Aus dem Lehrstuhl

für Innere Medizin III

Prof. Dr. med. Wolfgang Herr

der Fakultät für Medizin

der Universität Regensburg

Formale Hilfsmittel der Patientenautonomie – Verbreitung, Beratungswunsch und Präferenz hinsichtlich der beratenden Fachrichtung in einem ambulanten hämato-onkologischen Patientenkollektiv

Inaugural – Dissertation

zur Erlangung

des Doktorgrades der Medizin

der Fakultät für Medizin

der Universität Regensburg

vorgelegt von Daniel Leonard Kattner

2016

Aus dem Lehrstuhl

für Innere Medizin III

Prof. Dr. med. Wolfgang Herr

der Fakultät für Medizin

der Universität Regensburg

Formale Hilfsmittel der Patientenautonomie – Verbreitung, Beratungswunsch und Präferenz hinsichtlich der beratenden Fachrichtung in einem ambulanten hämato-onkologischen Patientenkollektiv

Inaugural – Dissertation

zur Erlangung

des Doktorgrades der Medizin

der Fakultät für Medizin

der Universität Regensburg

vorgelegt von Daniel Leonard Kattner

2016

Dekan: Prof. Dr. Dr. Torsten E. Reichert

1. Berichterstatter: Prof. Dr. med. Matthias Edinger

2. Berichterstatter: Priv. Doz. Dr. Christof Schäfer

Tag der mündlichen Prüfung: 12.07.2016

Inhaltsverzeichnis

1. Einleitung 3
1.1. Einführung in den aktuellen Stand der Forschung 3
1.2. Theoretisches Fundament der Patientenautonomie 5
1.3. Kommunikationsmodelle im Arzt-Patienten-Verhältnis 9
1.4. Rechtliche Grundlagen der formalen Mittel der Patientenautonomie 13
1.5. Motivation und Zielsetzung der Arbeit 17
2. Material und Methoden 18
2.1. Das Universitätsklinikum Regensburg 18
2.2. Das Patientenkollektiv der onkologischen Ambulanz 18
2.3. Die Rekrutierung der Patienten 19
2.4. Ein- und Ausschlusskriterien 19
2.5. Aufbau des Patientenfragebogens 19
2.6. Erhebungsbogen der klinischen Daten 22
2.7. Prognosekriterien 23
2.8. Statistische Auswertung 24
3. Ergebnisse 25
3.1. Allgemeine Merkmale der Patientenstichprobe 25
3.2. Die Tumorerkrankungen 26
3.3. Aktuelle tumorspezifische Therapie 29
3.4. Vorherige stationäre Aufnahme im Universitätsklinikum Regensburg 29
3.5. Beratungen durch den hauseigenenen Sozialdienst 30
3.6. Innerhalb des Auswertungszeitraumes verstorbene Patienten 30
3.7. Kenntnisse Patientenverfügung, Betreuungsverfügung, Vorsorgevollmacht 30
3.8. Verbreitung von Verfügungen und Vollmachten 32
3.9. Präferenzen bezüglich beratender Fachrichtung 32
3.10. Präferierte Zeitpunkte für eine Beratung 35
3.11. Aktueller Wunsch nach einer Beratung 37
3.12. Zusammenhänge zwischen Patientenverfügungsbesitz und Patientendaten 37
3.13. Zusammenhänge zwischen Patientendaten und dem Besitz einer Vorsorgevollmacht und/oder einer Betreuungsverfügung 41
3.14. Zusammenhänge der Patientenkenntnisse über Patientenverfügung – Betreuungsverfügung - Vorsorgevollmacht 42
3.15. Zusammenhänge zwischen gewünschtem Beratungszeitpunkt und Patientendaten 43
3.16. Zusammenhänge zwischen Erkrankungsdauer und gewünschtem Ansprechpartner 45

3.17. Nutzen für den klinischen Alltag 46
4. Diskussion 47
5. Zusammenfassung 58
6. Literatur 60
7. Abkürzungsverzeichnis 64
8. Anhang 65
9. Publikation „The Impact of a Tumor Diagnosis on Patients´ Attitudes toward Advance Directives" veröffentlicht am 15. August 2014 in Oncology, Karger AG, Basel 66
10. Lebenslauf 67
11. Danksagung 68
12. Eidesstattliche Erklärung 69

1. Einleitung

1.1. Einführung in den aktuellen Stand der Forschung

Patientenautonomie ist in Deutschland und anderen westlichen Ländern ein grundlegendes ethisches Prinzip. Im Falle einer kognitiven Beeinträchtigung wird diese Autonomie mittels der folgenden drei formal-juristischen Mittel umgesetzt: Patientenverfügung (PV), Betreuungsverfügung (BV) und Vorsorgevollmacht (VV) [1]. Im Zuge der Gesetzesänderungen von 2009 („§ 1901a BGB“), die die rechtliche Wirksamkeit einer Patientenverfügung unabhängig von der zugrundeliegenden Erkrankung einführten, kam es zu einer breiten öffentlichen Diskussion in der deutschen Gesellschaft und zu einer gesteigerten Präsenz des Themas „Patientenverfügung“ in den Medien [2]. Konzepte der Vorsorgevollmacht und Betreuungsverfügung blieben hingegen meist außerhalb der öffentlichen Debatte.

Es konnte in vorangegangenen Studien gezeigt werden, dass etwa 20-40% der Tumorpatienten über schriftlich festgehaltene Willensäußerungen hinsichtlich ihrer Patientenautonomie (PV/BV/VV) verfügen und diese Quote über viele Jahre hinweg konstant blieb [3–6]. Bisherige Datenerhebungen weisen darauf hin, dass die Verbreitung in der deutschen Gesamtbevölkerung, d.h. unabhängig von speziellen Erkrankungsbildern, bei etwa 10% liegt [7].

Gerade zu Beginn einer Krebserkrankung kommt einer Beratung zu dieser Thematik eine besondere Bedeutung zu, da in späteren Stadien ein erhöhtes Risiko der kognitiven Beeinträchtigung besteht [8–15]. Es konnte gezeigt werden, dass durch das Verfassen von Verfügungen und Vollmachten der Prozess des Sterbens erleichtert wird. Die betroffenen Patienten haben insgesamt eine höhere Lebensqualität und Zufriedenheit [16], während die Angehörigen und behandelnden Ärzte psychisch und emotional entlastet werden [17,18]. Zudem scheint, wenn auch in geringem Ausmaß, ein positiver Einfluss auf die Kosten des Gesundheitssystems vorhanden zu sein [19,20].

Aktuelle deutsche Studien ergaben, dass bei etwa 80% der Patienten im Falle von chirurgischen Eingriffen ein Bedürfnis nach Informationen zum Thema Patientenverfügung vorhanden ist [21]. Jedoch gibt es immer noch Ängste bezüglich des Missbrauchs und/oder der fehlenden Wirksamkeit von Patientenverfügungen, Betreuungsverfügungen und Vorsorgevollmachten, sodass nur durch eine patientenadaptierte Kommunikationsstrategie Vertrauen in diesem Bereich geschaffen werden kann [22].

Es konnte gezeigt werden, dass Tumorpatienten einer Beratung zum Thema Patientenverfügungen und Vollmachten mit ihrem behandelnden Onkologen positiv gegenüberstehen, dieser jedoch den „ersten Schritt" machen sollte [4]. Dies gilt jedoch nur für den stationären Bereich und kann nicht ohne Weiteres auf die ambulante Situation übertragen werden. Es ist zudem wenig darüber bekannt, zu welchem Zeitpunkt Patienten in Bezug auf die Diagnosestellung einer Tumorerkrankung über formale/juristische Möglichkeiten der Patientenautonomie informiert werden wollen [23].

1.2. Theoretisches Fundament der Patientenautonomie

Das Recht auf Selbstbestimmung und Freiheit der Person ist ein fundamentaler Bestandteil des deutschen Grundgesetzes. Es bildet damit die juristische und ethische Leitstruktur des alltäglichen Handelns in der deutschen Gesellschaft und im deutschen Gesundheitswesen.

1.2.1. Die Grundrechte des Grundgesetzes der Bundesrepublik Deutschland

Artikel 1

(1) „Die Würde des Menschen ist unantastbar. Sie zu achten und zu schützen ist Verpflichtung aller staatlichen Gewalt“ [24].

Artikel 2

(2) „Jeder hat das Recht auf die freie Entfaltung seiner Persönlichkeit, soweit er nicht die Rechte anderer verletzt und nicht gegen die verfassungsmäßige Ordnung oder das Sittengesetz verstößt“ [25].

Diese beiden Kernpunkte der deutschen Gesetzgebung und Gesellschaft bilden zusammen mit dem von Kant propagierten Verständnis [26]- durch den eigenen Verstand den Weg aus der Unmündigkeit zu suchen - das Fundament für unser heutiges Verständnis von Autonomie.

1.2.2. Historische Begriffsbestimmung der „Patientenautonomie“

Der Begriff „Autonomie“ stammt aus dem Altgriechischen und bedeutet so viel wie „sich selbst Gesetze gebend” oder „selbstständig”. Er wird treffenderweise mit „Selbstbestimmung“, „Unabhängigkeit“, „Selbstverwaltung“ oder „Entscheidungsfreiheit“ übersetzt.

Durch die Epoche der Aufklärung im 18. Jahrhundert wurde die persönliche Handlungsfreiheit (Emanzipation) durch die Schaffung von Pressefreiheit, die Garantie bürgerlicher Rechte, die Anerkennung allgemeiner Menschenrechte und die Ausrichtung des Staates auf das Gemeinwohl sowie eine neue Pädagogik gestärkt. Auch der Utilitarismus, der im 18. und 19. Jahrhundert durch Vordenker wie Jeremy Bentham und James Mill Verbreitung fand und durch dessen Sohn John Stuart Mill weiterentwickelt wurde, muss als Baustein unserer heutigen Sichtweise auf das Thema Patientenautonomie verstanden werden. So schreibt J.S. Mill in seinem Werk „Über die Freiheit“: „...dass der einzige Grund, aus dem die Menschheit, einzeln oder vereint, sich in die Handlungsfreiheit eines ihrer Mitglieder einzumischen befugt ist: sich selbst zu schützen. Dass der einzige Zweck, um dessentwillen man Zwang gegen den Willen eines Mitglieds einer zivilisierten Gesellschaft rechtmäßig ausüben darf: die Schädigung anderer zu verhüten“ [27]. Diese philosophischen Ideen tragen ihren Teil zum Alltag im deutschen Gesundheitswesen bei, indem sie die Selbstbestimmung des Patienten über eine mögliche Lebens- bzw. Leidensverlängerung stellen. Ein Patient hat also das Recht vom Arzt als ganzheitliche Person anerkannt zu werden. Dies bedeutet: „Nicht die Krankheit wird behandelt, sondern der kranke Mensch“ [28].

1.2.3. Die vier Prinzipien von Beauchamp und Childress

Beauchamp und Childress formulierten in ihrem Werk „Principles of Biomedical Ethics” 1977 vier Prinzipien, die als Richtlinien für ethische Fragestellungen in der Medizin des 21. Jahrhunderts herangezogen werden: „Nicht-Schaden“, „Ärztliche Fürsorge“, „Gleichheit und Gerechtigkeit“ sowie den „Respekt vor der Autonomie des Patienten“ [29]. Die Prinzipien sind als primär gleichwertig anzusehen und müssen dementsprechend immer wieder neu gegeneinander abgewogen werden [30].

Respekt vor der Autonomie des Patienten

Dieses Prinzip beinhaltet zum einen die passive Komponente im Sinne einer Unterlassung von unerwünschten Eingriffen, zum andern aber auch die aktive Verpflichtung zur Förderung der Entscheidungsfähigkeit des Patienten. Hierbei ist die Wahl des richtigen Kommunikationsmodells im Arzt-Patienten-Verhältnis von besonderer Bedeutung.

Nicht-Schaden

Gerade bei der Therapie von fortgeschrittenen Tumorerkrankungen wird die Problematik dieses zunächst einfach klingenden Prinzips deutlich. Eine Chemotherapie kann beispielsweise dem Patienten Schaden zufügen, ihn aber unter Umständen vor noch größerem Schaden bewahren.

Ärztliche Fürsorge

Die Pflicht zur aktiven Förderung der Gesundheit des Patienten steht im Spannungsfeld der bereits genannten Prinzipien und muss dementsprechend in ihrer Zweckhaftigkeit immer wieder hinterfragt und mit dem Patienten abgesprochen werden.

Gleichheit und Gerechtigkeit

Patienten sollen auch bei knapper Ressourcenverfügbarkeit unabhängig von Zugehörigkeit zu einer bestimmten Klasse, Ethnie, Religion, etc. gleich und gerecht - ihrem Krankheitsbild entsprechend - behandelt werden.

Gerade die Frage nach der Abwägung zwischen dem Prinzip des Nicht-Schadens und dem Prinzip der Fürsorge ist von besonderem klinischem Interesse und wurde deshalb von Beauchamp und Childress explizit miteinander in Beziehung gesetzt. Sie stellten fest, dass Nicht-Schaden eine unmittelbare und „vollkommene“ Pflicht mit einer hohen

Bindungskraft ist, wohingegen die Fürsorge mittelbar und „unvollkommen“ ist und somit eine geringere Bindungskraft aufweist [31]. Insbesondere als Arzt läuft man Gefahr dieser Priorisierung zuwider zu handeln, da das eigene Selbstverständnis auf der Patientenfürsorge basiert [31].

Unterscheidung des Prinzips des Nicht-Schadens vom Prinzip der Fürsorge

I . Nicht-Schaden

− Man soll niemandem Übel oder Schaden zufügen

II . Fürsorge

− Man soll Übel und Schaden verhindern

− Man soll Übel und Schaden beseitigen

− Man soll Gutes tun und Gutes fördern [29]

1.3. Kommunikationsmodelle im Arzt-Patienten-Verhältnis

Die zunehmende Technisierung, Spezialisierung und Ökonomisierung in der Medizin, die Pluralisierung der Lebensstile und der Moralvorstellungen in der Gesellschaft führten in der Vergangenheit auch zu einer Wandlung in der Arzt-Patienten-Beziehung [32]. Der alte ärztliche Grundsatz „Salus aegroti suprema lex" (Dt. Übersetzung: „Das Wohl des Kranken sei das höchste Gesetz") wird mittlerweile durch „Voluntas aegroti suprema lex" (Dt. Übersetzung: „Die Selbstbestimmtheit des Kranken sei das höchste Gesetz") ersetzt, da der alte Grundsatz nicht mehr dem demokratischen Selbstverständnis eines mündigen Bürgers bzw. mündigen Patienten entspricht [33]. Nichtsdestotrotz kann aufgrund der unterschiedlichen Bedürfnisse von Patienten auch die Anwendung des „veralteten" ärztlichen Grundsatzes angebracht sein, da manche Personen die Verantwortung für die Entscheidungen nicht zu tragen bereit oder in der Lage sind oder die Behandlungssituation dies erforderlich macht [34]. Um diesem Wandel gerecht zu werden entwickelten Emanuel und Emanuel anhand der Kriterien „Ziele der Arzt-Patient-Interaktion", „Pflichten des Arztes", „Bedeutung der Werte des Patienten" und „Konzeption der Patientenautonomie" vier Konzepte der Arzt-Patienten-Beziehung: das paternalistische, das informative, das interpretative und das beratende Modell [35].

1.3.1. Das paternalistische Modell (paternalistic model)

Etymologisch ist der Begriff Paternalismus auf das lateinische Wort „pater" zurückzuführen welches „Vater" bedeutet und somit das Arzt-Patienten-Verhältnis mit dem eines Vaters zu seinem Kind vergleicht. Der Arzt diagnostiziert durch seine ärztlichen Fähigkeiten eine Erkrankung und entscheidet dann aufgrund seines Fachwissens und seiner Erfahrung allein, welche Therapie die geeignete für den Patienten ist. Der Patient wird über die Diagnose und die Therapieentscheidungen informiert und gegebenenfalls über die Gründe für die jeweilige Therapie unterrichtet, jedoch findet keinerlei Partizipation am Entscheidungsprozess der Therapiewahl

seitens des Patienten statt. Bei diesem Modell besteht die Annahme, dass es eine beste Entscheidung für den Patienten gibt und diese für den erfahrenen Arzt durch objektive Kriterien am besten ersichtlich ist. Der paternalistisch handelnde Arzt ist überzeugt, dem Wohl des Patienten am besten entsprechen zu können, und verstößt bewusst gegen die Freiheit und Selbstbestimmung dieses Menschen, da er ihn vor physischem Schaden bewahren möchte [35]. An dieser Stelle unterscheiden sollte man den schwachen Paternalismus, der in Notfallsituationen allgemeine Anerkennung findet und zeitlich begrenzt ist, von dem starken Paternalismus, der bei psychisch oder physisch stark eingeschränkten Patienten die klinische Praxis darstellt, da eine Autonomie nicht mehr gegeben ist.

1.3.2. Das informative Modell (informative model)

Dieses Modell ist vergleichbar mit einem Kundenberatungsgespräch und wird dementsprechend auch Konsumentenmodell oder technisches Modell genannt. Der Arzt hat die Aufgabe, dem Patienten sämtliche notwendigen Informationen zukommen zu lassen, die dieser in Kombination mit seinen eigenen Wertvorstellungen nutzt, um eine fundierte Entscheidung hinsichtlich der Therapiewahl zu treffen. Der Patient ist somit autonom. Dieses Modell unterschätzt allerdings die Dynamik der Arzt-Patienten-Beziehung und Änderungen der Wertvorstellung oder der kontinuierlichen Nutzen-Nebenwirkungs-Bewertungen im Therapieverlauf. Der Wunsch des Patienten nach einer beratenden und empathischen Stellungnahme des Arztes wird bei diesem Modell nicht berücksichtigt. Diese Form des Arzt-Patienten-Modells gewinnt derzeit an Bedeutung, da der Selbstbestimmung des Patienten immer mehr Wertschätzung entgegengebracht wird und Spezialisierung und Ökonomisierung in der Medizin dieser Beratungsform zusätzlichen Schub verleihen [35].

1.3.3. Das interpretative Modell (interpretative model)

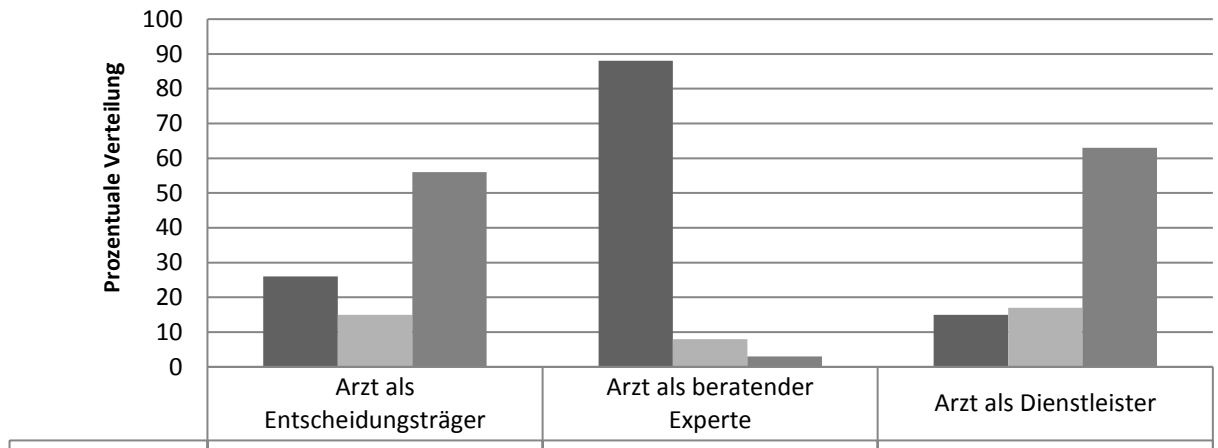
In diesem Modell versucht der Arzt, im Gespräch mit dem Patienten dessen Vorstellungen und Werte zu erfahren und sie mit den kommenden Herausforderungen der Erkrankung oder der Therapie in Einklang zu bringen. Der Patient wird wie im informativen Modell durch den Arzt über seinen Gesundheitszustand und die Risiken und Chancen der Therapie in Kenntnis gesetzt. Jedoch wird in diesem Fall der Patient nicht allein gelassen, sondern nach einer umfassenden Darstellung seiner Werte und Ansichten bestmöglich beraten. Die Entscheidung trifft jedoch letztendlich der geschäftsfähige Patient [35].

