

Aus dem Fachbereich Medizin
der Universitätsmedizin der Johannes Gutenberg-Universität Mainz
Institut für Geschichte, Theorie und Ethik der Medizin
Direktor: Professor Dr. rer. medic. Norbert W. Paul

**Patientenverfügung im Aufklärungsgespräch: Möglichkeiten und Grenzen der
Anwendbarkeit bei kardiochirurgischen Ersteingriffen mit Bypass- und
Herzklappenoperationen**

Inauguraldissertation
zur Erlangung des Doktorgrades der Medizin
der Universitätsmedizin
der Johannes Gutenberg-Universität Mainz

Vorgelegt von

Imke Marie Brocksieper
aus Mainz

Mainz, 2023

Wissenschaftlicher Vorstand: Univ.-Prof. Dr. Ulrich Förstermann

1. Gutachter: Univ.-Prof. Dr. rer. medic. Norbert W. Paul

2. Gutachter: PD Dr. med. Markus Heinemann

Tag der Promotion: 09.04.2024

Meinen Kindern

Inhaltsverzeichnis

I. Inhaltsverzeichnis.....	3
II. Abkürzungsverzeichnis.....	6
III. Abbildungsverzeichnis.....	7
IV. Tabellenverzeichnis.....	10
1. Einleitung / Ziel der Dissertation	11
2. Literaturdiskussion.....	13
2.1 Darstellung der zugrunde liegenden Problematik.....	13
2.2 Funktion und Struktur der Aufklärungsgespräche vor elektiven Bypass- und Koronaroperationen.....	14
2.3 Darstellung elektiver Bypass- und Herzklappenoperationen.....	15
2.4 Begriffsdefinition und rechtliche Grundlagen der Patientenverfügung.....	17
2.5 Medizinethische Grundlagen der Patientenverfügung	18
2.6 Fragestellung und Hypothesen der eigenen Studie.....	19
3. Material und Methoden.....	20
3.1 Ausgangslage und Zielsetzung.....	20
3.2 Setting und Ablauf der Interviews.....	21
3.3 Stichprobe.....	22
3.4 Einzelheiten zu den Fragebögen.....	23
3.5 Statistische Auswertung.....	25
4. Ergebnisse.....	27
4.1 Darstellung des untersuchten Patientenkollektivs.....	27
4.1.1 Geschlechterverteilung der TeilnehmerInnen.....	27
4.1.2 Altersverteilung der TeilnehmerInnen.....	28
4.1.3 Altersverteilung und Geschlechtszugehörigkeit.....	29
4.2 Darstellung der Ergebnisse Fragebogen 1 („Prä – Fragebogen“).....	30
4.2.1 Frage 1: Was erhoffen Sie sich von der Bypass- oder Herzklappenoperation?.....	30

4.2.2	Frage 2: Sofern während/nach dieser Operation eine oder mehrere behandlungsbedürftige Komplikation/en auftreten sollten: Was wäre Ihnen am liebsten?.....	41
4.2.3	Frage 3: Haben Sie eine Patientenverfügung? (Prä).....	52
4.2.4	Frage 4 (nur für Befragte mit Patientenverfügung): → Falls JA: Mit wessen Hilfe wurde diese erstellt?.....	54
4.2.5	Frage 5 (nur für Befragte mit Patientenverfügung): → Falls JA: Gilt Ihre Patientenverfügung in jedem Fall gleich? D.h. gleiche Gültigkeit bei plötzlich auftretenden Erkrankungen/Komplikationen/Unfällen versus fortschreitenden/langwierigen Erkrankungen?.....	64
4.3	Darstellung der Ergebnisse Fragebogen 2 („Post – Fragebogen“) und Vergleich der Ergebnisse beider Fragebögen („Prä/Post – Vergleich“).....	66
4.3.1	Frage 1: Wurden Ihre Erwartungen an die Bypass- oder Herzklappenoperation erfragt?.....	66
4.3.2	Frage 2: Ihre Meinung nach dem Aufklärungsgespräch: Sofern während/nach der Bypass- oder Herzklappenoperation eine oder mehrere behandlungsbedürftige Komplikation/en auftreten sollten: Was wäre Ihnen am liebsten?.....	68
4.3.3	Frage 3: Haben Sie eine Patientenverfügung? (Post).....	83
4.3.4	Frage 4: → Falls JA: Wurde die Patientenverfügung in das Aufklärungsgespräch miteinbezogen?.....	84
4.3.5	Frage 5: Falls JA: Behält Ihre derzeitige Patientenverfügung weiterhin bei möglichen Komplikationen/Anschlussbehandlungen an den geplanten Eingriff ihre Gültigkeit?.....	86
4.4	Zusammenfassung der gefundenen Ergebnisse.....	89
5.	Diskussion und Exkurs.....	90
5.1	Analyse des untersuchten Patientenkollektivs.....	90
5.2	Vorhandensein einer Patientenverfügung.....	92
5.3	Unterschiede zwischen den Geschlechtern.....	95
5.4	Unterschiede zwischen den Altersgruppen.....	97
5.5	Alters- und geschlechtsunabhängige Ergebnisse.....	98
5.6	Fehlender Änderungswunsch und sozial erwünschte Antworten.....	99
5.7	Rolle der Angehörigen.....	101
5.8	Exkurs: Selbstbestimmung.....	103

6. Zusammenfassung.....	108
7. Literaturverzeichnis.....	110
8. Anhang	114
9. Danksagung.....	117
10. Tabellarischer Lebenslauf.....	118

II. Abkürzungsverzeichnis

A.	Arteria (lat.: Arterie)
Art.	Artikel
BGB	Bürgerliches Gesetzbuch
BMJ	Bundesministerium für Justiz
bzw.	beziehungsweise
CABG	Coronary artery bypass grafting (Koronararterielle Bypass-Operation)
d.h.	das heißt
DHPV	Deutscher Hospiz- und Palliativverein
ECC	Extracorporeal circulation (Extrakorporale Zirkulation, Aufrechterhaltung des Kreislaufes mit Hilfe der HLM)
GG	Grundgesetz
HLM	Herz-Lungen-Maschine
GHSR	German Heart Surgery Report
KHK	Koronare Herzkrankheit
MIDCAB	Minimally invasive direct coronary artery bypass (Minimalinvasive, direkte koronararterielle Bypass-Operation)
OPCAB	Off pump coronary artery bypass (Bypass-Operation ohne HLM)
PV	Patientenverfügung
V.	Vena (lat.: Vene)
Vs.	Versus (lat.: gegen)
z. Bsp.	zum Beispiel

III. Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Geschlechterverteilung

Abbildung 2: Altersgruppen

Abbildung 3: Altersgruppen und Geschlecht

Abbildung 4: Verlängerung der Lebensdauer

Abbildung 5: Verlängerung der Lebensdauer nach Geschlecht

Abbildung 6: Verlängerung der Lebensdauer nach Altersgruppen

Abbildung 7: Verbesserung der Lebensqualität

Abbildung 8: Verbesserung der Lebensqualität nach Geschlecht

Abbildung 9: Verbesserung der Lebensqualität nach Altersgruppen

Abbildung 10: Verbesserung der Selbstständigkeit

Abbildung 11: Verbesserung der Selbstständigkeit nach Geschlecht

Abbildung 12: Verbesserung der Selbstständigkeit nach Altersgruppen

Abbildung 13: Verbesserung der Freizeitgestaltung

Abbildung 14: Verbesserung der Freizeitgestaltung nach Geschlecht

Abbildung 15: Verbesserung der Freizeitgestaltung nach Altersgruppen

Abbildung 16: Verbesserung Situation der Angehörigen

Abbildung 17: Verbesserung Situation der Angehörigen nach Geschlecht

Abbildung 18: Verbesserung Situation der Angehörigen nach Altersgruppen

Abbildung 19: Entscheidungen allein treffen (Prä)

Abbildung 20: Entscheidungen allein treffen (Prä) nach Geschlecht

Abbildung 21: Entscheidungen allein treffen (Prä) nach Altersgruppen

Abbildung 22: Entscheidungen gemeinsam mit Angehörigen treffen (Prä)

Abbildung 23: Entscheidungen gemeinsam mit Angehörigen treffen (Prä) nach Geschlecht

Abbildung 24: Entscheidungen gemeinsam mit Angehörigen treffen (Prä) nach Altersgruppen

Abbildung 25: Entscheidungen mit Arzt treffen (Prä)

Abbildung 26: Entscheidungen mit Arzt treffen (Prä) nach Geschlecht

Abbildung 27: Entscheidungen mit Arzt treffen (Prä) nach Altersgruppen

Abbildung 28: Angehörige entscheiden für mich (Prä)

Abbildung 29: Angehörige entscheiden für mich (Prä) nach Geschlecht

Abbildung 30: Angehörige entscheiden für mich (Prä) nach Altersgruppen

Abbildung 31: Arzt entscheidet für mich (Prä)

Abbildung 32: Arzt entscheidet für mich (Prä) nach Geschlecht

- Abbildung 33: Arzt soll für mich entscheiden (Prä) nach Altersgruppen
- Abbildung 34: PV vorhanden (Prä) nach Geschlecht
- Abbildung 35: PV vorhanden (Prä) nach Altersgruppen
- Abbildung 36: PV mithilfe von Angehörigen erstellt
- Abbildung 37: PV mithilfe von Angehörigen erstellt nach Geschlecht
- Abbildung 38: PV mithilfe von Angehörigen erstellt nach Altersgruppen
- Abbildung 39: PV mithilfe eines Arztes erstellt
- Abbildung 40: PV mit Hilfe eines Arztes erstellt nach Geschlecht
- Abbildung 41: PV mit Hilfe eines Arztes erstellt nach Altersgruppen
- Abbildung 42: PV mit Hilfe eines Juristen erstellt
- Abbildung 43: PV mit Hilfe eines Juristen erstellt nach Geschlecht
- Abbildung 44: PV mit Hilfe eines Juristen erstellt nach Altersgruppen
- Abbildung 45: PV mithilfe sonstiger Personen erstellt
- Abbildung 46: PV mit Hilfe sonstiger Personen erstellt nach Geschlecht
- Abbildung 47: PV mit Hilfe sonstiger Personen erstellt nach Altersgruppen
- Abbildung 48: PV ohne Hilfe erstellt nach Geschlecht
- Abbildung 49: PV erstellt ohne Hilfe nach Altersgruppen
- Abbildung 50: PV Änderungswunsch (Prä) nach Geschlecht
- Abbildung 51: PV Änderungswunsch (Prä) nach Altersgruppen
- Abbildung 52: Erfragte Erwartungen nach Geschlecht
- Abbildung 53: Erfragte Erwartungen nach Altersgruppen
- Abbildung 54: Entscheidungen allein treffen (Post)
- Abbildung 55: Entscheidungen allein treffen (Post) nach Geschlecht
- Abbildung 56: Entscheidungen allein treffen (Post) nach Altersgruppen
- Abbildung 57: Entscheidungen gemeinsam mit Angehörigen treffen (Post)
- Abbildung 58: Entscheidungen gemeinsam mit Angehörigen treffen (Post) nach Geschlecht
- Abbildung 59: Entscheidungen gemeinsam mit Angehörigen treffen (Post) nach Altersgruppen
- Abbildung 60: Entscheidungen mit Arzt treffen (Post)
- Abbildung 61: Entscheidungen mit Arzt treffen (Post) nach Geschlecht
- Abbildung 62: Entscheidungen mit Arzt treffen (Post) nach Altersgruppen
- Abbildung 63: Angehörige entscheiden für mich (Post)
- Abbildung 64: Angehörige entscheiden für mich (Post) nach Geschlecht
- Abbildung 65: Angehörige entscheiden für mich (Post) nach Altersgruppen
- Abbildung 66: Arzt entscheidet für mich (Post)

Abbildung 67: Arzt entscheidet für mich (Post) nach Geschlecht

Abbildung 68: Arzt entscheidet für mich (Post) nach Altersgruppen

Abbildung 69: PV wurde in das Aufklärungsgespräch miteinbezogen

Abbildung 70: PV wurde in das Aufklärungsgespräch miteinbezogen nach Geschlecht

Abbildung 71: PV wurde in das Aufklärungsgespräch miteinbezogen nach Altersgruppen

Abbildung 72: PV Änderungswunsch (Post) nach Geschlecht

Abbildung 73: PV Änderungswunsch (Post) nach Altersgruppen

IV. Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Entscheidungen allein treffen (Prä)

Tabelle 2: Entscheidungen allein treffen (Post)

Tabelle 3: Entscheidungen mit Angehörigen treffen (Prä)

Tabelle 4: Entscheidungen mit Angehörigen treffen (Post)

Tabelle 5: Entscheidungen mit Arzt treffen (Prä)

Tabelle 6: Entscheidungen mit Arzt treffen (Post)

Tabelle 7: Angehörige entscheiden für mich (Prä)

Tabelle 8: Angehörige entscheiden für mich (Post)

Tabelle 9: Arzt entscheidet für mich (Prä)

Tabelle 10: Arzt entscheidet für mich (Post)

Tabelle 11: Vorhandensein einer PV (Prä)

Tabelle 12: Vorhandensein einer PV (Post)

Tabelle 13: PV Änderungswunsch (Prä)

Tabelle 14: PV Änderungswunsch (Post)

1 Einleitung

Immer mehr Patientinnen und Patienten möchten für den Fall, nicht mehr selbstständig Entscheidungen treffen oder Wünsche äußern zu können, über eine verbindliche Regelung die Wahrung ihrer Vorstellungen absichern. Neben Vorsorgevollmacht und Betreuungsverfügung findet vor allem die Patientenverfügung Verwendung zur Dokumentation des Patientenwillens. Eine Statistik über die tatsächliche Anzahl verfasster Patientenverfügungen existiert in Deutschland nicht (Rego Sousa Torres 2022), jedoch gibt es eine Reihe von Befragungen über das Vorhandensein einer PV: Nach Raithel und Würdehoff besaßen 2012 etwa 10% der Bevölkerung in Deutschland eine Patientenverfügung. 2014 konnte das Institut für Demoskopie Allensbach einen deutlichen Anstieg an verfassten Patientenverfügungen nachweisen, der Anteil lag hier bereits bei 28% (Allensbacher Kurzberichte 2014). Befragungen, die in Kollektiven erkrankter Patientinnen und Patienten, insbesondere in einem palliativen Erkrankungsstadium durchgeführt wurden, kommen auf sehr viel höhere Werte: so hatten 43% der Befragten 2017 in einer repräsentativen Erhebung des Deutschen Hospiz- und Palliativverbands (DHPV) eine Patientenverfügung verfasst (zitiert nach Rego Sousa Torres 2022). Besondere Bedeutung hat dies für ältere Menschen, um beispielsweise im Falle einer lebensbedrohlichen Erkrankung als unnötig lebensverlängernd empfundene Maßnahmen abzuwenden. Im Zuge der weiter alternden Gesellschaft haben schon jetzt viele medizinische Bereiche Konzepte zur Versorgung älterer Patientinnen und Patienten und ihrer Bedürfnisse entwickelt; dies wird die Medizin in Zukunft noch stärker beschäftigen. Dabei geht es einerseits um die Fragestellung, inwieweit konservative wie operative Behandlungsverfahren an den alternden Organismus angepasst werden können. Andererseits stellt sich aber auch die Frage, inwiefern Behandlungsmaßnahmen überhaupt sinnvoll und im Sinne des Patienten oder Patientin einsetzbar sind. Der kontrollierte Verzicht auf Behandlungsmaßnahmen spielt daher ebenso eine Rolle bei der Versorgung betagter Patientinnen und Patienten (Elkeles et al. 2012). Der Wandel in der Medizin hin zur Patientenselbstbestimmung impliziert, dass Ärztin oder Arzt tatsächlich nur über alle Therapiemöglichkeiten und Konsequenzen informieren, ohne für die Patientin oder den Patienten eine Entscheidung zu treffen (Paul 2008). Dies spiegelt sich auch in der Gesetzesänderung von 2009 des Betreuungsrechts in §1901a Patientenverfügung wider: Die freie Entscheidung des Patienten wird darin bestärkt (Bardenheuer 2010). Insgesamt erscheint die Beratung von Patienten „wegen bestehender inhaltlicher und formaler Unzulänglichkeiten herkömmlicher Verfügungen“ (Gerth et al. 2010) notwendig, um im konkreten Einzelfall die Wünsche und Vorstellungen tatsächlich umsetzen zu können.

Die vorliegende Arbeit beschäftigt sich zunächst mit der Frage, wie weit der Patientenwille in Aufklärungsgesprächen am Beispiel elektiver kardialer Eingriffe an älteren Menschen erfasst wird. Eine Untersuchung der Fragestellung in diesem Bereich bietet sich an, da diese Eingriffe häufig und vorrangig an älteren Patienten durchgeführt werden. Elektive Eingriffe bieten zudem die Möglichkeit, den Patientenwillen zu erfragen und auf eine möglicherweise bestehende Patientenverfügung einzugehen. Bei Bestehen einer Patientenverfügung soll die Verbindlichkeit dieser auf den geplanten Eingriff überprüft oder auch gegebenenfalls erneuert werden.

Das Patientenkollektiv wird eingangs vor der Durchführung des Aufklärungsgesprächs interviewt (Prä-Fragebogen). Dabei werden die Erwartungen der Patientin oder des Patienten hinsichtlich des Eingriffes, das Vorhandensein einer Patientenverfügung und ein möglicherweise vorbestehender Änderungswunsch dieser erhoben. Neben dem Vorhandensein der Patientenverfügung wird erfragt, wer an der Erstellung der Verfügung mitbeteiligt war. Sollte eine Mithilfe bei der Erstellung der PV erfolgt sein, wird die Form der in Anspruch genommenen Beratung dokumentiert. Die Fragen zur Erwartungshaltung der Patienten und Patientinnen schließen Fragestellungen nach Autonomiebestrebungen vs. Abhängigkeiten von Angehörigen mit ein. Neben der Interpretation und Diskussion erfolgt die vertiefende Betrachtung des Begriffes „Selbstbestimmung“ als Exkurs.

Im Anschluss an das Aufklärungsgespräch stellt sich die Frage der Gültigkeit der vorhandenen Patientenverfügung. Die Re-Evaluierung dieser Erwartungen erfolgt dementsprechend in einer zweiten Befragung nach der Durchführung des Aufklärungsgesprächs. Der analytische Anteil der Arbeit befasst sich mit den Erwartungen vor und nach dem Aufklärungsgespräch. Die Ergebnisse der Befragung werden auf Unterschiede zwischen den drei Altersgruppen und den Geschlechtern analysiert. Des Weiteren werden geschlechts- und altersunabhängige Ergebnisse neben den nicht gefundenen Aussagen dokumentiert und interpretiert. Die gefundenen Aussagen werden im Prä-/Post-Vergleich hinsichtlich potenzieller Veränderungen analysiert und diskutiert.

2 Literaturdiskussion

2.1 Darstellung der zugrunde liegenden Problematik

Wie einleitend dargestellt, werden Patientenverfügungen heute als Instrument der Selbstbestimmung zunehmend häufiger im klinischen Alltag eingesetzt. In der einschlägigen Literatur wurden die Veränderungen der modernen Medizin hin zu einer Verstärkung partizipativer Entscheidungsfindung und Selbstbestimmung vielfach beschrieben (Paul, Krones und Richter, Wiesemann). Dennoch gelingt es nicht immer, die Patientenverfügung im konkreten klinischen Fall anzuwenden. Ein häufiger Grund sei eine unzureichend präzise Beschreibung der gewünschten oder abgelehnten Behandlungen, beziehungsweise die ausschließliche Angabe allgemeiner Formulierungen (beispielsweise: „Ich möchte keine Schläuche.“) in den verfassten Patientenverfügungen (Memm, Zeeh 2021). So kritisieren einige Autoren die fehlende Beratungspflicht in der Gesetzesänderung, welche die häufig mangelnde Validität der Patientenverfügungen begünstigen würde (Ostgathe 2020, Memm, Zeeh 2021).

Ein Großteil der Studien zu Patientenverfügungen erfolgte an Patientenkollektiven aus internistisch-onkologischen, palliativmedizinischen oder anästhesiologisch-intensivmedizinischen Kontexten. Patientenverfügungen in chirurgischen Kontexten sind bislang wenig untersucht worden. Nur wenige Studien beleuchteten bisher die Patientenperspektive (Anselm 2008).

Untersuchungen in den Niederlanden haben gezeigt, dass die Anzahl aufgenommener betagter Patienten (> 80 Jahre) auf einer Intensivstation nach kardialen Eingriffen gestiegen ist: In den neun untersuchten Krankenhäusern lag der Anteil der älteren Patienten und Patientinnen 2005 bei 6,7%, 2014 demgegenüber bei 11% (Haas et al. 2014). Eine derartige Steigerung ließ sich in anderen Bereichen nicht nachweisen (Haas et al. 2014).

Insbesondere Patienten und Patientinnen mit erhöhtem Risiko für perioperative Komplikationen, beispielsweise mit chronischen Erkrankungen, profitieren von der Anfertigung der Patientenverfügung im Vorfeld eines elektiven Eingriffes (Patel, Torke, Nation, Cottingham, Hur, Gruber, Sinha 2021). Daher scheint es gerade bei Patientinnen und Patienten mit koronarer Herzerkrankung oder Erkrankungen der Herzklappen notwendig, im Vorfeld über ihre Behandlungswünsche zu sprechen und diese schriftlich zu fixieren.

2.2 Funktion und Struktur des Aufklärungsgesprächs vor elektiven Bypass- und Herzklappenoperationen

Zur Untersuchung der Anwendbarkeit von Patientenverfügungen, wurde entsprechend ein Patientenkollektiv mit häufigem, chronisch-progredientem Erkrankungsverlauf gewählt. Weitere Vorteile der Befragung von Patienten und Patientinnen mit elektiven Bypass- und Herzklappenoperationen bieten die Häufigkeit der Eingriffe an überwiegend älteren Menschen sowie das vergleichbare Operations- und Letalitätsrisiko beider Eingriffe im elektiven Setting. Im Bundesland Rheinland-Pfalz wurden im Jahr 2021 nach Angaben des German Heart Surgery Report 4.636 Eingriffe am Herzen oder den herznahen Gefäßen durchgeführt (Beckmann et al. 2022, German Heart Surgery Report 2021), dies entspricht jährlich 112.9 Eingriffen auf 100.000 Einwohner (Bundesdurchschnitt: 109.9 Eingriffe auf 100.000 Einwohner). Dabei stellen die koronare Bypassoperation (CABG isoliert und kombiniert) und der Herzklappenersatz die häufigsten herzchirurgischen Eingriffe dar bei bundesweit 36.714 Eingriffen am Herzen insgesamt (German Heart Surgery Report 2021). Sowohl die koronare Herzerkrankung als auch die Herzklappenerkrankungen werden von Patientinnen und Patienten oft erst wahrgenommen, wenn sie beispielsweise durch Luftnot oder pectanginöse Schmerzen symptomatisch werden und sind neben genetisch bedingten Faktoren mit Lebensstil-bedingten kardiovaskulären Risikofaktoren, insbesondere Tabakrauchen und arterieller Hypertonie, assoziiert.

Das Aufnahmeverfahren der Klinik für Herz-, Thorax- und Gefäßchirurgie bietet sich als günstiges Setting für eine Befragung mittels Prä- und Post-Fragebögen an, da für das Beantworten die Wartezeiten zwischen ausstehenden Gesprächen und Voruntersuchungen genutzt werden können. Nach Indikationsstellung anhand der klinischen Symptomatik und Prognose sowie Komplettierung der Diagnostik erfolgt die elektive Einbestellung über die Ambulanz der Klinik für Herz-, Thorax- und Gefäßchirurgie. Die Patienten und Patientinnen erhalten vor ihrer Aufnahme ein Schreiben, welches Informationen zur geplanten Operation sowie eine Auflistung notwendiger Unterlagen enthält. Der Aufnahmeprozess beinhaltet zunächst alle notwendigen, noch fehlenden Voruntersuchungen. Am Ende des Aufnahmeverfahrens steht die Bewertung hinsichtlich des perioperativen Risikos sowie der Einstufung der Operabilität des Patienten oder der Patientin im Hinblick auf den geplanten Eingriff (Petzina, Hoffmann, Cremer in Schwenk et al. 2017). Für die untersuchte Patientengruppe besteht grundsätzlich ein erhöhtes Operationsrisiko, da aufgrund der kardiovaskulären Vorerkrankung bei operationsbedingt auftretenden Stressreaktionen im Vergleich zu kardial gesunden Menschen weniger kardiorespiratorische Reserven zur Verfügung stehen (Leschke in Schwenk et al. 2017).

Wie alle medizinischen Eingriffe bedürfen auch Operationen an den Herzklappen oder Herzkranzgefäßen einer Aufklärung als Grundvoraussetzung einer wirksamen Einwilligung. Die Aufklärung und wirksame Einwilligung in den geplanten Eingriff stellen dabei die Grundlage zur Wahrung des Selbstbestimmungsrechts, der Menschenwürde sowie des Rechtes auf körperliche Unversehrtheit dar (Art. 2 GG, Butzmann et al. 2013). Für die untersuchte Patientengruppe erfolgt die Aufklärung im persönlichen Gespräch durch qualifizierte Ärztinnen und Ärzte in den Räumen der Ambulanz der Klinik für Herz-, Thorax- und Gefäßchirurgie. Den Patientinnen und Patienten wird anschließend der jeweilige Aufklärungsbogen ausgehändigt, die erfolgte Aufklärung wie auch die Einwilligung in den Eingriff werden schriftlich fixiert. Inhaltlich wird im Gespräch zunächst über den Ablauf und die Durchführung der chirurgischen Behandlung gesprochen. Im Weiteren erfolgt eine Risikoaufklärung unter Berücksichtigung der individuellen Patientensituation. Hierbei wird auch das Vorliegen einer Patientenverfügung abgefragt und gegebenenfalls in Hinblick auf die geplante chirurgische Intervention besprochen. Zur Einschätzung des Narkoserisikos wird jeweils ein separates anästhesiologisches Aufklärungsgespräch durchgeführt.

2.3 Darstellung elektiver Bypass- und Herzklappenoperationen

Herzchirurgische Eingriffe betreffen häufig ältere Menschen: Im Jahr 2010 wurden 74% der Eingriffe am Herzen oder an herznahen Gefäßen bei Personen durchgeführt, welche älter als 60 Jahre waren. Die Indikationsstellung muss entsprechend häufig weitere Begleiterkrankungen sowie den Allgemeinzustand mitberücksichtigen (Liebold et al. 2012). Für die kalzifizierte Aortenklappenstenose, welche den häufigsten erworbenen Herzklappenfehler darstellt, zeigt sich eine Inzidenz von 4% bei Patientinnen und Patienten, welche 75 Jahre oder älter sind (Müller 2016). In Deutschland wurden 2021 mehr als 36.000 Operationen an den Herzklappen im German Heart Surgery Report (Beckmann et al., 2022) registriert. In der Koronarchirurgie zeigt sich, dass derzeit etwa 10% der Patientinnen und Patienten konventionell chirurgisch operiert werden. Die Mehrheit der Personen mit einer koronaren Herzerkrankung (90%) wird rein medikamentös oder mithilfe von Katheter-Interventionen durch Kardiologen und Kardiologinnen behandelt (Müller 2016). Elektive Bypassoperationen erfolgen vor allem bei höhergradiger und komplexer koronarer Herzerkrankung (KHK). Empfohlen wird eine interdisziplinäre Einzelfallentscheidung durch das sogenannte „Heart Team“ (Müller 2016), bestehend aus Herzchirurgen und Herzchirurginnen einerseits sowie interventionell tätigen Kardiologen und Kardiologinnen andererseits.

Für Patienten und Patientinnen mit einer KHK wird als Bypassmaterial in der Regel die A. thoracica interna (Synonym: A. mammaria interna) verwendet. Außerdem kommen die V. saphena magna, seltener die V. saphena parva oder, bei ausreichender arterieller Versorgung der Hand, die A. radialis infrage. Die konventionelle aortokoronare Bypassoperation erfordert den Einsatz der Herz-Lungen-Maschine zur Aufrechterhaltung des Kreislaufes bei gleichzeitig kardioplegisch stillgelegtem Herzen. Es stehen daneben auch zwei Verfahren ohne Herz-Lungen-Maschine zur Verfügung: 1. Off pump coronary artery bypass (OPCAB) sowie 2. Minimally invasive direct coronary artery bypass (MIDCAB). Beide Verfahren werden aktuell in etwa 19% der Fälle angewendet (Beckmann et al 2022). Prognostisch entscheidend ist die sogenannte Offenheitsrate des Bypassgefäßes. Für die A. thoracica interna wird für 10 Jahre eine Durchgängigkeitsrate von 85% beschrieben (Lange 2006), die Rate für die V. saphena magna liegt bei 50-60% sowie die der A. radialis bei 60-70% (Liebold 2012). Die Letalität elektiver Bypassoperationen liegt derzeit bei 1-3% (Müller 2016). Die Überlebensrate der Patienten nach einer Bypassoperation liegt nach 5 Jahren bei etwa 90% (Lange 2006). Eine erneute Bypass-Operation ist bei Verwendung der A. thoracica interna in etwa 8% der Fälle notwendig (Müller 2016).

Bei den Herzklappenoperationen ist abzuwägen, ob eine herzkloppenerhaltende Rekonstruktion möglich oder ein Klappenersatz notwendig ist. Im Bereich der Mitralklappenrekonstruktion stehen neben den herkömmlichen Verfahren auch minimalinvasive Operationsverfahren zur Verfügung (Liebold et al. 2012). Die Aufrechterhaltung der Kreislauffunktion macht bei Herzklappenoperationen ebenfalls den Einsatz der Herz-Lungen-Maschine notwendig, da auch hier am kardioplegisch stillgelegtem Herzen operiert wird. Für den Klappenersatz kann eine mechanische oder eine biologische Prothese gewählt werden. Der Nachteil bei der Verwendung eines biologischen Herzklappenersatzes ist die Degeneration des implantierten Gewebes, was einen erneuten Eingriff bedingen kann. Nachteil der mechanischen Herzklappenprothesen, welche jedoch bei älteren Menschen selten eingesetzt werden, ist die Notwendigkeit einer durchgängigen lebenslangen Antikoagulation mit Cumarinen. Prognostisch liegt die 5-Jahres-Überlebensrate je nach eingesetztem Verfahren zwischen 80-90% (Müller 2016). Die Gesamtüberlebensrate nach Herzklappenoperationen verschlechtert sich bei fortbestehenden Begleiterkrankungen wie beispielsweise einer pulmonalen Hypertonie bei Mitralklappenstenosen. Die perioperative Letalität liegt bei elektiven Eingriffen vergleichbar zur Bypassoperation bei etwa 3% (Müller 2016).

2.4 Begriffsdefinition und rechtliche Grundlagen der Patientenverfügung

Patientenverfügungen sind individuelle Willensbekundungen zur Wahrung der Umsetzung eigener Wünsche und Vorstellungen volljähriger Patientinnen und Patienten hinsichtlich der Anwendung oder Unterlassung medizinischer Therapieoptionen im Falle fehlender adäquater Möglichkeiten zur Mitteilung. Sie bedarf der Schriftform, ebenso Bedarf ihre Veränderung oder Anpassung einer schriftlichen Dokumentation. Sie kann jederzeit formlos widerrufen werden. Bei fehlender Patientenverfügung oder Unvereinbarkeit von Festlegungen in der Patientenverfügung und der aktuellen Lebens-/Krankheitssituation ist der mutmaßliche Wille des Patienten oder der Patientin zu ermitteln. Das Erstellen einer Patientenverfügung ist nicht verpflichtend. Die rechtlichen Rahmenbedingungen der Patientenverfügung sind seit dem 01.09.2009 im BGB §1901a festgelegt (Bundesamt für Justiz 2022).

In Deutschland wurde zunächst durch den Juristen Wilhelm Uhlenbruck 1978 die Idee eines „Patientenbriefes“ als Gegenstück zum Arztbrief – also eine Art „Behandlungsauftrag für den Arzt“– beschrieben (Simon, Verrel 2010). Dieser fand jedoch wenig Beachtung in der praktischen Umsetzung von Therapieentscheidungen. Durch die rasante Entwicklung der Intensivmedizin seit den 1960er Jahren bekam die Frage nach der Sinnhaftigkeit von medizinischen Interventionen eine zusehends stärkere Bedeutung: Sind lebensverlängernde Maßnahmen um jeden Preis sinnvoll? In öffentlichen Debatten findet man das Thema in Deutschland seit etwa 30 Jahren, wobei in der Medienlandschaft vor allem strittige wie spektakuläre Einzelfallentscheidungen diskutiert werden, beispielsweise der Fall der Wachkomapatientin Theresa Schiavo in den USA (Eidenschink 2009) oder das Schicksal des 2013 verunglückten deutschen Rennfahrers Michael Schumacher. Nach intensiver parlamentarischer Vorarbeit wie auch gesellschaftlicher Diskussion kam es im Jahr 2009 durch das dritte Gesetz zur Änderung des Betreuungsrechts erstmals zu einer gesetzlichen Verankerung der Patientenverfügung im Bürgerlichen Gesetzbuch (BGB §1901a Patientenverfügung). Damit gilt die Patientenverfügung, sofern sie schriftlich von einem volljährigen, mündigen Patienten abgefasst wurde, unabhängig vom Stadium oder Vorliegen einer Erkrankung. Das Gesetz bietet einerseits Rechtssicherheit, beispielsweise indem es klare Aufgaben der einzelnen Akteure benennt (Simon, Verrel 2010). Die Patientenverfügung kann und muss jedoch auch weiterhin als Mittel zum Dialog betrachtet werden, da sie nicht abschließend alle möglicherweise eintretenden Szenarien beschreiben kann (Simon, Verrel 2010). Nach Beschlüssen durch den Bundesgerichtshof in den Jahren 2016-2018 wird eine Konkretisierung der Behandlungswünsche gefordert. Die alleinige Aussage „keine lebensverlängernden Maßnahmen zu wünschen“ stelle keine hinreichend konkrete Behandlungsentscheidung dar (BMJ 2022). Patientinnen und Patienten sind also dazu

aufgerufen, möglichst konkrete Ziele zu formulieren, sowie diese bei Veränderungen des Gesundheits- oder Krankheitszustandes wie auch Änderungen der Wertevorstellungen entsprechend zu aktualisieren.

Aktuell gibt es viele verschiedene Quellen, um sich über das Thema zu informieren. Bezüglich der Formulierung gibt es eine Vielzahl an Vorschlägen, die sich über das Internet oder in anderen Medien finden lassen. Die Gültigkeit dieser teilweise stark vorformulierten Schriftstücke ist nicht immer gegeben und die korrekte Auswahl stellt für interessierte Patientinnen und Patienten eine Herausforderung dar.

2.5 Medizinethische Grundlagen der Patientenverfügung

Die Fachdisziplin Ethik untersucht, als Teilbereich der Philosophie, unser Handeln. Kurz gefasst reflektiert der Teilbereich Medizinethik das Handeln aller im Gesundheitsbereich tätigen Personen und untersucht dieses auf seine Begründbarkeit hin. Gesellschaftlich viel diskutiert sind beispielsweise Themen wie Schwangerschaftsabbruch und Reproduktionsmedizin, aber auch Fragen zur Patientenautonomie und zum Lebensende. Die Medizinethik wird der angewandten Ethik zugeordnet. Hierzu gehören auch weitere Bereichsethiken wie die Bioethik oder die Rechtsphilosophie. In den 1970er Jahren wurden von Beauchamp und Childress die vier medizinethischen Prinzipien vorgestellt, welche „ähnlich wie ein Goldstandart als Richtschnur im medizinischen Alltag dienen“ (Inthorn 2010):

- **Autonomy – Autonomie.** Dies beinhaltet die Entscheidungsfähigkeit und Selbstbestimmtheit für Aufklärung und informierte Einwilligung vor medizinischen Eingriffen.
- **Beneficence – Wohltun oder Fürsorge.** Beispielsweise soll durch einen Eingriff die Situation verbessert, bzw. weiterer Schaden oder Leiden abgewendet werden.
- **Nonmaleficence – Nichtschädigung.** Hierbei steht das Gebot der Schadensvermeidung gemäß des ärztlichen Grundsatzes „primum non nocere“ im Vordergrund.
- **Justice – Gerechtigkeit und Gleichbehandlung.** Ressourcen sollen, unabhängig von Faktoren wie Alter, Herkunft oder Geschlecht, gerecht verteilt werden.

Diese vier Prinzipien stehen nebeneinander und müssen im Einzelfall gegeneinander abgewogen werden. Die Patientenverfügung unterstützt neben den Prinzipien Non-Maleficence und Beneficence vor allem das Prinzip der Patientenautonomie.

2.6 Fragestellung und Hypothese der eigenen Studie

Patientenverfügungen werden im Allgemeinen als Ausdruck des individuellen Patientenwillens verstanden und sollen eine wichtige Grundlage der Entscheidungsfindung bei eingeschränkter oder verlorener Mitteilungsfähigkeit des Patienten bilden (Raithel, Würdehoff 2012). Das Selbstbestimmungsrecht wirkt über den Verlust der Einwilligungsfähigkeit hinaus (Simon, Verrel 2010) – es bedarf also geeigneter Mittel, um die eigenen Vorstellungen auch in einem Zustand eingeschränkter oder fehlender Kommunikationsfähigkeit vermitteln zu können. Zur Verbindlichkeit der Patientenverfügung wie auch deren Umsetzung gibt es einige Untersuchungen. Diese kommen jedoch zu sehr unterschiedlichen Ergebnissen (Simon, Verrel 2010). Wie bereits im vorangegangenen Kapitel dargestellt, bezieht sich die Mehrheit der Untersuchungen auf Patientenkollektive im onkologischen, intensivmedizinischen oder palliativen Kontext. Andere medizinische Bereiche, zum Beispiel chirurgische Kontexte erscheinen unterrepräsentiert. Die Untersuchung einer Zielgruppe ab dem 60. Lebensjahr prädestiniert für die formulierte Fragestellung, da mit höherem Lebensalter der Anteil verfasster Patientenverfügungen größer wird (Simon, Verrel 2010). Eine Befragung in der Klinik für Herz-, Thorax- und Gefäßchirurgie erschien sinnvoll, da Herz-/Kreislaufkrankungen einerseits weiterhin die häufigste Todesursache darstellen (Statistisches Bundesamt 2020), Operationen am Herzen aus Patientensicht als potentiell bedrohlich empfunden werden (Krohne 2017), und andererseits Studien hinsichtlich der Anwendbarkeit von Patientenverfügungen im chirurgischen Kontext gegenüber Studien an onkologischen, intensivmedizinischen Patientenkollektiven unterrepräsentiert sind.

Wie bereits im vorhergehenden Unterkapitel erläutert, fordert die aktuelle Gesetzgebung von den Patienten, die Verfügung hinsichtlich der Anwendbarkeit und Gültigkeit regelmäßig zu überprüfen. Dies erscheint jedoch schwierig, solange keine konkrete Erkrankungssituation vorliegt (Raithel, Würdehoff 2012). Die Diagnose einer operationsbedürftigen Herzkranzgefäß- oder Herzklappenerkrankung lässt sich unabhängig von den individuellen Befunden als Anlass zur (Re-) Evaluation und Konkretisierung der allgemeinen Vorstellungen bewerten. Es erscheint somit naheliegend, bei gegebener Indikation zur Operation im Aufklärungsgespräch die vorhandene Patientenverfügung auf ihre Gültigkeit hin zu überprüfen und entsprechende Änderungswünsche zu dokumentieren, um weiterhin den eigenen Willen in der konkreten Behandlungssituation zum Ausdruck bringen zu können. Daher wird die Hypothese in den Raum gestellt, dass Patienten oder Patientinnen im Anschluss an das herzchirurgische Aufklärungsgespräch ihre bestehende Patientenverfügung verändern oder gar verwerfen möchten.

3 Material und Methoden

3.1 Ausgangslage und Zielsetzung

Ziel der Befragung war es, Informationen zur Anwendbarkeit von Patientenverfügungen in einer konkreten Situation im klinischen Alltag zu erfassen. Die Hauptfragestellung bezieht sich darauf, ob eine vorhandene Patientenverfügung ihre Gültigkeit im Anschluss an das chirurgische Aufklärungsgespräch behält oder verworfen wird. Dabei wurde angenommen, dass es im Anschluss an das chirurgische Aufklärungsgespräch zu einem Änderungswunsch der Patientenverfügung kommt und diese entsprechend der geplanten Operation angepasst wird. Hierfür wurde eine Patientengruppe gewählt, für welche es bisher wenig Daten gibt, die andererseits aber häufig vorkommt. Die Wahl fiel, wie bereits im vorangehenden Kapitel beschrieben, auf die große Gruppe der Patienten mit Herz-/Kreislaufkrankungen. Das Setting der Aufklärungsgespräche im Rahmen elektiver Koronar- und Herzklappenchirurgie bietet die Möglichkeit, die Patienten direkt vor und nach dem Arztgespräch befragen zu können. Um eine möglichst große Patientengruppe in der eng getakteten klinischen Routine erreichen zu können, wurden die Fragebögen entsprechend auf fünf Kernfragen begrenzt.

Welche Möglichkeiten bietet der verdichtete und komprimierte Fragenkatalog? Es soll zunächst die Hauptfragestellung hinreichend evaluiert werden, trotzdem bleiben die Fragen ausführlich genug, um sich mehreren Nebenfragestellungen zuwenden zu können. Die Fragen wurden so gewählt, dass möglichst viele Patienten erreicht werden können, die bisher nicht hinreichend untersucht wurden. Beispielsweise wurde bewusst darauf verzichtet, den Bildungsstand der Patienten abzufragen. Hierbei sollte versucht werden, auch die Meinung von Patienten mit niedrigem Bildungsniveau, eine bisher wenig untersuchte Gruppe, die durch das Abfragen des Schulabschlusses eventuell abgeschreckt werden könnte, zu erfassen. Des Weiteren wurde darauf verzichtet, die Herkunft der Patienten zu erfragen, sodass der Fragebogen auf Patienten verschiedenster Herkunft einladend wirken sollte und keinen Offenbarungszwang enthält. Die Formulierung der Fragen wie auch der Antwortmöglichkeiten ist bewusst möglichst kurz, hinreichend präzise wie auch einfach verständlich gehalten. Letzteres sollte es auch Patientinnen und Patienten mit geringen Deutschkenntnissen ermöglichen, die Fragen zu beantworten. Beide Fragebögen wurden zudem so konzipiert, dass sie strukturiert und gut lesbar sind, um älteren Menschen gerecht zu werden.

