

*AUS DEM
LEHRSTUHL FÜR ANÄSTHESIOLOGIE
PROF. DR. MED. BERNHARD M. GRAF, MSC.
DER FAKULTÄT FÜR MEDIZIN
DER UNIVERSITÄT REGENSBURG*

*ERFAHRUNGEN IM UMGANG MIT PATIENTENVERFÜGUNGEN
VON RETTUNGSDIENSTPERSONAL IN DEUTSCHLAND:
PROSPEKTIVE, MULTIZENTRISCHE INTERVIEWSTUDIE*

Inaugural – Dissertation
zur Erlangung des Doktorgrades
der Medizin

der
Fakultät für Medizin
der Universität Regensburg

vorgelegt von
Mahmoud Taghavi Fallahpour

2012

*AUS DEM
LEHRSTUHL FÜR ANÄSTHESIOLOGIE
PROF. DR. MED. BERNHARD M. GRAF, MSC.
DER FAKULTÄT FÜR MEDIZIN
DER UNIVERSITÄT REGENSBURG*

*ERFAHRUNGEN IM UMGANG MIT PATIENTENVERFÜGUNGEN
VON RETTUNGSDIENSTPERSONAL IN DEUTSCHLAND:
PROSPEKTIVE, MULTIZENTRISCHE INTERVIEWSTUDIE*

Inaugural – Dissertation
zur Erlangung des Doktorgrades
der Medizin

der
Fakultät für Medizin
der Universität Regensburg

vorgelegt von
Mahmoud Taghavi Fallahpour

2012

Dekan: Prof. Dr. Dr. Torsten Reichert
1.Berichterstatter: Priv.-Doz. Dr. Christoph Wiese
2.Berichterstatter: Priv.-Doz. Dr. Jürgen Schlaier
Tag der mündlichen Prüfung: 19.04.2012

Inhaltsverzeichnis

<u>1. Originalarbeit</u>	
1.1 Deutsche Zusammenfassung der Originalarbeit	4
1.2 Abdruck der Originalarbeit	6
1.3 Deutsche Version der Originalarbeit	17
<u>2. Danksagung</u>	41
<u>3. Lebenslauf</u>	42

1. Originalarbeit

1.1 Zusammenfassung

Erfahrungen im Umgang mit Patientenverfügungen von Rettungsdienstpersonal in Deutschland: Prospektive, multizentrische Interviewstudie

Hintergrund: Der Ausbau der gesetzlich geregelten spezialisierten ambulanten palliativmedizinischen Versorgung (SAPV) ermöglicht es Patienten zunehmend auch in der letzten Phase ihres Lebens in häuslicher Umgebung betreut zu werden. In diesem Zusammenhang werden Rettungsdienstmitarbeiter (Rettungsassistenten) auch vermehrt mit palliativmedizinischen Notfallsituationen, Patientenverfügungen, palliativen Notfallbögen und ethischen Fragen am Ende des Lebens konfrontiert. Ziel dieser Untersuchung war es, die Erfahrungen und Wünsche von Rettungsassistenten in Deutschland im Umgang mit Patientenverfügungen zu evaluieren. **Methoden:** Es wurden Rettungsassistenten aus zwei städtischen Regionen in Deutschland (Göttingen und Hamburg) mittels eines für die Untersuchung erstellten geschlossenen Interviewbogens (1) zu ihren Erfahrungen und Wünschen im Umgang mit Patientenverfügungen und (2) zu ihren klinischen Erfahrungen im Umgang mit Patienten am Ende des Lebens befragt. Weiterhin wurde ein spezieller Notfallbogen (Göttinger Palliativkrisenbogen[©]) vorgestellt und der Umgang mit einem solchen Bogen und mögliche Änderungswünsche evaluiert. **Ergebnisse:** Im definierten Zeitraum wurden 728 Interviewbögen beantwortet (Rücklaufquote 81%; 728/900). Der größte Teil der befragten Rettungsassistenten (71%) wurde innerhalb der Einsatzfähigkeit schon mit Patientenverfügungen und Therapieentscheidungen am Lebensende konfrontiert.

