

Aus der Medizinischen Klinik und Poliklinik I
der Universität Würzburg
Direktor: Prof. Dr. med. Stefan Frantz

**Therapiebegrenzung in der Intensivmedizin aus Sicht von Pflegenden und Ärzten:
eine empirische Untersuchung mittels quantitativer und qualitativer Methodik**

Inauguraldissertation
zur Erlangung der Doktorwürde der
Medizinischen Fakultät
der
Julius-Maximilians-Universität Würzburg

vorgelegt von
Marion Eberl
aus Berlin

Würzburg, Oktober 2019



Referent: Priv.-Doz. Dr. med. Dirk Weismann

Korreferent: Prof. i. R. Dr. med. Dr. phil. Hermann Faller

Dekan: Prof. Dr. med. Matthias Frosch

Tag der mündlichen Prüfung: 23.06.2020

Die Promovendin ist Ärztin.

Inhaltsverzeichnis

Abbildungsverzeichnis.....	VI
Tabellenverzeichnis	VII
Abkürzungsverzeichnis.....	VIII
1 Einleitung.....	1
2 Theoretischer Hintergrund und bisherige Forschung	4
2.1 Rechtsrahmen und Terminologie	4
2.1.1 Juristische Grundlagen	4
2.1.2 Formen der Therapieeskalation	7
2.1.3 Schwierigkeiten der Begriffsabgrenzung	8
2.2 Überblick über den Stand der Forschung	9
2.2.1 Studienlage zur Praxis der Therapieeskalation.....	9
2.2.2 Qualitätskonzepte und Gestaltungsempfehlungen.....	23
2.2.3 Messung der Qualität von EOL-Entscheidungen	32
2.3 Fragestellungen und Hypothesen	38
3 Material und Methoden.....	41
3.1 Untersuchungspopulation.....	41
3.2 Erhebungsinstrument.....	41
3.2.1 Entwicklung des Fragebogens	42
3.2.2 Validierung des Fragebogens	45
3.3 Statistische Auswertung	45
3.3.1 Deskriptive Statistik	46
3.3.2 Schließende Statistik.....	47
3.4 Qualitative Inhaltsanalyse	48
3.4.1 Inhaltsanalytische Ansätze und Techniken.....	48
3.4.2 Das inhaltsanalytische Ablaufmodell	49
3.4.3 Modelltransfer auf die vorliegende Studie	51
4 Ergebnisse.....	54
4.1 Stichprobenbeschreibung anhand soziodemographischer Merkmale ...	54
4.2 Entscheidung und Kommunikation bei Therapiezieländerung	57
4.3 Patientenbedürfnisse bei Therapiezieländerung.....	67

4.4	Angehörigenbedürfnisse bei Therapiezieländerung	73
4.5	Mitarbeiterbedürfnisse bei Therapiezieländerung	81
5	Diskussion.....	91
5.1	Diskussion der Studienergebnisse	91
5.2	Methodische Aspekte der Untersuchung.....	106
5.3	Ausblick für Klinik und Forschung.....	110
6	Zusammenfassung	114
7	Literaturverzeichnis	116
8	Anhang.....	A1

Danksagung

Lebenslauf

Abbildungsverzeichnis

Abb. 1:	Beispiele für das Design der quantitativen Items	44
Abb. 2:	Beispiel für das Design der qualitativen Items	44
Abb. 3:	Prozessmodell der inhaltsanalytischen Zusammenfassung	50
Abb. 4:	Altersgruppen in der Stichprobe	55
Abb. 5:	Berufliche Qualifikationen in der Stichprobe	55
Abb. 6:	Boxplots Berufs- und ITS-Jahre nach Berufsgruppen	56
Abb. 7:	Verantwortlicher Entscheidungsträger der Therapiezieländerung.....	57
Abb. 8:	Diskussionsteilnehmer bei Therapiezieländerung	58
Abb. 9:	Rahmen der Entscheidung zur Therapiezieländerung	58
Abb. 10:	Ermittlung des Patientenwillens	59
Abb. 11:	Dokumentation der Anordnungen der Therapiezieländerung.....	59
Abb. 12:	Entscheidung und Kommunikation der Therapiezieländerung.....	60
Abb. 13:	Umgang mit Meinungsunterschieden im Team.....	62
Abb. 14:	Handhabung von Differenzen mit Patientenstellvertretern.....	62
Abb. 15:	Typische Schwierigkeiten bei der Informationsweitergabe.....	63
Abb. 16:	Berufsgruppenübergreifende Diskussion der Therapiezieländerung....	65
Abb. 17:	Umsetzung der Therapiezieländerung	67
Abb. 18:	Patientenbedürfnisse nach Therapiezieländerung.....	68
Abb. 19:	Abschiedsrituale auf Station	69
Abb. 20:	Gewährleistung eines leidensfreien Sterbeprozesses.....	71
Abb. 21:	Angebote für Angehörige	73
Abb. 22:	Angehörigenbedürfnisse nach Therapiezieländerung.....	74
Abb. 23:	Ursachen für Missverständnisse mit Angehörigen	76
Abb. 24:	Differenzen mit Angehörigen bei Therapiereduktion.....	77
Abb. 25:	Offene Angehörigenwünsche.....	78
Abb. 26:	Misverständnisse mit Angehörigen.....	80
Abb. 27:	Bestehende Unterstützungsangebote für Mitarbeiter.....	82
Abb. 28:	Gewünschte Unterstützungsangebote für Mitarbeiter	82
Abb. 29:	Mitarbeiterbedürfnisse bei Therapiezieländerung	84
Abb. 30:	Verbesserungsvorschläge für die Entscheidung	85
Abb. 31:	Verbesserungsvorschläge für die Umsetzung.....	86
Abb. 32:	Verbesserungsvorschläge für die Angehörigenbegleitung	87
Abb. 33:	Zeitliche Angemessenheit der Therapiezieländerung.....	89

Tabellenverzeichnis

Tab. 1:	„Best Practices“ für Ethik und EOL Care auf ITS.....	23
Tab. 2:	Angehörigenzentrierte Betreuung von Intensivpatienten	30
Tab. 2:	Geschlechtsverteilung in der Stichprobe nach Berufsgruppe	54
Tab. 3:	Berufs- bzw. ITS-Jahre der Befragten nach Berufsgruppe.....	56
Tab. 4:	Unterschiede zwischen den Berufsgruppen in Modul A	64
Tab. 5:	Unterschiede zwischen den Berufsgruppen in Modul B.....	70
Tab. 6:	Unterschiede zwischen den Berufsgruppen in Modul C.....	79
Tab. 7:	Supportive Maßnahmen für Mitarbeiter	83
Tab. 8:	Unterschiede zwischen den Berufsgruppen in Modul D	88

Abkürzungsverzeichnis

APACHE	Acute Physiology and Chronic Health Evaluation
BDA	Berufsverband Deutscher Anästhesisten
COPE	Coping Orientation to Problems Experienced
DGAI	Deutsche Gesellschaft für Anästhesiologie und Intensivmedizin
DNR	Do Not Resuscitate
d.h.	das heißt
EDMCQ	Ethical Decision Making Climate Questionnaire
EK	Erythrozytenkonzentrat
EOL	End-of-Life
EOLC	End-of-Life Care
ET	Entscheidungsträger
EuroQ2	European Quality Questionnaire
FS-ICU	Family Satisfaction Intensive Care Unit Questionnaire
ggf.	gegebenenfalls
i.S.v.	im Sinne von
ICU	Intensive Care Unit
IES	Impact of Event Scale
IQR	Interquartile Range = Interquartilsabstand
ITS	Intensivstation
KEK	Klinisches Ethikkomitee
Max	Maximum
Min	Minimum
Pat.	Patient
PV	Patientenverfügung
PICS-F	Postintensive Care Syndrome-Family
PTSD	Posttraumatic Stress Disorder
QEOLC	Quality of End-of-Life Care
QOC	Quality of Communication
QODD	Quality of Dying and Death Questionnaire
SAPS	Simplified Acute Physiology Score
SOFA	Sequential Organ Failure Assessment

SOP	Standard Operating Procedure
TK	Thrombozytenkonzentrat
TZ	Therapieziel
TZÄ	Therapiezieländerung
u.	und
u.a.	unter anderem/anderen
z.B.	zum Beispiel
zw.	zwischen

1 Einleitung

Entscheidungen am Lebensende haben in der modernen Intensivmedizin an Bedeutung gewonnen. In den letzten Jahrzehnten fand in der Arzt-Patienten-Beziehung ein Paradigmenwechsel statt, weg von einem paternalistischen Ansatz hin zu einem patientenzentrierten Modell der gemeinsamen Entscheidungsfindung (GRAW et al., 2012; KON et al., 2016). Der zunehmende Fokus auf die Patientenautonomie spiegelt sich auch rechtlich wider, beispielsweise im 2009 in Deutschland erlassenen Patientenverfügungsgesetz, das Ärzte an die schriftliche Vorausverfügung eines Erwachsenen bindet (BERNHARDT, 2013).

Im intensivmedizinischen Kontext ergeben sich für den partizipativen Ansatz besondere Herausforderungen, resultierend aus dem Spannungsfeld zwischen meist fehlender Entscheidungsfähigkeit von Intensivpatienten und wachsenden therapeutischen Möglichkeiten. Durch den Einsatz künstlicher Organunterstützungs- und -ersatzsysteme tritt der Tod eines Patienten immer seltener als unerwartetes plötzliches Ereignis ein, sondern stellt häufiger einen Prozess mit fließenden Grenzen zwischen lebens- und sterbensverlängernder Therapie dar (GRAW et al., 2012; NEITZKE et al., 2016). Angehörige werden dabei zu wichtigen Ansprechpartnern für das intensivmedizinische Behandlungsteam, nicht zuletzt, weil sie oft stellvertretend für den Patienten entscheiden (HARTOG & BODECHTEL, 2018; NIECKE et al., 2017).

Die Angaben zur Mortalität auf Intensivstationen variieren. Laut der Studie von LOBO et al. (2017) mit über 9 000 Intensivpatienten aus 84 Ländern betrug die Sterblichkeitsrate im Durchschnitt 24%. Eine weitere weltweite Untersuchung ermittelte eine Mortalität von durchschnittlich 16,2% für die eingeschlossenen Intensivstationen (VINCENT et al., 2014). In Europa liegt die Mortalitätsrate gemäß GRAW et al. (2012) zwischen 6 und 18%, wobei etwa 60-80% der Patienten nach dem Verzicht auf maximal mögliche Behandlung versterben (GRAW et al., 2012; HARTOG et al., 2015; SPRUNG et al., 2003), so dass die symptomorientierte Therapie in der Intensivmedizin eine zunehmende Rolle spielt (JANSSENS et al., 2012). Die Datenlage zu Entscheidungen am Lebensende ist für deutsche Krankenhäuser relativ begrenzt (GRAW et al., 2012).

Daher steht im Mittelpunkt der vorliegenden Arbeit die empirische Untersuchung der Kommunikation, Entscheidungsstrukturen und Sterbeprozesse in der Intensivmedizin beim Wechsel von kurativem zu palliativem Therapieziel aus Sicht von Pflegenden und Ärzten unter Berücksichtigung von Patienten-, Angehörigen- sowie Mitarbeiterbedürfnissen mit der Zielsetzung,

- auf Gestaltungsebene mögliche Verbesserungspotentiale zu identifizieren und
- auf wissenschaftlicher Ebene neue Hypothesen für die weitere Forschung im Sinne eines explorativen Ansatzes zu generieren.

Da kein standardisiertes Erhebungsinstrument für dieses Untersuchungsziel zur Verfügung steht, wird ein Fragebogen für Mitarbeiter von Intensivstationen entworfen, der die Güte von Strukturen, Prozessen und Ergebnissen bei Entscheidungen am Lebensende anhand des Qualitätsbegriffs von DONABEDIAN (1980) operationalisiert. Im Sinne eines explorativen Forschungsansatzes wird der Fragebogen in einem ‚Mixed-Methods‘-Ansatz konzipiert, der neben quantitativen Items auch offene Fragen enthält, deren Freitextantworten mittels qualitativer Inhaltsanalyse nach MAYRING (1978, 2015) ausgewertet werden. Darüber hinaus werden Hypothesen zu berufsgruppenassoziierten Unterschieden bei der Bewertung von Entscheidungen am Lebensende formuliert und überprüft.

Diese Dissertation entstand am Universitätsklinikum Würzburg im Kontext des Arbeitskreises ‚Sterben auf Intensivstation‘, der 2014 vom Klinischen Ethikkomitee initiiert wurde. In einem interdisziplinären und multiprofessionellen Austausch wurden dabei fachübergreifende Empfehlungen formuliert, um die intensivmedizinischen Abläufe beim Wechsel von kurativem zu palliativem Therapieziel für das gesamte Klinikum zu vereinheitlichen. Die vorliegende empirische Studie diente daher auch zur Erfassung des Istzustands vor Einführung des Leitfadens, indem die Mitarbeiter aller Intensivstationen des Hauses mit Ausnahme von Neonatologie und pädiatrischer Intensivmedizin befragt wurden.

Entsprechend des genannten Untersuchungsziels berücksichtigt die vorliegende Arbeit ethische und juristische Gesichtspunkte, organisationstheoretische Fragen zu Kommunikations- und Entscheidungsstrukturen sowie Aspekte der intensivmedizinischen bzw. symptomorientierten Patientenversorgung. Dabei bleibt die Perspektive auf erwachsene

Patienten beschränkt. Spezifische Problemstellungen beispielsweise der pädiatrischen Intensivmedizin oder der post mortem-Organspende sind nicht Gegenstand dieser Arbeit.

Im folgenden Kapitel werden zunächst die grundlegenden Begriffe definiert und in einem Überblick die wesentlichen Erkenntnisse der bisherigen Forschung dargestellt, um darauf aufbauend die wissenschaftlichen Fragestellungen und Hypothesen dieser Arbeit zu konkretisieren. Das dritte Kapitel beschreibt die Untersuchungspopulation und das Studiendesign, wobei insbesondere auf die Entwicklung des Fragebogens sowie die quantitativen und qualitativen Methoden zur Datenauswertung eingegangen wird. Orientiert an den definierten Fragestellungen werden im vierten Abschnitt die Ergebnisse der Befragung vorgestellt, die im darauffolgenden Kapitel im Kontext der bisherigen wissenschaftlichen Evidenz und unter Berücksichtigung methodischer Aspekte diskutiert werden, mit Implikationen für Klinik und weitere Forschung. Den Abschluss bildet eine Zusammenfassung.

Aus Gründen der Lesbarkeit wird in der vorliegenden Arbeit abweichend vom derzeit gesetzlich geltenden Begriff des Gesundheits- und Krankenpflegers die Bezeichnung Pfleger oder Pflegekraft gebraucht. Ebenfalls zur besseren Lesbarkeit werden die grammatikalisch männlichen Formen verwendet, nichtsdestoweniger beziehen sich die Angaben auf Angehörige aller Geschlechter.

2 Theoretischer Hintergrund und bisherige Forschung

Das folgende Kapitel widmet sich dem theoretischen Hintergrund und den Ergebnissen der bisherigen Forschung, die den Rahmen für das Verständnis von Entscheidungen am Lebensende im intensivmedizinischen Kontext bilden. Dazu werden zunächst die rechtlichen Bezüge und thematisch relevanten Begriffe definiert, bevor der aktuelle Stand der Wissenschaft folgt, aus dem die Fragestellungen und Hypothesen für die vorliegende Arbeit abgeleitet werden.

2.1 Rechtsrahmen und Terminologie

Die folgenden Definitionen der rechtlichen Grundlagen und medizinischen Fachbegriffe orientieren sich im Wesentlichen an BERNHARDT (2013), dem Positionspapier zur Therapiezieländerung der Sektion Ethik der Deutschen Interdisziplinären Vereinigung für Intensiv- und Notfallmedizin (JANSSENS et al., 2012) sowie dem Leitfaden ‚Sterben auf Intensivmedizin‘ des Universitätsklinikums Würzburg (KLINISCHES ETHIKKOMITEE UNIVERSITÄTSKLINIKUM WÜRZBURG, 2014).

2.1.1 Juristische Grundlagen

Patienten werden grundsätzlich mit kurativer Intention auf eine Intensivstation aufgenommen, insbesondere um Zeit zur Wiederherstellung gestörter Körper- und Organfunktionen zu gewinnen. Dabei besteht das Ziel darin, Patienten mittelfristig, gegebenenfalls mit bleibenden Defekten, die Rückkehr in ein Leben unabhängig von der Intensivstation zu ermöglichen (NEITZKE et al., 2016). Bei der Aufnahme von Patienten auf die Intensivstation, insbesondere in akuten Situationen, sind Krankheitsdynamik und Prognose häufig noch unklar, so dass es im Verlauf auch zu einer irreversiblen Abhängigkeit von lebensunterstützenden technischen Systemen kommen kann (NEITZKE et al., 2016; NIECKE et al., 2017). Daher stellt sich insbesondere in der Intensivmedizin die Frage, unter welchen Voraussetzungen eine intensivmedizinische Behandlung einzuleiten oder fortzusetzen ist. Eine zulässige Maßnahme erfordert erstens eine medizinische *Indikation* und zweitens die *Zustimmung des Patienten* oder seines Stellvertreters bzw. die Übereinstimmung mit seiner Patientenverfügung (BERNHARDT, 2013; JANSSENS et al., 2012). Die

Indikation für eine ärztliche Maßnahme ist gegeben, wenn nach dem aktuellen medizinischen Stand ein erreichbares und ein im Sinne einer Nutzen-Schaden-Analyse positives *Therapieziel* auf Basis einer Diagnose vorliegt.

Da intensivpflichtige Patienten häufig nicht in der Lage sind, ihre Behandlungspräferenzen selbst zu äußern (BERNHARDT, 2013; COHEN et al., 2005), besitzen Vorausverfügungen im intensivmedizinischen Kontext besondere Relevanz. Mit Verankerung der Patientenverfügung in dem seit 01.09.2009 geltenden dritten Gesetz zur Änderung des Betreuungsrechts existieren drei Formen der Vorsorgeverfügung (BERNHARDT, 2013). Bei der *Patientenverfügung* handelt es sich um die schriftliche und unterschriebene Willenserklärung eines einwilligungsfähigen Erwachsenen zu zukünftigen medizinischen Behandlungen für den Fall seiner fehlenden Einwilligungsfähigkeit. Sie kann jederzeit formlos widerrufen werden. Mit der *Vorsorgevollmacht* benennt eine geschäftsfähige Person in schriftlicher Form einen Stellvertreter für bestimmte Bereiche, wie beispielsweise gesundheitliche Angelegenheiten, sofern sie ihre Geschäfts- oder Einwilligungsfähigkeit verlieren sollte. In diesem Fall entscheidet der Bevollmächtigte stellvertretend für den Vollmachtgebenden über die Zustimmung zu medizinischen Maßnahmen. Eine notarielle Beurkundung ist erforderlich, wenn die Vollmacht auch Geschäftsangelegenheiten umfasst. Unter *Betreuungsverfügung* versteht man die Willenserklärung eines Erwachsenen an das Betreuungsgericht, falls eine Betreuung einzurichten ist. Darin werden Personen als mögliche Betreuer vorgeschlagen und Handlungsanweisungen für den Betreuer festgelegt. Der Betreuer wird vom Gericht eingesetzt und kontrolliert (BERNHARDT, 2013).

Juristisch ist eine medizinische Behandlung ohne Indikation als vorsätzliche Körperverletzung strafbar. Falls ein Arzt die Indikation für eine dringliche lebenserhaltende Therapie bei einem nichteinwilligungsfähigen Patienten stellt, der Patientenstellvertreter aber nicht zustimmt, ist das Betreuungsgericht einzuschalten, damit sich der Arzt nicht der unterlassenen Hilfeleistung schuldig macht (KLINISCHES ETHIKKOMITEE UNIVERSITÄTSKLINIKUM WÜRZBURG, 2014). Für die Entscheidung, ob eine Indikation für eine medizinische Maßnahme besteht, ist juristisch gesehen der Stationsarzt verantwortlich in Absprache mit dem Ober- bzw. Chefarzt, der als ärztlich letztverantwortlich gilt (GENZEL & DEGENER-HENCKE, 2010).

Wenn eine der beiden genannten Voraussetzungen für eine medizinische Maßnahme fehlt oder das bisherige Therapieziel nicht mehr erreichbar ist und weiter Behandlungsbedarf besteht, ist eine *Therapiezieländerung* erforderlich mit entsprechend neuer Indikation. Dabei kann es sich sowohl um eine Behandlungsintensivierung handeln als auch um einen Wechsel von primär kurativer zu rein *palliativer Therapie*. Darunter versteht man symptomorientierte Maßnahmen zur Linderung von beispielsweise Schmerzen, Atemnot, Angst, Übelkeit oder Verstopfung (JANSSENS et al., 2012; KLINISCHES ETHIKKOMITEE UNIVERSITÄTSKLINIKUM WÜRZBURG, 2014).

Im Kontext von Therapiede Eskalation und palliativer Behandlung werden verschiedene rechtliche Begriffe von Sterbehilfe gebraucht. *Aktive Sterbehilfe* bezeichnet die Tötung auf Verlangen. Es handelt sich um eine aktive Maßnahme dem Willen eines unheilbar Kranken entsprechend, die in Deutschland nach § 216 StGB strafbar ist (BERNHARDT, 2013). *Beihilfe zur Selbsttötung* liegt vor, wenn beispielsweise ein Arzt einem Patienten im Wissen um einen geplanten Suizid Zugang zu einem potentiell tödlichen Medikament verschafft. Zwar wird diese Handlung in Deutschland nicht zwangsläufig strafrechtlich verfolgt, gilt aber laut Bundesärztekammer als unärztlich (WIESEMANN & BILLER-ANDORNO, 2005). *Passive Sterbehilfe* beschreibt das Unterlassen oder Beenden lebensverlängernder Therapien, insbesondere den Verzicht auf Wiederherstellung und Aufrechterhaltung der Vitalfunktionen durch intensivmedizinische Maßnahmen, wenn eine fortschreitende Erkrankung mit infauster Prognose vorliegt, bei bereits eingetretenem Sterbeprozess oder unmittelbarer Nähe des Todes. Bei *indirekter Sterbehilfe* wird eine mögliche Lebensverkürzung als Nebenwirkung einer symptomorientierten Behandlung in Kauf genommen, beispielsweise im Rahmen einer palliativen Therapie bei starken Schmerzen oder schwerer Atemnot (BERNHARDT, 2013). Laut Richtlinien der Bundesärztekammer sind sowohl passive als auch indirekte Sterbehilfe bei Übereinstimmung mit dem Patientenwillen zulässig (WIESEMANN & BILLER-ANDORNO, 2005) und finden ihre medizinische Entsprechung in den unterschiedlichen Formen der Therapiede Eskalation.

Demgegenüber vertritt der Nationale Ethikrat den Standpunkt, dass der Ausdruck ‚Sterbehilfe‘ zu Missverständnissen führt, und schlägt den Gebrauch alternativer Begriffe vor. Mit *Sterbebegleitung* werden dabei alle Maßnahmen sowohl der medizinischen Versor-

gung als auch der menschlichen Zuwendung oder des seelsorgerischen Beistands für sterbende Menschen bezeichnet. Unter *Therapien am Lebensende* werden die medizinischen Behandlungen in der letzten Lebensphase verstanden, auch diejenigen, die den Sterbeprozess verkürzen können, falls eine ausreichende Symptomkontrolle nicht auf andere Weise zu realisieren ist. Da diese Maßnahmen nicht auf die Herbeiführung des Todes eines Patienten ausgerichtet sind, lehnt der Nationale Ethikrat die Bezeichnung ‚indirekte Sterbehilfe‘ als irreführend ab. Analog wird der Begriff *Sterbenlassen* statt ‚passiver Sterbehilfe‘ empfohlen (NATIONALER ETHIKRAT, 2006).

Familienangehörige eines Patienten sind grundsätzlich nicht auskunfts- oder entscheidungsberechtigt, sofern nicht eine Schweigepflichtsentbindung vorliegt oder sie nicht durch Vorsorgevollmacht oder Betreuungsgericht zum Stellvertreter des Patienten bevollmächtigt wurden (BUNDESÄRZTEKAMMER & KV, 2008). Wenn es in dieser Arbeit um Gespräche oder Entscheidungen unter Einbeziehung der Angehörigen geht, so sei vorausgesetzt, dass die entsprechenden juristischen Voraussetzungen erfüllt sind.

2.1.2 Formen der Therapie Eskalation

Die intensivmedizinisch orientierte deutschsprachige Literatur differenziert zwischen verschiedenen Formen der Therapie Eskalation, die nicht trennscharf voneinander abzugrenzen sind und teilweise uneinheitlich verwendet werden. BERNHARDT (2013) beispielsweise definiert den Begriff der Therapiebegrenzung als Verzicht auf Ausweitung einer bestehenden Behandlungsmaßnahme. Im Unterschied dazu versteht das Positionspapier zur Therapiezieländerung der Sektion Ethik der Deutschen Interdisziplinären Vereinigung für Intensiv- und Notfallmedizin (JANSSENS et al., 2012) darunter einen Oberbegriff und subsumiert unter *Therapiebegrenzung* folgende Verfahrensweisen:

- *Verzicht* auf Einleitung neuer oder zusätzlicher kurativer Maßnahmen, wie beispielsweise auf Beginn eines Nierenersatzverfahrens,
- *Verzicht* auf Ausweitung bestehender kurativer Maßnahmen, z.B. auf Dosissteigerung bei Katecholaminen,
- *Reduktion* bestehender kurativer Maßnahmen, z.B. Senkung der inspiratorischen Sauerstoff-Fraktion bei der mechanischen Beatmung,
- *Beenden* bestehender kurativer Maßnahmen.

Abhängig von Indikation und Patientenwille tangiert der Wechsel des Therapieziels sowohl die Reanimation, technische Organ- und Kreislaufunterstützung, operative Eingriffe, die Medikation oder die Transfusion von Blutprodukten als auch diagnostische oder pflegerische Maßnahmen, wie z.B. belastende Lagerung (JANSSENS et al., 2012). Terminales Organversagen ohne möglichen Organersatz, maligne Erkrankungen im Endstadium oder schwere irreversible zerebrale Schäden mit vollständigem Autonomieverlust können beispielsweise dazu führen, dass auf die Einleitung oder Fortführung lebensverlängernder intensivmedizinischer Maßnahmen verzichtet wird (BERNHARDT, 2013).

In englischsprachigen Veröffentlichungen sind die Begriffe ‚End-of-Life Decisions‘ bzw. ‚End-of-Life Care‘, im Folgenden abgekürzt mit EOL, für Entscheidungen und Therapien am Lebensende gebräuchlich (z.B. HARTOG et al., 2014), wobei verschiedene Unterformen differenziert werden. Häufig werden dabei die beiden Termini ‚Withholding‘ und ‚Withdrawal of Life-sustaining Treatments‘ gegenübergestellt, wobei die Definitionen zwischen den Autoren variieren. SPRUNG et al. (2003) verstehen unter ‚Withholding‘ den Verzicht auf Aufnahme oder Ausweitung einer Therapie, während ‚Withdrawing‘ das Beenden einer zuvor aufgenommenen lebenserhaltenden Maßnahme entspricht. In der Definition von FERRAND et al. (2001) umfasst ‚Withdrawing‘ auch die Therapiereduktion.

Als Oberbegriffe für Therapieverzicht, -reduktion und -beendigung werden in der vorliegenden Arbeit der Ausdruck Therapiebegrenzung in der Definition von JANSSENS et al. (2012) und allgemeiner die Bezeichnungen Therapiede Eskalation oder EOL-Entscheidungen verwendet.

2.1.3 Schwierigkeiten der Begriffsabgrenzung

Neben uneinheitlich gebrauchten Definitionen in der Literatur ist eine exakte Begriffsabgrenzung auch durch eine genuin fehlende Trennschärfe im intensivmedizinischen Alltag erschwert. So weisen SPRUNG et al. (2003) darauf hin, dass in der Praxis klare Grenzen zwischen dem Beenden intensivmedizinischer Behandlung, palliativer Schmerztherapie und Maßnahmen zur Verkürzung des Sterbeprozesses fehlen, was bei Mitarbeitern zu

Unsicherheit über die Rechtslage führen kann. Insbesondere aktive und passive Sterbehilfe lassen sich unter praktischen Bedingungen nicht immer trennscharf differenzieren. WIESEMANN & BILLER-ANDORNO (2005) bezweifeln, dass beispielsweise das Ausschalten eines Beatmungsgeräts passiver als die Injektion eines tödlichen Pharmakons sei. Die Argumentation, dass bei passiver Sterbehilfe dem natürlichen Sterbeprozess nichts entgegengesetzt werde, erleichtert nicht in jedem Fall die Abgrenzung. Insbesondere unter intensivmedizinischen Bedingungen lässt sich häufig nicht eindeutig ermitteln, wann der natürliche Sterbeprozess beginnt (WIESEMANN & BILLER-ANDORNO, 2005). Auch haben sich bislang Prognosemodelle zur Bestimmung von Mortalität und Todeszeitraum als unzulänglich erwiesen (CARLET et al., 2004; FABER-LANGENDOEN & LANKEN, 2000).

2.2 Überblick über den Stand der Forschung

Im Folgenden werden die wissenschaftlichen Veröffentlichungen zu EOL-Entscheidungen in der Intensivmedizin vorgestellt, unterteilt in drei Abschnitte. Zunächst werden die empirischen Befunde zur aktuellen Praxis skizziert, danach folgt ein Überblick über die empirische Evidenz zu Qualitätskonzepten und Gestaltungsempfehlungen. Der dritte Abschnitt widmet sich schließlich den Instrumenten, die in der Literatur für die standardisierte Erfassung von EOL-Aspekten vorgeschlagen werden.

2.2.1 Studienlage zur Praxis der Therapieeskalation

Was EOL-Entscheidungen im klinischen Alltag betrifft, wurde wiederholt ein Mangel an schriftlichen Leitfäden oder standardisierten Arbeitsempfehlungen beschrieben (z.B. CURTIS & VINCENT, 2010). Laut der Studie von HYNINEN et al. (2008) existierten lediglich auf einer von 78 befragten skandinavischen Intensivstationen schriftliche Anweisungen für die Patientenversorgung am Lebensende. Darüber hinaus wurden Diskrepanzen zwischen existierenden Arbeitsempfehlungen und praktischer Handhabung im klinischen Alltag vieler Länder festgestellt (CARLET et al., 2004). In einer Erhebung mit 541 Mitgliedern der Deutschen Gesellschaft für Anästhesiologie und Intensivmedizin (DGAI) sowie dem Berufsverband Deutscher Anästhesisten (BDA) gaben die Befragten ein Missverhältnis zwischen als wichtig erachteten Aspekten von EOL-Entscheidungen und ihrer Umsetzung in der intensivmedizinischen Praxis an, wobei ein Bedarf an standardisierten

Arbeitsempfehlungen identifiziert wurde (WEISS et al., 2017). Außerdem wurde der Wunsch nach der Verfügbarkeit von Daten über den weiteren Krankheitsverlauf von Patienten geäußert, z.B. nach Verlegung oder Entlassung, vermutlich zur Überprüfung der gestellten Prognosen (WEISS et al., 2017). Bei der Indikation zum Wechsel von kurativer auf palliative Therapie besteht eine immanente prognostische Unsicherheit (JANSSENS et al., 2012). Gemäß Ergebnissen von beispielsweise LOBO et al. (2017), basierend auf Daten von über 9 000 Intensivpatienten aus 84 Ländern, verließ fast ein Drittel das Krankenhaus lebend nach EOL-Entscheidung. In einer Studie mit 145 Patienten aus der Intensivmedizin einer deutschen Universitätsklinik ermittelten HARTOG et al. (2015) eine 90 Tage-Mortalität von 92% nach Therapiebegrenzung. Trotz der grundsätzlichen Unsicherheit scheinen standardisierte Scoring-Systeme wie SAPS II oder SAPS 3 (Simplified Acute Physiology Score), SOFA (Sequential Organ Failure Assessment) oder APACHE II (Acute Physiology And Chronic Health Evaluation) im klinischen Alltag relativ selten zur Bestimmung der Prognose bei EOL-Entscheidungen verwendet zu werden (RADTKE et al., 2017; WEISS et al., 2017). Ein Grund könnte neben dem zeitlichen Aufwand darin bestehen, dass diese Scores tendenziell eine geringere Vorhersagekraft für den Einzelfall besitzen als für die Prognoseermittlung in einem Patientenkollektiv (CARLET et al., 2004; WEISS et al., 2017).

Bei der Praxis der Therapiede Eskalation kann zwischen Daten zur Entscheidungsfindung im intensivmedizinischen Behandlungsteam sowie Befunden zu Patienten- und Angehörigenbedürfnissen bei EOL-Entscheidungen unterschieden werden.

Aspekte der Therapiebegrenzung auf Ebene des Behandlungsteams

Zu den häufig untersuchten Aspekten von EOL-Entscheidungen auf Teamebene zählen Entscheidungsträger, Kommunikation und Dokumentation, Durchführung der Therapiede Eskalation sowie Unterschiede in den Perspektiven von Pflegekräften und Ärzten.

Entscheidungsträger der Therapiezieländerung

Was die Entscheidungsträger bei Therapiede Eskalation angeht, beschrieben beispielsweise FERRAND et al. (2001) in ihrer Studie über französische Intensivstationen, im Folgenden häufig mit ITS abgekürzt, dass die Entscheidung in etwa der Hälfte der Fälle

zusammen mit Pflegenden, zu etwa einem Drittel ohne ihre Einbeziehung und in 12% als Einzelentscheidung eines Arztes getroffen wurde. Der Patient selbst war in weniger als 1% der Entscheidungen beteiligt, die Patientenpräferenzen waren in weniger als einem Zehntel der Fälle bekannt. Die Angehörigen wurden an 44% der Therapiezieländerungen beteiligt. Die Ergebnisse dieser Untersuchung scheinen tendenziell auch neueren länderübergreifenden Beobachtungen zu entsprechen. So wurde wiederholt beschrieben, dass

- die Perspektive der Pflegenden wenig bei der Entscheidungsfindung zur Therapieeskalation berücksichtigt wurde (AZOULAY et al., 2009; HARTOG et al., 2015; YAGUCHI et al., 2005),
- der Patientenwille nicht bekannt war oder nicht umgesetzt wurde (BECKSTRAND et al., 2006; CARLET et al., 2004; HARTOG et al., 2014) und
- die Angehörigen nicht adäquat einbezogen wurden (CARLET et al., 2004; COHEN et al., 2005; GERRITSEN et al., 2018; TIMMINS et al., 2018).

Was die Beteiligung von Pflegenden an EOL-Entscheidungen angeht, variieren die empirischen Daten zwischen Ländern. Beispielsweise ermittelten YAGUCHI et al. (2005) in einer internationalen Befragung von fast 2 000 Intensivmedizinern Partizipationsraten von 62% in Nord- oder Mitteleuropa, 32% in Südeuropa, 38% in Brasilien, 39% in Japan und 29% in den USA. In einer aktuelleren Studie aus der Intensivmedizin einer deutschen Universitätsklinik von HARTOG et al. (2015) gaben 41% der Pflegenden an, dass sie nicht genug Kenntnis über getroffene EOL-Entscheidungen hatten, um mit Angehörigen darüber zu sprechen.

Für die wiederholt beobachtete mangelnde Beachtung des Patientenwillens sind verschiedene Ursachen denkbar. Auf Intensivstationen befinden sich die Patienten häufig in einem Zustand, in dem sie nicht befragbar oder einwilligungsfähig sind. In diesem Fall ist der mutmaßliche Patientenwille maßgebend, der in Gesprächen mit Patientenstellvertretern, Angehörigen oder Hausärzten sowie anhand der Patientenverfügung eruiert werden kann (BERNHARDT, 2013).

HARTOG et al. (2015) stellten in einer deutschen Studie mit intensivmedizinisch versorgten Sepsispatienten fest, dass die Patientenwünsche den behandelnden Ärzten in 55% der Fälle bei der Entscheidung zur Therapiebegrenzung bekannt waren und befolgt wurden.

In der Untersuchung von COHEN et al. (2005), die über 4 000 ITS-Patienten aus 17 europäischen Ländern einschloss, waren 95% der Patienten nicht in der Lage, selbst zu entscheiden. Den Ärzten waren die Patientenpräferenzen bei 20% der EOL-Entscheidungen bekannt. In 68% der Fälle wurden Fragen der Therapiebegrenzung mit Angehörigen diskutiert. Allerdings wurden regionale Unterschiede festgestellt mit tendenziell größerer Kenntnis der Patientenwünsche und höherer Angehörigenbeteiligung in Nordeuropa. Außerdem war zu beobachten, dass die Familien tendenziell weniger gefragt, als vielmehr über bereits getroffene EOL-Entscheidungen informiert wurden. Als Gründe für die mangelnde Rücksprache mit Angehörigen gaben die befragten Ärzte an, dass die Patienten nicht auf die Maximaltherapie angesprochen hatten, die Familie nicht verfügbar gewesen war oder dass von einem fehlenden Problemverständnis der Familien ausgegangen wurde (COHEN et al., 2005). In einer Studie von GERRITSEN et al. (2018) mit 217 Angehörigen von Patienten dänischer und niederländischer Intensivstationen gaben 92% der Befragten eine gewisse Mitwirkung an der Entscheidung zur Therapiebegrenzung an, die Hälfte berichtete von einer gemeinsam mit dem Arzt getroffenen Entscheidung, 18% hätten sich mehr Beteiligung gewünscht. 87% der bei HARTOG et al. (2015) befragten Familienmitglieder von Patienten mit schwerer Sepsis zeigten sich zufrieden mit dem Grad ihrer Einbeziehung in EOL-Entscheidungen, während 12% weniger Beteiligung bevorzugt hätten. Darüber hinaus wurden in der Literatur auch Fälle beschrieben, in denen die Wünsche der Familienangehörigen in Bezug auf EOL-Entscheidungen dem Patientenwillen widersprachen (BECKSTRAND et al., 2017).

Was Patientenverfügungen angeht, so scheint ihre Relevanz für den klinischen Alltag begrenzt zu sein. GRAW et al. (2012) stellten in einer Untersuchung mit 224 ITS-Patienten einer deutschen Universitätsklinik fest, dass während des Beobachtungszeitraums von 2008 bis 2010 in etwa 10% der Fälle eine Patientenverfügung vorlag. In der ebenfalls aus einem universitären Haus stammenden deutschen Erhebung von HARTOG et al. (2014) besaßen 13% der eingeschlossenen 477 Patienten eine Vorausverfügung vor Aufnahme auf die Intensivstation. Dabei fanden die Autoren heraus, dass „Do Not Resuscitate“ (DNR)-Anordnungen, d.h. keine kardiopulmonale Reanimation, bei vorhandener Patientenverfügung häufiger erfolgten. Patientenverfügungen sind aufgrund ihrer meist allgemein gehaltenen Formulierungen selten auf konkrete klinische Fragestellungen, insbesondere auf Therapieentscheidungen am Lebensende, anwendbar, lassen jedoch

grundsätzliche Präferenzen erkennen und können als Gesprächsgrundlage über den vermuteten Willen des Patienten mit beispielsweise Angehörigen dienen (BECKER & BLUM, 2004; HARTOG et al., 2014).

Alternativ ist denkbar, dass die Patientenwünsche zwar bekannt sind, aber nicht befolgt werden. BECKSTRAND et al. (2006) stellten in ihrer Befragung von über 800 US-amerikanischen Mitarbeitern der Intensivpflege fest, dass sich die Behandlungsentscheidungen bei terminal Kranken mehr nach den Arzt- als nach den Patientenbedürfnissen richteten. Aus Sicht der befragten Pflegenden neigten Ärzte dazu, den Tod eines Patienten als persönliches Versagen zu empfinden und folglich hinauszuzögern mit intensiven Therapieversuchen, die den Patienten möglicherweise belasten (BECKSTRAND et al., 2006).

Kommunikation im Behandlungsteam

Aufgrund der in der Intensivmedizin meist üblichen Schichtdienst- bzw. Rotationsmodelle wechseln die Mitglieder des Behandlungsteams, so dass der Informationsaustausch sowohl innerhalb als auch zwischen den Berufsgruppen von besonderer Bedeutung ist, um die Kontinuität der therapeutischen Maßnahmen für den Patienten zu gewährleisten. In verschiedenen Untersuchungen wurden Defizite im intensivmedizinischen Alltag beschrieben, was beispielsweise die Abstimmung der Prognose und des Therapieziels zwischen behandelnden Ärzten angeht (BAGGS et al., 2012; BECKSTRAND et al., 2006; BECKSTRAND et al., 2017). Darüber hinaus wurden wiederholt mangelnde Absprachen zwischen Ärzten und Pflegekräften beschrieben, sowohl was die Indikation zur Therapiebegrenzung als auch das Symptommanagement (AZOULAY et al., 2009; BECKSTRAND et al., 2006; BECKSTRAND et al., 2017) betrifft. In einer Befragung von über 300 Intensivstationen in 24 Ländern untersuchten AZOULAY et al. (2009) Konflikte zwischen Pflegenden und Ärzten bei EOL-Entscheidungen. Als mögliche Ursachen identifizierten die Autoren neben hoher Arbeitsbelastung Kommunikationsprobleme, einen Mangel an multiprofessionellen Teambesprechungen sowie Unzufriedenheit der Mitarbeiter mit den Entscheidungsprozessen bei Therapiedeeskalation.

Eine unzureichende Abstimmung im Behandlungsteam kann nicht nur durch fehlende Strukturen für die Informationsweitergabe bedingt sein, sondern auch durch mangelnde Offenheit im multiprofessionellen Austausch. Laut VAN DEN BULCKE et al. (2018) lässt

sich auf Intensivstationen mit hierarchisch geprägten Strukturen beobachten, dass Pflegende und Assistenzärzte ihre Einschätzungen nicht offen äußern aus Sorge davor, als inkompetent oder respektlos gegenüber Vorgesetzten wahrgenommen zu werden.

Dokumentation der Therapiezieländerung

Neben Kommunikationsmängeln im Team wurden auch Defizite in der Dokumentation von Entscheidungen am Lebensende beschrieben. CARLET et al. (2004) stellten fest, dass Therapieziele, Entscheidungsprozesse und Gespräche mit Angehörigen selten schriftlich festgehalten werden, regelmäßige Qualitätskontrollen fehlten häufig. Nach Einführung des Gesetzes zur Patientenverfügung im September 2009 in Deutschland beobachteten GRAW et al. (2012) in ihrer Studie aus der Intensivmedizin der Charité eine deutliche Zunahme bei der Dokumentation von EOL-Entscheidungen, von etwa einem Fünftel auf knapp die Hälfte der Fälle bei unveränderter Zahl an Patientenverfügungen.

Umsetzung der Therapiezieländerung

Um die Prävalenzen von Therapiebegrenzungsformen im intensivmedizinischen Kontext zu bestimmen, werteten MARK et al. (2015) in einem systematischen Review weltweite Daten aus 56 Studien aus, wobei die meisten aus Europa und Nordamerika stammten. Bei eingeschränkter Vergleichbarkeit beispielsweise aufgrund unklarer Falldefinitionen ermittelten die Autoren Häufigkeiten zwischen 5,3% und 67,3% für den Verzicht auf Ausweitung lebenserhaltender Maßnahmen sowie zwischen 0% und 84,1% für das Beenden kurativer Therapien. Dabei zeigte sich eine erhebliche internationale wie nationale Variabilität als auch Unterschiede zwischen Intensivmedizinern innerhalb einer Station. In einer Befragung von Intensivmedizinern in Dänemark, Finnland, Norwegen und Schweden stellten HYNINEN et al. (2008) fest, dass die Therapiedeeskalation häufig durch das Beenden von vasoaktiver Medikation, Nierenersatzverfahren oder künstlicher Ernährung erfolgte, während andere organunterstützende Maßnahmen oder bestimmte Formen von Monitoring beibehalten wurden. In der bereits erwähnten retrospektiven Studie von GRAW et al. (2012) mit 224 Patienten, die in einem Zeitraum von zwei Jahren auf einer chirurgischen Intensivstation eines universitären Hauses in Deutschland verstorben waren, wurden 166 Patienten mit EOL-Entscheidungen wie DNR-Order, Therapieverzicht oder -ende identifiziert. In etwa drei Viertel dieser Fälle wurde die Therapie begrenzt,

indem eine Obergrenze für die vasoaktive Medikation im Rahmen der hämo-dynamischen Unterstützung festgesetzt wurde. Bei etwa 5% der Patienten wurde die inspiratorische Sauerstoff-Fraktion auf 21% gesenkt, lediglich zwei Patienten wurden extubiert (GRAW et al., 2012). In der deutschen Untersuchung von EOL-Entscheidungen bei Patienten mit schwerer Sepsis beobachteten HARTOG et al. (2015), dass eine Therapiebegrenzung bei 34% der Patienten erfolgte und 65% aller ITS-Todesfälle bei Sepsis vorausging. Erfasst am Entlass- bzw. Todestag, erfolgte die Therapierevision bei 70% der Patienten, indem die lebenserhaltenden Maßnahmen beendet wurden. Bei 21% der Patienten wurde auf die Ausweitung bestehender oder auf den Beginn neuer Maßnahmen verzichtet, DNR-Anordnungen erfolgten bei 9% der Patienten. Weitere Daten stammen von GRAW et al. (2016), die in einer dreijährigen Beobachtungsstudie mit über 300 auf einer deutschen chirurgischen Intensivstation verstorbenen Patienten als häufigste Formen der Therapieeskalation eine Beschränkung für weitere chirurgische Maßnahmen und eine Dosislimitierung für Vasopressoren identifizierten.

Bedürfnisse von Mitarbeitern

Länderübergreifend berichteten Mitarbeiter von Intensivstationen über ein hohes Maß an Arbeitsbelastung, das die zeitlichen Ressourcen für die Betreuung von Sterbenden und ihren Angehörigen limitiert (AZOULAY et al., 2009; BECKSTRAND et al., 2006; BECKSTRAND et al., 2017; HO et al., 2011). Darüber hinaus beobachteten verschiedene Autoren einen Bedarf an emotionaler und psychologischer Unterstützung für Mitarbeiter, die sterbende Patienten betreuen (AZOULAY et al., 2009; CURTIS & VINCENT, 2010; HARTOG & REINHART, 2018; HAWRYLUK et al., 2002). Schließlich sahen Pflegende wie Ärzte Verbesserungspotentiale in ihrer intensivmedizinischen Aus- und Weiterbildung, was die Bereiche Ethik, Kommunikation und symptomorientierte Therapie bei EOL-Entscheidungen betrifft (z.B. BECKSTRAND et al., 2017; CURTIS & VINCENT, 2010; HO et al., 2011; WEISS et al., 2017).

Systematische Unterschiede zwischen Pflegenden und Ärzten

Auf Basis einer Befragung von 381 ITS-Pflegenden und -Ärzten in Rochester, Minnesota, stellten FESTIC et al. (2012) fest, dass die beiden Berufsgruppen EOL-Entscheidungen systematisch unterschiedlich wahrnahmen, wobei grundsätzlich häufiger positive Einschätzungen auf Seiten der Ärzte zu beobachten waren. So gaben beispielsweise Ärzte

mit größerer Häufigkeit als Pflegende an, dass die spirituellen Bedürfnisse der Patienten vollständig erfasst und dem Behandlungsteam bekannt seien. Auch fühlten sich Mitarbeiter der Pflege tendenziell weniger frei als Ärzte, Bedenken gegenüber den auf ihrer Station praktizierten Verfahren und Richtlinien im Rahmen von End-of-Life Care zu äußern. Die häufiger positiven Urteile von Ärzten betrafen auch den rechtzeitigen Transfer von Patienten ins Hospiz, das Unterstützungsangebot für Angehörige und Patienten durch Sozialarbeiter sowie die Verfügbarkeit von professionellen Fortbildungsangeboten in End-of-Life Care (FESTIC et al., 2012).

Darüber hinaus vertraten mehr Ärzte die Ansicht, dass rechtzeitig mit Patienten und Angehörigen über Patientenverfügungen und DNR-Anordnungen gesprochen werde, während Pflegende die Entscheidung zur Therapieescalation tendenziell als verspätet betrachteten (FESTIC et al., 2012). Zu einem ähnlichen Ergebnis kamen beispielsweise auch JENSEN et al. (2011). Bei einer Befragung von dänischen ITS-Mitarbeitern beobachteten die Autoren, dass 43% der Pflegenden, 29% der Anästhesiologen und 2% der zureisenden Ärzte die Entscheidung zur Therapiebegrenzung oft, sehr oft oder immer als unnötig verzögert einschätzten. Verglichen mit ärztlichen Kollegen scheinen Pflegende die Therapie im intensivmedizinischen Kontext tendenziell häufiger bzw. bereits zu einem früheren Zeitpunkt als aussichtslos zu betrachten, wie verschiedene Untersuchungen nahelegten (BECKSTRAND et al., 2006; BECKSTRAND et al., 2017; PALDA et al., 2005; PIERS et al., 2014). Auch NEVILLE et al. (2015) beobachteten Abweichungen zwischen den Berufsgruppen bei der Beurteilung von über tausend US-amerikanischen Intensivpatienten in Bezug auf die Frage, ob die jeweilige intensivmedizinische Therapie aussichtslos sei. Dabei stellten die Autoren fest, dass der Krankheitsverlauf eines Patienten am besten vorausgesagt werde, wenn die Einschätzungen von Ärzten und Pflegenden übereinstimmen.

Gemäß der Studie von HAMRIC & BLACKHALL (2007) aus der Intensivmedizin zweier US-amerikanischer Kliniken schätzten Pflegekräfte die Güte der Zusammenarbeit im Team und die Qualität der Patientenversorgung im EOL-Kontext geringer ein als Ärzte, wobei die Bewertung von Kooperation und Versorgung positiv korrelierten. Auch HARTOG et al. (2015) fanden bei der Befragung von über 600 ITS- Mitarbeitern einer deutschen Klinik heraus, dass Pflegende die Symptomkontrolle häufiger als insuffizient

beurteilten, verglichen mit der entsprechenden ärztlichen Einschätzung. Tendenziell ähnliche berufsgruppenassoziierte Unterschiede bei der Beurteilung der palliativen Patientenversorgung in einer Erhebung unter Mitarbeitern US-amerikanischer Intensivstationen stellten HO et al. (2011) fest.

Was den Austausch zwischen Berufsgruppen angeht, kamen beispielsweise FERRAND et al. (2003) in einer Erhebung mit mehreren tausend Mitarbeitern französischer Intensivstationen zu dem Ergebnis, dass die EOL-Entscheidungsprozesse von 73% der Ärzte und von 33% der Pflegekräfte als zufriedenstellend bewertet wurden. Obwohl die meisten Befragten eine multiprofessionelle Entscheidung befürworteten, hielten 50% der Ärzte und 27% der Pflegenden die Pflege für tatsächlich beteiligt.

Als Gründe für das beobachtete niedrigere Zufriedenheitsniveau bei Pflegenden vermuteten FESTIC et al. (2012) mangelnde Einflussmöglichkeiten auf EOL-Entscheidungen und Kommunikationsdefizite im Team. Wie bereits erwähnt, könnten beispielsweise hierarchisch geprägte Strukturen eine Ursache für den Mangel an offener Kommunikation zwischen den Berufsgruppen sein (HARTOG & BENBENISHTY, 2015; VAN DEN BULCKE et al., 2018).

Was die berufsgruppenassoziierten Diskrepanzen in der Beurteilung der zeitlichen Angemessenheit von Therapiezieländerungen betrifft, wurden verschiedene mögliche Ursachen diskutiert. Mehrere Studien weisen darauf hin, dass ärztliches Handeln durch die ‚Rescue Rule‘ geprägt sein könnte. Nach SCHEUNEMANN & WHITE (2011) geht der Begriff auf den Philosophen JONSEN (1986) zurück und beschreibt den psychologischen Impuls, Todkranke zu retten, unabhängig von Aufwand oder Überlebenschancen. Im Hinblick auf die sozioökonomische Ressourcenallokation in der Intensivmedizin stellten KOHN et al. (2011) über tausend Mitarbeitern US-amerikanischer Intensivstationen die fiktive Frage, ob sie ihr letztes Bett an einen schwerkranken Patienten mit geringer Überlebenschancen oder an einen sterbenden Organspender vergeben würden, von dessen intensivmedizinischer Versorgung zur Organerhaltung und -spende andere Patienten profitierten. Dabei entschieden sich mehr Ärzte als Pflegenden für den Schwerkranken und gegen den größeren sozialen Nutzen, was KOHN et al. (2011) als Zeichen der ‚Rescue Rule‘ interpretierten. Die bei BECKSTRAND et al. (2006) vermutete Angst vor ärztlichem Versagen als Grund für eine verzögerte Therapiezieländerung geht in eine

ähnliche Richtung und scheint gemäß MOSENTHAL et al. (2012) bei Chirurgen in besonderem Maß handlungsleitend zu sein. Allerdings könnte auch intensivmedizinische Ausbildung oder Berufserfahrung eine Rolle bei dem beobachteten Phänomen spielen, wobei weniger erfahrene Ärzte EOL-Entscheidungen tendenziell eher zu vermeiden scheinen, wie die Untersuchung von FORTE et al. (2012) vermuten lässt.

Gemäß der Untersuchung von PIERS et al. (2014) mit mehr als 1 600 Mitarbeitern aus 82 europäischen Intensivstationen sahen Pflegekräfte die Hauptursachen für verspätete Therapiebegrenzungen in fehlender ärztlicher Initiative, in Kommunikationsdefiziten im Team und gegenüber Angehörigen sowie in finanziellen Anreizen, während Ärzte prognostische Unsicherheit als wichtigsten Grund angaben.

Andere Autoren führten Unterschiede in der klinischen Arbeit als Grund für divergierende Standpunkte der Berufsgruppen an. FESTIC et al. (2012) beispielsweise vermuteten, dass Pflegekräfte tendenziell mehr Arbeitszeit im Kontakt mit Patienten und Angehörigen verbringen, daher potentiell mehr mit dem Leiden der Patienten konfrontiert und einem höheren Niveau an emotionalem Stress ausgesetzt seien als Ärzte. Auch HARTOG et al. (2015) oder HAMRIC & BLACKHALL (2007) stellten fest, dass ITS-Pflegende die EOL-Versorgung häufiger bzw. in größerem Umfang als emotionale Belastung wahrnehmen im Vergleich zu Ärzten. FLANNERY et al. (2016) argumentierten, dass Pflegende aufgrund der größeren Patientennähe über mehr Kenntnis der EOL-Wünsche und des tatsächlichen individuellen Nutzens der therapeutischen Maßnahmen verfügten.

Unabhängig von den konkreten Ursachen für die berufsgruppenassoziierten Unterschiede spricht die Studienlage für eine hohe Relevanz des multiprofessionellen Austauschs im intensivmedizinischen Behandlungsteam bei EOL-Entscheidungen.

Patienten- und Angehörigenbedürfnisse

In der Literatur zu Patienten- und Angehörigenbedürfnissen bei EOL-Entscheidungen wurden Kommunikation, Symptomkontrolle und Kontextfaktoren als die wesentlichen Aspekte identifiziert.