3.2 Stichprobe

Die Gewinnung der teilnehmenden Probanden für die Befragung erfolgte als Ad-hoc-Stichprobe. Grundsätzlich wurde allen Patientinnen und Patienten mit folgenden Merkmalen eine Teilnahme an der Befragung angeboten:

- Elektive Herzklappen- oder Koronaroperation ohne weitere herzchirurgische Operationsindikation / Kombination mehrerer Indikationen
- Erstoperation
- Alter: > 60 Jahre

Ausschlusskriterien für die Befragung waren:

- Patientinnen/Patienten ohne Einwilligungsfähigkeit in die geplante Befragung
- notfallmäßig aufgenommene Patientinnen/Patienten
- Patientinnen /Patienten mit bereits vorangegangenen Bypass-/Herzklappenoperationen
- Patientinnen/Patienten mit anderen herzchirurgischen Eingriffen
- Alter < 60 Jahre

Vor der Befragung der Patienten erfolgte jeweils eine schriftliche Einwilligung für diese Erhebung. Patienten, die eine Befragung ablehnten, wurden nicht erfasst. Die Genehmigung zur Durchführung der Studie und Erhebung personenbezogener Daten erteilte die Ethikkommission der Landesärztekammer Rheinland-Pfalz (Ethik-Votum Nr. 837.475.16 (10784)).

3.3 Setting und Ablauf der Interviews

Alle Patientinnen und Patienten mit passenden Einschlusskriterien wurden bei Ankunft in der Ambulanz der Klinik und Poliklinik für Herz-, Thorax- und Gefäßchirurgie der Universitätsmedizin Mainz durch die Mitarbeiter/innen der Anmeldung über ihre Teilnahmemöglichkeit an der Studie informiert. Dies hatte den Vorteil, dass sich die Befragten zunächst über den Inhalt des Surveys informieren konnten. Die Befragung selbst fand in der Ambulanz der Klinik für Herz -, Thorax- und Gefäßchirurgie statt. Ort des Settings und der Inhalt der Fragebögen stehen dadurch in Verbindung.

Bei gewünschter Teilnahme an der Befragung erhielten die Patientinnen und Patienten die entsprechenden Unterlagen durch den ärztlichen Leiter der Ambulanz. Die Unterlagen enthielten neben den Fragebögen auch ein Anschreiben zur Information sowie die schriftliche Einverständniserklärung zur Befragung.

Nicht erfasst wurde dabei der Faktor Ablenkung durch die Vorgänge im Wartebereich und durch begleitende Angehörige. Bei Teilnahmewunsch konnten die Patientinnen und Patienten während der Wartezeit auf das Aufklärungsgespräch den ersten Fragebogen lesen, überdenken und beantworten. Den zweiten Bogen erhielten die Patientinnen und Patienten direkt im Anschluss an das Gespräch. Das Aufklärungsgespräch wurde ausschließlich vom ärztlichen Leiter der Ambulanz geführt, um eine Einheitlichkeit der Gesprächsführung zu garantieren. Es orientierte sich formal an den Aufklärungsbögen für die geplante Operation. Im oder nach dem eigentlichen Aufklärungsgespräch bestand die Möglichkeit, einem Änderungswunsch der Patientenverfügung nachzukommen und dies gegebenenfalls auch schriftlich zu fixieren.

3.4 Einzelheiten zu den Fragebögen

Beide Fragebögen verwenden hauptsächlich Likert-Skalen mit geschlossenen Antwortmöglichkeiten. Hiermit sollen eine gute Vergleichbarkeit sowie eine möglichst objektive Auswertbarkeit der gefundenen Aussagen erreicht werden. Überlappungen in den Fragestellungen wurden bewusst vermieden, sodass in jeder Antwortmöglichkeit eine andere Kategorie vorgestellt wird. Hierzu sei beispielhaft die erste Frage aus Fragebogen 1 („Prä-Fragebogen“) vorgestellt:

Was erhoffen Sie sich von der Bypass- oder Herzklappenoperation?

- Verlängerung meiner **Lebensdauer**
- Verbesserung meiner **Lebensqualität** im Alltag (z. Bsp. weniger Anstrengung/Luftnot beim Gehen, Laufen, Treppensteigen)
- Verbesserung meiner **Selbstständigkeit** im Alltag (z. Bsp. unabhängig von anderen Besorgungen machen können)
- Verbesserung meiner **Freizeitgestaltung** (z. Bsp. sportlichen Aktivitäten nachgehen können, Freunde/Verwandte besuchen)
- Verbesserung der Situation meiner **Angehörigen** (z. Bsp. indem ich weniger auf ihre Hilfe bei Tätigkeiten im Haushalt angewiesen bin)

Abgefragt wurden, hier fett markiert, die Kategorien Lebensdauer vs. Lebensqualität vs. Selbstständigkeit vs. Freizeitgestaltung vs. Situation der Angehörigen. Erfasst werden sollte möglichst die Wichtigste der genannten Kategorien.

Für einen besseren Wiedererkennungswert wurden Aufbau und Struktur beider Fragebögen gleich gehalten. In beiden Exemplaren wird erst in Frage 3 nach dem Vorhandensein einer Patientenverfügung gefragt. Damit soll ermöglicht werden, die Wünsche und Erwartungen an die geplante Operation bzw. möglicher, daraus resultierender Komplikationen von allen Patienten erheben zu können. Für die zu untersuchende Hauptfragestellung ist diese Frage unabdingbar, was sich durch die zentrale Platzierung in der Mitte des Fragenkatalogs widerspiegelt.

Neben den geschlossenen Antwortmöglichkeiten ist in der Frage zur Erstellung der Patientenverfügung eine Freitextoption eingefügt. Hier kann unter „Sonstiges“ beschrieben werden, wer dem Patienten beim Erstellen der Patientenverfügung geholfen hat, sofern die Antwortmöglichkeiten „Arzt“, „Jurist“ und „Angehörige“ nicht zutreffen.

Es gibt verschiedene Untersuchungen, die darauf hindeuten, dass Patienten Unsicherheiten bezüglich der Inhalte von Patientenverfügungen zeigen. Insgesamt sind Fragen zur Einstellung von Patienten und Patientinnen zur eigenen Patientenverfügungen wenig untersucht (van Oorschot 2007, Anselm 2008). Auch bei verwandten Themen, exemplarisch sei hier auf das Thema Organspendeausweis verwiesen, konnte gezeigt werden, dass Unsicherheiten zum Inhalt selbst verfasster Vorausverfügungen bestehen (Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung 2022). Um eine Aussage zu möglicherweise bestehenden Unsicherheiten treffen zu können, wurde in beiden Fragebögen das Item „weiß ich nicht“ verwendet. Beispielhaft dazu Frage 5 aus Fragebogen 2 („Post-Fragebogen“):

→ **Falls JA: Behält Ihre derzeitige Patientenverfügung weiterhin bei möglichen Komplikationen/Anschlussbehandlungen an den geplanten Eingriff ihre Gültigkeit?**

- Ja, sie behält weiterhin ihre volle Gültigkeit
- Nein, ich würde einige Bereiche verändern/Differenzierungen vornehmen
- Nein, ich würde alles verändern
- Weiß ich nicht

Unter Beachtung eines möglichen Selektionsbias durch zu geringe Rücklaufquoten des „Post-Fragebogens“ wurde dieser genauso knapp wie der „Prä-Fragebogen“ auf fünf Fragen reduziert. Diese verteilen sich, übersichtlich und klar strukturiert, auf eine DIN A4 Seite. Das Logo der Universitätsmedizin mit Briefkopf der durchführenden Klinik wird im Anschreiben wie auch für den Einwilligungsbogen verwendet. Als Kontaktperson für Rückfragen ist der ärztliche Leiter der Ambulanz angegeben. Die Aufmachung wie auch die Länge des Fragebogens können als wichtige Faktoren für die Rücklaufquote verstanden werden (Diekmann 2004).

3.5 Statistische Auswertung

Es handelt sich um eine prospektive Kohortenstudie, die statistische Auswertung erfolgte mithilfe der Statistik-Software IBM SPSS Statistics 23 V5 R. Die statistische Beratung wurde durch das Institut für medizinische Biometrie, Epidemiologie und Informatik (IMBEI) der Universitätsmedizin Mainz umgesetzt. In einem ersten Schritt wurden die Stichprobendaten mithilfe deskriptiver statistischer Methoden beschrieben und in einen Zusammenhang gebracht. Neben den Einzelauswertungen waren dabei Gruppenvergleiche vorgesehen. Anschließend an die univariate Analyse erfolgte die Beschreibung von Zusammenhängen zwischen den untersuchten Merkmalen. Ein Teil der Merkmale wurde wiederholt untersucht (Prä- und Post-Erhebung, siehe auch Einzelheiten zu den Fragebögen).

Zur Überprüfung der Hauptfragestellung wurde in Fragebogen 2 an letzter Stelle folgender Wortlaut formuliert:

→ **Falls JA: Behält Ihre derzeitige Patientenverfügung weiterhin bei möglichen Komplikationen/Anschlussbehandlungen an den geplanten Eingriff ihre Gültigkeit?**

- Ja, sie behält weiterhin ihre volle Gültigkeit
- Nein, ich würde einige Bereiche verändern/Differenzierungen vornehmen
- Nein, ich würde alles verändern
- Weiß ich nicht

Um das Konstrukt „Gültigkeit der Patientenverfügung“ messen zu können, wurde dies in der statistischen Auswertung in die dichotome Variable PV_ÄNDERN_POST_JA und PV_ÄNDERN_POST_NEIN konvertiert. Es erfolgte die Überprüfung der Nullhypothese: Verliert die Patientenverfügung im Anschluss an das chirurgische Aufklärungsgespräch ihre Gültigkeit? Die qualitative Auswertung hingegen bezieht die oben genannte Abstufung in den Antwortmöglichkeiten mit ein. Die Patientenverfügungen selbst wurden in dieser Befragung nicht untersucht.

Zur weiteren Analyse der gefundenen Daten sind im Vorfeld der Erhebung folgende Nebenfragestellungen festgelegt worden:

- 1) Liegt eine Patientenverfügung vor oder nicht?
- 2) Welche Personengruppen wurden zur Erstellung der Patientenverfügung hinzugezogen?
- 3) Welche Aussagen zur Erwartungshaltung der Patienten an den geplanten Eingriff können gefunden werden? Welche nicht?

- 4) Welche Aussagen zur Erwartungshaltung der Patienten an möglicherweise auftretende Komplikationen können gefunden werden? Welche nicht?

- 5) Gibt es in Bezug auf die gefundenen Aussagen geschlechts- und altersspezifische Unterschiede?

Bezüglich der genannten Nebenfragestellungen erfolgte ausschließlich eine deskriptive Analyse, zunächst wieder univariat sowie anschließend mit einer Beschreibung möglicher Zusammenhänge. Dies beinhaltete auch die Darstellung von Häufigkeitsverteilungen und den Vergleich dieser in Bezug auf Geschlecht und Altersgruppe. Weitere Ziele waren die Einordnung und der Vergleich der untersuchten Patientengruppe mit dem aktuellen Literaturstand, beziehungsweise bereits untersuchter Kohorten.

4 Ergebnisse

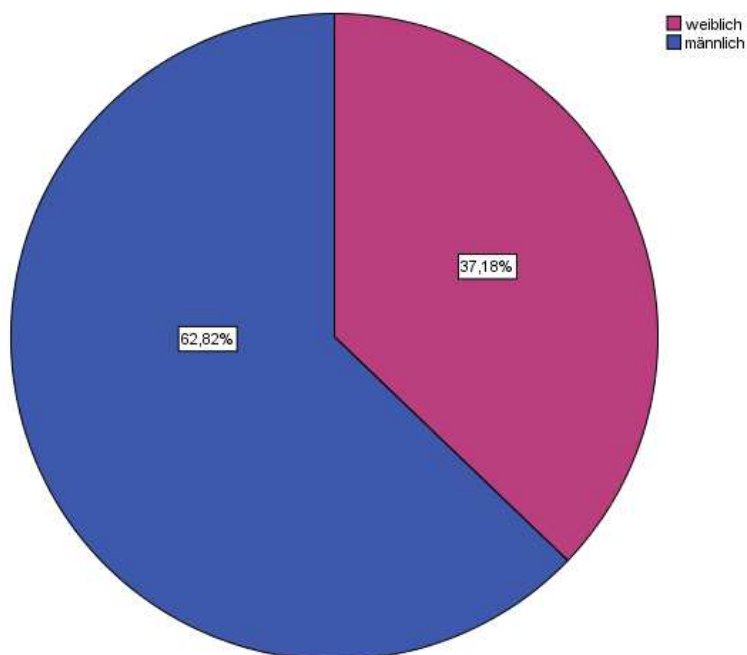
4.1 Darstellung des untersuchten Patientenkollektivs

An der Befragung nahmen insgesamt 83 Patientinnen und Patienten teil. Hier waren zwei Befragungszeiträume notwendig, zunächst für eine Dauer von 6 Monaten im Zeitraum vom 20.02.2017 bis zum 04.08.2017. Hierbei nahmen 65 Personen an der Befragung teil. Um eine höhere Anzahl an Befragten zu gewinnen, schloss sich ein weiterer Befragungszeitraum über 4 Monate vom 01.09.2017-31.12.2017 an. Dabei konnten 13 weitere Teilnehmer befragt werden. Bei insgesamt fünf Fragebögen erfolgte keine dokumentierte Patienteneinwilligung. Es konnten somit 78 Patientenfragebögen ausgewertet werden.

4.1.1 Geschlechterverteilung der Teilnehmerinnen und Teilnehmer

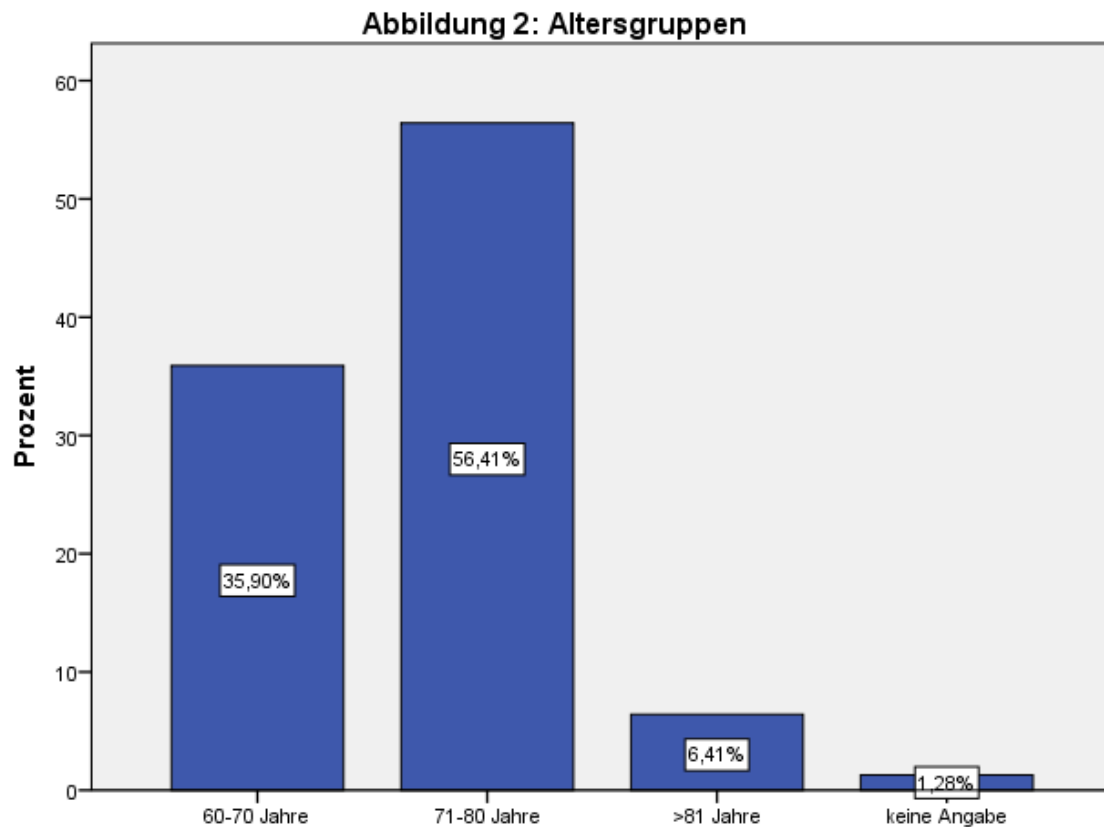
Von den an der Fragebogenstudie teilnehmenden Patientinnen und Patienten waren 62,8% (n=49) männlich und 37,2 % (n=29) weiblich.

Abbildung 1: Geschlechterverteilung



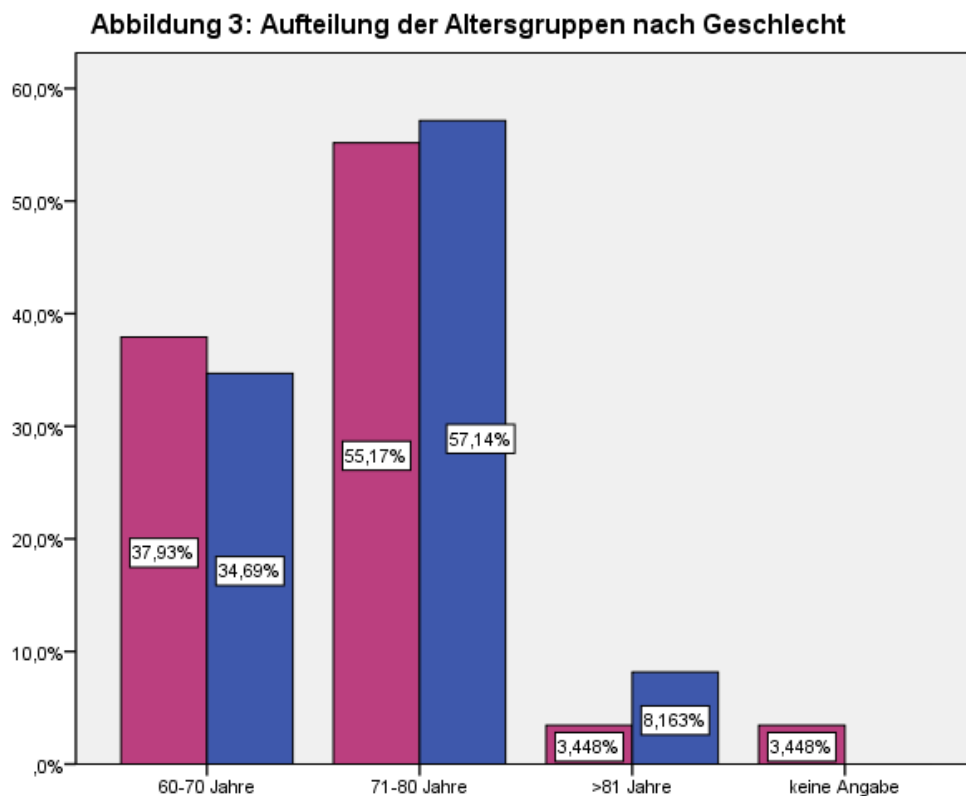
4.1.2 Altersverteilung der Teilnehmerinnen und Teilnehmer

Mit 56,4% (n=44) waren mehr als die Hälfte der befragten Patientinnen und Patienten zwischen 71 und 80 Jahren alt. An zweiter Stelle folgen mit 35,9 % (n=28) Befragte im Alter von 61 bis 70 Jahren. Deutlich seltener waren die befragten Patientinnen und Patienten über 81 Jahre alt (6,4% bzw. n=5). Eine Person (1,3%) machte keine Angabe zum Alter.



4.1.3 Altersverteilung und Geschlechtszugehörigkeit

Von allen Frauen waren 37,9% (n=11) in der Altersgruppe der 60-70-Jährigen, von allen Männern 34,7% (n=17). Die am häufigsten vertretene Gruppe der 71-80-Jährigen verteilt sich auf jeweils 55,2% (n=16) aller Frauen und 57,1% (n=28) aller Männer. Nur 3,4% (n=1) aller Frauen konnten der Gruppe der Hochbetagten > 81 Jahre zugeordnet werden sowie nur 8,2% (n=4) aller Männer. Von allen Frauen machten 3,4% keine Angabe zu ihrem Alter (n=1). Frauen sind in allen Altersgruppen seltener vertreten als Männer.



4.2 Darstellung der Ergebnisse Fragebogen 1 („Prä“-Fragebogen)

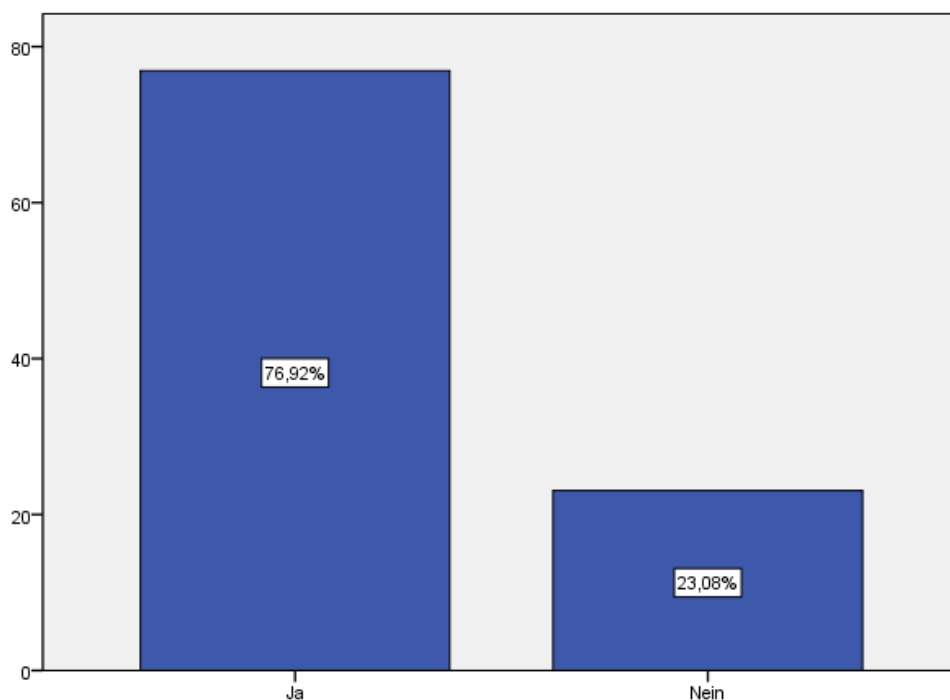
4.2.1 Frage 1: Was erhoffen Sie sich von der Bypass- oder Herzklappenoperation?

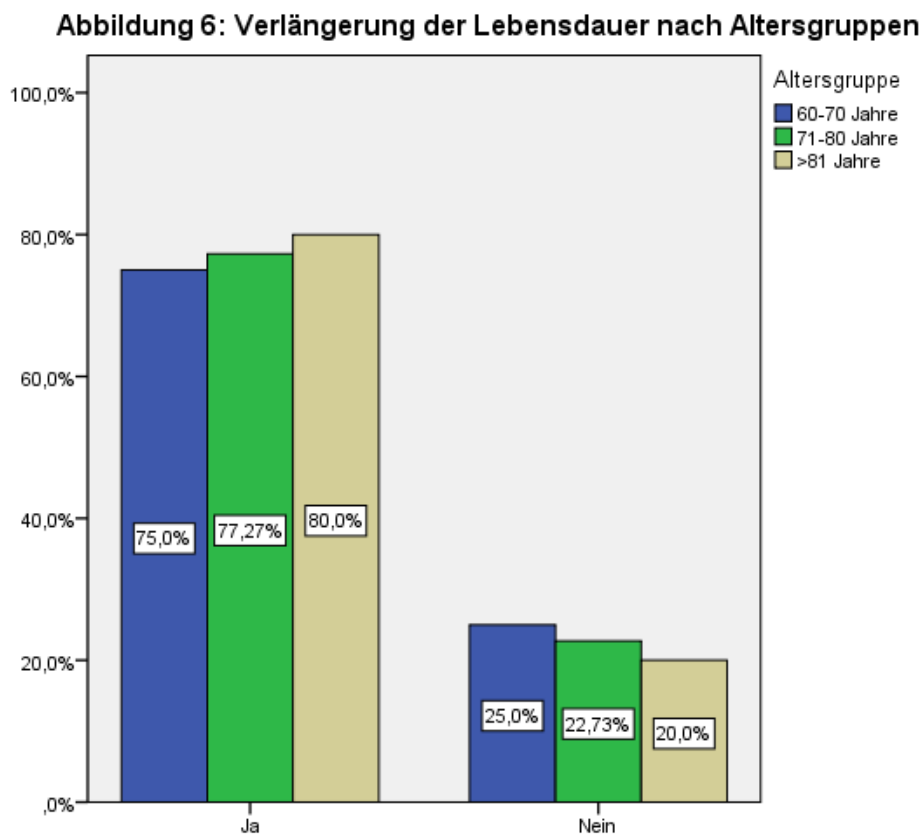
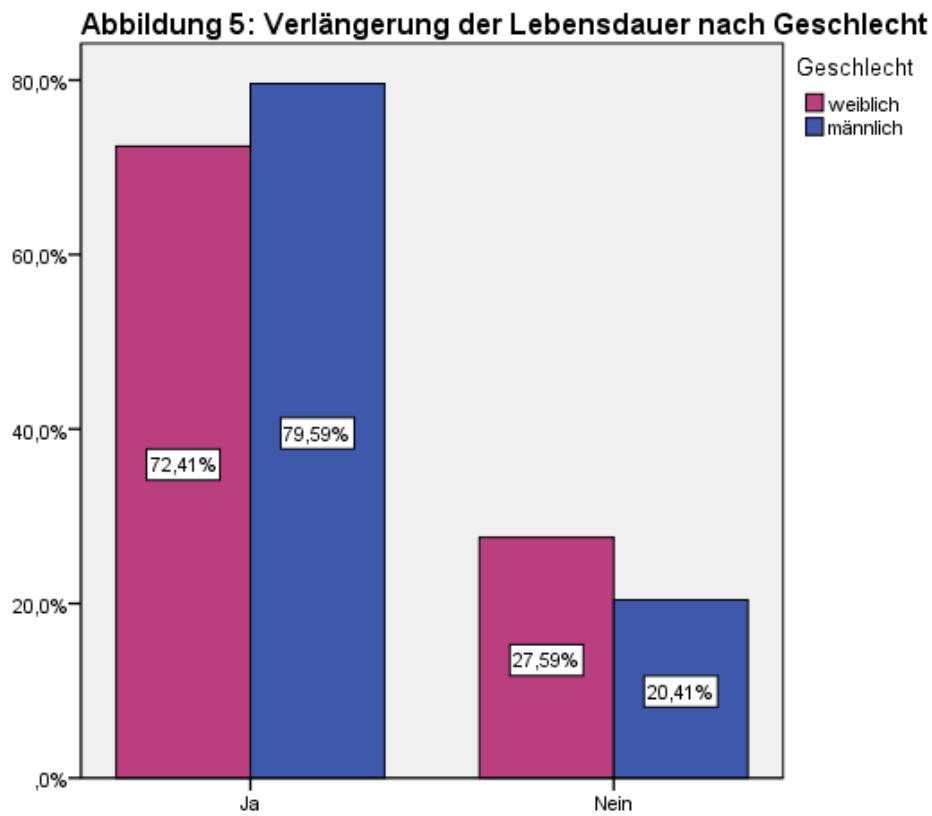
Hinweis: Mehrfachnennungen sind erfolgt

Antwortmöglichkeit: Verlängerung meiner Lebensdauer

Die Verlängerung der Lebensdauer ist mit 76,9% für einen großen Teil der Befragten von hoher Relevanz (n=60). Bezogen die Geschlechtszugehörigkeit zeigt sich, dass mit 79,6% (n=39) Männer sich etwas häufiger eine Verlängerung ihrer Lebenszeit wünschen, gegenüber 72,4% (n=21) der Frauen. In Bezug auf die Zustimmung zur Aussage „Verlängerung meiner Lebensdauer“ zeigt sich ein Trend hin zu einer häufigeren Zustimmung bei steigendem Lebensalter: In der Altersgruppe der 60-70-Jährigen mit einer Zustimmung von 75,0% (n=21), für die Altersgruppe 71-80 Jahre 77,3% (n=34) und in der Altersgruppe > 81 Jahre 80,0% (n=4).

Abbildung 4: Verlängerung der Lebensdauer





Antwortmöglichkeit: Verbesserung meiner Lebensqualität im Alltag (z. Bsp. weniger Anstrengung/Luftnot beim Gehen, Laufen, Treppensteigen)

Für die Mehrheit der Befragten ist die Verbesserung der Lebensqualität mit einer Zustimmung von 87,2% (n=68) der entscheidende Grund für den geplanten Eingriff. Frauen wählten diese Antwortmöglichkeit mit 89,7% (n=26) etwas häufiger als Männer mit 86,7% (n=42). Die Zustimmung in den einzelnen Altersgruppen lag für die 60-70-Jährigen bei 85,7% (n=24), für die Altersgruppe 71-80 Jahre bei 88,6% (n=39) und für die Altersgruppe > 81 Jahre bei 80,0% (n=4).

Abbildung 7: Verbesserung der Lebensqualität

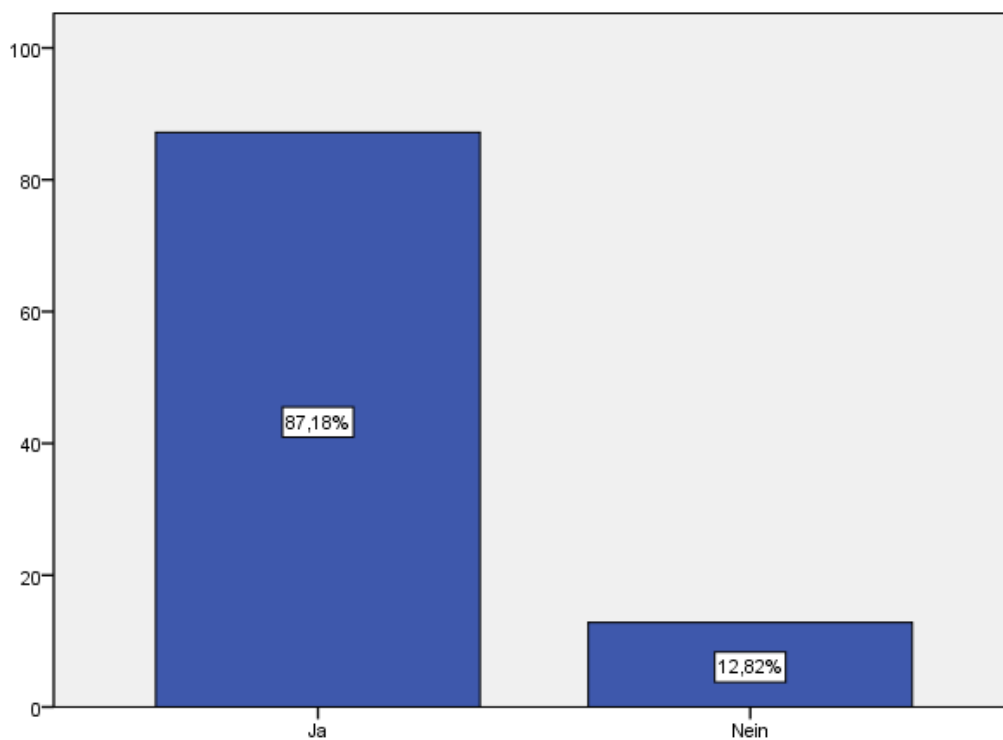


Abbildung 8: Verbesserung der Lebensqualität nach Geschlecht

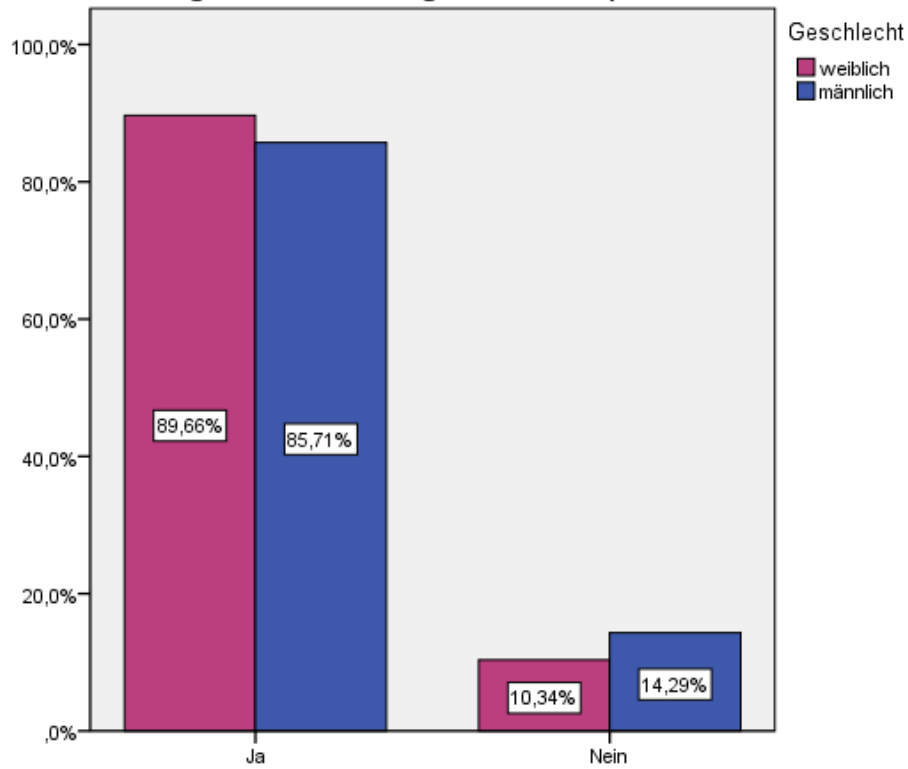
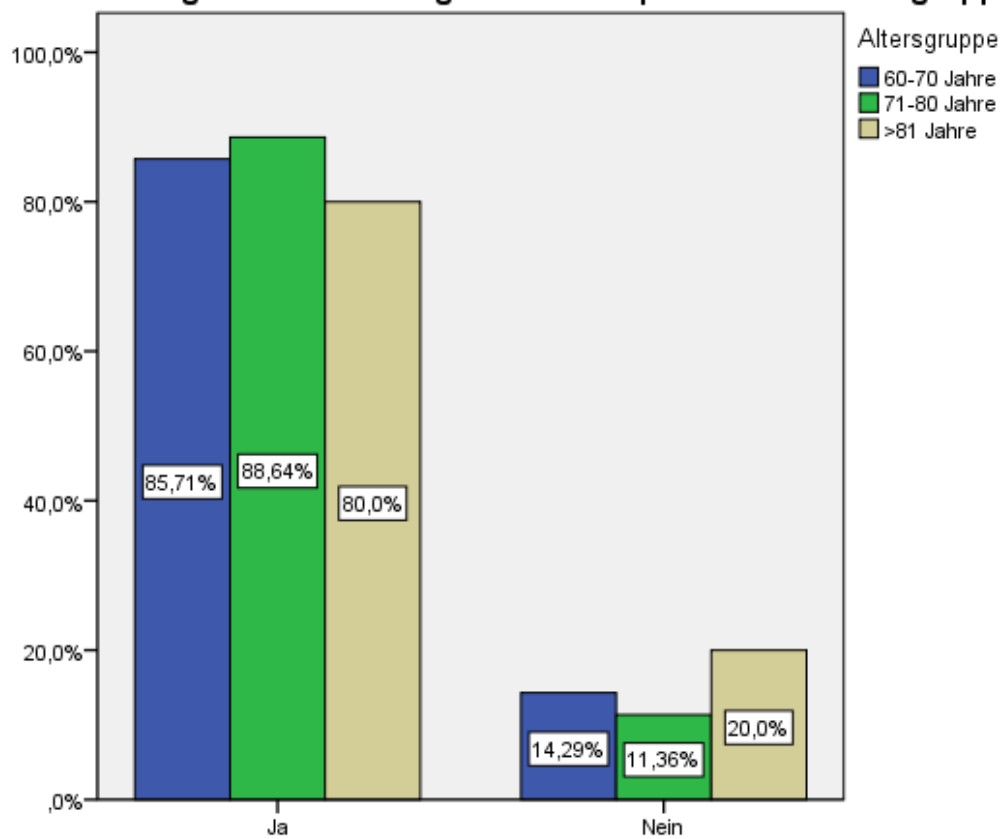


Abbildung 9: Verbesserung der Lebensqualität nach Altersgruppen



Antwortmöglichkeit: Verbesserung meiner Selbstständigkeit im Alltag (z. Bsp. unabhängig von anderen Besorgungen machen können)

Insgesamt ist für 44,9% (n=35) der Befragten eine Verbesserung der Selbstständigkeit im Alltag wünschenswert. 48,3% (n=14) der Frauen und 42,9% (n=21) der Männer wünschen sich eine Verbesserung ihrer Selbstständigkeit. In der Altersgruppe > 81 Jahre liegt der Anteil mit 80,0% (n=4) Zustimmung höher als in der Altersgruppe der 60-70-Jährigen mit 39,3% (n=11) und in der Altersgruppe 71-80 Jahre mit 43,2% (n=19).

Abbildung 10: Verbesserung der Selbstständigkeit

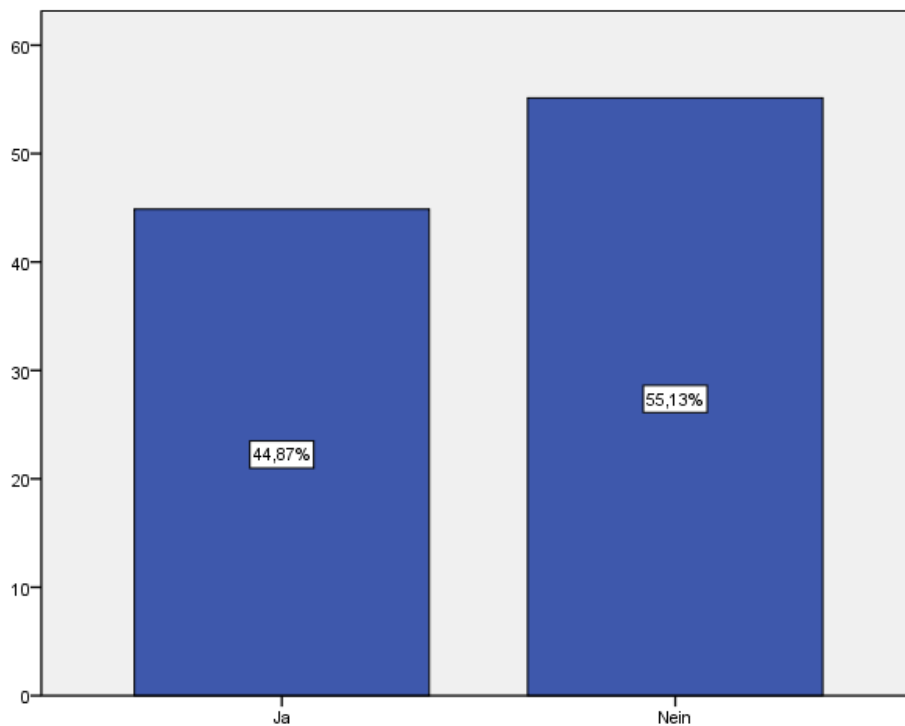


Abbildung 11: Verbesserung der Selbstständigkeit nach Geschlecht

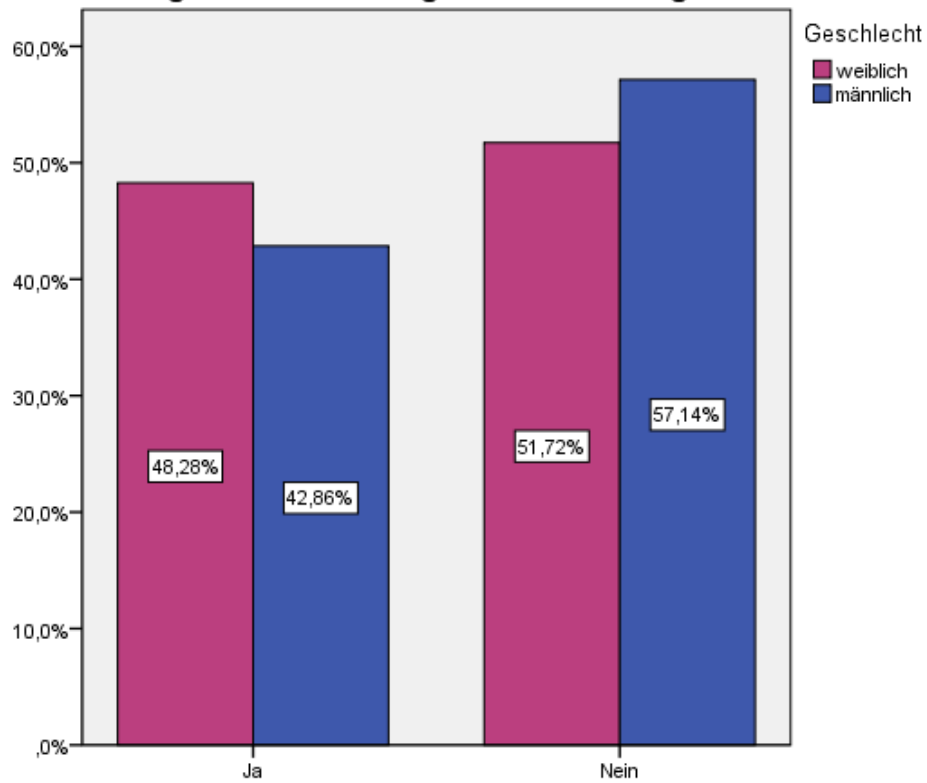
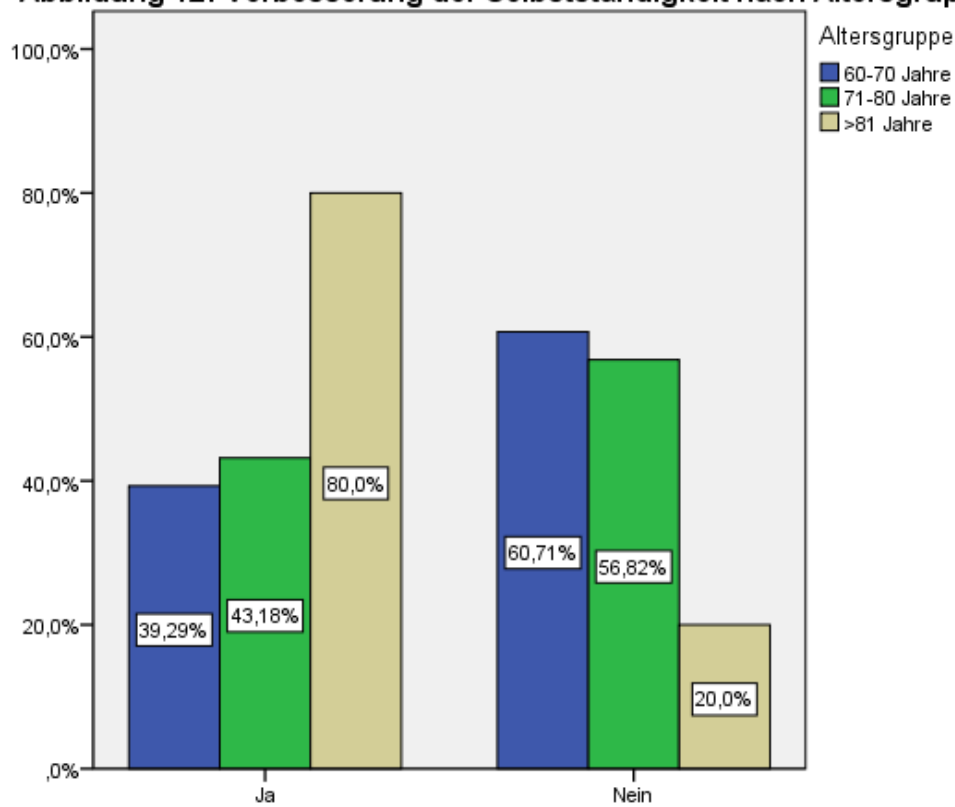


Abbildung 12: Verbesserung der Selbstständigkeit nach Altersgruppen



Antwortmöglichkeit: Verbesserung meiner Freizeitgestaltung (z. Bsp. sportlichen Aktivitäten nachgehen können, Freunde/Verwandte besuchen)

Der Wunsch nach Verbesserung der Freizeitgestaltung nimmt insgesamt einen niedrigen Stellenwert ein, 46,2% erhoffen sich dies. Diese Erwartung ist bei beiden Geschlechtern ähnlich häufig vertreten: 44,8% (n=13) Zustimmung bei Frauen und 46,9% (n=23) bei Männern. Die Verteilung in Bezug auf die Altersgruppen ist hier unterschiedlich: Altersgruppe 60-70 Jahre 60,7% Zustimmung (n=17), Altersgruppe 71-80 Jahre 3,1% (n=14) und Altersgruppe > 81 Jahre 60,0% (n=3).

