

Aus der Medizinischen Universitätsklinik und Poliklinik Tübingen  
Internistische Intensivstation 93

**Einbeziehung von Angehörigen  
in Therapieentscheidungen am Lebensende  
auf einer internistischen Intensivstation**

Inaugural – Dissertation  
zur Erlangung des Doktorgrades  
der Medizin

der Medizinischen Fakultät  
der Eberhard Karls Universität  
zu Tübingen

vorgelegt von

Heigl, Anna Maria

2019

Dekan: Professor Dr. I. B. Autenrieth

Erster Berichterstatter: Professor Dr. R. Riessen

Zweiter Berichterstatter: Professor Dr. H.-J. Ehni

Tag der Disputation: 28.01.2019

Für Mama und Papa

## Inhaltsverzeichnis

<b>Abbildungsverzeichnis .....</b>	<b>VII</b>
<b>Tabellenverzeichnis .....</b>	<b>VIII</b>
<b>Abkürzungsverzeichnis .....</b>	<b>IX</b>
<b>1 Einleitung.....</b>	<b>1</b>
1.1 Problemstellung und Zielsetzung.....	1
1.2 Prinzipien ethischen Handelns in der Medizin als Grundlage für die Therapie am Lebensende.....	2
1.3 Kategorien in der Therapie am Lebensende.....	4
1.4 Gesetzliche Grundlagen und Formen der Sterbehilfe in der Therapie am Lebensende.....	5
1.4.1 Passive Sterbehilfe.....	6
1.4.2 Aktive Sterbehilfe .....	7
1.4.3 Indirekte Sterbehilfe.....	7
1.4.4 Assistierter Suizid.....	7
1.5 Entscheidungsfindung in der Therapie am Lebensende.....	8
1.5.1 Die medizinische Indikation im Rahmen des Therapieziels als Voraussetzung therapeutischen Handelns in der Therapie am Lebensende .....	8
1.5.2 Patientenautonomie und der freie Wille.....	8
1.5.3 Ermittlung des Patientenwillens bei Nicht-Auskunfts-fähigkeit.....	9
1.5.3.1 Patientenverfügung .....	9
1.5.3.2 Vorsorgevollmacht.....	11
1.5.3.3 Betreuungsverfügung und Betreuung.....	11
1.5.3.4 Einbeziehung der Angehörigen und Ermittlung des natürlichen Willens .....	12
1.5.4 Prinzipien der Entscheidungsfindung .....	13
1.6 Entscheidungsprozess mit dem Patienten und seinen Angehörigen nach dem Modell der gemeinsamen Entscheidungsfindung („shared decision making“)......	16
1.7 Der Einfluss von kulturellen und sozialen Faktoren auf die Therapie am Lebensende .....	18
1.8 Herausforderungen, Bedürfnisse und Auswirkungen in Bezug auf den Intensivaufenthalt für Angehörige .....	19
1.9 Angehörigenfragebögen .....	23
1.10 Angehörigenzufriedenheit im internationalen Kontext.....	24
1.11 Fragestellung.....	25
<b>2 Material und Methoden .....</b>	<b>27</b>
2.1 Situation auf der Internistischen Intensivstation 93.....	27
2.2 Erhebungen im Rahmen der ETHICUS2-Studie.....	28
2.2.1 Einbindung der Internistischen Intensivstation 93 in die ETHICUS2-Studie .....	28

2.2.2	Erhebung zur Therapie am Lebensende .....	29
2.2.2.1	Patientenkollektiv.....	29
2.2.2.2	Messinstrument und Datenerhebung.....	30
2.2.3	ETHICUS2-Angehörigenbefragung .....	31
2.2.3.1	Angehörigenkollektiv .....	31
2.2.3.2	Messinstrument .....	32
2.2.4	Schaubild ETHICUS2 .....	36
2.3	Weiterentwicklung eines Angehörigenfragebogens zur Erhebung der Angehörigenzufriedenheit auf deutschen Intensivstationen.....	38
2.3.1	euroQ2-Fragebogen und erste deutsche Evaluation .....	38
2.3.2	Übersetzungsprozess.....	38
2.3.3	Experteninterviews .....	41
2.3.4	Kognitive Interviews.....	44
2.3.5	Fragebogen .....	46
2.3.6	Schaubild Angehörigenbefragung .....	47
2.4	Statistik .....	48
<b>3</b>	<b>Ergebnisse.....</b>	<b>49</b>
3.1	Erhebung zur Therapie am Lebensende .....	49
3.1.1	Allgemeine Daten zur Studienpopulation.....	49
3.1.2	Art der Therapiebegrenzung.....	52
3.1.3	Zeitliche Einordnung des Patientenaufenthaltes, der Therapiebegrenzungen und des Eintretens des Todes auf der Intensivstation .....	54
3.1.4	Entscheidungsprozess in der Therapie am Lebensende .....	57
3.1.4.1	Rahmenbedingungen zu Therapiebegrenzungen .....	57
3.1.4.2	Ermittlung der Behandlungswünsche des Patienten vor Therapiebegrenzungen .....	57
3.1.4.3	Beteiligte Personen an der Entscheidung zur Therapiebegrenzung .....	58
3.1.4.4	Initiator, Gründe und wichtige Überlegungen zur Therapiebegrenzung .....	60
3.1.4.5	Vorhandensein von Patientenverfügung / Betreuung und Einbindung von Patient und Angehörigen in Abhängigkeit von Aufnahmediagnosen und Geschlecht .....	62
3.1.4.6	Entscheidungsprozess zur Therapiebegrenzung in Abhängigkeit von Patientenverfügung und Betreuung..	63
3.2	Angehörigenbefragung in der Erhebung zu Therapiebegrenzungen ...	66
3.2.1	Allgemeine Angaben zu den befragten Angehörigen .....	66
3.2.2	Antworten aus dem Fragebogen Teil 1: FS-ICU-Fragebogen ...	69
3.2.3	Antworten aus dem Fragebogen Teil 2: Mini-SCL (Mini-Symptom-Checklist) .....	77
3.2.4	T-Werte aus der Mini-SCL in Abhängigkeit von allgemeinen Informationen aus der Angehörigenbefragung.....	78
3.3	Angehörigenbefragung zur Weiterentwicklung einer deutschen Fassung des euroQ2-Fragebogens.....	85
3.3.1	Allgemeine Angaben zu den befragten Angehörigen .....	85
3.3.2	Antworten aus dem Fragebogen .....	86

---

<b>4 Diskussion .....</b>	<b>99</b>
4.1 Therapiebegrenzungen im internationalen Vergleich .....	99
4.2 Kommunikation in der Therapie am Lebensende .....	102
4.3 Gründe für Therapiebegrenzungen und wichtige Überlegungen .....	106
4.4 Zeitliche Rahmen in der Therapie am Lebensende .....	108
4.5 Zufriedenheit von Angehörigen in der Therapie am Lebensende auf der Intensivstation.....	110
4.6 Nachwirkende psychische Belastung von Angehörigen in der Therapie am Lebensende .....	113
4.7 Weiterentwicklung des euroQ2-Angehörigenfragebogens.....	115
4.8 Grenzen und kritische Würdigung .....	117
4.9 Fazit.....	119
<b>5 Zusammenfassung .....</b>	<b>122</b>
<b>Anhang.....</b>	<b>XI</b>
<b>Literaturverzeichnis .....</b>	<b>XCIX</b>
<b>Erklärung zum Eigenanteil der Dissertationsschrift .....</b>	<b>CX</b>
<b>Ehrenwörtliche Erklärung.....</b>	<b>CXI</b>
<b>Danksagung.....</b>	<b>CXII</b>
<b>Darstellung des Bildungsgangs.....</b>	<b>CXIV</b>

## Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Grundlage ethischen Handelns in der Medizin nach den Prinzipien von <i>Beauchamp und Childress</i> [12].....	4
Abbildung 2: Voraussetzungen medizinischen Handelns nach <i>Borasio und Jox</i> [27] .....	9
Abbildung 3: Patientenwille: Maßstab medizinischen Handelns nach <i>Borasio et al.</i> [29] .....	13
Abbildung 4: Der Patientenwille am Ende des Lebens nach <i>Borasio et al.</i> [29] 15	
Abbildung 5: Dreistufenansatz einer patienten- und familienzentrierten Entscheidungsfindung. Eigene Darstellung nach <i>Curtis und Vincent</i> [61] .....	17
Abbildung 6: ETHICUS2-Schaubild, eigene Darstellung in Anlehnung an das deutsche Studienprotokoll .....	37
Abbildung 7: Schaubild Fragebogenentwicklung .....	48
Abbildung 8: Altersverteilung der Studienpopulation .....	50
Abbildung 9: Art der Therapiebegrenzung.....	53
Abbildung 10: Zeitliche Einordnung des Patientenaufenthaltes auf der Intensivstation .....	54
Abbildung 11: Zeitliche Einordnung der Therapiebegrenzungen und des Todes auf der Intensivstation .....	55
Abbildung 12: Anzahl der Verstorbenen nach Liegedauer auf der Intensivstation .....	56
Abbildung 13: Ermittlung der Behandlungswünsche durch den Patienten, Angehörige und andere .....	58
Abbildung 14: Beteiligte Personengruppen an der Entscheidung zur Therapiebegrenzung .....	59
Abbildung 15: Initiatoren der Therapiebegrenzung.....	60
Abbildung 16: Gründe für Therapiebegrenzungen .....	61
Abbildung 17: Wichtige Überlegungen zur Therapiebegrenzung .....	61
Abbildung 18: Mini-SCL (Mini-Symptom-Checklist).....	78

## Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Faktoren, die für Angehörige eine Belastung bzw. Erleichterung in der Sterbephase eines Patienten darstellen, nach <i>Wallner</i> [75], modifiziert nach <i>Lautrette et al.</i> [74] .....	22
Tabelle 2: Zuordnung der Itemwerte der Mini-SCL zu den Ausprägungen der Antworten .....	35
Tabelle 3: Zuordnung der Items zu den Skalen der Mini-SCL .....	35
Tabelle 4: Vertrauensgrenzen (KONF) bei einer zweiseitigen Irrtumswahrscheinlichkeit von 5% der Mini-SCL-T-Werte in der Einstichprobe Erwachsener (NORM, N=2025) .....	36
Tabelle 5: Allgemeine Daten zur Studienpopulation .....	51
Tabelle 6: Art der Therapiebegrenzung .....	53
Tabelle 7: Zeitliche Einordnung des Patientenaufenthaltes, der Therapiebegrenzungen und des Todes auf der Intensivstation .....	56
Tabelle 8: Rahmenbedingungen zu Therapiebegrenzungen .....	57
Tabelle 9: Einbindung von Patient und Angehörigen in die Diskussion zur Therapiebegrenzung .....	59
Tabelle 10: Ermittlung der Behandlungswünsche des Patienten und Einbindung von Patient und Angehörigen in die Therapiebegrenzung in Abhängigkeit von Patientenverfügung und Betreuung .....	64
Tabelle 11: Gründe für Therapiebegrenzungen in Abhängigkeit von Patientenverfügung und Betreuung .....	65
Tabelle 12: Wichtige Überlegungen bei der Therapiebegrenzung in Abhängigkeit von Patientenverfügung und Betreuung .....	66
Tabelle 13: Allgemeine Informationen zu den Angehörigen aus der Angehörigenbefragung .....	68
Tabelle 14: Rückmeldungen der Angehörigen (FS-ICU-Fragebogen) .....	71
Tabelle 15: Vorschläge der Angehörigen zur Verbesserung der Behandlung auf der Intensivstation .....	74
Tabelle 16: Lob an die Intensivstation .....	76
Tabelle 17: T-Werte aus der Mini-SCL in Abhängigkeit von allgemeinen Informationen aus der Angehörigenbefragung .....	81
Tabelle 18: Allgemeine Informationen zu den Angehörigen aus der Fragebogenweiterentwicklung .....	85
Tabelle 19: Ergebnisse euroQ2 Teil 1 Häufigkeiten .....	90
Tabelle 20: Ergebnisse euroQ2 Teil 1 Wichtigkeit und Verständlichkeit .....	91
Tabelle 21: Ergebnisse euroQ2 Teil 2 Häufigkeiten .....	92
Tabelle 22: Ergebnisse euroQ2 Teil 2 Wichtigkeit und Verständlichkeit .....	94
Tabelle 23: Ergebnisse euroQ2 Teil 3 Häufigkeiten .....	95
Tabelle 24: Ergebnisse euroQ2 Teil 3 Wichtigkeit und Verständlichkeit .....	97
Tabelle 25: Das Critical Care Family Needs Inventory (CCFNI): Bedürfnisse von Angehörigen von Patienten auf der Intensivstation in Anlehnung an <i>Kuhlmann</i> [68] .....	XI
Tabelle 26: Kreuztabelle Patientenverfügung / Betreuer, Einbindung des Patienten bzw. von Angehörigen in die Therapiebegrenzung in Abhängigkeit von Diagnosen und Geschlecht .....	XII

**Abkürzungsverzeichnis**

ACCM	American College of Critical Care Medicine
ANGS	Ängstlichkeit
ARDS	Acute Respiratory Distress Syndrome (akutes Atemnotsyndrom)
BGB	Bürgerliches Gesetzbuch
CCFNI	Critical Care Family Needs Inventory (Bedürfnisse von Angehörigen von Patienten auf der Intensivstation)
COPD	Chronic Obstructive Pulmonary Disease (chronisch obstruktive Lungenerkrankung)
CPR	Cardiopulmonary Resuscitation (kardiopulmonale Reanimation)
DEPR	Depressivität
DIVI	Deutsche Interdisziplinäre Vereinigung für Intensiv- und Notfallmedizin
DNI	Do Not Intubate (keine Intubation)
DNR	Do Not Resuscitate (keine Reanimation)
DRG	Diagnosis Related Groups (diagnosebasierte Fallgruppen)
FS-ICU	Family Satisfaction on Intensive Care Units (Angehörigenzufriedenheit auf der Intensivstation)
GSI	Global Severity Index (gesamte psychische Belastung)
h	Stunden
ICCA	IntelliSpace Critical Care and Anesthesia (Patient Data Management-System der Fa. Philips)
IfD Allensbach	Institut für Demoskopie Allensbach
i.s.h.med®	Industry Solution Healthcare Medicine (PC-System der Fa. Cerner)
ITS	Intensivstation
i.v.	intravenös
KONF	Konfidenzintervall
Mini-SCL	Mini-Symptom-Checklist

---

MOMO-Konferenz	Morbiditäts- und Mortalitätskonferenz
MW	Mittelwert
NORM	bevölkerungsrepräsentative Einstichprobe
PICS-F	Post Intensive Care Syndrome – Family (Symptomkomplex, der bei Familienmitgliedern nach einer Intensivtherapie auftreten kann)
PTSD	Post-Traumatic Stress Disorder (Posttraumatische Belastungsstörung)
QODD	Quality of Dying and Death (Qualität des Sterbens und des Todes)
SCCM	Society of Critical Care Medicine
SOMA	Somatisierung
StGB	Strafgesetzbuch
TPN	Total Parenteral Nutrition (parenterale Ernährung)
WD	to withdraw therapy (eine Therapie beenden)
WH	to withhold therapy (eine Therapie nicht beginnen)
ZVK	Zentraler Venenkatheter

## 1 Einleitung

### 1.1 Problemstellung und Zielsetzung

Angehörige von Patienten auf Intensivstationen sind oft mit einschneidenden Erlebnissen und schwerwiegenden Entscheidungen konfrontiert. Sie stehen dabei nicht selten vor dem Dilemma, zwischen der Ausschöpfung aller Möglichkeiten der modernen Medizin und dem eigentlichen Willen und Wohle des Patienten differenzieren zu müssen. In diesen Situationen muss zusammen mit dem Behandlungsteam entschieden werden, welche Therapie für den einzelnen Patienten angemessen ist. Während im 19. und frühen 20. Jahrhundert die höchste Entscheidungskompetenz den Ärzten zugeschrieben wurde, rücken heutzutage die Autonomie des Patienten [1] und eine gemeinsame Entscheidungsfindung in den Vordergrund. Im Prozess einer Therapiebegrenzung im interdisziplinären Team aus Ärzten, Pflegekräften und Seelsorgern spielen neben dem Patienten selbst auch die Angehörigen auf Intensivstationen eine zunehmend tragende Rolle [2]. Als Rahmenbedingungen sind verschiedene Wertüberzeugungen und Lebensformen zu berücksichtigen [3], so dass für jeden Patienten individuell entschieden werden muss.

Um diese Aspekte im Sinne einer familienzentrierten Therapie zu berücksichtigen und damit auch die Behandlungsqualität auf Intensivstationen zu verbessern, ist es wichtig zu erfassen, welche Erfahrungen Angehörige von Patienten auf der Intensivstation machen, wie sie die Kommunikation während der Behandlung bewerten und die Angemessenheit der Therapie einschätzen [4-6]. Zudem zeigen Studien, dass Angehörige kritisch kranker Patienten in erhöhtem Maße eine posttraumatische Belastungsstörung oder Depression entwickeln können [7, 8], weswegen in einer modernen Intensivmedizin auch ein Augenmerk auf die Angehörigen gerichtet werden sollte.

Die vorliegende Arbeit soll an die im Jahr 2013 veröffentlichten Ergebnisse von *Riessen et al.* anknüpfen [9]. Diese beschrieben in einer Studie zu Therapiezieländerungen auf der auch in dieser Arbeit untersuchten internistischen Intensivstation kurze Zeit nach Inkrafttreten des Dritten „Gesetz[es] zur Änderung des

Betreuungsrechts“ [10], dass in der Mehrzahl der Fälle die Patienten auf der Intensivstation nicht direkt in den Entscheidungsprozess zur Therapiebegrenzung eingebunden werden konnten. Außerdem lag nur bei 12% der Verstorbenen eine Patientenverfügung bzw. nur bei 8% eine gesetzliche Betreuung vor. Angehörige waren dagegen in über 80% dieser Fälle am Entscheidungsprozess zur Therapiebegrenzung beteiligt [9].

Dieser hohen Beteiligung trägt mittlerweile auch die Forschung Rechnung und rückt die Angehörigen immer mehr ins Blickfeld [11]. Ziel unserer Studie war es, sechs Jahre nach Einführung des Dritten „Gesetz[es] zur Änderung des Betreuungsrechts“ [10] im Rahmen einer erneuten Erhebung zur Therapie am Lebensende den Fokus noch stärker auf die Rolle der Angehörigen im Prozess der Entscheidungsfindung zur Therapiebegrenzung zu legen. Begleitend zur Datenerhebung im Zuge einer großen internationalen Studie zum Thema Therapiebegrenzungen auf Intensivstationen wurde mit Hilfe einer Angehörigenbefragung ermittelt, wie es den Angehörigen in ihrer Rolle ergeht und welche Erfahrungen sie dabei machen. Zudem wurde untersucht, wie die Angehörigen die Qualität der Behandlung einschätzen und mit welchen psychischen Konsequenzen sie einige Monate nach der Behandlung des Patienten auf der Intensivstation umzugehen haben. Schließlich wurde ein neuer deutscher Angehörigenfragebogen zur Einschätzung der Behandlungsqualität auf Intensivstationen mit speziellen Fragen zur Therapie am Lebensende evaluiert.

## **1.2 Prinzipien ethischen Handelns in der Medizin als Grundlage für die Therapie am Lebensende**

Als Basis für die Therapie am Lebensende wird in der Literatur sehr häufig das Modell von *Beauchamp* und *Childress* herangezogen. Dieses Modell beschreibt vier Prinzipien [12], die als Grundlage für moderne medizinethische Fragestellungen [13] in verschiedenen Wertesystemen [1] hilfreich sein können.

**Das Prinzip des Respekts vor der Autonomie** beschreibt die Anerkennung der Auffassungen und Wertvorstellungen des Patienten und bekräftigt die individuelle

Handlungsfreiheit. Dabei grenzt es sich vom Begriff des ärztlichen Paternalismus ab. Der Arzt soll den Patienten nicht bevormunden, sondern ihn in seiner freien Entscheidungsfindung bestärken. Anwendungsbeispiel hierfür ist der Begriff des „informed consent“, des informierten Einverständnisses mit Aufklärung und Einwilligung [1, 3]. Auch bei Therapiebegrenzungen muss die Autonomie des Patienten berücksichtigt werden.

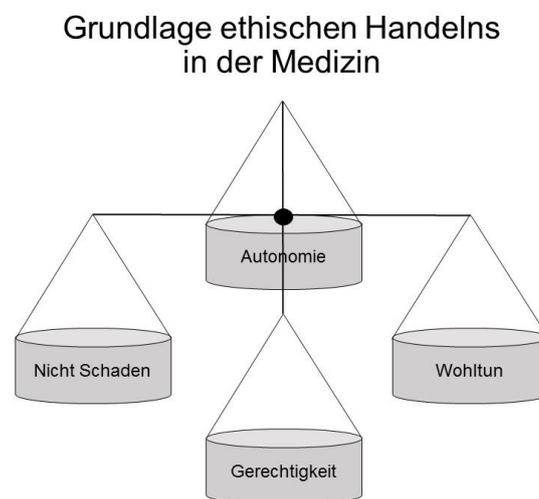
**Im Prinzip des Nichtschadens** kommt eines der ältesten Grundgedanken der Medizin zum Ausdruck. „Primum nil nocere“ war bereits in der hippokratischen Tradition der Antike Ausdruck dafür, dass der Arzt dem Patienten vorrangig nicht schaden soll. Da jeder medizinische Eingriff gleichermaßen dem Körper aber auch einen gewissen Schaden zufügt, ist anzumerken, dass gegebenenfalls die Prinzipien nicht gänzlich in Einklang zu bringen sind [1, 3]. Dennoch sollte man bei Begrenzungen in der Therapie am Lebensende auch den Schadensbegriff nicht außer Acht lassen und er muss gegen die anderen Prinzipien abgewogen werden.

Spiegelbildlich soll bei der Anwendung des **Prinzips des Wohltuns** der Arzt das Patientenwohl aktiv fördern und dabei mögliche Schäden vermeiden oder eliminieren. Dabei handelt es sich konkret um die Prävention und Behandlung von Krankheiten und deren Symptome. Analog zum Prinzip des Nichtschadens gilt es im Einzelfall anhand der Wünsche des Patienten zu entscheiden, ob man einen Schaden riskiert, um das Wohl des Patienten zu fördern [3]. Auch wenn Entscheidungen zu Therapiebegrenzungen getroffen wurden, sollten unter Beachtung dieses Prinzips Symptome wie Schmerzen oder Unruhe des Patienten weiterhin aktiv behandelt werden.

**Das Prinzip der Gerechtigkeit** beinhaltet die Verteilung von Leistungen [1, 3] und gewinnt im Rahmen von diagnosebasierten Fallgruppen (DRG = Diagnosis Related Groups) und knappen Ressourcen wie z.B. dem Mangel an Pflegepersonal, Intensivbetten innerhalb eines Krankenhauses oder Zugang zu Intensivstationen in ländlichen Gegenden zunehmend an Bedeutung. Die Therapie am Lebensende sollte gemäß diesem Prinzip jedem Patienten eine individuell adä-

quate Behandlung ermöglichen und frei von wirtschaftlichen Einflüssen gewährleistet sein.

Die genannten Prinzipien bilden ein allgemeines ethisches Gerüst (vgl. Abbildung 1), das auf den Einzelfall angewendet werden kann. Hierbei muss aber für jeden Patienten eine Interpretation und ggf. Abwägung der Prinzipien stattfinden. Da kein Prinzip dem anderen vorrangig ist, kann es zu Konflikten bei den beteiligten Personen kommen. Diese müssen dann entsprechend der jeweiligen Situation, moralischen Überzeugungen, am Ende aber oft auch anhand von subjektiven Überlegungen und Intuition gelöst werden [3].



**Abbildung 1: Grundlage ethischen Handelns in der Medizin nach den Prinzipien von *Beauchamp und Childress* [12]**

### 1.3 Kategorien in der Therapie am Lebensende

Die Therapie am Lebensende wird in internationalen Studien in diverse Kategorien eingeteilt [14-18]:

**Das Nicht-Beginnen einer Therapie**, international als „withholding therapy (WH)“ bezeichnet, beschreibt die Entscheidung mit einer medizinischen Therapie nicht anzufangen oder sie nicht zu steigern. Dazu zählt beispielsweise das „Einfrieren“ der Dosis von kreislaufunterstützenden Medikamenten wie Noradrenalin

oder Adrenalin trotz wachsendem Bedarf, die Anordnung „keine Reanimation“ (im Englischen „Do Not Resuscitate“, kurz DNR) oder „keine Intubation“ („Do Not Intubate“, DNI). **Das Zurücknehmen oder Beenden einer Therapie** wird international als „withdrawing therapy (WD)“ bezeichnet. Beispiele hierfür sind die finale Extubation oder die Beendigung einer Katecholamintherapie.

Diese beiden Kategorien werden unter dem Begriff der **Therapiebegrenzung** zusammengefasst und gehen auf folgende Bereiche der Therapie näher ein: Reanimation, Intubation, maschinelle Beatmung, Katecholamintherapie, parenterale Ernährung, intravenöse Flüssigkeiten, Dialyse / Hämofiltration und Analgosedierung. Wie bereits in 1.2 erwähnt wird bei diesen Arten der Therapiebegrenzung gemäß dem Prinzip des Wohltuns in jedem Falle eine sog. „comfort care“ [19], welche alle Maßnahmen zur Symptomkontrolle im Sterbeprozess beinhaltet, fortgesetzt.

Als weiterer Zustand in der Therapie am Lebensende wird die **erfolglose Reanimation** genannt, die international als „unsuccessful CPR (cardiopulmonary resuscitation)“ bezeichnet wird. Sie ist dadurch definiert, dass auf der Intensivstation eine erfolglose kardiopulmonale Reanimation mit Ventilation und Herzdruckmassage durchgeführt wurde, unter welcher der Patient aber verstarb. Auch der **Hirntod** („brain death“) stellt eine weitere Kategorie am Lebensende dar. Voraussetzung hierzu ist eine von zwei Ärzten unabhängig voneinander vorausgegangene Diagnostik nach festen Kriterien. Die ausdrückliche Intention das Sterben zu beschleunigen wird weiterhin als **Lebensverkürzung** oder auch „shortening of the dying process“ (vgl. „Aktive Sterbehilfe“ unter 1.4.2) beschrieben, ist in Deutschland allerdings nicht zulässig.

#### **1.4 Gesetzliche Grundlagen und Formen der Sterbehilfe in der Therapie am Lebensende**

Der Begriff der Sterbehilfe wird in Deutschland intensiv behandelt. Der Beschluss des „Gesetz[es] zur Strafbarkeit der geschäftsmäßigen Förderung der Selbsttö-

tung" (§217 StGB) [20] im Dezember 2015 hat die Diskussion um Sterbehilfe erneut in die Öffentlichkeit gerückt. Im deutschen Sprachraum versteht man unter Sterbehilfe vorherrschend die „Hilfe zum Sterben“ mit entsprechenden Maßnahmen, die den Tod eines Menschen wissentlich zur Folge haben. Die „Hilfe im Sterben“, die Fürsorge und Behandlung von sterbenden Patienten, wird in Deutschland eher als „Sterbebegleitung“ bezeichnet [3] und kommt in der Palliativmedizin zum Ausdruck. In der Literatur findet man verschiedene Einteilungen der Sterbehilfe, wobei im Folgenden auf die in Diskussionen am häufigsten genannten Formen näher eingegangen werden soll.

#### **1.4.1 Passive Sterbehilfe**

Die passive Sterbehilfe beschreibt das Zulassen des Sterbens. Dazu gehört zum einen, dass man Elemente einer lebensverlängernden Therapie, wie z.B. die Reanimation, Intubation oder Sondennahrung bei einem schwerkranken Patienten nicht beginnt, also passiv unterlässt (siehe „Nicht-Beginnen einer Therapie“ unter 1.3) und zum anderen, dass man Behandlungen wie etwa die Beatmung oder kreislaufunterstützende Medikamente zurücknimmt oder abbricht (siehe „Zurücknehmen oder Beenden einer Therapie“ unter 1.3) [21]. In der passiven Sterbehilfe kann also aktiv im Sinne des Abschaltens von Geräten gehandelt werden und der Begriff „passiv“ ist nicht damit assoziiert, dass eine Handlung aktiv getan oder passiv unterlassen wird [22]. Vielmehr verstirbt der Patient letztendlich an seiner Grunderkrankung. Leiden lindernde Maßnahmen sowie pflegerische Tätigkeiten werden in jedem Falle fortgeführt [23]. Die passive Sterbehilfe ist in Deutschland straffrei. *Riessen et al.* konnten in ihrer Arbeit zeigen, dass den meisten Todesfällen auf Intensivstationen eine solche Entscheidung zur Therapiebegrenzung im Sinne einer passiven Sterbehilfe vorausgeht [9]. Trotzdem demonstrieren Untersuchungen, dass Ärzte Schwierigkeiten mit der Terminologie der passiven Sterbehilfe haben, wenn sie aktiv das Beatmungsgerät ausschalten müssen: sie haben Angst, damit unrechtmäßig oder illegal zu handeln [21]. Nach *Forte et al.* nennen Ärzte rechtliche Bedenken als Hauptgrund dafür, dass sie oftmals andere Maßnahmen für den Patienten ergreifen, als möglicherweise am besten für ihn wären [24]. Daher schlägt der Nationale Ethikrat für den Begriff der passiven

Sterbehilfe in seiner Stellungnahme zur Selbstbestimmung und Fürsorge am Lebensende den Ausdruck „Sterbenlassen“ des Patienten vor [22].

#### **1.4.2 Aktive Sterbehilfe**

Die aktive Sterbehilfe wird oft auch als Tötung auf Verlangen bezeichnet. Sie beschreibt bewusste Handlungen, die den Tod des Patienten verursachen. Der Patient würde nicht an den Folgen seiner Grunderkrankung versterben, sondern alleine aufgrund aktiven Handelns [1], z.B. durch Verabreichung eines zum Tode führenden Medikamentes („Todesspritze“). Diese Form der Sterbehilfe ist in Deutschland per Gesetz in §216 StGB ausnahmslos verboten [25].

#### **1.4.3 Indirekte Sterbehilfe**

Als weitere Form der Sterbehilfe wird die indirekte Sterbehilfe beschrieben. Dabei nimmt man bei der Behandlung von Symptomen eine Verkürzung des Lebens in Kauf. Klassisches Beispiel hierfür ist die Schmerztherapie mit der Gabe von Opiaten, die als mögliche Nebenfolge einen früheren Tod hat, wobei die Schmerzlinderung vorrangiges Ziel dieser Verabreichung ist [3]. Die indirekte Sterbehilfe, für die der Nationale Ethikrat den Begriff der „Therapie am Lebensende“ vorschlägt [22], ist in Deutschland straffrei.

#### **1.4.4 Assistierter Suizid**

Beim assistierten Suizid bleibt der Patient bis zum Ende Hauptakteur, er wird bei der Vorbereitung oder Durchführung seiner eigenverantwortlichen Selbsttötung aber unterstützt, z.B. durch das Bereitstellen eines zum Tode führenden Medikaments. Das Ende 2015 in Kraft getretene „Gesetz zur Strafbarkeit der geschäftsmäßigen Förderung der Selbsttötung“ (§217 StGB) [20] reguliert die unternehmerische Beihilfe zum Suizid durch Vereinigungen wie „Sterbehilfe Deutschland“ oder auch durch Einzelpersonen. Nicht-geschäftsmäßige Beihilfe zum Suizid bleibt in Deutschland straffrei. Für die Berufsgruppe der Ärzte ist die Beihilfe zur Selbsttötung gemäß StGB damit nicht verboten, laut §16 der Musterberufsordnung der Bundesärztekammer aber standesethisch berufswidrig [26]. In einer Überarbeitung der Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung 2011 wird sie diskret als „keine ärztliche Aufgabe“ bezeichnet [3, 23].

## **1.5 Entscheidungsfindung in der Therapie am Lebensende**

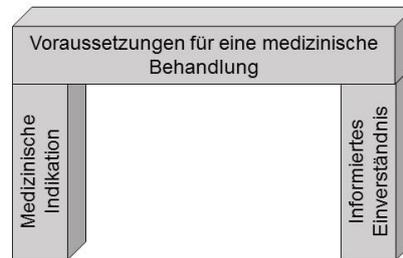
### **1.5.1 Die medizinische Indikation im Rahmen des Therapieziels als Voraussetzung therapeutischen Handelns in der Therapie am Lebensende**

Unter Beachtung der in 1.2 behandelten Prinzipien stellt die medizinische Indikation die erste wichtige Voraussetzung therapeutischen Handelns dar [27]. *Neitzke* beschreibt die Indikation als „alle intellektuellen Prozesse zwischen Wahrnehmung und Bewertung der Situation des Patienten einerseits und den daraus resultierenden ärztlichen Handlungsangeboten und –vorschlägen hinsichtlich weiterer Diagnostik und Therapie andererseits“ [28]. Er definiert neben der medizinischen Indikation die ärztliche Indikation, worin der Arzt zusätzlich zum körperlichen Zustand noch die individuelle Lebenssituation des Patienten berücksichtigen kann [28]. Das Therapieangebot richtet sich dabei nach dem Therapieziel: Das behandelnde interdisziplinäre Team legt ein gemeinsames Therapieziel für den einzelnen Patienten fest und muss im Laufe der Behandlung stets abwägen, ob dieses fortwährend realistisch zu erreichen ist. Als Therapieziele gelten Heilung, Rehabilitation, Erhaltung der Lebensqualität oder Lebensverlängerung [29]. Verändert sich der Zustand des Patienten, muss im Team möglicherweise eine Anpassung des Therapieziels erfolgen. Einzelne Elemente der Therapie sind dann gegebenenfalls nicht mehr indiziert und diese fehlende medizinische Indikation kann Therapiebegrenzungen wie das Nicht-Beginnen bzw. Beenden von einzelnen Maßnahmen auf der Intensivstation nach sich ziehen. Eine palliativmedizinische Versorgung mit Linderung von Schmerzen, Atemnot und Übelkeit, persönlicher Zuwendung, Körperpflege, menschenwürdiger Unterbringung und Stillen von Hunger und Durst muss dennoch weiterhin gewährleistet sein [23].

### **1.5.2 Patientenautonomie und der freie Wille**

Wie unter 1.2 beschrieben stellt die Patientenautonomie ein wichtiges Prinzip ethischen Handelns in der Medizin dar. Neben einer bestehenden Indikation (siehe 1.5.1) ist das informierte Einverständnis im Sinne des Patientenwillens zweite wichtige Voraussetzung für eine medizinische Behandlung (vgl. Abbildung 2) [27, 30].

## Voraussetzungen medizinischen Handelns



**Abbildung 2: Voraussetzungen medizinischen Handelns nach *Borasio und Jox* [27]**

Diverse Studien [15, 16] zeigen allerdings, dass Patienten auf Intensivstationen diesen freien Willen in den meisten Fällen der Entscheidungsfindung nicht mehr äußern können, da sie intubiert / beatmet, bewusstlos oder anderweitig nicht fähig sind zu kommunizieren. Um trotzdem das Recht nach Selbstbestimmung zu wahren, wurden die im Folgenden beschriebenen Herangehensweisen zur Ermittlung des Patientenwillens als elementarer Baustein medizinischen Handelns in der modernen Intensivmedizin entwickelt.

### **1.5.3 Ermittlung des Patientenwillens bei Nicht-Auskunfts-fähigkeit**

#### **1.5.3.1 Patientenverfügung**

Mit dem Inkrafttreten des dritten „Gesetz[es] zur Änderung des Betreuungsrechts“ [10], umgangssprachlich dem „Patientenverfügungsgesetz“ [29], am 01.09.2009 durch Einführung zweier Paragraphen §1901a und §1901b BGB [31, 32] wurde die Verbindlichkeit der Patientenverfügung gesetzlich geregelt. Bis dato gab es keine Weisung des Gesetzgebers, der Umgang mit Patientenverfügungen wurde unterschiedlich aufgefasst und durch allgemeine Rechtsprechungen und Beschlüsse des Bundesgerichtshofs reguliert.

In einer Patientenverfügung kann der einwilligungsfähige volljährige Patient schriftlich mit eigenhändiger Unterschrift seine Wünsche zur Therapie am Lebensende festlegen. Diese müssen dann im Falle einer schweren Erkrankung oder Bewusstseinstrübung, wenn der Patient nicht mehr einwilligungsfähig ist, laut §1901a (1) BGB berücksichtigt werden, sofern sie auf „die aktuelle Lebens- und Behandlungssituation“ zutreffen [31], auch wenn die Behandlung bereits begonnen hat. Die Patientenverfügung ist „unabhängig von Art und Stadium einer Erkrankung“ und „kann jederzeit formlos widerrufen werden“ [31]. Es besteht keine Pflicht zur Anfertigung einer Patientenverfügung, diese muss auch nicht notariell beglaubigt werden. Ebenso ist eine regelmäßige Überprüfung nicht vorgeschrieben.

Ärzte auf Intensivstationen haben damit bei einem einwilligungsunfähigen Patienten die Möglichkeit den Patientenwillen, der immer noch maßgeblich für die Durchführung einer Therapie ist, mittels Patientenverfügung festzustellen. Zudem soll laut § 1901b (2) BGB „nahen Angehörigen und sonstigen Vertrauenspersonen (...) Gelegenheit zur Äußerung gegeben werden, sofern dies ohne erhebliche Verzögerung möglich ist“ [32], wobei dieser zeitliche Aufschub im Kontext mit der Dringlichkeit der zu treffenden Entscheidung, der Notwendigkeit der Konsultation bzw. der Erreichbarkeit der Angehörigen zu sehen ist [33]. Angehörige können bei Vorliegen einer eindeutigen Patientenverfügung in der Diskussion zur Therapiebegrenzung hinsichtlich folgeschwerer Entscheidungen entlastet werden.

In einer Umfrage des IfD Allensbach im Jahr 2014 hatten etwa 28% der deutschen Bürger eine Patientenverfügung verfasst [34]. Nach der Einführung des neuen „Patientenverfügungsgesetzes“ [10] im Jahr 2009 nahm die Anzahl der Personen mit Patientenverfügungen langsam zu [35]. *Riessen et al.* untersuchten zudem von 2009-2010, kurz nach der Gesetzesänderung als erste [36] in einer retrospektiven Datenanalyse die Häufigkeit von Patientenverfügungen bei verstorbenen Intensivpatienten und fanden heraus, dass lediglich 12% hiervon eine Patientenverfügung aufwiesen [9].

In einer aktuellen monozentrischen Querschnittstudie unter Intensivpatienten an einem deutschen Universitätsklinikum gaben 51,3% der 998 Patienten an, eine Patientenverfügung oder Vorsorgevollmacht verfasst zu haben, wovon lediglich 39,6% diese auch im Krankenhaus abgegeben haben, die Vorsorgevollmacht aber nur zu 22,9% bzw. die Patientenverfügung nur zu 31,7% auch tatsächlich in der Krankenakte vorlag. Dabei waren höheres Alter und elektiver Aufnahmemodus die wichtigsten Einflussgrößen für das Vorhandensein eines der beiden Dokumente. Knapp 40% der vorliegenden Vorsorgevollmachten und etwa 44% der Patientenverfügungen waren allerdings wegen fehlerhaftem Ausfüllen der Vordrucke schwer zu interpretieren. [36]

Diese fehlende Aussagekraft aufgrund standardisierter Texte wird von Seiten der Ärzte oft als Schwierigkeit im Umgang mit Patientenverfügungen im Alltag genannt [37]. Dennoch bewerten mehr als 70% der leitenden Intensivmediziner in Deutschland das Vorliegen einer Patientenverfügung als hilfreich [38]. Studien vermuten, dass die Einbettung der Erstellung einer Patientenverfügung in das Modell des „Advance Care Planning[s]“ eine Verbesserung der Situation bringen könnte [27, 39].

#### 1.5.3.2 Vorsorgevollmacht

In einer Vorsorgevollmacht kann ein Patient eine Person bestimmen, die seinen Willen auf Grundlage der Patientenverfügung oder früherer Äußerungen vertritt, wenn er wegen einer Erkrankung nicht mehr selbst dazu fähig ist. Die Entscheidungen durch diese Stellvertreter gelten als bindend für die Durchführung medizinischer Maßnahmen. Eine Vorsorgevollmacht wird häufig in Verbindung mit einer Patientenverfügung erstellt [40]. Auch hier ist keine notarielle Beglaubigung nötig. Mit einer Vorsorgevollmacht kann weiterhin die Einrichtung eines gesetzlichen Betreuers vermieden werden [36].

#### 1.5.3.3 Betreuungsverfügung und Betreuung

In einer Betreuungsverfügung kann ein Einwilligungsfähiger dem Betreuungsgericht Vorschläge zur Person eines notariell beglaubigten Betreuers äußern, der

dann berufen wird, wenn derjenige nicht mehr in der Lage ist, aufgrund von psychiatrischen Krankheiten, Unfall, körperlicher, geistiger oder seelischer Behinderung sein Leben ganz oder teilweise eigenständig zu führen und gleichzeitig keine Vorsorgevollmacht besteht. Es kann auch angegeben werden, wer keinesfalls als Betreuer eingesetzt werden soll. Die Betreuungsverfügung muss ebenfalls nicht beglaubigt werden.

Für einwilligungsunfähige Patienten auf Intensivstationen ohne Vorsorgevollmacht beantragt der behandelnde Arzt bei einem Notar oder Gericht die Einbestellung eines Betreuers. Dieser gesetzlich bestimmte Betreuer ist bei Entscheidungen stets an vorher geäußerte Wünsche und den Willen des Patienten gebunden [41]. Auch kann der Arzt Vorschläge zur Person des Betreuers machen, insbesondere dann, wenn keine Betreuungsverfügung vorliegt.

#### 1.5.3.4 Einbeziehung der Angehörigen und Ermittlung des natürlichen Willens

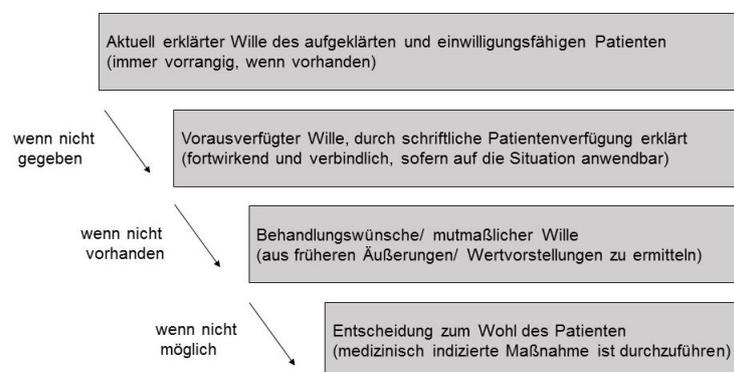
Wie in §1901b (2) BGB [32] geregelt, werden Angehörige bereits früh in den Entscheidungsprozess zur Therapiebegrenzung mit einbezogen. In vielen Fällen ist ohnehin ein Angehöriger Bevollmächtigter oder Betreuer. Wenn keine Patientenverfügung oder Vorsorgevollmacht vorhanden bzw. nicht auf die aktuelle Lage anwendbar ist und aufgrund der akuten Situation des Patienten auf der Intensivstation keine gesetzliche Betreuung eingerichtet ist, gilt es den natürlichen Willen des Patienten zu ermitteln, worin letztendlich Angehörige eine tragende Rolle einnehmen. Unter dem natürlichen Willen versteht man Willensbekundungen eines Patienten, der zum aktuellen Zeitpunkt selbst keinen freien Willen mehr äußern kann [42], weil ihm die Einsichtsfähigkeit und die Fähigkeit danach zu handeln fehlt [43]. Angehörige haben die Aufgabe, frühere mündlich oder schriftlich geäußerte Wünsche, Werte, ethische und religiöse Überzeugungen oder Lebenseinstellungen in Bezug auf die Therapie am Lebensende im Sinne des mutmaßlichen Willens an das Behandlungsteam weiter zu geben. Gemeinsam muss überlegt werden, was der Patient sich in der vorhandenen Situation gewünscht hätte. Dabei gilt zu beachten, dass Ärzte in dieser gemeinsamen Entscheidungsfindung die Rolle haben, den Angehörigen die medizinische Indikation zu vermitteln [29] und ihnen zum Ausdruck zu bringen, welche Aufgabe sie übernehmen,

nämlich den Willen, Überzeugungen und Vorstellungen des Patienten zu vertreten und keinesfalls über Leben und Tod zu entscheiden.

#### 1.5.4 Prinzipien der Entscheidungsfindung

Zusammenfassend haben *Borasio et al.* den Prozess der Entscheidungsfindung zur Therapie am Lebensende unter Berücksichtigung des Patientenwillens und des „Patientenverfügungsgesetzes“ [10] wie in 1.5.2 und 1.5.3 beschrieben wie folgt dargestellt (vgl. Abbildung 3) [29].

#### Patientenwille: Maßstab medizinischen Handelns



**Abbildung 3: Patientenwille: Maßstab medizinischen Handelns nach *Borasio et al.* [29]**

Bei Vorliegen einer medizinischen Indikation stellt der Arzt die Einwilligungsfähigkeit des Patienten fest. Ist diese gegeben, muss der Patient über die Vorteile, Risiken und mögliche Alternativen der Behandlung aufgeklärt werden. In dieses Gespräch sollte der Arzt auch die nächsten Angehörigen mit einbeziehen und im Anschluss daran die Entscheidung dokumentieren, nach welcher der Patient dann behandelt wird. Ist der Patient nicht einwilligungsfähig, ist die Patientenverfügung maßgeblich, sofern sie auf die aktuelle Situation zutrifft. Der Arzt bespricht mit den Angehörigen den vorausgesetzten Willen und legt mit ihnen dementsprechende medizinische Maßnahmen fest, sofern die Patientenverfügung bis dahin nicht in irgendeiner Art widerrufen wurde. Falls keine aussagekräftige Patienten-

verfügung vorhanden ist, sind die Aussagen des Bevollmächtigten bzw. falls eingerichtet, des Betreuers, zu berücksichtigen. Diese sind verpflichtet, den Willen und die Wünsche des Patienten zu beachten. Wenn auch kein Bevollmächtigter oder Betreuer bekannt ist, ist gemeinsam mit den Angehörigen der mutmaßliche Wille des Patienten zu ermitteln. Dabei sollen auch sonstige Vertrauenspersonen des Patienten helfen, wenn dies ohne Verzögerung möglich ist. Falls dieser mutmaßliche oder auch natürliche Wille nicht ermittelt werden kann, beispielsweise weil keine Angehörigen auffindbar sind oder diese nicht erreicht werden können, sollten sich die Ärzte auf der Intensivstation an allgemein gültige Werte bzw. an das objektive Wohl des Patienten halten. In Notfallsituationen, in denen auch hierfür nicht die Zeit vorhanden ist, bleibt auf die medizinische Indikation mit entsprechender Behandlung zurückzugreifen, die im Notfall auf die Erhaltung des Lebens zielt. Entscheidungen, die in einer solchen Situation getroffen wurden, müssen, sobald keine Notfallsituation mehr vorliegt, kritisch geprüft werden. Ein Angehöriger des Patienten sollte so schnell wie möglich ausfindig gemacht werden. Falls dies unmöglich erscheint, muss eine Betreuung eingerichtet werden. Im Falle von Unstimmigkeiten bei der Entscheidungsfindung ist eine Ethik-Beratung sinnvoll [44, 45].

Nachfolgendes Schema von *Borasio et al.* (vgl. Abbildung 4) [29] veranschaulicht die Ermittlung des Patientenwillens am Ende des Lebens.

### Der Patientenwille am Ende des Lebens

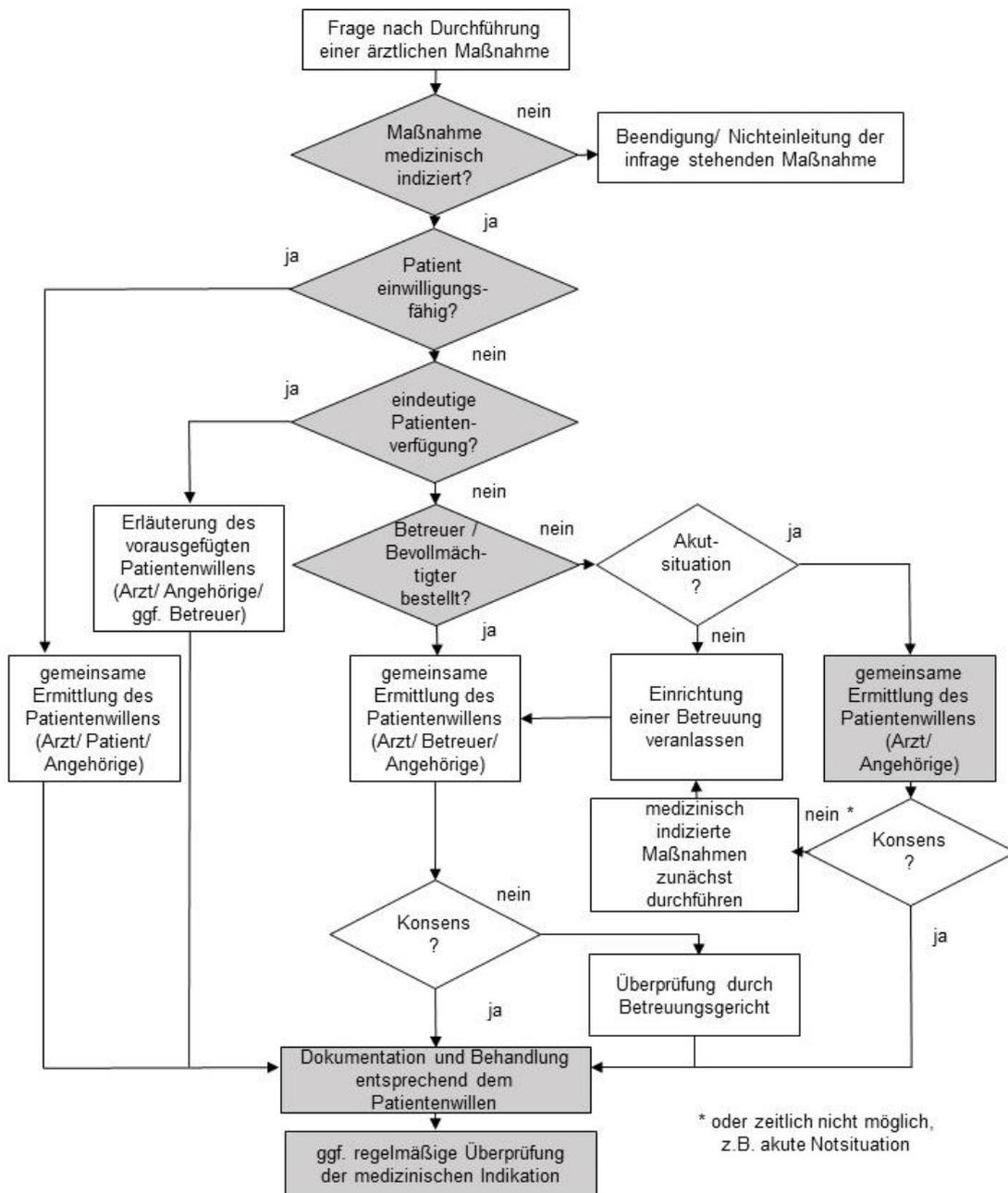


Abbildung 4: Der Patientenwille am Ende des Lebens nach *Borasio et al.* [29]

## **1.6 Entscheidungsprozess mit dem Patienten und seinen Angehörigen nach dem Modell der gemeinsamen Entscheidungsfindung („shared decision making“)**

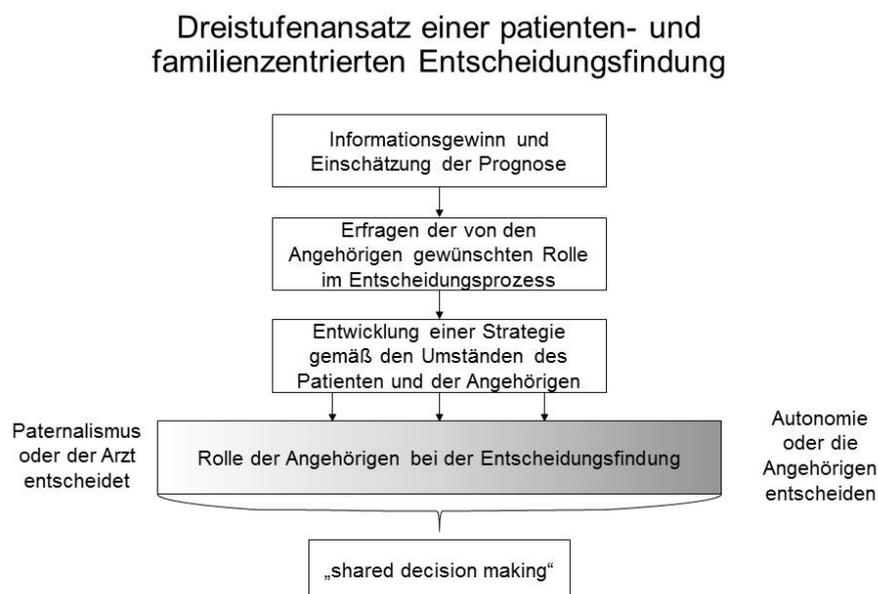
Best Practice im Entscheidungsprozess mit dem Patienten und den Angehörigen auf der Intensivstation und besonders in der Therapie am Lebensende, wobei neben Sachinformationen auch die Wertvorstellungen des Patienten berücksichtigt werden, ist das Modell der gemeinsamen Entscheidungsfindung, international bekannt als das Modell des „shared decision making“ [45, 46]. Danach bewegt sich die Entscheidungsgewalt auf einem Kontinuum zwischen der vollkommenen Autonomie des Patienten, oft stellvertretend vermittelt durch die Angehörigen, und der alleinigen paternalistischen Entscheidung durch den behandelnden Arzt. In diesem Modell findet sich ein Mittelweg zwischen beiden Extremen und soll speziell auch im Falle der Nicht-Einwilligungsfähigkeit des Patienten den Bedürfnissen der Angehörigen gerecht werden. Diese wären mit der selbstständigen umfassenden Beurteilung der Situation und folgenden Urteilen überfordert. Ebenso würde die alleinige medizinische Entscheidung des Arztes ohne Kenntnis der Ansichten des Patienten dessen Autonomie übergehen [11]. Studien haben gezeigt, dass diese gemeinsame Form des Entscheidungsprozesses sowohl von Patienten [47], Angehörigen [48], aber auch den behandelnden Ärzten [49] favorisiert wird. Das Vorgehen des „shared decision making“ wird daher bereits in vielen Ländern angewandt [50-52].

Das Modell der gemeinsamen Entscheidungsfindung sieht einen Dialog zwischen dem behandelnden Team und dem Patienten und / oder dessen Angehörigen vor. Im Gespräch sollen Auffassungen und Überzeugungen des Patienten diskutiert, Informationen ausgetauscht, beiderseits Behandlungspräferenzen genannt [53] und einschneidende Entscheidungen im Konsens getroffen werden. Dabei gilt zu klären, wie intensiv die Angehörigen in die Entscheidungsfindung einbezogen werden möchten [11], um sie in der Situation frühzeitig zu entlasten.

Die Gesprächsführung ist hierbei von großer Bedeutung, da Gespräche zur Therapiebegrenzung den meisten Todesfällen auf der Intensivstation vorausgehen [9], Angehörige diese Situation als belastend empfinden und oft mit einem Gefühl

der Überforderung reagieren [54]. Bereits die Information des Behandlungsteams über eine mangelnde Indikation [29] und klare Aussagen über die wahrscheinlichste Prognose in einfacher Sprache können für Angehörige hilfreich sein [55-57]. *Anderson et al.* zeigten, dass auch das Erklären von Röntgenbildern oder das Visualisieren von Gesundheitsproblemen des Patienten direkt am Patientenbett geeignete Maßnahmen für die Angehörigen zum Begreifen der Situation sein können [58].

Die Gespräche mit dem Patienten und seinen Angehörigen stellen für Ärzte oftmals keine leichte Aufgabe dar. Mit Einfühlungsvermögen [55] sollte der Arzt auf die Angehörigen einwirken und ihnen möglichst frühzeitig und regelmäßig ehrliche Informationen geben [59]. *Kon et al.* beschreiben dabei eine dreistufige Kommunikation in Form von Informationsaustausch, dazugehörigen Überlegungen und letztendlich der Entscheidung zur Therapie(begrenzung) [60]. Auch *Curtis und Vincent* beschreiben einen Dreistufenansatz zum Modell der gemeinsamen Entscheidungsfindung (vgl. Abbildung 5) [61].



**Abbildung 5: Dreistufenansatz einer patienten- und familienzentrierten Entscheidungsfindung. Eigene Darstellung nach *Curtis und Vincent* [61]**

Bei Veränderung des Gesundheitszustandes des Patienten soll das behandelnde Team Informationen zum Krankheitsprozess einholen und Einschätzungen beruhend auf ihrer medizinischen Expertise treffen. Ein behandelnder Arzt nimmt dann stellvertretend die Aufgabe an sich und ermittelt die bevorzugte Rolle der Angehörigen im Entscheidungsprozess. Diese wird in den folgenden Gesprächen zu möglichen Therapiebegrenzungen nach dem Modell des „shared decision making“ berücksichtigt und eine Entscheidungsfindung im Konsens wird angestrebt [61].

### **1.7 Der Einfluss von kulturellen und sozialen Faktoren auf die Therapie am Lebensende**

Der Umgang mit dem Tod unterscheidet sich je nach Wertesystemen, Weltanschauungen und Vorstellungen zum Körper. Dies betrifft nicht nur den Patienten selbst, sondern auch Ärzte, Pflegepersonal und Angehörige. Daher muss die Therapie am Lebensende auch kulturelle und soziale Einflüsse berücksichtigen. Zu diesen Faktoren gehören Einstellungen und Ansichten, die durch Herkunft, Religion, Geschlecht, gesellschaftliche Stellung oder Bildung bestimmt werden. Sie beeinflussen dabei beispielsweise die Schmerzwahrnehmung und den Umgang mit dem Körper, sowie das Vertrauen in die Ärzte und ihre Medizin. Zudem können sich die Bevorzugung gewisser Werte, Glaube und Spiritualität, sowie Ethik- und Rechtsfragen unterscheiden. Weiterhin ist die Abwägung der Autonomie des Patienten von der paternalistischen Entscheidungsgewalt des Arztes ein Faktor, der im Rahmen des kulturellen und sozialen Hintergrunds des Patienten und der beteiligten Berufsgruppen betrachtet werden sollte [62].

Die ETHICUS-Studie [14, 63, 64] untersuchte in den Jahren 1999 und 2000 an 31417 Patienten auf 37 Intensivstationen in 17 europäischen Ländern die kulturellen Unterschiede in der Therapie am Lebensende auf Intensivstationen. Bei der Analyse der 4248 auf Intensivstation verstorbenen bzw. therapielimitierten Patienten (13,5%) wurden deutliche Unterschiede zwischen dem Therapiebe-

grenzungen offen gegenüberstehenden Norden und dem Süden von Europa beobachtet. Während der prozentuale Anteil an Patienten, bei denen eine lebenserhaltende Therapie nicht begonnen wurde („withhold“) im Norden, Süden und der Mitte Europas mit 34,1% – 39,6% annähernd konstant war, fand im Norden Europas in 47,4% der Fälle das Zurücknehmen bzw. Beenden einer lebenserhaltenden Therapie („withdraw“) Anwendung, im Süden lediglich zu 17,9%. Darüber hinaus wurde in dieser Studie auch der Einfluss der Religion des Arztes untersucht: Das Nicht-Beginnen lebenserhaltender Maßnahmen („withhold“) wurde von jüdischen, griechisch-orthodoxen oder muslimischen Ärzten häufiger praktiziert als das Beenden bzw. Zurücknehmen („withdraw“). Katholische Ärzte beendeten Therapien öfter, als dass sie nicht damit begannen. Bei nicht-religiösen oder protestantischen Ärzten hingegen war das Verhältnis von Nicht-Beginnen bzw. Beenden einer Therapie ausgeglichen [14]. Während der Patient im Norden, in der Mitte und im Süden Europas zu etwa gleichen Anteilen kaum in die Gespräche zur Therapiebegrenzung einbezogen wurde (4%, 3% bzw. 1%) zeigten sich bei den Angehörigen innerhalb Europas erneut Differenzen: im Norden Europas waren sie zu 84% in die Diskussion involviert, im Zentrum zu 66% und im Süden zu 47%. Initiator von Therapiebegrenzungen war für die Gesamtkohorte in 70% der Arzt der Intensivstation [63].

Eine Sensibilisierung für kulturelle Einflüsse in der Therapie am Lebensende erscheint wichtig, um Wünsche der Patienten und deren Angehörigen zu erkennen und eventuellen Konflikten vorzubeugen. Die erste Hürde stellen dabei oftmals Sprachbarrieren dar. Daher können Dolmetscher eine Schlüsselrolle übernehmen, um auch bei Patienten aus dem Ausland die Kommunikation mit ihnen und ihren Angehörigen sicherzustellen und ihre Behandlungswünsche zu respektieren [62].

### **1.8 Herausforderungen, Bedürfnisse und Auswirkungen in Bezug auf den Intensivaufenthalt für Angehörige**

Für viele Angehörige stellen die Erfahrungen auf der Intensivstation eine Herausforderung dar. Sie müssen sich in kürzester Zeit in einer für sie oftmals komplett

neuen Umgebung und Atmosphäre einer Intensivstation mit dem dazugehörigen Team, modernsten Geräten und dem Anblick schwerstkranker Patienten zurechtfinden. Darüber hinaus erfahren sie einen hohen psychologischen Druck, wenn sie nicht selten binnen kurzer Zeit Teil von schwierigen Entscheidungen werden, die weitreichende Konsequenzen für sie und den Patienten haben.

Die Intensivpflege sieht daher mittlerweile den Patienten im Kontext seiner Familie. Als Meilenstein dabei gilt das von den Pflegewissenschaftlerinnen *Molter* und *Leske* entwickelte Critical Care Family Needs Inventory (CCFNI) [65, 66], das weltweit am häufigsten eingesetzte Instrument zur Erfassung der Bedürfnisse von Angehörigen [67]. Der Fragebogen umfasst die Bereiche Unterstützung, Trost, Information, Nähe und Zuversicht / Zusicherung und wurde von *Kuhlmann* im Jahr 2002 ins Deutsche übersetzt [68]. In einer Reihe von Studien stellten sich die Bereiche Information, Zuversicht / Zusicherung und Nähe als die wichtigsten Bedürfnisse der Angehörigen heraus [68]. Tabelle 25 in Anhang 1 listet die einzelnen Items zu den beschriebenen Bereichen auf.