1.3.4. Das abwägende Modell (deliberative model)

Das abwägende Modell ähnelt dem interpretativen Modell. In diesem Modell beschreibt der Arzt dem Patienten seinen klinischen Zustand, um dann mit ihm die unterschiedlichen Wertvorstellungen und mögliche Optionen zu besprechen. Dabei kann der Arzt Vorschläge machen, die aus medizinischer Sicht sinnvoll erscheinen, und versuchen den Patienten zu überzeugen. Zwang darf jedoch nicht ausgeübt werden. Letztendlich sollten Arzt und Patient als Partner die Entscheidung gemeinsam treffen [35].

1.3.5. Aktuelles ärztliches Verständnis der Arzt-Patienten-Beziehung

Diese vier Modelle sind theoretische Konstrukte, die natürlich nicht in Gänze und strikt separiert in der Realität umgesetzt werden. Das interpretative bzw. partnerschaftliche Modell wird derzeit in stärkerem Ausmaß angestrebt als die anderen, da hier ein praktikabler und sinnvoller Mittelweg zwischen der Autonomie des Patienten und der Fürsorgepflicht des Arztes gesehen wird. Umfragen im Jahr 2010 unter bayerischen [36] und 2007 unter amerikanischen Ärzten [37] zeigten dieses ärztliche Selbstverständnis als „beratender Experte“.



	Arzt als Entscheidungsträger	Arzt als beratender Experte	Arzt als Dienstleister
Zustimmung	26	88	15
unentschieden	15	8	17
Ablehnung	56	3	63

1.4. Rechtliche Grundlagen der formalen Mittel der Patientenautonomie

Durch die formalen Mittel der Patientenautonomie werden die ethischen Prinzipien in juristisch fassbares Recht übersetzt, um den Willen des Kranken auch bei Verlust der kognitiven und körperlichen Fähigkeiten durchzusetzen. Diese Verfügungen und Vollmachten sind für medizinisches Personal rechtlich bindend, sofern sie ordnungsgemäß verfasst und vom Patienten autorisiert wurden. Dabei hat eine Patientenverfügung, in Abgrenzung zu einer Vorsorgevollmacht oder Betreuungsverfügung, die Intention Vorstellungen und Wünsche des Patienten bezüglich seiner medizinischen Behandlung zum Ausdruck zu bringen. Eine Vorsorgevollmacht dient im Falle einer kognitiven Beeinträchtigung dazu einen gesetzlich bevollmächtigen Vertreter, entweder umfassend oder für spezielle Bereiche, festzulegen. Eine Betreuungsverfügung hingegen erteilt einer dritten Person keine Vollmacht, sondern fixiert schriftlich die Patientenwünsche in Hinblick auf eine spätere Betreuung wie beispielsweise die Unterbringung in einem Pflegeheim oder im eigenen Zuhause.

1.4.1. Patientenverfügung

§ 1901a BGB Patientenverfügung

„(1) Hat ein einwilligungsfähiger Volljähriger für den Fall seiner Einwilligungsunfähigkeit schriftlich festgelegt, ob er in bestimmte, zum Zeitpunkt der Festlegung noch nicht unmittelbar bevorstehende Untersuchungen seines Gesundheitszustands, Heilbehandlungen oder ärztliche Eingriffe einwilligt oder sie untersagt (Patientenverfügung), prüft der Betreuer, ob diese Festlegungen auf die aktuelle Lebens- und Behandlungssituation zutreffen. Ist dies der Fall, hat der Betreuer dem Willen des Betreuten Ausdruck und Geltung zu verschaffen. Eine Patientenverfügung kann jederzeit formlos widerrufen werden.“

„(2) Liegt keine Patientenverfügung vor oder treffen die Festlegungen einer Patientenverfügung nicht auf die aktuelle Lebens- und Behandlungssituation zu, hat der Betreuer die Behandlungswünsche oder den mutmaßlichen Willen des Betreuten festzustellen und auf dieser Grundlage zu entscheiden, ob er in eine ärztliche Maßnahme nach Absatz 1 einwilligt oder sie untersagt. Der mutmaßliche Wille ist aufgrund konkreter Anhaltspunkte zu ermitteln. Zu berücksichtigen sind insbesondere frühere mündliche oder schriftliche Äußerungen, ethische oder religiöse Überzeugungen und sonstige persönliche Wertvorstellungen des Betreuten.“

„(3) Die Absätze 1 und 2 gelten unabhängig von Art und Stadium einer Erkrankung des Betreuten.“

„(4) Niemand kann zur Errichtung einer Patientenverfügung verpflichtet werden. Die Errichtung oder Vorlage einer Patientenverfügung darf nicht zur Bedingung eines Vertragsschlusses gemacht werden.“

„(5) Die Absätze 1 bis 3 gelten für Bevollmächtigte entsprechend.“

(Fassung aufgrund des Dritten Gesetzes zur Änderung des Betreuungsrechts vom 29.07.2009 m.W.v. 01.09.2009.)

Dieser derzeit gültigen gesetzlichen Regelung gingen jahrelange Rechtsstreitigkeiten voraus, da die Gerichte jeden Fall einzeln abwägen und entscheiden mussten. Richtungsweisend war dann eine Grundsatzentscheidung des Bundesgerichtshofes (BGH) vom 17.03.2003, dass Willensäußerungen des Patienten als rechtlich bindend anzusehen sind und diesen auch dann Folge zu leisten ist, wenn sie zum Einstellen von lebenserhaltenden Maßnahmen führen [38]. Die Autonomie des Patienten wird über die ärztliche Fürsorgepflicht gestellt, sodass ein sich Hinwegsetzen über die schriftlich festgehaltenen Patientenwünsche als Körperverletzung geahndet werden kann [39]. Ein weiteres Mal gestärkt wurde diese Sichtweise durch den Urteilsspruch des BGH vom

25. Juni 2010, woraus hervorgeht, dass auch bereits begonnene Therapien abgebrochen werden können, insofern dies dem ausdrücklichen Wunsch des Patienten entspricht [40]. Jedoch muss hierbei Konsens zwischen dem gesetzlichen Betreuer und dem behandelnden Arzt bestehen, andernfalls wird eine betreuungsgerichtliche Genehmigung nach Paragraph 1904 BGB erforderlich. Entgegen der Erwartungen christlicher und ärztlicher Vertreter ist die sogenannte „Reichweitenbegrenzung" entfallen, die besagte, dass nur die unmittelbare Todesnähe Legitimation zur Durchsetzung einer Patientenverfügung bietet [41]. Somit werden schwere dementielle Zustände und Wachkoma, die nicht zwangsläufig zu einem baldigen Tod führen, ebenso als Grund anerkannt, freiwillig vom Leben zu lassen [42]. Neben einer Ablehnung von medizinischen Maßnahmen können umgekehrt ebenso Maßnahmen festgehalten werden, die seitens des Patienten explizit gewünscht sind. Dazu gehören beispielsweise eine suffiziente Schmerztherapie, eine seelsorgerische Versorgung, künstliche Ernährung oder die Behandlung von Hunger- und Durstgefühl. Des Weiteren besteht die Möglichkeit persönliche Standpunkte zu Bluttransfusionen, Organersatzverfahren und Organspenden festzuhalten.

1.4.2. Betreuungsverfügung

Eine Betreuungsverfügung kann prinzipiell auch Inhalte einschließen, die eigentlich Thema der Patientenverfügung sind. Um ein umfassenderes Bild der Patientenwünsche darzustellen, können diese miteinander kombiniert werden. In einer Betreuungsverfügung besteht zudem die Möglichkeit den präferierten Betreuer [43], den gewünschten Wohnort [44] sowie in begrenztem Maße auch Wünsche hinsichtlich finanzieller und juristischer Belange zu nennen [45,46].

1.4.3. Vorsorgevollmacht

Die Vorsorgevollmacht setzt im Gegensatz zur Betreuungsverfügung auf das volle Vertrauen gegenüber der bevollmächtigten Person, da diese in vorab definierten oder

allen Teilbereichen Willensvertreter des nicht mehr entscheidungsfähigen Patienten wird und eine gesetzliche Betreuung somit weitestgehend vermieden wird. Einschränkende Bestimmungen des Betreuungsrechts gelten jedoch in sensiblen Bereichen (freiheitsentziehende Unterbringungen und Maßnahmen [47], gefährliche ärztliche Maßnahmen [48] sowie stark sedierende Medikamente [47]) ebenso für diese Vorsorgebevollmächtigten, sodass in diesen Fällen eine Genehmigung durch das Betreuungsgericht ausgesprochen werden muss [47].

Es empfiehlt sich, einen Kontrollbevollmächtigten in die Vorsorgevollmacht aufzunehmen, um mittels des 4-Augen-Prinzips die Gefahr für etwaigen Missbrauch zu minimieren. Seitens des Betreuers besteht eine Auskunftspflicht, die beinhaltet, dem Betreuten „erforderliche[…] Nachrichten zu geben, auf Verlangen [...] Auskunft zu erteilen und nach der Ausführung […] Rechenschaft abzulegen“ [49]. Des Weiteren besteht die Herausgabepflicht von allem, „was er zur Ausführung des Auftrags erhält und was er aus der Geschäftsbesorgung erlangt“ [50].

Eine Vollmacht kann „unbedingt“, d.h. Tätigkeitsbeginn des Betreuers erfolgt meist nach einer internen Anweisung von Seiten des Vollmachtgebers im Außenverhältnis ohne Einschränkungen, oder „bedingt“ erteilt werden, d.h. Tätigkeitsbeginn erst bei offiziellem Nachweis eines Bedingungseintritts (z.B. Vorliegen einer schweren Erkrankung) [51].

1.5. Motivation und Zielsetzung der Arbeit

Patientenautonomie und deren formale Hilfsmittel gewinnen aufgrund der immer größer werdenden Möglichkeiten der (Intensiv-) Medizin stetig an Bedeutung. Das Individuum kann heutzutage selbständig entscheiden, ab welchem Zeitpunkt es sein Leben als nicht mehr "lebenswürdig" definiert. Mittels Patientenverfügungen, Vorsorgevollmachten und Betreuungsverfügungen können Grenzen gesetzt werden, um ungewollte medizinische Eingriffe mit dem Ziel einer (künstlichen) Lebensverlängerung zu verhindern und Wünsche für eine symptomorientierte Behandlung festzuhalten. Des Weiteren kann durch die Angabe eines gesetzlichen Vertreters und die schriftliche Fixierung von Wünschen hinsichtlich einer Betreuung den Vorstellungen des Patienten auch nach dem Verlust der kognitiven Fähigkeiten Ausdruck verliehen werden.

Diese Arbeit soll die Einstellungen von einem ambulanten onkologischen Patientenkollektiv zur Akzeptanz von formalen Hilfsmitteln der Patientenautonomie beleuchten und Präferenzen hinsichtlich Beratungszeitpunkt und Ansprechpartner feststellen, um zukünftig ein patientenorientierteres Vorgehen, durch Verbesserungen des Informations- und Beratungsangebotes, zu ermöglichen.

2. Material und Methoden

2.1. Das Universitätsklinikum Regensburg

Die Datenerhebung für diese Studie wurde im Universitätsklinikum Regensburg durchgeführt, das den einzigen medizinischen Versorger der Stufe 3 für die etwa 2 Millionen Einwohner Ostbayerns darstellt.
Etwa 4.000 Mitarbeiter versorgen bei einer Kapazität von 833 Betten jährlich über 30.000 Patienten stationär und über 120.000 Patienten ambulant [52].
Über 600 Ärzte und rund 1.700 Mitarbeiter des Pflege- und Funktionsdienstes arbeiten in aktuell 22 Kliniken und Abteilungen sowie neun Instituten [52].

2.2. Das Patientenkollektiv der onkologischen Ambulanz

In der hämato-onkologischen Ambulanz des Universitätsklinikums werden solide Tumore, Erkrankungen des blutbildenden Systems und hämostaseologische Erkrankungen diagnostiziert und therapiert. Es handelt sich dabei sowohl um gutartige als auch um bösartige Erkrankungen.

Die Patienten werden von Hausärzten oder von niedergelassenen Onkologen in die hämato-onkologische Ambulanz überwiesen oder sind bereits auf den onkologischen Stationen oder in anderen Abteilungen des Universitätsklinikums behandelt worden. Bei manchen Patienten mit dem Verdacht auf eine Tumorerkrankung wird im Verlauf der Untersuchung keine Tumorerkrankung gefunden. Einige befinden sich zum Zeitpunkt der ambulanten Konsultation in einem ambulant durchführbaren Abschnitt ihrer Therapie oder kommen zur Nachsorge oder zu einer Kontrolluntersuchung während einer Therapiepause bei nicht kurativ behandelbaren malignen Erkrankungen.

2.3. Die Rekrutierung der Patienten

Nach dem Einholen eines positiven Ethikvotums wurden die Patientenfragebögen von Mitarbeitern der hämato-onkologischen Ambulanz an die wartenden Patienten ausgegeben. Es wurde darauf hingewiesen, dass die Mitarbeit oder Ablehnung keine Auswirkungen auf die weiterführende Behandlung haben wird.

2.4. Ein- und Ausschlusskriterien

In die Studie wurden unabhängig von ihrer Diagnose sämtliche Patienten eingeschlossen, die sich zur Erstvorstellung in der onkologischen Ambulanz zwischen August 2009 und Juli 2010 gemeldet hatten. Die Patienten erhielten eine Aufklärung und eine Einverständniserklärung (siehe Anhang), in der sie der Erfassung ihrer Daten zustimmten. Prinzipiell war es keinem Patienten verwehrt, an der Befragung teilzunehmen.

2.5. Aufbau des Patientenfragebogens

Der Patientenfragebogen wurde speziell für diese Studie erstellt und sollte leicht verständlich, übersichtlich und innerhalb eines kurzen Zeitraumes bearbeitbar sein, ohne relevante Punkte zu vernachlässigen. Es wurden insgesamt 14 Fragen aufgenommen, die für die bereits genannte Fragestellung die größte Relevanz besaßen.

Universitätsklinikum
Regensburg

ABT. HÄMATOLOGIE U. INTERNISTISCHE ONKOLOGIE
Leiter: Univ. Prof. Dr. R. Andreesen

Namensaufkleber

Bitte kreuzen Sie die Antwort an,
die am ehesten auf Sie zutrifft!

	ja!	eher ja	eher nein	nein!
Kennen Sie den Begriff Patientenverfügung?	☐	☐	☐	☐
Kennen Sie den Begriff Vorsorgevollmacht?	☐	☐	☐	☐
Kennen Sie den Begriff Betreuungsverfügung?	☐	☐	☐	☐

	ja	nein
Haben Sie eine schriftliche Patientenverfügung?	☐	☐
Haben Sie eine schriftliche Vorsorgevollmacht?	☐	☐
Haben Sie eine schriftliche Betreuungsverfügung?	☐	☐
Falls ja: Dürfen wir eine Kopie davon bekommen?	☐	☐

Falls nein: Haben Sie schon einmal eine Beratung über Patientenverfügung / Vorsorgevollmacht / Betreuungsverfügung angeboten bekommen?	☐	☐
Falls ja: Haben Sie bei der Erstellung ihrer Patientenverfügung / Vorsorgevollmacht / Betreuungsverfügung eine Beratung erhalten?	☐	☐

Von wem:	Hausarzt	☐
	Klinik-Onkologe	
	anderer Klinikarzt	☐
	niedergelassener Onkologe	
	anderer (Fach-) Arzt	☐
	Sozialdienst	☐
	ambulante Beratungsstelle	☐
	Notar / anderer Jurist	☐
	andere:	

Wann würden Sie sich eine Beratung über Patientenverfügung etc. wünschen?	hätte schon stattfinden sollen	☐
	jetzt wäre ein guter Zeitpunkt	☐
	in einigen Wochen noch mal eine Beratung anbieten	☐
	vorerst nicht, weil das Thema für mich nicht aktuell ist	☐
	vorerst nicht, weil ich mich mit dem Thema nicht befassen will	☐
	gar nicht	☐

Universitätsklinikum
Regensburg

ABT. HÄMATOLOGIE U. INTERNISTISCHE ONKOLOGIE
Leiter: Univ. Prof. Dr. R. Andreesen

Namensaufkleber

Bitte kreuzen Sie die Antwort an,
die am ehesten auf Sie zutrifft!

Von wem würden Sie sich eine Beratung über Patientenverfügung etc. wünschen?	Hausarzt	☐
	Klinik-Onkologe	☐
	anderer Klinikarzt	☐
	niedergelassener Onkologe	☐
	anderer (Fach-) Arzt	☐
	Sozialdienst	☐
	ambulante Beratungsstelle	☐
	Notar / anderer Jurist	☐
	andere:	☐
Wann ist Ihrer Ansicht nach der beste Zeitpunkt für eine Beratung über Patientenverfügung etc.?	irgendwann unabhängig von der Krebserkrankung	☐
	gleich nach der Diagnosestellung einer Krebserkrankung	☐
	nur bei einer nicht mehr heilbaren Krebserkrankung	☐
	nur wenn der Patient selbst um eine Beratung bittet	☐
Ich wünsche selbst in nächster Zeit eine Beratung über Patientenverfügungen. (ein Termin kann über den für Sie zuständigen Ambulanzarzt vereinbart werden)	ja ☐	nein ☐

2.6. Erhebungsbogen der klinischen Daten

Universitätsklinikum
Regensburg

ABT. HÄMATOLOGIE U. INTERNISTISCHE ONKOLOGIE
Leiter: Univ. Prof. Dr. R. Andreesen

Namensaufkleber

Datenerfassungsbogen Patientenverfügung

Tumordiagnose:			hämatologisch ☐		solider Tumor ☐	
Prognose der Erkrankung	allogene KMT geplant ☐	keine maligne Erkr. ☐	kurativ ☐	palliativ > 2 Jahre ☐	palliativ ½ - 2 Jahre ☐	palliativ < 6 Monate ☐
Dauer der Krebserkrankung (seit Erstdiagnose)			< 4 Wochen	1- 6 Monate	7-12 Monate	> 1 Jahr
Tumorspezifische Therapie (OP/Chemo/Radiatio)						
OP aktuell bzw. ein Monat vor oder nach der Befragung			ja ☐		nein ☐	
Chemo aktuell bzw. ein Monat vor oder nach der Befragung			ja ☐		nein ☐	
Radiatio aktuell bzw. ein Monat vor oder nach der Befragung			ja ☐		nein ☐	

2.7. Prognosekriterien

Die prognostischen Leitkriterien für eine Einordnung in die jeweiligen Subgruppen orientierten sich an folgenden Diagnosen und Einschätzungen:

Komplette Remission solider Tumore im Follow-up, Höhergradige Lymphome, Akute Leukämie unter Therapie, neoadjuvante oder adjuvante Therapie solider Tumore	→ **Kurativ**
Indolente Lymphome, Plasmozytome, Prognostisch günstige metastasierte solide Tumore bei gutem AZ z.B. Mamma- oder Prostatakarzinome	→ **Palliativ > 2 Jahre**
Prognostisch ungünstigere metastasierte solide Tumore z.B. Lungen-, Magen- oder Kolonkarzinome	→ **Palliativ 6 Monate – 2 Jahre**
Schlechter AZ bei weit fortgeschrittenen soliden Tumoren und/oder sehr schnell fortschreitende solide Tumore, z.B. Maligne Melanome, Pankreaskarzinome oder therapierefraktäre höhergradige hämatologische Tumorerkrankungen	→ **Palliativ < 6 Monate**

2.8. Statistische Auswertung

Die Daten wurden mittels des Statistikprogramms SPSS (Statistical Package for the Social Sciences) Version 18 für Windows gespeichert und ausgewertet. Es wurde eine detaillierte deskriptive Statistik der Datensätze erstellt, in der als Parameter Mittelwerte, Standardabweichungen, Minima, Maxima und Prozentwerte dienten. Zur Überprüfung von Zusammenhängen zwischen zwei Merkmalen wurden Korrelationsanalysen durchgeführt. Dazu wurden bei normalverteilten, intervallskalierten Merkmalen Korrelationskoeffizienten nach Pearson, bei ordinalskalierten Merkmalen Rangkorrelationskoeffizienten nach Spearman verwendet. Für nominale Variablen wurde der Chi-Quadrat-Test angewandt. Das Signifikanzniveau wurde zweiseitig geprüft, wobei die Irrtumswahrscheinlichkeiten von weniger oder gleich 0,05 als statistisch signifikant und Werte unterhalb von 0,01 als sehr signifikant gewertet wurden.