Abbildung 13: Verbesserung der Freizeitgestaltung

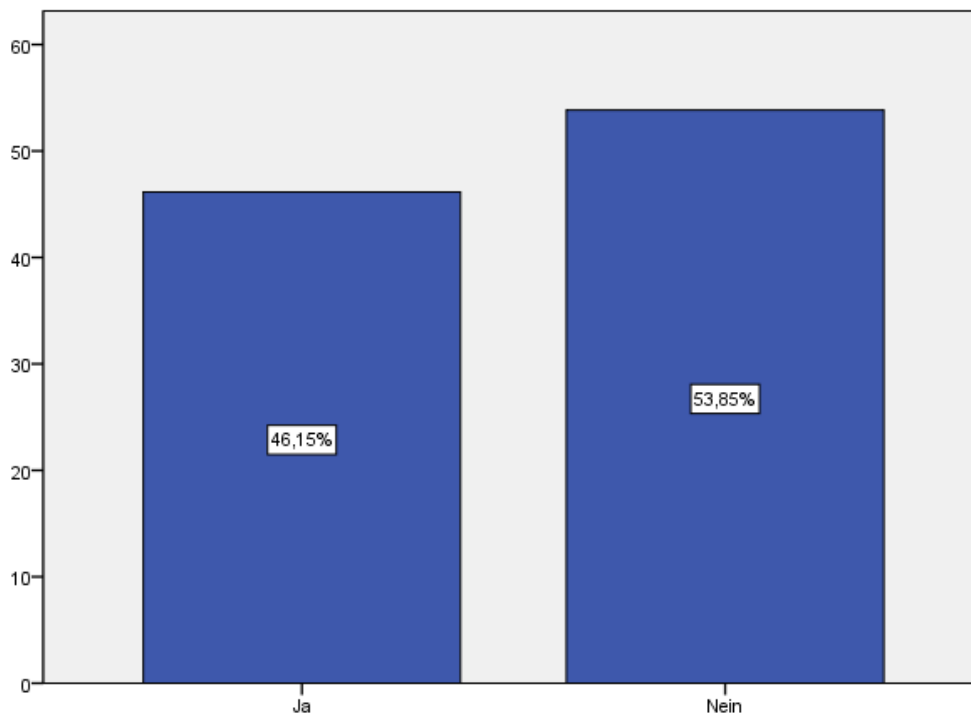


Abbildung 14: Verbesserung der Freizeitgestaltung nach Geschlecht

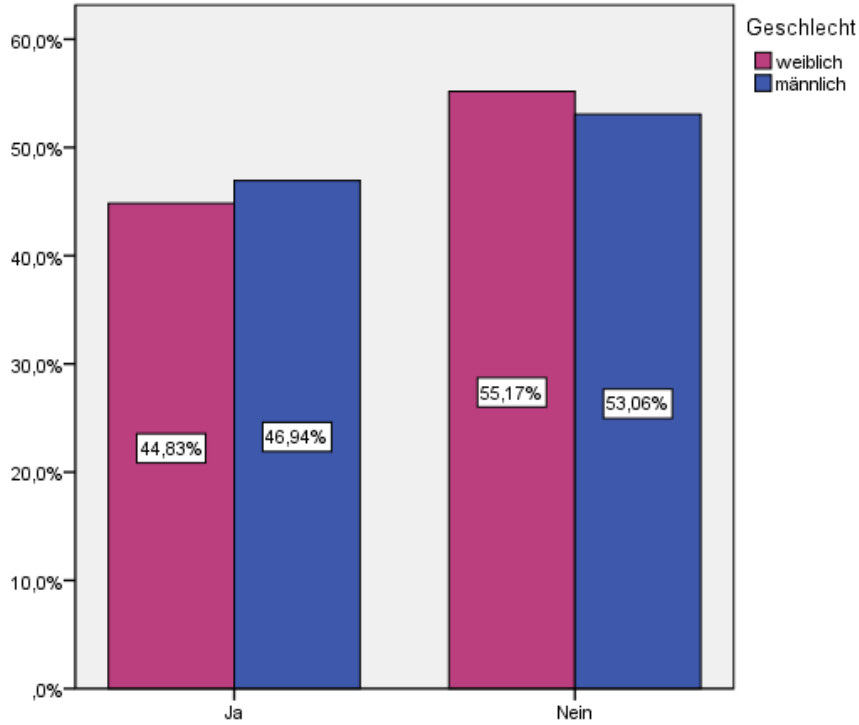
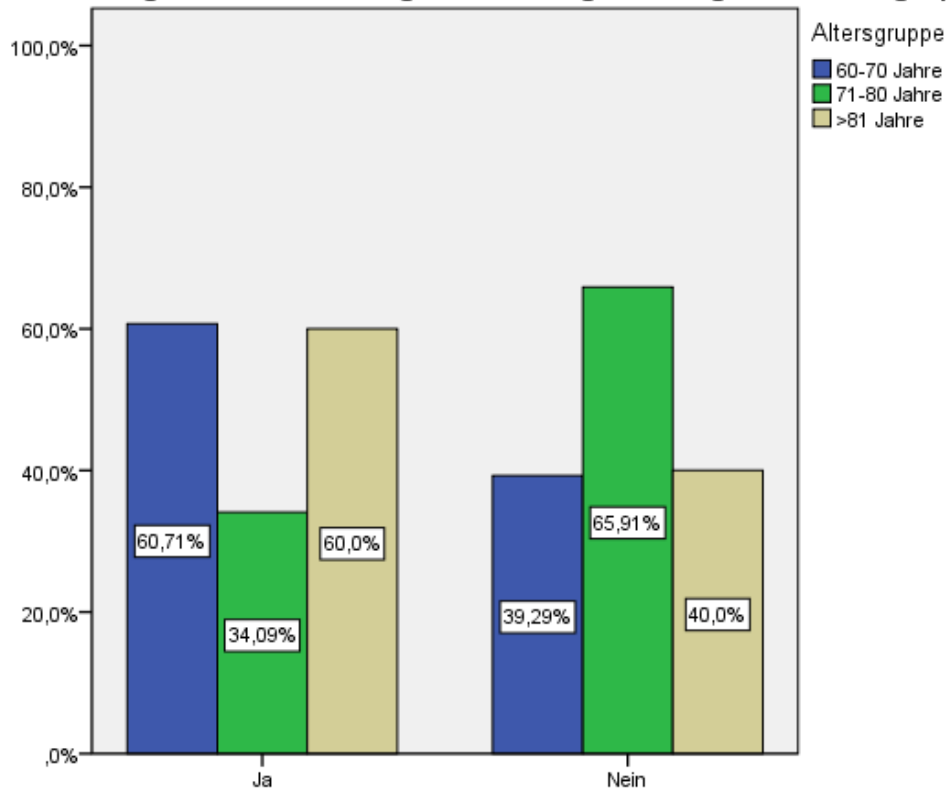


Abbildung 15: Verbesserung der Freizeitgestaltung nach Altersgruppen



Antwortmöglichkeit: Verbesserung der Situation meiner Angehörigen (z. Bsp. indem ich weniger auf ihre Hilfe bei Tätigkeiten im Haushalt angewiesen bin)

Die Mehrheit 69,2% (n=54) der Befragten äußerte, mit dem Eingriff nicht die Situation ihrer Angehörigen verbessern zu wollen. Frauen gaben mit 34,5% (n=10) häufiger als Männer mit 28,6% (n=14) an, die Situation ihrer Angehörigen verbessern zu wollen. Am stärksten ist der Wunsch mit 60% (n=3) in der Altersgruppe > 81 Jahre vertreten. Demgegenüber liegt die Zustimmung in der Altersgruppe 60-70 Jahre bei 32,1% (n=9) und in der Altersgruppe 71-80 Jahre bei 25,0% (n=11).

Abbildung 16: Verbesserung Situation der Angehörigen

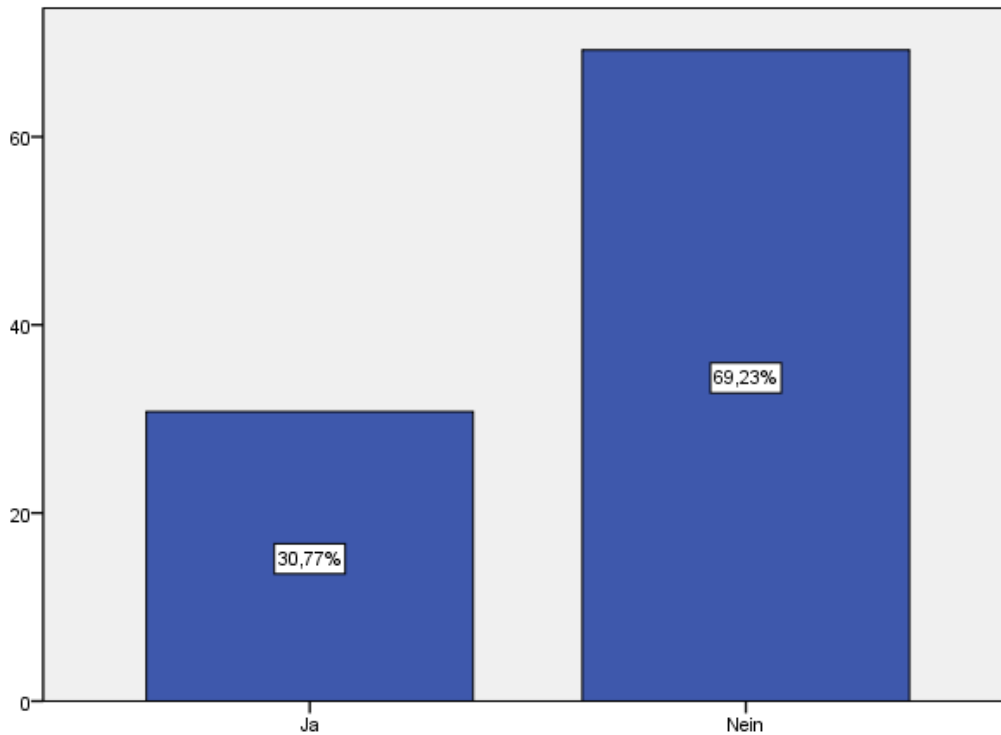


Abbildung 17: Verbesserung Situation der Angehörigen nach Geschlecht

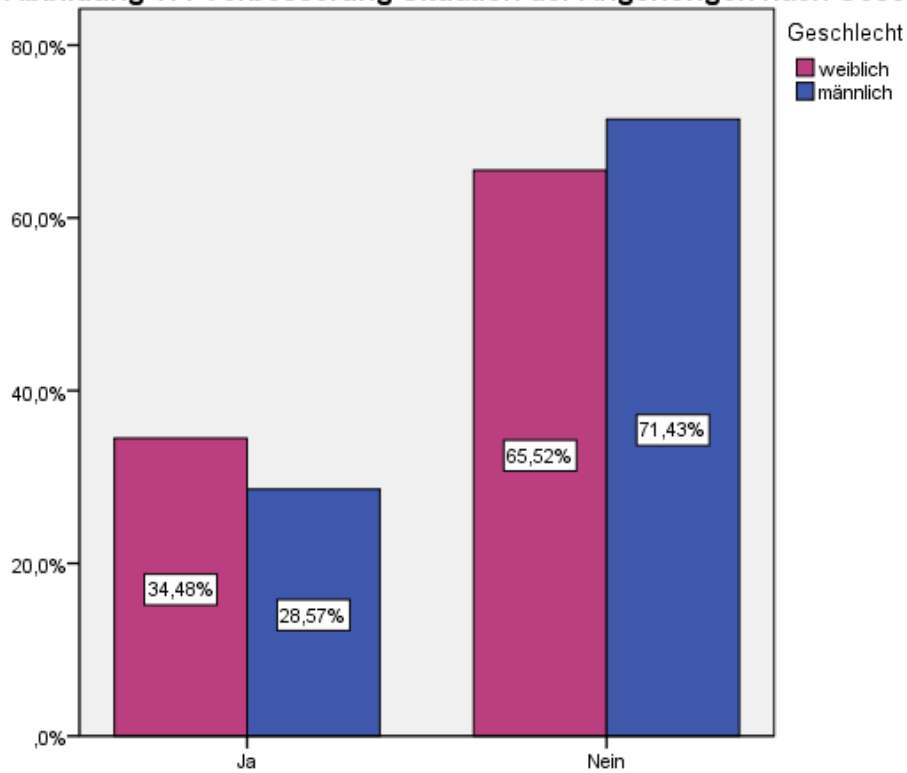
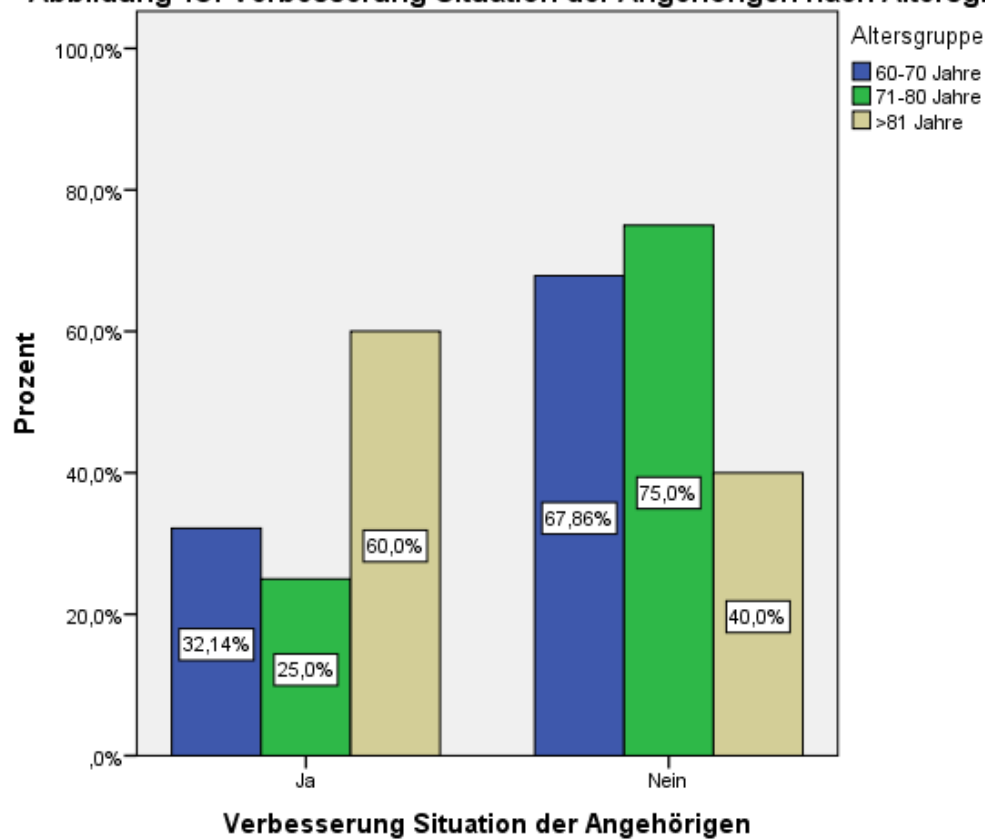


Abbildung 18: Verbesserung Situation der Angehörigen nach Altersgruppen



Zusammenfassung Frage 1

Es zeigt sich, dass die Verbesserung der Lebensqualität mit einer Zustimmung von 87,18% die höchste Relevanz hat, gefolgt von der Verlängerung der Lebensdauer mit 76,92%. Die Verbesserung der Situation der Angehörigen steht für die Befragten mit knapp 70% Zustimmung an dritter Stelle. Die Antwortmöglichkeiten „Verbesserung der eigenen Selbstständigkeit“ sowie der „Freizeitgestaltung“ zeigten eine niedrigere subjektive Relevanz für die Befragten. Für Frauen hat die Verbesserung der Situation ihrer Angehörigen eine etwas höhere Relevanz als für Männer. Besonders für die Befragten mit einem Lebensalter > 81 Jahre sind die Verbesserung der eigenen Selbstständigkeit sowie die Verbesserung der Situation ihrer Angehörigen wichtig.

4.2.2 Frage 2: Sofern während/nach dieser Operation eine oder mehrere behandlungsbedürftige Komplikation/en auftreten sollten: Was wäre Ihnen am liebsten?

Hinweis: Mehrfachnennungen sind erfolgt

Antwortmöglichkeit: Ich möchte Entscheidungen möglichst selbst treffen (Prä)

Im Vorfeld des Aufklärungsgesprächs konnten sich 26,9% (n=21) der Befragten vorstellen, Entscheidungen allein zu treffen. 27,6% (n=8) der Frauen und 26,5% (n=13) der Männer gaben an, Entscheidungen autonom treffen zu wollen. In der Altersgruppe 60-70 Jahre antworteten 32,1% (n=9), Entscheidungen allein treffen zu wollen. In den Altersgruppen 71-80 Jahre und > 81 Jahre beträgt die Zustimmung 22,7% (n=10) und 40,0% (n=2).

Abbildung 19: Entscheidungen allein treffen (Prä)

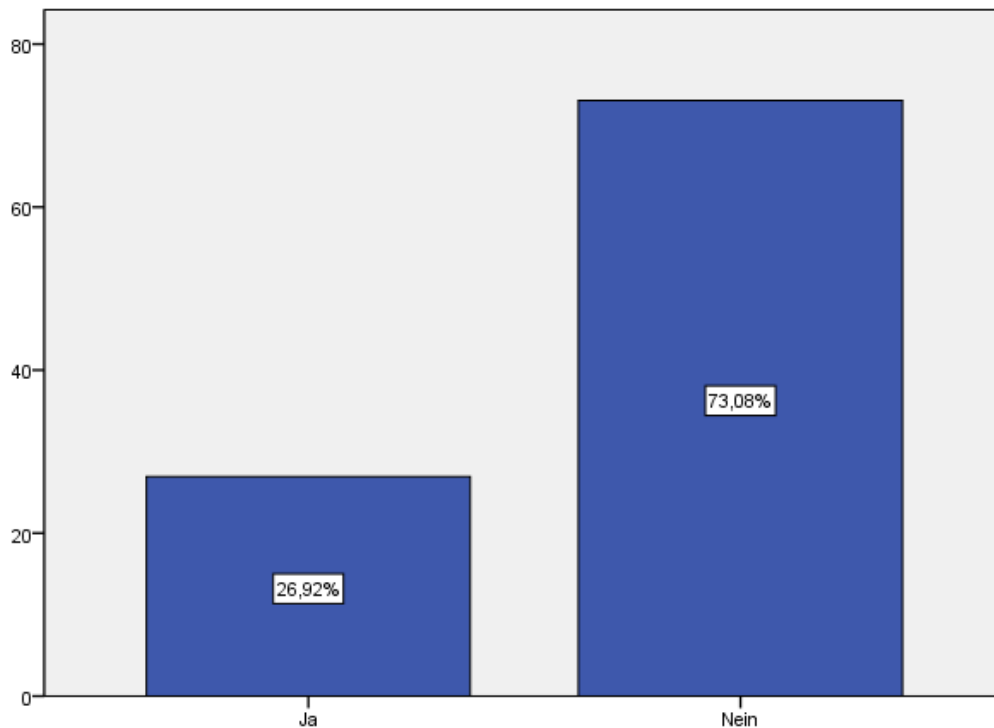


Abbildung 20: Entscheidungen allein treffen (Prä) nach Geschlecht

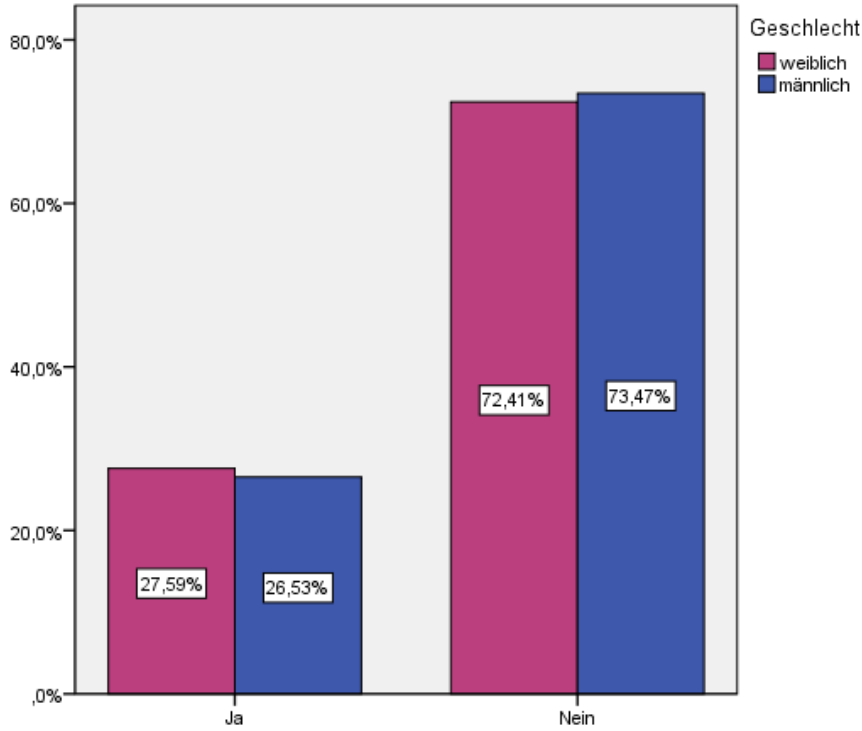
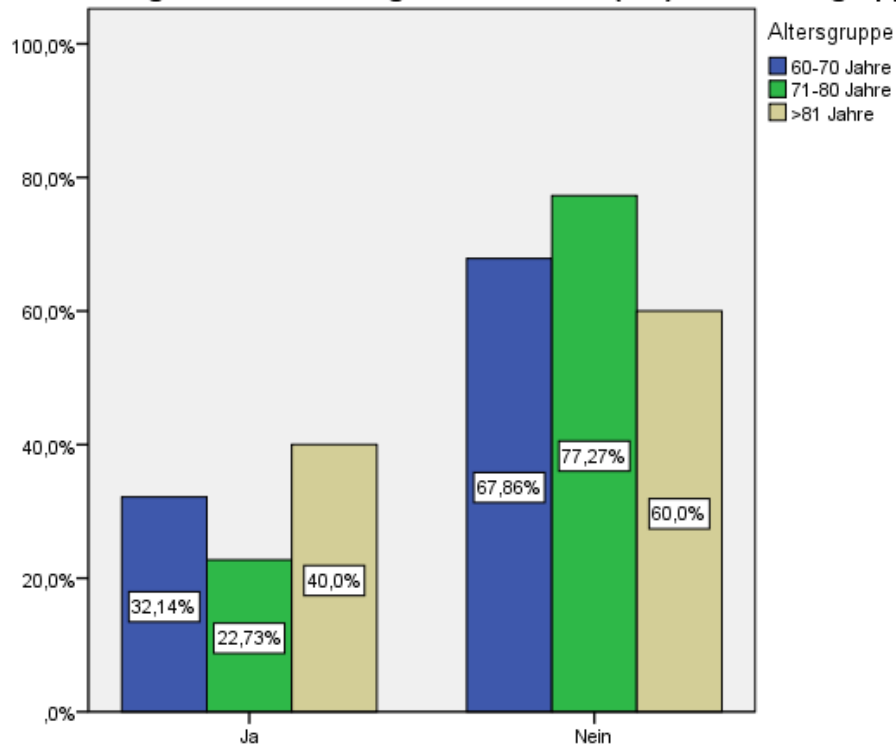


Abbildung 21: Entscheidungen allein treffen (Prä) nach Altersgruppen



Antwortmöglichkeit: Ich möchte Entscheidungen möglichst gemeinsam mit Angehörigen oder engen Vertrauten treffen (Prä)

Insgesamt gesehen erschien es für 60,3% der Befragten wichtig, Entscheidungen in Bezug auf die anstehende Operation gemeinsam mit den Angehörigen zu treffen. Frauen gaben diesen Wunsch mit 62,1% (n=18) ähnlich häufig an wie Männer mit 59,2% (n=29). Am häufigsten wurde dieser Wunsch mit 68,2% (n=30) in der Altersgruppe 71-80 Jahre angegeben. In der Altersgruppe 60-70 Jahre stimmten 50,0% (n=14) und in der Altersgruppe > 81 Jahre 60,0% (n=4) der Befragten dieser Aussage zu.

Abbildung 22: Entscheidungen gemeinsam mit Angehörigen treffen (Prä)

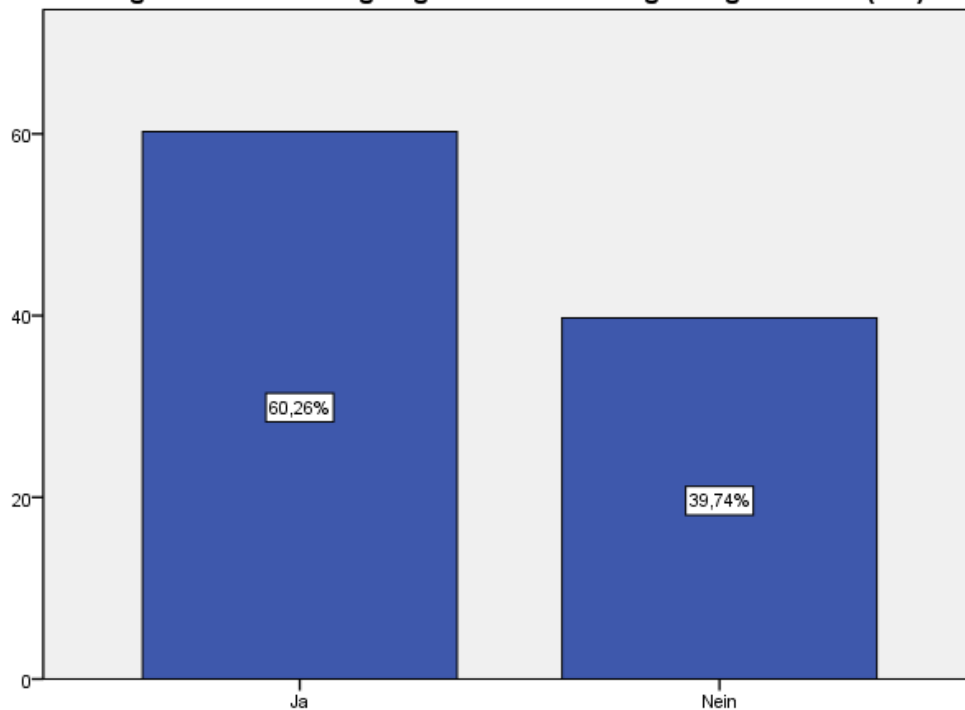


Abbildung 23: Entscheidungen mit Angehörigen treffen (Prä) nach Geschlecht

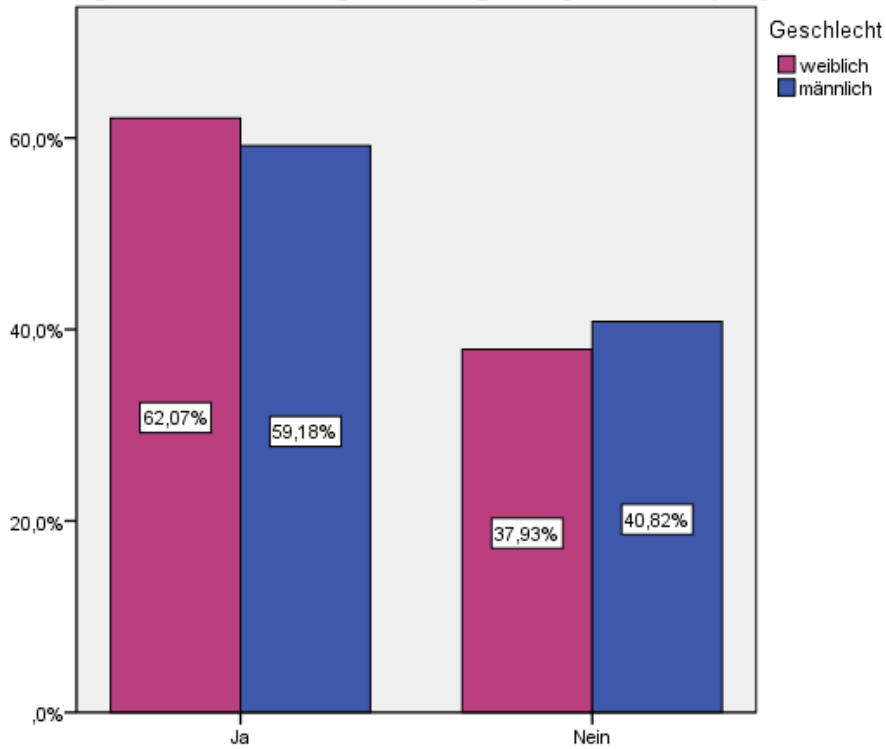
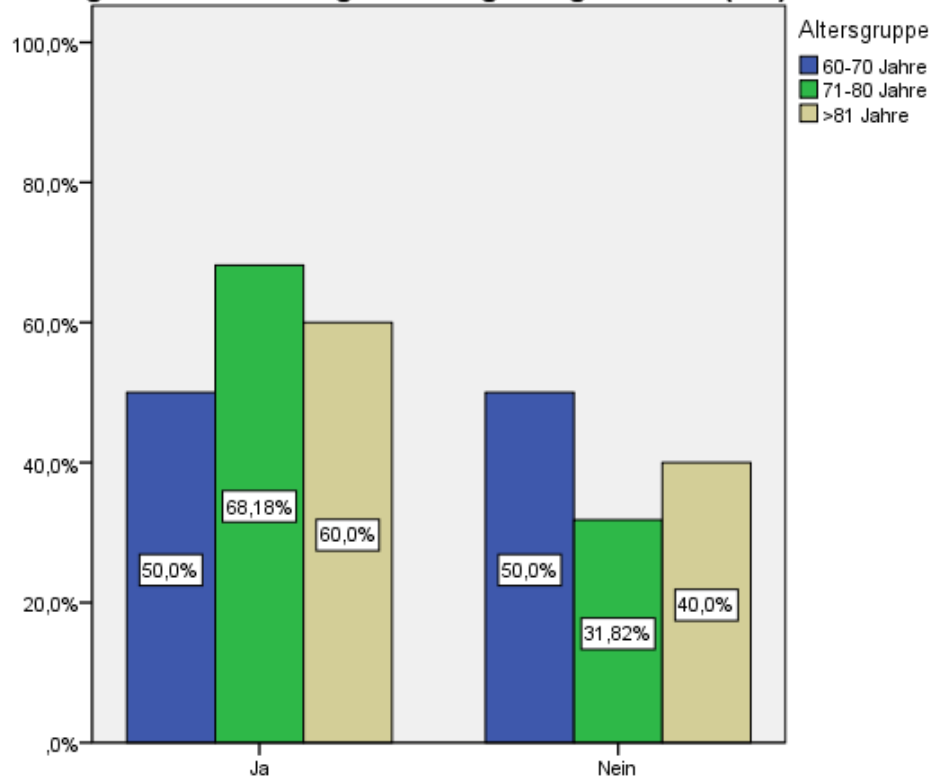


Abbildung 24: Entscheidungen mit Angehörigen treffen (Prä) nach Altersgruppe



Antwortmöglichkeit: Ich möchte Entscheidungen möglichst gemeinsam mit dem behandelnden Arzt treffen (Prä)

Etwa die Hälfte der Befragten wollte Entscheidungen mit der behandelnden Ärztin oder dem behandelten Arzt treffen (51,3% sowie n=40). Dabei zeigte sich, dass Männer mit 59,2% (n=18) dieser Aussage häufiger zustimmen als Frauen mit 37,9% (n=11). Die höchste Zustimmung für diese Aussage findet sich mit 52,3% (n=23) in der Altersgruppe 71-80 Jahre, die geringste in der Altersgruppe > 81 Jahre mit 40% (n=2).

Abbildung 25: Entscheidungen mit Arzt treffen (Prä)

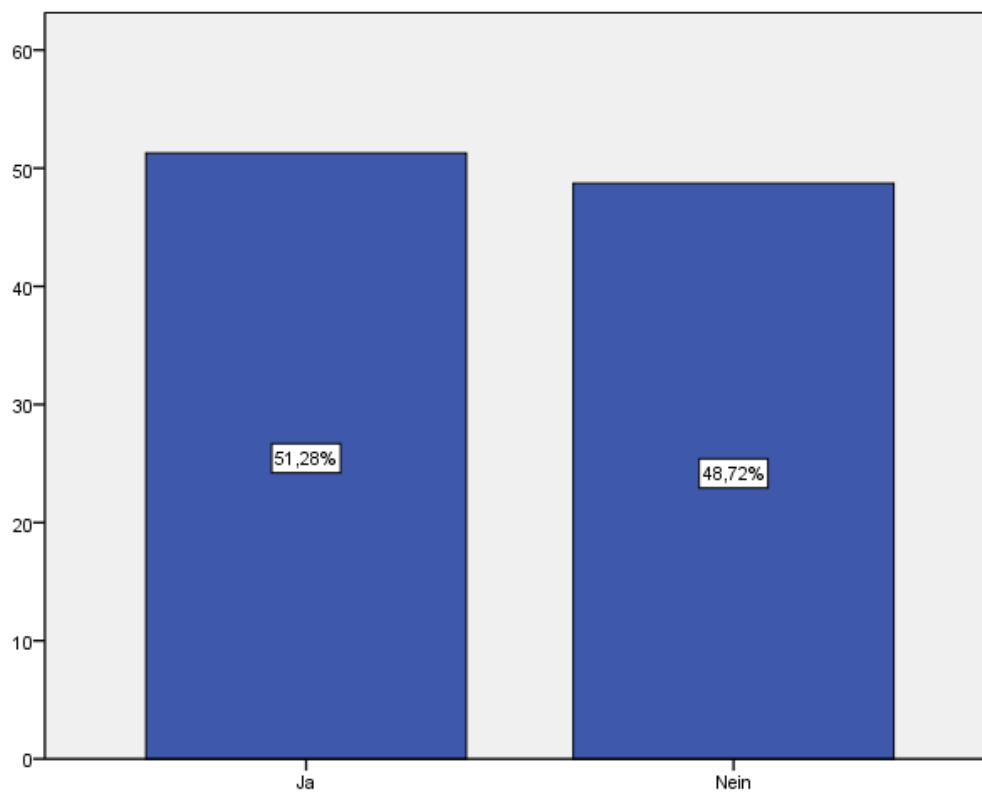


Abbildung 26: Entscheidungen mit Arzt treffen (Prä) nach Geschlecht

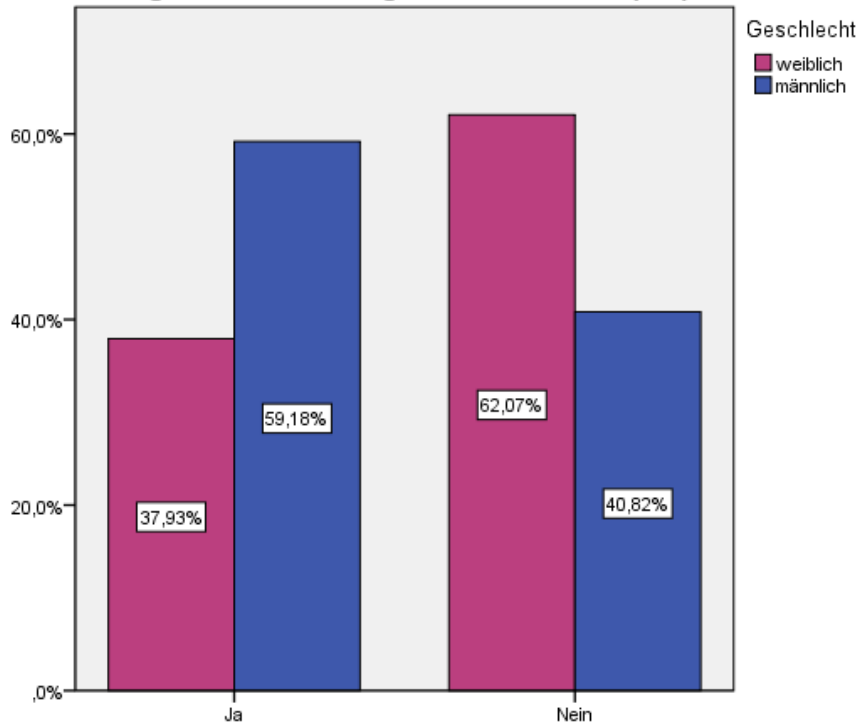
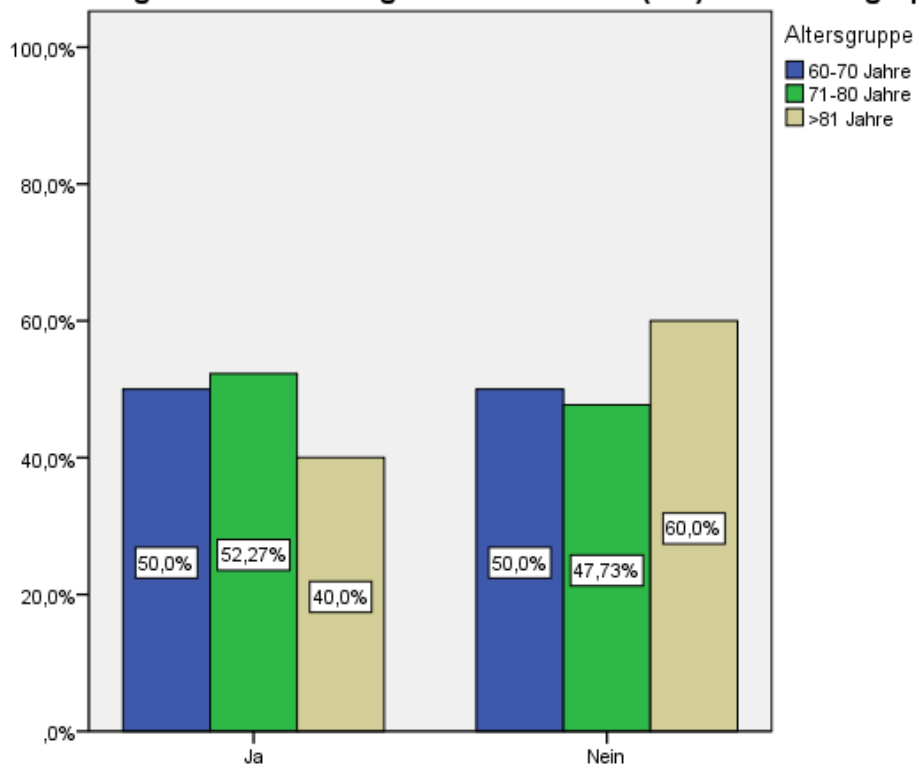


Abbildung 27: Entscheidungen mit Arzt treffen (Prä) nach Altersgruppen



Antwortmöglichkeit: Meine Angehörigen/enge Vertraute sollen für mich Entscheidungen treffen (Prä)

Nur wenige der Befragten wünschten sich, dass Angehörige oder enge Vertraute Entscheidungen für sie treffen (11,5%). Frauen äußerten diesen Wunsch mit 13,8% (n=4) etwas häufiger als Männer mit 10,0% (n=5). In den Altersgruppen ist dieser Wunsch unterschiedlich verteilt: Altersgruppe 60-70 Jahre: 14,3% (n =4), Altersgruppe 71-80 Jahre: 9,1% (n=4) und Altersgruppe > 81 Jahre: 20,0% (n=1).