Kommunikation

In Bezug auf die Kommunikation mit Patienten und Angehörigen wurden in Studien häufig Defizite berichtet. Als Hauptkritikpunkte wurden fehlende bzw. unzureichende Gesprächsangebote seitens des Behandlungsteams sowie mangelnde Informationsqualität genannt (NORTON et al., 2003). Ärzte scheinen einerseits häufig unrealistisch positive Prognosen zum Krankheitsverlauf des Patienten zu stellen, andererseits wurden infauste Prognosen tendenziell zu spät kommuniziert (BECKSTRAND et al., 2006; BECKSTRAND et al., 2017). Verschiedenen Studien zufolge widersprachen sich häufig auch die kommunizierten Einschätzungen verschiedener Behandler eines Patienten, z.B. bei Personalwechsel im Schichtdienst (BAGGS et al., 2012; BECKSTRAND et al., 2006; BECKSTRAND et al., 2017; FESTIC et al., 2012), teilweise mangels aktueller Kenntnis seines Gesundheitszustands (NORTON et al., 2003). Des Weiteren seien die kommunizierten Informationen durch die Verwendung von Fachtermini oft schwer nachvollziehbar für Laien. Diese Kommunikationsdefizite könnten zu falschen Erwartungen, Verunsicherung sowie Vertrauensverlusten bei Patienten wie Angehörigen führen, Patientenwünsche blieben unter diesen Umständen möglicherweise unerfüllt (NORTON et al., 2003). Darüber hinaus scheinen Patienten wie Patientenstellvertreter zu übermäßig optimistischen Erwartungen zu tendieren, was den Krankheitsverlauf angeht (COX et al., 2009). Wie KON et al. (2016) u.a. bezugnehmend auf die Untersuchung von WHITE et al. (2010) feststellten, existierten Kommunikationsdefizite seitens der behandelnden Ärzte insbesondere bei der Vermittlung von Informationen zur Prognose, zu möglichen langfristigen gesundheitlichen Beeinträchtigungen oder zum Sterberisiko. Eine besondere kommunikative Herausforderung besteht dabei gemäß WEISS et al. (2017) darin, Angehörigen Änderungen der Prognose im Krankheitsverlauf zu vermitteln.

Außerdem scheinen die Erwartungen von Patienten und Angehörigen in Bezug auf Entscheidungen oder Kommunikation am Lebensende auch kulturell-religiös geprägt zu sein. CARLET et al. (2004) nannten als Beispiel, dass es bei Muslimen als unethisch gelte, Patienten eine terminale Diagnose direkt mitzuteilen.

Symptomorientierte Therapie

Verschiedene Studien wiesen auf Defizite in der symptomorientierten Behandlung nach Therapiezieländerung hin. Die von BECKSTRAND et al. (2006) befragten Pflegekräfte US-

amerikanischer Intensivstationen fordern Verbesserungen in der Symptomkontrolle und den Verzicht auf schmerzhaftes Verfahren wie beispielsweise Swan-Ganz-Katheter, Dialysekatheter oder zentrale Venenkatheter. In einer Befragung Angehöriger von Verstorbenen auf dänischen und niederländischen Intensivstationen stellten GERRITSEN et al. (2018) teilweise Verbesserungspotentiale im Symptommanagement fest. Allerdings zeigten sich auch Hinweise auf variierende Einschätzungen der Beteiligten, sowohl zwischen den involvierten Berufsgruppen (HARTOG et al., 2015; HO et al., 2011) als auch im Vergleich zu Familienmitgliedern. Laut der Studie von GERRITSEN et al. (2013) auf niederländischen Intensivstationen schätzten Angehörige von verstorbenen Patienten die Qualität der Symptomkontrolle signifikant geringer ein als Ärzte und Pflegekräfte.

MOSENTHAL et al. (2012) stellten in ihrem Review einen Mangel an palliativmedizinischer Kompetenz in der chirurgischen Intensivmedizin fest. Als ursächlich sahen sie die Haltung von Chirurgen, die im besonderen Maße von der ‚Rescue Rule‘ geprägt sei. Der chirurgische Fokus auf ‚Lebensrettung‘ führe dazu, dass viele Chirurgen Intensiv- und Palliativmedizin als zwei sich gegenseitig ausschließende, sequentielle Ansätze betrachteten und den Wechsel zu palliativer Versorgung als Versagen der eigenen chirurgisch-intensivmedizinischen Kompetenz interpretierten. Außerdem seien die Erwartungen an die chirurgischen Möglichkeiten sowohl von Seiten der Patienten und Angehörigen als auch von Klinikern häufig unrealistisch (MOSENTHAL et al., 2012). Schließlich mangle es in der chirurgischen Ausbildung an der Vermittlung palliativmedizinischer Kenntnisse, was zu Verzögerungen bei der Therapiezieländerung und Defiziten bei der symptomorientierten Behandlung führen könne (MOSENTHAL et al., 2012). Auch CARLET et al. (2004) wiesen auf Mängel in der palliativmedizinischen Ausbildung von Intensivmedizinern hin, mit entsprechenden Defiziten bei der symptomorientierten Therapie von beispielsweise Schmerz oder Angst.

Psychische Belastung von Angehörigen

Im intensivmedizinischen EOL-Kontext fungieren Familienmitglieder häufig als Stellvertreter von nicht einwilligungsfähigen Patienten. Sowohl diese Rolle als auch die Konfrontation mit lebensbedrohlichen Erkrankungen kann zu hohen psychischen Belastungen führen (NIECKE et al., 2017).

Die Belastung, der Angehörige von Intensivpatienten ausgesetzt sind, rückte in den vergangenen Jahren verstärkt in den wissenschaftlichen Fokus. In verschiedenen Studien aus Europa und den USA gaben bis zu 87% der Angehörigen traumatische Stresslevel bei Aufnahme ihrer Verwandten auf die Intensivstation an (ANDERSON et al., 2008; MATT et al., 2017; MCADAM et al., 2010; PAPARRIGOPOULOS et al., 2006; POCHARD et al., 2005). Für in diesem Zusammenhang auftretende akute Belastungsreaktionen wurde der Begriff ‚Family Intensive Care Unit Syndrome‘ geprägt (NETZER & SULLIVAN, 2014).

Noch drei Monate nach der ITS-Erfahrung zeigten verschiedenen Studien zufolge zwischen einem Drittel und der Hälfte der Familienmitglieder Symptome von posttraumatischem Stress, Angst oder Depression (AZOULAY et al., 2005; HARTOG & BODECHTEL, 2018; HARTOG et al., 2015; LAUTRETTE et al., 2007; MATT et al., 2017). In einer prospektiven Kohortenstudie mit 143 Angehörigen von Patienten mit schwerer Sepsis aus der Intensivmedizin einer deutschen Klinik beobachteten MATT et al. (2017), dass nach 90 Tagen noch 47% der Teilnehmer ein erhöhtes Risiko für eine Posttraumatische Belastungsstörung, im Folgenden abgekürzt als PTSD für Posttraumatic Stress Disorder, 39% für eine Angststörung und 29% für Depressivität aufwiesen. KENTISH-BARNES et al. (2015) stellten in einer prospektiven Untersuchung mit mehreren hundert Patienten aus 41 französischen Intensivstationen fest, dass 52% der Angehörigen nach sechs Monaten Symptome komplizierter Trauer zeigten. Derartige nach Ende des ITS-Aufenthalts längerfristig bestehende psychische Beschwerden von Angehörigen werden als ‚Postintensive Care Syndrome-Family‘, abgekürzt mit PICS-F, bezeichnet (DAVIDSON et al., 2012).

Als Risikofaktoren für das Auftreten des PICS-F bei einem Familienmitglied wurden beispielsweise die Rolle als Ehepartner, die Funktion des Stellvertreters bei EOL-Entscheidungen, die Erkrankungsschwere bzw. der Tod des Patienten sowie psychiatrische Vorerkrankungen identifiziert (DAVIDSON et al., 2012; HARTOG et al., 2015; MATT et al., 2017; PETRINEC, 2017). Darüber hinaus scheint die Qualität der Kommunikation zwischen Behandlungsteam und Angehörigen eine relevante Rolle bei der Entwicklung von klinisch relevanten psychischen Belastungsreaktionen zu spielen (AZOULAY et al., 2005; HARTOG et al., 2015; LAUTRETTE et al., 2007).

Außerdem beschrieben verschiedene Studien variierende Defizite bei der spirituellen und psychologischen Unterstützung von Angehörigen, insbesondere was die Trauerbegleitung für Angehörige verstorbener Patienten angeht (HARTOG et al., 2015; NELSON et al., 2010). Fehlende spirituelle Angebote stellten auch HYNINEN et al. (2008) in ihrer Befragung von skandinavischen Intensivmedizinern fest. Laut ihren Angaben war religiöser Beistand in etwa einem Viertel der eingeschlossenen Kliniken außerhalb der regulären Sprechzeiten nicht verfügbar.

Weitere Kontextfaktoren

Was weitere für Patienten wie Angehörige relevante Rahmenbedingungen bei EOL-Entscheidungen angeht, so nannten die von BECKSTRAND et al. (2006) befragten Pflegekräfte häufig räumliche Restriktionen als Hindernisse eines würdevollen Todes in der Intensivmedizin. So fehle es an Einzelzimmern, um sterbenden Patienten angemessene Privatsphäre und Ruhe zu ermöglichen, außerdem gebe es keine Aufenthalts- oder Übernachtungsmöglichkeiten für Angehörige (BECKSTRAND et al., 2006). In aktuellen Studien wurden ähnliche Defizite beschrieben, was die Gewährleistung von Privatsphäre für Patienten und Angehörige betrifft (BECKSTRAND et al., 2017; TIMMINS et al., 2018). Darüber hinaus stellten NELSON et al. (2010) in ihrer Befragung von Angehörigen verschiedener US-amerikanischer Intensivstationen einen Bedarf an flexibleren Besuchszeiten fest. Auch in aktuellen Studien wurden Defizite beschrieben, was die Gewährleistung von Privatsphäre für Patienten und Angehörige betrifft.

Zusammenfassend lässt sich feststellen, dass die bisherige Forschung länderübergreifend auf eine hohe Variabilität in der Praxis von EOL-Entscheidungen in der Intensivmedizin mit teilweise ausgeprägten Defiziten hindeutet, sowohl was Entscheidungsprozesse, Kommunikation und Dokumentation im Behandlungsteam als auch was Bedürfnisse von Patienten und Angehörigen angeht. Daher wurde in der Literatur wiederholt gefordert, Qualitätskonzepte, Messinstrumente und konkrete Maßnahmen zur Problemlösung zu entwickeln, die im folgenden Abschnitt vorgestellt werden.

2.2.2 Qualitätskonzepte und Gestaltungsempfehlungen

Was die Gestaltungsperspektive bei EOL-Entscheidungen angeht, so kann zwischen grundlegenden Konzepten zur Gewährleistung einheitlicher Qualitätsstandards und praktischen Handlungsempfehlungen für spezifische Problemstellungen differenziert werden.

Grundlegende Qualitätskonzepte

Viele Autoren empfehlen eine Standardisierung der Prozesse bei Therapiebegrenzungen, insbesondere durch Definition und Verwendung schriftlicher Grundsätze, Leitfäden und konkreter Arbeitsempfehlungen, wie z.B. bei HYNINEN et al. (2008) oder CURTIS & VINCENT (2010). Gemeinsam ist diesen Leitfäden die Betonung von Kommunikations- und Dokumentationsaspekten für die Güte der EOL-Entscheidungen.

Basierend auf einem Literaturreview schlagen CURTIS & VINCENT (2010) als ‚Best Practices‘ für Therapiezieländerung und palliative Patientenversorgung auf Intensivstationen sowohl schriftliche Richtlinien für z.B. die multiprofessionelle Kommunikation oder Angehörigenpartizipation vor als auch Standard Operating Procedures (SOP) für die praktische Durchführung der Therapiede Eskalation, um eine unerwünschte Variabilität in der Patientenversorgung zu verhindern (Tab. 1).

Tab. 1: *‚Best Practices‘ für Ethik und EOL Care auf ITS*
nach CURTIS & VINCENT (2010), EOL = End-of-Life, ITS = Intensivstation

Explizite ITS-Richtlinien

- Richtlinien für Aufnahme- und Verlegungskriterien
- Richtlinien für die Aufnahme palliativer Therapie
- Richtlinien für die Fortbildung von ITS-Mitarbeitern in Ethik, Kommunikation und EOL Care

Multiprofessionelle Kommunikation

- Alle Patienten sind Teil der täglichen multiprofessionellen Stationsbesprechungen
- Tägliche multiprofessionelle Kommunikation über die Behandlungsziele

Kommunikation mit Familien

- Flexible Besuchszeiten für Familienmitglieder
- Familienpräsenz bei Stationsbesprechungen
- Multiprofessionelle Familienkonferenzen innerhalb von 48-72 Stunden bei Patienten mit hohem Risiko für Tod oder verlängerten ITS-Aufenthalt

Therapiede Eskalation

- Explizite Richtlinien für die Therapiede Eskalation
 - Protokolle für die Durchführung der Therapiede Eskalation
 - Training für Kliniker aller Disziplinen zu Ethik und Kommunikation
 - Unterstützungsprogramme für ITS-Mitarbeiter bei EOL Care und Therapiede Eskalation
-

Für die Verwendung von Standards im intensivmedizinischen EOL-Kontext mit entsprechenden Dokumentationspflichten sprechen verschiedene Studien. Beispielsweise untersuchten TREECE et al. (2004) auf den Intensivstationen eines US-amerikanischen Krankenhauses in einem Prä-Post-Design die Fragestellung, wie sich die Einführung eines Anordnungsformulars zur Therapiezieländerung auswirkte, das konkrete Angaben zu beendeten Maßnahmen sowie Protokolle für Analgetika, Sedativa und die Beendigung der mechanischen Beatmung enthielt. Neben einem erhöhten Einsatz von Sedativa ohne Hinweise auf lebensverkürzende Effekte stellten die Autoren fest, dass über 80% der befragten Pflegekräfte und über 90% der Ärzte das Anordnungsformular als hilfreich erachteten.

Ein ähnlicher Dokumentationsbogen wird beispielsweise von der Sektion Ethik der Deutschen Interdisziplinären Vereinigung für Intensiv- und Notfallmedizin unter Mitarbeit der Sektion Ethik der Deutschen Gesellschaft für Internistische Intensivmedizin und Notfallmedizin (NEITZKE et al., 2017) empfohlen. Diese Vorlage zum Ankreuzen umfasst die beendeten Maßnahmen, Gründe für die Therapiebegrenzung, z.B. Patientenwille oder fehlende Indikation, sowie Unterschriftsfelder für einen Arzt und eine Pflegekraft zur Dokumentation der Autorisierung und Kenntnisnahme.

JENSEN et al. (2013) beobachteten in einer Studie mit einem Prä-Post-Design auf dänischen Intensivstationen sechs Monate nach Einführung eines Leitfadens, dass sich die Zeitspanne zwischen Aufnahme auf der Intensivstation und Therapiede Eskalation reduzierte, etwa zwei Drittel der Befragten den Leitfaden als hilfreich beurteilten und die Qualität der Pflege nach Therapiezieländerung aus Sicht der Befragten stieg. Der verwendete Leitfaden umfasste u.a. rechtliche Aspekte von EOL-Entscheidungen, Definitionen, Spezifikationen von Entscheidungsträgern und Dokumentationspflichten sowie praktische Anleitungen zur Reduktion oder Beendigung kurativer Maßnahmen.

Ein weiterer Gestaltungsansatz besteht in der Definition von Qualitätskriterien für Entscheidungen am Lebensende und für Sterben auf Intensivstationen. NELSON et al. (2010) beispielsweise leiteten aus ihrer Befragung Gütekategorien mit Fokus auf Patienten- und Angehörigenbedürfnisse ab, die neben patientenorientierter Kommunikation und Entscheidung, Symptomkontrolle, Wahrung der menschlichen Würde und Privatsphäre des

Patienten auch Partizipations- und Unterstützungsmöglichkeiten für Angehörige einschlossen. Als Expertenkonsensus definierten CLARKE et al. (2003) ähnliche Kriterien, berücksichtigten aber zusätzlich die Bedürfnisse der Mitarbeiter und Aspekte der Organisationsstruktur. So forderten sie Unterstützungsmöglichkeiten für Mitarbeiter, sowohl was Arbeitsorganisation als auch psychologischen Support angeht.

Spezifische Gestaltungsempfehlungen

Neben Leitfäden und qualitativen Konzepten existieren in der aktuellen Literatur Gestaltungsempfehlungen für spezifische Gesichtspunkte von EOL-Entscheidungen, die im Folgenden skizziert werden, unterteilt nach den Aspekten Entscheidungsprozess, Umsetzung der Therapiebegrenzung und Patientenbedürfnisse, Bedürfnisse von Angehörigen sowie Aus- bzw. Fortbildungsbedarf und Mitarbeiterbedürfnisse.

Therapiezieländerung, Kommunikation und Dokumentation im Team

Übereinstimmend mit dem Positionspapier zur Therapiezieländerung der Sektion Ethik der Deutschen Interdisziplinären Vereinigung für Intensiv- und Notfallmedizin (JANSSENS et al., 2012) empfiehlt BERNHARDT (2013) folgendes Vorgehen für den Wechsel von primär kurativer zu palliativer Therapie im intensivmedizinischen Kontext:

- Entscheidung zur Therapiezieländerung: nie nachts, nie sofort, immer hochrangig,
- Beteiligung aller Mitglieder des Behandlungsteams an der Therapiezieländerung,
- Ermittlung des Patientenwillens,
- Beteiligung der Angehörigen bzw. Stellvertreter am Entscheidungsprozess,
- Therapiezieländerung im Konsens aller Beteiligten,
- Ethikberatung bei Dissens im Team oder mit Angehörigen bzw. Stellvertretern,
- Dokumentation von Entscheidungsprozess und getroffener Entscheidung,
- kontinuierliche Reevaluation des Therapieziels und gegebenenfalls Wiederaufnahme der kurativen Therapie.

Dabei betonen JANSSENS et al. (2012) die Bedeutung einer offenen Diskussionskultur im Team, unabhängig von Berufsgruppe und Hierarchiestufe. Die Ethikberatung im Falle eines Dissens erfolgt gemäß JANSSENS et al. (2012) meistens durch das Klinische Ethikkomitee des Hauses, das mit den Beteiligten Prognosen, Therapieziele und Lebensqualität

in Bezug auf den mutmaßlichen Patientenwillen diskutiert, ohne über Entscheidungskompetenzen zu verfügen. Um falschen Erwartungen vorzubeugen, sollte das Prozedere vorab explizit kommuniziert werden (JANSSENS et al., 2012).

Umsetzung der Therapiebegrenzung und Patientenbedürfnisse

Wenn die Entscheidung zur Therapiebegrenzung getroffen ist, liegt das Ziel der intensivmedizinischen Versorgung gemäß JANSSENS et al. (2012) darin, eine möglichst hohe Lebens- bzw. Sterbequalität für den Patienten im Einklang mit seinen Wünschen zu gewährleisten. Daher empfehlen die Autoren, sämtliche diagnostischen, therapeutischen und pflegerischen Maßnahmen vor diesem Hintergrund zu überprüfen, um eine zusätzliche Belastung sterbender Patienten zu vermeiden. Eine potentiell lebensverkürzende Behandlung sei im Sinne der indirekten Sterbehilfe zu rechtfertigen, wenn sie alternativlos zur Symptomkontrolle indiziert sei und dem Patientenwillen entspreche; Maßnahmen, die ausschließlich eine Verlängerung des Sterbeprozesses implizieren, seien unzulässig, so JANSSENS et al. (2012). Für die Umsetzung der Therapiezieländerung stellen sich folgende Fragen (JANSSENS et al., 2012):

- Wie wird die Therapiedeeskalation praktisch durchgeführt? Welche Maßnahmen werden auf welche Weise zurückgefahren oder beendet?
- Wie erfolgt die symptomorientierte Therapie?
- Welche spirituellen oder psychosozialen Bedürfnisse bestehen seitens des Patienten für die letzte Lebensphase?

Grundsätzlich ist JANSSENS et al. (2012) zufolge eine Basisbetreuung zu gewährleisten, die sich beispielsweise an den Grundsätzen der Sterbebegleitung der BUNDESÄRZTEKAMMER (2011) orientiert und menschenwürdige Unterbringung, menschliche Zuwendung, Körperpflege, Stillen von subjektiv vorhandenem Hunger und Durst sowie die Linderung von subjektiv belastenden Symptomen, wie z.B. Schmerzen, Übelkeit, Atemnot, Unruhe oder Angst, einschließt. Dies erfordert eine regelmäßige Reevaluation möglicher Beschwerden in Form von standardisierten Assessments sowie konkrete Handlungsanleitungen mit jeweils entsprechender Dokumentation (CURTIS & VINCENT, 2010; TREECE et al., 2004). Für weitere Details zur praktischen Umsetzung des Therapiewechsels und der symptomorientierten Behandlung sei auf die entsprechende ausführliche intensiv- und palliativmedizinische Literatur verwiesen. Für die Umsetzung der Therapiedeeskalation

schlagen beispielsweise DOWNAR et al. (2016) auf Basis einer Delphi-Runde mit 39 kanadischen Intensivmedizinern ein standardisiertes Vorgehen in vier Schritten vor, das die Vorbereitung von Team, Familie, Patient und Patientenumgebung, die standardisierte Erfassung von Symptomen, das medikamentöse Symptommanagement sowie das Beenden der lebenserhaltenden Maßnahmen, jeweils mit detaillierten Arbeitsempfehlungen, umfasst.

Beispielhaft werden im Folgenden Empfehlungen zum Beenden mechanischer Beatmung vorgestellt. In der Praxis lassen sich drei Verfahrensweisen unterscheiden, die schnelle terminale Entwöhnung, die verlängerte terminale Entwöhnung sowie die Extubation, mit jeweils spezifischen Vor- und Nachteilen. Bei der terminalen Entwöhnung ist eine verbale Kommunikation zwischen Patient und Angehörigen ausgeschlossen. Erfolgt die Entwöhnung schrittweise verzögert, nehmen insbesondere Mitarbeiter die Maßnahme aufgrund des größeren Zeitabstands zwischen Beginn der Therapiereduktion und Todesertritt als weniger aktiv und folglich als weniger emotional belastend wahr. Gegen diese Variante spricht, dass sich der Sterbeprozess verlängern kann. Die Extubation besitzt den Vorteil, dass sie den Patienten von möglicherweise unerwünschter Technologie befreit, kann andererseits jedoch zu akuter Atemnot führen, wenn eine entsprechende medikamentöse Prophylaxe fehlt. Darüber hinaus kann die sekretbedingte Rasselatmung bei Sterbenden die Angehörigen beunruhigen, weil sie diese möglicherweise als Zeichen drohender Erstickung fehlinterpretieren (FABER-LANGENDOEN & LANKEN, 2000; JANSSENS et al., 2012). Als Lösung empfiehlt SPINELLO (2011), die Extubation unter Ausschluss der Angehörigen durchzuführen, die erst nach Gewährleistung der Symptomkontrolle zum Patienten gebeten werden. Bei jedem Verfahren sollten mögliche Beschwerden wie Dyspnoe, Angst oder Unruhe antizipiert und gegebenenfalls bereits im Vorfeld mit Sedativa sowie Opioiden behandelt werden. Die effektiven Dosen variieren abhängig von Metabolismus, Bewusstseinslevel oder möglicher Opioidtoleranz des Patienten. Auf Muskelrelaxantien sollte beim Beenden der mechanischen Beatmung verzichtet werden, weil sie Beschwerden verschleiern und die Kommunikationsmöglichkeiten des Patienten einschränken. Schließlich sollten sowohl Mitarbeiter als auch Angehörige darauf vorbereitet werden, dass in bis zu 10% der Fälle Patienten einen oder mehrere Tage nach Beenden der mechanischen Beatmung überleben (CURTIS & VINCENT, 2010; DOWNAR et al., 2016; FABER-LANGENDOEN & LANKEN, 2000).

Was psychosoziale und spirituelle Bedürfnisse des Patienten angeht, so empfehlen beispielsweise FABER-LANGENDOEN & LANKEN (2000) folgende Maßnahmen:

- ein Einzelzimmer für den Sterbenden zur Gewährleistung der Privatsphäre,
- flexible Besuchszeiten für Angehörige mit Sitz- und Aufenthaltsmöglichkeiten,
- Zugang zu persönlichen Gegenständen des Patienten, z.B. Musik, private Kleidung,
- Einbeziehen von Familienmitgliedern in die Pflege, soweit sinnvoll möglich,
- Zugang zu spiritueller Unterstützung und religiösen Ritualen.

Dabei spielt der kulturell-religiöse Hintergrund des Patienten und seiner Angehörigen eine besondere Rolle. Während das Bedürfnis Sterbender nach Nähe und Kommunikation kulturunabhängig zu sein scheint, wird beispielsweise der Umgang mit Gefühlen von der kulturell-religiösen Prägung bestimmt (GROM et al., 2013; JANSSENS et al., 2012).

Angehörigenbedürfnisse

In einer Befragung von über tausend Angehörigen von ITS-Patienten von 21 Intensivstationen in Dänemark und der Niederlande identifizierten ÅGÅRD et al. (2019) vier Faktoren, die die Familienzufriedenheit maßgeblich bestimmten: Informations- und Kommunikationsqualität, medizinische wie zwischenmenschliche Kompetenz des Behandlungsteams, Kontextfaktoren, wie z.B. Räumlichkeiten und Besuchszeiten, sowie Entlassmanagement. Ähnlich wie in anderen Studien wurde dabei insbesondere der Wunsch nach rechtzeitiger und verständlicher Information mit realistischen Einschätzungen zum Krankheitsverlauf und regelmäßigen Möglichkeiten zum Informationsaustausch geäußert (ÅGÅRD et al., 2019; KON et al., 2016).

Um die Kommunikation mit Angehörigen zu verbessern, schlagen z.B. HANSEN et al. (2009) oder SCHEUNEMANN & WHITE (2011) vor, gedrucktes Informationsmaterial zur Bedeutung und Praxis von Therapiebegrenzung auszuhändigen. Neben flexiblen Besuchszeiten wird häufig empfohlen, Familienkonferenzen durchzuführen, bei Patienten mit hohem Sterberisiko bzw. hohem Risiko für eine Verlängerung des ITS-Aufenthalts innerhalb von 48-72 Stunden (CURTIS & VINCENT, 2010). Gemäß JANSSENS et al. (2012) sollte die Familienkonferenz in einem ruhigen Raum stattfinden. Dabei sollten die Mitglieder des Behandlungsteams repräsentativ vertreten sein, insbesondere die Pflegekräfte (JANSSENS et al., 2012). Des Weiteren ist laut POUCHARD et al. (2001) zu beachten, dass

das Behandlungsteam konsistente Informationen an die Angehörigen weitergibt. Als Gesprächszeit werden mindestens 30 Minuten empfohlen, bei Sprachbarriere mit Übersetzer, wobei die Zufriedenheit von Angehörigen zu steigen scheint, wenn ihnen relativ mehr aktive Redezeit eingeräumt wird (LAUTRETTE et al., 2007; MCDONAGH et al., 2004; SPINELLO, 2011). Gemäß SPINELLO (2011) sollte einschüchternd wirkendes ärztliches Verhalten vermieden werden, z.B. durch Verzicht auf den ‚weißen Kittel‘ oder indem alle Gesprächsteilnehmer sitzen. Begriffe wie ‚Therapieverzicht, -reduktion oder -beendigung‘ könnten bei Patienten und Angehörigen zu schwerwiegenden Missverständnissen führen, so SPINELLO (2011). Daher betonte er am Beispiel des Reanimationsverzichts, dass „Do Not Resuscitate“, d.h. keine kardiopulmonale Reanimation, nicht gleichbedeutend sei mit „Do Not Care“ und entsprechend kommuniziert werden sollte.

Für den Einsatz von Familienkonferenzen sprechen verschiedene Studien. So stellten z.B. GRIES et al. (2008) oder SCHEUNEMANN & WHITE (2011) eine Steigerung der Angehörigenzufriedenheit fest, wenn die Therapiezieländerung im Rahmen von Familienkonferenzen besprochen wurde. In einer Interventionsstudie mit Angehörigen von 126 verstorbenen Patienten französischer Intensivstationen untersuchten LAUTRETTE et al. (2007) den Effekt strukturierter EOL-Familienkonferenzen mit Aushändigung einer Trauerbroschüre auf die psychische Belastung von Angehörigen. Jeweils 90 Tage nach dem Tod der Patienten gemessen, zeigten sich in der Interventionsgruppe geringere Prävalenzen von PTSD-Symptomen sowie niedrigere Angst- und Depressivitätswerte. Verglichen mit dem Standard dauerten die Gespräche in der Interventionsgruppe im Durchschnitt 30 gegenüber 20 Minuten, wobei die Angehörigen mit durchschnittlich 14 gegenüber fünf Minuten mehr Zeit hatten, sich mitzuteilen. Zur Gesprächsstrukturierung wurde die VALUE-Technik eingesetzt (LAUTRETTE et al., 2007):

- ‚Value‘ (V) steht für die Wertschätzung der Aussagen von Angehörigen,
- ‚Acknowledge‘ (A) bedeutet Anerkennung der Gefühle von Angehörigen,
- ‚Listen‘ (L) steht für Zuhören,
- ‚Understand‘ (U) für Nachfragen, um die Persönlichkeit des Patienten zu verstehen,
- ‚Elicit questions‘ (E) steht dafür, Angehörige zu Fragen zu motivieren.

Schließlich wurde wiederholt auf die Bedeutung von psychologischen und spirituellen Angeboten für Angehörige im Rahmen der Sterbebegleitung sowie der Trauerarbeit nach dem Tod des Patienten hingewiesen (z.B. HANSEN et al., 2009; SPINELLO, 2011).

Darüber hinaus wird der Rolle von Angehörigen in der Intensivmedizin eine zunehmende Beachtung geschenkt, sowohl durch ihre Funktion als Patientenstellvertreter im Rahmen des Shared Decision-Ansatzes als auch durch die zunehmende empirische Evidenz für mögliche psychische Belastungsreaktionen (z.B. HARTOG & BODECHTEL, 2018; NIECKE et al., 2017). Basierend auf der bisherigen EOL-Literatur veröffentlichte eine interdisziplinäre internationale Arbeitsgruppe der US-amerikanischen Fachgesellschaften ‚American College of Critical Care Medicine‘ und ‚Society of Critical Care Medicine‘ Empfehlungen für die angehörigenzentrierte Versorgung von Intensivpatienten, unterteilt in fünf Kernbereiche (DAVIDSON et al., 2017). Orientiert an NIECKE et al. (2017) und HARTOG & BODECHTEL (2018) fasst Tab. 2 die wesentlichen Vorschläge zusammen:

Tab. 2: Angehörigenzentrierte Betreuung von Intensivpatienten
nach DAVIDSON et al. (2017), zitiert nach HARTOG & BODECHTEL (2018) und NIECKE et al. (2017), ITS = Intensivstation

Familienpräsenz auf ITS

- Offene Besuchszeiten
- Anwesenheit bei Visiten
- Anwesenheit bei Reanimationen unter Begleitung durch ITS-Mitarbeiter

Familienunterstützung

- Informationsmaterial
- Schulung in Patientenversorgung
- Intensivtagebuch (vom Behandlungsteam für den Patienten/die Angehörigen geführt)

Kommunikation mit Familien

- Regelmäßige Familienkonferenzen
- Strukturierte Gesprächsführung, wie z.B. mittels VALUE-Technik
- Schulung der Intensivmitarbeiter in Gesprächstechniken

Spezifische Beratungsangebote für Familien

- Palliativmediziner
- Psychologen oder Psychotherapeuten
- Sozialarbeiter
- Seelsorger
- Angehörigen-Lotsen

Verankerung des angehörigenzentrierten Ansatzes im Krankenhausbetrieb

- Krankenhaus-, Stationsleitlinien
 - Protokolle zur Symptomkontrolle bei Therapiebegrenzung
 - Beteiligung der Pflegenden an Therapiezielentscheidungen
 - Maßnahmen zur Lärmreduktion
 - Verbesserung der Privatsphäre
 - Schlafmöglichkeiten für Angehörige
-

Was die aktuelle intensivmedizinische Praxis der im Rahmen des patienten- und angehörigenzentrierten Ansatzes empfohlenen Maßnahmen angeht, so führten KLEINPELL et al. (2018) eine Befragung mit 345 Mitgliedern der ‚World Federation of Societies of Intensive and Critical Care Medicine‘ aus 40 Ländern durch, wobei USA, Indien, Japan, Südafrika, Kanada und Türkei am häufigsten vertreten waren. Dabei stellten die Autoren fest, dass bei 61,2% der Teilnehmer schriftliches Informationsmaterial für Familien von ITS-Patienten zur Verfügung stand, und 53,8% strukturierte Patienten- bzw. Familienkonferenzen zur Reevaluation von Therapiezielen durchführten. Offene Visiten wurden von knapp 40% und die Anwesenheit Angehöriger während Reanimationen von 12% der Befragten berichtet (KLEINPELL et al., 2018).

Für einen Effekt der empfohlenen Interventionen auf die Reduktion psychischer Belastungsreaktionen existiert gemäß GERRITSEN et al. (2017a) bislang wenig empirische Evidenz, teilweise wurden widersprüchliche Ergebnisse erzielt (z.B. CARSON et al., 2016; KENTISH-BARNES et al., 2017). Insbesondere fehlen solide Kenntnisse über potentiell beeinflussbare Risikofaktoren für das Postintensive Care Syndrome bei Angehörigen von ITS-Patienten (HARTOG & REINHART, 2018; MATT et al., 2017). Daher sind die genannten Maßnahmen derzeit eher als richtungsweisende Vorschläge zu interpretieren, die nach den spezifischen Gegebenheiten der jeweiligen intensivmedizinischen Abteilung ausgewählt und kombiniert werden sollten (DAVIDSON et al., 2017; GERRITSEN et al., 2017a; HARTOG & BODECHTEL, 2018). Darüber hinaus ist bei der praktischen Umsetzung der Empfehlungen zu berücksichtigen, dass manche Maßnahmen mögliche zusätzliche Belastungen für das Behandlungsteam implizieren (GERRITSEN et al., 2017a). In einer italienischen Studie beispielsweise führte die Liberalisierung der Besuchszeiten zu höheren Burnout-Raten bei den ITS-Mitarbeitern (GIANNINI et al., 2013).

Erweitertes Kompetenzspektrum und Mitarbeiterbedürfnisse

Viele Studien forderten, das intensivmedizinische Kompetenzspektrum im Bereich der symptomorientierten Therapie, Medizinethik und Kommunikation mit Angehörigen zu erweitern, sowohl im Rahmen der Ausbildung von intensivmedizinischem Personal als auch in Form von regelmäßigen Trainings für ITS-Behandlungsteams (ÅGÅRD et al., 2019; COOK et al., 2004; CURTIS & VINCENT, 2010; HANSEN et al., 2009; KON et al., 2016; WEISS et al., 2017).

Als weiteren Ansatz, um die symptomorientierte Therapie in der Intensivmedizin zu verbessern, schlugen NELSON et al. (2013) Screening-Verfahren vor. Den Autoren zufolge sollten palliativmedizinische Kollegen konsiliarisch hinzugezogen werden, wenn ein Intensivpatient bestimmte Voraussetzungen erfüllt. Als Kriterien wurden beispielsweise die Anzahl versagender Organe, der Glasgow Coma Score als Maß für Bewusstseins- und Hirnfunktionsstörungen insbesondere nach Schädel-Hirn-Trauma oder das Alter in Kombination mit lebensbedrohlichen Komorbiditäten definiert (NELSON et al., 2013). Gemäß einem Literaturreview von NELSON et al. (2013) scheint der Einsatz von Screening-Instrumenten die palliativmedizinische Versorgung kritisch Kranker auf Intensivstationen zu verbessern ohne Änderung der Mortalität bei gleichzeitig effektiverer Nutzung intensivmedizinischer Ressourcen. O'MAHONY et al. (2010) untersuchten, wie sich die Integration eines Palliativteams, bestehend aus einem Pflegeexperten und einem Sozialarbeiter, auf einer Intensivstation auswirkte. Bei Einsatz dieses Palliativteams wurden mehr Patientenverfügungen und DNR-Anordnungen, frühere Verlegungen ins Hospiz, ein verstärkter Einsatz von Opioiden sowie weniger Bildgebung und Laboruntersuchungen beobachtet, ohne dass signifikante Unterschiede in der Medianüberlebenszeit zwischen Kontroll- und Interventionsgruppe auftraten.

Was Mitarbeiterbedürfnisse angeht, so scheint neben dem Wunsch nach Aus- und Weiterbildung in EOL-Kompetenzen auch ein Unterstützungsbedarf zu existieren für die Bewältigung emotionaler Belastungen, die aus der Arbeit mit Sterbenden resultieren. So wurden beispielsweise Nachbesprechungen oder Supervisionen vorgeschlagen (HANSEN et al., 2009; HARTOG & REINHART, 2018).

2.2.3 Messung der Qualität von EOL-Entscheidungen

In der Literatur wurden verschiedene quantitative Ansätze vorgeschlagen, um die Qualität des Sterbens auf Intensivstationen zu messen. Wie HALES et al. (2010) in ihrem Review von 103 Veröffentlichungen zu Messinstrumenten feststellten, fehlte bei einem Großteil der 18 untersuchten Maße eine Reliabilitäts- und Validitätsprüfung. Eine explizite Definition der Qualität von Sterben und Tod wurde bei weniger als der Hälfte verwendet. Des Weiteren variierte die zeitliche Konzeption der Sterbephase zwischen Stunden und Monaten. Unter den analysierten Instrumenten verfügte der ‚Quality of Dying and Death

Questionnaire, abgekürzt mit QODD, über die vergleichsweise höchste Validität wie Reliabilität und wurde am häufigsten in Studien verwendet (HALES et al., 2010).

Quality of Dying and Death Questionnaire (QODD)

Der QODD wurde als standardisierter Fragebogen von einer Forschungsgruppe der University of Washington unter der Leitung von J. Randall Curtis und Ruth A. Engelberg im Rahmen des ‚End-of-life Care Research Program‘ entwickelt. Nach Vorarbeiten zur Operationalisierung des Konstrukts ‚Quality of Dying and Death‘ auf Basis der verfügbaren Evidenz und qualitativer Interviews (PATRICK et al., 2001) wurde die erste Version des QODD von CURTIS et al. (2002) als Fragebogen mit 31 Items in Rahmen einer Evaluationsstudie veröffentlicht. Die Interviewer-geführte Befragung richtet sich retrospektiv an Familienangehörige bzw. Nahestehende von Patienten, die auf Intensivstationen verstorben sind, um die Qualität des Sterbens in den letzten sieben Lebenstagen zu erfassen bzw. im letzten Lebensmonat, sofern der Patient seine letzte Woche ohne Bewusstsein verbracht haben sollte. Die Fragen beziehen sich auf Symptome, Patientenpräferenzen und Zufriedenheit mit der Patientenversorgung, jeweils mit einer Antwortskala von 0 bis 10, woraus ein prozentualer Gesamt-Score mit möglichen Werten zwischen 0 und 100 als Maß für die Qualität des Sterbens errechnet wird, mit 100 als Qualitätsmaximum. Die Studie von CURTIS et al. (2002) basierte auf etwa 200 Angehörigeninterviews, die jeweils ein bis drei Jahre nach dem Tod des Patienten geführt wurden. Die Ergebnisse sprachen dafür, dass der QODD eine reliable und valide Messung der Qualität von Sterben und Tod ermöglicht. Der Gesamt-Score erwies sich als unabhängig von demographischen Merkmalen wie Alter, Geschlecht oder Einkommen. Für die Konstruktvalidität sprach, dass höhere QODD-Scores signifikant positiv mit beispielsweise geringerer Symptomlast oder erfolgreicherem Symptommanagement korreliert waren (CURTIS et al., 2002). Auch in weiteren Studien erwies sich der QODD für Angehörige auch in unterschiedlichen Settings wie Hospizen, Normal- oder Intensivstationen als hinreichend valide und reliabel, bei moderater Interrater-Reliabilität zwischen mehreren Familienmitgliedern eines Patienten (CURTIS et al., 2013). Demgegenüber beobachteten MULARSKI et al. (2004) eine relativ hohe Variabilität zwischen den QODD-Scores verschiedener Angehöriger eines Verstorbenen, insbesondere bei qualitativen Angaben.

Methodische Einschränkungen des QODD

Was methodische Limitationen betrifft, so wurden bei CURTIS et al. (2002) die vier Items „Spending time with spouse“, „Spending time with pets“, „Clearing up bad feelings“ und „Attending important event“ von mehr als der Hälfte der Befragten als unzutreffend betrachtet und nicht im Gesamt-Score berücksichtigt. Das Problem nichtbeantworteter Items wurde auch in anderen Untersuchungen beobachtet, wie bei z.B. GERRITSEN et al. (2013) in einer Befragung auf niederländischen Intensivstationen. Die Autoren folgerten daraus, dass länder- bzw. kontextspezifische Anpassungen des QODD erforderlich seien. Anders argumentierten CURTIS et al. (2013), die den Prozess von Sterben und Tod als universelle Erfahrung betrachteten. Aus ihrer Sicht impliziere das Problem fehlender Antworten die Frage, ob der auf Basis von Interviews mit Klinikern und Patienten entwickelte Fragebogen für Familienangehörige als Zielgruppe geeignet sei (CURTIS et al., 2013). Darüber hinaus wurden wiederholt Defizite bei der Konstruktvalidität festgestellt (DOWNEY et al., 2010). Schließlich fehlten bislang erfolgreiche Nachweise, dass sich der QODD als Messinstrument für Interventionsstudien eignet (CURTIS et al., 2013). Daneben sei auf die grundsätzliche methodische Einschränkung des QODD hingewiesen, dass die indirekte Erfassung der Patientenperspektive durch retrospektive Befragung eines Angehörigen systematischen Verzerrungen unterliegt, durch beispielsweise eigene Erfahrungen, Schuldgefühle bzw. Trauer des Befragten oder durch einen Recall Bias (CURTIS et al., 2002).

Weiterentwicklungen des QODD

Im Laufe der Jahre wurde eine zweite Interviewer-geführte Version des QODD für Pflegekräfte in der Intensivmedizin entwickelt (TREECE et al., 2004). Schließlich erfolgte eine Überarbeitung beider Fragebögen zu Self Assessment-Varianten, einem QODD für Angehörige mit 25 Items (CURTIS et al., 2013) sowie einem Questionnaire für ITS-Pflegende bzw. medizinisches Fachpersonal mit 15 Items, jeweils plus Zusatzfragen, wie der Website der Forschungsgruppe zu entnehmen ist (END-OF-LIFE CARE RESEARCH PROGRAM & UW SCHOOL OF MEDICINE, 2019).

Die Studie von GERRITSEN et al. (2017b) zeigte ähnliche QODD-Scores bei Angehörigen von Patienten auf US-amerikanischen und niederländischen Intensivstationen, aber deutliche Unterschiede zwischen den Ländern bei Pflegekräften, was die Autoren als Hinweis

auf u.a. organisatorische wie kulturelle Abweichungen im Klinikkontext interpretierten; beispielsweise scheinen Pflegekräfte in den Niederlanden eine aktivere Rolle bei EOL-Entscheidungen zu haben als in den USA.

Deutschsprachiger QODD

Die QODD-Bögen wurden in verschiedene Sprachen übersetzt, u.a. auch ins Deutsche im Rahmen eines palliativmedizinischen Forschungsprojekts der Universitätskliniken Mainz und Erlangen als Interviewer-geführte Befragungen mit 31 Items für Angehörige (HECKEL et al., 2015) und mit 23 Items für medizinisches Fachpersonal (HECKEL et al., 2016). Im Unterschied zum US-amerikanischen QODD beziehen sich die deutschsprachigen Varianten nicht auf den intensivmedizinischen Kontext nach Therapiedeeskala-tion, sondern richten sich an Angehörige und Mitarbeiter auf Palliativstationen und in Hospizen mit entsprechenden Anpassungen. In der von HECKEL et al. (2015) durchgeführten Validierungsstudie des deutschsprachigen QODD für Angehörige zeigte sich eine relativ geringe Konstruktvalidität, aber eine hohe interne Konsistenz. Des Weiteren erwiesen sich die Ergebnisse als unabhängig von den Befragten, demographischen Patientenmerkmalen, krankheitsbezogenen Faktoren und dem Großteil der Symptome. Aufgrund eines relativ hohen Anteils fehlender Antworten sahen die Autoren einen Vereinfachungsbedarf bei der Formulierung der Items. Bereits beispielsweise GERRITSEN et al. (2013) wiesen darauf hin, dass Angehörige die Fragen des QODD als komplex und schwierig wahrnehmen. Bei der Evaluierung des deutschsprachigen QODD für Fachpersonal erzielten HECKEL et al. (2016) ähnliche Ergebnisse mit zufriedenstellenden Werten für interne Konsistenz und psychometrische Eigenschaften, aber mit Defiziten bei der Konstruktvalidität. Es kam trotz geschulter Interviewer zu einem hohen Anteil fehlender Antworten, was auf eine fragliche Relevanz bestimmter Items, wie z.B. mechanische Be-atmung und Dialyse, im palliativmedizinischen Kontext hindeuten kann oder möglicher-weise Aspekte widerspiegelt, die in der Versorgung sterbender Patienten bislang vernachlässigt werden, wie beispielsweise Angst vor dem Tod oder Abschiednehmen von Nahestehenden (HECKEL et al., 2016). In beiden Studien wurden lediglich gering positive Korrelationen zwischen den Scores des QODD für Angehörige und des QODD für Fachpersonal errechnet, was auf systematische Unterschiede je nach Perspektive, wie bereits von z.B. LEVY et al. (2005) beobachtet, oder auf Defizite in der Validität hinweisen

könnte. Neben einer inhaltlichen Überarbeitung der Items schlugen die Autoren vor, den Fragebogen zu kürzen und eine Self-Assessment-Version zu entwickeln, um den Erhebungsaufwand und Verzerrungen durch die Präsenz von Interviewern zu reduzieren. Bei der Interpretation der Ergebnisse sei außerdem zu beachten, dass der QODD nicht die Qualität der Pflege, sondern die Qualität des Sterbeprozesses messe (HECKEL et al., 2016; HECKEL et al., 2015).

Weitere Messinstrumente

Im Rahmen des ‚End-of-life Care Research Program‘ von J. Randall Curtis und Ruth A. Engelberg wurden weitere Instrumente entwickelt, die die Qualität jeweils eines Teilaspekts im EOL-Kontext messen, aber bislang nicht über die wissenschaftliche Resonanz und Verbreitung wie der QODD-Questionnaire verfügen. Beispielsweise zielt der ‚Quality of Communication‘ (QOC)-Fragebogen auf die Kommunikation zwischen Arzt und Patient (ENGELBERG et al., 2006), während das ‚Quality of End-of-Life Care‘ (QEOLC)-Tool die ärztliche Kompetenz in der Patientenversorgung am Lebensende erfassen soll (ENGELBERG et al., 2010).

Daneben benutzten manche Studien, wie z.B. GRIES et al. (2008) oder JACOBOWSKI et al. (2010), den ‚Family Satisfaction in the ICU‘ (FS-ICU)-Fragebogen, der von HEYLAND & TRANMER (2001) entwickelt und validiert wurde. Dieses Instrument soll die Zufriedenheit von Familienangehörigen mit der intensivmedizinischen Patientenbetreuung am Lebensende abbilden, unterteilt in die beiden Subskalen ‚Care‘ und ‚Decision Making‘ (WALL et al., 2007). Als Kombination aus QODD und FS-ICU schlugen JENSEN et al. (2015) den ‚European Quality Questionnaire‘ vor, abgekürzt mit EuroQ2, um die Erfahrungen von Angehörigen kritisch kranker bzw. sterbender Patienten mit der Versorgung auf Intensivstationen zu erfassen, angepasst an den nordeuropäischen Kontext, der weiterer Validierung bedarf. Für die QODD-Subskala des EuroQ2 führten GERRITSEN et al. (2018) eine Studie mit Angehörigen von Verstorbenen auf dänischen und niederländischen Intensivstationen durch und schlugen die Aufnahme weiterer Items zur Verbesserung der Konstruktvalidität vor. Schließlich wurde in jüngster Zeit ein ‚Ethical Decision Making Climate Questionnaire‘ (EDMCQ) mit ursprünglich 35 Fragen vorgestellt, der sich an

ITS-Pflegende und -Ärzte richtet, um das Arbeitsklima bei EOL-Entscheidungen im Hinblick auf ethische Aspekte zu erfassen (VAN DEN BULCKE et al., 2018). Für eine revidierte Fassung mit 32 Items ermittelten die Autoren eine hinreichende Konstruktvalidität für mehrere Faktoren, die sie als relevant für ethische Entscheidungsprozesse im intensivmedizinischen Behandlungsteam identifizierten, wie beispielsweise:

- an Selbstreflexion und Empowerment orientierter ärztlicher Führungsstil,
- Kultur des offenen, respektvollen multiprofessionellen und interdisziplinären Austauschs im Team,
- Beteiligung der Pflegekräfte an Therapiezieländerungen,
- aktive EOL-Entscheidungen ohne Aufschieben,
- Bewusstsein für ethische Aspekte.

Zusammenfassend bleibt festzustellen, dass die aktuelle Datenlage, insbesondere für deutsche Kliniken, noch vergleichsweise beschränkt ist (GRAW et al., 2012). Ein Großteil der wissenschaftlichen Veröffentlichungen zu diesem Thema stammt von US-amerikanischen Autoren und basiert auf quantitativen Befragungen von Mitarbeitern auf Intensivstationen, Patienten sowie Angehörigen. Daneben gibt es qualitative Interviews, Praxisberichte, eine Reihe von Leitfäden und eine relativ begrenzte Anzahl von Interventionsstudien.

Dabei ist die Vergleichbarkeit der wissenschaftlichen Ergebnisse und ihre Übertragbarkeit auf Kliniken in Deutschland nicht nur aufgrund methodischer Unterschiede eingeschränkt, sondern auch durch eine relativ hohe Variabilität in der Praxis der Therapiebegrenzung innerhalb und zwischen Ländern, durch die uneinheitlich verwendete Terminologie (CARLET et al., 2004; SPRUNG et al., 2003) sowie durch abweichende nationale Gesetzgebungen (FERRAND et al., 2001; FORTE et al., 2012). Des Weiteren unterscheiden sich Länder systematisch in der Ausbildung von Ärzten und Pflegenden (SPIELBERG, 2012), in der Organisations- und Kommunikationskultur von Kliniken (GERRITSEN et al., 2017b) sowie in der Medizinethik (WIESEMANN & BILLER-ANDORNO, 2005). Schließlich scheint der religiös-kulturelle Hintergrund sowohl die Entscheidungen von Intensivmedizinern beim Wechsel von kurativer zu palliativer Therapie als auch die entsprechenden Erwartungen von Patienten und Angehörigen zu beeinflussen (CARLET et al., 2004;

SPRUNG et al., 2003; VINCENT, 1999). In einer Studie mit Intensivstationen aus 17 europäischen Ländern ermittelten SPRUNG et al. (2003) unter den verstorbenen Patienten für Entscheidungen zur Reduktion oder zum Abbruch kurativer intensivmedizinischer Maßnahmen eine Häufigkeit von 48% im Norden Europas, während die entsprechende Häufigkeit für Südeuropa 18% betrug. Ein Grund für diesen Unterschied könnte gemäß VINCENT (1999) zumindest teilweise darin liegen, dass im Süden mehr Katholiken leben, die Therapiede Eskalation weniger wahrscheinlich befürworten als Protestanten und Agnostiker. Darüber hinaus deuten verschiedene Studien darauf hin, dass der sozioökonomische Status oder die Zugehörigkeit zu einer ethnischen Minderheit bei der Qualität der Patientenversorgung am Lebensende eine Rolle spielt, mit teilweise widersprüchlichen Ergebnissen (COATS et al., 2018; LEE et al., 2016).

Was die vorgestellten Instrumente zur Erfassung verschiedener Aspekte von EOL-Entscheidungen im intensivmedizinischen Kontext angeht, ist festzuhalten, dass in Studien bislang am häufigsten der QODD-Fragenbogen verwendet wird. Aufgrund von methodischen Mängeln, z.B. bei der Konstruktvalidität, scheinen allerdings weitere Revisionen erforderlich zu sein, auch im Hinblick auf den Einsatz im klinischen Alltag.

2.3 Fragestellungen und Hypothesen

Die Fragestellungen und Hypothesen dieser Arbeit orientieren sich am Untersuchungsziel, die Güte von Kommunikation, Entscheidungsstrukturen und Sterbeprozessen in der Intensivmedizin beim Wechsel von kurativem zu palliativem Therapieziel zu erfassen. Wie der vorangehende Literaturüberblick zeigt, ist die gesicherte Evidenz über diesen Forschungsgegenstand bislang relativ begrenzt, so dass die vorliegende Arbeit einen vorrangig explorativen Ansatz verfolgt (FALLER & GOSSLER, 1998).

Zur Spezifizierung der Qualität von EOL-Aspekten im intensivmedizinischen Kontext wird in dieser Arbeit das Konstrukt von DONABEDIAN (1980) mit den Dimensionen Struktur-, Prozess- und Ergebnisqualität herangezogen. Entsprechend werden Entscheidungs- und Kommunikationsqualität sowie Patienten-, Mitarbeiter- und Angehörigenzufriedenheit als qualitative Dimensionen verwendet, um das Untersuchungsziel in Form von explorativen Fragen inhaltlich zu strukturieren. Soweit es sich aus der bisherigen Forschung

begründen lässt, werden darüber hinaus Hypothesen zu Unterschieden zwischen Pflegenden und Ärzten formuliert, was die Wahrnehmung von EOL-Entscheidungen angeht.

Fragestellung (1)

Werden Defizite bei der *Entscheidung und Kommunikation* von Therapiezieländerungen beschrieben in Bezug auf

- Entscheidungsrahmen und -prozess,
- Berücksichtigung des Patientenwillens,
- Dokumentation der Therapiezieländerung,
- Informationsweitergabe im Team?

Diese Fragestellung basiert auf den vorgestellten Ergebnissen von beispielsweise CARLET et al. (2004) oder AZOULAY et al. (2009). Zu möglichen berufsbezogenen Unterschieden bei der Beurteilung von Entscheidungsprozessen, Kommunikationsstrukturen und Dokumentationsaspekten, wie sie z.B. FESTIC et al. (2012) oder FERRAND et al. (2003) beobachteten, werden folgende **Hypothesen** formuliert:

- **H.1.1:** Pflegende sehen sich weniger häufig am Entscheidungsprozess zur Therapiezieländerung beteiligt, als dies von Ärzten eingeschätzt wird.
- **H.1.2:** Pflegende nennen häufiger Defizite bei der Kommunikation oder Dokumentation der Therapiezieländerung im Team als Ärzte.

Fragestellung (2)

Werden Defizite bei der Erfüllung von *Patientenbedürfnissen* im Rahmen der Therapiezieländerung beschrieben in Bezug auf

- Symptomkontrolle,
- Berücksichtigung zusätzlicher Patientenwünsche bei der Sterbephase,
- Abschiedsrituale?

Diese Frage bezieht sich auf die Studien von beispielsweise BECKSTRAND et al. (2006) oder HYNINEN et al. (2008). Was mögliche Unterschiede zwischen den Berufsgruppen angeht, so wird orientiert an HAMRIC & BLACKHALL (2007) oder HO et al. (2011) folgende **Hypothese** formuliert:

- **H.2:** Pflegende nennen häufiger Defizite in der symptomorientierten Therapie nach Therapiezieländerung als Ärzte.

Fragestellung (3)

Werden Defizite bei der Erfüllung von *Angehörigenbedürfnissen* im Rahmen der Therapiezieländerung beschrieben in Bezug auf

- Gesprächsbedarf der Angehörigen,
- Handhabung von Missverständnissen mit Angehörigen,
- Versorgung des Patienten,
- Abschiednehmen vom Patienten,
- psychosoziale oder spirituelle Unterstützung?

Diese Fragestellung greift die Ergebnisse von beispielsweise NORTON et al. (2003), BECKSTRAND et al. (2006) oder NELSON et al. (2010) auf. Bezugnehmend auf FESTIC et al. (2012), werden folgende **Hypothesen** zu Unterschieden zwischen den Berufsgruppen formuliert:

- **H.3.1:** Pflegende nennen häufiger Defizite in der Kommunikation der Therapiezieländerung gegenüber Patientenstellvertretern oder Angehörigen (bzw. gegenüber Patienten, soweit möglich) als Ärzte.
- **H.3.2:** Pflegende nennen häufiger Defizite bei der Erfüllung von Angehörigenbedürfnissen als Ärzte.

Fragestellung (4)

Werden Defizite bei der Erfüllung von *Mitarbeiterbedürfnissen* im Rahmen der Therapiezieländerung beschrieben in Bezug auf

- die zeitliche Angemessenheit der Therapiezieländerung,
- Entscheidungsprozess und Kommunikation im Team,
- Umsetzung der Therapiezieländerung,
- Begleitung der Angehörigen durch Stationsmitarbeiter,
- Unterstützungsmöglichkeiten für Mitarbeiter?