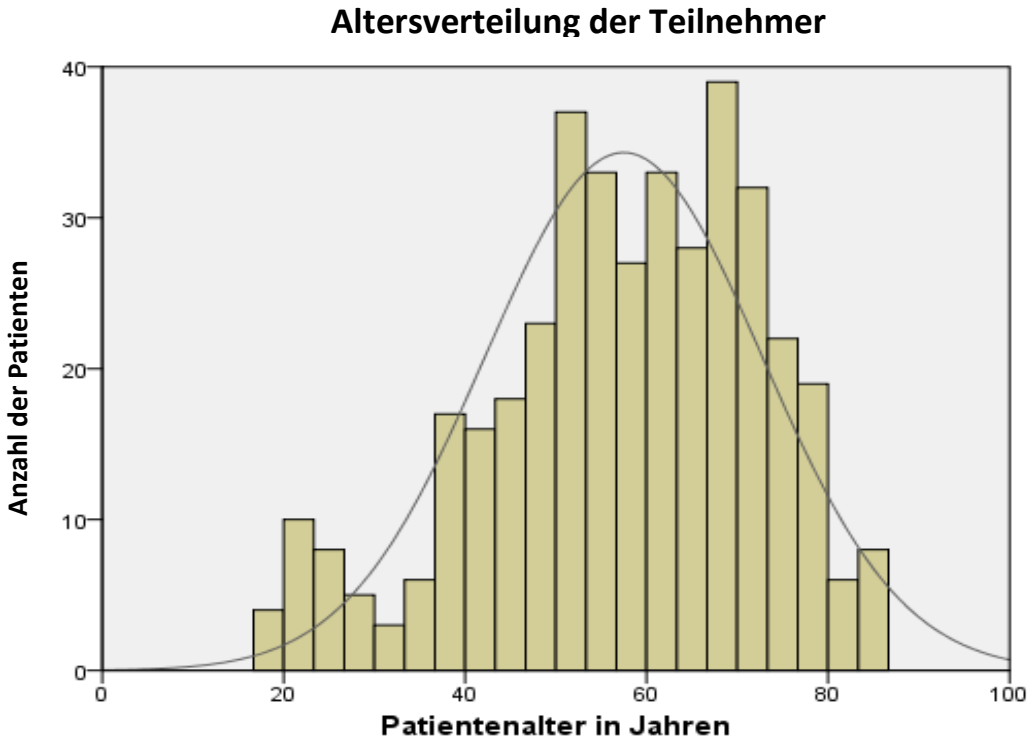
3. Ergebnisse

3.1. Allgemeine Merkmale der Patientenstichprobe

Von 525 Patienten, die zwischen August 2009 und Juli 2010 zur Erstvorstellung in die hämatologisch-onkologische Ambulanz des Universitätsklinikums Regensburg kamen, wurden 500 Fragebögen zurückgegeben. 394 (75%) wurden von den Patienten bearbeitet und konnten ausgewertet werden.

3.1.1. Altersverteilung der Teilnehmer

219 Teilnehmer (55.6%) waren männlich und 175 (44.4%) weiblich. Der jüngste Patient war 18 Jahre, der älteste 90 Jahre alt. Das Durchschnittsalter der Frauen lag bei 57,4 Jahren mit einer Standardabweichung von 16,4. Das Durchschnittsalter der Männer lag bei 58,4 Jahren mit einer Standardabweichung von 14,4. Teilnehmende Patienten mit bösartigen Tumorerkrankung waren im Schnitt 59 Jahre alt.



Kollektiv: Alle Teilnehmer

3.2. Die Tumorerkrankungen

Von den Teilnehmern hatten 83,5% eine bösartige Tumorerkrankung. Davon waren 60% hämatologische und 40% solide Neoplasien.
Die Erstvorstellungen, bei denen keine maligne Tumordiagnose gestellt wurde, besuchten die onkologische Ambulanz aufgrund von anderweitigen hämato-/onkologischen Auffälligkeiten, wie etwa Zytopenien oder Gerinnungsstörungen.

3.2.1.Verteilung der Erkrankungen

Diagnose	Häufigkeit	Prozentwerte
Hämatologische Neoplasie	198	50,3
Solider Tumor	131	33,2
Keine bösartige Erkrankung	65	16,5
Summe	394	100

3.2.2. Die Tumorprognosen

Prognose	Häufigkeit	Prozentwerte
Keine maligne Erkrankung	69	17,5
Kurative Therapie	113	28,7
Palliativ > 2 Jahre	118	29,9
Palliativ 0,5 – 2 Jahre	52	13,2
Palliativ < 6 Monate	42	10,7
Summe	394	100

Eine geringe Differenz in der Kategorie „keine maligne Erkrankung" bzw. „keine bösartige Erkrankung" zwischen der Erkrankungsverteilung und der Verteilung der Tumorprognose ergab

sich durch gutartige Tumore und mehrjährig rezidivfreie Erkrankungen. Bei 46,2% der Teilnehmer lag keine maligne Erkrankung oder eine nach unseren medizinischen Kriterien gerechtfertigte Aussicht auf Heilung vor. Hierzu wurden auch 37 Patienten gezählt, die eine allogene Knochenmarktransplantation erhalten sollten. „Kurativ“ ist dementsprechend nicht zwangsläufig gleichzusetzen mit einer erhöhten Lebenserwartung, da eine derartige Therapie erheblichen Einfluss auf die Mortalität und Morbidität haben kann [53]. Die aktuelle Studienlage geht in diesem Zusammenhang von einer therapieassoziierten Mortalität von etwa 10-40% aus – bei gleichzeitig hohem kurativen Potential und einer effektiven immunologischen Tumorkontrolle [54].

Teilnehmer mit palliativer Prognose

Prognose	Häufigkeit	Prozentwerte
Palliativ > 2 Jahre	118	55,7
Palliativ 0,5 – 2 Jahre	52	24,5
Palliativ < 6 Monate	42	19,8

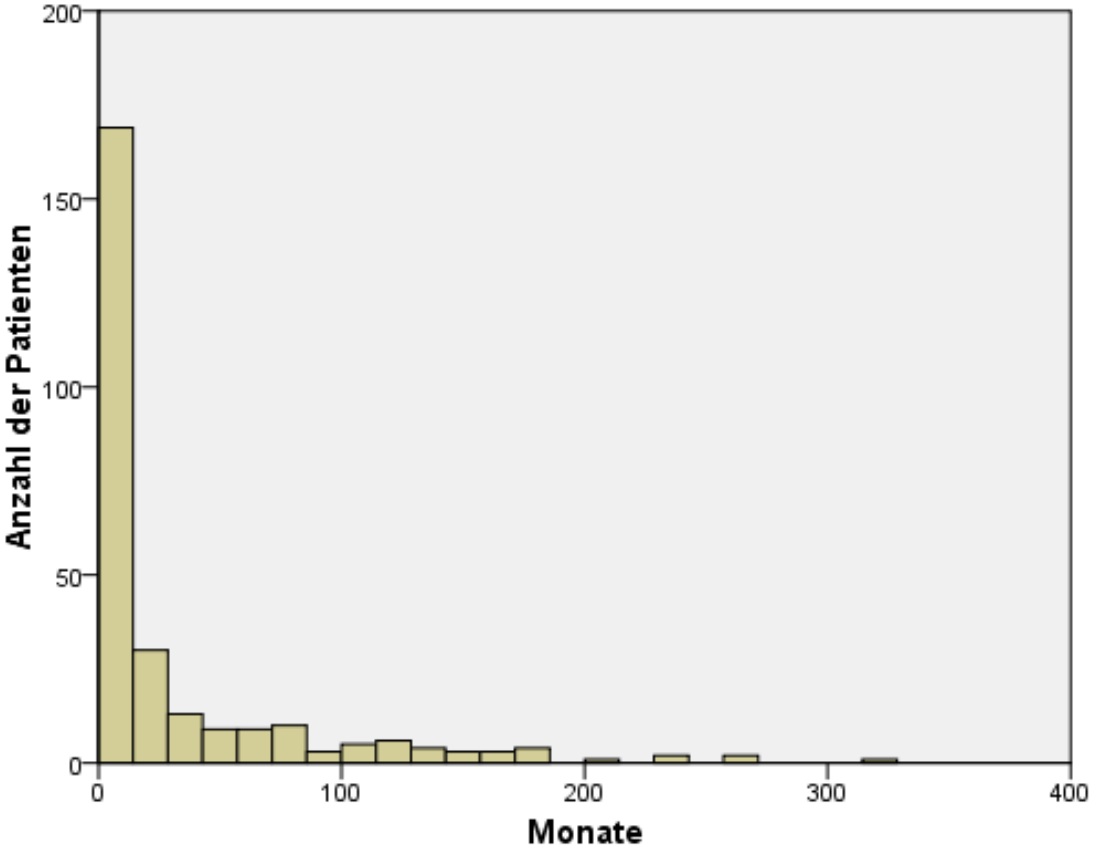
53,8% der Teilnehmer wurden den palliativen Kategorien zugerechnet. Davon hatten 55,7% eine geschätzte Prognose von > 2 Jahren, 24,5% eine palliative Situation mit einer Prognose von 0,5 – 2 Jahren und 19,8% eine geschätzte Lebenserwartung von unter 6 Monaten.

3.2.3. Dauer der Tumorerkrankungen

Die Dauer der Tumorerkrankung der Teilnehmer konnte von 274 Patienten ermittelt werden. Hierbei war die Zeit seit Erstdiagnose der Tumorerkrankung bis zur Vorstellung in der Ambulanz folgendermaßen verteilt:

17,2% innerhalb eines Monats
19,7% zwei bis drei Monate
10,5% vier bis sechs Monate
12,2% sieben bis zwölf Monate
19,7% 12 Monate bis vier Jahre
20,8% länger als vier Jahre

Dauer der Tumorerkrankungen



3.3. Aktuelle tumorspezifische Therapie

Eine aktuelle (in Bezug auf den Zeitpunkt der Befragung innerhalb eines zweimonatigen Zeitintervalls liegende) tumorspezifische Therapie erhielten 60,7% der befragten Teilnehmer. Von diesen bekamen 9,6% eine operative Behandlung, 78,4% eine Chemo- und 12,0% eine Strahlentherapie.

Aktuelle operative Therapie	Häufigkeit	Prozentwerte
ja	20	5,8
nein	323	94,2

Aktuelle Chemotherapie	Häufigkeit	Prozentwerte
ja	160	47,6
nein	176	52,4

Aktuelle Radiotherapie	Häufigkeit	Prozentwerte
ja	25	7,3
nein	318	92,7

3.4. Vorherige stationäre Aufnahme im Universitätsklinikum Regensburg

Vorherige stationäre Aufnahme	Häufigkeit	Prozentwerte
ja	221	56,1
nein	173	43,9

3.5. Beratungen durch den hauseigenenen Sozialdienst

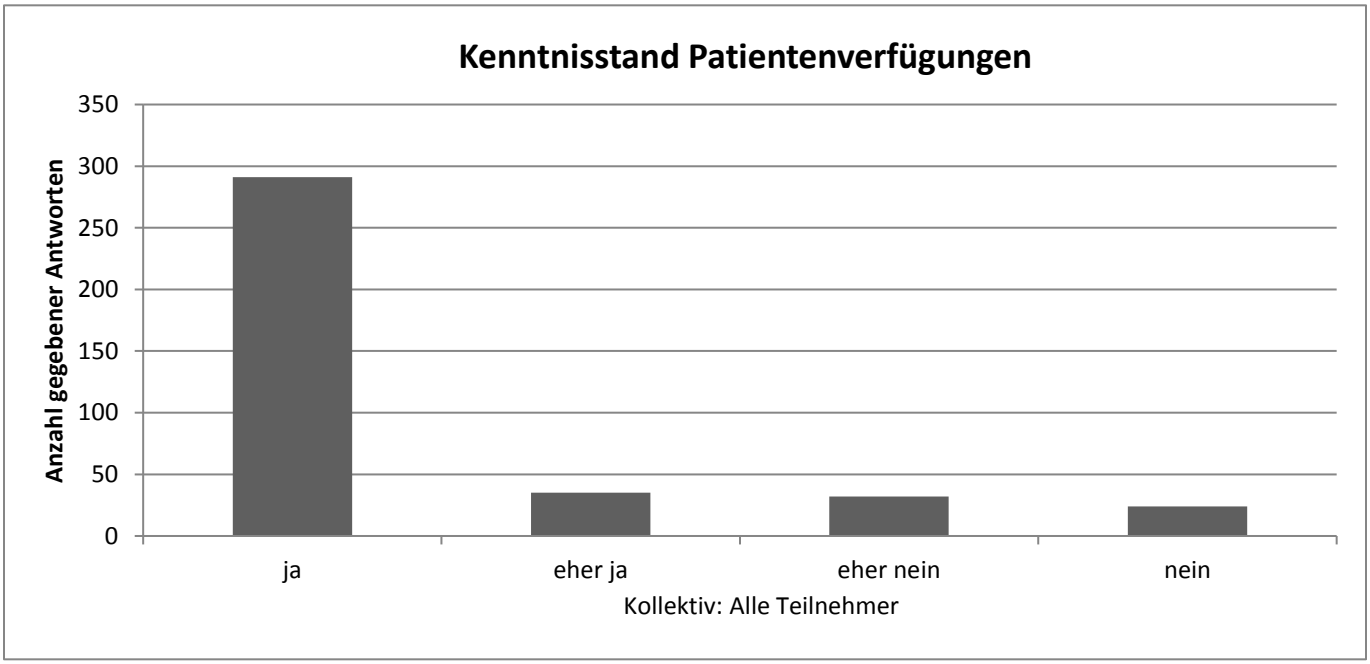
Nur 0,5% der Teilnehmer erhielten eine Beratung zum Thema PV, BV, VV durch den hauseigenen Sozialdienst, folglich ist der Effekt auf diese Studie vernachlässigbar.

3.6. Innerhalb des Auswertungszeitraumes verstorbene Patienten

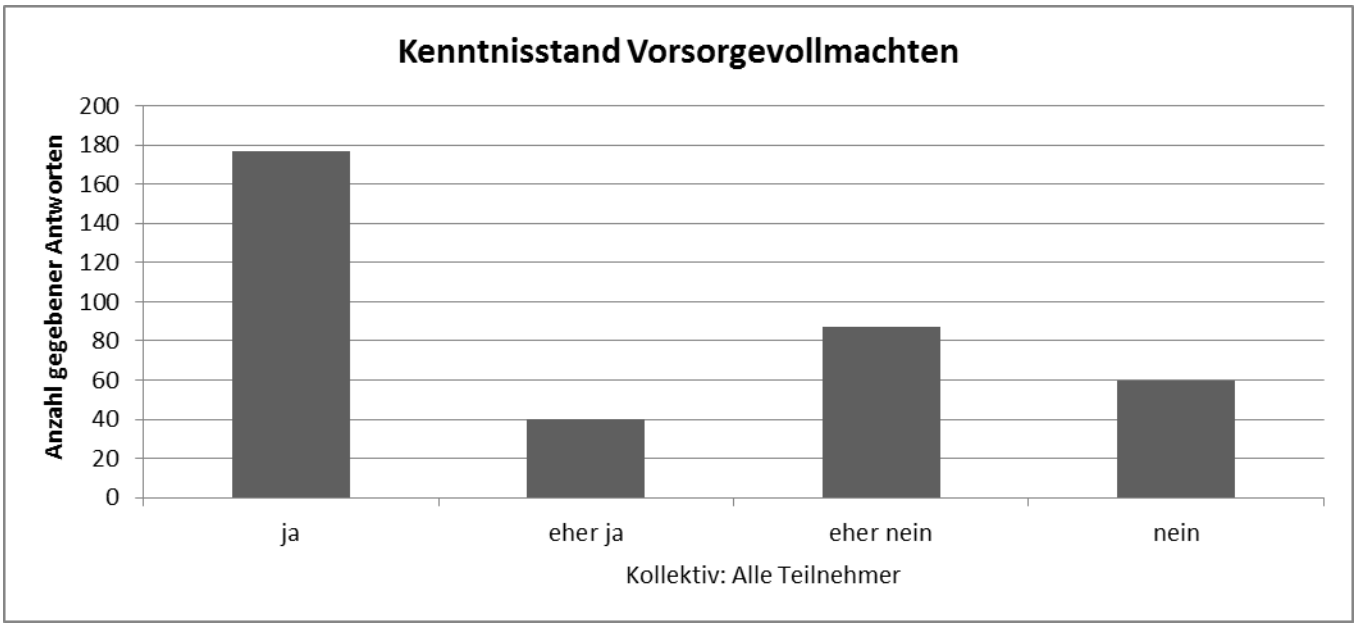
Bereits verstorben	Häufigkeit	Prozentwerte
ja	11	2,8
nein	379	97,2

3.7. Kenntnisse Patientenverfügung, Betreuungsverfügung, Vorsorgevollmacht

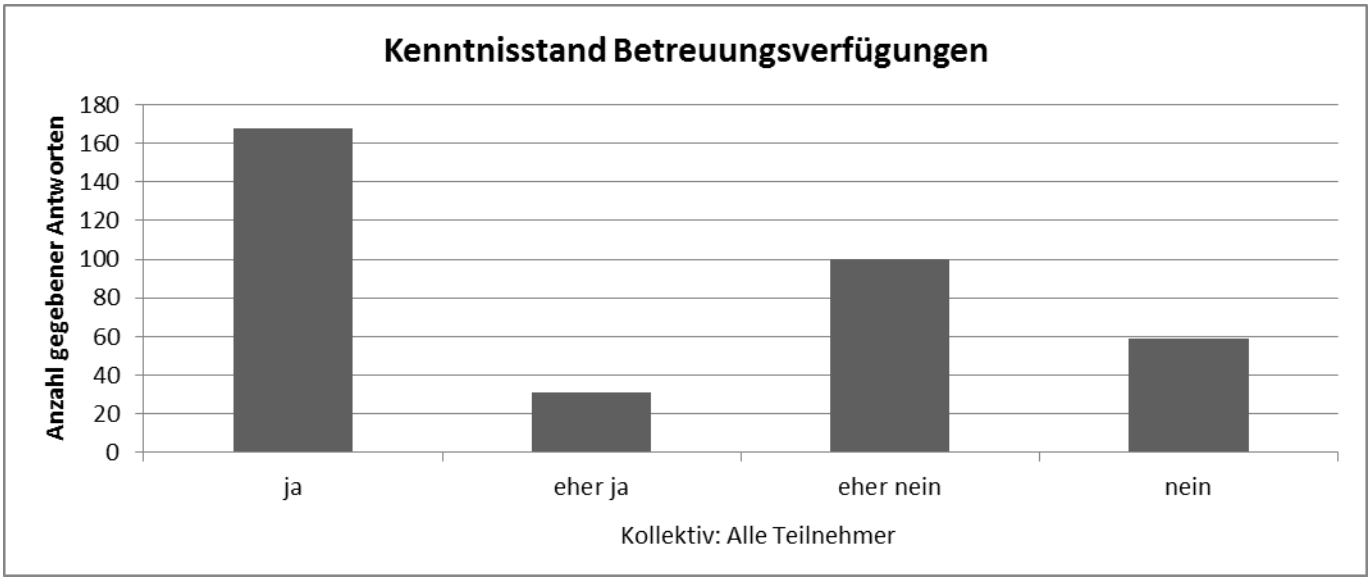
Die Mehrzahl der Teilnehmer gibt einen guten bis sehr guten Kenntnisstand bezüglich Patientenverfügungen an (85,3% der gegebenen Antworten). In 6,3% der Fälle wird jegliches Wissen zu Patientenverfügungen verneint.