Abbildung 28: Angehörige entscheiden für mich (Prä)

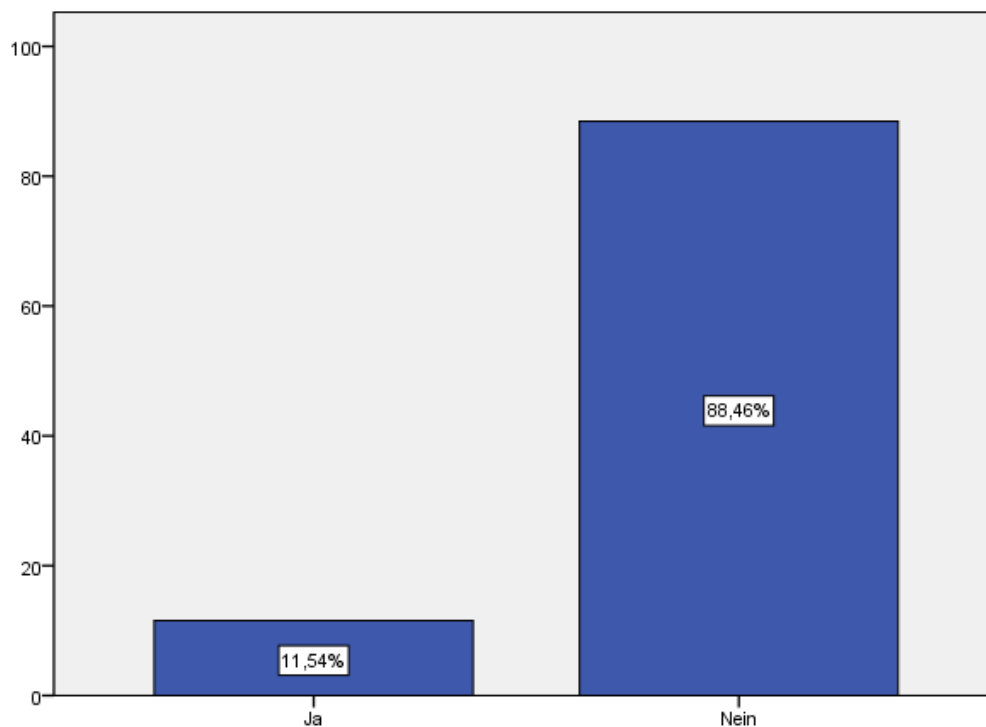


Abbildung 29: Angehörige entscheiden für mich (Prä) nach Geschlecht

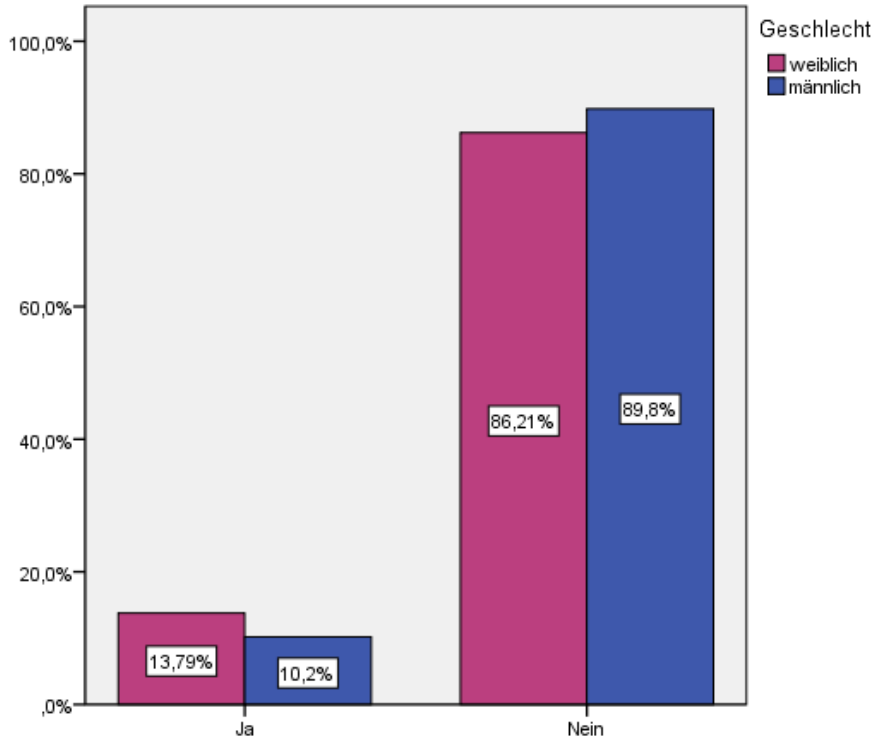
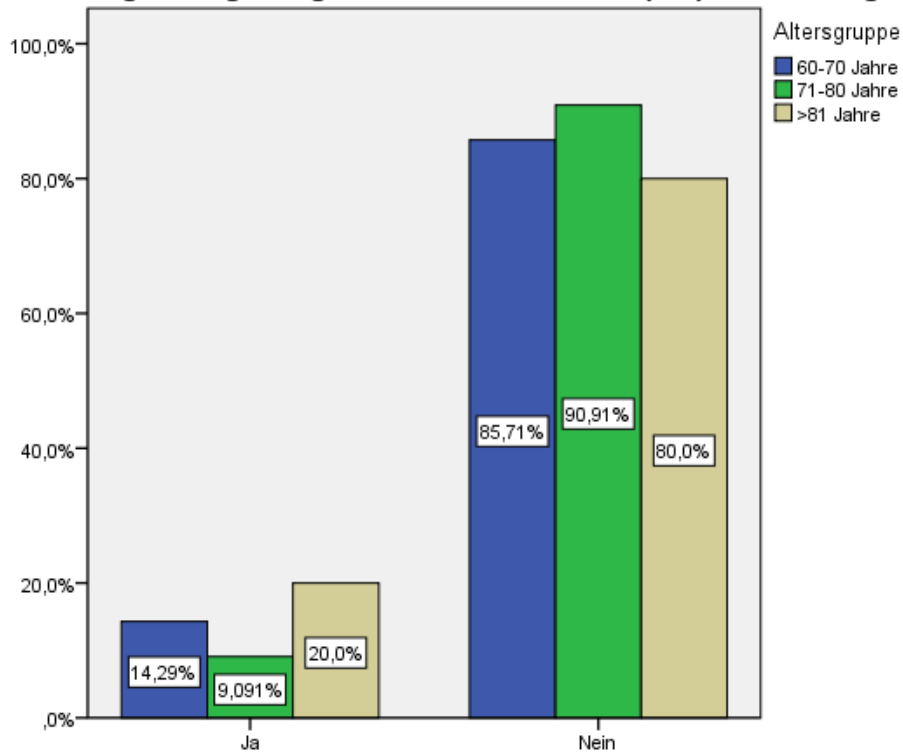


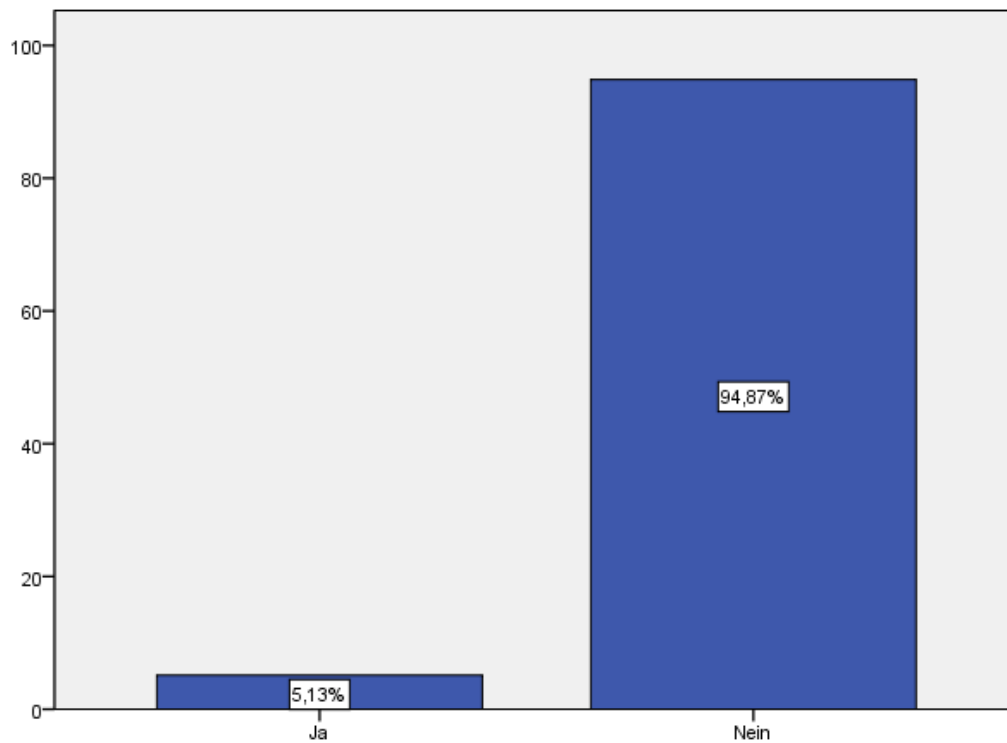
Abbildung 30: Angehörige entscheiden für mich (Prä) nach Altersgruppen

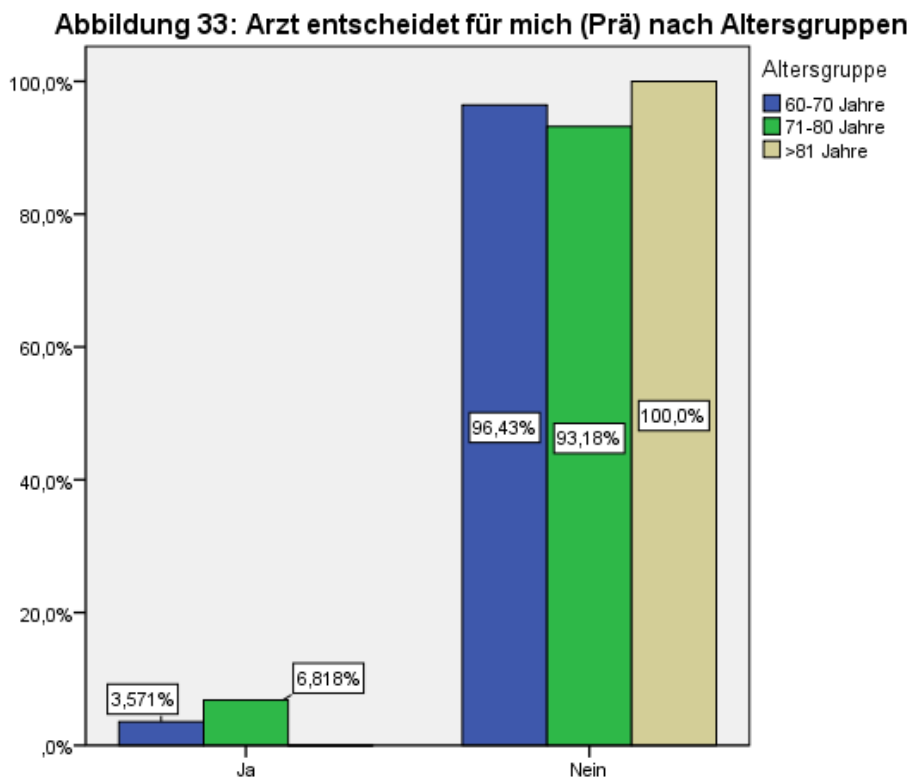
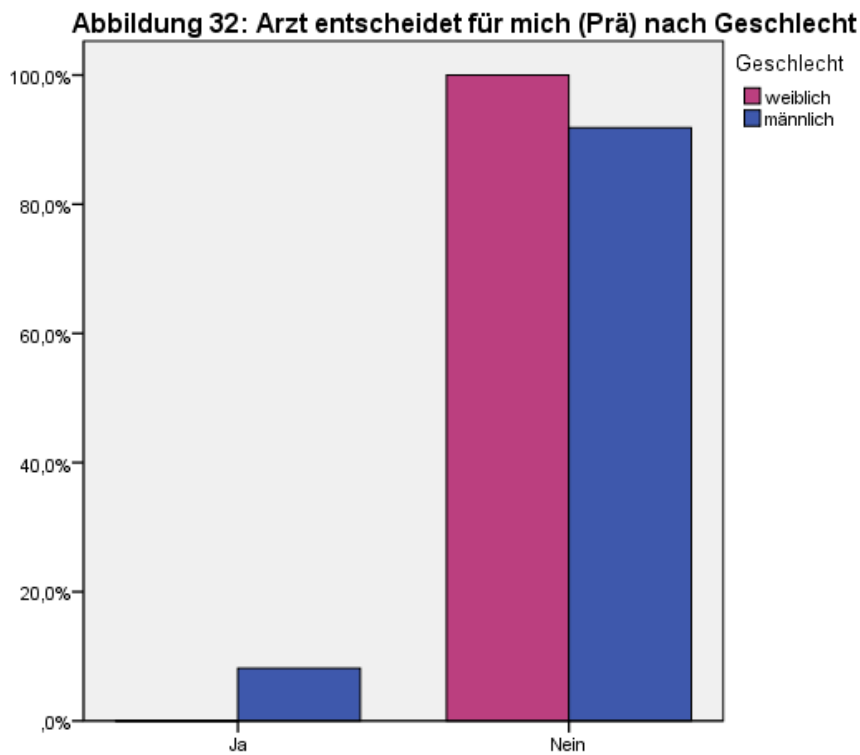


Antwortmöglichkeit: Der behandelnde Arzt soll für mich Entscheidungen treffen (Prä)

Die überwiegende Mehrheit der befragten Patientinnen und Patienten lehnte mit 94,9% (n=74) die alleinige Entscheidung durch den behandelnden Arzt ab. Im Unterschied zwischen den Geschlechtern zeigt sich, dass alle befragten Frauen mit 100% (n=29) dies ablehnten, bei Männern betrug die Ablehnung 91,83% (n=45). Eine Zustimmung fand sich lediglich mit 3,57% (n=1) in der Altersgruppe 60-70 Jahre und in der Altersgruppe 71-80 Jahre mit 6,82% (n=3).

Abbildung 31: Arzt entscheidet für mich (Prä)





Zusammenfassung Frage 2

Die partizipative Entscheidungsfindung wurde, gegenüber einem paternalistischen Modell mit Ärzten oder Angehörigen als alleinigen Entscheidungsträgern, überwiegend bevorzugt. Bezüglich der Rolle der Angehörigen/engen Vertrauten muss beachtet werden, dass eine Mehrheit der Befragten Entscheidungen mit diesen gemeinsam treffen möchte, jedoch das alleinige Entscheiden durch Angehörige/enge Vertraute von beiden Geschlechtern und in allen Altersgruppen eher abgelehnt wird. Hinsichtlich der Möglichkeit, Entscheidungen gemeinsam mit dem behandelnden Arzt oder der behandelnden Ärztin zu treffen, zeigte sich ein Unterschied zwischen den beiden Geschlechtern: Frauen lehnten dies eher ab. Der entsprechende Zustimmungswert lag hierfür etwa 20% unter dem Zustimmungswert der männlichen Teilnehmer. Etwa ein Viertel der Befragten (26,9%) konnte sich vor dem Aufklärungsgespräch vorstellen, Entscheidungen allein zu treffen.

4.2.3 Frage 3: Haben Sie eine Patientenverfügung? (Prä)

Knapp die Hälfte (48,7%, n=38) der befragten Patienten und Patientinnen gab im Vorfeld des Aufklärungsgespräches an, eine Patientenverfügung verfasst zu haben. Frauen nannten dies in 48,3% (n=14) der Fälle, Männer in 49,0% (n=24). Es zeigte sich, dass die Befragten mit steigendem Alter häufiger eine Patientenverfügung formuliert hatten:

Altersgruppe 60-70 Jahre: 39,3% (n=11), Altersgruppe 71-80 Jahre: 52,3% (n=23), Altersgruppe > 81 Jahre: 80,0% (n=4).

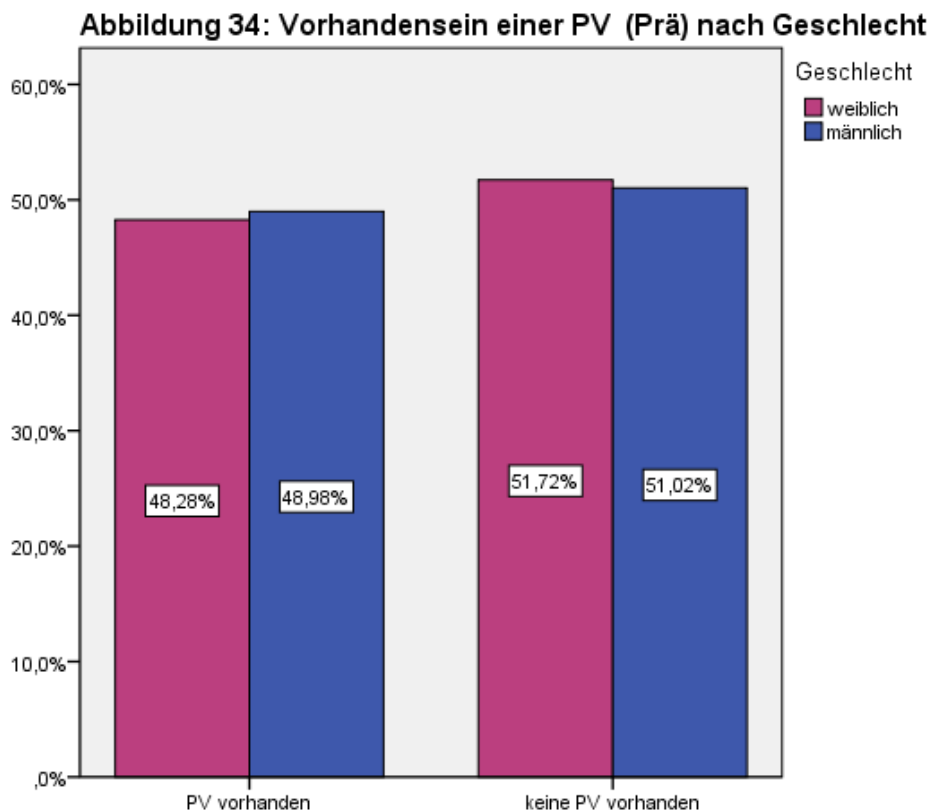
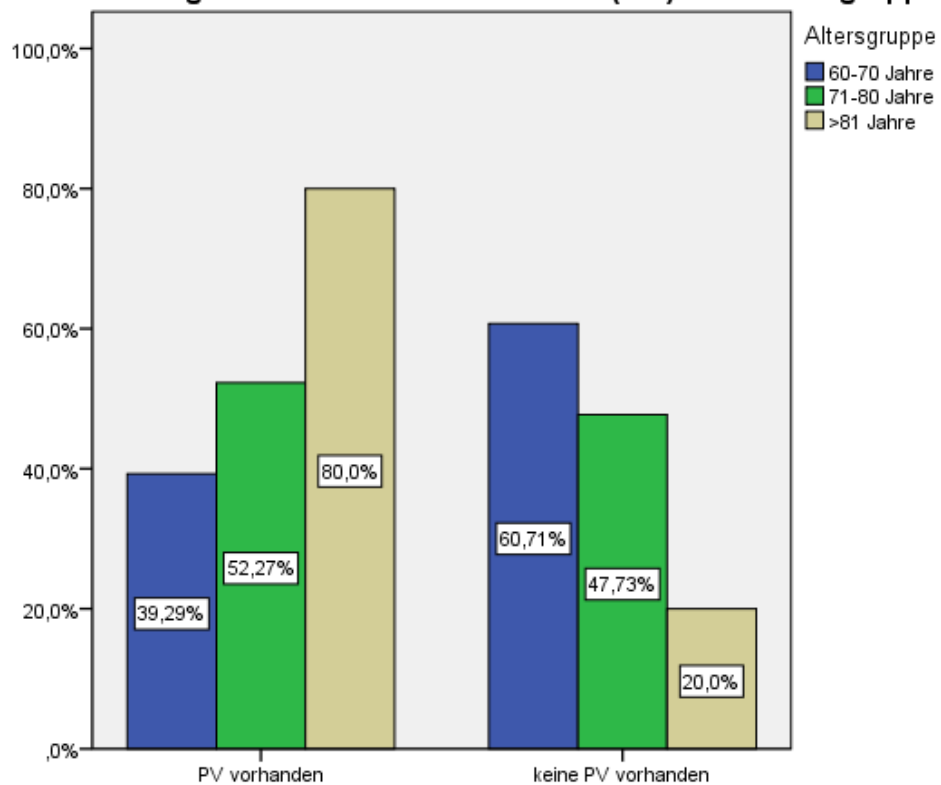


Abbildung 35: Vorhandensein einer PV (Prä) nach Altersgruppen



4.2.4 Frage 4 (nur für Befragte mit Patientenverfügung): → Falls JA: Mit wessen Hilfe wurde diese erstellt?

Hinweis: Mehrfachnennungen sind erfolgt

Hinweis zu den Fragen 4 und 5: Diese konnten nur von Befragten, die eine PV erstellt hatten, beantwortet werden. Die folgenden Prozentangaben beziehen sich somit nicht mehr auf die Gesamtheit aller befragten Patientinnen und Patienten (n=78), sondern auf die Gruppe aller befragter Personen mit PV (n=38).

Antwortmöglichkeit: Angehörige

Fast die Hälfte (47,4%, n=18) der Studienteilnehmer und Studienteilnehmerinnen gab an, die Patientenverfügung mit Hilfe der Angehörigen erstellt zu haben. Frauen äußerten dies mit 50,0% (n=7) etwas häufiger als Männer mit 45,8 % (n=11). In der Altersgruppe 60-70 Jahre gaben dies 63,6% (n=7) der Befragten an, in den Altersgruppen 71-80 Jahre 39,1% (n=9) beziehungsweise > 81 Jahre 50,0% (n=2).

Abbildung 36: PV mithilfe von Angehörigen erstellt

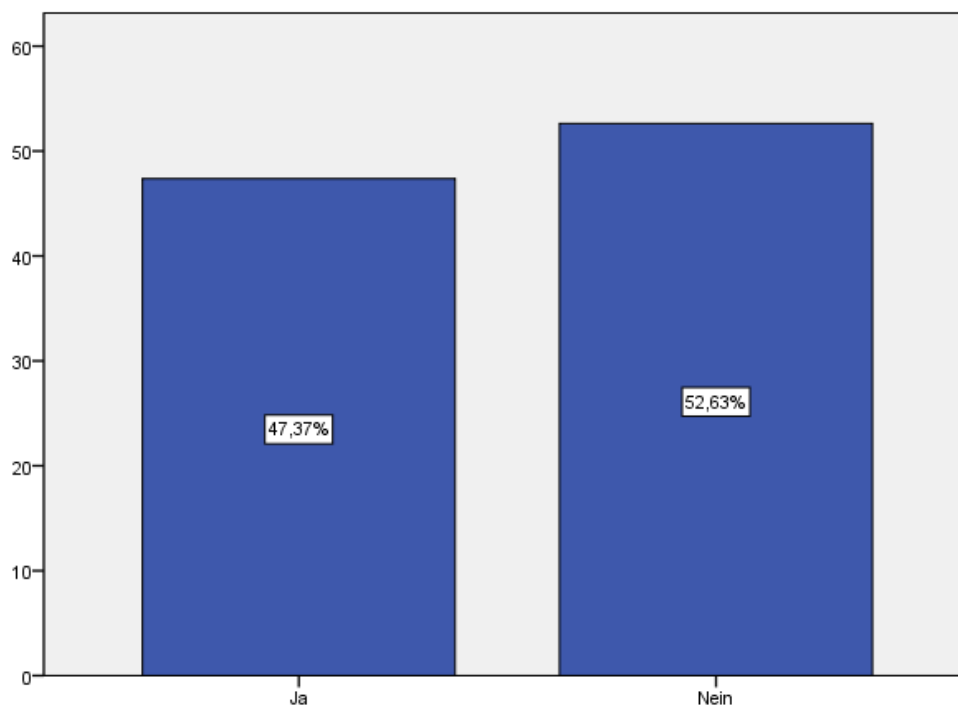


Abbildung 37: PV mithilfe von Angehörigen erstellt nach Geschlecht

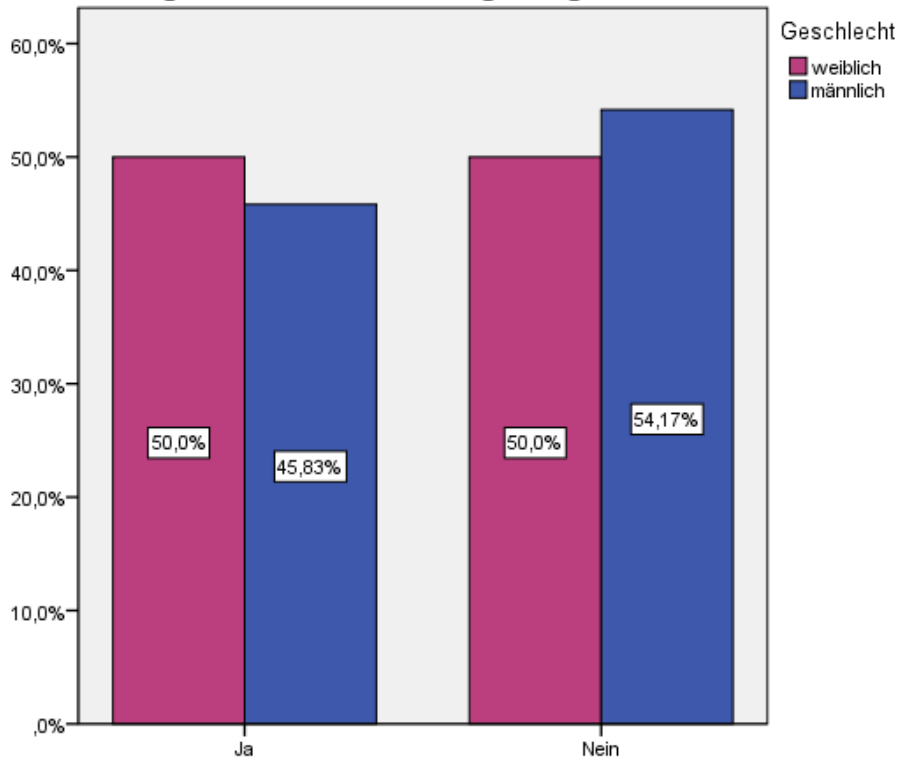
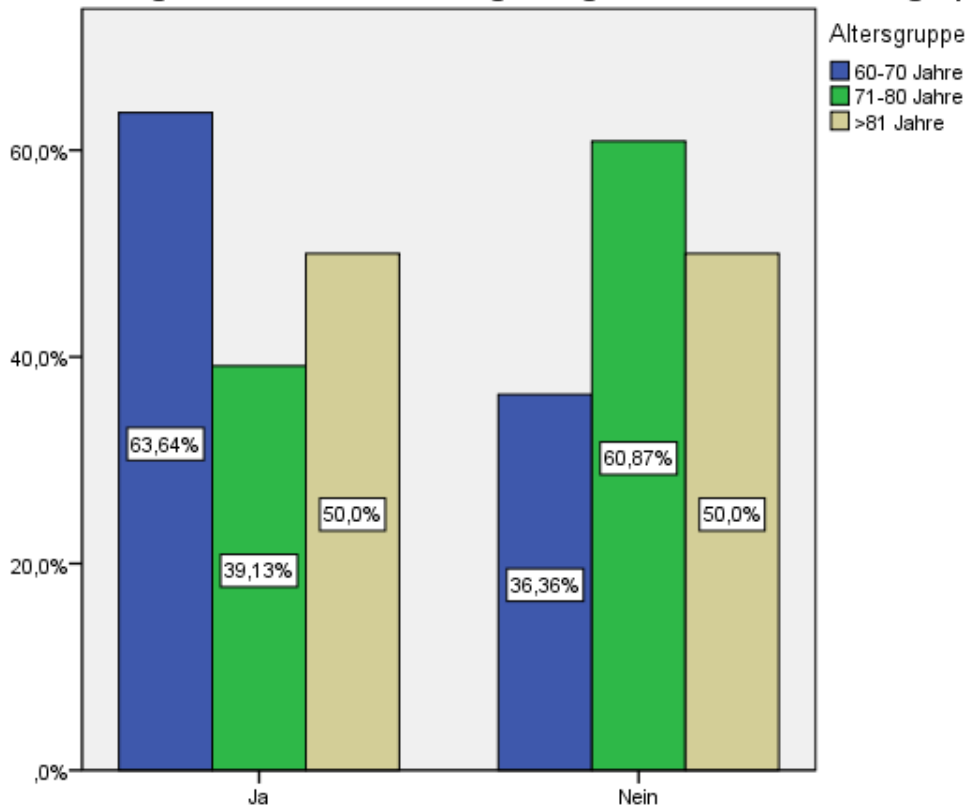


Abbildung 38: PV mithilfe von Angehörigen erstellt nach Altersgruppen



Antwortmöglichkeit: Arzt

In der untersuchten Kohorte antwortete nur eine Minderheit von 15,8%, die Patientenverfügung mit ärztlicher Hilfe erstellt zu haben. Männer und Frauen nannten dies in etwa gleich häufig: Frauen mit 14,3% (n=2), Männer mit 16,7% (n=4). In der Altersgruppe 60-70 Jahre wurde in 9,1% (n=1) angegeben, die PV mit ärztlicher Hilfe erstellt zu haben, in der Altersgruppe 71-80 Jahre mit 13,0% (n=3). Deutlich mehr Patienten und Patientinnen hatten mit 50,0% (n=2) in der Altersgruppe > 81 Jahre die PV mit ärztlicher Hilfe erstellt.

Abbildung 39: PV mit Hilfe eines Arztes erstellt

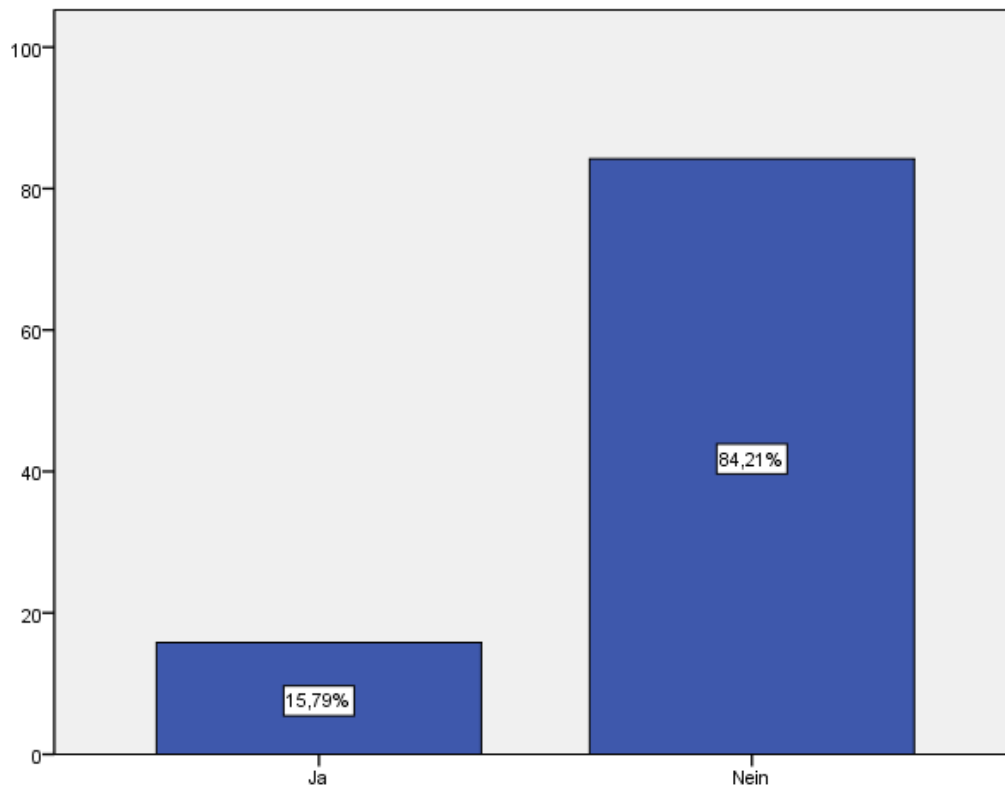


Abbildung 40: PV mithilfe eines Arztes erstellt nach Geschlecht

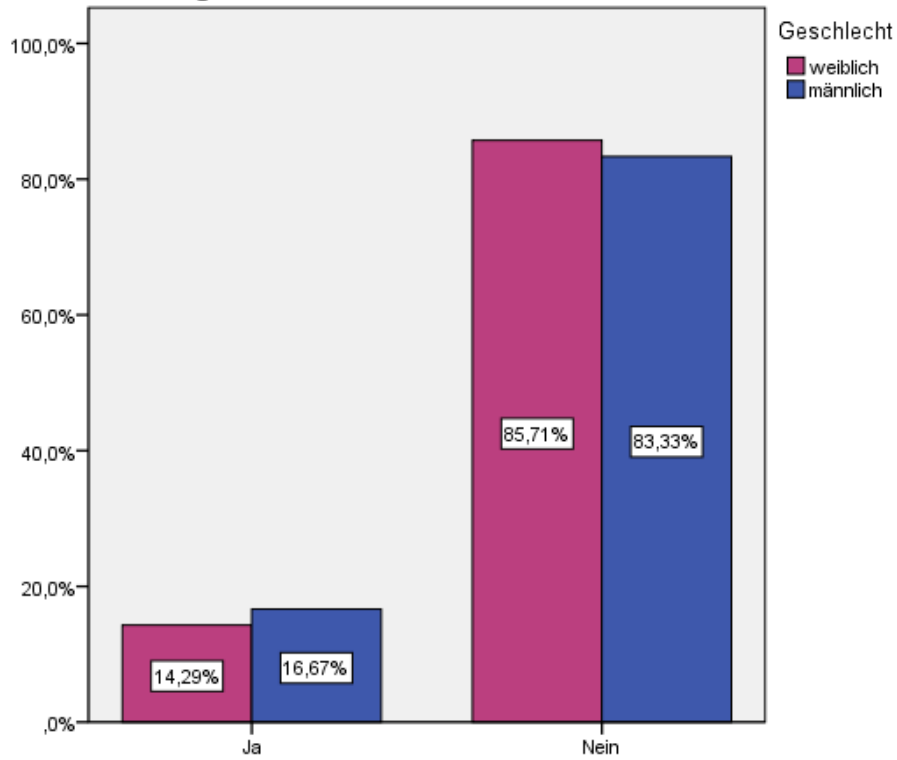
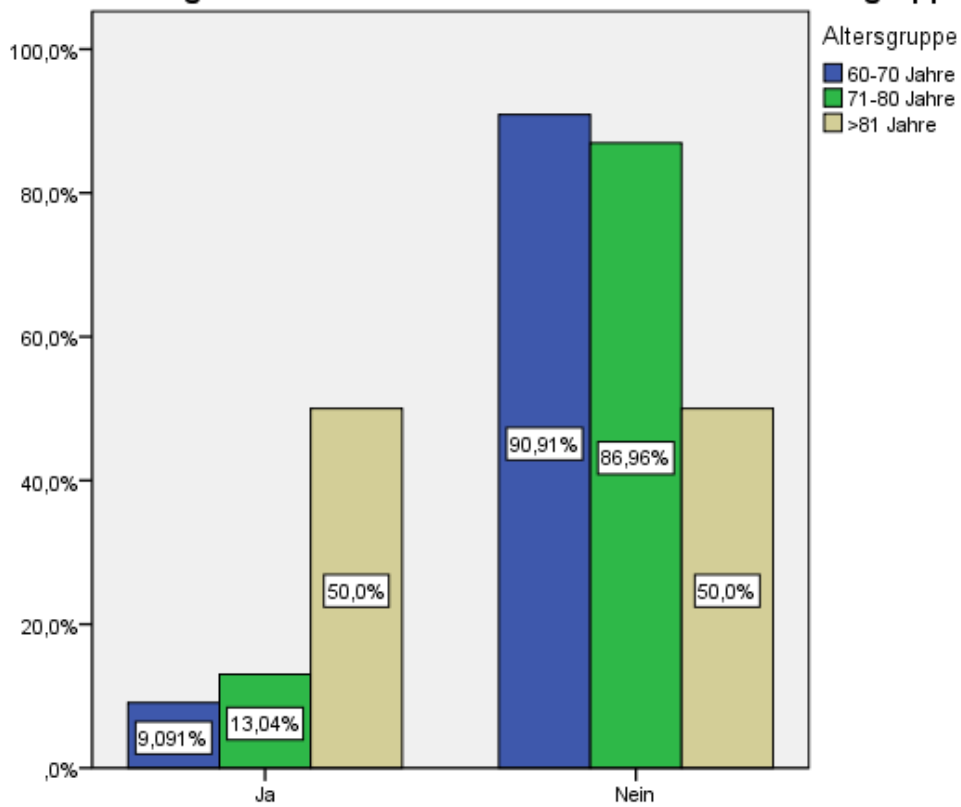


Abbildung 41: PV mithilfe eines Arztes erstellt nach Altersgruppen



Antwortmöglichkeit: Jurist

Mit 26,3% (n=10) gab etwa ein Viertel der Befragten an, die Patientenverfügung mit juristischer Hilfe erstellt zu haben. Männer nannten dies mit 29,2% (n=7) etwas häufiger als Frauen mit 21,4% (n=3). In der Altersgruppe > 81 Jahre gab keiner der Befragten (n=4) an, die PV mit juristischer Hilfe erstellt zu haben. Die größte Zustimmung findet sich mit 34,8% (n=8) in der Altersgruppe 71-80 Jahre, gefolgt von der Altersgruppe 60-70 Jahre mit 18,2% (n=2).

Abbildung 42: PV mit Hilfe eines Juristen erstellt

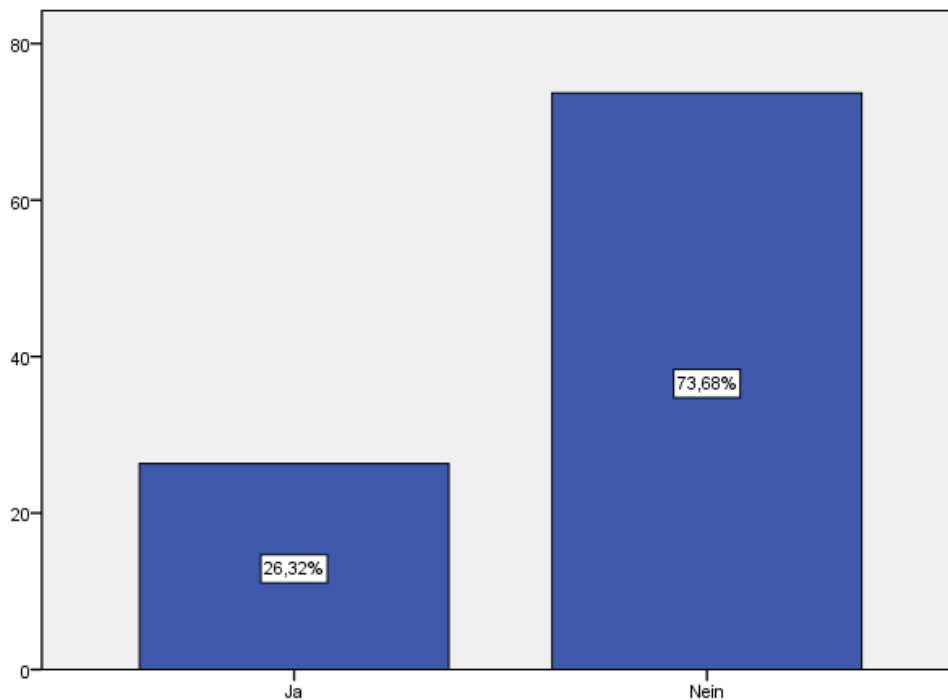


Abbildung 43: PV mithilfe eines Juristen erstellt nach Geschlecht

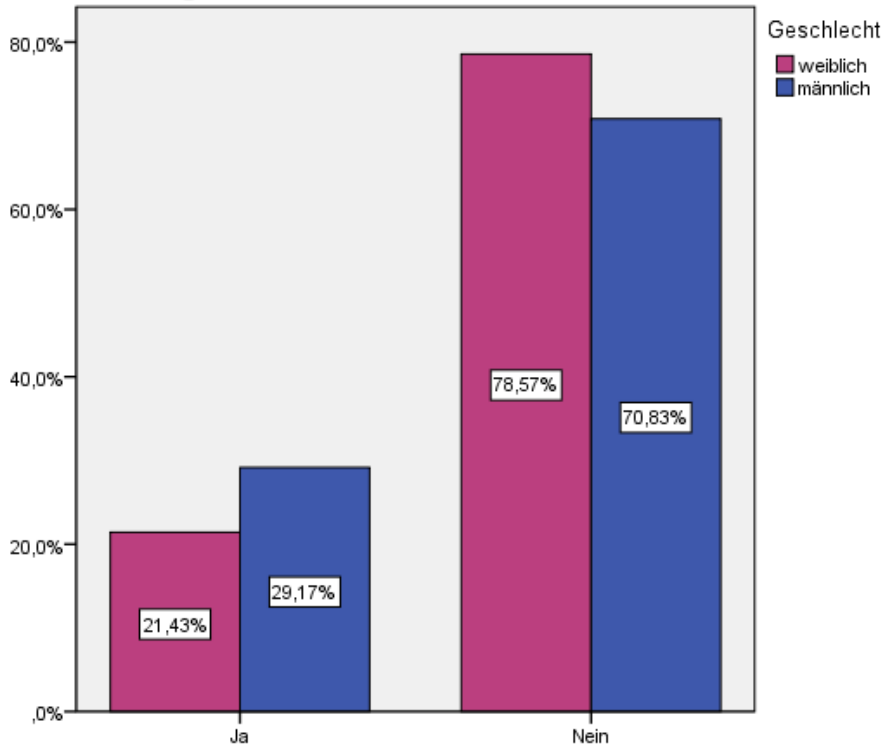
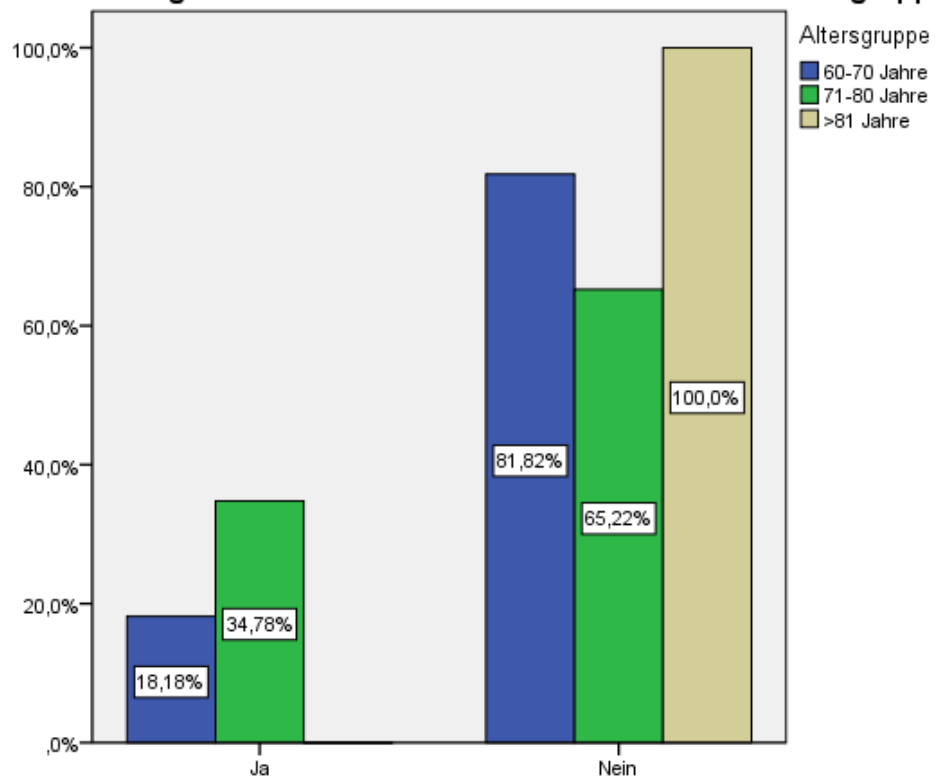


Abbildung 44: PV mithilfe eines Juristen erstellt nach Altersgruppen



Antwortmöglichkeit: Sonstige (mit Möglichkeit zur handschriftlichen Ergänzung, um wen es sich handelt)

Insgesamt gaben 15,8% (n=6) der befragten Patienten an, ihre PV mithilfe sonstiger Personen erstellt zu haben. Frauen gaben dies mit 21,4% (n=3) häufiger an als Männer mit 12,5% (n=3). Alle Patienten, die die Antwortmöglichkeit „Sonstige“ gewählt hatten, befanden sich in der Altersgruppe 71-80 Jahre (26,1%, n=6).