Diese Frage knüpft an Untersuchungen von z.B. FESTIC et al. (2012) an. Orientiert an beispielsweise BECKSTRAND et al. (2006) oder JENSEN et al. (2011) lautet die zugehörige **Hypothese** zu berufsgruppenassoziierten Unterschieden:

- **H.4:** Pflegende halten die Therapiezieländerung häufiger für verspätet als Ärzte.

3 Material und Methoden

Die vorliegende empirische Untersuchung orientierte sich an der Deklaration von Helsinki zu ethischen Grundsätzen für die medizinische Forschung am Menschen. Da es sich um eine anonyme Expertenbefragung handelte, war ein formales Votum der Ethikkommission nicht erforderlich. Dieses Kapitel gibt einen Überblick über den Untersuchungsgegenstand und die eingesetzten Methoden. Neben der Konzeption des Erhebungsinstruments werden die Verfahren der statistischen Auswertung sowie die qualitative Inhaltsanalyse beschrieben.

3.1 Untersuchungspopulation

Die Untersuchungspopulation bestand aus Ärzten und Pflegenden, die im November und Dezember 2014 auf den Intensivstationen des Universitätsklinikums Würzburg arbeiteten. Dazu zählten die herzthoraxchirurgische Intensivstation und Intermediate-Care-Einheit, die Intensivmedizin der Chirurgie, der Neurologie, der Neurochirurgie und der Klinik für Hals-, Nasen- und Ohrenkrankheiten sowie die internistische und die anästhesiologische Intensivstation. Nicht in die Studie eingeschlossen waren die Neonatologie und die pädiatrische Intensivmedizin. Gemäß Angaben der Personalabteilung sowie der ärztlichen Stationsleitungen waren zu dieser Zeit 270 Mitarbeiter auf den beteiligten Intensivstationen tätig, darunter 217 Pflegende und 53 Ärzte. Soziodemographische Daten wie Geschlechts- und Altersverteilung waren zur Untersuchungspopulation nicht verfügbar. 80 Fragebögen wurden zurückgeschickt, so dass die Rücklaufquote 29,63% betrug. Differenziert nach Berufsgruppen ergaben sich als Rücklaufraten für die Pflegenden 29,95% (65 von 217) und für die Ärzte 28,30% (15 von 53).

3.2 Erhebungsinstrument

In Bezug auf das Untersuchungsziel der vorliegenden Arbeit bot die bisherige Literatur kein standardisiertes deutschsprachiges Erhebungsinstrument, um die Qualität von Entscheidungs- wie Kommunikationsstrukturen und Sterbeprozessen nach Therapiezieländerungen im intensivmedizinischen Kontext unter Berücksichtigung von Patienten-, Angehörigen- und Mitarbeiterbedürfnissen zu messen. Die verfügbaren Tools wiesen nicht

nur methodische Einschränkungen auf, sondern bildeten außerdem lediglich Teilaspekte aus anderen Untersuchungsperspektiven ab, wie z.B. die Güte der Kommunikation mit Angehörigen oder die Versorgungsqualität bei Sterbenden. Daher wurde für die vorliegende Untersuchung ein Fragebogen für ITS-Mitarbeiter methodisch entwickelt und validiert, der sich an den im zweiten Kapitel vorgestellten wissenschaftlichen Fragestellungen orientierte. Der Originalfragebogen findet sich im Anhang (*Autoren: Marion Eberl, Michael Schmidt*).

3.2.1 Entwicklung des Fragebogens

Form und Inhalt des vorliegenden Erhebungsinstruments wurden in einem mehrstufigen Prozess erarbeitet, der im Folgenden skizziert wird. Inhaltlich wurden dabei einzelne Aspekte des im zweiten Kapitel diskutierten ‚Quality of Death and Dying‘ (QODD)-Questionnaire (CURTIS et al., 2002; DOWNEY et al., 2010) aufgegriffen. In Bezug auf die Methodik orientierte sich die Fragebogenentwicklung an DÖRING & BORTZ (2016).

Gestaltung von Form und Rahmenbedingungen

Was die Form betrifft, so wurde zur Erhebung der subjektiven Erfahrungen der Pflegenden und Ärzte der Intensivstationen ein Paper-Pencil-Bogen gewählt, der dem Stationsalltag entsprechend ohne Zeitvorgaben selbstständig, anonym und diskret ausgefüllt werden konnte. Der Paper-Pencil-Bogen bestand aus einem Anschreiben mit Anleitung, einem Fragenteil sowie einem voradressierten Briefumschlag zur Rücksendung an das Klinische Ethikkomitee über die Hauspost. Da eine zweite Befragung nach Einführung und Etablierung des vom Arbeitskreis entworfenen Leitfadens geplant war, enthielt der Fragebogen eine Verschlüsselung der Teilnehmeridentität in Form eines Kennworts, bestehend aus den jeweils beiden ersten Buchstaben des Vornamens der Mutter und des Vaters sowie den zwei ersten Ziffern des eigenen Geburtsdatums. Unter Wahrung der Anonymität der Befragten ermöglicht dieses Kennwort, diejenigen Fragebögen zu identifizieren, die in verschiedenen Befragungsrunden von derselben Person ausgefüllt wurden, und so die statistische Aussagekraft der Erhebung zu erhöhen. Über die Durchführung der Befragung wurde am schwarzen Brett jeder Station informiert. Darüber hinaus gab es jeweils einen Stationsmitarbeiter, meist Mitglied des Arbeitskreises ‚Sterben auf Intensivstation‘,

der für weitere Auskünfte zur Verfügung stand. Die Teilnahme an der Befragung war freiwillig. Die Papierfragebögen lagen in Gemeinschaftsräumen bzw. Arztzimmern der Stationen über einen Zeitraum von sechs bis acht Wochen aus und wurden von den Teilnehmern selbstständig ohne vorgegebenen Zeitrahmen je einmal ausgefüllt.

Inhaltliches Design

Die Operationalisierung des Konstruktes ‚Qualität des Sterbens‘ orientierte sich an der allgemeinen Qualitätsdefinition von DONABEDIAN (1980), die zwischen Struktur-, Prozess- und Ergebnisqualität differenziert. So wurden sowohl für die Formulierung der forschungsleitenden Fragestellungen als auch für das darauf aufbauende Design des Fragebogens die qualitativen Dimensionen Entscheidungs- und Kommunikationsqualität sowie Patienten-, Mitarbeiter- und Angehörigenzufriedenheit verwendet. Entsprechend bestand der Fragebogen im Wesentlichen aus einem Teil zur Erhebung soziodemographischer Daten sowie aus vier inhaltlichen Modulen, die je eine Fragestellung anhand einer Reihe von Items erarbeiteten:

- Entscheidung und Kommunikation der Therapiezieländerung (Modul A)
- Patientenbedürfnisse bei Therapiezieländerung (Modul B)
- Angehörigenbedürfnisse bei Therapiezieländerung (Modul C)
- Bedürfnisse der Mitarbeiter im Rahmen der Therapiezieländerung (Modul D)

Die Einzelfragen bezogen sich dabei auf Patienten, die im Arbeitsbereich des befragten ITS-Mitarbeiters im Rahmen einer Therapiezieländerung mit Wechsel von primär kurativen auf palliative Maßnahmen in den jeweils zurückliegenden sechs Monaten verstorben waren.

Aufgrund der bislang relativ beschränkten Evidenz zu dieser komplexen Fragestellung verfolgte die vorliegende Arbeit vorrangig das explorative Ziel, eine Basis für stärker quantifizierende Untersuchungen zu schaffen und weitere Hypothesen zu generieren. Dafür bieten sich insbesondere qualitative Methoden an, die verglichen mit quantitativen Verfahren einen weniger spezifischen, aber breiteren Zugang zum Forschungsgegenstand eröffnen (FALLER & GOSSLER, 1998). In diesem Sinne wurden in jedem Modul des Fragebogens sowohl quantitative als auch qualitative Elemente verwendet.

Der standardisierte Teil enthielt geschlossene Fragen für kategoriale Variablen mit je zwei unterschiedlichen Antwortdesigns, einer ordinalen Skala in Form einer fünfstufigen Likert-Skala für Häufigkeitsfragen sowie einer nominalen Skala mit jeweils einer Liste ankreuzbarer Merkmalsausprägungen, die Mehrfachnennungen erlaubte (Abb. 1).

A.7.	Wurde dabei der schriftliche, mündliche oder mutmaßliche Wille der Patienten berücksichtigt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		immer	oft	manchmal	selten	nie
A.8.	Wie wurde der Patientenwille <u>im Regelfall</u> festgestellt? <i>Mehrfachantworten möglich</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		Gespräch mit Patienten	Patientenverfügung	Gespräch mit Patientenstellvertreter	Gespräch mit Angehörigen	ohne Gespräch
		andere: <i>Freitext</i>				

Abb. 1: Beispiele für das Design der quantitativen Items

Als verbale Verankerung der Likert-Skala diente „nie“, „selten“, „manchmal“, „oft“ und „immer“, mit zwei Kategorien im Bereich geringer Häufigkeiten und drei Kategorien für höhere Häufigkeiten, weil in diesem Bereich für die Mehrzahl der Fragen eine höhere Varianz erwartet wurde. Um den systematischen Antwortfehler der Tendenz zur Mitte zu vermeiden, wurde als mittlere Ausprägung der Likert-Skala „manchmal“ gewählt, die inhaltlich nicht als Mitte interpretierbar ist. Im Hinblick auf zu erwartende Antworten wurde ein Teil der Fragen negativ formuliert, um Tendenzen zur gleichen Antwort oder inhaltsunabhängige Zustimmungstendenzen zu vermeiden. Metrische Variablen wurden lediglich bei soziodemographischen Angaben, z.B. bei Berufsjahren, verwendet.

Der qualitative Teil des Bogens bestand aus Freitextfeldern (Abb. 1), die bei kategorialen Items ergänzend zu den vorgegebenen Auswahlmöglichkeiten zur Verfügung standen, oder Items mit je einer offenen Frage (Abb. 2). Zur Beurteilung der Antwortkonsistenz wurden gezielt inhaltliche Redundanzen im Fragebogen zugelassen.

A.6.	Falls Meinungsunterschiede existierten: Wie ging der Entscheidungsträger <u>im Regelfall</u> damit um? <i>Freitext</i>
------	--

Abb. 2: Beispiel für das Design der qualitativen Items

3.2.2 Validierung des Fragebogens

Zur Validierung des Fragebogens wurde die Methode des kognitiven Interviews gewählt (POHONTSCH & MEYER, 2015), die sich am 4-Stufen-Modell der idealen Fragenbeantwortung nach TOURANGEAU (1984) orientiert. Das Verfahren dient dazu, die Inhaltsvalidität von Instrumenten zur Erhebung subjektiver Einschätzungen zu überprüfen und missverständliche Formulierungen zu identifizieren. Es geht um die Frage, inwieweit die Teilnehmer die Fragen so interpretieren und beantworten, wie es der Absicht der Fragebogenentwickler entspricht. Orientiert am Ablauf der kognitiven Pretests, wie von POHONTSCH & MEYER (2015) in Anlehnung an PRÜFER & REXROTH (2005) vorgeschlagen, wurde der entwickelte Fragebogen in mehreren Schritten überarbeitet. Nach der Überprüfung durch Experten, u.a. Mitglieder des Arbeitskreises, wurden fünf kognitive Interviews mit Interviewpartnern aus der Untersuchungspopulation geführt, wobei die ‚Methode des lauten Denkens‘ in Kombination mit der ‚Probing-Technik‘ eingesetzt wurde. Bei der erstgenannten Methode teilen die Befragten dem Interviewer alle Gedanken mit, die ihnen während der Beantwortung der Fragen in den Sinn kommen. Beim Probing werden die Interviewpartner aktiv befragt, nachdem sie die Fragen beantwortet haben (POHONTSCH & MEYER, 2015). Nach Auswertung und Diskussion der durchgeführten Interviews wurde der Fragebogen entsprechend der gewonnenen Hinweise auf potentielle Missverständnisse modifiziert. Schließlich wurde der Fragebogen vom Personalrat des Universitätsklinikums im Hinblick auf arbeitnehmerrechtliche Aspekte, wie beispielsweise Wahrung der Anonymität, geprüft und nach Einarbeitung weiterer Änderungsvorschläge bewilligt.

3.3 Statistische Auswertung

Die statistische Auswertung des quantitativen Teils des Fragebogens erfolgte mit SPSS Statistics, Version 24.0.0.0. Im Rahmen der deskriptiven Statistik wurden im Wesentlichen Häufigkeiten ermittelt, gegebenenfalls ergänzt um zugehörige Lage- und Streuparameter. Als statistisches Verfahren zur Überprüfung der im zweiten Kapitel formulierten Hypothesen über Berufsgruppenunterschiede wurde der Mann-Whitney-U-Test verwendet. Bei den Berechnungen in SPSS wurde mit Nachkommastellen gemäß Standardeinstellung der Software gearbeitet, während die Ergebnisse für die Präsentation in Text und

Anhang in der Regel auf ganze Zahlen oder Werte mit zwei Dezimalstellen gerundet wurden. Bei der vorliegenden Fallzahl von weniger als 100 Teilnehmern ist die Angabe in Prozent methodisch streng genommen nicht zulässig, wird im Folgenden aber regelmäßig als Ergänzung zu den absoluten Werten verwendet, weil intuitiv leichter nachvollziehbar und somit anschaulicher.

3.3.1 Deskriptive Statistik

Im Rahmen der deskriptiven Statistik wurden metrische und kategoriale Variablen ausgewertet, wobei bei Letzteren zwischen ordinal und nominal skalierten Merkmalen zu differenzieren war.

Metrisch skalierte Variablen

Der Fragebogen enthielt als metrisch skalierte Variablen die Anzahl der Berufsjahre sowie die Anzahl der Jahre in der Intensivmedizin, abgekürzt als ITS-Jahre. Entsprechend wurden Mittelwert und Standardabweichung berechnet. Da Schiefe und Kurtosis auf eine asymmetrische Verteilung schließen ließen, wurden als Lage- und Streuparameter zusätzlich Median, Minimum und Maximum sowie der Interquartilsabstand (engl. Interquartile Range, im Folgenden abgekürzt mit IQR) ermittelt.

Ordinal skalierte Items

Bei den ordinal skalierten Items wurden die Häufigkeiten zunächst für jede Ausprägung der fünfstufigen Likert-Skala berechnet, wobei die verbalen Verankerungen „nie“ bis „immer“ den Stufen „1“ bis „5“ entsprachen. Danach erfolgte eine Zusammenfassung zu einer dreistufigen Skala mit den Ausprägungen „nie oder selten“, „manchmal“ sowie „oft oder immer“. Zur Veranschaulichung dieser Ergebnisse im Text dienen Balkendiagramme, die für jeden Themenkomplex die Häufigkeiten der dreistufigen Skala pro Item wiedergeben. Aspekte von besonderer Relevanz werden zusätzlich anhand von Tabellen veranschaulicht. Bei manchen Likert-skalierten Items wählten Befragte zwei benachbarte Ausprägungen, beispielsweise „2 - selten“ und „3 - manchmal“. Dies wurde in SPSS mit dem Mittelwert verarbeitet, im Beispiel entsprechend mit 2,5. Für die Präsentation im

Text wurden diese Mittelwerte auf die jeweils nächstgrößere ganze Zahl gerundet und der entsprechenden Merkmalsausprägung zugeordnet.

Nominal skalierte Variablen

Diese Items stellten je eine Reihe von Antworten zur Auswahl, im Folgenden Sub-Items genannt, ergänzt um das Feld „andere“ mit der Möglichkeit für Freitext, wobei Mehrfachnennungen möglich waren. Für die quantitative Auswertung wurde jedes Sub-Item als dichotome Variable interpretiert mit „1“ für die angekreuzte und „0“ für die nicht angekreuzte Merkmalsausprägung, so dass sich pro Sub-Item absolute Häufigkeiten und Prozentangaben ermitteln ließen, jeweils bezogen auf 80 Teilnehmer. Sofern ein Item nicht bearbeitet wurde, d.h. weder ein Kreuz noch Freitext vorhanden war, wurde dies als fehlend vermerkt bei unverändertem Nenner von 80 für die relativen Häufigkeiten.

3.3.2 Schließende Statistik

Aufgrund der relativ geringen Fallzahl wurde angenommen, dass die Variablen dieser Untersuchung keiner Normalverteilung folgen. Daher wurde der Mann-Whitney-U-Test verwendet, um die Hypothesen über berufsgruppenbezogene Unterschiede zu überprüfen. Dabei handelt es sich um einen nichtparametrischen Test, der auch bei nicht normalverteilten Variablen eingesetzt werden kann und zentrale Tendenzen zweier unabhängiger Stichproben vergleicht, im vorliegenden Fall Pflegende und Ärzte (DÖRING & BORTZ, 2016). Die Hypothesen wurden jeweils anhand vorab ausgewählter Likert-skalierten Items getestet. Als Signifikanzniveau wurde $\alpha = 5\%$ gewählt, zweiseitig mit asymptotischer Signifikanz. Folglich war das Ergebnis eines Hypothesentests bei einem p -Wert von $< 0,05$ signifikant, d.h. der Unterschied zwischen den Berufsgruppen war in weniger als 5% der Fälle zufällig. Im Sinne des explorativen Untersuchungsansatzes dieser Arbeit wurden nicht nur die hypothesenassoziierten, sondern auch die übrigen Likert-skalierten Items des Fragebogens jeweils einem Mann-Whitney-U-Test unterzogen, um gegebenenfalls neue Unterschiedshypothesen zu generieren.

Was die Richtung des Unterschieds zwischen Pflegenden und Ärzten angeht, lassen sich die Ergebnisse der Mann-Whitney-U-Tests durch die nach Berufsgruppen differenzierten

Lage- und Streuparameter aus der deskriptiven Statistik spezifizieren. Basierend auf der Interpretation der Likert-Skala als ordinaler Variable mit verbaler Verankerung werden im Text für jede Berufsgruppe Median, Interquartilsabstand und Minimum wie Maximum angegeben und teilweise anhand von Boxplots veranschaulicht. Eine ausführliche Darstellung findet sich im Anhang.

3.4 Qualitative Inhaltsanalyse

Bei der Auswertung der offen formulierten Teile des Fragebogens wurde die Methode der qualitativen Inhaltsanalyse nach MAYRING (1978, 2000 und 2015) eingesetzt. Das Grundprinzip des Verfahrens besteht darin, theorie- und regelgeleitet Kategorien für qualitative Aussagen zu entwickeln, um interpretative Willkür zu begrenzen und intersubjektive Reproduzierbarkeit sowie Quantifizierung zu ermöglichen. Theoriegeleitet bedeutet, dass sich die Analyse am aktuellen Stand der Forschung zum Gegenstand orientiert (MAYRING 2015). Regelgeleitet heißt, dass das Textmaterial in einem systematischen transparenten Prozess nach vorab festgelegten Regeln in Analyseeinheiten zerlegt und in Kategorien gefasst wird, wobei die Gütekriterien der empirischen Forschung gelten, d.h. Intersubjektivität, Reliabilität und Gegenstandsangemessenheit (FALLER & GOSSLER, 1998; MAYRING, 2015).

3.4.1 Inhaltsanalytische Ansätze und Techniken

MAYRING (2000) differenziert zwischen zwei zentralen Ansätzen, der induktiven und der deduktiven Kategorienbildung. Beim induktiven Ansatz werden die Kategorien aus dem Material abgeleitet, während bei der deduktiven Variante ein vorab theoretisch entwickeltes Kategoriensystem auf das Material angewendet wird. Im Umgang mit dem Text unterscheidet MAYRING die drei grundlegenden Analysetechniken Zusammenfassung, Explikation und Strukturierung, wobei Mischformen möglich sind. Bei der Zusammenfassung geht es darum, das Material durch eine induktive Kategorienbildung so zu reduzieren, dass die wesentlichen Inhalte als Extrakt erhalten bleiben. Bei der Explikation wird zur Deutung ausgewählter Textstellen zusätzliches Material herangezogen im Sinne einer Kontextanalyse. Strukturierung steht für die deduktive Analysetechnik, die Texte anhand eines vorab theoretisch festgelegten Kategoriensystems zu filtern (MAYRING, 2015).

3.4.2 Das inhaltsanalytische Ablaufmodell

Orientiert an FALLER & GOSSLER (1998) wurde in der vorliegenden Arbeit die Zusammenfassung als Analyseverfahren verwendet. Als Prozessmodell mit Rückkopplungsschleifen konzipiert, enthält es neben den textgeleiteten, induktiven Schritten auch schemageleitete, deduktive Elemente (MAYRING, 2015), was im Folgenden kurz skizziert wird (Abb. 3).

Aus dem Material heraus wird in einem systematischen Reduktionsprozess ein vorläufiges Kategoriensystem gebildet, dessen Gegenstandsangemessenheit und intersubjektive Nachvollziehbarkeit in einer Rückkopplungsschleife am Ausgangstext überprüft werden. Die Kategorien werden entsprechend überarbeitet und zu einem System mit höherem Abstraktionsniveau zusammengefasst. Diese Schritte können mehrfach durchlaufen werden. Bei der Reduktion wird der Text in Kodiereinheiten zerlegt, die unter Streichung nicht inhaltstragender Elemente paraphrasiert werden. Unter einer Kodiereinheit versteht man den kleinsten Textteil einer Antwort, der einer Kategorie zugeordnet werden kann (MAYRING, 2015). Gleich oder ähnlich formulierte Einheiten werden einander zugeordnet und zu Oberbegriffen zusammengefasst, wobei die Wahl des Abstraktionsniveaus eine gute Balance zwischen Textnähe und Verallgemeinerung gewährleisten soll. Je abstrakter die Kategorien, desto höher ist der Interpretationsspielraum mit entsprechend geringerer Gegenstandsangemessenheit. Sind die Kategorien dagegen zu konkret formuliert, fehlt der Erkenntnisgewinn gegenüber dem Ausgangsmaterial. Aus dem Abstraktionsprozess resultiert ein Kategoriensystem mit folgenden Elementen (FALLER & GOSSLER, 1998):

- *Definition der Kategorien:* Jede Kategorie ist im Sinne einer eindeutigen Zuordnungsregel definiert.
- *Ankerbeispiele:* Für jede Kategorie werden repräsentative Beispiele angegeben.
- *Kodierregeln:* Sofern Abgrenzungsprobleme zwischen Kategorien bestehen, ermöglichen spezifische Regeln die eindeutige Zuordnung einer Kodiereinheit.

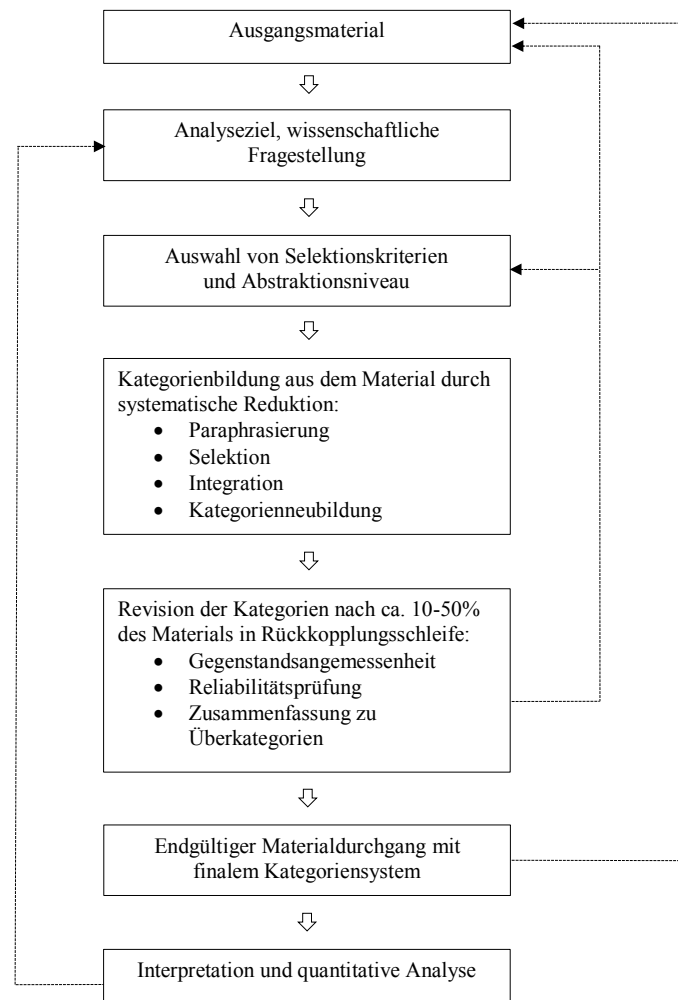


Abb. 3: Prozessmodell der inhaltsanalytischen Zusammenfassung
(angelehnt an MAYRING, 2015)

Zur Veranschaulichung wird das Verfahren aus der qualitativ-inhaltsanalytischen Untersuchung von FALLER & GOSSLER (1998) zu Problemen und Zielen von Psychotherapiepatienten mit $n = 198$ Patiententexten skizziert. In einem induktiven Schritt wurde dabei ein vorläufiges Auswertungssystem auf Basis der ersten 40 Texte entwickelt. In einem zweiten deduktiven Schritt wurde es von zwei unabhängigen Ratern auf die nächsten 40 Texte angewendet. Nach Berechnung der Interrater-Übereinstimmung, Analyse diskordanter Zuordnungen und Identifizierung von Abgrenzungsproblemen wurden die Kategorien entsprechend revidiert und zur Kodierung weiterer 40 Texte herangezogen. Dieser Modifikationsprozess wurde wiederholt, bis alle Texte in einer ersten Runde kodiert waren, resultierend im endgültigen Auswertungssystem, das die Gütekriterien in zufriedenstellendem Maß erfüllte. Dieses System wurde in einem zweiten Durchlauf auf

das gesamte Material angewendet und erlaubte schließlich Interpretation ebenso wie quantitative Aussagen im Form von Häufigkeiten für jede Kategorie.

Was die weitere Terminologie zur qualitativen Inhaltsanalyse angeht, so werden in der Literatur für die Zuordnung einer Textstelle zu einer Kategorie neben ‚Kodierung‘ auch der englische Begriff ‚Coding‘ verwendet. Entsprechend wird ‚Code‘ synonym zu ‚Kategorie‘ gebraucht. Eine ‚Kodiereinheit‘, die einen im Sinne der Inhaltsanalyse differenzierbaren Einzelaspekt einer Teilnehmerantwort darstellt, wird alternativ als ‚Nennung‘, ‚Aussage‘, ‚Zitat‘ oder englisch ‚Quote‘ bezeichnet (HEYDUCK et al., 2011; NAGL et al., 2013; PETERS et al., 2016).

3.4.3 Modelltransfer auf die vorliegende Studie

Ausgangsmaterial für die qualitative Inhaltsanalyse der vorliegenden Befragung stellten die schriftlichen Angaben der Teilnehmer bei den offen formulierten Items dar, häufig als Stichworte oder kurze Sätze vorliegend. Die offenen Fragen wurden von durchschnittlich 29,4 Teilnehmern beantwortet. Ein geringer Teil dieser Antworten ließ sich nicht verwerten, weil sich manche stichpunktartig formulierten Notizen inhaltlich nicht eindeutig nachvollziehen ließen, so dass die Zahl verwertbarer Antworten im Durchschnitt bei 27,2 lag. Da die Freitextfelder der kategorialen Items kaum genutzt wurden, gingen sie nicht in die systematische Analyse ein.

Dem oben skizzierten Prozessmodell der inhaltsanalytischen Zusammenfassung folgend, wurden aus den Antworten der Befragten zu jedem Item inhaltliche Kategorien gleicher Abstraktionsebene entwickelt. Als Kodiereinheit wurde dabei jeder neue Inhalt in der Aussage eines Teilnehmers in Bezug auf die im Item formulierte Frage betrachtet, so dass eine Antwort häufig mehrere zu kodierende Einheiten im Sinne inhaltlich differenzierbarer Einzelaspekte umfasste. Daher wich die Zahl der identifizierten Kodiereinheiten meistens von der Zahl der verwertbaren Antworten ab. Jeder Einzelaspekt wurde genau einer Kategorie zugeordnet. Eine Kategorie umfasste dabei mindestens zwei Kodiereinheiten. Unter die Kategorie ‚Sonstiges‘ sollten einerseits möglichst wenig Einheiten gefasst werden, um den Informationsverlust klein zu halten. Andererseits wurde sie, wie

von FALLER & GOSSLER (1998) vorgeschlagen, als Sammelrubrik für Äußerungen verwendet, die keiner inhaltlichen Kategorie eindeutig zuzuordnen waren, mit entsprechend heterogenem Charakter. Die vorläufigen Kategorien wurden in einem zweiten Durchgang am Text auf Trennschärfe und Gegenstandsangemessenheit überprüft, gegebenenfalls modifiziert und zu Kategorien höheren Abstraktionsniveaus zusammengefasst mit anschließender Rekodierung des gesamten Materials. Auf Basis der finalen Kategorisierung erfolgte für jedes Item die Interpretation und quantitative Auswertung in Form von Häufigkeitsaussagen.

Beispielhaft sei die Entwicklung der Kategorie ‚Kommunikationsdefizite‘ zu Item A.18 des Fragebogens vorgestellt, das nach typischen Schwierigkeiten bei der Informationsweitergabe der Therapiezieländerung fragte. Die Teilnehmer beantworteten die Frage mit z.B. „*schlechte Kommunikation*“, „*Kommunikationsprobleme bei den Ärzten*“, „*Kommunikation Ärzte/Pflege*“ oder „*viele Berufsgruppen, ‚schwieriger‘ Kommunikationsweg*“. Differenziert nach beteiligten Kommunikationspartnern, ließen sich die Aussagen zunächst Subkategorien zuordnen. So wurden beispielsweise acht Mal Kommunikationsmängel zwischen Ärzten oder vier Mal Defizite beim Austausch zwischen den Berufsgruppen beschrieben. Orientiert am Erkenntnisziel des Items und am Abstraktionsniveau der übrigen Kategorien, u.a. ‚Dokumentationsdefizite‘, wurden diese Subkategorien schließlich zur Kategorie ‚Kommunikationsdefizite‘ zusammengefasst.

Anders als von MAYRING (2015) konzipiert, wurde in der vorliegenden Untersuchung bereits im ersten Durchgang das gesamte Textmaterial eines Items berücksichtigt, da ein sukzessives Vorgehen angesichts der geringen Antwortraten nicht sinnvoll realisierbar war. Auf den Einsatz von unabhängigen Ratern und die Ermittlung der Interrater-Reliabilität wurde aufgrund des explorativen Charakters der Untersuchung verzichtet.

So wurde für jedes offene Item ein Kategoriensystem entwickelt, bestehend aus Kategorien, teilweise subsumiert aus Unterkategorien, mit entsprechenden Definitionen und Ankerbeispielen, die im Anhang dargestellt sind. Die Angabe von Kodierregeln entfiel, weil die vorliegende Analyse ohne Prüfung auf Interrater-Reliabilität erfolgte. Aufgrund der relativ niedrigen Antwortrate mit durchschnittlich 3,7 verwertbaren Antworten von Ärzten und 23,5 verwertbaren Antworten von Pflegenden pro qualitativem Item wurde auf eine Differenzierung nach Berufsgruppen verzichtet.

Da der Anteil fehlender Antworten bei den offenen Items variierte und deutlich höher als im quantitativen Teil der Studie lag, werden die Ergebnisse der qualitativen Inhaltsanalyse im Folgenden regelmäßig als absolute Zahlen dargestellt, wobei lediglich die verwertbaren Antworten berücksichtigt werden. Relative Angaben mit Bezug auf die Summe der Nennungen eines Kategoriensystems und alternativ mit der Teilnehmerzahl $n = 80$ als Bezugsgröße finden sich im Anhang. Die zur Veranschaulichung der Kategorien gewählten Beispielzitate werden kursiv angegeben.

4 Ergebnisse

Das folgende Kapitel widmet sich den Ergebnissen der Studie, gegliedert nach den wissenschaftlichen Fragestellungen, die im zweiten Kapitel formuliert wurden, jeweils methodisch differenziert nach kategorialen und Likert-skalierten Items, qualitativer Inhaltsanalyse sowie Hypothesentests. Die Daten werden anhand von Tabellen, Balkendiagrammen und Boxplots dargestellt. Detaillierte Angaben finden sich im Anhang. Zunächst wird die Stichprobe anhand der erhobenen soziodemographischen Merkmale beschrieben.

4.1 Stichprobenbeschreibung anhand soziodemographischer Merkmale

Die Stichprobe umfasste 80 Befragte, davon waren ca. zwei Drittel weiblich, ein Drittel männlich und bei einem Fragebogen fehlte die entsprechende Angabe, wie Tab. 3 zu entnehmen ist. 65 Befragte (81%) waren Mitarbeiter des Pflegebereichs und 15 Ärzte (19%). Differenziert nach Berufsgruppe, nahmen bei den Ärzten zu zwei Drittel Männer teil, bei den Pflegenden waren fast drei Viertel der Befragten Frauen.

Tab. 3: Geschlechtsverteilung in der Stichprobe nach Berufsgruppe
(absolut und in %, n=80)

Berufsgruppe	Pflegende		Ärzte	
	Anzahl	Anteil	Anzahl	Anteil
Weiblich	48	74%	5	33%
Männlich	16	25%	10	67%
Keine Angabe	1	2%	0	0%
Gesamt	65	100%	15	100%

Es wurden fünf Altersgruppen unterschieden. Wie Abb. 4 zeigt, war fast die Hälfte der Teilnehmer zwischen 26 und 35 Jahre. Etwa 30% lagen in der Altersklasse von 36 und bis 45 Jahren. Wenige Befragte waren unter 26 oder über 55 Jahre alt. Die Differenzierung nach beruflicher Qualifikation ist in Abb. 5 dargestellt. Es handelte sich bei etwas mehr als der Hälfte der Teilnehmer um examinierte Pflegekräfte mit einer Fachweiterbildung für Intensivpflege und Anästhesie. 30% verfügten über eine abgeschlossene Pflegeausbildung, Pflegeschüler beteiligten sich nicht. Unter den Befragten waren 13 Assistenzärzte und 2 Fachärzte.

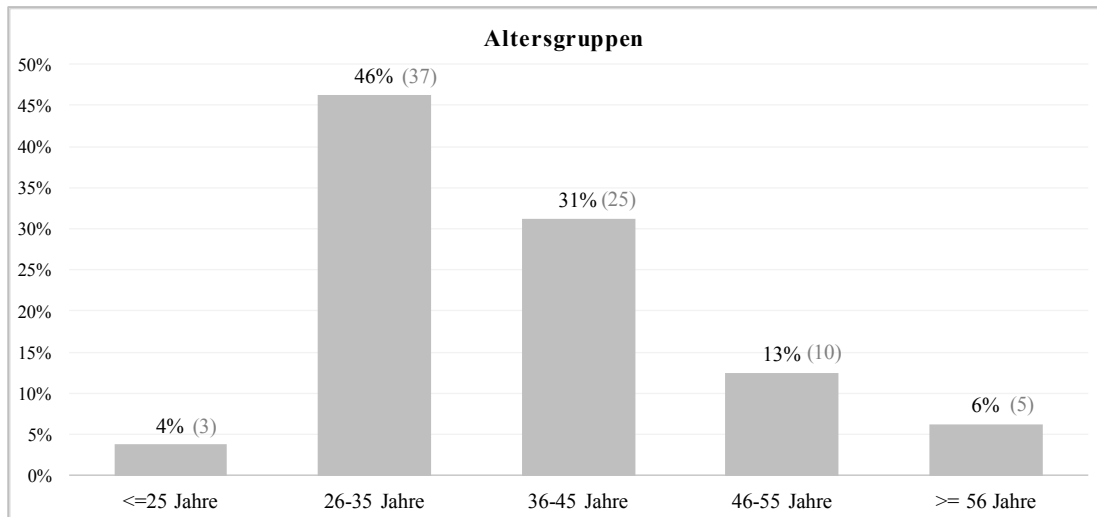


Abb. 4: Altersgruppen in der Stichprobe
(in %, n = 80, in Klammern absolute Nennungen)

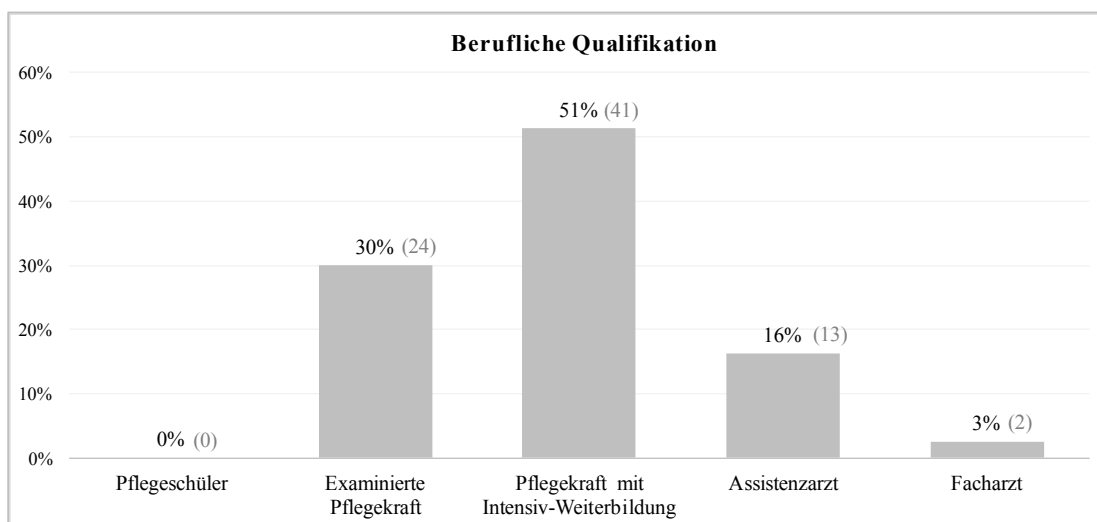


Abb. 5: Berufliche Qualifikationen in der Stichprobe
(in %, n = 80, in Klammern absolute Nennungen)

Darüber hinaus wurden für jeden Befragten zwei metrische Variablen erhoben, die Zahl der Berufsjahre sowie Anzahl der Jahre auf Intensivstation, im Folgenden abgekürzt mit ITS (Tab. 4). Unter den 80 Teilnehmern fehlten diese Angaben bei einem Mitarbeiter der Pflege.

Differenziert nach Berufsgruppen zeigten sich folgende Unterschiede: Bei den Berufsjahren lag der Median bei den Pflegenden um den Faktor 10 höher als bei den Ärzten. Bei den Pflegekräften betrug der Median 20 Jahre mit einem Interquartilsabstand (englisch

‚Interquartile Range‘, im Folgenden abgekürzt mit IQR) von etwa 13 Jahren, während sich für die Ärzte deutlich kleinere Werte ergaben mit einem Median von zwei Jahren und einem IQR von fünf Jahren. Ähnliche berufsgruppenassoziierte Unterschiede bestanden bei den ITS-Jahren, was in Abb. 6 veranschaulicht wird.

Tab. 4: Berufs- bzw. ITS-Jahre der Befragten nach Berufsgruppe
(ITS = Intensivstation)

Berufsgruppe		Pfleger		Ärzte	
Variable		Berufsjahre	ITS-Jahre	Berufsjahre	ITS-Jahre
Lage- und Streuparameter	Mittelwert	19,67	14,09	4,70	1,63
	Median	20,00	13,00	2,00	1,00
	Standardabweichung	9,14	8,57	4,28	1,55
	Minimum	6,00	1,00	1,00	0,50
	Maximum	40,00	36,00	16,00	7,00
	Interquartilsbereich	12,80	14,80	5,00	1,00

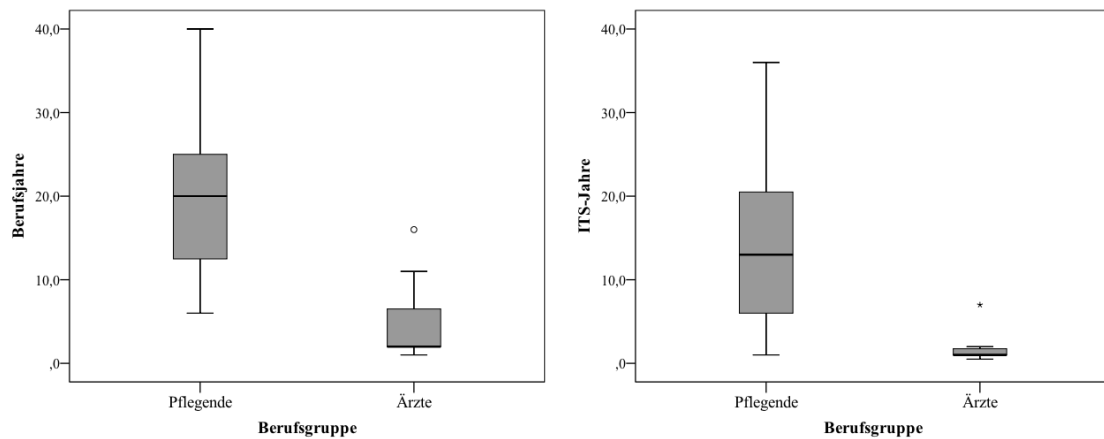


Abb. 6: Boxplots Berufs- und ITS-Jahre nach Berufsgruppen

(Anzahl Pfleger = 64, bei Berufs- u. ITS-Jahren je eine fehlende Angabe, Anzahl Ärzte = 15, Boxbegrenzungen = 25. bzw. 75. Perzentil = Interquartile Range = IQR, Mittellinie in der Box = Median, Whiskers = $\pm 1,5 \times$ IQR, \circ / $*$ = Ausreißer, ITS = Intensivstation)

4.2 Entscheidung und Kommunikation bei Therapiezieländerung

Dieser Abschnitt bezieht sich auf die Fragestellung, ob Defizite im Rahmen der Therapiezieländerung beschrieben werden in Bezug auf den Entscheidungsprozess, die Berücksichtigung des Patientenwillens sowie auf die Kommunikation und Dokumentation der Therapierevision im Behandlungsteam. Diese Fragestellung korrespondiert mit Modul A des Fragebogens.

Kategoriale Items des Moduls A

Als verantwortlicher Entscheidungsträger für die Therapiezieländerung nannten die Befragten nahezu immer den Oberarzt, 15% den Chefarzt und 6% den Assistenzarzt, wie Abb. 7 zeigt.

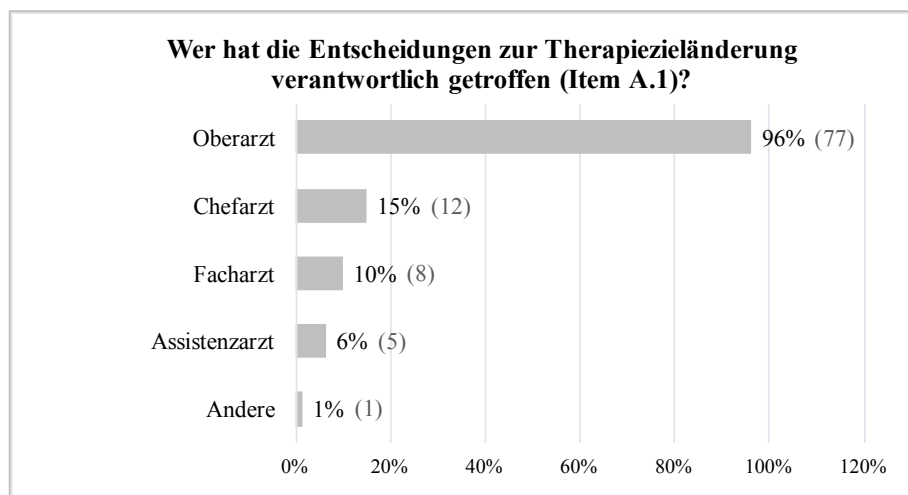


Abb. 7: Verantwortlicher Entscheidungsträger der Therapiezieländerung
($n = 80$, in %, absolute Häufigkeit in Klammern, Mehrfachnennungen waren möglich)

Neben dem Oberarzt wurden als weitere regelmäßig Beteiligte der Assistenzarzt mit knapp 90% und an dritter Stelle die behandelnde Pflegekraft mit 75% der Antworten angegeben. Die Pflegeleitung wurde von etwa 40% genannt (Abb. 8). Aus Sicht der Befragten fand die Entscheidung zur Therapiezieländerung am häufigsten während der Visite statt, an zweiter Stelle mit knapp über 60% situativ am Krankenbett. Fallbesprechungen wurden mit weniger als einem Fünftel relativ selten angeführt (Abb. 9).

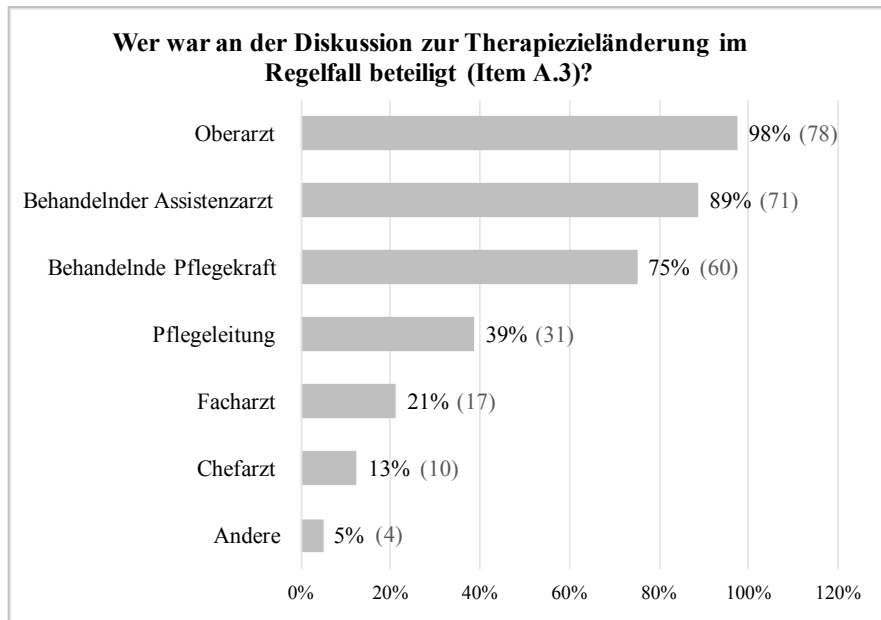


Abb. 8: Diskussionsteilnehmer bei Therapiezieländerung
(n = 80, in %, absolute Häufigkeit in Klammern, Mehrfachnennungen waren möglich)

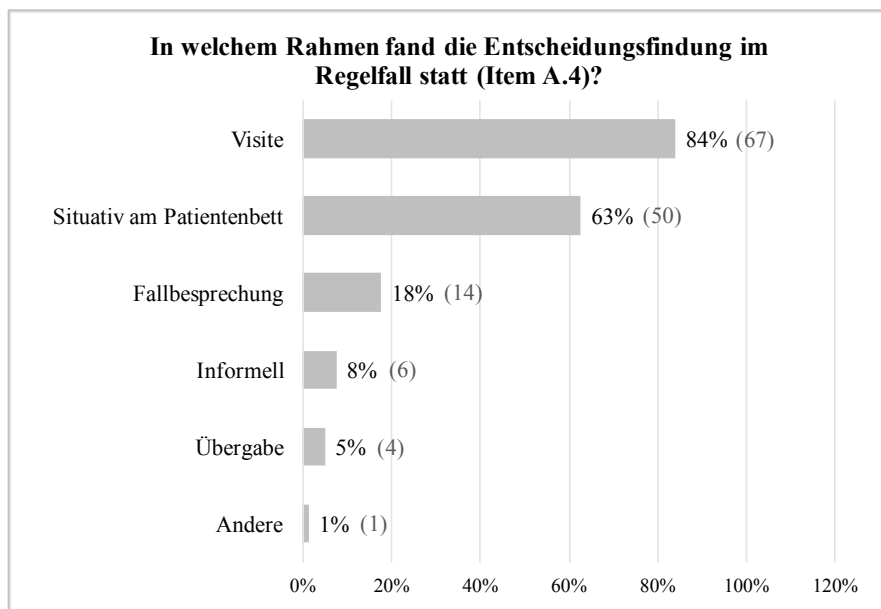


Abb. 9: Rahmen der Entscheidung zur Therapiezieländerung
(n = 80, in %, absolute Häufigkeit in Klammern, Mehrfachnennungen waren möglich)

Den Befragten zufolge wurde in fast allen Fällen der Patientenwille im Gespräch mit Angehörigen ermittelt, mit mehr als vier Fünfteln am zweithäufigsten anhand der Patientenverfügung. Zu etwa je einem Viertel wurde das Gespräch mit Patientenstellvertretern oder mit dem Patienten selbst geführt (Abb. 10). Was die Dokumentation der aus der Therapiezieländerung resultierenden Anordnungen angeht, wurde mit zwei Dritteln der Antworten

am häufigsten die digitale Akte angegeben. Danach folgte die Papierakte und an dritter Stelle das Therapiezieländerungsformular des Klinischen Ethikkomitees. Mit weniger als 10% nannten die Befragten relativ selten Codes, wie z.B. DNR (Abb. 11).

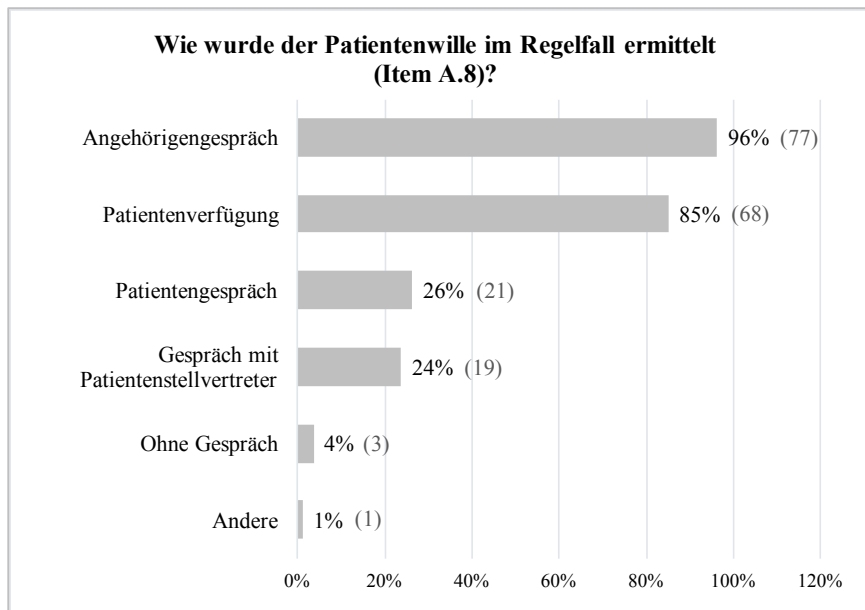


Abb. 10: Ermittlung des Patientenwillens
(n = 80, in %, absolute Häufigkeit in Klammern, Mehrfachnennungen waren möglich, eine fehlende Item-Bearbeitung)

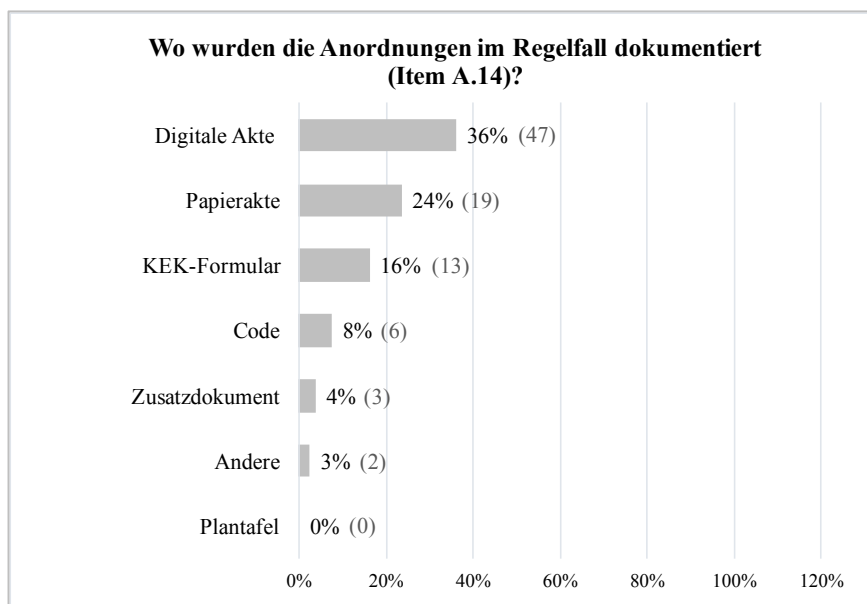


Abb. 11: Dokumentation der Anordnungen der Therapiezieländerung
(n = 80, in % absolute Häufigkeit in Klammern, Mehrfachnennungen waren möglich, vier fehlende Item-Bearbeitungen, KEK = Klinisches Ethikkomitee)

Likert-skalierte Items des Moduls A

Abb. 12 zeigt eine Übersicht über die Ergebnisse der Likert-skalierten Items des Moduls A, wobei die fünfstufige zu einer dreistufigen Skala zusammengefasst wurde, mit den Kategorien „nie/selten“, „manchmal“ sowie „oft/immer“ bzw. fehlend, jeweils relativ in Prozent. Detaillierte Angaben finden sich im Anhang.

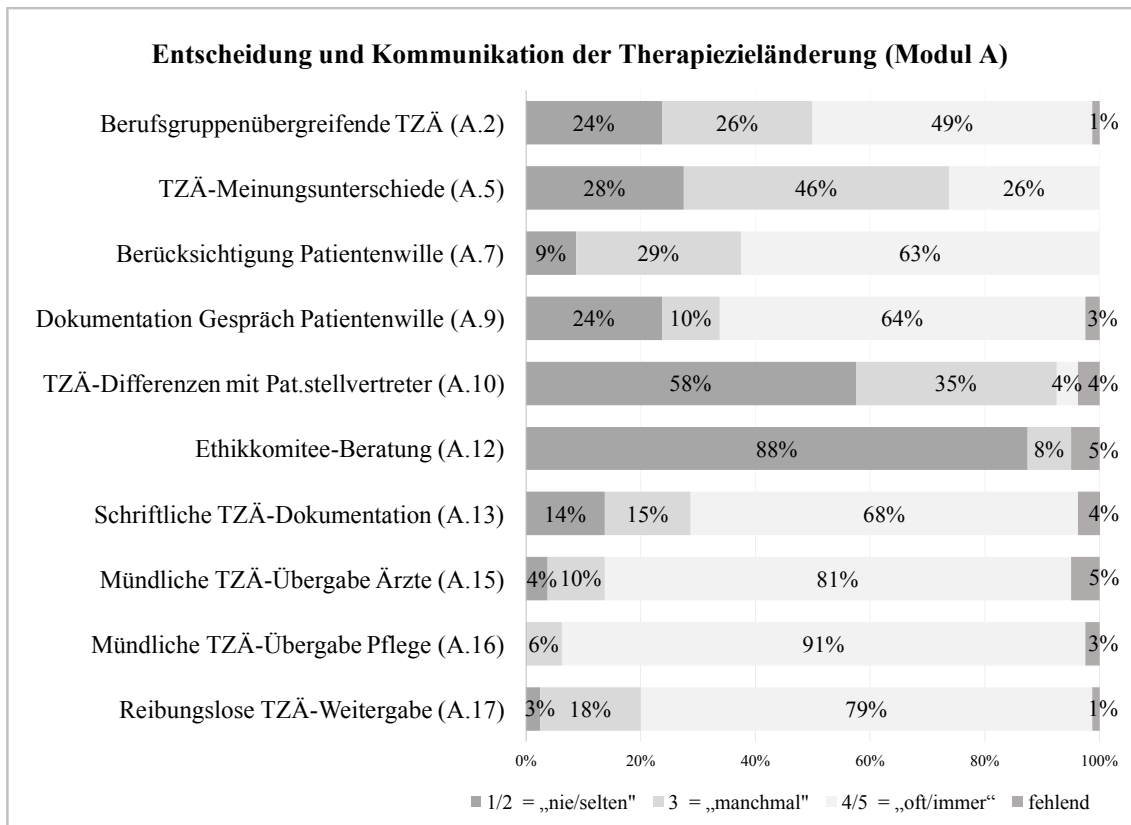


Abb. 12: Entscheidung und Kommunikation der Therapiezieländerung
 (n = 80, in %, TZÄ = Therapiezieländerung, Pat.stellvertreter = Patientenstellvertreter, auf die Angabe von 0%-Werten wurde aus Gründen der Übersichtlichkeit verzichtet)

Knapp die Hälfte der Befragten gab an, dass die Therapiezieländerung „oft oder immer“ berufsgruppenübergreifend diskutiert werde. Allerdings traf dies aus Sicht von fast einem Viertel „selten oder nie“ zu. Meinungsunterschiede wurden dabei zu knapp 30% „selten oder nie“ geäußert und zu etwa einem Viertel „oft oder immer“. Etwas mehr als 60% der Teilnehmer sahen den Patientenwillen „oft oder immer“ bei der Therapiezieländerung berücksichtigt, knapp 10% urteilten „selten“. Sofern ein Gespräch zur Ermittlung des Patientenwillens stattfand, wurde dies laut fast einem Viertel der Befragten „nie oder selten“ dokumentiert, während über 60% „oft oder immer“ antworteten. Zu Differenzen mit den

Patientenstellvertretern im Zuge der Therapiezieländerung kam es „selten oder nie“ gemäß fast 60% der Teilnehmer, „manchmal“ gab etwa ein Drittel an. Ein Konsil des Klinischen Ethikkomitees wurde fast 90% der Antworten zufolge „selten oder nie“ eingeholt. Zwei Drittel der Teilnehmer gaben an, dass die Therapiezieländerung „oft oder immer“ schriftlich dokumentiert werde, allerdings urteilten 14% „selten oder nie“. Auf die Frage, ob die Therapiezieländerung bei der ärztlichen Übergabe kommuniziert wurde, antworteten etwa 80% „oft oder immer“, wenige „selten oder nie“. Für die Übergabe der Pflegenden stellten ca. 90% der Befragten fest, dass die Anordnungen aus der Therapiezieländerung „oft oder immer“ übergeben wurden, „selten oder nie“ wählte dabei kein Teilnehmer. Die Frage, ob die Therapiezieländerung alle Behandelnden reibungslos erreicht habe, beurteilten ca. vier Fünftel der Befragten mit „oft oder immer“. Wenige Personen antworteten hier mit „selten oder nie“.