Anders stellen sich die Zahlen zum Kenntnisstand hinsichtlich der Vorsorgevollmachten dar. Hier geben rund 25% weniger an, über gutes bis sehr gutes Wissen zu verfügen (59,6% der gegebenen Antworten). Etwa ein Sechstel der Patienten gibt an, über keinerlei Wissen diesbezüglich zu verfügen.



Ähnlich wie bei der Vorsorgevollmacht stellen sich die Daten zum Kenntnisstand hinsichtlich Betreuungsverfügungen dar. 55,6% geben Kenntnisse an, aber eine relativ hohe Anzahl der Teilnehmer (16,5%) gibt an, nichts über Betreuungsverfügungen zu wissen.



3.8. Verbreitung von Verfügungen und Vollmachten

Etwa ein Viertel (24,7%) der teilnehmenden Patienten (n=380), die zum Erstgespräch in die onkologische Ambulanz des Universitätsklinikums Regensburg gekommen sind, haben laut eigener Aussage bereits eine Patientenverfügung erstellt. Bei den zwei weiteren formalen Hilfsmitteln der Patientenautonomie verhält es sich ähnlich wie bei dem zuvor dargestellten Kenntnisstand. Besitzer einer Patientenverfügung geben in 83,5% der Fälle an eine Vorsorgevollmacht und in 72,6% der Fälle eine Betreuungsverfügung zu besitzen. Patienten mit Patientenverfügung nutzen die Möglichkeiten der Vorsorgevollmacht und Betreuungsverfügung also deutlich häufiger im Vergleich zum Gesamtkollektiv (s. Tabelle; Prozentwerte bezogen auf Gesamtkollektiv).

	Anzahl	Prozentwerte
Besitz Patientenverfügung	94	24,7
Besitz Vorsorgevollmacht	76	20,8
Besitz Betreuungsverfügung	62	17,4

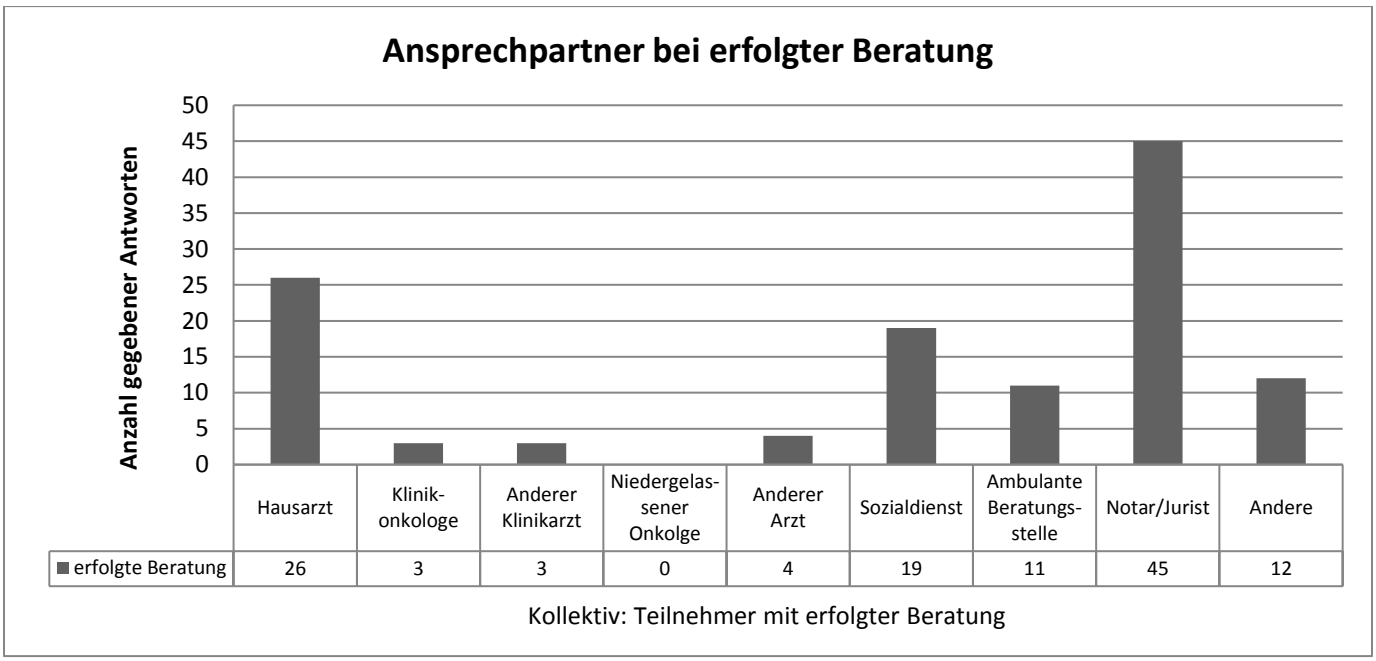
3.9. Präferenzen bezüglich beratender Fachrichtung

3.9.1. Präferenz bei noch nicht erfolgter Beratung

Ein Großteil der Patienten, die auf diese Frage antworteten, gab den Hausarzt als bevorzugten Ansprechpartner an (67,7%). Den Klinikonkologen nannten 22,1% als gewünschte Fachrichtung für ein Beratungsgespräch. Andere Fachbereiche wie Notare (9,1%), ambulante Beratungsstellen (4,9%) oder andere ärztliche Fachrichtungen spielten nur eine untergeordnete Rolle.

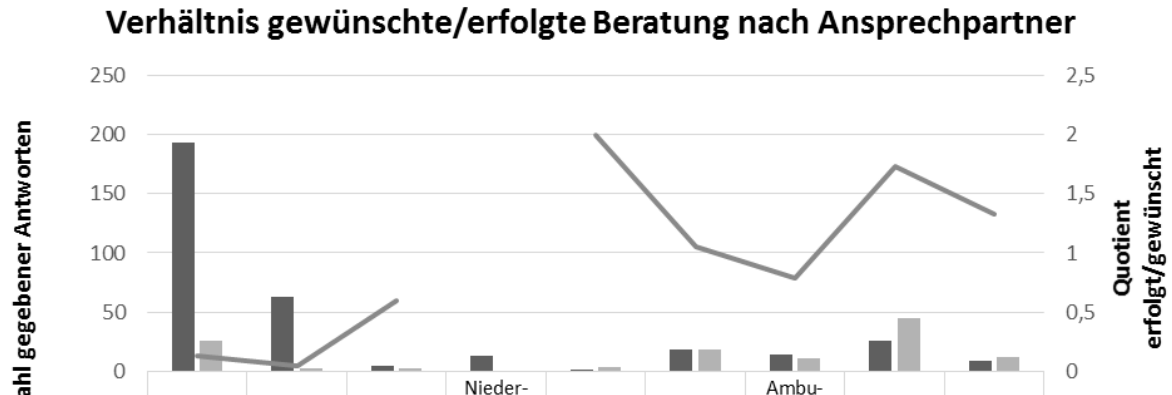
3.9.2. Fachrichtung bei bereits erfolgter Beratung

Etwa ein Drittel (36,6%) der bereits erfolgten Beratungen (n=123) wurde mit einem Notar als Ansprechpartner durchgeführt, wohingegen Hausärzte nur in etwa halb so vielen Fällen die beratende Fachrichtung darstellten (21,1%).



Es liegt demnach eine Diskrepanz zwischen dem angegebenen Beratungswunsch und dem Beratungsverhalten vor. Wird hier die Anzahl der erfolgten Beratungen zu der Anzahl der gewünschten Beratungen ins Verhältnis gesetzt, zeigen sich bei den jeweiligen Ansprechpartnern deutliche Unterschiede. So erreichen Notare einen Quotienten von erfolgter zu gewünschter Beratung von 1,7, wohingegen Hausärzte und Klinikonkologen mit Werten von 0,135 und 0,048 weit unterhalb des Quotienten der Notare liegen. Das Verhältnis von gewünschten zu erfolgten Beratungen könnte einen Indikator für mögliche Unter- bzw. Überversorgung durch den jeweiligen Fachbereich darstellen, ist jedoch wahrscheinlich von vielen weiteren Faktoren abhängig, die in dieser Studie nicht miterfasst wurden. Hohe Werte könnten darauf hindeuten, dass der jeweilige Fachbereich nicht die erste Präferenz des Patienten für das bereits erfolgte Beratungsgespräch darstellte. Umgekehrt könnte ein

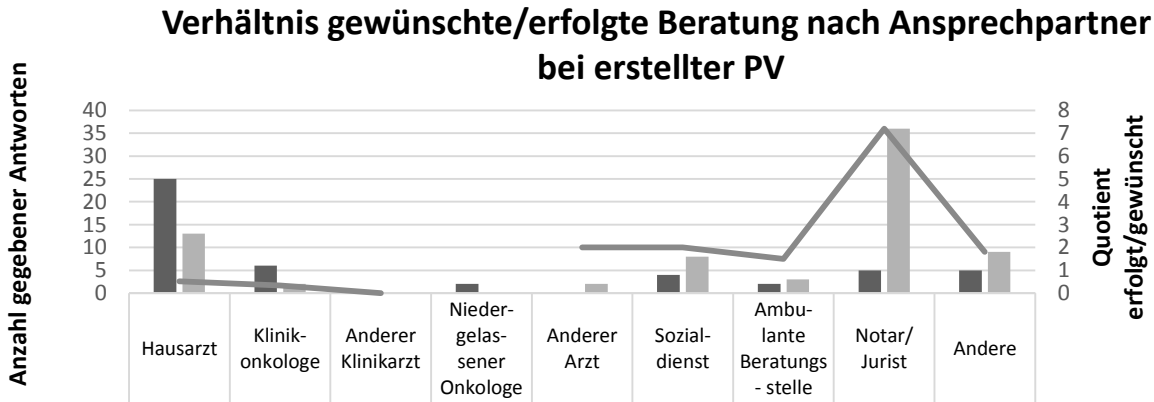
niedriger Wert einen Hinweis auf ein unzureichend erfülltes Bedürfnis nach einem Gespräch durch die jeweilige Fachgruppe zur Erstellung einer Patientenverfügung darstellen.



	Hausarzt	Klinik-onkologe	Anderer Klinikarzt	Nieder-gelas-sener Onkologe	Anderer Arzt	Sozial-dienst	Ambu-lante Beratungs - stelle	Notar/ Jurist	Andere
gewünschte Beratung	193	63	5	13	2	18	14	26	9
erfolgte Beratung	26	3	3	0	4	19	11	45	12
erfolgte/gewünschte Beratung	0,135	0,048	0,6		2	1,056	0,786	1,731	1,333

Kollektiv: Alle Teilnehmer

Auch im Teilnehmerkollektiv mit bereits erstellter Patientenverfügung zeigen sich bei diesem „Beratungsquotienten“ Unterschiede zwischen den jeweiligen Ansprechpartnern.



	Hausarzt	Klinik-onkologe	Anderer Klinikarzt	Nieder-gelas-sener Onkologe	Anderer Arzt	Sozial-dienst	Ambu-lante Beratungs - stelle	Notar/ Jurist	Andere
gewünschte Beratung	25	6	0	2	0	4	2	5	5
erfolgte Beratung	13	2	0	0	2	8	3	36	9
erfolgte/gewünschte Beratung	0,52	0,33	0		2	2	1,5	7,2	1,8

Kollektiv: Teilnehmer mit erstellter Patientenverfügung

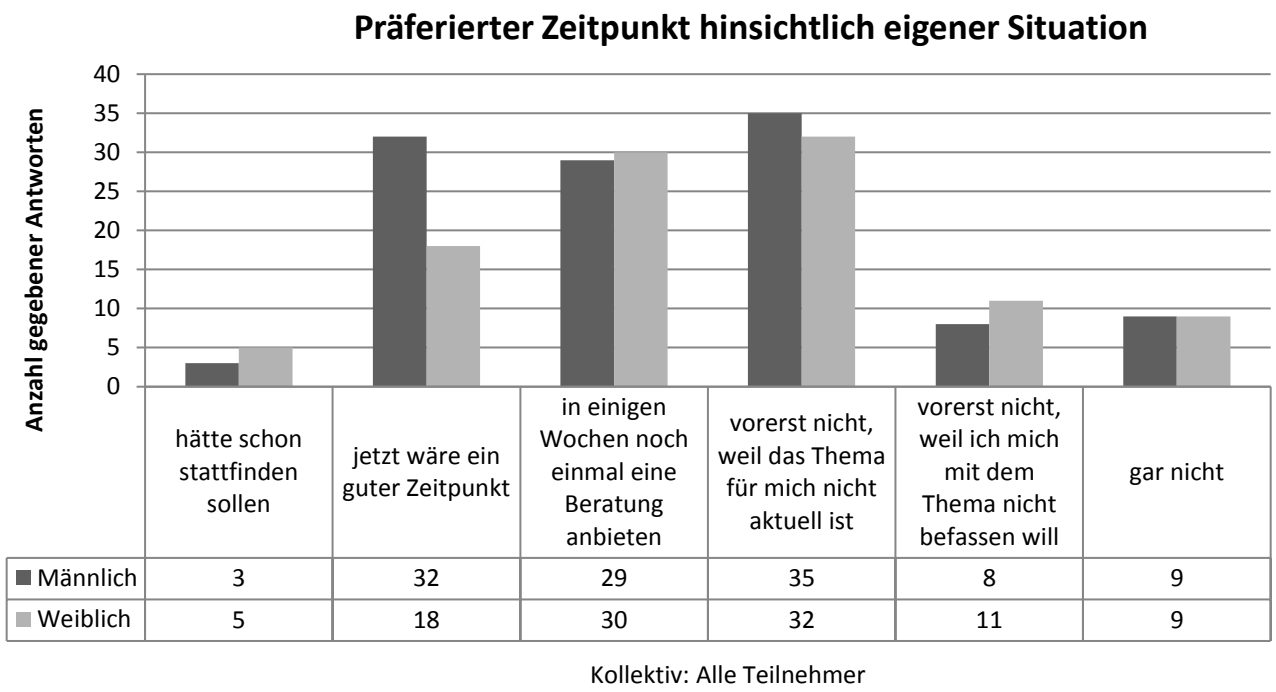
3.10. Präferierte Zeitpunkte für eine Beratung

3.10.1. Gewünschter Beratungstermin hinsichtlich der eigenen Situation

Folgende Antworten wurden auf die Frage zum gewünschten Beratungstermin gegeben:

„Hätte schon stattfinden sollen“:	7,1%
„Jetzt wäre ein guter Zeitpunkt“:	23,7%
„In einigen Wochen noch einmal anbieten“:	25,4%
„Vorerst nicht, weil das Thema für mich nicht aktuell ist“:	29,2%
„Vorerst nicht, weil ich mich mit dem Thema nicht befassen will“:	7,8%
„Gar nicht“	6,8%

Diese sechs Aussagen können unterteilt werden in eine generelle Akzeptanz der Wichtigkeit und die damit verbundene Intention sich zumindest in naher Zukunft mit diesem Thema zu befassen (Antwortmöglichkeit „Hätte schon stattfinden sollen“ bis „In einigen Wochen noch einmal anbieten“) und auf der anderen Seite in eine zumindest vorübergehende Ablehnung (Antwortmöglichkeit „Vorerst nicht, weil das Thema nicht aktuell ist“ bis „Gar nicht“).
Ein Problem bei der Auswertung der prozentualen Verteilung des gewünschten Beratungstermins ist die von elf Teilnehmern praktizierte Mehrfachnennung (insgesamt 32 Antworten mit leichter Tendenz zur „generellen Akzeptanzgruppe“), sodass die angegebenen Prozentwerte sich auf die Anzahl der Antworten und nicht auf die Anzahl der Teilnehmer beziehen. 56,2% der gegebenen Antworten äußern die aktuelle oder zeitnahe Bereitschaft, sich mit dem Thema Patientenautonomie auseinanderzusetzen. 43,8% der gegebenen Antworten weisen darauf hin, dass eine Auseinandersetzung mit dem Thema eher aufgeschoben wird.



	hätte schon stattfinden sollen	jetzt wäre ein guter Zeitpunkt	in einigen Wochen noch einmal eine Beratung anbieten	vorerst nicht, weil das Thema für mich nicht aktuell ist	vorerst nicht, weil ich mich mit dem Thema nicht befassen will	gar nicht
Männlich	3	32	29	35	8	9
Weiblich	5	18	30	32	11	9

Kollektiv: Alle Teilnehmer

3.10.2. Präferierter Beratungszeitpunkt hinsichtlich einer Tumorerkrankung

Annähernd die Hälfte der Befragten (48,3%) gibt an, „irgendwann unabhängig von einer Krebserkrankung" zu den rechtlichen Mitteln der Patientenautonomie informiert werden zu wollen. Zudem hält ein weiteres Drittel der Patienten (32,3%) eine Beratung nur für angebracht, „wenn der Patient selbst um eine Beratung bittet". 11,8% würden eine Beratung „gleich nach der Diagnosestellung einer Krebserkrankung" bevorzugen und 7,6% sehen „nur bei einer nicht mehr heilbaren Krebserkrankung" den Anlass gegeben ein Beratungsgespräch zu initiieren.