Reanimationen bei Palliativpatienten am Lebensende werden von 84% der befragten Rettungsassistenten als nicht sinnvoll betrachtet. 75% aller Rettungsassistenten würden bei entsprechenden juristischen Voraussetzungen Reanimationsentscheidungen in derartigen Situationen treffen und ggf. Reanimationen im Sinne des Patientenwillens nicht beginnen. Ein hilfreiches Instrument zur Entscheidungsfindung ist in der vorgestellten Palliativnotfallkarte zu sehen. **Schlussfolgerung:** Therapieentscheidungen am Lebensende können für jeden Rettungsdienstmitarbeiter zu einer besonderen Herausforderung werden. In diesem Zusammenhang sollten auch für Rettungsassistenten spezielle Rahmenbedingungen im Umgang mit sterbenden Patienten und der rechtlichen Verbindlichkeit von Patientenverfügungen geschaffen werden. Die vorliegende Untersuchung hat insbesondere die Entscheidungsunsicherheit in Fragen einer Therapiebegrenzung am Lebensende in Zusammenhang mit einer vorliegenden Patientenverfügung verdeutlicht. Gerade in rechtlichen Fragen fühlen sich Rettungsassistenten nicht ausreichend abgesichert bzw. informiert. Insgesamt werden spezielle Fortbildungen zur medizinischen Therapie von Palliativpatienten aber auch im Umgang mit Patientenverfügungen als bedeutend angesehen und gewünscht. Diese Tatsache konnte auch in früheren Arbeiten dargestellt werden und bedarf in der Zukunft weiterer prospektiver Untersuchungen.

1.2 Abdruck der Originalarbeit

Palliative Medicine

<http://pmj.sagepub.com/>

Paramedics experiences and expectations concerning advance directives: A prospective, questionnaire-based, bi-centre study

Mahmoud Taghavi, Alfred Simon, Stefan Kappus, Nicole Meyer, Christoph L Lassen, Tobias Klier, David B Ruppert, Bernhard M Graf, Gerd G Hanekop and Christoph HR Wiese
Palliat Med published online 24 August 2011
DOI: 10.1177/0269216311419885

The online version of this article can be found at:
<http://pmj.sagepub.com/content/early/2011/08/24/0269216311419885>

Published by:



<http://www.sagepublications.com>

Additional services and information for *Palliative Medicine* can be found at:

Email Alerts: <http://pmj.sagepub.com/cgi/alerts>

Subscriptions: <http://pmj.sagepub.com/subscriptions>

Reprints: <http://www.sagepub.com/journalsReprints.nav>

Permissions: <http://www.sagepub.com/journalsPermissions.nav>

Paramedics experiences and expectations concerning advance directives: A prospective, questionnaire-based, bi-centre study

Mahmoud Taghavi *University Medical Center Goettingen, Germany*
Alfred Simon *Academy of Medical Ethics, University Medical Center Goettingen, Germany*
Stefan Kappus *Medical director, Emergency Medical Service, Hamburg, Germany*
Nicole Meyer *Department of Anaesthesiology, University Hospital of Regensburg, Germany*
Christoph L Lassen *Department of Anaesthesiology, University Hospital of Regensburg, Germany*
Tobias Klier *Department of Anaesthesiology, University Hospital of Regensburg, Germany*
David B Ruppert *Department of Anaesthesiology and Intensive Care Medicine, Municipal Hospital of Lueneburg, Germany*
Bernhard M Graf *Department of Anaesthesiology, University Hospital of Regensburg, Germany*
Gerd G Hanekop *Department of Anaesthesiology, Emergency and Intensive Care Medicine, University Medical Center Goettingen*
Christoph HR Wiese *Department of Anaesthesiology, University Hospital of Regensburg, Germany*

Abstract

Background: Advance directives and palliative crisis cards are means by which palliative care patients can exert their autonomy in end-of-life decisions.