Qualitative Inhaltsanalyse der Freitextangaben in Modul A

Umgang mit Meinungsunterschieden. Zu Item A.6, wie der Entscheidungsträger mit Meinungsunterschieden im Behandlungsteam bei Therapiezieländerung umgeht, äußerten sich 29 der 80 Studienteilnehmer (36%), darunter fünf Ärzte. Es wurden 36 Einzelaspekte identifiziert. Detaillierte Angaben zum Kategoriensystem finden sich im Anhang.

Mit 14 Nennungen antworteten die Befragten dabei am häufigsten, dass abweichende Standpunkte offen im Team diskutiert werden (Abb. 13). Der Entscheidungsträger reagiere „konstruktiv“, es erfolge ein „gemeinsames Abwägen der Argumente“ oder eine „Diskussion des Falls“. Am zweithäufigsten wurde mit zwölf Äußerungen eine autoritäre Reaktion des Entscheidungsträgers auf divergierende Meinungen beschrieben, wie beispielsweise das Zitat „Ober sticht Unter“ verdeutlicht. Laut drei Aussagen wurde die Pflege selten in die Entscheidung zur Therapiezieländerung einbezogen. Zwei äußerten, dass der Meinungsunterschied meistens zwischen Pflegenden und verantwortlich entscheidendem Arzt bestehe. Weitere zwei Nennungen beschrieben den Entscheidungsträger als verunsichert angesichts divergierender Meinungen.

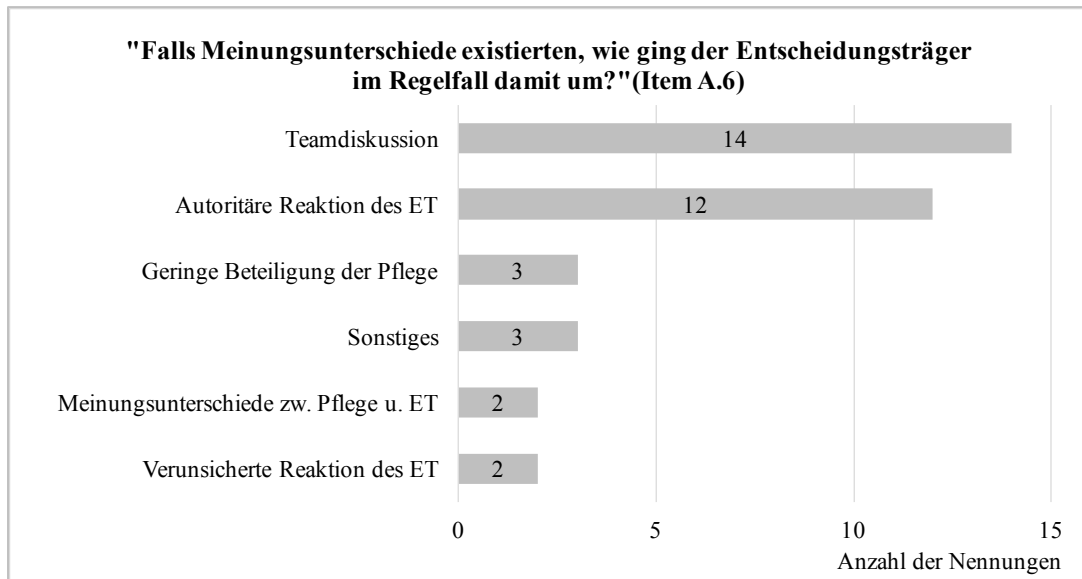


Abb. 13: Umgang mit Meinungsunterschieden im Team
 (n = 36 Nennungen, Angabe in absoluten Häufigkeiten, ET = Entscheidungsträger, zw. = zwischen, u. = und)

Differenzen mit Patientenstellvertretern. Die Frage nach der Handhabung von Differenzen mit Patientenstellvertretern bei Therapiezieländerung (Item A.11) beantworteten 22 der 80 Teilnehmer (28%), darunter zwei Ärzte, mit 23 Nennungen.

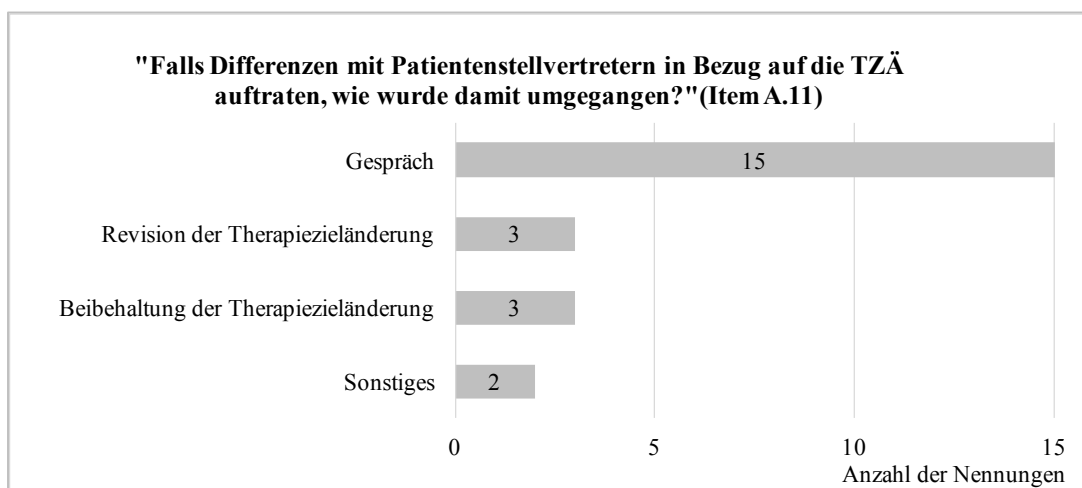


Abb. 14: Handhabung von Differenzen mit Patientenstellvertretern
 (n = 23 Nennungen, Angabe in absoluten Häufigkeiten, TZÄ = Therapiezieländerung)

Mit 15 Aussagen am häufigsten gaben die Teilnehmer an, dass bei Differenzen mit Patientenstellvertretern Gespräche geführt wurden, wie die Beispielzitate „Klärung im Ge-

spräch“ oder „eine weitere Diskussion wurde angestrebt“ zeigen. Drei Nennungen besagten, dass die Therapiezieländerung aufgrund der Differenzen zugunsten des Willens der Patientenstellvertreter revidiert wurde, ebenfalls drei Aussagen beschrieben eine Beibehaltung (Abb. 14).

Typische Schwierigkeiten bei der Informationsweitergabe. Zur Frage A.18, welche Schwierigkeiten bei Weitergabe der Therapiezieländerung im Team typischerweise auftraten, äußerten sich 20 Pflegende und drei Ärzte unter den 80 Teilnehmern (29%). Dabei wurden 38 Einzelaspekte genannt.

Wie Abb. 15 zeigt, identifizierte die Hälfte der Zitate, z.B. „inkorrekte Übergaben“, Kommunikationsdefizite innerhalb wie zwischen den Berufsgruppen als typisches Hindernis bei der Informationsweitergabe. Die zweitgrößte Kategorie bildeten Dokumentationsdefizite mit elf Nennungen, die eine fehlende schriftliche Konkretisierung der Therapiezieländerung in Form von eindeutigen und vollständigen Anordnungen beschrieben. Drei Mal wurden inkonsequente Entscheidungen als typisches Problem genannt, wie das Zitat „uneindeutige Therapiezieländerung, bspw. keine Reanimation bei voller Katecholamintherapie“ zeigt. Zwei Aussagen sahen eine Schwierigkeit darin, dass es mit Wechsel des ärztlichen Personals im Rahmen von Schicht- bzw. Wochenenddienst mangels inhaltlicher Abstimmung zu einer Revision der Therapieentscheidung komme.

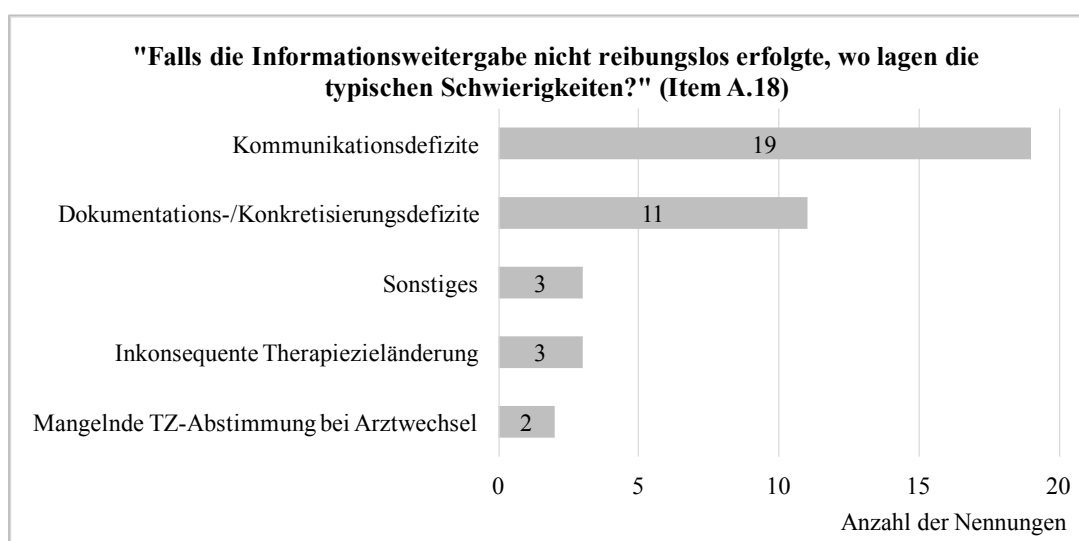


Abb. 15: Typische Schwierigkeiten bei der Informationsweitergabe
(n = 38 Nennungen, Angabe in absoluten Häufigkeiten, TZ = Therapieziel)

Unterschiede zwischen Pflegenden und Ärzten in Modul A

Zur Frage nach Defiziten bei Entscheidung und Kommunikation von Therapiezieländerungen wurden die Hypothesen H.1.1 und H.1.2 über divergierende Einschätzungen der Berufsgruppen formuliert, deren korrespondierende Items A.2 für die erste sowie A.13 und A.17 für die zweite Hypothese jeweils einem Mann-Whitney-U-Test unterzogen wurden. Darüber hinaus wurden entsprechend des explorativen Ansatzes dieser Arbeit auch die übrigen Items des Moduls A auf Unterschiede zwischen Ärzten und Pflegenden überprüft. Ein Überblick über die Ergebnisse dieser Tests zeigt Tab. 5.

Tab. 5: Unterschiede zwischen den Berufsgruppen in Modul A

(* = signifikant, p -Wert aus dem Mann-Whitney-U-Test, IQR = Interquartile Range, Min = Minimum, Max = Maximum)

Item	Item-Text	p -Wert	Pflegende			Ärzte		
			Median	IQR	Min/Max	Median	IQR	Min/Max
A.2	Berufsgruppenübergreifende Diskussion vor TZÄ	*0,005	3,00	2,0	1 / 5	4,00	2,0	1 / 5
A.5	Meinungsunterschiede zur Indikation der TZÄ	0,086	3,00	2,0	1 / 5	3,00	1,0	1 / 4
A.7	Berücksichtigung des Patientenwillens bei TZÄ	*<0,001	4,00	1,0	2 / 5	5,00	1,0	3 / 5
A.9	Dokumentation des Gesprächs zu Patientenwillen	*0,049	4,00	3,0	1 / 5	5,00	1,0	1 / 5
A.10	Differenzen mit Patientstellvertretern wegen TZÄ	*0,002	2,00	1,0	1 / 4	2,00	1,0	1 / 3
A.12	Beratungen durch Klinisches Ethikkomitee	*0,003	2,00	1,0	1 / 3	1,00	0,0	1 / 3
A.13	Schriftliche Dokumentation der TZÄ	*0,026	4,00	2,0	1 / 5	5,00	1,0	1 / 5
A.15	Mündliche Kommunikation der TZÄ bei Ärzteübergabe	*0,024	4,00	1,0	1 / 5	5,00	0,0	3 / 5
A.16	Mündliche Kommunikation der TZÄ bei Pflegeübergabe	0,571	5,00	1,0	2,5 / 5	5,00	1,0	4 / 5
A.17	Reibungslose Weitergabe der TZÄ an alle Behandelnden	*0,005	4,00	1,0	2 / 5	5,00	1,0	4 / 5

Hypothese H.1.1. Für das korrespondierende Item A.2, inwieweit die Therapiezieländerungen vorab berufsgruppenübergreifend diskutiert wurden, ergab sich ein signifikanter Unterschied zwischen den Berufsgruppen ($p = 0,005$). Wie Abb. 16 zeigt, lag der Median bei den Pflegenden bei 3 = „manchmal“, während er bei den Ärzten 4 = „oft“ betrug. Die vorliegenden Daten sprechen also für die Hypothese, dass sich Pflegende weniger häufig am Entscheidungsprozess zur Therapiezieländerung beteiligt sehen, als dies von Ärzten eingeschätzt wird.

Hypothese H.1.2. Diese lautete, dass Pflegende häufiger Defizite in der Kommunikation oder Dokumentation der Therapiezieländerung im Behandlungsteam nennen als Ärzte. Beim korrespondierenden Item A.13, inwieweit die Anordnungen zur Therapiezieländerung schriftlich dokumentiert wurden, wichen die Berufsgruppen signifikant ($p = 0,026$) voneinander ab. Ein signifikanter Unterschied ($p = 0,005$) zwischen den Professionen wurde auch bei der Frage A.17 erzielt, ob die Anordnungen zur Therapiezieländerung alle Behandelnden reibungslos erreichten. Bei beiden Items fiel das Urteil der Pflegenden mit einem Median von 4 = „oft“ weniger positiv aus als bei den Ärzten, deren Median 5 = „immer“ betrug. Folglich stützen die vorliegenden Daten diese Hypothese.

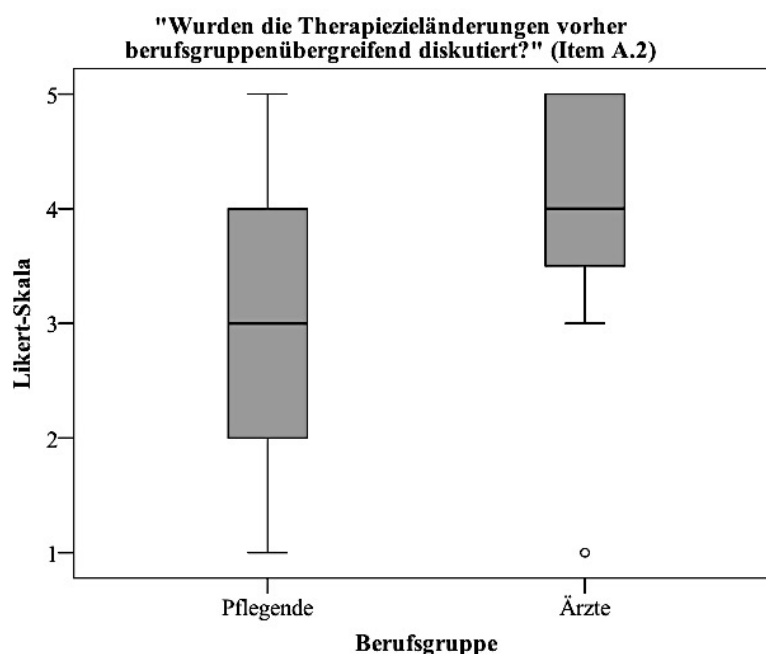


Abb. 16: Berufsgruppenübergreifende Diskussion der Therapiezieländerung

(Anzahl Pflegende = 64, eine fehlende Angabe, Anzahl Ärzte = 15, Boxbegrenzungen = 25. bis 75. Perzentil = Interquartile Range = IQR, Mittellinie in der Box = Median, Whiskers = $\pm 1,5 \times IQR$, \circ = Ausreißer)

Explorative Tests. Bei den Angaben zu Item A.7 differierten die beiden Berufsgruppen signifikant ($p < 0,001$), wobei Pflegende den Patientenwillen weniger häufig bei der Therapiezieländerung berücksichtigt sahen als Ärzte (Median 4 = „oft“ versus 5 = „immer“ bei den Ärzten). Signifikante Unterschiede ließen sich auch feststellen für Item A.9, inwieweit die Ergebnisse von Gesprächen über den Patientenwillen dokumentiert wurden ($p = 0,049$), sowie für Item A.10, ob Differenzen mit Patientenstellvertretern in Bezug

auf die Therapiezieländerung auftraten ($p = 0,002$), mit jeweils weniger positiver Einschätzung seitens der Pflegenden. Auch die Häufigkeit von Beratungen durch das Klinische Ethikkomitee in Item A.12 wurde signifikant unterschiedlich beurteilt ($p = 0,003$) mit einem Median von 2 = „selten“ bei den Pflegenden und 1 = „nie“ bei den Ärzten. Eine weitere signifikante berufsgruppenassoziierte Diskrepanz ($p = 0,024$) bestand bei Item A.15 zu der Frage, inwieweit die entschiedene Therapiezieländerung mündlich zwischen den Ärzten übergeben wurde, wobei sich die Pflegenden kritischer äußerten als die Ärzte (Median von 4 = „oft“ gegenüber 5 = „immer“). Dagegen ließen sich bei den Angaben zu Item A.5, das nach der Äußerung von Meinungsunterschieden in Bezug auf die Indikation der Therapiezieländerung fragte, sowie bei Item A.16 zur mündlichen Übergabe bei den Pflegenden keine signifikanten Unterschiede zwischen den Berufsgruppen feststellen.

Zusammenfassend lassen sich als wesentliche Ergebnisse des Moduls A festhalten, dass die Entscheidung zur Therapiedeeskalation gemäß 96% der Antworten von einem Oberarzt getroffen wurde, meistens im Rahmen der Visite. Die behandelnde Pflegekraft war laut 75% der Teilnehmer regelmäßig daran beteiligt. Der Patientenwille wurde 96% der Angaben zufolge im Angehörigengespräch ermittelt, an zweiter Stelle folgte die Patientenverfügung. 63% der Befragten gaben an, dass der Patientenwille „oft oder immer“ bei der Therapiezieländerung Berücksichtigung fand. Eine reibungslose Weitergabe des geänderten Therapieziels an alle Behandelnden erfolgte gemäß 79% der Angaben „oft oder immer“. Die Resultate aus der qualitativen Inhaltsanalyse zeigten ein ähnliches Bild. So wurden z.B. Kommunikations- und Dokumentationsprobleme als typische Schwierigkeiten bei der Informationsweitergabe genannt. Darüber hinaus sprachen die Ergebnisse der Hypothesentests für die Existenz von berufsgruppenbezogenen Unterschieden in der Beurteilung beispielsweise des Partizipationsgrads von Pflegenden an der Therapiezieländerung oder des Bestehens von Kommunikations- oder Dokumentationsdefiziten.

4.3 Patientenbedürfnisse bei Therapiezieländerung

Dieser Abschnitt widmet sich den Ergebnissen der Fragestellung, ob Defizite bei der Erfüllung der Patientenbedürfnisse im Rahmen der Therapiezieländerung beschrieben wurden in Bezug auf das Symptommanagement, die Berücksichtigung zusätzlicher Patientenwünsche in der Sterbephase und auf Abschiedsrituale. Diese Fragestellung korrespondiert mit Modul B des Fragebogens.

Kategoriale Items des Moduls B

Modul B enthielt mit B.12 nur ein kategoriales Item mit der Frage, in welcher Form die Therapie deeskalation durchgeführt wurde. Mit vier Fünfteln am häufigsten wurde dabei das „Einfrieren der Therapie“, d.h. der Verzicht auf Ausweitung der kurativen Behandlung, genannt. Die Variante der Reduktion kurativer Therapie folgte mit etwa zwei Dritteln der Antworten an zweiter Stelle und das sofortige Beenden aller bisherigen auf Heilung ausgerichteten Maßnahmen mit etwa 60% an dritter Position (Abb. 17).

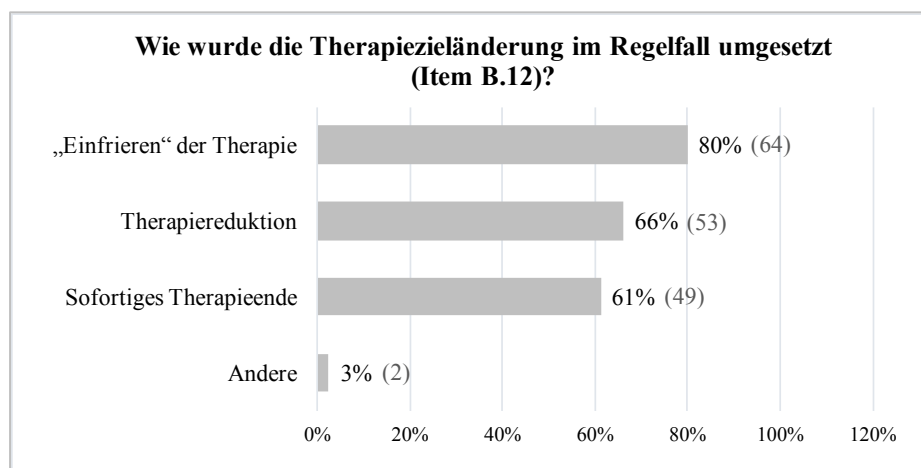


Abb. 17: Umsetzung der Therapiezieländerung
(n=80, in %, absolute Häufigkeit in Klammern, Mehrfachnennungen waren möglich, eine fehlende Item-Bearbeitung)

Likert-skalierte Items des Moduls B

Abb. 18 zeigt einen Überblick über die Likert-skalierten Items des Moduls B in dreistufiger Skala. Mehr als 60% der Teilnehmer gaben an, dass die Patienten „selten oder nie“ wahrnehmen konnten, was um sie herum geschah. Fast drei Viertel beurteilten ihre

Patienten als „selten oder nie“ kommunikationsfähig. Ebenso häufig wurde angegeben, dass die Patienten „oft oder immer“ künstlich beatmet wurden.

Beim Symptommanagement zeigten sich graduelle Unterschiede. Ein angemessener Atemkomfort wurde laut fast 90% der Äußerungen „oft oder immer“ sichergestellt. „Selten oder nie“ wurde dabei nicht geantwortet. Nahezu ähnlich positiv wurde die Schmerzkontrolle bewertet, und mit knapp 80% lag die Angstkontrolle an dritter Stelle. Eine terminale Sedierung der Patienten erfolgte laut etwas mehr als der Hälfte „oft oder immer“. Dass die Maßnahmen insgesamt ausreichten, um den Sterbeprozess leidensfrei zu gestalten, hielten drei Viertel der Teilnehmer „oft oder immer“ für zutreffend, „manchmal“ urteilte knapp ein Fünftel. Laut fast 60% der Teilnehmer wurden palliativmedizinische Konsile „selten oder nie“ eingeholt. Zusätzliche Patientenwünsche in Bezug auf die Sterbephase wurden laut etwa der Hälfte „oft oder immer“ umgesetzt, „manchmal“ urteilten knapp ein Viertel der Teilnehmer.

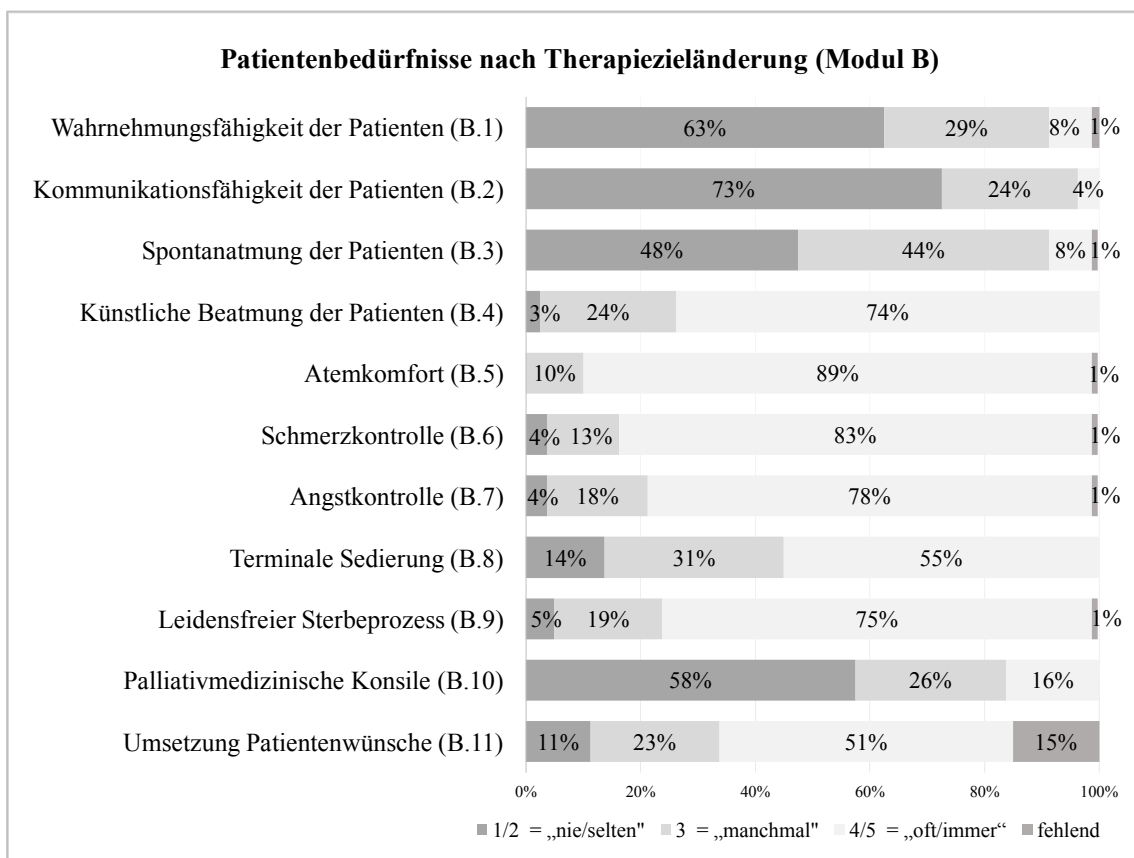


Abb. 18: Patientenbedürfnisse nach Therapiezieländerung
(in %, n=80, auf die Angabe von 0%-Werten wurde aus Gründen der Übersichtlichkeit verzichtet)

Qualitative Inhaltsanalyse der Freitextangaben in Modul B

Abschiedsrituale. Das Item B.13 zu Abschiedsritualen hatte mit 57 verwertbaren Antworten von 80 Teilnehmern (71%) die höchste Antwortrate unter den offenen Fragen, wobei sich 48 Pflegende und neun Ärzte mit insgesamt 105 identifizierbaren Einzelaspekten beteiligten. Details zum Kategoriensystem finden sich im Anhang.

Abb. 19 gibt einen Überblick über die Kategorien dieses Items. Am häufigsten mit etwa einem Viertel der Äußerungen wurde die seelsorgerische Begleitung mit entsprechenden spirituellen Ritualen angeführt, z.B. „*Geistlicher auf Wunsch*“. An zweiter Stelle folgten 18 Aussagen, dass „*keine Rituale*“ existierten. 13 Zitate nannten die Sterbebegleitung durch Mitglieder des Behandlungsteams als Abschiedsritual, zehn Aussagen die Anwesenheit der Angehörigen. Die Schaffung eines ungestörten Umfelds, beispielsweise in Form eines Einzelzimmers, fand sich in neun Beiträgen. Darüber hinaus wurde acht Mal

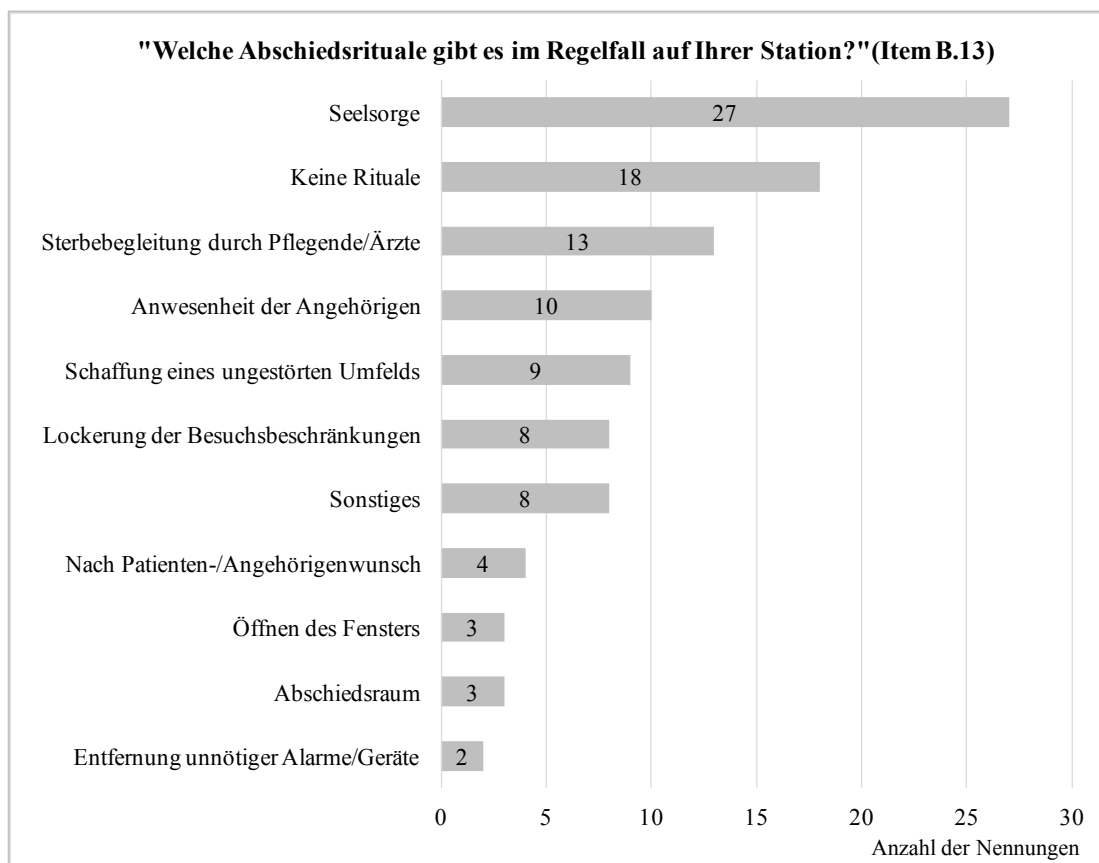


Abb. 19: Abschiedsrituale auf Station
(n = 105 Nennungen, Angabe in absoluten Häufigkeiten)

beschrieben, dass für Angehörige von sterbenden Patienten weniger restriktive Regeln in Bezug auf Besuchszeiten, Besucheranzahl oder -alter galten, wie z.B. die Aussagen „*alle Angehörige dürfen gemeinsam ans Bett*“ oder „*dürfen dann auch mal kleine Kinder mit*“ zeigt. Gemäß vier Zitaten wurde der Abschied den Wünschen des Patienten bzw. seiner Angehörigen entsprechend gestaltet. Jeweils drei Aussagen nannten das Öffnen des Fensters nach dem Versterben eines Patienten oder die Nutzung eines Abschiedsraums. Schließlich wurde zwei Mal als Abschiedsritual angeführt, dass unnötige Geräte entfernt und Alarmgrenzen optimiert wurden.

Unterschiede zwischen Pflegenden und Ärzten in Modul B

Einen Überblick über die Ergebnisse der hypothesengeleiteten wie explorativen Mann-Whitney-U-Tests zu potentiellen berufsgruppenassoziierten Unterschieden in der Beurteilung von Patienteneigenschaften und -bedürfnissen zeigt Tab. 6.

Tab. 6: Unterschiede zwischen den Berufsgruppen in Modul B

(* = signifikant, *p*-Wert aus dem Mann-Whitney-U-Test, IQR = Interquartile Range, Min = Minimum, Max = Maximum)

Item	Item-Text	<i>p</i> -Wert	Pflegende			Ärzte		
			Median	IQR	Min/Max	Median	IQR	Min/Max
B.1	Wahrnehmungsfähigkeit der Patienten	0,962	2,00	1,0	1 / 5	2,00	1,0	1 / 4
B.2	Kommunikationsfähigkeit der Patienten	0,225	2,00	0,5	1 / 4	2,00	1,0	1 / 5
B.3	Fähigkeit der Patienten zur Spontanatmung	0,522	2,25	1,0	1 / 4	3,00	1,0	1 / 4
B.4	Notwendigkeit von künstlicher Beatmung	0,526	4,00	0,0	2 / 5	4,00	2,0	3 / 5
B.5	Gewährleistung angemessener Atemkomfort	0,260	4,00	1,0	3 / 5	5,00	1,0	4 / 5
B.6	Erfolgreiche Schmerzkontrolle	*0,003	4,00	1,0	2 / 5	5,00	1,0	4 / 5
B.7	Erfolgreiche Angstkontrolle	0,082	4,00	0,4	2 / 5	4,00	1,0	3 / 5
B.8	Notwendigkeit von terminaler Sedierung	0,082	4,00	1,0	1 / 5	3,00	2,0	1 / 5
B.9	Leidensfreier Sterbensprozess	*0,001	4,00	1,0	2 / 5	5,00	1,0	3 / 5
B.10	Einholung von palliativ-medizinischen Konsilen	0,085	2,00	1,0	1 / 4	3,00	2,0	1 / 5
B.11	Umsetzung von Patientenwünschen für die Sterbephase	*0,035	4,00	1,0	1 / 5	4,00	1,0	3 / 5

Hypothese H.2. Die vorliegenden Daten sprechen für die Hypothese, dass Pflegende häufiger Defizite in der symptomorientierten Therapie nach Deeskalation nennen als Ärzte. So ergab sich für das korrespondierende Item B.9, inwieweit die Maßnahmen insgesamt ausreichten, um den Sterbeprozess leidensfrei zu gestalten, ein signifikanter Unterschied zwischen den Berufsgruppen ($p = 0,001$) mit einem Median von 4 = „oft“ bei den Pflegenden und 5 = „immer“ bei den Ärzten, wie Abb. 20 veranschaulicht.

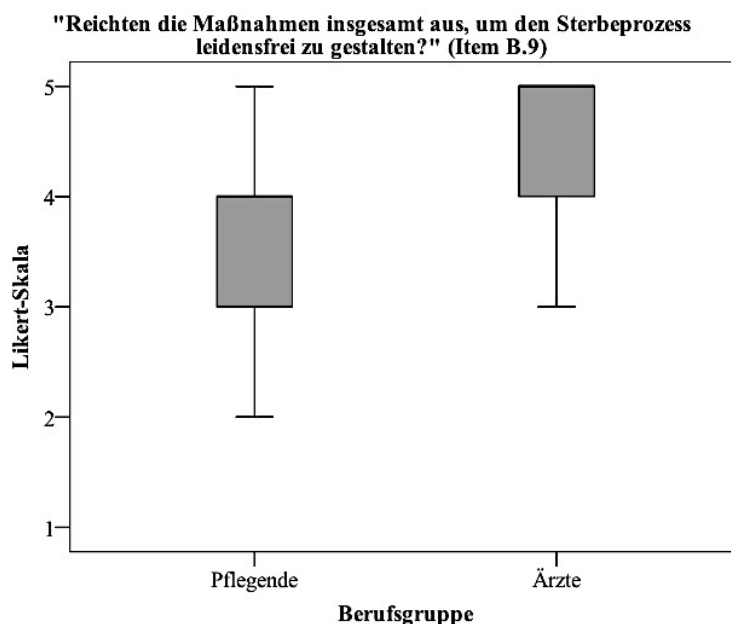


Abb. 20: Gewährleistung eines leidensfreien Sterbeprozesses

(Anzahl Pflegende = 64, eine fehlende Angabe, Anzahl Ärzte = 15, Boxbegrenzungen = 25. bis 75. Perzentil = Interquartile Range = IQR, (Mittel-)Linie in der Box = Median, Whiskers = $\pm 1,5 \times IQR$)

Explorative Tests. Für die übrigen Items des Moduls B ließen sich mehrheitlich keine signifikanten Unterschiede zwischen den Berufsgruppen feststellen. Hervorzuheben ist dies insbesondere sowohl bei Item B.5 zur Frage des angemessenen Atemkomforts als auch bei Item B.7 in Bezug auf die Angstkontrolle, was im Widerspruch zu Hypothese H.2 steht. Dagegen unterschieden sich Pflegende und Ärzte signifikant voneinander, was die Beurteilung der Schmerzkontrolle angeht ($p = 0,003$). Der Median betrug bei den Pflegenden 4 = „oft“ und bei den Ärzten 5 = „immer“. Eine signifikante Diskrepanz ($p = 0,035$) zeigte sich auch bezüglich der Frage B.11, ob zusätzliche Patientenbedürfnisse in Bezug auf die Sterbephase im Rahmen der Möglichkeiten erfüllt wurden, bei

gleichem Median, aber unterschiedlicher Verteilung mit einem Minimum von 1 bei den Pflegenden und 3 bei den Ärzten.

Zusammenfassend ist für das Modul B festzustellen, dass als häufigste Form der Therapieeskalation das „Einfrieren“ genannt wurde, d.h. der Verzicht auf Ausweitung der bestehenden kurativen Maßnahmen. 74% der Teilnehmer antworteten, dass die Patienten „oft oder immer“ künstlich beatmet wurden. Gemäß etwa 80-90% der Befragten waren die Symptome nach Therapiezieländerung „oft oder immer“ kontrolliert, für einen leidensfreien Sterbensprozess traf dies gemäß 75% der Äußerungen zu. Im qualitativen Teil des Moduls wurde als mit Abstand wichtigstes Abschiedsritual die seelsorgerische Begleitung genannt. Was die Hypothesentests angeht, sprachen die Daten dafür, dass Pflegende häufiger Defizite in der symptomorientierten Therapie nach EOL-Entscheidung wahrnehmen als Ärzte. In den explorativen Tests ließen sich allerdings nur für die Beurteilung der Schmerzkontrolle, nicht jedoch für die Einschätzung des Atemkomforts oder der Angstkontrolle signifikante berufsgruppenassoziierte Unterschiede feststellen.

4.4 Angehörigenbedürfnisse bei Therapiezieländerung

Im Folgenden werden die Ergebnisse vorgestellt zu der Fragestellung, inwieweit Defizite bei der Erfüllung von Angehörigenbedürfnissen im Rahmen der Therapiezieländerung zu beobachten waren, insbesondere was den Gesprächsbedarf und Umgang mit Missverständnissen, die Versorgung des sterbenden Patienten, das Abschiednehmen sowie die psychosoziale oder spirituelle Unterstützung betraf. Diese Fragestellung wird in Modul C des Fragebogens bearbeitet.

Kategoriale Items des Moduls C

Item C.12 fragte nach Unterstützungsmöglichkeiten für die Angehörigen. Wie Abb. 21 zeigt, wurde mit über 90% der Antworten als häufigster Ansprechpartner für die Angehörigen die Klinikseelsorge genannt. Laut 86% bzw. 85% der Befragten nahmen Angehörige regelmäßig Gespräche mit Pflegenden bzw. Ärzten in Anspruch. Die Nutzung psychologischer Angebote wurde mit 6% der Antworten relativ selten angegeben.

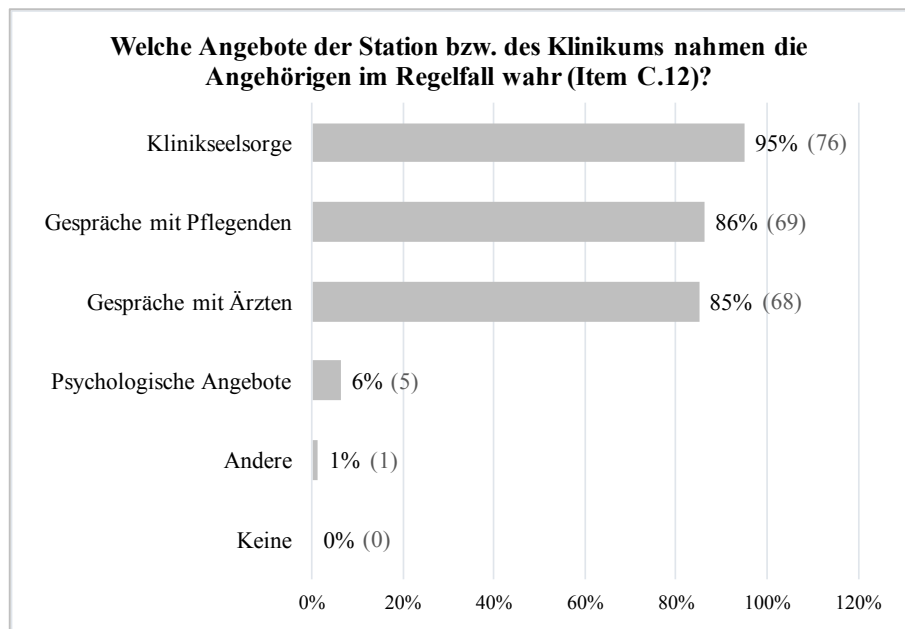


Abb. 21: Angebote für Angehörige

(n=80, in %, absolute Häufigkeit in Klammern, Mehrfachnennungen waren möglich)

Likert-skalierte Items des Moduls C

Die Ergebnisse der dreistufigen Likert-Skala zu den Bedürfnissen der Angehörigen sind in Abb. 22 zusammengefasst.

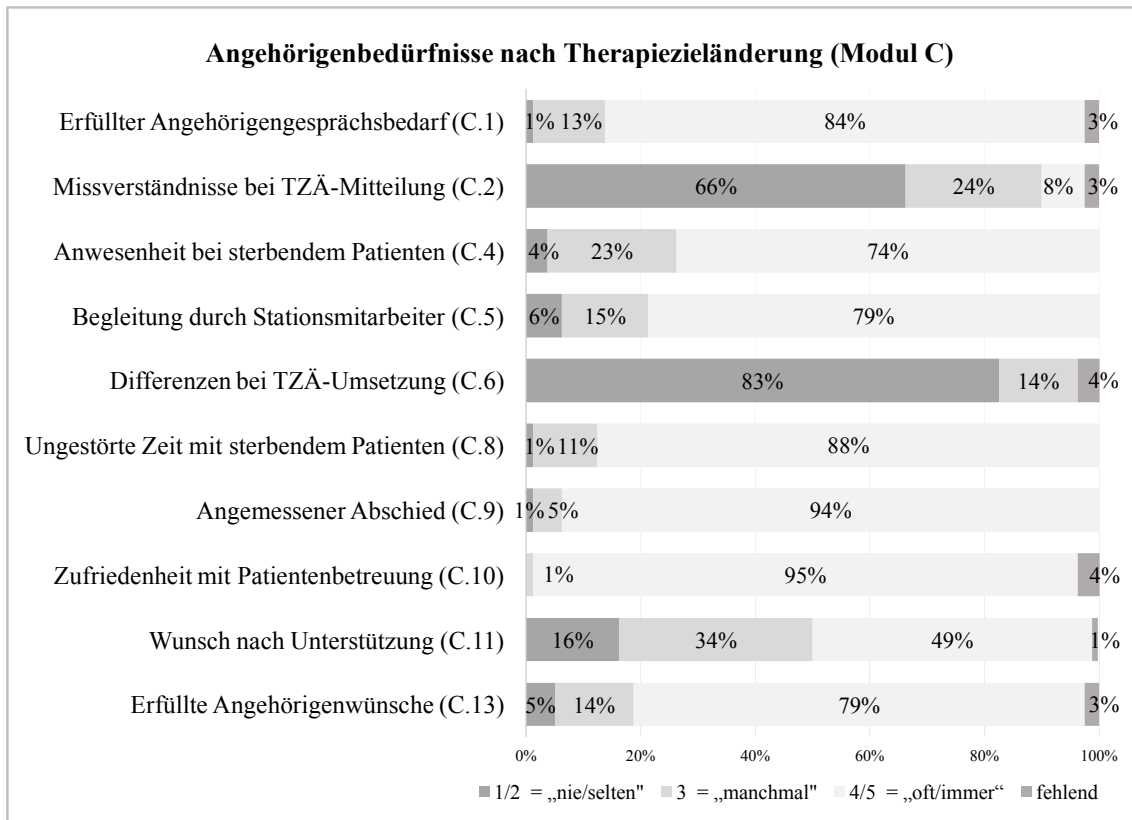


Abb. 22: Angehörigenbedürfnisse nach Therapiezieländerung
 (in %, n=80, TZÄ = Therapiezieländerung, auf die Angabe von 0%-Werten wurde aus Gründen der Übersichtlichkeit verzichtet)

Der Gesprächsbedarf der Angehörigen von sterbenden Patienten wurde laut über 80% der Befragten „oft oder immer“ erfüllt. Zu Missverständnissen mit den Angehörigen bei Mitteilung der Therapiezieländerung kam es aus Sicht von etwa zwei Dritteln der Teilnehmer „selten oder nie“. Zu der Frage, inwieweit die Angehörigen beim Sterben der Patienten anwesend waren, gaben fast drei Viertel „oft oder immer“ an. Gemäß knapp 80% der Befragten wurden die Angehörigen dabei „oft oder immer“ von Stationsmitarbeitern begleitet. Bei der Umsetzung der Therapiereduktion kam es bei mehr als vier Fünfteln der Angaben zufolge „selten oder nie“ zu Differenzen mit den Angehörigen. Mehr als 90% der Teilnehmer zufolge konnten sich die anwesenden Angehörigen „oft oder immer“ angemessen von den Verstorbenen verabschieden. 95% der Befragten antworteten, dass die

Angehörigen mit der Betreuung der Patienten „oft oder immer“ zufrieden waren. Den Wunsch nach psychosozialer oder spiritueller Unterstützung äußerten Angehörige laut knapp der Hälfte der Mitarbeiterangaben „oft oder immer“, etwa ein Drittel urteilte „manchmal“. Auf die Frage, wie häufig die Angebote der Station bzw. Klinik ausreichten, um die Wünsche der Angehörigen zu erfüllen, antworteten knapp 80% „oft oder immer“.

Qualitative Inhaltsanalyse der Freitextangaben in Modul C

Missverständnisse mit Angehörigen. Zur Frage, warum Missverständnisse mit Angehörigen im Rahmen der Therapiezieländerung entstehen und wie diese gelöst werden (Item C.3), äußerten sich 25 von 80 Teilnehmern (32%), darunter vier Ärzte, mit insgesamt 27 differenzierbaren Einzelaspekten. Das zugehörige Kategoriensystem befindet sich im Anhang.

Wie Abb. 23 zeigt, wurde zur Teilfrage C.3.1 nach den Ursachen von Missverständnissen mit sechs Nennungen am häufigsten angegeben, dass Angehörige Schwierigkeiten hatten, die palliative Situation des Patienten zu akzeptieren im Sinne von „*Nichtwahrhabenwollen*“. Die meisten übrigen Zitate bezogen sich auf verschiedene Formen von Informations- und Kommunikationsdefiziten gegenüber Angehörigen. Dazu zählten fünf Äußerungen über missverständliche Informationen seitens des Behandlungsteams, teilweise bedingt durch die verwendete Fachterminologie, wie das Beispiel „*Missverständnisse bei medizinischen Begriffen*“ zeigt. Drei Mal wurde angegeben, dass Angehörige nicht oder unzureichend über die Situation des Patienten informiert wurden, z.B. „*fehlende Kommunikation*“. Weitere drei Aussagen sahen eine Quelle für Unklarheiten bei Angehörigen darin, dass sich die Behandler in ihren Einschätzungen zum Erkrankungsverlauf widersprachen, beispielsweise „*sehr voneinander abweichende Informationen wechselnder Ärzte*“. Zwei Mal wurde geantwortet, dass Ärzte den Zustand des Patienten positiver gegenüber Angehörigen darstellten als zutreffend. Weitere zwei Nennungen beschrieben, dass es Angehörigen als medizinischen Laien an fachlichem Verständnis fehle, um Gegebenheiten auf der Intensivstation adäquat zu interpretieren, wie z.B. diese Äußerung zeigt: „*Angehörige können es oft nicht nachvollziehen, warum Pat. hirntot, wenn am Monitor noch Herzfrequenz ist.*“

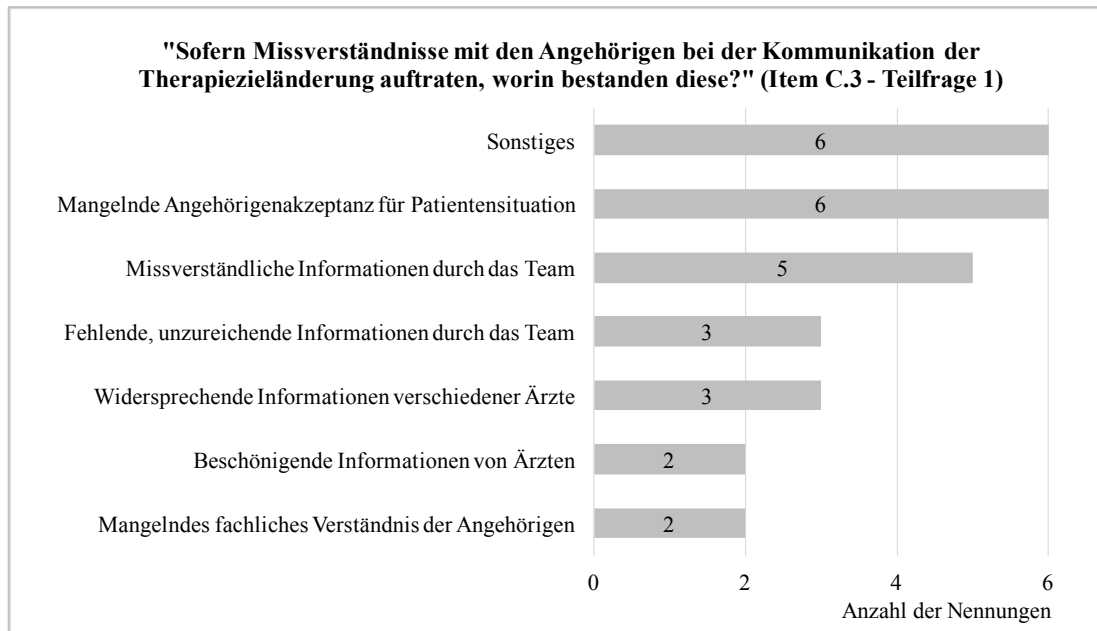


Abb. 23: Ursachen für Missverständnisse mit Angehörigen
(n = 27 Nennungen, Angabe in absoluten Häufigkeiten)

Zu möglichen Lösungsansätzen bei Missverständnissen, Teilfrage C.3.2, lagen zwölf Nennungen vor. Davon fielen acht auf die Kategorie „Gespräch“ und zwei auf die „Anforderung eines palliativmedizinischen Konsils“.

Differenzen bei Therapiereduktion. Das Item C.7 zu Differenzen mit Angehörigen bei Therapiereduktion erzielte mit neun von 80 Teilnehmern (11%) die geringste Antwortrate unter den offenen Fragen. Es beteiligten sich ausschließlich Pflegende, die neun Einzelaspekte zum Gegenstand der Differenzen, Teilfrage C.7.1, und drei zu Lösungsansätzen, Teilfrage C.7.2 nannten.

Als Gegenstand von Unstimmigkeiten, erste Teilfrage (Abb. 24), wurden fünf Mal Akzeptanzprobleme der Angehörigen in Bezug auf die palliative Situation des Patienten beschrieben, wie das Beispiel „Angehörige wollten nicht wahrhaben, dass Patient versterben wird“ zeigt. Zwei Nennungen wiesen darauf hin, dass Angehörige medizinische Maßnahmen im Sinne von aktiver Sterbehilfe fehlinterpretierten, z.B. *Injektion von Morphium [wurde] als ‚Todesspritze‘ deklariert*. Was die zweite Teilfrage betrifft, so fand sich drei Mal die Aussage, dass bei Differenzen mit Angehörigen klärende Gespräche geführt wurden.

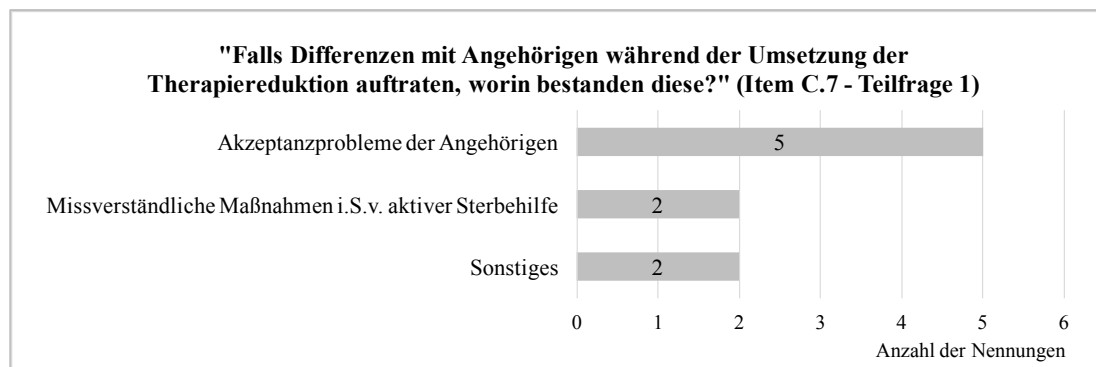


Abb. 24: Differenzen mit Angehörigen bei Therapiereduktion

(n = 9 Nennungen, in absoluten Häufigkeiten, i.S.v. = im Sinne von)

Offene Angehörigenwünsche. Die Frage, welche Wünsche von Angehörigen typischerweise offenblieben (Item C.14), beantworteten 26 von 80 Teilnehmern (33%), darunter fünf Ärzte, wobei insgesamt 44 differenzierbare Aussagen erfasst wurden.