Bester Zeitpunkt	absolut	prozentual
irgendwann unabhängig von der Krebserkrankung	127	48,3
gleich nach der Diagnosestellung einer Krebserkrankung	31	11,8
nur bei einer nicht mehr heilbaren Krebserkrankung	20	7,6
nur wenn der Patient selbst um eine Beratung bittet	85	32,3

3.11. Aktueller Wunsch nach einer Beratung

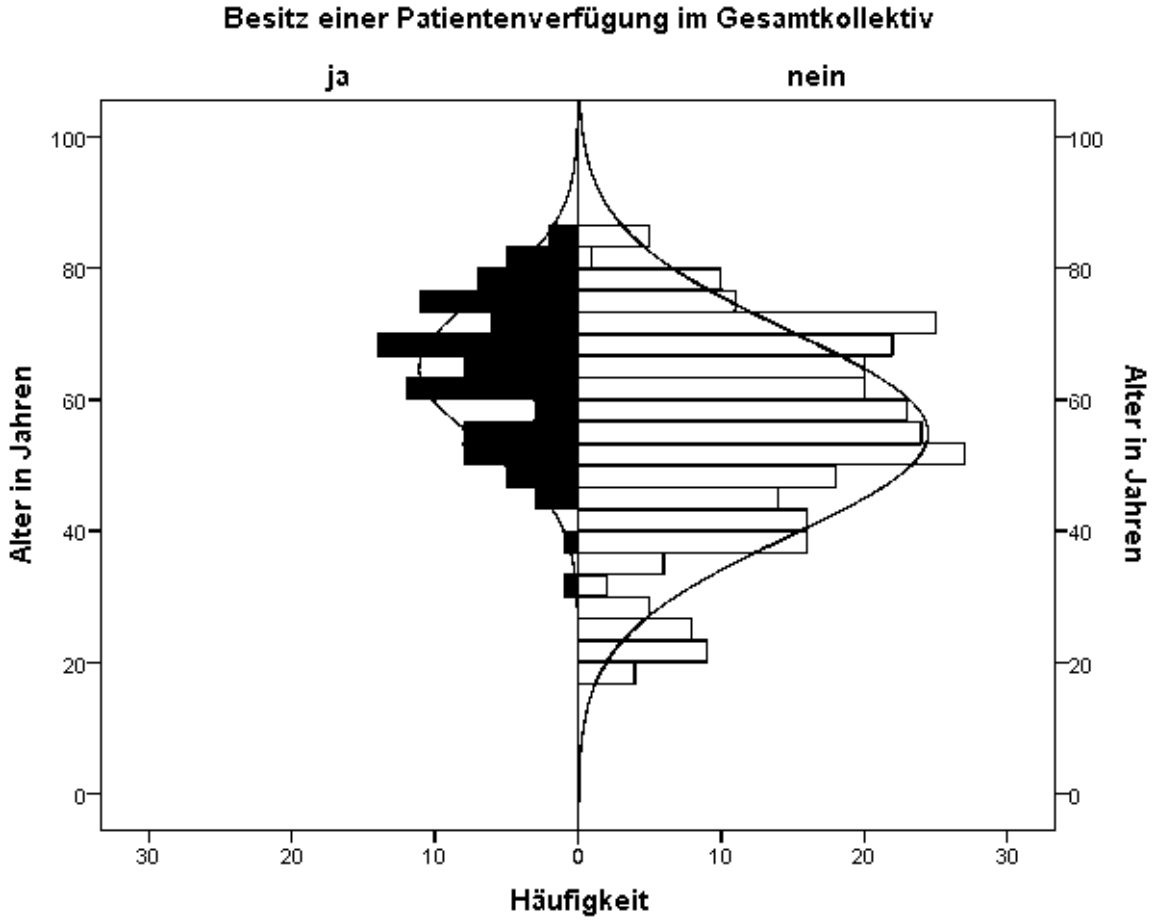
Am Ende des Fragebogens wurde nach dem aktuellen Beratungswunsch der Patienten gefragt. Hierbei gaben 31,6% der 215 Teilnehmer ohne eine Patientenverfügung, Betreuungsverfügung oder Vorsorgevollmacht an, einem sofortigen Beratungstermin positiv gegenüberzustehen. Dieser Wert scheint den hohen Beratungsbedarf seitens der Patienten zu verdeutlichen.
Von den Patienten die bereits mindestens eine der Verfügungen und Vollmachten besitzen, äußerten immerhin 21,7% den Wunsch nach einem zeitnahen Beratungsgespräch, wobei vergleichsweise wenige Teilnehmer auf diese Frage geantwortet haben (Teilnehmer mit mindestens einer Verfügung/Vollmacht = 109, Antworten auf diese Frage = 60, Beteiligung 55%).

3.12. Zusammenhänge zwischen Patientenverfügungsbesitz und Patientendaten

Der Besitz einer Patientenverfügung korreliert hochsignifikant mit der Dauer der Krebserkrankung und dem Alter des Patienten. Zudem existiert ein signifikanter Zusammenhang mit der Prognose.

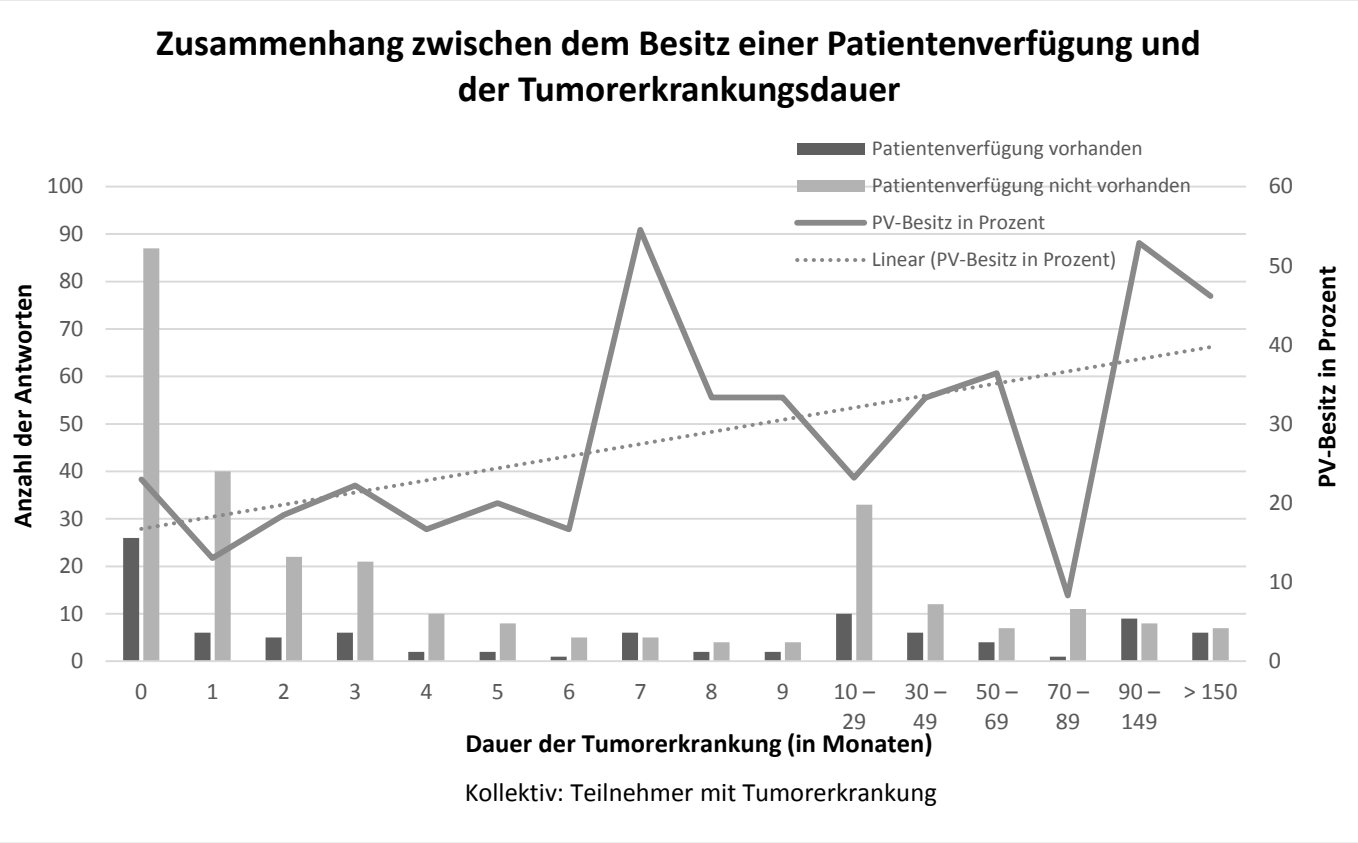
3.12.1. Zusammenhang zwischen Besitz einer Patientenverfügung und dem Patientenalter

Die Berechnung des Korrelationskoeffizienten nach Spearman ergab hinsichtlich des Besitzes einer Patientenverfügung und dem Patientenalter einen Wert von -0,275 und war damit auf dem 0,01 Niveau signifikant.



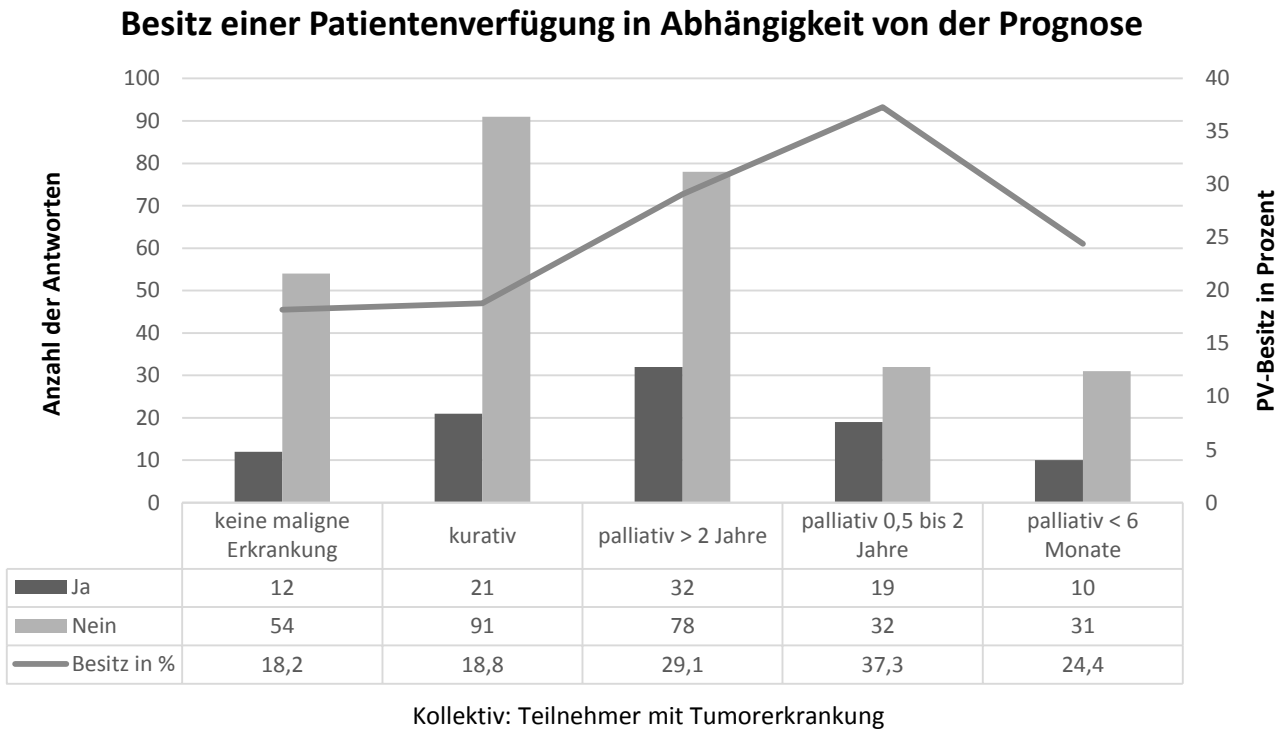
3.12.2. Zusammenhang zwischen Patientenverfügungsbesitz und Dauer der Tumorerkrankung

Die Berechnung des Korrelationskoeffizienten nach Spearman ergab hinsichtlich des Zusammenhanges zwischen dem Besitz einer Patientenverfügung und der Dauer der Tumorerkrankung einen Wert von -0,185 und war damit auf dem 0,01 Niveau signifikant. Trotz dieses Signifikanzniveaus sollten diese Daten aufgrund der geringen Fallzahlen in den Untergruppen in einem größeren Kollektiv validiert werden.



3.12.3. Zusammenhang zwischen dem Besitz einer Patientenverfügung und der Tumorprognose

Es existiert ein signifikanter Zusammenhang zwischen der Tumorprognose und dem Besitz einer Patientenverfügung (Spearmans Rho von -0,119 bei einem Signifikanzniveau von 0,05).



	keine maligne Erkrankung	kurativ	palliativ > 2 Jahre	palliativ 0,5 bis 2 Jahre	palliativ < 6 Monate
Ja	12	21	32	19	10
Nein	54	91	78	32	31
Besitz in %	18,2	18,8	29,1	37,3	24,4

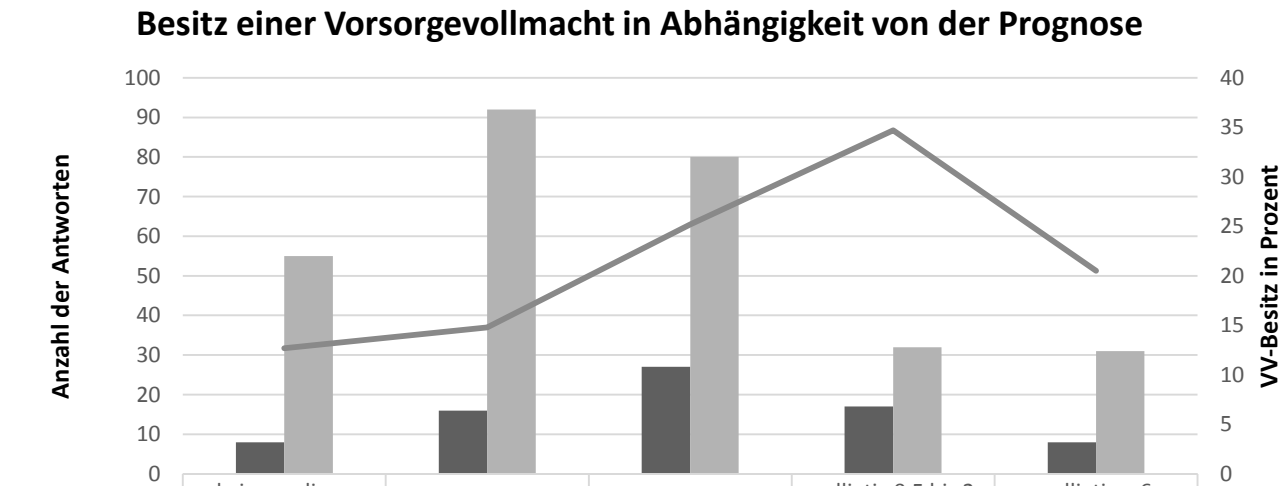
Kollektiv: Teilnehmer mit Tumorerkrankung

3.12.4. Zusammenhang zwischen dem Besitz einer Patientenverfügung und der Tumorentität

Es konnte im Kollektiv der Teilnehmer kein Zusammenhang zwischen Tumorentität (Hämoblastose oder solider Tumor) und dem Besitz einer Patientenverfügung nachgewiesen werden.

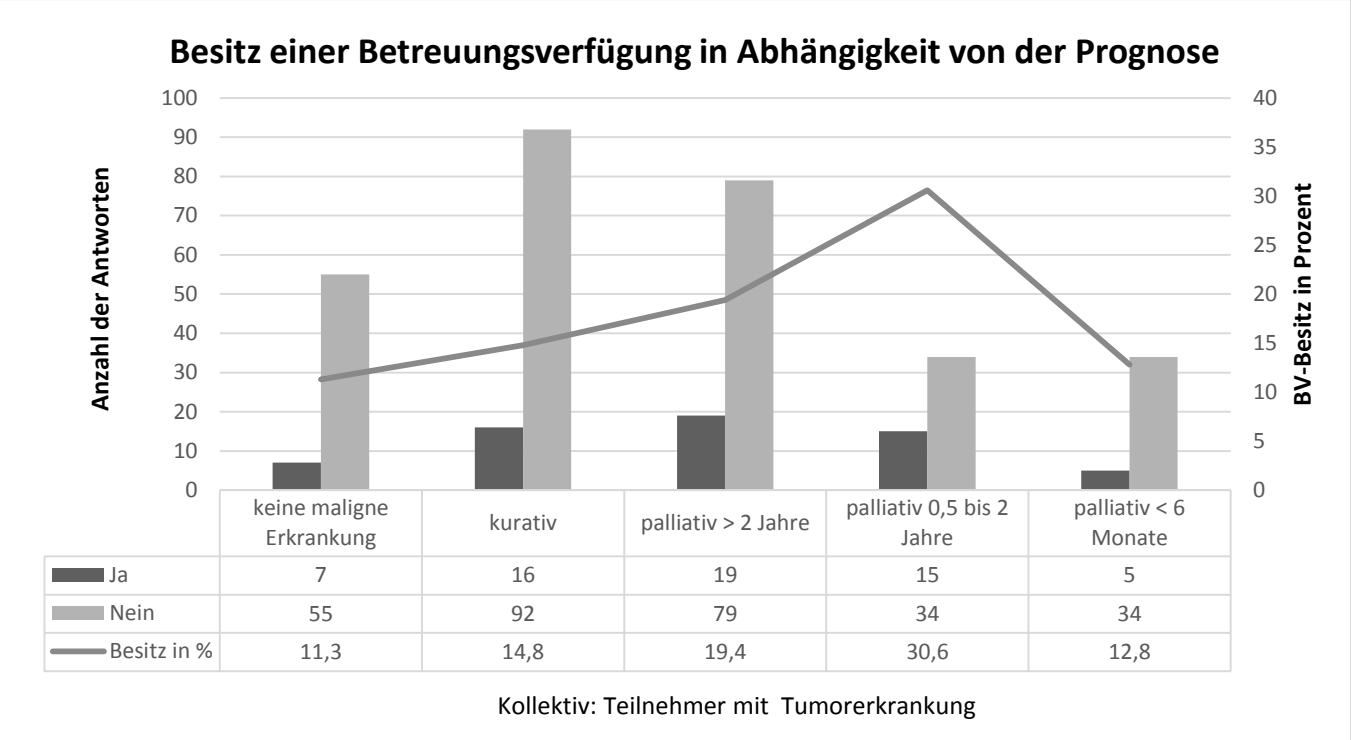
3.13. Zusammenhänge zwischen Patientendaten und dem Besitz einer Vorsorgevollmacht und/oder einer Betreuungsverfügung

Es besteht eine starke Korrelation zwischen Patientenalter und dem Besitz von Betreuungsverfügungen (Rho = -0,249, Signifikanzniveau von 0,01) und Vorsorgevollmachten (Rho = -0,228, Signifikanzniveau von 0,01). Jedoch ergab sich in Bezug auf die Dauer und die Prognose der Krebserkrankung kein Zusammenhang mit der Wahrscheinlichkeit, eine Betreuungsverfügung zu besitzen. Bei Teilnehmern mit einer Vorsorgevollmacht lag sowohl eine schlechtere Prognose (Rho = -0,144, Signifikanzniveau von 0,01) als auch eine signifikant länger andauernde Tumorerkrankung vor (Rho = -0,151, Signifikanzniveau von 0,05).



	keine maligne Erkrankung	kurativ	palliativ > 2 Jahre	palliativ 0,5 bis 2 Jahre	palliativ < 6 Monate
Ja	8	16	27	17	8
Nein	55	92	80	32	31
Besitz in %	12,7	14,8	25,2	34,7	20,5

Kollektiv: Teilnehmer mit Tumorerkrankung



3.14. Zusammenhänge der Patientenkenntnisse über Patientenverfügung – Betreuungsverfügung - Vorsorgevollmacht

Der angegebene Kenntnisstand über Patientenverfügungen korreliert nicht mit dem Lebensalter. Das Wissen um Vorsorgevollmachten (Spearmans Rho von -0,158 bei einem Signifikanzniveau von 0,01) und Betreuungsverfügungen (Spearmans Rho von -0,142 bei einem Signifikanzniveau von 0,01) steigt jedoch signifikant mit höherem Alter. Diese Aussage gilt nur für die Auswertung von sämtlichen Teilnehmern (inklusive der Patienten mit PV/BV/VV). Bei Patienten ohne den Besitz zumindest eines formalen Hilfsmittels der Patientenautonomie erlischt diese Signifikanz.