Handschriftlich fanden sich hierbei folgende handschriftliche Ergänzungen:

- „Notar“ (Auswertung erfolgte unter „Sonstige“)
- „Mitarbeiter RV – Versicherung“

Abbildung 45: PV mit Hilfe sonstiger Personen erstellt

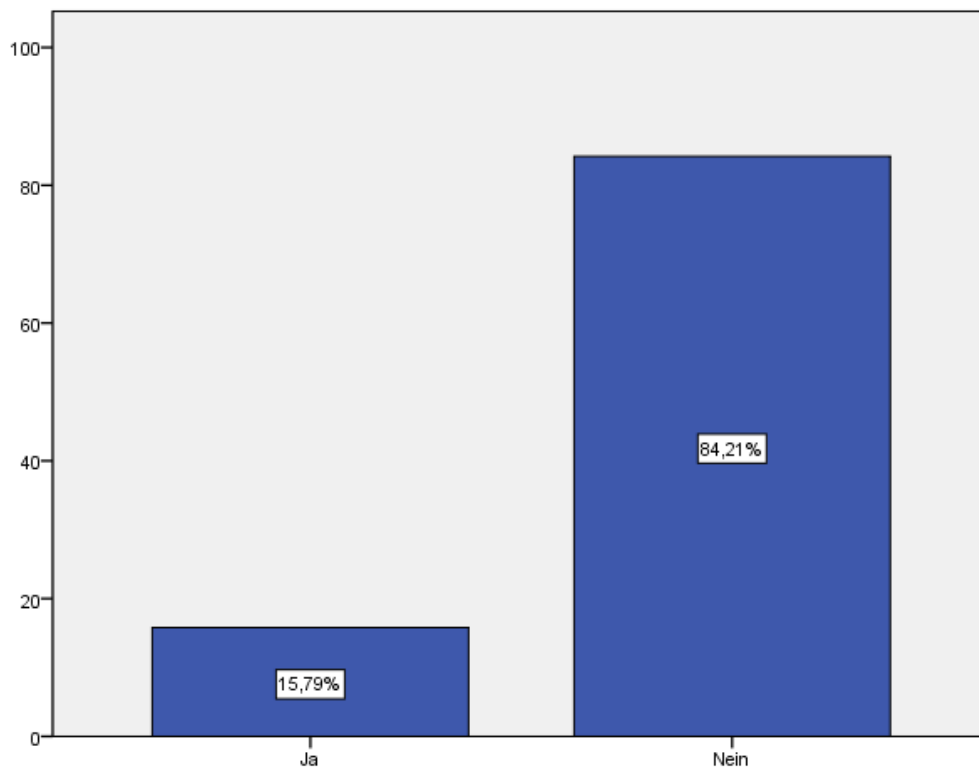


Abbildung 46: PV mithilfe sonstiger Personen erstellt nach Geschlecht

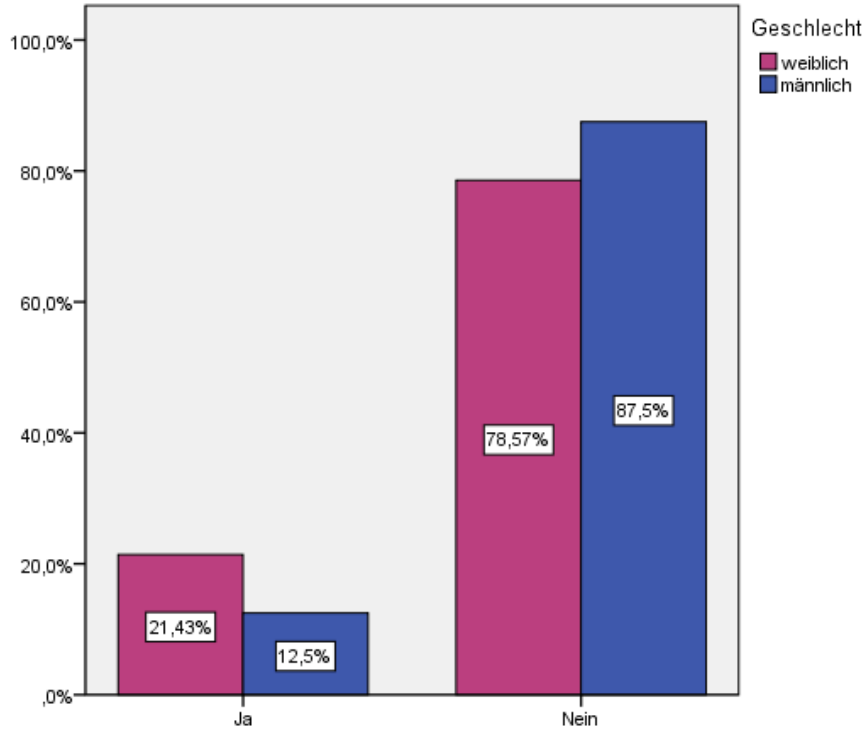
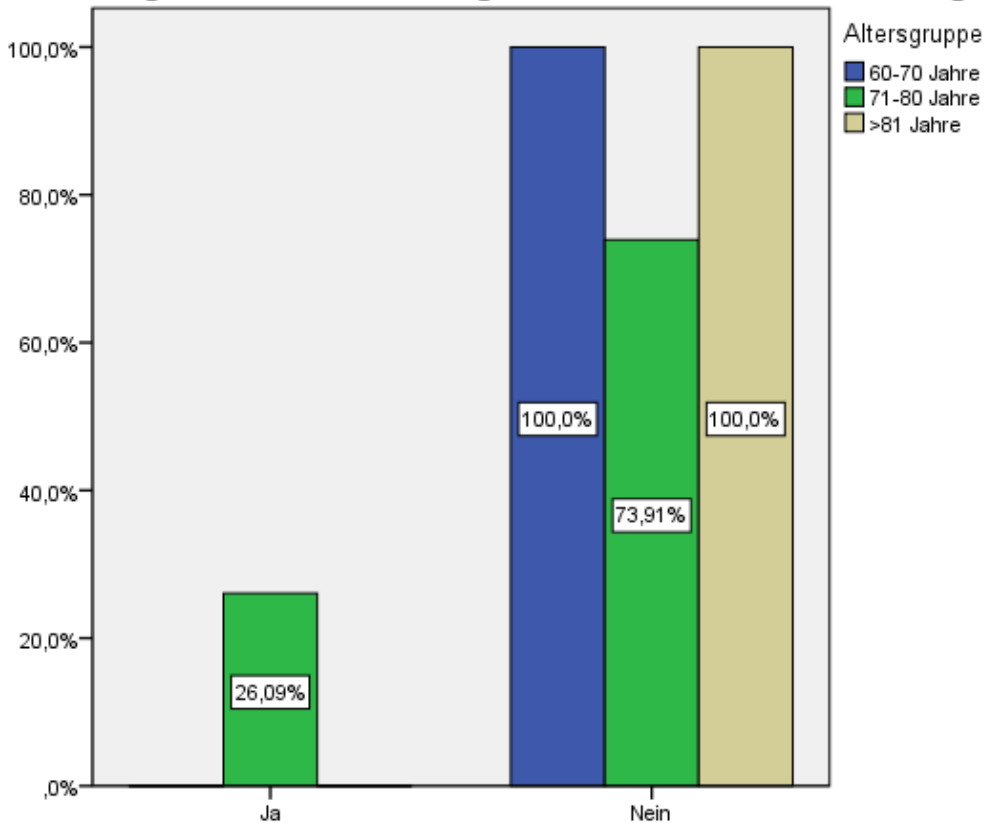
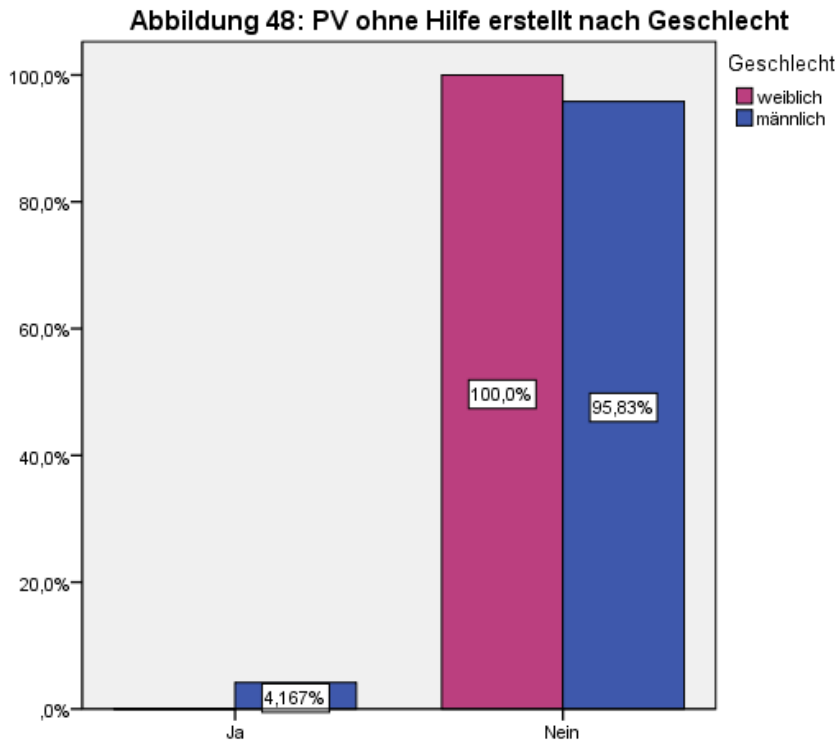


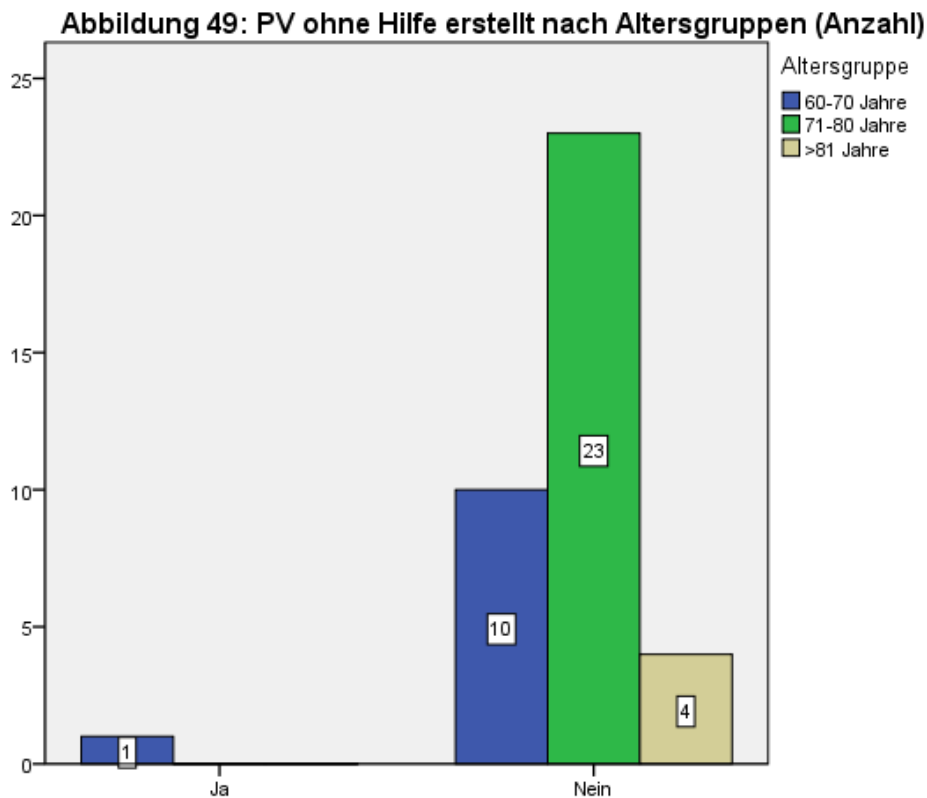
Abbildung 47: PV mithilfe sonstiger Personen erstellt nach Altersgruppe



Antwortmöglichkeit: ohne Hilfe

In der Befragung gab nur eine männliche Person (4,2%) der Altersgruppe 60-70 Jahre an, die Patientenverfügung ohne Hilfe erstellt zu haben.





Zusammenfassung Frage 4

Die überwiegende Mehrheit der Patientinnen und Patienten gab an, beim Erstellen der Patientenverfügung Hilfe in Anspruch genommen zu haben. Lediglich eine Person hatte die PV ohne Hilfe erstellt. Mit Abstand am häufigsten wurde die Hilfe von Angehörigen in Anspruch genommen (47,4%). Ärztlicher Hilfe war seltener als juristische (15,8% vs. 26,3%). Sonstige Personen wurden in 15,8% der Fälle genannt. Ältere Befragte nutzten mit 50,0% am häufigsten ärztliche Hilfe bei der Erstellung einer PV. Frauen gaben etwas häufiger als Männer die Unterstützung durch Angehörige an, Männer etwas häufiger eine juristische Unterstützung.

4.2.5 Frage 5 (nur für Befragte mit Patientenverfügung): → Falls JA: Gilt Ihre Patientenverfügung in jedem Fall gleich? D.h. gleiche Gültigkeit bei plötzlich auftretenden Erkrankungen/Komplikationen/Unfällen versus fortschreitenden/langwierigen Erkrankungen?

Bei der Mehrheit der Patienten bestand im Vorfeld an das Aufklärungsgespräch kein Änderungswunsch (92,1%, n=35). In einem Fall (2,6%, n=1), d.h. von einer männlichen Person der Altersgruppe 60-70 Jahre, wurde ein teilweise vorhandener Änderungswunsch geäußert. Dies erfolgte im Anschluss an das Gespräch. Ein kleiner Teil der Befragten besaß zwar eine Patientenverfügung, konnte aber zu ihrer Gültigkeit keine Aussage treffen (5,3%, n=2). Kein befragter Patient der Altersgruppe > 81 Jahre wollte die PV teilweise ändern oder gab die Antwort „weiß ich nicht“ an.

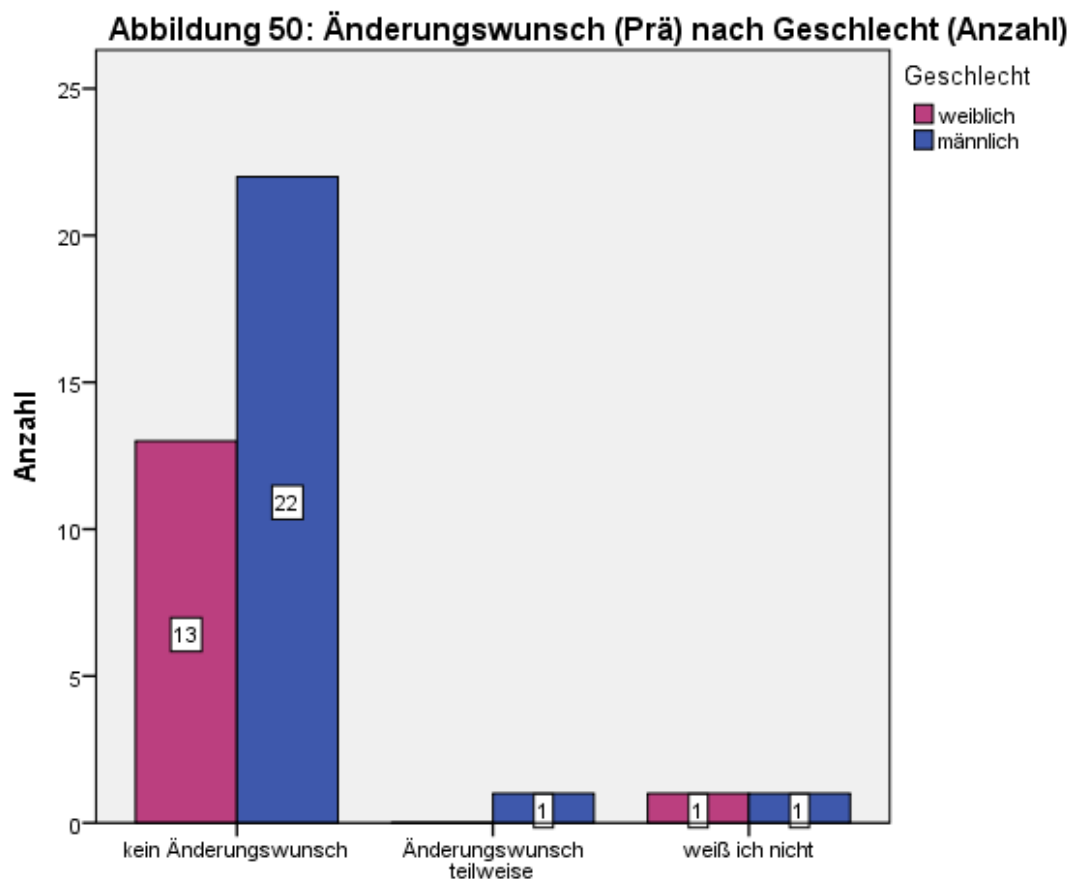
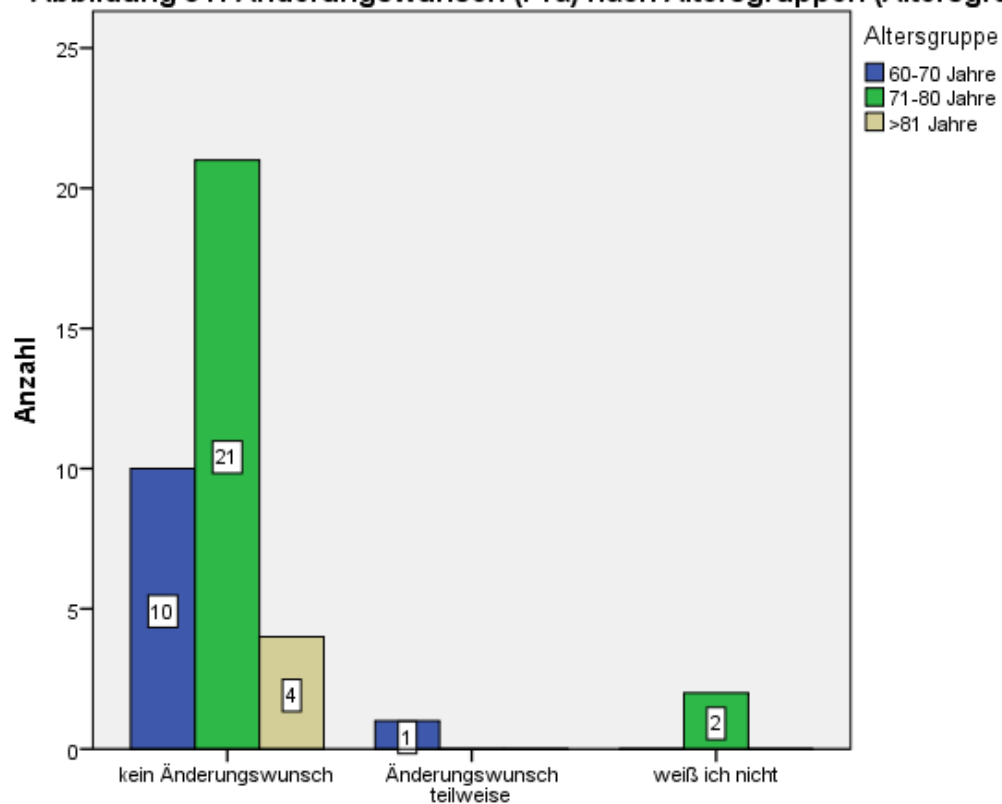


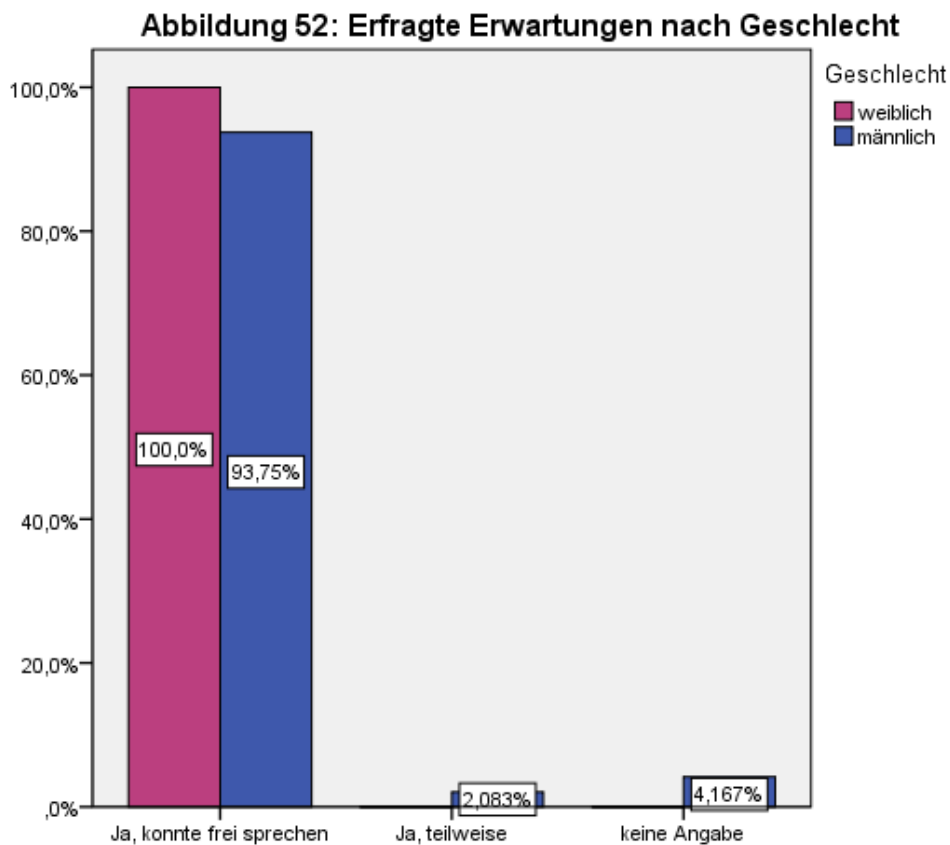
Abbildung 51: Änderungswunsch (Prä) nach Altersgruppen (Altersgruppen)

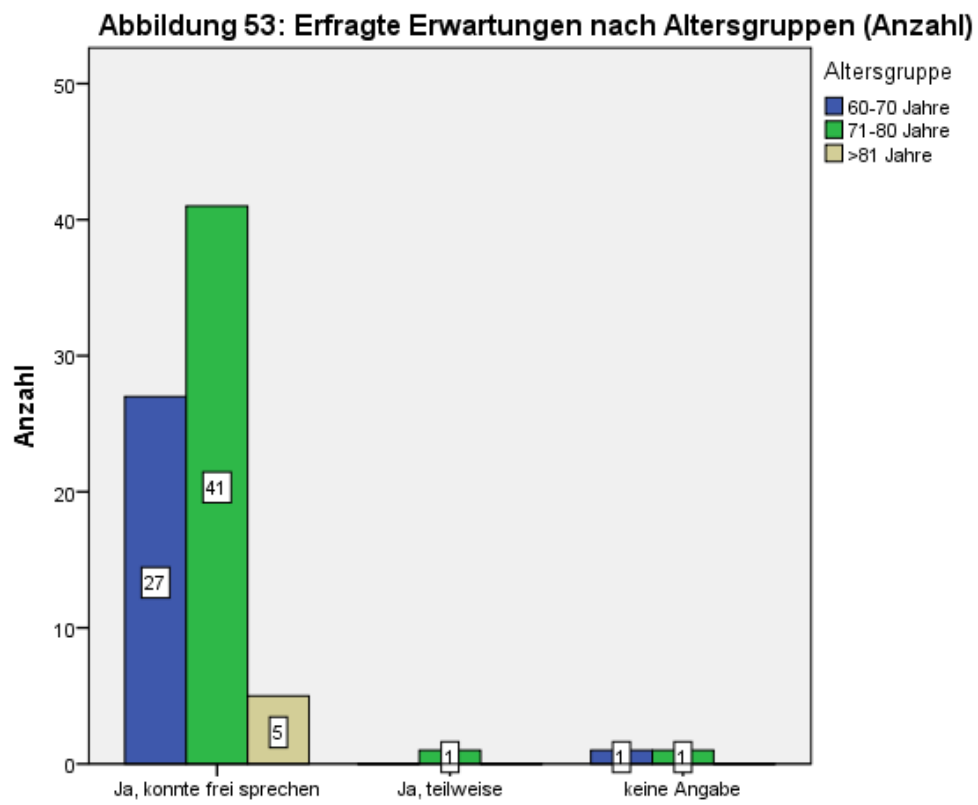


4.3 Darstellung der Ergebnisse Fragebogen 2 („Post-Fragebogen“) und Vergleich der Ergebnisse beider Fragebögen („Prä-/Post-Vergleich“)

4.3.1 Frage 1: Wurden Ihre Erwartungen an die Bypass- oder Herzklappenoperation erfragt?

Alle befragten Frauen (n=29) äußerten, dass sie frei über ihre Erwartungen an den geplanten Eingriff sprechen konnten. Bei den Männern gaben dies 93,8% (n=45) an. 2,1% der Männer (n=1) in der Altersgruppe 71-80 Jahre gaben an, dass sie nur teilweise über ihre Erwartungen hätten sprechen können. 4,2% der Männer (n=2) machten zu dieser Aussage keine Angabe. Hierbei war ein Patient in der Altersgruppe 60-70 Jahre und einer in der Altersgruppe 71-80 Jahre.





4.3.2 Frage 2: Ihre Meinung nach dem Aufklärungsgespräch: Sofern während/nach der Bypass- oder Herzklappenoperation eine oder mehrere behandlungsbedürftige Komplikation/en auftreten sollten: Was wäre Ihnen am liebsten?

Hinweis: Mehrfachnennungen sind erfolgt

Antwortmöglichkeit: Ich möchte Entscheidungen möglichst selbst treffen (Post)

Etwa 1/4 der Befragten (23,1%, n=18) gab nach erfolgtem Aufklärungsgespräch an, Entscheidungen allein treffen zu wollen. Frauen führten dies seltener als Männer an (n=6 bzw. 20,7% gegenüber n=12 bzw. 24,5%). Es zeigte sich, dass die Befragten mit steigendem Alter häufiger Entscheidungen allein treffen wollten: 40,0% (n=2) in der Gruppe der Patientinnen und Patienten > 81 Jahre, 22,7% (n=10) in der Altersgruppe 71-80 Jahre und 17,9% (n=5) in der Altersgruppe 60-70 Jahre.

Abbildung 54: Entscheidungen alleine treffen (Post)

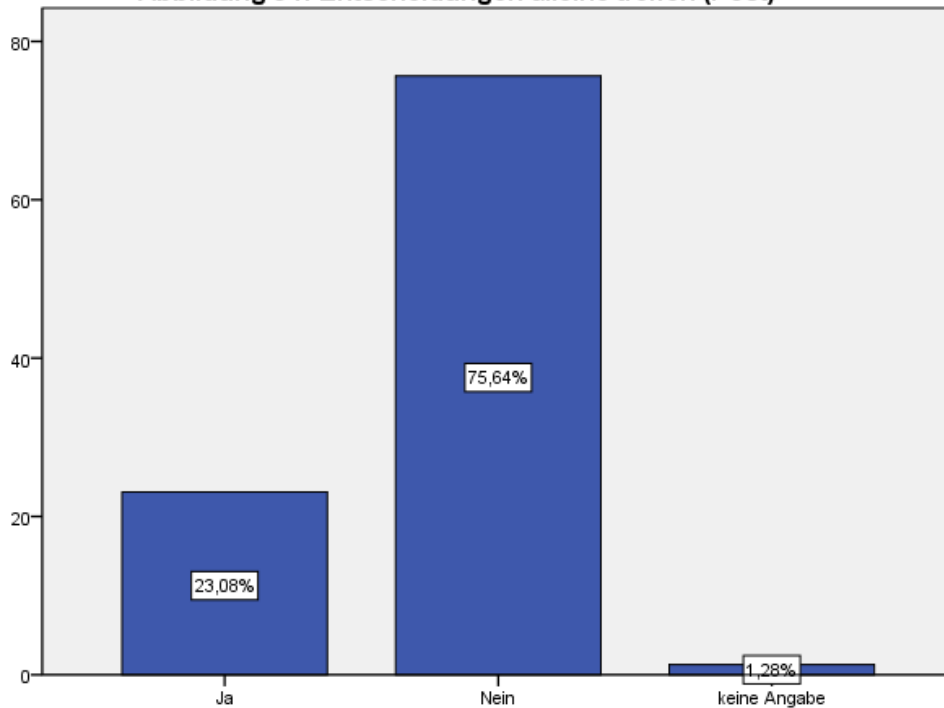


Abbildung 55: Entscheidungen allein treffen (Post) nach Geschlecht

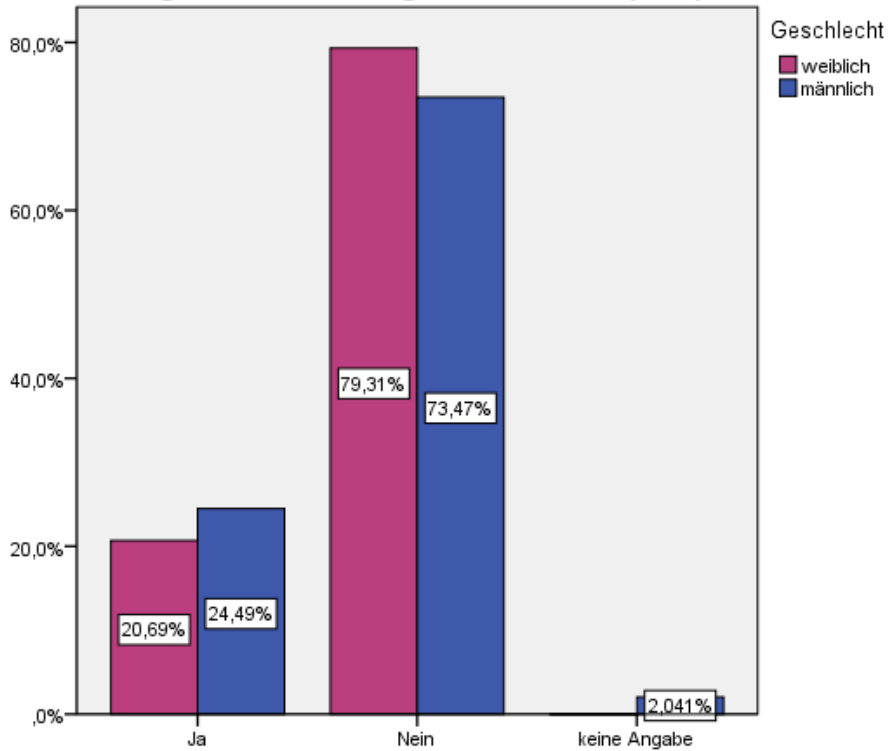
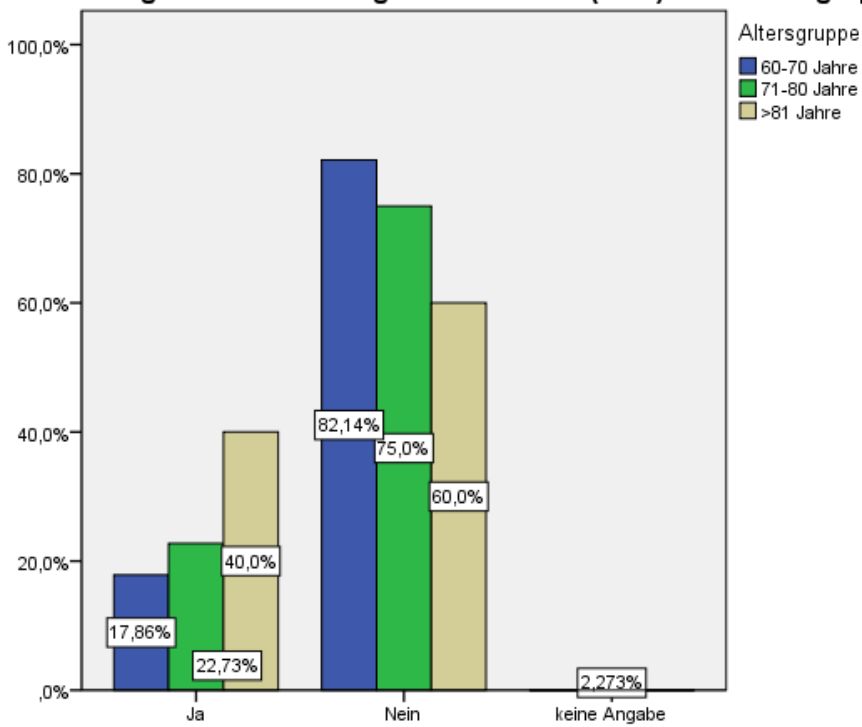


Abbildung 56: Entscheidungen allein treffen (Post) nach Altersgruppe



Prä-/Post-Vergleich: Veränderungen gegenüber Antwortmöglichkeit: Ich möchte Entscheidungen möglichst selbst treffen (Prä)

Vor dem Aufklärungsgespräch findet sich die Aussage, Entscheidungen selbst treffen zu wollen, mit 26,9% (n=21) häufiger als danach mit 23,1% (n=18).

Tab. 1: Entscheidungen allein treffen (Prä)

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	Ja	21	26,9	26,9	26,9
	Nein	57	73,1	73,1	100,0
	Gesamt	78	100,0	100,0	

Tab. 2: Entscheidungen alleine treffen (Post)

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	Ja	18	23,1	23,1	23,1
	Nein	59	75,6	75,6	98,7
	keine Angabe	1	1,3	1,3	100,0
	Gesamt	78	100,0	100,0	

Antwortmöglichkeit: Ich möchte Entscheidungen möglichst gemeinsam mit Angehörigen oder engen Vertrauten treffen (Post)

Mehr als die Hälfte aller Patientinnen und Patienten (59,0% n=46) möchte Entscheidungen gemeinsam mit den Angehörigen treffen. Die Zustimmung zu dieser Aussage lag mit jeweils 58,6% (n=17) und 59,2% (n=29) bei Frauen und Männern etwa gleich hoch. Bezüglich der Altersgruppen zeigten sich kaum Differenzen hinsichtlich der Zustimmung zu dieser Aussage: Altersgruppe 60-70 Jahre 57,1% (n=16), Altersgruppe 71-80 Jahre 61,4% (n=27) und Altersgruppe > 81 Jahre 60,0% (n=3).

Abbildung 57: Entscheidungen gemeinsam mit Angehörigen treffen (Post)

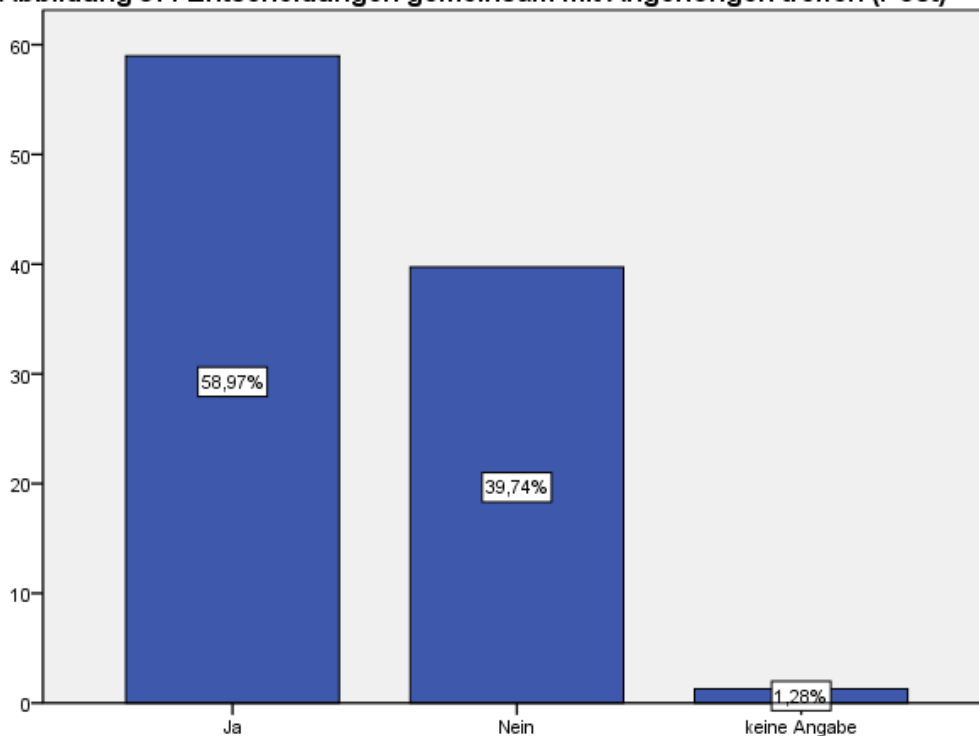


Abbildung 58: Entscheidungen gemeinsam mit Angehörigen treffen (Post) nach Geschlecht

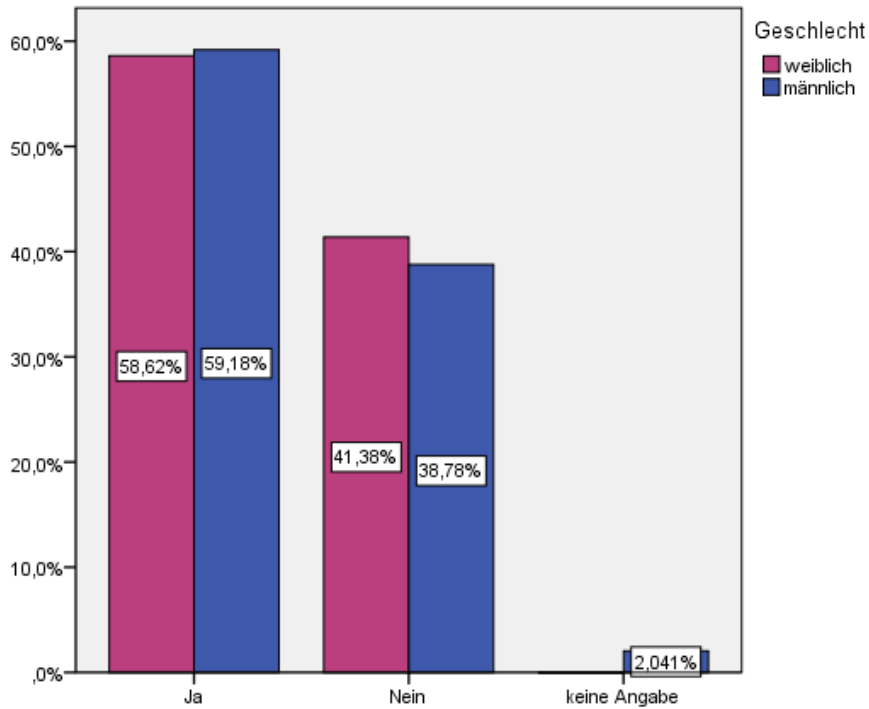
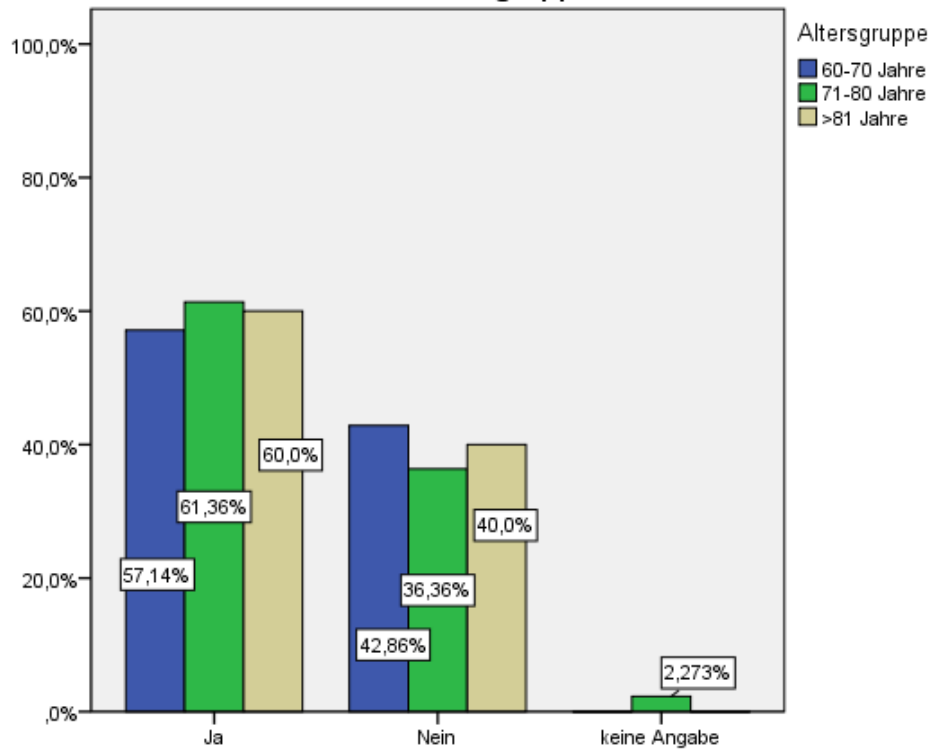


Abbildung 59: Entscheidungen gemeinsam mit Angehörigen treffen (Post) nach Altersgruppe



Prä-/Post-Vergleich: Ich möchte Entscheidungen möglichst gemeinsam mit Angehörigen oder engen Vertrauten treffen

In der Prä-Befragung stimmen dieser Aussage 60,0% (n=47) zu. Die Antwortmöglichkeit „Entscheidungen gemeinsam mit den Angehörigen treffen“, erhielt danach mit 59,0% (n=46) eine etwas geringere Zustimmung.