Wie Abb. 25 zu entnehmen ist, wurde mit 18 Aussagen am häufigsten der Wunsch nach mehr Privatsphäre, Ungestörtheit und separaten Räume für den Patienten und seine Angehörigen als typischerweise offenbleibend geäußert, wie die Zitate „mehr Ruhe“ oder „Einzelzimmer für Sterbende“ zeigen. Darunter fanden sich auch Äußerungen, dass es an Rückzugs- bzw. Übernachtungsmöglichkeiten für Angehörige auf der Station mangle. Sechs Aussagen bezogen sich darauf, dass sich Angehörige mehr Gesprächszeit mit Ärzten oder Pflegenden wünschen, z.B. „Mehr Zeit für Gespräche. Erklärungen von Arzt.“
Betreuungsangebote für Angehörige wurden ebenfalls sechs Mal als typischerweise unerfüllter Wunsch genannt, meist in Form von psychologischer Unterstützung, aber auch als professionelle Unterstützung bei der Trauerarbeit nach stark belastenden Todesfällen. Zwei Nennungen formulierten einen Bedarf an muslimischer oder griechisch-orthodoxer Seelsorge bzw. an entsprechenden Ritualen bei der Sterbebegleitung und Totenversorgung, wie das Zitat „Muslime > Zimmer umstellen für Ausrichtung nach Mekka“ zeigt. Ebenfalls zwei Mal wurde der Wunsch von Angehörigen nach mehr Zeit am Sterbe- bzw. Totenbett geäußert. Weitere zwei Zitate nannten einen Bedarf nach flexibleren Regelungen für Angehörige, was die Besuchszeiten, Besucheranzahl und -alter betrifft. Schließlich wurde ebenfalls zwei Mal der Wunsch, Kerzen aufzustellen, als typischerweise unerfüllt beschrieben.

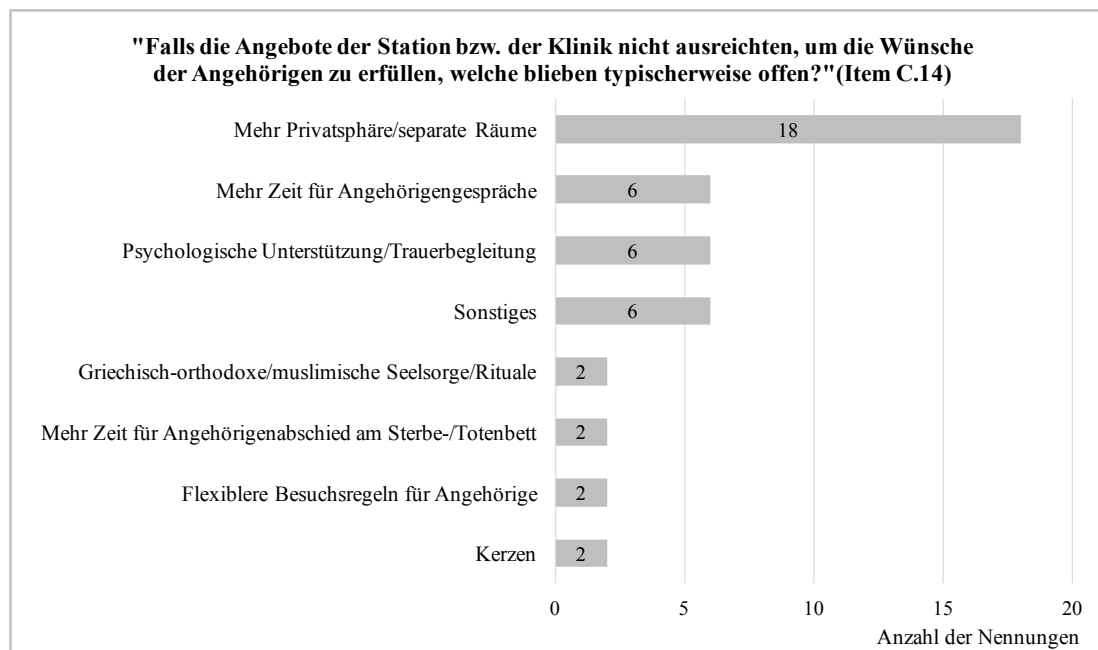


Abb. 25: Offene Angehörigenwünsche
(*n* = 44 Nennungen, Angabe in absoluten Häufigkeiten)

Unterschiede zwischen Pflegenden und Ärzten in Modul C

Zur Frage nach Defiziten bei der Erfüllung von Angehörigenbedürfnissen im Rahmen der Therapiezieländerung wurden zwei Hypothesen über divergierende Einschätzungen der Berufsgruppen formuliert, deren korrespondierende Items C.2 für die erste sowie C.1 und C.13 für die zweite Hypothese jeweils einem Mann-Whitney-U-Test unterzogen wurden. Darüber hinaus wurden auch die übrigen Items des Moduls C im Sinne des explorativen Ansatzes auf berufsgruppenassoziierte Unterschiede überprüft (Tab. 7).

Hypothese H.3.1. Die vorliegenden Daten sprechen für die Hypothese, dass Pflegende häufiger Defizite in der Kommunikation der Therapiezieländerung gegenüber Patientenstellvertretern oder Angehörigen nennen als Ärzte. Für das korrespondierende Item C.2 zur Häufigkeit von Missverständnissen mit Angehörigen bei Mitteilung der Therapiezieländerung ergab sich ein signifikanter Unterschied zwischen den Berufsgruppen ($p = 0,002$). Bei identischem Median von 2 = „selten“ divergierten die Verteilungen mit einem Maximum von 4 bei den Pflegenden und einem Maximum von 3 bei den Ärzten (Abb. 26).

Hypothese H.3.2. Die Hypothese, dass Pflegende häufiger Defizite bei der Erfüllung der Angehörigenbedürfnisse von sterbenden Patienten als Ärzte nennen, wurde von den vorliegenden Daten teilweise gestützt. Das korrespondierende Item C.1, ob der Gesprächsbedarf der Angehörigen erfüllt wurde, beantworteten die Berufsgruppen signifikant unterschiedlich ($p = 0,035$) mit einem Median von 4 = „oft“ bei den Pflegenden und 5 = „immer“ bei den Ärzten. Allerdings zeigte sich bei Item C.13 zur Frage, ob die Angebote von Station und Klinik ausreichten, um die Bedürfnisse der Angehörigen zu erfüllen, kein signifikanter Unterschied zwischen den Berufsgruppen.

Explorative Tests. Bei der Frage, wie häufig es zu Differenzen mit Angehörigen bei der Umsetzung der Therapiereduktion kam (Item C.6), zeigte sich ein signifikanter Unterschied zwischen den Berufsgruppen ($p = 0,003$). Der Median bei den Pflegenden betrug 2 = „selten“, bei den Ärzten 1 = „nie“. Dagegen konnten für die übrigen Items keine signifikanten Unterschiede festgestellt werden.

Tab. 7: Unterschiede zwischen den Berufsgruppen in Modul C

(* = signifikant, p -Wert aus dem Mann-Whitney-U-Test, IQR = Interquartile Range, Min = Minimum, Max = Maximum)

Item	Item-Text	p -Wert	Pflegende			Ärzte		
			Median	IQR	Min/Max	Median	IQR	Min/Max
C.1	Erfüllung des Bedarfs an Angehörigengesprächen	*0,035	4,00	1,0	2 / 5	5,00	1,0	4 / 5
C.2	Angehörigenmissverständnisse bei TZÄ-Mitteilung	*0,002	2,00	1,0	1 / 4	2,00	1,0	1 / 3
C.4	Anwesenheit der Angehörigen beim Sterben der Patienten	0,917	4,00	1,0	1 / 4	4,00	1,0	1 / 4
C.5	Begleitung der Angehörigen durch Stationsmitarbeiter	0,066	4,00	2,0	1 / 5	5,00	1,0	3 / 5
C.6	Differenzen mit Angehörigen bei Umsetzung der TZÄ	*0,003	2,00	1,0	1 / 3	1,00	1,0	1 / 2
C.8	Ungestörte Zeit für Angehörige und Patienten	0,233	4,00	1,0	1 / 5	5,00	1,0	3 / 5
C.9	Angemessener Abschied der Angehörigen von Patienten	0,792	5,00	1,0	1 / 5	5,00	1,0	4 / 5
C.10	Zufriedenheit mit Patientenbetreuung	0,599	4,00	1,0	3 / 5	4,00	1,0	4 / 5
C.11	Wunsch nach psychosozialer/spiritueller Unterstützung	0,353	4,00	1,0	1 / 4	3,00	1,0	2 / 4
C.13	Ausreichende Angebote der Station/Klinik für Angehörige	0,101	4,00	0,0	2 / 5	4,00	1,0	3 / 5

"Gab es Missverständnisse mit den Angehörigen bei Kommunikation der Therapiezieländerung?" (Item C.2)

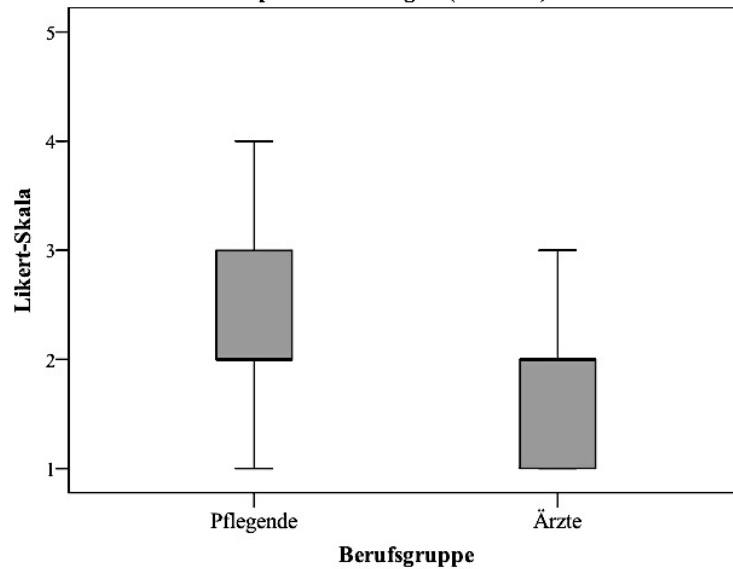


Abb. 26: Missverständnisse mit Angehörigen

(Anzahl Pfleger = 63, zwei fehlende Angaben, Anzahl Ärzte = 15, Boxbegrenzungen = 25. bis 75. Perzentil = Interquartile Range = IQR, (Mittel-)Linie in der Box = Median, Whiskers = $\pm 1,5 \times \text{IQR}$)

Zusammenfassend lässt sich für Modul C festhalten, dass bei den bestehenden Unterstützungsangeboten für Angehörige an erster Stelle die Klinikseelsorge genannt wurde, gefolgt von Gesprächen mit Pflegenden und Ärzten. Mehr als 80% der Teilnehmer bewerteten den Gesprächsbedarf der Angehörigen „oft oder immer“ als erfüllt. Missverständnisse mit Angehörigen bei Mitteilung der Therapiezieländerung sowie Differenzen bei der Umsetzung dieser Entscheidung kamen aus Sicht der meisten Befragten „selten oder nie“ vor. 95% nahmen die Angehörigen als „oft oder immer“ zufrieden mit der Patientenversorgung wahr. In den qualitativen Items wurden als Ursachen für Missverständnisse mit Angehörigen am häufigsten mangelnde Akzeptanz und Informationsdefizite angegeben. Als am häufigsten unerfüllt betrachteten die Befragten den Wunsch von Angehörigen nach mehr Privatsphäre bzw. nach einem Einzelzimmer für Sterbende, nach mehr Gesprächszeit sowie nach supportiven Angeboten, wie z.B. psychologische Betreuung oder Trauerbegleitung. Die Hypothesentests sprachen für die Hypothese, dass Pfleger häufiger Kommunikationsdefizite gegenüber Patientenstellvertretern sehen als Ärzte. Dagegen zeigte sich eine gemischte Evidenz für die Hypothese, dass Pfleger häufiger Defizite bei der Erfüllung der Angehörigenbedürfnisse von sterbenden Patienten als Ärzte nennen.

4.5 Mitarbeiterbedürfnisse bei Therapiezieländerung

Dieser Abschnitt stellt die Ergebnisse zu den Mitarbeiterbedürfnissen im Rahmen von Therapiezieländerungen vor in Bezug auf die zeitliche Angemessenheit der Entscheidung, Entscheidungsprozess und Kommunikation, Umsetzung der Therapiezieländerung, Begleitung der Angehörigen sowie Unterstützungsmöglichkeiten für die Mitarbeiter. Diese Fragestellung entspricht Modul D des Fragebogens.

Kategoriale Items des Moduls D

Bei der Frage D.10, welche supportiven Maßnahmen für Mitarbeiter bereits auf Station existierten, wurde mit einem Drittel am häufigsten die Antwort gewählt, dass keine der genannten, wie z.B. Teambesprechungen, Fortbildungen, psychologische oder seelsorgerische Angebote, verfügbar seien (Abb. 27). Darüber hinaus antworteten 15% der Befragten, dass ihnen keine Unterstützungsangebote bekannt seien. Etwa 30% nannten berufsübergreifende Teambesprechungen vor Therapiezieländerungen als bestehende Maßnahmen. Ungefähr ein Viertel gab an, dass Weiterbildungsangebote vorhanden seien, davon zum größten Teil im Bereich Palliativmedizin, selten zu Kommunikation mit Angehörigen oder zu Medizinethik (Tab. 8). Ein Fünftel der Teilnehmer nannte seelsorgerische Angebote als verfügbar. Weniger häufig wurden berufsgruppenübergreifende Teambesprechungen nach dem Tod von Patienten und relativ selten psychologische Angebote als vorhanden angegeben.

Was gewünschte Unterstützungsangebote angeht, gefragt in Item D.11, so wurden mit über 60% am häufigsten berufsgruppenübergreifende Teambesprechungen vor Therapiezieländerung genannt (Abb. 28). Fast ähnlich viele hielten Fortbildungsmaßnahmen für hilfreich, an erster Stelle in Palliativmedizin, gefolgt von Kommunikation mit Angehörigen und Medizinethik. Häufig wurde auch der Wunsch nach psychologischen Angeboten geäußert, vor allem in Form von Team-Supervision, weniger als Einzelgespräch (Tab. 8). Etwa ein Drittel der Befragten äußerte auch Interesse an berufsgruppenübergreifenden Teambesprechungen nach dem Tod von Patienten. Seelsorgerische Angebote wurden weniger häufig gewünscht.

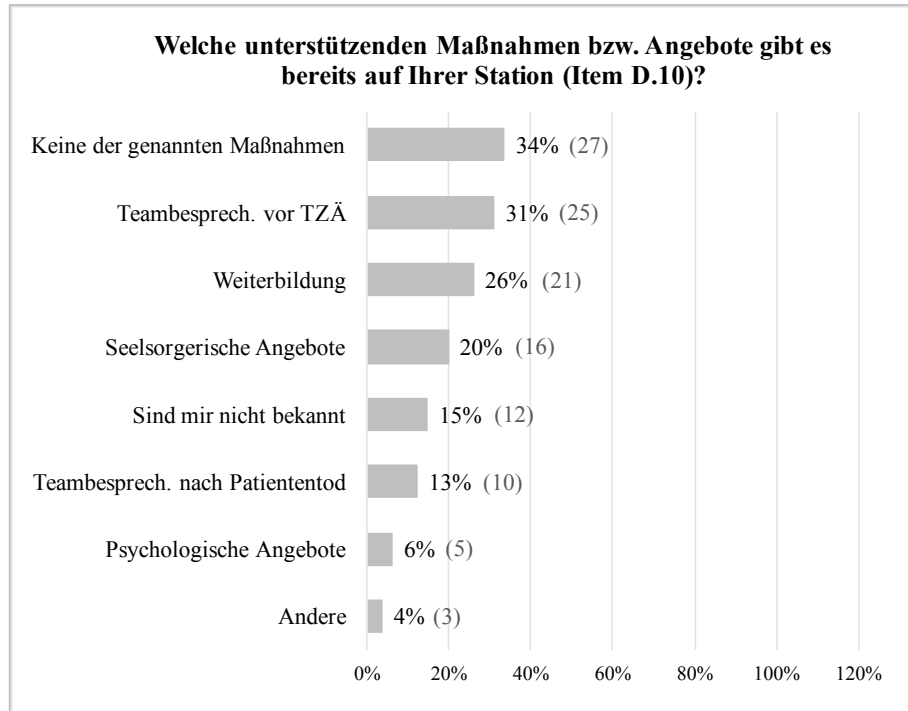


Abb. 27: Bestehende Unterstützungsangebote für Mitarbeiter
(n=80, in %, absolute Häufigkeit in Klammern, Mehrfachnennungen waren möglich, Teambesprech. = Teambesprechung)

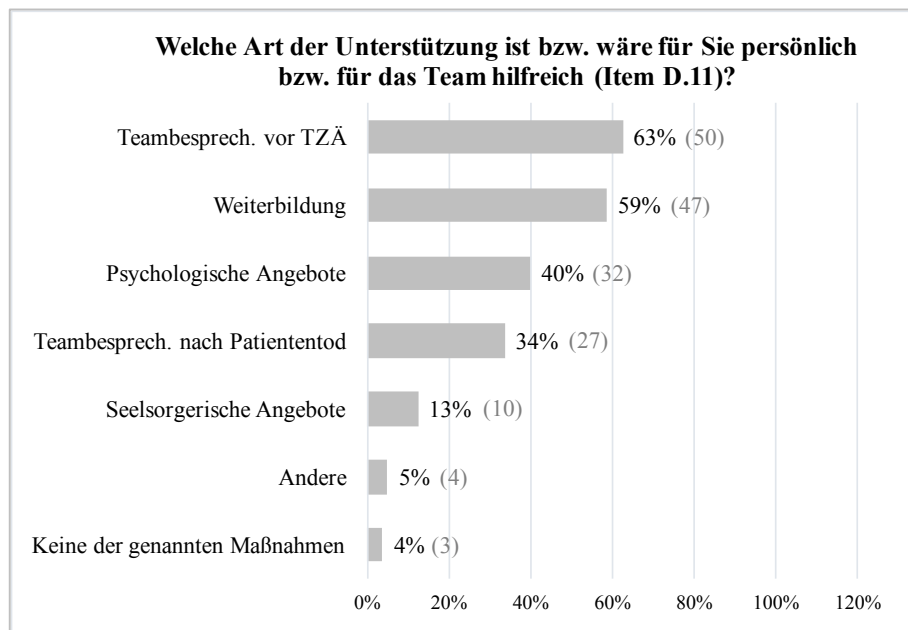


Abb. 28: Gewünschte Unterstützungsangebote für Mitarbeiter
(n=80, in %, absolute Häufigkeit in Klammern, Mehrfachnennungen waren möglich, drei fehlende Item-Bearbeitungen, Teambesprech. = Teambesprechung)

Eine detaillierte Gegenüberstellung der laut Teilnehmerangaben existierenden und gewünschten supportiven Maßnahmen, was psychologische, seelsorgerische sowie fachspezifische Angebote betrifft, zeigt Tab. 8.

Tab. 8: Supportive Maßnahmen für Mitarbeiter
(*n* = 80, Bei Item D.10 keine, bei D.11 drei fehlende Item-Bearbeitungen, Mehrfachnennungen möglich)

Unterstützungsmaßnahmen	Existierende Angebote (Item D.10)		Gewünschte Angebote (Item D.11)	
	Absolut	Relativ	Absolut	Relativ
Psychologische Angebote als	5	6%	32	40%
... Einzelgespräch	2	3%	10	13%
... Team-Supervision	3	4%	31	39%
Seelsorgerische Angebote	16	20%	10	13%
Weiterbildung in	21	26%	47	59%
... Palliativmedizin	19	24%	36	45%
... Medizinethik	2	3%	22	28%
... Kommunikation mit Angehörigen	4	5%	26	33%

Likert-skalierte Items des Moduls D

Eine Übersicht über die Bedürfnisse der Mitarbeiter im Rahmen von Therapiezieländerungen, wie sie in den Likert-skalierten Items geäußert wurden, findet sich in Abb. 29. Die Entscheidungen zum Wechsel von kurativem zu palliativem Therapieziel hielten 95% der Befragten „selten oder nie“ für verfrüht. Demgegenüber waren mehr als 40% der Ansicht, dass die Therapiezieländerung „manchmal“ zu spät erfolge, ähnlich viele antworteten mit „oft“, wenige Mitarbeiter mit „immer“. Was die Entscheidungsprozesse und Kommunikation im Rahmen der Therapieeskalation betrifft, äußerte sich ein Teilnehmer als „nie“ zufrieden, etwa ein Fünftel der Befragten gab „selten“ an, ungefähr ein Drittel „manchmal“ und knapp die Hälfte sah sich als „oft oder immer“ zufrieden. Was die Umsetzung der Therapiezieländerung für die Patienten betraf, äußerten sich etwa zwei Drittel der befragten Personen „oft oder immer“ als zufrieden, „nie“ antwortete kein Teilnehmer, „selten“ zufriedenstellend urteilten wenige. Mit der Begleitung der Angehörigen waren fast vier Fünftel der Befragten „oft oder immer“ zufrieden, die Antwort „nie“ wählte bei diesem Item kein Teilnehmer. Für die Arbeit mit sterbenden Patienten wünsch-

ten knapp 40% der befragten Mitarbeiter „manchmal“ Unterstützungsangebote, ein Viertel „oft oder immer“. Allerdings blieb dieses Item mit etwa 20% fehlenden Angaben überdurchschnittlich häufig unbeantwortet.

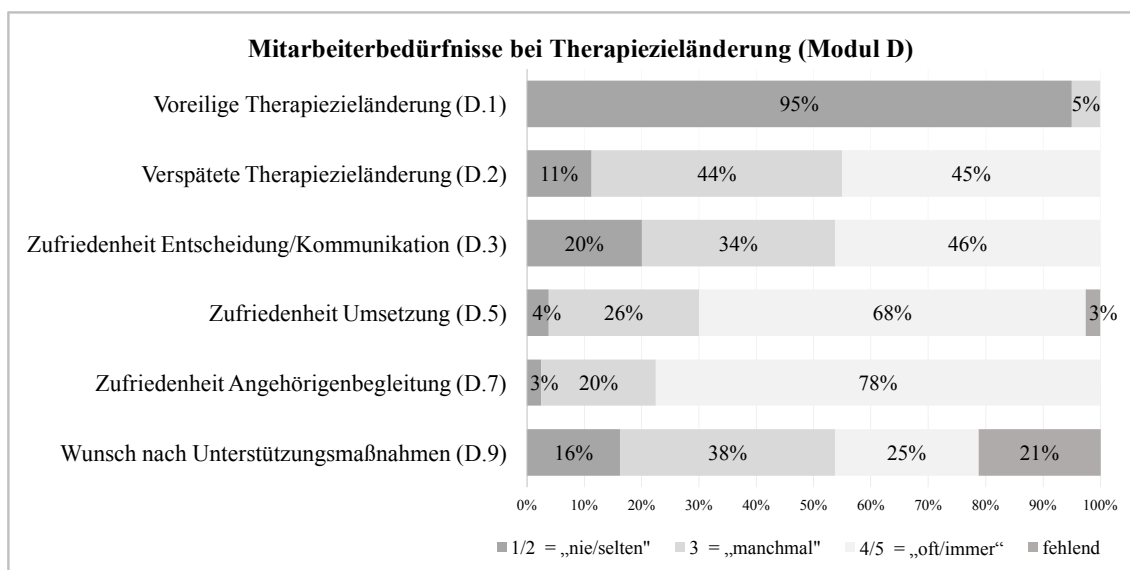


Abb. 29: Mitarbeiterbedürfnisse bei Therapiezieländerung
 (in %, n=80, auf die Angabe von 0%-Werten wurde aus Gründen der Übersichtlichkeit verzichtet)

Qualitative Inhaltsanalyse der Freitextangaben in Modul D

Im Folgenden werden die Verbesserungsvorschläge beschrieben, die auf der qualitativen Inhaltsanalyse der Freitextantworten des Moduls D basieren, strukturiert nach den Teilbereichen Entscheidung der Therapiezieländerung, Umsetzung der Therapiebegrenzung und Angehörigenbegleitung. Details finden sich im Anhang.

Verbesserungsvorschläge für Kommunikation und Entscheidung. Das Item D.4 fragte die Mitarbeiter nach Vorschlägen, wie Entscheidungsprozesse und Kommunikation im Rahmen von Therapiezieländerungen verbessert werden können. Diese Frage beantworteten 30 von 80 Teilnehmern (38%), darunter 26 Pflegende und vier Ärzte, wobei sich 43 Einzelaspekte differenzieren ließen.

Wie Abb. 30 darstellt, entfielen mit neun Nennungen die meisten Aussagen auf den Vorschlag, dass Pflegende regelmäßig in die Entscheidung zur Therapiezieländerung einbezogen werden sollten, insbesondere diejenigen, die den Patienten unmittelbar versorgen.

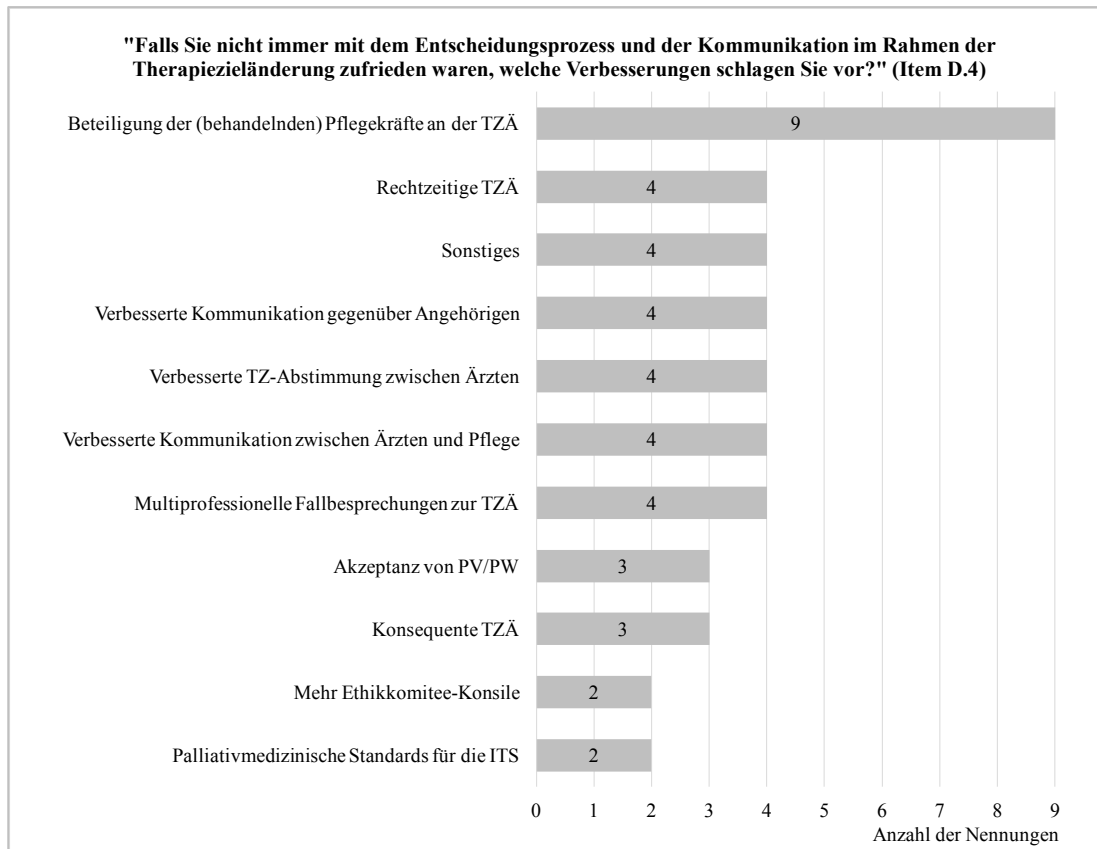


Abb. 30: Verbesserungsvorschläge für die Entscheidung

(n = 43 Nennungen, Angabe in absoluten Häufigkeiten, ITS = Intensivstation, TZ = Therapieziel, TZÄ = Therapiezieländerung, PV = Patientenverfügung, PW = Patientenwille)

Multiprofessionelle Fallbesprechungen vor Therapiezieländerung und verbesserte Kommunikation zwischen Ärzten und Pflegenden wurden jeweils vier Mal vorgeschlagen. Ebenfalls vier Äußerungen nannten ein Verbesserungspotential, was die inhaltliche Abstimmung des Therapieziels zwischen behandelnden Ärzten betrifft, z.B. bei Personalwechsel im Schicht- oder Wochenenddienst. In Bezug auf die Kommunikation mit Angehörigen wurden vier Mal Verbesserungsvorschläge genannt, z.B. ein Bedarf an zeitnahen Informationen ohne Widersprüche zwischen verschiedenen Mitgliedern des Behandlungsteams oder „mehr Ehrlichkeit seitens der Ärzte“. Darüber hinaus forderten vier Aussagen, dass die Therapierevision rechtzeitig erfolgen solle, weder verfrüht noch zeitlich verzögert. Drei Mal wurde mehr Entschiedenheit bei der Therapiezieländerung gefordert, beispielsweise „Ich würde mir eine konsequentere Entscheidung wünschen und einen klaren Cut bei Beenden der Therapie wünschen.“ Drei Äußerungen wiesen darauf hin, dass die Patientenverfügung bzw. der Patientenwille zu akzeptieren sei. Je zwei

Mal wurde vorgeschlagen, palliativmedizinische Standards auf der Intensivstation einzuführen, z.B. durch Etablierung des ‚Liverpool Care Pathway‘, eines Leitfadens zur Sterbebegleitung, und häufiger das Klinische Ethikkomitee in die Therapiezieländerung einzubeziehen.

Verbesserungsvorschläge für die Umsetzung der Therapiebegrenzung. Die Frage, wie sich die Durchführung der Therapierevision verbessern lässt (Item D.6), bearbeiteten 29 von 80 Teilnehmern (36%), darunter fünf Ärzte, mit 44 Nennungen.

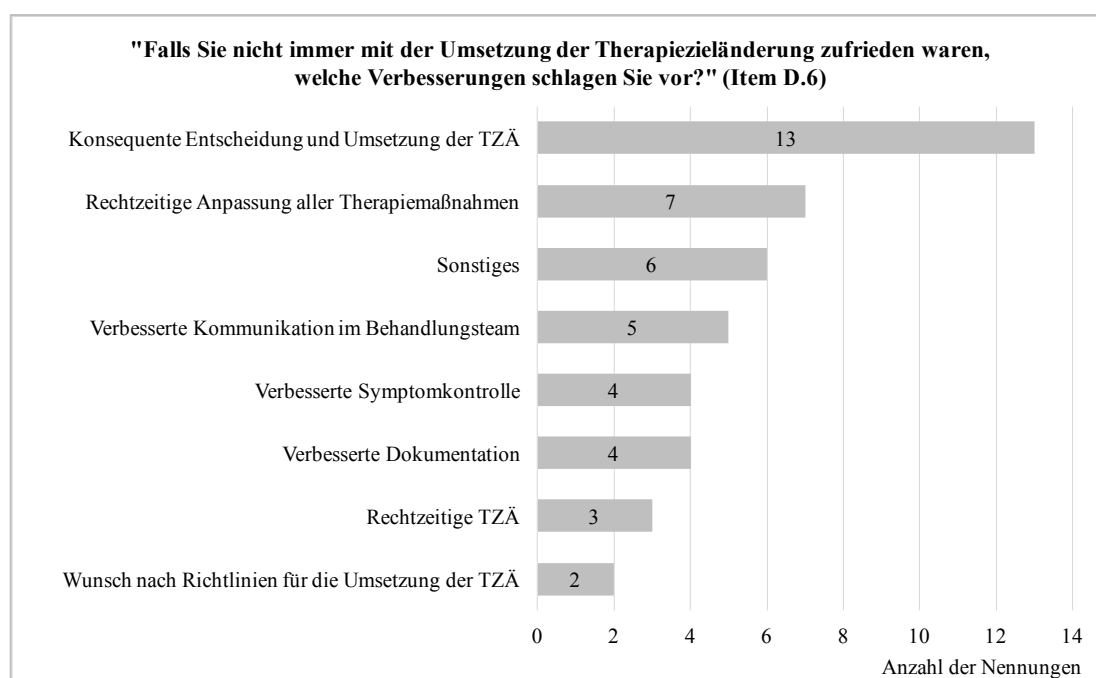


Abb. 31: Verbesserungsvorschläge für die Umsetzung
 (n = 44 Nennungen, Angabe in absoluten Häufigkeiten, TZÄ = Therapiezieländerung)

Mit 13 Aussagen wurde am häufigsten vorgeschlagen (Abb. 31), dass die Entscheidung zur Therapiezieländerung konsequent getroffen und umgesetzt werde mit eindeutiger Beendigung kurativer Maßnahmen, wie die Zitate „*schnellere Beendigung der Therapie anstelle von ‚Einfrieren der Therapie‘*“ oder „*keine EK-/TK-Gabe mehr*“ zeigen, die Abkürzungen stehen dabei für Erythrozyten- und Thrombozytenkonzentrate. Nach der Entscheidung zur Therapiede Eskalation sollten alle therapeutischen Maßnahmen zeitnah angepasst werden, besagten sieben Nennungen, insbesondere mit rechtzeitiger Adaption der Beatmung. Eine Verbesserung der Kommunikation im Behandlungsteam empfahlen fünf Äußerungen, durch beispielsweise „*mehr berufsgruppenübergreifende Gespräche*“

oder bessere Abstimmung des Therapieziels zwischen wechselnden Ärzten. Vier Mal wurde vorgeschlagen, die Therapiezieländerung und ihre konkrete Umsetzung in Form von vollständigen und eindeutigen schriftlichen Anordnungen zu dokumentieren, beispielsweise für die Gabe von Medikamenten. Genauso oft wurden Verbesserungspotentiale beim Symptommanagement genannt, z.B. „*bessere Medikation, Analgesie und Anxiolyse*“ oder „*tieferer Sedierung*“. Drei Aussagen forderten, dass sowohl die Entscheidung zur Therapiezieländerung als auch ihre praktische Umsetzung ohne zeitliche Verzögerung erfolgen sollte. Schließlich wurde zwei Mal der Wunsch nach Richtlinien für die konkrete Umsetzung von Therapiebegrenzungen geäußert.

Verbesserungsvorschläge für die Angehörigenbegleitung. Zu der Frage nach Verbesserungsmöglichkeiten für die Begleitung der Angehörigen von sterbenden Patienten auf der Intensivstation (Item D.8) äußerten sich 22 von 80 Teilnehmern (28%), darunter ausschließlich Pflegende, wobei sich 34 Einzelaspekte identifizieren ließen.

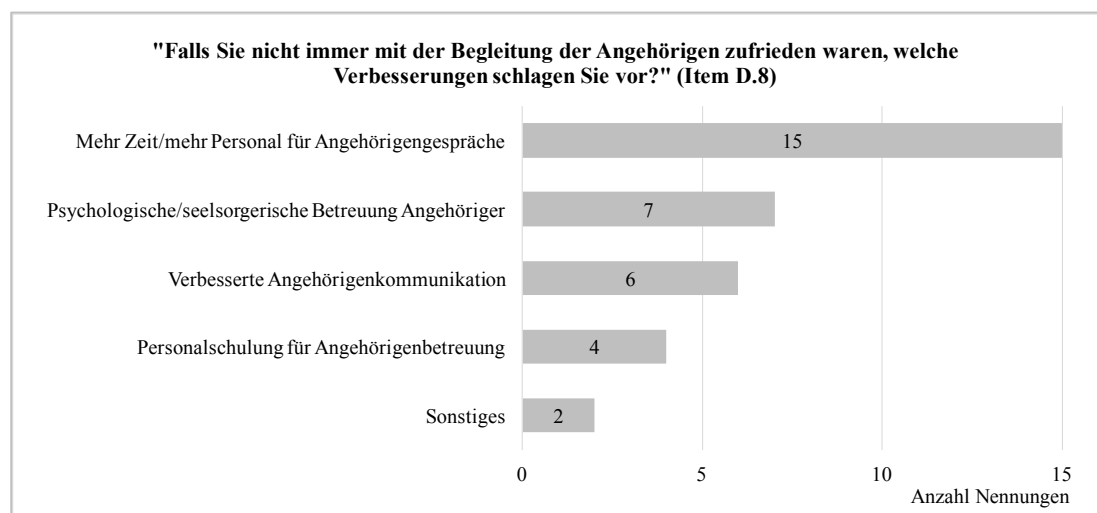


Abb. 32: Verbesserungsvorschläge für die Angehörigenbegleitung
(n = 34 Nennungen, Angabe in absoluten Häufigkeiten)

Mit 15 Nennungen mit Abstand am häufigsten wünschten sich die befragten Mitarbeiter mehr Zeit bzw. mehr Personal, um den Gesprächsbedarf von Angehörigen besser zu erfüllen (Abb. 32), wie z.B. die Zitate „*Zeitmangel ist oft das Problem*“ oder „*mehr Personal, mehr Zeit für Gespräche*“ veranschaulichen. Sechs Aussagen schlugen vor, dass mehr psychologische oder seelsorgerische Betreuungsangebote für Angehörige zur Verfügung stehen sollten, z.B. lautete eine Äußerung „*mehr Unterstützung seitens Seelsorge*“.

oder eines speziellen Therapeuten, welche die sehr zeitaufwendigen Gespräche mit übernehmen oder einfach mal zuhören können. Diese Zeit kann die Pflege nicht aufbringen“. Weitere sechs Nennungen sahen Verbesserungsmöglichkeiten in der Kommunikation mit Angehörigen, sie empfahlen z.B. „eine ehrliche und offene Aufklärung über den Zustand des Patienten“ oder „früher informieren“. Vier Mal wurde ein Bedarf an Personalschulungen für die Begleitung von Angehörigen sterbender Patienten geäußert.

Unterschiede zwischen Pflegenden und Ärzten in Modul D

Ein Überblick über die Ergebnisse der hypothesengeleiteten wie explorativen Mann-Whitney-U-Tests zu potentiellen berufsgruppenbezogenen Diskrepanzen, was die Beurteilung von Defiziten bei der Erfüllung von Mitarbeiterbedürfnissen betrifft, findet sich in Tab. 9.

Hypothese H.4. Die Hypothese, dass Pflegende die Therapiezieländerung häufiger für verspätet halten als Ärzte, wurde von den vorliegenden Daten gestützt. Für das korrespondierende Item D.2, ob Entscheidungen zur Therapiezieländerung zu spät erfolgten, unterschieden sich die Berufsgruppen signifikant ($p = 0,001$), wobei sich für die Pflegenden ein Median von 4 = „oft“ und für die Ärzte ein Median von 3 = „manchmal“ ergab (Abb. 33).

Tab. 9: Unterschiede zwischen den Berufsgruppen in Modul D

(* = signifikant, p -Wert aus dem Mann-Whitney-U-Test; IQR = Interquartile Range, Min = Minimum, Max = Maximum)

Item	Item-Text	p -Wert	Pflegende			Ärzte		
			Median	IQR	Min/Max	Median	IQR	Min/Max
D.1	Voreilige TZÄ	0,770	2,00	1,0	1 / 3	1,00	1,0	1 / 3
D.2	Verspätete TZÄ	*0,001	4,00	1,0	1 / 5	3,00	1,0	1 / 4
D.3	Zufriedenheit Entscheidung/ Kommunikation der TZÄ	*0,011	3,00	1,5	1 / 5	4,00	1,0	3 / 5
D.5	Zufriedenheit Umsetzung der TZÄ für die Patienten	*0,026	4,00	1,0	2 / 5	4,00	1,3	3 / 5
D.7	Zufriedenheit Begleitung der Angehörigen	*<0,001	4,00	1,0	2 / 5	5,00	1,0	4 / 5
D.9	Wunsch nach Unterstützungsmöglichkeiten für Mitarbeiter	*0,021	3,00	1,0	2 / 5	2,00	1,0	2 / 4

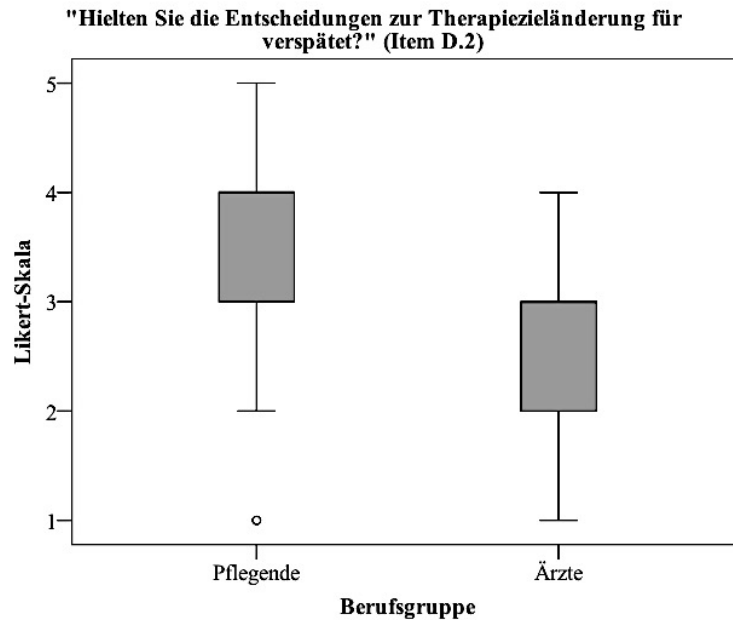


Abb. 33: Zeitliche Angemessenheit der Therapiezieländerung

(Anzahl Pflegende = 65, Anzahl Ärzte = 15, Boxbegrenzungen = 25. bis 75. Perzentil = Interquartile Range = IQR, (Mittel-)Linie in der Box = Median, Whiskers = $\pm 1,5 \times$ IQR, \circ = Ausreißer)

Explorative Tests. Keine signifikante Abweichung zwischen den Berufsgruppen bestand in Bezug auf das Item D.1, ob die Entscheidungen zur Therapiezieländerung zu früh getroffen wurden. Für alle übrigen Items dieses Moduls wurden signifikante Unterschiede zwischen Pflegenden und Ärzten festgestellt in der geäußerten Zufriedenheit mit Entscheidungsprozess und Kommunikation der Änderung des Therapieziels bei Item D.3 ($p = 0,011$), mit der Umsetzung der Therapierevision bei Item D.5 ($p = 0,026$) sowie mit der Begleitung der Angehörigen bei Item D.7 ($p < 0,001$). Gemäß den entsprechenden Werten für Median bzw. Verteilung urteilten die Pflegenden dabei weniger positiv als Ärzte. Schließlich wichen die Berufsgruppen auch bei der Frage D.9, wie häufig sich die Mitarbeiter Unterstützungsmöglichkeiten wünschten ($p = 0,021$), signifikant voneinander ab. Bei den Pflegenden lag der Median bei 3 = „manchmal“ (Minimum = 2, Maximum = 5, IQR = 1), während sich bei den Ärzten ein Median von 2 = „selten“ ergab (Minimum = 2, Maximum = 4, IQR = 1).

Zusammenfassend ist für Modul D festzuhalten, dass sich in den Antworten der Befragten ein Bedarf an begleitenden bzw. supportiven Maßnahmen für Intensivmitarbeiter im Rahmen von Therapiezieländerungen zeigte. Dabei wurde am häufigsten Interesse an

Teambesprechungen vor Änderung des Therapieziels, an Fortbildungen in Palliativmedizin sowie an Team-Supervision geäußert. Was die Entscheidungs- und Kommunikationsprozesse angeht, zeigten sich 46% der Teilnehmer „oft oder immer“ zufrieden. Ähnlich viele betrachteten die Therapierevision „oft oder immer“ als verspätet. Diese Tendenzen spiegelten sich auch in den qualitativen Items wider. Dort fand sich häufig der Vorschlag, die Therapiezieländerung regelmäßig im multiprofessionellen Team zu entscheiden, insbesondere unter Einbeziehung der behandelnden Pflegekraft. Mit signifikanten Ergebnissen in den Hypothesentests wiesen die Daten auf Diskrepanzen in den Einschätzungen der Berufsgruppen hin, mit tendenziell kritischerer Bewertung auf Seiten der Pflegenden, was beispielsweise die Kommunikation oder die zeitliche Angemessenheit der Therapiezieländerung angeht.

5 Diskussion

Im Mittelpunkt der vorliegenden Arbeit stand die Befragung von intensivmedizinischen Mitarbeitern einer Universitätsklinik, um die Qualität von Kommunikation, Entscheidungsstrukturen und Sterbeprozessen im Rahmen von Therapiezieländerungen zu erfassen, unter Berücksichtigung von Patienten-, Angehörigen- und Mitarbeiterbedürfnissen. Orientiert an den eingangs definierten forschungsleitenden Fragenstellungen werden in diesem Kapitel die zentralen Ergebnisse der Untersuchung vorgestellt und diskutiert. Der Fokus liegt dabei auf den Befunden aus den quantitativen Verfahren. Aus der qualitativen Inhaltsanalyse werden wesentliche Aspekte ergänzt, wobei die deutlich höheren Raten fehlender Antworten im Vergleich zu den quantitativen Items zu beachten sind. Anschließend werden die methodischen Stärken und Limitationen der Studie vorgestellt, gefolgt von einem Ausblick auf mögliche Konsequenzen für die klinische Versorgung und die zukünftige Forschung.

5.1 Diskussion der Studienergebnisse

Im folgenden Abschnitt werden die wesentlichen Ergebnisse der vorliegenden Studie methodenübergreifend präsentiert und im Kontext der bisherigen Forschung diskutiert, unterteilt nach Aspekten der Entscheidung und Kommunikation im Behandlungsteam, der Umsetzung von Therapiebegrenzung und Patientenpräferenzen, der Bedürfnisse von Angehörigen und Mitarbeitern sowie der berufsbezogenen Unterschiede in der Beurteilung von End-of-Life (EOL)-Fragen.

Entscheidungs- und Kommunikationsprozesse bei Therapiezieländerung

Entscheidungsträger

Als Rahmen für die Therapierevision wurde mit über 80% der Antworten am häufigsten die Visite genannt, während auf Fallbesprechungen lediglich 18% entfielen. Als verantwortlicher Entscheidungsträger wurde fast immer der Oberarzt angegeben, an der Entscheidungsfindung beteiligt waren gemäß etwa 90% der zuständige Assistenzarzt sowie laut 75% die behandelnde Pflegekraft. Nur knapp die Hälfte der Teilnehmer äußerte sich oft oder immer zufrieden über die im Rahmen der Therapiezieländerung stattfindenden

Kommunikations- und Entscheidungsprozesse. Diese Tendenz reflektierte sich auch in mehreren qualitativen Aussagen, insbesondere fand sich dort wiederholt der Vorschlag, dass die behandelnde Pflegekraft regelmäßig in die Entscheidung einbezogen werde. Der Hälfte der Antworten zufolge fand eine berufsgruppenübergreifende Diskussion der Therapiezieländerung oft oder immer statt. Dabei wurden Meinungsunterschiede laut fast 30% der Befragten selten oder nie geäußert. Ob dabei hierarchisch geprägte Kommunikationsstrukturen eine Rolle spielen, wie von VAN DEN BULCKE et al. (2018) beschrieben, blieb unklar, auch die Ergebnisse aus der qualitativen Inhaltsanalyse zeigten sich hierzu ambivalent. Während 14 Beiträge eine offene Diskussionskultur bei Meinungsverschiedenheiten beschrieben, stellten elf Aussagen eine autoritäre Reaktion des verantwortlichen Arztes fest. Untersuchungen mit vergleichbaren Studiendesigns fehlen. Allerdings wurden bislang häufig Defizite beobachtet, was die Partizipation von Pflegenden an Therapiezieländerungen und den offenen Meinungs-austausch im Team angeht (AZOULAY et al., 2009; FERRAND et al., 2001; FLANNERY et al., 2016; HARTOG et al., 2015; VAN DEN BULCKE et al., 2018). Beispielsweise beobachteten FERRAND et al. (2001) auf französischen Intensivstationen, dass etwa die Hälfte der Therapiebegrenzungen zusammen mit Mitarbeitern der Pflege entschieden wurde. In einer Befragung von Mitarbeitern deutscher Intensivstationen stellten HARTOG et al. (2015) fest, dass 41% der Pflegenden nicht ausreichend über die getroffenen EOL-Entscheidungen informiert waren, um ein entsprechendes Gespräch mit Angehörigen zu führen.

Patientenwille

Nahezu alle Teilnehmer gaben an, dass die Patientenwünsche im Gespräch mit Angehörigen eruiert wurden, die Patientenverfügung wurde am zweithäufigsten als Quelle genannt, das Patientengespräch dagegen nur von einem Viertel. Dieser Befund entspricht den typischen klinischen Gegebenheiten, dass sich intensivpflichtige Patienten, z.B. bei endotrachealer Intubation zur invasiven mechanischen Beatmung, meistens nicht selbst zu EOL-Fragen äußern können, und reflektiert die bedeutende Rolle von Angehörigen bei Therapiezieländerungen (BERNHARDT, 2013; COHEN et al., 2005; GERRITSEN et al., 2017b; HARTOG & BODECHTEL, 2018; NIECKE et al., 2017). In der Studie von COHEN et al. (2005) auf europäischen Intensivstationen waren beispielsweise 95% der Patienten nicht in der Lage, selbst EOL-Entscheidungen zu treffen. Die Daten aus der vorliegenden

Stichprobe deuten auf einen relativ hohen Partizipationsgrad von Angehörigen hin, was die Ermittlung des mutmaßlichen Patientenwillens angeht. Ob die Entscheidung zur Therapieeeskalation gemeinsam mit Patientenstellvertretern im Sinne eines Shared Decision-Ansatzes getroffen wurde, lässt sich daraus nicht ableiten. Laut fast 60% der Befragten kam es bei Änderung des Therapieziels selten oder nie zu Differenzen mit Patientenstellvertretern, „manchmal“ antworteten 35%. In diesen Fällen wurden meist weitere Gespräche geführt, wie mehreren qualitativen Aussagen zu entnehmen war. Eine Beratung durch das Klinische Ethikkomitee erfolgte selten oder nie, lautete die Einschätzung von fast 90%.

Fast zwei Drittel der Befragten kamen zu der Einschätzung, dass der Patientenwille oft oder immer bei der Therapiezieländerung berücksichtigt wurde, knapp 10% urteilten selten oder nie. In den bisherigen Veröffentlichungen fanden sich keine vergleichbaren aktuellen Daten, allerdings wurden häufig teilweise deutliche Defizite beschrieben, was Kenntnis und Befolgung des Patientenwillens bei EOL-Entscheidungen betrifft (BECKSTRAND et al., 2006; CARLET et al., 2004; COHEN et al., 2005; CONNORS et al., 1995; HARTOG et al., 2015). Warum die Patientenpräferenzen aus Sicht der Befragten in manchen Fällen nicht berücksichtigt wurden, lässt sich auf Basis der verfügbaren Daten nicht beantworten. Ein möglicher Grund könnte darin liegen, dass bei Eintritt einer infausten Prognose die medizinische Indikation für eine Fortführung der kurativen Therapie nicht mehr gegeben ist. Als weitere Ursache käme die fehlende Kenntnis des Patientenwillens in Frage mangels entsprechender Informationen oder Ansprechpartner, was im Rahmen der vorliegenden Studie allerdings nicht explizit erfragt wurde. Eine alternative Erklärung könnte die ‚Rescue Rule‘ bieten, wie sie im zweiten Kapitel bereits erläutert wurde. Verschiedenen Studien zufolge neigen Ärzte dazu, den Tod eines Patienten als persönliches Versagen zu empfinden und folglich hinauszuzögern, indem sie an kurativen Therapiezielen festhalten (BECKSTRAND et al., 2006; KOHN et al., 2011; MOSENTHAL et al., 2012; SCHEUNEMANN & WHITE, 2011). Diese Verhaltenstendenz könnte auch eine Rolle spielen bei der Beobachtung, dass Pflegende die Therapieeeskalation häufiger für verspätet halten als Ärzte (FESTIC et al., 2012; JENSEN et al., 2011), was sich auch in den vorliegenden Daten im Rahmen der Hypothesentests zu berufsgruppenassoziierten Un-

terschieden widerspiegelte. Darüber hinaus fanden sich vereinzelt entsprechende Kommentare im qualitativen Teil dieser Studie, so dass eine mögliche Relevanz der ‚Rescue Rule‘ nicht auszuschließen ist.

Kommunikation und Dokumentation

Aus Sicht von etwa vier Fünfteln der Befragten erreichte die Information über die Therapievision alle Behandelnden oft oder immer reibungslos. Über 90% der Befragten gaben an, dass die mündliche Übergabe der Therapiezieländerung bei den Pflegekräften oft oder immer erfolgte. Für die mündliche Übergabe der Ärzte kamen über 80% zu dieser Einschätzung. Etwas weniger positiv wurden Dokumentationsaspekte beurteilt. Laut knapp 70% der Teilnehmer lag eine schriftliche Anordnung der Therapiezieländerung oft oder immer vor, 14% urteilten selten oder nie. Das Angehörigengespräch zur Ermittlung des Patientenwillens wurde 63% der Antworten zufolge oft oder immer dokumentiert. Diese Befunde spiegelten sich auch in verschiedenen qualitativen Äußerungen wider, mehrfach wurden beispielsweise Verbesserungspotentiale bei der Kommunikation geäußert, was die Abstimmung des Therapieziels zwischen behandelnden Ärzten oder den berufsgruppenübergreifenden Informationsaustausch betrifft. In der bisherigen Forschung mangelt es an Evidenz, die für einen direkten Vergleich der erhobenen Daten herangezogen werden kann. In der internationalen Literatur wurden wiederholt Defizite variablen Ausmaßes beschrieben, was die mündliche wie schriftliche Weitergabe der Therapiezieländerung im Team angeht (AZOULAY et al., 2009; CARLET et al., 2004; GRAW et al., 2012). In einer retrospektiven Studie mit 224 auf einer deutschen Intensivstation verstorbenen Patienten stellten GRAW et al. (2012) fest, dass nach Einführung des Gesetzes zur Patientenverfügung 2009 die Dokumentationsquote bei EOL-Entscheidungen von knapp einem Fünftel auf etwa 44% anstieg.

Umsetzung der Therapiebegrenzung und Patientenbedürfnisse

Form der Therapiebegrenzung

Bei der Frage, in welcher Form die Therapiedeeskalation im Regelfall erfolgte, gaben 80% der Befragten an, dass auf eine Ausweitung der Therapie verzichtet wurde. An zweiter und dritter Stelle folgten die Varianten Therapiereduktion und sofortige Beendigung

aller bisherigen kurativen Maßnahmen. Vorbehaltlich der eingeschränkten Vergleichbarkeit aufgrund unterschiedlicher Studiendesigns kamen GRAW et al. (2012) zu einem tendenziell ähnlichen Ergebnis in ihrer Studie mit über 200 auf einer chirurgischen Intensivstation verstorbenen Patienten eines deutschen Universitätsklinikums. Gemäß diesen Daten erfolgte die Therapiebegrenzung in etwa drei Viertel der Fälle ebenfalls durch Verzicht auf Therapieeskalation, indem eine Obergrenze für die vasoaktive Medikation bei der hämodynamischen Unterstützung festgelegt wurde (GRAW et al., 2012).

Zeitliche Angemessenheit der Therapierevision

Was den Entscheidungszeitpunkt betrifft, beurteilte fast die Hälfte der Befragten den Wechsel von kurativer zu palliativer Therapie oft oder immer als verspätet. Korrespondierende Äußerungen fanden sich auch im qualitativen Teil der Studie. Mehrmals wurde dort als mögliche Verbesserung vorgeschlagen, dass die Entscheidungen zur Therapie rechtzeitig getroffen sowie ohne zeitliche Verzögerung umgesetzt werden sollten. Vorbehaltlich der eingeschränkten Vergleichbarkeit entspricht dies tendenziell einem in der Literatur wiederholt anzutreffenden Befund (BECKSTRAND et al., 2006; BECKSTRAND et al., 2017; FESTIC et al., 2012). Beispielsweise stellten JENSEN et al. (2011) in einer Befragung von dänischen ITS-Mitarbeitern fest, dass 43% der Pflegenden, 29% der Anästhesiologen und 2% der zuweisenden Ärzte die Entscheidung zur Therapiebegrenzung oft, sehr oft oder immer als unnötig verzögert wahrnahmen.