3.15. Zusammenhänge zwischen gewünschtem Beratungszeitpunkt und Patientendaten

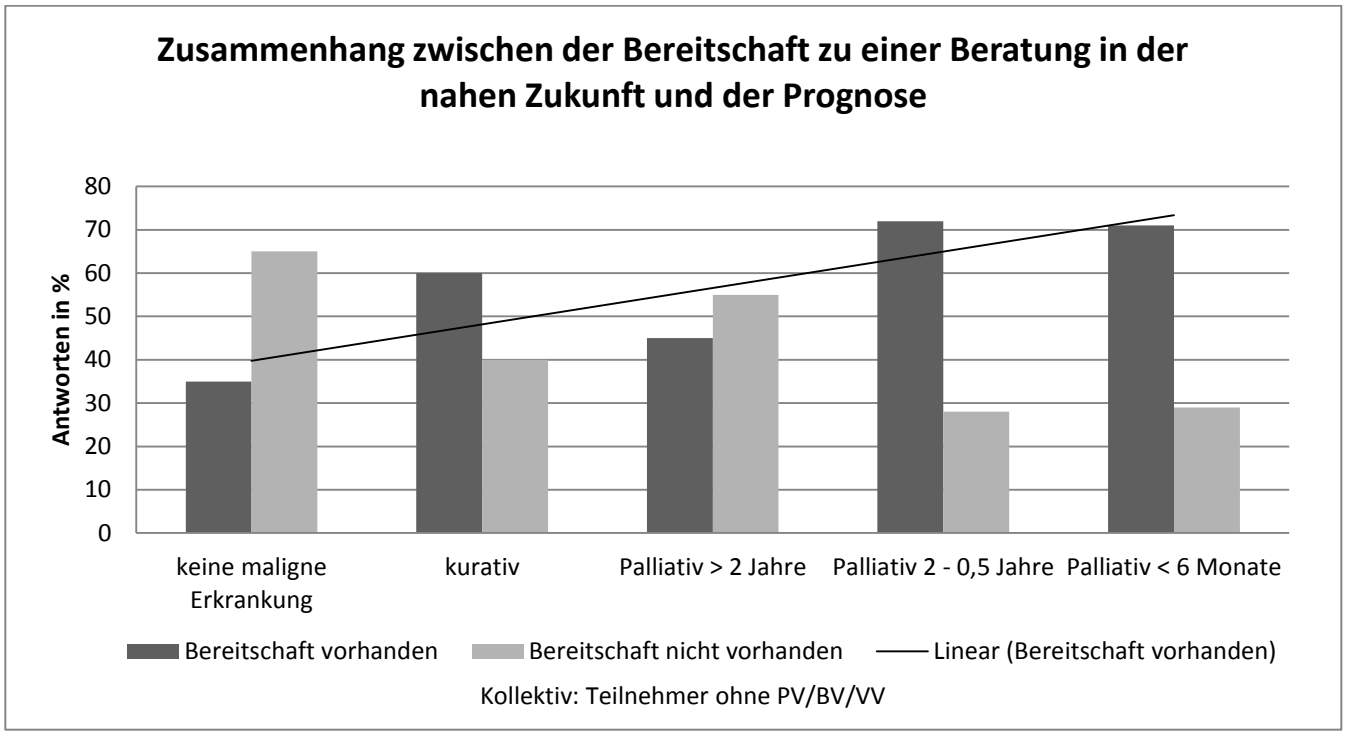
3.15.1. Das Patientenalter

Das Patientenalter hat Einfluss auf den präferierten Beratungszeitpunkt bei Erstdiagnose eines Tumorleidens. Es zeigt sich, dass jüngere Patienten ohne PV/BV/VV eher „irgendwann unabhängig von einer Tumordiagnose“ (Korrelationskoeffizient nach Spearman von 0,152 bei einem Signifikanzniveau von 0,05) informiert werden wollen. Personen mit steigendem Lebensalter hingegen wollten dies eher „direkt nach einer Tumordiagnose“ (Korrelationskoeffizient nach Spearman von 0,169 bei einem Signifikanzniveau von 0,05).

3.15.2. Die Prognose

Bei den Teilnehmern ohne Patientenverfügung, Betreuungsverfügung und Vorsorgevollmacht zeigte sich eine hochsignifikante Korrelation zwischen schlechterer Prognose und einem gewünschten Beratungstermin in näherer Zukunft (Korrelationskoeffizient nach Spearman von -0,186 bei einem Signifikanzniveau von 0,01). Insgesamt antworteten 239 von 285 Teilnehmer ohne PV/BV/VV (84%) auf die Frage hinsichtlich des präferierten Zeitpunktes in Bezug auf den Zeitpunkt der Befragung (n = 259 aufgrund multipler Antworten). Die Antworten „Hätte schon stattfinden sollen“, „Jetzt wäre ein guter Zeitpunkt“ und „In einigen Wochen noch einmal anbieten“ wurden als generelle Bereitschaft eine Beratung hinsichtlich der formalen Mittel der Patienten-autonomie in der nahen Zukunft zu erhalten zusammengefasst. Ebenso wurden die Antwortmöglichkeiten „Vorerst nicht, weil das Thema für mich nicht aktuell ist“, „Vorerst nicht, weil ich mich mit dem Thema nicht befassen will“ und „Gar nicht“ als fehlende Bereitschaft eine zeitnahe Beratung zu erhalten interpretiert und zusammengefasst. Es zeigte sich, dass in dem Patientenkollektiv ohne maligne Erkrankung ein größerer Anteil (65%, n = 49) keine zeitnahe Beratung wünschte. Auch bei den Patienten mit einer malignen Erkrankung war ein großer Anteil (40%, n = 87 in der kurativen und

44 %, n = 123 in der palliativen Situation) nicht an einer zeitnahen Beratung interessiert. Selbst in der Subgruppe der Patienten mit einer Lebenserwartung von unter 2 Jahren (unabhängig vom Besitz einer PV/BV/VV) gaben 18% der Teilnehmer (15/85) an nicht an einer zeitnahen Beratung interessiert zu sein.

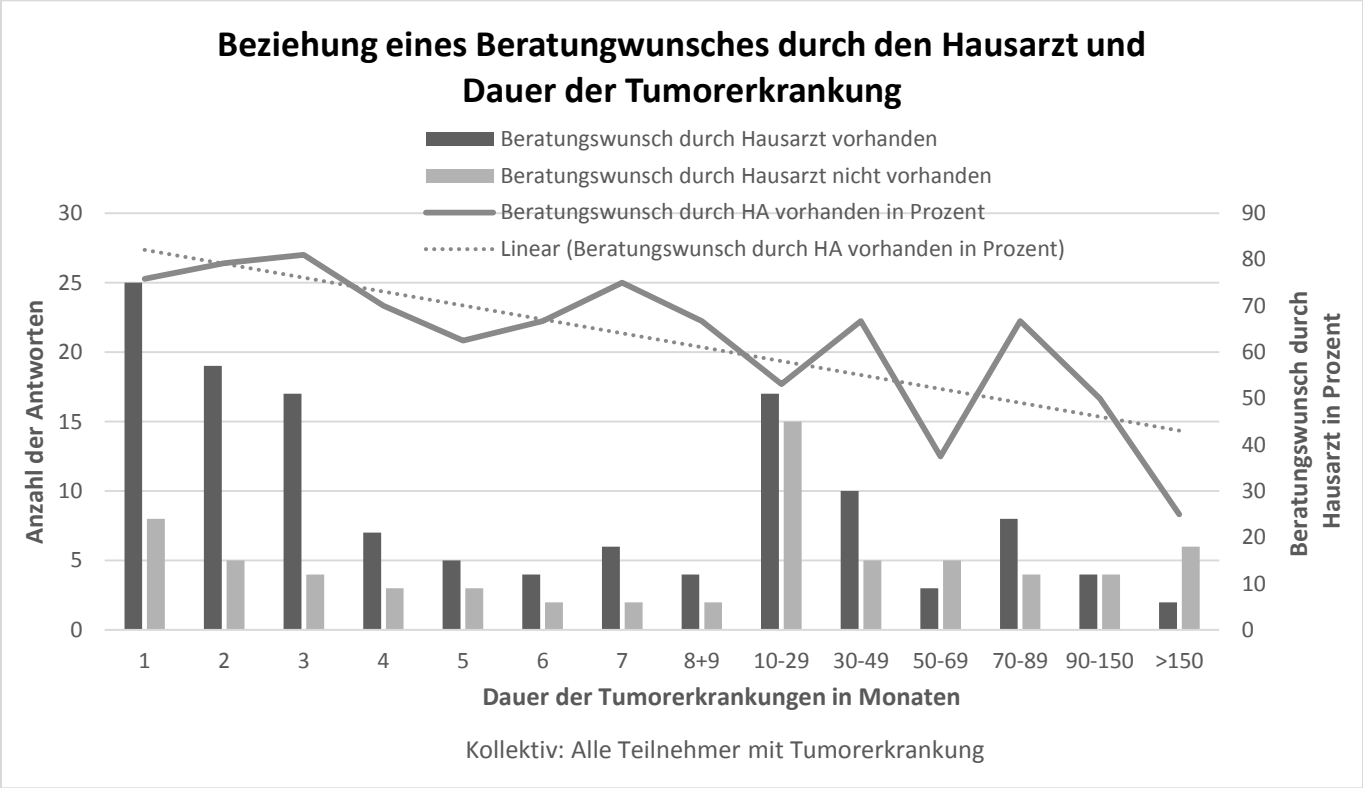


3.15.3. Das Geschlecht

Es gaben 22,7% der weiblichen Teilnehmer an, eine sofortige Beratung zu wünschen. Bei den Männern hatten mit 36,8% signifikant (Korrelationskoeffizient nach Spearman von 0,193 bei einem Signifikanzniveau von 0,01) mehr Teilnehmer ohne Patientenverfügung, Betreuungsverfügung oder Vorsorgevollmacht den Wunsch nach einer sofortigen Beratung.

3.16. Zusammenhänge zwischen Erkrankungsdauer und gewünschtem Ansprechpartner

Es lässt sich feststellen, dass Patienten, die erst vor Kurzem eine Tumordiagnose gestellt bekommen haben, eine signifikant höhere Präferenz bezüglich des Hausarztes als beratende Vertrauensperson aufweisen (Korrelationskoeffizient nach Spearman von 0,222 bei einem Signifikanzniveau von 0,01). Mit ansteigender Dauer der Krebserkrankung nimmt der Wunsch, von einem niedergelassenen Onkologen über die Erstellung einer Patientenverfügung, Betreuungsverfügung oder Vorsorgevollmacht beraten zu werden, signifikant zu (Korrelationskoeffizient nach Spearman von -0,204 bei einem Signifikanzniveau von 0,01).



3.17. Nutzen für den klinischen Alltag

Aus den Ergebnissen der Befragung lassen sich einige Kriterien herauskristallisieren, die für den Arzt im klinischen Alltag von Nutzen sein können.

- Eine Mehrheit der onkologischen Ambulanzpatienten möchte in naher Zukunft eine Beratung erhalten.
- Eine Mehrheit der Patienten verfügt bereits über Vorkenntnisse zum Thema Patientenautonomie.
- Onkologen und Hausärzte werden häufig als gewünschte Ansprechpartner für ein Beratungsgespräch genannt.

Folgende Faktoren stellten sich in der Studie als signifikanter Hinweis auf einen gesteigerten Beratungswunsch dar:

- männliches Geschlecht
- höheres Lebensalter
- ungünstig eingestufte Prognose
- Dauer der Tumorerkrankung
- kürzlich erfahrene Tumordiagnose (1-3 Monate) = Beratung durch den Hausarzt erwünscht (ca.80%)
- seit langem bestehende Tumordiagnose (über 1 Jahr) = Beratungswunsch durch den Hausarzt nimmt ab (54%) und verschiebt sich auf andere Ansprechpartner

Steigendes Patientenalter und steigende Dauer einer Krebserkrankung führen zu einem zunehmenden Bedürfnis nach Beratung zu den formalen Hilfsmitteln der Patienten-autonomie. Dies schlägt sich auch in einer erhöhten Frequenz von dahingehenden Verfügungen und Vollmachten in dieser Altersgruppe nieder. Die Prognose der Tumor-erkrankungen und das Geschlecht des Patienten haben Einfluss auf das akute Bedürfnis nach Beratung. Eine schlechtere Tumorprognose führt dabei auch zu einer signifikanten Steigerung der Erstellungszahlen.

4. Diskussion

Der Artikel “Paradoxes in Advance Care Planning” von Dow et al. aus dem Jahr 2009 [4] befasste sich mit einer vergleichbaren Thematik, jedoch wurden hier die Befragungen in einem US-amerikanischen stationären Patientenkollektiv mittels eines semi-strukturierten Interviews durchgeführt. Die Studie ergab, dass 41% der Patienten eine Patientenverfügung oder –vollmacht besaßen, 95% sahen das Thema als wichtig oder sehr wichtig an. 48% der Teilnehmer würden den für sie zuständigen Onkologen für eine Beratung zu diesem Thema wählen und 35% ihren Hausarzt. In der für die vorliegende Arbeit durchgeführten Befragung gab jeder vierte Teilnehmer an, bereits eine Patientenverfügung zu besitzen. Bei Vorsorgevollmachten und Betreuungsverfügungen war es nur etwa jeder fünfte. Dabei waren das Alter und die Erkrankungsdauer signifikante Einflussfaktoren für die unterschiedlichen Patientengruppen. Ein Vorteil der Studie aus den USA war, dass Bereiche wie Familienstand, Schulbildung, Haushalts-einkommen und andere soziale Aspekte mit einbezogen wurden und somit weitere Schlüsse über Ursachen des Patientenverhaltens möglich waren. Möglicherweise aufgrund zu niedriger Fallzahlen (n = 75) blieb das Patienten-alter jedoch der einzige prädiktive Faktor für den Besitz einer Patienten-verfügung. Die in unserer Studie erreichte Teilnehmerzahl von 394 liegt deutlich darüber und hat damit eine gute statistische Teststärke. Eine in der Studie von Dow et al. durchgeführte Differenzierung der Tumorentitäten ergab - wie in unserer Umfrage - keine signifikanten Zusammenhänge mit dem Besitz einer Patientenverfügung.

Bei der Durchführung eines semi-strukturierten Interviews zur Datenerhebung besteht das Risiko des Interviewereffekts [55] und anderer sozial-psychologischer Effekte, die Einfluss auf die Ergebnisse haben können. In unserer Studie wurde durch den Gebrauch von Fragebögen versucht ein

möglichst objektives Befragungsergebnis zu erzielen, da hier soziale Interaktionen eine geringere Relevanz besitzen [55]. Ein zudem bei Umfragen prinzipiell zu bedenkender Schweigeverzerrungseffekt, d.h. ein bestehender Unterschied zwischen den Antworten der teilnehmenden und möglichen Antworten der nichtteilnehmenden Patienten, dürfte aufgrund einer in unserer Studie erzielten Rücklaufquote von 75% vermutlich nicht ins Gewicht fallen.

Die onkologischen Erkrankungen des Patientenkollektives bei Dow et al. bestanden zu ca. 69% aus Hämoblastosen und bilden damit einen ähnlich hohen Anteil (60%) wie in unserer Studie. Auf den ersten Blick wirkt dies hoch, da der durchschnittliche Anteil der hämatologischen Neoplasien an der Gesamtzahl der häufigsten Tumorlokalisationen in Deutschland im Jahr 2010 etwa 7% betrug [56]. Dies liegt in erster Linie am klinischen Schwerpunkt der hämato-onkologischen Ambulanz des Universitätsklinikums Regensburg.

Das durchschnittliche Erkrankungsalter für Krebserkrankungen in Deutschland liegt bei 69 Jahren [56], sodass das ermittelte Durchschnittsalter der Teilnehmer von 59 Jahren 10 Jahre darunter liegt. Die Ursache hierfür ist wahrscheinlich wiederum in der starken Gewichtung der hämatologischen Patienten zu suchen, da das mittlere Erkrankungsalter bei z.B. männlichen Leukämiepatienten 60 Jahre beträgt [56]. Zusätzlich weisen jüngere Patienten tendenziell weniger Komorbiditäten auf, sodass in diesen Fällen eher auf eine stationäre Aufnahme verzichtet werden kann und stattdessen eine ambulante Behandlung möglich ist.

In einer Übersichtsarbeit von Evans et al. aus dem Jahr 2012 über den Gebrauch und die Akzeptanz von formalen Hilfsmitteln der Patientenautonomie in Deutschland flossen 32 Studien aus den Jahren 1996 bis 2009 ein [22]. Hier konnte ein positiver Trend hinsichtlich des Kenntnisstandes bezüglich Patientenverfügungen und –vollmachten festgestellt werden. Die

Verbreitung variierte je nach Kollektiv zwischen 0,3-62% und wurde in der Normalbevölkerung mit etwa 2,5-10% angegeben.
In der 450 Patienten umfassenden Umfrage mittels Fragebogen zum Thema „Patientenverfügung aus der Sicht des chirurgischen Patienten“ von Justinger et al. im Zeitraum von 2007 bis 2008 gaben 21,3% der Patienten vor einem geplanten chirurgischen Eingriff an, über keine Kenntnisse hinsichtlich Patientenverfügungen zu verfügen [21]. 16,7 % der Teilnehmer besaßen bereits eine Verfügung und 82,6% wünschten vor operativen Eingriffen von ihrem behandelnden Chirurgen auf das Thema angesprochen zu werden. Die große Mehrheit der Teilnehmer unserer Studie (85,3%) gab an, Patientenverfügungen zu kennen. Nur 6,3 % der Patienten verneinten jegliches Wissen auf diesem Gebiet. Kenntnisse über Vorsorgevollmachten (59.6%) und Betreuungsverfügungen (55.6%) waren im Vergleich deutlich weniger verbreitet. Ein Grund für den selbsteingeschätzten höheren Kenntnisstand der Patienten im Vergleich zum chirurgischen Patientenkollektiv sowie der Unterschied zu Vorsorgevollmachten und Betreuungsverfügungen kann in der hohen medialen Präsenz der Patientenverfügungen im Rahmen der Gesetzesänderung im Jahre 2009 liegen [2]. Die Diskussion in den Medien könnte auch eine Ursache für den nicht vorhandenen Wissensunterschied zwischen jüngeren und älteren Studienteilnehmern auf diesem Gebiet darstellen. Prinzipiell ist mediale Aufmerksamkeit unter dem Gesichtspunkt der Steigerung von Erstellungszahlen zu begrüßen, da Informationen sowie mediale Kampagnen in amerikanischen Umfragen unter Senioren signifikant mit der Wahrscheinlichkeit eine Patientenverfügung zu erstellen korrelierten [57,58].

Unsere Datenerhebung zur tumorspezifischen Therapie (Chemotherapie, Strahlentherapie oder Operation) innerhalb eines Zeitintervalls von zwei Monaten zum Zeitpunkt der Befragung sollte dazu dienen, weitere prädiktive klinische Parameter für den Wunsch nach einer baldigen Beratung zum Thema Patientenautonomie zu überprüfen. Es stellte sich heraus, dass entweder das

gewählte Zeitintervall von zwei Monaten nicht groß genug war, um einen signifikanten Zusammenhang abbilden zu können, oder dieser nicht vorhanden ist. Weitere Forschungsarbeit ist an dieser Stelle erforderlich.

Ungewiss ist der Kenntnisstand der Patienten hinsichtlich ihrer eigenen Prognose, da in dem Fragebogen hierzu keinerlei Informationen abgefragt wurden. Viele Patienten sind sich, trotz des vorherrschenden interpretativen Kommunikationsmodells, der schlechten Heilungschancen ihrer Erkrankung nicht bewusst [9,59], verdrängen diese [60] oder können sich die im Arzt-Patienten-Gespräch genannten Informationen nicht merken [61]. Aus einer österreichischen Studie geht zudem hervor, dass nur etwa 67% der dort tätigen Onkologen eine Patientin mit primär metastasiertem Mammakarzinom zum Zeitpunkt der Diagnosestellung über ihre Erkrankung und die damit verbundene Lebenserwartung aufklären würden, sodass die Ursache für ein inkorrektes Krankheitsbewusstsein nicht zwangsläufig nur auf der Patientenseite zu suchen ist [62]. In einer 2014 publizierten Studie der University of Leicester wurden Patienten kurz nach ihrem onkologischen Erstdiagnose-Gespräch zu ihren Erfahrungen und ihrem aktuellen Wissensstand hinsichtlich ihrer Erkrankung befragt. Es zeigte sich, dass das Bedürfnis der Patienten nach umfassenden Informationen abgemildert wurde durch den Wunsch, psychischen Stress von sich fernzuhalten, sodass die Aufgabe des betreuenden Arztes darin liegt, bei Gesprächsbeginn zu klären, wie ausführlich der Patient informiert werden möchte [63].

Die große Mehrheit (67,7%) der Teilnehmer unserer Studie, die auf die Frage geantwortet haben - unabhängig davon ob sie bereits eine Verfügung besaßen oder nicht - gab den Hausarzt als bevorzugten Ansprechpartner im Falle einer Verfügungs- oder Vollmachtserstellung an.