Eine weitere Übersichtsarbeit aus dem Jahr 2014 [69] zu den wichtigsten Bedürfnissen von Angehörigen aus dem CCFNI kommt zu einem ähnlichen Ergebnis: die Hoffnung auf ersehnte Behandlungsverläufe und eine aufrichtige Kommunikation mit dem Team der Intensivstation waren wichtigere Bedürfnisse für die Angehörigen als ihr eigenes Wohlbefinden oder diverse Unterstützungsangebote.

Tatsächlich zeigen mehrere Studien, dass Angehörige sich in dieser für sie komplexen Situation dem Wohlergehen des Patienten unterordnen und sich selbst wenig Aufmerksamkeit schenken. Auch wenn der Patient längere Zeit auf der Intensivstation behandelt wird, stellen sie eigene Anliegen hinten an [67, 70]. Um dem entgegen zu wirken hat das American College of Critical Care Medicine (ACCM) eine Leitlinie zum Umgang mit Angehörigen auf Intensivstationen entworfen [46] und geht darin weiterhin auch auf bauliche Voraussetzungen wie die Gestaltung der Patientenräume mit überlegtem Einsatz von Farben, Mobiliar, Licht und Böden ein. Auch in Deutschland hat die Stiftung Pflege das Zertifikat einer „Angehörigenfreundlichen Intensivstation“ eingeführt, um Erkenntnisse aus

pflegewissenschaftlichen Arbeiten in der Praxis anzuwenden [71] und die Rolle und Bedürfnisse der Angehörigen im Behandlungsprozess zu würdigen. Ein zentraler Punkt dieses Zertifikates ist es, Besuchsmöglichkeiten für Angehörige zu optimieren.

Diese Maßnahmen sind dahingehend von so großer Bedeutung, da es den Angehörigen nicht immer gelingt, sich problemlos auf die neue Situation auf der Intensivstation einzulassen. Sie reagieren anfangs mit Angst und Trauer, im weiteren Verlauf aber auch mit Symptomen einer akuten Stressbelastung, einer posttraumatischen Belastungsstörung, Depression oder komplizierter Trauer. Diese Auswirkungen werden als Post Intensive Care Syndrome – Family (PICS-F) zusammengefasst und können Monate bis Jahre andauern [72].

Die Prävalenz der PICS-F wurde in einer Übersichtsarbeit im Jahr 2012 dargestellt [73]. Zusammengefasst für elf Studien lag der Median für Symptome einer posttraumatischen Belastungsstörung (Post-Traumatic Stress Disorder, PTSD) bei 21%, mit einer Spannweite von 13% - 56%, wobei der Median bei Angehörigen von erwachsenen Patienten höher war (35%) als bei Angehörigen von kritisch kranken Kindern (Median 18%). Wichtige Einflussfaktoren waren Vollständigkeit der Informationen, Teilnahme an Entscheidungsprozessen und das Versterben des Patienten auf der Intensivstation [7]. Klinisch relevante generalisierte oder nicht-spezifische Angststörungen traten innerhalb von vier Studien im Median in 40% der Angehörigen auf (Spannweite 21% - 56%) und die Prävalenz von depressiven Störungen wurde anhand von zehn Studien bei Angehörigen im Median mit 23% (Spannweite 8% - 42%) beschrieben. Die Symptome für Angststörungen, wie auch depressive Störungen schienen mit der Zeit rückläufig zu sein. Die Autoren nannten weiterhin weibliches Geschlecht, geringes Lebensalter, vorbestehende psychische Erkrankung, einen niedrigen Schulabschluss, den Verwandtschaftsgrad des Ehe- oder Lebenspartners zum Patienten oder des allein stehenden Elternteils des Patienten als Risikofaktoren für eine höhere Prävalenz von PICS-F [73].

Speziell in der Therapie am Lebensende sind Angehörige überdies mit dem Sterben und dem Tod des Patienten konfrontiert. *Wallner* beschreibt in Anlehnung an

*Lautrette et al.* [74] spezielle Faktoren, die für Angehörige eine Belastung bzw. Erleichterung in der Sterbephase des Patienten darstellen (vgl. Tabelle 1) [75].

**Tabelle 1: Faktoren, die für Angehörige eine Belastung bzw. Erleichterung in der Sterbephase eines Patienten darstellen, nach *Wallner* [75], modifiziert nach *Lautrette et al.* [74]**

Belastungen	Erleichterungen
Schlechte Kommunikation mit dem Behandlungsteam	Respekt und Einfühlung seitens des Behandlungsteams
Ungenügende, unklare oder widersprüchliche Informationen	Vollständigkeit von Informationen bezüglich Diagnose, Prognose und Behandlung
Gespräche mit dem diensthabenden Arzt im öffentlichen Warteraum	Gespräche mit dem diensthabenden Arzt in ruhiger Atmosphäre
Seltene Kommunikation mit dem Arzt	Informationen über Entscheidungen, lebenserhaltende Maßnahmen zu begrenzen
Konflikte zwischen Angehörigen und Behandlungsteam	Gespräche mit dem Behandlungsteam, was dem Patienten wichtig war und ist
Finanzielle Schwierigkeiten	Möglichkeit, Bedenken und Sorgen zu äußern
Suboptimale Besuchszeiten	Das Gefühl, dass der Patient nicht leiden muss
	Möglichkeit, seelsorgliche oder psychologische Unterstützung zu erhalten

Schließlich zeigen Untersuchungen, dass die Beachtung der genannten Bedürfnisse von Angehörigen zu deren Zufriedenheit auf der Intensivstation beitragen [76]. Auch Informationsbroschüren beim ersten Besuch helfen Angehörigen [77]. Das behandelnde Team in der Therapie am Lebensende sollte sich neben der bestmöglichen Versorgung des Patienten auch früh mit den Angehörigen des Patienten auseinandersetzen [46, 78], eventuelle Fragen mit ihnen klären, deren Verständnis der Behandlung sicherstellen und auf Sorgen eingehen, um ihr Wohlbefinden zu gewährleisten [79]. Den Rahmen hierfür könnten sog. Angehörigenkonferenzen bieten [80]. Nach einer festen Struktur werden den Angehörigen darin unter Anwesenheit eines Vertreters der Ärzte und der Pflege in einem ruhigen Raum mitunter Informationen zum Behandlungsverlauf in einfacher Sprache gegeben und sie haben weiterhin die Möglichkeit, Fragen zu stellen und ihre Sorgen und Ängste zu verbalisieren.

## 1.9 Angehörigenfragebögen

Nach Auseinandersetzung mit den Herausforderungen und Bedürfnissen von Angehörigen von Patienten auf Intensivstationen stellt sich die Frage, inwieweit diese auf der Intensivstation berücksichtigt werden und in welchem Maße Angehörige letztendlich mit der Intensivbehandlung des Patienten zufrieden sind.

Es existieren zahlreiche Messinstrumente, die auf die Erfahrungen und Zufriedenheit der Angehörigen mit der Intensivbehandlung abzielen. Zu den weltweit bekanntesten und am besten validierten Fragebögen [81, 82] zählen der aus Kanada stammende „Family Satisfaction in the Intensive Care Unit (FS-ICU)“ – Fragebogen [83] und der amerikanische QODD-Fragebogen („measure of the quality of dying and death“) [84]. Teilweise finden sich die von *Molter* und *Leske* entwickelten Bedürfnisse des Critical Care Family Needs Inventory (CCFNI) [65, 66] (vgl. 1.8) in den einzelnen Items wieder.

Die Autoren des FS-ICU-Fragebogens messen die Zufriedenheit der Angehörigen mit der Behandlungsqualität auf Intensivstationen über die Bereiche Zufriedenheit mit der Behandlung und Zufriedenheit mit der Entscheidungsfindung. Neben der Berücksichtigung der Bedürfnisse der Angehörigen spielen für die Zufriedenheit der Angehörigen mit der Behandlung die Betreuung des Patienten, seine professionelle Behandlung, das Umfeld der Intensivstation sowie ein genereller Eindruck eine Rolle. Für den Bereich Zufriedenheit mit der Entscheidungsfindung werden Bedarf an Information, die Diskussion zur Therapiebegrenzung und eine generelle Einschätzung zum Entscheidungsprozess genannt [83]. Dieser Fragebogen konnte im deutschen Sprachraum von *Schwarzkopf et al.* bereits in einer validierten deutschen Version erfolgreich eingesetzt werden [85].

Während der FS-ICU-Fragebogen die generelle Angehörigenzufriedenheit auf der Intensivstation misst [5, 83], geht der QODD-Fragebogen [4, 84] näher auf die von Angehörigen beurteilte Qualität des Sterbens von Patienten auf der Intensivstation ein. Auch hierfür existiert bereits eine validierte deutsche Übersetzung [86], die auf die Bereiche Symptombehandlung / Kontrolle über den Körper, Vorbereitung auf das Sterben, Moment des Sterbens, Angehörige, Behandlungswünsche und ganzheitliche Bedürfnisse näher eingeht.

Anzumerken ist, dass sich die Fragen des QODD-Bogens an amerikanische Verhältnisse, z.B. bezüglich der Entscheidungsfindung oder Versicherungsfragen orientieren. Daher folgerten *Gerritsen et al.*, dass der QODD-Bogen für den europäischen Raum angeglichen werden sollte [87]. Auf der Basis des FS-ICU-Fragebogens und des QODD-Fragebogens entwickelten und validierten *Jensen et al.* den sogenannten euroQ2-Fragebogen [88-90] (vgl. Anhang 2.1), der speziell für die Therapie am Lebensende auch auf die Erfahrungen der Angehörigen zum Sterben auf europäischen Intensivstation eingeht. Hierfür ist in der Literatur bislang noch keine validierte deutsche Version beschrieben.

### **1.10 Angehörigenzufriedenheit im internationalen Kontext**

Der FS-ICU-Fragebogen wurde bereits in diversen Erhebungen zur Angehörigenzufriedenheit auf Intensivstationen verwendet. Im Folgenden soll kurz auf die Kernaussagen der Erhebungen aus einzelnen Ländern eingegangen werden [91]:

In einer australischen Umfrage unter 84 Angehörigen von Intensivpatienten lag die Gesamtzufriedenheit auf einer Skala von 1-10 bei 8, wobei die Häufigkeit der Kommunikation mit den Ärzten niedriger bewertet wurde, als die Kommunikation mit den Pflegekräften [92].

In einer kanadischen Studie wurden von 880 Angehörigen vor allem die Qualität der Pflegekräfte und der Ärzte, die medizinische Versorgung insgesamt und das Mitgefühl und der Respekt gegenüber dem Patienten und den Angehörigen positiv bewertet. Verbesserungsbedarf sahen die kanadischen Angehörigen hinsichtlich Patientenzimmern, Wartebereich und der Kommunikation mit den Ärzten [93].

In der deutschsprachigen Schweiz identifizierten die Autoren einer Befragung von 996 Angehörigen von Patienten aus 23 Intensivstationen folgende Faktoren, die einen enormen Einfluss auf die Gesamtzufriedenheit hatten und geringere

Angehörigenzufriedenheit aufwiesen: Vollständigkeit, Konsistenz und Verständlichkeit der Information, Erfassung und Behandlung von Agitation, die allgemeine Atmosphäre auf der Intensivstation, die Koordination der Behandlung sowie die emotionale Unterstützung der Angehörigen [94].

Unzureichende Information war auch in einer amerikanischen Studie unter 449 Angehörigen ein bedeutender Einflussfaktor während der Intensivbehandlung, der zu schlechterer Zufriedenheit der Angehörigen führte. Darüber hinaus wurden wenig Mitgefühl und Respekt gegenüber dem Patienten, Unzufriedenheit mit der Entscheidungsfindung, schlechte Atmosphäre im Wartebereich und auf der Intensivstation sowie die gefühlte pflegerische Kompetenz bemängelt [95].

In Deutschland zeigten *Schwarzkopf et al.*, dass die 215 befragten Angehörigen im Allgemeinen sehr zufrieden mit der Behandlung waren. In den Bereichen Umgang mit Unruhe des Patienten, Übereinstimmung, Vollständigkeit und Verständlichkeit der Informationen, emotionale Unterstützung, Respekt und Fürsorge für Angehörige ergab sich allerdings möglicher Verbesserungsbedarf. Angehörige waren des Weiteren eher unzufrieden mit dem Wartebereich und der Atmosphäre der Intensivstation [85].

### **1.11 Fragestellung**

Durch die Möglichkeiten der modernen Medizin ergeben sich auf Intensivstationen zunehmend Fragen zu Therapiebegrenzungen, die Ärzte, Pflegepersonal, Patienten, vor allem aber auch deren Angehörige vor große Herausforderungen stellen. Medizinethische Prinzipien, die medizinische Indikation, die Autonomie des Patienten bzw. die stellvertretende Äußerung seiner Behandlungswünsche sowie die Gesetzeslage in Bezug auf Sterbehilfe beeinflussen dabei die gegenwärtige Situation. Außerdem muss im Einzelnen berücksichtigt werden, dass die zu behandelnden Patienten zum Teil aus anderen Kulturkreisen mit divergierenden Einstellungen zur Medizin stammen. Unter Einbezug all dieser Faktoren sind die Überlegungen zu Therapiebegrenzungen in der Therapie am Lebensende auf Intensivstationen für jeden Patienten individuell. Angehörige sind im Prozess der

Entscheidungsfindung ein wichtiger und unverzichtbarer Baustein und rücken dabei immer mehr in den Fokus der Forschung [11]. Für sie stellt die Intensivstation oftmals eine neue Welt dar, sie stehen in dieser Situation unter emotionalem Stress und psychischem Druck und die vielen Eindrücke in kürzester Zeit bleiben ihnen weitreichend in Erinnerung. Zusammengefasst sollte Angehörigen aufgrund ihrer Doppelrolle als Beteiligte im Entscheidungsprozess und Betroffene der Konsequenzen dieser Entscheidung besondere Beachtung bei Überlegungen zur Verbesserung der Qualität der Intensivmedizin zukommen.

Wie geschildert existiert eine Vielzahl an internationalen Erhebungen, die sich mit der Situation von Angehörigen in der Therapie am Lebensende befassen. Mit der Teilnahme an einer internationalen Multi-Center-Studie zu Art und Ausmaß von Therapiebegrenzungen auf Intensivstationen (ETHICUS2) sowie einer dazugehörigen Angehörigenbefragung bot sich für die Internistische Intensivstation 93 des Universitätsklinikums Tübingen die Gelegenheit, die Situation der Angehörigen in der Therapie am Lebensende dort umfassend darzustellen.

In der vorliegenden Arbeit sollen diese Ergebnisse beschrieben und mit bestehenden Daten, insbesondere der ETHICUS-Studie und der Erhebung von *Riesen et al.* auf der selben internistischen Intensivstation einige Jahre zuvor verglichen werden, um standortspezifische Faktoren bzw. mögliche Veränderungen in der Therapie am Lebensende während der letzten Jahre festzustellen. Konkret werden verschiedene Aspekte von Therapiebegrenzungen, darin unter anderem der Anteil von Patientenverfügungen und der Einbezug der Angehörigen beschrieben. Zusätzlich sollten erstmalig für diese Intensivstation die Zufriedenheit der Angehörigen, ihre Erfahrungen während des Aufenthaltes und auftretende psychische Konsequenzen für sie im Nachhinein ermittelt werden, um schlussendlich die Behandlungsqualität auf der Intensivstation in dieser Hinsicht zu bewerten. Schließlich sollte in einer ersten Pilotphase eine an deutsche Verhältnisse angepasste deutsche Version des euroQ2-Fragebogens zur Einschätzung der Behandlungsqualität auf Intensivstationen weiterentwickelt werden.

## 2 Material und Methoden

### 2.1 Situation auf der Internistischen Intensivstation 93

Die vorliegenden Untersuchungen wurden auf der Internistischen Intensivstation 93 am Universitätsklinikum Tübingen, einem Klinikum der Maximalversorgung mit öffentlicher Trägerschaft, ca. 1560 Betten und 72900 stationären Patienten pro Jahr [96], durchgeführt. Auf dieser Intensivstation werden jährlich etwa 1400 Patienten mit internistischen Krankheitsbildern aller Art behandelt. Dazu zählen vorrangig respiratorische Insuffizienz, Sepsis, Multiorganversagen, Herz-Kreislaufkrankungen, obere Gastrointestinalblutung, Leberversagen, hämatologische Erkrankungen, Nierenversagen, Intoxikationen sowie Patienten mit neurologischen Erkrankungen, die beatmet werden müssen. Hierfür standen zum Zeitpunkt der Studie 18 Betten, 13 davon für Patienten mit sehr hohem Versorgungsaufkommen, zur Verfügung. Im Zeitraum der Erhebung waren insgesamt 16 Ärzte, 13 davon in Weiterbildung und drei Ärzte mit abgeschlossener Fachweiterbildung für Intensivmedizin, tätig. Im Mittel war ein Arzt für sieben und eine Pflegekraft für zwei Patienten zuständig. Weiterer fester Bestandteil des Behandlungsteams auf der Internistischen Intensivstation 93 sind zwei Vertreter der Seelsorge (katholisch und evangelisch), die eine seelsorgerische Begleitung allen Patienten und Angehörigen anbieten, sofern sie gewünscht wird. Hilfe von Psychologen und Sozialarbeitern kann des Weiteren konsiliarisch in Anspruch genommen werden.

Im Drei-Schicht-System der Intensivstation finden zweimal täglich Übergabevisiten und eine Übergabe statt. In den Übergabevisiten bespricht das interdisziplinäre Team unter Führung eines leitenden Oberarztes regelmäßig Therapieziele und hält diese, das Vorliegen einer Patientenverfügung und / oder Vorsorgevollmacht sowie bereits erfolgte Gespräche mit den Angehörigen zu Ansichten und eventuellen Therapiebegrenzungen im computergestützten Dokumentationssystem fest. Entscheidungen werden meist im Team gemeinsam getroffen. Jedes Teammitglied hat ein Einspruchsrecht, welches dann ausführlich besprochen wird. Nur selten wird zusätzlich eine Ethikberatung hinzugezogen. In der soge-

nannten MOMO-Konferenz (Morbiditäts- und Mortalitätskonferenz) werden zudem einmal wöchentlich von Ärzten, Pflegekräften und Seelsorgern bei der Nachmittagsübergabe alle Patienten, die in der vergangenen Woche verstorben sind, sowie weitere aktuelle Problempatienten besprochen.

Für Angehörige der Patienten auf der Intensivstation gelten offene Besuchszeiten. Für sie gibt es einen ruhigen Aufenthaltsraum und einen separaten ruhigen Besprechungsraum, in dem Angehörigengespräche stattfinden können. Zudem bestehen Übernachtungsmöglichkeiten. In Situationen mit hohem Versorgungsaufwand bzw. einer Reanimation, die für alle beteiligten Personen eine Stresssituation darstellen, werden Angehörige in der Regel aus dem Zimmer gebeten.

Die Ethik-Kommission des Universitätsklinikums Tübingen hat das vorliegende Vorhaben unter der Projekt-Nummer 082/2015BO2 bewilligt. Die im Folgenden beschriebenen Untersuchungen fanden in den Jahren 2015 und 2016 statt.

## **2.2 Erhebungen im Rahmen der ETHICUS2-Studie**

### **2.2.1 Einbindung der Internistischen Intensivstation 93 in die ETHICUS2-Studie**

Ziel der ETHICUS2-Studie war es, in einem Vergleich zur ersten ETHICUS-Studie [14, 63, 64] festzustellen, ob und wie sich die internationale Therapie am Lebensende in den dazwischen liegenden 15 Jahren verändert hat. Zudem sollten Unterschiede in der Therapie am Lebensende zwischen den einzelnen Regionen und Ländern aufgrund von Kultur, Religion und Religiosität beschrieben werden. An dieser Multi-Center-Studie beteiligten sich weltweit ca. 40 Länder, in Deutschland etwa 20 Zentren. Deutsches Studienzentrum war das Universitätsklinikum Jena, mit dessen Mitarbeitern methodisch kooperiert wurde. Die vorliegende Arbeit repräsentiert die Tübinger Subpopulation aus dieser Erhebung.

## 2.2.2 Erhebung zur Therapie am Lebensende

### 2.2.2.1 Patientenkollektiv

Im Rahmen der ETHICUS2-Studie wurden Daten zu Art und Ausmaß von Therapiebegrenzungen bei Patienten auf der Internistischen Intensivstation 93 im Zeitraum vom 15.09.2015 bis zum 15.03.2016 erhoben. Im Sinne einer prospektiven Beobachtungsstudie wurden konsekutiv alle erwachsenen Patienten im beschriebenen Zeitraum eingeschlossen, die auf dieser Intensivstation verstorben sind oder dort eine Therapiebegrenzung wie etwa „withhold“, „withdraw“, „CPR performed“, oder „brain death“ (siehe 1.3) erfahren haben. Zusätzlich wurde die Gesamtzahl der im Zeitraum stationär behandelten Patienten festgehalten, um die Häufigkeit von Therapiebegrenzungen zu beschreiben. Von der Studie ausgeschlossen wurden Patienten mit kurzer Verweildauer auf der Intensivstation, die lediglich für eine Intervention wie etwa die Anlage eines zentralen Venenkatheters, einer Thoraxdrainage oder für eine Kardioversion dorthin verlegt wurden sowie von der Intensivstation entlassene Patienten ohne Therapiebegrenzung. Die Patienten wurden so lange in der Studie beobachtet, bis sie von der Intensiv- oder Normalstation nach Hause entlassen wurden oder während des Intensiv- bzw. Krankenhausaufenthaltes verstarben. Bei längerem Krankenhausaufenthalt wurde nach zwei Monaten die Nachverfolgung eingestellt. Es gilt anzumerken, dass auf Grundlage der Studie keinerlei Therapiebegrenzungen stattfanden, sondern diese lediglich anhand der Patientendokumentation erfasst wurden.

In diesem sechsmonatigen Zeitraum wurden auf der Internistischen Intensivstation 93 am Universitätsklinikum Tübingen 790 Patienten stationär behandelt, von denen 181 Patienten die Einschlusskriterien erfüllten. In vier Fällen war der Patient während desselben Krankenhausaufenthaltes noch einmal auf die Intensivstation aufgenommen worden. Jeder dieser weiteren Aufenthalte auf der Intensivstation wurde erneut evaluiert. Von den eingeschlossenen 181 Patienten mit Therapiebegrenzung starben 111 Patienten auf der Intensivstation (14% der dort stationär behandelten Patienten).

### 2.2.2.2 Messinstrument und Datenerhebung

Patientenaufnahmen und -entlassungen der Internistischen Intensivstation 93 im vorgegebenen Zeitraum wurden mehrmals wöchentlich mit Hilfe des auf das elektronische SAP-Krankenhaus-Informationssystem aufbauenden Programms i.s.h.med® (Firma Cerner) recherchiert und in einer Excel-Tabelle erfasst. Bereits verfasste Passagen in Arztbriefen sowie das auf der Intensivstation verwendete elektronische Patienten-Dokumentationssystem ICCA (Firma Philips) lieferten Informationen zu bislang getroffenen Therapiebegrenzungen, die als Rahmendaten im Studienfragebogen hinterlegt wurden, welcher dann im Laufe des Aufenthaltes des Patienten auf der Intensivstation vervollständigt wurde. Sobald alle Items erfasst waren, wurde der Bogen in einer wöchentlichen Besprechung mit dem Leitenden Oberarzt der Intensivstation, der für die Patientenbetreuung und Therapieentscheidungen Verantwortung trägt, diskutiert und gegebenenfalls korrigiert.

Dieser studieneigene Fragebogen ist vollständig in Anhang 2.2 ersichtlich. Darin wurden erfasst:

- Allgemeine Angaben zum Patienten
  - Alter
  - Geschlecht
  - Aufnahme- und Entlasszeitpunkt Krankenhaus bzw. Intensivstation
  - verstorben während des Krankenhausaufenthaltes j / n, falls ja, Todeszeitpunkt
  - führende Aufnahmediagnosen
  - chronische Diagnosen
- Angaben zur Therapiebegrenzung
  - Allgemeine Information
    - Art („WH“, „WD“, „CPR performed“, „shortening of the dying process“, „brain death“)
    - Zeitpunkt der ersten Entscheidung zur Therapiebegrenzung
  - Rahmenbedingungen
    - Einwilligungsfähigkeit des Patienten

- Informationsgewinn zu Behandlungswünschen
- Vorliegen einer Patientenverfügung
- Vorhandensein eines Betreuers / Vorsorgebevollmächtigten
- Prozess der Entscheidungsfindung mit Überlegungen und Gründen
  - Befolgen des Patientenwillens
  - Besprechung der Therapiebegrenzung mit dem Patienten / den Angehörigen, falls ja: Modell, falls nein: Gründe
  - Teilnehmer an der Diskussion zur Therapiebegrenzung
  - Initiator der Therapiebegrenzung
  - Konsens der Beteiligten
  - Mögliche zeitliche Verzögerung der Therapiebegrenzung
  - Gründe für die Therapiebegrenzung
  - Wichtige Überlegungen zur Therapiebegrenzung
- Konkrete Angaben zu Art und Zeitpunkt spezifischer Therapiebegrenzungen

### **2.2.3 ETHICUS2-Angehörigenbefragung**

#### 2.2.3.1 Angehörigenkollektiv

Im Rahmen der internationalen ETHICUS2-Studie wurde auch eine deutschlandweite Angehörigenbefragung durchgeführt. Einschlusskriterien hierfür waren eine mindestens 48-stündige Liegedauer des Patienten auf der Intensivstation, ein Mindestalter des Angehörigen von 18 Jahren und mindestens ein Besuch des Angehörigen während des Aufenthaltes auf der Intensivstation. Bei mehreren Angehörigen wurde der Hauptansprechpartner für das Intensivteam rekrutiert. Professionelle Betreuer wurden von der Befragung ausgeschlossen.

In der vorliegenden Untersuchung erfüllten 94 Angehörige der 181 eingeschlossenen Patienten (52%) diese Kriterien und alle 94 Angehörigen konnten erreicht werden. Die Beteiligung an der Befragung lag mit 47 Rückmeldungen bei 50%.

### 2.2.3.2 Messinstrument

Drei Monate nach dem in 2.2.2.2 ermittelten Entlassungszeitpunkt des Patienten auf der Intensivstation wurde den Angehörigen, die die Einschlusskriterien erfüllten, postalisch eine Umfrage zugesandt. Diese beinhaltete ein Anschreiben, einen mit der pseudonymisierten Studiennummer des Patienten versehenen Fragebogen und einen frankierten Rückumschlag adressiert an das Studienzentrum am Universitätsklinikum Jena, wo die Fragebögen gesammelt und erfasst wurden. Die Kontaktdaten der Angehörigen wurden auf der Internistischen Intensivstation 93 den elektronischen Dokumentationssystemen i.s.h.med® und ICCA wie in 2.2.2.2 entnommen.

Der zweiteilige Fragebogen bestand aus der validierten deutschen Form des FS-ICU-Fragebogens zur Zufriedenheit der Angehörigen auf der Intensivstation und der SCL-18-Mini (Mini-Symptom-Checklist) als anerkanntem Screening-Instrument bei einer begründeten Vermutung einer psychischen Belastung [97-99]. Er ist vollständig Anhang 2.3 zu entnehmen. Darin wurden folgende Angaben erfasst:

- Teil 1: FS-ICU-Fragebogen
  - Allgemeine Angaben zum Angehörigen
    - Geschlecht
    - Alter
    - Verwandtschaftsgrad zum Patienten
    - gesetzliche Betreuung durch den Angehörigen
    - Besuchshäufigkeit
    - Tod des Patienten nach Entlassung
  - Allgemeine Erfahrungen der Angehörigen auf der Intensivstation
    - Auftreten der Mitarbeiter gegenüber dem Patienten und der Angehörigen
    - Einbezug in die Behandlung / Pflege
    - Friede und Menschenwürde beim Sterbeprozess
    - Dinge, die die Intensivstation gut gemacht hat

- Vorschläge zur Verbesserung der Behandlung auf der Intensivstation
- Behandlung von Beschwerden wie Schmerzen, Atemnot, Unruhe / Angst
- Betreuung durch die Mitarbeiter
  - Eingehen der Mitarbeiter auf Bedürfnisse der Angehörigen
  - Emotionale / psychische Unterstützung durch die Mitarbeiter
  - Zusammenarbeit der Mitarbeiter
  - Praktische Arbeit und Kompetenz durch Pflege und Ärzte
- Die Intensivstation allgemein
  - Allgemeine Atmosphäre der Intensivstation
  - Atmosphäre im Warte- und Angehörigenzimmer
- Häufigkeit der Kommunikation mit Pflegekräften und Ärzten
- Bedarf an Information
  - Zugang zu Informationen
  - Verständlichkeit der Informationen
  - Ehrlichkeit der Informationen
  - Vollständigkeit der Informationen
  - Übereinstimmung der Information
- Entscheidungsfindung
  - Einbezug bei anstehenden Entscheidungen
  - Unterstützung bei Entscheidungen
  - Zeit für Sorgen und Fragen bei Entscheidungen
  - Verantwortungsträger für die getroffenen Entscheidungen
- Therapieausmaß
  - Zufriedenheit mit dem Ausmaß der Behandlung des Patienten
  - Intensität der Therapie den Wünschen des Angehörigen entsprechend

Antworten zu den einzelnen Fragen wurden in zumeist fünfstufigen Skalen (Likert-Skalierung) gegeben. Verbesserungsvorschläge und Lob an die Intensivstation konnten als Text formuliert werden.

- Teil 2: SCL-18-Mini (Probleme und Beschwerden während der vergangenen sieben Tage)
  1. Ohnmachts- oder Schwindelgefühle
  2. das Gefühl, sich für nichts zu interessieren
  3. Nervosität oder inneres Zittern
  4. Herz- und Brustschmerzen
  5. Einsamkeitsgefühle
  6. das Gefühl gespannt oder aufgeregt zu sein
  7. Übelkeit oder Magenverstimmungen
  8. Schwermut
  9. plötzliches Erschrecken ohne Grund
  10. Schwierigkeiten beim Atmen
  11. das Gefühl, wertlos zu sein
  12. Schreck- oder Panikanfälle
  13. Taubheit oder Kribbeln in einzelnen Körperteilen
  14. das Gefühl der Hoffnungslosigkeit angesichts der Zukunft
  15. so starke Ruhelosigkeit, dass Sie nicht still sitzen können
  16. Schwächegefühl in einzelnen Körperteilen
  17. Gedanken, sich das Leben zu nehmen
  18. Furchtsamkeit

Die Testauswertung wurde anhand des Manuals der Mini-SCL (Mini-Symptom-Checklist) von *Franke* durchgeführt [97]:

Jedes der 18 Items konnte mit einer von fünf Ausprägungsstufen (Likert-Skala) von „überhaupt nicht“ bis „sehr stark“ beantwortet werden. Jede Antwort bekam einen entsprechenden Itemwert (vgl. Tabelle 2).

**Tabelle 2: Zuordnung der Itemwerte der Mini-SCL zu den Ausprägungen der Antworten**

Ausprägung	Itemwert
überhaupt nicht	0
ein wenig	1
ziemlich	2
stark	3
sehr stark	4

Anschließend wurden durch Addition von jeweils sechs Itemwerten drei Skalen (DEPR=Depressivität, ANGS=Ängstlichkeit, SOMA=Somatisierung) und ein globaler Kennwert (GSI) zur Erfassung der psychischen Belastung innerhalb der vergangenen sieben Tage gebildet. Die Zuordnung der Items ist Tabelle 3 zu entnehmen.

**Tabelle 3: Zuordnung der Items zu den Skalen der Mini-SCL**

Skala	Beschreibung	Nummern der Items	Anzahl der Items pro Skala
DEPR	Depressivität	2, 5, 8, 11, 14, 17	6
ANGS	Ängstlichkeit	3, 6, 9, 12, 15, 18	6
SOMA	Somatisierung	1, 4, 7, 10, 13, 16	6
GSI	Gesamte psychische Belastung bei allen 18 Items	1-18	18

Fehlende Antworten konnten bei einer Frage pro Skala bzw. bei maximal drei Antworten bei der Berechnung des GSI ausgeglichen werden. Der fehlende Wert wurde dann durch den gerundeten Mittelwert der restlichen Items der entsprechenden Skala ersetzt und auch für die Berechnung des GSI übernommen.

Aufgrund der geringen Aussagekraft der einzelnen Summenwerte wurden diese dann nach Alter und Geschlecht anhand einer bevölkerungsrepräsentativen Einstichprobe (NORM) in T-Werte transformiert. Es bestehen Normtabellen für Frauen, Männer und für unbekanntes Geschlecht. Zur Interpretation der T-Werte galten folgende Richtlinien:

- T-Wert zwischen 60-64: leicht erhöht
- T-Wert zwischen 65-69: deutlich erhöht

- T-Wert zwischen 70-74: stark erhöht
- T-Wert zwischen 75-80: sehr stark erhöht

In der hier vorliegenden einmaligen Messung liegt unter Berücksichtigung einer zweiseitigen Irrtumswahrscheinlichkeit von 5% der jeweilige wahre Skalenwert in der Norm als T-Wert innerhalb einer Spannweite (Konfidenzintervall). Diese Vertrauensgrenzen sind Tabelle 4 zu entnehmen.

**Tabelle 4: Vertrauensgrenzen (KONF) bei einer zweiseitigen Irrtumswahrscheinlichkeit von 5% der Mini-SCL-T-Werte in der Einstichprobe Erwachsener (NORM, N=2025)**

T-Werte	NORM-KONF
Depressivität	± 6,79
Ängstlichkeit	± 8,77
Somatisierung	± 9,40
GSI	± 5,54

Von den 47 ausgefüllten Angehörigenfragebögen konnten 43 für die Auswertung der Mini-SCL (Mini-Symptom-Checklist) verwendet werden. Vier Angehörige ließen diesen zweiten Teil des Angehörigenfragebogens leer.

#### 2.2.4 Schaubild ETHICUS2

Zusammenfassend kann die Datenerhebung zur Therapie am Lebensende sowie die dazugehörige Angehörigenbefragung wie folgt dargestellt werden (vgl. Abbildung 6).

### ETHICUS2-Schaubild

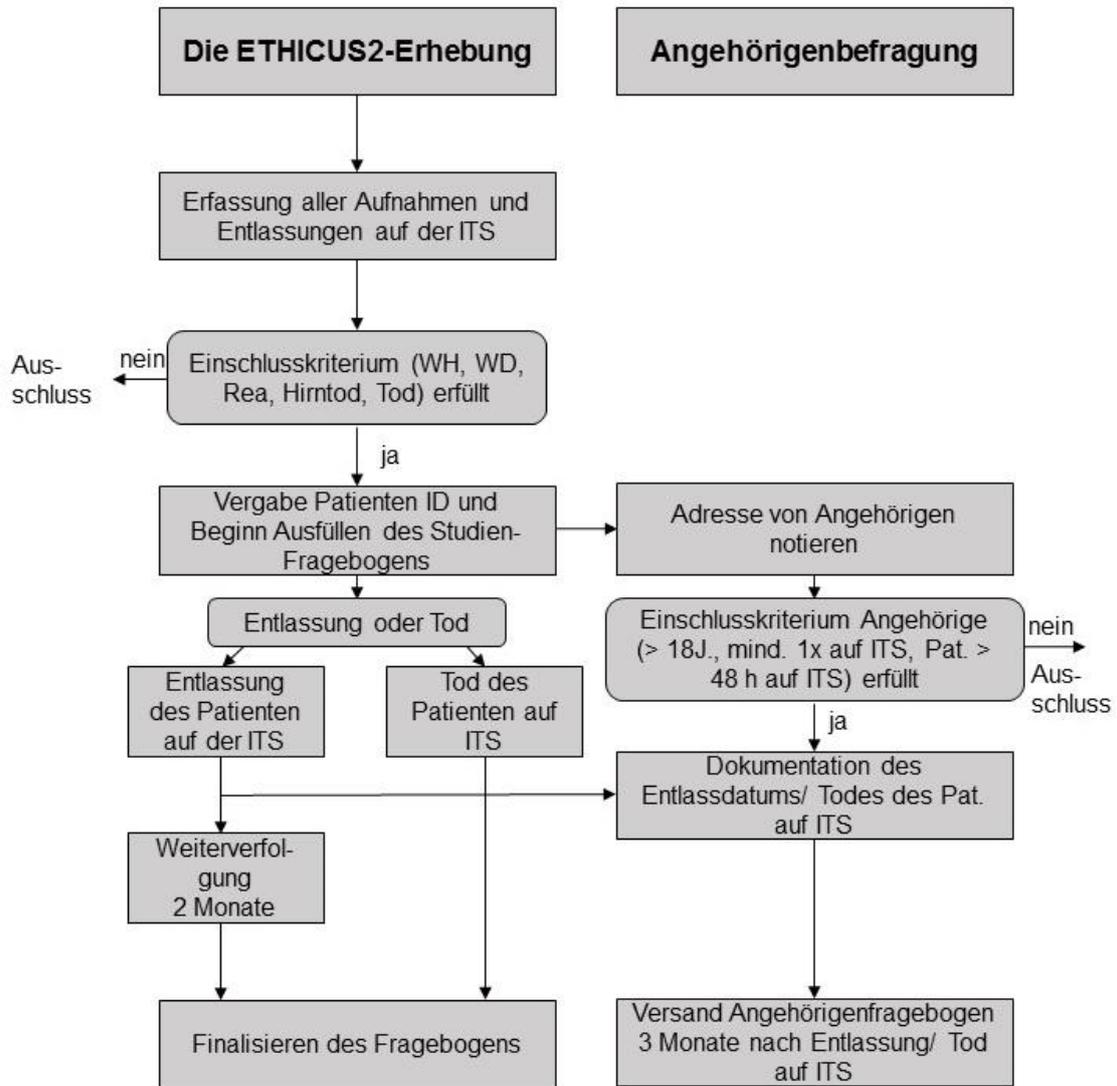


Abbildung 6: ETHICUS2-Schaubild, eigene Darstellung in Anlehnung an das deutsche Studienprotokoll

## **2.3 Weiterentwicklung eines Angehörigenfragebogens zur Erhebung der Angehörigenzufriedenheit auf deutschen Intensivstationen**

### **2.3.1 euroQ2-Fragebogen und erste deutsche Evaluation**

Die Entwicklung einer deutschen Version des euroQ2-Fragebogens zur Einschätzung der Behandlungsqualität auf Intensivstationen durch Angehörige fand unabhängig von der in 2.2 beschriebenen Untersuchung zu einem früheren Zeitpunkt im Jahr 2015 mit methodischer Unterstützung durch das Universitätsklinikum in Jena in Absprache mit dem euroQ2-Studienzentrum in Leeuwarden, Niederlanden statt. Ziel der euroQ2-Studie ist es, den vorläufig validierten euroQ2-Fragebogen weiterzuentwickeln, um ihn flächendeckend in Europa einsetzen zu können. Der vorläufige englische Fragebogen ist Anhang 2.1 zu entnehmen. Er besteht aus zwei Versionen, Q1 und Q2. Der zweiteilige Q1-Fragebogen besteht neben allgemeinen Angaben zum Angehörigen aus Fragen zur Zufriedenheit der Behandlung und zur Zufriedenheit mit Information und Entscheidungsfindung und ist an Angehörige von Patienten gerichtet, die von der Intensivstation entlassen werden konnten. Der dreiteilige Q2-Fragebogen mit einem zusätzlichen dritten Teil mit Fragen zur Zufriedenheit mit der Behandlung von sterbenden Patienten ist für Angehörige von auf der Intensivstation verstorbenen Patienten vorgesehen.

### **2.3.2 Übersetzungsprozess**

Die Übersetzung des vorläufigen englischen euroQ2-Fragebogens ins Deutsche erfolgte am Universitätsklinikum in Jena. Angelehnt an die von *Beaton et al.* beschriebenen Richtlinien zum Prozess der interkulturellen Adaption [100] wurden dort die einzelnen Fragen von zwei unabhängigen Übersetzern in die deutsche Sprache übersetzt, verglichen und im Konsens eine vorläufige Form entwickelt. Diese wurde anschließend ins Englische rückübersetzt, um zu kontrollieren, ob die Übersetzung dem Inhalt des Originals entsprach. Abschließend wurde der Vorschlag des deutschen Fragebogens mit einem dritten Übersetzer abgeglichen und finalisiert. Dem Universitätsklinikum Tübingen lag die Endversion dieses Übersetzungsprozesses als Grundlage für die folgenden Untersuchungen vor.

Wie die englische Vorlage besteht der Fragebogen nach einem kurzen Informationstext aus zwei Versionen, hier V1 und V2, wobei V2 (analog zum euroQ2-Fragebogen Q2) neben V1 einen zusätzlichen Teil mit Fragen zur Zufriedenheit mit der Behandlung von sterbenden Patienten enthält und speziell an Angehörige verstorbener Patienten gerichtet ist. Antworten auf Fragen aus Teil 1 und 2, die jeweils aus dem FS-ICU-Fragebogen adaptiert wurden, werden zumeist mit Hilfe einer Likert-Skala abgeprüft, während Teil 3, modifiziert aus dem QODD-Bogen, aus verschiedenen Testskalen besteht. Der Wortlaut der Items von Version V2 nach dem Übersetzungsprozess ist vollständig Anhang 2.4 zu entnehmen.

Darin wurden erfasst:

- **Allgemeine Angaben zum Angehörigen**
  - Alter
  - Geschlecht
  - Beziehung zum Patienten
- **Teil 1: Zufriedenheit mit der Behandlung**
  - Behandlung des Patienten
    - Zuwendung und Fürsorge des Teams der Intensivstation
    - Symptombehandlung:
      - Schmerzen
      - Atemnot
      - Unruhe / Angst
  - Betreuung der Angehörigen
    - Atmosphäre auf der Intensivstation
    - Eingehen auf Bedürfnisse
    - Emotionale Unterstützung
    - Zugang zum Patienten
    - Weitere Kommentare
- **Teil 2: Zufriedenheit mit Information und Entscheidungsfindung**
  - Informationsbedarf
    - Zugänglichkeit der Information
    - Verständlichkeit der Information

- Ehrlichkeit der Information
- Vollständigkeit der Information darüber
  - was geschah
  - warum etwas geschah
- Übereinstimmung der Information
- Qualität der Information insgesamt von
  - Ärzten
  - Pflegekräften
- Entscheidungsprozess
  - Einbindung in den Entscheidungsprozess
    - Gründe, falls nicht zufriedenstellend
  - Unterstützung während des Entscheidungsprozesses
  - Zeit zur Klärung aller Bedenken und Fragen
  - Weitere Kommentare
- **Teil 3 (nur V2): Zufriedenheit mit der Behandlung von sterbenden Patienten**
  - Schmerzen des Patienten
  - Beatmung j / n
  - Situation des Patienten am Beatmungsgerät
  - Würde
  - Emotionale Unterstützung des Angehörigen
  - Spiritueller Beistand des Angehörigen
  - Bewertung der Betreuung insgesamt
  - Kenntnis des Haus-/ Krankenhausarztes über die Wünsche des Patienten
  - Kenntnis des Teams der Intensivstation über die Wünsche des Patienten
  - Gerecht werden der Wünsche
  - Unnötige Lebensverlängerung
  - Möglichkeiten zum Verabschieden
  - Zustimmung zur Einschränkung lebenserhaltender Maßnahmen
  - Rolle des Angehörigen bei der Entscheidungsfindung

- Gewünschte Rolle bei Einschränkung lebenserhaltender Maßnahmen
- Weitere Kommentare

### 2.3.3 Experteninterviews

Zur Prüfung, ob die einzelnen Items nach der Übersetzung verständlich, aber auch relevant und passend für den deutschen Intensivstation-Kontext sind, wurden in einem ersten Schritt am Universitätsklinikum Tübingen Experteninterviews durchgeführt.

Die Expertenbefragung stellt eine erste Form der Inhaltsvalidierung dar, die beschreibt „inwieweit ein Test oder ein Testitem das zu messende Merkmal repräsentativ erfasst“ [101]. Da diese im Allgemeinen nicht anhand eines Maßes geprüft wird, sondern eher auf logische und fachbezogene Überlegungen gründet, spielen die Experten darin eine wichtige Rolle [101]. Als Experten bezeichnen *Meuser et al.* Personen, die durch ihre „Tätigkeit (...) ein Sonderwissen [erlangt haben], weil sie über einen privilegierten Zugang zu Informationen verfügen“ [102].

Im Rahmen dieser Überprüfung wurden sechs Experten interviewt. Hierbei handelte es sich um Mitarbeiter der Internistischen Intensivstation 93 aus den Bereichen Medizin, Pflege und Seelsorge (katholisch und evangelisch), sowie jeweils einen anerkannten Vertreter aus der Medizinethik und Psychosomatik der Universität Tübingen. Damit waren alle aus Sicht der Patienten und Angehörigen in die Therapie am Lebensende involvierten Personen repräsentiert.

Den Experten wurde im Interview der vorläufige deutsche Fragebogen ausgehändigt. Dieser enthielt eine kurze Anweisung zu Beginn, sowie die einzelnen Items mit drei Zusatzfragen. Diese erfassten zum einen die eingeschätzte Wichtigkeit des Items mit einer sechsstufigen Skala von „sehr wichtig“ über „wichtig“, „eher wichtig“, „eher unwichtig“, „unwichtig“ zu „unnötig“ und die Verständlichkeit mit einer vierstufigen Skala von „absolut klar und eindeutig“ über „weitestgehend verständlich“ und „erst bei mehrmaligem Durchlesen verständlich“ zu „unverständlich“. Weiterhin wurde mit einer ebenfalls vierstufigen Skala von „sehr gut

passend“ über „eher passend“ und „eher nicht passend“ zu „unpassend“ abgefragt, ob das jeweilige Item passend für den deutschen Intensivstation-Kontext war. Für eine jeweilige Einschätzung ab „eher unwichtig“, „erst bei mehrmaligem Durchlesen verständlich“ und „eher nicht passend“ gab es zusätzlich noch eine Freitextzeile zum Ausfüllen mit möglichen Verbesserungsvorschlägen. Zudem konnten auch die Kommentarfelder des Fragebogens hinter jedem Abschnitt verwendet werden. Die Experten wurden gebeten die Items laut vorzulesen, ihre Gedanken hierzu laut auszudrücken und schließlich den Fragebogen mit Kommentaren auszufüllen. Der Fragebogen für das Experteninterview ist in Anhang 2.4 ersichtlich.

Die Interviews dauerten 37 bis 55 min und wurden alle am Campus der Universität Tübingen durchgeführt. Den Experten waren alle Items wichtig, passend für den deutschen Intensivkontext und größtenteils verständlich, wobei sich folgende Verbesserungsvorschläge darstellten:

Der generelle Konsens war, die Items in allen drei Teilen nach den jeweiligen Kurzüberschriften einheitlich als Fragen im gleichen Wortlaut umzuformulieren, falls notwendig mit dem Eingang „Wie beurteilen/bewerten Sie ...“ und endend mit einem Fragezeichen. Dies galt speziell Teil 1 und Teil 2. Die Items in Teil 3 waren bereits als Fragen formuliert.

Des Weiteren war in Teil 1, Frage 3, „(...) your presence (...) appreciated“ ursprünglich mit „(...) Ihre Anwesenheit wichtig ist“ übersetzt. Die Mehrheit der Experten schlug „(...) Ihre Anwesenheit geschätzt wird“ vor, was der wörtlichen Übersetzung näherkommt. Frage 4 und 5 der ins Deutsche übersetzten Version waren im Passiv formuliert, die Experten bevorzugten hier aber eine aktive Form mit der gleichen Formulierung. Für Frage 4 bedeutete dies zusammen mit der Formulierung als Frage „Wie gut sind die Mitarbeiter der Intensivstation auf Ihre Bedürfnisse eingegangen?“ anstelle von „Wie gut von den Mitarbeitern der Intensivstation auf Ihre Bedürfnisse eingegangen wurde“. Analog wurde Frage 5 durch „Wie gut haben die Mitarbeiter der Intensivstation Sie emotional unterstützt?“ anstelle von „Wie gut Sie sich von den Mitarbeitern der Intensivstation emotional unterstützt fühlten“ ersetzt.

In Frage 5 von Teil 2 empfanden die Experten die Wiederholung des Items als Frage in den anschließenden Klammern als störend. Sie schlugen im Sinne der oben genannten einheitlichen Formulierung der Items als Frage „Wie bewerten Sie die Übereinstimmung der Angaben von Ärzten, Pflegekräften, usw. zum Zustand Ihres Angehörigen?“ anstelle von „Die Übereinstimmung der Informationen zum Zustand Ihres Angehörigen (erhielten Sie übereinstimmende Angaben von Ärzten, Pflegekräften, usw.?)“ vor. Auch bei Frage 7a und 8 des zweiten Teils rieten die Experten zur Verwendung des Aktivs. „Wie gut haben die Mitarbeiter der Intensivstation Sie bei wichtigen Entscheidungen einbezogen?“ wurde anstatt „Wie gut Sie von den Mitarbeitern der Intensivstation bei wichtigen Entscheidungen einbezogen wurden“ bevorzugt. Ebenso gefiel den Experten „Wie gut haben die Mitarbeiter der Intensivstation Sie unterstützt, wenn wichtige Entscheidungen getroffen wurden?“ besser als „Wie gut Sie sich von den Mitarbeitern der Intensivstation unterstützt fühlten, wenn wichtige Entscheidungen getroffen wurden“.

Hinsichtlich Teil 3 schlugen die Experten im Einführungstext eine kurze Ergänzung der Einleitung durch zwei Sätze vor, um die Angehörigen besser auf die bevorstehenden Fragen zum Tod des Patienten auf der Intensivstation vorzubereiten. Konkret erarbeiteten sie die Formulierung „Leider ist Ihr Angehöriger auf unserer Intensivstation verstorben. Wir interessieren uns auch dafür, wie Sie die Betreuung vor diesem Abschnitt erlebt haben.“ vor „Im Folgenden geht es um Ihre Eindrücke von der Behandlung, die Ihr Angehöriger während der letzten Tage seines Lebens erfahren hat“.

In Frage 1 des dritten Teils waren die Experten mit der Formulierung „(...), dass Ihr Angehöriger seine Schmerzen unter Kontrolle hatte“ nicht zufrieden, da dies ihrer Meinung nach implizierte, dass er seine Schmerzen selbst steuern könne. Stattdessen schlugen sie „(...), dass die Schmerzen Ihres Angehörigen gut therapiert waren“ vor. Analog wurde auch Frage 2a, „(...), dass sich Ihr Angehöriger am Beatmungsgerät in einem komfortablen Zustand befand“ kritisiert, da der Zustand als Patient am Beatmungsgerät nicht als komfortabel erachtet werden könne. Die Experten bevorzugten „(...), dass Ihrem Angehörigen die Beatmung komfortabel war“.

Frage 3 war zunächst in einer aktiven Form angegeben: „(...), dass Ihr Angehöriger seine Würde bewahren konnte“. Auch hier waren die Experten der Meinung, dass der Patient dies nicht selbst beeinflussen könne und bevorzugten das Passiv, „(...), dass auf die Würde Ihres Angehörigen gut geachtet wurde“, zu verwenden.

In Frage 12 wurde nach Meinung der Experten mit der Übersetzung der Entscheidung „zu[zustimmen“ den Angehörigen eine Stimme gegeben, die sie aber nicht zwangsläufig haben, wenn der Wille des Patienten von ihren Vorstellungen abweicht. Die Experten bevorzugten die Formulierung „Konnten Sie diese Entscheidung mittragen?“.

Die Verbesserungsvorschläge wurden nach den einzelnen Interviews im interdisziplinären Team in Tübingen besprochen. Die Formulierung der jeweiligen Fragen wurde anschließend wie oben beschrieben nach methodischer Rücksprache mit dem Universitätsklinikum Jena verändert. Eine zweite nach den Experteninterviews angepasste Form des deutschen Fragebogens ist Anhang 2.5 ersichtlich.

#### **2.3.4 Kognitive Interviews**

Im Anschluss an die Experteninterviews wurden kognitive Interviews mit Angehörigen von Patienten der Internistischen Intensivstation 93 durchgeführt.

*Beatty et al.* definieren das kognitive Interview als die Darbietung vorläufiger Fragen mit zusätzlicher verbaler Informationsgewinnung zu den Antworten der Fragen, die genutzt werden kann, um die Qualität der Antwort zu evaluieren oder zu prüfen, ob die Frage die Information liefert, die der Autor erheben möchte [103]. Hierfür gibt es zwei Techniken: Die Technik des direkten Fragenstellens durch den Interviewer und die Technik des lauten Denkens. Bei der Technik des direkten Fragestellens ist der Interviewer aktiv und stellt der befragten Person zuvor verfasste Fragen, beispielsweise zum Verständnis einzelner Wörter oder der Aussage im Ganzen [103]. Dies entspricht in etwa dem Vorgehen bei den unter 2.3.3 beschriebenen Experteninterviews. Bei der Technik des lauten Denkens

hingegen hält sich der Interviewer im Hintergrund und stellt keinerlei Zwischenfragen [103]. Die interviewten Personen werden aufgefordert, bei der Beantwortung der Fragen laut zu denken und all das, was ihnen bei der Interpretation der Frage und der dazugehörigen Antwortfindung in den Sinn kommt, zu formulieren [104].

Das kognitive Interview dient als erste Form der Prä-Testung, die vor Einsatz eines neuen Fragebogens an einer größeren Stichprobe empfohlen wird [104] und hat dabei den Vorteil, dass auch die Augenscheinvalidität überprüft wird. Diese gibt Aufschluss darüber, „inwieweit der Validitätsanspruch eines Tests vom bloßen Augenschein her einem Laien gerechtfertigt erscheint“ [101] und schließt die Ansicht der Zielpopulation in die Validierung mit ein.

In der vorliegenden Untersuchung wurden sowohl die Technik des direkten Fragestellens durch den Interviewer, als auch die Technik des lauten Denkens angewandt. Die interviewten Personen wurden gebeten, während der Beantwortung der Fragen laut zu denken und dabei hatte der Interviewer zusätzlich die Gelegenheit, interessante Aspekte aufzugreifen und zu hinterfragen.

Der Fragebogen umfasste alle angepassten Items aus den Experteninterviews sowie die Zusatzfragen zu Wichtigkeit und Verständlichkeit, wobei die Skalen nun für Wichtigkeit von „ja“, „teilweise“, „nein“ zu „weiß nicht“ und für Verständlichkeit von „ja“ über „teilweise“ zu „nein“ reichten. Die dritte Zusatzfrage aus den Experteninterviews zur Relevanz für den deutschen Intensiv-Kontext wurde bei den kognitiven Interviews mit den Angehörigen nicht gestellt.

Für die kognitiven Interviews waren Personen vorgesehen, die der Zielgruppe des Fragebogens entsprachen. Dazu gehörten jene Angehörigen von Patienten der Internistischen Intensivstation 93, die stationär mindestens 48 Stunden auf der Intensivstation behandelt wurden, wobei der Angehörige den Patienten dort mindestens einmal besucht hatte.

Während für Version 1 des Fragebogens (ohne Teil 3) Angehörige zufällig direkt auf der Intensivstation während ihres Besuches rekrutiert wurden, wurden für Version 2 zufällig Angehörige von Patienten, die mindestens drei Monate zuvor

auf der Intensivstation verstorben waren, ausgewählt und telefonisch mit Hilfe der Daten aus den elektronischen PC-Systemen i.s.h.med® und ICCA kontaktiert. Den Angehörigen wurde das Vorhaben erklärt und es wurden die Teilnahmebereitschaft erfragt sowie ggf. Hintergründe der Studie erläutert.

Von 22 kontaktierten Personen konnten 13 Personen für die kognitiven Interviews gewonnen werden (59%). Sieben Interviews (54%) fanden auf der Interistischen Intensivstation 93 mit der Version 1 des Bogens und sechs Interviews (46%) telefonisch mit der Version 2 des Bogens statt. Auf Wunsch der interviewten Personen wurde keines der Interviews aufgezeichnet.

Nach Einwilligung zur Teilnahme wurden die Personen gebeten, den Einführungstext sowie die Fragen laut vorzulesen und zunächst die beiden Zusatzfragen zu Verständlichkeit und Wichtigkeit zu beantworten und ihre Gedanken hierzu in Worte zu fassen. Anschließend wurden sie aufgefordert, die Items als solche zu beantworten. Bei jedem Item gab es weiterhin die Möglichkeit, weitere Anmerkungen aufzuschreiben oder dem Interviewer Fragen zu stellen. Bei eventuellem Zögern bei der Beantwortung der Frage konnte der Interviewer auf mögliche Schwierigkeiten eingehen und diese hinterfragen. Die Probanden der Version 1 hatten den Bogen vor sich liegen, die Probanden von Version 2 wurden telefonisch befragt und ihre Angaben und Aussagen vom Interviewer notiert.

Alle Angehörigen schätzten die Items als verständlich und relevant ein, es ergaben sich keine mehrheitlichen Verbesserungsvorschläge. Die Resultate der Untersuchung sind im Ergebnisteil ersichtlich.

### **2.3.5 Fragebogen**

Als dritte Stufe nach den Experteninterviews und den kognitiven Interviews wurde eine standardisierte schriftliche Befragung mit der gleichen Version, die auch für die kognitiven Interviews verwendet wurde, durchgeführt. Für Version 1 wurden Angehörige von Patienten, die von der Intensivstation entlassen wurden, rekrutiert, für Version 2 Angehörige von Patienten, die auf der Intensivstation verstorben sind. Voraussetzung bei Version 2 war, dass der Tod des Patienten mindes-

tens drei Monate zurücklag, der Patient mindestens 48 Stunden auf der Intensivstation behandelt worden und der Angehörige mindestens einmal dort zu Besuch gewesen ist. Die Angehörigen wurden auf zwei verschiedene Arten für die Befragung gewonnen: Für Version 1 und 2 wurde die in den PC-Systemen i.s.h.med® und ICCA hinterlegte Kontaktperson ausfindig gemacht und angerufen. Im Telefonat wurde das Ziel der Befragung erklärt und um eine Teilnahme gebeten. Teilnehmer konnten zwischen der Zusendung des Fragebogens mit einem Anschreiben und einem frankierten Rückumschlag oder einer direkten Beantwortung am Telefon wählen. Für Version 1 wurde der Fragebogen zusätzlich auch an Angehörige von Patienten, denen die Entlassung bevorstand, mit einem Anschreiben und einem frankierten Rückumschlag ausgehändigt. Damit konnten sie den Fragebogen zuhause oder unmittelbar ausfüllen und in ein vorbereitetes Fach auf der Intensivstation einwerfen oder zurücksenden.

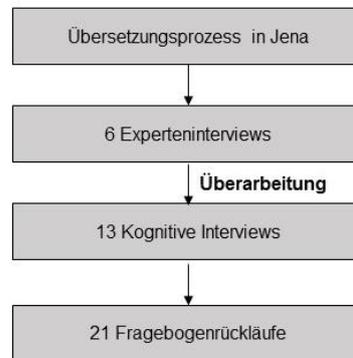
Auf diese Weise wurden 16 Angehörige mit einem Fragebogen der Version 1 (neun auf der Intensivstation, sieben per Post) und 24 Angehörige mit einem Fragebogen der Version 2 (alle telefonisch) erreicht. Letztendlich nahmen 8 von 16 Angehörigen mit V1-Bogen (50%, insgesamt vier Rückläufe auf der Intensivstation, vier per Post) und 13 von 24 Angehörigen mit V2-Bogen (54%, insgesamt neun Rückläufe per Post, vier direkte Beantwortungen der Fragen am Telefon) an der Befragung teil, in Summe 21 von 40 Angehörigen (52%).

Die Ergebnisse dieser standardisierten Umfrage zur Einschätzung von Relevanz und Verständlichkeit der Items sowie der Beantwortung der einzelnen Items finden sich im Ergebnisteil.

### **2.3.6 Schaubild Angehörigenbefragung**

Die Methodik der Angehörigenbefragung kann wie folgt zusammengefasst werden (vgl. Abbildung 7).

### Schaubild Fragebogenweiterentwicklung



**Abbildung 7: Schaubild Fragebogenentwicklung**

## 2.4 Statistik

Die Daten der vorliegenden Arbeit wurden deskriptiv mit Hilfe des Statistikprogramms IBM SPSS Statistics Nr. 23 analysiert. Die Antworten der Probanden konnten dabei bzgl. fast aller Variablen unmittelbar ausgewertet werden. Lediglich für Verweildauer und Zeitspannen bzw. bei der Bewertung der psychischen Belastung waren Berechnungen neuer Variablen notwendig. Das Vorgehen dabei wurde in den vorangegangenen Abschnitten skizziert. Es werden die Stichprobengröße, die absoluten und relativen Häufigkeiten sowie bei stetigen Zahlen der Median und die 25%- und 75%-Quartile angegeben. Mögliche Zusammenhänge wurden aufgrund des explorativen Charakters der Erhebungen nur in einigen Fragestellungen mittels Kreuztabellen deskriptiv beschrieben und mittels Chi-Quadrat-Test auf statistische Signifikanz getestet. Grafiken wurden mit Microsoft Power Point und Microsoft Excel erstellt und dann in dieses Dokument eingefügt.

### 3 Ergebnisse

Der Ergebnisteil der vorliegenden Arbeit ist in drei Blöcke gegliedert. Zunächst werden in 3.1 die Ergebnisse der internationalen ETHICUS2-Patientenerhebung für die Internistische Intensivstation 93 dargestellt. Die stationspezifischen Rückmeldungen aus der dazugehörigen nationalen ETHICUS2-Angehörigenbefragung sind in 3.2 beschrieben. Schließlich geht 3.3 auf die Resultate der stationsinternen Weiterentwicklung des euroQ2-Angehörigenfragebogens näher ein.

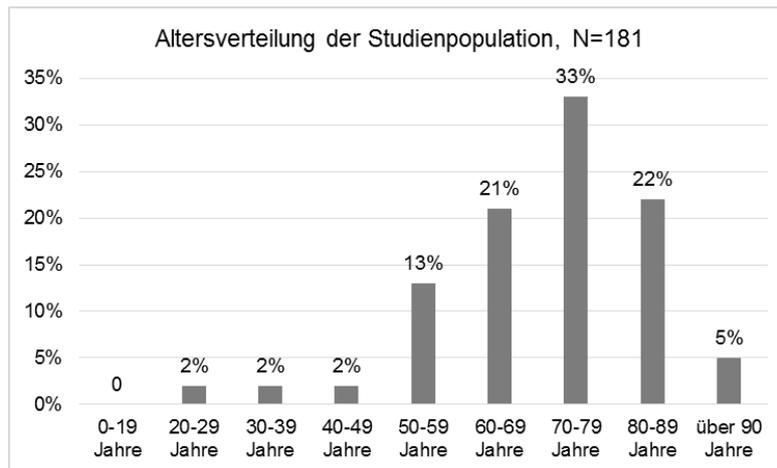
#### 3.1 Erhebung zur Therapie am Lebensende

##### 3.1.1 Allgemeine Daten zur Studienpopulation

Im sechsmonatigen Zeitraum von Mitte September 2015 bis Mitte März 2016 wurden auf der Internistischen Intensivstation 93 des Universitätsklinikums Tübingen insgesamt 790 Patienten stationär behandelt, von denen 181 Patienten (23%) eine **Therapiebegrenzung** erhielten bzw. auf der Intensivstation verstarben und damit die Einschlusskriterien der vorliegenden Erhebung erfüllten und im Folgenden berücksichtigt werden.