Durchführung der Therapiezieländerung und symptomorientierte Therapie

Mit fast 70% zeigten sich die meisten Teilnehmer mit der Durchführung der Therapierevision oft oder immer zufrieden. Konkrete Verbesserungsvorschläge wurden im qualitativen Teil formuliert, wobei die relativ hohe Rate fehlender Antworten zu beachten ist. Wiederholt wurde Kritik geäußert an der Praxis des „Einfrierens“, d.h. des Verzichts auf Ausweitung bestehender kurativer Maßnahmen. Stattdessen wurde mehr Konsequenz beim Wechsel zu einer palliativen Therapie gewünscht, insbesondere ein konsequentes Beenden aller belastenden Maßnahmen. Was die symptomorientierte Therapie betraf, war ein angemessener Atemkomfort laut fast 90% der Angaben, Schmerzkontrolle gemäß 83% und Angstkontrolle gemäß 78% der Äußerungen oft oder immer gewährleistet. Laut drei Viertel der Befragten wurde ein leidensfreier Sterbeprozess oft oder immer realisiert. Palliativmedizinische Konsultationen erfolgten selten oder nie, antworteten knapp 60%.

Diese Befunde korrespondierten mit den Äußerungen im qualitativen Teil, wobei einzelne Stimmen beispielsweise Verbesserungspotentiale bei der Symptomkontrolle oder bei der Dokumentation des neuen Therapieziels in Form von vollständigen und eindeutigen schriftlichen Anordnungen nannten. Etwa die Hälfte der Befragten gab an, dass die Umsetzung der Patientenwünsche für die Sterbephase oft oder immer gelang, 11% urteilten selten oder nie. Die Daten erlauben allerdings keine Rückschlüsse auf mögliche Ursachen. Unmittelbar vergleichbare Studien fehlen. Bisherige Veröffentlichungen lassen auf teilweise erhebliche Qualitätsunterschiede in der symptomorientierten Therapie bei ITS-Patienten nach EOL-Entscheidungen schließen (BECKSTRAND et al., 2006; CARLET et al., 2004; GERRITSEN et al., 2018; MOSENTHAL et al., 2012). In einer Befragung von Angehörigen verstorbener ITS-Patienten beobachteten beispielsweise GERRITSEN et al. (2018) eine adäquate Schmerzkontrolle die meiste oder gesamte Zeit in 95% der Fälle für die eingeschlossenen dänischen und in 73% der Fälle für die niederländischen Intensivstationen. Angemessener Atemkomfort für die meiste oder gesamte Zeit wurde in 77% der Fälle auf den dänischen und in 63% der Fälle auf den niederländischen Stationen erzielt. Die Patientenversorgung am Lebensende erfolgte in beiden Stichproben zu fast 90% in Übereinstimmung mit den Patientenwünschen (GERRITSEN et al., 2018).

Abschiedsrituale

Die höchste Antwortrate unter den qualitativen Items mit 57 von 80 Teilnehmern erzielte die Frage nach den auf der Station üblichen Abschiedsritualen. Dabei wurde mit Abstand am häufigsten seelsorgerischer Beistand genannt, wiederholt auch Sterbebegleitung durch Mitarbeiter oder Angehörige, gefolgt von Maßnahmen zur Schaffung eines ungestörten Umfelds oder Lockerung der Besuchsbeschränkungen. Allerdings fand sich am zweithäufigsten die Aussage, dass keine Rituale existierten, was angesichts der übrigen Nennungen darauf hinweisen könnte, dass der Begriff „Abschiedsritual“ von den Befragten unterschiedlich interpretiert wurde.

Angehörigenbedürfnisse bei Therapiezieländerung

Angehörigenabschied und EOL Care

Was die Angehörigenbegleitung angeht, äußerten sich fast 80% der Befragten oft oder immer zufrieden. Die Angebote der Station bzw. der Klinik reichten in ihrer Gesamtheit

laut fast 80% der Äußerungen oft oder immer aus, um die Wünsche der Angehörigen in der EOL-Situation zu erfüllen. Die meisten Befragten gaben an, dass die Angehörigen beim sterbenden Patienten oft oder immer anwesend waren und von Mitgliedern des Behandlungsteams begleitet wurden. Während einzelne qualitative Nennungen mehr Zeit für den Abschied der Angehörigen am Sterbe- bzw. Totenbett forderten, zeigten die quantitativen Daten eine andere Tendenz. Die Möglichkeit des Abschiednehmens wurde von 94% oft oder immer als angemessen betrachtet. Und 95% der Befragten gaben an, dass die Angehörigen mit der Patientenversorgung oft oder immer zufrieden waren. Vorbehaltlich der eingeschränkten Vergleichbarkeit aufgrund unterschiedlicher Studiendesigns, insbesondere Fremd- oder Selbstbeurteilung, zeigten diese Ergebnisse ähnliche Tendenzen wie andere aktuellere Untersuchungen, die die Gesamtzufriedenheit von Angehörigen in Bezug auf EOL Care zwar relativ hoch einschätzten, aber bei differenzierter Betrachtung Verbesserungspotentiale in Einzelaspekten identifizierten (ÅGÅRD et al., 2019; GERRITSEN et al., 2018; HARTOG et al., 2015).

Gesprächs- und Unterstützungsangebote

Aus den bestehenden Angeboten nahmen Angehörige am häufigsten die Klinikseelsorge wahr, gefolgt von Gesprächen mit Pflegenden und Ärzten. Über 80% der Teilnehmer bewerteten den Gesprächsbedarf der Angehörigen oft oder immer als erfüllt. Gefragt nach möglichen Verbesserungspotentialen äußerten Mitarbeiter im qualitativen Teil wiederholt den Wunsch nach mehr Personal bzw. mehr Zeit für Angehörigengespräche. Hinweise auf die hohe Arbeitsbelastung im intensivmedizinischen Alltag mit entsprechenden zeitlichen Restriktionen für die Betreuung von Angehörigen finden sich häufig in der Literatur (AZOULAY et al., 2009; BECKSTRAND et al., 2006; WEST et al., 2016). Laut etwa der Hälfte der Teilnehmer äußerten die Angehörigen oft oder immer den Wunsch nach psychosozialen oder spirituellen Angeboten. Als typischerweise offenbleibend betrachteten einige Befragte den Wunsch von Angehörigen nach psychologischer Unterstützung oder Trauerbegleitung. Unmittelbar vergleichbare Daten aus bisherigen Untersuchungen stehen nicht zur Verfügung. Zu tendenziell ähnlichen Ergebnissen kamen HARTOG et al. (2015) in einer Studie mit 84 Familienmitgliedern von Intensivpatienten mit schwerer Sepsis. Die Befragten äußerten sich dabei sehr zufrieden sowohl mit der medizinischen Versorgung als auch mit den Entscheidungs- und Kommunikationsprozessen im EOL-

Kontext, dennoch gaben 30% bzw. 13% an, dass sie ein Gespräch mit einem Psychologen bzw. einem Seelsorger hilfreich gefunden hätten. NELSON et al. (2010) stellten einen Bedarf an professioneller Unterstützung für trauernde Angehörige fest. Darüber hinaus wurde in der Literatur mehrfach ein Mangel an Gesprächsangeboten für Familien von Intensivpatienten bei EOL-Entscheidungen beschrieben, z.B. bei NORTON et al. (2003), was für die vorliegende Stichprobe zumindest aus Sicht der großen Mehrheit nicht zutrif. Für eine eingeschränkte Verfügbarkeit von religiösem Beistand, wie sie HYNINEN et al. (2008) in einer Befragung skandinavischer Intensivmediziner feststellten, existierten in den vorliegenden Daten ebenfalls kaum Hinweise, einzelne qualitative Kommentare formulierten einen Mangel an griechisch-orthodoxer oder muslimischer Seelsorge. Der beobachtete Bedarf an psychosozialer Unterstützung könnte für die Existenz einer klinisch relevanten psychischen Belastung der Angehörigen sprechen im Sinne der Phänomene ‚Family Intensive Care Unit Syndrome‘ (NETZER & SULLIVAN, 2014) oder ‚Postintensive Care Syndrome-Family‘ (DAVIDSON et al., 2012)“, die, wie im zweiten Kapitel bereits beschrieben, relativ hohe Prävalenzen aufzuweisen scheinen. Noch drei Monate nach der ITS-Erfahrung zeigten verschiedenen Studien zufolge zwischen einem Drittel und der Hälfte der Familienmitglieder Symptome von posttraumatischem Stress, Angst oder Depression (AZOULAY et al., 2005; HARTOG & BODECHTEL, 2018; HARTOG et al., 2015; LAUTRETTE et al., 2007; MATT et al., 2017).

Informationsqualität und Angehörigenakzeptanz

Missverständnisse mit Angehörigen bei der Kommunikation der Therapiezieländerung oder Differenzen bei der Umsetzung kamen aus Sicht der meisten Befragten nie oder selten vor. Informationen über mögliche Gründe für Unklarheiten lieferten qualitative Aussagen, wobei die geringere Antwortrate zu berücksichtigen ist. Mehrfach wurden verschiedene Arten von Kommunikationsdefiziten seitens des Teams genannt, wie beispielsweise widersprüchliche Einschätzungen verschiedener Ärzte, beschönigende Formulierungen oder die Verwendung von für Laien unverständlicher Fachterminologie. Wiederholt wurde auch ein Mangel an emotionaler wie kognitiver Akzeptanz der Angehörigen für die palliative Situation des Patienten im Sinne eines Nichtwahrhabenwollens beschrieben. Unstimmigkeiten bei Durchführung der Therapiebegrenzung lag einigen

qualitativen Aussagen zufolge ebenfalls ein Akzeptanzproblem seitens der Angehörigen zugrunde. Beidem wurde meist mit klärenden Gesprächen begegnet.

Vorbehaltlich der eingeschränkten Vergleichbarkeit beschrieb eine Vielzahl von Studien teilweise ähnliche Defizite in der Informationsweitergabe von ITS-Mitarbeitern an Angehörige (BECKSTRAND et al., 2006; FESTIC et al., 2012; KON et al., 2016; NORTON et al., 2003). Während einige Autoren feststellten, dass infauste Prognosen Angehörigen tendenziell verspätet mitgeteilt werden (BECKSTRAND et al., 2006), fanden sich dafür in den vorliegenden Daten wenige Hinweise in Form einzelner qualitativen Aussagen.

Die hier außerdem beobachtete mangelnde Angehörigenakzeptanz scheint unabhängig von Informationsdefiziten seitens der Behandlungsteams zu bestehen und könnte als Reaktion auf einen hohen Grad an psychischer Belastung interpretiert werden. In verschiedenen Studien aus Europa und den USA gaben bis zu 87% der Angehörigen traumatische Stresslevel bei Aufnahme ihrer Verwandten auf die Intensivstation an (ANDERSON et al., 2008; MATT et al., 2017; MCADAM et al., 2010; PAPARRIGOPOULOS et al., 2006; POCHARD et al., 2005). Zwar gibt es inzwischen eine wachsende Zahl an Veröffentlichungen zum ‚(Post) Intensive Care Unit Syndrome‘ von Angehörigen (HARTOG & BODECHTEL, 2018; KENTISH-BARNES et al., 2015; NIECKE et al., 2017; WHITE et al., 2018), allerdings lag deren Erkenntnisinteresse überwiegend in der Erfassung von komplizierter Trauer, Angst, Depression und posttraumatischer Belastungsstörung in den Monaten nach den Erfahrungen auf der Intensivstation. Die potentielle psychische Belastung von Angehörigen während EOL-Situationen wurde in diesem Kontext bislang kaum systematisch untersucht.

Möglicherweise besteht ein Zusammenhang zwischen der hier beobachteten mangelnden Akzeptanz und den von NETZER & SULLIVAN (2014) beschriebenen situationsbedingten kognitiven Defiziten bei Angehörigen von kritisch kranken ITS-Patienten, insbesondere wenn sie als Patientenstellvertreter agieren. ‚Maladaptive Reasoning‘ im Sinne des Konzepts der erlernten Hilflosigkeit führe zu einem Rückzug aus Entscheidungsprozessen, argumentierten die Autoren. Dieses auf SELIGMAN & MAIER (1967) zurückgehende Modell aus der kognitiven Psychologie postuliert, dass die Erfahrung unkontrollierbarer aversiver Ereignisse zu Motivationsverlust, mangelnder Wahrnehmung von Kontingenzen sowie Depression führen kann (SULLIVAN et al., 2012). Basierend auf aktuellen Erkenntnissen der Neurobiologie revidierten MAIER & SELIGMAN (2016) inzwischen ihre Theorie

dahingehend, dass sie die Passivität bei einem schockartig und unkontrollierbar erlebten Ereignis nicht als erlernte Reaktion verstehen, sondern als genuinen serotoninvermittelten Mechanismus. Des Weiteren deuteten NETZER & SULLIVAN (2014) die bei Angehörigen von Intensivpatienten beschriebenen Einschränkungen der Informationswahrnehmung und -verarbeitung als Folge von Schlafmangel, antizipatorischer Trauer, persönlichen wie familiären Konflikten, emotionaler Überforderung oder als Effekt verschiedener kognitiver Biases, wie beispielsweise des Optimism Bias. So beobachteten ZIER et al. (2012), dass Angehörige in der Rolle des Patientenstellvertreters Prognosen eines hohen Sterberisikos systematisch zu positiv interpretierten, möglicherweise aufgrund der Überzeugung, dass ihr kranker Verwandter über spezifische, dem Arzt unbekanntes Eigenschaften verfüge, die zu einem günstigeren Krankheitsverlauf führten. Eine ähnliche systematische Verzerrung bezeichnet die Base Rate Fallacy, ein Fehler bei der Bestimmung von bedingten Wahrscheinlichkeiten, bei der Entscheidungsträger Prävalenzen außer Acht lassen und sich auf individuelle Informationen fokussieren statt diese zu integrieren (BARTHILLEL, 1980; KAHNEMAN & TVERSKY, 1973; NETZER & SULLIVAN, 2014).

Weitere Ansätze zur Erklärung der beobachteten mangelnden Angehörigenakzeptanz könnten Modelle der Krankheits- oder Stressverarbeitung bieten. Unter Rückgriff auf das psychoanalytisch begründete Konzept der Abwehrmechanismen (A. FREUD, 1936; S. FREUD, 1923) ließe sich die mangelnde Akzeptanz von Angehörigen für die palliative Situation des Patienten als Ausdruck von Verleugnung interpretieren. Bei onkologischen Patienten wurde beispielsweise beobachtet, dass diese Reaktion bei hoher Belastung, wie beispielsweise bei Mitteilung der Diagnose, kurzfristig protektiv wirken und eine Adaption begünstigen kann, langfristig gilt sie als dysfunktional, weil sie der emotionalen wie praktischen Krankheitsbewältigung entgegensteht, wenn beispielsweise mögliche therapeutische Maßnahmen unterbleiben (CARVER et al., 1989; FALLER, 1998). Ein Zusammenhang zwischen Stressbewältigungsstrategien und dem Auftreten posttraumatischer Belastungsstörungen bei Familien von ITS-Patienten wurde in verschiedenen Studien festgestellt, wobei vermeidendes Coping am stärksten mit PTSD-Symptomen assoziiert war (KRAUSE et al., 2008; PACELLA et al., 2011; PETRINEC, 2017; PETRINEC et al., 2015; SCHNIDER et al., 2007). Der Begriff des Coping geht auf das transaktionale Stressmodell von LAZARUS & FOLKMAN (1984) zurück. In der nach CARVER et al. (1989) und COOLIDGE et al. (2000) revidierten Fassung werden die drei Formen problemorientiertes,

emotionales und vermeidendes Coping unterschieden. Letzteres ist durch Leugnung, Vermeidungsverhalten und Wishful Thinking charakterisiert (COOPER et al., 2008; KRAUSE et al., 2008).

Kontextfaktoren

Zwar wiesen mehrere qualitative Aussagen darauf hin, dass die Behandlungsteams bestrebt sind, ein möglichst ungestörtes Umfeld für Sterbende zu schaffen. Dennoch wurde als am häufigsten unerfüllt das Bedürfnis nach Privatsphäre und separaten Räumlichkeiten, wie beispielsweise Einzelzimmer für Sterbende und Übernachtungsmöglichkeiten für Angehörige, genannt. Dabei scheint es sich um ein weit verbreitetes Problem auf Intensivstationen zu handeln, die Existenz räumlicher Restriktionen wurde wiederholt in der Literatur kritisiert (BECKSTRAND et al., 2006; BECKSTRAND et al., 2017; TIMMINS et al., 2018). Während in bisherigen Veröffentlichungen mehrfach ein Mangel an flexibleren Besuchsregeln beschrieben wurde, wie beispielsweise bei NELSON et al. (2010), bezeichneten wenige Teilnehmer der vorliegenden Stichprobe den Wunsch nach Lockerung der Besuchsbeschränkungen für Angehörige von Sterbenden als typischerweise unerfüllt.

Mitarbeiterbedürfnisse bei Therapiezieländerungen

Was existierende supportive Maßnahmen für Mitarbeiter der Intensivstationen angeht, nannten etwa 30% der Befragten berufsgruppenübergreifende Teambesprechungen vor Therapiezieländerung, ungefähr ein Viertel Fortbildungsveranstaltungen und ein Fünftel seelsorgerische Angebote. Dass keine Unterstützungsangebote vorhanden oder bekannt seien, antwortete fast die Hälfte der Teilnehmer. Allerdings wünschten sich fast 40% manchmal, ein Viertel oft oder immer unterstützende Maßnahmen, etwa 20% der Befragten ließen die Frage unbeantwortet. Mit mehr als 60% der Antworten wurde am häufigsten Interesse an multiprofessionellen Besprechungen vor Therapiezieländerung geäußert, dicht gefolgt von dem Wunsch nach Fortbildungen, primär in Palliativmedizin, an zweiter Stelle in Angehörigenkommunikation und dritter Stelle in Medizinethik. 40% beurteilten psychologische Angebote für Mitarbeiter als hilfreich, vor allem in Form von Teamsupervision. Berufsgruppenübergreifende Besprechungen nach dem Tod von Patienten wurden von etwa einem Drittel der Teilnehmer gefordert.

Auch wenn direkt vergleichbare Daten fehlen, stimmen die in der vorliegenden Stichprobe geäußerten Mitarbeiterbedürfnisse tendenziell mit den Ergebnissen bisheriger Veröffentlichungen überein, die in einem breiten Konsens Aus- und Fortbildungsmaßnahmen für Intensivmediziner in den Bereichen symptomorientierte Therapie, Kommunikation und Medizinethik empfehlen (COOK et al., 2004; CURTIS & VINCENT, 2010; HANSEN et al., 2009; HARTOG & REINHART, 2018; MOSENTHAL et al., 2012; WEISS et al., 2017).

Ein Bedarf an psychologischer Unterstützung für Mitarbeiter, die sterbende Patienten und ihre Angehörigen versorgen, wurde auch in anderen Veröffentlichungen beschrieben (AZOULAY et al., 2009; HANSEN et al., 2009; HAWRYLUCK et al., 2002). Das Risiko von ITS-Mitarbeitern für berufsassoziierte psychische Belastungsreaktionen, wie beispielsweise Burnout, Depression oder PTSD, rückt in den letzten Jahren zunehmend in den wissenschaftlichen Fokus. Dabei scheint insbesondere EOL Care ein Risikofaktor für Burnout zu sein, wie das Review von HARTOG & REINHART (2018) zeigt. In einer Studie mit über 900 Ärzten französischer Intensivstationen stellten EMBRIACO et al. (2012) bei fast einem Viertel der Befragten depressive Symptome fest. In der von MEALER et al. (2009) durchgeführten Befragung von über 300 Pflegenden einer US-amerikanischen Universitätsklinik zeigten etwa 22% der Teilnehmer Symptome einer posttraumatischen Belastungsstörung, wobei stationäre Mitarbeiter häufiger betroffen waren als Personal im ambulanten Bereichen. Bei 33% von fast 2400 befragten französischen ITS-Pflegekräften wurden Burnout-Symptome festgestellt, EOL Care wurde dabei als unabhängiger Risikofaktor identifiziert (PONCET et al., 2006). Bei Pflegenden wurde ein höheres Maß an emotionaler Belastung beobachtet als bei Ärzten, die weniger an der unmittelbaren Patientenversorgung beteiligt sind (WHITEHEAD et al., 2015). Neben individuellen Möglichkeiten wie Stressreduktionsverfahren werden als präventiver Ansatz auf Teamebene beispielsweise Nachbesprechungen im Team zeitnah nach emotional belastenden Patientenerfahrungen oder psychologische Supervision empfohlen (AZOULAY et al., 2009; COSTA & MOSS, 2018; HANSEN et al., 2009; HAWRYLUCK et al., 2002). Da hohe Arbeitsbelastung häufig als ein Hauptgrund für psychische Belastung und Burnout-Syndrom beschrieben wird (WEST et al., 2016), sind auch Veränderungen auf Organisationsebene, z.B. bei der Personalplanung, erforderlich (COSTA & MOSS, 2018; HARTOG & REINHART, 2018).

Unterschiede zwischen den Berufsgruppen

In den Hypothesentests zeigten sich signifikante Unterschiede zwischen den Berufsgruppen in ihrer Wahrnehmung von EOL-Entscheidungen, wobei Pflegende tendenziell kritischer urteilten. Vorbehaltlich der eingeschränkten Vergleichbarkeit bei unterschiedlichen Untersuchungsdesigns entspricht dies auch der übrigen Studienlage, wie z.B. bei FESTIC et al. (2012). Die vorliegenden Daten stützten die Hypothesen H.1.1 und H.1.2, dass sich Pflegende weniger häufig am Entscheidungsprozess zur Therapiezieländerung beteiligt sehen und dass Pflegende häufiger Kommunikations- und Dokumentationsdefizite bei Therapiezieländerung nennen als Ärzte. Vorbehaltlich der eingeschränkten Vergleichbarkeit erzielten FERRAND et al. (2003) tendenziell ähnliche Ergebnisse bei ihrer Befragung von mehreren tausend Mitarbeitern französischer Intensivstationen. Dabei wurden die EOL-Entscheidungsprozesse von 73% der Ärzte und von 33% der Pflegekräfte als zufriedenstellend bewertet. Obwohl die meisten Befragten eine multiprofessionelle Entscheidung befürworteten, hielten 50% der Ärzte und 27% der Pflegenden die Pflege für tatsächlich beteiligt. Die vorliegenden Daten lieferten ebenfalls ein signifikantes Ergebnis für die Hypothese H.2, dass Pflegende den Erfolg der symptomorientierten Therapie weniger positiv als Ärzte beurteilen, was unter Berücksichtigung der beschränkten Vergleichbarkeit anderen Untersuchungen (HAMRIC & BLACKHALL, 2007; HARTOG et al., 2015; HO et al., 2011) entsprach. Differenziert nach Symptomen ließen sich signifikante Unterschiede in den vorliegenden explorativen Tests allerdings nur für die Beurteilung der Schmerzkontrolle, nicht für die Einschätzung des Atemkomforts oder der Angstkontrolle feststellen. Auch Hypothese H.3.1, dass Pflegende häufiger Defizite in der Kommunikation der Therapiezieländerung gegenüber Patientenstellvertretern oder Patienten sehen als Ärzte, traf für die vorliegende Stichprobe zu. Gemischte Evidenz ergab sich für die Hypothese H.3.2, dass Pflegende häufiger Defizite bei der Erfüllung der Angehörigenbedürfnisse von sterbenden Patienten als Ärzte nennen. Schließlich zeigte sich auch ein signifikanter Unterschied in Bezug auf die Hypothese H.4, dass Pflegende die Therapiezieländerung häufiger für verspätet halten als Ärzte. Dies entspricht auch den Ergebnissen von FESTIC et al. (2012) oder JENSEN et al. (2011) und könnte wie bereits erwähnt als Hinweis für eine mögliche Relevanz der ‚Rescue Rule‘ gedeutet werden (BECKSTRAND et al., 2006).

Die explorativen Unterschiedstests dieser Arbeit sprechen dafür, dass Pflegende den Patientenwillen weniger häufig berücksichtigt sahen und die Dokumentation der Angehörigengespräche weniger positiv beurteilten als Ärzte. Auch beobachteten sie das Auftreten von Differenzen mit Patientenstellvertretern signifikant häufiger als Ärzte. In der bisherigen Forschung mangelt es an vergleichbaren Befunden. Tendenziell übereinstimmend beobachteten FESTIC et al. (2012), dass die spirituellen Bedürfnisse von Patienten häufiger Pflegenden bekannt waren als Ärzten. Daher könnte es sich bei den Ergebnissen der explorativen Tests, insbesondere was die Berücksichtigung des Patientenwillens angeht, um systematisch unterschiedliche Bewertungen handeln, die auf die tendenziell größere Patienten- und Angehörigennähe von Pflegekräften zurückzuführen sind. Demgegenüber stellten HARTOG et al. (2015) in ihrer Studie fest, dass Pflegende weniger Informationen über die Patientenwünsche im Kontext von EOL-Entscheidungen hatten als Ärzte. Um zu überprüfen, ob bei diesen Aspekten systematische Diskrepanzen existieren, sind weitere Studien, insbesondere hypothesengeleitete Untersuchungen, erforderlich.

Zusammenfassend lassen sich folgende zentrale Schlussfolgerungen aus der vorliegenden Arbeit ziehen:

- *Kommunikations- und Entscheidungsprozesse:* Den Befragten zufolge wurde die Entscheidung zur Therapiede Eskalation fast immer von einem Oberarzt getroffen, die behandelnde Pflegekraft war laut 75% der Antworten regelmäßig daran beteiligt. Eine reibungslose Weitergabe des geänderten Therapieziels an alle Behandelnden erfolgte gemäß etwa 80% der Angaben oft oder immer, wobei der mündliche Informationsaustausch höhere Werte erzielte als die Dokumentation. Neben dem Hinweis auf eine mögliche Optimierung der Dokumentation bestand ein häufiger Vorschlag zu Verbesserung der Kommunikations- und Entscheidungsprozesse darin, die Therapiezieländerung regelmäßig im multiprofessionellen Team zu entscheiden, insbesondere unter Einbeziehung der behandelnden Pflegekraft.
- *Umsetzung der Therapiebegrenzung, Patientenbedürfnisse:* Als häufigste Form der Therapiede Eskalation wurde der Verzicht auf Ausweitung der kurativen Maßnahmen genannt, allerdings wurde diese Verfahrensweise auch mehrfach kritisiert als

Mangel an Konsequenz. Als oft oder immer verspätet betrachteten 45% der Befragten die Entscheidung zu Therapierevision. Gemäß etwa 80-90% waren die Symptome nach Therapiezieländerung oft oder immer kontrolliert, für einen leidensfreien Sterbensprozess traf dies gemäß 75% der Antworten zu, was auf diskrete Optimierungspotentiale im Bereich der symptomorientierten Therapie hinweisen kann.

- *Bedürfnisse der Angehörigen:* Die Wünsche der Angehörigen beurteilten fast 80% der Befragten oft oder immer als erfüllt. Höhere Werte wurden bei der Bewertung der Angehörigenzufriedenheit mit der Patientenversorgung und der Möglichkeit des Abschiednehmens erzielt. Als typischerweise unerfüllt wurde der Wunsch seitens Angehöriger nach mehr Privatsphäre und separaten Räumlichkeiten genannt. Einige Äußerungen wiesen auch auf einen möglichen zusätzlichen Bedarf an Unterstützung seitens der Angehörigen hin, wie z.B. psychologische Betreuung oder Trauerbegleitung. Als weiterer Ansatzpunkt für mögliche Verbesserungen in diesem Bereich äußerten die befragten Mitarbeiter mehrfach den Wunsch nach mehr Zeit bzw. mehr personellen Ressourcen für Gespräche mit Angehörigen.
- *Mitarbeiterbedürfnisse:* Den Wunsch nach Unterstützungsangeboten äußerten 25% der Befragten oft oder immer, 38% manchmal. Dabei wurde häufig Interesse an Teambesprechungen vor Therapiezieländerung, an Fortbildungen in Palliativmedizin, Kommunikation oder Medizinethik sowie an psychologischer Unterstützung, in Form von z.B. Team-Supervision, oder an Nachbesprechungen geäußert.
- *Unterschiede zwischen den Berufsgruppen:* Mit signifikanten Ergebnissen in den Hypothesentests wiesen die Daten auf Diskrepanzen in den Einschätzungen der Berufsgruppen hin, mit tendenziell kritischerer Bewertung auf Seiten der Pflegenden, was beispielsweise die Kommunikation oder die zeitliche Angemessenheit der Therapiezieländerung angeht.

5.2 Methodische Aspekte der Untersuchung

Im folgenden Abschnitt werden sowohl die methodischen Stärken als auch die Limitationen der vorliegenden Studie diskutiert, insbesondere im Hinblick auf die Frage nach der Aussagekraft der Studienergebnisse.

Methodische Stärken

Orientiert am Qualitätsbegriff von DONABEDIAN wurde im Rahmen dieser Arbeit ein Fragebogen für die Güte von EOL-Entscheidungen im intensivmedizinischen Kontext entwickelt. Während sich die bislang verfügbaren standardisierten Instrumente auf Teilaspekte konzentrierten, wie beispielsweise die Bewertung des Sterbens im QODD-Questionnaire, bildet der vorliegende Fragebogen die Ergebnis-, Struktur- und Prozessdimension von Qualität ab, indem Kommunikation, Entscheidungsstrukturen und Sterbeprozesse unter Berücksichtigung von Patienten-, Angehörigen- und Mitarbeiterbedürfnissen erfasst werden.

Eine weitere Stärke der vorliegenden Studie liegt im ‚Mixed-Methods‘-Ansatz, der quantitative und qualitative Verfahren kombiniert, um entsprechend des explorativen Untersuchungsziels ein umfassenderes Verständnis des Forschungsgegenstands zu erlangen (FALLER & GOSSLER, 1998). Eine der wenigen Studien in diesem Bereich, die ebenfalls einen kombinierten Ansatz mit qualitativer Inhaltsanalyse verwendete, stammt von ÅGÅRD et al. (2019), die über tausend Familienmitglieder von 920 Patienten dänischer und niederländischer Intensivstationen nach ihrer Einschätzung der Versorgungsqualität befragten. Dabei stellten sie fest, dass sich Angehörige, die die Patientenversorgung im quantitativ Teil anhand des EuroQ2-Questionnaire besonders hoch bewerteten, in den Freitextfeldern kritisch zu Details äußerten, was die Identifizierung weiterer familienrelevanter Bewertungskriterien erlaubte. Während quantitative Items lediglich bereits bekannte Aspekte berücksichtigen, ermöglichte der ‚Mixed-Methods‘-Ansatz ähnlich wie bei ÅGÅRD et al. (2019) auch im vorliegenden Fall, mithilfe der qualitativen Inhaltsanalyse neue Erkenntnisse zu generieren, die die quantitativen Informationen erklärten oder ergänzten und Impulse für die Gestaltungsperspektive lieferten. Beispielsweise zeigte sich hierbei im Bereich der Angehörigenbedürfnisse, dass ein Mangel an emotionaler wie kognitiver Akzeptanz der Familie für die palliative Situation des Patienten, unabhängig

von der Qualität der erhaltenen Information zu Missverständnissen mit dem Behandlungsteam führen kann.

Methodische Limitationen

Stichprobe

Bei der vorliegenden Untersuchung wurde eine relativ niedrige Response Rate von 30 % erzielt mit einer resultierenden Stichprobengröße von $n = 80$ für den quantitativen Teil der Studie, mit einer relativ hohen Zahl fehlender Antworten bei den qualitativen Items, was die Repräsentativität und Generalisierbarkeit der Ergebnisse einschränkt. Differenziert nach Berufsgruppen nahmen 65 Pflegende und 15 Ärzte teil, darunter 13 Assistenz- und zwei Fachärzte. Während systematische fachärztliche Standpunkte möglicherweise unterrepräsentiert sind, entspricht die Relation der Berufsgruppen in der Stichprobe ungefähr den Bedingungen in der Untersuchungspopulation, die aus 217 Pflegenden und 53 Ärzten bestand. Die geringe absolute Teilnehmerzahl auf ärztlicher Seite begrenzt insbesondere die Aussagekraft von Vergleichen zwischen den Berufsgruppen. Die relativ niedrige Fallzahl reduziert bei den Hypothesentests die statistische Power, um systematische Unterschiede zwischen Pflegenden und Ärzten festzustellen. Auch aufgrund der relativ hohen Zahl an Hypothesen ist nicht auszuschließen, dass Ergebnisse zufällig signifikant sind. Daher sind mögliche Schlussfolgerungen aus den vorliegenden Daten auf eine explorative hypothesengenerierende Perspektive limitiert.

Bei relativ niedriger Rücklaufquote und freiwilliger Teilnahme lässt sich insbesondere ein Selection Bias bzw. spezifischer ausgedrückt ein Non-Response Bias (DÖRING & BORTZ, 2016) nicht ausschließen. Die Entscheidung zur Teilnahme kann von organisatorischen oder zeitlichen Faktoren beeinflusst werden, wobei möglicherweise der neunseitige Umfang des Fragebogens ins Gewicht fällt. Darüber können auch motivationale Aspekte eine Rolle spielen, so dass sehr engagierte bzw. zufriedene oder besonders kritische bzw. unzufriedene Mitarbeiter möglicherweise überrepräsentiert sind (FALLER & GOSSLER, 1998). Inwieweit die soziodemographischen Merkmale der Stichprobe repräsentativ für die untersuchte Population sind, kann mangels geeigneter Vergleichsdaten nicht beurteilt werden. Darüber hinaus erlaubte die Studie keine sinnvolle Prüfung auf z.B. Alter, Geschlecht, Berufsjahre oder auch strukturelle Faktoren wie Personalschlüssel

als potentielle Confounder. Beispielsweise könnte es sich bei den beobachteten Unterschieden zwischen Pflegenden und Ärzten um stichprobenbedingte Artefakte handeln. Die Pflegekräfte, die an der vorliegenden Studie teilnahmen, verfügten über deutlich mehr Berufserfahrung als die befragten Ärzte. Was die ITS-Jahre angeht, so betrug der Median bei den Pflegenden 13 Jahre und bei den Ärzten ein Jahr. Auch bei einem identischem Beobachtungszeitraum kann mehr Berufserfahrung zu einer differenzierteren und kritischeren Beurteilung führen. Ebenso bleibt ein möglicher Einfluss der nicht miterfassten Fachrichtung unklar. Da Intensivstationen unterschiedlicher Disziplinen wie Innere Medizin, Chirurgie oder Neurologie mit entsprechend variierenden Patientenkollektiven eingeschlossen waren, ist ein relevantes Maß an Heterogenität nicht auszuschließen (MOSENTHAL et al., 2012). Der Fakt, dass es sich um eine Single Center-Studie an einem deutschen Universitätsklinikum handelt, schränkt die Generalisierbarkeit der Ergebnisse ebenfalls ein.

Studiendesign

Bei der Entwicklung des Fragebogens im Rahmen der vorliegenden Arbeit wurde entsprechend des explorativen Ansatzes auf eine systematische Prüfung von Validität und Reliabilität verzichtet mit folglich eingeschränkter Generalisierbarkeit der Ergebnisse. In einem Befragungszeitraum von sechs bis acht Wochen wurden die Erfahrungen von ITS-Mitarbeitern mit Patienten erfragt, die in den jeweils zurückliegenden sechs Monaten im Rahmen einer Therapieeskalation auf Intensivstation verstorben waren. Dabei wurden die Patienten im Gegensatz zu anderen Studien, wie z.B. bei GRAW et al. (2012) oder HARTOG et al. (2015), nicht explizit miterfasst. Aufgrund der retrospektiven Betrachtung, insbesondere bei fehlendem konkreten Patientenbezug, ist ein Recall Bias nicht auszuschließen. Weitere wesentliche Limitationen bestehen darin, dass es sich um subjektive Eindrücke der ITS-Mitarbeiter handelte, die nicht notwendigerweise objektifizierbare Gegebenheiten widerspiegeln und insbesondere in Bezug auf die Bedürfnisse von Patienten und Angehörigen Fremdbeurteilungen darstellen.

Inhaltliches Design des Fragebogens

Bei Auswertung der Fragebögen fanden sich vereinzelt Hinweise darauf, dass die Formulierung mancher Items möglicherweise mehrdeutig war, wie bereits erwähnt z.B. beim

Begriff „Abschiedsritual“ in Item B.13. Die Frage nach möglichen „Differenzen mit Angehörigen während der Umsetzung der Therapiereduktion“ in Item C.7 verzeichnete am wenigsten Antworten, was ebenfalls darin begründet sein könnte, dass sie missverständlich ausgedrückt oder von mangelnder Bedeutung für den Arbeitsalltag der Befragten war. Darüber hinaus blieben potentiell relevante Aspekte offen. Im Modul zu den Bedürfnissen der Angehörigen fehlt beispielsweise die Frage nach Hinweisen auf das ‚Family Intensive Care Unit Syndrome‘. Allerdings bedarf es für eine aussagekräftige Erhebung dieses Phänomens eines anderen Studiendesigns mit Befragung von Angehörigen.

Qualitative Inhaltsanalyse

Die offenen Items des Fragebogens wurden von durchschnittlich etwa 27 von 80 Studienteilnehmern beantwortet, was die Aussagekraft der Ergebnisse aus der qualitativen Inhaltsanalyse begrenzt. Insbesondere lassen sich Häufigkeitsangaben weder zwischen den qualitativen Fragen noch zwischen qualitativen und quantitativen Items vergleichen. Neben den bereits erwähnten möglichen Verzerrungseffekten führen die fehlenden Antworten bei den offenen Fragen zu einem weiteren Non-Response Bias, bei dem neben Motivation oder zeitlichen Ressourcen auch die Sprache eine Rolle spielen könnte. So äußern sich Personen, deren Muttersprache Deutsch ist, vermutlich mit höherer Wahrscheinlichkeit schriftlich (FALLER & GOSSLER, 1998). Verschiedene Ursachen können bei der qualitativen Inhaltsanalyse zum Verlust oder zur Verfälschung von Informationen geführt haben. So antworteten die Teilnehmer meist stichwortartig, was zu Missverständnissen seitens des Auswertenden führen kann. Da es sich um schriftliche Angaben handelt, fehlt die Möglichkeit, die Angaben in ihrer Bedeutung zu verifizieren, wie sie beispielsweise bei persönlichen Interviews zur Verfügung stünde (ÅGÅRD et al., 2019). Außerdem geht die Technik der Kategorienbildung beim Prozess sukzessiver Abstraktion notwendigerweise mit einem methodenimmanenten Informationsverlust einher, den es zu minimieren gilt. Eine gute Balance zwischen den beiden Effekten ließ sich im vorliegenden Fall möglicherweise nicht für alle offenen Items realisieren. Bei Frage D.4 beispielsweise wurden drei Kategorien definiert, die sich jeweils auf die Kommunikation zwischen den Berufsgruppen beziehen, „Verbesserte Kommunikation zwischen Ärzten und Pflegenden“, „Multiprofessionelle Fallbesprechungen zur TZÄ“ und „Beteiligung der (behandelnden) Pflegekraft an der TZÄ“. Um ein identisches Abstraktionsniveau für

alle Kategorien dieses Items zu gewährleisten, hätte sich eine Zusammenfassung der drei genannten Kategorien angeboten, worauf aber wegen des resultierenden Informationsverlusts verzichtet wurde. Die für die vorliegende Inhaltsanalyse gewählte Regel, dass für die Definition einer Kategorie mindestens zwei Nennungen erforderlich sind, kann ebenfalls kritisch hinterfragt werden. Einerseits ließe sich argumentieren, dass zwei Aussagen Einzelmeinungen darstellen und deshalb kaum Aussagekraft besitzen. Andererseits würde aber durch Zuordnung dieser Nennungen zur Kategorie „Sonstiges“ ein möglicherweise relevanter Informationsverlust entstehen. Da wie im zweiten Kapitel erwähnt auf den Einsatz von unabhängigen Ratern und die Ermittlung der Interrater-Reliabilität verzichtet wurde, ist schließlich noch auf mögliche Einschränkungen der Reliabilität hinzuweisen.

5.3 Ausblick für Klinik und Forschung

Auf Grundlage der diskutierten Studienergebnisse werden in diesem Abschnitt mögliche Gestaltungsperspektiven für die intensivmedizinische Praxis vorgestellt sowie Ansätze für die weiterführende Forschung skizziert.

Gestaltungsperspektiven in der Intensivmedizin

Als zentraler Rahmen für Therapiebegrenzungen in der Intensivmedizin wird die Entscheidung im multiprofessionellen Team empfohlen, wie sie beispielsweise in den Positionspapieren der Sektion Ethik der Deutschen Interdisziplinären Vereinigung für Intensiv- und Notfallmedizin (JANSSENS et al., 2012; NEITZKE et al., 2017; NEITZKE et al., 2016) formuliert wurde und auch in den Leitfaden des Klinischen Ethikkomitees des Universitätsklinikums einging. Zusammen mit der übrigen verfügbaren Evidenz deuten die vorliegenden Daten vorbehaltlich der eingeschränkten Vergleichbarkeit daraufhin, dass dieser berufsgruppenübergreifende Ansatz noch nicht einheitlich als Standard im intensivmedizinischen Alltag institutionalisiert wurde (AZOULAY et al., 2009; BERNHARDT, 2013; CURTIS & VINCENT, 2010; FLANNERY et al., 2016; HARTOG et al., 2015; JANSSENS et al., 2012; WEISS et al., 2017). Ein multiprofessioneller Entscheidungsprozess mit offener Diskussionskultur scheint insbesondere sinnvoll zur Integration möglicher komplementärer Perspektiven von Pflegenden und Ärzten, wie sie auch in der

vorliegenden Untersuchung beobachtet wurden, insbesondere zur Gewährleistung sowohl der Kommunikations- und Entscheidungsqualität als auch der Güte der Patientenversorgung (FLANNERY et al., 2016; HARTOG & REINHART, 2018; HARTOG et al., 2015; NEVILLE et al., 2015).

Als weiteres wesentliches Element für die Praxis der Therapiede Eskalation wird in den aktuellen Empfehlungen ein suffizientes Symptommanagement genannt, für das sich die Verwendung standardisierter Protokolle anbietet (CURTIS & VINCENT, 2010). Auch für die Dokumentation der Therapiezieländerung empfiehlt sich die Definition und Etablierung von Standards (NEITZKE et al., 2017).

Darüber hinaus wird der Rolle von Angehörigen in der Intensivmedizin zunehmend Beachtung im Rahmen des Shared Decision-Ansatzes geschenkt. Als Kernelemente einer familienzentrierten Versorgung betrachten HARTOG & BODECHTEL (2018) neben respektvoller und empathischer Kommunikation die Einführung von flexiblen Besuchszeiten und psychosozialen Angeboten sowie architektonische Maßnahmen zur Sicherstellung der Privatsphäre, insbesondere auch präventiv im Hinblick auf potentielle psychische Folgeerkrankungen von Angehörigen (DAVIDSON et al., 2017; HARTOG & BODECHTEL, 2018; MATT et al., 2017). Ein entsprechender Bedarf wurde teilweise auch in der vorliegenden Studie geäußert. Die Umsetzung dieses Ansatzes erfordert vermutlich auch Anpassungen der organisatorischen Rahmenbedingungen, um zusätzliche Belastungen für Pflegende und Ärzte zu verhindern (GERRITSEN et al., 2017a).

Ein weiterer Schwerpunkt der aktuellen Empfehlungen ist supportiven Angeboten für Mitarbeiter gewidmet, wie sie auch in der vorliegenden Studie thematisiert wurden. Vorgeschlagen werden sowohl Fortbildungsangebote in Palliativmedizin, Kommunikation und Medizinethik als auch psychologische Unterstützung, z.B. in Form von Teamsupervision, oder Fallbesprechungen nach dem Tod von Patienten (AZOULAY et al., 2009; COSTA & MOSS, 2018; CURTIS & VINCENT, 2010; HANSEN et al., 2009; HARTOG & REINHART, 2018; HAWRYLUK et al., 2002; MOSENTHAL et al., 2012).

Relevanz für den patienten- und angehörigenzentrierten Ansatz im intensivmedizinischen Alltag könnte die zunehmende Etablierung des ‚Advance Care Planning‘ (ACP)-Konzepts besitzen. Begründet in den USA und Australien wurde es mit dem 2015 in Kraft

getretenen Hospiz- und Palliativgesetz auch in Deutschland eingeführt (IN DER SCHMITTEN et al., 2016). Der durch dieses Gesetz neu in das Sozialgesetzbuch aufgenommene § 132 g SGB V ermöglicht stationären Pflegeeinrichtungen und Einrichtungen der Eingliederungshilfe für behinderte Menschen, ihren Bewohnern zukünftig eine gesundheitliche Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase zulasten der Krankenversicherung anzubieten. Das Programm gilt als umstritten (KATZENMEIER, 2015), auch wurden Schwierigkeiten bei der Umsetzung beschrieben, z.B. mangelndes Interesse oder fehlende Akzeptanz seitens der Patienten (ZWAKMAN et al., 2018). Als Reaktion auf die geringe Bedeutung von Patientenverfügungen in der Praxis wurde das ACP-Konzept entwickelt, um die Umsetzung von Vorausplanungen für das Lebensende bei fehlender Einwilligungsfähigkeit zu verbessern. Dabei sollen standardisierte Prozesse zur Erfassung und Realisierung von Patientenpräferenzen etabliert werden mit korrespondierenden Kommunikations- und Dokumentationsstrukturen im regionalen Versorgungssystem, die ambulante mit stationären Bereichen vernetzen und insbesondere die Notfall- und Intensivmedizin betreffen (IN DER SCHMITTEN et al., 2016; NAUCK et al., 2018).

Implikationen für die zukünftige Forschung

Basierend auf den Ergebnissen der explorativen Tests dieser Arbeit lassen sich Hypothesen formulieren, um weitere mögliche berufsgruppenassoziierten Unterschiede in der Bewertung von EOL-Entscheidungen systematisch in Studien mit höherer Fallzahl und entsprechender statistischer Power zu untersuchen. Beispielsweise könnte geprüft werden, ob Pflegende tendenziell mehr Defizite bei der Berücksichtigung des Patientenwillems sehen als Ärzte.

Um mögliche Veränderungen in der Untersuchungspopulation nach Einführung des oben genannten Leitfadens zu erfassen, könnte eine zweite Befragungsrunde mit identischem Studiendesign erfolgen.

Für die weitere Verwendung des entwickelten Fragebogens als standardisiertes Erhebungsinstrument sind allerdings Überarbeitungen entsprechend der genannten methodischen Limitationen erforderlich, insbesondere Studien zur Prüfung der Validität und Reliabilität. Bei der qualitativen Inhaltsanalyse ist der Einsatz verschiedener Rater zur

Ermittlung einer Interrater-Reliabilität zu empfehlen. Zur Steigerung der Repräsentativität der Ergebnisse sind grundsätzlich Studien mit höherer Response Rate anzustreben, soweit dies durch die Untersuchungsbedingungen beeinflusst werden kann. Darüber hinaus sollten neben Mitarbeitern von Intensivstationen auch Angehörige und – soweit möglich und ethisch vertretbar – Patienten befragt werden, um ein umfassenderes Bild von EOL-Entscheidungen unter Beachtung aller Akteure zu gewinnen und das Ausmaß potentieller Verzerrungen durch Fremdbeurteilungen zu identifizieren. Ein mögliches ‚(Post) Intensive Care Unit Syndrome‘ bei Angehörigen ist dabei zu berücksichtigen. Wie die Ergebnisse dieser Arbeit nahelegen, könnten psychische Belastungsfaktoren bei Angehörigen eine Rolle für den Informationsaustausch mit dem Behandlungsteam spielen, was bei der Gestaltung von Kommunikationsstrategien zu beachten ist (NETZER & SULLIVAN, 2014; ZIER et al., 2012). Da die entsprechenden aktuellen Befunde im Bereich der patienten- und angehörigenzentrierten Intensivmedizin noch teilweise widersprüchlich sind (HARTOG & REINHART, 2018), sind zusätzliche Studien nötig.

6 Zusammenfassung

End-of-Life (EOL)-Entscheidungen haben in der modernen Intensivmedizin an Bedeutung gewonnen. Im Spannungsfeld zwischen meist fehlender Entscheidungsfähigkeit von Intensivpatienten und wachsenden therapeutischen Möglichkeiten ergeben sich besondere Herausforderungen für die Kooperation von Behandlungsteam, Angehörigen und, soweit möglich, Patient. Die Datenlage ist bislang relativ begrenzt. Daher bestand das Ziel der vorliegenden Arbeit darin, die Qualität von Kommunikation, Entscheidungsstrukturen und Sterbeprozessen in der Intensivmedizin beim Wechsel von kurativem zu palliativem Therapieziel aus Sicht von Ärzten und Pflegenden zu erfassen, unter Berücksichtigung von Patienten-, Angehörigen- und Mitarbeiterbedürfnissen. Dazu wurde ein Fragebogen entwickelt, der die Güte von Entscheidungen am Lebensende anhand des Qualitätsbegriffs von DONABEDIAN (1980) mit den Dimensionen Struktur-, Prozess- und Ergebnisqualität operationalisiert. Im Sinne eines explorativen Untersuchungsziels wurde ein ‚Mixed-Methods‘-Ansatz gewählt, der neben quantitativen Items auch offene Fragen enthielt, die anhand der qualitativen Inhaltsanalyse nach MAYRING (1978, 2015) ausgewertet wurden. Darüber hinaus wurden Hypothesen über berufsgruppenassoziierte Abweichungen in der Bewertung von EOL-Entscheidungen formuliert und überprüft. Über einen Zeitraum von sechs bis acht Wochen wurden Ende 2014 die Mitarbeiter von sieben Intensivstationen verschiedener Fachbereiche eines deutschen Universitätsklinikums retrospektiv zu ihren Erfahrungen mit EOL-Entscheidungen in den zurückliegenden sechs Monaten befragt. Es nahmen 65 Pflegende und 15 Ärzte teil, was einer Rücklaufquote von 30% entspricht.

Als Hauptergebnisse wurde festgestellt, dass die Entscheidung zur Therapiedeeskalation laut 96% der Angaben von einem Oberarzt getroffen wurde, die behandelnde Pflegekraft war gemäß 75% der Teilnehmer regelmäßig daran beteiligt. 46% der Befragten zeigten sich mit den Kommunikations- und Entscheidungsprozesse im Rahmen der Therapiezieländerung oft oder immer zufrieden. 45% der Teilnehmer hielt die Therapierevision oft oder immer für verspätet. Der Patientenwille wurde gemäß 96% der Antworten im Angehörigengespräch ermittelt. Eine reibungslose Weitergabe des geänderten Therapieziels an alle Behandelnden erfolgte gemäß 79% der Angaben oft oder immer. Als häufigste

Form der Therapiedeesealation wurde der Verzicht auf Ausweitung der kurativen Maßnahmen genannt. Gemäß etwa 80-90% der Befragten waren die Symptome nach Therapiezieländerung oft oder immer kontrolliert. Über 90% der Befragten betrachteten die Angehörigen als oft oder immer zufrieden mit Patientenversorgung. Den Wunsch nach Unterstützungsangeboten äußerten 25% der Befragten oft oder immer. Dabei wurde am häufigsten Interesse an Teambesprechungen vor Therapiezieländerung, an Fortbildungen in Palliativmedizin sowie an Team-Supervision geäußert. Die Ergebnisse der qualitativen Inhaltsanalyse ergänzten die Resultate aus den quantitativen Items. Ein häufiger Vorschlag bestand darin, die Therapiezieländerung regelmäßig im multiprofessionellen Team zu entscheiden. Was die Angehörigenbegleitung angeht, wurde mehrfach der Wunsch nach mehr Zeit bzw. mehr personellen Ressourcen für Gespräche, nach mehr Privatsphäre für den Patienten und seine Familie sowie nach supportiven Angeboten für Angehörigen geäußert, wie z.B. psychologische Betreuung oder Trauerbegleitung. Signifikante Ergebnisse in den Hypothesentests wiesen auf Diskrepanzen in den Einschätzungen der Berufsgruppen hin, mit tendenziell kritischerer Bewertung auf Seiten der Pflegenden.

Neben möglichen verzerrenden Effekten durch Non-Response und Recall Bias besteht eine wesentliche Limitation der vorliegenden Studie darin, dass subjektive Einschätzungen, teilweise in Form von Fremdbeurteilungen, erfragt wurden. Außerdem wurden die Ergebnisse nicht hinsichtlich möglicher Confounder, wie z.B. Alter oder Berufserfahrung, überprüft. Die Rücklaufquote von 30% für die quantitativen Items mit einer relativ hohen Zahl fehlender Antworten im qualitativen Teil schränkt die Repräsentativität der Ergebnisse weiter ein, ebenso wie die Tatsache, dass es sich um eine Single Center-Studie handelt. Darüber hinaus steht eine systematische Reliabilitäts- und Validitätsprüfung des Fragebogens aus. Bei der qualitativen Inhaltsanalyse würde der Einsatz von verschiedenen Ratern mit Ermittlung einer Interrater-Reliabilität die Aussagekraft erhöhen.

Als zentrales Fazit ist festzuhalten, dass sich neben Hinweisen auf diskrete Verbesserungspotentiale im Bereich von Dokumentation und Symptommanagement die Mehrheit der Befragten dafür aussprach, einen multiprofessionellen Entscheidungsrahmen als Standard für EOL-Entscheidungen zu etablieren. Weitere Forschung ist insbesondere erforderlich in Bezug auf die direkte Erfassung der Angehörigen- und soweit möglich Patientenbedürfnisse im Sinne des Shared Decision-Ansatzes in der Intensivmedizin.

7 Literaturverzeichnis

- ÅGÅRD, A.S., JOSÉ, G.M., HOFHUIS, J.G.M., KOOPMANS, M., GERRITSEN, R.T., SPRONK, P.E. et al. (2019). Identifying improvement opportunities for patient- and family-centered care in the ICU: using qualitative methods to understand family perspectives. *Journal of Critical Care*, 49, 33-37.
- ANDERSON, W.G., ARNOLD, R.M., ANGUS, D.C. & BRYCE, C.L. (2008). Posttraumatic stress and complicated grief in family members of patients in the intensive care unit. *Journal of General Internal Medicine*, 23(11), 1871-1876.
- AZOULAY, E., POCHARD, F., KENTISH-BARNES, N., CHEVRET, S., ABOAB, J., ADRIE, C. et al. (2005). Risk of post-traumatic stress symptoms in family members of intensive care unit patients. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 171(9), 987-994.
- AZOULAY, E., TIMSIT, J.-F., SPRUNG, C.L., SOARES, M., RUSINOVÁ, K. & LAFABRIE, A. (2009). Prevalence and factors of intensive care unit conflicts: the Conflicus Study. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 180, 853-860.
- BAGGS, J.G., SCHMITT, M.H., PRENDERGAST, T.J., SALLY A. NORTON, S.A., CRAIG R. SELLERS, C.R., QUINN, J.R. et al. (2012). Who is attending? End-of-life decision making in the intensive care unit. *Journal of Palliative Medicine*, 15(1), 56-62.
- BAR-HILLEL, M. (1980). The base-rate fallacy in probability judgments. *Acta Psychologica*, 44(3), 211-233.
- BECKER, G., BLUM, H.E. (2004). „Medical Futility“: Der Arzt im Spannungsfeld von Behandlungsauftrag und Behandlungsbegrenzung. *Deutsche Medizinische Wochenschrift*, 129, 1694–1697.
- BECKSTRAND, R.L., CALLISTER, L.C. & KIRCHHOFF, K.T. (2006). Providing a ‚good death‘: critical care nurses' suggestions for improving end-of-life care. *American Journal of Critical Care*, 15, 38-45.
- BECKSTRAND, R.L., LAMOREAUX, N., LUTHY, K.E. & MACINTOSH, J.L. (2017). Critical care nurses' perceptions of end-of-life care obstacles: comparative 17-year data. *Dimensions of Critical Care Nursing*, 36(4), 94-105.
- BERNHARDT, T. (2013). Der sterbende Intensivpatient – Palliativmedizin auf der Intensivstation. In: WILHELM, W. (Hrsg.). *Praxis der Intensivmedizin* (2. Aufl., S. 349-356). Heidelberg: Springer.
- BUNDESÄRZTEKAMMER (2011). Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung. *Deutsches Ärzteblatt*, 108(7), A346-A348.
- BUNDESÄRZTEKAMMER, KV (2008). Empfehlungen zur ärztlichen Schweigepflicht, Datenschutz und Datenverarbeitung in der Arztpraxis. *Deutsches Ärzteblatt*, 105(19), A 1026-A 1030
- CARLET, J., THIJIS, L.G., ANTONELLI, M., CASSELL, J., COX, P., HILL, N. et al. (2004). 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*, 30, 770-784.
- CARSON, S.S., COX, C.E., WALLENSTEIN, S., HANSON, L.C., DANIS, M., TULSKY, J.A. et al. (2016). Effect of palliative care-led meetings for families of patients with chronic critical illness: a randomized clinical trial. *JAMA*, 316(1), 51-62.