Auch aus ärztlicher Sichtweise ist dieser in einer geeigneten Position, um kulturelle Einflüsse, medizinisches Fachwissen und persönliche Werte des Patienten angemessen zu berücksichtigen und in den Erstellungsprozess einer

Patientenverfügung einfließen zu lassen [64]. In einer Studie von Tierney et al. aus dem Jahr 2001 mit 686 Teilnehmern konnte gezeigt werden, dass die Zufriedenheit von chronisch Kranken und alten Patienten mit dem Hausarzt nach dem Ansprechen von Patientenverfügungen im Rahmen eines Routinebesuchs deutlich und dauerhaft anstieg [65].

Das dem Hausarzt entgegengebrachte Vertrauen ist für die Patienten bei dieser Thematik von großer Bedeutung [66,67]. Zudem bietet sich den Hausärzten im Rahmen der Routinebesuche eine gute Gelegenheit, um Patienten behutsam an die Thematik heranzuführen [68,69]. In einer Übersichtsarbeit von Ramsaroop et al., die 18 Studien im Zeitraum von 1991 bis 2005 auf die Effektivität multimodaler Interventionen im hausärztlichen Setting zur Steigerung von Patientenverfügungszahlen untersuchte, zeigte sich insbesondere der häufige Kontakt mit medizinischem Personal als besonders effektiv [70]. Eine weitere Übersichtsarbeit von Glaudemans et al. aus dem Jahr 2015, die zehn wissenschaftliche Artikel auf den Umgang mit Patientenverfügungen im Rahmen der hausärztlichen Versorgung hin untersuchte, konnte eine im Vergleich zur Restbevölkerung bessere Versorgung von Patienten im Terminalstadium feststellen. Die Autoren dieser Studie kamen zu dem Schluss, dass bislang Gespräche über die formalen Hilfsmittel der Patientenautonomie noch nicht systematisch in die hausärztliche Versorgung integriert wurden [71]. Aktuell empfiehlt die Bundesärztekammer eine Beratung erst dann anzubieten, wenn der Patient aktiv darum bittet oder bei ihm in einem absehbaren Zeitraum ein Zustand der verminderten Selbstbestimmungsfähigkeit zu erwarten ist [72]. Diese Empfehlung würde aber nur etwa einem Drittel der in der vorliegenden Studie erhobenen Patientenwünsche gerecht. Vielmehr möchte fast die Hälfte der Patienten (48.3%) unabhängig von einem Krankheitsgeschehen und ein weiteres Fünftel (19.4%) im Zuge der Diagnose einer Krebserkrankung beraten werden. Das Bedürfnis hierbei nach einer aktiven Rolle des Arztes ist in einer Umfrage unter 883 Personen an acht amerikanischen Kliniken der

Grundversorgung, darunter jeweils ein Drittel Patienten, Assistenzärzte und Fachärzte, festgestellt worden. Ein Großteil der Teilnehmer stimmte darin überein, dass es in den Aufgabenbereich des Arztes fällt, ein Gespräch über Patientenverfügungen und Vollmachten zu beginnen [23]. Eine ähnliche Studie mit 400 Teilnehmern und vier Teilnehmergruppen (Krebspatienten, gesunde Kontrollgruppe, Pflegepersonal und ärztliches Personal) aus dem Jahr 2005 kam ebenfalls zu dem Schluss, dass die Mehrheit (58-75% je nach Gruppe) den Arzt in der Verantwortung sieht, das Gespräch einzuleiten [73]. Der dafür notwendige zeitliche Aufwand zur Erstellung wird dabei von Emanuel et al. im Median mit etwa 14 Minuten angegeben [74]. In einer Studie mit 56 Ärzten wurde eine mediane Gesprächsdauer über Patientenverfügungen und -vollmachten von 5,6 Minuten gemessen, in der darauf folgenden Patienten-Nachbefragung gaben 96% an, dass es sich gelohnt habe [75].

Für Patienten mit hämatologischen oder soliden Neoplasien –ist neben dem Hausarzt auch der behandelnde Hämato-/Onkologe ein potentieller Ansprechpartner in Fragen der Patientenautonomie. In unserer Studie konnte eine Diskrepanz zwischen präferiertem Ansprechpartner und tatsächlich beratender Person bei der Erstellung einer Patientenverfügung oder –vollmacht festgestellt werden. Im Verhältnis zu der Anzahl ihrer Nennungen als präferierte Ansprechpartner kamen Notare auf überdurchschnittlich hohe und Hausärzte und Klinikonkologen auf vergleichsweise niedrige Beratungszahlen. Es kann angenommen werden, dass bei einem Teil der befragten Patienten, die sich bislang noch nicht mit der Thematik auseinander gesetzt hatten, erst durch den Fragebogen ein Wunsch und damit eine Präferenz hinsichtlich des Ansprechpartners induziert wurde. Dennoch deuten die festgestellten Ungleichgewichte auf Faktoren hin, die nicht nur auf der Patientenseite zu suchen sind. Es konnte gezeigt werden, dass Klinikonkologen beispielsweise dem Hinzuziehen eines palliativmedizinischen Dienstes oder der Beratung zu einer Patientenverfügung emotional voreingenommen gegenüberstehen, da sie befürchten, die Hoffnung

des Patienten auf Heilung oder Besserung zu zerstören [62]. Unter Umständen wird das Angebot als Eingeständnis der eigenen Begrenztheit kurativer Möglichkeiten interpretiert, woraus ein ärztliches Vermeidungsverhalten resultiert. Umgekehrt konnte gezeigt werden, dass seitens der Patienten unrealistisch hohe Annahmen hinsichtlich der verbleibenden Lebenserwartung zu erniedrigten Raten an „Nicht-Wiederbeleben-Anordnungen“ (engl.:„Do-not-resuscitate-order“) führen [76]. Eine nicht stattfindende Beratung ist kritisch zu werten, da dem Wunsch der Patienten unter Umständen nicht Genüge getan und somit deren Autonomie in nicht ausreichendem Maße unterstützt wird. Zudem besteht die Gefahr, dass medizinische Aspekte bei vielen Verfügungen und Vollmachten eine zu geringe Rolle spielen, da Juristen und Anwälte nicht über detailliertes Fachwissen hinsichtlich der unterschiedlichen Erkrankungen und dem damit verbundenen Sterbeprozess verfügen [77]. Dem Patienten/Klienten könnten dadurch (unwissentlich) relevante Informationen vorenthalten werden, die seine Entscheidungen beeinflussen und die durch einen Arzt adäquater hätten dargestellt werden können [78]. Im Jahr 2010 wurde eine österreichische Studie veröffentlicht, in der 53 semi-strukturierte Interviews zum Thema Patientenverfügung und der beratenden Fachrichtung durchgeführt wurden. Hierbei zeigte sich, dass zwei Beratungen durch einen Arzt erfolgten, acht hingegen durch einen Notar oder einen Anwalt. Gründe der Patienten einen Ansprechpartner aufzusuchen wurden unter den Kategorien: „Vertrauen“, „Mangel an Vertrauen“, „Autonomie“, „Ablehnung“ und „finanzielle Erwägungen“ zusammengefasst. Der Autor schlussfolgerte, dass der „Interessenschwerpunkt“ nicht auf den medizinischen Belangen liegt, sondern auf dem „Wunsch nach notariell beglaubigten Dokumenten“ [79]. Was im Einzelnen die Ursachen für dieses Missverhältnis sind, kann mit der vorliegenden Studie nicht beantwortet werden. Möglicherweise ist die Kommunikation zwischen Onkologe und Hausarzt für die erfolgreiche Zusammenarbeit nicht ausreichend eng [80]. Auf der hämato-/onkologischen Seite liegen die

fachspezifischen Kenntnisse und Erfahrungen vor, um eine realistische Angabe zur Prognose zu ermöglichen, auf der hausärztlichen Seite das gute Vertrauensverhältnis und Kenntnisse über den sozialen Hintergrund der Patienten. Aus den Studiendaten geht nicht hervor, ob es sich bei den Teilnehmern, die Juristen und Notare als präferierten Ansprechpartner angaben, um ein besonderes Patientenkollektiv handelt. Es wäre möglich, dass sich dieses beispielsweise durch soziale oder ökonomische Aspekte von den übrigen Teilnehmern unterscheidet. Patienten bzw. Klienten, die aufgrund größerer Vermögensverhältnisse bereits in notarieller Anbindung sind, könnten z.B. eher dazu tendieren, dort eine Patientenverfügung oder Vollmacht zu erstellen.

Nur ein geringer Anteil aller Befragten (6,8%) gab an, gar nicht mit dem Thema PV, BV, VV konfrontiert werden zu wollen. Ähnliche Werte (9,7%) wurden in vorhergehenden deutschen Studien gefunden [21]. Soziodemographische Analysen konnten zeigen, dass ungesunde Ernährungsweise, geringe sportliche Aktivität, geringes Einkommen und die Abwesenheit von Todesfällen von Freunden oder Verwandten innerhalb des letzten Jahres positiv mit einer solchen Haltung assoziiert waren [7]. In einer amerikanischen Studie, die im Jahr 2009 publiziert wurde, konnten sechs wichtige Ursachen identifiziert werden, die von Patientenseite gegen eine Diskussion des Themas mit der Familie oder dem Arzt sprachen [81]

1. 84% der Befragten empfanden die Planung zur Durchsetzung ihrer Patientenautonomie als irrelevant
2. 53% gaben persönliche Barrieren an
3. 46% hatten Bedenken hinsichtlich persönlicher Beziehungen
4. 36% brauchten mehr Informationen zu dem Thema

5. 29% nannten Zeitdruck bei medizinischen Konsultationen
6. 29% gaben Probleme mit Verfügungen und Vollmachten der Patientenautonomie an

Insgesamt kann festgehalten werden, dass die Mehrheit (56,2%) der für die vorliegende Studie befragten Patienten angab, sich aktuell oder zumindest zeitnah mit dem Thema befassen zu wollen. Weitere 29,2% empfanden die Problematik für sich persönlich als verfrüht, was jedoch impliziert, dass eine generelle Bereitschaft dafür vorhanden war. Unter den Patienten, die keine Patientenverfügung besaßen, erhielten bislang 7,7% ein Beratungsangebot. Diese Zahlen deuten auf einen hohen Beratungsbedarf der Patienten hin, dem von ärztlicher Seite noch zu wenig Beachtung geschenkt wird.
In unserer Studie stellen sich das Patientenalter (Rho = -0,275, 0,01 Signifikanzniveau) und die Dauer der Tumorerkrankung (Rho = -0,185, 0,01 Signifikanzniveau) als hochsignifikante Prädiktoren für den Besitz einer Patientenverfügung dar. Dies ist konform mit bisherigen Forschungsergebnissen in diesem Bereich. Mittels Interview-gestützten Befragungen von Hinterbliebenen im Jahr 2004 konnte durch Klinkenberg et al. beispielsweise ein positiver Zusammenhang zwischen PV-Besitz und einer Krebserkrankung dargestellt werden [82]. Eine deutsche Studie zeigte, dass höheres Alter und das vorausgegangene Erleben schwerer Erkrankungen signifikant mit der Erstellung einer PV zusammenhängen [21].
Die in vorhergehenden und in dieser Arbeit gewonnen Erkenntnisse könnten für Überlegungen in Richtung einer standardisierten Herangehensweise im klinischen Alltag genutzt werden. Hierbei könnte ein Patient ab einem bestimmten Lebensalter automatisch ein Beratungsangebot durch den Hausarzt erhalten, insbesondere nach Neudiagnose einer malignen Tumorerkrankung. Im Falle einer bestehenden Tumorerkrankung sollte eine verstärkte Abstimmung zwischen dem Hausarzt und dem betreuenden Onkologen angestrebt werden.

Dabei scheint es von Bedeutung zu sein, klare Strukturen und Handlungsempfehlungen auszusprechen, um den auf ärztlicher Seite gegebenenfalls vorhandenen Unsicherheiten entgegenzuwirken und somit dem möglicherweise ebenfalls verunsicherten Patienten eine standardisierte Möglichkeit zu geben, seine Willensäußerungen auch über einen Bewusstseinsverlust hinaus durchsetzen zu können.

Die Prognose kann in unserer Studie als signifikanter Prädiktor für den Besitz einer Vollmacht oder Verfügung ausgemacht werden, zudem stieg das Bedürfnis nach einer baldigen Beratung in den palliativen Patientenkollektiven hochsignifikant an. Dies kann als ein weiterer Hinweis auf den von Patientenseite bestehenden Beratungsbedarf und den Wunsch nach einem „ersten Schritt“ der behandelnden Ärzte gedeutet werden [4]. Nichtsdestotrotz will etwa ein Fünftel der Patienten mit einer geschätzten Lebenserwartung von unter zwei Jahren keine zeitnahe Beratung erhalten. Diese Gruppe möchte keine Entscheidung treffen und überlässt damit die Verantwortung im Falle einer deutlichen Bewusstseinseinschränkung ganz den Angehörigen und dem medizinischen Personal [1,62,73,83–87]. Es findet sich hier also ein eher paternalistisches Verständnis der Arzt-Patient- Beziehung. In vorhergehenden Studien konnte gezeigt werden, dass in diesem Kollektiv eine stärkere Religiosität vorhanden war [82]. Es bleibt fraglich, ob selbst mit optimierten Kommunikationsstrategien eine Bereitschaft zur selbstständigen Fixierung ihrer Wünsche und Vorstellungen für das Lebensende bei diesen Patienten erreicht werden kann. Auf der anderen Seite ist keine Entscheidung treffen zu wollen, ebenfalls eine Entscheidung, die respektiert werden muss, aber in der Regel nicht schriftlich festgehalten wird. Dies kann unter Umständen zu einer unerwünschten Übertherapie führen. Es fällt in den Aufgabenbereich des Arztes, die paternalistisch eingestellten Patienten zu erkennen, um dann mit

den vorhandenen Ansprechpartnern aus dem sozialen Umfeld des Betroffenen eine Entscheidung zu treffen.

5. Zusammenfassung

Die vorliegende Studie wurde initiiert, um den Kenntnisstand und die Präferenzen hinsichtlich des gewünschten Beratungszeitpunkts und der gewünschten Beratungsperson von Patienten zum Thema Patientenverfügungen und -vollmachten zu ermitteln.

Laut eigener Angabe verfügt die Mehrzahl der Teilnehmer (85,3%) über gute bis sehr gute Kenntnisse zum Thema Patientenverfügungen. Nur Wenigen (6,3%) ist diese Thematik gar nicht vertraut. Wissen über Vorsorgevollmachten und Betreuungsverfügungen ist im Vergleich deutlich weniger verbreitet. Es geben knapp 60% einen guten bis sehr guten Kenntnisstand und 16,5% keinerlei Wissen zum Thema Vorsorgevollmacht an. Sehr ähnlich gestalten sich die Zahlen über den Kenntnisstand zu Betreuungsverfügungen.

Es zeigte sich, dass knapp ein Viertel (24,7%) der teilnehmenden Patienten der onkologischen Ambulanz des Universitätsklinikums Regensburg bereits eine Patientenverfügung besitzt. Ähnlich verhalten sich die Zahlen zum Besitz von Vorsorgevollmachten (20,8%) und Betreuungsverfügungen (17,4%).

Eine geringe Mehrheit von 56% möchte jetzt oder zumindest in naher Zukunft eine Beratung zum Thema formale Hilfsmittel der Patientenautonomie erhalten.

Signifikante Indikatoren für den Besitz einer Patientenverfügung stellen das Alter und die Dauer der Krebserkrankung dar. Auf einem Signifikanzniveau von 0,05 besteht zudem ein signifikanter Zusammenhang zwischen der Tumorprognose und dem Besitz einer Patientenverfügung. Es besteht ebenfalls eine starke Korrelation zwischen dem Patientenalter und dem Besitz von Betreuungsverfügung und Vorsorgevollmacht. In Bezug auf die Dauer und die

Prognose der Krebserkrankung zeigt sich jedoch kein statistischer Zusammenhang mit dem Besitz einer Betreuungsverfügung.

Es konnte bei Patienten ohne eine Vollmacht oder Verfügung hochsignifikant der Zusammenhang zwischen einer schlechteren Prognose und dem Wunsch nach einem baldigen Beratungstermin festgestellt werden. 44% aller palliativen Patienten mit einer Lebenserwartung von > 2 Jahren und 18% aller palliativen Patienten mit einer Lebenserwartung unter 2 Jahren waren nicht an einer zeitnahen Beratung interessiert.
Patienten mit erst kürzlich festgestellten Tumorerkrankungen bevorzugen hochsignifikant den Hausarzt gegenüber Patienten mit lang bestehendem Tumor, die zunehmend auch andere Fachbereiche als Präferenz nennen.
Insgesamt zeigte sich, dass der Hausarzt von einer großen Mehrheit (67,7%) als Ansprechpartner für die Thematik der Patientenautonomie gewünscht wird. Klinikonkologen (22,1%) und Notare (9,1%) werden weitaus seltener als Präferenz genannt. Im Verhältnis zu der Anzahl ihrer Nennungen als präferierter Ansprechpartner kamen Notare auf überdurchschnittlich hohe und Hausärzte und Klinikonkologen auf vergleichsweise niedrige Beratungszahlen bei der Erstellung einer PV/BV/VV.

Die ambulante Beratung zum Thema Patientenautonomie ist eine Herausforderung, der sich die deutsche Ärzteschaft im Interesse des Patientenwillens stellen muss. Dies erfordert jedoch ärztliche Konzepte, die durch eine adaptierte Infrastruktur auf die Patientenbedürfnisse ein- und dabei aktiv auf den Patienten zugeht. Eine mögliche Option hierzu ist die Rolle des Hausarztes auf diesem Gebiet weiter zu stärken.