Von den 181 eingeschlossenen Patienten verstarben 134 Patienten (74%), 47 Patienten (26%) mit Therapiebegrenzung überlebten den Krankenhausaufenthalt. Der Großteil davon (83%, n=111) verstarb auf der Intensivstation, 17% (n=23) im Anschluss während des Krankenhausaufenthaltes auf einer Station. Die **Mortalität** auf der Intensivstation lag damit bei 14% (n=111), die Krankenhausmortalität der auf der Intensivstation stationär behandelten Patienten bei 17% (n=134).

Die eingeschlossenen Patienten waren zu 55% (n=99) **männlich** und zu 45% (n=82) **weiblich**. Ihr **Alter** betrug im Median 73 Jahre (64-80), wobei der Anteil der 70-79-Jährigen mit 33% am höchsten war (vgl. Abbildung 8).



**Abbildung 8: Altersverteilung der Studienpopulation**

Bei 163 der 181 eingeschlossenen Patienten (90%) **bestand die Therapiebegrenzung aus** einem Nicht-Beginnen („withhold“) einer Therapie, bei 66 Patienten (36%) zusätzlich aus dem Zurücknehmen bzw. Beenden („withdraw“) von lebenserhaltenden Maßnahmen. 18 Patienten wurden erfolglos reanimiert. Keiner der Patienten verstarb nach Feststellung eines irreversiblen Hirnfunktionsausfalls.

**Häufigste Aufnahmediagnosen** waren pulmologische (60% der Fälle, n=109) bzw. kardiovaskuläre (46% der Fälle, n=84) Erkrankungen. Zudem waren 70% der Patienten (n=127) gleichzeitig chronisch an kardiovaskulären, etwa zwei Drittel (67%, n=122) an sonstigen und etwa ein Drittel chronisch an pulmologischen (31%, n=57) bzw. immunologischen (31%, n=56) Krankheitsbildern erkrankt (vgl. Tabelle 5).

**Tabelle 5: Allgemeine Daten zur Studienpopulation**

Für stetige Variablen Median (Quartile), für nominale Variablen absolute Häufigkeiten bzw. (%)

Parameter	Studienpopulation	alle Patienten
N	181	790
überlebt, n (%)	47 (26)	
verstorben, n(%)	134 (74)	134 (17)
davon auf Intensivstation, n (% aus N, aus Verstorbenen)	111 (61, 83)	111 (14)
davon auf der Station, n (% aus N, aus Verstorbenen)	23 (13, 17)	
Alter	73 (64-80)	
Geschlecht		
männlich	99 (55)	
weiblich	82 (45)	
Art der Therapiebegrenzung (Mehrfachnennungen möglich)		
Nicht-Beginnen einer Therapie ("withhold")	163 (90)	
Zurücknehmen / Beenden einer Therapie ("withdraw")	66 (36)	
erfolglose Reanimation	18 (10)	
Hirntod	0 (0)	
aktive Sterbehilfe	0 (0)	
Akute Diagnosen (Mehrfachnennungen möglich)		
neurologisch	35 (19)	
pulmologisch	109 (60)	
kardiovaskulär	84 (46)	
gastroenterologisch	33 (18)	
nephrologisch	53 (29)	
metabolisch	25 (14)	
Chronische Diagnosen (Mehrfachnennungen möglich)		
kardiovaskulär	127 (70)	
neurologisch-kognitiv	32 (18)	
pulmologisch	57 (31)	
nephrologisch	32 (18)	
gastroenterologisch	33 (18)	
immunologisch	56 (31)	
sonstige	122 (67)	

### 3.1.2 Art der Therapiebegrenzung

Die **erste Therapiebegrenzung** beinhaltete in 99% (n=158) der verwertbaren Fälle das Nicht-Beginnen („withhold“) einer Reanimation im Falle eines Kreislaufstillstandes. In der jeweils letzten Therapiebegrenzung des Patienten auf der Intensivstation wurde die Reanimation sogar bei 100% (n=161) vorenthalten.

Bei etwa der Hälfte der Patienten war bereits in der ersten Therapiebegrenzung ein Nicht-Beginnen von Intubation (47%, n=72) und Dialyse (54%, n=56) im kritischen Gesundheitszustand vermerkt. Beatmung, Vasopressoren, parenterale und enterale Ernährung sowie intravenöse Flüssigkeiten und Sedierung wurden hingegen in der Mehrheit der Fälle zum Zeitpunkt der ersten Therapiebegrenzung fortgeführt.

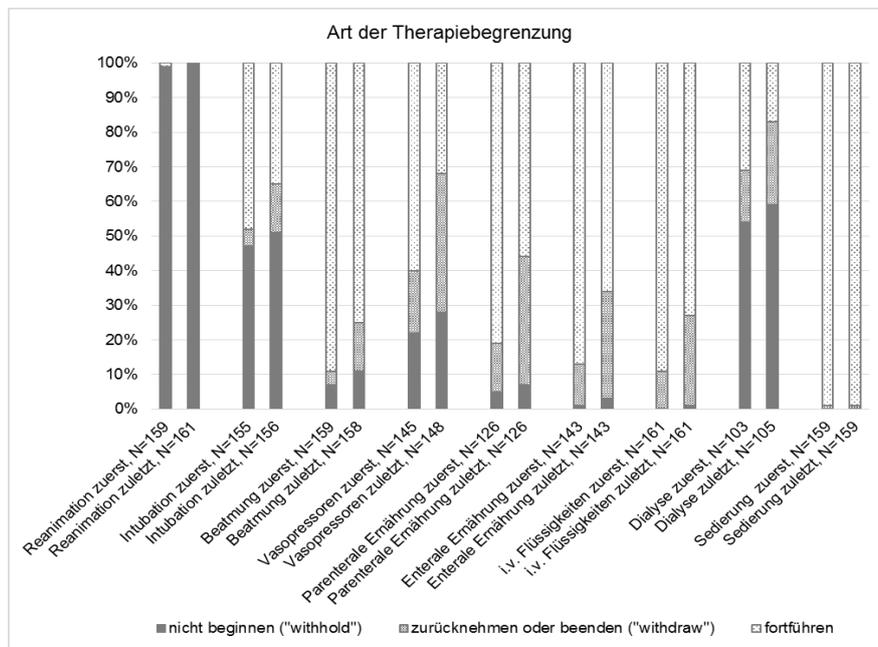
In der **letzten Therapiebegrenzung** wurden überwiegend Vasopressoren (40%, n=60), in der Häufigkeit gefolgt von parenteraler (37%, n=46) und enteraler Ernährung (31%, n=44), intravenösen Flüssigkeiten (26%, n=41), Dialyse (24%, n=25) und Intubation / Beatmung (14%, n=22) zurückgenommen bzw. beendet.

Weiterhin anzumerken ist, dass bei 99% der Patienten sowohl in der ersten (n=158), als auch in der letzten Therapiebegrenzung (n=157) die Analgosedierung fortgeführt wurde (vgl. Tabelle 6, Abbildung 9).

**Tabelle 6: Art der Therapiebegrenzung**

absolute Häufigkeiten bzw. (%)

Therapiebegrenzung	N	nicht beginnen ("withhold")	zurücknehmen oder beenden ("withdraw")	fortführen
Reanimation zuerst	159	158 (99)	0 (0)	1 (1)
Reanimation zuletzt	161	161 (100)	0 (0)	0 (0)
Intubation zuerst	155	72 (47)	8 (5)	75 (48)
Intubation zuletzt	156	80 (51)	22 (14)	54 (35)
Beatmung zuerst	159	12 (7)	6 (4)	141 (89)
Beatmung zuletzt	158	17 (11)	22 (14)	119 (75)
Vasopressoren zuerst	145	32 (22)	26 (18)	87 (60)
Vasopressoren zuletzt	148	41 (28)	60 (40)	47 (32)
Parenterale Ernährung zuerst	126	6 (5)	18 (14)	102 (81)
Parenterale Ernährung zuletzt	126	9 (7)	46 (37)	71 (56)
Enterale Ernährung zuerst	143	2 (1)	17 (12)	124 (87)
Enterale Ernährung zuletzt	143	5 (3)	44 (31)	94 (66)
i.v. Flüssigkeiten zuerst	161	0 (0)	17 (11)	144 (89)
i.v. Flüssigkeiten zuletzt	161	2 (1)	41 (26)	118 (73)
Dialyse zuerst	103	56 (54)	15 (15)	32 (31)
Dialyse zuletzt	105	62 (59)	25 (24)	18 (17)
Sedierung zuerst	159	0 (0)	1 (1)	158 (99)
Sedierung zuletzt	159	0 (0)	2 (1)	157 (99)

**Abbildung 9: Art der Therapiebegrenzung**

### 3.1.3 Zeitliche Einordnung des Patientenaufenthaltes, der Therapiebegrenzungen und des Eintretens des Todes auf der Intensivstation

Die Hälfte der eingeschlossenen Patienten kam höchstens einen Tag (Median = 1, Mittelwert, MW = 5,3 Tage) nach der Krankenhausaufnahme auf die Intensivstation, wo wiederum die Hälfte der Patienten maximal zwei Tage (durchschnittlich 4,8 Tage) **versorgt wurde**. Nach Entlassung von der Intensivstation blieben mindestens die Hälfte der Patienten nicht weiter, der Durchschnitt aber 2,4 Tage im Krankenhaus. Der Median der Verweildauer im Krankenhaus lag bei acht Tagen, der Durchschnitt bei 12,6 Tagen (vgl. Abbildung 10).

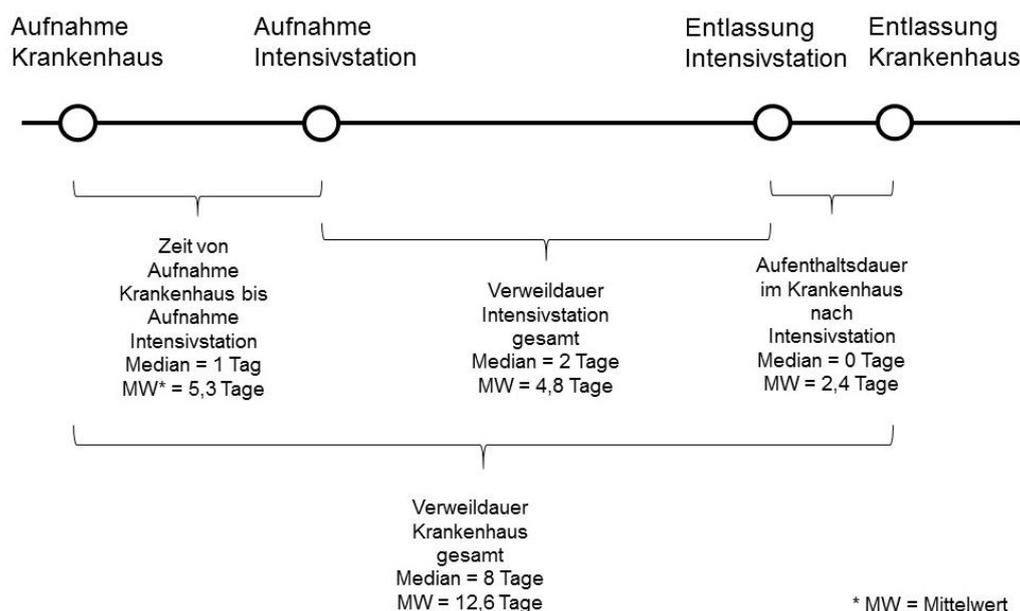
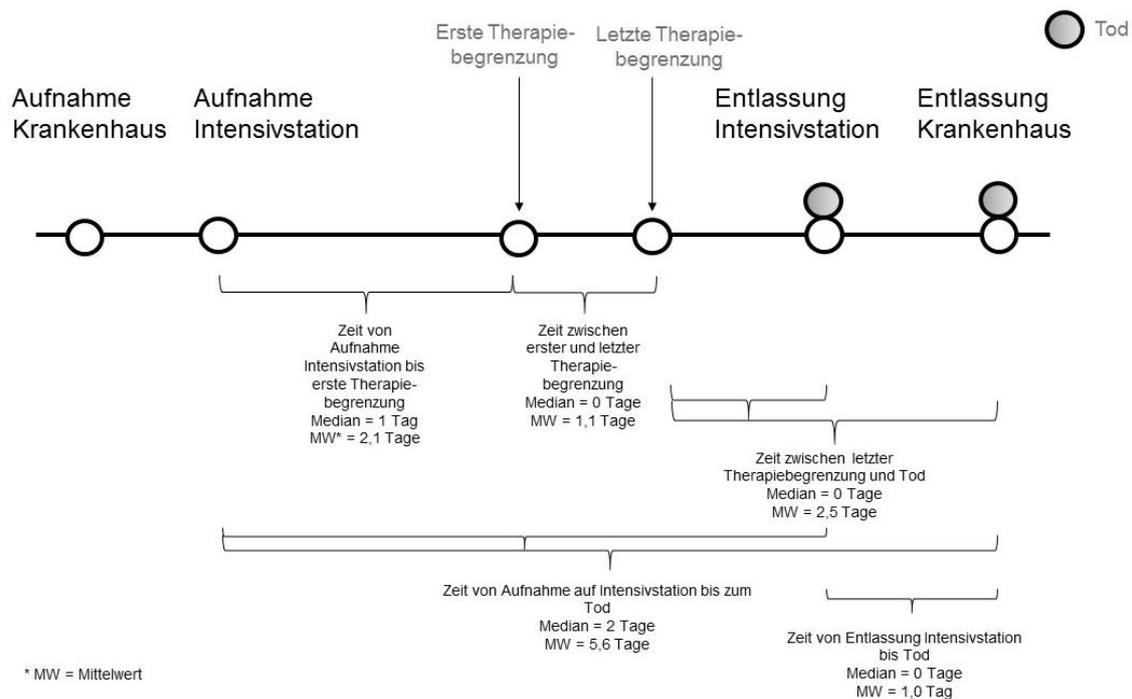


Abbildung 10: Zeitliche Einordnung des Patientenaufenthaltes auf der Intensivstation

Die Zeitspanne zwischen der Aufnahme des Patienten auf der Intensivstation und der ersten **Therapiebegrenzung** betrug im Median einen Tag, im Mittel 2,1 Tage. Bei mindestens der Hälfte der Patienten fand die erste und letzte Therapiebegrenzung innerhalb von 24 Stunden statt (Median 0 Tage, Durchschnitt 1,1 Tage). Auch zwischen letzter Therapiebegrenzung und Tod des Patienten lag bei mindestens der Hälfte der Patienten weniger als ein Tag (Durchschnitt 2,5 Tage). In etwa zwei Drittel der Fälle war die erste gleich der letzten Therapiebegrenzung.

Damit vergingen zwischen Aufnahme des Patienten auf der Intensivstation und dem Tod des Patienten bei der Hälfte der Patienten maximal zwei Tage (im Mittel 5,6 Tage). Im Falle des Versterbens auf einer Station im Krankenhaus nach dem Intensivaufenthalt trat der Tod bei mindestens der Hälfte der Patienten noch am Tag der Entlassung von der Intensivstation (Median 0 Tage), durchschnittlich nach einem Tag ein (vgl. Abbildung 11).



**Abbildung 11: Zeitliche Einordnung der Therapiebegrenzungen und des Todes auf der Intensivstation**

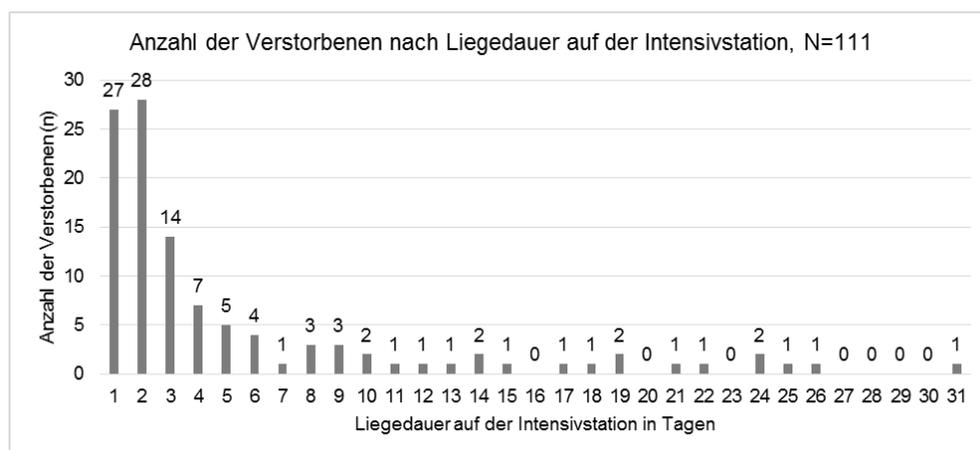
Tabelle 7 liefert die deskriptiven Statistiken zur zeitlichen Einordnung des Patientenaufenthaltes, der Therapiebegrenzungen und des Todes auf der Intensivstation.

**Tabelle 7: Zeitliche Einordnung des Patientenaufenthaltes, der Therapiebegrenzungen und des Todes auf der Intensivstation**

in Tagen

Parameter	N	Mittelwert	Median	Standardabweichung	Minimum	Maximum	Quartile
Zeit von Aufnahme Krankenhaus bis Aufnahme Intensivstation	181	5,3	1	9,8	0	68	0-7
Verweildauer Intensivstation gesamt	181	4,8	2	7,9	0	51	1-5
Aufenthaltsdauer im Krankenhaus nach Intensivstation	181	2,4	0	5,9	0	35	0-1
Verweildauer Krankenhaus insgesamt	181	12,6	8	15,0	0	123	2-18
Zeit von Aufnahme Intensivstation bis Tod	134	5,6	2	8,4	0	69	1-8
Zeit von Aufnahme Intensivstation bis zur ersten Therapiebegrenzung	163	2,1	1	4,6	-3	30	0-1
Zeit zwischen erster und letzter Therapiebegrenzung	163	1,1	0	3,0	0	23	0-1
Zeit zwischen letzter Therapiebegrenzung und Tod	116	2,5	0	6,8	0	65	0-2
Zeit von Entlassung Intensivstation bis Tod	134	1,0	0	3,0	0	18	0-0

Knapp die Hälfte der verstorbenen Patienten auf der Intensivstation (n=55) verstarb innerhalb der ersten 48 Stunden nach Aufnahme auf der Intensivstation (vgl. Abbildung 12).



**Abbildung 12: Anzahl der Verstorbenen nach Liegedauer auf der Intensivstation**

### 3.1.4 Entscheidungsprozess in der Therapie am Lebensende

#### 3.1.4.1 Rahmenbedingungen zu Therapiebegrenzungen

Lediglich 29% (n=53) der Patienten waren zum Zeitpunkt einer Therapiebegrenzung auf der Intensivstation **entscheidungsfähig**, 71% (n=128) waren nicht mehr in der Lage selbstständig über das weitere Therapievorgehen zu bestimmen. In 22% der Fälle (n=36) lag eine **Patientenverfügung** mit im Voraus geäußerten Behandlungswünschen vor, in 20% (n=34) war eine gesetzliche **Betreuung** eingerichtet.

Unter diesen Voraussetzungen konnten insgesamt bei 88% (n=158) der Verstorbenen bzw. der Patienten mit Entscheidungen zur Therapiebegrenzung die **Behandlungswünsche des Patienten ermittelt** werden. Alle entscheidungsfähigen Patienten waren dabei in die Diskussion zur Therapiebegrenzung mit einbezogen (n=53), Angehörige zu 88% (n=143) (vgl. Tabelle 8).

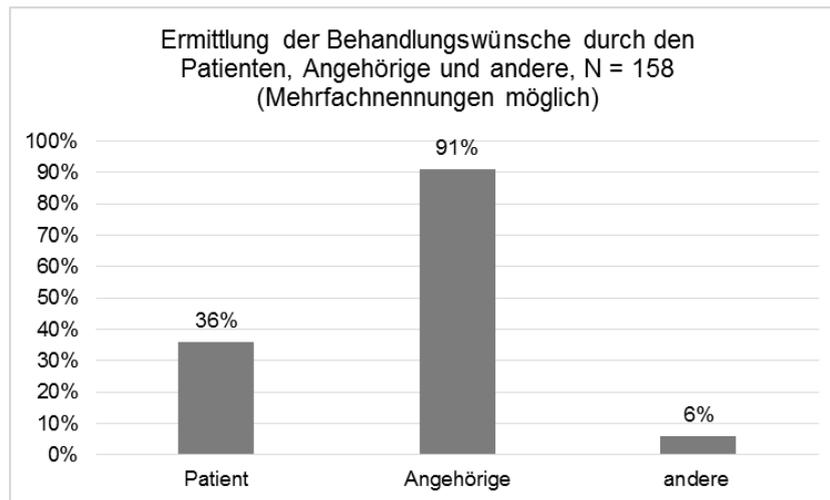
**Tabelle 8: Rahmenbedingungen zu Therapiebegrenzungen**

Absolute Häufigkeiten bzw. (%)

Parameter	N	ja	nein
Entscheidungsfähigkeit des Patienten zum Zeitpunkt einer Therapiebegrenzung	181	53 (29)	128 (71)
Vorliegen einer Patientenverfügung	165	36 (22)	129 (78)
Vorliegen einer gesetzlichen Betreuung	167	34 (20)	133 (80)
Ermittlung der Behandlungswünsche des Patienten	179	158 (88)	21 (12)
Einbindung des Patienten in die Therapiebegrenzung	163	53 (33)	110 (67)
Einbindung von Angehörigen in die Therapiebegrenzung	163	143 (88)	20 (12)

#### 3.1.4.2 Ermittlung der Behandlungswünsche des Patienten vor Therapiebegrenzungen

In 88% der Fälle (n=158) konnten die Behandlungswünsche des Patienten ermittelt werden. Dabei waren die Angehörigen mit 91% (n=143) **Hauptinformationsquelle** neben dem Patienten selbst zu 36% (n=57) und anderen Personen zu 6% (n=9) (vgl. Abbildung 13).



**Abbildung 13: Ermittlung der Behandlungswünsche durch den Patienten, Angehörige und andere**

#### 3.1.4.3 Beteiligte Personen an der Entscheidung zur Therapiebegrenzung

Therapiebegrenzungen wurden zu etwa einem Drittel (33%, n=53) mit dem Patienten diskutiert, wobei hierunter **das Modell des „shared decision making“** mit 98% (n=52) am häufigsten Anwendung im Prozess zur Therapiebegrenzung fand. Nur in einem Fall (2%) traf der Arzt die Entscheidung, nachdem er den Patienten gefragt hatte. Gründe für das Nicht-Einbinden des Patienten in etwa zwei Drittel der Fälle (67%, n=110) waren zu 87% (n=96) die Bewusstlosigkeit des Patienten und zu 11% (n=12), dass der Patient anderweitig nicht entscheidungsfähig war.

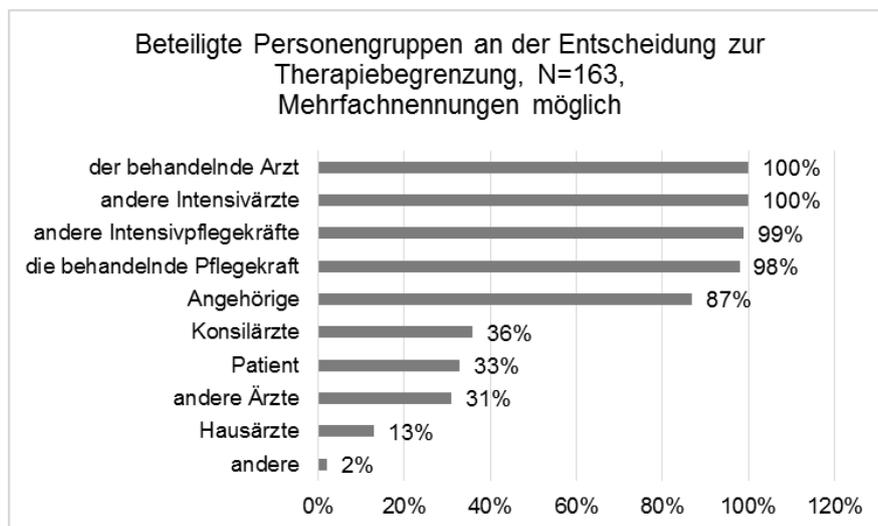
Angehörige waren in 88% der Fälle (n=143) Teil der Diskussion zur Therapiebegrenzung und auch hier zeigte sich mit 95% (n=136) das Modell des „shared decision making“ als entscheidende Kommunikationsform in der Therapie am Lebensende. Nur in 5% (n=7) traf der Arzt die Entscheidung, informierte die Angehörigen aber hierüber. Bei 12% der Patienten (n=20) konnten Angehörige nicht in die Diskussion zur Therapiebegrenzung mit einbezogen werden, da sie vorwiegend nicht erreichbar waren (40%, n=8) oder keine Angehörigen vorhanden waren (40%, n=8) (vgl. Tabelle 9).

**Tabelle 9: Einbindung von Patient und Angehörigen in die Diskussion zur Therapiebegrenzung**

Absolute Häufigkeiten bzw. (%)

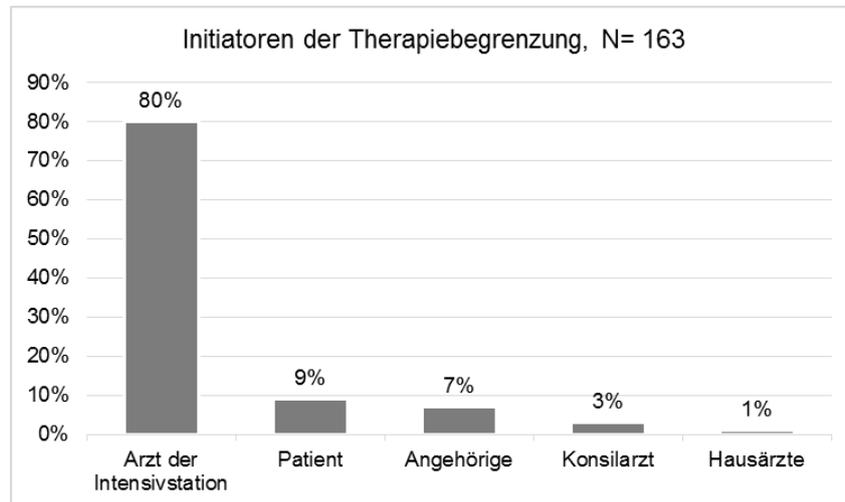
Einbindung von Patient	N = 163	Einbindung von Angehörigen	N = 163
ja, davon	53 (33)	ja, davon	143 (88)
shared decision making	52 (98)	shared decision making	136 (95)
Arzt traf Entscheidung, fragte aber nach	1 (2)	Arzt traf Entscheidung, Angehörige wurden informiert	7 (5)
nein, davon	110 (67)	nein, davon	20 (12)
Patient bewusstlos	96 (87)	nicht erreichbar	8 (40)
Patient anders nicht entscheidungsfähig	12 (11)	keine Angehörigen	8 (40)
andere	1 (1)	andere	2 (10)
nicht nachvollziehbar	1 (1)	nicht nachvollziehbar	2 (10)

Der behandelnde Arzt und andere Intensivärzte waren immer **an der Entscheidung zur Therapiebegrenzung beteiligt** und die zuständige Pflegekraft bzw. andere Pflegekräfte zu 98% bzw. 99% involviert. Konsilärzte und andere Ärzte wurden in etwa einem Drittel hinzugezogen (vgl. Abbildung 14).

**Abbildung 14: Beteiligte Personengruppen an der Entscheidung zur Therapiebegrenzung**

### 3.1.4.4 Initiator, Gründe und wichtige Überlegungen zur Therapiebegrenzung

In der vorliegenden Erhebung war der Arzt der Intensivstation mit 80% **Hauptinitiator** der Therapiebegrenzungen. Der Patient bzw. Angehörige gaben in weniger als jedem zehnten Fall den Anstoß (vgl. Abbildung 15).



**Abbildung 15: Initiatoren der Therapiebegrenzung**

**Gründe für Therapiebegrenzungen** waren bei möglicher Mehrfachauswahl in drei Viertel der Fälle (75%, n=122) eine chronische Erkrankung und in etwa zwei Drittel der Fälle der Wunsch der Angehörigen (66%, n=108) bzw. des Patienten (64%, n=105). Ebenfalls bedeutsam waren geringe Lebensqualität (63%, n=102) und das Nicht-Ansprechen auf die maximale Therapie (53%, n=87). Bei etwa einem Drittel (36%, n=58) gab auch das Alter Anlass zur Therapiebegrenzung. Vereinzelt wurden Multiorganversagen (26%, n=42), Sepsis (26%, n=42) und neurologische Gründe (18%, n=30) genannt. Als Hauptgrund (Einfachauswahl) wurde mit knapp 40% (38%, n=62) der Wunsch des Patienten, gefolgt von dem Nicht-Ansprechen auf die maximale Therapie in etwa einem Viertel der Fälle (26%, n=42) (vgl. Abbildung 16) identifiziert.

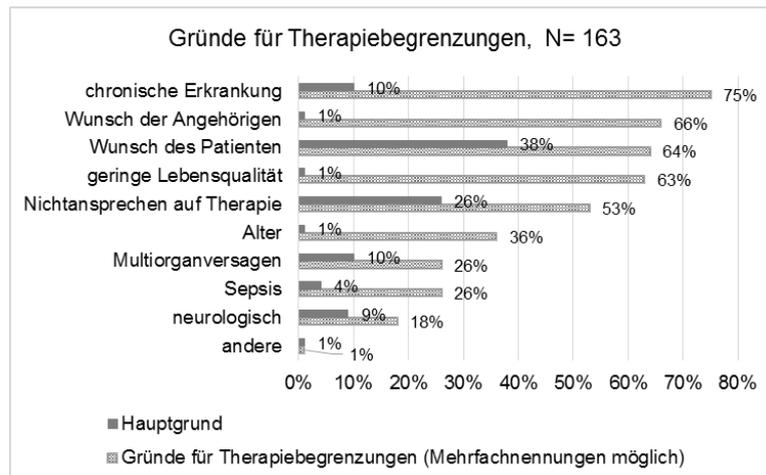


Abbildung 16: Gründe für Therapiebegrenzungen

**Wichtige Überlegungen zur Therapiebegrenzung** waren bei möglicher Mehrfachnennung in 98% der Fälle (n=159) gute medizinische Praxis sowie in 77% der Fälle im besten Interesse des Patienten zu handeln. In 44% (n=72) wurde explizit bedacht, die Autonomie des Patienten einzuhalten und in 22% (n=36) war die Patientenverfügung Bestandteil der Diskussion zur Therapiebegrenzung. Rechtliche Bedenken, Religion, sozialer Druck, knappe Verfügbarkeit von Intensivbetten sowie Kosteneffektivität spielten keine Rolle. Als Hauptüberlegung (Einfachauswahl) zur Therapiebegrenzung stellte sich in mehr als der Hälfte der Fälle (56%, n=92) gute medizinische Praxis und in einem Viertel (25%, n=40) die Wahrung der Autonomie des Patienten dar (vgl. Abbildung 17).

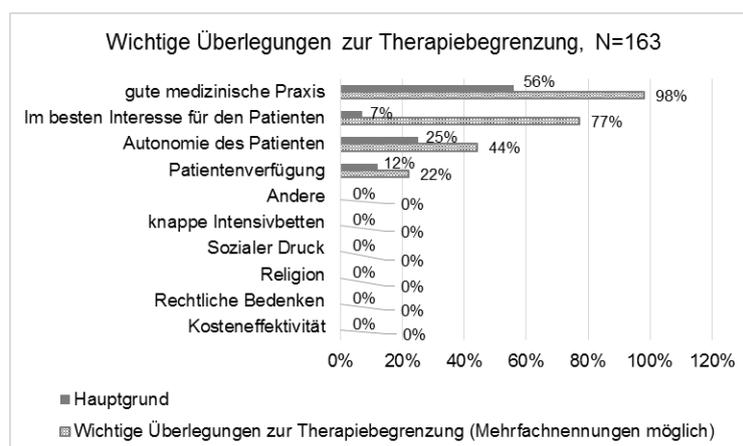


Abbildung 17: Wichtige Überlegungen zur Therapiebegrenzung

### 3.1.4.5 Vorhandensein von Patientenverfügung / Betreuung und Einbindung von Patient und Angehörigen in Abhängigkeit von Aufnahme Diagnosen und Geschlecht

Tabelle 26 in Anhang 1 zeigt eine nach akuten bzw. chronischen Diagnosen und Alter gestaffelte Übersicht über das Vorhandensein einer Patientenverfügung / eines Betreuers, sowie die Einbindung des Patienten und der Angehörigen in die Therapiebegrenzung.

Zusammenfassend zeigt sich im Vergleich zur Gesamtkohorte, dass der Anteil der Patienten mit **Patientenverfügung** (22% in der Gesamtkohorte) auch in den einzelnen Diagnosegruppen nie höher als 33% war. Für Patienten mit akuten pulmonologischen Diagnosen (21%, n=22) lagen seltener Patientenverfügungen vor, als bei anderen akuten Diagnosen, wie beispielsweise bei Patienten mit akuten neurologischen oder metabolischen Diagnosen oder Sepsis, bei denen mit anteilig 32-33% die höchste Rate an Patientenverfügungen auffielen. Mit dem Augenmerk auf chronische Erkrankungen hatte maximal ein Drittel der Patienten (n=10) bei chronisch nephrologischen Erkrankungen eine Patientenverfügung.

**Frauen** hatten zu 24% (n=19) etwas häufiger als **Männer** zu 20% (n=17) über ihre Behandlungswünsche vorausverfügt.

Eine **Betreuung** war im Hinblick auf das Geschlecht mit 20% zu gleichen Anteilen eingerichtet und entsprach damit auch dem Anteil der Gesamtkohorte. Patienten mit akuten neurologischen Diagnosen (33%, n=10) und chronischen nephrologischen Diagnosen (30%, n=9) hatten dabei in der Staffelung nach akuten und chronischen Diagnosen die höchste Rate an Betreuern.

**Patienten** mit akuten pulmonologischen bzw. metabolischen Diagnosen waren mit 39% (n=41) bzw. 33% (n=9) überdurchschnittlich häufig **in die Therapiebegrenzung eingebunden**, ebenso Patienten mit sonstigen chronischen Erkrankungen (36%, n=40). Hauptgrund für ein Nicht-Einbeziehen des Patienten in die Therapiebegrenzung war in jeder der Kategorien in jedem Falle zu mindestens 70% die Bewusstlosigkeit des Patienten.

**Angehörige** waren in jeder Diagnosegruppe zu mindestens 82% **in die Therapiebegrenzung mit einbezogen** (Gesamtkohorte 88%). Überdurchschnittlich hoch war der Anteil bei chronischen neurologisch-kognitiven, nephrologischen und immunologischen Diagnosen mit 94%.

Im Hinblick auf die Einbindung des Patienten und der Angehörigen im Prozess der Therapiebegrenzung war in jeder Diagnosegruppe das **Modell des „shared decision making“** zu jeweils über 80% führend. Lediglich im Bereich der akuten und chronischen gastroenterologischen Krankheiten traf der Arzt häufiger die Entscheidung, nachdem er den Patienten gefragt bzw. die Angehörigen aber über die Entscheidung informiert hatte.

#### 3.1.4.6 Entscheidungsprozess zur Therapiebegrenzung in Abhängigkeit von Patientenverfügung und Betreuung

Die **Behandlungswünsche** konnten bei Patienten mit Patientenverfügung bzw. Betreuer zu 100% (n=36 bzw. n=34) im Vergleich zur Gesamtpopulation mit 88% ermittelt werden. Der Patient selbst war daran mit 36% bzw. 35% zu gleichen Anteilen wie in der Gesamtkohorte in die eigentliche Therapiebegrenzung involviert. Angehörige allerdings nahmen trotz Vorliegen einer Patientenverfügung bzw. bei Vorhandensein eines Betreuers anteilig mit 94% (n=34) bzw. 97% (n=33) vs. 91% (n=143) in der Gesamtpopulation sogar etwas mehr an der Entscheidungsfindung zur Therapiebegrenzung teil. Auch in die eigentliche Therapiebegrenzung waren die Angehörigen mit 94% (n=34) bei Vorliegen einer Patientenverfügung bzw. 97% (n=33) bei Vorhandensein eines Betreuers stärker als bei der Gesamtpopulation (88%, n=143) einbezogen.

Das Modell des **„shared decision making“** war auch bei Vorliegen einer Patientenverfügung bzw. eines Betreuers mit über 90% das führende Entscheidungsmodell zur Therapiebegrenzung (vgl. Tabelle 10).

**Tabelle 10: Ermittlung der Behandlungswünsche des Patienten und Einbindung von Patient und Angehörigen in die Therapiebegrenzung in Abhängigkeit von Patientenverfügung und Betreuung**

Absolute Häufigkeiten bzw. (%)

		Patienten mit Patienten- verfügung	N	Patienten mit Betreuung	N	Gesamt- stichprobe	N
<b>Ermittlung der Behandlungswünsche des Patienten</b>	gesamt	36 (100)	36	34 (100)	34	158 (88)	179
	<b>Ermittlung der Behandlungswünsche des Patienten</b>	durch Patient	13 (36)	36	12 (35)	34	57 (36)
	durch Angehörige	34 (94)	36	33 (97)	34	143 (91)	158
	durch Andere	1 (3)	36	1 (3)	34	9 (6)	158
<b>keine Ermittlung der Behandlungswünsche des Patienten</b>	gesamt	0 (0)	36	0 (0)	34	21 (12)	179
<b>Einbindung des Patienten in die Therapiebegrenzung</b>	gesamt, davon	11 (31)	36	11 (32)	34	53 (33)	163
	shared decision making	10 (91)	11	10 (91)	11	51 (96)	53
	Arzt traf Entscheidung, fragte aber nach	1 (9)	11	1 (9)	11	2 (4)	53
	<b>Keine Einbindung des Patienten in die Therapiebegrenzung</b>	gesamt, davon	25 (69)	36	23 (68)	34	110 (67)
	nein, weil Patient bewusstlos	20 (80)	25	18 (78)	23	96 (87)	110
	nein, aber Pat. auch nicht bewusstlos	5 (20)	25	5 (22)	23	14 (13)	110
<b>Einbindung von Angehörigen in die Therapiebegrenzung</b>	gesamt, davon	34 (94)	36	33 (97)	34	143 (88)	163
	shared decision making	34 (100)	34	33 (100)	33	136 (95)	143
	Arzt hat entschieden, die Angehörigen wurden lediglich informiert	0 (0)	34	0 (0)	33	7 (5)	143
	<b>Keine Einbindung von Angehörigen in die Therapiebegrenzung</b>	gesamt, davon	2 (6)	36	1 (3)	34	20 (12)
	nicht erreichbar	1 (50)	2	0 (0)	1	8 (40)	20
	keine Angehörigen	1 (50)	2	1 (100)	1	8 (40)	20
	andere	0 (0)	2	0 (0)	1	2 (10)	20
	nicht nachvollziehbar	0 (0)	2	0 (0)	1	2 (10)	20

**Gründe für Therapiebegrenzungen** waren bei Patienten mit Patientenverfügung bzw. einem Betreuer bei Mehrfachnennung vorwiegend der Wunsch des Patienten (92%, n=33 bzw. 79%, n=27) und der Angehörigen (78%, n=28 bzw. 79%, n=27). Ebenso wurden geringe Lebensqualität (61%, n=22 bzw. 71%, n=24), chronische Erkrankung (56%, n=20 bzw. 74%, n=25), Nichtansprechen auf maximale Therapie (36% bzw. n=13 bzw. 50%, n=17) und Alter (42%, n=17 bzw. 38%, n=13) genannt. Dies entsprach den vorrangigen Gründen der Gesamtkohorte und in allen Gruppen spielten der Wunsch des Patienten / der Angehörigen und die geringe Lebensqualität prozentual häufiger eine Rolle, als das Nichtansprechen auf die maximale Therapie. Der Hauptgrund für Therapiebegrenzungen (Einfachnennung) war bei Vorliegen einer Patientenverfügung zu 64% (n=23) der Wunsch des Patienten und damit prozentual häufiger als in der Gesamtstichprobe (38%, n=62) (vgl. Tabelle 11).

**Tabelle 11: Gründe für Therapiebegrenzungen in Abhängigkeit von Patientenverfügung und Betreuung**

absolute Häufigkeiten bzw. (%)

Parameter	Patienten mit Patientenverfügung, N=36		Patienten mit Betreuung, N=34		Gesamtstichprobe, N=163	
	Gesamt (Mehrfachantworten möglich)	Hauptgrund	Gesamt (Mehrfachantworten möglich)	Hauptgrund	Gesamt (Mehrfachantworten möglich)	Hauptgrund
Sepsis	11 (31)	1 (3)	10 (29)	2 (6)	42 (26)	7 (4)
Multiorganversagen	6 (17)	3 (8)	8 (24)	4 (12)	42 (26)	17 (10)
neurologisch	6 (17)	3 (8)	6 (18)	3 (9)	30 (18)	15 (9)
chronische Erkrankung	20 (56)	2 (6)	25 (74)	3 (9)	122 (75)	16 (10)
Wunsch des Patienten	33 (92)	23 (64)	27 (79)	17 (50)	105 (64)	62 (38)
Wunsch der Angehörigen	28 (78)	0 (0)	27 (79)	0 (0)	108 (66)	1 (<1)
geringe Lebensqualität	22 (61)	0 (0)	24 (71)	0 (0)	102 (63)	1 (<1)
Nichtansprechen auf maximale Therapie	13 (36)	4 (11)	17 (50)	5 (14)	87 (53)	42 (26)
Alter	17 (42)	0 (0)	13 (38)	0 (0)	58 (36)	1 (<1)
andere	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	1 (1)	1 (<1)

Hinsichtlich **wichtiger Überlegungen zu Therapiebegrenzungen** war bei Patienten mit Patientenverfügung die Patientenverfügung auch Hauptüberlegungsgrund in der Diskussion zur Therapiebegrenzung. Bei Patienten mit Betreuung

war gleich wie in der Gesamtpopulation gute medizinische Praxis führende Überlegung zu einer Therapiebegrenzung, vor der Autonomie des Patienten, der Patientenverfügung und dem besten Interesse des Patienten. Kosteneffektivität, rechtliche Bedenken, Religion, sozialer Druck und knappe Verfügbarkeit von Intensivbetten spielten bei Patienten mit Patientenverfügung / Betreuer wie auch in der Gesamtpopulation keine Rolle (vgl. Tabelle 12).

**Tabelle 12: Wichtige Überlegungen bei der Therapiebegrenzung in Abhängigkeit von Patientenverfügung und Betreuung**

absolute Häufigkeiten bzw. (%)

Parameter	Patienten mit Patientenverfügung, N=36		Patienten mit Betreuung, N=34		Gesamtstichprobe, N=163	
	Gesamt (Mehrfachantworten möglich)	Hauptgrund	Gesamt (Mehrfachantworten möglich)	Hauptgrund	Gesamt (Mehrfachantworten möglich)	Hauptgrund
Autonomie des Patienten	23 (64)	7 (19)	17 (50)	9 (26)	72 (44)	40 (25)
Im besten Interesse des Patienten	30 (83)	0 (0)	25 (74)	4 (12)	125 (77)	11 (7)
Kosteneffektivität	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)
gute medizinische Praxis	34 (94)	9 (25)	34 (100)	14 (41)	159 (98)	92 (56)
Rechtliche Bedenken	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)
Religion	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)
Sozialer Druck	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)
knappe Verfügbarkeit von Intensivbetten	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)
Patientenverfügung	35 (97)	20 (56)	15 (44)	7 (21)	36 (22)	20 (12)
andere	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)

## 3.2 Angehörigenbefragung in der Erhebung zu Therapiebegrenzungen

### 3.2.1 Allgemeine Angaben zu den befragten Angehörigen

Die Analyse der allgemeinen Daten zur teilnehmenden Person im Fragebogen ergab, dass die Mehrheit der insgesamt 47 gesammelten Angehörigenfragebögen mit 52% (n=23) von den Ehe- oder Lebenspartnern ausgefüllt wurde. Zu etwa einem Drittel (30%, n=13) kamen die Rückmeldungen von einem Kind. In 70% (n=30) war der Angehörige, der den Fragebogen ausgefüllt hat, gleichzeitig gesetzlicher Betreuer, in 23% (n=10) gab es keine Betreuung.

Das Geschlecht der Angehörigen war zu 59% (n=26) weiblich und zu 41% (n=18) männlich, mit einem Alter von 57 Jahren im Median.

Angehörige waren zu etwa drei Viertel (77%, n=34) 5-7 Mal pro Woche zu Besuch auf der Intensivstation. Keiner der Angehörigen war weniger als ein Mal pro Woche auf der Intensivstation. In 60% der Fälle (n=28) verstarb der Angehörige auf der Intensivstation, in 16% der Fälle (n=7) nach Entlassung von der Intensivstation (vgl. Tabelle 13).

**Tabelle 13: Allgemeine Informationen zu den Angehörigen aus der Angehörigenbefragung**

Für stetige Variablen Median (Quartile), für nominale Variablen absolute Häufigkeiten bzw. (%)

Allgemeine Informationen	n (%)	N
Verwandtschaftsgrad		44
Elternteil des Patienten	3 (7)	
Ehe- oder Lebenspartner des Patienten	23 (52)	
Geschwisterteil des Patienten	3 (7)	
Kind des Patienten	13 (30)	
Enkel des Patienten	0	
sonstiger Verwandter	1 (2)	
Freund	1 (2)	
beruflicher Betreuer des Patienten	0	
andere Beziehung zum Patienten	0	
Gesetzliche Betreuung		43
ja, ich war gesetzlicher Betreuer	30 (70)	
nein, jemand anderer war Betreuer	3 (7)	
nein, es gab keinen Betreuer	10 (23)	
Besuchshäufigkeit		44
5-7 Mal pro Woche	34 (77)	
3-4 Mal pro Woche	7 (16)	
1-2 Mal pro Woche	3 (7)	
weniger als 1 Mal pro Woche	0	
Tod des Patienten auf ITS		47
ja	28 (60)	
keine Antwort/ nicht auf ITS verstorben	19 (40)	
Tod des Patienten nach Entlassung auf der ITS		45
ja	7 (16)	
nein	38 (84)	
Geschlecht		44
männlich	18 (41)	
weiblich	26 (59)	
Alter (Median (Quartile))	57 (49-70)	44

### 3.2.2 Antworten aus dem Fragebogen Teil 1: FS-ICU-Fragebogen

Insgesamt waren die Rückmeldungen der Angehörigen zum Gesamteindruck von der Qualität der Versorgung auf der Intensivstation zum größten Teil positiv. Tabelle 14 gibt eine Gesamtübersicht der Antworten. Im Folgenden soll zusammenfassend auf die einzelnen Items näher eingegangen werden.

Das Auftreten der Mitarbeiter gegenüber dem Patienten (Höflichkeit, Respekt und Mitgefühl) bewerteten 98% der Angehörigen mit „gut“, „sehr gut“ oder „ausgezeichnet“. Ebenso wurden aus Sicht der Angehörigen die Schmerzen des Patienten (91%), die Atemnot (84%) und die Unruhe / Angst des Patienten (81%) gut, sehr gut oder ausgezeichnet wahrgenommen und behandelt. In der Kategorie der **Betreuung der Angehörigen** wurden alle Items (Eingehen auf Bedürfnisse, Zusammenarbeit der Mitarbeiter, Auftreten der Mitarbeiter gegenüber den Angehörigen, praktische Arbeit und Kompetenz des Pflegepersonals und der Ärzte) in mindestens 94% mit „gut“, „sehr gut“ oder „ausgezeichnet“ beantwortet. Lediglich bei der Frage „Wie gut haben die Mitarbeiter der ITS Sie emotional / psychisch unterstützt?“ war der Prozentsatz der Antworten für gut bis ausgezeichnet mit 89% anteilig etwas geringer, zwei Angehörige antworteten hier mit „schlecht“, drei Angehörige mit „mäßig“.

Die allgemeine **Atmosphäre** (z.B. Organisation, Arbeitsabläufe, Besuchszeiten, Möglichkeiten bei der Pflege mitzuwirken, etc.) auf der Intensivstation wurde in 44 von 46 Fällen als gut, sehr gut bzw. ausgezeichnet eingestuft. Die Atmosphäre im Warte- und Angehörigenzimmer hingegen (Größe, Privatsphäre, Informationsbroschüren, Telefon, Verpflegungsmöglichkeit etc.) bewertete etwa ein Drittel der Angehörigen mit „mäßig“.

In Bezug auf Häufigkeit der **Kommunikation** mit Pflegekräften und Ärzten gaben 78% der Angehörigen an, dass die Ärzte oft oder sehr oft mit ihnen über den Zustand des Patienten gesprochen hatten. In 11% wurden sie nur manchmal informiert, in weiteren 11% selten oder nie. Auch die Pflegekräfte haben mit ähnlich hohem Prozentsatz (73%) sehr oft oder oft mit den Angehörigen gesprochen, ebenfalls in 11% nur manchmal und in 16% selten oder nie.

Weiterhin wurden Zugang, Verständlichkeit, Ehrlichkeit, Vollständigkeit sowie Übereinstimmung der **Information** in über 91% der Fälle mit gut, sehr gut oder ausgezeichnet bewertet.

**Bei anstehenden Entscheidungen** fühlten sich 58% der Angehörigen sehr einbezogen, 28% teilweise. Drei Angehörige fühlten sich weder einbezogen noch ausgeschlossen, drei weitere Angehörige fühlten sich teilweise, keiner jedoch sehr ausgeschlossen. Während sich 84% der Angehörigen sehr unterstützt oder unterstützt sahen, antworteten 11% mit „weder überfordert noch unterstützt“ und 5% fühlten sich teilweise überfordert. Die für Entscheidungen zur Verfügung stehende Zeit wurde in 95% der Fälle als genügend bzw. mehr als genug empfunden, lediglich 5% hätten sich mehr Zeit gewünscht.

Schließlich waren 85% der Angehörigen sehr bzw. vollständig zufrieden mit dem **Ausmaß an Behandlung**, das der Patient auf der Intensivstation erhalten hat, 6% waren einigermaßen zufrieden und 9% sehr unzufrieden. 95% der Angehörigen bewerteten die Intensität der Therapie als den Wünschen des Angehörigen entsprechend, zwei Angehörige waren der Meinung, dass der Angehörige zu viel oder zu lange Intensivtherapie erhalten hatte.

Zwei Drittel der Befragten sehen Angehörige und Ärzte gleichermaßen in der **Verantwortung**, wenn Entscheidungen getroffen werden, 28% schreiben Ärzten und 6% den Angehörigen die hauptsächliche Verantwortung zu.

Schlussendlich fühlten sich 92% der Angehörigen teilweise oder gut **in die Behandlung / Pflege ihres Familienmitglieds einbezogen**, 4% fühlten sich weder ausgeschlossen noch einbezogen und weitere 4% fühlten sich teilweise ausgeschlossen.

Die letzte Auswahlfrage des FS-ICU-Bogens zu **würdevollem Sterben**, ob für Frieden und Menschenwürde beim Sterbeprozess des Angehörigen gesorgt wurde, stuften 66% der Angehörigen als „ausgezeichnet“ und 30% als „ausreichend, den Umständen entsprechend“ ein. Nur einer aus 27 bewertete diese Frage mit „sehr wenig oder gar nicht, es war nicht ausreichend friedlich oder würdevoll“.

**Tabelle 14: Rückmeldungen der Angehörigen (FS-ICU-Fragebogen)**

Fragentext	Bewertung in Häufigkeit (Prozent der Befragten)						n=
	schlecht	mäßig	gut	sehr gut	ausgezeichnet	nicht zutreffend	
Wie sind die Mitarbeiter dem Patienten gegenüber aufgetreten? (Höflichkeit, Respekt und Mitgefühl dem Patienten gegenüber)	0 (0)	1 (2)	7 (15)	13 (28)	26 (55)		47
<b>Wie gut haben die Mitarbeiter die Beschwerden Ihres Angehörigen wahrgenommen und behandelt?</b>	schlecht	mäßig	gut	sehr gut	ausgezeichnet	nicht zutreffend	n=
Die Schmerzen des Patienten	0 (0)	1 (2)	5 (12)	15 (36)	18 (43)	3 (7)	42
Die Atemnot des Patienten	1 (2)	1 (2)	4 (10)	11 (27)	19 (47)	5 (12)	41
Die Unruhe / Angst des Patienten	0 (0)	3 (8)	2 (5)	13 (35)	15 (41)	4 (11)	37
<b>Wie haben die Mitarbeiter Sie (als Angehörige) betreut?</b>	schlecht	mäßig	gut	sehr gut	ausgezeichnet		n=
Wie gut sind die Mitarbeiter der ITS auf Ihre Bedürfnisse eingegangen?	1 (2)	2 (4)	10 (23)	18 (41)	13 (30)		44
Wie gut haben die Mitarbeiter der ITS Sie emotional / psychisch unterstützt?	2 (4)	3 (7)	17 (39)	8 (18)	14 (32)		44
Wie empfanden Sie die Zusammenarbeit der verschiedenen Mitarbeiter (Pflege, Ärzte und andere), die Ihren Angehörigen betreut haben?	0 (0)	0 (0)	11 (24)	18 (40)	16 (36)		45
Wie sind die Mitarbeiter Ihnen gegenüber aufgetreten (Höflichkeit, Respekt, Mitgefühl für Sie)?	0 (0)	2 (4)	10 (21)	16 (34)	19 (41)		47
Praktische Arbeit und Kompetenz des Pflegepersonals: Wie beurteilen Sie die Pflege Ihres Angehörigen?	0 (0)	0 (0)	12 (26)	16 (35)	18 (39)		46
Praktische Arbeit und Kompetenz der Ärzte: Wie beurteilen Sie die Betreuung Ihres Angehörigen durch Ärzte (alle Ärzte der ITS, inkl. Assistenzärzte)?	1 (2)	1 (2)	10 (22)	12 (27)	21 (47)		45
<b>Die ITS allgemein</b>	schlecht	mäßig	gut	sehr gut	ausgezeichnet		n=
Die allgemeine Atmosphäre (z.B. Organisation, Arbeitsabläufe, Besuchszeiten, Möglichkeiten bei der Pflege mitzuwirken, etc.) auf der ITS war	0 (0)	2 (4)	14 (31)	18 (39)	12 (26)		46
Die Atmosphäre im Warte- und Angehörigenzimmer (Größe, Privatsphäre, Informationsbroschüren, Telefon, Verpflegungsmöglichkeit, etc.) der ITS war	0 (0)	14 (30)	11 (24)	15 (33)	6 (13)		46

<b>Häufigkeit der Kommunikation mit Pflegekräften und Ärzten</b>	nie	selten	manchmal	oft	sehr oft	nicht zutreffend	n=
Wie oft hat das Pflegepersonal mit Ihnen über den Krankheitsverlauf Ihres Angehörigen gesprochen?	1 (2)	6 (14)	5 (11)	18 (41)	14 (32)	0 (0)	44
Wie oft haben die Ärzte mit Ihnen über den Zustand Ihres Angehörigen gesprochen?	1 (2)	4 (9)	5 (11)	19 (42)	16 (36)	0 (0)	45
<b>Bedarf an Information</b>	schlecht	mäßig	gut	sehr gut	ausgezeichnet	nicht zutreffend	n=
<b>Zugang zu Informationen:</b> Wie war die Bereitschaft der Mitarbeiter der ITS, Fragen zu beantworten?	0 (0)	2 (4)	13 (30)	14 (32)	15 (34)	0 (0)	44
<b>Verständlichkeit der Informationen:</b> Gaben die Mitarbeiter der ITS verständliche Erklärungen?	0 (0)	2 (4)	11 (25)	13 (30)	18 (41)	0 (0)	44
<b>Ehrlichkeit der Informationen:</b> Empfanden Sie die Informationen über den Zustand Ihres Angehörigen als offen und ehrlich?	1 (2)	0 (0)	8 (18)	15 (34)	20 (46)	0 (0)	44
<b>Vollständigkeit der Informationen:</b> Wie gut haben die Mitarbeiter der ITS Sie informiert über das, was bei Ihrem Angehörigen geschah und weshalb etwas gemacht wurde?	1 (2)	3 (7)	9 (20)	15 (33)	17 (38)	0 (0)	45
<b>Übereinstimmung der Information:</b> Wie war die Übereinstimmung der Ihnen gegebenen Informationen über den Zustand Ihres Angehörigen (erhielten Sie die gleichen Informationen vom Arzt, Pflegefachperson, etc.)?	2 (5)	0 (0)	9 (21)	13 (31)	18 (43)	0 (0)	42
<b>Entscheidungen über die Behandlung</b>	sehr ausgeschlossen	teilweise ausgeschlossen	weder einbezogen noch ausgeschlossen	teilweise einbezogen	sehr einbezogen	n=	
Fühlten Sie sich bei anstehenden Entscheidungen im Rahmen der Behandlung einbezogen? Ich fühlte mich...	0 (0)	3 (7)	3 (7)	12 (28)	25 (58)	43	
	völlig überfordert	teilweise überfordert	weder überfordert noch unterstützt	unterstützt	sehr unterstützt	n=	
Fühlten Sie sich bei Entscheidungen unterstützt? Ich fühlte mich ...	0 (0)	2 (5)	5 (11)	23 (52)	14 (32)	44	
	Ich hätte mehr Zeit benötigt	Ich hatte genügend Zeit	Ich hatte mehr als genug Zeit	n=			
Als Entscheidungen getroffen wurden, wurden Ihren Sorgen und Fragen genügend Zeit gewidmet?	2 (5)	31 (70)	11 (25)	44			

	sehr unzu- frieden	etwas unzu- frieden	einiger- maßen zufrieden	sehr zu- frieden	vollständig zufrieden	n=
Einige Menschen wollen einen maximalen Aufwand für eine Verbesserung ihrer Gesundheit, während andere wünschen, dass nur erleichternde Maßnahmen getroffen werden. Wie zufrieden sind Sie mit dem Ausmaß an Behandlung, die Ihr Angehöriger auf der Intensivstation erhalten hat?	4 (9)	0 (0)	3 (6)	21 (46)	18 (39)	46
	Nein, mein Angehöriger hat zu wenig oder zu kurz Intensivtherapie erhalten		Nein, mein Angehöriger hat zu viel oder zu lange Intensivtherapie erhalten		Ja, die Therapie entsprach den Wünschen meines Angehörigen	n=
Hatten Sie das Gefühl, dass die Intensität der Therapie den Wünschen Ihres Angehörigen entsprach?	0 (0)		2 (5)		40 (95)	42
	Die Angehörigen tragen die hauptsächliche Verantwortung		Die Ärzte tragen die hauptsächliche Verantwortung		Angehörige und Ärzte tragen die Verantwortung gleichermaßen	n=
Wer trägt aus Ihrer Sicht die Verantwortung für die getroffenen Entscheidungen?	3 (6)		13 (28)		31 (66)	47
	Ich fühlte mich völlig ausgeschlossen	Ich fühlte mich teilweise ausgeschlossen	Ich fühlte mich weder ausgeschlossen noch einbezogen	Ich fühlte mich teilweise einbezogen	Ich fühlte mich gut einbezogen	n=
Hatten Sie das Gefühl, bei der Behandlung / Pflege Ihres Familienmitgliedes einbezogen gewesen zu sein?	0 (0)	2 (4)	2 (4)	17 (38)	24 (54)	45
	Ja, mein Angehöriger / meine Angehörige ist auf der Intensivstation verstorben					n=
Bitte beantworten Sie die folgende Frage nur, wenn Ihr Angehöriger auf der Intensivstation verstorben ist.				28 (60)		47
	sehr wenig oder gar nicht, es war nicht ausreichend friedlich oder würdevoll		ausreichend, den Umständen entsprechend		ausgezeichnet, es war ein sehr friedlicher und würdevoller Abschied	n=
Die meisten Menschen wünschen sich ein friedliches und würdevolles Versterben. Wurde für Frieden und Menschenwürde beim Sterbeprozess Ihres Angehörigen gesorgt?	1 (4)		8 (30)		18 (66)	27

Im Fragebogen hatten die Angehörigen außerdem die Möglichkeit in einer Freitextantwort **zusätzliche Vorschläge zur Verbesserung** der Behandlung auf der Intensivstation zu formulieren. Diese konzentrieren sich auf die beiden großen Bereiche Prozess und Information sowie Atmosphäre und Umfeld. Die Rückmeldungen sind in der folgenden Übersicht (vgl. Tabelle 15) dargestellt.