- CARVER, C.S., SCHEIER, M.F. & WEINTRAUB, J.K. (1989). Assessing coping strategies: a theoretically based approach. *Journal of Personality and Social Psychology*, 56(2), 267-283.
- CLARKE, E.B., CURTIS, J.R., LUCE, J.M., LEVY, M., DANIS, M., NELSON, J. et al. (2003). Quality indicators for end-of-life care in the intensive care unit. *Critical Care Medicine*, 31(9), 2255-2262.
- COATS, H., DOWNEY, L., SHARMA, R.K., CURTIS, J.R. & ENGELBERG, R.A. (2018). Quality of communication and trust in patients with serious illness: an exploratory study of the relationships of race/ethnicity, socioeconomic status, and religiosity. *Journal of Pain and Symptom Management*, 56(4), 530-540.
- COHEN, S.L., SPRUNG, C., SJOKVIST, P., LIPPERT, A., RICOU, B., HOVILEHTO, S. et al. (2005). Communication of end-of-life decisions in European intensive care units. *Intensive Care Medicine*, 31, 1215-1221.
- CONNORS, A.F., DAWSON, N.V., DESBIENS, N.A. & AL., E. (1995). A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients. The Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments (SUPPORT). *Journal of American Medical Association*, 274(20), 1591-1598.
- COOK, D., ROCKER, G. & HEYLAND, D. (2004). Dying in the ICU: strategies that may improve end-of-life care. *Canadian Journal of Anesthesia*, 51(3), 266-272.
- COOLIDGE, F.L., SEGAL, D.L., HOOK, J.N. & STEWART, S. (2000). Personality disorders and coping among anxious older adults. *14(2)*, 157-172.
- COOPER, C., KATONA, C. & G., L. (2008). Validity and reliability of the brief COPE in carers of people with dementia: the LASER-AD Study. *Journal of Nervous and Mental Disease*, 196(11), 838-843.
- COSTA, D.K., MOSS, M. (2018). The cost of caring: emotion, burnout, and psychological distress in critical care clinicians. *Annals of the American Thoracic Society*, 15(7), 787-790.
- COX, C.E., MARTINU, T., SATHY, S.J., CLAY, A.S., CHIA, J., GRAY, A.L. et al. (2009). Expectations and outcomes of prolonged mechanical ventilation. *Critical Care Medicine*, 37(11), 2888-2894.
- CURTIS, J.R., DOWNEY, L. & ENGELBERG, R.A. (2013). The quality of dying and death: is it ready for use as an outcome measure? *Chest*, 143(2), 289-291.
- CURTIS, J.R., PATRICK, D.L., ENGELBERG, R.A., NORRIS, K., ASP, C. & BYOCK, I. (2002). A measure of the quality of dying and death. Initial validation using after-death interviews with family members. *Journal of Pain and Symptom Management*, 24, 17-31.
- CURTIS, J.R., VINCENT, J.L. (2010). Ethics and end-of-life care for adults in the intensive care unit. *Lancet*, 375, 1347-1353.
- DAVIDSON, J.E., ASLAKSON, R.A., LONG, A.C., PUNTILLO, K.A., KROSS, E.K., HART, J. et al. (2017). Guidelines for family-centered care in the neonatal, pediatric, and adult ICU. *Critical Care Medicine*, 45(1), 103-128.
- DAVIDSON, J.E., JONES, C. & BIENVENU, J. (2012). Family response to critical illness: postintensive care syndrome-family. *Critical Care Medicine*, 40(2), 618-624.
- DONABEDIAN, A. (1980). *The definition of quality and approaches to its assessment, explorations in quality assessment and monitoring* (Bd. 1). Michigan: Anne Arbor, Health Administration Press.
- DÖRING, N., BORTZ, J. (2016). *Forschungsmethoden und Evaluation* (5. Aufl.). Berlin, Heidelberg: Springer Verlag.

- DOWNAR, J., DELANEY, J.W., HAWRYLUK, L. & KENNY, L. (2016). Guidelines for the withdrawal of life-sustaining measures. *Intensive Care Medicine*, 42(6), 1003-1017.
- DOWNEY, L., CURTIS, J.R., LAFFERTY, W.E., HERTING, J.R. & ENGELBERG, R.A. (2010). The Quality of Dying and Death Questionnaire (QODD): empirical domains and theoretical perspectives. *Journal of Pain and Symptom Management*, 39(1), 9-22.
- EMBRIACO, N., HRAIECH, S., AZOULAY, E., BAUMSTARCK-BARRAU, K., FOREL, J.M., KENTISH-BARNES, N. et al. (2012). Symptoms of depression in ICU physicians. *Annals of Intensive Care*, 2(34), 1-8.
- END-OF-LIFE CARE RESEARCH PROGRAM, UW SCHOOL OF MEDICINE (2019). Instruments. End-of-Life Care Research Program. UW School of Medicine. Retrieved from depts.washington.edu/eolcare/products/instruments/
- ENGELBERG, R.A., DOWNEY, L. & CURTIS, J.R. (2006). Psychometric characteristics of a quality of communication questionnaire assessing communication about end-of-life care. *Journal of Palliative Medicine*, 9(5), 1086-1098.
- ENGELBERG, R.A., DOWNEY, L., WENRICH, M.D., CARLINE, J.D., SILVESTRI, G.A., DOTOLO, D. et al. (2010). Measuring the quality of end-of-life care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 39(6), 951-971.
- FABER-LANGENDOEN, K., LANKEN, P.N. (2000). Dying patients in the intensive care unit: forgoing treatment, maintaining care. *Annals of Internal Medicine*, 133(11), 886-893.
- FALLER, H. (1998). *Krankheitsverarbeitung bei Krebskranken*. Göttingen: Hogrefe.
- FALLER, H., GOSSLER, S. (1998). Probleme und Ziele von Psychotherapiepatienten. Eine qualitativ-inhaltsanalytische Untersuchung der Patientenangaben beim Erstgespräch. *Psychotherapie, Psychosomatik, Medizinische Psychologie*, 48(5), 176-186.
- FERRAND, E., LEMAIRE, F., REGNIER, B., KUTEIFAN, K., BADET, M., ASFAR, P. et al. (2003). Discrepancies between perceptions by physicians and nursing staff of intensive care unit end-of-life decisions. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 167(10), 1310-1315.
- FERRAND, E., ROBERT, R., INGRAND, P. & LEMAIRE, F. (2001). Withholding and withdrawal of life support in intensive care units in France: a prospective survey. *THE LANCET*, 357 (January 6), 9-14.
- FESTIC, E., WILSON, M.E., GAJIC, O., DIVERTIE, G.D. & RABATIN, J.T. (2012). Perspectives of physicians and nurses regarding end-of-life care in the intensive care unit. *Journal of Intensive Care Medicine*, 27(1), 45-54.
- FLANNERY, L., RAMJAN, L.M. & PETERS, K. (2016). End-of-life decisions in the intensive care unit (ICU) – exploring the experiences of ICU nurses and doctors – a critical literature review. *Australian Critical Care*, 29(2), 97-103.
- FORTE, D.N., VINCENT, J.L., VELASCO, I.T. & PARK, M. (2012). Association between education in EOL care and variability in EOL practice: a survey of ICU physicians. *Intensive Care Medicine*, 38(3), 404-412.
- FREUD, A. (1936). *Das Ich und die Abwehrmechanismen*. Wien: Internationaler Psychoanalytischer Verlag.
- FREUD, S. (1923). *Das Ich und das Es*. Leipzig: Psychoanalytischer Verlag.
- GENZEL, H., DEGENER-HENCKE, U. (2010). Dienstrecht der Ärzte des Krankenhauses. In: LAUFS, A., KERN, B.-R. (Hrsg.). *Handbuch des Arztrechts*. Bd. 4, 15. Kapitel, §86. München: Verlag C.H. Beck.

- GERRITSEN, R.T., HARTOG, C.S. & CURTIS, J.R. (2017a). New developments in the provision of family-centered care in the intensive care unit. *Intensive Care Medicine*, 43(4), 550-553.
- GERRITSEN, R.T., HOFHUIS, J.G., KOOPMANS, M., VAN DER WOUDE, M., BORMANS, L., HOVINGH, A. et al. (2013). Perception by family members and ICU staff of the quality of dying and death in the ICU: a prospective multi-center study in The Netherlands. *Chest*, 143(2), 357-363.
- GERRITSEN, R.T., JENSEN, H.I., KOOPMANS, M., CURTIS, J.R., DOWNEY, L., HOFHUIS, J.G.M. et al. (2018). Quality of dying and death in the ICU. The euroQ2 project. *Journal of Critical Care*, 44, 376-382.
- GERRITSEN, R.T., KOOPMANS, M., HOFHUIS, J.G., CURTIS, J.R., JENSEN, H.I., ZIJLSTRA, J.G. et al. (2017b). Comparing quality of dying and death perceived by family members and nurses for patients dying in US and Dutch ICUs. *Chest*, 151(2), 298-307.
- GIANNINI, A., MICCINESI, G., PRANDI, E., BUZZONI, C., BORREANI, C. & GROUP, O.S. (2013). Partial liberalization of visiting policies and ICU staff: a before-and-after study. *Intensive Care Medicine*, 39(12), 2180-2187.
- GRAW, J.A., SPIES, C.D., WERNECKE, K.-D. & BRAUN, J.-P. (2012). Managing end-of-life decision making in intensive care medicine – a perspective from Charité Hospital, Germany. *PloS One*, 7(10), 1-8.
- GRAW, J.A., SPIES, C.D., WERNECKE, K.D. & BRAUN, J.P. (2016). End-of-life decisions in surgical intensive care medicine – the relevance of blood transfusions. *Transfusion and Apheresis Science*, 54(3), 416-420.
- GRIES, C.J., CURTIS, J.R., WALL, R.J. & ENGELBERG, R.A. (2008). Family member satisfaction with end-of-life decision making in the ICU. *CHEST Journal*, 133(3), 704–712.
- GROM, I.U., VAGTS, D.A., KAMPA, U., PFEIFFER, G., SCHREIBER-WINZIG, L. & WIESE, C.H.R. (2013). Patienten am Lebensende auf der Intensivstation: kulturelle Aspekte der Begleitung. *Anaesthesist*, 62(6), 473-482.
- HALES, S., ZIMMERMANN, C. & RODIN, G. (2010). The quality of dying and death: a systematic review of measures. *Palliative Medicine*, 24(2), 127-144.
- HAMRIC, A.B., BLACKHALL, L.J. (2007). Nurse-physician perspectives on the care of dying patients in intensive care units: collaboration, moral distress, and ethical climate. *Critical Care Medicine*, 35(2), 422-429.
- HANSEN, L., GOODELL, T.T., DEHAVEN, J. & SMITH, M.D. (2009). Nurses' perceptions of end-of-life care after multiple interventions for improvement. *American Journal of Critical Care*, 18(3), 263-271.
- HARTOG, C.S., BENBENISHTY, J. (2015). Understanding nurse-physician conflicts in the ICU. *Intensive Care Medicine*, 41(2), 331-333.
- HARTOG, C.S., BODECHTEL, U. (2018). Umgang mit Angehörigen auf der Intensivstation. *Deutsche Medizinische Wochenschrift*, 143, 15-20.
- HARTOG, C.S., PESCHEL, I., SCHWARZKOPF, D., CURTIS, J.R., WESTERMANN, I., KABISCH, B. et al. (2014). Are written advance directives helpful to guide end-of-life therapy in the intensive care unit? A retrospective matched-cohort study. *Journal of Critical Care*, 29, 128-133.
- HARTOG, C.S., REINHART, K. (2018). Staff and family response to end-of-life care in the ICU. *Current Opinion in Anaesthesiology*, 31(2), 195-200.

- HARTOG, C.S., SCHWARZKOPF, D., RIEDEMANN, N.C., PFEIFER, R., GUENTHER, A., EGERLAND, K. et al. (2015). End-of-life care in the intensive care unit: a patient-based questionnaire of intensive care unit staff perception and relatives' psychological response. *Palliative Medicine*, 29(4), 336-345.
- HAWRYLUK, L.A., HARVEY, W.R.C., LEMIEUX-CHARLES, L. & SINGER, P.A. (2002). Consensus guidelines on analgesia and sedation in dying intensive care unit patients. *BMC Medical Ethics*, 3(3).
- HECKEL, M., BUSSMANN, S., STIEL, S., OSTGATHE, C. & WEBER, M. (2016). Validation of the German version of the Quality of Dying and Death Questionnaire for health professionals. *The American Journal of Hospice and Palliative Care*, 33(8), 760-769.
- HECKEL, M., BUSSMANN, S., STIEL, S., WEBER, M. & OSTGATHE, C. (2015). Validation of the German version of the Quality of Dying and Death Questionnaire for informal caregivers (QODD-D-Ang). *Journal of Pain and Symptom Management*, 50(3), 402-413.
- HEYDUCK, K., GLATTACKER, M. & MEFFERT, C. (2011). Rehabilitation aus Patientensicht – eine qualitative Analyse der subjektiven Behandlungskonzepte von Patienten in der stationären orthopädischen und psychosomatischen Rehabilitation. *Rehabilitation*, 50(4), 232-243.
- HEYLAND, D.K., TRANMER, J. (2001). Measuring family satisfaction with care in the intensive care unit: the development of a questionnaire and preliminary results. *Journal of Critical Care*, 16, 142–149
- HO, L.A., ENGELBERG, R.A., CURTIS, J.R., NELSON, J., LUCE, J.M., RAY, D.E. et al. (2011). Comparing clinician ratings of the quality of palliative care in the intensive care unit. *Critical Care Medicine*, 39(5), 975-983.
- HYNNINEN, M., KLEPSTAD, P., PETERSSON, J., SKRAM, U. & TALLGREN, M. (2008). Process of foregoing life-sustaining treatment: a survey among Scandinavian intensivists. *Acta Anaesthesiologica Scandinavica*, 52, 1081–1085.
- IN DER SCHMITTEN, J., NAUCK, F. & MARCKMANN, G. (2016). Behandlung im Voraus planen (Advance Care Planning): ein neues Konzept zur Realisierung wirksamer Patientenverfügungen. *Zeitschrift für Palliativmedizin*, 17(4), 177-193.
- JACOBOWSKI, N.L., GIRARD, T.D., MULDER, J.A. & ELY, W.E. (2010). Communication in critical care: family rounds in the intensive care unit. *American Journal of Critical Care*, 19(5), 421-430.
- JANSSENS, U., BURCHARDI, H., DUTTGE, G., ERCHINGER, R., GRETENKORT, P., MOHR, M. et al. (2012). Therapiezieländerung und Therapiebegrenzung in der Intensivmedizin Positionspapier der Sektion Ethik der DIVI. *DIVI*, 3(3), 103-107.
- JENSEN, H.I., AMMENTORP, J., ERLANDSEN, M. & ØRDING, H. (2011). Withholding or withdrawing therapy in intensive care units: an analysis of collaboration among healthcare professionals. *Intensive Care Medicine*, 37, 1696-1705.
- JENSEN, H.I., AMMENTORP, J. & ØRDING, H. (2013). Guidelines for withholding and withdrawing therapy in the ICU: impact on decision-making process and interdisciplinary collaboration. *Heart, Lung and Vessels*, 5(3), 158-167.
- JENSEN, H.I., GERRITSEN, R.T., KOOPMANS, M., ZIJLSTRA, J.G., CURTIS, J.R. & ØRDING, H. (2015). Families' experiences of intensive care unit quality of care: development and validation of a European questionnaire (euroQ2). *Journal of Critical Care*, 30(5), 884–890.

- JONSEN, A.R. (1986). Bentham in a Box: technology assessment and health care allocation. *Law, Medicine and Health Care*, 14(3-4), 172-174.
- KAHNEMAN, D., TVERSKY, A. (1973). On the psychology of prediction. *Psychological Review*, 80(4), 237-257.
- KATZENMEIER, C. (2015). Advance Care Planning: enormer Beratungsbedarf. *Deutsches Ärzteblatt*, 112(39), 1562.
- KENTISH-BARNES, N., CHAIZE, M., SEEGER, V., LEGRIEL, S., CARIOU, A., JABER, S. et al. (2015). Complicated grief after death of a relative in the intensive care unit. *European Respiratory Journal*, 45(5), 1341-1352.
- KENTISH-BARNES, N., CHEVRET, S., CHAMPIGNEULLE, B., THIRION, M., SOUPPART, V., GILBERT, M. et al. (2017). Effect of a condolence letter on grief symptoms among relatives of patients who died in the ICU: a randomized clinical trial. *Intensive Care Medicine*, 43(4), 473-484.
- KLEINPELL, R., HEYLAND, D.K., LIPMAN, J., SPRUNG, C.L., LEVY, M., MER, M. et al. (2018). Patient and family engagement in the ICU: report from the task force of the World Federation of Societies of Intensive and Critical Care Medicine. *Journal of Critical Care*, 48, 251-256.
- KOHN, R., RUBENFELD, G.D., LEVY, M.M., UBEL, P.A. & HALPERN, S.D. (2011). Rule of rescue or the good of the many? An analysis of physicians' and nurses' preferences for allocating ICU beds. *Intensive Care Medicine*, 37, 1210-1217.
- KON, A.A., DAVIDSON, J.E., MORRISON, W., DANIS, M., WHITE, D.B., MEDICINE, A.C.O.C.C. et al. (2016). Shared decision-making in ICUs: an American College of Critical Care Medicine and American Thoracic Society policy statement. *Critical Care Medicine*, 44(1), 188-201.
- KRAUSE, E.D., KALTMAN, S., GOODMAN, L.A. & DUTTON, M.A. (2008). Avoidant coping and PTSD symptoms related to domestic violence exposure: a longitudinal study. *Journal of Traumatic Stress*, 21(1), 83-90.
- LAUTRETTE, A., DARMON, M., MEGARBANE, B., JOLY, L.M., CHEVRET, S., ADRIE, C. et al. (2007). A communication strategy and brochure for relatives of patients dying in the ICU. *New England Journal of Medicine*, 356(5), 469-478.
- LAZARUS, R.S., FOLKMAN, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer.
- LEE, J.J., LONG, A.C., CURTIS, J.R. & ENGELBERG, R.A. (2016). The influence of race/ethnicity and education on family ratings of the quality of dying in the ICU. *Journal of Pain and Symptom Management*, 51(1), 9-16.
- LEVY, C.R., ELY, E.W., PAYNE, K., ENGELBERG, R.A., PATRICK, D.L. & CURTIS, J.R. (2005). Quality of dying and death in two medical ICUs: perceptions of family and clinicians. *Chest*, 127(5), 1775-1783.
- LOBO, S.M., DE SIMONI, F.H.B., JAKOB, S.M., ESTELLA, A., VADI, S., BLUETHGEN, A. et al. (2017). Decision-making on withholding or withdrawing life support in the ICU: a worldwide perspective. *Chest*, 152(2), 321-329.
- MAIER, S.F., SELIGMAN, M.E. (2016). Learned helplessness at fifty: insights from neuroscience. *Psychological Review*, 123(4), 349-367.
- MARK, N.M., RAYNER, S.G., LEE, N.J. & CURTIS, J.R. (2015). Global variability in withholding and withdrawal of life-sustaining treatment in the intensive care unit: a systematic review. *Intensive Care Medicine*, 41(9), 1572-1585.
- MATT, B., SCHWARZKOPF, D., REINHART, K., KÖNIG, C. & HARTOG, C.S. (2017). Relatives' perception of stressors and psychological outcomes – Results from a survey study. *Journal of Critical Care*, 39, 172-177.

- MAYRING, P. (2000). Qualitative Inhaltsanalyse. *Forum Qualitative Sozialforschung*, 1(2), Art. 20.
- MAYRING, P. (2015). *Qualitative Inhaltsanalyse: Grundlage und Techniken* (12. überarbeitete Aufl.). Weinheim und Basel: Beltz Verlag.
- MCADAM, J.L., DRACUP, K.A., WHITE, D.B., FONTAINE, D.K. & PUNTILLO, K.A. (2010). Symptom experiences of family members of intensive care unit patients at high risk for dying. *Critical Care Medicine*, 38(4), 1078-1085.
- MCDONAGH, J.R., ELLIOTT, T.B., ENGELBERG, R.A., TREECE, P.D., SHANNON, S.E., RUBENFELD, G.D. et al. (2004). Family satisfaction with family conferences about end-of-life care in the intensive care unit: increased proportion of family speech is associated with increased satisfaction. *Critical Care Medicine*, 32(7), 1484-1488.
- MEALER, M., BURNHAM, E.L., GOODE, C.J., ROTHBAUM, B. & MOSS, M. (2009). The prevalence and impact of post traumatic stress disorder and burnout syndrome in nurses. *Journal of Depression and Anxiety*, 26(12), 1118-1126.
- MOSENTHAL, A.C., WEISSMAN, D.E., CURTIS, J.R., HAYS, R.M., LUSTBADER, D.R., MULKERIN, C. et al. (2012). Integrating palliative care in the surgical and trauma intensive care unit: a report from the Improving Palliative Care in the Intensive Care Unit (IPAL-ICU) Project Advisory Board and the Center to Advance Palliative Care. *Crit Care Medicine*, 40(4), 1200-1206.
- MULARSKI, R., CURTIS, J.R., OSBORNE, M., ENGELBERG, R.A. & GANZINI, L. (2004). Agreement among family members in their assessment of the quality of dying and death. *Journal of Pain and Symptom Management*, 28(4), 306-315.
- NAGL, M., ULLRICH, A. & FARIN, E. (2013). Verständlichkeit von Patientenschulungen in der orthopädischen Rehabilitation: qualitative Erhebung bei Rehabilitanden und Schulungsleitern. *Rehabilitation*, 52(1), 34-39.
- NATIONALER ETHIKRAT (2006). *Selbstbestimmung und Fürsorge am Lebensende. Stellungnahme*. Berlin: Nationaler Ethikrat.
- NAUCK, F., MARCKMANN, G. & IN DER SCHMITTEN, J. (2018). Behandlung im Voraus planen – Bedeutung für die Intensiv- und Notfallmedizin. *AINS - Anästhesiologie, Intensivmedizin, Notfallmedizin, Schmerztherapie*, 53(1), 62-70.
- NEITZKE, G., BÖLL, B., BURCHARDI, H., DANNENBERG, K., DUTTGE, G., ERCHINGER, R. et al. (2017). Dokumentation Therapiebegrenzung: Empfehlung der Sektion Ethik der Deutschen Interdisziplinären Vereinigung für Intensiv- und Notfallmedizin (DIVI) unter Mitarbeit der Sektion Ethik der Deutschen Gesellschaft für Internistische Intensivmedizin und Notfallmedizin (DGIIN). *Medizinische Klinik - Intensivmedizin und Notfallmedizin*, 112(6), 527-530.
- NEITZKE, G., BURCHARDI, H., DUTTGE, G., HARTOG, C., ERCHINGER, R., GRETENKORT, P. et al. (2016). Grenzen der Sinnhaftigkeit von Intensivmedizin: Positionspapier der Sektion Ethik der DIVI. *Medizinische Klinik – Intensivmedizin und Notfallmedizin*, 111(6), 486-492.
- NELSON, J.E., CURTIS, J.R., MULKERIN, C., CAMPBELL, M., LUSTBADER, D.R., MOSENTHAL, A.C. et al. (2013). Choosing and using screening criteria for palliative care consultation in the ICU: a report from the Improving Palliative Care in the ICU (IPAL-ICU) Advisory Board. *Critical Care Medicine*, 41(10), 2318-2327.

- NELSON, J.E., PUNTILLO, K.A., PRONOVOST, P.J., WALKER, A.S., MCADAM, J.L., ILAOA, D. et al. (2010). Quality indicators for end-of-life care in the intensive care unit. *Critical Care Medicine*, 38(3), 808-818.
- NETZER, G., SULLIVAN, D.R. (2014). Recognizing, naming, and measuring a Family Intensive Care Unit Syndrome. *Annals of the American Thoracic Society*, 11(3), 435-441.
- NEVILLE, T.H., WILEY, J.F., YAMAMOTO, M.C., FLITCRAFT, M., ANDERSON, B., CURTIS, J.R. et al. (2015). Concordance of nurses and physicians on whether critical care patients are receiving futile treatment. *American Journal of Critical Care*, 24(5), 403-410.
- NIECKE, A., SCHNEIDER, G., HARTOG, C.S. & MICHELS, G. (2017). Traumatisierte Angehörige von Intensivpatienten. *Medizinische Klinik - Intensivmedizin und Notfallmedizin*, 112(7), 612-617.
- NORTON, S.A., TILDEN, V.P., TOLLE, S.W., NELSON, C.A. & TALAMANTES-EGGMAN, S. (2003). Life support withdrawal: communication and conflict. *American Journal of Critical Care*, 12, 548-555.
- O'MAHONY, S., MCHENRY, J., BLANK, A.E., SNOW, D., KARAKAS, S.E., SANTORO, G. et al. (2010). Preliminary report of the integration of a palliative care team into an intensive care unit. *Palliative Medicine*, 24(2), 154-165.
- PACELLA, M.L., IRISH, L., OSTROWSKI, S.A., SLEDJESKI, E., CIESLA, J.A., FALLON, W. et al. (2011). Avoidant coping as a mediator between peritraumatic dissociation and posttraumatic stress disorder symptoms. *Journal of Traumatic Stress*, 24(3), 317-325.
- PALDA, V.A., BOWMAN, K.W., MCLEAN, R.F. & CHAPMAN, M.G. (2005). "Futile" care: do we provide it? Why? A semistructured, Canada-wide survey of intensive care unit doctors and nurses. *Journal of Critical Care*, 20(3), 207-213.
- PAPARRIGOPOULOS, T., MELISSAKI, A., EFTHYMIU, A., TSEKOU, H., VADALA, C., KRIBENI, G. et al. (2006). Short-term psychological impact on family members of intensive care unit patients. *Journal of Psychosomatic Research*, 61(5), 719-722.
- PATRICK, D.L., ENGELBERG, R.A. & CURTIS, J.R. (2001). Evaluating the quality of dying and death. *Journal of Pain and Symptom Management*, 22(3), 717-726.
- PETERS, S., SCHULTZE, A., PFEIFER, K., FALLER, H. & K., M. (2016). Akzeptanz der Einführung standardisierter Patientenschulungen durch das multidisziplinäre Reha-Team am Beispiel einer Rückenschule – Eine qualitative Studie. *Gesundheitswesen*, 78(3), 148-155.
- PETRINEC, A.B. (2017). Post-Intensive Care Syndrome in family decision makers of long-term acute care hospital patients. *American Journal of Critical Care*, 26(5), 416-422.
- PETRINEC, A.B., MAZANEC, P.M., BURANT, C.J., HOFFER, A. & DALY, B.J. (2015). Coping strategies and posttraumatic stress symptoms in post-ICU family decision makers. *Critical Care Medicine*, 43(6), 1205-1212.
- PIERS, R.D., AZOULAY, E., RICOU, B., DEKEYSER-GANZ, F., MAX, A., MICHALSEN, A. et al. (2014). Inappropriate care in European ICUs: confronting views from nurses and junior and senior physicians. *Chest*, 146(2), 267-275.
- POCHARD, F., DARMON, M., FASSIER, T., BOLLAERT, P.E., CHEVAL, C., COLOIGNER, M. et al. (2005). Symptoms of anxiety and depression in family members of intensive care unit patients before discharge or death. A prospective multicenter study. *Journal of Critical Care*, 20(1), 90-96.

- POCHARD, F., E., A., CHEVRET, S., LEMAIRE, F., HUBERT, P., CANOUI, P. et al. (2001). Symptoms of anxiety and depression in family members of intensive care unit patients: ethical hypothesis regarding decision-making capacity. *Critical Care Medicine*, 29(10), 1893–1897.
- POHONTSCH, N., MEYER, T. (2015). Cognitive interviewing – a tool to develop and validate questionnaires. *Rehabilitation (Stuttg)*, 54(1), 53-59.
- PONCET, M.C., TOULLIC, P., PAPAZIAN, L., KENTISH-BARNES, N., TIMSIT, J.F., POCHARD, F. et al. (2006). Burnout syndrome in critical care nursing staff. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 175(7), 698-704.
- PRÜFER, P., REXROTH, M. (2005). Kognitive Interviews ZUMA How-to-Reihe (Vol. 15). Mannheim.
- RADTKE, A., PFISTER, R., KUHR, K., KOCHANEK, M. & MICHELS, G. (2017). Is 'gut feeling' by medical staff better than validated scores in estimation of mortality in a medical intensive care unit? The prospective FEELING-ON-ICU study. *Journal of Critical Care*, 41, 204-208.
- SCHUNEMANN, L.P., WHITE, D.B. (2011). The ethics and reality of rationing in medicine. *Chest*, 140(6), 1625–1632.
- SCHNIDER, K.R., ELHAI, J.D. & GRAY, M.J. (2007). Coping style use predicts posttraumatic stress and complicated grief symptom severity among college students reporting a traumatic loss. *Journal of Counseling Psychology*, 54(3), 344-350.
- SELIGMAN, M.E., MAIER, S.F. (1967). Failure to escape traumatic shock. *Journal of Experimental Psychology*, 74(1), 1-9.
- SPIELBERG, P. (2012). Pflegeberufe in der EU: Professionalisierung angestrebt. *Deutsches Ärzteblatt*, 109(1-2), 14.
- SPINELLO, I.M. (2011). End-of-life care in ICU: a practical guide. *Journal of Intensive Care Medicine*, 26(5), 295-303.
- SPRUNG, C.L., COHEN, S.L., SJOKVIST, P., BARAS, M., BULOW, H.-H., HOVILEHTO, S. et al. (2003). End-of-life practices in European intensive care units. *JAMA*, 290(6), 790-797.
- SULLIVAN, D.R., LIU, X., CORWIN, D.S., VERCELES, A.C., MCCURDY, M.T., PATE, D.A. et al. (2012). Learned helplessness among families and surrogate decision-makers of patients admitted to medical, surgical, and trauma ICUs. *Chest*, 142(6), 1440-1446.
- TIMMINS, F., PARISSOPOULOS, S., PLAKAS, S., NAUGHTON, M.T., DE VRIES, J.M. & FOUKA, G. (2018). Privacy at end of life in ICU: a review of the literature. *Journal of Clinical Nursing*, 27(11-12), 2274-2284.
- TOURANGEAU, R. (1984). Cognitive science and survey methods. In: JABINE, T., STRAF, M., TANUR, J. & TOURANGEAU, R. (Hrsg.). Cognitive aspects of survey design: Building a bridge between disciplines (S. 73-100). Washington, DC: National Academy Press.
- TREECE, P.D., ENGELBERG, R.A., CROWLEY, L., CHAN, J.D., RUBENFELD, G.D., STEINBERG, K.P. et al. (2004). Evaluation of a standardized order form for the withdrawal of life support in the intensive care unit. *Critical Care Medicine*, 32(5), 1141-1148.
- VAN DEN BULCKE, B., PIERS, R., JENSEN, H.I., MALMGREN, J., METAXA, V., KREYNERS, A. et al. (2018). Ethical decision-making climate in the ICU: theoretical

- framework and validation of a self-assessment tool. *BMJ Quality and Safety*, 27(10), 781–789.
- VINCENT, J.L. (1999). Foregoing life support in western European intensive care units: results of an ethical questionnaire. *Intensive Care Medicine*, 16, 256-264.
- VINCENT, J.L., MARSHALL, J.C., NAMENDYS-SILVA, S.A., FRANÇOIS, B., MARTIN-LOECHES, I., LIPMAN, J. et al. (2014). Assessment of the worldwide burden of critical illness: the intensive care over nations (ICON) audit. *The Lancet Respiratory Medicine*, 2(5), 380-386.
- WALL, R.J., ENGELBERG, R.A., DOWNEY, L., HEYLAND, D. & CURTIS, J.R. (2007). Refinement, scoring, and validation of the Family Satisfaction in the ICU (FS-ICU) survey. *Critical Care Medicine*, 35(1), 271-279.
- WEISS, M., MICHALSEN, A., TOENJES, A., PORZSOLT, F., BEIN, T., THEISEN, M. et al. (2017). End-of-life perceptions among physicians in intensive care units managed by anesthesiologists in Germany: A survey about structure, current implementation and deficits. *BMC Anesthesiology*, 17(1), 1-10.
- WEST, C.P., DYRBYE, L.N., ERWIN, P.J. & SHANAFELT, T.D. (2016). Interventions to prevent and reduce physician burnout: a systematic review and meta-analysis. *THE LANCET*, 388, 2272–2281.
- WHITE, D.B., ANGUS, D.C., SHIELDS, A.M., BUDDADHUMARUK, P., PIDRO, C., PANER, C. et al. (2018). A randomized trial of a family-support intervention in intensive care units. *New England Journal of Medicine*, 378(25), 2365-2375.
- WHITE, D.B., ENGELBERG, R.A., WENRICH, M.D., LO, B. & CURTIS, J.R. (2010). The language of prognostication in intensive care units. *Medical Decision Making*, 30(1), 76-83.
- WHITEHEAD, P.B., HERBERTSON, R.K., HAMRIC, A.B., EPSTEIN, E.G. & FISHER, J.M. (2015). Moral distress among healthcare professionals: report of an institution-wide survey. *Journal of Nursing Scholarship*, 47(2), 117–125.
- WIESEMANN, C., BILLER-ANDORNO, N. (2005). *Medizinethik. Für die neue AO*. Stuttgart: Georg Thieme Verlag.
- YAGUCHI, A., TRUOG, R.D., CURTIS, J.R., LUCE, J.M., LEVY, M.M., MÉLOT, C. et al. (2005). International differences in end-of-life attitudes in the intensive care unit: results of a survey. *Archives of Internal Medicine*, 165(17), 1970-1975.
- ZIER, L.S., SOTTILE, P.D., HONG, S.Y., WEISSFIELD, L.A. & WHITE, D.B. (2012). Surrogate decision makers' interpretation of prognostic information: a mixed-methods study. *Annals of Internal Medicine*, 156(5), 360-366.
- ZWAKMAN, M., JABBARIAN, L.J., VAN DELDEN, J.M.M., VAN DER HEIDE, A., KORFAGE, I.J., POLLOCK, K. et al. (2018). Advance care planning: a systematic review about experiences of patients with a life-threatening or life-limiting illness. *Palliative Medicine*, 32(8), 1305–1321.

8 Anhang

Anhang 1:	Fragenbogen.....	A2
Anhang 2:	Fünfstufige Likert-skalierte Items.....	A11
Anhang 3:	Kategoriensysteme der qualitativen Inhaltsanalyse.....	A24
Anhang 4:	Ergebnisse der Hypothesentests.....	A37

Anhang 1: Fragebogen

Universitätsklinikum Würzburg

Klinisches Ethikkomitee



Klinisches Ethikkomitee am Universitätsklinikum Würzburg

Im November 2014

Sehr geehrte Damen und Herren,

vielen Dank für Ihr Interesse und Ihre Bereitschaft, an unserer Fragebogenaktion zum Thema „Sterben auf Intensivstation“ teilzunehmen.

Die Fragen beziehen sich auf Patienten, die im Zuge einer Änderung des Therapieziels auf Ihrer Station verstorben sind. Therapiezieländerungen am Lebensende führen meist zur Begrenzung, Reduktion oder zum Abbruch einer kurativen Therapieform.

Das Ziel der Befragung besteht darin, folgende Aspekte im Rahmen einer Therapiezieländerung zu erfassen:

- Entscheidungsprozesse und Kommunikation
- Bedürfnisse der Patienten und Angehörigen
- Bedürfnisse der Mitarbeiter

Befragt werden Pflegende und Ärzte der Intensivstationen des Klinikums. Die Erhebung findet im Rahmen des Arbeitskreises „Sterben auf Intensivstation“ statt, dessen Aufgabe in der Entwicklung eines stationsübergreifenden Leitfadens zu diesem Thema besteht. Es werden zwei Befragungsrunden durchgeführt, vor und nach Einführung des Leitfadens, um den jeweiligen Istzustand und gegebenenfalls Veränderungen durch Einsatz des Leitfadens sowie Entwicklungspotenziale zu erfassen. Die Konzeption, Durchführung und Auswertung der Befragung erfolgt im Rahmen einer medizinischen Doktorarbeit.

- Bitte beantworten Sie die Fragen aus Ihrer ganz persönlichen Perspektive.
- Bitte bearbeiten Sie den Fragebogen vollständig.
- Ihre Angaben werden anonym erfasst und ausgewertet. Bitte unterschreiben Sie nicht.
- Bitte geben Sie Ihren ausgefüllten Fragebogen im beiliegenden Briefumschlag, der bereits an das Klinische Ethikkomitee (Postfach ZIM 203) adressiert ist, in die Hauspost.

Vorbemerkung

In diesem Fragebogen verwenden wir aus Gründen der Lesbarkeit die grammatikalisch männlichen Formen. Selbstverständlich sind inhaltlich immer alle Frauen mit eingeschlossen.

Klinisches Ethikkomitee am Universitätsklinikum Würzburg, Leiter Prof. Dr. med. W. Müllges
Josef-Schneider-Straße 11, 97080 Würzburg, E-Mail: muellges_w@ukw.de

Anleitung zum Ausfüllen des Fragebogens

Die Fragen beziehen sich auf Patienten, die auf Ihrer Station nach Therapiezieländerung innerhalb der letzten sechs Monate verstorben sind. Bei der Beantwortung der Fragen mitteln Sie bitte Ihre persönlichen Erfahrungen mit diesen Patienten und dem jeweiligen Entscheidungsprozess über die Gesamtzahl der erinnerten Fälle.

Der Fragebogen besteht aus einer Liste mit verschiedenen Fragetypen:

- a. Fragen mit vorgegebenen Antwortmöglichkeiten:
 - Sie haben die Möglichkeit, durch Ankreuzen zwischen folgenden Häufigkeitsangaben zu wählen: „immer“ / „oft“ / „manchmal“ / „selten“ / „nie“. Bitte entscheiden Sie sich dabei für **eine** Antwortmöglichkeit.
Beispiel: „Bei vielen Patienten waren die Schmerzen unter Kontrolle.“ ⇒ Antwort „oft“
 - Sie haben die Möglichkeit, zwischen verschiedenen Zuordnungen durch Ankreuzen zu wählen. Sofern dabei **mehrere** Antworten möglich sind, ist dies **explizit** angegeben.
- b. Offene Fragen: Bitte tragen Sie dort Ihren freien Text ein.

Anonymisierung: Ihr persönliches Kennwort

Es werden zwei Befragungsrunden durchgeführt, vor und nach Einführung des Leitfadens „Sterben auf Intensivstation“. Durch Ihr Kennwort haben wir die Möglichkeit, Ihre Angaben anonym zu behandeln und die beiden von Ihnen ausgefüllten Fragebögen einander zuzuordnen, um die statistische Aussagekraft der Erhebung zu erhöhen.

Bitte tragen Sie in die Kästchen Ihr Kennwort ein:		
1. Die <i>beiden ersten Buchstaben</i> des Vornamens Ihrer Mutter in Großbuchstaben:	<input type="text"/>	<input type="text"/>
2. Die <i>beiden ersten Buchstaben</i> des Vornamens Ihres Vaters in Großbuchstaben:	<input type="text"/>	<input type="text"/>
3. <i>Ihren eigenen Geburtstag</i> (nur den Tag des Datums, nicht Monat oder Jahr):	<input type="text"/>	<input type="text"/>

Für den Fall, dass Sie einen Vornamen nicht kennen sollten, schreiben Sie bitte XX.
Bitte geben Sie den Tag Ihres Geburtsdatums zweistellig an, wenn nötig mit führender Null, z.B. „09“.

Beispiel:

Vorname der Mutter: Elisabeth Schulz
Vorname des Vaters: Thomas Schulz
Eigenes Geburtsdatum: 09.11.1965

Daraus ergibt sich als Kennwort: **EL TH 09**

Ihr Kennwort lautet:

Angaben zu Ihrer Person

Geschlecht	<input type="checkbox"/> weiblich
	<input type="checkbox"/> männlich
Altersgruppe	<input type="checkbox"/> ≤ 25 Jahre
	<input type="checkbox"/> 26-35 Jahre
	<input type="checkbox"/> 36-45 Jahre
	<input type="checkbox"/> 46-55 Jahre
	<input type="checkbox"/> ≥ 56 Jahre
Wieviele Jahre Berufserfahrung (inkl. Berufsausbildung bei Pflegenden bzw. Assistenzzeit bei Ärzten) haben Sie?	<input type="text"/> <input type="text"/>
Wieviele Jahre davon in der Intensivmedizin?	<input type="text"/> <input type="text"/>
Berufsgruppe/Qualifikation	<input type="checkbox"/> Pflegeschüler
	<input type="checkbox"/> examinierte Pflegekraft
	<input type="checkbox"/> abgeschlossene Fachweiterbildung in Anästhesie und Intensivpflege
	<input type="checkbox"/> Assistenzarzt
	<input type="checkbox"/> Facharzt
	<input type="checkbox"/> andere:

Erinnern Sie sich bitte an die Patienten, die nach Therapiezieländerung in den vergangenen sechs Monaten auf Ihrer Station verstorben sind:

A. Entscheidung und Kommunikation am Lebensende

- A.1. Wer hat die Entscheidungen zur Therapiezieländerung verantwortlich getroffen?
Mehrfachantworten möglich
- Assistenzarzt
 Facharzt
 Oberarzt
 Chefarzt
 andere: *Freitext*
-
- A.2. Wurden die Therapiezieländerungen vorher berufsgruppenübergreifend diskutiert?
- immer oft manchmal selten nie
- A.3. Wer war an dieser Diskussion im Regelfall beteiligt?
Mehrfachantworten möglich
- behandelnder Assistenzarzt
 Facharzt
 Oberarzt
 Chefarzt
 behandelnde Pflegekraft
 Pflegeleitung
 andere: *Freitext*
-
- A.4. In welchem Rahmen fand die Entscheidungsfindung im Regelfall statt?
Mehrfachantworten möglich
- Visite
 Übergabe
 Fallbesprechung
 situativ am Patientenbett
 informell (z.B. während der Pause)
 andere: *Freitext*
-
- A.5. Wurden dabei unterschiedliche Meinungen zur Indikation der Therapiezieländerung geäußert?
- immer oft manchmal selten nie
- A.6. Falls Meinungsunterschiede existierten: Wie ging der Entscheidungsträger im Regelfall damit um? *Freitext*
-
- A.7. Wurde dabei der schriftliche, mündliche oder mutmaßliche Wille der Patienten berücksichtigt?
- immer oft manchmal selten nie
- A.8. Wie wurde der Patientenwille im Regelfall festgestellt?
Mehrfachantworten möglich
- Gespräch mit Patienten
 Patientenverfügung
 Gespräch mit Patientenstellvertreter
 Gespräch mit Angehörigen
 ohne Gespräch
 andere: *Freitext*

A.9.	Falls Gespräche über den Patientenwillen stattfanden, wurden die Ergebnisse dokumentiert?	<input type="checkbox"/> immer	<input type="checkbox"/> oft	<input type="checkbox"/> manchmal	<input type="checkbox"/> selten	<input type="checkbox"/> nie
A.10.	Gab es Differenzen mit Patientenstellvertretern in Bezug auf die Therapiezieländerung?	<input type="checkbox"/> immer	<input type="checkbox"/> oft	<input type="checkbox"/> manchmal	<input type="checkbox"/> selten	<input type="checkbox"/> nie
A.11.	Falls Differenzen auftraten, wie wurde damit umgegangen? <i>Freitext</i>					

A.12.	Erfolgten Beratungen durch das Klinische Ethikkomitee?	<input type="checkbox"/> immer	<input type="checkbox"/> oft	<input type="checkbox"/> manchmal	<input type="checkbox"/> selten	<input type="checkbox"/> nie
A.13.	Wurden die Anordnungen zur Therapiezieländerung schriftlich dokumentiert?	<input type="checkbox"/> immer	<input type="checkbox"/> oft	<input type="checkbox"/> manchmal	<input type="checkbox"/> selten	<input type="checkbox"/> nie
A.14.	Wo wurden die Anordnungen <u>im Regelfall</u> dokumentiert? <i>Mehrfachantworten möglich</i>	<input type="checkbox"/> digitale Akte <input type="checkbox"/> Papierakte <input type="checkbox"/> Zusatzdokument <input type="checkbox"/> Therapiezieländerungsformular des Klinischen Ethikkomitees <input type="checkbox"/> Plantafel <input type="checkbox"/> Code <input type="checkbox"/> andere: <i>Freitext</i>				

A.15.	Wurden die Anordnungen zur Therapiezieländerung mündlich bei der Ärzteübergabe kommuniziert?	<input type="checkbox"/> immer	<input type="checkbox"/> oft	<input type="checkbox"/> manchmal	<input type="checkbox"/> selten	<input type="checkbox"/> nie
A.16.	Wurden die Anordnungen zur Therapiezieländerung mündlich bei der Pflegeübergabe kommuniziert?	<input type="checkbox"/> immer	<input type="checkbox"/> oft	<input type="checkbox"/> manchmal	<input type="checkbox"/> selten	<input type="checkbox"/> nie
A.17.	Haben die Anordnungen zur Therapiezieländerung alle Behandelnden reibungslos erreicht?	<input type="checkbox"/> immer	<input type="checkbox"/> oft	<input type="checkbox"/> manchmal	<input type="checkbox"/> selten	<input type="checkbox"/> nie
A.18.	Falls die Informationsweitergabe nicht reibungslos erfolgte, wo lagen die <u>typischen</u> Schwierigkeiten? <i>Freitext</i>					

B. Patientenbedürfnisse am Lebensende

B.1.	Konnten die Patienten wahrnehmen, was um sie herum geschah?	<input type="checkbox"/> immer	<input type="checkbox"/> oft	<input type="checkbox"/> manchmal	<input type="checkbox"/> selten	<input type="checkbox"/> nie
B.2.	Konnten die Patienten ihre Bedürfnisse (verbal, non-verbal) kommunizieren?	<input type="checkbox"/> immer	<input type="checkbox"/> oft	<input type="checkbox"/> manchmal	<input type="checkbox"/> selten	<input type="checkbox"/> nie
B.3.	Konnten die Patienten noch spontan atmen?	<input type="checkbox"/> immer	<input type="checkbox"/> oft	<input type="checkbox"/> manchmal	<input type="checkbox"/> selten	<input type="checkbox"/> nie
B.4.	Mussten die Patienten künstlich beatmet werden (alle Beatmungsformen)?	<input type="checkbox"/> immer	<input type="checkbox"/> oft	<input type="checkbox"/> manchmal	<input type="checkbox"/> selten	<input type="checkbox"/> nie

B.5.	Konnte dabei ein angemessener Atemkomfort sichergestellt werden?	<input type="checkbox"/> immer	<input type="checkbox"/> oft	<input type="checkbox"/> manchmal	<input type="checkbox"/> selten	<input type="checkbox"/> nie
B.6.	Waren die Schmerzen unter Kontrolle?	<input type="checkbox"/> immer	<input type="checkbox"/> oft	<input type="checkbox"/> manchmal	<input type="checkbox"/> selten	<input type="checkbox"/> nie
B.7.	War die Angst unter Kontrolle?	<input type="checkbox"/> immer	<input type="checkbox"/> oft	<input type="checkbox"/> manchmal	<input type="checkbox"/> selten	<input type="checkbox"/> nie
B.8.	War eine terminale Sedierung erforderlich?	<input type="checkbox"/> immer	<input type="checkbox"/> oft	<input type="checkbox"/> manchmal	<input type="checkbox"/> selten	<input type="checkbox"/> nie
B.9.	Reichten die Maßnahmen insgesamt aus, um den Sterbeprozess leidensfrei zu gestalten?	<input type="checkbox"/> immer	<input type="checkbox"/> oft	<input type="checkbox"/> manchmal	<input type="checkbox"/> selten	<input type="checkbox"/> nie
B.10.	Wurden palliativmedizinische Konsile eingeholt?	<input type="checkbox"/> immer	<input type="checkbox"/> oft	<input type="checkbox"/> manchmal	<input type="checkbox"/> selten	<input type="checkbox"/> nie
B.11.	Sofern zusätzliche Patientenwünsche in Bezug auf die Sterbephase bekannt waren, wurden sie im Rahmen der Möglichkeiten umgesetzt?	<input type="checkbox"/> immer	<input type="checkbox"/> oft	<input type="checkbox"/> manchmal	<input type="checkbox"/> selten	<input type="checkbox"/> nie
B.12.	Wie wurde die Therapiezieländerung <u>im Regelfall</u> umgesetzt? <i>Mehrfachantworten möglich</i>	<input type="checkbox"/> „Einfrieren“ der Therapie <input type="checkbox"/> Reduktion der Therapie <input type="checkbox"/> sofortige Beendigung aller bisherigen Therapiemaßnahmen <input type="checkbox"/> andere: <i>Freitext</i>				

B.13. Welche Abschiedsrituale gibt es im Regelfall auf Ihrer Station? *Freitext*

C. Angehörigenbedürfnisse am Lebensende

C.1.	Wurde der Gesprächsbedarf der Angehörigen erfüllt?	<input type="checkbox"/> immer	<input type="checkbox"/> oft	<input type="checkbox"/> manchmal	<input type="checkbox"/> selten	<input type="checkbox"/> nie
C.2.	Gab es Missverständnisse mit den Angehörigen bei der Kommunikation der Therapiezieländerung?	<input type="checkbox"/> immer	<input type="checkbox"/> oft	<input type="checkbox"/> manchmal	<input type="checkbox"/> selten	<input type="checkbox"/> nie
C.3.	Sofern Missverständnisse auftraten, worin bestanden diese und wie wurde damit umgegangen? <i>Freitext</i>					
C.4.	Waren die Angehörigen beim Sterben der Patienten anwesend?	<input type="checkbox"/> immer	<input type="checkbox"/> oft	<input type="checkbox"/> manchmal	<input type="checkbox"/> selten	<input type="checkbox"/> nie
C.5.	Falls anwesend, wurden die Angehörigen von Stationsmitarbeitern begleitet?	<input type="checkbox"/> immer	<input type="checkbox"/> oft	<input type="checkbox"/> manchmal	<input type="checkbox"/> selten	<input type="checkbox"/> nie

C.6. Falls anwesend, kam es zu Differenzen mit den Angehörigen während der Umsetzung der Therapiereduktion? immer oft manchmal selten nie

C.7. Falls Differenzen auftraten, worin bestanden diese und wie wurde damit umgegangen? *Freitext*

C.8. Falls anwesend, konnten die Angehörigen ungestört Zeit mit den Sterbenden verbringen? immer oft manchmal selten nie

C.9. Falls anwesend, konnten sich die Angehörigen angemessen von den Verstorbenen verabschieden? immer oft manchmal selten nie

C.10. Waren die Angehörigen mit der Betreuung der Patienten zufrieden? immer oft manchmal selten nie

C.11. Äußerten die Angehörigen den Wunsch nach psychosozialer oder spiritueller Unterstützung? immer oft manchmal selten nie

C.12. Welche Angebote der Station bzw. des Klinikums nahmen die Angehörigen im Regelfall wahr? *Mehrfachantworten möglich*

- keine
- Gespräche mit Pflegenden
- Gespräche mit Ärzten
- Klinikseelsorge
- Psychologische Angebote
- andere: *Freitext*

C.13. Reichten die Angebote der Station bzw. der Klinik aus, um die Wünsche der Angehörigen zu erfüllen? immer oft manchmal selten nie

C.14. Falls nicht immer ausreichend, welche Wünsche blieben typischerweise offen? *Freitext*

D. Ihre Bedürfnisse als Mitarbeiter

D.1. Hielten Sie die Entscheidungen zur Therapiezieländerung für verfrüht? immer oft manchmal selten nie

D.2. Hielten Sie diese Entscheidungen für verspätet? immer oft manchmal selten nie

D.3. Waren Sie mit dem Entscheidungsprozess und der Kommunikation im Rahmen der Therapiezieländerungen zufrieden? immer oft manchmal selten nie

D.4. Falls nicht immer, welche Verbesserungen schlagen Sie vor? *Freitext*

D.5. Waren Sie mit der Umsetzung der Therapiezieländerung für die Patienten zufrieden? immer oft manchmal selten nie

D.6. Falls nicht immer, welche Verbesserungen schlagen Sie vor? *Freitext*

D.7. Waren Sie mit der Begleitung der Angehörigen zufrieden? immer oft manchmal selten nie

D.8. Falls nicht immer, welche Verbesserungen schlagen Sie vor? *Freitext*

D.9. Wünschen Sie sich Unterstützungsmöglichkeiten? immer oft manchmal selten nie

D.10. Welche unterstützenden Maßnahmen bzw. Angebote gibt es bereits auf Ihrer Station? *Mehrfachantworten möglich*

- berufsgruppenübergreifende Teambesprechung vor Therapiezieländerung
- berufsgruppenübergreifende Teambesprechung nach dem Tod eines Patienten
- psychologische Angebote
 - Einzelgespräch
 - Team-Supervision
- seelsorgerische Angebote
- Weiterbildung in
 - Palliativmedizin
 - Medizinethik
 - Kommunikation mit Angehörigen
- keine der genannten Maßnahmen
- sind mir nicht bekannt
- andere: *Freitext*

-
- D.11. Welche Art der Unterstützung ist bzw. wäre für Sie persönlich bzw. für das Team hilfreich?
Mehrfachantworten möglich
- berufsgruppenübergreifende Teambesprechung vor Therapiezieländerung
 - berufsgruppenübergreifende Teambesprechung nach dem Tod eines Patienten
 - psychologische Angebote
 - Einzelgespräch
 - Team-Supervision
 - seelsorgerische Angebote
 - Weiterbildung in
 - Palliativmedizin
 - Medizinethik
 - Kommunikation mit Angehörigen
 - keine der genannten Maßnahmen
 - andere: *Freitext*
-

Vielen Dank für Ihre Mitarbeit!

Für Rückfragen stehen wir Ihnen gerne zur Verfügung.

Für das Klinische Ethikkomitee

Prof. Dr. W. Müllges
muellges_w@ukw.de

Prof. Dr. M. Schmidt
schmidt_m1@ukw.de

M. Eberl, Doktorandin
marion.eberl@gmail.com

Anhang 2: Fünfstufige Likert-skalierte Items

Im Fragebogen wurde eine fünfstufige Likert-Skala verwendet, die im Rahmen der Datenauswertung zu einer dreistufigen Skala mit den Kategorien „nie, selten“, „manchmal“ sowie „oft, immer“ zusammengefasst wurde, wie im Ergebnisteil der Arbeit präsentiert. In diesem Teil des Anhangs werden die ursprünglichen Daten der fünfstufigen Skala dargestellt. Bei manchen Items wählten Befragte zwei benachbarte Ausprägungen, beispielsweise „2 - selten“ und „3 - manchmal“. Diese Konstellation wurde in SPSS mit dem Mittelwert verarbeitet, im Beispiel also mit 2,5. Bei der Zusammenfassung zur dreistufigen Skala wurde auf die nächstgrößere ganze Zahl gerundet.

Item A.2: Wurden die Therapiezieländerungen vorher berufsgruppenübergreifend diskutiert?

Fünfstufige Skala		
Variablenausprägung	Anzahl (absolut)	Anteil (relativ)
1 - „nie“	6	7,50%
2 - „selten“	13	16,25%
2,5 - wenn Teilnehmer 2 und 3 angekreuzt haben	2	2,50%
3 - „manchmal“	19	23,75%
4 - „oft“	25	31,25%
5 - „immer“	14	17,50%
Fehlend	1	1,25%
Gesamt	80	100,00%

Item A.5: Wurden dabei unterschiedliche Meinungen zur Indikation der Therapiezieländerung geäußert?