6. Literatur

1. Angelos P, Kapadia MR. Physicians and cancer patients: communication and advance directives. Cancer Treat Res 2008;140:13–28.
2. Wiesing U, Jox RJ, Hessler H, Borasio GD. A new law on advance directives in Germany. J Med Ethics 2010;36:779–783.
3. Teno JM. Advance directives: time to move on. Ann Intern Med 2004;141:159–160.
4. Dow LA, Matsuyama RK, Ramakrishnan V, Kuhn L, Lamont EB, Lyckholm L, et al. Paradoxes in advance care planning: the complex relationship of oncology patients, their physicians, and advance medical directives. J Clin Oncol 2010;28:299–304.
5. Curtis JR. Communicating with patients and their families about advance care planning and end-of-life care. Respir Care 2000;45:1385-94; discussion 1394-8.
6. Phipps E, True G, Harris D, Chong U, Tester W, Chavin SI, et al. Approaching the end of life: attitudes, preferences, and behaviors of African-American and white patients and their family caregivers. J Clin Oncol 2003;21:549–554.
7. Lang FR, Wagner GG. Patientenverfügungen in Deutschland: Bedingungen für ihre Verbreitung und Gründe der Ablehnung. Dtsch. Med. Wochenschr. 2007;132:2558–2562.
8. Bakitas M, Ahles TA, Skalla K, Brokaw FC, Byock I, Hanscom B, et al. Proxy perspectives regarding end-of-life care for persons with cancer. Cancer 2008;112:1854–1861.
9. Berry SR, Singer PA. The cancer specific advance directive. Cancer 1998;82:1570–1577.
10. Bradley N, Sinclair E, Danjoux C, Barnes EA, Tsao MN, Farhadian M, et al. The do-not-resuscitate order: incidence of documentation in the medical records of cancer patients referred for palliative radiotherapy. Curr Oncol 2006;13:47–54.
11. Ganti AK, Lee SJ, Vose JM, Devetten MP, Bociek RG, Armitage JO, et al. Outcomes after hematopoietic stem-cell transplantation for hematologic malignancies in patients with or without advance care planning. J Clin Oncol 2007;25:5643–5648.
12. McCarthy EP, Phillips RS, Zhong Z, Drews RE, Lynn J. Dying with cancer: patients' function, symptoms, and care preferences as death approaches. J Am Geriatr Soc 2000;48:S110-21.
13. Morita T, Tei Y, Inoue S. Impaired communication capacity and agitated delirium in the final week of terminally ill cancer patients: prevalence and identification of research focus. J Pain Symptom Manage 2003;26:827–834.
14. Saraiya B, Bodnar-Deren S, Leventhal E, Leventhal H. End-of-life planning and its relevance for patients' and oncologists' decisions in choosing cancer therapy. Cancer 2008;113:3540–3547.
15. Yabroff KR, Mandelblatt JS, Ingham J. The quality of medical care at the end-of-life in the USA: existing barriers and examples of process and outcome measures. Palliat Med 2004;18:202–216.
16. Garrido MM, Balboni TA, Maciejewski PK, Bao Y, Prigerson HG. Quality of Life and Cost of Care at the End of Life: The Role of Advance Directives. J Pain Symptom Manage 2014.
17. Detering KM, Hancock AD, Reade MC, Silvester W. The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial. BMJ 2010;340.
18. Jackson VA, Mack J, Matsuyama R, Lakoma MD, Sullivan AM, Arnold RM, et al. A qualitative study of oncologists' approaches to end-of-life care. J Palliat Med 2008;11:893–906.
19. Kirk TW, Luck GR. Dying tax free: the modern advance directive and patients' financial values. J Pain Symptom Manage 2010;39:605–609.
20. Emanuel EJ. Cost Savings at the End of Life. JAMA 1996;275:1907.
21. Justinger C, Richter S, Moussavian MR, Serrano Contreras T, Schilling MK. Patientenverfügung aus der Sicht des chirurgischen Patienten; Der Chirurg; Zeitschrift für alle Gebiete der

operativen Medizen. Der Chirurg; Zeitschrift für alle Gebiete der operativen Medizen 2009;80:455-6, 458-61.
22. Evans N, Bausewein C, Meñaca A, Andrew EVW, Higginson IJ, Harding R, et al. A critical review of advance directives in Germany: attitudes, use and healthcare professionals' compliance. Patient Educ Couns 2012;87:277–288.
23. Johnston SC, Pfeifer MP, McNutt R. The discussion about advance directives. Patient and physician opinions regarding when and how it should be conducted. End of Life Study Group. Arch Intern Med 1995;155:1025–1030.
24. Bundesministerium der Justiz. Grundgesetz, Artikel 1, Absatz 1.
25. Bundesministerium der Justiz. Grundgesetz, Artikel 2, Absatz 2.
26. Kant, Immanuel, Kritik der praktischen Vernunft (Originalausgabe: 1788)
27. Mill JS. Über die Freiheit. Universal-Bibliothek, Vol 3491. Stuttgart: Reclam; 1991.
28. Christian P. Ludolf Krehl und der Medizinische Personalismus, Vol 6.
29. Beauchamp TL, Childress JF. Principles of biomedical ethics. 5th ed. New York, N.Y.: Oxford University Press; 2001.
30. Marckmann G. Was ist eigentlich prinzipienorientierte Medizinethik. Ärzteblatt Baden-Württemberg ÄBW 2000;12:499-502.
31. Salomon F, Berger TM. Praxisbuch Ethik in der Intensivmedizin. Med.-Wiss. Verlag-Ges; 2009.
32. Grossmann W, Haslinger F, Weiberg A. Ethik im Krankenhausalltag: Empirische Studie zur ethischen Bildung und deren Praxisrelevanz in den heilenden Berufen, Vol. 32. Frankfurt am Main, New York: Peter Lang; 1999.
33. Opderbecke HW. Der Wille des Kranken - oberstes Gesetz. Anästhesist 1999;48:591-592.
34. Klemperer D. Wie Ärzte und Patienten Entscheidungen treffen. Konzepte der Arzt-Patient-Kommunikation. (Discussion Paper) 2003.
35. Emanuel EJ. Four Models of the Physician-Patient Relationship. JAMA 1992;267:2221.
36. Wandrowski J, Schuster T, Strube W, Steger F. Medical ethical knowledge and moral attitudes among physicians in Bavaria. Dtsch Arztebl Int 2012;109:141–147.
37. Lawrence RE, Curlin FA. Autonomy, religion and clinical decisions: findings from a national physician survey. J Med Ethics 2009;35:214–218.
38. Bundesgerichtshof. Entscheidungsdatum 06.2005; Aktenzeichen: XII ZR 177/03; 2005. http://juris.bundesgerichtshof.de/cgi-bin/rechtsprechung/document.py?Gericht=bgh&Art=en&nr=33300&pos=0&anz=1 (accessed 09. Mai 2015).
39. Bundesgerichtshof. Entscheidungsdatum: 03.2003; Aktenzeichen: XII ZR 177/03; 2003. http://juris.bundesgerichtshof.de/cgi-bin/rechtsprechung/document.py?Gericht=bgh&Art=en&Datum=Aktuell&anz=1&pos=0&nr=25791&linked=pm&Blank=1 (accessed 09. Mai 2015).
40. BGH. Entscheidungsdatum: 25. Juni 2010; Aktenzeichen:2 StR 454/09. openJur 2010, 751; 2010. http://openjur.de/u/55214.html (accessed 09.Mai.2015).
41. Höfling W. «Das neue Patientenverfügungsgesetz», NJW 2009, 2849. http://gesetzgebung.beck.de/node/246488 (accessed 09. Mai 2015).
42. Lewinski Mv. Freiheit zum Tod? Annäherungen und Anstöße. Berlin: Logos Verlag; 2012.
43. § 1897 Bestellung einer natürlichen Person. In: Bürgerliches Gesetzbuch (BGB); 2015.
44. § 1901 Umfang der Betreuung, Pflichten des Betreuers. In: Bürgerliches Gesetzbuch (BGB).
45. § 1804 Schenkungen des Vormunds. In: Bürgerliches Gesetzbuch (BGB).
46. § 1806 Anlegung von Mündelgeld. In: Bürgerliches Gesetzbuch (BGB).
47. § 1906 Genehmigung des Betreuungsgerichts bei der Unterbringung. In: Bürgerliches Gesetzbuch (BGB).

48. § 1904 Genehmigung des Betreuungsgerichts bei ärztlichen Maßnahmen. In: Bürgerliches Gesetzbuch (BGB).
49. § 666 Auskunfts- und Rechenschaftspflicht. In: Bürgerliches Gesetzbuch (BGB).
50. § 667 Herausgabepflicht. In: Bürgerliches Gesetzbuch (BGB).
51. Oberlandesgericht Frankfurt/Main. Entscheidungsdatum 06/2011; Aktenzeichen: 20 W 278/11 Abrufnummer: 120631; 2011. http://www.iww.de/quellenmaterial/id/83141 (accessed 09. Mai 2015).
52. Schäfer I. Uniklinikum Regensburg (2013). UKR Jahresbericht. Regensburg.; 2014.
53. Copelan EA. Hematopoietic stem-cell transplantation. The New England journal of medicine 2006;354:1813–1826.
54. Preiß J, Dornoff W, Schmieder A, Honecker F, Claßen J (eds). Taschenbuch Onkologie: Interdisziplinäre Empfehlungen zur Therapie 2014/2015. 17th ed. Germering, Oberbay: Zuckschwerdt; 2014.
55. Eirmbter WH, Jacob R. Allgemeine Bevölkerungsumfragen: Einführung in die Methoden der Umfrageforschung mit Hilfen zur Erstellung von Fragebögen. München: De Gruyter Oldenbourg; 2000.
56. Husmann G. Krebs in Deutschland: 2005/2006 ; Häufigkeiten und Trends ; eine gemeinsame Veröffentlichung des Robert Koch-Instituts und der Gesellschaft der Epidemiologischen Krebsregister in Deutschland e.V. 7th ed. Gesundheitsberichterstattung des Bundes. Berlin, Saarbrücken: Robert Koch-Inst; GEKID; 2010.
57. Campbell MJ, Edwards MJ, Ward KS, Weatherby N. Developing a parsimonious model for predicting completion of advance directives. Journal of nursing scholarship : an official publication of Sigma Theta Tau International Honor Society of Nursing / Sigma Theta Tau 2007;39:165–171.
58. Alano GJ, Pekmezaris R, Tai JY, Hussain MJ, Jeune J, Louis B, et al. Factors influencing older adults to complete advance directives. Palliat Support Care 2010;8:267–275.
59. Koller M, Lorenz W, Wagner K, Keil A, Trott D, Engenhart-Cabillic R, et al. Expectations and quality of life of cancer patients undergoing radiotherapy. J R Soc Med 2000;93:621–628.
60. Verres R. Strahlentherapie im Erleben der Patienten. Medizin im Dialog. Heidelberg: Barth; 1998.
61. Montgomery C, Lydon A, Lloyd K. Psychological distress among cancer patients and informed consent. Journal of Psychosomatic Research 1999;46:241–245.
62. Kierner KA, Gartner V, Bartsch R, Hladschik-Kermer B, Gruber A, Hassler M, et al. Attitudes towards palliative care in primary metastatic cancer: a survey among oncologists. Wien. Klin. Wochenschr. 2010;122:45–49.
63. Furber L, Bonas S, Murtagh G, Thomas A. Patients' experiences of an initial consultation in oncology: Knowing and not knowing. Br J Health Psychol 2015;20:261–273.
64. Crane MK, Wittink M, Doukas DJ. Respecting end-of-life treatment preferences. Am Fam Physician 2005;72:1263–1268.
65. Tierney WM, Dexter PR, Gramelspacher GP, Perkins AJ, Zhou X, Wolinsky FD. The Effect of Discussions About Advance Directives on Patients' Satisfaction with Primary Care. J Gen Intern Med 2001;16:32–40.
66. Keary S, Moorman SM. Patient-Physician End-of-Life Discussions in the Routine Care of Medicare Beneficiaries. J Aging Health 2015.
67. Ahia CL, Blais CM. Primary palliative care for the general internist: integrating goals of care discussions into the outpatient setting. Ochsner J 2014;2014:704–711.
68. Aitken, P V Jr. Incorporating advance care planning into family practice see comment. Am Fam Physician 1999;59:605-14, 617-20.

69. Emanuel LL, Barry MJ, Stoeckle JD, Ettelson LM, Emanuel EJ. Advance directives for medical care--a case for greater use. N. Engl. J. Med. 1991;324:889–895.
70. Ramsaroop SD, Reid MC, Adelman RD. Completing an advance directive in the primary care setting: what do we need for success? J Am Geriatr Soc 2007;55:277–283.
71. Glaudemans JJ, Moll van Charante, Eric P, Willems DL. Advance care planning in primary care, only for severely ill patients? A structured review. Family practice 2015;32:16–26.
72. Bundesärztekammer. Empfehlungen der Bundesärztekammer und der Zentralen Ethikkommission bei der Bundesärztekammer Umgang mit Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung in der ärztlichen Praxis. Deutsches Ärzteblatt 2013;110.
73. Sahm S, Will R, Hommel G. What are cancer patients' preferences about treatment at the end of life, and who should start talking about it? A comparison with healthy people and medical staff. Support Care Cancer 2005;13:206–214.
74. Emanuel LL, Barry MJ, Stoeckle JD, Ettelson LM, Emanuel EJ. Advance directives for medical care--a case for greater use. The New England journal of medicine 1991;324:889–895.
75. Tulsky JA, Fischer GS, Rose MR, Arnold RM. Opening the black box: how do physicians communicate about advance directives? Annals of internal medicine 1998;129:441–449.
76. Enzinger AC, Zhang B, Schrag D, Prigerson HG. Outcomes of Prognostic Disclosure: Associations With Prognostic Understanding, Distress, and Relationship With Physician Among Patients With Advanced Cancer. Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology 2015.
77. Paul NW, Fischer A. Patientenverfügung: Wahrnehmung und Wirklichkeit. Ergebnisse einer Befragung. Dtsch. Med. Wochenschr. 2008;133:175–179.
78. Jox RJ, Hessler H, Borasio GD. Entscheidungen am Lebensende, Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung. Nervenarzt 2008;79:729-37; quiz 738-9.
79. Becker M, Jaspers B, King C, Radbruch L, Voltz R, Nauck F. Did you seek assistance for writing your advance directive? A qualitative study. Wien Klin Wochenschr 2010;122:620-625.
80. Doukas DJ, Doukas MA. Considering advance directives for oncology patients. Primary care 1998;25:423–431.
81. Schickedanz AD, Schillinger D, Landefeld CS, Knight SJ, Williams BA, Sudore RL. A clinical framework for improving the advance care planning process: start with patients' self-identified barriers. J Am Geriatr Soc 2009;57:31–39.
82. Klinkenberg M, Willems DL, Onwuteaka-Philipsen BD, Deeg, Dorly J H, van der Wal, Gerrit. Preferences in end-of-life care of older persons: after-death interviews with proxy respondents. Soc Sci Med 2004;59:2467–2477.
83. Sahm S, Will R, Hommel G. Attitudes towards and barriers to writing advance directives amongst cancer patients, healthy controls, and medical staff. J Med Ethics 2005;31:437–440.
84. Reuben DB, Naeim A. Perspectives, preferences, care practices, and outcomes in late-stage cancer patients: connecting the dots. J Clin Oncol 2004;22:4869–4871.
85. Ditto PH, Hawkins NA. Advance directives and cancer decision making near the end of life. Health Psychol 2005;24:S63-70.
86. Pautex S, Herrmann FR, Zulian GB. Role of advance directives in palliative care units: a prospective study. Palliat Med 2008;22:835–841.
87. Walling A, Lorenz KA, Dy SM, Naeim A, Sanati H, Asch SM, et al. Evidence-based recommendations for information and care planning in cancer care. J Clin Oncol 2008;26:3896–3902.

7. Abkürzungsverzeichnis

BGB	Bürgerliches Gesetzbuch
BGH	Bundesgerichtshof
BV	Betreuungsverfügung
bzw.	beziehungsweise
ca.	circa
d.h.	das heißt
Dt.	Deutsch
engl.	englisch
et al.	et alteri
etc.	et cetera
m.W.v.	mit Wirkung von
PV	Patientenverfügung
Rho	Rangkorrelationskoeffizient nach Spearman
SPSS	Statistical Package for the Social Sciences
VV	Vorsorgevollmacht
z.B.	zum Beispiel

8. Anhang

Universitätsklinikum Regensburg

ABT. HÄMATOLOGIE U. INTERNISTISCHE ONKOLOGIE
Leiter: Univ. Prof. Dr. R. Andreesen

Patienteninformation/ Einverständniserklärung

Namensaufkleber

Sehr geehrte Patientin, sehr geehrter Patient,

am 18. Juni 2009 hat der Bundestag beschlossen, dass Patientenverfügungen künftig für Ärzte verbindlich sind. Bisher erfahren wir häufig nicht, dass unsere Patienten bereits eine Patientenverfügung ausgestellt haben. Auch ist bisher unklar, zu welchem Zeitpunkt sich ein Patient eine Beratung zu diesem Thema wünscht.

Deshalb führen wir nun mit allen Patienten, die neu in unsere onkologische Ambulanz oder Tagesklinik kommen, eine Befragung über das Thema Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht, Betreuungsverfügung durch. Durch die Teilnahme an der Befragung können Sie zu einer Verbesserung der Arzt-Patienten-Kommunikation über ein in der modernen Medizin sehr relevantes Thema beitragen.

Die Teilnahme an der Befragung erfolgt freiwillig, die Zustimmung kann jederzeit ohne Auswirkungen auf Ihre Behandlung widerrufen werden. Sie können auch einzelne Fragen unbeantwortet lassen.

Dabei werden Ihre Daten vertraulich behandelt und nicht an andere als die unmittelbar an der Befragung beteiligten Personen weitergegeben.

☐ Ich erkläre hiermit die freiwillige Teilnahme an dieser Befragung.

Ort, Datum:

Unterschrift:

☐ Ich möchte an der Befragung nicht teilnehmen.

9. Publikation „The Impact of a Tumor Diagnosis on Patients´ Attitudes toward Advance Directives" veröffentlicht am 15. August 2014 in Oncology, Karger AG, Basel

10. Lebenslauf

Persönliche Daten

Name	Daniel Leonard Kattner
Geburtsdatum	04.12.1986
Geburtsort	Essen-Werden
Wohnhaft	Wilhelm-Raabe-Str. 7 93051 Regensburg
E-Mail	D.Kattner@gmx.de
Familienstand	Verheiratet

Berufstätigkeit

Seit dem 01.02.2015	Tätigkeit als Assistenzarzt in der Strahlentherapie im Krankenhaus der Barmherzigen Brüder, Regensburg; Chefarzt Dr. Michael Allgäuer
15.12.2013 – 31.12.2014	Tätigkeit als Assistenzarzt in der Anästhesiologie des Universitätsklinikums Regensburg, Direktor: Prof. Dr. B. M. Graf, MSc

Schulausbildung/Studium

03.12.2013	Approbation als Arzt
08/2012 – 07/2013	Praktisches Jahr
10/2007 – 11/2013	Studium der Humanmedizin an der Universität Regensburg
09/2006 – 12/2007	Fernstudent an der ILS im Fach Französisch
26.08.2007	Abschluss der Rettungssanitäterausbildung an der Johanniterakademie in Münster
07/2006 – 06/2007	Freiwilliges Soziales Jahr bei der Johanniter-Unfallhilfe in Mülheim an der Ruhr
08/1997 – 06/2006	Luisengymnasium in Mülheim an der Ruhr;
08/1993 – 07/1997	Grundschule in Mülheim an der Ruhr

Regensburg, den Daniel Leonard Kattner

11. Danksagung

Herrn Professor Dr. Matthias Edinger danke ich für die Überlassung des Themas, für die Möglichkeit, die vorliegende Arbeit in der Klinik für Innere Medizin III durchführen zu können und für die wertvollen Verbesserungsvorschläge im Korrekturprozess

Dank gilt ebenfalls Herrn Dr. med. Jochen Pfirstinger für die wissenschaftliche Betreuung und Beratung.

Des Weiteren danke ich den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern der hämato-onkologischen Ambulanz des Universitätsklinikums Regensburg für die Mitarbeit im Rahmen der Datenerhebung.

Abschließend möchte ich meiner Ehefrau, meinen Eltern, Ruth Westhues und dem Rest meiner Familie danken, dass sie mich bei meinen Arbeiten – jeder nach seinen Kräften – unterstützt haben.

12. Eidesstattliche Erklärung

Ich erkläre hiermit an Eides Statt, dass ich die vorliegende Arbeit ohne unzulässige Hilfe Dritter und ohne Benutzung anderer als der angegebenen Hilfsmittel angefertigt habe; die aus anderen Quellen direkt oder indirekt übernommenen Daten und Konzepte sind unter Angabe des Literaturzitats gekennzeichnet.

Weitere Personen waren an der inhaltlich-materiellen Herstellung der vorliegenden Arbeit nicht beteiligt. Insbesondere habe ich hierfür nicht die entgeltliche Hilfe eines Promotionsberaters oder anderer Personen in Anspruch genommen. Niemand hat von mir weder unmittelbar noch mittelbar geldwerte Leistungen für Arbeiten erhalten, die im Zusammenhang mit dem Inhalt der vorgelegten Dissertation stehen.
Die Arbeit wurde bisher weder im In- noch im Ausland in gleicher oder ähnlicher Form einer anderen Prüfungsbehörde vorgelegt.
Ich versichere an Eides Statt, dass ich nach bestem Wissen die reine Wahrheit gesagt und nichts verschwiegen habe.
Vor Aufnahme der obigen Versicherung an Eides Statt wurde ich über die Bedeutung der eidesstattlichen Versicherung und die strafrechtlichen Folgen einer unrichtigen oder unvollständigen eidesstattlichen Versicherung belehrt

---

Regensburg, den Daniel Leonard Kattner