Tab. 3: Entscheidungen mit Angehörigen treffen (Prä)

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	Ja	47	60,3	60,3	60,3
	Nein	31	39,7	39,7	100,0
	Gesamt	78	100,0	100,0	

Tab. 4: Entscheidungen mit Angehörigen treffen (Post)

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	Ja	46	59,0	59,0	59,0
	Nein	31	39,7	39,7	98,7
	keine Angabe	1	1,3	1,3	100,0
	Gesamt	78	100,0	100,0	

Antwortmöglichkeit: Ich möchte Entscheidungen möglichst gemeinsam mit dem behandelnden Arzt treffen (Post)

Mehr als die Hälfte aller Befragten (55,1% bzw. n=43) möchten Entscheidungen gemeinsam mit dem behandelnden Arzt treffen. Frauen geben mit 51,7% (n=15) etwas seltener an, Entscheidungen gemeinsam mit dem behandelnden Arzt treffen zu wollen, die Zustimmung bei Männern liegt hier mit 57,1% (n=28) höher. Die Zustimmung liegt in der Altersgruppe 71-80 Jahre mit 52,3% (n=23) niedriger als in den Altersgruppen 60-70 Jahre (60,7% bzw. n=17) und > 81 Jahre (60,0% bzw. n=3).

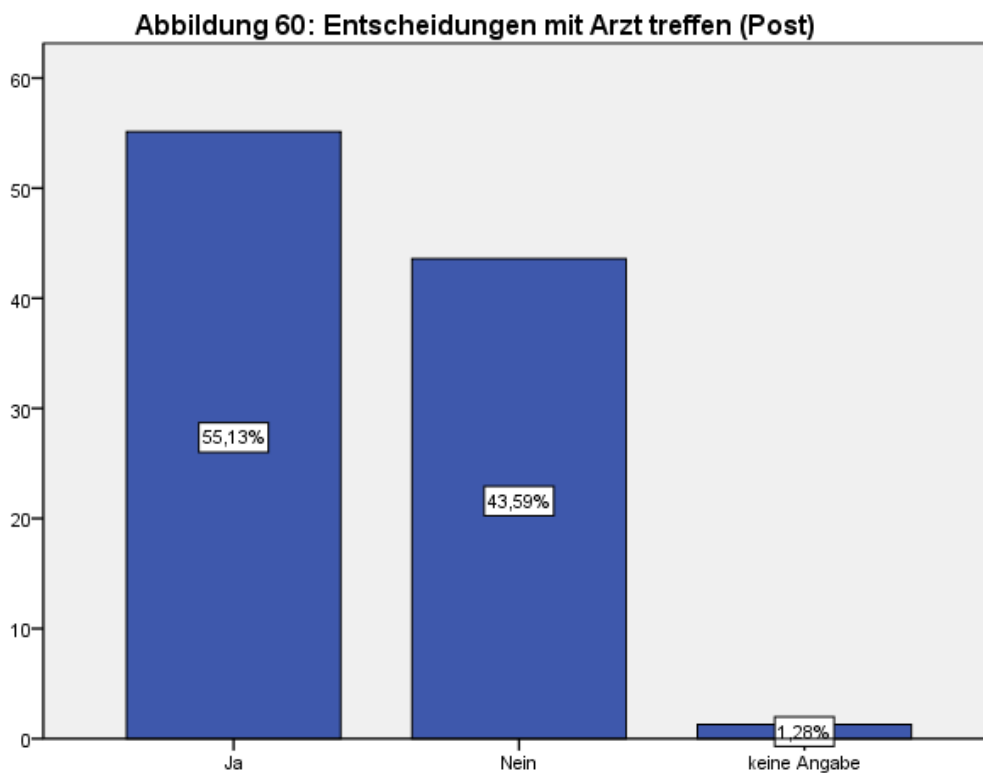


Abbildung 61: Entscheidungen mit Arzt treffen (Post) nach Geschlecht

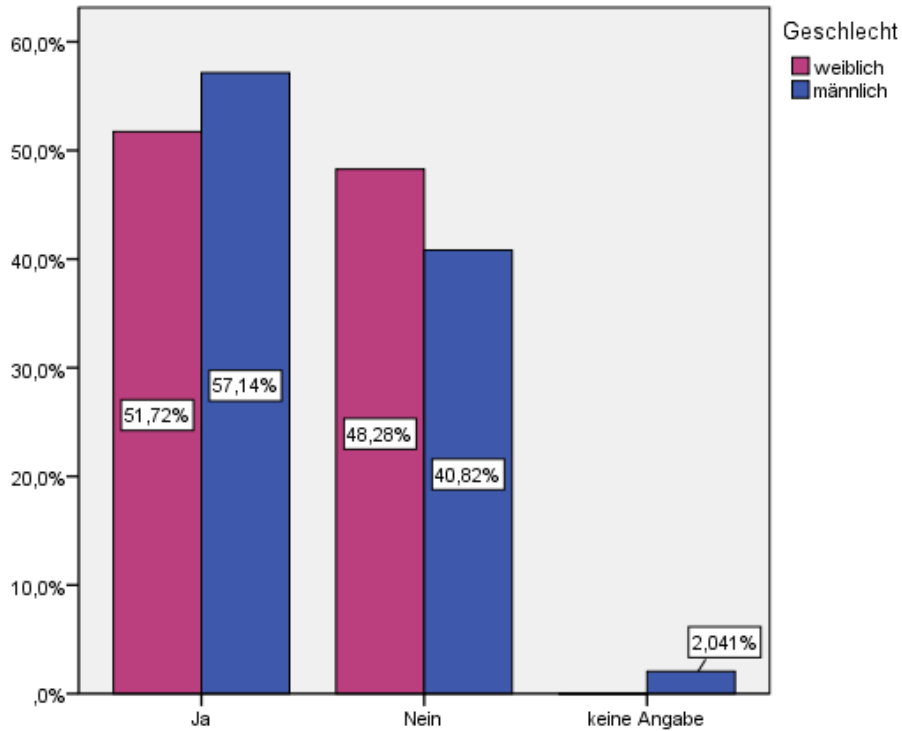
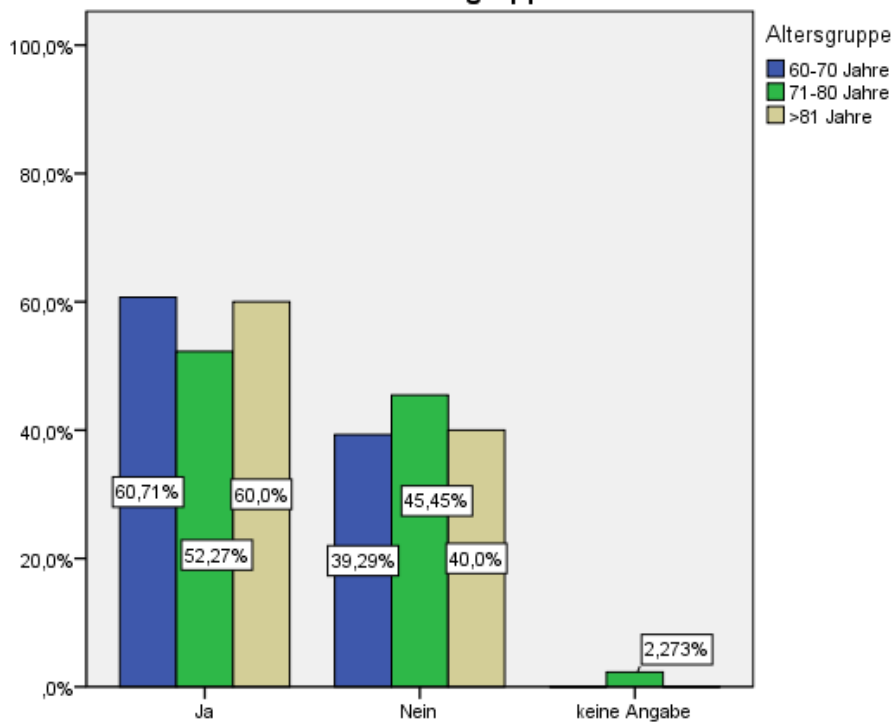


Abbildung 62: Entscheidungen gemeinsam mit Arzt treffen (Post) nach Altersgruppen



Prä-/Post-Vergleich: Ich möchte Entscheidungen möglichst gemeinsam mit dem behandelnden Arzt treffen

Der Wunsch, Entscheidungen gemeinsam mit dem Arzt oder der Ärztin zu treffen, nimmt im Anschluss an das Aufklärungsgespräch zu: von 51,3% (n=40) Zustimmung auf 55,1% (n=43).

Tab. 5: Entscheidungen mit Arzt treffen (Prä)

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	Ja	40	51,3	51,3	51,3
	Nein	38	48,7	48,7	100,0
	Gesamt	78	100,0	100,0	

Tab. 6: Entscheidungen mit Arzt treffen (Post)

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	Ja	43	55,1	55,1	55,1
	Nein	34	43,6	43,6	98,7
	keine Angabe	1	1,3	1,3	100,0
	Gesamt	78	100,0	100,0	

Antwortmöglichkeit: Meine Angehörigen / enge Vertraute sollen für mich Entscheidungen treffen (Post)

Die Mehrheit der Patientinnen und Patienten (88,5%, n=69) lehnt eine Entscheidungsfindung allein durch die Angehörigen ab. Die Aussage wird von beiden Geschlechtern mit etwa gleicher Häufigkeit abgelehnt: Männer lehnten dies zu 89,7% (n=43) und Frauen zu 87,8% (n=26) ab. Bei der Altersverteilung zeigte sich in allen Gruppen eine hohe Ablehnung: 85,7% (n=24) in der Altersgruppe 60-70 Jahre, 90,9% (n=40) in der Altersgruppe 71-80 Jahre und 80,0% (n=4) in der Altersgruppe > 81 Jahre.

Abbildung 63: Angehörige entscheiden für mich (Post)

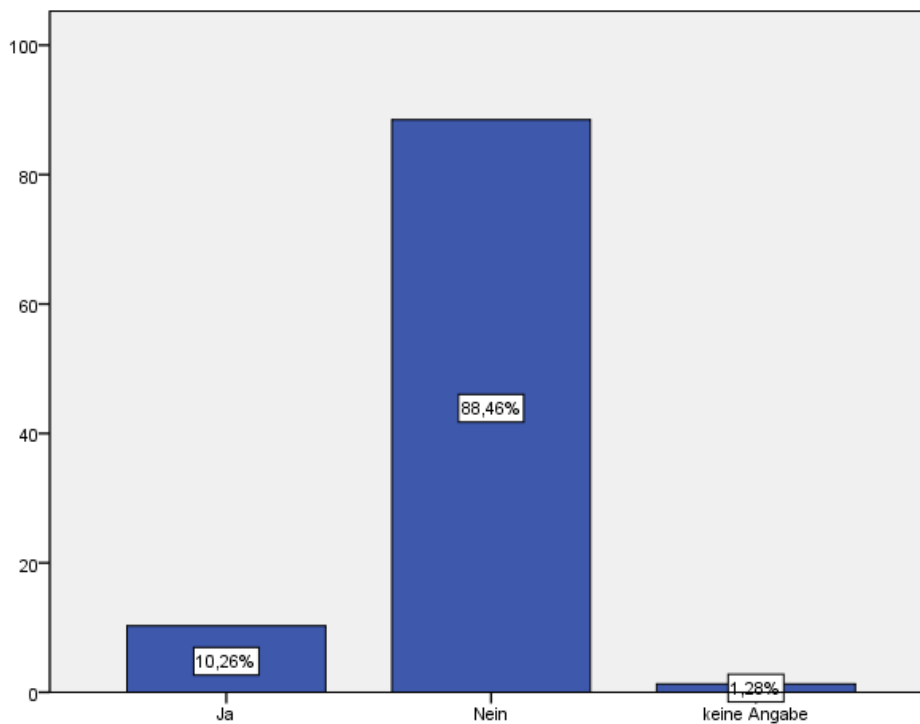


Abbildung 64: Angehörige entscheiden für mich (Post) nach Geschlecht

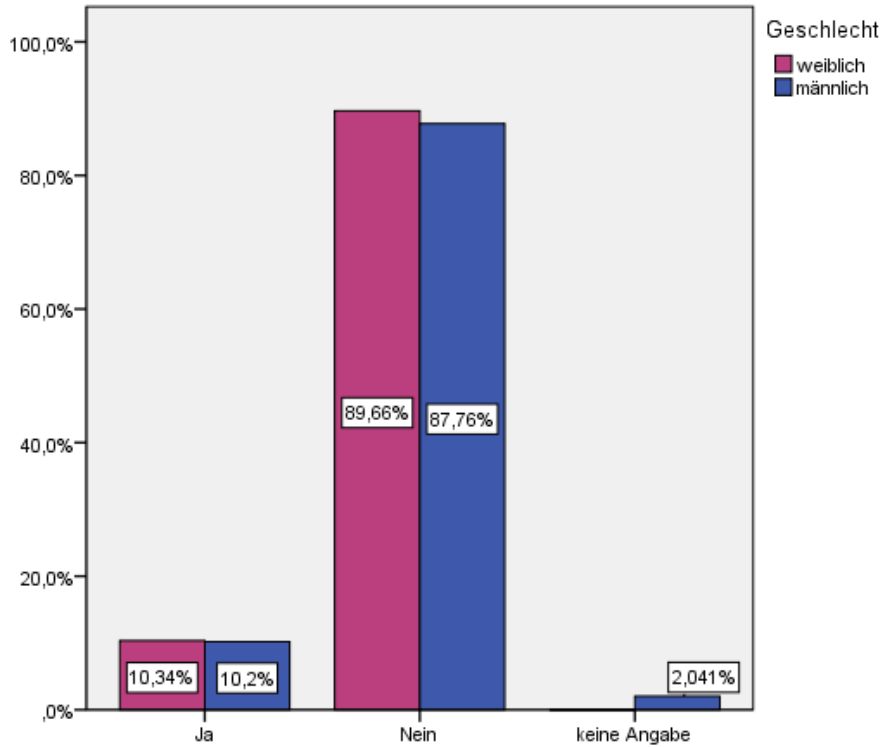
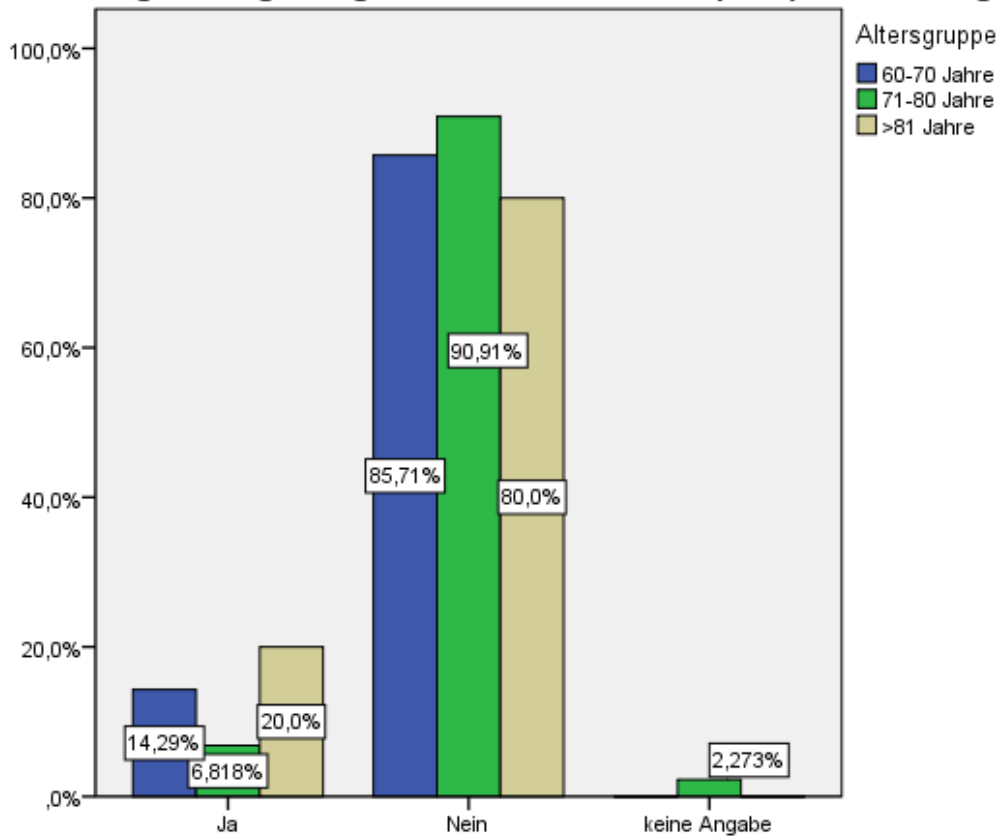


Abbildung 65: Angehörige entscheiden für mich (Post) nach Altersgruppe



Prä-/Post-Vergleich: Meine Angehörigen / enge Vertraute sollen für mich Entscheidungen treffen

Diese Antwortmöglichkeit wird in der Post- Befragung mit 10,3% (n=8) etwas seltener gewählt als in der Prä-Befragung (11,5% und n=9).

Tab. 7: Angehörige entscheiden für mich (Prä)

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	Ja	9	11,5	11,5	11,5
	Nein	69	88,5	88,5	100,0
	Gesamt	78	100,0	100,0	

Tab. 8: Angehörige entscheiden für mich (Post)

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	Ja	8	10,3	10,3	10,3
	Nein	69	88,5	88,5	98,7
	keine Angabe	1	1,3	1,3	100,0
	Gesamt	78	100,0	100,0	

Antwortmöglichkeit: Der behandelnde Arzt soll für mich Entscheidungen treffen (Post)

Die Mehrheit der befragten Patientinnen und Patienten (89,7%, n=70) lehnt diese Antwortmöglichkeit für sich ab. Eine Zustimmung für die Entscheidung durch den Arzt allein findet sich mit 10,2% (n=5) häufiger bei Männern als bei Frauen mit 6,9% (n=2). Die Ablehnung dieser Aussage ist mit 89,3% (n=25) in der Gruppe der 60-70-Jährigen, 88,64% (n=30) in der Gruppe der 71-80-Jährigen und 100% (n=5) in der Gruppe der Befragten > 81 Jahre in allen drei Altersgruppen sehr hoch.

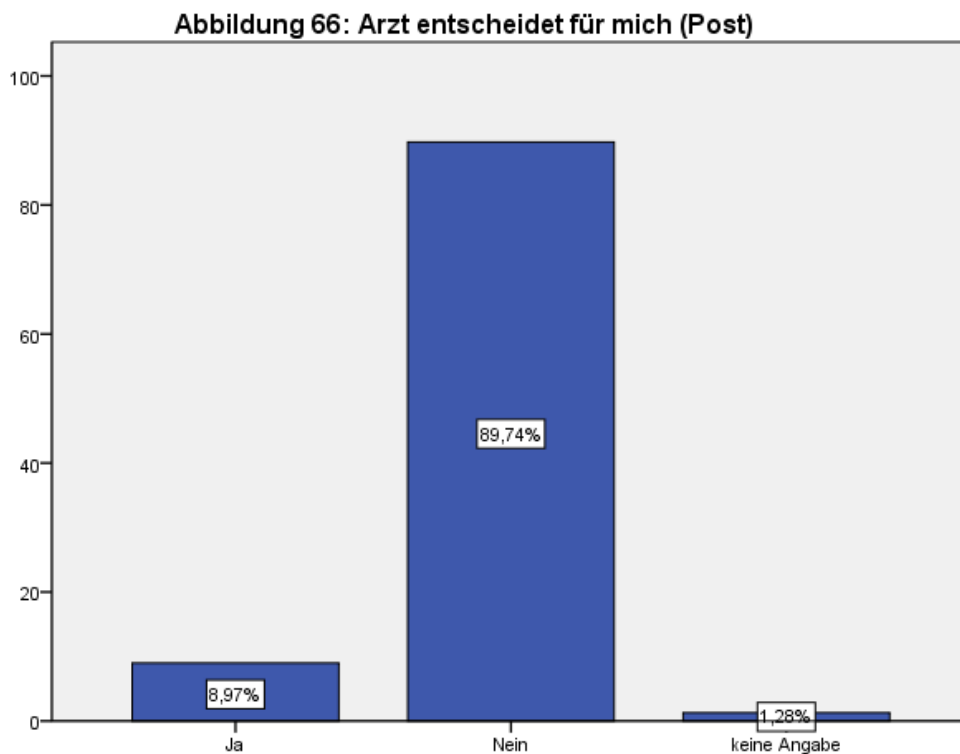


Abbildung 67: Arzt entscheidet für mich (Post) nach Geschlecht

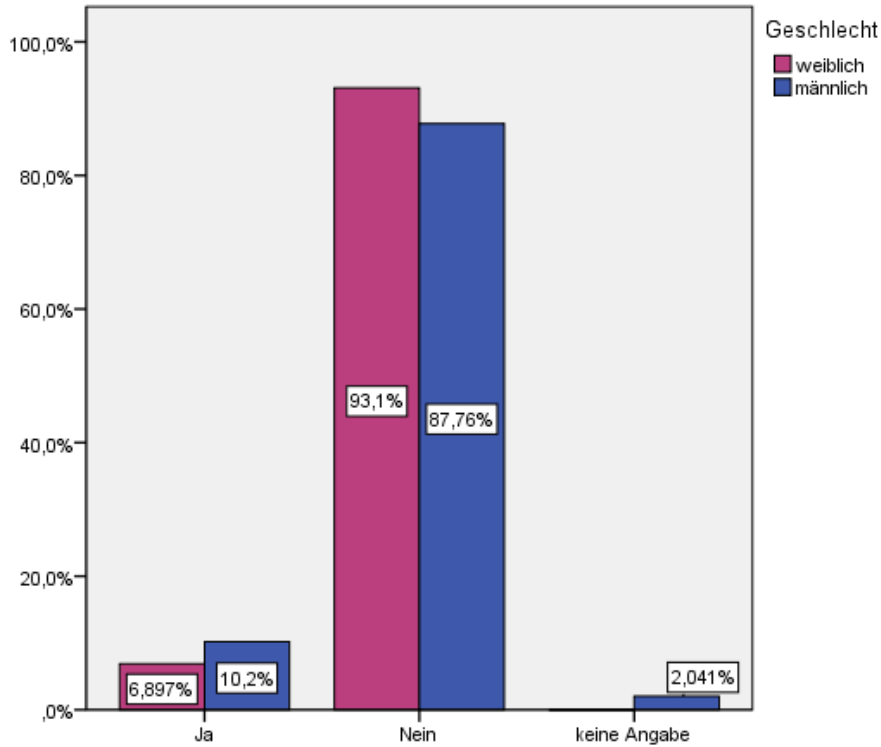
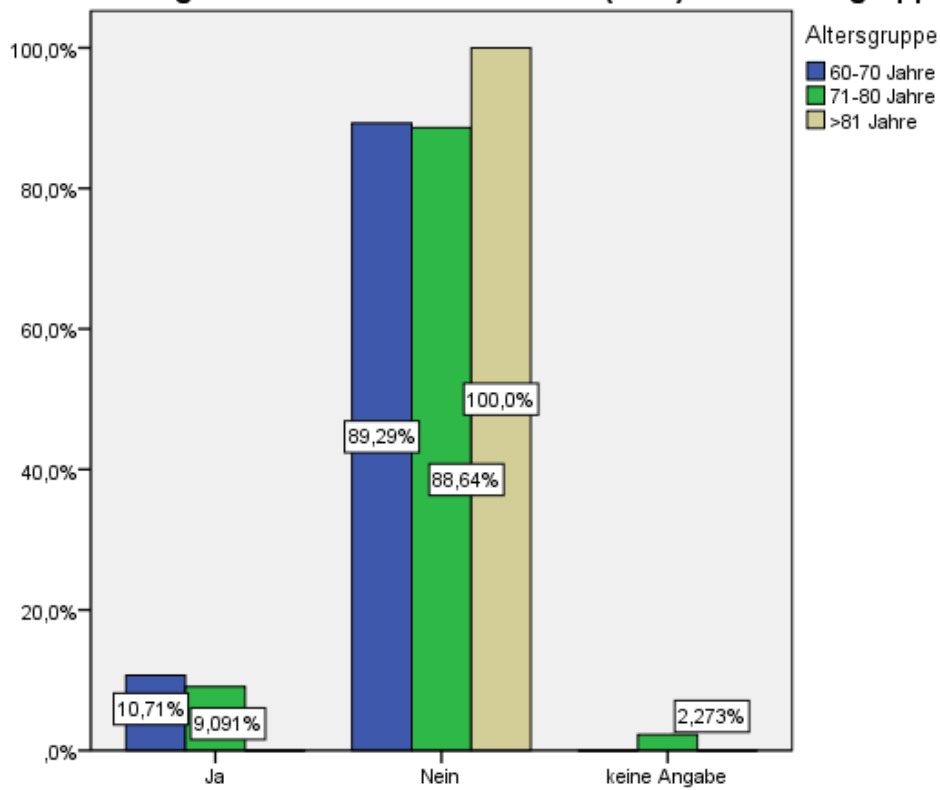


Abbildung 68: Arzt entscheidet für mich (Post) nach Altersgruppen



Prä-/Post-Vergleich: Antwortmöglichkeit. Der behandelnde Arzt soll für mich Entscheidungen treffen

Mehr befragte Patientinnen und Patienten gaben im Anschluss an das Aufklärungsgespräch mit 9,0% (n=7) gegenüber 5,1% (n=4) in der Prä-Untersuchung an, dass der behandelnde Arzt für sie Entscheidungen treffen soll.

Tab. 9: Arzt entscheidet für mich (Prä)

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	Ja	4	5,1	5,1	5,1
	Nein	74	94,9	94,9	100,0
	Gesamt	78	100,0	100,0	

Tab. 10: Arzt entscheidet für mich (Post)

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	Ja	7	9,0	9,0	9,0
	Nein	70	89,7	89,7	98,7
	keine Angabe	1	1,3	1,3	100,0
	Gesamt	78	100,0	100,0	

Zusammenfassung Frage 2

Im Prä-/Post-Vergleich zeigt sich eine Veränderung mit steigenden Zustimmungswerten für das gemeinsame Entscheiden mit dem Arzt oder der Ärztin. Ebenso erhält der Wunsch nach einer alleinigen Entscheidung durch den behandelnden Arzt oder die behandelnde Ärztin im Anschluss an das Aufklärungsgespräch höhere Zustimmungswerte. Hinsichtlich des Einbezugs der Angehörigen (Antwortmöglichkeiten: „Ich möchte Entscheidungen möglichst gemeinsam mit meinen Angehörigen/engen Vertrauten treffen“ und „Meine Angehörigen / enge Vertraute sollen für mich Entscheidungen treffen“) zeigen sich vergleichbare Zustimmungswerte im Prä-/Post-Vergleich. Abnehmend in der Post-Befragung sind die Zustimmungswerte hinsichtlich der alleinigen Entscheidungsfindung (Rückgang um etwa 3%) sowie der gemeinsamen Entscheidungsfindung mit den Angehörigen und der alleinigen Entscheidungsfindung durch die Angehörigen (Rückgang jeweils um etwa 1%).

4.3.3 Frage 3: Haben Sie eine Patientenverfügung? (Post)

Die Angaben in der Post-Befragung stimmen mit den erhobenen Angaben der Prä-Befragung überein (siehe 4.2.3).

Tab. 11: Vorhandensein einer Patientenverfügung (Prä)

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	PV vorhanden	40	49,4	49,4	49,4
	keine PV vorhanden	41	50,6	50,6	100,0
Gesamt		81	100,0	100,0	

Tab 12: Vorhandensein einer Patientenverfügung (Post)

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	PV vorhanden	40	49,4	49,4	49,4
	keine PV vorhanden	41	50,6	50,6	100,0
Gesamt		81	100,0	100,0	

4.3.4 Frage 4: → Falls JA: Wurde die Patientenverfügung in das Aufklärungsgespräch miteinbezogen?

Hinweis zu den Fragen 4 und 5: Diese konnten nur von Patientinnen und Patienten, die eine PV erstellt hatten, beantwortet werden. Die folgenden Prozentangaben beziehen sich somit nicht mehr auf die Gesamtheit aller befragten Personen (n=78), sondern auf die Gruppe aller Befragten mit PV (n=38).

Mit 65,9% (n=25) gab die Mehrheit der Befragten an, dass ihre Patientenverfügung in das Aufklärungsgespräch miteinbezogen wurde. Frauen gaben dies mit 64,3% (n=9) etwas seltener an als Männer mit 66,7% (n=16). In der Altersgruppe 60-70 Jahre ergab sich eine Zustimmung von 72,7% (n=8), jedoch fehlte bei 18,0% (n=2) der Befragten in dieser Altersgruppe eine Angabe. Ähnlich verhielt es sich in der Altersgruppe 71-80 Jahre: die Zustimmung lag hier bei 60,9% (n=14), die Antwortmöglichkeit „keine Angabe“ wurde zu 17,4% gewählt (n=4). In der Altersgruppe > 81 Jahre lag die Zustimmung bei 75,0% (n=3).

Abbildung 69: PV wurde in das Aufklärungsgespräch miteinbezogen

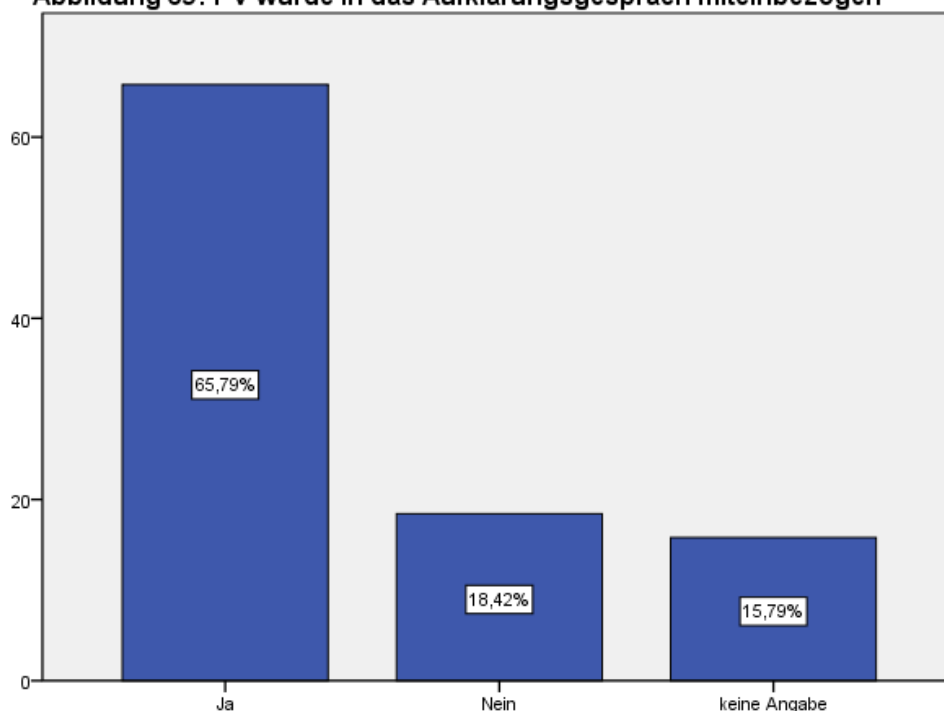


Abbildung 70: PV wurde in das Gespräch miteinbezogen nach Geschlecht

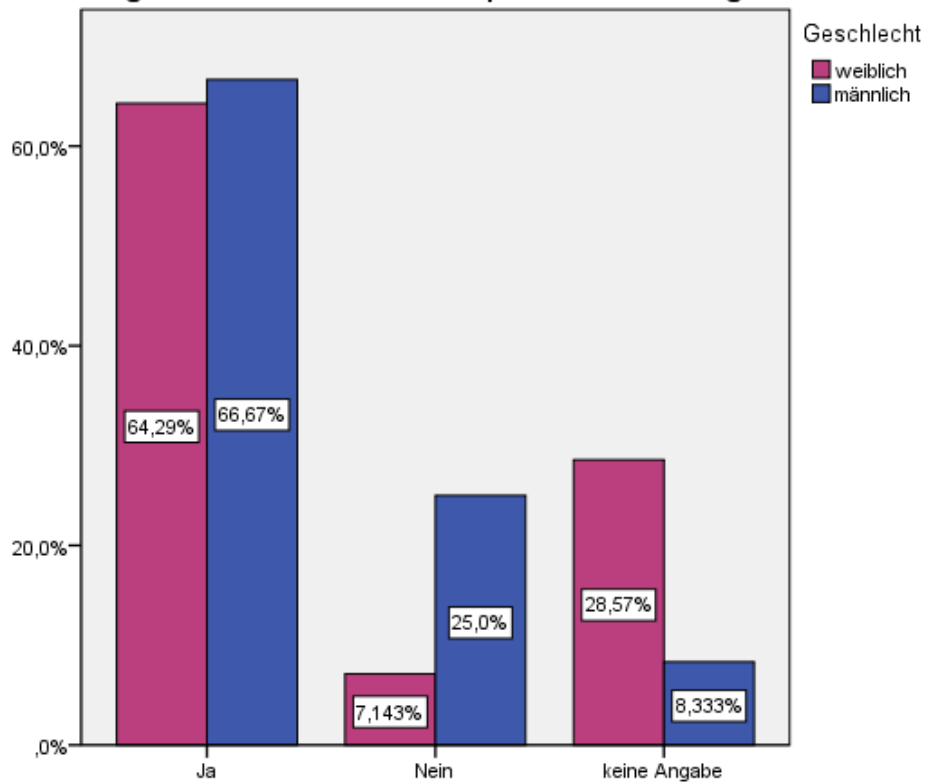
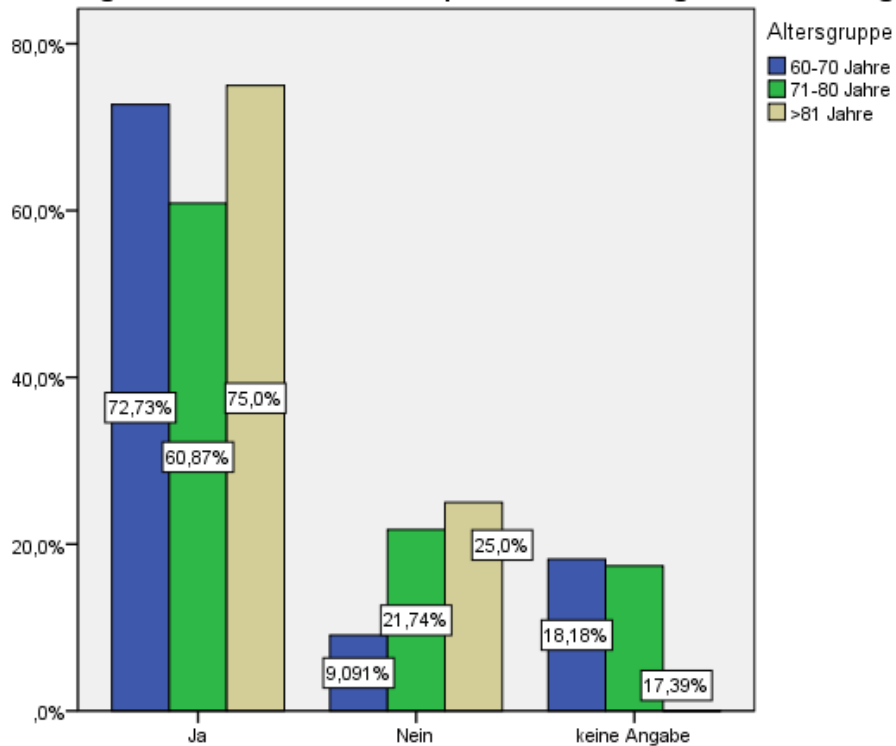


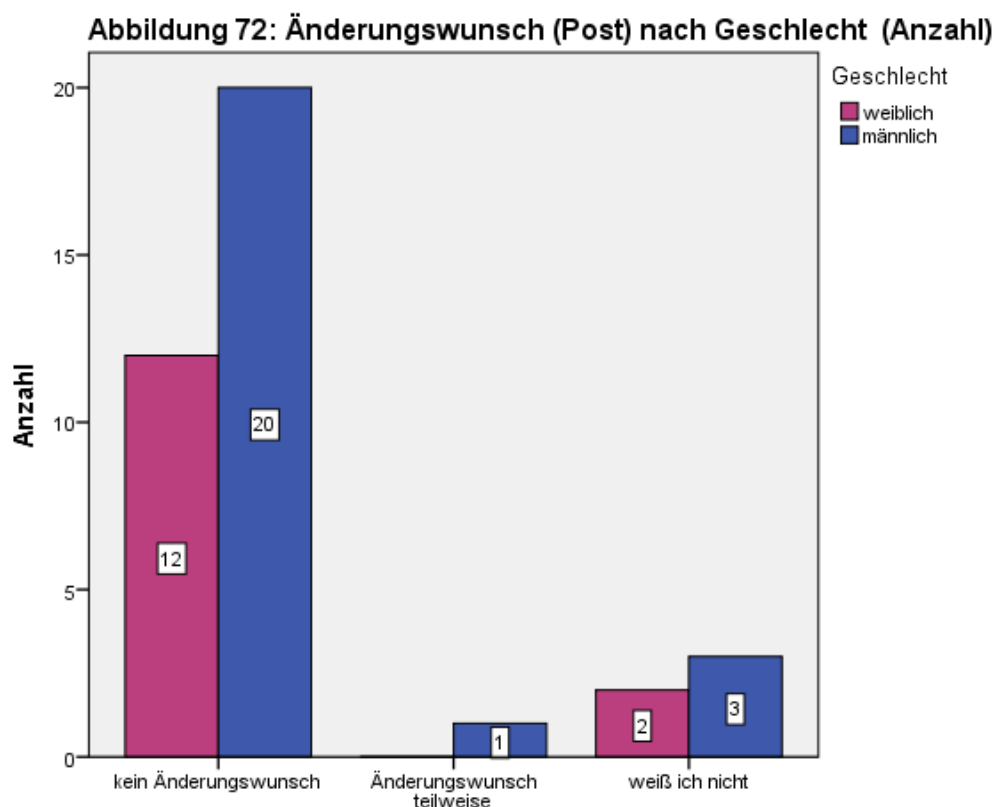
Abbildung 71: PV wurde in das Gespräch miteinbezogen nach Altersgruppen

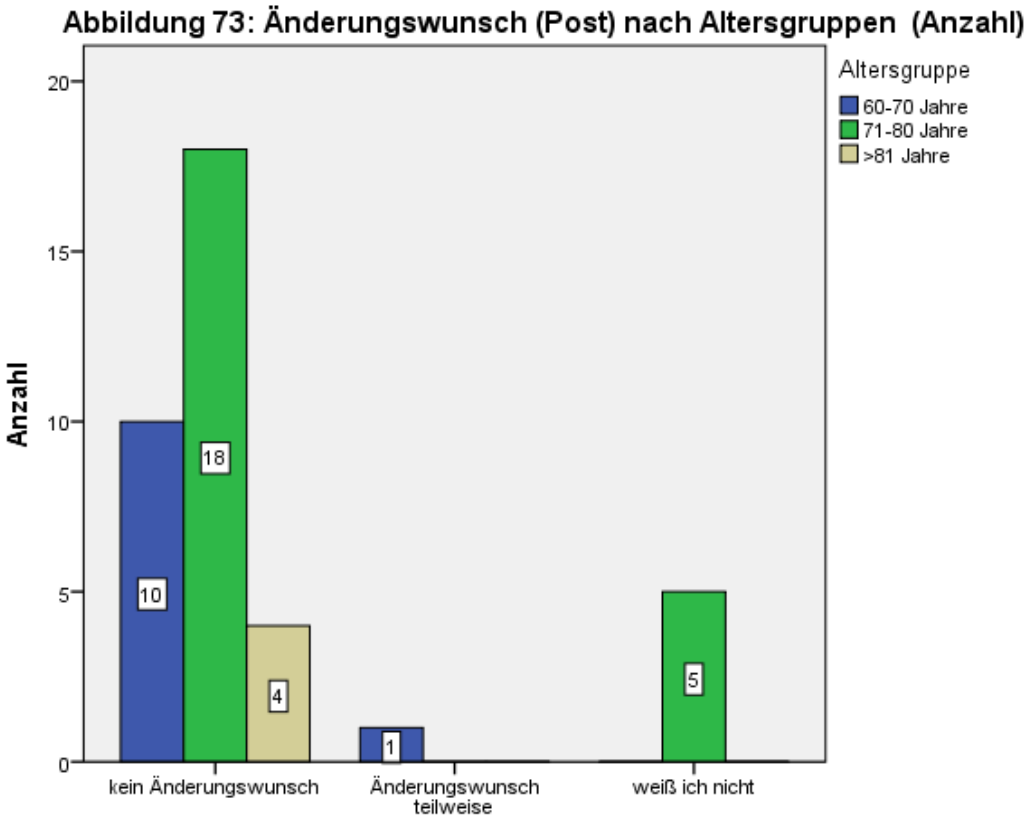


4.3.5 Frage 5: Falls JA: Behält Ihre derzeitige Patientenverfügung weiterhin bei möglichen Komplikationen/Anschlussbehandlungen an den geplanten Eingriff ihre Gültigkeit?

Bei der überwiegenden Mehrheit der Patientinnen und Patienten mit 84,2% (n=32) findet sich nach dem Aufklärungsgespräch kein Änderungswunsch der derzeitigen Patientenverfügung. Die initial formulierte Hypothese, wonach sich die derzeitige PV im Anschluss an das chirurgische Aufklärungsgespräch ihre Gültigkeit verliert bzw. ein Änderungswunsch der PV besteht, muss abgelehnt werden.

Frauen gaben zu 85,7% (n=12) an, dass kein Änderungswunsch bestehe, Männer zu 83,3% (n=20). In der Altersgruppe 60-70 Jahre zeigte sich eine Zustimmung der Aussage, dass kein Änderungswunsch bestehe, zu 90,9% (n=10). In der Altersgruppe 71-80 Jahre zeigte sich mit 78,3% (n=18) eine geringere Zustimmung, hingegen stimmten mit 100% (n=4) in der Altersgruppe > 81 Jahre alle Befragten dieser Aussage zu.





Prä-/Post-Vergleich: Falls JA: Behält Ihre derzeitige Patientenverfügung weiterhin bei möglichen Komplikationen/Anschlussbehandlungen an den geplanten Eingriff ihre Gültigkeit?

Wie in der Auswertung der Prä-Befragung bereits ausgeführt, erfolgte in einem Fall, d.h. von einer männlichen Person der Altersgruppe 60-70 Jahre, eine teilweise Änderung der mitgebrachten Patientenverfügung. In der Befragung im Anschluss an das Aufklärungsgespräch gaben 13,2% (n=5) der Befragten die Antwortmöglichkeit „weiß ich nicht“ an, diese Antwortmöglichkeit fand sich in der Prä-Befragung zu 5,3% (n=2).