**Tabelle 15: Vorschläge der Angehörigen zur Verbesserung der Behandlung auf der Intensivstation**

Haben Sie zusätzliche Vorschläge, wie man die Behandlung auf der Intensivstation verbessern könnte? Freitext, N=18		n=
Prozess und Information	Anregung: "Koma-Tagebuch" für Angehörige, Besucher, Pflegepersonal (...), das hat in unserem Fall allen Beteiligten geholfen.	1
	Gegen den Willen meines Angehörigen wurde sich über die Patientenverfügung hinweggesetzt. Unsere Bemerkungen dazu wurden (...) abgetan. Nach zwei Tagen erfolgte (...) die Verlegung (...). Dort ist die Angehörige (...) verstorben (...). Unser Eindruck: Hauptsache nicht auf der Intensivstation gestorben.	1
	Man hatte mich gefragt (...), ob ich einer Obduktion zustimmen würde. Ich gab meine Zustimmung. Leider wurde bzw. ist der Obduktionsbericht (...) bis heute noch nicht zugesandt worden.	1
	Toll wäre es wenigstens einmal eine aussagefähige Antwort von einem Arzt, nicht von Pflegepersonal zu bekommen. Mein Vater sollte laut Arzt abends noch ein erstes CT bekommen und dann verlegt werden. Dieses CT fand erst kurz vor der Entlassung statt. 3 Rippen waren gebrochen! Man hatte es nicht bemerkt, trotz seiner Schmerzen.	1
Atmosphäre und Umfeld	Die Wartezeiten vor der Türe nach dem Klingeln sind oft sehr lang.	1
	Es sollte immer jemand im Eingangsbereich (dort, wo die Klingel gehört wird) der Intensivstation sein, der die Besucher in Empfang nimmt und weiterleitet. Als Besucher bin ich nur nach langer Wartezeit zu meiner Mutter gekommen bzw. bin im Wartebereich vergessen worden und bin gar nicht zu ihr gekommen. Als Besucher hat man auch nicht unendlich Zeit.	1
	Meine Frau war sehr lange auf der Int.Stat. Am Anfang waren mir die Org./ Besuchsmöglichkeiten/ Wartezeiten etc. sehr unklar. Ein Handzettel, wo diese Regulierungen festgehalten sind, hätte mir sehr geholfen.	1
	Die sehr intensive Betreuung der Bettnachbarin während des Sterbens war nicht angenehm. Es war laut und sehr profan. Eine Verlegung ist sicher schwierig, wäre aber wünschenswert gewesen.	1
	Manchmal lange Wartezeiten, bis jemand kam.	1
	Einzelzimmer für Sterbende	1
	Wenn das Zimmer nicht ganz so steril wäre, wäre es für die Angehörigen angenehmer. Freundlichere Farben würden schon genügen. Mein Vorschlag: apricot streichen, das beruhigt alle.	1
Zimmer sind sehr technisch geprägt. Ob der Patient eine angenehmere, wohnliche Atmosphäre wahrnehmen würde, ist mir nicht bekannt, würde aber ein schöneres Ambiente empfehlen.	1	
neutral	Extra Räume für Notfälle, Verschiebung der Besuchszeiten. Mehr Einbeziehung in die Pflege, besonderes externes Fachpersonal. Ambulante Therapie in der Notaufnahme. (...)	1
	Das kann ich leider nicht sagen, da jeder Fall anders ist. Es gibt Tausend und eine Frage. Warum? Sie kann niemand beantworten. Sie tun alle Ihr Bestes, aber Wunder kann niemand vollbringen.	1
keine	Nein.	1
	keine	1
	Nein, denn bei uns lief alles bestens. Mein Mann hatte einen würdevollen Sterbeprozess mit uns Angehörigen.	1
	Wenn auf dieser Intensiv alle Patienten so versorgt werden wie mein Onkel und auf alle Angehörigen so eingegangen wird, wie in meinem Fall, dann gibt es nichts zu verbessern. Danke!	1
	Der Patient war der Mittelpunkt, er wurde bestens versorgt und mehr kann [man] nicht erwarten. Das Personal war super (Ärzte und Pflegepersonal).	1

In einer weiteren Freitextantwort konnten die Angehörigen **positive Aspekte** erwähnen. Zusammenfassend gehen die Freitextantworten zum Lob an die Intensivstation auf die drei übergeordneten Bereiche Personal, Information / Kommunikation und Atmosphäre auf der Intensivstation näher ein. Tabelle 16 zeigt eine Auflistung der Antworten.

Tabelle 16: Lob an die Intensivstation

Möchten Sie etwas erwähnen, was wir gut gemacht haben?		n=
Freitext, N=31		
	Schnelle Erkennung von Krankheitsbildern, schnelles Handeln, Therapiebeginn. Sehr gute Notaufnahme und Funktionsdienste.	1
	Da mein Mann bzw. unser Vater auf dieser Intensivstation war, muss man ja nicht extra erwähnen, in welchem kritischen Gesundheitszustand er war. Wir müssen aber (...) heraus heben, der hervorragend um diesen Patienten gekämpft hat und auch bei außergewöhnlichen, versteckten Krankheitssymptomen die richtige Diagnose gestellt hat und damit meinem Ehemann und unserem Vater das Leben gerettet hat. Er hat sich immer Zeit für ein persönliches Gespräch genommen und wir haben uns immer ehrlich informiert gefühlt. Gleichzeitig hatten wir das Gefühl, dass (...) [er] in schlechten und in guten Zeiten große Anteilnahme gezeigt hat und sein Lächeln bleibt uns Angehörigen wohl immer in Erinnerung, als mein Ehemann bzw. Vater wieder erwacht ist. Wir sind ihm und seinem herausragenden Team sehr dankbar.	1
	Sehr großes Lob an den behandelnden Arzt meines Vaters (...). Er war sehr freundlich, mitfühlend und kompetent, hat sich Zeit genommen um jede Art von Fragen ehrlich zu beantworten, er hat auch stets den Patientenwillen in den Vordergrund gestellt. (...) [Der behandelnde Arzt] war auch telefonisch beratend sehr hilfreich für mich. Bis zur Palliativstation (...) war er eine große Hilfe und Stütze, auch für meine beiden Brüder. (...). Vielen Dank!	1
	Hochachtung vor dem Pflegepersonal.	1
	Großes Lob ans Pflegepersonal. Hat den Kindern im Vorfeld draußen erklärt was für Schläuche beim Papa zu sehen sind und für was sie da sind.	1
Personal	Die ausgeprägte Freundlichkeit und Hilfsbereitschaft des Personals haben mich sehr beeindruckt. Danke für alles.	1
	Sehr viel Verständnis, Fürsorge und Unterstützung in dieser Ausnahmesituation, durchweg von allen. Medizinisch auch alles sehr gut. Ich konnte mehrfach dort übernachten, das war eine große Hilfe.	1
	Die gute kollegiale Zusammenarbeit zwischen den Ärzten und dem Pflegepersonal war für mich sehr beeindruckend, ebenso die Leistungsbereitschaft, Motivation und das persönliche Engagement insbesondere beim Pflegepersonal.	1
	Das Personal auf der ITS war außergewöhnlich zuvorkommend, freundlich und auch engagiert. Haben wir selten so positiv in einer Klinik erlebt. Ganz dickes Kompliment.	1
	Ich bewundere die Ärzte und das Pflegepersonal, die sich voll und ganz nach der Patientenverfügung gerichtet haben.	1
	Da ich selbst Intensivschwester war, doch erstaunt, wie toll alles gemacht wurde. Das Personal war oft am Limit mit ihren Kräften, aber der Patient ging immer vor.	1
	Das ganze Ärzteteam war auf der Intensivstation für mich das beste Team. War sehr zufrieden. Voll super.	1
	Sehr freundliches, herzliches Personal.	1
	Alle waren sehr freundlich und aufmerksam.	1
	Wir, meine Tochter und ich, haben uns gut aufgenommen gefühlt und die mitfühlende Art der Ärzte und Pflegekräfte hat uns sehr gut getan.	1
	(...) die Kommunikation und Erklärungen waren sehr gut. Man hat immer Auskunft erhalten.	1
	Das Personal beantwortete jede Frage ehrlich und verständlich. Selbst die diensthabenden Oberärzte hatten immer Zeit und gaben immer Auskunft, wenn ihre Zeit es erlaubte und das war oft. Alle gingen perfekt auf die Angehörigen ein und versuchten nicht sich als Messias aufzuspielen. Einfach toll!	1
	Hohe Präsenz und niederschwellige Ansprechbarkeit des Fachpersonals.	1
Information / Kommunikation	Anrufe wurden immer kompetent angenommen, Fragen jederzeit beantwortet.	1
	Absolute und ehrliche Antworten von den Ärzten, jedoch sehr behutsam und mit Mitgefühl - trotz der ständigen Hektik auf der Station.	1
	Pro-aktive Information, bevor Beatmung eingeleitet wurde, dass die Kinder noch einmal kommunizieren können.	1
	Die Gespräche mit den Ärzten haben meinem Mann die Ängste vor dem Sterben genommen!	1
	Ansonsten war die Betreuung und die informative Berichterstattung durch die Ärzte optimal und sehr gut.	1
	Aufklärung und Betreuung waren sehr gut.	1
Atmosphäre auf der Intensivstation	Angenehme Atmosphäre. Das Personal war sehr nett und einfühlsam zu meinem Angehörigen und zu mir.	1
	Wir haben uns als Familie auf der Intensivstation gut aufgehoben gefühlt.	1
	Es war alles sehr in Ordnung.	1
	Ich war dankbar, dass mein Sohn nicht so lange leiden musste, er ist friedlich eingeschlafen.	1
Sonstige Antworten	Prinzipiell war die Behandlung schon gut, es wurde klar, dass alle beteiligten Personen unter einem gewissen "Arbeitsstress" stehen. Aber man wurde doch trotz aller Freundlichkeit sehr vor vollendete Tatsachen gestellt, obwohl es eindeutig Behandlungsoptionen gegeben hätte, z.B. ging niemand auf die Motorikprobleme ein, die sich durch den Sauerstoffmangel der Patientin ergaben.	1
	Ja! Wir Angehörige durften den frisch gewaschenen Leichnam im stillen Extra-Zimmer ganz alleine lange für uns haben. Mein Mann hat uns zum Abschied noch ein Lächeln geschenkt!	1
	Sie haben uns die Möglichkeit gegeben 2 Wochen länger mit unserem Familienmitglied zu leben. Vielen Dank.	1

### 3.2.3 Antworten aus dem Fragebogen Teil 2: Mini-SCL (Mini-Symptom-Checklist)

43 der 47 Angehörigen, die drei Monate nach Entlassung oder Versterben des Patienten auf der Intensivstation einen Fragebogen beantworteten, füllten auch die Mini-SCL (Mini-Symptom-Checklist) im zweiten Teil des für die Studie zusammengesetzten Angehörigenfragebogens aus. Aus Gründen der Übersichtlichkeit werden im vorliegenden Text lediglich die absoluten T-Werte interpretiert (vgl. 2.2.3.2).

Insgesamt zeigten 37% der befragten Angehörigen (n=16) im Vergleich zur Normstichprobe erhöhte **GSI-T-Werte** und damit eine **grundsätzliche psychische Belastung** innerhalb der vergangenen sieben Tage. Konkret war der Wert bei fünf Angehörigen (12%) leicht erhöht, bei 14% deutlich. Vier Angehörige (9%) hatten einen stark erhöhten T-Wert, lediglich bei einer Person war dieser sehr stark erhöht (2%).

Knapp 30% (n=12) zeigten auffällige Werte in der Kategorie **Somatisierung**. Hierin waren die **SOMA-T-Werte** zumeist deutlich (12%, n=5) bzw. leicht (9%, n=4) erhöht, bei zweien (5%) zeigten sich allerdings sehr stark erhöhte und bei einem Angehörigen (2%) stark erhöhte T-Werte.

In der Kategorie **ANGS** zur Erfassung von **Ängstlichkeit** hatte etwa ein Drittel der Angehörigen (n=15) erhöhte T-Werte, wobei diese größtenteils leicht erhöht (16%, n=7) bzw. stark erhöht (14%, n=6) waren. Bei jeweils einem Angehörigen (2%) waren deutlich erhöhte bzw. sehr stark erhöhte Werte auffällig.

Schließlich zeigten im Hinblick auf **Depressivität** innerhalb der letzten sieben Tage 45% der Angehörigen (n=19) leicht bis sehr stark erhöhte T-Werte. Etwas mehr als ein Fünftel der befragten Angehörigen hatte dabei einen deutlich erhöhten **DEPR-T-Wert**. Bei 14% (n=6) war dieser nur leicht erhöht. Bei jeweils zwei Personen (5%) zeigte sich sogar eine starke bis sehr starke Erhöhung dieses Wertes zur Einschätzung von Depressivität.

Abbildung 18 fasst die Ergebnisse zusammen.

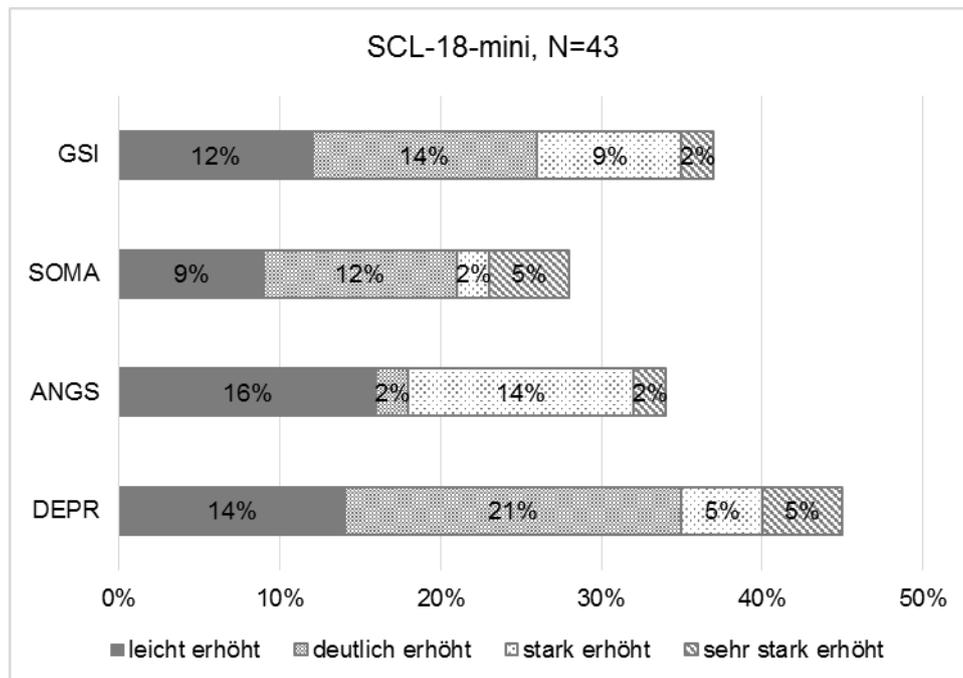


Abbildung 18: Mini-SCL (Mini-Symptom-Checklist)

### 3.2.4 T-Werte aus der Mini-SCL in Abhängigkeit von allgemeinen Informationen aus der Angehörigenbefragung

In Tabelle 17 werden die Häufigkeiten bzw. (%) der jeweiligen erhöhten T-Werte für DEPR, ANGS, SOMA und GSI mit allgemeinen Informationen zum Angehörigen aus dem Fragebogen gekreuzt. Im Folgenden sollen die wichtigsten Aspekte herausgegriffen werden:

Angehörige von Patienten mit **Sepsis** zeigten hinsichtlich Depressivität, Ängstlichkeit, Somatisierung und grundsätzlicher psychischer Belastung mindestens zur Hälfte keine Auffälligkeit. Keiner der Angehörigen eines Patienten mit Sepsis hatte einen sehr stark erhöhten T-Wert in einem der Bereiche, maximal einer einen stark erhöhten und jeweils maximal drei einen leicht erhöhten bzw. deutlich erhöhten Wert im Vergleich zu einer Normstichprobe deutschsprachiger Erwachsener.

Bezüglich des **Verwandtschaftsgrades** fällt auf, dass Kinder der Patienten seltener eine Erhöhung in einem der Werte für Depressivität, Ängstlichkeit, Somatisierung oder genereller psychische Belastung der Angehörigen hatten. War der Patient allerdings der Ehe- oder Lebenspartner des Angehörigen, so zeigten sich in über 50% (n=11) deutlich, stark oder sehr stark erhöhte T-Werte im Bereich der Depressivität. Etwa bei einem Drittel (n=7) waren ebenfalls die Werte im Bereich der Ängstlichkeit deutlich, stark oder sehr stark erhöht und etwa bei einem Viertel im Bereich der Somatisierung. Die generelle psychische Belastung war bei 57% (n=12) der Ehe-/ Lebenspartner auffällig. Auf die Interpretation des Verwandtschaftsgrades „Elternteil des Patienten“ sowie „Geschwisterteil“, „sonstige Verwandte“ oder „Freunde“ des Patienten wird aufgrund der niedrigen Fallzahl (n=1-3) verzichtet. Der Zusammenhang zwischen dem Verwandtschaftsgrad und dem T-Wert des GSI (generelle psychische Belastung innerhalb der vergangenen sieben Tage zum Zeitpunkt der Erhebung) erwies sich in einem Chi-Quadrat-Test als nicht ganz signifikant ( $p=0,086$ ,  $n=42$ ,  $X^2=29,09$ ).

Angehörige, die **gesetzliche Betreuer** waren, zeigten zu 37% (n=11) leichte bis sehr stark erhöhte Werte für Depressivität, zu 31% (n=9) für Ängstlichkeit, zu 30% (n=9) für Somatisierung und zu 38% (n=11) für generelle psychische Belastung. Diese Werte liegen deutlich über den Fällen, in denen eine andere Person die Betreuung inne hatte oder kein Betreuer bestimmt war. Der Zusammenhang zwischen der Übernahme der gesetzlichen Betreuungsaufgabe und psychischer Belastung erwies sich als signifikant ( $p=0,009$ ,  $n=41$ ,  $X^2=20,53$ ) für den GSI bzw. lag knapp außerhalb der Signifikanzgrenze ( $p=0,067$ ,  $n=41$ ,  $X^2=14,61$ ) für DEPR.

Im Hinblick auf das **Geschlecht** der Angehörigen zeigten sich keine auffälligen Unterschiede bzgl. DEPR, ANGS, SOMA oder GSI.

Ein Zusammenhang bestand allerdings zwischen **Alter** und Depressivität ( $p=0,027$ ,  $n=42$ ,  $X^2=147,03$ ), ebenso ein marginaler Zusammenhang ( $p=0,053$ ,  $n=42$ ,  $X^2=141,57$ ) zwischen Alter und Somatisierung bzw. Alter und GSI ( $p=0,084$ ,  $n=42$ ,  $X^2=137,59$ ). Angehörige im Alter von 70-79 Jahren hatten dabei häufiger Auffälligkeiten als Angehörige in den anderen Altersklassen.

Angehörige, deren **Besuchshäufigkeit** auf der Intensivstation 3-4 Mal pro Woche betrug, hatten zu 100% in den Bereichen DEPR, ANGS und GSI keine auffälligen T-Werte im Vergleich zur Normstichprobe, ebenso waren sie zu 86% im Bereich SOMA unauffällig. Waren die Angehörigen allerdings 5-7 Mal pro Woche zu Besuch, zeigten sich häufiger Auffälligkeiten. Ein Chi-Quadrat-Test ergab einen signifikanten Zusammenhang ( $p=0,009$ ,  $n=42$ ,  $X^2=20,33$ ) zwischen der Besuchshäufigkeit und der generellen psychischen Belastung (GSI).

Ob der **Patient auf der Intensivstation oder nach der Entlassung verstorben** ist, scheint keinen größeren Einfluss auf die Höhe des jeweiligen T-Wertes zu haben.

**Tabelle 17: T-Werte aus der Mini-SCL in Abhängigkeit von allgemeinen Informationen aus der Angehörigenbefragung**

absolute Häufigkeiten bzw. (%), Rundungsdifferenzen möglich

Parameter	n	DEPR					Signifi- kanz
		keine Auffälligkeit	leicht erhöhter T-Wert	deutlich erhöhter T-Wert	stark erhöhter T-Wert	sehr stark erhöhter T- Wert	
<b>Gesamtstichprobe</b>	43	24 (56)	6 (14)	9 (21)	2 (5)	2 (5)	
<b>Sepsis, N=43</b>							0,766
ja	10	5 (50)	2 (20)	2 (20)	1 (10)	0 (0)	
nein	33	19 (58)	4 (12)	7 (21)	1 (3)	2 (6)	
<b>Verwandtschaftsgrad, N=42</b>							0,131
Elternteil des Patienten	3	2 (67)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	1 (33)	
Ehe- oder Lebenspartner des Patienten	21	6 (29)	4 (19)	8 (38)	2 (10)	1 (5)	
Geschwisterteil des Patienten	3	1 (33)	1 (33)	1 (33)	0 (0)	0 (0)	
Kind des Patienten	13	13 (100)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	
sonstiger Verwandter	1	1 (100)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	
Freund	1	1 (100)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	
<b>Gesetzliche Betreuung, N=41</b>							0,067
ja, ich war gesetzlicher Betreuer	29	18 (62)	2 (7)	7 (24)	1 (3)	1 (3)	
nein, jemand anderer war Betreuer	2	1 (50)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	1 (50)	
nein, es gab keinen Betreuer	10	5 (50)	3 (30)	1 (10)	1 (10)	0 (0)	
<b>Geschlecht, N= 42</b>							0,657
männlich	17	10 (59)	3 (18)	3 (18)	0 (0)	1 (6)	
weiblich	25	14 (56)	2 (8)	6 (24)	2 (8)	1 (4)	
<b>Alter, N=42</b>							0,027
30-39 Jahre	2	1 (50)	1 (50)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	
40-49 Jahre	9	7 (78)	1 (11)	1 (11)	0 (0)	0 (0)	
50-59 Jahre	13	9 (69)	1 (8)	3 (23)	0 (0)	0 (0)	
60-69 Jahre	8	4 (50)	2 (25)	1 (12)	1 (12)	0 (0)	
70-79 Jahre	7	2 (29)	0 (0)	4 (57)	1 (14)	0 (0)	
80-89 Jahre	3	1 (33)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	2 (67)	
<b>Besuchshäufigkeit, N=42</b>							0,084
5-7 Mal pro Woche	32	16 (50)	4 (12)	9 (28)	2 (6)	1 (3)	
3-4 Mal pro Woche	7	7 (100)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	
1-2 Mal pro Woche	3	1 (33)	1 (33)	0 (0)	0 (0)	1 (33)	
<b>Tod des Patienten auf ITS, N=43</b>							0,976
ja	26	14 (54)	4 (15)	6 (23)	1 (4)	1 (4)	
keine Antwort / nicht auf ITS verstorben	17	10 (59)	2 (12)	3 (18)	1 (6)	1 (6)	
<b>Tod des Patienten nach Entlassung auf der ITS, N=42</b>							0,126
ja	7	2 (29)	0 (0)	3 (43)	1 (14)	1 (14)	
nein	35	22 (63)	5 (14)	6 (17)	1 (3)	1 (3)	

absolute Häufigkeiten bzw. (%), Rundungsdifferenzen möglich

Parameter	n	ANGS					Signifikanz
		keine Auffälligkeit	leicht erhöhter T-Wert	deutlich erhöhter T-Wert	stark erhöhter T-Wert	sehr stark erhöhter T-Wert	
<b>Gesamtstichprobe</b>	43	28 (65)	7 (16)	1 (2)	6 (14)	1 (2)	
<b>Sepsis, N=43</b>							0,137
ja	10	6 (60)	3 (30)	1 (10)	0 (0)	0 (0)	
nein	33	22 (67)	4 (12)	0 (0)	6 (18)	1 (3)	
<b>Verwandtschaftsgrad, N=42</b>							0,163
Elternteil des Patienten	3	2 (67)	1 (33)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	
Ehe- oder Lebenspartner des Patienten	21	9 (43)	5 (24)	1 (5)	6 (29)	0 (0)	
Geschwisterteil des Patienten	3	2 (67)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	1 (33)	
Kind des Patienten	13	12 (92)	1 (8)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	
sonstiger Verwandter	1	1 (100)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	
Freund	1	1 (100)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	
<b>Gesetzliche Betreuung, N=41</b>							0,700
ja, ich war gesetzlicher Betreuer	29	20 (69)	4 (14)	0 (0)	4 (14)	1 (3)	
nein, jemand anderer war Betreuer	2	1 (50)	1 (50)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	
nein, es gab keinen Betreuer	10	6 (60)	2 (20)	1 (10)	1 (10)	0 (0)	
<b>Geschlecht, N= 42</b>							0,704
männlich	17	12 (71)	2 (12)	0 (0)	3 (18)	0 (0)	
weiblich	25	15 (60)	5 (20)	1 (4)	3 (12)	1 (4)	
<b>Alter, N=42</b>							0,879
30-39 Jahre	2	2 (100)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	
40-49 Jahre	9	6 (67)	1 (11)	1 (11)	1 (11)	0 (0)	
50-59 Jahre	13	10 (77)	0 (0)	0 (0)	2 (15)	1 (8)	
60-69 Jahre	8	5 (62)	1 (12)	0 (0)	2 (25)	0 (0)	
70-79 Jahre	7	3 (43)	4 (57)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	
80-89 Jahre	3	1 (33)	1 (33)	0 (0)	1 (33)	0 (0)	
<b>Besuchshäufigkeit, N=42</b>							0,651
5-7 Mal pro Woche	32	18 (56)	6 (19)	1 (3)	6 (19)	1 (3)	
3-4 Mal pro Woche	7	7 (100)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	
1-2 Mal pro Woche	3	2 (67)	1 (33)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	
<b>Tod des Patienten auf ITS, N=43</b>							0,806
ja	26	17 (65)	4 (15)	1 (4)	3 (12)	1 (4)	
keine Antwort / nicht auf ITS verstorben	17	11 (65)	3 (18)	0 (0)	3 (18)	0 (0)	
<b>Tod des Patienten nach Entlassung auf der ITS, N=42</b>							0,572
ja	7	3 (43)	2 (29)	0 (0)	2 (29)	0 (0)	
nein	35	24 (69)	5 (14)	1 (3)	4 (11)	1 (3)	

absolute Häufigkeiten bzw. (%), Rundungsdifferenzen möglich

Parameter	n	SOMA					Sig- nifi- kanz
		keine Auffällig- keit	leicht erhöhter T-Wert	deutlich erhöhter T- Wert	stark erhöhter T-Wert	sehr stark erhöhter T- Wert	
<b>Gesamtstichprobe</b>	43	31 (72)	4 (9)	5 (12)	1 (2)	2 (5)	
<b>Sepsis, N=43</b>							0,206
ja	10	7 (70)	0 (0)	3 (30)	0 (0)	0 (0)	
nein	33	24 (73)	4 (12)	2 (6)	1 (3)	2 (6)	
<b>Verwandtschaftsgrad, N=42</b>							0,117
Elternteil des Patienten	3	2 (67)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	1 (33)	
Ehe- oder Lebenspartner des Patienten	21	14 (67)	2 (10)	4 (19)	0 (0)	1 (5)	
Geschwisterteil des Patienten	3	0 (0)	2 (67)	1 (33)	0 (0)	0 (0)	
Kind des Patienten	13	12 (92)	0 (0)	0 (0)	1 (8)	0 (0)	
sonstiger Verwandter	1	1 (100)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	
Freund	1	1 (100)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	
<b>Gesetzliche Betreuung, N=41</b>							0,104
ja, ich war gesetzlicher Betreuer	29	20 (69)	3 (10)	5 (17)	1 (3)	0 (0)	
nein, jemand anderer war Betreuer	2	1 (50)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	1 (50)	
nein, es gab keinen Betreuer	10	8 (80)	1 (10)	0 (0)	0 (0)	1 (10)	
<b>Geschlecht, N= 42</b>							0,472
männlich	17	14 (82)	2 (12)	1 (6)	0 (0)	0 (0)	
weiblich	25	16 (64)	2 (8)	4 (16)	1 (4)	2 (8)	
<b>Alter, N=42</b>							0,053
30-39 Jahre	2	0 (0)	1 (50)	0 (0)	1 (50)	0 (0)	
40-49 Jahre	9	9 (100)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	
50-59 Jahre	13	9 (69)	3 (23)	1 (8)	0 (0)	0 (0)	
60-69 Jahre	8	6 (75)	0 (0)	2 (25)	0 (0)	0 (0)	
70-79 Jahre	7	4 (57)	0 (0)	2 (29)	0 (0)	1 (14)	
80-89 Jahre	3	2 (67)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	1 (33)	
<b>Besuchshäufigkeit, N=42</b>							0,292
5-7 Mal pro Woche	32	23 (72)	3 (9)	4 (12)	1 (3)	1 (3)	
3-4 Mal pro Woche	7	6 (86)	0 (0)	1 (14)	0 (0)	0 (0)	
1-2 Mal pro Woche	3	1 (33)	1 (33)	0 (0)	0 (0)	1 (33)	
<b>Tod des Patienten auf ITS, N=43</b>							0,210
ja	26	17 (65)	4 (15)	3 (12)	0 (0)	2 (8)	
keine Antwort / nicht auf ITS verstorben	17	14 (82)	0 (0)	2 (12)	1 (6)	0 (0)	
<b>Tod des Patienten nach Entlassung auf der ITS, N=42</b>							0,794
ja	7	6 (86)	0 (0)	1 (14)	0 (0)	0 (0)	
nein	35	24 (69)	4 (11)	4 (11)	1 (3)	2 (6)	

absolute Häufigkeiten bzw. (%), Rundungsdifferenzen möglich

Parameter	n	GSI					Sig- nifi- kanz
		keine Auffällig- keit	leicht erhöhter T-Wert	deutlich erhöhter T- Wert	stark erhöhter T-Wert	sehr stark erhöhter T- Wert	
<b>Gesamtstichprobe</b>	43	27 (63)	5 (12)	6 (14)	4 (9)	1 (2)	
<b>Sepsis, N=43</b>							0,869
ja	10	6 (60)	2 (20)	1 (10)	1 (10)	0 (0)	
nein	33	21 (64)	3 (9)	5 (15)	3 (9)	1 (3)	
<b>Verwandtschaftsgrad, N=42</b>							0,086
Elternteil des Patienten	3	2 (67)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	1 (33)	
Ehe- oder Lebenspartner des Patienten	21	9 (43)	3 (14)	6 (29)	3 (14)	0 (0)	
Geschwisterteil des Patienten	3	1 (33)	1 (33)	0 (0)	1 (33)	0 (0)	
Kind des Patienten	13	12 (92)	1 (8)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	
sonstiger Verwandter	1	1 (100)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	
Freund	1	1 (100)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	
<b>Gesetzliche Betreuung, N=41</b>							0,009
ja, ich war gesetzlicher Betreuer	29	18 (62)	4 (14)	4 (14)	3 (10)	0 (0)	
nein, jemand anderer war Betreuer	2	1 (50)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	1 (50)	
nein, es gab keinen Betreuer	10	7 (70)	1 (10)	1 (10)	1 (10)	0 (0)	
<b>Geschlecht, N= 42</b>							0,549
männlich	17	13 (76)	1 (6)	2 (12)	1 (6)	0 (0)	
weiblich	25	13 (52)	4 (16)	4 (16)	3 (12)	1 (4)	
<b>Alter, N=42</b>							0,084
30-39 Jahre	2	0 (0)	2 (100)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	
40-49 Jahre	9	7 (78)	1 (11)	1 (11)	0 (0)	0 (0)	
50-59 Jahre	13	10 (77)	0 (0)	2 (15)	1 (8)	0 (0)	
60-69 Jahre	8	6 (75)	0 (0)	1 (12)	1 (12)	0 (0)	
70-79 Jahre	7	2 (29)	2 (29)	1 (14)	2 (29)	0 (0)	
80-89 Jahre	3	1 (33)	0 (0)	1 (33)	0 (0)	1 (33)	
<b>Besuchshäufigkeit, N=42</b>							0,009
5-7 Mal pro Woche	32	18 (56)	4 (12)	6 (19)	4 (12)	0 (0)	
3-4 Mal pro Woche	7	7 (100)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	
1-2 Mal pro Woche	3	1 (33)	1 (33)	0 (0)	0 (0)	1 (33)	
<b>Tod des Patienten auf ITS, N=43</b>							0,862
ja	26	16 (62)	3 (12)	3 (12)	3 (12)	1 (4)	
keine Antwort / nicht auf ITS verstorben	17	11 (65)	2 (12)	3 (18)	1 (6)	0 (0)	
<b>Tod des Patienten nach Entlassung auf der ITS, N=42</b>							0,176
ja	7	3 (43)	1 (14)	3 (43)	0 (0)	0 (0)	
nein	35	23 (66)	4 (11)	3 (9)	4 (11)	1 (3)	

### 3.3 Angehörigenbefragung zur Weiterentwicklung einer deutschen Fassung des euroQ2-Fragebogens

#### 3.3.1 Allgemeine Angaben zu den befragten Angehörigen

Zur Einstufung von Relevanz und Verständlichkeit der Items in der Weiterentwicklung einer deutschen Version des euroQ2-Fragebogens zur Einschätzung der Behandlungsqualität auf Intensivstationen durch Angehörige liegen 34 Datensätze vor. Wie unter 2.3.4 und 2.3.5 beschrieben stammen hiervon 38% (n=13) aus den Interviews, 62% (n=21) aus der schriftlichen Befragung. In 56% der Fälle (n=19) war der Patient auf der Intensivstation verstorben und Angehörige hatten zusätzlich den dritten Teil des Fragebogens mit Fragen zur Zufriedenheit mit der Behandlung von sterbenden Patienten ausgefüllt.

Die Hälfte der Angehörigen war maximal 56 Jahre alt (Median=56). Angehörige waren zu 59% (n=20) weiblich, zu 41% (n=14) männlich. Wie auch in der unter 3.2 beschriebenen Angehörigenbefragung handelte es sich bei den Angehörigen zum Großteil um den Ehe- oder Lebenspartner des Patienten (50%, n=17), in 29% (n=10) war es Sohn oder Tochter (vgl. Tabelle 18).

**Tabelle 18: Allgemeine Informationen zu den Angehörigen aus der Fragebogenweiterentwicklung**

Für stetige Variablen Median (Quartile), für nominale Variablen absolute Häufigkeiten bzw. (%)

Allgemeine Informationen	Häufigkeiten n (%)	N
Befragungstyp		34
Interview	13 (38)	
schriftlich	21 (62)	
Verstorben ja / nein		34
ja	19 (56)	
nein	15 (44)	
Geschlecht		34
männlich	14 (41)	
weiblich	20 (59)	
Beziehung zum Patienten		34
Ehe- oder Lebenspartner	17 (50)	
Kind	10 (29)	
Bruder / Schwester	3 (9)	
Mutter / Vater	4 (12)	
Alter (Median (Quartile))	56 (48-72)	33

### 3.3.2 Antworten aus dem Fragebogen

Eine Übersicht über die Rückmeldungen der Angehörigen zur Einschätzung der Behandlungsqualität auf der Intensivstation mittels euroQ2-Fragebogen ist in den Tabellen 19-24 zusammengestellt. Im folgenden Text werden einzelne Aspekte daraus näher beschrieben.

Im **ersten Teil** des Fragebogens, der Fragen zur **Zufriedenheit mit der Behandlung** beinhaltet, bewerteten die Angehörigen die Zuwendung und Fürsorge des Teams der Intensivstation, die Symptombehandlung Schmerz / Atemnot, die Atmosphäre auf der Intensivstation, das Eingehen auf Bedürfnisse und den Zugang zum Patienten zu mindestens 90% mit gut, sehr gut oder ausgezeichnet. Drei Angehörige stufen die Zuwendung und Fürsorge des Teams der Intensivstation (Frage 1) als mäßig ein. Die Symptombehandlung im Sinne von Wahrnehmung und Behandlung von Unruhe und Angst des Patienten sowie die emotionale Unterstützung wurden je mit etwa 80% als „gut, sehr gut oder ausgezeichnet“ eingeschätzt. Jeweils drei Angehörige antworteten zu diesen beiden Fragen mit „mäßig“.

**Freitextantworten** zu diesem Teil, in dem Angehörige Kommentare zu ihren Antworten oder Erfahrungen, aus denen die Intensivstation lernen kann, festhalten konnten, sind in Tabelle 19 aufgeführt.

Fragen im **zweiten Teil** des Fragebogens (**Zufriedenheit mit Information und Entscheidungsfindung**) zur Zugänglichkeit, Verständlichkeit, Ehrlichkeit und Vollständigkeit der Informationen durch Mitarbeiter was geschah, sowie der Übereinstimmung und Qualität der Informationen insgesamt wurden von mindestens 88% der befragten Angehörigen mit gut, sehr gut oder ausgezeichnet eingestuft. Es zeigte sich allerdings bezüglich dieser Items, dass vier Angehörige die Ehrlichkeit der Information als nur „mäßig“ empfanden. Weiterhin beurteilten je zwei Angehörige die Vollständigkeit der Information darüber, was mit dem Angehörigen geschah, „mäßig“ bzw. „schlecht“. Für drei Angehörige war auch die Übereinstimmung der Informationen nur „mäßig“.

Knapp 80% der Angehörigen bewerteten die Vollständigkeit der Informationen darüber, warum etwas mit dem Patienten geschah, mit gut bis ausgezeichnet,

drei Angehörige mit „gerade ausreichend“ und zwei Angehörige sogar mit „unzureichend“.

Die Qualität der Informationen insgesamt von Ärzten bzw. Pflegekräften stufen die Angehörigen mit mindestens 94% als gut, sehr gut bzw. ausgezeichnet ein.

Die Frage nach der Einbindung in den Entscheidungsprozess wurde von etwa zwei Drittel der Befragten mit gut, sehr gut bzw. ausgezeichnet beantwortet, wobei für 23% der Inhalt der Frage nicht zutraf. Zwei Angehörige bezeichneten die Einbindung als „schlecht“. Zwei weitere Angehörige stufen die Unterstützung während des Entscheidungsprozesses als „schlecht“ ein.

Drei Viertel der Angehörigen hatten ausreichend Zeit zur Klärung aller Bedenken und Fragen, wenn wichtige Entscheidungen getroffen wurden, 8% hätten sich mehr Zeit gewünscht und 16% haben diese Frage mit „weiß nicht“ beantwortet.

Im Mittel wurde die Betreuung des Patienten durch Ärzte, Pflegekräfte und andere Mitarbeiter während seines Aufenthaltes auf der Intensivstation von 13 Angehörigen von Patienten, die den Intensivaufenthalt überlebt haben, mit 9,54 bewertet (0=denkbar schlechteste Bewertung, 10=denkbar beste Bewertung). Mit einer Spannweite von 8-10, sowie einem Median von 10 ist dies durchweg sehr positiv. Für Patienten, die auf der Intensivstation verstorben sind, ist diese Frage im dritten Teil (Zufriedenheit mit der Behandlung von sterbenden Patienten) im Angehörigenfragebogen aufgeführt. Analog bewerteten darin 17 Angehörige die Betreuung des sterbenden Patienten durch alle Ärzte, Pflegekräfte und andere Mitarbeiter während seines Aufenthaltes auf der Intensivstation im Mittel mit 8,94 mit einer Spannweite von 7-10 und einem Median von 9.

**Freitextantworten** zum Ende des zweiten Teils, in dem die Angehörigen wiederum Kommentare zu den Antworten geben bzw. Erfahrungen beschreiben konnten, aus denen die Intensivstation lernen kann, sind in Tabelle 21 aufgeführt.

Im **dritten Teil** mit Fragen **zur Zufriedenheit mit der Behandlung von sterbenden Patienten** hatten knapp 95% der Angehörigen den Eindruck, dass die Schmerzen des Angehörigen häufig, meistens oder immer therapiert waren. Sogar 100% der Befragten gaben an, dass auf die Würde des Patienten meistens

bzw. immer geachtet wurde. Weiterhin waren 57% der Meinung, dass dem Patienten die Beatmung häufig, meistens oder immer komfortabel war, wobei ein Viertel diese Frage mit „ich weiß nicht“ beantwortete und für 12% diese Frage nicht zutreffend war.

Aus Sicht von etwa drei Viertel der Angehörigen erhielt der Patient die emotionale Unterstützung, die er benötigte. Knapp 60% glaubten, dass der Patient den spirituellen Beistand bekam, den er benötigte, gut ein Drittel konnte dies nicht bewerten.

Lediglich in 37% der Fälle hat der Patient nach Einschätzung der Angehörigen seine Wünsche zur Behandlung am Lebensende mit dem Hausarzt oder dem Krankenhausarzt besprochen, bevor es zur Aufnahme auf die Intensivstation kam, in 47% tat er das nicht und 16% wussten keine Antwort auf diese Frage. Ähnlich hat nach Meinung der Angehörigen der Patient nur in 10% der Fälle seine Wünsche zur Behandlung am Lebensende mit dem Team der Intensivstation während des Intensivaufenthaltes besprochen, während er dies in 37% nicht tat und die Angehörigen in 53% darüber nicht Bescheid wussten. Mehr als zwei Drittel der Angehörigen schätzten ein, dass die Behandlung am Lebensende den Wünschen des Patienten entsprach, die restlichen sechs Angehörigen konnten dies nicht bewerten. Alle Angehörigen waren überzeugt, dass das Leben des Patienten nicht unnötig verlängert wurde. Knapp drei Viertel der Angehörigen hatten das Gefühl, sich vom Patienten verabschieden zu können, drei Angehörige hatten das Gefühl, dass ihnen dies nicht möglich war.

Falls entschieden wurde, lebenserhaltende Maßnahmen einzuschränken, konnten 17 von 19 Angehörigen der Entscheidung voll zustimmen bzw. zustimmen.

Die Entscheidung lebensverlängernde Maßnahmen einzuschränken wurde in 16% vom Patienten getroffen, bei 37% wurde gemeinsam von den Ärzten und den Angehörigen entschieden. In 21% trafen die Ärzte die Entscheidung nach Beratung mit dem Angehörigen, in 16% sogar ohne die Angehörigen mit einzubeziehen.

Auf die abschließende Frage, welche Rolle die Angehörigen sich unabhängig von der Gesetzeslage im Zusammenhang mit der Einschränkung lebenserhaltender

Maßnahmen gewünscht hätten, antworteten 70%, dass die Entscheidung gemeinsam mit den Angehörigen und den Ärzten getroffen wird, 18%, dass die Ärzte nach einer Beratung mit den Angehörigen die Entscheidung treffen. Kein Angehöriger wollte die Entscheidung alleine treffen.

Alle Items des Fragebogens wurden mit jeweils mindestens 93% als „wichtig“ eingestuft, maximal zwei Angehörige beantworteten die Zusatzfrage zur **Wichtigkeit** mit „teilweise“. Mit „nein“ reagierte niemand auf diese Frage.

Zudem erschienen alle Formulierungen den Angehörigen zu mindestens 88% mehrheitlich verständlich. Mit „teilweise verständlich“ antworteten maximal zwei der befragten Angehörigen. „Nicht verständlich“ war für zwei Angehörige Frage 4 aus Teil 1 („Eingehen auf Bedürfnisse: Wie gut sind die Mitarbeiter der Intensivstation auf Ihre Bedürfnisse eingegangen?“), sowie vereinzelt Fragen aus Teil 1 und 2 maximal für einen Angehörigen. In Teil 3 antwortete keiner der Befragten mit „nein“ auf die **Verständlichkeit** der einzelnen Items.

Eine an die Ergebnisse der vorliegenden Untersuchung angepasste erste deutsche Version des euroQ2 Angehörigenfragebogens ist Anhang 2.6 zu entnehmen.

Tabelle 19: Ergebnisse euroQ2 Teil 1 Häufigkeiten

Teil	Frage (V1)	Frage (V2)	Fragentext	Bewertung in Häufigkeit (Prozent der Befragten)							n
				schlecht	mäßig	gut	sehr gut	ausgezeichnet	nicht zutreffend		
1. Zufriedenheit mit der Behandlung	1	1	Zuwendung und Fürsorge des Teams der Intensivstation: Wie beurteilen Sie die Höflichkeit, den Respekt und das Mitgefühl, das Ihrem Angehörigen (dem Patienten) entgegen gebracht wurde?	0 (0)	3 (9)	9 (27)	11(32)	11 (32)	0 (0)	34	
	2a	2a	Symptombehandlung: Wie gut wurden die Schmerzen Ihres Angehörigen (des Patienten) von den Mitarbeitern der Intensivstation wahrgenommen und behandelt?	0 (0)	0 (0)	14 (45)	8 (26)	8 (26)	1 (3)	31	
	2b	2b	Symptombehandlung: Wie gut wurde die Atemnot Ihres Angehörigen (des Patienten) von den Mitarbeitern der Intensivstation wahrgenommen und behandelt?	1 (3)	0 (0)	13 (42)	5 (16)	10 (32)	2 (7)	31	
	2c	2c	Symptombehandlung: Wie gut wurde die Unruhe und Angst Ihres Angehörigen (des Patienten) von den Mitarbeitern der Intensivstation wahrgenommen und behandelt?	1 (3)	3 (10)	10 (33)	8 (27)	6 (20)	2 (7)	30	
	3	3	Atmosphäre auf der Intensivstation: Wie gut wurde Ihnen von den Mitarbeitern der Intensivstation das Gefühl vermittelt, dass Ihre Anwesenheit geschätzt wird?	1 (3)	1 (3)	11 (33)	12 (37)	8 (24)	0 (0)	33	
	4	4	Eingehen auf Ihre Bedürfnisse: Wie gut sind die Mitarbeiter der Intensivstation auf Ihre Bedürfnisse eingegangen	1 (3)	1 (3)	13 (40)	8 (24)	10 (30)	0 (0)	33	
	5	5	Emotionale Unterstützung: Wie gut haben die Mitarbeiter der Intensivstation Sie emotional unterstützt?	1 (3)	3 (9)	10 (31)	9 (27)	7 (21)	3 (9)	33	
	6	6	Zugang zum Patienten: Wie beurteilen Sie die Möglichkeit, Zeit am Bett Ihres/ Ihrer Angehörigen zu verbringen?	0 (0)	0 (0)	7 (21)	10 (29)	17 (50)	0 (0)	34	
				Freitext, N=8							n
1	7	7	Sollten Sie Kommentare zu Ihren Antworten haben oder Erfahrungen gemacht haben (gute wie schlechte), aus denen wir lernen könnten, ergänzen Sie diese bitte hier:	<p>Angehörige wurden emotional nicht gut unterstützt 1</p> <p>Besuchszeiten sind sehr flexibel, evtl. Möglichkeit bieten in Ausnahmefällen mehr als zwei Besucher kurzfristig zu akzeptieren 1</p> <p>Kommunikation ist sehr wichtig, wenn möglich klare und konkrete Aussagen z.B. zu Wartezeiten vor der Intensivstation, organisations- bzw. verwaltungstechnische Vorgänge sind etwas träge oftmals sehr lange Besucherwartezeiten 1</p> <p>Personalmangel, teilweise nur eine Pflegekraft 1</p> <p>sehr zufrieden, es wurde auf ihn eingegangen und Fragen wurden beantwortet 1</p> <p>Unstimmigkeiten zwischen Neurologen und Chirurgen wurden vor der Patientin diskutiert 1</p> <p>verschiedene Ärzte, unterschiedlich nett, es wäre schön, wenn nur ein Arzt für den Patienten zuständig ist 1</p>							

**Tabelle 20: Ergebnisse euroQ2 Teil 1 Wichtigkeit und Verständlichkeit**

Teil	Frage (V1)	Frage (V2)	Fragentext	Wichtigkeit					Verständlichkeit			
				nein	teilweise	ja	weiß nicht	n	nein	teilweise	ja	n
1	1	1	Zuwendung und Fürsorge des Teams der Intensivstation: Wie beurteilen Sie die Höflichkeit, den Respekt und das Mitgefühl, das Ihrem Angehörigen (dem Patienten) entgegen gebracht wurde?	0 (0)	1 (3)	32 (97)	0 (0)	33	0 (0)	0 (0)	32 (100)	32
	2a	2a	Symptombehandlung: Wie gut wurden die Schmerzen Ihres Angehörigen (des Patienten) von den Mitarbeitern der Intensivstation wahrgenommen und behandelt?	0 (0)	1 (3)	31 (97)	0 (0)	32	1 (3)	0 (0)	31 (97)	32
	2b	2b	Symptombehandlung: Wie gut wurde die Atemnot Ihres Angehörigen (des Patienten) von den Mitarbeitern der Intensivstation wahrgenommen und behandelt?	0 (0)	0 (0)	30 (100)	0 (0)	30	0 (0)	0 (0)	28 (100)	28
	2c	2c	Symptombehandlung: Wie gut wurde die Unruhe und Angst Ihres Angehörigen (des Patienten) von den Mitarbeitern der Intensivstation wahrgenommen und behandelt?	0 (0)	0 (0)	31 (100)	0 (0)	31	1 (3)	1 (3)	29 (94)	31
	3	3	Atmosphäre auf der Intensivstation: Wie gut wurde Ihnen von den Mitarbeitern der Intensivstation das Gefühl vermittelt, dass Ihre Anwesenheit geschätzt wird?	0 (0)	0 (0)	32 (100)	0 (0)	32	1 (3)	0 (0)	30 (97)	31
	4	4	Eingehen auf Ihre Bedürfnisse: Wie gut sind die Mitarbeiter der Intensivstation auf Ihre Bedürfnisse eingegangen	0 (0)	0 (0)	33 (100)	0 (0)	33	2 (6)	0 (0)	31 (94)	33
	5	5	Emotionale Unterstützung: Wie gut haben die Mitarbeiter der Intensivstation Sie emotional unterstützt?	0 (0)	2 (6)	31 (94)	0 (0)	33	0 (0)	0 (0)	32 (100)	32
	6	6	Zugang zum Patienten: Wie beurteilen Sie die Möglichkeit, Zeit am Bett Ihres/ Ihrer Angehörigen zu verbringen?	0 (0)	0 (0)	33 (100)	0 (0)	33	1 (3)	1 (3)	30 (94)	32

**Tabelle 21: Ergebnisse euroQ2 Teil 2 Häufigkeiten**

Teil	Frage (V1)	Frage (V2)	Fragentext	Bewertung in Häufigkeit (Prozent der Befragten)						
				schlecht	mäßig	gut	sehr gut	ausgezeichnet	nicht zutreffend	n
2. Zufriedenheit mit Information und Entscheidungsfindung	1	1	Zugänglichkeit der Information: Wie war die Bereitschaft der Mitarbeiter der Intensivstation, Ihre Fragen zu beantworten?	0 (0)	1 (3)	11 (32)	10 (30)	12 (35)	0 (0)	34
	2	2	Verständlichkeit der Informationen: Wie verständlich waren die Erklärungen, die Sie von den Mitarbeitern der Intensivstation erhielten?	1 (3)	1 (3)	10 (29)	13 (38)	8 (24)	1 (3)	34
	3	3	Ehrlichkeit der Information: Wie ehrlich empfanden Sie die Informationen über den Gesundheitszustand Ihres Angehörigen?	0 (0)	4 (12)	10 (30)	8 (24)	11 (34)	0 (0)	33
	4a	4a	Vollständigkeit der Informationen: Wie gut wurden Sie von den Mitarbeitern der Intensivstation darüber informiert, was mit Ihrem Angehörigen geschah?	2 (6)	2 (6)	11 (32)	9 (27)	10 (29)	0 (0)	34
	4b	4b	Vollständigkeit der Informationen: Wie gut wurden Sie von den Mitarbeitern der Intensivstation darüber informiert, warum etwas mit Ihrem Angehörigen geschah?	2 (6)	3 (9)	9 (27)	10 (31)	7 (21)	2 (6)	33
	5	5	Übereinstimmung der Informationen: Wie bewerten Sie die Übereinstimmung der Angaben von Ärzten, Pflegekräften usw. zum Zustand Ihres Angehörigen?	1 (3)	3 (9)	14 (41)	10 (29)	6 (18)	0 (0)	34
	6a	6a	Qualität der Informationen insgesamt: Wie schätzen Sie die Qualität der Informationen insgesamt ein, die Sie von Ärzten erhielten?	1 (3)	1 (3)	7 (21)	16 (47)	9 (26)	0 (0)	34
	6b	6b	Qualität der Informationen insgesamt: Wie schätzen Sie die Qualität der Informationen insgesamt ein, die Sie von Pflegekräften erhielten?	1 (3)	0 (0)	14 (43)	12 (36)	6 (18)	0 (0)	33
	7a	7a	Einbindung in den Entscheidungsprozess: Wie gut haben die Mitarbeiter der Intensivstation Sie bei wichtigen Entscheidungen einbezogen?	2 (6)	1 (3)	9 (29)	5 (16)	7 (23)	7 (23)	31
	7b	7b	Grund: Einbezug nicht ausreichend							4
		Grund: zu häufiger Wechsel des Pflegepersonals, das häufig unter Druck stand							1	
8	8	Unterstützung während des Entscheidungsprozesses: Wie gut haben die Mitarbeitern der Intensivstation Sie unterstützt, wenn wichtige Entscheidungen getroffen wurden?	2 (9)	0 (0)	9 (39)	6 (26)	3 (13)	3 (13)	23	

Frage (V1)	Frage (V2)	Fragentext	Bewertung in Häufigkeit (Prozent der Befragten)						
			Ich hätte mehr Zeit benötigt	Ich hatte ausreichend Zeit	ich weiß nicht	n			
9	9	War ausreichend Zeit zur Klärung aller Bedenken und Fragen, wenn wichtige Entscheidungen getroffen wurden?	2 (8)	19 (76)	4 (16)	25			
10	n.r.	Bitte bewerten Sie insgesamt die Betreuung, die Ihr Angehöriger von allen Ärzten, Pflegekräften und anderen Mitarbeitern während seines Aufenthaltes auf der Intensivstation erhielt (0= denkbar schlechteste Behandlung, 10 = denkbar beste Behandlung)	Mittelwert	SD	Minimum	Maximum	Median	Quartile	n
			9,54	0,66	8	10	10	9-10	13
2			Freitext						n
11	n.r.	Sollten Sie Kommentare zu Ihren Antworten haben oder Erfahrungen gemacht haben (gute wie schlechte), aus denen wir lernen könnten, ergänzen Sie diese bitte hier:	weniger Wartezeiten						1
n.r.	10	Sollten Sie Kommentare zu Ihren Antworten haben oder Erfahrungen gemacht haben (gute wie schlechte), aus denen wir lernen könnten, ergänzen Sie diese bitte hier:	wenig Ansprechpersonen (hauptsächlich Ärzte)						1

**Tabelle 22: Ergebnisse euroQ2 Teil 2 Wichtigkeit und Verständlichkeit**

Teil	Frage (V1)	Frage (V2)	Fragentext	Wichtigkeit					Verständlichkeit			
				nein	teilweise	ja	weiß nicht	n	nein	teilweise	ja	n
2.	1	1	Zugänglichkeit der Information: Wie war die Bereitschaft der Mitarbeiter der Intensivstation, Ihre Fragen zu beantworten?	0 (0)	0 (0)	33 (100)	0 (0)	33	0 (0)	0 (0)	33 (100)	33
	2	2	Verständlichkeit der Informationen: Wie verständlich waren die Erklärungen, die Sie von den Mitarbeitern der Intensivstation erhielten?	0 (0)	0 (0)	33 (100)	0 (0)	33	0 (0)	0 (0)	33 (100)	33
	3	3	Ehrlichkeit der Information: Wie ehrlich empfanden Sie die Informationen über den Gesundheitszustand Ihres Angehörigen?	0 (0)	1 (3)	32 (97)	0 (0)	33	0 (0)	0 (0)	33 (100)	33
	4a	4a	Vollständigkeit der Informationen: Wie gut wurden Sie von den Mitarbeitern der Intensivstation darüber informiert, was mit Ihrem Angehörigen geschah?	0 (0)	0 (0)	33 (100)	0 (0)	33	0 (0)	0 (0)	33 (100)	33
	4b	4b	Vollständigkeit der Informationen: Wie gut wurden Sie von den Mitarbeitern der Intensivstation darüber informiert, warum etwas mit Ihrem Angehörigen geschah?	0 (0)	0 (0)	32 (97)	1 (3)	33	1 (3)	0 (0)	31 (97)	32
	5	5	Übereinstimmung der Informationen: Wie bewerten Sie die Übereinstimmung der Angaben von Ärzten, Pflegekräften usw. zum Zustand Ihres Angehörigen?	0 (0)	0 (0)	33 (100)	0 (0)	33	0 (0)	0 (0)	33 (100)	33
	6a	6a	Qualität der Informationen insgesamt: Wie schätzen Sie die Qualität der Informationen insgesamt ein, die Sie von Ärzten erhielten?	0 (0)	1 (3)	32 (97)	0 (0)	33	0 (0)	1 (3)	32 (97)	33
	6b	6b	Qualität der Informationen insgesamt: Wie schätzen Sie die Qualität der Informationen insgesamt ein, die Sie von Pflegekräften erhielten?	0 (0)	1 (3)	32 (97)	0 (0)	33	0 (0)	1 (3)	32 (97)	33
	7a	7a	Einbindung in den Entscheidungsprozess: Wie gut haben die Mitarbeiter der Intensivstation Sie bei wichtigen Entscheidungen einbezogen?	0 (0)	0 (0)	28 (97)	1 (3)	29	0 (0)	0 (0)	30 (100)	30
	7b	7b	Grund: Einbezug nicht ausreichend Grund: zu häufiger Wechsel des Pflegepersonals, das häufig unter Druck stand	0 (0)	0 (0)	6 (100)	0 (0)	6	0 (0)	0 (0)	6 (100)	6
8	8	Unterstützung während des Entscheidungsprozesses: Wie gut haben die Mitarbeitern der Intensivstation Sie unterstützt, wenn wichtige Entscheidungen getroffen wurden?	0 (0)	1 (4)	22 (96)	0 (0)	23	1 (4)	0 (0)	22 (96)	23	
9	9	War ausreichend Zeit zur Klärung aller Bedenken und Fragen, wenn wichtige Entscheidungen getroffen wurden?	0 (0)	0 (0)	25 (100)	0 (0)	25	0 (0)	1 (4)	25 (96)	26	

Tabelle 23: Ergebnisse euroQ2 Teil 3 Häufigkeiten

Teil	Frage (V1)	Frage (V2)	Fragentext	Bewertung in Häufigkeit (Prozent der Befragten)							
				immer	meis- tens	häu- fig	manch- mal	selten	nie	ich weiß nicht	n
3. Zu- frie- den- heit mit der Be- hand- lung von ster- ben- den Pati- enten	n.r.	1	Wie häufig hatten Sie den Eindruck, dass die Schmerzen Ihres Angehörigen gut therapiert waren?	13 (69)	4 (21)	1 (5)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	1 (5)	19
	n.r.	3	Wie oft hatten Sie den Eindruck, dass auf die Würde Ihres Angehörigen gut geachtet wurde?	13 (68)	6 (32)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	19
	n.r.	2a	Wie oft hatten Sie den Eindruck, dass Ihrem Angehörigen die Beatmung komfortabel war?	6 (38)	3 (19)	1 (6)	0 (0)	0 (0)	2 (12)	4 (25)	16
				ja		teilweise		nein		ich weiß nicht	n
	n.r.	2	Wurde Ihr Angehöriger beim Atmen von einem Beatmungsgerät unterstützt?	6 (33)		n.r.		12 (67)		0 (0)	18
	n.r.	4	Glauben Sie, dass Ihr Angehöriger die emotionale Unterstützung bekam, die er oder sie benötigte?	14 (74)		1 (5)		0 (0)		4 (21)	19
	n.r.	5	Glauben Sie, dass Ihr Angehöriger den spirituellen Beistand bekam, den er oder sie benötigte?	11 (58)		0 (0)		1 (5)		7 (37)	19
	n.r.	7	Hat Ihr Angehöriger seine Wünsche zur Behandlung am Lebensende (z.B. Wiederbelebungsmaßnahmen oder Intensivbehandlungen) mit dem Hausarzt oder einem Krankenhausarzt besprochen, bevor es zur Aufnahme auf die Intensivstation kam?	7 (37)		n.r.		9 (47)		3 (16)	19
				ja		teilweise		nein		ich weiß nicht	n
	n.r.	8	Hat Ihr Angehöriger seine Wünsche zur Behandlung am Lebensende mit dem Team der Intensivstation während des Intensivaufenthaltes besprochen?	2 (10)		n.r.		7 (37)		10 (53)	19

			ja	teilweise	nein	ich weiß nicht	n			
n.r.	9	Entsprach die Behandlung am Lebensende den Wünschen Ihres Angehörigen?	13 (68)	0 (0)	0 (0)	6 (32)	19			
n.r.	10	Hatten Sie das Gefühl, dass das Leben Ihres Angehörigen unnötig verlängert wurde?	0 (0)	0 (0)	19 (100)	0 (0)	19			
n.r.	11	Hatten Sie das Gefühl, sich von Ihrem Angehörigen verabschieden zu können?	14 (74)	1 (5)	3 (16)	1 (5)	19			
n.r.	6	Bewertung der Betreuung insgesamt, (0 - 10)	Mittelwert 8,94	SD 1,14	Minimum 7	Maximum 10	Median 9	Quartile 8-10	n 17	
n.r.	12	Falls entschieden wurde, lebenserhaltende Maßnahmen einzuschränken: Konnten Sie diese Entscheidung mittragen?	absolute Ablehnung 0 (0)	Ablehnung 0 (0)	weder noch 1 (5)	Zustimmung 5 (27)	Volle Zustimmung 12 (63)	ich weiß nicht 1 (5)	n 19	
n.r.	13	Welche Rolle hatten Sie bei der Entscheidung, lebensverlängernde Maßnahmen einzuschränken?	meine Familie traf die Entscheidung allein 1 (5)	meine Familie traf die Entscheidung, nachdem wir informiert wurden 1 (5)	Die Ärzte trafen die Entscheidung ohne uns mit einzubeziehen 3 (16)	Die Ärzte trafen die Entscheidung nach Beratung mit uns 4 (21)	Die Entscheidung wurde gemeinsam getroffen 7 (37)	Der Patient traf die Entscheidung 3 (16)	ich weiß nicht 0 (0)	n 19
n.r.	14	Welche Rolle hätten Sie sich gewünscht im Zusammenhang mit der Einschränkung lebenserhaltender Maßnahmen?	Dass wir die Entscheidung alleine treffen 0 (0)	Dass wir entscheiden, nachdem wir informiert wurden 1 (6)	Dass die Ärzte alleine entscheiden 1 (6)	Dass die Ärzte entscheiden nach Beratung mit uns 3 (18)	Dass die Ärzte die Entscheidung gemeinsam mit uns treffen 12 (70)	ich weiß nicht 0 (0)	n 17	

**Tabelle 24: Ergebnisse euroQ2 Teil 3 Wichtigkeit und Verständlichkeit**

Teil	Frage (V1)	Frage (V2)	Fragentext	Wichtigkeit					Verständlichkeit			
				nein	teilweise	ja	weiß nicht	n	nein	teilweise	ja	n
	n.r.	1	Wie häufig hatten Sie den Eindruck, dass die Schmerzen Ihres Angehörigen gut therapiert waren?	0 (0)	0 (0)	18 (100)	0 (0)	18	0 (0)	0 (0)	18 (100)	18
	n.r.	3	Wie oft hatten Sie den Eindruck, dass auf die Würde Ihres Angehörigen gut geachtet wurde?	0 (0)	0 (0)	17 (100)	0 (0)	17	0 (0)	0 (0)	17 (100)	17
	n.r.	2a	Wie oft hatten Sie den Eindruck, dass Ihrem Angehörigen die Beatmung komfortabel war?	0 (0)	0 (0)	14 (93)	1 (7)	15	0 (0)	0 (0)	14 (100)	14
3.	n.r.	2	Wurde Ihr Angehöriger beim Atmen von einem Beatmungsgerät unterstützt?	0 (0)	0 (0)	18 (100)	0 (0)	18	0 (0)	0 (0)	18 (100)	18
	n.r.	4	Glauben Sie, dass Ihr Angehöriger die emotionale Unterstützung bekam, die er oder sie benötigte?	0 (0)	0 (0)	18 (100)	0 (0)	18	0 (0)	0 (0)	18 (100)	18
	n.r.	5	Glauben Sie, dass Ihr Angehöriger den spirituellen Beistand bekam, den er oder sie benötigte?	0 (0)	0 (0)	16 (100)	0 (0)	16	0 (0)	2 (12)	14 (88)	16
	n.r.	7	Hat Ihr Angehöriger seine Wünsche zur Behandlung am Lebensende (z.B. Wiederbelebungsmaßnahmen oder Intensivbehandlungen) mit dem Hausarzt oder einem Krankenhausarzt besprochen, bevor es zur Aufnahme auf die Intensivstation kam?	0 (0)	0 (0)	18 (100)	0 (0)	18	0 (0)	0 (0)	18 (100)	18
	n.r.	8	Hat Ihr Angehöriger seine Wünsche zur Behandlung am Lebensende mit dem Team der Intensivstation während des Intensivaufenthaltes besprochen?	0 (0)	0 (0)	18 (100)	0 (0)	18	0 (0)	0 (0)	18 (100)	18
	n.r.	9	Entsprach die Behandlung am Lebensende den Wünschen Ihres Angehörigen?	0 (0)	0 (0)	18 (100)	0 (0)	18	0 (0)	0 (0)	18 (100)	18
	n.r.	10	Hatten Sie das Gefühl, dass das Leben Ihres Angehörigen unnötig verlängert wurde?	0 (0)	0 (0)	18 (100)	0 (0)	18	0 (0)	0 (0)	18 (100)	18
	n.r.	11	Hatten Sie das Gefühl, sich von Ihrem Angehörigen verabschieden zu können?	0 (0)	0 (0)	18 (100)	0 (0)	18	0 (0)	0 (0)	17 (100)	17

			Wichtigkeit					Verständlichkeit			
			nein	teil- weise	ja	weiß nicht	n	nein	teil- weise	ja	n
n.r.	6	Bitte bewerten Sie insgesamt die Betreuung, die Ihr Angehöriger von allen Ärzten, Pflegekräften und anderen Mitarbeitern während seines Aufenthaltes auf der Intensivstation erhielt (0= denkbar schlechteste Behandlung, 10 = denkbar beste Behandlung)	0 (0)	0 (0)	18 (100)	0 (0)	18	0 (0)	0 (0)	18 (100)	18
n.r.	12	Falls entschieden wurde, lebenserhaltende Maßnahmen einzuschränken: Konnten Sie diese Entscheidung mittragen?	0 (0)	0 (0)	17 (100)	0 (0)	17	0 (0)	1 (6)	16 (94)	17
n.r.	13	Welche Rolle hatten Sie bei der Entscheidung, lebensverlängernde Maßnahmen einzuschränken?	0 (0)	0 (0)	18 (100)	0 (0)	18	0 (0)	0 (0)	18 (100)	18
n.r.	14	Unabhängig von der Gesetzeslage: Welche Rolle hätten Sie sich gewünscht im Zusammenhang mit der Einschränkung lebenserhaltender Maßnahmen?	0 (0)	0 (0)	17 (100)	0 (0)	17	0 (0)	0 (0)	17 (100)	17

## 4 Diskussion

### 4.1 Therapiebegrenzungen im internationalen Vergleich

In der vorliegenden Arbeit wurden die Rolle, die Erfahrungen und die Belastungen von Angehörigen in der Therapie am Lebensende auf Intensivstationen untersucht. Sechs Jahre nach Einführung des dritten „Gesetz[es] zur Änderung des Betreuungsrechts“ [10] zur Stärkung der Autonomie des Patienten interessierte zunächst die Anwendung des Nicht-Beginnens bzw. Beendens oder Zurücknehmens einer Therapie im Sinne einer passiven Sterbehilfe.