Fünfstufige Skala		
Variablenausprägung	Anzahl (absolut)	Anteil (relativ)
1 - „nie“	5	6,25%
2 - „selten“	17	21,25%
3 - „manchmal“	37	46,25%
4 - „oft“	20	25,00%
5 - „immer“	1	1,25%
Gesamt	80	100,00%

Item A.7: Wurde dabei der schriftliche, mündliche oder mutmaßliche Wille der Patienten berücksichtigt?

Fünfstufige Skala		
Variablenausprägung	Anzahl (absolut)	Anteil (relativ)
1 - „nie“	0	0,00%
2 - „selten“	7	8,75%
2,5 - wenn Teilnehmer 2 und 3 angekreuzt haben	1	1,25%
3 - „manchmal“	22	27,50%
3,5 - wenn Teilnehmer 3 und 4 angekreuzt haben	1	1,25%
4 - „oft“	30	37,50%
5 - „immer“	19	23,75%
Gesamt	80	100,00%

Item A.9: Falls Gespräche über den Patientenwillen stattfanden, wurden die Ergebnisse dokumentiert?

Fünfstufige Skala		
Variablenausprägung	Anzahl (absolut)	Anteil (relativ)
1 - „nie“	4	5,00%
2 - „selten“	15	18,75%
3 - „manchmal“	8	10,00%
4 - „oft“	22	27,50%
5 - „immer“	29	36,25%
Fehlend	2	2,50%
Gesamt	80	100,00%

Item A.10: Gab es Differenzen mit Patientenstellvertretern in Bezug auf die Therapiezieländerung?

Fünfstufige Skala		
Variablenausprägung	Anzahl (absolut)	Anteil (relativ)
1 - „nie“	13	16,25%
2 - „selten“	33	41,25%
3 - „manchmal“	28	35,00%
4 - „oft“	3	3,75%
5 - „immer“	0	0,00%
Fehlend	3	3,75%
Gesamt	80	100,00%

Item A.12: Erfolgten Beratungen durch das Klinische Ethikkomitee?

Fünfstufige Skala		
Variablenausprägung	Anzahl (absolut)	Anteil (relativ)
1 - „nie“	32	40,00%
1,5 - wenn Teilnehmer 1 und 2 angekreuzt haben	1	1,25%
2 - „selten“	37	46,25%
3 - „manchmal“	6	7,50%
4 - „oft“	0	0,00%
5 - „immer“	0	0,00%
Fehlend	4	5,00%
Gesamt	80	100,00%

Item A.13: Wurden die Anordnungen zur Therapiezieländerung schriftlich dokumentiert?

Fünfstufige Skala		
Variablenausprägung	Anzahl (absolut)	Anteil (relativ)
1 - „nie“	5	6,25%
2 - „selten“	6	7,50%
3 - „manchmal“	12	15,00%
4 - „oft“	25	31,25%
5 - „immer“	29	36,25%
Fehlend	3	3,75%
Gesamt	80	100,00%

Item A.15: Wurden die Anordnungen zur Therapiezieländerung mündlich bei der Ärzteübergabe kommuniziert?

Fünfstufige Skala		
Variablenausprägung	Anzahl (absolut)	Anteil (relativ)
1 - „nie“	1	1,25%
2 - „selten“	2	2,50%
3 - „manchmal“	8	10,00%
3,5 - wenn Teilnehmer 3 und 4 angekreuzt haben	1	1,25%
4 - „oft“	24	30,00%
5 - „immer“	40	50,00%
Fehlend	4	5,00%
Gesamt	80	100,00%

Item A.16: Wurden die Anordnungen zur Therapiezieländerung mündlich bei der Pflegeübergabe kommuniziert?

Fünfstufige Skala		
Variablenausprägung	Anzahl (absolut)	Anteil (relativ)
1 - „nie“	0	0,00%
2 - „selten“	0	0,00%
2,5 - wenn Teilnehmer 2 und 3 angekreuzt haben	1	1,25%
3 - „manchmal“	4	5,00%
4 - „oft“	21	26,25%
5 - „immer“	52	65,00%
Fehlend	2	2,50%
Gesamt	80	100,00%

Item A.17: Haben die Anordnungen zur Therapiezieländerung alle Behandelnden reibungslos erreicht?

Fünfstufige Skala		
Variablenausprägung	Anzahl (absolut)	Anteil (relativ)
1 - „nie“	0	0,00%
2 - „selten“	2	2,50%
3 - „manchmal“	14	17,50%
4 - „oft“	41	51,25%
5 - „immer“	22	27,50%
Fehlend	1	1,25%
Gesamt	80	100,00%

Item B.1: Konnten die Patienten wahrnehmen, was um sie herum geschah?

Fünfstufige Skala		
Variablenausprägung	Anzahl (absolut)	Anteil (relativ)
1 - „nie“	9	11,25%
1,5 - wenn Teilnehmer 1 und 2 angekreuzt haben	1	1,25%
2 - „selten“	40	50,00%
3 - „manchmal“	23	28,75%
4 - „oft“	5	6,25%
5 - „immer“	1	1,25%
Fehlend	1	1,25%
Gesamt	80	100,00%

Item B.2: Konnten die Patienten ihre Bedürfnisse (verbal, non-verbal) kommunizieren?

Fünfstufige Skala		
Variablenausprägung	Anzahl (absolut)	Anteil (relativ)
1 - „nie“	13	16,25%
1,5 - wenn Teilnehmer 1 und 2 angekreuzt haben	1	1,25%
2 - „selten“	44	55,00%
3 - „manchmal“	19	23,75%
4 - „oft“	2	2,50%
5 - „immer“	1	1,25%
Gesamt	80	100,00%

Item B.3: Konnten die Patienten noch spontan atmen?

Fünfstufige Skala		
Variablenausprägung	Anzahl (absolut)	Anteil (relativ)
1 - „nie“	7	8,75%
2 - „selten“	31	38,75%
2,5 - wenn Teilnehmer 2 und 3 angekreuzt haben	1	1,25%
3 - „manchmal“	34	42,50%
4 - „oft“	6	7,50%
5 - „immer“	0	0,00%
Fehlend	1	1,25%
Gesamt	80	100,00%

Item B.4: Mussten die Patienten künstlich beatmet werden (alle Beatmungsformen)?

Fünfstufige Skala		
Variablenausprägung	Anzahl (absolut)	Anteil (relativ)
1 - „nie“	0	0,00%
2 - „selten“	2	2,50%
3 - „manchmal“	19	23,75%
4 - „oft“	47	58,75%
5 - „immer“	12	15,00%
Gesamt	80	100,00%

Item B.5: Konnte dabei ein angemessener Atemkomfort sichergestellt werden?

Fünfstufige Skala		
Variablenausprägung	Anzahl (absolut)	Anteil (relativ)
1 - „nie“	0	0,00%
2 - „selten“	0	0,00%
3 - „manchmal“	8	10,00%
4 - „oft“	36	45,00%
5 - „immer“	35	43,75%
Fehlend	1	1,25%
Gesamt	80	100,00%

Item B.6: Waren die Schmerzen unter Kontrolle?

Fünfstufige Skala		
Variablenausprägung	Anzahl (absolut)	Anteil (relativ)
1 - „nie“	0	0,0%
2 - „selten“	3	3,75%
3 - „manchmal“	10	12,50%
4 - „oft“	34	42,50%
5 - „immer“	32	40,00%
Fehlend	1	1,25%
Gesamt	80	100,00%

Item B.7: War die Angst unter Kontrolle?

Fünfstufige Skala		
Variablenausprägung	Anzahl (absolut)	Anteil (relativ)
1 - „nie“	0	0,00%
2 - „selten“	3	3,75%
3 - „manchmal“	14	17,50%
3,5 - wenn Teilnehmer 3 und 4 angekreuzt haben	1	1,25%
4 - „oft“	39	48,75%
5 - „immer“	22	27,50%
Fehlend	1	1,25%
Gesamt	80	100,00%

Item B.8: War eine terminale Sedierung erforderlich?

Fünfstufige Skala		
Variablenausprägung	Anzahl (absolut)	Anteil (relativ)
1 - „nie“	3	3,75%
2 - „selten“	8	10,00%
3 - „manchmal“	25	31,25%
4 - „oft“	31	38,75%
5 - „immer“	13	16,25%
Gesamt	80	100,00%

Item B.9: Reichten die Maßnahmen insgesamt aus, um den Sterbeprozess leidensfrei zu gestalten?

Fünfstufige Skala		
Variablenausprägung	Anzahl (absolut)	Anteil (relativ)
1 - „nie“	0	0,00%
2 - „selten“	4	5,00%
3 - „manchmal“	15	18,75%
4 - „oft“	36	45,00%
5 - „immer“	24	30,00%
Fehlend	1	1,25%
Gesamt	80	100,00%

Item B.10: Wurden palliativmedizinische Konsile eingeholt?

Fünfstufige Skala		
Variablenausprägung	Anzahl (absolut)	Anteil (relativ)
1 - „nie“	17	21,25%
2 - „selten“	29	36,25%
3 - „manchmal“	21	26,25%
4 - „oft“	12	15,00%
5 - „immer“	1	1,25%
Gesamt	80	100,00%

Item B.11: Sofern zusätzliche Patientenwünsche in Bezug auf die Sterbephase bekannt waren, wurden sie im Rahmen der Möglichkeiten umgesetzt?

Fünfstufige Skala		
Variablenausprägung	Anzahl (absolut)	Anteil (relativ)
1 - „nie“	4	5,00%
2 - „selten“	5	6,25%
3 - „manchmal“	18	22,50%
4 - „oft“	25	31,25%
5 - „immer“	16	20,00%
Fehlend	12	15,00%
Gesamt	80	100,00%

Item C.1: Wurde der Gesprächsbedarf der Angehörigen erfüllt?

Fünfstufige Skala		
Variablenausprägung	Anzahl (absolut)	Anteil (relativ)
1 - „nie“	0	0,00%
2 - „selten“	1	1,25%
3 - „manchmal“	10	12,50%
3,5 - wenn Teilnehmer 3 und 4 angekreuzt haben	1	1,25%
4 - „oft“	39	48,75%
5 - „immer“	27	33,75%
Fehlend	2	2,50%
Gesamt	80	100,00%

Item C.2: Gab es Missverständnisse mit den Angehörigen bei der Kommunikation der Therapiezieländerung?

Fünfstufige Skala		
Variablenausprägung	Anzahl (absolut)	Anteil (relativ)
1 - „nie“	13	16,25%
2 - „selten“	40	50,00%
3 - „manchmal“	19	23,75%
4 - „oft“	6	7,50%
5 - „immer“	0	0,00%
Fehlend	2	2,50%
Gesamt	80	100,00%

Item C.4: Waren die Angehörigen beim Sterben der Patienten anwesend?

Fünfstufige Skala		
Variablenausprägung	Anzahl (absolut)	Anteil (relativ)
1 - „nie“	1	1,25%
2 - „selten“	2	2,50%
3 - „manchmal“	18	22,50%
4 - „oft“	59	73,75%
5 - „immer“	0	0,00%
Gesamt	80	100,00%

Item C.5: Falls anwesend, wurden die Angehörigen von Stationsmitarbeitern begleitet?

Fünfstufige Skala		
Variablenausprägung	Anzahl (absolut)	Anteil (relativ)
1 - „nie“	1	1,25%
2 - „selten“	4	5,00%
3 - „manchmal“	12	15,00%
4 - „oft“	20	25,00%
5 - „immer“	43	53,75%
Gesamt	80	100,00%

Item C.6: Falls anwesend, kam es zu Differenzen mit den Angehörigen während der Umsetzung der Therapiereduktion?

Fünfstufige Skala		
Variablenausprägung	Anzahl (absolut)	Anteil (relativ)
1 - „nie“	31	38,75%
2 - „selten“	35	43,75%
3 - „manchmal“	11	13,75%
4 - „oft“	0	0,00%
5 - „immer“	0	0,00%
Fehlend	3	3,75%
Gesamt	80	100,00%

Item C.8: Falls anwesend, konnten die Angehörigen ungestört Zeit mit den Sterbenden verbringen?

Fünfstufige Skala		
Variablenausprägung	Anzahl (absolut)	Anteil (relativ)
1 - „nie“	1	1,25%
2 - „selten“	0	0,00%
3 - „manchmal“	9	11,25%
4 - „oft“	37	46,25%
4,5 - wenn Teilnehmer 4 und 5 angekreuzt haben	1	1,25%
5 - „immer“	32	40,00%
Gesamt	80	100,00%

Item C.9: Falls anwesend, konnten sich die Angehörigen angemessen von den Verstorbenen verabschieden?

Fünfstufige Skala		
Variablenausprägung	Anzahl (absolut)	Anteil (relativ)
1 - „nie“	1	1,25%
2 - „selten“	0	0,00%
3 - „manchmal“	4	5,00%
4 - „oft“	32	40,00%
4,5 - wenn Teilnehmer 4 und 5 angekreuzt haben	1	1,25%
5 - „immer“	42	52,50%
Gesamt	80	100,00%

Item C.10: Waren die Angehörigen mit der Betreuung der Patienten zufrieden?

Fünfstufige Skala		
Variablenausprägung	Anzahl (absolut)	Anteil (relativ)
1 - „nie“	0	0,00%
2 - „selten“	0	0,00%
3 - „manchmal“	1	1,25%
4 - „oft“	54	67,50%
5 - „immer“	22	27,50%
Fehlend	3	3,75%
Gesamt	80	100,00%

Item C.11: Äußerten die Angehörigen den Wunsch nach psychosozialer oder spiritueller Unterstützung?

Fünfstufige Skala		
Variablenausprägung	Anzahl (absolut)	Anteil (relativ)
1 - „nie“	2	2,50%
2 - „selten“	11	13,75%
3 - „manchmal“	27	33,75%
4 - „oft“	39	48,75%
5 - „immer“	0	0,00%
Fehlend	1	1,25%
Gesamt	80	100,00%

Item C.13: Reichten die Angebote der Station bzw. der Klinik aus, um die Wünsche der Angehörigen zu erfüllen?

Fünfstufige Skala		
Variablenausprägung	Anzahl (absolut)	Anteil (relativ)
1 - „nie“	0	0,00%
2 - „selten“	4	5,00%
3 - „manchmal“	11	13,75%
4 - „oft“	50	62,50%
5 - „immer“	13	16,25%
Fehlend	2	2,50%
Gesamt	80	100,00%

Item D.1: Hielten Sie die Entscheidungen zur Therapiezieländerung für verfrüht?

Fünfstufige Skala		
Variablenausprägung	Anzahl (absolut)	Anteil (relativ)
1 - „nie“	39	48,75%
2 - „selten“	37	46,25%
3 - „manchmal“	4	5,00%
4 - „oft“	0	0,00%
5 - „immer“	0	0,00%
Gesamt	80	100,00%

Item D.2: Hielten Sie diese Entscheidungen für verspätet?

Fünfstufige Skala		
Variablenausprägung	Anzahl (absolut)	Anteil (relativ)
1 - „nie“	3	3,75%
2 - „selten“	6	7,50%
3 - „manchmal“	35	43,75%
4 - „oft“	34	42,50%
5 - „immer“	2	2,50%
Gesamt	80	100,00%

Item D.3: Waren Sie mit dem Entscheidungsprozess und der Kommunikation im Rahmen der Therapiezieländerungen zufrieden?

Fünfstufige Skala		
Variablenausprägung	Anzahl (absolut)	Anteil (relativ)
1 - „nie“	1	1,25%
2 - „selten“	15	18,75%
3 - „manchmal“	27	33,75%
3,5 - wenn Teilnehmer 3 und 4 angekreuzt haben	1	1,25%
4 - „oft“	31	38,75%
5 - „immer“	5	6,25%
Gesamt	80	100,00%

Item D.5: Waren Sie mit der Umsetzung der Therapiezieländerung für die Patienten zufrieden?

Fünfstufige Skala		
Variablenausprägung	Anzahl (absolut)	Anteil (relativ)
1 - „nie“	0	0,00%
2 - „selten“	3	3,75%
3 - „manchmal“	21	26,25%
4 - „oft“	42	52,50%
4,5 - wenn Teilnehmer 4 und 5 angekreuzt haben	1	1,25%
5 - „immer“	11	13,75%
Fehlend	2	2,50%
Gesamt	80	100,00%

Item D.7: Waren Sie mit der Begleitung der Angehörigen zufrieden?

Fünfstufige Skala		
Variablenausprägung	Anzahl (absolut)	Anteil (relativ)
1 - „nie“	0	0,00%
2 - „selten“	2	2,50%
3 - „manchmal“	16	20,00%
4 - „oft“	43	53,75%
5 - „immer“	19	23,75%
Gesamt	80	100,00%

Item D.9: Wünschen Sie sich Unterstützungsmöglichkeiten?

Fünfstufige Skala		
Variablenausprägung	Anzahl (absolut)	Anteil (relativ)
1 - „nie“	0	0,00%
2 - „selten“	13	16,25%
2,5 - wenn Teilnehmer 2 und 3 angekreuzt haben	1	1,25%
3 - „manchmal“	29	36,25%
3,5 - wenn Teilnehmer 3 und 4 angekreuzt haben	1	1,25%
4 - „oft“	14	17,50%
5 - „immer“	5	6,25%
Fehlend	17	21,25%
Gesamt	80	100,00%

Anhang 3: Kategoriensysteme der qualitativen Inhaltsanalyse

Die Auswertung der offen formulierten Items des Fragebogens erfolgte nach der Methode der qualitativen Inhaltsanalyse nach MAYRING (1978; 2000; 2015). Pro Item nannten die Befragten teilweise mehrere inhaltlich differenzierbare Einzelaspekte, so dass die Anzahl der verwertbaren Antworten häufig nicht mit der Anzahl der identifizierten Einzelaspekte übereinstimmt. Jeder Einzelaspekt, auch Nennung oder Aussage genannt, wurde jeweils genau einer Kategorie, zugeordnet. Eine Kategorie sollte dabei mindestens zwei Nennungen umfassen. Auf diese Weise wurde für jede offene Frage ein Kategoriensystem entwickelt, bestehend aus Kategorien mit jeweils Definition und kursiv gesetzten Ankerbeispielen, die im Folgenden dargestellt werden. Kodierregeln entfielen, weil bei der vorliegenden Analyse auf den Einsatz verschiedener Rater mit Ermittlung der Interrater-Reliabilität verzichtet wurde. Die Angaben erfolgen absolut und relativ, jeweils mit Nennung der entsprechenden Bezugsgröße, wobei die Prozentangaben in der Regel auf ganze Zahlen gerundet wurden. Sofern daraus Summationsfehler resultierten, wurden Nachkommastellen verwendet. Aufgrund der stark variierenden und relativ niedrigen Response Rate mit durchschnittlich 3,7 verwertbaren Antworten von Ärzten und 23,5 verwertbaren Antworten von Pflegenden pro qualitativem Item wurde auf eine Differenzierung nach Berufsgruppen mangels Aussagekraft verzichtet.

Item A.6: Falls Meinungsunterschiede existierten, wie ging der Entscheidungsträger im Regelfall damit um?

Auswertung	Anzahl	Anteil in % Teilnehmer bzw. in % Antworten
Keine Antwort	48	60%
Nicht verwertbare Antwort	3	4%
Verwertbare Antwort	29	36%
... Darunter Pflegende	... 24	... 83%
... Darunter Ärzte	... 5	... 17%

Kategorie	Definition	Beispielaussage
Teamdiskussion	Bei unterschiedlichen Meinungen im Team reagierte der Entscheidungsträger offen, initiierte einen konstruktiven Austausch, z.B. in Form einer Diskussion.	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Gemeinsames Abwägen der Argumente</i> • <i>Offene Atmosphäre, alle dürfen sich äußern, dann Diskussion, bei anhaltendem Dissens <u>keine</u> Therapieänderung.</i>
Autoritäre Reaktion des Entscheidungsträgers	Der Entscheidungsträger zeigte geringes Interesse am Meinungsaustausch und stellte seine Einschätzung über die des Teams.	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Ober sticht Unter.</i> • <i>OA setzt seine Meinung durch.</i>
Geringe Beteiligung der Pflegenden an der Therapiezieländerung	Der Entscheidungsträger bezog die Pflegenden selten in die Entscheidung zur Therapiezieländerung ein.	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Pflege ist kaum involviert.</i>
Meinungsunterschiede zwischen Pflege und Entscheidungsträger	Die Meinungsunterschiede bestanden meistens zwischen Pflegenden und dem verantwortlich entscheidenden Arzt.	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Meistens besteht dann der Meinungsunterschied zwischen Pflege und Oberarzt, [...].</i>
Verunsicherte Reaktion des Entscheidungsträgers	Auf Meinungsunterschiede reagierte der Entscheidungsträger verunsichert.	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Wirkte verunsichert.</i>

Kategorien bei 29 verwertbaren Antworten mit 36 genannten Einzelaspekten	Anzahl Nennungen	Anteil in % Nennungen (n=36)	Anteil in % Teilnehmer (n=80)
Teamdiskussion	14	39%	18%
Autoritäre Reaktion des Entscheidungsträgers	12	33%	15%
Geringe Beteiligung der Pflegenden an der Entscheidung	3	8%	4%
Sonstiges	3	8%	4%
Häufig Meinungsunterschiede zwischen Pflege und ET	2	6%	3%
Verunsicherte Reaktion des Entscheidungsträgers	2	6%	3%
Summe	36	100%	

Item A.11: Falls Differenzen (mit Patientenstellvertretern in Bezug auf die Therapiezieländerung) auftraten, wie wurde damit umgegangen?

Auswertung	Anzahl	Anteil in % Teilnehmer bzw. in % Antworten
Keine Antwort	55	68,75%
Nicht verwertbare Antwort	3	3,75%
Verwertbare Antwort	22	27,50%
... Darunter Pflegende	... 20	... 91%
... Darunter Ärzte	... 2	... 9%

Kategorie	Definition	Beispielaussage
Gespräch	Falls Differenzen mit Patientenstellvertretern bezüglich der TZÄ auftraten, wurden klärende Gespräche geführt.	<ul style="list-style-type: none"> • Ausführliches Arztgespräch • Klärung im Gespräch • Sachlich und einfühlsam informiert und aufgeklärt.
Revision der Therapiezieländerung	Bei Differenzen wurde die TZÄ zugunsten des Willens des Patientenstellvertreters revidiert.	<ul style="list-style-type: none"> • Eher auf die Angehörigen gehört. • Zugunsten der Patientenstellvertreter (Weiterführung der Therapie).
Beibehaltung der Therapiezieländerung	Bei Differenzen wurde die Entscheidung entgegen des Willens des Patientenstellvertreters beibehalten.	<ul style="list-style-type: none"> • Häufig setzte man sich über die Ansicht des Stellvertreters hinweg zugunsten der ärztlichen Ansicht zu dieser Entscheidung.

Kategorien bei 22 verwertbaren Antworten mit 23 genannten Einzelaspekten	Anzahl Nennungen	Anteil in % Nennungen (n=23)	Anteil in % Teilnehmer (n=80)
Gespräch	15	65%	19%
Revision der Entscheidung	3	13%	4%
Beibehaltung der Therapieentscheidung	3	13%	4%
Sonstiges	2	9%	3%
Summe	23	100%	

Item A.18: Falls die Informationsweitergabe nicht reibungslos erfolgte, wo lagen die typischen Schwierigkeiten?

Auswertung	Anzahl	Anteil in % Teilnehmer bzw. in % Antworten
Keine Antwort	53	66%
Nicht verwertbare Antwort	4	5%
Verwertbare Antwort	23	29%
... Darunter Pflegende	... 20	... 87%
... Darunter Ärzte	... 3	... 13%

Kategorie	Definition	Beispielaussage
Kommunikationsdefizit	Typische Schwierigkeiten bei der Informationsweitergabe betrafen die (mündliche) Kommunikation innerhalb einer Berufsgruppe, zwischen den Berufsgruppen sowie gegenüber Angehörigen.	<ul style="list-style-type: none"> • Kommunikationsprobleme bei den Ärzten • Kommunikation Ärzte/Pflege
Dokumentations- und Konkretisierungsdefizit	Typische Schwierigkeiten bei der Informationsweitergabe betrafen die Dokumentation der Therapiezieländerung in Form von konkreten, eindeutigen und vollständigen schriftlichen Anordnungen.	<ul style="list-style-type: none"> • Keine schriftliche Anordnung oder Dokumentation • Die TZÄ gab meist Interpretationsmöglichkeiten bzw. Spielraum für Medikation und Behandlungskonzepte.
Inkonsequente Therapiezieländerung	Die Therapiezieländerung war inhaltlich inkonsequent und umfasste sich widersprechende Anordnungen.	<ul style="list-style-type: none"> • Uneindeutige Therapiezieländerung, bspw. keine Reanimation bei voller Katecholamintherapie
Therapievision bei Arztwechsel	Mit Wechsel des ärztlichen Personals im Rahmen von Schicht-/Wochenenddienst wurde die Therapieentscheidung revidiert.	<ul style="list-style-type: none"> • Uneinigkeit der Ärzte > oft Therapieänderung bei Schichtwechsel!

Kategorien bei 23 verwertbaren Antworten mit 38 genannten Einzelaspekten	Anzahl Nennungen	Anteil in % Nennungen (n=38)	Anteil in % Teilnehmer (n=80)
Kommunikationsdefizite	19	50%	24%
Dokumentations-/Konkretisierungsdefizite	11	29%	14%
Inkonsequente Therapiezieländerung	3	8%	4%
Sonstiges	3	8%	4%
Mangelnde Therapiezielabstimmung bei Arztwechsel	2	5%	3%
Summe	38	100%	

Item B.13: Welche Abschiedsrituale gibt es im Regelfall auf Ihrer Station?

Auswertung	Anzahl	Anteil in % Teilnehmer bzw. in % Antworten
Keine Antwort	23	29%
Nicht verwertbare Antwort	0	0%
Verwertbare Antwort	57	71%
... Darunter Pflegende	... 48	... 84%
... Darunter Ärzte	... 9	... 16%

Kategorie	Definition	Beispielaussage
Seelsorge	Seelsorgerischer Beistand wurde angeboten oder geleistet, mit ggf. spirituellen Ritualen.	<ul style="list-style-type: none"> • Pfarrer/Seelsorger • Geistlicher auf Wunsch
Keine Rituale	Es gab keine Abschiedsrituale.	<ul style="list-style-type: none"> • Keine Rituale
Sterbebegleitung durch Pflegende/Ärzte	Die Sterbebegleitung erfolgte durch Pflegende/Ärzte, z.B. in Form von Anwesenheit und Gesprächen.	<ul style="list-style-type: none"> • Wenn keine Angehörigen dabei sind, ist eine Pflegekraft oder/ und ein Arzt im Moment des Sterbens am Bett.
Anwesenheit der Angehörigen	Die Angehörigen waren anwesend.	<ul style="list-style-type: none"> • Angehörige anwesend
Schaffung eines ungestörten Umfelds	Es wurde ein ungestörtes Umfeld für den sterbenden Patienten geschaffen, durch z.B. Einzelzimmer.	<ul style="list-style-type: none"> • Für Ruhe sorgen. • Möglichst ungestörte Umgebung, z.B. Einzelzimmer.
Lockerung der Besuchsbeschränkungen	Die Beschränkungen in Bezug auf Besuchszeiten, Besucheranzahl und -alter wurden gelockert.	<ul style="list-style-type: none"> • Relative Auflösung der Besuchszeiten, Angehörige können am Bett bleiben. • Dürfen dann auch mal kleine Kinder mit.
Nach Patienten-/ Angehörigenwunsch	Abschiedsrituale erfolgten entsprechend der Wünsche des Patienten bzw. der Angehörigen.	<ul style="list-style-type: none"> • Nach Wunsch der Angehörigen • Individuell gestaltet (nach eigenen Vorstellungen)
Öffnen des Fensters	Das Fenster wurde geöffnet, nachdem der Patient verstorben ist.	<ul style="list-style-type: none"> • Fenster öffnen, wenn der Pat. verstorben ist.
Abschiedsraum	Ein Abschiedsraum wurde genutzt.	<ul style="list-style-type: none"> • Abschiedsraum
Entfernung unnötiger Alarmer/Geräte	Nicht notwendige Geräte wurden entfernt, Alarmer optimiert oder entfernt.	<ul style="list-style-type: none"> • Unnötige Geräte und Alarmer entfernen

Kategorien bei 57 verwertbaren Antworten mit 105 genannten Einzelaspekten	Anzahl Nennungen	Anteil in % Nennungen (n=105)	Anteil in % Teilnehmer (n=80)
Seelsorge	27	26%	34%
Keine Rituale	18	17%	23%
Sterbebegleitung durch Pflegende/Ärzte	13	12%	16%
Anwesenheit der Angehörigen	10	10%	13%
Schaffung eines ungestörten Umfelds	9	9%	11%
Lockerung der Besuchsbeschränkungen	8	8%	10%
Sonstiges	8	8%	10%
Nach Patienten-/Angehörigenwunsch	4	4%	5%
Öffnen des Fensters	3	3%	4%
Abschiedsraum	3	3%	4%
Entfernung unnötiger Alarmer/Geräte	2	2%	3%
Summe	105	100%	

Item C.3: Sofern Missverständnisse (mit den Angehörigen bei der Kommunikation der Therapiezieländerung) auftraten, worin bestanden diese und wie wurde damit umgegangen?

Auswertung	Anzahl	Anteil in % Teilnehmer bzw. in % Antworten
Keine Antwort	52	65%
Nicht verwertbare Antwort	3	4%
Verwertbare Antwort	25	31%
... Darunter Pflegende	... 21	... 84%
... Darunter Ärzte	... 4	... 16%

Teilfrage C.3.1: Ursachen für Missverständnisse mit Angehörigen

Kategorie	Definition	Beispielaussage
Mangelnde Angehörigenakzeptanz für die Patientensituation	Die Angehörigen hatten Schwierigkeiten, die palliative Situation des Patienten zu akzeptieren.	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Fehlende Akzeptanz seitens der Angehörigen der Situation > Dadurch "Nichtwahrhabenwollen"</i>
Missverständliche Informationen durch das Behandlungsteams	Mitglieder des Behandlungsteams äußerten sich missverständlich gegenüber Angehörigen, z.B. aufgrund der Verwendung von Fachtermini.	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Am häufigsten uneindeutige Kommunikation und missverständliche Kommunikation</i> • <i>Missverständnisse bei medizinischen Begriffen</i>
Fehlende, unzureichende Informationen durch das Behandlungsteam	Die (ärztliche) Kommunikation mit den Angehörigen war unzureichend oder fehlte.	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Fehlende Kommunikation</i> • <i>Oft werden die Angehörigen nicht ausreichend über die Situation informiert.</i>
Widersprechende Informationen verschiedener Ärzte	Verschiedene Ärzte widersprachen sich in ihren Informationen oder Einschätzungen zum Patientenzustand gegenüber den Angehörigen.	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Sehr voneinander abweichende Informationen wechselnder Ärzte</i>
Beschönigende Informationen von Ärzten	Ärzte stellten Zustand und Prognose des Patienten positiver gegenüber den Angehörigen dar als realistisch zutreffend.	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Oft [...] der Zustand besser dargestellt, als er wirklich ist.</i>
Mangelndes fachliches Verständnis der Angehörigen	Als medizinischen Laien fehlte Angehörigen das fachliche Verständnis, um Gegebenheiten auf der Intensivstation adäquat zu interpretieren.	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Angehörige können es oft nicht nachvollziehen, warum Pat. hirntot, wenn am Monitor noch Herzfrequenz ist.</i>

Kategorien bei 25 verwertbaren Antworten mit 27 genannten Einzelaspekten	Anzahl Nennungen	Anteil in % Nennungen (n=27)	Anteil in % Teilnehmer (n=80)
Sonstiges	6	22%	8%
Mangelnde Angehörigenakzeptanz für Patientensituation	6	22%	8%
Missverständliche Informationen durch das Team	5	19%	6%
Fehlende, unzureichende Informationen durch das Team	3	11%	4%
Widersprechende Informationen verschiedener Ärzte	3	11%	4%
Beschönigende Informationen von Ärzten	2	7%	3%
Mangelndes fachliches Verständnis der Angehörigen	2	7%	3%
Summe	28	100%	

Teilfrage C.3.2: Lösungen bei Missverständnissen mit Angehörigen

Kategorie	Definition	Beispielaussage
Gespräch	Bei Missverständnissen mit Angehörigen wurde ein Gespräch angeboten und ggf. wiederholt geführt.	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Angehörigengespräch</i> • <i>Wiederholt intensive Gespräche</i>
Palliativmedizinisches Konsil	Bei Missverständnissen mit Angehörigen wurde ein palliativmedizinisches Konsil angefordert.	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Palliativmedizinisches Konsil</i>

Kategorien bei 25 verwertbaren Antworten mit 12 genannten Einzelaspekten	Anzahl Nennungen	Anteil in % Nennungen (n=12)	Anteil in % Teilnehmer (n=80)
Gespräch	8	66,67%	10,0%
Palliativmedizinisches Konsil	2	16,67%	2,5%
Sonstiges	2	16,67%	2,5%
Summe	12	100,00%	

Item C.7: Falls Differenzen (mit den Angehörigen während der Umsetzung der Therapiereduktion) auftraten, worin bestanden diese und wie wurde damit umgegangen?

Auswertung	Anzahl	Anteil in % Teilnehmer bzw. in % Antworten
Keine Antwort	66	83%
Nicht verwertbare Antwort	5	6%
Verwertbare Antwort	9	11%
... Darunter Pflegende	... 9	... 100%
... Darunter Ärzte	... 0	... 0%

Kategorie	Definition	Beispielaussage
C.7.1 Gegenstand Differenzen		
Akzeptanzprobleme der Angehörigen	Die Angehörigen hatten Schwierigkeiten, die palliative Situation des Patienten zu akzeptieren.	• <i>Angehörige wollten nicht wahrhaben, dass Patient versterben wird.</i>
Missverständliche Maßnahmen i.S.v. aktiver Sterbehilfe	Maßnahmen am Lebensende, wie z.B. die Gabe spezifischer Medikamente oder das Abschalten von Geräten, wurden von Angehörigen als aktive Sterbehilfe fehlinterpretiert.	• <i>Das Abschalten der Geräte wird oft als "aktive" Sterbehilfe empfunden.</i>
C.7.2 Lösungen		
Gespräch	Bei Differenzen wurde ein klärendes Gespräch mit den Angehörigen geführt.	• <i>Gespräche, um Differenzen zu klären und Standpunkte zu erläutern.</i>

Kategorien bei 9 verwertbaren Antworten mit 9 bzw. 3 genannten Einzelaspekten	Anzahl Nennungen	Anteil in % Nennungen (n=9 bzw. 3)	Anteil in % Teilnehmer (n=80)
C.7.1 Gegenstand der Differenzen			
Akzeptanzprobleme der Angehörigen	5	56%	6%
Missverständliche Maßnahmen i.S.v. aktiver Sterbehilfe	2	22%	3%
Sonstiges	2	22%	3%
Summe	9	100%	
C.7.2 Lösungen			
Gespräch	3	100%	4%

Item C.14: Falls (die Angebote der Klinik zur Erfüllung der Angehörigenwünsche) nicht immer ausreichend (waren), welche Wünsche blieben typischerweise offen?

Auswertung	Anzahl	Anteil in % Teilnehmer bzw. in % Antworten
Keine Antwort	52	65,0%
Nicht verwertbare Antwort	2	2,5%
Verwertbare Antwort	26	32,5%
... Darunter Pflegende	... 21	...81%
... Darunter Ärzte	... 5	...19%

Kategorie	Definition	Beispielaussage
Mehr Privatsphäre, separate Räume	Es bestand der Wunsch nach mehr an räumlichen Möglichkeiten, um dem sterbenden Patienten und seine Angehörigen Privatsphäre und Ruhe zu verschaffen, z.B. fehlten Einzelzimmer für Sterbende und Übernachtungs-/Rückzugsmöglichkeiten für Angehörige.	<ul style="list-style-type: none"> • Einzelzimmer • Mehr Ruhe • Keine Möglichkeit für Angehörige auf Station, sich mal zurückzuziehen, ausruhen... • Übernachtung beim Patienten
Mehr Zeit des Behandlungsteams für Angehörigengespräche	Die Angehörigen wünschten sich mehr Gesprächszeit mit Mitgliedern des Behandlungsteams.	<ul style="list-style-type: none"> • Mehr Zeit für Gespräche, Erklärungen von Arzt
Psychologische Angehörigenbetreuung, Trauerbegleitung	Es bestand der Wunsch nach psychologischen Angeboten für Angehörige von palliativen Intensivpatienten, auch nach dem Tod des Patienten zur Unterstützung bei der Trauarbeit, insbesondere für tragische Fälle.	<ul style="list-style-type: none"> • Psychologische Beratung • Psychologische Unterstützung • Polytrauma-Pat., die plötzlich sterben: eine Nachbetreuung der Angehörigen
Griechisch-orthodoxe/muslimische Seelsorge/Rituale	Es bestand ein Bedarf an griechisch-orthodoxer oder muslimischer Seelsorge bzw. Berücksichtigung entsprechender Rituale.	<ul style="list-style-type: none"> • Betreuung durch nicht-ev./kathol. Seelsorger (griech.-orthodox, muslim. ...)
Mehr Zeit für Angehörigenabschied am Sterbe- bzw. Totenbett	Angehörige wünschten sich mehr Zeit für den Angehörigenabschied am Sterbe-/Totenbett.	<ul style="list-style-type: none"> • Mehr Zeit am Totenbett/auf Station für Abschied
Flexiblere Besuchsregeln für Angehörige	Die Angehörigen äußerten einen Bedarf nach flexibleren Regelungen, was Besuchszeiten, Besucheranzahl und -alter angeht.	<ul style="list-style-type: none"> • Das ungehinderte Besuchen ist doch begrenzt an Zeit/Personen.
Kerzen	Es bestand der Wunsch nach Kerzen.	<ul style="list-style-type: none"> • Kerze anzünden

Kategorien bei 26 verwertbaren Antworten mit 44 genannten Einzelaspekten	Anzahl Nennungen	Anteil in % Nennungen (n=44)	Anteil in % Teilnehmer (n=80)
Mehr Privatsphäre/separate Räume	18	40,91%	23%
Mehr Zeit für Angehörigengespräche	6	13,63%	8%
Psychologische Unterstützung/Trauerbegleitung	6	13,63%	8%
Sonstiges	6	13,63%	8%
Griechisch-orthodoxe/muslimische Seelsorge/Rituale	2	4,55%	3%
Mehr Zeit für Angehörigenabschied am Sterbe-/Totenbett	2	4,55%	3%
Flexiblere Besuchsregeln für Angehörige	2	4,55%	3%
Kerzen	2	4,55%	3%
Summe	44	100%	

Item D.4: Falls (Sie mit dem Entscheidungsprozess und der Kommunikation im Rahmen der Therapiezieländerung) nicht immer (zufrieden waren), welche Verbesserungen schlagen Sie vor?

Auswertung	Anzahl	Anteil in % Teilnehmer bzw. in % Antworten
Keine Antwort	49	61%
Nicht verwertbare Antwort	1	1%
Verwertbare Antwort	30	38%
... Darunter Pflegende	... 26	... 87%
... Darunter Ärzte	... 4	... 13%

Kategorie	Definition	Beispielaussage
Beteiligung der (behandelnden) Pflegekräfte an der TZÄ	Die (behandelnden) Pflegekräfte sollten regelmäßig an der Entscheidung zur Therapiezieländerung beteiligt werden.	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Pflegekraft miteinbeziehen</i> • <i>Pflege wird selten miteinbezogen.</i>
Berufsgruppenübergreifende Fallbesprechungen zur TZÄ	Die TZÄ sollte in multiprofessionellen Fallbesprechungen erfolgen.	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Fallbesprechungen zwischen Ärzten und Pflege</i>
Verbesserte Kommunikation zwischen Ärzten u. Pflege	Die Kommunikation zwischen Ärzten und Pflegenden ließe sich verbessern.	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Klarere Kommunikation zwischen Ärzten + Pflege</i> • <i>Bessere Kommunikation bzw. Erläuterungen der Ärzteschaft an die Pflege zur Erklärung d. Entscheidung bzw. Entscheidungsänderungen</i>
Verbesserte Abstimmung des Therapieziels zwischen den behandelnden Ärzten	Das Therapieziel könnte besser zwischen den behandelnden Ärzten abgestimmt werden, um eine rein arztwechselbedingte Therapierevision zu vermeiden, z.B. im Schicht- oder Wochenenddienst.	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Ist sehr arztabhängig; eine klare Linie wäre schön.</i> • <i>Klarere Linie, kein steter Wechsel mit Wechsel des Entscheidungsträgers (OA)</i>
Verbesserte Kommunikation gegenüber Angehörigen	Die Kommunikation gegenüber Angehörigen könnte verbessert werden, z.B. ohne Widersprüche zwischen verschiedenen Behandlern, ehrlich und zeitnah.	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Mehr Ehrlichkeit seitens der Ärzte</i> • <i>Zeitnahe Information der Angehörigen</i>
Rechtzeitige TZÄ	Die kurative Therapie sollte nicht vorzeitig, aber auch nicht zeitlich verzögert beendet werden.	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Intensivere Bewertung der prognostizierten Lebenserwartung unter Ausschöpfung aller möglichen Therapiemaßnahmen [...]</i> • <i>Wenn absehbar ist, welche Chancen der Pat. hat, und klar ist, dass Pat. es nicht überlebt, da Blutwerte etc. dies unter anderem zeigen, dass man da rechtzeitig "aufhört" [...].</i>
Konsequente TZÄ	Die kurative Therapie sollte nicht partiell begrenzt, sondern konsequent beendet werden, z.B. keine EK/TK-Gabe.	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Konsequentes Umsetzen der Therapiezieländerungen, weniger ‚Einfrieren‘ der Therapie.</i> • <i>Ich würde mir eine konsequentere Entscheidung wünschen und einen klaren Cut bei Beenden der Therapie wünschen.</i>

Kategorie	Definition	Beispielaussage
Akzeptanz der Patientenverfügung bzw. des Patientenwillens	Die Patientenverfügung bzw. der Patientenwille sollten akzeptiert werden.	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Akzeptieren der PV</i>
Palliativmedizinische Standards für die ITS	Palliativmedizinische Kompetenzen und Standards sollten auf ITS etabliert werden.	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Fortbildung von Pflege und Ärzten zu Palliative Care</i>
Mehr Ethikkomitee-Konsile	Das Ethikkomitee könnte häufiger bei der Therapiezieländerung hinzugezogen werden.	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Einschalten des Ethikkomitees</i>

Kategorien bei 30 verwertbaren Antworten mit 43 genannten Einzelaspekten	Anzahl Nennungen	Anteil in % Nennungen (n=43)	Anteil in % Teilnehmer (n=80)
Beteiligung der (behandelnden) Pflegekräfte an der TZÄ	9	20,93%	11%
Multiprofessionelle Fallbesprechungen zur TZÄ	4	9,30%	5%
Verbesserte Kommunikation zwischen Ärzten u. Pflege	4	9,30%	5%
Verbesserte TZ-Abstimmung zwischen Ärzten	4	9,30%	5%
Verbesserte Kommunikation gegenüber Angehörigen	4	9,30%	5%
Sonstiges	4	9,30%	5%
Rechtzeitige TZÄ	4	9,30%	5%
Konsequente TZÄ	3	6,98%	4%
Akzeptanz von PV/PW	3	6,98%	4%
Palliativmedizinische Standards für die ITS	2	4,65%	3%
Mehr Ethikkomitee-Konsile	2	4,65%	3%
Summe	43	100,00%	

Item D.6: Falls (Sie mit der Umsetzung der Therapiezieländerung für die Patienten) nicht immer (zufrieden waren), welche Verbesserungen schlagen Sie vor?

Auswertung	Anzahl	Anteil in % Teilnehmer bzw. in % Antworten
Keine Antwort	51	64%
Nicht verwertbare Antwort	0	0%
Verwertbare Antwort	29	36%
... Darunter Pflegende	... 24	... 83%
... Darunter Ärzte	... 5	... 17%

Kategorie	Definition	Beispielaussage
Konsequente Entscheidung und Umsetzung der Therapiezieländerung	Die Entscheidung zur Therapierevision sollte konsequent getroffen und umgesetzt werden mit eindeutigen Ende der kurativen Therapie.	<ul style="list-style-type: none"> • Schnellere Beendigung der Therapie anstelle von ‚Einfrieren der Therapie‘ • Konsequenterer Umsetzung • Keine EK/TK-Gabe mehr
Rechtzeitige Anpassung aller Therapiemaßnahmen an die Therapiezieländerung	Alle therapeutischen Maßnahmen sollten rechtzeitig an die entschiedene Therapiezieländerung angepasst werden, insbesondere rechtzeitige Anpassung der Beatmung.	<ul style="list-style-type: none"> • Beatmung wird oft verzögert an die neue Situation angepasst. • Zu späte Umsetzung der TZÄ
Verbesserte Kommunikation im Behandlungsteam	Die Kommunikation im Team sollte verbessert werden, z.B. mehr multiprofessionelle Gespräche und besserer Abstimmung des Therapieziels zwischen den behandelnden Ärzten.	<ul style="list-style-type: none"> • Mehr berufsgruppenübergreifende Gespräche • Als Pflegekraft auch mal die Meinung sagen zu dürfen
Verbesserte Dokumentation der Therapiezieländerung	Die Therapiezieländerung und ihre konkrete Umsetzung sollten eindeutig und vollständig dokumentiert werden, u.a. in Form von schriftlichen Medikamentenanordnungen.	<ul style="list-style-type: none"> • Mediänderungen werden oft mündlich verordnet, aber schriftlich fehlt [...].
Verbesserte Symptomkontrolle	Beim Symptommanagement für den sterbenden Patienten besteht Verbesserungspotential.	<ul style="list-style-type: none"> • Bessere Medikation, Analgesie und Anxiolyse • Tiefere Sedierung
Rechtzeitige Therapiezieländerung	Die Therapiezieländerung sollte ohne zeitliche Verzögerung erfolgen.	<ul style="list-style-type: none"> • Der Sterbeprozess wird manchmal rausgezögert, da kein Arzt eine Entscheidung treffen möchte, besonders am Wochenende und nachts.
Wunsch nach Richtlinien für die Umsetzung der Therapiezieländerung	Für die Umsetzung der Therapiebegrenzung sollten einheitliche Richtlinien etabliert werden.	<ul style="list-style-type: none"> • Wie funktioniert möglichst schonender Therapieabbruch > Leitlinie sinnvoll

Kategorien bei 29 verwertbaren Antworten mit 44 genannten Einzelaspekten	Anzahl Nennungen	Anteil in % Nennungen (n=44)	Anteil in % Teilnehmer (n=80)
Konsequente Entscheidung und Umsetzung der TZÄ	13	30%	16%
Rechtzeitige Anpassung aller Therapiemaßnahmen	7	16%	9%
Sonstiges	6	14%	8%
Verbesserte Kommunikation im Behandlungsteam	5	11%	6%
Verbesserte Dokumentation	4	9%	5%
Verbesserte Symptomkontrolle	4	9%	5%
Rechtzeitige TZÄ	3	7%	4%
Wunsch nach Richtlinien für die Umsetzung der TZÄ	2	5%	3%
Summe	44	100%	

Item D.8: Falls (Sie mit der Begleitung der Angehörigen) nicht immer (zufrieden waren), welche Verbesserungen schlagen Sie vor?

Auswertung	Anzahl	Anteil in % Teilnehmer bzw. in % Antworten
Keine Antwort	57	71%
Nicht verwertbare Antwort	1	1%
Verwertbare Antwort	22	28%
... Darunter Pflegende	... 22	... 100%
... Darunter Ärzte	... 0	... 0%

Kategorie	Definition	Beispielaussage
Mehr Zeit/mehr Personal für Angehörigengespräche	Für die Gespräche mit Angehörigen sollte mehr Zeit bzw. mehr Personal zur Verfügung stehen.	<ul style="list-style-type: none"> • Mehr Personal, mehr Zeit für Gespräche • Zeitmangel ist oft das Problem.
Mehr psychologische/ seelsorgerische Betreuungsangebote für Angehörige	Für Angehörige sollten mehr spezifische psychologische oder seelsorgerische Betreuungsangebote zur Verfügung stehen.	<ul style="list-style-type: none"> • Psychologische Betreuung (gibt es auf unserer Station nicht) • Mehr Unterstützung seitens Seelsorge oder eines speziellen Therapeuten, welche die sehr zeitaufwendigen Gespräche mit übernehmen oder einfach mal zuhören können. Diese Zeit kann die Pflege nicht aufbringen.
Verbesserte Angehörigenkommunikation	Die Angehörigen kritisch kranker Patienten sollten zeitnah und ehrlich informiert werden, ohne dass sich die Aussagen verschiedener Behandler widersprechen.	<ul style="list-style-type: none"> • Eine ehrliche und offene Aufklärung über den Zustand des Patienten • Früher informieren • Infos sollten übereinstimmen.
Personalschulung für Angehörigenbetreuung	Die ITS-Mitarbeitern sollten Schulungen für die Begleitung von Angehörigen sterbender Patienten erhalten.	<ul style="list-style-type: none"> • Geschultes Personal

Kategorien bei 22 verwertbaren Antworten mit 34 genannten Einzelaspekten	Anzahl Nennungen	Anteil in % Nennungen (n=34)	Anteil in % Teilnehmer (n=80)
Mehr Zeit/mehr Personal für Angehörigengespräche	15	44,12%	19%
Mehr psychologische/seelsorgerische Angebote	6	17,65%	8%
Verbesserte Angehörigenkommunikation	6	17,65%	8%
Personalschulung für Angehörigenbetreuung	4	11,76%	5%
Sonstiges	3	8,82%	4%
Summe	34	100,00%	

Anhang 4: Ergebnisse der Hypothesentests

Zu der Frage, ob es systematische berufsgruppenbezogene Diskrepanzen in der Einschätzung von EOL-Entscheidungen gibt, wurden Hypothesen formuliert. Die zurechenbaren Likert-skalierten Items wurden Mann-Whitney-U-Tests unterzogen. Im Sinne des explorativen Ansatzes der Arbeit wurden auch die übrigen Items auf signifikante Unterschiede zwischen den Berufsgruppen überprüft. In der folgenden Tabelle sind die entsprechenden Mann-Whitney-U-, Wilcoxon-W-, Z- und *p*-Werte enthalten. Als Signifikanzniveau wurde $\alpha = 5\%$ gewählt, zweiseitig mit asymptotischer Signifikanz; *p*-Werte $< 0,05$ wurden in der Tabelle mit * markiert.

Item	Item-Text	Mann-Whitney-U	<i>p</i>-Wert
A.2	Wurden die Therapiezieländerungen vorher berufsgruppenübergreifend diskutiert?	264,000	*0,005
A.5	Wurden dabei unterschiedliche Meinungen zur Indikation der Therapiezieländerung geäußert?	357,000	0,086
A.7	Wurde dabei der schriftliche, mündliche oder mutmaßliche Wille der Patienten berücksichtigt?	179,500	*<0,001
A.9	Falls Gespräche über den Patientenwillen stattfanden, wurden die Ergebnisse dokumentiert?	324,000	*0,049
A.10	Gab es Differenzen mit Patientenstellvertretern in Bezug auf die Therapiezieländerung?	245,500	*0,002
A.12	Erfolgten Beratungen durch das Klinische Ethikkomitee?	255,500	*0,003
A.13	Wurden die Anordnungen zur Therapiezieländerung schriftlich dokumentiert?	300,500	*0,026
A.15	Wurden die Anordnungen zur Therapiezieländerung mündlich bei der Ärzteübergabe kommuniziert?	300,500	*0,024
A.16	Wurden die Anordnungen zur Therapiezieländerung mündlich bei der Pflegeübergabe kommuniziert?	412,000	0,571
A.17	Haben die Anordnungen zur Therapiezieländerung alle Behandelnden reibungslos erreicht?	273,000	*0,005
B.1	Konnten die Patienten wahrnehmen, was um sie herum geschah?	476,500	0,962
B.2	Konnten die Patienten ihre Bedürfnisse (verbal, non-verbal) kommunizieren?	398,500	0,225
B.3	Konnten die Patienten noch spontan atmen?	432,500	0,522
B.4	Mussten die Patienten künstlich beatmet werden (alle Beatmungsformen)?	442,000	0,526
B.5	Konnte dabei ein angemessener Atemkomfort sichergestellt werden?	398,500	0,260
B.6	Waren die Schmerzen unter Kontrolle?	259,500	*0,003
B.7	War die Angst unter Kontrolle?	351,500	0,082
B.8	War eine terminale Sedierung erforderlich?	353,000	0,082
B.9	Reichten die Maßnahmen insgesamt aus, um den Sterbeprozess leidensfrei zu gestalten?	243,000	*0,001
B.10	Wurden palliativmedizinische Konsile eingeholt?	353,500	0,085

Item	Item-Text	Mann-Whitney-U	p-Wert
B.11	Sofern zusätzliche Patientenwünsche in Bezug auf die Sterbephase bekannt waren, wurden sie im Rahmen der Möglichkeiten umgesetzt?	210,500	*0,035
C.1	Wurde der Gesprächsbedarf der Angehörigen erfüllt?	321,000	*0,035
C.2	Gab es Missverständnisse mit den Angehörigen bei der Kommunikation der Therapiezieländerung?	253,000	*0,002
C.4	Waren die Angehörigen beim Sterben der Patienten anwesend?	481,000	0,917
C.5	Falls anwesend, wurden die Angehörigen von Stationsmitarbeitern begleitet?	352,000	0,066
C.6	Falls anwesend, kam es zu Differenzen mit den Angehörigen während der Umsetzung der Therapiereduktion?	252,000	*0,003
C.8	Falls anwesend, konnten die Angehörigen ungestört Zeit mit den Sterbenden verbringen?	399,000	0,233
C.9	Falls anwesend, konnten sich die Angehörigen angemessen von den Verstorbenen verabschieden?	468,500	0,792
C.10	Waren die Angehörigen mit der Betreuung der Patienten zufrieden?	432,500	0,599
C.11	Äußerten die Angehörigen den Wunsch nach psychosozialer oder spiritueller Unterstützung?	412,000	0,353
C.13	Reichten die Angebote der Station bzw. der Klinik aus, um die Wünsche der Angehörigen zu erfüllen?	362,000	0,101
D.1	Hielten Sie die Entscheidungen zur TZÄ für verfrüht?	466,500	0,770
D.2	Hielten Sie diese Entscheidungen für verspätet?	247,000	*0,001
D.3	Waren Sie mit dem Entscheidungsprozess und der Kommunikation im Rahmen der TZÄ zufrieden?	291,000	*0,011
D.5	Waren Sie mit der Umsetzung der TZÄ für die Patienten zufrieden?	293,500	*0,026
D.7	Waren Sie mit der Begleitung der Angehörigen zufrieden?	216,000	*<0,001
D.9	Wünschen Sie sich Unterstützungsmöglichkeiten?	166,000	*0,021

Danksagung

Mein besonderer Dank gilt den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern der Intensivstationen des Universitätsklinikums Würzburg, die mit ihrer engagierten Teilnahme an der vorliegenden Untersuchung meine Arbeit ermöglichten. Darüber hinaus danke ich dem Arbeitskreis ‚Sterben auf Intensivstation‘ und dem Klinischen Ethikkomitee des Universitätsklinikums Würzburg für den spannenden fachlichen Austausch und die tatkräftige Unterstützung bei der Durchführung der Studie.

Schließlich bedanke ich mich herzlich bei Herrn Professor Dr. med. Michael Schmidt als Initiator des Themas für die inspirierende und engagierte Betreuung meiner Arbeit, Herrn Priv.-Doz. Dr. med. Dirk Weismann für die Übernahme des Referats und Herrn Professor Dr. med. Dr. phil. Hermann Faller für die wertvollen methodischen Diskussionen.

Danke an alle, die zum Gelingen meiner Arbeit beigetragen haben.