Tab. 13: PV Änderungswunsch (Prä)

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	kein Änderungswunsch	35	44,9	92,1	92,1
	Änderungswunsch teilweise	1	1,3	2,6	94,7
	weiß ich nicht	2	2,6	5,3	100,0
	Gesamt	38	48,7	100,0	
Fehlend	System	40	51,3		
Gesamt		78	100,0		

Tab. 14: PV Änderungswunsch (Post)

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	kein Änderungswunsch	32	41,0	84,2	84,2
	Änderungswunsch teilweise	1	1,3	2,6	86,8
	weiß ich nicht	5	6,4	13,2	100,0
	Gesamt	38	48,7	100,0	
Fehlend	System	40	51,3		
Gesamt		78	100,0		

Die „Ergänzende Freitextaufgabe: Falls Sie Ihre Patientenverfügung ändern möchten: Aus welchen Gründen möchten Sie Ihre Patientenverfügung ändern?“ wurde von keinem der befragten Patientinnen oder Patienten genutzt.

4.4 Zusammenfassung der Ergebnisse

Zunächst ist festzuhalten, dass die eingangs formulierte Hauptfragestellung hinsichtlich eines potenziellen Änderungswunsches einer Patientenverfügung, im Anschluss an das chirurgische Aufklärungsgespräch, sich in der vorliegenden Untersuchung nicht bestätigt hat. Wesentlich erscheint die Unsicherheit der befragten Teilnehmerinnen und Teilnehmer bezüglich der Gültigkeit der eigenen PV, welche bereits im Vorfeld des Aufklärungsgesprächs eruiert werden kann. Die Zustimmungswerte der Aussagen „Entscheidungen gemeinsam mit dem behandelnden Arzt treffen“ und „Arzt soll Entscheidungen für mich allein treffen“ nehmen im Anschluss an das chirurgische Aufklärungsgespräch zu. Hingegen erhalten die Wünsche „Entscheidungen allein treffen“, „Angehörige sollen für mich entscheiden“, „Entscheidungen gemeinsam mit Angehörigen treffen“ in der Post-Befragung geringere Zustimmungswerte.

Bezogen auf die Erwartungshaltung des untersuchten Kollektivs erhält der Wunsch nach Verbesserung der Lebensqualität den höchsten Zustimmungswert in allen Altersgruppen. Für ältere Patienten und Patientinnen ist zudem die Verlängerung der Lebensdauer entscheidend. Jüngere Befragte haben seltener eine PV verfasst als ältere. Hilfestellungen bei der Erstellung einer PV erfolgten regelhaft, zumeist durch Angehörige und Juristen. Ältere nehmen häufiger ärztliche Unterstützung bei der Erstellung einer PV wahr. Die partizipativen Entscheidungsfindung mit Arzt, Ärztin oder Angehörigen wird konstant gegenüber einer rein autonomen oder paternalistischen Entscheidungsfindung favorisiert. Die überwiegende Mehrheit der Befragten gibt an, dass sie im Aufklärungsgespräch über die eigenen Erwartungen an den geplanten Eingriff sprechen konnte. Etwa 65% der Patientinnen und Patienten stimmen der Aussage „die PV wurde in das Aufklärungsgespräch miteinbezogen“ zu. Die bedeutsamsten Unterschiede hinsichtlich des Merkmals „Geschlecht“ zeigen sich in einer stärkeren Ablehnung von Frauen der Items „gemeinsam mit Arzt entscheiden“ und „Arzt soll für mich allein entscheiden“ gegenüber Männern, welche diesen Antwortmöglichkeiten häufiger zustimmten. Männer wählten in Hinblick auf die eigene Erwartungshaltung seltener als Frauen die Antwortmöglichkeit „Verbesserung der Situation meiner Angehörigen“. Korrelierend hatten Männer seltener als Frauen ihre PV gemeinsam mit den Angehörigen erstellt.

5 Diskussion und Exkurs

Die Zielsetzung der Arbeit besteht in der Untersuchung der Anwendbarkeit von Patientenverfügungen am Beispiel der elektiven herzchirurgischen Eingriffe koronare Bypass-Operation und Herzklappenersatz. Die Analyse bezieht sich einerseits auf verwandte Studien an der Johannes-Gutenberg-Universität Mainz, welche ebenfalls den Kontext Patientenverfügung untersucht haben. Ferner erfolgt eine Einordnung und Diskussion der Ergebnisse in die bundesweite Studienlage. Abschließend werden die Ergebnisse hinsichtlich des Schlüsselbegriffs „Selbstbestimmung“ diskutiert.

5.1 Analyse des untersuchten Patientenkollektivs

Das untersuchte Patientenkollektiv ist statistisch nicht repräsentativ. Es entspricht in den erhobenen demographischen Angaben verhältnismäßig den Ergebnissen des German Heart Surgery Report 2021: Im Bundesland Rheinland-Pfalz ergibt sich 2021 statistisch eine Anzahl von 112,9 herzchirurgischen Eingriffen auf 100.000 Einwohner. Damit liegt Rheinland-Pfalz über dem bundesdeutschen Durchschnitt von 109,9 Eingriffe pro 100.000 Einwohner (German Heart Surgery Report 2021, Table 1: German states/Heart operations). Herzchirurgische Eingriffe an den Koronararterien verzeichneten gegenüber dem Vorjahr 2020 einen Rückgang um insgesamt 9,4%, die Eingriffe an den Herzklappen verzeichneten ein Plus von 3,5% (German Heart Surgery Report 2021, Table 4: Frequency of cardiac procedures). Die Anzahl der Eingriffe mit Einsatz Herz-Lungen-Maschine ist seit 2012 abnehmend (German Heart Surgery Report 2021, Table 5: Cardiac Procedures using extracorporeal circulation). Die Sterberate bei einer Operation an einer Herzklappe kann zusammengefasst mit 3,3% angegeben werden (German Heart Surgery Report 2021, Table V1: Isolated heart valve procedures) und steigt mit der Anzahl der betroffenen Herzklappen an. Isolierte Eingriffe der Koronararterien weisen mit 3,6% eine vergleichbare Sterberate auf (German Heart Surgery Report 2021, Table C1: Isolated CABG and combined procedures with/without ECC). In der Zusammenfassung aller herzchirurgischen Eingriffe steigt die Anzahl hochbetagter Patientinnen und Patienten mit einem Alter von 81 Jahren oder älter kontinuierlich an und lag zuletzt bei 20,7% (Figure 3 Age distribution of cardiac procedures (2012-2021)). In der hier untersuchten Kohorte waren lediglich 6,4% der Patientinnen und Patienten 81 Jahre oder älter, mit 56% war mehr als die Hälfte der Befragten zwischen 71 und 80 Jahren alt. An zweiter Stelle folgten mit 35% Befragte im Alter von 61 bis 70 Jahren. Dies erklärt sich daraus, dass in der Bundesstatistik auch Patienten und Patientinnen mit interventionellen Klappeneingriffen erfasst sind, bei welchen das Durchschnittsalter höher liegt.

Von den an der Fragebogenstudie teilnehmenden Patientinnen und Patienten waren 62,8% (n=49) männlich und 37,2 % (n=29) weiblich. Bezüglich des Geschlechterunterschiedes wies der German Heart Surgery Report 2021 bei Eingriffen an Männern eine höhere Rate an koronaren Bypässen aus: 79% vs. 21%. Für die Eingriffe mit Herzklappenersatz zeigte sich ein geringerer Unterschied: 58% Männer vs. 42% Frauen (German Heart Surgery Report 2021, Table 6: Gender distribution). Da Patienten und Patientinnen beider Krankheitsbilder eingeschlossen wurden, erscheint das Überwiegen männlicher Teilnehmer in der befragten Gruppe plausibel.

5.2 Vorhandensein einer Patientenverfügung

In der durchgeführten Befragung hatte knapp die Hälfte (48%) der Patienten und Patientinnen im Vorfeld des Aufklärungsgespräches angegeben, eine Patientenverfügung verfasst zu haben. Damit erscheint die Möglichkeit der Anwendung einer Patientenverfügung als Hilfsmittel zur Entscheidungsfindung, ohne die Qualität der einzelnen Verfügungen zu berücksichtigen, in diesem Patientenkollektiv als häufig gegeben. Im Rahmen ihrer Dissertation führte Regina Will 2005 zum Thema „Vergleichende Untersuchung zu Kenntnissen über sowie Verbreitung und Akzeptanz von Patientenverfügungen bei Patienten, Gesunden, Ärzten und Pflegepersonal“ an der DKD Wiesbaden eine Datenerhebung durch. In ihrer Untersuchung gaben nur 18% der onkologisch erkrankten Patientinnen und Patienten an, eine Patientenverfügung verfasst zu haben. Dieser Wert liegt damit deutlich unter der hier erhobenen Häufigkeit, was möglicherweise in dem früheren Erhebungszeitraum und den gesetzlichen Veränderungen ab 2009 begründet sein kann. Das Institut für Demoskopie Allensbach beschreibt von 2014 ausgehend einen positiven Trend mit steigenden Werten der Patientenverfügung. Dabei konnte ein durchschnittlicher Wert von 28% vorhandener Patientenverfügungen in der Bevölkerung ermittelt werden. Ältere Befragte weisen in dieser Untersuchung höhere Zustimmungswerte einer tatsächlich verfassten Patientenverfügung auf. Eine Steigerung der Zustimmungswerte bezüglich eines Vorhandenseins einer PV in Patientenkollektiven mit steigendem Lebensalter zeigt sich auch in anderen Studien (Institut für Demoskopie Allensbach 2014, de Heer 2017).

Die hohe Rate an vorhandenen Patientenverfügungen im hier untersuchten Patientenkollektiv passt zu den erheblichen kardialen Vorerkrankungen und dem fortgeschrittenen Lebensalter der Befragten. Die bereits zitierten Studienergebnisse von Will konnten zeigen, dass die Absicht, eine Patientenverfügung zu erstellen, mit einem schlechten Gesundheitszustand assoziiert ist. Mutmaßlich ist im befragten Patientenkollektiv genau dies geschehen: die Befragten hatten bereits erlebt, dass sich ihr Gesundheitszustand immer weiter verschlechterte. Mit der Notwendigkeit des herzchirurgischen Eingriffes konnte dann die Auseinandersetzung mit dem potenziellen Lebensende oder einer Verschlechterung des Gesundheitszustandes nicht mehr ignoriert werden und führte letztendlich zum Verfassen der Patientenverfügung. Möglicherweise wurde die tatsächliche Umsetzung durch die Belastungssituation der Angehörigen oder durch Beratung der behandelnden Ärztinnen und Ärzte herbeigeführt. Zu bedenken ist, dass gerade herzchirurgische Eingriffe mit der Notwendigkeit des Einsatzes der Herz-Lungen-Maschine ein besonderes Risiko darstellen und als bedrohlich erlebt werden können (Medonça, de Andrade 2015). Hinzu kommt die Möglichkeit von anästhesiologischen und intensivmedizinischen Komplikationen wie beispielsweise Schwierigkeiten bei Beatmung und Entwöhnung, Notwendigkeit

kreislaufunterstützender Medikamente, Elektrolyt- und Herzrhythmusstörungen oder postoperatives Delir. Je nach Anzahl und Ausmaß der Vorerkrankungen der Patientin oder des Patienten muss von einer erheblichen Komplexität sowie einem steigenden Komplikationsrisiko ausgegangen werden. Sowohl im chirurgischen wie auch im anästhesiologischen Aufklärungsgespräch werden typische und häufige Komplikationen besprochen. Dies könnte die große Anzahl vorhandener Patientenverfügungen im untersuchten Kollektiv gegenüber Stichproben ohne elektiven herzchirurgischen Eingriff erklären.

Eine weitere denkbare Erklärung für das häufige Vorhandensein einer Patientenverfügung im untersuchten Kollektiv wird in der Stellungnahme des nationalen Ethikrates zum Thema „Selbstbestimmung und Fürsorge am Lebensende“ (2006) erläutert: „Die Fortschritte der modernen Medizin haben die Lebenserwartung der Menschen beträchtlich erhöht und ihre Lebensqualität verbessert. Doch kann diese Chance ärztlicher Krankheitsbehandlung, Leidensverminderung und Lebensverlängerung zur Belastung werden, wenn unter Ausschöpfung aller Möglichkeiten hochtechnisierter Intensivmedizin lebensverlängernde Maßnahmen auch um den Preis sinnloser Sterbensverlängerung und Leidenszumutung vorgenommen werden.“ Es wäre denkbar, dass die befragten Teilnehmer und Teilnehmerinnen mit dem Ziel der Verhinderung unerwünschter medizinischer Maßnahmen ihre Patientenverfügungen erstellt haben. In der bereits zitierten Befragung durch das Institut für Demoskopie Allensbach 2014 wurde eine deutliche Skepsis gegenüber lebensverlängernden Maßnahmen „um jeden Preis“ (unabhängig vom Gesundheitszustand der Befragten) mit einer allgemeinen Ablehnung von 74% ermittelt. Dabei spielt es eine Rolle, welche Erfahrung die Befragten bisher als selbst erkrankte Person im Gesundheitswesen machten oder welche Erfahrung ihnen nahestehende Menschen gemacht haben, welcher Austausch über diese Erfahrungen bestand und wie diese reflektiert und eingeordnet wurden. Es ist wünschenswert, eventuelle Befürchtungen von Seiten der Patientinnen und Patienten in das Aufklärungsgespräch miteinfließen zu lassen.

Ein Blick auf eine andere Untersuchung mit chirurgischem Patientenkollektiv liefert ebenfalls hohe Werte für das Vorhandensein von Patientenverfügungen: 2016 konnten Hack et al. in einer Befragung in einem alterstraumatologischen Zentrum zeigen, dass 63% der Patienten und Patientinnen über eine Vorausplanung verfügten, davon 27% über Patientenverfügungen und 36% über andere Vorsorgemöglichkeiten wie beispielsweise Vorsorgevollmachten. In einer weiteren Untersuchung von Patientinnen und Patienten auf einer Intensivstation, davon 79% mit einer chirurgischen Hauptdiagnose, konnten de Geer et al. 2017 zeigen, dass 29% der Patienten eine Patientenverfügung sowie 38% eine Vorsorgevollmacht erstellt hatten. Auch in diesen Untersuchungen kann davon ausgegangen werden, dass zum einen das

fortgeschrittene Lebensalter das Vorhandensein einer Patientenverfügung positiv beeinflusst hat, möglicherweise auch der Krankheitsverlauf wie auch die subjektiv erlebte Bedrohlichkeit der Eingriffe. Die Untersuchung von de Geer et al. zeigte zudem, dass ein elektiver Aufnahmemodus einen wichtigen positiven Einflussfaktor für das Vorhandensein einer Patientenverfügung darstellt, was eine weitere Erklärung für die hohe Zustimmungsrates sein könnte. Die Notwendigkeit einer anstehenden Operation war in vielen Fällen länger bekannt. Zudem kommt es im Vorfeld durch die erforderlichen Voruntersuchungen oder im Kontakt mit den ambulant behandelnden Fachkräften immer wieder zur Konfrontation mit der eigenen Erkrankung. Verbildlichungen in der Diagnostik, beispielsweise die Anfertigung eines EKGs oder Herzultraschalls, bieten möglicherweise einen Einstieg in die Auseinandersetzung mit Krankheitsschwere und -verlauf.

Neben der Steigerung der Anzahl an Patientenverfügungen gibt es aber auch Hinweise, dass insbesondere wenig untersuchte soziale Gruppen kaum Vorsorgeinstrumente nutzen. So gaben in der Befragung von Manuel Gröger 2013 im Rahmen seiner Dissertation zum Thema "Gibt es spezifische kulturelle Bedürfnisse bezüglich der Selbstbestimmung am Lebensende? Eine empirische Untersuchung von Werthaltung bei Muslimen im Raum Mainz" lediglich 7% der Teilnehmer an, eine Patientenverfügung verfasst zu haben.

In der vorliegenden Untersuchung wurden allein die sozialen Kriterien „Alter“ und „Geschlecht“ abgefragt: es erscheint somit denkbar, dass es in dieser Befragung ebenfalls unterrepräsentierte Gruppen gibt, die hier nicht genauer erfasst wurden. Abschließend sei noch der Hinweis gegeben, dass die hier verwendeten Fragebögen keine explizite Abfrage anderer Vorausplanungsinstrumente wie gesetzlicher Betreuung oder Vorsorgevollmacht enthalten. Demnach wurde möglicherweise mit „Ja“ geantwortet, wenn ein anderes Vorsorgeinstrument statt der Patientenverfügung vorhanden war.

5.3 Unterschiede zwischen den Geschlechtern

Warum erscheint eine gesonderte Betrachtung von Patientinnen und Patienten am Beispiel elektiver Herzoperationen notwendig? Betrachtet man die zugrunde liegenden Zahlen, erhoben durch den German Heart Surgery Report 2021, zeigt sich sehr schnell, dass mit Ausnahme der Herzinsuffizienz Männer sehr viel häufiger als Frauen an kardiovaskulären Erkrankungen wie Herzinfarkt und koronarer Herzerkrankung leiden (Polonius 2009). Andersherum betrachtet könnte man sagen, dass Männer im Bereich der kardiovaskulären Erkrankungen dominieren und entsprechend Diagnostik- und Behandlungsmethoden zunächst vor allem auf ihre Symptome zugeschnitten waren. Eine umfassende Darstellung zu den Zusammenhängen zwischen Geschlecht und Gesundheit in Deutschland wurde 2016 von Kolip und Hurrelmann herausgegeben. Darin beschreiben die Autoren unter anderem, dass systematische Untersuchungen zu geschlechtsspezifischen Unterschieden in Bezug auf die eigene Gesundheit erst seit etwa 2002 im deutschsprachigen Raum erfolgt sind (Kolip, Hurrelmann 2016). Einleitend sollen hier geschlechtsspezifische Unterschiede in Bezug auf Symptomatik und Therapie der zugrunde liegenden Krankheitsbilder erläutert werden. Anschließend erfolgt eine Diskussion der Ergebnisse hinsichtlich geschlechtsspezifischer Unterschiede.

Frauen erreichen in Deutschland häufiger ein hochbetagtes Lebensalter als Männer. Männer im Alter der untersuchten Kohorte weisen, in Bezug auf die kardiovaskulären Erkrankungen, oftmals höhere Risikofaktoren wie Zigarettenrauchen oder arteriellen Bluthochdruck auf. Nach der aktuellen Sterbetafel von 2019/2021 liegt die Lebenserwartung von Männern mit einem Durchschnittswert von 78,5 Jahren etwa 5 Jahre niedriger gegenüber der Lebenserwartung von Frauen mit durchschnittlich 83,4 Jahren (Statistisches Bundesamt 2022). Zu berücksichtigen ist jedoch, dass Frauen zwar insgesamt länger leben, jedoch in den meisten Ländern der europäischen Union weniger gesunde Lebensjahre erleben als Männer (Harreiter, Thomas, Kautzky-Willer 2016).

Bezogen auf die vorliegenden Daten zeigt sich ein deutlicher Unterschied bei der Antwortmöglichkeit in Frage 3 des Prä-Fragebogens: Männer gaben hier etwa doppelt so häufig an wie Frauen, Entscheidungen gemeinsam mit dem behandelnden Arzt oder der behandelnden Ärztin treffen zu wollen. Dazu passend lehnten alle befragten Frauen es ab, dass der Arzt oder die Ärztin für sie allein entscheiden solle, bei Männern konnte sich nur ein kleiner Teil der Befragten (knapp 8%) vorstellen, dass der Arzt für sie allein entscheidet. Bevor es um die Wahrnehmung und Interpretation von Symptomen kardiovaskulärer Erkrankungen gehen wird, welche geschlechtsspezifisch divergieren können, soll hier zunächst das Thema Vertrauen angesprochen werden: dazu ist zunächst festzuhalten, dass die Antwortmöglichkeit

„Arzt soll allein entscheiden“, großes Vertrauen in die- oder denjenigen voraussetzt. Wiesemann schreibt hierzu (2016): „Es ermöglicht, die Arztrolle aus einer genuin moralischen Perspektive als institutionalisierte Vertrauenspraxis zu verstehen.“ Aber geht es nicht zu weit, wenn Patienten jegliche Entscheidung abgeben möchten?

Ein Gender Bias kann in vielen medizinischen Bereichen nachgewiesen werden, dies betrifft auch kardiovaskuläre Erkrankungen (Hamberg 2008). Anand et al. konnten 2005 in einer Untersuchung zu Unterschieden im Management von Männern und Frauen mit akutem Koronarsyndrom zeigen, dass Frauen mit hohem Risikoprofil seltener als Männer mit hohem Risikoprofil invasive Diagnostik wie beispielsweise eine Koronarangiographie erhielten. Frauen unterliegen hier möglicherweise einem systematischen Neglect, da sie seltener als Männer an den Koronararterien erkranken und ihre Beschwerden anders untersucht und eingeordnet wurden (möglicherweise weiterhin werden) als entsprechende Beschwerden männlicher Patienten (Anand et al. 2005). Bekannt wurde dieses Phänomen auch unter dem Begriff „Yentl-Syndrom“, geprägt von Healy 1991: „Frauen müssen sich bei kardiovaskulären Erkrankungen symptomatisch ähnlich wie Männer verhalten, um eine gleichwertige Therapie zu erhalten“. Das Vorhandensein geschlechtsspezifischer Unterschiede von Symptomen bei gleicher Erkrankung, beispielsweise das Auftreten des Symptoms „Übelkeit“ bei Frauen in Zusammenhang mit Myokardinfarkten sind auch im deutschsprachigen Raum bekannt und wurden beispielsweise in der Bundesgesundheitsberichterstattung beschrieben (Löwel 2006). Eine gendertransformativ geleitete Gesprächsführung könnte in Bezug auf kardiovaskuläre Erkrankungen hilfreich sein.

Bezogen auf die erhobenen Daten zeigt sich, dass im Anschluss an das Gespräch in der Auswertung des Post- Fragebogens bei Frauen ein deutlicher Trend dahingehend sichtbar wird, Entscheidungen mit der behandelnden Ärztin oder dem behandelnden Arzt gemeinsam zu treffen. Möglicherweise ließ sich durch das Gespräch eine zuvor skeptische Haltung reduzieren. Die befragten Patientinnen empfanden möglicherweise eine sichere Einschätzung ihrer Symptome und konnten Vertrauen zu dem behandelnden Arzt oder der behandelnden Ärztin aufbauen (39% Zustimmung im Prä-Fragebogen gegenüber 51% Zustimmung im Post-Fragebogen). Tatsächlich geben Frauen in der vorliegenden Untersuchung nach dem Aufklärungsgespräch seltener an, Entscheidungen allein treffen zu wollen als im Prä-Fragebogen. Dieser Aspekt wird im Exkurs „Selbstbestimmung“ näher diskutiert werden.

5.4 Unterschiede zwischen den Altersgruppen

Grundsätzlich ist es bei der Analyse der Altersgruppen wichtig, sich vor Augen zu führen, dass die isolierte Betrachtung des Faktors "Lebensalter" in Multivarianzanalysen keine eindeutige Vorhersage über den Erfolg oder Misserfolg einer Operation voraussagen kann (Tragl, 2004). Im Folgenden soll der Schwerpunkt der Diskussion daher auf das Vorhandensein bzw. Nicht-Vorhandensein einer Patientenverfügung und möglicher daraus resultierender Folgen gelegt werden. Die Gruppe hochbetagter Patientinnen und Patienten ist in dieser Studie sehr klein (n=4), daher lassen sich für Befragte über 80 Jahre kaum Aussagen treffen.

Wie bereits erläutert, hat das Thema Versorgung am Lebensende für jüngere Patienten und Patientinnen weniger Bedeutung, sodass in der hier befragten Kohorte etwa 60% der unter 70-Jährigen (noch) keine Patientenverfügung verfasst hatten. Dieses Ergebnis entspricht Ergebnissen auf bundesweiter Ebene (Institut für Demoskopie Allensbach 2014, de Heer 2017).

Der Wunsch nach Verbesserung der eigenen Selbstständigkeit durch den Eingriff wird bei hochbetagten Patienten mit 80% angegeben, bei jüngeren Patienten deutlich seltener. Eventuell haben die älteren Befragten bereits ein hohes Maß an Selbstständigkeit durch die Erkrankung, Alterserscheinungen und/oder Komorbiditäten einbüßen müssen: Eine weitere Verschlechterung könnte mit erheblichen Einschränkungen einhergehen. Ältere scheinen sich eher als Belastung für die eigenen Angehörigen zu erleben: etwa 60% in der Patientengruppe > 80 Jahre möchten mithilfe des Eingriffes die Situation der Angehörigen verbessern. Im Gesamtdurchschnitt aller befragten Patienten stimmten dieser Aussage jedoch nur 30% zu. Der deutliche Unterschied kann als Hinweis verstanden werden, im Zweifelsfall gerade im Gespräch mit älteren und/oder eingeschränkten Patientinnen und Patienten deren Interessen von den Interessen der Angehörigen abzugrenzen.

Ältere Befragte gaben außerdem etwas häufiger an, Entscheidungen allein treffen zu wollen (40,0%). Hier besteht möglicherweise ein Zusammenhang zu ihrer Lebenssituation: Einpersonenhaushalte sind die häufigste Wohnform in Deutschland und werden mit am häufigsten von Frauen > 80 Jahre bewohnt (Statistisches Bundesamt 2022) - es kann möglicherweise nicht auf nahe Angehörige zurückgegriffen werden. Auch für diejenigen Befragten, welche nicht erzwungenermaßen allein entscheiden müssen, sollte das „Prinzip des Respekts vor der Selbstbestimmung“ (Coors 2014) für Altersgruppen > 81 Jahre genauso Gültigkeit besitzen wie für jüngere.

5.5 Alters- und geschlechtsunabhängige Ergebnisse

In der vorliegenden Befragung konnten verschiedene Aspekte nicht den untersuchten sozialen Merkmalen „Geschlecht“ und „Altersgruppe“ zugeordnet werden. Zunächst zeigte sich kein deutlicher Unterschied im Vorhandensein einer Patientenverfügung zwischen den Geschlechtern: Frauen und Männer gaben dies gleich häufig mit 48% (n=14 Frauen und n=24 Männer) der Fälle an. Hinsichtlich der Erwartungshaltung an den geplanten Eingriff zeigen sich mehrfach übereinstimmende Werte für beide Geschlechtsgruppen, beispielsweise bei der Erwartungshaltung bezüglich der Verbesserung der Freizeitgestaltung. Über alle Altersgruppen wie auch bei beiden Geschlechtern zeigt sich der Wunsch nach Verbesserung der Lebensqualität als deutlichste Erwartung an den geplanten Eingriff. Dies erscheint plausibel, da kardiale Beschwerden wie zunehmende Luftnot und eingeschränkte körperliche Leistungsfähigkeit als Einschränkungen im Alltag wahrgenommen werden. Des Weiteren zeigte sich, dass die Mehrheit der Patientinnen und Patienten Entscheidungen nicht allein treffen möchte. Die Zustimmungswerte bezüglich alleiniger Entscheidungsfindung sind für Männer wie Frauen vergleichbar (26% vs. 27% Zustimmung). Gleichfalls wird das Modell der partizipativen Entscheidungsfindung, zu verstehen als „partnerschaftliches Binnenverhältnis zwischen Arzt und Patient“ (Paul 2008), gegenüber einem paternalistischen Modell mit einem ärztlichen als alleinigem Entscheidungsträger von beiden Geschlechtern und in allen Altersgruppen bevorzugt. Die Patientenverfügung kann dabei als „vorab festgehaltener autonomer Wille“ verstanden werden (Inthorn, Paul, Walensi 2016). Lükling schreibt 2012 hierzu: „Veränderungen im Selbstverständnis von Arzt und Patient, Wertewandel sowie veränderte Einstellung der Bevölkerung zu Gesundheit, Krankheit, Leben und Tod haben die traditionelle Beziehung zwischen Arzt und Patienten heute in Frage gestellt. An deren Stelle sind neue Interaktionsformen zwischen den beiden Parteien getreten. Patienten treten ihren Ärzten heute als gut informierte Gesprächspartner mit eigenen Ansprüchen gegenüber.“ Im klinischen Alltag lässt sich beobachten, dass sowohl Frauen als auch Männer gut informiert und mit klaren Ansprüchen auftreten – jedoch nicht immer.

Zu vermuten ist auch, dass Resilienz und Kohärenz insgesamt gesehen ebenfalls geschlechtsunabhängig sind (Kautzky-Willer 2012). Ob ein Mann oder eine Frau sicherer im Umgang mit der Erkrankung sowie den möglichen Folgen der anstehenden Operation ist, scheint keine Frage des Geschlechts zu sein, sondern vielmehr der Lebenssituation oder prägender Lebensereignisse geschuldet. Ebenso kann angenommen werden, dass es keine allgemeine Ablehnung ärztlicher Fürsorge und Zuwendung von primär einem der beiden Geschlechter oder in einer Altersgruppe zu geben scheint. Der Wunsch nach ärztlicher Fürsorge erscheint vorrangig durch das Aufklärungsgespräch selbst sublimiert, wie die anschließende Zunahme der Zustimmungswerte zu den assoziierten Items „Arzt soll für mich

entscheiden“ und „Entscheidungen gemeinsam mit Arzt treffen“ zeigen. Von Bedeutung ist vielmehr die Frage, warum es zu Unterschieden in der Annahme ärztlicher Unterstützung kommt.

5.6 Fehlender Änderungswunsch und sozial erwünschte Antworten

Wichtig erscheint es, einen Aspekt hervorzuheben, der bereits in anderen Untersuchungen gezeigt werden konnte: Die initial formulierte Hypothese, welche davon ausging, dass im Anschluss an das chirurgische Aufklärungsgespräch ein Änderungswunsch der Patientenverfügung besteht, konnte nicht bestätigt werden. Auch andere Untersuchungen erhoben unspezifische oder fehlende Antworten in Befragungen zur Einstellung oder Gültigkeit hinsichtlich der eigenen Patientenverfügung (van Oorschot 2007).

Weshalb kam es im Anschluss an das Aufklärungsgespräch nicht häufiger zu einem Änderungswunsch? Wichtig ist, dass nicht alle Patientinnen und Patienten den Zweck der Patientenverfügung sicher erfassen (Elpern, Yellen, Burton 1993) beziehungsweise diese nicht dazu nutzen, alle Wünsche darin niederzulegen (Paul, Fischer 2008). Da eine Beratung in Zusammenhang mit der Erstellung der Patientenverfügung nicht festgelegt wurde, existieren unterschiedliche Empfehlungen bezüglich der Überprüfung und Anpassung der eigenen Verfügung. Einem Teil der Befragten ist möglicherweise die Notwendigkeit der Aktualisierung und Überarbeitung der eigenen Willensbekundung nicht geläufig.

Als entscheidendes Ergebnis kann in der vorliegenden Befragung der Nachweis von (steigender) Unsicherheit in Bezug auf die eigene Patientenverfügung angesehen werden. So änderte lediglich ein Patient seine Patientenverfügung teilweise, direkt im Anschluss an das Gespräch. In der Post-Befragung aber nannten wesentlich mehr Patientinnen und Patienten die Antwortmöglichkeit „weiß ich nicht“ in Bezug auf die Frage nach der Gültigkeit der aktuellen Patientenverfügung (Prä: 5% vs. Post: 13%). Dieses Ergebnis deutet darauf hin, dass zumindest ein Teil der untersuchten Patienten und Patientinnen diese Frage als „heikel“ oder „verunsichernd“ empfunden haben könnte. Eine Begründung sind möglicherweise Ängste vor Benachteiligung bei Angabe eines Änderungswunsches (Verschiebung des OP-Termins oder Ähnliches). Eine wahrheitsgemäße Beantwortung dieser Frage wurde möglicherweise als nachteilig eingestuft und führte zur Entscheidungsvermeidung, d.h. die Befragten gaben weder eine eindeutige Zustimmung oder Ablehnung an. Letztendlich liefert der Prä-Post-Vergleich einen Hinweis auf einen „response bias“ im Sinne einer Verzerrung der Ergebnisse durch vermehrt sozial erwünschte Antworten (Wolter 2012), sodass an dieser Stelle weitere Analyse wünschenswert wäre.

Auf der anderen Seite wäre es auch denkbar, dass die Antwortmöglichkeit „weiß ich nicht“, tatsächlich wörtlich zu nehmen ist: Das Aufklärungsgespräch hat seine Funktion einerseits darin, die Patienten und Patientinnen über die Abläufe von Vorbereitung, Operation selbst sowie Nachsorge aufzuklären und die Einwilligung dazu einzuholen und zu dokumentieren. Andererseits dient das Gespräch der Patientin oder dem Patienten häufig dazu, realistische Vorstellungen zu gewinnen, inwieweit der Eingriff kurativ, mutilierend oder palliativ sein wird (Tragl 2004). Fehlt hierzu die Auseinandersetzung während des Krankheitsverlaufes, beziehungsweise wurden entsprechende gedankliche Prozesse innerlich abgewehrt, erscheint es zutreffend, wenn der Patient dies mit der Antwortmöglichkeit „weiß ich nicht“ ausdrückt. Schwierigkeiten der Anwendung der eigenen Patientenverfügung auf die eigene Krankheitssituation zeigten sich auch in Studien mit ähnlichen Fragestellungen: „Selbst Patienten, die sich bereits mit vorsorglichen Verfügungen befasst hatten, fiel es schwer, sich zum Thema Patientenverfügungen zu äußern und diese mit ihrer persönlichen Situation in Verbindung zu bringen (...)“ (Lang-Welzenbach, Rödel, Vollmann 2008). Letztendlich scheint das Ausweichen bei schwierigen Themen ein häufiges Phänomen zu sein: 2008 konnten Fischer und Paul zeigen, dass Fragen bezüglich der Regelung des eigenen Lebensendes mittels einer Patientenverfügungen von bis zu 50% der Befragten unbeantwortet blieben, dabei bildeten die „medizinischen Aspekte der PV“ die größten Unsicherheiten für die Befragten. In der Stellungnahme des nationalen Ethikrates mit dem Titel „Selbstbestimmung und Fürsorge am Lebensende“ findet sich hierzu: „Es wird Fortschritt erwartet bei der Kontrolle pathologischer Krankheiten [...] Offen muss hier bleiben, ob moderne Menschen dadurch Gefahr laufen, die Fähigkeit zu verlieren, sich in unvermeidbares Leid einzufügen und ihm Sinn abzugewinnen.“

Die Verbindlichkeit von PV wird in der Literatur kontrovers diskutiert. Ein Untersuchungsergebnis im palliativen Kontext führt einen Zustimmungswert bezüglich einer verbindlich gültigen PV mit knapp 70% an. Dabei wurde bei fehlender Zustimmung die Entscheidung durch einen Vertreter gewünscht (Jox et al 2009). Korrelierend können die in der vorliegenden Untersuchung gefundenen Unsicherheiten als Unsicherheiten der Validität der eigenen PV interpretiert werden. Übereinstimmend zu der Studie im palliativen Kontext lässt sich hier, im Anschluss an das Aufklärungsgespräch, eine Steigerung des Zustimmungswertes der Antwortmöglichkeit „Arzt soll für mich entscheiden“ feststellen. Diese Aussage impliziert den Wunsch nach Entscheidung durch einen Vertreter bei einem Teil der Befragten. Abschließend ist zu bemerken, dass in der vorliegenden Untersuchung in einem Fall ein Änderungswunsch der PV vorhanden war und auch umgesetzt wurde, die ergänzende Freitextfrage bezüglich der Gründe dieses Änderungswunsches jedoch unbeantwortet blieb.

5.7 Rolle der Angehörigen

Die Rolle der Angehörigen muss im Kontext Patientenverfügung als sehr gewichtig angesehen werden, verdeutlicht durch folgende Ergebnisse: 47% der Befragten gaben an, ihre Patientenverfügung mithilfe ihrer Angehörigen erstellt zu haben. Dieses Ergebnis passt zu der Feststellung, dass ein Großteil der angebotenen Formulare Angehörige direkt miteinbezieht (Zellweger, Brauer, Gerth 2008). Etwa 60% der Befragten möchten Entscheidungen bei möglicherweise auftretenden Komplikationen gemeinsam mit den Angehörigen treffen und etwa ein Drittel der Patienten möchte durch den geplanten Eingriff die Situation ihrer Angehörigen verbessern.

Die Mehrheit der Patienten zeigt bei der Entscheidungsfindung einen großen Wunsch nach gemeinsamen Entscheidungen: entweder mit den Angehörigen oder der behandelnden Ärztin beziehungsweise dem behandelnden Arzt. Inthorn, Schickanz, Rimon-Zafarty und Raz erhoben 2015 in ihrer Befragung, dass deutsche Patientengruppen ihren Familienmitgliedern mehr vertrauten als Ärzten und Ärztinnen.

Die Rolle der Angehörigen kann zweiseitig gesehen werden: Einmal als große Entlastung, andererseits aber auch als Einengung des eigenen Willens aus Sorge, nicht (noch mehr) zur Last fallen zu wollen. Aufschlussreich ist hier der Vergleich mit einer Befragung an 276 Tumorpatienten zu Patientenverfügungen: Die Mehrheit der Befragten mit Patientenverfügung hatten Kinder. Die Patientenverfügung diene der Entlastung der eigenen Kinder im Krankheitsverlauf, Kinderlose stünden der Patientenverfügung insgesamt ablehnender gegenüber als Befragte mit Kindern (Anselm 2008).

Hinsichtlich sozialer Unterstützung wurde für Männer eine sogenannte „support gap“ beschrieben: „Männer unterstützen seltener ihre Angehörigen, teilweise erhalten sie aber auch seltener soziale Unterstützung“ (Faltmaier, Hübner 2016). In der vorliegenden Studie implizieren die geringere Zustimmungswerte von Männern bezogen auf die Items „PV gemeinsam mit Angehörigen erstellt“ und „Verbesserung der Situation meiner Angehörigen“ eine stärkere Unabhängigkeit von den Angehörigen. Bei Frauen zeigen sich für die genannten Items höhere Zustimmungswerte, was einen bedeutsameren Einfluss der Angehörigen auf die Entscheidungsfindung der weiblichen Befragten annehmen lässt. Die Pflegebelastung der Angehörigen kann sehr hoch ausfallen und betrifft zunehmend mehr Menschen, in der Mehrheit Frauen. Bereits heute wird mehr als die Hälfte der Pflegebedürftigen allein durch die Angehörigen zu Hause betreut (Statistisches Bundesamt 2022). Kurz gesagt: die unterstützenden und pflegenden Angehörigen sind häufig nicht frei von Konflikten, was einen neutralen Blick auf die Situation des Patienten oder der Patientin erschweren kann.

Eine andere Variante der Einflussnahme durch Angehörige konnte Will in ihrer Befragung zeigen: Patientinnen und Patienten sahen es als möglich an, von ihren Angehörigen zum Abfassen einer PV gedrängt zu werden. An dieser Stelle sind der behandelnde Arzt oder die behandelnde Ärztin gefragt, sich möglichst in vorhandene Patientenverfügungen einzulesen und sich im Gespräch ein Bild über die Angehörigen und insbesondere über ihre Interessen zu machen. Im Zweifelsfall werden sie als Vertreterin oder Vertreter des Patienten bzw. der Patientin entsprechend gefragt sein, sodass Entscheidungen tatsächlich in deren Sinne getroffen werden. Das Eruiieren sowie die Umsetzung des Patientenwillens können erschwert sein, was mitunter eine kritische Betrachtung aller Entscheidungsoptionen durch externe Expertise wie beispielsweise durch ein klinisches Ethikkomitee erforderlich machen kann. Hierfür sei nochmals auf Fischer und Paul 2008 mit dem Hinweis auf die fehlende „hinreichende Genauigkeit in Bezug auf die medizinischen Umstände, unter denen der Wille des Patienten gelten soll“ verwiesen (bezüglich möglicherweise vorhandener Patientenverfügungen).

Die abschließende Überlegung zur Problematik im Umgang mit Angehörigen stützt sich auf die Bemerkung der Juristin Monika Burchardt: „Erwartet der Betroffene, dass seine Angehörigen ihn vertreten und seine Interessen gegenüber dem Arzt durchsetzen? Die Gesetzesinitiative zur Einführung einer gesetzlichen Vertretungsmacht im Jahr 2003 legte diesen Gedanken zugrunde. In der Gesetzesbegründung heißt es, dass die Akzeptanz in weiten Teilen der Bevölkerung für eine gesetzliche Vertretungsmacht – zumindest in Teilbereichen – groß sei.“ „Teilbereiche“ scheint hier das passende Stichwort zu sein: so zeigen sich in der Durchsicht der gewonnenen Daten einerseits einzelne „Ausreißer“ in Form von unerwarteten Messwerten, welche der eigenen Selbstbestimmung einen großen Stellenwert einräumen und sich auch nach dem Aufklärungsgespräch nicht überfordert sehen, autonom zu entscheiden. Erstaunlich ist, dass es, zumindest offen ausgesprochen, nur in einem Fall zu einem Änderungswunsch und der anschließenden Überarbeitung der bestehenden Patientenverfügung gekommen ist.

Das Gesetz selbst, beziehungsweise dessen Reform, kann als schwierige politische Konsensfindung verstanden werden. Exemplarisch sei hier aus einem Kommentar von Richter-Kuhlmann im Deutschen Ärzteblatt 2009 zitiert: „Nach sechsjährigem Diskurs sollte die gesetzliche Regelung für Klarheit im Betreuungsrecht sorgen“. Eine einzelne, eindeutige Vorgabe lässt sich hinsichtlich der Festlegung eines eignen Willens wohl nicht finden. Das Gespräch über „den (mutmaßlichen) Willen“ des Patienten oder der Patientin, bezogen auf die konkreten Lebens- und Krankheitsumstände, lässt sich schon durch die Forderungen der aktuell gültigen Fassung des Gesetzes kaum ausschlagen. Nach Analyse der gefundenen

Ergebnisse ungleich weniger, wenn man die sich bietenden Chancen des Gesprächs für Patienten und Patientinnen einerseits, wie auch die berufliche Erfüllung von patientennah tätigen Ärztinnen und Ärzten andererseits ernst nimmt.

5.8 Exkurs: Selbstbestimmung

Die Einordnung der gewonnenen Daten in den Kontext der Ethik, Geschichte und Theorie der Medizin erfolgt hier als Exkurs zu einem Grundbegriff der Philosophie: der Selbstbestimmung des Menschen. Es sei bei diesem Thema zunächst auf umfangreiche ethisch-philosophische Standpunktbestimmungen, beispielsweise im Teilbereich der Ontologie, hingewiesen, welche zur Erfassung des Begriffes notwendig sind. In der vorliegenden Arbeit sollen relevante Punkte, bezogen auf die untersuchte Kohorte, diskutiert werden.