Im sechsmonatigen Beobachtungszeitraum wurden auf einer internistischen Intensivstation der Maximalversorgung 790 Patienten stationär behandelt, von denen 23% eine **Therapiebegrenzung** erhielten bzw. auf der Intensivstation verstarben und damit zusammen mit ihren Angehörigen Teil der Therapie am Lebensende wurden. Dieser Anteil deckt sich mit einer norwegischen Untersuchung aus dem Jahr 2014 [105], ist aber um etwa 10% höher als in der Gesamtpopulation der ETHICUS-Studie vor über 15 Jahren [14] und einer aktuellen französischen Multi-Center-Studie aus dem Jahr 2015 [106].

Es ist anzumerken, dass eine höhere Therapiebegrenzungsquote nicht mit einer gesteigerten Mortalitätsquote einhergehen muss. Vielmehr fällt auf, dass im Gegensatz zur ETHICUS-Studie [14] deutlich mehr Patienten trotz Therapiebegrenzung aufgrund von moderner Intensivmedizin überlebten (26% vs. 4%) und nicht alle Patienten mit einer Therapiebegrenzung letztendlich daran verstorben sind. Dies ist nicht ungewöhnlich. Auch in der aktuellen Untersuchung von *Lobo et al.* konnte fast ein Drittel der Patienten mit einer Therapiebegrenzung das Krankenhaus lebend verlassen [107], bei *Hoel et al.* waren es 21% [105].

Tatsächlich blieb die **Mortalität** auf der Intensivstation annähernd gleich (ETHICUS 13% [14], vorliegende Erhebung 14%). Auch in den Untersuchungen von *Riessen et al.* [9] war die Mortalität auf derselben Intensivstation bzw. im Krankenhaus im Vergleich zur vorliegenden Erhebung ähnlich (15% vs. 14% bzw. 19 vs. 17%) und damit vergleichbar mit anderen internationalen Studien [15, 16, 50, 108].

**Akuter Hauptaufnahmegrund** des Patienten auf der Intensivstation war in der vorliegenden Untersuchung wie auch in der ETHICUS-Studie pulmologischer Art, gefolgt von kardiovaskulären Erkrankungen [14]. Zudem hatten 70% der Patienten eine **chronische** kardiovaskuläre **Erkrankung**. Die Internistische Intensivstation 93 hat einen Versorgungsschwerpunkt auf Pneumonien, dekompensierte COPD und Lungenversagen/ARDS sowie schwieriges Weaning [109], womit der hohe Anteil an Patienten mit akuten pulmologischen Diagnosen zu erklären ist. Auch chronische kardiovaskuläre Erkrankungen sind in der deutschen Gesellschaft weit verbreitet und der hohe Anteil an kardiovaskulären Erkrankungen repräsentiert damit die gesundheitlichen Probleme der Nation [110].

**Therapiebegrenzungen bestanden** zu 90% **aus** dem Nicht-Beginnen einer Therapie („withhold“), in 36% der Fälle aus einem Zurücknehmen bzw. Beenden („withdraw“), wobei in der vorliegenden Statistik Mehrfachantworten möglich waren. Kategorisiert man diese Kombinationsmöglichkeiten wie in vorausgegangenen Studien, ergibt sich die Verteilung Vorenthalt 54%, Vorenthalt und Beenden / Zurücknehmen 36%. Dies deckt sich annähernd mit den Ergebnissen von *Hoel et al.*, worin in 57% der Patienten mit Therapiebegrenzung mit einer Therapie nicht begonnen wurde [105]. Im Vergleich zur ETHICUS-Studie [14] (38%) ist jedoch der prozentuale Anteil am Vorenthalt einer Therapie höher, könnte sich aber möglicherweise mit oben genannten Gründen zur größeren Anzahl an Therapiebegrenzungen begründen lassen. Der prozentuale Anteil des Zurücknehmens einer Therapie („withdraw“) war in etwa gleich zur ETHICUS-Studie [14] (36% vs. 33% vs. 37% bei *Riessen et al.* [9]). Zehn Prozent der Patienten in der Therapie am Lebensende wurden unter maximaler Therapie erfolglos reanimiert, was im Vergleich zur ETHICUS-Studie (20%) gering ist [14]. Diese Abweichung ist möglicherweise auf die fachliche Ausrichtung der Intensivstation zurückzuführen. Dies begründet auch die Tatsache, dass im Vergleich zur internationalen Studie kein Patient einen Hirntod erlitt. Vergleicht man die Rate der unter Maximaltherapie erfolglos reanimierten Patienten unter den Verstorbenen dieser Erhebung mit der Untersuchung von *Riessen et al.* [9] für die gleiche Station, so finden sich ähnliche Werte (13% vs. 16%).

Die nach wie vor höhere Rate an einem Nicht-Beginnen einer Therapie im Vergleich zu einem Zurücknehmen bzw. Beenden einer Therapie macht allerdings deutlich, dass es nach wie vor gängiger ist bzw. auch leichter fallen kann, frühzeitig ein (invasives) Element der Therapie vorzuenthalten, als es im Nachhinein aktiv abzuwenden. Dies wird an den konkreten Maßnahmen deutlich:

**Inhalt einer ersten Therapiebegrenzung** war neben dem Vorenthalten einer Reanimation, die ebenso bei *Hoel et al.* die häufigste einzelne Therapiebegrenzung hinsichtlich Vorenthalt („withhold“) war [105], in jeweils in etwa der Hälfte der Fälle auch das Nicht-Beginnen von invasiven Maßnahmen wie Intubation und Dialyse. Beatmung und Vasopressoren hingegen wurden zum Zeitpunkt der ersten Therapiebegrenzung in 89% bzw. 60% der Fälle fortgeführt, was sich zu fast exakten Prozentsätzen mit den Ergebnissen der ETHICUS-Studie [14] deckt (ETHICUS: Beatmung bei erster Therapiebegrenzung zu 89% fortgeführt, Vasopressoren zu 59%). Das letztendliche Zurücknehmen einer lebenserhaltenden Therapie geschah im Bereich der peripheren / zentralen Zugänge über das Beenden von Vasopressoren, Ernährung und i.v. Flüssigkeiten. Eher selten wurde dabei extubiert bzw. die Beatmung eingeschränkt. Neben der steigenden Anzahl an vorenthaltenden Begrenzungen ist auch das Zurücknehmen in der Therapie am Lebensende präsent, so dass alle Teammitglieder auf diesen aktiven und damit belastenderen Teil der passiven Sterbehilfe vorbereitet werden sollten.

Schließlich ist anzumerken, dass bei 99% der Patienten sowohl in der ersten als auch in der letzten Therapiebegrenzung die Analgosedierung fortgeführt und damit die palliativmedizinische Versorgung sichergestellt wurde.

Zusammenfassend decken sich die Therapiebegrenzungen in der vorliegenden Studie mit der gängigen Praxis und sind repräsentativ für die typische Situation, in der sich die Angehörigen in der Therapie am Lebensende befinden.

## 4.2 Kommunikation in der Therapie am Lebensende

In der im vorherigen Absatz diskutierten Erhebung zu Therapiebegrenzungen lag ein weiterer Schwerpunkt auf der Kommunikation in der Therapie am Lebensende.

Die Erhebung zeigt, dass 29% der **Patienten entscheidungsfähig** waren, als die Entscheidung zu einer Therapiebegrenzung getroffen wurde. Dieser Anteil ist um das fast sechsfache höher als in der im Jahr 2003 publizierte ETHICUS-Studie mit 5% [63]. Auch *Spronk et al.* veröffentlichten 2009 eine Entscheidungsfähigkeit der Patienten von nur 8% [16], wobei letztendlich nur 5% aktiv in den Entscheidungsprozess mit einbezogen wurden. Eine prospektive Studie aus dem Jahr 2001 in Frankreich kommt allerdings mit anteilig 27% entscheidungsfähigen Patienten zu einem ähnlichen Ergebnis wie in der vorliegenden Untersuchung [15]. Gründe für einen höheren Anteil an entscheidungsfähigen Patienten zum Zeitpunkt einer Therapiebegrenzung könnten sein, dass auf der internistischen Intensivstation, auf der diese Untersuchung stattfand, eine frühzeitige Auseinandersetzung mit dem Willen des Patienten geschieht und das Bewusstsein für die Wahrung seiner Autonomie steigt. Bei bewusstseinsklaren Patienten mit chronischen Erkrankungen oder bei Patienten, denen eine mögliche Verschlechterung des Gesundheitszustandes bevorsteht, wird frühzeitig versucht den Willen des Patienten zu ermitteln, der als Grundlage für weitere Entscheidungen dient und oftmals bereits ein Nicht-Beginnen einer bestimmten Behandlung wie etwa der Reanimation beinhaltet.

Bei 22% der Patienten mit Therapiebegrenzungen bzw. der auf der Intensivstation verstorbenen Patienten lag eine **Patientenverfügung** vor. Dieser Anteil liegt zwischen der erhobenen Rate von *Riessen et al.* an Verstorbenen auf Intensivstationen aus den Jahren 2009 / 2010 (12%) [9] und der monozentrischen Studie von *de Heer et al.* aus den Jahren 2013 / 2014, in der bei 32% der untersuchten Intensivpatienten eine Patientenverfügung in der Krankenakte vorhanden war [36]. Auch im internationalen Vergleich mit Erhebungen aus den USA haben dort anteilig etwa gleich viele Patienten eine Patientenverfügung [111, 112].

Frauen hatten häufiger als Männer über ihren Willen verfügt. Innerhalb der Diagnosegruppen hatten nie mehr als ein Drittel der Patienten eine Patientenverfügung vorliegen, wobei Patienten mit akuten neurologischen Erkrankungen die höchste Rate mit 33%, Patienten mit akuten pulmonologischen Erkrankungen die niedrigste Rate an Patientenverfügungen mit 21% aufwiesen. Innerhalb der chronischen Diagnosegruppen hatten Patienten mit chronisch nephrologischen Erkrankungen am häufigsten Patientenverfügungen verfasst (33%). Diese Verteilung anhand von Diagnosegruppen sollte angesichts der teilweise geringen Fallzahlen je Diagnosegruppe allerdings nicht verallgemeinert werden.

Damit liegt seit Einführung des Patientenverfügungsgesetzes im Jahre 2009 zwar immer öfter auf Intensivstationen eine Patientenverfügung zur Ermittlung des natürlichen Willens des Patienten vor, der Anteil steigt aber nur marginal. Aufgrund der Tragweite der zu treffenden Entscheidungen, ist es auf einer Intensivstation sinnvoll, dass erstens für jeden Patienten ermittelt wird, ob dieser eine Patientenverfügung besitzt, zweitens diese dann auch tatsächlich in der Krankenakte vorliegt und drittens bei der Behandlung berücksichtigt wird. Zudem könnten Konzepte wie das Advance Care Planning weiter ausgebaut werden, die das Bewusstsein der Bevölkerung für die Wichtigkeit der Verfassung einer Patientenverfügung stärken und strukturelle Rahmenbedingungen für die Anfertigung schaffen, um die Anzahl an Menschen mit Patientenverfügungen zu erhöhen.

Neben Patientenverfügungen war in 20% der Fälle eine **Betreuung** eingerichtet. Bei akuten neurologisch erkrankten Patienten war mit 33% die Rate am höchsten. Hinsichtlich chronischer Erkrankungen hatten Patienten mit chronisch nephrologischen Krankheiten am häufigsten eine Betreuung eingerichtet (30%). Diese Rate ist höher als bei *Riessen et al.*, in deren Untersuchung bei 8% der Verstorbenen eine Betreuung eingerichtet war [9]. Hierzu ist anzumerken, dass neben bereits bestehenden Betreuungen zum Aufnahmezeitpunkt vorrangig dann auf der Intensivstation eine Betreuung eingerichtet wird, wenn die Notfallindikation nicht mehr greift. Dies ist z.B. bei akut neurologisch erkrankten Patienten so, die aufgrund prolongierter Beatmung eine Tracheotomie oder perkutane Ernährungssonde benötigen. Die Differenz zu den Untersuchungen von *Riessen et*

al. erklärt sich möglicherweise erneut aus kleinen Fallzahlen der jeweiligen Diagnosegruppen.

Insgesamt konnten in 88% der Fälle die **Behandlungswünsche des Patienten** ermittelt werden, wobei der Patient selbst nur in etwa einem Drittel der Fälle dazu beitrug. Die wichtigste Informationsquelle waren die Angehörigen, die sich in 91% zu den Vorstellungen des Patienten hinsichtlich Therapiebegrenzungen äußerten. Zusätzlich fällt auf, dass insbesondere bei Patienten mit Patientenverfügung bzw. einer eingerichteten Betreuung die Angehörigen fast immer Teil der Ermittlung der Behandlungswünsche waren. Dies bestätigt, dass die Internistische Intensivstation 93 darum bemüht ist, den Willen des Patienten in der Behandlung zu beachten und dabei versucht, Angehörige frühzeitig in die Behandlung zu integrieren.

Schließlich ist anzumerken, dass im internationalen Vergleich mit der ETHICUS-Studie die Einholungsquote der Ansichten des Patienten auf der Internistischen Intensivstation 93 vergleichsweise hoch ist. Für alle teilnehmenden Länder lag damals die Quote nur bei 20%, in Zentraleuropa sogar nur bei 16% [63]. Kulturelle Faktoren, fachliche Ausrichtung der Intensivstation, strukturelle und gesetzliche Rahmenbedingungen sowie das in vielen Ländern praktizierte Modell des Paternalismus erklären vermutlich diese internationale Differenz.

Nach Ermittlung der Behandlungswünsche waren letztendlich 33% der **Patienten** in die Diskussion zur eigentlichen Therapiebegrenzung **einbezogen**. Der etwas geringere Prozentsatz im Vergleich zur Ermittlung der Behandlungswünsche (33% vs. 36%) hierbei könnte eine Verschlechterung der Situation der Patienten erklären, so dass dem Team der Intensivstation zwar die Behandlungswünsche des Patienten klar waren, dieser letztendlich aber nicht mehr in die Diskussion um die konkrete Therapiebegrenzung einbezogen werden konnte. Dies zeigt sich auch in den Gründen für einen Nicht-Einbezug des Patienten: 87% der Patienten konnten nicht in die Diskussion um die konkrete Therapiebegrenzung mit einbezogen werden, weil sie bewusstlos waren, 11% waren anderweitig nicht entscheidungsfähig.

Im Gegensatz zum Patienten waren 88% der **Angehörigen** und damit ein nochmals größerer Anteil als in den Untersuchungen von *Riessen et al.* (82%) [9] in die Diskussion zur konkreten Therapiebegrenzung **einbezogen**. Gründe für ein Nicht-Einbeziehen waren zumeist, dass es keine Angehörigen gab bzw. diese nicht erreicht wurden, so dass davon auszugehen ist, dass Therapiebegrenzungen auf der Internistischen Intensivstation 93 nicht ohne Rücksprache mit den Angehörigen erfolgen.

Diese Praxis ist umso positiver zu bewerten, da in der ETHICUS-Studie im europäischen Durchschnitt nur 68% der Angehörigen einbezogen wurden [63]. Bei Beachtung der Gründe hierbei spielte neben dem Nicht-Erreichen der Angehörigen auch eine Rolle, dass sie die Entscheidung nicht verstehen würden bzw. der Patient nicht auf eine maximale Therapie ansprach. Letzteres war vor allem im Süden Europas als Hauptgrund angegeben und spiegelt das Fehlen einer medizinischen Indikation und ein Handeln nach paternalistischem Modell wider [63]. Auch *Cohen et al.* diskutierten bereits im internationalen Vergleich, dass in Nordamerika häufiger mit dem Patienten und den Angehörigen über die Therapie am Lebensende gesprochen wurde, als in Europa [63].

Sowohl mit dem Patienten als auch mit den Angehörigen wurde die Entscheidung in fast allen Fällen nach dem Modell der gemeinsamen Entscheidungsfindung („**shared decision making**“) getroffen. In der ETHICUS-Erhebung von vor über 15 Jahren war dieses Modell noch nicht präsent: Ärzte trafen eher die Entscheidung, fragten aber beim Patienten nach bzw. informierten die Angehörigen darüber [63]. Daraus ist zu schließen, dass die rechtlichen Rahmenbedingungen in Deutschland zu einer verstärkten Berücksichtigung der Autonomie des Patienten geführt haben und die Einführung des „Patientenverfügungsgesetzes“ Früchte trägt. Das Modell der gemeinsamen Entscheidungsfindung hat dabei in der Diskussion um Therapiebegrenzungen in der modernen Intensivmedizin an Bedeutung zugenommen und ist mittlerweile auch auf der Internistischen Intensivstation 93 unabdingbar.

**Initiator** für die Therapiebegrenzung war in 80% der Arzt. Patient und Angehörige hatten mit weniger als 10% vergleichbar wenig als erste den Wunsch einer Therapiebegrenzung geäußert. In einer Untersuchung von *Esteban et al.* waren

Ärzte sogar in knapp 93% diejenigen, die eine Therapiebegrenzung einleiteten [50]. Auch in der ETHICUS-Studie [63] war in knapp 80% der Fälle der Arzt Initiator der Therapiebegrenzungen, wobei hier der Hausarzt noch öfter eine Rolle spielte als die Angehörigen oder der Patient. Die Initiierung von Therapiebegrenzungen durch Ärzte könnte das Vertrauen der Angehörigen auf das Wissen und die fachliche Einschätzung der Situation des Patienten reflektieren. Aus der Perspektive der Ärzte spricht dies angesichts der genannten Gründe für Therapiebegrenzung zudem für ein steigendes Bewusstsein für die Autonomie des Patienten, aber auch für ein Nicht-Ansprechen des Patienten auf maximale Therapie.

Neben den Ärzten und Pflegekräften der Intensivstation, die zu fast 100% in die Entscheidungsfindung einbezogen waren und den bereits diskutierten Angehörigen, spielten in etwa einem Drittel der Fälle Konsilärzte bzw. andere Ärzte als **weitere Personengruppen** eine Rolle. Hierzu ist anzumerken, dass auf der Internistischen Intensivstation 93 vorwiegend Ärzte aus der Neurologie und der Onkologie konsiliarisch tätig sind. Mit diesen wird im Einzelfall gemeinsam über eine Therapiebegrenzung gesprochen. In der ETHICUS-Studie waren vergleichsweise die Hausärzte öfter, nämlich zu etwa zwei Drittel und die Pflegekraft etwas weniger (78%) mit einbezogen [63], was auf die örtlichen Strukturen des Krankenhauses, die fachliche Ausrichtung sowie die Zusammensetzung des Teams zurückzuführen sein könnte.

### 4.3 Gründe für Therapiebegrenzungen und wichtige Überlegungen

**Hauptgrund** zur Therapiebegrenzung für die beteiligten Personen an der Entscheidungsfindung war primär dem Wunsch des Patienten nachzugehen. Auch das Nicht-Ansprechen auf maximale Therapie war ein entscheidender Faktor. Ob der Patient dabei eine Patientenverfügung bzw. einen Betreuer hatte, spielte dabei keine Rolle. Diese Achtung der Autonomie des Patienten sowie die strenge Indikationsstellung wurden bereits unter 1.5.1 als Voraussetzungen medizinischen Handelns beschrieben und werden angesichts der Studienergebnisse auf der Internistischen Intensivstation 93 vollständig berücksichtigt. Weitere Gründe für Therapiebegrenzungen waren chronische Erkrankung und Lebensqualität.

Unwichtig erschienen Alter, Multiorganversagen, Sepsis oder neurologische Probleme des Patienten.

Im internationalen Vergleich mit der ETHICUS-Studie [64] hatten neurologische Gesichtspunkte sowie Multiorganversagen eine größere Bedeutung. Diesen Unterschied kann man möglicherweise mit der Zusammensetzung des Patientenklintels in der europaweiten Studie erklären. Zudem war damals der Wunsch des Patienten bzw. stellvertretend vermittelt durch die Angehörigen weniger von Bedeutung. Damit zeichnet sich ab, dass im Vergleich zur Erhebung vor mehr als 15 Jahren zunehmend auf die Autonomie des Patienten geachtet wird. Die Lebensqualität wurde ebenso selten genannt. *Sprung et al.* argumentieren hierzu, dass Lebensqualität keine Größe ist, die von Ärzten eingeschätzt werden und somit nicht ins Gewicht fallen kann [64]. Ebenso beschrieben *Kennan et al.* [113], dass zukünftige Lebensqualität eher kaum zu Therapiebegrenzungen führte, schlechte Prognose hingegen der meist genannte Grund war.

Gute medizinische Praxis mit Berücksichtigung des Nicht-Ansprechens auf maximale Therapie, chronische Erkrankungen und Lebensqualität, aber auch die Wahrung der Autonomie des Patienten waren zudem **Hauptüberlegungen**, die das behandelnde Team sich zur Therapiebegrenzung gestellt hatte. Fokus von Überlegungen zur Therapiebegrenzung sind demnach primär medizinischer Art und konzentrieren sich auf die fachliche Bewertung der Situation des Patienten. Anzumerken bei Patienten mit einer Patientenverfügung ist, dass hier die Patientenverfügung wichtiger war als die gute medizinische Praxis und die Wahrung der Autonomie des Patienten. Hiermit lässt sich die Wichtigkeit von Patientenverfügungen unterstreichen: bei Vorliegen einer Patientenverfügung wird diese auf der Internistischen Intensivstation 93 in jedem Fall beachtet und ist dann Hauptüberlegungsgrund, eine Therapie zu begrenzen.

Auch bei der ETHICUS-Studie war gute medizinische Praxis Hauptüberlegungsgrund zur Therapiebegrenzung, allerdings war nachrangig der Gedanke, im besten Interesse des Patienten zu handeln, stärker vertreten [64]. Anzumerken ist wiederum, dass in der großen ETHICUS-Studienpopulation auch viele südeuropäische Länder beteiligt waren, die paternalistisch agieren und eher im besten Interesse des Patienten handeln, als dessen Autonomie zu achten. Des Weiteren

wird wie bereits beschrieben von einer Zunahme der Wahrung der Autonomie ausgegangen. Der Grund, warum in der ETHICUS-Studie nur bei 25% der Patienten mit einer Patientenverfügung die Patientenverfügung Hauptüberlegungsgrund war [64], könnte beispielsweise anteilig in dem damals in Ländern wie Deutschland noch nicht gesetzlich geregelten Umgang mit Patientenverfügungen liegen. Mittlerweile kann aber mit den vorliegenden Ergebnissen davon ausgegangen werden, dass der von *Borasio et al.* vorgeschlagene „Umgang mit Patientenverfügungen in der klinischen Praxis“ [29] etabliert ist.

Schließlich waren weder wirtschaftliche Faktoren, die Infrastruktur der Intensivstation mit Kosteneffektivität, knapper Verfügbarkeit von Intensivbetten, noch rechtliche Bedenken, Religion oder sozialer Druck Überlegungen für Therapiebegrenzungen. Ursächlich hierfür sind möglicherweise die öffentliche Trägerschaft des Universitätsklinikums mit der Gewährleistung medizinischer Versorgung in der Region, klare gesetzliche Regelungen in Deutschland sowie eine von Kultur und Religion unabhängige Behandlung.

Zusammenfassend zeigt sich im Hinblick auf Gründe und wichtige Überlegungen zur Therapie am Lebensende, dass die zwei wesentlichen Säulen einer medizinischen Behandlung nach *Borasio und Jox* [27], nämlich die Autonomie des Patienten und die medizinische Indikation auch bei Therapiebegrenzungen berücksichtigt werden. Ärzten kommt hierbei erneut eine große Bedeutung durch strenge Indikationsstellung, fachliche Einschätzung der Behandlungssituation und Wahrung der Autonomie des Patienten zu. Zudem wird die Relevanz von Patientenverfügungen deutlich.

#### **4.4 Zeitliche Rahmen in der Therapie am Lebensende**

Die vorliegende Studie gibt weiterhin Auskunft über **Zeitfenster zum Krankenhaus- bzw. Intensivaufenthalt** sowie über **zeitliche Rahmen von Therapiebegrenzungen und dem Tod** des Patienten. Im Median verging ein Tag (Quartile: 0-7 Tage) von der Aufnahme des Patienten im Krankenhaus bis zur Aufnahme des Patienten auf der Intensivstation. Dort verblieb der Patient im Median zwei

Tage (1-5 Tage). Nach Aufnahme auf der Intensivstation bis zur ersten Therapiebegrenzung verging im Median ein Tag (0-1 Tag). Zwischen erster und letzter Therapiebegrenzung, sowie zwischen letzter Therapiebegrenzung und Tod lag im Median weniger als ein Tag (0-1 Tage bzw. 0-2 Tage).

Zu ähnlichen Ergebnissen kamen auch *Riessen et al.* in ihrer Arbeit auf der gleichen Intensivstation: Dort betrug die Verweildauer auf der Intensivstation in etwa 40 Stunden, 5 Stunden vergingen im Median von Therapiezieländerung bis zum Tod des Patienten [9]. Im internationalen Kontext war bei *Hoel et al.* die Aufenthaltsdauer mit 2,1 Tagen auf der Intensivstation im Median gleich lang [105]. In der ETHICUS-Studie blieb der Patient im Median 4 Tage auf der Intensivstation, wobei zwischen Aufnahme und erster Therapiebegrenzung im Median 2,8 Tage vergingen und nach der ersten Therapiebegrenzung der Tod nach 14,7 Stunden eintraf [14]. In dieser europaweiten Erhebung muss hierzu neben kulturellen Einflüssen auch die Ausrichtung der Intensivstation (internistisch vs. chirurgisch vs. neurologisch) betrachtet werden, sodass sich die Aufenthaltszeiten und Zeitfenster nicht zu 100% decken.

Insgesamt stellt sich heraus, dass weitreichende Entscheidungen auf Intensivstationen innerhalb von 24-48 Stunden getroffen werden müssen. Diese kurzen Zeitspannen machen die Schwierigkeit der Einbindung von Angehörigen in Therapiebegrenzungen aufgrund eventueller Nicht-Erreichbarkeit deutlich. Wie in der vorliegenden Untersuchung gezeigt, haben Angehörige gerade bei mangelnder Entscheidungsfähigkeit des Patienten aber eine wichtige Rolle und schlussendlich wenig Zeit, sich auf der Intensivstation zurechtzufinden, sich auf dieses Umfeld einzulassen und das behandelnde Team kennen zu lernen, ehe ein erstes Element lebenserhaltender Therapie begrenzt und damit über das Leben des Patienten entschieden wird. Ziel muss es sein, Angehörigen auch im hektischen Stationsalltag herausragende Aufmerksamkeit zu schenken. Das American College of Critical Care Medicine (ACCM) und die Society of Critical Care Medicine (SCCM) schlagen diesbezüglich in einer gemeinsamen Leitlinie das Stattfinden einer Angehörigenkonferenz innerhalb der ersten 24-48 Stunden vor [46]. Wie die Studie zeigt, wird die Internistische Intensivstation 93 dieser Vorgabe auch ohne fixe Angehörigenkonferenztermine durch eine frühzeitige Kommunikation

mit den Angehörigen innerhalb der ersten zwei Tage des Patienten auf der Intensivstation gerecht.

#### 4.5 Zufriedenheit von Angehörigen in der Therapie am Lebensende auf der Intensivstation

Wie im vorherigen Absatz diskutiert, ist es unerlässlich in der modernen Intensivmedizin ein Augenmerk auf die Angehörigen von Patienten in der Therapie am Lebensende zu richten, da sie sich schnell auf eine neue Lebenssituation einstellen müssen. Im Zuge dessen interessierte, wie Angehörige wenige Monate nach der Behandlung des Patienten auf der Intensivstation mit der Behandlung zufrieden waren und wie sie die Qualität in der Therapie am Lebensende bewerten.

Zusammenfassend hatten die Angehörigen hierbei einen positiven Gesamteindruck von der Qualität der Versorgung des Patienten auf der Intensivstation und waren wie bereits in zahlreichen internationalen Erhebungen beschrieben, mit der Behandlung sehr zufrieden [5, 94, 114]. Die **allgemeine Atmosphäre** auf der Intensivstation, das **Auftreten der Mitarbeiter** und die **Symptomkontrolle** beim Patienten schätzten die Angehörigen auf dieser Intensivstation besonders. Auch ihrem **Bedürfnis nach Information** wurden die Mitarbeiter der Intensivstation gerecht. Speziell der Zugang hierzu, die Verständlichkeit, Ehrlichkeit, Vollständigkeit und Übereinstimmung der Angaben der einzelnen Mitarbeiter bewerteten die Angehörigen sehr positiv, auch wenn in 11% die Ärzte bzw. in 16% die Pflegekräfte nur selten oder nie mit den Angehörigen kommuniziert hatten. Gründe hierfür könnten herrschender Zeitdruck und erhöhtes Arbeitsaufkommen auf der Intensivstation sein. Auch *Heyland et al.* kamen zu dem Erkenntnis, dass Angehörige am wenigsten zufrieden mit der Häufigkeit der Kommunikation von Seiten der Ärzte waren [114]. Angehörige wünschten sich mehrfach, den Arzt öfter zu sprechen [115, 116]. Eine erhöhte Zugänglichkeit und Kommunikation der Ärzte sowie weitere Erklärungen der Pflegekräfte zum Zustand des Patienten könnten helfen, die Angehörigenzufriedenheit sowie das Begreifen der Situation auf der Intensivstation für die Angehörigen noch weiter zu verbessern [117].

Die Mehrheit der Angehörigen fühlte sich weiterhin **in die Behandlung und Pflege des Patienten einbezogen**. Auch im Hinblick auf die rasche Therapiebegrenzung nach Aufnahme auf der Intensivstation gaben 95% der Angehörigen an, dass ihren **Sorgen und Fragen genügend Zeit** gewidmet wurde, lediglich 5% hätten mehr Zeit benötigt.

Generell war die **Betreuung auf der Intensivstation** mit Eingehen auf Bedürfnisse, Zusammenarbeit, Auftreten, praktischer Arbeit des behandelnden Teams und Kompetenz für den Großteil der Angehörigen gut bis ausgezeichnet und 96% gaben an, dass dem Patienten ein **ausreichend würdevolles Sterben** auf der Intensivstation gewährleistet wurde.

11% der Angehörigen schätzten allerdings die **emotionale / psychische Unterstützung** mäßig bis schlecht ein. Verbesserungsbedarf in diesem Bereich ergab auch eine internationale Studie [95], sowie die Erhebung von *Schwarzkopf et al.* mit dem gleichen Fragebogen auf einer weiteren deutschen Intensivstation [85]. Vor dem Hintergrund der Versorgung schwerstkranker Patienten sowie den zeitlichen Rahmen zu Therapiebegrenzungen, stellt es eine Herausforderung für das behandelnde Team dar, die volle Aufmerksamkeit auf die sich sorgenden Angehörigen zu richten und sie emotional und psychisch zu unterstützen. Praktisch implementierbare Lösungsansätze hierfür könnten feste ärztliche Ansprechpartner, Bezugspflegekräfte, verlängerte Redezeiten für Angehörige in Angehörigengesprächen [118], sowie Information über seelsorgerische Anlaufstellen [119] sein, die es ermöglichen, in kürzester Zeit eine Beziehung zu den Angehörigen aufzubauen und sie emotional zu unterstützen. Die Voraussetzungen dafür sind auf der Internischen Intensivstation 93 mit den Seelsorgern als festem Bestandteil des behandelnden Teams bereits gegeben. *Shelton et al.* untersuchten des Weiteren die Auswirkungen des Mitwirken eines Angehörigenkoordinators, der Mittler zwischen dem behandelnden Team und den Angehörigen war und fanden heraus, dass die Angehörigenzufriedenheit in vielen Bereichen erhöht wurde [120].

Ebenso war die **Atmosphäre im Wartezimmer** für ein Drittel der Befragten mäßig. Diese wird im internationalen Kontext sehr häufig genannt, wenn es darum

geht, Bereiche, mit denen Angehörige eher weniger zufrieden waren bzw. in denen Verbesserungen vorgenommen werden können, zu benennen [85, 95, 114]. Daher empfiehlt die Deutsche Interdisziplinäre Vereinigung für Intensiv- und Notfallmedizin (DIVI) eine „kundenorientierte“ Ausstattung unter anderem mit Besuchertoiletten in naher Entfernung, Wertfächer für Mäntel und Taschen oder auch Getränkeautomaten [121]. Hinweise durch das behandelnde Team auf die nahegelegene Cafeteria, die Klinikappelle oder Grünflächen wären erste Vorschläge für die Internistische Intensivstation 93 den Angehörigen die Wartezeiten so angenehm wie möglich zu machen und auf bestehende bauliche Gegebenheiten zurückzugreifen.

Im Hinblick auf die **Entscheidung zur Therapiebegrenzung** fühlte sich die Mehrheit teilweise bzw. sehr einbezogen, nur 7% gaben an, dass sie teilweise aus der Entscheidung ausgeschlossen wurden. Dies mag eine Anzahl an Fällen repräsentieren, in denen keine medizinische Indikation vorlag und Ärzte daher Angehörige teilweise aus der Entscheidungsfindung ausgeschlossen hatten, mit ihnen aber dann über die Entscheidung gesprochen hatten (siehe „told“ unter „shared decision making“).

Generell wurden Angehörige bei Entscheidungen vom behandelnden Team gut unterstützt, 5% der Angehörigen waren aber teilweise überfordert. Die eingangs erwähnten Vorschläge von *Anderson et al.*, Angehörigen die gesundheitliche Situation des Patienten durch Zeichnungen oder Zeigen von Röntgenbildern bewusst zu machen [58], könnten Angehörigen helfen, den medizinisch vorliegenden Kontext zu verstehen und diesen im Vordergrund bei weitreichenden Entscheidungen zu sehen.

Letztendlich entsprach die Intensität der Behandlung den Wünschen des Angehörigen, auch wenn in 5% der Patient für Angehörige tendenziell zu viel oder zu lange Behandlung erhalten hatte. Rechtliche Bedenken nach *Forte et al.* könnten dies in Einzelfällen begründen [24], insbesondere wenn beispielsweise eine Patientenverfügung schwer zu interpretieren war [36], oder sie nicht auf die vorliegende Situation zutraf. Mit dem Ausmaß an Behandlung waren letztendlich nur 9% der Angehörigen unzufrieden. Dies repräsentiert oben genannte 5% der An-

gehörigen, für die der Patient zu viel oder zu lange behandelt wurde, sowie möglicherweise einen weiteren Anteil an Angehörigen, die nicht der gleichen Ansicht waren wie der behandelte Patient.

Verantwortungsträger für zwei Drittel der Angehörigen sind Angehörige und Ärzte gemeinsam, in 28% wünschen sich Angehörige die alleinige Verantwortung der Ärzte. Dies verdeutlicht die Wichtigkeit des Modells der gemeinsamen Entscheidungsfindung („shared decision making“), gibt aber auch zur Kenntnis, dass darin ein Anteil an Angehörigen eher weniger in die endgültige Entscheidung zur Therapiebegrenzung mit einbezogen werden möchte. Eine frühzeitige Evaluation, inwieweit Angehörige in den Prozess involviert werden wollen, scheint essentiell [11].

Konkrete **Verbesserungsvorschläge** aus Sicht der Angehörigen waren in Einzelfällen des Weiteren die Einführung eines Koma-Tagebuchs, sowie die Bereitstellung eines Einzelzimmers für Sterbende. Auch in der Erhebung von *Schwarzkopf et al.* wurde von Angehörigen ein Fehlen von Privatsphäre in der Therapie am Lebensende genannt [85]. Mehrere Angehörige erwähnten in der vorliegenden Studie zudem eine notwendige Verbesserung der Wartezeiten im Eingangsbereich, die ihrer Meinung nach durch zusätzliches Personal erreicht werden könnte. Auch Handzettel mit Informationen zur Intensivstation sowie Besuchszeiten würden den Angehörigen den ersten Kontakt mit einer Intensivstation erleichtern. Eine positive Wirkung auf die Zufriedenheit der Angehörigen auf Intensivstationen durch eine Broschüre wurde in Untersuchungen bereits bestätigt [118, 122].

#### **4.6 Nachwirkende psychische Belastung von Angehörigen in der Therapie am Lebensende**

43 Angehörige dienten als Basis für die Einschätzung der nachwirkenden psychischen Belastung von Angehörigen von verstorbenen Patienten bzw. Patienten mit Therapiebegrenzungen auf der Intensivstation.

Dabei zeigten 37% eine **erhöhte grundsätzliche psychische Belastung** innerhalb der letzten sieben Tage im Vergleich zu einer Normstichprobe, wobei anteilig 12% leicht erhöhte, 14% deutlich erhöhte, 9% stark erhöhte bzw. 2% sehr stark erhöhte Werte hatten. 45% der befragten Angehörigen wiesen **Symptome einer Depressivität** auf, wobei diese bei 14% eher leicht, bei 21% deutlich und bei je 5% stark bzw. sehr stark ausgeprägt waren. Bei 34% waren **Merkmale einer Angststörung** in den letzten sieben Tagen präsent, hier waren die Anzeichen aber bei 16% eher leicht, bei 14% sogar stark und bei je 2% deutlich bzw. sehr stark ausgeprägt. Schließlich hatten 28% der Angehörigen **Anzeichen von Somatisierung**. Diese zeigten sich bei 12% deutlich, bei 9% leicht, bei 5% sehr stark bzw. bei 2% stark.

Diese Ergebnisse decken sich größtenteils mit der Übersichtsarbeit über PICS-F von *Davidson et al. [73]*. Die Prävalenz der vorliegenden Erhebung für Ängstlichkeit liegt mit 34% in der damals ermittelten Spannweite von 21-56%. Depressive Symptome waren hingegen etwas häufiger (45% vs. 8-42%), wobei die Autoren vermerken, dass Depressivität mit der Zeit geringer wird und die Erhebungszeitpunkte nach dem Aufenthalt des Patienten auf der Intensivstation variierten. Zudem kam eine französische Multi-Center-Studie zu der Beobachtung, dass mit anteilig 48,2% Angehörige von auf der Intensivstation verstorbenen Patienten signifikant öfter betroffen waren, als Angehörige von Patienten, die den Intensivaufenthalt überlebt hatten (32,7%) [123].

In der vorliegenden Erhebung allerdings hatte die **Tatsache, ob der Patient verstorben ist** oder nicht, keinen Einfluss auf die Ausprägung einer der psychischen Auffälligkeiten. Der **Verwandtschaftsgrad**, genauer die Beziehung als Ehe- oder Lebenspartner, schien allerdings in signifikantem Zusammenhang mit der Entwicklung einer grundsätzlichen psychischen Belastung innerhalb der letzten sieben Tage im Vergleich zu einer Normstichprobe zu stehen. Freunde des Patienten waren nie von solchen Konsequenzen belastet, ebenso Kinder des Patienten waren kaum betroffen. Auch die **Besuchshäufigkeit** erschien relevant im Hinblick auf die Ausprägung einer generellen psychischen Belastung bzw. Depressivität von Angehörigen: Angehörige, die 3-4 Mal pro Woche beim Patienten auf der Intensivstation waren, hatten weniger Auffälligkeiten als Angehörige, die 5-7

Mal vor Ort waren. Ebenso war die Einrichtung einer **Betreuung** zusätzlich belastend und steht mit der Ausprägung von generellen psychischer Belastung sowie Depressivität in signifikantem Zusammenhang. Schließlich zeigten sich ein signifikanter Zusammenhang zwischen dem **Alter der Angehörigen** und der Entwicklung von Symptomen einer Depressivität sowie ein marginal signifikanter Zusammenhang zwischen Alter und Somatisierung bzw. genereller psychischer Belastung. Frauen waren in jeder Gruppe stärker belastet als Männer, wenngleich sich dieser Zusammenhang als nicht signifikant erwies. Auch die Übersichtsarbeit [73] beschreibt einen Zusammenhang von weiblichem Geschlecht, geringem Lebensalter und Verwandtschaftsgrad als Ehe- oder Lebenspartner mit der Häufigkeit der Erkrankung an PICS-F. Eine Libanesischer multizentrischer Studie konnte zudem auch eine erhöhte Erkrankungsrate an Depressionen bei stellvertretenden Entscheidern (i.e.S. Betreuern) beobachten [124].

Im Hinblick auf den gesundheitsökonomischen Kontext ist diese Bestätigung von vorherigen Untersuchungen durchaus relevant. Unter dem Gesichtspunkt, dass Angehörige nach dem Intensivaufenthalt des Patienten einige Zeit später selbst an Symptomen leiden, die eventuell eine psychologische Behandlung benötigen, erscheint eine ausgezeichnete Angehörigenarbeit und eine umfassende Berücksichtigung der Bedürfnisse, Sorgen und Ängste der Angehörigen durch das behandelnde Team unabdingbar.

#### **4.7 Weiterentwicklung des euroQ2-Angehörigenfragebogens**

34 Fragebögen konnten für die Auswertung zur Weiterentwicklung des euroQ2-Angehörigenfragebogens verwendet werden. Die übersetzten Items des euroQ2-Fragebogens waren den befragten Angehörigen verständlich und relevant für deutsche Intensivstationen. Es wurden keine Items entfernt und keine Items hinzugefügt. Damit kann davon ausgegangen werden, dass die bereits veröffentlichte Version des euroQ2-Fragebogens [88], die aus den Niederlanden bzw. Dänemark stammt, auch für deutsche Intensivstationen alle relevanten Items zur Zufriedenheit der Angehörigen in der Therapie am Lebensende abdeckt.

Inhaltlich stimmen die Ergebnisse dieser Angehörigenbefragung mit der Angehörigenbefragung im Rahmen der Therapie am Lebensende größtenteils überein:

Die Mehrheit der Angehörigen war mit der **Behandlung** zufrieden, speziell die Zuwendung und Fürsorge des Teams der Intensivstation, die Atmosphäre auf der Intensivstation sowie das Eingehen auf die Bedürfnisse der Angehörigen und die Symptombehandlung wurde positiv bewertet. Wenige Angehörige waren allerdings der Meinung, dass auf die Unruhe des Patienten nur mäßig eingegangen wurde. Zu diesen Erkenntnissen kamen auch weitere internationale Studien in ihren Auswertungen [94, 125, 126]. *Schwarzkopf et al.* schlugen diesbezüglich vor, dass Angehörigen vom Personal in solchen Situationen bewusst gemacht werden könnte, dass Agitation oftmals Teil der kritischen Erkrankung des Patienten sein kann [85].

Auch die Zufriedenheit mit **Information und Entscheidungsfindung**, speziell die Zugänglichkeit, Verständlichkeit, Übereinstimmung und Qualität der Informationen wurde mit fast 90% gut bis ausgezeichnet bewertet. Wie auch in der oben beschriebenen Angehörigenbefragung wünschten sich nur wenige der Angehörigen (8% vs. 5%) mehr Zeit für die Entscheidung. Einziger Kritikpunkt war wie bereits eingehend diskutiert die Wartezeit vor der Tür.

Speziell in der **Therapie am Lebensende** war für die Mehrheit der Angehörigen die Symptomkontrolle des Patienten gewährleistet und alle waren der Meinung, dass auf seine Würde geachtet wurde und das Leben des Patienten nicht unnötig verlängert wurde. In den meisten Fällen entsprach die Therapie am Lebensende den Wünschen des Patienten. Auch wenn diese kleine Stichprobe keinerlei Anspruch auf Repräsentativität einnehmen kann, kann durch diese Rückmeldung davon ausgegangen werden, dass Patienten auf der Internistischen Intensivstation 93 in der Therapie am Lebensende gut versorgt werden.

Schließlich wünschten sich Angehörige in dieser Befragung unabhängig von der bestehenden Gesetzeslage zum Großteil, dass generell nach dem Modell des „shared decision making“ entschieden wird, bzw. sie zumindest über die weitere Behandlung befragt werden möchten (vgl. Ergebnisteil Anteil „asked“ im Modell des „shared decision making“).

Da sowohl **Verständlichkeit** als auch **Relevanz** gegeben sind, und die Befragungsergebnisse valide erscheinen, kann diese erste deutsche Übersetzung des euroQ2-Fragebogens in weiteren multizentrischen Studien zur Validierung eingesetzt werden, ehe eine erste deutsche Version zu Qualitätszwecken auf Intensivstationen angewandt werden kann.

#### 4.8 Grenzen und kritische Würdigung

Die vorliegende Arbeit auf der Internistischen Intensivstation 93 ist die erste Erhebung am Universitätsklinikum Tübingen zu Angehörigen in der Therapie am Lebensende, speziell zu Therapiebegrenzungen, ihrem Einbezug und Konsequenzen.

Eine der **Stärken** der vorliegenden Erhebung zur Therapie am Lebensende ist das **prospektive Design mit Einschluss aller Patienten**, die auf der Intensivstation im erhobenen Zeitraum eine Begrenzung erhielten bzw. verstarben. Zudem wurden die jeweiligen Situationen in der Therapie am Lebensende **zeitnah erfasst**, Änderungen in Therapiezielen schnell berücksichtigt und direkt von zwei unabhängigen Personen anhand der elektronischen Dokumentation, sowie dem eigenen Erleben bewertet. Die Anonymität der Studienteilnehmer war zu jedem Zeitpunkt gewährleistet. Die **Datenqualität** erscheint als weitere Stärke der Arbeit. Die im vorherigen Absatz diskutierten Ergebnisse stimmen überwiegend mit Erkenntnissen aus diversen internationalen Studien überein, konnten aber beispielsweise bezüglich der Zunahme an Patientenverfügungen aktuelle Entwicklungen reflektieren.

Dennoch weist die Untersuchung mehrere **Limitationen** auf.

Die Studienpopulation sowohl der Patienten als auch der Angehörigen repräsentiert eine **Subpopulation** mit kleiner Fallzahl auf einer internistischen Intensivstation eines einzelnen Zentrums. Die Ergebnisse in anderen Fachrichtungen, wie beispielsweise chirurgischen oder pädiatrischen Intensivstationen sowie in anderen Gebieten Deutschlands bzw. Europas können im Hinblick auf die The-

rapie am Lebensende, die Angehörigenzufriedenheit, aber auch die nachwirkende psychische Belastung der Angehörigen aufgrund von regionalen und kulturellen Unterschieden variieren. Multi-Center-Studien mit größerer Fallzahl können überdies zu abweichenden Ergebnissen führen. Nachteil der Erhebung auf einer einzelnen Intensivstation ist zudem, dass die personelle Zusammensetzung eines Teams gerade in der Therapie am Lebensende, in welcher der individuelle Umgang und persönliche Kontakt eine entscheidende Rolle bezüglich der Zufriedenheit von Angehörigen einnimmt, charakteristische Ergebnisse nur für dieses eine Zentrum liefert und nur die Qualität dieses einen Zentrums beschreibt.

Weiterhin kritisch zu sehen ist, dass die **Angehörigen** im Studiendesign **nur einmal kontaktiert** wurden. Dennoch waren die **Rückläufe** der Angehörigenbefragung mit 50-52% eher erfreulich. Nichtsdestoweniger ist es möglich, dass mit den vorliegenden Rückläufen eine Antwortverzerrung stattgefunden hat und die vorliegenden Ergebnisse nicht die wahren Eindrücke, die Gesamtzufriedenheit bzw. psychische Auswirkungen aller Angehörigen der Patienten auf der Intensivstation abbilden.

Statistisch wurde **nur deskriptiv gearbeitet** und es wurden **nur vereinzelt Zusammenhänge überprüft**. Da der Fokus dieser Arbeit auf einer Beschreibung und Darstellung der Situation von Angehörigen in der Therapie am Lebensende lag, wurde auf weiterführende Analysen und induktive Tests verzichtet. Der erhobene Datensatz weist jedoch durchaus Potenzial für konkretere Fragestellungen auf.

Des Weiteren wurden für die Patienten in der Therapie am Lebensende keine **Schweregrade der Krankheit** erhoben, so dass nicht ersichtlich ist, wie schwer die Patienten letztendlich erkrankt sind bzw. inwieweit dies das Erlebnis der Angehörigen auf der Intensivstation beeinflusst.

Außerdem wurde nicht näher auf den Begriff und Auswirkungen der „**komplizierten Trauer**“ eingegangen, die gerade im Hinblick auf psychische Auswirkungen der Eindrücke von Angehörigen auf der Intensivstation einen Einfluss auf das Ergebnis haben könnte. Zudem können **weitere Faktoren für Angehörige belastend** sein, die in dieser Erhebung nicht berücksichtigt wurden, aber dennoch

auch zu psychischen Konsequenzen führen können, wie beispielsweise administrative Aufgaben bezogen auf den Nachlass.

Schließlich konzentriert sich diese Erhebung auf die Sichtweise der Angehörigen. Für eine noch intensivere Betrachtung dieser Thematik erscheint ein **Einbezug anderer teilnehmenden Personengruppen wie Ärzte oder Pflegekräfte** in der Therapie am Lebensende interessant.

Zuletzt war ein **Vergleich zu den ETHICUS2-Ergebnissen** zum Zeitpunkt der Finalisierung dieser Arbeit **noch nicht möglich, da diese noch nicht ausgewertet und freigegeben waren.**

#### 4.9 Fazit

Aus den drei Studien ergeben sich zusammengefasst folgende Erkenntnisse:

1. Auf der Internistischen Intensivstation 93 wird frühzeitig versucht, die Behandlungswünsche des Patienten zu ermitteln und seine Einstellung bezüglich Therapiebegrenzungen zu erfragen. Aufgrund des lebensbedrohlichen Zustands der Patienten kann aber in den meisten Fällen nicht mit ihnen direkt darüber gesprochen werden, um neben der medizinischen Indikation auch ihren unmittelbaren Willen zu berücksichtigen.
2. In der Gesamtheit der vorliegenden Erhebung war bei weniger als einem Viertel der Patienten eine Patientenverfügung in der Krankenakte hinterlegt. Dieser Anteil war jedoch etwa doppelt so hoch wie bei einer eigenen Voruntersuchung sechs Jahre zuvor.
3. Die Untersuchung zeigt, dass aufgrund mangelnder Entscheidungsfähigkeit des Patienten auf der Intensivstation und oft nicht vorliegender Patientenverfügungen Angehörige in der Vermittlung des Patientenwillens eine tragende Rolle einnehmen und sie in der Diskussion um die Therapiebegrenzung unentbehrlich sind.

4. Auf der untersuchten Intensivstation ist das in Deutschland propagierte Modell der gemeinsamen Entscheidungsfindung („shared decision making“) etabliert. Ärzte versuchen gemeinsam weitestgehend mit dem Patienten selbst, vor allem aber im Gespräch mit den Angehörigen einen Konsens zu finden.
5. Ärzten kommt in der Stellung der medizinischen Indikation als Basis einer medizinischen Behandlung sowie in der Initiierung einer Therapiebegrenzung eine wichtige Bedeutung zu. Für fortgeschrittene Medizinstudenten, vor allem aber für Assistenzärzte in der Weiterbildung erscheint daher neben dem Erwerb von fundierten Fachkenntnissen vor allem auch soziale Kompetenz mit dem Erlernen von Kommunikationsstrategien essentiell.
6. Die erste Therapiebegrenzung wird in den meisten Fällen innerhalb der ersten zwei Tage des Patienten auf der Internistischen Intensivstation 93 getroffen. Angehörige sind darin zum größten Teil integriert. Eine frühzeitige Kontaktaufnahme mit ihnen ist daher unerlässlich.
7. Angehörige werden auf der untersuchten Intensivstation sehr gut in die Therapie am Lebensende einbezogen und sind zum größten Teil mit der Qualität der Behandlung zufrieden. Sie fühlen sich bei anstehenden Entscheidungen gut unterstützt. Neben der Atmosphäre auf der Intensivstation und dem Personal schätzen sie auch die Information, die sie vom behandelnden Team erhalten.
8. Die vorliegende Arbeit zeigt aber auch, dass Angehörige einige Monate nach Entlassung bzw. dem Versterben des Patienten hohen psychischen Belastungen ausgesetzt sind. Um diese auch in Zukunft möglichst zu verringern ergibt sich speziell für die Internistische Intensivstation 93 am Universitätsklinikum Tübingen Verbesserungsbedarf in folgenden Bereichen: Häufigkeit der Kommunikation mit den Angehörigen, emotionale / psychische Unterstützung, Atmosphäre im Wartezimmer, Verkürzung der Wartezeiten im Eingangsbereich, Broschüren zur Information für Angehörige.

9. Zur Einschätzung der Behandlungsqualität auf Intensivstationen durch Angehörige wurde eine erste deutsche Version des euroQ2-Angehörigenfragebogens mittels Expertenbefragungen und kognitiven Angehörigeninterviews erstellt, die nun weiterhin zu validieren ist und als Basis für folgende Studien zur Qualitätsverbesserung genutzt werden kann.

## 5 Zusammenfassung

In der Therapie am Lebensende auf Intensivstationen konzentriert sich die gegenwärtige Forschung zunehmend auf die Angehörigen des Patienten, da diese eine entscheidende Schnittstelle zwischen dem schwerstkranken Patienten und dem zuständigen Behandlungsteam darstellen. Unvorhergesehen übernehmen sie in diesen Akutsituationen stellvertretend für den Patienten zahlreiche Rollen und Entscheidungen und sind besonders in den Fällen, in denen der Patient bewusstlos ist, eine wichtige Informationsquelle, wenn es darum geht, den Patientenwillen zu eruieren.

Ziel dieser Arbeit war es, die aktuelle Situation der Angehörigen auf Intensivstationen, speziell ihre Rolle bei Entscheidungsfindungen zur Therapiebegrenzung zu erfassen. Zudem interessierte, wie sie die Qualität der Intensivstation einstufen, bzw. in welchen Bereichen Verbesserungsbedarf besteht. Es wurde weiterhin untersucht, inwiefern die Behandlung des Patienten auf der Intensivstation auch noch einige Monate später auf Angehörige wirkt und welche psychischen Belastungen sich beschreiben lassen. Schließlich sollte in einer ersten Pilotphase ein neuer deutscher Angehörigenfragebogen für die Therapie am Lebensende weiterentwickelt werden.

Die Studie bestand aus einer sechsmonatigen prospektiven Beobachtungsstudie mit einer dazugehörigen Angehörigenbefragung sowie einer davon inhaltlich und zeitlich unabhängigen Angehörigenbefragung zur Testung eines neuen deutschen Angehörigenfragebogens auf Relevanz und Verständlichkeit.

Von 790 im Studienzeitraum stationär behandelten Patienten auf der Intensivstation erhielten 181 (23%) eine Therapiebegrenzung. Die Mortalität auf der Intensivstation betrug 14%, die Krankenhausmortalität 17%. 26% der Patienten mit Therapiebegrenzung überlebten den Krankenhausaufenthalt. Nur 29% der Patienten galten als entscheidungsfähig, in 22% der Fälle lag eine Patientenverfügung und in 20% eine Betreuung vor. Unter diesen Voraussetzungen konnten dennoch in 88% der Fälle die Behandlungswünsche des Patienten ermittelt werden, wobei Angehörige hierin zu 91% Hauptinformationsquelle waren. Fast immer wurde dabei nach dem Modell der gemeinsamen Entscheidungsfindung

(„shared decision making“) kommuniziert. Initiatoren der Therapiebegrenzung waren zu 80% die Ärzte. Hauptgrund zur Begrenzung war in 38% der (stellvertretend geäußerte) Wunsch des Patienten, in 26% ein Nicht-Ansprechen auf die Therapie. Als Hauptüberlegungsgrund stellte sich in etwas mehr als der Hälfte eine gute medizinische Praxis und in einem Viertel der Fälle die Wahrung der Autonomie des Patienten dar. Im Median verging ein Tag bis zur ersten Therapiebegrenzung auf der Intensivstation.

Drei Monate nach der Therapie am Lebensende evaluierten 47 Angehörige dieser Studienpopulation ihre Erlebnisse auf der Intensivstation und waren mit der Qualität der Behandlung und dem Einbezug in die Therapie am Lebensende sehr zufrieden. Positiv wurden die allgemeine Atmosphäre auf der Intensivstation, das Auftreten der Mitarbeiter und die Symptomkontrolle bewertet. Auch dem Bedürfnis nach Information wurden die Mitarbeiter der Intensivstation gerecht. Bereiche, die mit negativen Antworten assoziiert waren, waren unter anderem die Häufigkeit der Information, die emotionale / psychische Unterstützung, die Atmosphäre im Wartezimmer, sowie die Wartezeiten im Eingangsbereich oder nützliche Informationsbroschüren.

Des Weiteren zeigte sich in einer Einschätzung der psychischen Belastung unter 43 Rückmeldungen, dass Angehörige drei Monate nach der Behandlung des Patienten auf der Intensivstation immer noch mit Konsequenzen zu kämpfen haben. 37% der befragten Angehörigen zeigten eine erhöhte grundsätzliche psychische Belastung, 45% von ihnen Symptome einer Depressivität. Bei 34% waren Anzeichen einer Angststörung präsent und 28% gaben Merkmale einer Somatisierungsstörung an. Ehepartner und ältere Angehörige waren dabei tendenziell stärker gefährdet.

Schließlich konnte ein neuer Angehörigenfragebogen für die Therapie am Lebensende auf Intensivstationen in einer ersten Pilotphase für den Einsatz in Deutschland übersetzt und weiterentwickelt werden, wobei weitere Schritte in der Validierung zum endgültigen und flächendeckenden Einsatz notwendig sind.

Zusammenfassend sind Angehörige ein elementarer Bestandteil der modernen Intensivmedizin und ihr Einbezug in die Therapie am Lebensende bleibt nicht

ohne Konsequenzen. Die Ergebnisse der vorliegenden Arbeit dienen als wichtige Basis, um in weiteren Studien die Rolle der Angehörigen auf Intensivstationen genauer zu analysieren, um ihnen die nötige Aufmerksamkeit in einer familienzentrierten Therapie auf Intensivstationen zuteilwerden zu lassen, um psychische Folgeschäden zu vermindern und um damit insgesamt die Behandlungsqualität in der Therapie am Lebensende zu verbessern.

## Anhang

### Anhang 1: Ergänzende Tabellen

**Tabelle 25: Das Critical Care Family Needs Inventory (CCFNI): Bedürfnisse von Angehörigen von Patienten auf der Intensivstation in Anlehnung an Kuhlmann [68]**

Auflistung der Items nach Bereichen

Kategorie	Item
Information	das Bedürfnis zu wissen, wie der Patient medizinisch behandelt wird
	das Bedürfnis genau zu wissen, was für den Patienten getan wird
	das Bedürfnis zu wissen, warum Dinge für den Patienten getan werden
	das Bedürfnis über die verschiedenen Arten von Personal Bescheid zu wissen, die sich um den Patienten kümmern
	das Bedürfnis zu wissen, welche Mitarbeiter welche Information geben können
	das Bedürfnis, jeden Tag mit einem Arzt zu sprechen
	das Bedürfnis, eine bestimmte Person zu haben, die man im Krankenhaus anrufen kann, wenn man nicht zu Besuch kommen kann
Zusicherung	das Bedürfnis, bei der körperlichen Pflege des Patienten zu helfen
	das Bedürfnis, Erklärungen in verständlichen Worten zu erhalten
	das Bedürfnis, die Prognose zu wissen
	das Bedürfnis, auf Fragen eine ehrliche Antwort zu bekommen
	das Bedürfnis, spezielle Fakten zu wissen, die den Fortschritt des Patienten betreffen
	das Bedürfnis sicher zu sein, dass dem Patienten die bestmögliche Pflege zukommt
Nähe	das Bedürfnis, Hoffnung zu fühlen
	das Bedürfnis zu fühlen, dass sich das Personal um den Patienten kümmert
	das Bedürfnis, den Patienten jederzeit besuchen zu können
	das Bedürfnis, dass die Besuchszeit pünktlich beginnt
	das Bedürfnis nach Abweichungen von den Besuchszeiten bei besonderen Umständen
	das Bedürfnis, jeden Tag mit demselben Pflegenden zu sprechen
	das Bedürfnis zu Hause angerufen zu werden, wenn sich der Zustand des Patienten verändert
	das Bedürfnis, den Patienten häufig zu sehen
das Bedürfnis, einmal täglich Information über den Patienten zu erhalten	
Trost	das Bedürfnis, den Warteraum in der Nähe des Patienten zu haben
	das Bedürfnis, über Verlegungspläne unterrichtet zu werden, wenn sie gemacht werden
	das Bedürfnis, sich vom Personal akzeptiert zu fühlen
	das Bedürfnis, dass man im Krankenhaus die Möglichkeit zum richtigen Essen bekommt
	das Bedürfnis sicher zu sein, dass es in Ordnung ist das Krankenhaus für eine Weile zu verlassen
	das Bedürfnis, ein Bad neben dem Warteraum zu haben
Unterstützung	das Bedürfnis, ein Telefon neben dem Warteraum zu haben
	das Bedürfnis, bequeme Möbel im Warteraum zu haben
	das Bedürfnis jemanden zu haben, der sich ebenfalls über die Gesundheit des Patienten Sorgen macht
	das Bedürfnis, über negative Gefühle wie Schuld und Wut zu sprechen
	das Bedürfnis, einen Platz im Krankenhaus zu haben, an dem man allein sein kann
	das Bedürfnis, Erklärungen über die Intensivstation zu bekommen, bevor man sie das erste Mal betritt
	das Bedürfnis, dass einem jemand genannt wird, der bei Familienproblemen hilft
	das Bedürfnis, dass Menschen genannt werden, die bei Problemen helfen könnten
	das Bedürfnis, jederzeit allein sein zu können
	das Bedürfnis, Freunde zur Unterstützung in der Nähe zu haben
	das Bedürfnis zum Weinen ermutigt zu werden
	das Bedürfnis, über die Möglichkeit des Todes zu sprechen
	das Bedürfnis, jemanden zu haben, der bei finanziellen Problemen hilft
das Bedürfnis, Besuch von einem Geistlichen zu bekommen	
das Bedürfnis, gesagt zu bekommen, wann ein Geistlicher Dienst hat	
das Bedürfnis, eine andere Person bei sich zu haben, wenn man die Intensivstation besucht	
das Bedürfnis, Anweisungen zu bekommen, was man am Bett tun kann	

**Tabelle 26: Kreuztabelle Patientenverfügung / Betreuer, Einbindung des Patienten bzw. von Angehörigen in die Therapiebegrenzung in Abhängigkeit von Diagnosen und Geschlecht**

Für stetige Variablen Median (Quartile), für nominale Variablen absolute Häufigkeiten bzw. (%)

	Diagnose	Spezifische Diagnose	Patientenverfügung		Betreuer	
			N	N	N	N
Akute Diagnosen	Neurologische Diagnosen	Klinische (nicht-operative) Diagnose	10 (33)	30	10 (33)	30
		Chirurgische (post-operative) Diagnose	0 (0)	2	0 (0)	2
	Pulmologische Diagnosen	Klinische (nicht-operative) Diagnose	22 (21)	103	23 (22)	105
	Kardiovaskuläre Diagnosen	Klinische (nicht-operative) Diagnose	17 (24)	72	16 (22)	74
		Kardiale chirurgische (post-operative) Diagnose	0 (0)	2	1 (50)	2
		Vaskuläre chirurgische (post-operative) Diagnose	1 (100)	1	0 (0)	1
	Gastroenterologische Diagnosen	Klinische (nicht-operative) Diagnose	8 (27)	30	9 (30)	30
		Chirurgische (post-operative) Diagnose	0 (0)	2	0 (0)	2
	Nephrologische Diagnosen	Klinische (nicht-operative) Diagnose	13 (25)	51	15 (29)	51
	Metabolische Diagnosen	Klinische (nicht-operative) Diagnose	7 (32)	22	6 (27)	22
	Hämatologische Diagnosen	Klinische (nicht-operative) Diagnose	4 (25)	16	1 (6)	16
	Traumatologische Diagnosen	Klinische (nicht-operative) Diagnose	0 (0)	3	1 (33)	3
		Chirurgische (post-operative) Diagnose	0 (0)	1	0 (0)	1
Sepsis	Klinische (nicht-operative) Diagnose	12 (32)	38	12 (31)	39	
	Chirurgische (post-operative) Diagnose	0 (0)	1	0 (0)	1	
Gynäkologische Diagnosen	Klinische (nicht-operative) Diagnose	0 (0)	1	0 (0)	1	
Sonstige Diagnosen	Sonstige chirurgische Erkrankungen	0 (0)	1	0 (0)	1	
	Transplantationen	1 (25)	4	1 (25)	4	
	Sonstige Erkrankungen	3 (21)	14	4 (29)	14	
Chronische Diagnosen	Kardiovaskuläre Diagnosen		31 (27)	115	24 (21)	116
	Neurologisch-kognitive Diagnosen		9 (30)	30	9 (29)	31
	Pulmologische Diagnosen		13 (25)	52	9 (17)	52
	Nephrologische Diagnosen		10 (33)	30	9 (30)	30
	Gastroenterologische Diagnosen		3 (10)	31	8 (25)	32
	Immunologische Diagnosen		10 (20)	51	12 (24)	51
	Sonstige Diagnosen		27 (24)	112	25 (22)	113
Geschlecht	männlich		17 (20)	87	18 (20)	88
	weiblich		19 (24)	78	16 (20)	79
Gesamtkohorte			36 (22)	165	34 (20)	167

Diagnose Spezifische Diagnose		Einbindung des Patienten in die Therapiebegrenzung												
		Einbindung des Patienten in die Therapiebegrenzung, gesamt		Shared decision making, % aus "ja"		Arzt traf Entscheidung, fragte aber nach, % aus "ja"		keine Einbindung des Patienten in die Therapiebegrenzung, gesamt		nein, weil Patient bewusstlos, % aus "nein"		nein, aber Pat. auch nicht bewusstlos, % aus "nein"		
				N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N
Akute Diagnosen	Neurologische Diagnosen	Klinische (nicht-operative) Diagnose	5 (16)	32	5 (100)	5	0 (0)	5	27 (84)	32	24 (89)	27	3 (11)	27
		Chirurgische (post-operative) Diagnose	0 (0)	2	0 (0)	0	0 (0)	0	2 (100)	2	2 (100)	2	0 (0)	2
	Pulmologische Diagnosen	Klinische (nicht-operative) Diagnose	41 (39)	105	40 (98)	41	1 (2)	41	64 (61)	105	55 (86)	64	9 (14)	64
	Kardiovaskuläre Diagnosen	Klinische (nicht-operative) Diagnose	16 (23)	69	15 (94)	16	1 (6)	16	53 (77)	69	45 (85)	53	8 (15)	53
		Kardiale chirurgische (post-operative) Diagnose	1 (50)	2	1 (100)	1	0 (0)	1	1 (50)	2	1 (100)	1	0 (0)	1
		Vaskuläre chirurgische (post-operative) Diagnose	1 (100)	1	1 (100)	1	0 (0)	1	0 (0)	0	0 (0)	0	0 (0)	0
	Gastroenterologische Diagnosen	Klinische (nicht-operative) Diagnose	7 (24)	29	6 (86)	7	1 (14)	7	22 (76)	29	18 (82)	22	4 (18)	22
		Chirurgische (post-operative) Diagnose	1 (50)	2	1 (100)	1	0 (0)	1	1 (50)	2	1 (100)	1	0 (0)	1
	Nephrologische Diagnosen	Klinische (nicht-operative) Diagnose	13 (25)	52	12 (92)	13	1 (8)	13	39 (75)	52	34 (87)	39	5 (13)	39
	Metabolische Diagnosen	Klinische (nicht-operative) Diagnose	9 (39)	23	8 (89)	9	1 (11)	9	14 (61)	23	12 (86)	14	2 (14)	14
	Hämatologische Diagnosen	Klinische (nicht-operative) Diagnose	1 (6)	16	1 (100)	1	0 (0)	1	15 (94)	16	13 (87)	15	2 (13)	15
	Traumatologische Diagnosen	Klinische (nicht-operative) Diagnose	1 (33)	3	1 (100)	1	0 (0)	1	2 (67)	3	2 (100)	2	0 (0)	2
		Chirurgische (post-operative) Diagnose	0 (0)	1	0 (0)	0	0 (0)	0	1 (100)	1	0 (0)	1	1 (100)	1
	Sepsis	Klinische (nicht-operative) Diagnose	11 (29)	38	10 (91)	11	1 (9)	11	27 (71)	38	22 (81)	27	5 (19)	27
Chirurgische (post-operative) Diagnose		1 (100)	1	1 (100)	1	0 (0)	1	0 (0)	1	0 (0)	0	0 (0)	0	
Gynäkologische Diagnosen	Klinische (nicht-operative) Diagnose	1 (100)	1	1 (100)	1	0 (0)	1	0 (0)	1	0 (0)	0	0 (0)	0	
Sonstige Diagnosen	Sonstige chirurgische Erkrankungen	0 (0)	1	0 (0)	0	0 (0)	0	1 (100)	1	1 (100)	1	0 (0)	1	
	Transplantationen	0 (0)	4	0 (0)	0	0 (0)	0	4 (100)	4	4 (100)	4	0 (0)	4	
	Sonstige Erkrankungen	3 (23)	13	3 (100)	3	0 (0)	3	10 (77)	13	10 (100)	10	0 (0)	10	
Chron. Diagnosen	Kardiovaskuläre Diagnosen		34 (30)	115	32 (94)	34	2 (6)	34	81 (70)	115	70 (86)	81	11 (14)	81
	Neurologisch-kognitive Diagnosen		11 (35)	31	11 (100)	11	0 (0)	11	20 (65)	31	14 (70)	20	6 (30)	20
	Pulmologische Diagnosen		18 (35)	51	17 (94)	18	1 (6)	18	33 (65)	51	29 (88)	33	4 (12)	33
	Nephrologische Diagnosen		8 (26)	31	8 (100)	8	0 (0)	8	23 (74)	31	20 (87)	23	3 (13)	23
	Gastroenterologische Diagnosen		11 (35)	31	11 (100)	11	0 (0)	11	20 (65)	31	16 (80)	20	4 (20)	20
	Immunologische Diagnosen		16 (33)	48	16 (100)	16	0 (0)	16	32 (67)	48	28 (87)	32	4 (13)	32
	Sonstige Diagnosen		40 (36)	112	38 (95)	40	2 (5)	40	72 (64)	112	62 (86)	72	10 (14)	72
	männlich		20 (23)	87	20 (100)	20	0 (0)	20	67 (77)	87	60 (90)	67	7 (10)	67
	weiblich		33 (43)	76	31 (94)	33	2 (6)	33	43 (57)	76	36 (84)	43	7 (16)	43
	Gesamtkohorte		53 (33)	163	51 (96)	53	2 (4)	53	110 (67)	163	96 (87)	110	14 (13)	110

	Diagnose	Spezifische Diagnose	Einbindung von Angehörigen in die Therapiebegrenzung							
			Einbindung, gesamt	shared decision making, % aus "ja"		Arzt hat entschieden, die Angehörigen wurden lediglich informiert, % aus "ja"		keine Ein- bin- dung, ge- sam		
				N	%	N	%	N	%	
Akute Diagnosen	Neurologische Diagnosen	Klinische (nicht-operative) Diagnose	28 (87)	32	28 (100)	28	0 (0)	28	4 (13)	32
		Chirurgische (post-operative) Diagnose	2 (100)	2	2 (100)	2	0 (0)	2	0 (0)	0
	Pulmologische Diagnosen	Klinische (nicht-operative) Diagnose	92 (88)	105	90 (98)	92	2 (2)	92	13 (12)	105
		Kardiovaskuläre Diagnosen	Klinische (nicht-operative) Diagnose	62 (90)	69	60 (97)	62	2 (3)	62	7 (10)
		Kardiale chirurgische (post-operative) Diagnose	2 (100)	2	2 (100)	2	0 (0)	2	0 (0)	2
		Vaskuläre chirurgische (post-operative) Diagnose	1 (100)	1	1 (100)	1	0 (0)	1	0 (0)	1
	Gastroenterologische Diagnosen	Klinische (nicht-operative) Diagnose	26 (90)	29	21 (81)	26	5 (19)	26	3 (10)	29
		Chirurgische (post-operative) Diagnose	2 (100)	2	1 (50)	2	1 (50)	2	0 (0)	2
	Nephrologische Diagnosen	Klinische (nicht-operative) Diagnose	48 (92)	52	43 (90)	48	5 (10)	48	4 (8)	52
		Metabolische Diagnosen	Klinische (nicht-operative) Diagnose	19 (83)	23	19 (100)	19	0 (0)	19	4 (17)
	Hämatologische Diagnosen	Klinische (nicht-operative) Diagnose	15 (94)	16	14 (93)	15	1 (7)	15	1 (6)	16
		Traumatologische Diagnosen	Klinische (nicht-operative) Diagnose	3 (100)	3	3 (100)	3	0 (0)	3	0 (0)
			Chirurgische (post-operative) Diagnose	1 (100)	1	1 (100)	1	0 (0)	1	0 (0)
	Sepsis	Klinische (nicht-operative) Diagnose	34 (89)	38	31 (91)	34	3 (9)	34	4 (11)	38
Chirurgische (post-operative) Diagnose		1 (100)	1	1 (100)	1	0 (0)	1	0 (0)	1	
Gynäkologische Diagnosen	Klinische (nicht-operative) Diagnose	1 (100)	1	1 (100)	1	0 (0)	1	0 (0)	1	
	Sonstige Diagnosen	Sonstige chirurgische Erkrankungen	1 (100)	1	1 (100)	1	0 (0)	1	0 (0)	1
Transplantationen		4 (100)	4	4 (100)	4	0 (0)	4	0 (0)	4	
Sonstige Erkrankungen		11 (85)	13	9 (82)	11	2 (18)	11	2 (15)	13	
Chronische Diagnosen	Kardiovaskuläre Diagnosen	103 (90)	115	99 (96)	103	4 (4)	103	12 (10)	115	
	Neurologisch-kognitive Diagnosen	29 (94)	31	29 (100)	29	0 (0)	29	2 (6)	31	
	Pulmologische Diagnosen	42 (82)	51	40 (95)	42	2 (5)	42	9 (18)	51	
	Nephrologische Diagnosen	29 (94)	31	26 (90)	29	3 (10)	29	2 (6)	31	
	Gastroenterologische Diagnosen	27 (87)	31	21 (78)	27	6 (22)	27	4 (13)	31	
	Immunologische Diagnosen	45 (94)	48	45 (100)	45	0 (0)	45	3 (6)	48	
Sonstige Diagnosen	98 (87)	112	91 (93)	98	7 (7)	98	14 (13)	112		
Geschlecht	männlich	78 (90)	87	75 (96)	78	3 (4)	78	9 (10)	87	
	weiblich	65 (86)	76	61 (94)	65	4 (6)	65	11 (14)	76	
Gesamtkohorte		143 (88)	163	136 (88)	143	7 (5)	143	20 (12)	163	

**Anhang 2: Fragebögen**

**2.1 euroQ2 Fragebogen (englisch)**

**Questionnaire on  
family experiences  
of ICU quality of care**

**(name of actual ICU)**

This questionnaire is about experiences that you and your family member (the patient) had during his or her stay in the Intensive Care Unit (ICU). We are interested in your experiences because we want to improve the care received by patients and family members.

Some of these questions may be difficult to answer because you may not have had all these experiences. Other questions may be hard to answer because they remind you of a difficult emotional time. Please feel free to skip questions that you find too difficult to answer.

The questions that follow ask **YOU** about your family member's ICU admission. We understand that you might perceive that care varied in time and between caregivers but we are interested in **your overall assessment** of the quality of care we delivered. Your responses will be used to improve our ICU care.

As we are currently developing the questionnaire, you will for each question also be asked to assess whether you find it relevant and understandable. At the end there are two short additional questionnaires that ask about which impact being a family member to an ICU patient has had on you.

If you want to elaborate on your answers or to add additional comments, this will be much appreciated and can be done in the comment boxes at the end of each part of the questionnaire.

When the term ICU staff is used, it concerns nurses, doctors, and other personnel from the ICU

Please fill in the questionnaire and return it in the enclosed pre-paid envelope. If you do not wish to participate you can just return the questionnaire blank.

If you have any questions, please feel free to call (*name, phone number and e-mail address on local investigator*).

Thank you.

## ABOUT YOU

In this section, we would like to ask a few questions about you

**1. How old are you?** .....

**2. What is your gender?**

Male

Female

**3. How are you related to your family member (the patient)?**

I am his/her spouse or partner

I am his/her child

I am his/her sibling

I am his/her parent

I am another relative

I am his/her friend

Other (please specify) \_\_\_\_\_

## PART 1: SATISFACTION WITH CARE

In this section, we would like to ask some questions about your **overall** experience of the care provided to your family member (the patient) and to you

Please check one box that best reflects your views. If the question does not apply to your family member's stay, then check the "not applicable" box (N/A).

### HOW DID WE TREAT YOUR FAMILY MEMBER (THE PATIENT)?

**1. Concern and caring by ICU staff:** The courtesy, respect and compassion your family member (the patient) was given

- Excellent
- Very good
- Good
- Fair
- Poor
- N/A

*Is the question relevant?*

Yes  Partially  No  Don't know

*If partially or no, what could be altered?*

*Is the question understandable?*

Yes  Partially  No

*If partially or no, what could be altered?*

**2. Symptom treatment:** How well the ICU staff assessed and treated your family member's symptoms

#### 2a. Pain

- Excellent
- Very good
- Good
- Fair
- Poor
- N/A

*Is the question relevant?*

Yes  Partially  No  Don't know

*If partially or no, what could be altered?*

*Is the question understandable?*

Yes  Partially  No

*If partially or no, what could be altered?*

**2. Symptom treatment:** How well the ICU staff assessed and treated your family member's symptoms

**2b. Breathlessness**

- Excellent
- Very good
- Good
- Fair
- Poor
- N/A

***Is the question relevant?***

Yes  Partially  No  Don't know   
*If partially or no, what could be altered?*

***Is the question understandable?***

Yes  Partially  No   
*If partially or no, what could be altered?*

**2c. Agitation**

- Excellent
- Very good
- Good
- Fair
- Poor
- N/A

***Is the question relevant?***

Yes  Partially  No  Don't know   
*If partially or no, what could be altered?*

***Is the question understandable?***

Yes  Partially  No   
*If partially or no, what could be altered?*

**HOW DID WE TREAT YOU?**

**3. Atmosphere of the ICU:** How well the involved ICU staff made you feel that your presence was appreciated

- Excellent   
 Very good   
 Good   
 Fair   
 Poor   
 N/A

***Is the question relevant?***

Yes  Partially  No  Don't know   
 If partially or no, what could be altered?

---

***Is the question understandable?***

Yes  Partially  No   
 If partially or no, what could be altered?

**4. Consideration of your needs:** How well the involved ICU staff showed an interest in your needs

- Excellent   
 Very good   
 Good   
 Fair   
 Poor   
 N/A

***Is the question relevant?***

Yes  Partially  No  Don't know   
 If partially or no, what could be altered?

---

***Is the question understandable?***

Yes  Partially  No   
 If partially or no, what could be altered?

**5. Emotional support:** How well the involved ICU staff provided emotional support

- Excellent   
 Very good   
 Good   
 Fair   
 Poor   
 N/A

***Is the question relevant?***

Yes  Partially  No  Don't know   
 If partially or no, what could be altered?

---

***Is the question understandable?***

Yes  Partially  No   
 If partially or no, what could be altered?

---

**6. Presence at the bedside.** The possibilities to be present at the bedside

- Excellent
- Very good
- Good
- Fair
- Poor
- N/A

***Is the question relevant?***

Yes  Partially  No  Don't know   
*If partially or no, what could be altered?*

---

***Is the question understandable?***

Yes  Partially  No   
*If partially or no, what could be altered?*

---

**7. If you have comments to your responses or other experiences (good or bad) from the ICU we could learn from, please add them here.**

## PART 2: SATISFACTION WITH INFORMATION AND DECISION-MAKING AROUND CARE OF CRITICALLY ILL PATIENTS

**In this section, we would like to ask some questions about the information you received and how you feel about your involvement in decision making related to your family member's health care.**

### INFORMATION NEEDS

**1. Ease of getting information:** Willingness of ICU staff to answer your questions

- Excellent
- Very good
- Good
- Fair
- Poor
- N/A

***Is the question relevant?***

Yes  Partially  No  Don't know   
If partially or no, what could be altered?

---

***Is the question understandable?***

Yes  Partially  No   
If partially or no, what could be altered?

---

**2. Understanding of information:** How well ICU staff provided you with explanations that you understood

- Excellent
- Very good
- Good
- Fair
- Poor
- N/A

***Is the question relevant?***

Yes  Partially  No  Don't know   
If partially or no, what could be altered?

---

***Is the question understandable?***

Yes  Partially  No   
If partially or no, what could be altered?

---

**3. Honesty of information:** Perceived honesty of information provided to you about your family member's condition

- Excellent   
 Very good   
 Good   
 Fair   
 Poor   
 N/A

***Is the question relevant?***

Yes  Partially  No  Don't know   
 If partially or no, what could be altered?

---

***Is the question understandable?***

Yes  Partially  No   
 If partially or no, what could be altered?

---

**4. Completeness of Information:**

**4a.** How well ICU staff informed you about **what was happening** with your family member.

- Excellent   
 Very good   
 Good   
 Fair   
 Poor   
 N/A

***Is the question relevant?***

Yes  Partially  No  Don't know   
 If partially or no, what could be altered?

---

***Is the question understandable?***

Yes  Partially  No   
 If partially or no, what could be altered?

---

**4b.** How well ICU staff informed you about **why things were being done** to your family member.

- Excellent   
 Very good   
 Good   
 Fair   
 Poor   
 N/A

***Is the question relevant?***

Yes  Partially  No  Don't know   
 If partially or no, what could be altered?

---

***Is the question understandable?***

Yes  Partially  No   
 If partially or no, what could be altered?

---

**5. Consistency of Information:** The consistency of information provided to you about your family member's condition (Did you get a similar story from the doctor, nurse, etc.)

- Excellent   
 Very good   
 Good   
 Fair   
 Poor   
 N/A

***Is the question relevant?***

Yes  Partially  No  Don't know   
*If partially or no, what could be altered?*

---

***Is the question understandable?***

Yes  Partially  No   
*If partially or no, what could be altered?*

**6. Overall quality of information:**

**6a.** The overall quality of information provided to you by **doctors**

- Excellent   
 Very good   
 Good   
 Fair   
 Poor   
 N/A

***Is the question relevant?***

Yes  Partially  No  Don't know   
*If partially or no, what could be altered?*

---

***Is the question understandable?***

Yes  Partially  No   
*If partially or no, what could be altered?*

**6b.** The overall quality of information provided to you by **nurses**

- Excellent   
 Very good   
 Good   
 Fair   
 Poor   
 N/A

***Is the question relevant?***

Yes  Partially  No  Don't know   
*If partially or no, what could be altered?*

---

***Is the question understandable?***

Yes  Partially  No   
*If partially or no, what could be altered?*

## PROCESS OF DECISION-MAKING

The decisions doctors made in regard to tests, surgery, treatments etc.

**7a. Inclusion in the decision-making processes.** How well the staff involved you in major decision-making processes.

- |           |                          |                     |
|-----------|--------------------------|---------------------|
| Excellent | <input type="checkbox"/> | (go to question 8)  |
| Very good | <input type="checkbox"/> | (go to question 8)  |
| Good      | <input type="checkbox"/> | (go to question 8)  |
| Fair      | <input type="checkbox"/> | (go to question 7b) |
| Poor      | <input type="checkbox"/> | (go to question 7b) |
| N/A       | <input type="checkbox"/> | (go to question 10) |

***Is the question relevant?***

Yes  Partially  No  Don't know   
If partially or no, what could be altered?

***Is the question understandable?***

Yes  Partially  No   
If partially or no, what could be altered?

**7b. If you found inclusion in the decision-making processes fair or poor, was it because:**

- You were involved too much?
- You were not involved enough?
- Other reasons (please specify)

---



---



---



---



---



---



---

***Is the question relevant?***

Yes  Partially  No  Don't know   
If partially or no, what could be altered?

***Is the question understandable?***

Yes  Partially  No   
If partially or no, what could be altered?

**8. Support during the decision-making processes:** How well ICU staff supported you when major decisions were made

- Excellent   
 Very good   
 Good   
 Fair   
 Poor   
 N/A

***Is the question relevant?***

Yes  Partially  No  Don't know   
 If partially or no, what could be altered?

***Is the question understandable?***

Yes  Partially  No   
 If partially or no, what could be altered?

**9. When major decisions were made, did you have adequate time to have your concerns addressed and questions answered?**

- I had adequate time   
 I could have used more time   
 Don't know

***Is the question relevant?***

Yes  Partially  No  Don't know   
 If partially or no, what could be altered?

***Is the question understandable?***

Yes  Partially  No   
 If partially or no, what could be altered?

**10. If you have comments to your responses or other experiences (good or bad) from the ICU we could learn from, please add them here.**

## PART 3: SATISFACTION WITH QUALITY OF CARE FOR DYING PATIENTS

**In this section, we would like to ask some questions about your experiences of the quality of care provided to your family member in the last days of his/her life**

### 1. How often did your family member appear to have his/her pain under control?

- |                          |                          |
|--------------------------|--------------------------|
| All the time             | <input type="checkbox"/> |
| Most of the time         | <input type="checkbox"/> |
| A good bit of the time   | <input type="checkbox"/> |
| Some of the time         | <input type="checkbox"/> |
| A little bit of the time | <input type="checkbox"/> |
| None of the time         | <input type="checkbox"/> |
| Don't know               | <input type="checkbox"/> |
| N/A                      | <input type="checkbox"/> |

***Is the question relevant?***

Yes  Partially  No  Don't know   
*If partially or no, what could be altered?*

---

***Is the question understandable?***

Yes  Partially  No   
*If partially or no, what could be altered?*

---

### 2. Did your family member receive help from a mechanical ventilator (respirator) to breathe?

- |            |   |
|------------|---|
| Yes        | <input type="checkbox"/>                    |
| No         | <input type="checkbox"/> (go to question 3) |
| Don't know | <input type="checkbox"/> (go to question 3) |

***Is the question relevant?***

Yes  Partially  No  Don't know   
*If partially or no, what could be altered?*

---

***Is the question understandable?***

Yes  Partially  No   
*If partially or no, what could be altered?*

---

## 2a. How often did your family member appear comfortable on the ventilator

- All the time
- Most of the time
- A good bit of the time
- Some of the time
- A little bit of the time
- None of the time
- Don't know

### *Is the question relevant?*

Yes  Partially  No  Don't know

*If partially or no, what could be altered?*

---

### *Is the question understandable?*

Yes  Partially  No

*If partially or no, what could be altered?*

---

## 3. How often did your family member appear to keep his/her dignity?

- All the time
- Most of the time
- A good bit of the time
- Some of the time
- A little bit of the time
- None of the time
- Don't know

### *Is the question relevant?*

Yes  Partially  No  Don't know

*If partially or no, what could be altered?*

---

### *Is the question understandable?*

Yes  Partially  No

*If partially or no, what could be altered?*

---

## 4. Do you think that your family member got the emotional support he/she needed?

- Yes
- Partially
- No
- Don't know

### *Is the question relevant?*

Yes  Partially  No  Don't know

*If partially or no, what could be altered?*

---

### *Is the question understandable?*

Yes  Partially  No

*If partially or no, what could be altered?*

---

**5. Do you think that your family member got the spiritual support he/she needed?**

- Yes   
 Partially   
 No   
 Don't know

***Is the question relevant?***

- Yes  Partially  No  Don't know   
 If partially or no, what could be altered?

***Is the question understandable?***

- Yes  Partially  No   
 If partially or no, what could be altered?

**6. Please rate the overall care your family member received from all doctors, nurses and other health care professionals during the last several days of his or her life while in the ICU. (Circle the number)**

Worst care possible	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Best care possible
---------------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	--------------------------

***Is the question relevant?***

- Yes  Partially  No  Don't know   
 If partially or no, what could be altered?

***Is the question understandable?***

- Yes  Partially  No   
 If partially or no, what could be altered?

**7. Did your family member discuss his or her treatment preferences regarding end-of-life care (for example, resuscitation or intensive care) with a doctor (GP or hospital doctor) before admittance to the ICU?**

- Yes   
 No   
 Don't know

***Is the question relevant?***

- Yes  Partially  No  Don't know   
 If partially or no, what could be altered?

***Is the question understandable?***

- Yes  Partially  No   
 If partially or no, what could be altered?

**8. Did your family member discuss his or her treatment preferences regarding end-of-life care with the ICU staff during the ICU stay?**

- Yes
- No
- Don't know

***Is the question relevant?***

- Yes  Partially  No  Don't know
- If partially or no, what could be altered?*

---

***Is the question understandable?***

- Yes  Partially  No
- If partially or no, what could be altered?*
- 

**9. Was the end-of-life care according to the wishes of your family member?**

- Yes
- Partially
- No
- Don't know

***Is the question relevant?***

- Yes  Partially  No  Don't know
- If partially or no, what could be altered?*

---

***Is the question understandable?***

- Yes  Partially  No
- If partially or no, what could be altered?*
- 

**10. Did you feel your family member's life was prolonged unnecessarily?**

- Yes
- Partially
- No
- Don't know

***Is the question relevant?***

- Yes  Partially  No  Don't know
- If partially or no, what could be altered?*

---

***Is the question understandable?***

- Yes  Partially  No
- If partially or no, what could be altered?*
-

**11. Did you feel you got the chance to say goodbye to your family member?**

- Yes   
 Partially   
 No   
 Don't know

***Is the question relevant?***

- Yes  Partially  No  Don't know   
 If partially or no, what could be altered?

---

***Is the question understandable?***

- Yes  Partially  No   
 If partially or no, what could be altered?
- 

**12. If a decision was made to limit life sustaining treatment, did you agree with the decision?**

- Strongly agreed   
 Agreed   
 Neither agreed or disagreed   
 Disagreed   
 Strongly disagreed   
 Don't know   
 N/A  (go to question 15)

***Is the question relevant?***

- Yes  Partially  No  Don't know   
 If partially or no, what could be altered?

---

***Is the question understandable?***

- Yes  Partially  No   
 If partially or no, what could be altered?
-

**13. Which part did you experience you had in connection with the decision to limit life sustaining treatment?**

- The patient made the decision
- The doctors made the decision without involving me (and/or my family)
- The doctors made the decision after discussing it with me (and/or my family)
- The decision was made jointly between the doctors and me (and/or my family)
- I (and/or my family) made the decision after being informed of the situation by the doctors
- I (and/or my family) made the decision alone
- Don't know

***Is the question relevant?***

- Yes  Partially  No  Don't know
- If partially or no, what could be altered?*

---

***Is the question understandable?***

- Yes  Partially  No
- If partially or no, what could be altered?*
- 

**In (*name of country*) the legislation states that decisions to limit life sustaining treatment must be made by the patient or the doctors. Families have no legal right or duty to make decisions.**

**14. If you disregard the legislation, which part would you have wished to have in connection with the decision to limit life sustaining treatment?**

- That the doctors made the decision without involving me (and/or my family)
- That the doctors made the decision after discussing it with me (and/or my family)
- That the decision was made jointly between the doctors and me (and/or my family)
- That I (and/or my family) made the decision after being informed of the situation by the doctors
- That I (and/or my family) made the decision alone
- Don't know

***Is the question relevant?***

- Yes  Partially  No  Don't know
- If partially or no, what could be altered?*

---

***Is the question understandable?***

- Yes  Partially  No
- If partially or no, what could be altered?*
-

**15. If you have comments to your responses or other experiences (good or bad) from the ICU we could learn from, please add them here.**

**Thank you for taking the time to complete this survey.  
Please put it in the stamped, self-addressed envelope and mail it to us  
as soon as possible.  
Thank you again for your help.**

**Name and contact information**

**euroQ2. European Quality Questionnaire.**

Questionnaire on family experiences of ICU quality of care

## 2.2 ETHICUS2-Studienfragebogen

ETHICUS II FORM (4.1.2015) mit deutschen Erklärungen 5.8.2015

**Screening:** voraussichtliche Aufenthaltsdauer > 24 Stunden; „echte“ ITS Patienten, keine Übernächter (die gescreenten Patienten sind monatlich im Ethicus-Log einzutragen, siehe Ende des CRFs)

**Einschlußkriterien:** alle ITS Patienten, deren Therapie limitiert wird (Definition bei Frage 4.), alle Patienten mit Hirntodkriterien, alle Patienten, die auf ITS versterben

**Ausschlußkriterien:** keine

Für alle eingeschlossenen Patienten wird ein 2- Monats Follow-up erhoben (Verstorben ja/nein, Tag des Versterbens)

Für eingeschlossene Patienten OHNE Therapielimitierung sind nur die Fragen 1-9 auszufüllen

**Einige Fragen können nur durch den/die Ärztin beantwortet werden, die letztendlich die Therapieverantwortung haben und Entscheidungen treffen (Oberarzt/ärztin, Direktor/in der ITS o.ä.) im folgenden Oberarzt genannt**

NA bedeutet im Folgenden sinngemäß „nicht zutreffend“ oder „nicht bekannt“

1.

Country code #	Center code #		
Patient #	Age:	Sex: M <input type="checkbox"/>	F <input type="checkbox"/>

2.

Admission dates:	Hospital: dd/mm/yy ...../...../.....	Time .....	I C U: dd/mm/yy ...../...../.....	Time .....
Discharge dates:	Hospital: dd/mm/yy ...../...../.....	I C U: dd/mm/yy ...../...../.....	Alive 2 mo.: dd/mm/yy ...../...../.....	
Died: No <input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/>	If yes, Date of death: dd/mm/yy ...../...../.....		Time .....	

3. Admission Diagnosis - List all diagnoses by name (see list) in order of importance:

Specify: A. Acute: \_\_\_\_\_

B. Chronic: \_\_\_\_\_

Auswahl aus vorgegebenen Diagnosen

4. End of life pathway: für alle anzugeben, Mehrfachnennungen möglich!

Withhold	Withdraw	Shorten dying process	CPR performed	Brain death
No <input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/>

**Withhold**=Entscheidung, eine Therapie nicht zu beginnen oder nicht zu steigern. **Withdraw**= Entscheidung, eine Therapie zurückzunehmen oder zu beenden. Gilt auch für Nierenersatzverfahren oder Antibiotika. **Shortening of dying process (SDP)**=nur bei ausdrücklicher Intention, das Sterben zu beschleunigen, z.B. mit einer Überdosis von Opiaten o.ä., diese Option ist in Deutschland nicht zutreffend. **CPR performed**=wenn eine kardiopulm. Reanimation irgendwann während des ITS-Aufenthaltes durchgeführt wurde. **Brain death**= nach vorausgegangener Hirntoddiagnostik. Ein Patient kann alle Kategorien erfüllen!

**Beispiele:**

Comfort Care: „Withdraw“

Keine Steigerung der Katecholamine: Withhold

Nicht reanimieren // DNR: Withhold

Herzdruckmassage, aber nicht intubieren: Withhold

Finale Extubation: Withdraw

**Achtung:** Im Fall, dass Patient unter voller Therapie mit Beatmung verstirbt, gilt: Withhold, da CPR vorenthalten wurde

5. The first decision to withhold or withdraw any present or future treatment or shorten the dying process occurred on:

Date \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_ Time: \_\_\_:\_\_\_ Not applicable

Zeitpunkt der ersten Therapielimitierung, die auf ITS erfolgte. Bei Patienten, die z.B. mit bereits vorbestehendem DNR aufgenommen werden, wird „NA“ angekreuzt.

6. Was the patient mentally competent at the time a decision was made to withhold or withdraw therapy, perform CPR or shorten the dying process?

No  Yes  NA

Ebenso: Kann nur für Therapielimitierungen, die auf ITS erfolgten, mit „YES“ oder „NO“ beantwortet werden, für Patienten mit vorbestehenden Therapielimitierungen „NA“ ankreuzen

7. Did you ask or receive information about patient's treatment desires regarding CPR, withholding or withdrawing therapy, or shortening the dying process at any time?

Wenn die Person, die die Entscheidungen trifft (i.d.R. Oberarzt oder Direktor/in der ITS) mit Patient, Angehörigen etc. über den mutmaßlichen Patientenwillen gesprochen haben

No Yes NA

If Yes, from whom:

Patient: No  Yes ; Family: No  Yes ; Other: No  Yes

B. Did the patient have an advanced directive Patientenverfügung?

No  Yes  NA

C. Did the patient have a legal representative Vorsorgebevollmächtigte/n oder gesetzlicher Betreuer?

No  Yes  NA

D. If patient's treatment desires known, were they followed?  
Wenn der Patientenwille bekannt war, wurde er befolgt?

No  Yes  NA

E. Were designated surrogates treatment desires followed?

Wurde der Wille des gesetzlichen Vertreter befolgt?

No  Yes  NA

Falls hier nicht ausdrücklich der gesetzliche Vertreter einen Behandlungsvorschlag geäußert hat, der entweder umgesetzt (YES) oder eben ausdrücklich abgelehnt wurde (NO), **sollte diese Frage mit NA beantwortet werden**. Weiter unten gibt es Fragen zum Konsens, die auf die meisten Fälle eher zutreffen.

8. Check the patient's religion:

Catholic Protestant  Islam  Jewish Buddhist Hindu Greek Orthodox  Christian  None  Unknown  Other

Falls – wie häufig – die Religion nicht aus der Akte hervorgeht, ist „Unknown“ anzugeben.

9. Check the main physician decision maker's religion (deciding WH, WD or SDP):

A.

Catholic Protestant  Islam  Jewish Buddhist Hindu Greek Orthodox  Christian  None  Unknown  Other

Zu A und B: Der betreffende Oberarzt/ärztin sollte im Vorfeld angeben, ob er/sie die Angabe ihrer Religion zulassen und ob B. (unten) **praktizierend (very religious)** oder **nicht praktizierend (non-religious)**.

B.

Doctor religiosity deciding end of life pathway:

very religious / religious  non-religious

10. Withholding or withdrawing therapy or shortening of dying process was discussed with:  
 Mit wem Therapielimitierungen besprochen wurden

Patient: No  Yes ; If No, was patient unconscious bewusstlos: No  Yes ;

If Patient Yes, Told: No  Yes ; Asked: No  Yes ;  
 Shared decision making No  Yes ; Other \_\_\_\_\_

**Told:** wenn der Arzt erst entscheidet und dann den Patienten lediglich informiert  
**Asked:** wenn der Arzt unschlüssig ist und das Gespräch benötigt, um die Entscheidung danach selber zu fällen.  
**Shared decision making:** wenn die Entscheidung unter Einbeziehung beider Seiten getroffen wurde, das ist die häufigste Situation, der Arzt/Ärztin erklärt die Optionen und die Familie die Wünsche des Patienten und beide Seiten kommen zu einer Übereinkunft  
 Told und Ask sind sozusagen Extreme, SDM liegt zwischendrin

Family: No  Yes   
 If Family Yes, Told: No  Yes ; Asked: No  Yes ;  
 Shared decision making No  Yes ; Other \_\_\_\_\_  
 Wie oben, bezogen auf die Familie

Who was involved in making the end of life decision? Doctor ; Nurse ; Patient ; Family ; Other doctors ; Others  State who falls anderer, angeben wer (bitte Englisch)\_\_\_\_\_.  
 Alle ankreuzen, die bei Gesprächen involviert waren.

Other ICU MDs (z.B. Assistenzärzte) No <input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/>	Primary MDs in hospital (Zuweisende Ärzte) No <input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/>	Consulting MDs (Konsiliarärzte) No <input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/>	Nurses (Pflegerkräfte) No <input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/> JA wenn Pflegekräften die Entscheidung mitgeteilt wurde, wenn sie dabei waren (Visite!) oder wenn es einen schriftlichen Eintrag in Akte oder PDMS gab
--	---	--	---

Reason not discussed with patient: Won't understand  Unconscious/Incompetent   
 Not applicable  Other \_\_\_\_\_  
 Grund, warum nicht mit dem Patienten gesprochen wurde: Bezieht sich auf den ganzen ITS Verlauf und nur wenn überhaupt nicht mit dem Patienten gesprochen wurde -> meistens deshalb weil "unconscious/incompetent"

Reason not discussed with family: Won't understand  Unavailable  No family   
 Patient unresponsive to maximal therapy  Not applicable  Other \_\_\_\_\_  
 Bezieht sich auf den ganzen Verlauf und nur, wenn überhaupt nicht mit der Familie gesprochen wurde, dann ist eine der vorgegebenen Möglichkeit anzukreuzen. „unavailable“ ist definiert als „überhaupt nie erreichbar“.

11. Who first brought up the topic of withholding or withdrawing therapy or shortening the dying process?

ICU MDs <input type="checkbox"/>	Primary MDs <input type="checkbox"/>	Consulting MDs <input type="checkbox"/>	Nurses <input type="checkbox"/>	Patient <input type="checkbox"/>	Family/Significant other <input type="checkbox"/>
-------------------------------------	---	--	------------------------------------	-------------------------------------	--

Nach Einschätzung des Oberarztes

12A. Was there agreement Gab es Konsens between:

1: MDs and nurses  
Ärzten und Pflege

No  Yes  NA

2: Family members

No  Yes  NA

Innerhalb der Familie

3: Staff and patient

No  Yes  NA

ITS Team und Patient

No  Yes  NA

4: Staff and family

ITS Team und Familie

No  Yes  NA

5: ICU MDs and other MDs

ITS und nicht-ITS Ärzten

If No, explain disagreement: \_\_\_\_\_

Falls es keinen Konsens gab, soll hier der Grund für den Konflikt angegeben werden -> auf Englisch, nach Einschätzung des Oberarztes

12B. Was there a delay in the withholding or withdrawing decision because of the lack of agreement?

Wurde die Entscheidung verzögert getroffen weil es keinen Konsens gab? –nach Einschätzung des Oberarztes

No  Yes  NA

13. A. If a decision to withhold CPR was made (“DNR” - do not resuscitate) or other withholding or withdrawing of life-sustaining treatment, was there a written order for “No CPR”, “DNR” or other modality?

No  Yes  NA

Gab es für die Therapielimitierung eine schriftliche Anordnung?

Eintrag ins PDMS oder Patientenakte, wenn dies gleichzeitig als Anordnung gilt, bedeutet „YES“

B. Was there documentation of DNR or No CPR status or other withholding or withdrawing of life-sustaining treatment or other modality in the medical record?

No  Yes  NA

Dokumentation in der Patientenakte

14. Reasons for either withholding, withdrawing or shortening the dying process

Gründe für die Entscheidung zur Therapielimitierung nach Einschätzung Oberarzt

1. Sepsis/S. shock Schwere Sepsis/Sept. Schock No <input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/>	2. MSOF Multiorganversagen No <input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/>	3. Neurologic Neurologisch No <input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/>	4. Chronic disease Chronische Erkrankung No <input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/>
5. Patient request Patientenwille No <input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/>	6. Family request Wille der Familie No <input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/>	7. Poor quality of life Schlechte Lebensqualität No <input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/>	8. Unresponsive to maximal therapy Therapie ausgereizt No <input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/>
9. Age No <input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/> Alter	10. Other anderer Grund --> englisch _____ _____		
Primary reason _____ (Put in one number from numbers 1-10 above) Hier Nummer des Hauptgrundes oder Nummern der Hauptgründe angeben, nach Einschätzung Oberarzt			

## 15. The important considerations for decision making in this case

Wichtige Überlegungen, die bei Entscheidungen eine Rolle spielten nach Einschätzung Oberarzt

1. Autonomous decision of the patient selbständige Entscheidung des Patienten No <input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/>	2. Best interest of the patient Im besten Interesse der Patienten No <input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/>	3. Cost effectiveness Kosteneffektivität No <input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/>	4. Good medical practice Gute medizinische Praxis, d.h. Entscheidung, dass volle Therapie nicht vorteilhaft oder nicht angemessen (futile) ist No <input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/>
5. Legal concerns Rechtliche Gründe No <input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/>	6. Religious principles Religiöse Gründe No <input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/>	7. Social pressures Gesellschaftlicher Druck No <input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/>	
8. Need for an ICU bed ITS Bett wird gebraucht No <input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/>	9. Living Will Patientenverfügung No <input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/>	10. Other Anderes (Englisch) _____	
<i>Primary consideration _____ (Put in one number from numbers 1-10 above)</i> Hier Nummer oder die Nummern der wichtigsten Überlegungen angeben, nach Einschätzung Oberarzt			

## 16. Major difficulties for physician in either withholding, withdrawing or shortening the dying process?

Hauptschwierigkeiten für den Oberarzt bei der Entscheidung zur Therapielimitierung

1. Ethical Ethisch d.h. <b>Konflikt des Oberarztes</b> mit den Wünschen von Familie oder Patient No <input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/>	2. Legal Rechtliche Gründe No <input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/>	3. Disagreements Fehlender Konsens innerhalb der Familie oder innerhalb des ITS Teams (staff) No <input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/> If yes: between patient/family <input type="checkbox"/> ; Staff <input type="checkbox"/>	4. Religious Religiöse Gründe No <input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/>	5. None Keine größeren Bedenken No <input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/>
6. Other falls andere, bitte in Englisch angeben _____				
<i>Primary difficulty (Put in one number from numbers 1-6 above) _____</i> Hier Nummer oder die Nummern der wichtigsten Schwierigkeiten angeben, nach Einschätzung Oberarzt				

## 17. Who filled out this form? Angabe des Eintragenden

Senior Physician  Junior physician  Nurse  Other  \_\_\_\_\_18. Did the senior physician making the end of life decision participate in the Ethicus I end of life study?  
Hat der Oberarzt / das Zentrum bereits bei der Ethicus I Studie mitgemacht?No  Yes  NA

19. TABLE - NOTE DATE & TIME AND WHETHER WITHHELD (WH), WITHDRAWN (WD), CONTINUED (CONT) OR NOT APPLICABLE (NA)

Diese Tabelle ist auf der Webseite ist sie mit einem Kalender versehen. Sie können für jede der angegebenen Therapien die entsprechende Kategorie ausfüllen: Withheld, Withdraw, continued =wenn die Therapie durchgeführt und NICHT limitiert wurde; Not applicable=wenn die Therapie nicht durchgeführt wurde.

	First limitation	Last limitation
DATE		
TIME		
DNR (NO CPR)		
ENDOTRACHEAL TUBE		
MECHANICAL VENTILATION		
VASOPRESSORS		
TPN (Totale parenterale Ernährung)		
ENTERAL FEEDINGS		
IV FLUIDS		
DIALYSIS-HEMOPHILTRATION		
SEDATION OR ANALGESIA		

20. A CENTER INVESTIGATOR REVIEWED AND APPROVED THIS COMPLETED FORM

Hat der lokale Studienkoordinator diese Einträge überprüft

NO  YES

## 2.3 ETHICUS2-Angehörigenfragebogen

Zentrums-ID: DE-04    Patienten-ID:.....

Die folgenden Fragen an Sie betreffen den Aufenthalt Ihres Angehörigen auf der Intensivstation. Wir sind an Ihrem **Gesamteindruck** von der Qualität der Versorgung Ihres Angehörigen interessiert. Unter „Mitarbeiter“ verstehen wir alle an der Behandlung beteiligte Personen auf der Intensivstation. Bitte denken Sie an die **gesamte Betreuung**, die Ihr Angehöriger erhalten hat und nicht an Einzelsituationen. Bitte bewerten Sie **nur die Intensivstation**, und nicht die Zeit vor Eintritt oder nach Entlassung von der Intensivstation. Bitte markieren Sie jeweils das Feld, das Ihre Meinung am besten widerspiegelt. Falls eine Frage auf Ihren Angehörigen nicht zutrifft oder kein Bedarf (z.B. nach Informationen) bestand, so kreuzen Sie bitte das Feld „nicht zutreffend“ an.

	ausgezeichnet	sehr gut	gut	mäßig	schlecht	
Wie sind die Mitarbeiter dem Patienten gegenüber aufgetreten? (Höflichkeit, Respekt und Mitgefühl dem Patienten gegenüber)	O1	O2	O3	O4	O5	
<b>Wie gut haben die Mitarbeiter die Beschwerden Ihres Angehörigen wahrgenommen und behandelt?</b>	ausgezeichnet	sehr gut	gut	mäßig	schlecht	nicht zutreffend
Die Schmerzen des Patienten	O1	O2	O3	O4	O5	<input type="checkbox"/> NZ
Die Atemnot des Patienten	O1	O2	O3	O4	O5	<input type="checkbox"/> NZ
Die Unruhe / Angst des Patienten	O1	O2	O3	O4	O5	<input type="checkbox"/> NZ
<b>Wie haben die Mitarbeiter Sie (als Angehörige) betreut?</b>	ausgezeichnet	sehr gut	gut	mäßig	schlecht	
Wie gut sind die Mitarbeiter der ITS auf Ihre Bedürfnisse eingegangen?	O1	O2	O3	O4	O5	
Wie gut haben die Mitarbeiter der ITS Sie emotional / psychisch unterstützt?	O1	O2	O3	O4	O5	
Wie empfanden Sie die Zusammenarbeit der verschiedenen Mitarbeiter (Pflege, Ärzte und andere), die Ihren Angehörigen betreut haben?	O1	O2	O3	O4	O5	
Wie sind die Mitarbeiter Ihnen gegenüber aufgetreten (Höflichkeit, Respekt, Mitgefühl für Sie)?	O1	O2	O3	O4	O5	
praktische Arbeit und Kompetenz des Pflegepersonals: Wie beurteilen Sie die Pflege Ihres Angehörigen?	O1	O2	O3	O4	O5	
praktische Arbeit und Kompetenz der Ärzte: Wie beurteilen Sie die Betreuung Ihres Angehörigen durch Ärzte (alle Ärzte der ITS, inkl. Assistenzärzte)?	O1	O2	O3	O4	O5	
<b>Die ITS Allgemein</b>	ausgezeichnet	sehr gut	gut	mäßig	schlecht	
Die allgemeine Atmosphäre (z.B. Organisation, Arbeitsabläufe, Besuchszeiten, Möglichkeiten bei der Pflege mitzuwirken, etc) in der KIM war	O1	O2	O3	O4	O5	
Die Atmosphäre im Warte- und Angehörigenzimmer (Grösse, Privatsphäre, Informationsbrochüren, Telefon, Verpflegungsmöglichkeit, etc) der KIM war	O1	O2	O3	O4	O5	

Häufigkeit der Kommunikation mit Pflegekräften und Ärzten	sehr oft	oft	manchmal	selten	nie	nicht zutreffend
Wie oft hat das Pflegepersonal mit Ihnen über den Krankheitsverlauf Ihres Angehörigen gesprochen?	<input type="radio"/> O1	<input type="radio"/> O2	<input type="radio"/> O3	<input type="radio"/> O4	<input type="radio"/> O5	<input type="checkbox"/> NZ
Wie oft haben die Ärzte mit Ihnen über den Zustand Ihres Angehörigen gesprochen?	<input type="radio"/> O1	<input type="radio"/> O2	<input type="radio"/> O3	<input type="radio"/> O4	<input type="radio"/> O5	<input type="checkbox"/> NZ

Bedarf an Information	ausgezeichnet	sehr gut	gut	mäßig	schlecht	nicht zutreffend
<b>Zugang zu Informationen:</b> Wie war die Bereitschaft der Mitarbeiter der KIM, Fragen zu beantworten?	<input type="radio"/> O1	<input type="radio"/> O2	<input type="radio"/> O3	<input type="radio"/> O4	<input type="radio"/> O5	<input type="checkbox"/> NZ
<b>Verständlichkeit der Informationen:</b> Gaben die Mitarbeiter der KIM verständliche Erklärungen?	<input type="radio"/> O1	<input type="radio"/> O2	<input type="radio"/> O3	<input type="radio"/> O4	<input type="radio"/> O5	<input type="checkbox"/> NZ
<b>Ehrlichkeit der Informationen:</b> Empfanden Sie die Informationen über den Zustand Ihres Angehörigen als offen und ehrlich?	<input type="radio"/> O1	<input type="radio"/> O2	<input type="radio"/> O3	<input type="radio"/> O4	<input type="radio"/> O5	<input type="checkbox"/> NZ
<b>Vollständigkeit der Informationen:</b> Wie gut haben die Mitarbeiter der KIM Sie informiert über das, was bei Ihrem Angehörigen geschah und weshalb etwas gemacht wurde?	<input type="radio"/> O1	<input type="radio"/> O2	<input type="radio"/> O3	<input type="radio"/> O4	<input type="radio"/> O5	<input type="checkbox"/> NZ
<b>Übereinstimmung der Information:</b> Wie war die Übereinstimmung der Ihnen gegebenen Informationen über den Zustand Ihres Angehörigen (erhielten Sie die gleichen Informationen vom Arzt, Pflegefachperson, etc.)?	<input type="radio"/> O1	<input type="radio"/> O2	<input type="radio"/> O3	<input type="radio"/> O4	<input type="radio"/> O5	<input type="checkbox"/> NZ

Während des Aufenthalts Ihres Angehörigen auf der Intensivstation wurden viele wichtige Entscheidungen über die Behandlung getroffen. Wählen Sie bei den folgenden Fragen diejenige Antwort aus, die Ihren Empfindungen und Gefühlen am besten entspricht

<b>Fühlten Sie sich bei anstehenden Entscheidungen im Rahmen der Behandlung einbezogen?</b>				
Ich fühlte mich....				
<input type="radio"/> O1 sehr ausgeschlossen	<input type="radio"/> O2 Teilweise ausgeschlossen	<input type="radio"/> O3 weder einbezogen noch ausgeschlossen	<input type="radio"/> O4 teilweise einbezogen	<input type="radio"/> O5 sehr einbezogen
<b>Fühlten Sie sich bei Entscheidungen unterstützt?</b>				
Ich fühlte mich....				
<input type="radio"/> O1 völlig überfordert	<input type="radio"/> O2 teilweise überfordert	<input type="radio"/> O3 weder überfordert noch unterstützt	<input type="radio"/> O4 unterstützt	<input type="radio"/> O5 sehr unterstützt
<b>Als Entscheidungen getroffen wurden, wurden Ihren Sorgen und Fragen genügend Zeit gewidmet?</b>				
<input type="radio"/> O1 Ich hätte mehr Zeit benötigt	<input type="radio"/> O2 Ich hatte genügend Zeit	<input type="radio"/> O3 Ich hatte mehr als genug Zeit.		

Einige Menschen wollen einen maximalen Aufwand für eine Verbesserung ihrer Gesundheit, während andere wünschen, dass nur erleichternde Massnahmen getroffen werden. Wie zufrieden sind Sie mit dem Ausmass an Behandlung, die Ihr Angehöriger auf der Intensivstation erhalten hat?

- O1 sehr unzufrieden     
  O2 etwas unzufrieden     
  O3 einigermaßen zufrieden     
  O4 sehr zufrieden     
  O5 vollständig zufrieden

Hatten Sie das Gefühl, dass die Intensität der Therapie den Wünschen Ihres Angehörigen entsprach?

- O1 Nein, mein Angehöriger hat zu wenig oder zu kurz Intensivtherapie erhalten  
 O2 Ja, die Therapie entsprach den Wünschen meines Angehörigen.  
 O3 Nein, mein Angehöriger hat zu viel oder zu lange Intensivtherapie erhalten.

Wer trägt aus Ihrer Sicht die Verantwortung für die getroffenen Entscheidungen

- O1 Die Angehörigen tragen die hauptsächliche Verantwortung.  
 O2 Angehörige und Ärzte tragen die Verantwortung gleichermaßen  
 O3 Die Ärzte tragen die hauptsächliche Verantwortung

Hatten Sie das Gefühl, bei der Behandlung / Pflege Ihres Familienmitgliedes einbezogen gewesen zu sein?

- O1 Ich fühlte mich völlig ausgeschlossen, und ich hatte den Eindruck, dass das behandelnde Team die Kontrolle übernommen und die Behandlung diktiert hat, die mein Angehöriger erhalten hat.  
 O2 Ich fühlte mich teilweise ausgeschlossen, und ich hatte teilweise den Eindruck, dass das behandelnde Team die Kontrolle übernommen und die Behandlung diktiert hat, die mein Angehöriger erhalten hat  
 O3 Ich fühlte mich weder ausgeschlossen noch einbezogen  
 O4 Ich fühlte mich teilweise einbezogen in die Behandlung, die mein Angehöriger erhalten hat  
 O5 Ich fühlte mich gut einbezogen in der Behandlung, die mein Angehöriger erhalten hat

Bitte beantworten Sie die folgende Frage nur, wenn Ihr Angehöriger auf der Intensivstation verstorben ist:

- ja Mein Angehöriger/ meine Angehörige ist auf der Intensivstation verstorben

Frage zu würdevollem Versterben...

Die meisten Menschen wünschen sich ein friedliches und würdevolles Versterben. Wurde für Frieden und Menschenwürde beim Sterbeprozess Ihres Angehörigen gesorgt?

- O1 sehr wenig oder gar nicht, es war nicht ausreichend friedlich oder würdevoll  
 O2 ausreichend, den Umständen entsprechend  
 O3 ausgezeichnet, es war ein sehr friedlicher oder würdevoller Abschied

**Haben Sie zusätzliche Vorschläge, wie man die Behandlung auf der Intensivstation verbessern könnte?**

---

---

---

---

**Möchten Sie etwas erwähnen, was wir gut gemacht haben?**

---

---

---

---

**Verwandtschaftsgrad:**

Ich bin...

- Elternteil des Patienten     Ehe- oder Lebenspartner des Patienten  
 Geschwisterteil des Patienten     Kind des Patienten     Enkel des Patienten  
 sonstiger Verwandter     Freund     beruflicher Betreuer des Patienten  
 andere Beziehung zum Patienten

Waren Sie während des Aufenthaltes auf der Intensivstation der Betreuer des Patienten (durch Vorsorgevollmacht oder Gericht bestimmt)?

- ja     nein, jemand anderer war Betreuer     nein, es gab keinen Betreuer

Mein Geschlecht:

- männlich     weiblich

Mein Alter (in Jahren): \_\_\_\_\_

Aus verschiedenen Gründen kann es nicht möglich sein, einen Patienten regelmässig zu besuchen. Wie oft haben Sie Ihren Angehörigen (den Patienten) besucht?

- 5 – 7 x / Woche     3 – 4 x / Woche     1 – 2 x / Woche     weniger als 1 x / Woche

Ist Ihr Angehöriger **nach der Entlassung** von unserer Intensivstation verstorben?

- ja     nein

**Bitte füllen Sie noch die letzte Seite aus!**

### SCL-18-Mini

Sie finden hier eine Liste von Problemen und Beschwerden, die man manchmal hat. Bitte lesen Sie jede Frage einzeln sorgfältig durch und entscheiden Sie, wie stark Sie **während der vergangenen 7 Tage bis heute** durch diese Beschwerden gestört oder bedrängt worden sind. Überlegen Sie bitte nicht erst, welche Antwort, den „besten Eindruck“ machen könnte, sondern antworten Sie so, wie es für Sie persönlich zutrifft. Machen Sie bitte hinter jeder Frage nur ein Kreuz bei der für Sie am besten zutreffenden Antwort. Streichen Sie versehentliche Antworten deutlich durch und kreuzen Sie danach die richtige Zahl an.

**Bitte beantworten Sie jede Frage!**

Überhaupt nicht	Ein wenig	Ziemlich	Stark	Sehr stark
0	1	2	3	4

01.	Ohnmachts- oder Schwindelgefühlen	0—1—2—3—4
02.	dem Gefühl, sich für nichts zu interessieren	0—1—2—3—4
03.	Nervosität oder innerem Zittern	0—1—2—3—4
04.	Herz- und Brustschmerzen	0—1—2—3—4
05.	Einsamkeitsgefühlen	0—1—2—3—4
06.	dem Gefühl gespannt oder aufgeregt zu sein	0—1—2—3—4
07.	Übelkeit oder Magenverstimmungen	0—1—2—3—4
08.	Schwermut	0—1—2—3—4
09.	plötzlichem Erschrecken ohne Grund	0—1—2—3—4
10.	Schwierigkeiten beim Atmen	0—1—2—3—4
11.	dem Gefühl, wertlos zu sein	0—1—2—3—4
12.	Schreck- oder Panikanfällen	0—1—2—3—4
13.	Taubheit oder Kribbeln in einzelnen Körperteilen	0—1—2—3—4
14.	einem Gefühl der Hoffnungslosigkeit angesichts Ihrer Zukunft	0—1—2—3—4
15.	so starker Ruhelosigkeit, dass Sie nicht still sitzen können	0—1—2—3—4
16.	Schwächegefühl in einzelnen Körperteilen	0—1—2—3—4
17.	Gedanken, sich das Leben zu nehmen	0—1—2—3—4
18.	Furchtsamkeit	0—1—2—3—4

## 2.4 euroQ2 Fragebogen für Experteninterviews

# **Angehörigen-Fragebogen zur Einschätzung der Behandlungsqualität auf Intensivstation**

**Universitätsklinikum Tübingen  
Medizinische Klinik  
Internistische Intensivstation 93**

Dieser Fragebogen befasst sich mit den Erfahrungen, die Sie und Ihr Angehöriger während Ihres Aufenthaltes auf unserer Intensivstation gemacht haben. Ihre Eindrücke sind uns wichtig, um die Behandlung von Patienten und die Betreuung von Angehörigen stetig zu verbessern.

Möglicherweise treffen einige Fragen so nicht auf Sie zu; andere erinnern Sie vielleicht an eine emotional schwere Zeit und sind deshalb nicht leicht zu beantworten. Gerne können Sie diese Fragen einfach überspringen.

Die folgenden Fragen betreffen **Ihre Sichtweise** auf den Aufenthalt Ihres Angehörigen auf Intensivstation. Verständlicherweise kann die Betreuung von Mitarbeiter zu Mitarbeiter unterschiedlich sein, so dass wir an Ihrer Gesamtbewertung interessiert sind. Ihre Antworten können dabei helfen, die Intensivbehandlung zu verbessern.

Da wir diesen Fragebogen noch weiterentwickeln, möchten wir bei jeder Frage erfahren, ob Sie sie für wichtig, verständlich und passend für den deutschen Intensivkontext halten. Gerne können Sie Ihre Antworten durch zusätzliche Kommentare weiter ausführen. Am Ende jedes Teilabschnittes des Fragebogens stehen Ihnen dafür Kommentarfelder zur Verfügung.

Mit dem Begriff "Mitarbeiter der Intensivstation" sind Pflegekräfte, Ärzte, sowie anderes Personal auf der Intensivstation gleichermaßen gemeint.

Wir bitten Sie, den Fragebogen auszufüllen und im beiliegenden frankierten Umschlag zurückzuschicken. Sollten Sie nicht teilnehmen wollen, können Sie den Fragebogen einfach unausgefüllt zurücksenden.

Sollten Sie Fragen haben, können Sie sich gerne an unseren Ansprechpartner im Hause wenden:

Prof. Dr. med. Reimer Riessen, Telefon: 07071/29-8 34 69,  
Email: reimer.riessen@med.uni-tuebingen.de

Vielen herzlichen Dank für Ihre Mühe.