Der Begriff „Selbststimmung“ kann als wichtige Größe verstanden werden, welche den Menschen (sofern es ihm oder ihr möglich ist) veranlasst, über sich und seine Stellung in der Welt zu reflektieren (Heilinger, Guthrie, Wittwer 2012). Ähnlich dem Konzept der Selbstbestimmung ist der Begriff der (Patienten-) Autonomie. In der medizinischen Ethik wird darunter die „individuelle Entscheidungshoheit in allen Fragen persönlicher Belange“ verstanden (Schöne-Seifert 2007). Die eigene Selbstbestimmung ist hier für viele der Befragten, wie auch in anderen medizinischen Kontexten, von hoher Relevanz. Aber – die philosophische Einordnung ist, im Gegensatz zu der rechtlichen, wandelbar. Sie bedarf einer laufenden Diskussion und Definition, letztendlich entschieden durch die Fragen: „Wer ist es, der bestimmt? Wer (oder was) wird bestimmt?“ (Wiesemann 2013). Krones und Richter betonen (2006) die Notwendigkeit des kritischen Überprüfens der eigenen Präferenzen und Wertvorstellungen zum Erlangen echter Patientenautonomie. Die „einfache Möglichkeit, dass eine Person zwischen mehreren Alternativen wählen kann“ stelle noch keine Autonomie dar (Krones, Richter 2006).

In Deutschland existieren unterschiedliche Modelle der Arzt-Patienten-Beziehung mit unterschiedlicher Ausprägung der Patientenautonomie. Mehrheitlich werden Entscheidungen gemeinsam im Sinne des „Shared-Decision-Making“ von Ärztin oder Arzt und Patient oder Patientin beziehungsweise ihren oder seinen Vertretern getroffen. Inthorn schreibt hierzu (2010): „Der Anspruch an die Rolle von Ärzten beispielsweise in der gemeinsamen Entscheidungsfindung mit Patienten wandelt sich von der reinen Informationsvermittlung im Rahmen von informed consent hin zu der Ermöglichung der Patientenautonomie durch eine individualisierte Form der Aufklärung“. Daneben existieren das bereits erwähnte paternalistische Modell mit gering ausgeprägter Patientenautonomie und verschiedene Modelle mit Schwerpunkt der Entscheidungsfindung auf Seiten der Patientin oder des Patienten, bei welchem der Arzt oder die Ärztin eine beratende Funktion einnehmen oder

primär als Dienstleistende verstanden werden (Krones, Richter 2006). Insgesamt betrachtet sind Autonomiekonzepte im medizinischen Kontext sehr vielfältig (Hildt 2008).

Die Patientenverfügung dient dabei als ein Instrument der Selbstbestimmung, also zur Wahrung der individuellen Grenzen und Umsetzung medizinischer Wünsche und Vorstellungen, hier im Hinblick auf den geplanten elektiven herzchirurgischen Eingriff. Wichtig ist, sich bei der Betrachtung des untersuchten Patientenkollektives zu verdeutlichen, die Angehörigen eine zentrale Stellung bei der Verschriftlichung und letztendlich auch der Umsetzung der Patientenverfügung einnehmen. Heilinger, Guthrie und Wittwer formulierten hierfür (2012): "Im selbstbestimmten Handeln wird zugleich die Verbindung des Individuums mit anderen Individuen deutlich, denn im sozialen Kontext ist der Begriff Selbstbestimmung nur in Abgrenzung zur Fremdbestimmung zu verstehen." In Bezug auf das untersuchte Patientenkollektiv stellt sich die Frage, wie vielen Menschen die Abgrenzung zu ihren Angehörigen gelingt. Kann der oder die Kranke, meist chronisch unter kardialer Symptomatik leidend, Entscheidungen nach eigenen Wünschen und Wertvorstellungen treffen? Oder überwiegen andere, vielleicht pragmatische Gründe, die zur Entscheidung für eine Operation führen, beispielsweise fehlende zeitliche Ressourcen oder andere Belastungen der Angehörigen? Kurzum: dominiert der Wunsch nach Familien- oder sozialer Gruppenzugehörigkeit eine selbstbestimmte Entscheidung?

Angewendet auf die hier vorliegende Untersuchung lässt sich ein Spannungsfeld zwischen der Patientin oder dem Patienten und ihrem oder seinem (mutmaßlichen) Willen sowie die Interessen und Handlungsmotive der Angehörigen beschreiben: das Maß an Einfluss der Angehörigen auf die befragten Patienten und Patientinnen zeigt sich beispielsweise daran, dass die Variablen „PV mithilfe Angehöriger erstellt“ und „Verbesserung Situation der Angehörigen“ hohe Zustimmungswerte erhalten haben. Sehr hohe Zustimmungswerte erhielt die Variable „Entscheidungen gemeinsam mit Angehörigen treffen“, wobei die Abhängigkeit der Frauen von ihren Angehörigen insgesamt größer sein könnte als die Abhängigkeit von Männern, da die Zustimmungswerte bei weiblichem Geschlecht jeweils höher ausfielen. In Bezug auf die Altersgruppe liefert die Befragung hierzu keine eindeutige Tendenz. Die Aussage „Angehörige sollen für mich entscheiden“ findet in der Befragung im Anschluss an das Aufklärungsgespräch leicht rückläufige Werte. Ein gut geführtes Aufklärungsgespräch kann möglicherweise die Fähigkeiten zur Selbstbestimmung unterstützen.

Auch von den praktizierenden Ärztinnen und Ärzten, welchen die Patienten im Verlauf des Eingriffes beziehungsweise des Krankenhausaufenthaltes begegnen, erwarten wir ein selbstbestimmtes Handeln, d.h. Arzt oder Ärztin sollen trotz ökonomischer Zwänge ausreichend Moral und Einsicht in ihre Entscheidungen und in ihr Handeln besitzen. Einige

Patienten und Patientinnen zeigen sich, teilweise, ausgesprochen genügsam und geben sich zunehmend freiwillig einer vermeidlich übergeordneten Instanz hin, wie die Zustimmungswerte der Variablen „Angehörige sollen für mich entscheiden“ oder „Arzt soll für mich entscheiden“ belegen. Bemerkenswert ist wieder ein leichter Rückgang nach erfolgtem Aufklärungsgespräch – möglicherweise konnte auch hier das Gespräch die Fähigkeiten zur Selbstbestimmung verbessern, indem die eigene Haltung explizit abgefragt wurde. Umgekehrt erhält die Aussage „Arzt soll allein entscheiden“ nach dem Gespräch von Männern höhere Zustimmungswerte. Eine mögliche Erklärung könnte die Aktivierung von Ängsten sein: das Aufklärungsgespräch verpflichtet in gewissem Maße dazu, sich mit der Thematik der eigenen Erkrankung und deren gesundheitlichen Folgen, bis hin zum Versterben, auseinanderzusetzen. Nicht-Selbstbestimmen kann Teil erlernter Verhaltensweisen sein, sich fügen (müssen) kann Erleichterung verschaffen. Die Vermeidung der Thematik „Krankheit und Tod“ passt in unser Bild einer leistungsstarken und individualisierten Gesellschaft, hilft aber nicht dem Patienten oder Patientin mit einer Erkrankung eines lebenswichtigen Organs, wie dem Herzen. Gerhardt schreibt hierzu (1999): „Wie alles Nachdenken ist auch die ethische Selbstreflexion auf Zustände bezogen, die wir möglichst vermeiden, in den Griff bekommen, hinter uns lassen oder auch vergessen wollen“. Vergessen, funktionieren, einer Operation zustimmen, die Angehörigen entlasten – um jeden Preis? Es könnten sich Fragen ergeben, welche im ärztlichen, vertraulichen Gespräch, gefragt werden sollten oder gar müssen. Das Aufklärungsgespräch kann oder muss entscheidende Beiträge leisten, die möglicherweise in der Verschriftlichung eigener Willensbekundungen in der Patientenverfügung nicht ausreichend gelingen: die Verbesserung der Fähigkeiten zur Selbstbestimmung sowie der Abbau von Vermeidungsstrategien und Ängsten. „In solchen Situationen lässt sich über Vertrauen zwischen Patient und Arzt ein von moralischer Anerkennung gekennzeichnetes Verhältnis etablieren, das in der Lage ist, die Defizite des Autonomie-Konzeptes zu kompensieren.“ In diesem Zitat betont Wiesemann (2016) die Bedeutung der Vertrauensbasis zwischen Patient oder Patientin und Arzt oder Ärztin. Auf der anderen Seite zeigt sie damit eine weitere wichtige Erkenntnis auf: Defizite in der Fähigkeit zur Selbstbestimmung sind (möglicherweise) korrigierbar.

Wo nun liegen aber die Grenzen der Selbstbestimmung? Himmelmann formuliert hierzu (2009): „Zuletzt bleibt alles moralisch belangvolle Handeln an die Urteilskraft der handelnden Individuen in den je einmaligen Kontexten ihres Tuns gebunden“. Kontexte der untersuchten Kohorte sind beispielsweise die Lebenssituation, aber auch andere soziale Faktoren wie der Familienstand, das Geschlecht, die Herkunft oder der präoperative Gesundheitszustand, welche jeweils Grenzen der eigenen Selbstbestimmung darstellen können. Nicht zu unterschätzen sind im klinischen Alltag auch psychologische Faktoren und Ko-Morbidität

sowie umgekehrt die Resilienz und Annahmefähigkeit von Unterstützung der einzelnen Person.

Beauchamp und Childress beschreiben neben den Prinzipien der biomedizinischen Ethik auch den Begriff des „normal choosers“. Damit gehen sie davon aus, dass Menschen, die Alltagsentscheidungen bewältigen können, also selbstbestimmt etwas einkaufen, anmieten, ein Bankkonto eröffnen und Ähnliches, auch Gesundheitsentscheidungen (nach ausreichender Aufklärung) bewältigen können. Wiesemann führt jedoch deutliche Unterschiede zu anderen Lebenssituationen an: medizinische Entscheidungen werden „häufig aus Not, unter Zeitdruck, zusammen mit anderen, für den Patienten unentbehrlichen Personen, z. Bsp. dem Ehepartner, getroffen“ (Wiesemann 2013). Wichtig ist dabei die Erkenntnis, dass ohne soziale Beziehungen Autonomie nicht entwickelt werden kann. Der Begriff der Selbstbestimmung kann somit relational verstanden werden: „Manche sozialen Beziehungen mögen unsere Selbstbestimmungsfähigkeit fördern, viele aber engen sie ein“ (Wiesemann 2013). Es kann festgehalten werden, dass Angehörige, möglicherweise auch die Fremdbestimmung durch Angehörige, eine Grenze der Selbstbestimmungsmöglichkeit darstellen.

Andere denkbare Grenzen der Selbstbestimmung sind ökonomische und zeitliche Ressourcen, insbesondere deren Verteilungsgerechtigkeit. Schöne-Seifert bezeichnet die Ressourcenknappheit bereits 2007 als "bedauerlich und politisch unliebsam, aber unausweichlich". Fünfzehn Jahre später dürfte sich dieser Eindruck unter den aktuellen politischen Herausforderungen eher verschlechtert als verbessert haben. Für die Selbstbestimmung könnte dies zur Folge haben, dass eine ausreichende Beratung hinsichtlich der eigenen Vorausplanung nicht jedem zur Verfügung stehen kann.

Ebenso beschreibt Schöne-Seifert (2007): "Hinzu kommt, dass bereits die subjektive Gewissheit, im Krankheitsfall Zugang zu guter Versorgung zu haben, ohne dadurch in finanzielle Nöte geraten zu müssen, einen wichtigen Beitrag zur Lebensqualität vieler Gesunder leistet". In dieser Aussage finden sich wichtige Grundlagen für das Vertrauen wieder: hiernach implementiert die vorhandene Sicherheit zu einer guten medizinischen Versorgung das Vertrauen in das Gesundheitssystem. Dies dürfte zumindest für Patienten und Patientinnen im abgesicherten Status der Krankenversicherungen und ausreichender Funktionsfähigkeit, sich im Gesundheitssystem zurechtzufinden, gegeben sein. Fraglich bleibt, wie sich die aktuellen politischen Herausforderungen auf das utilitaristische Prinzip der Ressourcenverteilung im Gesundheitswesen auswirken werden. Für zukünftige Patientinnen und Patienten mit koronarer Herzerkrankung oder Erkrankungen der Herzklappen könnten sich längere Wartezeiten oder Engpässe in der ambulanten Versorgung einstellen. Es könnte

gar die Frage gestellt werden, inwiefern bestimmte Eingriffe oder Kontrolluntersuchungen eine medizinische Notwendigkeit darstellen. Möglicherweise werden sich die gegenwärtigen Regularien zur Indikationsstellung verschärfen. Die Freiheit der einzelnen Person, beispielsweise bei der Facharztwahl im ambulanten Bereich, müsste möglicherweise zugunsten einer Sicherung des Solidaritätsprinzips im Gesundheitswesen eingeschränkt werden. Das gegenwärtige Vertrauen in das Gesundheitssystem könnte unter diesen möglichen Auswirkungen leiden, sodass behandelnde Ärzte und Ärztinnen stärker als heute gefragt wären, eine vertrauensvolle Beziehung im Arzt-Patienten-Verhältnis herzustellen. Die gegenwärtigen Konzepte der Rationalisierung und Budgetierung stellen sich nach Schöne - Seifert als unzureichend dar, um eine echte Verteilungsgerechtigkeit erreichen zu können. Als Gründe werden von ihr die fehlende gesellschaftliche Debatte um die Reichweite der medizinischen Versorgung wie auch die Schwierigkeit "Nutzenpotentiale der Medizin für einzelne Patienten zu beurteilen", angeführt.

Wie also kann die Selbstbestimmung von Patienten und Patientinnen und letztendlich die Ausformulierung der eigenen Willensbekundung gelingen? (Institutionalisiertes) Vertrauen als „ideales Konzept für viele medizinische Situationen“ (Wiesemann 2016) wird dabei weiterhin eine, vielleicht die entscheidende Rolle spielen. Ob Willensbekundungen nun allein oder gemeinsam mit den Angehörigen, aufklärenden oder behandelnden Ärztinnen und Ärzten oder anderen Personengruppen festgelegt werden, wird jeder Patient und jede Patientin für sich selbst festlegen müssen. Nicht immer wird eine schriftliche Patientenverfügung formuliert sein. Die klinische Praxis zeigt, dass, sowohl mit als auch ohne Patientenverfügung, Gespräche über den (mutmaßlichen) Willen des Patienten oder der Patientin zur Tagesordnung vieler ambulant und stationär tätiger Ärztinnen und Ärzte gehören (Fischer und Paul 2008). Es wäre wünschenswert, trotz begrenzter Ressourcen derartige Gespräche nicht zwischen Tür und Angel oder erst während des Sterbeprozesses führen zu müssen. Bei unzureichenden Fähigkeiten zu Selbstbestimmung sollten Ärztinnen und Ärzte nicht vorschnell aus vermeidlicher Fürsorge ihren Patienten und Patientinnen alle Entscheidungspflicht abnehmen, sondern um die mögliche Korrigierbarkeit fehlender Autonomie wissen.

6 Zusammenfassung

Die Durchführung von komplexen Eingriffen wie der koronaren Bypassanlage sowie von Herzklappenrekonstruktionen, zunehmend auch an betagten Patienten und Patientinnen, hat sich durch kontinuierliche Weiterentwicklung der Eingriffsdurchführung wie auch der Vor- und Nachsorge der Eingriffe verbessern können. Nicht zu unterschätzen ist die elektive, also geplante Operationsdurchführung, welche im Vergleich zur Notfallsituation eine wesentlich bessere Evaluation des individuellen Operationsrisikos zeigt und damit insgesamt bessere Resultate als für notfällig durchgeführte Eingriffe zu erzielen sind. Die Beendigung und abschließende Betrachtung der Ergebnisse dieser Arbeit fällt in das Jahr 2023 – somit haben sich während des Zeitraums der Erstellung dieser Dissertation durch die globale Pandemiesituation, den russischen Angriffskrieg auf die Ukraine und dessen gesellschaftlich wie wirtschaftliche Folgen sowie die Verschärfung der Veränderungen des Klimawandels und damit verbundener Flucht- und Migrationsbewegungen wesentliche politische Veränderungen seit Beginn der Studie ergeben. Exemplarisch für den Kontext dieser Studie sei vor allem die Verschiebung elektiver Eingriffe während des ersten Lockdowns im März 2020 genannt. Entsprechend wäre eine erneute Befragung zu einem späteren Zeitpunkt sinnvoll. Die hier verwendeten Fragestellungen und Items sollten in zukünftig durchgeführten Studien entsprechend aktualisiert und angepasst werden. Neben dem Alter als alleinigem Kriterium könnte beispielsweise eine Variable zur Einordnung des präoperativen Gesundheitszustandes in den Fragenkatalog aufgenommen werden. Die Anzahl und Positionierung heikler Fragen sollten auch weiterhin systematisch bedacht werden.

Die wichtigsten Erkenntnisse der vorliegenden Arbeit sind, dass nur ein geringer Prozentsatz der Befragten im Anschluss an das Aufklärungsgespräch seine oder ihre Patientenverfügung verändern möchte und Unsicherheiten hinsichtlich der eigenen PV sowie ihrer Gültigkeit zu bestehen scheinen. Bezüglich der Anwendbarkeit im klinischen Alltag zeigte sich, dass die Patientenverfügung ein wirksames Instrument der eigenen Willensbekundung darstellen kann. Sie verlangt aber nach einer kontinuierlichen Auseinandersetzung mit den eigenen Wünschen und Vorstellungen einerseits wie auch einer realistischen Einschätzung des eigenen Gesundheitszustandes beziehungsweise dessen Verbesserungsmöglichkeiten andererseits. Beides erfordert ein gewisses Maß an Selbstreflexion wie auch der Fähigkeit, das Gespräch zu suchen und die zur eigenen Willensbildung notwendigen Fragen (zum Beispiel hinsichtlich der Prognose) stellen zu können. Diese Fähigkeiten sind nicht bei allen Patientinnen und Patienten in gleichem Maße vorhanden und nicht zuletzt stark von der individuellen Lebenssituation abhängig: Wer nie selbstständig für sich Entscheidungen getroffen hat, wird möglicherweise auch im Vorfeld des elektiven Eingriffes damit Schwierigkeiten haben – und

umgekehrt. Zu beachten ist hier der teilweise erhebliche Einfluss der Angehörigen wie auch die Abwesenheit sozialer Unterstützung durch nahe Angehörige, welche die getroffenen Entscheidungen zur Einwilligung in die elektive Bypass- oder Klappenkorrekturoperation in der vorliegenden Untersuchung beeinflusst haben.

Der klinische Alltag ist sehr komplex. Die vorliegenden Daten zeigen dabei sehr deutlich, dass dem behandelnden Arzt oder der behandelnden Ärztin neben hoher fachlicher Expertise ein hohes Maß an Einfühlungsvermögen und Empathie einerseits, wie aber der Fähigkeit zum Erkennen von Fallstricken sozialer Beziehungen andererseits abverlangt wird. Darin liegt ein Auftrag für die Zukunft dieses Berufes: die Definition der eigenen Rolle im klinischen Kontext wie auch die Etablierung vertrauensvoller Zusammenarbeit im Behandlungsteam, um den unterschiedlichen Aufgaben gerecht werden zu können. Das paternalistische Konzept wird hierbei für die Arzt-Patient-Beziehung als veraltet angesehen, wobei es scheint, dass nicht alle Patienten und Patientinnen selbstbestimmt entscheiden können oder wollen. Daraus lässt sich eine gesellschaftliche Aufgabe beschreiben, welche als Ziel die Selbstreflektion und daraus resultierend die Fähigkeit zur Formulierung und Wahrung eigener Lebensvorstellungen hätte. Die Mündigkeit einer Patientin oder eines Patienten kann für sich genommen, keine Aussage darüber treffen, inwieweit eine Patientin oder ein Patient für sich selbst Entscheidungen formulieren kann oder inwieweit sie oder er abhängig von äußeren Faktoren ist.

Die Arbeit konnte zeigen, dass insbesondere heikle Fragen große Unsicherheiten aufwerfen und nicht selten Antworten ausbleiben. Ärzte und Ärztinnen sind, auch bei bestehender Patientenverfügung, weiterhin angehalten nachzufragen und gegebenenfalls ihre Patientinnen und Patienten, wo möglich, in der eigenen Willensformulierung zu unterstützen. Zu hoffen bleibt, dass eine der wichtigsten Aufgaben ärztlicher Tätigkeit, das Gespräch, zeitlich im oftmals überladenen klinischen Alltag stattfindet und ausreichend vergütet wird.

7 Literaturverzeichnis

1. **Allensbacher Kurzberichte (2014):** Deutlicher Anstieg bei Patientenverfügungen. [Internet] zitiert am 12.09.2022 URL: ifd-allensbach.de/fileadmin/kurzberichte_dokumentationen/PD_2014_20.pdf
2. **Anand SS, Chrolavicius S, Fox KAA, Franzosi MG, Shamir M, Joyner C, Yusuf S, Xie CC, (2005):** Differences in the management and prognosis of women and men who suffer from acute coronary syndromes. *J Am Coll Cardiol* 2005 Nov 15;46(10):1845-51
3. **Anselm R (2008):** Wir müssen darüber reden. Patientenverfügungen als Kommunikationsinstrumente. *Ethik Med* 20, 191-200
4. **Bardenheuer HJ (2010):** Die neue Regelung der Patientenverfügung - eine Hilfe für Arzt und Patient? *Anaesthesist* 2010; 2: 109-110
5. **Beauchamp TL, Childress JF (2001):** Principles of biomedical ethics. New York: Oxford University Press
6. **Beckmann A, Meyer M, Lewandowski J, Markewitz, A, Blaßfeld D, Böning A (2022):** German Heart Surgery Report 2021, *Thorac Cardiovasc Surg* 2022;70:362-376.
7. **Bundesministerium der Justiz:** Bürgerliches Gesetzbuch (BGB) §1901a Patientenverfügung (2022) [internet]. Zitiert am 11.11.2022 URL: [§ 1901a BGB - Einzelnorm \(gesetze-im-internet.de\)](http://www.gesetze-im-internet.de/bgb/_1901a.html)
8. **Bundesministerium der Justiz:** Informationen zur aktuellen Rechtsprechung des Bundesgerichtshofs zu Patientenverfügungen (2022) [Internet]. Zitiert am 29.09.2022. URL: www.bmj.de/DE/Themen/VorsorgeUndBetreuungsrecht/Patientenverfuegung/Anmerkungen_Urteil_BGH.html;jsessionid=4EF7BEEF816B7FD9E8E5106073C7C2C5.1_cid289?nn=6445702
9. **Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung:** Wissen, Einstellung und Aufklärung der Allgemeinbevölkerung zur Organ- und Gewebespende. Ergebnisse der Repräsentativbefragung 2018. [Internet] zitiert am 29.09.2022. URL: www.organspende-info.de/fileadmin/Organspende/05_Mediathek/04_Studien/BZgA_Studie_Organspende_2018_Ergebnisbericht.pdf
10. **Burchardt M (2010):** Vertretung handlungsunfähiger volljähriger Patienten durch Angehörige [e-book]. Göttingen: Universitätsverlag Göttingen, 5-15
11. **Bürgerliches Gesetzbuch §1901a Patientenverfügung (2022)** [Internet]. Zitiert am 29.09.2022. URL: [www.gesetze-im-internet.de/ /bgb/_1901a.html](http://www.gesetze-im-internet.de/bgb/_1901a.html)
12. **Butzmann O, Eicher M, Hüttl PE (2013):** Organtransplantation, Patientenverfügung, Aufklärung und Einwilligung: *Medizinrecht für Ärzte*. Heidelberg: ecomed Medizin; 63-75 und 171
13. **Coors M und Kumlehn M (2014):** Lebensqualität im Alter: gerontologische und ethische Perspektiven auf Alter und Demenz. Stuttgart: Kohlhammer
14. **de Heer, G (2017):** Patientenverfügungen und Vorsorgevollmachten bei Intensivpatienten. *Dtsch Arztebl Int* 2017; 114: 363-70
15. **Diekmann A (2004):** Empirische Sozialforschung. Grundlagen, Methoden, Anwendungen. 12. Aufl. Reinbek: Rowohlt; 441-450
16. **Eidenschink M (2009):** Die Patientenverfügung in der öffentlichen Debatte: die Akzente der neuen Diskussion in Deutschland, ausgehend von dem Fall Theresa Schiavo. In: *Studien der Moralthologie*, Band 18. Berlin: LIT
17. **Elkeles B, Schwandner O, Socha U, Tunn R (2012):** Vorworte. In: Elkeles B (Hrsg): *Der ältere Patient: Prävention und Therapie häufiger Komplikationen*. München: Marsaille-Verlag, 7-13

18. **Elpern EH, Yellen SB, Burton LA (1993):** A preliminary investigation of opinions and behaviors regarding advance directives for medical care. *Am J Crit Care.* 1993 Mar;2(2):161-7
19. **Faltmaier T und Hübner IM (2016):** Psychosoziale Gesundheitstheorien aus Geschlechterperspektive. In: Hurrelmann K und Kolip P: *Handbuch Geschlecht und Gesundheit: Männer und Frauen im Vergleich.* Bern: Hogrefe, 45-57
20. **Gerhardt V (1999):** *Selbstbestimmung: Das Prinzip der Individualität.* Stuttgart: Reclam
21. **Gerth M, Mohr MI, Paul NW, Werner C (2011):** Präklinische Notfall - Patientenverfügung - eine Evaluation aus Sicht des Hausarztes. *Zeitschrift für Allgemeinmedizin* 2011; 2: 72-77
22. **Gröger M (2013):** Gibt es spezifische kulturelle Bedürfnisse bezüglich der Selbstbestimmung am Lebensende? Eine empirische Untersuchung von Werthaltungen bei Muslimen im Raum Mainz [Dissertation]. Mainz: Fachbereich Medizin der Johannes-Gutenberg-Universität.
23. **Grundgesetz Art.2 (2022)** [Internet] zitiert am 27.09.2022. URL: www.gesetze-im-internet.de/gg/BJNR000010949.html
24. **Haas L, Karakus A, Holman R, Cihangir S, Reidinga AC, de Keizer NF (2015):** Trends in hospital and intensive care admissions in the Netherlands attributable to the very elderly in an ageing population. *Critical Care* 2015; 19: 353
25. **Hack et al (2016):** Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht und gesetzliche Betreuung im unfallchirurgischen Alltag. *Z Gerontol Geriat* 2016 · 49:721-726
26. **Hamberg K (2008):** Gender bias in medicine. *Women's Health* (2008) 4(3); 237-243
27. **Harreiter J, Thomas A und Kautzky – Willer A (2016):** Gendermedizin. In Hurrelmann K, Kolip P (Hrsg): *Handbuch Geschlecht und Gesundheit: Männer und Frauen im Vergleich.* Bern: Hogrefe; 34-44
28. **Healy B (1991):** The Yentl Syndrome. *N Engl J Med* 1991 Jul 25;325(4):274-6
29. **Heilinger JC, Guthrie C, Wittwer H (Hrsg) (2009):** *Individualität und Selbstbestimmung.* Berlin: Akademie Verlag, 13-36
30. **Hildt E (2008):** *Autonomie in der Medizin. Selbstbestimmung, Selbstentwurf und Lebensgestaltung.* Bundesgesundheitsbl-Gesundheitsforsch-Gesundheitsschutz 2008 · 51:827-834
31. **Himmelmann, B (2009):** Über Grenzen der Selbstbestimmung. In: Heilinger JC, Guthrie C, Wittwer H (Hrsg) (2009): *Individualität und Selbstbestimmung.* Berlin: Akademie Verlag, 325-338
32. **Hurrelmann K und Kolip P (2016):** *Geschlecht und Gesundheit. Eine Einführung.* In: Hurrelmann K und Kolip P: *Handbuch Geschlecht und Gesundheit: Männer und Frauen im Vergleich.* Bern: Hogrefe; 8-18
33. **Inthorn J (2010):** *Richtlinien, Ethikstandards und kritisches Korrektiv: eine Topographie ethischen Nachdenkens im Kontext der Medizin.* Göttingen: Edition Rupprecht, 13-14
34. **Inthorn J, Schicktanz S, Rimon-Zafarty N, Raz A (2015):** "What the patient wants...": Lay attitudes towards end-of-life decisions in Germany and Israel. *Medicine, Health Care and Philosophy* 2015; 18: 329-340
35. **Jox RJ, Krebs M, Bickhardt J, Heßdörfer K, Roller S, Borasio GD (2009)** *Verbindlichkeit der Patientenverfügung im Urteil ihrer Verfasser.* *Ethik Med* (2009) 21, 21-31
36. **Kautzky-Willer A (Hrsg). (2012):** *Gendermedizin: Prävention, Diagnose, Therapie.* Wien: Böhlau
37. **Krone HW (2017):** *Stress und Stressbewältigung bei Operationen.* Berlin, Heidelberg: Springer; 1-5
38. **Krones T und Richter G (2006):** *Die Arzt-Patient-Beziehung.* In: Fangerau H, Paul NW, Schulz S, Steigleder K (Hrsg): *Geschichte, Theorie und Ethik der Medizin. Eine Einführung.* Stuttgart: Reclam, 94-114

39. **Lang-Welzenbach M, Rödel C, Vollmann J (2008)**: Patientenverfügungen in der Radioonkologie: Einstellungen von Patienten, Ärzten und Pflegepersonal. *Ethik Med* 20, 300-312
40. **Lange R (2012)**: Herzchirurgie. In: Siewert J (2006): *Chirurgie*. 8. Aufl. Berlin, Heidelberg: Springer; 361-429
41. **Leschke M (2017)**: Präoperative Risikoeinschätzung kardiovaskulärer Begleiterkrankungen. In: Schwenk W, Freys SM, Klaffs JC (Hrsg): *Perioperative Medizin: Chirurgie ist mehr als Operieren!* Stuttgart: Thieme; 26-32
42. **Liebold A, Fraund-Cremer S, Böhle AS, Cremer J (2012)**: Herzchirurgie. In: Henne-Bruns D (Hrsg): *Chirurgie*. 4. Aufl. Stuttgart: Thieme; 893-915
43. **Lüking M (2012)**: Patientenorientierte Entscheidungen in der Medizin: eine neue Form von Kasuistik. In: *Europäische Hochschulschriften. Reihe 23, Theologie*; 927. Frankfurt: Lang
44. **Löwel H (2006)**: Gesundheitsberichterstattung des Bundes - Heft 33 Koronare Herzerkrankung und akuter Myokardinfarkt (Hrsg): Robert-Koch-Institut Berlin. [Internet] zitiert am 27.06.2023.
URL:https://edoc.rki.de/bitstream/handle/176904/3185/22wKC7IPbmP4M_G37.pdf?sequence=1&isAllowed=y
45. **Medonça KMB, de Andrade TM (2015)**: Patient's Perception About Coronary Artery Bypass Grafting. *Braz J Cardiovasc Surg* 2015;30(5):544-51
46. **Memm K, Zeeh J (2021)**: Gibt es eine "optimale" Patientenverfügung? [Is there 'the optimal' living will?]. *MMW Fortschr Med*. 2021 Jul;163(13):44-47
47. **Müller M (2016)**: *Chirurgie für Studium und Praxis: unter Berücksichtigung des Gegenstandskataloges und der mündlichen Examina in den Ärztlichen Prüfungen: 2016/17*. 13. Aufl. Stuttgart: Thieme
48. **Nationaler Ethikrat** unter Vorsitz von Weber-Hassemer K (2006): *Selbstbestimmung und Fürsorge am Lebensende: Stellungnahme*. Berlin: eigene Herausgabe des Nationalen Ethikrates. 10-13 und 16-18
49. **Ostgathe, C (2020)**: Patientenverfügung 2.0. *Anaesthesist* 69, 75-77
50. **Patel R, Torke A, Nation B, Cottingham A, Hur J, Gruber R, Sinha S (2020)**: Crucial Conversations for High-Risk Populations before Surgery: Advance Care Planning in a Preoperative Setting. *Palliat Med Rep*. 2021 Oct 6;2(1):260-264
51. **Paul NW und Fischer A (2008)**: Patientenverfügungen. Wahrnehmung und Wirklichkeit. Ergebnisse einer Befragung. *Dtsch Med Wochenschr* 2008; 133: 175-179
52. **Petzina R, Hoffmann G, Cremer J (2017)**: Patientenvorbereitung in der Herzchirurgie. In: Schwenk W, Freys SM, Klaffs JC (Hrsg): *Perioperative Medizin: Chirurgie ist mehr als Operieren!* Stuttgart: Thieme; 203-206
53. **Polonius MJ (2009)**: Herz-Kreislauf-Erkrankungen. In: Schumpelick, V (Hrsg): *Volkskrankheiten. Gesundheitliche Herausforderungen in der Wohlstandsgesellschaft*. Freiburg i.B.: Herder; 253-268
54. **Raithe V, Würdehoff D (2012)**: *Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht: Wer darf was entscheiden?* Stuttgart: Schattauer
55. **Rego Sousa Torres MA (2022)**: *Die Patientenverfügung: ein Rechtsinstrument der Selbstbestimmung*. [ebook] Wiesbaden: Springer, 27
56. **Richter-Kuhlmann EA (2009)**: Patientenverfügungen: Wenig Akzeptanz für das Gesetz. *Dtsch Arztebl International* 106; 27: 1397
57. **Schöne-Seifert B (2007)**: *Grundlagen der Medizinethik*. Stuttgart: Kröner, 39-63 und 88-95
58. **Simon A, Verrel T (2010)**: *Patientenverfügungen: rechtliche und ethische Aspekte*. [Hrsg. vom DRZE - Deutschen Referenzzentrum für Ethik in den Biowissenschaften unter Verantwortung von Dieter Sturma]. Freiburg: Alber
59. **Statistisches Bundesamt (2022)**: *Haushalte und Haushaltsmitglieder: Einpersonenhaushalte* [Internet] zitiert am 13.09.2022. URL:

-
- www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Bevoelkerung/Haushalte-Familien/Tabellen/1-1-privathaushalte-haushaltsmitglieder.html
60. **Statistisches Bundesamt (2022):** Lebenserwartung von Männern und Frauen in Deutschland. [Internet] zitiert am 13.09.2022. URL: www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Bevoelkerung/Sterbefaelle-Lebenserwartung/_inhalt.html
61. **Statistisches Bundesamt (2022):** Pflegebedürftige nach Versorgungsart 2019 [Internet] zitiert am 13.09.2022. URL: www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Gesundheit/Pflege/_inhalt.html#sprg229164
62. **Statistisches Bundesamt:** Todesursachen nach Krankheitsarten 2020 (2022) [Internet]. Zitiert am 29.0.2022. URL: www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Gesundheit/Todesursachen/_inhalt.html;jsessionid=794D9655579BFA2132BF37B16B49A5B2.live722#sprg235878
63. **Tragl KH (2004):** Operationen an älteren Menschen: Nicht-chirurgische Aspekte. Wiesbaden: Springer
64. **Van Oorschot B (2007):** Patientenverfügungen aus Patientensicht. In: Mitgestalten am Lebensende: Handeln und Mitbehandeln Sterbenskranker. [Ebook] Göttingen: Vandenhoeck & amp. Zitiert am 29.09.2022. URL: https://digi20.digitale-sammlungen.de/de/fs1/object/display/bsb00082535_00004.html; 135 - 144
65. **Walensi M, Inthorn J, Paul NW (2016):** Willensfreiheit, Determinismus und die Abwägung eines vorab erklärten autonomen Willens im Falle einer natürlichen Willensäußerung. Internationale Zeitschrift für Philosophie und Psychosomatik, 8(1), 1-16
66. **Wiesemann C (2013):** Die Autonomie des Patienten in der modernen Medizin. In: Wiesemann C, Simon A (2013): Patientenautonomie. Theoretische Grundlagen, praktische Anwendungen. Münster: Mentis, 13-26
67. **Wiesemann C (2016):** Vertrauen als moralische Praxis - Bedeutung für Medizin und Ethik. In: Steinfarth H und Wiesemann C (2016): Autonomie und Vertrauen - Schlüsselbegriffe der modernen Medizin. Wiesbaden: Springer, 69-99
68. **Will R (2005):** Vergleichende Untersuchung zu Kenntnissen über sowie Verbreitung und Akzeptanz von Patientenverfügungen bei Patienten, Gesunden, Ärzten und Pflegepersonal [Dissertation]. Mainz: Fachbereich Medizin der Johannes-Gutenberg-Universität.
69. **Wolter F (2012):** Heikle Fragen in Interviews: eine Validierung der Randomized Response-Technik [e-book]. Wiesbaden: VS-Verlag für Sozialwissenschaften
70. **Zellweger C, Brauer S, Geth C (2008):** Patientenverfügungen als Ausdruck individualistischer Selbstbestimmung?. Ethik Med 20, 201-212

8 Anhang

Fragebögen

Fragebogen 1: VOR dem AufklärungsgesprächCode:

Bitte wählen Sie jeweils eine Antwort aus.

Persönliche Angaben Ich bin weiblich männlichMeine Altersgruppe: 60-70 J. 71-80 J. > 81 J.**Was erhoffen Sie sich von der Bypass- oder Herzklappenoperation?**

- Verlängerung meiner Lebensdauer
- Verbesserung meiner Lebensqualität im Alltag (z. Bsp. weniger Anstrengung/Luftnot beim Gehen, Laufen, Treppensteigen)
- Verbesserung meiner Selbstständigkeit im Alltag (z. Bsp. unabhängig von anderen Besorgungen machen können)
- Verbesserung meiner Freizeitgestaltung (z. Bsp. sportlichen Aktivitäten nachgehen können, Freunde/Verwandte besuchen)
- Verbesserung der Situation meiner Angehörigen (z. Bsp. indem ich weniger auf ihre Hilfe bei Tätigkeiten im Haushalt angewiesen bin)

Sofern während/nach dieser Operation eine oder mehrere behandlungsbedürftige Komplikation/en auftreten sollten: Was wäre Ihnen am liebsten?

- Ich möchte Entscheidungen möglichst selbst treffen
- Ich möchte Entscheidungen möglichst gemeinsam mit Angehörigen oder engen Vertrauten treffen
- Ich möchte Entscheidungen möglichst gemeinsam mit dem behandelnden Arzt treffen
- Meine Angehörigen / enge Vertraute sollen für mich Entscheidungen treffen
- Der behandelnde Arzt soll für mich Entscheidungen treffen

Haben Sie eine Patientenverfügung?

- Ja
- Nein

→ Falls JA: Mit wessen Hilfe wurde diese erstellt?

- Angehörige
- Arzt
- Jurist
- sonstige: _____
- ohne Hilfe

→ Falls JA: Gilt Ihre Patientenverfügung in jedem Fall gleich? D.h. gleiche Gültigkeit bei plötzlich auftretenden Erkrankungen/Komplikationen/Unfällen versus fortschreitenden/langwierigen Erkrankungen?

- Ja, ich würde alles verändern
- Ja, ich würde einige Bereiche verändern / Differenzierungen vornehmen
- Nein, sie differenziert je nach Ursache
- Weiß ich nicht

Fragebogen 2: NACH dem Aufklärungsgespräch

Code:

Bitte wählen Sie jeweils eine Antwort aus.

Persönliche Angaben Ich bin weiblich männlich

Meine Altersgruppe: 60-70 J. 71-80 J. > 81 J.

Wurden Ihre Erwartungen an die Bypass- oder Herzklappenoperation erfragt?

- Ja, ich hatte die Möglichkeit frei über meine Erwartungen an den Eingriff zu sprechen
- Ja, es wurde jedoch nicht auf alle Aspekte eingegangen
- Es wurde teilweise / nur indirekt auf meine Erwartungen eingegangen
- Nein, auf meine Erwartungen an den Eingriff wurde kaum eingegangen
- Nein, meine Erwartungen wurden weder direkt noch indirekt erfragt

Ihre Meinung nach dem Aufklärungsgespräch: Sofern während/nach der Bypass- oder Herzklappenoperation eine oder mehrere behandlungsbedürftige Komplikation/en auftreten sollten: Was wäre Ihnen am liebsten?

- Ich möchte Entscheidungen möglichst selbst treffen
- Ich möchte Entscheidungen möglichst gemeinsam mit Angehörigen oder engen Vertrauten treffen
- Ich möchte Entscheidungen möglichst gemeinsam mit dem behandelnden Arzt treffen
- Meine Angehörigen / enge Vertraute sollen für mich Entscheidungen treffen
- Der behandelnde Arzt soll für mich Entscheidungen treffen

Haben Sie eine Patientenverfügung?

- Ja
- Nein

→ Falls JA: Wurde die Patientenverfügung in das Aufklärungsgespräch miteinbezogen?

- Ja
- Nein

→ Falls JA: Behält Ihre derzeitige Patientenverfügung weiterhin bei möglichen Komplikationen/Anschlussbehandlungen an den geplanten Eingriff ihre Gültigkeit?

- Ja, sie behält weiterhin ihre volle Gültigkeit
- Nein, ich würde einige Bereiche verändern/Differenzierungen vornehmen
- Nein, ich würde alles verändern
- Weiß ich nicht

Ergänzende Freitextangabe: Falls Sie Ihre Patientenverfügung ändern möchten: Aus welchen Gründen möchten Sie Ihre Patientenverfügung ändern?

Vielen Dank für Ihre Teilnahme!

9 Danksagung

Allen, die mir bei der Entstehung der vorliegenden Dissertation behilflich waren, sei herzlich gedankt:

Herrn Prof. Dr. Norbert W. Paul danke ich für die freundliche Überlassung des Themas, die fachkundige Beratung sowie die Betreuung der vorliegenden Arbeit.

Mein Dank gilt ebenso Herrn Prof. Dr. Heinemann für die Begleitung der Fragebogenstudie und für die konstruktive Betreuung des gesamten Schreibprozesses.

Besonderer Dank gilt meiner Familie für ihre Unterstützung und Geduld während meines Studiums und der Erstellung der Dissertation.

10 Tabellarischer Lebenslauf

Persönliche Daten

Name: Imke Marie Brocksieper, geb. Krämer
Geburtsdatum: 31.03.1987
Geburtsort: Mainz

Schulbildung

1993 – 1997 Carl-Küstner-Grundschule Guntersblum
1997 – 2006 Gymnasium zu St. Katharinen Oppenheim
03/2006 Abitur

Berufsausbildung

04/2006 – 03/2009 Ausbildung zur Logopädin an der Lehranstalt für Logopädie der Universitätsmedizin Mainz

Berufstätigkeit

2009 – 2015 Berufliche Tätigkeit als Logopädin und Lehrlogopädin
Seit 12/2022 Berufliche Tätigkeit als Ärztin im Kinder- und Jugendmedizinischen Dienst des Gesundheitsamts Wiesbaden

Hochschulausbildung

04/2012 – 05/2022 Studium der Humanmedizin an der Johannes-Gutenberg-Universität Mainz
03/2014 M1 (Physikum)
04/2020 M2 (Schriftliches Examen)
05/2022 M3 (Mündliches Examen)
Seit 10/2022 Promotionsstudentin an der Johannes-Gutenberg-Universität Mainz

Stipendium

10/2012 – 07/2022 Stipendiantin der sbb (Stiftung beruflich Begabte) mit Erhalt des Aufstiegsstipendiums