**ÜBER SIE**

<b>Hier würden wir gerne mehr über Sie erfahren</b>
---

**1. Wie alt sind Sie?** .....

**2. Welches Geschlecht haben Sie?**

männlich     

weiblich     

**3. In welcher Beziehung stehen Sie zum Patienten?**

**Ich bin**

Ehe- oder Lebenspartner     

Kind     

Bruder/Schwester     

Mutter/Vater     

ein anderer Angehöriger     

ein Freund     

Sonstiges (bitte näher beschreiben) \_\_\_\_\_

## TEIL 1: ZUFRIEDENHEIT MIT DER BEHANDLUNG

Hier geht es um Ihre **Gesamt-Zufriedenheit** mit der Behandlung, die Ihr Angehöriger als Patient erfahren hat, und mit der Betreuung, die Sie selbst erlebt haben

Bitte kreuzen Sie die passendste Antwort an. Falls die Frage Ihren Fall nicht betrifft, wählen Sie bitte "nicht zutreffend".

### WIE HABEN WIR IHREN ANGEHÖRIGEN (DEN PATIENTEN) BEHANDELT?

**1. Zuwendung und Fürsorge des Teams der Intensivstation** (Höflichkeit, Respekt und Mitgefühl), die Ihrem Angehörigen (dem Patienten) entgegen gebracht wurde

- Ausgezeichnet
- Sehr gut
- Gut
- Mäßig
- Schlecht
- Nicht zutreffend

**Ist diese Frage wichtig?**

Sehr wichtig  wichtig  eher wichtig  eher unwichtig  unwichtig  unnötig   
 Falls „eher unwichtig“, „unwichtig“ oder „unnötig“: Was könnten wir ändern?

**Ist diese Frage verständlich?**

Absolut klar u. eindeutig  weitgehend verständlich  erst bei mehrmaligem Durchlesen verständlich  unverständlich   
 Falls nicht „absolut klar und verständlich“: Was könnten wir ändern?

**Ist diese Frage passend für den deutschen Intensivstation-Kontext?**

Sehr gut passend  eher passend  eher nicht passend  unpassend   
 Falls „eher nicht passend“ oder „unpassend“: Was könnten wir ändern?

**2. Symptombehandlung:** Wie gut die folgenden Beschwerden Ihres Angehörigen (des Patienten) von den Mitarbeitern der Intensivstation wahrgenommen und behandelt wurden

#### 2a. Schmerzen

- Ausgezeichnet
- Sehr gut
- Gut
- Mäßig
- Schlecht
- Nicht zutreffend

**Ist diese Frage wichtig?**

Sehr wichtig  wichtig  eher wichtig  eher unwichtig  unwichtig  unnötig   
 Falls „eher unwichtig“, „unwichtig“ oder „unnötig“: Was könnten wir ändern?

**Ist diese Frage verständlich?**

Absolut klar u. eindeutig  weitgehend verständlich  erst bei mehrmaligem Durchlesen verständlich  unverständlich   
 Falls nicht „absolut klar und verständlich“: Was könnten wir ändern?

**Ist diese Frage passend für den deutschen Intensivstation-Kontext?**

Sehr gut passend  eher passend  eher nicht passend  unpassend   
 Falls „eher nicht passend“ oder „unpassend“: Was könnten wir ändern?

**2b. Atemnot**

- Ausgezeichnet
- Sehr gut
- Gut
- Mäßig
- Schlecht
- Nicht zutreffend

**Ist diese Frage wichtig?**

Sehr wichtig  wichtig  eher wichtig  eher unwichtig  unwichtig  unnötig   
 Falls „eher unwichtig“, „unwichtig“ oder „unnötig“: Was könnten wir ändern?

**Ist diese Frage verständlich?**

Absolut klar u. eindeutig  weitgehend verständlich  erst bei mehrmaligem Durchlesen verständlich  unverständlich   
 Falls nicht „absolut klar und verständlich“: Was könnten wir ändern?

**Ist diese Frage passend für den deutschen Intensivstation-Kontext?**

Sehr gut passend  eher passend  eher nicht passend  unpassend   
 Falls „eher nicht passend“ oder „unpassend“: Was könnten wir ändern?

**2c. Unruhe und Angst**

- Ausgezeichnet
- Sehr gut
- Gut
- Mäßig
- Schlecht
- Nicht zutreffend

**Ist diese Frage wichtig?**

Sehr wichtig  wichtig  eher wichtig  eher unwichtig  unwichtig  unnötig   
 Falls „eher unwichtig“, „unwichtig“ oder „unnötig“: Was könnten wir ändern?

**Ist diese Frage verständlich?**

Absolut klar u. eindeutig  weitgehend verständlich  erst bei mehrmaligem Durchlesen verständlich  unverständlich   
 Falls nicht „absolut klar und verständlich“: Was könnten wir ändern?

**Ist diese Frage passend für den deutschen Intensivstation-Kontext?**

Sehr gut passend  eher passend  eher nicht passend  unpassend   
 Falls „eher nicht passend“ oder „unpassend“: Was könnten wir ändern?

## WIE HABEN WIR SIE BETREUT?

**3. Atmosphäre auf der Intensivstation:** Wie gut Ihnen von den Mitarbeitern der Intensivstation das Gefühl vermittelt wurde, dass Ihre Anwesenheit wichtig ist

- |                  |                          |
|------------------|--------------------------|
| Ausgezeichnet    | <input type="checkbox"/> |
| Sehr gut         | <input type="checkbox"/> |
| Gut              | <input type="checkbox"/> |
| Mäßig            | <input type="checkbox"/> |
| Schlecht         | <input type="checkbox"/> |
| Nicht zutreffend | <input type="checkbox"/> |

**Ist diese Frage wichtig?**

Sehr wichtig  wichtig  eher wichtig  eher unwichtig  unwichtig  unnötig   
 Falls „eher unwichtig“, „unwichtig“ oder „unnötig“: Was könnten wir ändern?

**Ist diese Frage verständlich?**

Absolut klar u. eindeutig  weitgehend verständlich  erst bei mehrmaligem Durchlesen verständlich  unverständlich   
 Falls nicht „absolut klar und verständlich“: Was könnten wir ändern?

**Ist diese Frage passend für den deutschen Intensivstation-Kontext?**

Sehr gut passend  eher passend  eher nicht passend  unpassend   
 Falls „eher nicht passend“ oder „unpassend“: Was könnten wir ändern?

**4. Eingehen auf Ihre Bedürfnisse:** Wie gut von den Mitarbeitern der Intensivstation auf Ihre Bedürfnisse eingegangen wurde

- |                  |                          |
|------------------|--------------------------|
| Ausgezeichnet    | <input type="checkbox"/> |
| Sehr gut         | <input type="checkbox"/> |
| Gut              | <input type="checkbox"/> |
| Mäßig            | <input type="checkbox"/> |
| Schlecht         | <input type="checkbox"/> |
| Nicht zutreffend | <input type="checkbox"/> |

**Ist diese Frage wichtig?**

Sehr wichtig  wichtig  eher wichtig  eher unwichtig  unwichtig  unnötig   
 Falls „eher unwichtig“, „unwichtig“ oder „unnötig“: Was könnten wir ändern?

**Ist diese Frage verständlich?**

Absolut klar u. eindeutig  weitgehend verständlich  erst bei mehrmaligem Durchlesen verständlich  unverständlich   
 Falls nicht „absolut klar und verständlich“: Was könnten wir ändern?

**Ist diese Frage passend für den deutschen Intensivstation-Kontext?**

Sehr gut passend  eher passend  eher nicht passend  unpassend   
 Falls „eher nicht passend“ oder „unpassend“: Was könnten wir ändern?

**5. Emotionale Unterstützung:** Wie gut Sie sich von den Mitarbeitern der Intensivstation emotional unterstützt fühlten

- Ausgezeichnet   
 Sehr gut   
 Gut   
 Mäßig   
 Schlecht   
 Nicht zutreffend

***Ist diese Frage wichtig?***

Sehr wichtig  wichtig  eher wichtig  eher unwichtig  unwichtig  unnötig   
 Falls „eher unwichtig“, „unwichtig“ oder „unnötig“: Was könnten wir ändern?

***Ist diese Frage verständlich?***

Absolut klar u. eindeutig  weitgehend verständlich  erst bei mehrmaligem Durchlesen verständlich  unverständlich   
 Falls nicht „absolut klar und verständlich“: Was könnten wir ändern?

***Ist diese Frage passend für den deutschen Intensivstation-Kontext?***

Sehr gut passend  eher passend  eher nicht passend  unpassend   
 Falls „eher nicht passend“ oder „unpassend“: Was könnten wir ändern?

**6. Zugang zum Patienten:** Die Möglichkeit, Zeit am Bett Ihres/Ihrer Angehörigen zu verbringen

- Ausgezeichnet   
 Sehr gut   
 Gut   
 Mäßig   
 Schlecht   
 Nicht zutreffend

***Ist diese Frage wichtig?***

Sehr wichtig  wichtig  eher wichtig  eher unwichtig  unwichtig  unnötig   
 Falls „eher unwichtig“, „unwichtig“ oder „unnötig“: Was könnten wir ändern?

***Ist diese Frage verständlich?***

Absolut klar u. eindeutig  weitgehend verständlich  erst bei mehrmaligem Durchlesen verständlich  unverständlich   
 Falls nicht „absolut klar und verständlich“: Was könnten wir ändern?

***Ist diese Frage passend für den deutschen Intensivstation-Kontext?***

Sehr gut passend  eher passend  eher nicht passend  unpassend   
 Falls „eher nicht passend“ oder „unpassend“: Was könnten wir ändern?

**7. Sollten Sie Kommentare zu Ihren Antworten haben oder Erfahrungen gemacht haben (gute wie schlechte), aus denen wir lernen könnten, ergänzen Sie diese bitte hier:**

## TEIL 2: ZUFRIEDENHEIT MIT INFORMATION UND ENTSCHEIDUNGSFIN- DUNG

**In diesem Abschnitt befragen wir Sie zu den Informationen, die Sie erhalten haben, und wie Sie Ihre Einbeziehung in die medizinische Entscheidungsfindung bei der Behandlung Ihres Angehörigen erlebt haben**

### INFORMATIONSBEDARF

**1. Zugänglichkeit der Information:** Die Bereitschaft der Mitarbeiter der Intensivstation, Ihre Fragen zu beantworten

- Ausgezeichnet
- Sehr gut
- Gut
- Mäßig
- Schlecht
- Nicht zutreffend

***Ist diese Frage wichtig?***

Sehr wichtig  wichtig  eher wichtig  eher unwichtig  unwichtig  unnötig   
 Falls „eher unwichtig“, „unwichtig“ oder „unnötig“: Was könnten wir ändern?

***Ist diese Frage verständlich?***

Absolut klar u. eindeutig  weitgehend verständlich  erst bei mehrmaligem Durchlesen verständlich  unverständlich   
 Falls nicht „absolut klar und verständlich“: Was könnten wir ändern?

***Ist diese Frage passend für den deutschen Intensivstation-Kontext?***

Sehr gut passend  eher passend  eher nicht passend  unpassend   
 Falls „eher nicht passend“ oder „unpassend“: Was könnten wir ändern?

**2. Verständlichkeit der Informationen:** Wie verständlich die Erklärungen waren, die Sie von den Mitarbeitern der Intensivstation erhielten

- Ausgezeichnet
- Sehr gut
- Gut
- Mäßig
- Schlecht
- nicht zutreffend

***Ist diese Frage wichtig?***

Sehr wichtig  wichtig  eher wichtig  eher unwichtig  unwichtig  unnötig   
 Falls „eher unwichtig“, „unwichtig“ oder „unnötig“: Was könnten wir ändern?

***Ist diese Frage verständlich?***

Absolut klar u. eindeutig  weitgehend verständlich  erst bei mehrmaligem Durchlesen verständlich  unverständlich   
 Falls nicht „absolut klar und verständlich“: Was könnten wir ändern?

***Ist diese Frage passend für den deutschen Intensivstation-Kontext?***

Sehr gut passend  eher passend  eher nicht passend  unpassend   
 Falls „eher nicht passend“ oder „unpassend“: Was könnten wir ändern?

**3. Ehrlichkeit der Information:** Wie ehrlich Sie die Informationen über den Gesundheitszustand Ihres Angehörigen empfanden

- Ausgezeichnet   
 Sehr gut   
 Gut   
 Mäßig   
 Schlecht   
 Nicht zutreffend

**Ist diese Frage wichtig?**

Sehr wichtig  wichtig  eher wichtig  eher unwichtig  unwichtig  unnötig   
 Falls „eher unwichtig“, „unwichtig“ oder „unnötig“: Was könnten wir ändern?

**Ist diese Frage verständlich?**

Absolut klar u. eindeutig  weitgehend verständlich  erst bei mehrmaligem Durchlesen verständlich  unverständlich   
 Falls nicht „absolut klar und verständlich“: Was könnten wir ändern?

**Ist diese Frage passend für den deutschen Intensivstation-Kontext?**

Sehr gut passend  eher passend  eher nicht passend  unpassend   
 Falls „eher nicht passend“ oder „unpassend“: Was könnten wir ändern?

**4. Vollständigkeit der Informationen:** Wie gut Sie von den Mitarbeitern der Intensivstation darüber informiert wurden,

**4a. was mit Ihrem Angehörigen geschah**

- Ausgezeichnet   
 Sehr gut   
 Gut   
 Mäßig   
 Schlecht   
 Nicht zutreffend

**Ist diese Frage wichtig?**

Sehr wichtig  wichtig  eher wichtig  eher unwichtig  unwichtig  unnötig   
 Falls „eher unwichtig“, „unwichtig“ oder „unnötig“: Was könnten wir ändern?

**Ist diese Frage verständlich?**

Absolut klar u. eindeutig  weitgehend verständlich  erst bei mehrmaligem Durchlesen verständlich  unverständlich   
 Falls nicht „absolut klar und verständlich“: Was könnten wir ändern?

**Ist diese Frage passend für den deutschen Intensivstation-Kontext?**

Sehr gut passend  eher passend  eher nicht passend  unpassend   
 Falls „eher nicht passend“ oder „unpassend“: Was könnten wir ändern?

**4b. warum etwas mit Ihrem Angehörigen geschah**

- Ausgezeichnet
- Sehr gut
- Gut
- Gerade ausreichend
- Unzureichend
- nicht zutreffend

**Ist diese Frage wichtig?**

Sehr wichtig  wichtig  eher wichtig  eher unwichtig  unwichtig  unnötig   
 Falls „eher unwichtig“, „unwichtig“ oder „unnötig“: Was könnten wir ändern?

**Ist diese Frage verständlich?**

Absolut klar u. eindeutig  weitgehend verständlich  erst bei mehrmaligem Durchlesen verständlich  unverständlich   
 Falls nicht „absolut klar und verständlich“: Was könnten wir ändern?

**Ist diese Frage passend für den deutschen Intensivstation-Kontext?**

Sehr gut passend  eher passend  eher nicht passend  unpassend   
 Falls „eher nicht passend“ oder „unpassend“: Was könnten wir ändern?

**5. Übereinstimmung der Informationen:** Die Übereinstimmung der Informationen zum Zustand Ihres Angehörigen (erhielten Sie übereinstimmende Angaben von Ärzten, Pflegekräften, usw.?)

- Ausgezeichnet
- Sehr gut
- Gut
- Mäßig
- Schlecht
- Nicht zutreffend

**Ist diese Frage wichtig?**

Sehr wichtig  wichtig  eher wichtig  eher unwichtig  unwichtig  unnötig   
 Falls „eher unwichtig“, „unwichtig“ oder „unnötig“: Was könnten wir ändern?

**Ist diese Frage verständlich?**

Absolut klar u. eindeutig  weitgehend verständlich  erst bei mehrmaligem Durchlesen verständlich  unverständlich   
 Falls nicht „absolut klar und verständlich“: Was könnten wir ändern?

**Ist diese Frage passend für den deutschen Intensivstation-Kontext?**

Sehr gut passend  eher passend  eher nicht passend  unpassend   
 Falls „eher nicht passend“ oder „unpassend“: Was könnten wir ändern?

**6. Qualität der Informationen insgesamt:** Wie Sie die Qualität der Informationen insgesamt einschätzen, die Sie

**6a. von Ärzten** erhielten

- |                  |                          |
|------------------|--------------------------|
| Ausgezeichnet    | <input type="checkbox"/> |
| Sehr gut         | <input type="checkbox"/> |
| Gut              | <input type="checkbox"/> |
| Mäßig            | <input type="checkbox"/> |
| Schlecht         | <input type="checkbox"/> |
| Nicht zutreffend | <input type="checkbox"/> |

**Ist diese Frage wichtig?**

Sehr wichtig  wichtig  eher wichtig  eher unwichtig  unwichtig  unnötig   
 Falls „eher unwichtig“, „unwichtig“ oder „unnötig“: Was könnten wir ändern?

**Ist diese Frage verständlich?**

Absolut klar u. eindeutig  weitgehend verständlich  erst bei mehrmaligem Durchlesen verständlich  unverständlich   
 Falls nicht „absolut klar und verständlich“: Was könnten wir ändern?

**Ist diese Frage passend für den deutschen Intensivstation-Kontext?**

Sehr gut passend  eher passend  eher nicht passend  unpassend   
 Falls „eher nicht passend“ oder „unpassend“: Was könnten wir ändern?

**6b. von Pflegekräften** erhielten

- |                  |                          |
|------------------|--------------------------|
| Ausgezeichnet    | <input type="checkbox"/> |
| Sehr gut         | <input type="checkbox"/> |
| Gut              | <input type="checkbox"/> |
| Mäßig            | <input type="checkbox"/> |
| Schlecht         | <input type="checkbox"/> |
| Nicht zutreffend | <input type="checkbox"/> |

**Ist diese Frage wichtig?**

Sehr wichtig  wichtig  eher wichtig  eher unwichtig  unwichtig  unnötig   
 Falls „eher unwichtig“, „unwichtig“ oder „unnötig“: Was könnten wir ändern?

**Ist diese Frage verständlich?**

Absolut klar u. eindeutig  weitgehend verständlich  erst bei mehrmaligem Durchlesen verständlich  unverständlich   
 Falls nicht „absolut klar und verständlich“: Was könnten wir ändern?

**Ist diese Frage passend für den deutschen Intensivstation-Kontext?**

Sehr gut passend  eher passend  eher nicht passend  unpassend   
 Falls „eher nicht passend“ oder „unpassend“: Was könnten wir ändern?

## ENTSCHEIDUNGSPROZESS

### Entscheidungen von Ärzten hinsichtlich Diagnostik, Operationen, Therapie, etc.

**7a. Einbindung in den Entscheidungsprozess:** Wie gut Sie von den Mitarbeitern der Intensivstation bei wichtigen Entscheidungen einbezogen wurden

- |                  |                          |                       |
|------------------|--------------------------|-----------------------|
| Ausgezeichnet    | <input type="checkbox"/> | (weiter mit Frage 8)  |
| Sehr gut         | <input type="checkbox"/> | (weiter mit Frage 8)  |
| Gut              | <input type="checkbox"/> | (weiter mit Frage 8)  |
| Mäßig            | <input type="checkbox"/> | (weiter mit Frage 7b) |
| Schlecht         | <input type="checkbox"/> | (weiter mit Frage 7b) |
| Nicht zutreffend | <input type="checkbox"/> | (weiter mit Frage 10) |

**Ist diese Frage wichtig?**

Sehr wichtig  wichtig  eher wichtig  eher unwichtig  unwichtig  unnötig   
 Falls „eher unwichtig“, „unwichtig“ oder „unnötig“: Was könnten wir ändern?

**Ist diese Frage verständlich?**

Absolut klar u. eindeutig  weitgehend verständlich  erst bei mehrmaligem Durchlesen verständlich  unverständlich   
 Falls nicht „absolut klar und verständlich“: Was könnten wir ändern?

**Ist diese Frage passend für den deutschen Intensivstation-Kontext?**

Sehr gut passend  eher passend  eher nicht passend  unpassend   
 Falls „eher nicht passend“ oder „unpassend“: Was könnten wir ändern?

**7b.** Falls Sie Ihre Einbeziehung als **mäßig oder schlecht** empfunden haben, lag das daran, dass:

- |  |                          |
|--|--------------------------|
| Sie in zu starkem Maß einbezogen wurden? | <input type="checkbox"/> |
| Sie nicht ausreichend einbezogen wurden? | <input type="checkbox"/> |
| Andere Gründe (bitte angeben)            | <input type="checkbox"/> |

**Ist diese Frage wichtig?**

Sehr wichtig  wichtig  eher wichtig  eher unwichtig  unwichtig  unnötig   
 Falls „eher unwichtig“, „unwichtig“ oder „unnötig“: Was könnten wir ändern?

**Ist diese Frage verständlich?**

Absolut klar u. eindeutig  weitgehend verständlich  erst bei mehrmaligem Durchlesen verständlich  unverständlich   
 Falls nicht „absolut klar und verständlich“: Was könnten wir ändern?

**Ist diese Frage passend für den deutschen Intensivstation-Kontext?**

Sehr gut passend  eher passend  eher nicht passend  unpassend   
 Falls „eher nicht passend“ oder „unpassend“: Was könnten wir ändern?

**8. Unterstützung während des Entscheidungsprozesses:** Wie gut Sie sich von den Mitarbeitern der Intensivstation unterstützt fühlten, wenn wichtige Entscheidungen getroffen wurden

- Ausgezeichnet   
 Sehr gut   
 Gut   
 Mäßig   
 Schlecht   
 Nicht zutreffend

***Ist diese Frage wichtig?***

Sehr wichtig  wichtig  eher wichtig  eher unwichtig  unwichtig  unnötig   
 Falls „eher unwichtig“, „unwichtig“ oder „unnötig“: Was könnten wir ändern?

***Ist diese Frage verständlich?***

Absolut klar u. eindeutig  weitgehend verständlich  erst bei mehrmaligem Durchlesen verständlich  unverständlich   
 Falls nicht „absolut klar und verständlich“: Was könnten wir ändern?

***Ist diese Frage passend für den deutschen Intensivstation-Kontext?***

Sehr gut passend  eher passend  eher nicht passend  unpassend   
 Falls „eher nicht passend“ oder „unpassend“: Was könnten wir ändern?

**9. War ausreichend Zeit zur Klärung aller Bedenken und Fragen, wenn wichtige Entscheidungen getroffen wurden**

- Ich hatte ausreichend Zeit   
 Ich hätte mehr Zeit benötigt   
 Ich weiß nicht

***Ist diese Frage wichtig?***

Sehr wichtig  wichtig  eher wichtig  eher unwichtig  unwichtig  unnötig   
 Falls „eher unwichtig“, „unwichtig“ oder „unnötig“: Was könnten wir ändern?

***Ist diese Frage verständlich?***

Absolut klar u. eindeutig  weitgehend verständlich  erst bei mehrmaligem Durchlesen verständlich  unverständlich   
 Falls nicht „absolut klar und verständlich“: Was könnten wir ändern?

***Ist diese Frage passend für den deutschen Intensivstation-Kontext?***

Sehr gut passend  eher passend  eher nicht passend  unpassend   
 Falls „eher nicht passend“ oder „unpassend“: Was könnten wir ändern?

**10. Sollten Sie Kommentare zu Ihren Antworten haben oder Erfahrungen gemacht haben (gute wie schlechte), aus denen wir lernen könnten, ergänzen Sie sie bitte hier:**

### TEIL 3: ZUFRIEDENHEIT MIT DER BEHANDLUNG VON STERBENDEN PATIENTEN

**In diesem Abschnitt geht es um Ihre Eindrücke von der Behandlung, die Ihr Angehöriger während der letzten Tage seines Lebens erfahren hat.**

#### 1. Wie häufig hatten Sie den Eindruck, dass Ihr Angehörigen seine Schmerzen unter Kontrolle hatte?

- |                  |                          |
|------------------|--------------------------|
| Immer            | <input type="checkbox"/> |
| Meistens         | <input type="checkbox"/> |
| Häufig           | <input type="checkbox"/> |
| Manchmal         | <input type="checkbox"/> |
| Selten           | <input type="checkbox"/> |
| Nie              | <input type="checkbox"/> |
| Ich weiß nicht   | <input type="checkbox"/> |
| Nicht zutreffend | <input type="checkbox"/> |

##### ***Ist diese Frage wichtig?***

Sehr wichtig  wichtig  eher wichtig  eher unwichtig  unwichtig  unnötig   
 Falls „eher unwichtig“, „unwichtig“ oder „unnötig“: Was könnten wir ändern?

##### ***Ist diese Frage verständlich?***

Absolut klar u. eindeutig  weitgehend verständlich  erst bei mehrmaligem Durchlesen verständlich  unverständlich   
 Falls nicht „absolut klar und verständlich“: Was könnten wir ändern?

##### ***Ist diese Frage passend für den deutschen Intensivstation-Kontext?***

Sehr gut passend  eher passend  eher nicht passend  unpassend   
 Falls „eher nicht passend“ oder „unpassend“: Was könnten wir ändern?

#### 2. Wurde Ihr Angehöriger beim Atmen von einem Beatmungsgerät unterstützt?

- |                |   |
|----------------|---|
| Ja             | <input type="checkbox"/>                      |
| Nein           | <input type="checkbox"/> (weiter mit Frage 3) |
| Ich weiß nicht | <input type="checkbox"/> (weiter mit Frage 3) |

##### ***Ist diese Frage wichtig?***

Sehr wichtig  wichtig  eher wichtig  eher unwichtig  unwichtig  unnötig   
 Falls „eher unwichtig“, „unwichtig“ oder „unnötig“: Was könnten wir ändern?

##### ***Ist diese Frage verständlich?***

Absolut klar u. eindeutig  weitgehend verständlich  erst bei mehrmaligem Durchlesen verständlich  unverständlich   
 Falls nicht „absolut klar und verständlich“: Was könnten wir ändern?

##### ***Ist diese Frage passend für den deutschen Intensivstation-Kontext?***

Sehr gut passend  eher passend  eher nicht passend  unpassend   
 Falls „eher nicht passend“ oder „unpassend“: Was könnten wir ändern?

## 2a. Wie oft hatten Sie den Eindruck, dass sich Ihr Angehöriger am Beatmungsgerät in einem komfortablen Zustand befand?

- |                  |                          |
|------------------|--------------------------|
| Immer            | <input type="checkbox"/> |
| Meistens         | <input type="checkbox"/> |
| Häufig           | <input type="checkbox"/> |
| Manchmal         | <input type="checkbox"/> |
| Selten           | <input type="checkbox"/> |
| Nie              | <input type="checkbox"/> |
| Ich weiß nicht   | <input type="checkbox"/> |
| Nicht zutreffend | <input type="checkbox"/> |

### **Ist diese Frage wichtig?**

Sehr wichtig  wichtig  eher wichtig  eher unwichtig  unwichtig  unnötig   
 Falls „eher unwichtig“, „unwichtig“ oder „unnötig“: Was könnten wir ändern?

### **Ist diese Frage verständlich?**

Absolut klar u. eindeutig  weitgehend verständlich  erst bei mehrmaligem Durchlesen verständlich  unverständlich   
 Falls nicht „absolut klar und verständlich“: Was könnten wir ändern?

### **Ist diese Frage passend für den deutschen Intensivstation-Kontext?**

Sehr gut passend  eher passend  eher nicht passend  unpassend   
 Falls „eher nicht passend“ oder „unpassend“: Was könnten wir ändern?

## 3. Wie oft hatten Sie das Gefühl, dass Ihr Angehöriger seine Würde bewahren konnte?

- |                  |                          |
|------------------|--------------------------|
| Immer            | <input type="checkbox"/> |
| Meistens         | <input type="checkbox"/> |
| Häufig           | <input type="checkbox"/> |
| Manchmal         | <input type="checkbox"/> |
| Selten           | <input type="checkbox"/> |
| Nie              | <input type="checkbox"/> |
| Ich weiß nicht   | <input type="checkbox"/> |
| Nicht zutreffend | <input type="checkbox"/> |

### **Ist diese Frage wichtig?**

Sehr wichtig  wichtig  eher wichtig  eher unwichtig  unwichtig  unnötig   
 Falls „eher unwichtig“, „unwichtig“ oder „unnötig“: Was könnten wir ändern?

### **Ist diese Frage verständlich?**

Absolut klar u. eindeutig  weitgehend verständlich  erst bei mehrmaligem Durchlesen verständlich  unverständlich   
 Falls nicht „absolut klar und verständlich“: Was könnten wir ändern?

### **Ist diese Frage passend für den deutschen Intensivstation-Kontext?**

Sehr gut passend  eher passend  eher nicht passend  unpassend   
 Falls „eher nicht passend“ oder „unpassend“: Was könnten wir ändern?

#### 4. Glauben Sie, dass Ihr Angehöriger die emotionale Unterstützung bekam, die er oder sie benötigte?

- Ja
- Teilweise
- Nein
- Ich weiß nicht

##### **Ist diese Frage wichtig?**

Sehr wichtig  wichtig  eher wichtig  eher unwichtig  unwichtig  unnötig   
 Falls „eher unwichtig“, „unwichtig“ oder „unnötig“: Was könnten wir ändern?

##### **Ist diese Frage verständlich?**

Absolut klar u. eindeutig  weitgehend verständlich  erst bei mehrmaligem Durchlesen verständlich  unverständlich   
 Falls nicht „absolut klar und verständlich“: Was könnten wir ändern?

##### **Ist diese Frage passend für den deutschen Intensivstation-Kontext?**

Sehr gut passend  eher passend  eher nicht passend  unpassend   
 Falls „eher nicht passend“ oder „unpassend“: Was könnten wir ändern?

#### 5. Glauben Sie, dass Ihr Angehöriger den spirituellen Beistand bekam, die er oder sie benötigte?

- Ja
- Teilweise
- Nein
- Ich weiß nicht

##### **Ist diese Frage wichtig?**

Sehr wichtig  wichtig  eher wichtig  eher unwichtig  unwichtig  unnötig   
 Falls „eher unwichtig“, „unwichtig“ oder „unnötig“: Was könnten wir ändern?

##### **Ist diese Frage verständlich?**

Absolut klar u. eindeutig  weitgehend verständlich  erst bei mehrmaligem Durchlesen verständlich  unverständlich   
 Falls nicht „absolut klar und verständlich“: Was könnten wir ändern?

##### **Ist diese Frage passend für den deutschen Intensivstation-Kontext?**

Sehr gut passend  eher passend  eher nicht passend  unpassend   
 Falls „eher nicht passend“ oder „unpassend“: Was könnten wir ändern?

**6. Bitte bewerten Sie insgesamt die Betreuung, die Ihr Angehöriger von allen Ärzten, Pflegekräften und anderen Mitarbeitern während der letzten Lebensstage auf der Intensivstation erhielt (*Zutreffendes bitte einkreisen*):**

Schlechteste denkbare Behandlung	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Beste denkbare Behandlung
--	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	---------------------------------

***Ist diese Frage wichtig?***

Sehr wichtig  wichtig  eher wichtig  eher unwichtig  unwichtig  unnötig   
 Falls „eher unwichtig“, „unwichtig“ oder „unnötig“: Was könnten wir ändern?

***Ist diese Frage verständlich?***

Absolut klar u. eindeutig  weitgehend verständlich  erst bei mehrmaligem Durchlesen verständlich  unverständlich   
 Falls nicht „absolut klar und verständlich“: Was könnten wir ändern?

***Ist diese Frage passend für den deutschen Intensivstation-Kontext?***

Sehr gut passend  eher passend  eher nicht passend  unpassend   
 Falls „eher nicht passend“ oder „unpassend“: Was könnten wir ändern?

**7. Hat Ihr Angehöriger seine Wünsche zur der Behandlung am Lebensende (z.B. Wiederbelebensmaßnahmen oder Intensivbehandlungen) mit dem Hausarzt oder einem Krankenhausarzt besprochen, bevor es zur Aufnahme auf die Intensivstation kam?**

Ja   
 Nein   
 Ich weiß nicht

***Ist diese Frage wichtig?***

Sehr wichtig  wichtig  eher wichtig  eher unwichtig  unwichtig  unnötig   
 Falls „eher unwichtig“, „unwichtig“ oder „unnötig“: Was könnten wir ändern?

***Ist diese Frage verständlich?***

Absolut klar u. eindeutig  weitgehend verständlich  erst bei mehrmaligem Durchlesen verständlich  unverständlich   
 Falls nicht „absolut klar und verständlich“: Was könnten wir ändern?

***Ist diese Frage passend für den deutschen Intensivstation-Kontext?***

Sehr gut passend  eher passend  eher nicht passend  unpassend   
 Falls „eher nicht passend“ oder „unpassend“: Was könnten wir ändern?

## 8. Hat Ihr Angehöriger seine Wünsche zur Behandlung am Lebensende mit dem Team der Intensivstation während des Intensivaufenthaltes besprochen?

- Ja
- Nein
- Ich weiß nicht

### **Ist diese Frage wichtig?**

Sehr wichtig  wichtig  eher wichtig  eher unwichtig  unwichtig  unnötig   
 Falls „eher unwichtig“, „unwichtig“ oder „unnötig“: Was könnten wir ändern?

### **Ist diese Frage verständlich?**

Absolut klar u. eindeutig  weitgehend verständlich  erst bei mehrmaligem Durchlesen verständlich  unverständlich   
 Falls nicht „absolut klar und verständlich“: Was könnten wir ändern?

### **Ist diese Frage passend für den deutschen Intensivstation-Kontext?**

Sehr gut passend  eher passend  eher nicht passend  unpassend   
 Falls „eher nicht passend“ oder „unpassend“: Was könnten wir ändern?

## 9. Entsprach die Behandlung am Lebensende den Wünschen Ihres Angehörigen?

- Ja
- Teilweise
- Nein
- Ich weiß nicht

### **Ist diese Frage wichtig?**

Sehr wichtig  wichtig  eher wichtig  eher unwichtig  unwichtig  unnötig   
 Falls „eher unwichtig“, „unwichtig“ oder „unnötig“: Was könnten wir ändern?

### **Ist diese Frage verständlich?**

Absolut klar u. eindeutig  weitgehend verständlich  erst bei mehrmaligem Durchlesen verständlich  unverständlich   
 Falls nicht „absolut klar und verständlich“: Was könnten wir ändern?

### **Ist diese Frage passend für den deutschen Intensivstation-Kontext?**

Sehr gut passend  eher passend  eher nicht passend  unpassend   
 Falls „eher nicht passend“ oder „unpassend“: Was könnten wir ändern?

**10. Hatten Sie das Gefühl, dass das Leben Ihres Angehörigen unnötig verlängert wurde?**

- Ja   
Teilweise   
Nein   
Ich weiß nicht

**Ist diese Frage wichtig?**

Sehr wichtig  wichtig  eher wichtig  eher unwichtig  unwichtig  unnötig   
Falls „eher unwichtig“, „unwichtig“ oder „unnötig“: Was könnten wir ändern?

---

**Ist diese Frage verständlich?**

Absolut klar u. eindeutig  weitgehend verständlich  erst bei mehrmaligem Durchlesen verständlich  unverständlich   
Falls nicht „absolut klar und verständlich“: Was könnten wir ändern?

---

**Ist diese Frage passend für den deutschen Intensivstation-Kontext?**

Sehr gut passend  eher passend  eher nicht passend  unpassend   
Falls „eher nicht passend“ oder „unpassend“: Was könnten wir ändern?

---

**11. Hatten Sie das Gefühl, sich von Ihrem Angehörigen verabschieden zu können?**

- Ja   
Teilweise   
Nein   
Ich weiß nicht

**Ist diese Frage wichtig?**

Sehr wichtig  wichtig  eher wichtig  eher unwichtig  unwichtig  unnötig   
Falls „eher unwichtig“, „unwichtig“ oder „unnötig“: Was könnten wir ändern?

---

**Ist diese Frage verständlich?**

Absolut klar u. eindeutig  weitgehend verständlich  erst bei mehrmaligem Durchlesen verständlich  unverständlich   
Falls nicht „absolut klar und verständlich“: Was könnten wir ändern?

---

**Ist diese Frage passend für den deutschen Intensivstation-Kontext?**

Sehr gut passend  eher passend  eher nicht passend  unpassend   
Falls „eher nicht passend“ oder „unpassend“: Was könnten wir ändern?

---

## 12. Falls entschieden wurde, lebenserhaltende Maßnahmen einzuschränken: Haben Sie dieser Entscheidung zugestimmt?

- Volle Zustimmung   
 Zustimmung   
 Weder Zustimmung noch Ablehnung   
 Ablehnung   
 Absolute Ablehnung   
 Ich weiß nicht   
 Nicht zutreffend  (weiter mit Frage 15)

### Ist diese Frage wichtig?

- Sehr wichtig  wichtig  eher wichtig  eher unwichtig  unwichtig  unnötig   
 Falls „eher unwichtig“, „unwichtig“ oder „unnötig“: Was könnten wir ändern?

### Ist diese Frage verständlich?

- Absolut klar u. eindeutig  weitgehend verständlich  erst bei mehrmaligem Durchlesen verständlich  unverständlich   
 Falls nicht „absolut klar und verständlich“: Was könnten wir ändern?

### Ist diese Frage passend für den deutschen Intensivstation-Kontext?

- Sehr gut passend  eher passend  eher nicht passend  unpassend   
 Falls „eher nicht passend“ oder „unpassend“: Was könnten wir ändern?

## 13. Welche Rolle hatten Sie bei der Entscheidung, lebensverlängernde Maßnahmen einzuschränken?

- Der Patient traf die Entscheidung   
 Die Ärzte trafen die Entscheidung ohne mich (und/oder meine Familie) mit einzubeziehen   
 Die Ärzte trafen die Entscheidung nach Beratung mit mir (und/oder meiner Familie)   
 Die Entscheidung wurde gemeinsam von den Ärzten und mir (und/oder meiner Familie) getroffen   
 Ich (und/oder meine Familie) traf/ trafen die Entscheidung, nachdem ich/ wir von den Ärzten über die Situation informiert wurde/ wurden   
 Ich (und/oder meine Familie) traf/ trafen die Entscheidung allein   
 Ich weiß es nicht

### Ist diese Frage wichtig?

- Sehr wichtig  wichtig  eher wichtig  eher unwichtig  unwichtig  unnötig   
 Falls „eher unwichtig“, „unwichtig“ oder „unnötig“: Was könnten wir ändern?

### Ist diese Frage verständlich?

- Absolut klar u. eindeutig  weitgehend verständlich  erst bei mehrmaligem Durchlesen verständlich  unverständlich   
 Falls nicht „absolut klar und verständlich“: Was könnten wir ändern?

### Ist diese Frage passend für den deutschen Intensivstation-Kontext?

- Sehr gut passend  eher passend  eher nicht passend  unpassend   
 Falls „eher nicht passend“ oder „unpassend“: Was könnten wir ändern?

**In Deutschland wird die Entscheidung, lebenserhaltende Therapie einzuschränken, vom Patienten oder den Ärzten getroffen. Angehörige ohne Vorsorgevollmacht sind rechtlich gesehen nicht verpflichtet oder berechtigt, an der Entscheidung mitzuwirken.**

**14. Unabhängig von der Gesetzeslage: Welche Rolle hätten Sie sich gewünscht im Zusammenhang mit der Einschränkung lebenserhaltender Maßnahmen?**

- Dass die Ärzte die Entscheidung treffen, ohne mich (und/oder meine Familie) mit einzubeziehen
- Dass die Ärzte die Entscheidung treffen nach einer Beratung mit mir (und/oder meiner Familie)
- Dass die Ärzte die Entscheidung gemeinsam mit mir (und/oder meiner Familie) treffen
- Dass ich (und/oder meine Familie) die Entscheidung treffe/ trifft, nachdem ich/ wir von den Ärzten über die Situation informiert wurde/ wurden
- Dass ich (und/oder meine Familie) die Entscheidung allein treffe/ treffen
- Ich weiß nicht

***Ist diese Frage wichtig?***

Sehr wichtig  wichtig  eher wichtig  eher unwichtig  unwichtig  unnötig   
 Falls „eher unwichtig“, „unwichtig“ oder „unnötig“: Was könnten wir ändern?

***Ist diese Frage verständlich?***

Absolut klar u. eindeutig  weitgehend verständlich  erst bei mehrmaligem Durchlesen verständlich  unverständlich   
 Falls nicht „absolut klar und verständlich“: Was könnten wir ändern?

***Ist diese Frage passend für den deutschen Intensivstation-Kontext?***

Sehr gut passend  eher passend  eher nicht passend  unpassend   
 Falls „eher nicht passend“ oder „unpassend“: Was könnten wir ändern?

**15. Sollten Sie Kommentare zu Ihren Antworten haben oder Erfahrungen gemacht haben (gute wie schlechte), aus denen wir lernen könnten, ergänzen Sie sie bitte hier:**

**Bitte senden Sie ihn baldmöglichst im beiliegenden, frankierten Umschlag an uns zurück.**

**Nochmals vielen Dank für Ihre Hilfe.**

Prof. Dr. med. Reimer Riessen, Telefon: 07071/29-8 34 69,

Email: reimer.riessen@med.uni-tuebingen.de

**euroQ2. European Quality Questionnaire.**

Fragebogen zur Angehörigenzufriedenheit

**2.5 euroQ2 Fragebogen für kognitive Interviews und schriftliche Befragung**

# **Angehörigen-Fragebogen zur Einschätzung der Behandlungsqualität auf Intensivstation**

**Universitätsklinikum Tübingen  
Medizinische Klinik  
Internistische Intensivstation 93**

Dieser Fragebogen befasst sich mit den Erfahrungen, die Sie und Ihr Angehöriger während Ihres Aufenthaltes auf unserer Intensivstation gemacht haben. Ihre Eindrücke sind uns wichtig, um die Behandlung von Patienten und die Betreuung von Angehörigen stetig zu verbessern.

Möglicherweise treffen einige Fragen so nicht auf Sie zu; andere erinnern Sie vielleicht an eine emotional schwere Zeit und sind deshalb nicht leicht zu beantworten. Gerne können Sie diese Fragen einfach überspringen.

Die folgenden Fragen betreffen **Ihre Sichtweise** auf den Aufenthalt Ihres Angehörigen auf der Intensivstation. Verständlicherweise kann die Betreuung von Mitarbeiter zu Mitarbeiter unterschiedlich sein, so dass wir an Ihrer Gesamtbewertung interessiert sind. Ihre Antworten können dabei helfen, die Intensivbehandlung zu verbessern.

Da wir diesen Fragebogen noch weiterentwickeln, möchten wir bei jeder Frage erfahren, ob Sie sie für wichtig und verständlich halten. Gerne können Sie Ihre Antworten durch zusätzliche Kommentare weiter ausführen. Am Ende jedes Teilabschnittes des Fragebogens stehen Ihnen dafür Kommentarfelder zur Verfügung.

Mit dem Begriff "Mitarbeiter der Intensivstation" sind Pflegekräfte, Ärzte, sowie anderes Personal auf der Intensivstation gleichermaßen gemeint.

Wir bitten Sie, den Fragebogen auszufüllen und im beiliegenden frankierten Umschlag zurückzuschicken. Sollten Sie nicht teilnehmen wollen, können Sie den Fragebogen einfach unausgefüllt zurücksenden.

Sollten Sie Fragen haben, können Sie sich gerne an unseren Ansprechpartner im Hause wenden:

Prof. Dr. med. Reimer Riessen, Telefon: 07071/29-8 34 69,  
Email: reimer.riessen@med.uni-tuebingen.de

Vielen herzlichen Dank für Ihre Mühe.

## ÜBER SIE

Hier würden wir gerne mehr über Sie erfahren

**1. Wie alt sind Sie?** .....

**2. Welches Geschlecht haben Sie?**

männlich

weiblich

**3. In welcher Beziehung stehen Sie zum Patienten?**

**Ich bin**

Ehe- oder Lebenspartner

Kind

Bruder/Schwester

Mutter/Vater

ein anderer Angehöriger

ein Freund

Sonstiges (bitte näher beschreiben) \_\_\_\_\_

## TEIL 1: ZUFRIEDENHEIT MIT DER BEHANDLUNG

Hier geht es um Ihre **Gesamt-Zufriedenheit** mit der Behandlung, die Ihr Angehöriger als Patient erfahren hat, und mit der Betreuung, die Sie selbst erlebt haben

Bitte kreuzen Sie die passendste Antwort an. Falls die Frage Ihren Fall nicht betrifft, wählen Sie bitte "nicht zutreffend".

### WIE HABEN WIR IHREN ANGEHÖRIGEN (DEN PATIENTEN) BEHANDELT?

**1. Zuwendung und Fürsorge des Teams der Intensivstation:** Wie beurteilen Sie die Höflichkeit, den Respekt und das Mitgefühl, das Ihrem Angehörigen (dem Patienten) entgegen gebracht wurde?

- |                  |                          |
|------------------|--------------------------|
| Ausgezeichnet    | <input type="checkbox"/> |
| Sehr gut         | <input type="checkbox"/> |
| Gut              | <input type="checkbox"/> |
| Mäßig            | <input type="checkbox"/> |
| Schlecht         | <input type="checkbox"/> |
| Nicht zutreffend | <input type="checkbox"/> |

***Ist diese Frage wichtig?***

Ja  teilweise  Nein  weiß nicht

Falls "teilweise" oder "Nein": Was könnten wir ändern?

---

***Ist diese Frage verständlich?***

Ja  teilweise  Nein

Falls "teilweise" oder "Nein": Was könnten wir ändern?

---

**2. Symptombehandlung:** Wie gut wurden die folgenden Beschwerden Ihres Angehörigen (des Patienten) von den Mitarbeitern der Intensivstation wahrgenommen und behandelt?

#### 2a. Schmerzen

- |                  |                          |
|------------------|--------------------------|
| Ausgezeichnet    | <input type="checkbox"/> |
| Sehr gut         | <input type="checkbox"/> |
| Gut              | <input type="checkbox"/> |
| Mäßig            | <input type="checkbox"/> |
| Schlecht         | <input type="checkbox"/> |
| Nicht zutreffend | <input type="checkbox"/> |

***Ist diese Frage wichtig?***

Ja  teilweise  Nein  weiß nicht

Falls "teilweise" oder "Nein": Was könnten wir ändern?

---

***Ist diese Frage verständlich?***

Ja  teilweise  Nein

Falls "teilweise" oder "Nein": Was könnten wir ändern?

---

**2b. Atemnot**

- Ausgezeichnet
- Sehr gut
- Gut
- Mäßig
- Schlecht
- Nicht zutreffend

***Ist diese Frage wichtig?***

Ja  teilweise  Nein  weiß nicht

Falls "teilweise" oder "Nein": Was könnten wir ändern?

***Ist diese Frage verständlich?***

Ja  teilweise  Nein

Falls "teilweise" oder "Nein": Was könnten wir ändern?

**2c. Unruhe und Angst**

- Ausgezeichnet
- Sehr gut
- Gut
- Mäßig
- Schlecht
- Nicht zutreffend

***Ist diese Frage wichtig?***

Ja  teilweise  Nein  weiß nicht

Falls "teilweise" oder "Nein": Was könnten wir ändern?

***Ist diese Frage verständlich?***

Ja  teilweise  Nein

Falls "teilweise" oder "Nein": Was könnten wir ändern?

**WIE HABEN WIR SIE BETREUT?**

**3. Atmosphäre auf der Intensivstation:** Wie gut wurde Ihnen von den Mitarbeitern der Intensivstation das Gefühl vermittelt, dass Ihre Anwesenheit geschätzt wird?

- Ausgezeichnet
- Sehr gut
- Gut
- Mäßig
- Schlecht
- Nicht zutreffend

***Ist diese Frage wichtig?***

Ja  teilweise  Nein  weiß nicht

Falls "teilweise" oder "Nein": Was könnten wir ändern?

***Ist diese Frage verständlich?***

Ja  teilweise  Nein

Falls "teilweise" oder "Nein": Was könnten wir ändern?

**4. Eingehen auf Ihre Bedürfnisse:** Wie gut sind die Mitarbeiter der Intensivstation auf Ihre Bedürfnisse eingegangen?

- Ausgezeichnet   
Sehr gut   
Gut   
Mäßig   
Schlecht   
Nicht zutreffend

***Ist diese Frage wichtig?***

Ja  teilweise  Nein  weiß nicht

Falls "teilweise" oder "Nein": Was könnten wir ändern?

---

***Ist diese Frage verständlich?***

Ja  teilweise  Nein

Falls "teilweise" oder "Nein": Was könnten wir ändern?

---

**5. Emotionale Unterstützung:** Wie gut haben die Mitarbeiter der Intensivstation Sie emotional unterstützt?

- Ausgezeichnet   
Sehr gut   
Gut   
Mäßig   
Schlecht   
Nicht zutreffend

***Ist diese Frage wichtig?***

Ja  teilweise  Nein  weiß nicht

Falls "teilweise" oder "Nein": Was könnten wir ändern?

---

***Ist diese Frage verständlich?***

Ja  teilweise  Nein

Falls "teilweise" oder "Nein": Was könnten wir ändern?

---

**6. Zugang zum Patienten:** Wie beurteilen Sie die Möglichkeit, Zeit am Bett Ihres/Ihrer Angehörigen zu verbringen?

- Ausgezeichnet   
Sehr gut   
Gut   
Mäßig   
Schlecht   
Nicht zutreffend

***Ist diese Frage wichtig?***

Ja  teilweise  Nein  weiß nicht

Falls "teilweise" oder "Nein": Was könnten wir ändern?

---

***Ist diese Frage verständlich?***

Ja  teilweise  Nein

Falls "teilweise" oder "Nein": Was könnten wir ändern?

---

**7. Sollten Sie Kommentare zu Ihren Antworten haben oder Erfahrungen gemacht haben (gute wie schlechte), aus denen wir lernen könnten, ergänzen Sie diese bitte hier:**

## TEIL 2: ZUFRIEDENHEIT MIT INFORMATION UND ENTSCHEIDUNGSFINDUNG

**In diesem Abschnitt befragen wir Sie zu den Informationen, die Sie erhalten haben, und wie Sie Ihre Einbeziehung in die medizinische Entscheidungsfindung bei der Behandlung Ihres Angehörigen erlebt haben**

### INFORMATIONSBEDARF

**1. Zugänglichkeit der Information:** Wie war die Bereitschaft der Mitarbeiter der Intensivstation, Ihre Fragen zu beantworten?

- Ausgezeichnet
- Sehr gut
- Gut
- Mäßig
- Schlecht
- Nicht zutreffend

***Ist diese Frage wichtig?***

Ja  teilweise  Nein  weiß nicht

Falls "teilweise" oder "Nein": Was könnten wir ändern?

---

***Ist diese Frage verständlich?***

Ja  teilweise  Nein

Falls "teilweise" oder "Nein": Was könnten wir ändern?

---

**2. Verständlichkeit der Informationen:** Wie verständlich waren die Erklärungen, die Sie von den Mitarbeitern der Intensivstation erhielten?

- Ausgezeichnet
- Sehr gut
- Gut
- Mäßig
- Schlecht
- nicht zutreffend

***Ist diese Frage wichtig?***

Ja  teilweise  Nein  weiß nicht

Falls "teilweise" oder "Nein": Was könnten wir ändern?

---

***Ist diese Frage verständlich?***

Ja  teilweise  Nein

Falls "teilweise" oder "Nein": Was könnten wir ändern?

---

**3. Ehrlichkeit der Information:** Wie ehrlich empfanden Sie die Informationen über den Gesundheitszustand Ihres Angehörigen?

- Ausgezeichnet   
 Sehr gut   
 Gut   
 Mäßig   
 Schlecht   
 Nicht zutreffend

***Ist diese Frage wichtig?***

Ja  teilweise  Nein  weiß nicht

Falls "teilweise" oder "Nein": Was könnten wir ändern?

---

***Ist diese Frage verständlich?***

Ja  teilweise  Nein

Falls "teilweise" oder "Nein": Was könnten wir ändern?

---

**4. Vollständigkeit der Informationen:** Wie gut wurden Sie von den Mitarbeitern der Intensivstation darüber informiert,

**4a. was** mit Ihrem Angehörigen **geschah?**

- Ausgezeichnet   
 Sehr gut   
 Gut   
 Mäßig   
 Schlecht   
 Nicht zutreffend

***Ist diese Frage wichtig?***

Ja  teilweise  Nein  weiß nicht

Falls "teilweise" oder "Nein": Was könnten wir ändern?

---

***Ist diese Frage verständlich?***

Ja  teilweise  Nein

Falls "teilweise" oder "Nein": Was könnten wir ändern?

---

**4b. warum etwas** mit Ihrem Angehörigen **geschah?**

- Ausgezeichnet   
 Sehr gut   
 Gut   
 Gerade ausreichend   
 Unzureichend   
 nicht zutreffend

***Ist diese Frage wichtig?***

Ja  teilweise  Nein  weiß nicht

Falls "teilweise" oder "Nein": Was könnten wir ändern?

---

***Ist diese Frage verständlich?***

Ja  teilweise  Nein

Falls "teilweise" oder "Nein": Was könnten wir ändern?

---

**5. Übereinstimmung der Informationen:** Wie bewerten Sie die Übereinstimmung der Angaben von Ärzten, Pflegekräften usw. zum Zustand Ihres Angehörigen?

- Ausgezeichnet   
 Sehr gut   
 Gut   
 Mäßig   
 Schlecht   
 Nicht zutreffend

***Ist diese Frage wichtig?***

Ja  teilweise  Nein  weiß nicht

Falls "teilweise" oder "Nein": Was könnten wir ändern?

---

***Ist diese Frage verständlich?***

Ja  teilweise  Nein

Falls "teilweise" oder "Nein": Was könnten wir ändern?

---

**6. Qualität der Informationen insgesamt:** Wie schätzen Sie die Qualität der Informationen insgesamt ein, die Sie

**6a. von Ärzten** erhielten?

- Ausgezeichnet   
 Sehr gut   
 Gut   
 Mäßig   
 Schlecht   
 Nicht zutreffend

***Ist diese Frage wichtig?***

Ja  teilweise  Nein  weiß nicht

Falls "teilweise" oder "Nein": Was könnten wir ändern?

---

***Ist diese Frage verständlich?***

Ja  teilweise  Nein

Falls "teilweise" oder "Nein": Was könnten wir ändern?

---

**6b. von Pflegekräften** erhielten?

- Ausgezeichnet   
 Sehr gut   
 Gut   
 Mäßig   
 Schlecht   
 Nicht zutreffend

***Ist diese Frage wichtig?***

Ja  teilweise  Nein  weiß nicht

Falls "teilweise" oder "Nein": Was könnten wir ändern?

---

***Ist diese Frage verständlich?***

Ja  teilweise  Nein

Falls "teilweise" oder "Nein": Was könnten wir ändern?

---

## ENTSCHEIDUNGSPROZESS

### Entscheidungen von Ärzten hinsichtlich Diagnostik, Operationen, Therapie, etc.

**7a. Einbindung in den Entscheidungsprozess:** Wie gut haben die Mitarbeitern der Intensivstation Sie bei wichtigen Entscheidungen einbezogen?

- |                  |                          |                       |
|------------------|--------------------------|-----------------------|
| Ausgezeichnet    | <input type="checkbox"/> | (weiter mit Frage 8)  |
| Sehr gut         | <input type="checkbox"/> | (weiter mit Frage 8)  |
| Gut              | <input type="checkbox"/> | (weiter mit Frage 8)  |
| Mäßig            | <input type="checkbox"/> | (weiter mit Frage 7b) |
| Schlecht         | <input type="checkbox"/> | (weiter mit Frage 7b) |
| Nicht zutreffend | <input type="checkbox"/> | (weiter mit Frage 10) |

***Ist diese Frage wichtig?***

Ja  teilweise  Nein  weiß nicht

Falls "teilweise" oder "Nein": Was könnten wir ändern?

***Ist diese Frage verständlich?***

Ja  teilweise  Nein

Falls "teilweise" oder "Nein": Was könnten wir ändern?

**7b.** Falls Sie Ihre Einbeziehung als **mäßig oder schlecht** empfunden haben, lag das daran, dass:

- |  |                          |
|--|--------------------------|
| Sie in zu starkem Maß einbezogen wurden? | <input type="checkbox"/> |
| Sie nicht ausreichend einbezogen wurden? | <input type="checkbox"/> |
| Andere Gründe (bitte angeben)            | <input type="checkbox"/> |

---



---



---



---



---

***Ist diese Frage wichtig?***

Ja  teilweise  Nein  weiß nicht

Falls "teilweise" oder "Nein": Was könnten wir ändern?

***Ist diese Frage verständlich?***

Ja  teilweise  Nein

Falls "teilweise" oder "Nein": Was könnten wir ändern?

**8. Unterstützung während des Entscheidungsprozesses:** Wie gut haben die Mitarbeitern der Intensivstation Sie unterstützt, wenn wichtige Entscheidungen getroffen wurden?

- Ausgezeichnet
- Sehr gut
- Gut
- Mäßig
- Schlecht
- Nicht zutreffend

***Ist diese Frage wichtig?***

Ja  teilweise  Nein  weiß nicht

Falls "teilweise" oder "Nein": Was könnten wir ändern?

---

***Ist diese Frage verständlich?***

Ja  teilweise  Nein

Falls "teilweise" oder "Nein": Was könnten wir ändern?

---

**9. War ausreichend Zeit zur Klärung aller Bedenken und Fragen, wenn wichtige Entscheidungen getroffen wurden?**

- Ich hatte ausreichend Zeit
- Ich hätte mehr Zeit benötigt
- Ich weiß nicht

***Ist diese Frage wichtig?***

Ja  teilweise  Nein  weiß nicht

Falls "teilweise" oder "Nein": Was könnten wir ändern?

---

***Ist diese Frage verständlich?***

Ja  teilweise  Nein

Falls "teilweise" oder "Nein": Was könnten wir ändern?

---

**10. Sollten Sie Kommentare zu Ihren Antworten haben oder Erfahrungen gemacht haben (gute wie schlechte), aus denen wir lernen könnten, ergänzen Sie sie bitte hier:**

### TEIL 3: ZUFRIEDENHEIT MIT DER BEHANDLUNG VON STERBENDEN PATIENTEN

Leider ist Ihr Angehöriger auf unserer Intensivstation verstorben. Wir interessieren uns auch dafür, wie Sie die Betreuung vor diesem Abschnitt erlebt haben. Im Folgenden geht es um Ihre Eindrücke von der Behandlung, die Ihr Angehöriger während der letzten Tage seines Lebens erfahren hat.

#### 1. Wie häufig hatten Sie den Eindruck, dass die Schmerzen Ihres Angehörigen gut therapiert waren?

- Immer
- Meistens
- Häufig
- Manchmal
- Selten
- Nie
- Ich weiß nicht
- Nicht zutreffend

***Ist diese Frage wichtig?***

Ja  teilweise  Nein  weiß nicht

Falls "teilweise" oder "Nein": Was könnten wir ändern?

---

***Ist diese Frage verständlich?***

Ja  teilweise  Nein

Falls "teilweise" oder "Nein": Was könnten wir ändern?

---

#### 2. Wurde Ihr Angehöriger beim Atmen von einem Beatmungsgerät unterstützt?

- Ja
- Nein  (weiter mit Frage 3)
- Ich weiß nicht  (weiter mit Frage 3)

***Ist diese Frage wichtig?***

Ja  teilweise  Nein  weiß nicht

Falls "teilweise" oder "Nein": Was könnten wir ändern?

---

***Ist diese Frage verständlich?***

Ja  teilweise  Nein

Falls "teilweise" oder "Nein": Was könnten wir ändern?

---

**2a. Wie oft hatten Sie den Eindruck, dass Ihrem Angehörigen die Beatmung komfortabel war?**

- |                  |                          |
|------------------|--------------------------|
| Immer            | <input type="checkbox"/> |
| Meistens         | <input type="checkbox"/> |
| Häufig           | <input type="checkbox"/> |
| Manchmal         | <input type="checkbox"/> |
| Selten           | <input type="checkbox"/> |
| Nie              | <input type="checkbox"/> |
| Ich weiß nicht   | <input type="checkbox"/> |
| Nicht zutreffend | <input type="checkbox"/> |

***Ist diese Frage wichtig?***

Ja  teilweise  Nein  weiß nicht

Falls "teilweise" oder "Nein": Was könnten wir ändern?

---

***Ist diese Frage verständlich?***

Ja  teilweise  Nein

Falls "teilweise" oder "Nein": Was könnten wir ändern?

---

**3. Wie oft hatten Sie das Gefühl, dass auf die Würde Ihres Angehörigen gut geachtet wurde?**

- |                  |                          |
|------------------|--------------------------|
| Immer            | <input type="checkbox"/> |
| Meistens         | <input type="checkbox"/> |
| Häufig           | <input type="checkbox"/> |
| Manchmal         | <input type="checkbox"/> |
| Selten           | <input type="checkbox"/> |
| Nie              | <input type="checkbox"/> |
| Ich weiß nicht   | <input type="checkbox"/> |
| Nicht zutreffend | <input type="checkbox"/> |

***Ist diese Frage wichtig?***

Ja  teilweise  Nein  weiß nicht

Falls "teilweise" oder "Nein": Was könnten wir ändern?

---

***Ist diese Frage verständlich?***

Ja  teilweise  Nein

Falls "teilweise" oder "Nein": Was könnten wir ändern?

---

**4. Glauben Sie, dass Ihr Angehöriger die emotionale Unterstützung bekam, die er oder sie benötigte?**

- Ja   
 Teilweise   
 Nein   
 Ich weiß nicht

***Ist diese Frage wichtig?***

Ja  teilweise  Nein  weiß nicht

Falls "teilweise" oder "Nein": Was könnten wir ändern?

***Ist diese Frage verständlich?***

Ja  teilweise  Nein

Falls "teilweise" oder "Nein": Was könnten wir ändern?

**5. Glauben Sie, dass Ihr Angehöriger den spirituellen Beistand bekam, den er oder sie benötigte?**

- Ja   
 Teilweise   
 Nein   
 Ich weiß nicht

***Ist diese Frage wichtig?***

Ja  teilweise  Nein  weiß nicht

Falls "teilweise" oder "Nein": Was könnten wir ändern?

***Ist diese Frage verständlich?***

Ja  teilweise  Nein

Falls "teilweise" oder "Nein": Was könnten wir ändern?

**6. Bitte bewerten Sie insgesamt die Betreuung, die Ihr Angehöriger von allen Ärzten, Pflegekräften und anderen Mitarbeitern während der letzten Lebenstage auf der Intensivstation erhielt (*Zutreffendes bitte einkreisen*):**

Denkbar schlechteste Behandlung	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Denkbar beste Behandlung
---------------------------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	--------------------------------

***Ist diese Frage wichtig?***

Ja  teilweise  Nein  weiß nicht

Falls "teilweise" oder "Nein": Was könnten wir ändern?

***Ist diese Frage verständlich?***

Ja  teilweise  Nein

Falls "teilweise" oder "Nein": Was könnten wir ändern?

**7. Hat Ihr Angehöriger seine Wünsche zur Behandlung am Lebensende (z.B. Wiederbelebungsmaßnahmen oder Intensivbehandlungen) mit dem Hausarzt oder einem Krankenhausarzt besprochen, bevor es zur Aufnahme auf die Intensivstation kam?**

- Ja   
Nein   
Ich weiß nicht

***Ist diese Frage wichtig?***

Ja  teilweise  Nein  weiß nicht

Falls "teilweise" oder "Nein": Was könnten wir ändern?

---

***Ist diese Frage verständlich?***

Ja  teilweise  Nein

Falls "teilweise" oder "Nein": Was könnten wir ändern?

---

**8. Hat Ihr Angehöriger seine Wünsche zur Behandlung am Lebensende mit dem Team der Intensivstation während des Intensivaufenthaltes besprochen?**

- Ja   
Nein   
Ich weiß nicht

***Ist diese Frage wichtig?***

Ja  teilweise  Nein  weiß nicht

Falls "teilweise" oder "Nein": Was könnten wir ändern?

---

***Ist diese Frage verständlich?***

Ja  teilweise  Nein

Falls "teilweise" oder "Nein": Was könnten wir ändern?

---

**9. Entsprach die Behandlung am Lebensende den Wünschen Ihres Angehörigen?**

- Ja   
Teilweise   
Nein   
Ich weiß nicht

***Ist diese Frage wichtig?***

Ja  teilweise  Nein  weiß nicht

Falls "teilweise" oder "Nein": Was könnten wir ändern?

---

***Ist diese Frage verständlich?***

Ja  teilweise  Nein

Falls "teilweise" oder "Nein": Was könnten wir ändern?

---

### 10. Hatten Sie das Gefühl, dass das Leben Ihres Angehörigen unnötig verlängert wurde?

- Ja   
 Teilweise   
 Nein   
 Ich weiß nicht

***Ist diese Frage wichtig?***

Ja  teilweise  Nein  weiß nicht

Falls "teilweise" oder "Nein": Was könnten wir ändern?

***Ist diese Frage verständlich?***

Ja  teilweise  Nein

Falls "teilweise" oder "Nein": Was könnten wir ändern?

### 11. Hatten Sie das Gefühl, sich von Ihrem Angehörigen verabschieden zu können?

- Ja   
 Teilweise   
 Nein   
 Ich weiß nicht

***Ist diese Frage wichtig?***

Ja  teilweise  Nein  weiß nicht

Falls "teilweise" oder "Nein": Was könnten wir ändern?

***Ist diese Frage verständlich?***

Ja  teilweise  Nein

Falls "teilweise" oder "Nein": Was könnten wir ändern?

### 12. Falls entschieden wurde, lebenserhaltende Maßnahmen einzuschränken: Konnten Sie diese Entscheidung mittragen?

- Volle Zustimmung   
 Zustimmung   
 Weder Zustimmung noch Ablehnung   
 Ablehnung   
 Absolute Ablehnung   
 Ich weiß nicht   
 Nicht zutreffend  (weiter mit Frage 15)

***Ist diese Frage wichtig?***

Ja  teilweise  Nein  weiß nicht

Falls "teilweise" oder "Nein": Was könnten wir ändern?

***Ist diese Frage verständlich?***

Ja  teilweise  Nein

Falls "teilweise" oder "Nein": Was könnten wir ändern?

### 13. Welche Rolle hatten Sie bei der Entscheidung, lebensverlängernde Maßnahmen einzuschränken?

- Der Patient traf die Entscheidung
- Die Ärzte trafen die Entscheidung ohne mich (und/oder meine Familie) mit einzubeziehen
- Die Ärzte trafen die Entscheidung nach Beratung mit mir (und/oder meiner Familie)
- Die Entscheidung wurde gemeinsam von den Ärzten und mir (und/oder meiner Familie) getroffen
- Ich (und/oder meine Familie) traf/ trafen die Entscheidung, nachdem ich/ wir von den Ärzten über die Situation informiert wurde/ wurden
- Ich (und/oder meine Familie) traf/ trafen die Entscheidung allein
- Ich weiß es nicht

***Ist diese Frage wichtig?***

Ja  teilweise  Nein  weiß nicht

Falls "teilweise" oder "Nein": Was könnten wir ändern?

***Ist diese Frage verständlich?***

Ja  teilweise  Nein

Falls "teilweise" oder "Nein": Was könnten wir ändern?

**In Deutschland wird die Entscheidung, lebenserhaltende Therapie einzuschränken, vom Patienten oder den Ärzten getroffen. Angehörige ohne Vorsorgevollmacht sind rechtlich gesehen nicht verpflichtet oder berechtigt, an der Entscheidung mitzuwirken.**

### 14. Unabhängig von der Gesetzeslage: Welche Rolle hätten Sie sich gewünscht im Zusammenhang mit der Einschränkung lebenserhaltender Maßnahmen?

- Dass die Ärzte die Entscheidung treffen, ohne mich (und/oder meine Familie) mit einzubeziehen
- Dass die Ärzte die Entscheidung treffen nach einer Beratung mit mir (und/oder meiner Familie)
- Dass die Ärzte die Entscheidung gemeinsam mit mir (und/oder meiner Familie) treffen
- Dass ich (und/oder meine Familie) die Entscheidung treffe/ trifft, nachdem ich/ wir von den Ärzten über die Situation informiert wurde/ wurden
- Dass ich (und/oder meine Familie) die Entscheidung allein treffe/ treffen
- Ich weiß nicht

***Ist diese Frage wichtig?***

Ja  teilweise  Nein  weiß nicht

Falls "teilweise" oder "Nein": Was könnten wir ändern?

***Ist diese Frage verständlich?***

Ja  teilweise  Nein

Falls "teilweise" oder "Nein": Was könnten wir ändern?

**15. Sollten Sie Kommentare zu Ihren Antworten haben oder Erfahrungen gemacht haben (gute wie schlechte), aus denen wir lernen könnten, ergänzen Sie sie bitte hier:**

**Danke, dass Sie sich die Zeit genommen haben, diesen Fragebogen auszufüllen. Bitte senden Sie ihn baldmöglichst im beiliegenden, frankierten Umschlag an uns zurück.**

**Nochmals vielen Dank für Ihre Hilfe.**

Prof. Dr. med. Reimer Riessen, Telefon: 07071/29-8 34 69,  
Email: reimer.riessen@med.uni-tuebingen.de

**euroQ2. European Quality Questionnaire.**

Fragebogen zur Angehörigenzufriedenheit

**2.6 euroQ2 Fragebogen in der vorläufigen Endversion (eigenes Format)**

**Angehörigen-Fragebogen  
zur Einschätzung der  
Behandlungsqualität auf  
Intensivstation**

**Universitätsklinikum Tübingen  
Medizinische Klinik  
Internistische Intensivstation 93**

Dieser Fragebogen befasst sich mit den Erfahrungen, die Sie und Ihr Angehöriger während Ihres Aufenthaltes auf unserer Intensivstation gemacht haben. Ihre Eindrücke sind uns wichtig, um die Behandlung von Patienten und die Betreuung von Angehörigen stetig zu verbessern.

Möglicherweise treffen einige Fragen so nicht auf Sie zu; andere erinnern Sie vielleicht an eine emotional schwere Zeit und sind deshalb nicht leicht zu beantworten. Gerne können Sie diese Fragen einfach überspringen.

Die folgenden Fragen betreffen **Ihre Sichtweise** auf den Aufenthalt Ihres Angehörigen auf der Intensivstation. Verständlicherweise kann die Betreuung von Mitarbeiter zu Mitarbeiter unterschiedlich sein, so dass wir an Ihrer Gesamtbewertung interessiert sind. Ihre Antworten können dabei helfen, die Intensivbehandlung zu verbessern.

Da wir diesen Fragebogen noch weiterentwickeln, möchten wir bei jeder Frage erfahren, ob Sie sie für wichtig und verständlich halten. Gerne können Sie Ihre Antworten durch zusätzliche Kommentare weiter ausführen. Am Ende jedes Teilabschnittes des Fragebogens stehen Ihnen dafür Kommentarfelder zur Verfügung.

Mit dem Begriff "Mitarbeiter der Intensivstation" sind Pflegekräfte, Ärzte, sowie anderes Personal auf der Intensivstation gleichermaßen gemeint.

Wir bitten Sie, den Fragebogen auszufüllen und im beiliegenden frankierten Umschlag zurückzuschicken. Sollten Sie nicht teilnehmen wollen, können Sie den Fragebogen einfach unausgefüllt zurücksenden.

Sollten Sie Fragen haben, können Sie sich gerne an unseren Ansprechpartner im Hause wenden:

Prof. Dr. med. Reimer Riessen, Telefon: 07071/29-8 34 69,  
Email: reimer.riessen@med.uni-tuebingen.de

Vielen herzlichen Dank für Ihre Mühe.

## ÜBER SIE

Hier würden wir gerne mehr über Sie erfahren

**1. Wie alt sind Sie?** .....

**2. Welches Geschlecht haben Sie?**

männlich

weiblich

**3. In welcher Beziehung stehen Sie zum Patienten?**

**Ich bin**

Ehe- oder Lebenspartner

Kind

Bruder/Schwester

Mutter/Vater

ein anderer Angehöriger

ein Freund

Sonstiges (bitte näher beschreiben) \_\_\_\_\_

## TEIL 1: ZUFRIEDENHEIT MIT DER BEHANDLUNG

Hier geht es um Ihre **Gesamt-Zufriedenheit** mit der Behandlung, die Ihr Angehöriger als Patient erfahren hat, und mit der Betreuung, die Sie selbst erlebt haben

Bitte kreuzen Sie die passendste Antwort an. Falls die Frage Ihren Fall nicht betrifft, wählen Sie bitte "nicht zutreffend".

### WIE HABEN WIR IHREN ANGEHÖRIGEN (DEN PATIENTEN) BEHANDELT?

	ausgezeichnet	sehr gut	gut	mäßig	schlecht	nicht zutreffend
<b>1. Zuwendung und Fürsorge des Teams der Intensivstation:</b> Wie beurteilen Sie die Höflichkeit, den Respekt und das Mitgefühl, das Ihrem Angehörigen (dem Patienten) entgegen gebracht wurde?						
<b>2. Symptombehandlung:</b> Wie gut wurden die folgenden Beschwerden Ihres Angehörigen (des Patienten) von den Mitarbeitern der Intensivstation wahrgenommen und behandelt?	ausgezeichnet	sehr gut	gut	mäßig	schlecht	nicht zutreffend
<b>2 a. Schmerzen</b>						
<b>2 b. Atemnot</b>						
<b>2 c. Unruhe und Angst</b>						

### WIE HABEN WIR SIE BETREUT?

	ausgezeichnet	sehr gut	gut	mäßig	schlecht	nicht zutreffend
<b>3. Atmosphäre auf der Intensivstation:</b> Wie gut wurde Ihnen von den Mitarbeitern der Intensivstation das Gefühl vermittelt, dass Ihre Anwesenheit geschätzt wird?						
<b>4. Eingehen auf Ihre Bedürfnisse:</b> Wie gut sind die Mitarbeiter der Intensivstation auf Ihre Bedürfnisse eingegangen?						
<b>5. Emotionale Unterstützung:</b> Wie gut haben die Mitarbeiter der Intensivstation Sie emotional unterstützt?						
<b>6. Zugang zum Patienten:</b> Wie beurteilen Sie die Möglichkeit, Zeit am Bett Ihres/Ihrer Angehörigen zu verbringen?						

**7. Sollten Sie Kommentare zu Ihren Antworten haben oder Erfahrungen gemacht haben (gute wie schlechte), aus denen wir lernen könnten, ergänzen Sie diese bitte hier:**

## TEIL 2: ZUFRIEDENHEIT MIT INFORMATION UND ENTSCHEIDUNGSFINDUNG

**In diesem Abschnitt befragen wir Sie zu den Informationen, die Sie erhalten haben, und wie Sie Ihre Einbeziehung in die medizinische Entscheidungsfindung bei der Behandlung Ihres Angehörigen erlebt haben**

### INFORMATIONSBEDARF

	ausgezeichnet	sehr gut	gut	mäßig	schlecht	nicht zutreffend
<b>1. Zugänglichkeit der Information:</b> Wie war die Bereitschaft der Mitarbeiter der Intensivstation, Ihre Fragen zu beantworten?						
<b>2. Verständlichkeit der Informationen:</b> Wie verständlich waren die Erklärungen, die Sie von den Mitarbeitern der Intensivstation erhielten?						
<b>3. Ehrlichkeit der Information:</b> Wie ehrlich empfanden Sie die Informationen über den Gesundheitszustand Ihres Angehörigen?						
<b>4. Vollständigkeit der Informationen:</b> Wie gut wurden Sie von den Mitarbeitern der Intensivstation darüber informiert,	ausgezeichnet	sehr gut	gut	mäßig	schlecht	nicht zutreffend
<b>4a. was</b> mit Ihrem Angehörigen <b>geschah?</b>						
	ausgezeichnet	sehr gut	gut	gerade ausreichend	unzureichend	nicht zutreffend
<b>4b. warum etwas</b> mit Ihrem Angehörigen <b>geschah?</b>						
	ausgezeichnet	sehr gut	gut	mäßig	schlecht	nicht zutreffend
<b>5. Übereinstimmung der Informationen:</b> Wie bewerten Sie die Übereinstimmung der Angaben von Ärzten, Pflegekräften usw. zum Zustand Ihres Angehörigen?						
<b>6. Qualität der Informationen insgesamt:</b> Wie schätzen Sie die Qualität der Informationen insgesamt ein, die Sie	ausgezeichnet	sehr gut	gut	mäßig	schlecht	nicht zutreffend
<b>6a. von Ärzten</b> erhielten?						
<b>6b. von Pflegekräften</b> erhielten?						

## ENTSCHEIDUNGSPROZESS

### Entscheidungen von Ärzten hinsichtlich Diagnostik, Operationen, Therapie, etc.

**7a. Einbindung in den Entscheidungsprozess:** Wie gut haben die Mitarbeitern der Intensivstation Sie bei wichtigen Entscheidungen einbezogen?

- |                  |                          |                       |
|------------------|--------------------------|-----------------------|
| Ausgezeichnet    | <input type="checkbox"/> | (weiter mit Frage 8)  |
| Sehr gut         | <input type="checkbox"/> | (weiter mit Frage 8)  |
| Gut              | <input type="checkbox"/> | (weiter mit Frage 8)  |
| Mäßig            | <input type="checkbox"/> | (weiter mit Frage 7b) |
| Schlecht         | <input type="checkbox"/> | (weiter mit Frage 7b) |
| Nicht zutreffend | <input type="checkbox"/> | (weiter mit Frage 10) |

**7b.** Falls Sie Ihre Einbeziehung als **mäßig oder schlecht** empfunden haben, lag das daran, dass:

- |  |                          |
|--|--------------------------|
| Sie in zu starkem Maß einbezogen wurden? | <input type="checkbox"/> |
| Sie nicht ausreichend einbezogen wurden? | <input type="checkbox"/> |
| Andere Gründe (bitte angeben)            | <input type="checkbox"/> |

---



---



---



---



---

**8. Unterstützung während des Entscheidungsprozesses:** Wie gut haben die Mitarbeitern der Intensivstation Sie unterstützt, wenn wichtige Entscheidungen getroffen wurden?

- |                  |                          |
|------------------|--------------------------|
| Ausgezeichnet    | <input type="checkbox"/> |
| Sehr gut         | <input type="checkbox"/> |
| Gut              | <input type="checkbox"/> |
| Mäßig            | <input type="checkbox"/> |
| Schlecht         | <input type="checkbox"/> |
| Nicht zutreffend | <input type="checkbox"/> |

**9. War ausreichend Zeit zur Klärung aller Bedenken und Fragen, wenn wichtige Entscheidungen getroffen wurden ?**

- |                              |                          |
|------------------------------|--------------------------|
| Ich hatte ausreichend Zeit   | <input type="checkbox"/> |
| Ich hätte mehr Zeit benötigt | <input type="checkbox"/> |
| Ich weiß nicht               | <input type="checkbox"/> |

**10. Sollten Sie Kommentare zu Ihren Antworten haben oder Erfahrungen gemacht haben (gute wie schlechte), aus denen wir lernen könnten, ergänzen Sie sie bitte hier:**

### TEIL 3: ZUFRIEDENHEIT MIT DER BEHANDLUNG VON STERBENDEN PATIENTEN

**Leider ist Ihr Angehöriger auf unserer Intensivstation verstorben. Wir interessieren uns auch dafür, wie Sie die Betreuung vor diesem Abschnitt erlebt haben. Im Folgenden geht es um Ihre Eindrücke von der Behandlung, die Ihr Angehöriger während der letzten Tage seines Lebens erfahren hat.**

	immer	meistens	häufig	manchmal	selten	nie	ich weiß nicht	nicht zutreffend
<b>1. Wie häufig hatten Sie den Eindruck, dass die Schmerzen Ihres Angehörigen gut therapiert waren?</b>								

**2. Wurde Ihr Angehöriger beim Atmen von einem Beatmungsgerät unterstützt?**

- Ja   
 Nein  (weiter mit Frage 3)  
 Ich weiß nicht  (weiter mit Frage 3)

	immer	meistens	häufig	manchmal	selten	nie	ich weiß nicht	nicht zutreffend
<b>2a. Wie oft hatten Sie den Eindruck, dass Ihrem Angehörigen die Beatmung komfortabel war?</b>								
<b>3. Wie oft hatten Sie das Gefühl, dass auf die Würde Ihres Angehörigen gut geachtet wurde?</b>								

	ja	teilweise	nein	ich weiß nicht
<b>4. Glauben Sie, dass Ihr Angehöriger die emotionale Unterstützung bekam, die er oder sie benötigte?</b>				
<b>5. Glauben Sie, dass Ihr Angehöriger den spirituellen Beistand bekam, den er oder sie benötigte?</b>				

**6. Bitte bewerten Sie insgesamt die Betreuung, die Ihr Angehöriger von allen Ärzten, Pflegekräften und anderen Mitarbeitern während der letzten Lebenstage auf der Intensivstation erhielt (*Zutreffendes bitte einkreisen*):**

Denkbar schlechteste Behandlung	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Denkbar beste Behandlung
---------------------------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	--------------------------------

	ja	nein	ich weiß nicht
<b>7. Hat Ihr Angehöriger seine Wünsche zur Behandlung am Lebensende (z.B. Wiederbelebungsmaßnahmen oder Intensivbehandlungen) mit dem Hausarzt oder einem Krankenhausarzt besprochen, bevor es zur Aufnahme auf die Intensivstation kam?</b>			
<b>8. Hat Ihr Angehöriger seine Wünsche zur Behandlung am Lebensende mit dem Team der Intensivstation <u>während</u> des Intensivaufenthaltes besprochen?</b>			

	ja	teil- weise	nein	ich weiß nicht
<b>9. Entsprach die Behandlung am Lebensende den Wünschen Ihres Angehörigen?</b>				
<b>10. Hatten Sie das Gefühl, dass das Leben Ihres Angehörigen unnötig verlängert wurde?</b>				
<b>11. Hatten Sie das Gefühl, sich von Ihrem Angehörigen verabschieden zu können?</b>				

**12. Falls entschieden wurde, lebenserhaltende Maßnahmen einzuschränken: Konnten Sie diese Entscheidung mittragen?**

- Volle Zustimmung
- Zustimmung
- Weder Zustimmung noch Ablehnung
- Ablehnung
- Absolute Ablehnung
- Ich weiß nicht
- Nicht zutreffend  (weiter mit Frage 15)

**13. Welche Rolle hatten Sie bei der Entscheidung, lebensverlängernde Maßnahmen einzuschränken?**

- Der Patient traf die Entscheidung
- Die Ärzte trafen die Entscheidung ohne mich (und/oder meine Familie) mit einzubeziehen
- Die Ärzte trafen die Entscheidung nach Beratung mit mir (und/oder meiner Familie)
- Die Entscheidung wurde gemeinsam von den Ärzten und mir (und/oder meiner Familie) getroffen
- Ich (und/oder meine Familie) traf/ trafen die Entscheidung, nachdem ich/ wir von den Ärzten über die Situation informiert wurde/ wurden
- Ich (und/oder meine Familie) traf/ trafen die Entscheidung allein
- Ich weiß es nicht

**In Deutschland wird die Entscheidung, lebenserhaltende Therapie einzuschränken, vom Patienten oder den Ärzten getroffen. Angehörige ohne Vorsorgevollmacht sind rechtlich gesehen nicht verpflichtet oder berechtigt, an der Entscheidung mitzuwirken.**

**14. Unabhängig von der Gesetzeslage: Welche Rolle hätten Sie sich gewünscht im Zusammenhang mit der Einschränkung lebenserhaltender Maßnahmen?**

- Dass die Ärzte die Entscheidung treffen, ohne mich (und/oder meine Familie) mit einzubeziehen
- Dass die Ärzte die Entscheidung treffen nach einer Beratung mit mir (und/oder meiner Familie)
- Dass die Ärzte die Entscheidung gemeinsam mit mir (und/oder meiner Familie) treffen
- Dass ich (und/oder meine Familie) die Entscheidung treffe/ trifft, nachdem ich/ wir von den Ärzten über die Situation informiert wurde/ wurden
- Dass ich (und/oder meine Familie) die Entscheidung allein treffe/ treffen
- Ich weiß nicht

**15. Sollten Sie Kommentare zu Ihren Antworten haben oder Erfahrungen gemacht haben (gute wie schlechte), aus denen wir lernen könnten, ergänzen Sie sie bitte hier:**



**Danke, dass Sie sich die Zeit genommen haben, diesen Fragebogen auszufüllen.**

**Bitte senden Sie ihn baldmöglichst im beiliegenden, frankierten Umschlag an uns zurück.**

**Nochmals vielen Dank für Ihre Hilfe.**

Prof. Dr. med. Reimer Riessen, Telefon: 07071/29-8 34 69,  
Email: reimer.riessen@med.uni-tuebingen.de

**euroQ2. European Quality Questionnaire.**

Fragebogen zur Angehörigenzufriedenheit

**Literaturverzeichnis**

1. Maio G. Mittelpunkt Mensch - Ethik in der Medizin ein Lehrbuch; mit 39 kommentierten Patientengeschichten. Stuttgart: Schattauer; 2012. XIX, 424 S., S. 120-124, 130-138, 156-163, 343-344.
2. Smedira NG, Evans BH, Grais LS, Cohen NH, Lo B, Cooke M, et al. Withholding and withdrawal of life support from the critically ill. *N Engl J Med.* 1990;322(5):309-315.
3. Wiesing U, Ach JS. Ethik in der Medizin ein Studienbuch. 4., erw. und vollst. durchges. Aufl. Reclams Universal-Bibliothek. Stuttgart: Reclam; 2012. 549 S., S. 31-35, 102, 233-234, 237.
4. Curtis JR, Patrick DL, Engelberg RA, Norris K, Asp C, Byock I. A measure of the quality of dying and death. Initial validation using after-death interviews with family members. *J Pain Symptom Manage.* 2002;24(1):17-31.
5. Wall RJ, Engelberg RA, Downey L, Heyland DK, Curtis JR. Refinement, scoring, and validation of the Family Satisfaction in the Intensive Care Unit (FS-ICU) survey. *Crit Care Med.* 2007;35(1):271-279.
6. Fridh I. Caring for the dying patient in the ICU--the past, the present and the future. *Intensive Crit Care Nurs.* 2014;30(6):306-311.
7. Azoulay E, Pochard F, Kentish-Barnes N, Chevret S, Aboab J, Adrie C, et al. Risk of post-traumatic stress symptoms in family members of intensive care unit patients. *Am J Respir Crit Care Med.* 2005;171(9):987-994.
8. Gries CJ, Engelberg RA, Kross EK, Zatzick D, Nielsen EL, Downey L, et al. Predictors of symptoms of posttraumatic stress and depression in family members after patient death in the ICU. *Chest.* 2010;137(2):280-287.
9. Riessen R, Bantlin C, Wiesing U, Haap M. Therapiezieländerungen auf einer internistischen Intensivstation. *Med Klin Intensivmed Notfmed.* 2013;108(5):412-418.
10. Bundesgesetzblatt: Drittes Gesetz zur Änderung des Betreuungsrechts vom 29. Juli 2009. Jahrgang 2009. Teil I. Nr. 48, ausgegeben zu Bonn am 31. Juli 2009. [Internet]. [zitiert 09.08.2017]. Verfügbar unter: [https://www.bgbl.de/xaver/bgbl/start.xav?startbk=Bundesanzeiger\\_BGBI&bk=Bundesanzeiger\\_BGBI&start=/\\*%255B@attr\\_id=%2527bgbl109s2286.pdf%2527%255D#\\_\\_bgbl\\_\\_%2F%2F\\*%5B%40attr\\_id%3D%27bgbl109s2286.pdf%27%5D\\_\\_1502270443189](https://www.bgbl.de/xaver/bgbl/start.xav?startbk=Bundesanzeiger_BGBI&bk=Bundesanzeiger_BGBI&start=/*%255B@attr_id=%2527bgbl109s2286.pdf%2527%255D#__bgbl__%2F%2F*%5B%40attr_id%3D%27bgbl109s2286.pdf%27%5D__1502270443189).
11. Winkler E. Angehörige auf der Intensivstation - Besucher, Helfer oder Traumatisierte? In: Junginger T, Perneckzy A, Vahl C-F, Werner C, (Hrsg.). Grenzsituationen in der Intensivmedizin - Entscheidungsgrundlagen (Elektronische Ressource). Berlin, Heidelberg: Springer Berlin Heidelberg; 2008. S. XII, 280.

12. Beauchamp TL, Childress JF. Principles of biomedical ethics. 7. Aufl. New York, N.Y. [u.a.]: Oxford Univ. Press; 2013. XVI, 459 S.
13. Luce JM, Wachter RM. The ethical appropriateness of using prognostic scoring systems in clinical management. *Crit Care Clin.* 1994;10(1):229-241.
14. Sprung CL, Cohen SL, Sjokvist P, Baras M, Bulow H-H, Hovilehto S, et al. End-of-life practices in European intensive care units: the Ethicus Study. *JAMA.* 2003;290(6):790-797.
15. Ferrand E, Robert R, Ingrand P, Lemaire F, French LG. Withholding and withdrawal of life support in intensive-care units in France: a prospective survey. French LATAREA Group. *Lancet.* 2001;357(9249):9-14.
16. Spronk PE, Kuiper AV, Rommes JH, Korevaar JC, Schultz MJ. The practice of and documentation on withholding and withdrawing life support: a retrospective study in two Dutch intensive care units. *Anesth Analg.* 2009;109(3):841-846.
17. Azoulay E, Metnitz B, Sprung CL, Timsit J-F, Lemaire F, Bauer P, et al. End-of-life practices in 282 intensive care units: data from the SAPS 3 database. *Intensive Care Med.* 2009;35(4):623-630.
18. Prendergast TJ, Claessens MT, Luce JM. A national survey of end-of-life care for critically ill patients. *Am J Respir Crit Care Med.* 1998;158(4):1163-1167.
19. Blinderman CD, Billings JA. Comfort Care for Patients Dying in the Hospital. *New England Journal of Medicine.* 2015;373(26):2549-2561.
20. Bundesgesetzblatt: Gesetz zur Strafbarkeit der geschäftsmäßigen Förderung der Selbsttötung vom 03. Dezember 2015. Jahrgang 2015. Teil I. Nr. 49, ausgegeben zu Bonn am 09. Dezember 2015. [Internet]. [zitiert 22.05.2018]. Verfügbar unter:  
[https://www.bgbl.de/xaver/bgbl/start.xav?startbk=Bundesanzeiger\\_BGBl&start=/\\*\[@attr\\_id=%2527bgbl115s2177.pdf%2527\]#\\_\\_bgbl\\_\\_%2F%2F\\*%5B%40attr\\_id%3D%27bgbl115s2177.pdf%27%5D\\_\\_1527326812309](https://www.bgbl.de/xaver/bgbl/start.xav?startbk=Bundesanzeiger_BGBl&start=/*[@attr_id=%2527bgbl115s2177.pdf%2527]#__bgbl__%2F%2F*%5B%40attr_id%3D%27bgbl115s2177.pdf%27%5D__1527326812309).
21. Beck S, van de Loo A, Reiter-Theil S. A "little bit illegal"? Withholding and withdrawing of mechanical ventilation in the eyes of German intensive care physicians. *Med Health Care Philos.* 2008;11(1):7-16.
22. Nationaler Ethikrat. Selbstbestimmung und Fürsorge am Lebensende - Stellungnahme Berlin 2006. [Internet]. [zitiert 11.05.2017]. Verfügbar unter: <http://www.ethikrat.org/dateien/pdf/selbstbestimmung-und-fuersorge-am-lebensende.pdf>.
23. Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung. *Dtsch Arztebl International.* 2011;108(7):346-348.
24. Forte DN, Vincent JL, Velasco IT, Park M. Association between education in EOL care and variability in EOL practice: a survey of ICU physicians. *Intensive Care Medicine.* 2012;38(3):404-412.

25. Bundesministerium\_der\_Justiz\_und\_für\_Verbraucherschutz. Strafgesetzbuch (StGB) § 216 Tötung auf Verlangen - Einzelnorm. [Internet]. [zitiert 17.05.2017]. Verfügbar unter: [https://www.gesetze-im-internet.de/stgb/\\_\\_\\_216.html](https://www.gesetze-im-internet.de/stgb/___216.html).
26. Bundesärztekammer. (Muster-)Berufsordnung für die in Deutschland tätigen Ärztinnen und Ärzte - MBO-Ä 1997 - in der Fassung der Beschlüsse des 114. Deutschen Ärztetages 2011 in Kiel 2011. [Internet]. [zitiert 26.05.2017]. Verfügbar unter: [http://www.bundesaerztekammer.de/fileadmin/user\\_upload/downloads/MBO\\_08\\_20112.pdf](http://www.bundesaerztekammer.de/fileadmin/user_upload/downloads/MBO_08_20112.pdf).
27. Borasio GD, Jox RJ. Choosing wisely at the end of life: the crucial role of medical indication. *Swiss Med Wkly.* 2016;146:w14369.
28. Neitzke G. Unterscheidung zwischen medizinischer und ärztlicher Indikation: Eine ethische Analyse der Indikationsstellung. in: Charbonnier R, Dörner K (Hrsg.). *Medizinische Indikation und Patientenwille* Behandlungsentscheidungen in der Intensivmedizin und am Lebensende. Stuttgart [u.a.]: Schattauer; 2008. XV, 131 S., S. 53-59.
29. Borasio GD, Heßler H-J, Wiesing U. Patientenverfügungsgesetz: Umsetzung in der klinischen Praxis. *Dtsch Arztebl International.* 2009;106(40):1952-.
30. Bundesministerium\_der\_Justiz\_und\_für\_Verbraucherschutz. Bürgerliches Gesetzbuch (BGB) § 630d Einwilligung - Einzelnorm [Internet]. [zitiert 26.05.2017]. Verfügbar unter: [https://www.gesetze-im-internet.de/bgb/\\_\\_\\_630d.html](https://www.gesetze-im-internet.de/bgb/___630d.html).
31. Bürgerliches Gesetzbuch (BGB) § 1901a Patientenverfügung - Einzelnorm. [Internet]. [zitiert 17.05.2017]. Verfügbar unter: [https://www.gesetze-im-internet.de/bgb/\\_\\_\\_1901a.html](https://www.gesetze-im-internet.de/bgb/___1901a.html).
32. Bürgerliches Gesetzbuch (BGB) § 1901b Gespräch zur Feststellung des Patientenwillens - Einzelnorm. [Internet]. [zitiert 17.05.2017]. Verfügbar unter: [https://www.gesetze-im-internet.de/bgb/\\_\\_\\_1901b.html](https://www.gesetze-im-internet.de/bgb/___1901b.html).
33. Gesetzesbegründung Patientenverfügung: Gesetz zur Patientenverfügung mit Einzelbegründungen. (3. Gesetz zur Änderung des Betreuungsrechtes) vom 29.07.2009. [Internet]. [zitiert 14.08.2017]. Verfügbar unter: [http://www.bundesanzeiger-verlag.de/betreuung/wiki/Gesetzesbegr%C3%BCndung\\_Patientenverf%C3%B](http://www.bundesanzeiger-verlag.de/betreuung/wiki/Gesetzesbegr%C3%BCndung_Patientenverf%C3%B)Cgung.
34. Allensbach IfD: Deutlicher Anstieg bei Patientenverfügungen. Allensbach Kurzbericht 2014. [Internet]. [zitiert 14.07.2017]. Verfügbar unter: [http://www.ifd-allensbach.de/uploads/tx\\_reportsdocs/PD\\_2014\\_20.pdf](http://www.ifd-allensbach.de/uploads/tx_reportsdocs/PD_2014_20.pdf).
35. Elmeadawy S, Fitzner C, Elsner F, Dietrich CG. Wissen, Haltung und Meinung von Patienten zum neuen Patientenverfügungsgesetz. *Der Schmerz.* 2017;31(1):54-61.

36. de Heer G, Saugel B, Sensen B, Rübsteck C, Pinnschmidt HO, Kluge S. Patientenverfügungen und Vorsorgevollmachten bei Intensivpatienten. *Dtsch Arztebl International*. 2017;114(21):363-370.
37. Leder N, Schwarzkopf D, Reinhart K, Witte OW, Pfeifer R, Hartog CS. Aussagekraft von Patientenverfügungen in Akutsituationen. *Dtsch Arztebl International*. 2015;112(43):723-729.
38. Langer S, Stengel I, Fleischer S, Stuttmann R, Berg A. Umgang mit Patientenverfügungen in Deutschland. *DMW - Deutsche Medizinische Wochenschrift*. 2016;141(09):e73-e79.
39. Chiarichiaro J, Buddadhumaruk P, Arnold RM, White DB. Prior Advance Care Planning Is Associated with Less Decisional Conflict among Surrogates for Critically Ill Patients. *Ann Am Thorac Soc*. 2015;12(10):1528-1533.
40. Bekanntmachungen: Empfehlungen der Bundesärztekammer und der Zentralen Ethikkommission bei der Bundesärztekammer zum Umgang mit Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung in der ärztlichen Praxis. *Dtsch Arztebl International*. 2010;107(18).
41. Bürgerliches Gesetzbuch (BGB) § 1901 Umfang der Betreuung, Pflichten des Betreuers - Einzelnorm. [Internet]. [zitiert 17.05.2017]. Verfügbar unter: [https://www.gesetze-im-internet.de/bgb/\\_\\_\\_1901.html](https://www.gesetze-im-internet.de/bgb/___1901.html).
42. Jox RJ, Ach JS, B. S-S. Patientenverfügungen bei Demenz: Der „natürliche Wille“ und seine ethische Einordnung - *Dtsch Arztebl* 2014; 111(10).
43. Etzersdorfer E. Wann ist der Wille nicht mehr frei? - Vortrag am 6. Württembergischen Vormundschaftsgerichtstag, Esslingen, 9. März 2007 2007. [Internet]. [zitiert 26.05.2017]. Verfügbar unter: [http://www.bgt-ev.de/fileadmin/Mediendatenbank/Tagungen/W%C3%BCrtembergischer\\_BGT/06/Etzersdorfer\\_Wann\\_ist\\_der\\_Wille.pdf](http://www.bgt-ev.de/fileadmin/Mediendatenbank/Tagungen/W%C3%BCrtembergischer_BGT/06/Etzersdorfer_Wann_ist_der_Wille.pdf).
44. Sektion\_Ethik\_der\_DIVI. Therapiezieländerung und Therapiebegrenzung in der Intensivmedizin - Positionspapier. [Internet]. [zitiert 27.04.2017]. Verfügbar unter: [http://www.divi.de/images/Dokumente/Empfehlungen/Therapiezielaenderung/Positionspapier\\_Ethik\\_2012.pdf](http://www.divi.de/images/Dokumente/Empfehlungen/Therapiezielaenderung/Positionspapier_Ethik_2012.pdf).
45. Carlet J, Thijs LG, Antonelli M, Cassell J, Cox P, Hill N, et al. Challenges in end-of-life care in the ICU. Statement of the 5th International Consensus Conference in Critical Care: Brussels, Belgium, April 2003. *Intensive Care Medicine*. 2004;30(5):770-784.
46. Davidson JE, Powers K, Hedayat KM, Tieszen M, Kon AA, Shepard E, et al. Clinical practice guidelines for support of the family in the patient-centered intensive care unit: American College of Critical Care Medicine Task Force 2004-2005. *Crit Care Med*. 2007;35(2):605-622.

47. Floer B, Schnee M, Böcken J, Streich W, Kunstmann W, Isfort J, et al. Shared Decision Making. *DMW - Deutsche Medizinische Wochenschrift*. 2004;129(44):2343-2347.
48. Heyland DK, Cook DJ, Rocker GM, Dodek PM, Kutsogiannis DJ, Peters S, et al. Decision-making in the ICU: perspectives of the substitute decision-maker. *Intensive Care Med*. 2003;29(1):75-82.
49. Floer B, Schnee M, Böcken J, Streich W, Kunstmann W, Isfort J, et al. „Shared Decision Making“. *Medizinische Klinik*. 2004;99(8):435-440.
50. Esteban A, Gordo F, Solsona JF, Alía I, Caballero J, Bouza C, et al. Withdrawing and withholding life support in the intensive care unit: a Spanish prospective multi-centre observational study. *Intensive Care Med*. 2001;27(11):1744-1749.
51. Machare Delgado E, Callahan A, Paganelli G, Reville B, Parks SM, Marik PE. Multidisciplinary family meetings in the ICU facilitate end-of-life decision making. *Am J Hosp Palliat Care*. 2009;26(4):295-302.
52. Glasgow JL, McLennan SR, High KJ, Celi LaG. Quality of dying in a New Zealand teaching hospital. *Qual Saf Health Care*. 2008;17(4):244-248.
53. Charles C, Gafni A, Whelan T. Decision-making in the physician-patient encounter: revisiting the shared treatment decision-making model. *Soc Sci Med*. 1999;49(5):651-661.
54. de Heer G, Kluge S. Kommunikation in der Intensivmedizin. *Med Klin Intensivmed Notfmed*. 2012;107(4):249-254.
55. Gutierrez KM. Experiences and needs of families regarding prognostic communication in an intensive care unit: supporting families at the end of life. *Crit Care Nurs Q*. 2012;35(3):299-313.
56. Adams JA, Anderson RA, Docherty SL, Tulsy JA, Steinhauer KE, Bailey DE. Nursing strategies to support family members of ICU patients at high risk of dying. *Heart Lung*. 2014;43(5):406-415.
57. Apatira L, Boyd EA, Malvar G, Evans LR, Luce JM, Lo B, et al. Hope, truth, and preparing for death: perspectives of surrogate decision makers. *Ann Intern Med*. 2008;149(12):861-868.
58. Anderson WG, Cimino JW, Ernecoff NC, Ungar A, Shotsberger KJ, Pollice LA, et al. A multicenter study of key stakeholders' perspectives on communicating with surrogates about prognosis in intensive care units. *Ann Am Thorac Soc*. 2015;12(2):142-152.
59. Wurmb T, Roewer N. [Physician-patient-family relationship--a core element of a successful intensive care therapy?]. *Dtsch Med Wochenschr*. 2012;137(1-2):41-45.

60. Kon AA, Davidson JE, Morrison W, Danis M, White DB. Shared Decision-Making in Intensive Care Units. Executive Summary of the American College of Critical Care Medicine and American Thoracic Society Policy Statement. *Am J Respir Crit Care Med.* 2016;193(12):1334-1336.
61. Curtis JR, Vincent J-L. Ethics and end-of-life care for adults in the intensive care unit. *Lancet.* 2010;376(9749):1347-1353.
62. Schicktanz S, Wöhlke S. Kulturelle Faktoren bei Entscheidungen zur Therapiebegrenzung. In: Michalsen A, Hartog CS, (Hrsg.). *End-of-Life Care in der Intensivmedizin.* Berlin, Heidelberg: Springer Berlin Heidelberg; 2013. S. 133-137.
63. Cohen S, Sprung C, Sjøkvist P, Lippert A, Ricou B, Baras M, et al. Communication of end-of-life decisions in European intensive care units. *Intensive Care Med.* 2005;31(9):1215-1221.
64. Sprung CL, Woodcock T, Sjøkvist P, Ricou B, Bulow H-H, Lippert A, et al. Reasons, considerations, difficulties and documentation of end-of-life decisions in European intensive care units: the ETHICUS Study. *Intensive Care Med.* 2008;34(2):271-277.
65. Molter NC. Needs of relatives of critically ill patients: a descriptive study. *Heart Lung.* 1979;8(2):332-339.
66. Leske JS. Needs of relatives of critically ill patients: a follow-up. *Heart Lung.* 1986;15(2):189-193.
67. Hönig K, Gündel H. Angehörige auf der Intensivstation. *Nervenarzt.* 2016;87(3):269-275.
68. Kuhlmann B. Die Situation von Angehörigen auf einer Intensivstation. *intensiv.* 2002;10(06):250-255.
69. Padilla Fortunatti CF. Most important needs of family members of critical patients in light of the critical care family needs inventory. *Investigacion y educacion en enfermeria.* 2014;32(2):306-316.
70. Verhaeghe S, Defloor T, Van Zuuren F, Duijnste M, Grypdonck M. The needs and experiences of family members of adult patients in an intensive care unit: a review of the literature. *J Clin Nurs.* 2005;14(4):501-509.
71. Stiftung Pflege. Zertifikat: Angehörige jederzeit willkommen. [Internet]. [zitiert 17.07.2017]. Verfügbar unter: [http://www.stiftung-pflege.info/stiftung/?page\\_id=209](http://www.stiftung-pflege.info/stiftung/?page_id=209).
72. Hartog CS. Patient und Familie. In: Michalsen A, Hartog CS, (Hrsg.). *End-of-Life Care in der Intensivmedizin.* Berlin, Heidelberg: Springer Berlin Heidelberg; 2013. S. 115-119.
73. Davidson JE, Jones C, Bienvenu OJ. Family response to critical illness: postintensive care syndrome-family. *Crit Care Med.* 2012;40(2):618-624.

74. Lautrette A, Azoulay E. Families of dying patients. In: Rocker G, Azoulay E, Puntillo KA, Nelson JE, (Hrsg.). End of life care in the ICU: From advanced disease to bereavement (Elektronische Ressource ) Oxford: Oxford University Press; 2010. S. 84-87.
75. Wallner J. Sterben auf der Intensivstation. Med Klin Intensivmed Notfmed. 2014;109(1):13-18.
76. Salins N, Deodhar J, Muckaden MA. Intensive Care Unit death and factors influencing family satisfaction of Intensive Care Unit care. Indian J Crit Care Med. 2016;20(2):97-103.
77. Azoulay E, Pochard F, Chevret S, Jourdain M, Bornstain C, Wernet A, et al. Impact of a family information leaflet on effectiveness of information provided to family members of intensive care unit patients: a multicenter, prospective, randomized, controlled trial. Am J Respir Crit Care Med. 2002;165(4):438-442.
78. Curtis JR, White DB. Practical guidance for evidence-based ICU family conferences. Chest. 2008;134(4):835-843.
79. Wilson ME, Kaur S, Gallo De Moraes A, Pickering BW, Gajic O, Herasevich V. Important clinician information needs about family members in the intensive care unit. J Crit Care. 2015;30(6):1317-1323.
80. Janssens U, Graf J. Angehörigenkonferenz. Intensivmed. 2009;47:35-42.
81. Jensen HI, Gerritsen RT, Koopmans M. Protocol euroQ2; European Quality Questionnaire: Families' experiences of ICU quality of care. Development and validation of a European questionnaire (Study Protocol). November 2015. Version 3. 2015. [Internet]. [zitiert 27.05.2017]. Verfügbar unter: [http://www.euroq2.org/downloads/Protocol%20\\_EuroQ2.pdf](http://www.euroq2.org/downloads/Protocol%20_EuroQ2.pdf).
82. van den Broek JM, Brunsveld-Reinders AH, Zedlitz AMEE, Girbes ARJ, de Jonge E, Arbous MS. Questionnaires on Family Satisfaction in the Adult ICU: A Systematic Review Including Psychometric Properties. Crit Care Med. 2015;43(8):1731-1744.
83. Heyland DK, Tranmer JE, Kingston General Hospital ICURWG. Measuring family satisfaction with care in the intensive care unit: the development of a questionnaire and preliminary results. J Crit Care. 2001;16(4):142-149.
84. Downey L, Curtis JR, Lafferty WE, Herting JR, Engelberg RA. The Quality of Dying and Death Questionnaire (QODD): empirical domains and theoretical perspectives. J Pain Symptom Manage. 2010;39(1):9-22.
85. Schwarzkopf D, Behrend S, Skupin H, Westermann I, Riedemann NC, Pfeifer R, et al. Family satisfaction in the intensive care unit: a quantitative and qualitative analysis. Intensive Care Med. 2013;39(6):1071-1079.
86. Heckel M, Bussmann S, Stiel S, Weber M, Ostgathe C. Validation of the German Version of the Quality of Dying and Death Questionnaire for Informal Caregivers (QODD-D-Ang). J Pain Symptom Manage. 2015;50(3):402-413.

87. Gerritsen RT, Hofhuis JGM, Koopmans M, van der Woude M, Bormans L, Hovingh A, et al. Perception by family members and ICU staff of the quality of dying and death in the ICU: a prospective multicenter study in The Netherlands. *Chest*. 2013;143(2):357-363.
88. Jensen HI, Gerritsen RT, Koopmans M, Zijlstra JG, Curtis JR, Ørding H. Families' experiences of intensive care unit quality of care: Development and validation of a European questionnaire (euroQ2). *J Crit Care*. 2015;30(5):884-890.
89. Van Mol MMC, Bakker EC, Kompanje EJO, Nijkamp MD. In response to: Families' experiences of ICU quality of care: Development and validation of a European questionnaire (euroQ2). *J Crit Care*. 2015;30(6):1408-1409.
90. Jensen HI, Gerritsen RT, Koopmans M, Zijlstra JG, Curtis JR, Ørding H. Comment on letter to the editor "In response to: Families' experiences of ICU quality of care: Development and validation of a European questionnaire (euroQ2)". *J Crit Care*. 2015;30(6):1410-1411.
91. Bone H-G, Ortmann J, Freyhoff J. Angehörige auf der Intensivstation. *Intensivmedup2date*. 2013;09(01):37-52.
92. Sundararajan K, Sullivan TR, Chapman M. Determinants of family satisfaction in the intensive care unit. *Anaesth Intensive Care*. 2012;40(1):159-165.
93. Henrich NJ, Dodek P, Heyland D, Cook D, Rucker G, Kutsogiannis D, et al. Qualitative analysis of an intensive care unit family satisfaction survey. *Crit Care Med*. 2011;39(5):1000-1005.
94. Stricker KH, Kimberger O, Schmidlin K, Zwahlen M, Mohr U, Rothen HU. Family satisfaction in the intensive care unit: what makes the difference? *Intensive Care Med*. 2009;35(12):2051-2059.
95. Hunziker S, McHugh W, Sarnoff-Lee B, Cannistraro S, Ngo L, Marcantonio E, et al. Predictors and correlates of dissatisfaction with intensive care. *Crit Care Med*. 2012;40(5):1554-1561.
96. Universitätsklinikum\_Tübingen. Unternehmensdaten zu Universitätsklinikum und Medizinischer Fakultät Tübingen. [Internet]. [zitiert 29.05.2017]. Verfügbar unter: [https://www.medizin.uni-tuebingen.de/Presse\\_Aktuell/Unternehmensdaten.html](https://www.medizin.uni-tuebingen.de/Presse_Aktuell/Unternehmensdaten.html).
97. Franke GH. Manual Mini-SCL: Mini-Symptom-Checklist. 1. Auflage. Göttingen: Hogrefe; 2017.
98. Franke GH, Ankerhold A, Haase M, Jäger S, Tögel C, Ulrich C, et al. Der Einsatz des Brief Symptom Inventory 18 (BSI-18) bei Psychotherapiepatienten. *Psychother Psych Med*. 2011;61(02):82-86.
99. Franke GH, Jaeger S, Glaesmer H, Barkmann C, Petrowski K, Braehler E. Psychometric analysis of the brief symptom inventory 18 (BSI-18) in a representative German sample. *BMC Med Res Methodol*. 2017;17(1):14.

100. Beaton DE, Bombardier C, Guillemin F, Ferraz MB. Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. *Spine*. 2000;25(24):3186-3191.
101. Moosbrugger H, Kelava A. Testtheorie und Fragebogenkonstruktion Elektronische Ressource. Berlin, Heidelberg: Springer Berlin Heidelberg; 2012. Verfügbar unter: <http://swbplus.bsz-bw.de/bsz355111047cov.htm>, <http://dx.doi.org/10.1007/978-3-642-20072-4>.
102. Meuser M, Nagel U. Das Experteninterview — konzeptionelle Grundlagen und methodische Anlage. In: Pickel S, Pickel G, Lauth H-J, Jahn D, (Hrsg.). *Methoden der vergleichenden Politik- und Sozialwissenschaft: VS Verlag für Sozialwissenschaften*; 2009. S. 465-479.
103. Beatty PC, Willis GB. Research Synthesis: The Practice of Cognitive Interviewing. *Public Opin Q*. 2007;71(2):287-311.
104. Mummendey HD, Grau I. Die Fragebogen-Methode: Grundlagen und Anwendung in Persönlichkeits-, Einstellungs- und Selbstkonzeptforschung (Elektronische Ressource ). 6. korr. Aufl. Göttingen Bern Wien [u.a.]: Hogrefe; 2014. 222 S.
105. Hoel H, Skjaker SA, Haagensen R, Stavem K. Decisions to withhold or withdraw life-sustaining treatment in a Norwegian intensive care unit. *Acta Anaesthesiol Scand*. 2014;58(3):329-336.
106. Lautrette A, Garrouste-Orgeas M, Bertrand PM, Goldgran-Toledano D, Jamali S, Laurent V, et al. Respective impact of no escalation of treatment, withholding and withdrawal of life-sustaining treatment on ICU patients' prognosis: a multicenter study of the Outcomerea Research Group. *Intensive Care Med*. 2015;41(10):1763-1772.
107. Lobo SM, Barros de Simoni FH, Jakob SM, Estella A, Vadi S, Bluethgen A, et al. Decision-making on withholding or withdrawing life-support in the ICU: A worldwide perspective. *Chest*. 2017.
108. Buckley TA, Joynt GM, Tan PYH, Cheng CAY, Yap FHY. Limitation of life support: frequency and practice in a Hong Kong intensive care unit. *Crit Care Med*. 2004;32(2):415-420.
109. Universitätsklinikum Tübingen. Internistische Intensivstation 93. Informationen für Mediziner und Partner: Versorgungsschwerpunkte. [Internet]. [zitiert 26.07.2017]. Verfügbar unter: [https://www.medizin.uni-tuebingen.de/Presse\\_Aktuell/Einrichtungen+A+bis+Z/Kliniken/Medizinische+Klinik/Zentralbereich/Internistische+Intensivstation+93/Informationen+f%C3%BCr+Mediziner+und+Partner.html](https://www.medizin.uni-tuebingen.de/Presse_Aktuell/Einrichtungen+A+bis+Z/Kliniken/Medizinische+Klinik/Zentralbereich/Internistische+Intensivstation+93/Informationen+f%C3%BCr+Mediziner+und+Partner.html).
110. Townsend N, Wilson L, Bhatnagar P, Wickramasinghe K, Rayner M, Nichols M. Cardiovascular disease in Europe: epidemiological update 2016. *European heart journal*. 2016;37(42):3232-3245.

111. Kirkpatrick JN, Guger CJ, Arnsdorf MF, Fedson SE. Advance directives in the cardiac care unit. *American heart journal*. 2007;154(3):477-481.
112. Kumar A, Aronow WS, Alexa M, Gothwal R, Jesmajian S, Bhushan B, et al. Prevalence of use of advance directives, health care proxy, legal guardian, and living will in 512 patients hospitalized in a cardiac care unit/intensive care unit in 2 community hospitals. *Archives of Medical Science : AMS*. 2010;6(2):188-191.
113. Keenan SP, Busche KD, Chen LM, McCarthy L, Inman KJ, Sibbald WJ. A retrospective review of a large cohort of patients undergoing the process of withholding or withdrawal of life support. *Crit Care Med*. 1997;25(8):1324-1331.
114. Heyland DK, Rocker GM, Dodek PM, Kutsogiannis DJ, Konopad E, Cook DJ, et al. Family satisfaction with care in the intensive care unit: results of a multiple center study. *Crit Care Med*. 2002;30(7):1413-1418.
115. Donnelly SM, Psirides A. Relatives' and staff's experience of patients dying in ICU. *QJM*. 2015;108(12):935-942.
116. Karlsson C, Tisell A, Engström A, Andershed B. Family members' satisfaction with critical care: a pilot study. *Nurs Crit Care*. 2011;16(1):11-18.
117. Fumis RRL, Nishimoto IN, Deheinzelin D. Families' interactions with physicians in the intensive care unit: the impact on family's satisfaction. *J Crit Care*. 2008;23(3):281-286.
118. Lautrette A, Darmon M, Megarbane B, Joly LM, Chevret S, Adrie C, et al. A communication strategy and brochure for relatives of patients dying in the ICU. *N Engl J Med*. 2007;356(5):469-478.
119. Johnson JR, Engelberg RA, Nielsen EL, Kross EK, Smith NL, Hanada JC, et al. The association of spiritual care providers' activities with family members' satisfaction with care after a death in the ICU\*. *Crit Care Med*. 2014;42(9):1991-2000.
120. Shelton W, Moore CD, Socaris S, Gao J, Dowling J. The effect of a family support intervention on family satisfaction, length-of-stay, and cost of care in the intensive care unit. *Crit Care Med*. 2010;38(5):1315-1320.
121. DIVI: Empfehlungen zur Struktur und Ausstattung von Intensivstationen. Hintergrundtext. [Internet]. [zitiert 02.08.2017]. Verfügbar unter: [http://www.divi.de/images/Dokumente/Empfehlungen/Strukturempfehlungen/2011\\_StrukturempfehlungLangversion.pdf](http://www.divi.de/images/Dokumente/Empfehlungen/Strukturempfehlungen/2011_StrukturempfehlungLangversion.pdf).
122. Mistraletti G, Umbrello M, Mantovani ES, Moroni B, Formenti P, Spanu P, et al. A family information brochure and dedicated website to improve the ICU experience for patients' relatives: an Italian multicenter before-and-after study. *Intensive Care Med*. 2017;43(1):69-79.

123. Pochard F, Darmon M, Fassier T, Bollaert PE, Cheval C, Coloigner M, et al. Symptoms of anxiety and depression in family members of intensive care unit patients before discharge or death. A prospective multicenter study. *J Crit Care*. 2005;20(1):90-96.
124. Abou-Mrad F, Mourad C, Najem C. Depressive symptoms among surrogate decision makers in Lebanese ICUs. *Funct Neurol*. 2012;27(2):95-99.
125. Lam SM, So HM, Fok SK, Li SC, Ng CP, Lui WK, et al. Intensive care unit family satisfaction survey. *Hong Kong Med J*. 2015;21(5):435-443.
126. Stricker KH, Kimberger O, Brunner L, Rothen HU. Patient satisfaction with care in the intensive care unit: can we rely on proxies? *Acta Anaesthesiol Scand*. 2011;55(2):149-156.

## **Erklärung zum Eigenanteil der Dissertationsschrift**

Die Arbeit wurde in der Medizinischen Universitätsklinik Tübingen, Department für Innere Medizin, auf der Internistischen Intensivstation 93 unter Betreuung von Prof. Dr. med. Reimer Riessen durchgeführt.

Die Konzeption der internationalen ETHICUS2-Studie erfolgte durch Professor Charles Sprung vom Department of Anesthesiology and Critical Care Medicine, Hadassah Hebrew University Medical Center, Jerusalem, Israel. Deutsche Studienkoordinatorin war PD Dr. med. Christiane Hartog vom Integrierten Forschungs- und Behandlungszentrum Sepsis und Sepsisfolgen am Universitätsklinikum Jena.

PD Dr. med. Christiane Hartog konzipierte überdies die dazugehörige nationale Angehörigenbefragung der an der ETHICUS2-Studie teilnehmenden deutschen Zentren und übernahm auch hierfür die Koordination.

Die Weiterentwicklung des euroQ2-Angehörigenfragebogens erfolgte durch mich mit methodischer Unterstützung durch PD Dr. med. Christiane Hartog und Dr. phil. Daniel Schwarzkopf, Wissenschaftlicher Mitarbeiter am Integrierten Forschungs- und Behandlungszentrum Sepsis und Sepsisfolgen des Universitätsklinikums Jena in Absprache mit Dr. Rik Gerritsen, Dr. Hanne Irene Jensen und Matty Koopmans vom euroQ2-Studienzentrum am Medisch Centrum Leeuwarden, Niederlande.

Die in der Arbeit ausgewerteten Daten für alle drei Studien wurden eigenständig von mir unter Rücksprache mit Prof. Dr. med. Reimer Riessen bzw. dessen Vertretung PD Dr. med. Michael Haap erhoben.

Die Daten wurden von mir in Microsoft Excel und IBM SPSS Statistics Nr. 23 eigenständig aufbereitet, lediglich der Datensatz der ETHICUS2-Angehörigenbefragung wurde durch das Studienzentrum in Jena auf Basis der zentral dort gesammelten Rückmeldungen in Form eines SPSS-Datensatzes zur Verfügung gestellt. Alle statistischen Auswertungen erfolgten eigenständig durch mich.

Ich versichere das Manuskript selbständig verfasst zu haben und keine weiteren als die von mir angegebenen Quellen verwendet zu haben.

Tübingen, den 31.07.2018

Anna Maria Heigl

**Ehrenwörtliche Erklärung**

gemäß § 5 Abs. 2 der Promotionsordnung der Medizinischen Fakultät der Eberhard Karls Universität Tübingen zur Erlangung der Doktorgrade

Doktor/ einer Doktorin der Medizin (Dr. med.)

Doktor/ einer Doktorin der Zahnheilkunde (Dr. med. dent.) und

Doktor/ einer Doktorin der Humanwissenschaften (Dr. sc. hum.)

Hiermit erkläre ich, dass ich die vorliegende Arbeit selbstständig angefertigt und dabei nur die angegebenen Quellen und Hilfsmittel verwendet habe. Wörtlich oder inhaltlich aus anderen Arbeiten übernommene Stellen habe ich als solche gekennzeichnet. Ich habe keine unerlaubte fremde Hilfe in Anspruch genommen und die Arbeit weder in der vorliegenden noch in einer anderen Fassung einer in- oder ausländischen Hochschule als Dissertation oder sonstige Arbeit zur Erlangung eines akademischen Grades vorgelegt.

Tübingen, den 31.07.2018

Anna Maria Heigl

## Danksagung

Die vorliegende Arbeit entstand während meines Medizinstudiums an der Eberhard Karls Universität Tübingen, auf der Internistischen Intensivstation 93 des Universitätsklinikums Tübingen. An dieser Stelle möchte ich die Gelegenheit nutzen all denjenigen Personen zu danken, die diese Arbeit ermöglicht, begleitet und auf unterschiedliche Art und Weise zu deren Gelingen beigetragen haben.

Mein besonderer Dank gilt hierbei zunächst meinem Betreuer und akademischen Lehrer, Herrn Prof. Dr. med. Reimer Riessen, der mir von Anfang an großes Vertrauen entgegengebracht hat und auch im hektischen Stationsalltag immer Zeit für mich fand. Mit dieser Promotion wurde er für mich zu meinem medizinischen Mentor und sein unermesslicher Erfahrungsschatz war entscheidend für den erfolgreichen Abschluss der Arbeit.

Auch danke ich PD Dr. med. Michael Haap für die stellvertretende Zusammenarbeit in der Datenerhebung sowie dem ganzen restlichen Team der Internistischen Intensivstation 93 für deren Unterstützung und ihr tägliches Engagement. Ihnen gebühren die positiven Rückmeldungen und das ganze Lob aus den Angehörigenbefragungen.

Methodisch standen mir PD Dr.med. Christiane Hartog und Dr. phil. Daniel Schwarzkopf vom Uniklinikum Jena jederzeit bei und auch ihnen möchte ich an dieser Stelle einen Dank aussprechen.

Ein herzliches „Vergelt's Gott“ gilt ebenso meinem Mitdoktoranden Holger Fröhlich. Wenn auch unsere gemeinsame Zeit auf der Intensivstation immer recht kurz ausfiel, profitierte ich von unserem fachlichen Austausch, dem voneinander Lernen und dem gegenseitigen Ansporn.

Die abschließenden Worte möchte ich meiner Familie schenken. Ich danke meiner Schwester Julia, die mir zu jeder Tages- und Nachtzeit mit Rat und Tat zur Seite steht. Mit ihrer bewundernswerten Zielstrebigkeit hat sie mich an den richtigen Stellen motiviert, dabei aber auch immer erkannt, wenn ihre kleine Schwester Zeit für Schalk und Schelmerei brauchte.

Die Voraussetzungen in jeder Hinsicht haben meine Eltern Gertrud und Michael Heigl geschaffen. Von ihnen bekam ich von klein auf nicht nur „Wurzeln und Flügel“. Mit ihrer grenzenlosen Liebe und bedingungslosen Unterstützung in allen Lebenslagen haben sie mir immer den Rücken freigehalten, um Ziele auf meinem Lebensweg hartnäckig zu verfolgen und Herausforderungen zu meistern. Ich widme euch, Mama und Papa, diese Arbeit und danke euch von ganzem Herzen.

---

## Darstellung des Bildungsgangs

von Anna Maria Heigl

### Persönliche Daten

Geburtsdatum                      03.04.1990  
Geburtsort                              Neustadt an der Waldnaab

### Ausbildung und Berufstätigkeit

09/2000 – 06/2009                      Kepler-Gymnasium Weiden i.d.OPf.  
Schulabschluss: Allgemeine Hochschulreife

08/2006 – 01/2007                      Auslandshalbjahr an der Mira Mesa High School,  
San Diego, Kalifornien, USA

10/2009 – 09/2012                      Berufsausbildung zur Gesundheits- und  
Krankenpflegerin am Klinikum der Universität  
München, Campus Großhadern

seit 10/2012                              Studium der Humanmedizin an der Eberhard Karls  
Universität Tübingen, angestrebter Abschluss:  
Staatsexamen

04.09.2014                              Erster Abschnitt der Ärztlichen Prüfung (M1)

07/2016 – 12/2016                      Auslandssemester an der Brown University,  
Providence, Rhode Island, USA

04/2017 – 09/2017                      Wissenschaftliches Praktikum auf der Internistischen  
Intensivstation 93 des Universitätsklinikums  
Tübingen bei Prof. Dr. med. Riessen

12.04.2018                              Zweiter Abschnitt der Ärztlichen Prüfung (M2)

seit 05/2018                              Praktisches Jahr am Robert-Bosch-Krankenhaus  
in Stuttgart, Wahlfach Anästhesie

Tübingen, den 31.07.2018

Anna Maria Heigl