Aim: To examine paramedics' attitudes towards advance directives and end-of-life care.

Design: Questionnaire-based investigation using a self-administered survey instrument.

Setting/participants: Paramedics of two cities (Hamburg and Goettingen, Germany) were included. Participants were questioned as to (1) their attitudes about advance directives, (2) their clinical experiences in connection with end-of-life situations (e.g. resuscitation), (3) their suggestions in regard to advance directives, 'Do not attempt resuscitation' orders and palliative crisis cards.

Results: Questionnaires were returned by 728 paramedics (response rate: 81%). The majority of paramedics (71%) had dealt with advance directives and end-of-life decisions in emergency situations. Most participants (84%) found that cardiopulmonary resuscitation in end-of-life patients is not useful and 75% stated that they would withhold cardiopulmonary resuscitation in the case of legal possibility. Participants also mentioned that more extensive discussion of legal aspects concerning advance directives should be included in paramedic training curricula. They suggested that palliative crisis cards should be integrated into end-of-life care.

Conclusions: Decision making in prehospital end-of-life care is a challenge for all paramedics. The present investigation demonstrates that a dialogue bridging emergency medical and palliative care issues is necessary. The paramedics indicated that improved guidelines on end-of-life decisions and the termination of cardiopulmonary resuscitation in palliative care patients may be essential. Participants do not feel adequately trained in end-of-life care and the content of advance directives. Other recent studies have also demonstrated that there is a need for training curricula in end-of-life care for paramedics.

Keywords

Advance directives, palliative care, paramedics, prehospital emergency care

Corresponding author:

Christoph H.R. Wiese, MD, PhD, Department of Anaesthesiology, University of Regensburg, Franz-Josef-Strauß-Allee 11, D-93053 Regensburg, Germany.
Email: christoph.wiese@klinik.uni-regensburg.de

Background

The right to self-determination is a fundamental human right and is recognized in several national constitutions (e.g. German Constitution: Article 1, Section 1, Part 1), as is the guarantee of human dignity and the right to physical integrity.¹ For this, 'informed consent' between the patient and health care providers is essential. Discussions and questionnaire-based investigations in the United States, Canada, and Germany with prehospital emergency physicians and paramedics have underscored the importance of this issue. Internationally, however, it is important that in prehospital emergency medicine, a viable therapeutic approach be implemented based, for example, on the 'four principles of medical ethics' (autonomy, nonmaleficence, beneficence, justice).²

An advance directive is defined as an individual written order which declares the patient's will in special circumstances. It is usually implemented through the use of special forms, medical wristbands or necklaces. Accordance to the new German law concerning advance directives, a third person should be appointed to make health care decisions on non-respondent patients' behalf in accordance with their will. Furthermore, it is worth mentioning that in certain crisis situations, a third person must be appointed. But this fact is not always the case, even though it is recommended by the legislator. Since advance directives are often rather generally formulated, a palliative crisis card (PCC; for example Figure 1, modified from Wiese et al.³), as is used in health facilities, caregivers and professional health care providers (paramedics) to not attempt resuscitation if the patient is found pulseless. Those emergency sheets (PCCs) are similar to 'DNAR orders' as used in the United States.⁴

With these instruments, the patient's autonomy at the end of life may be strengthened.⁵

In prehospital emergency situations, PCCs were created to prevent futile attempts at cardiopulmonary resuscitation of end-of-life patients. However, the establishment of such sheets requires accurate legal knowledge in all health care providers (paramedics).^{6,7,8}

In the present investigation, patients with an incurable disease who were in a far-advanced stage of their disease were defined as 'end-of-life'. Pulselessness is another stage of the end-of-life situation. To make a difference between a crisis situation in a palliative stage of disease and an end-of-life one seems to be very difficult. Therefore, it may be helpful to define the patient and his or her individual situation as a 'palliative care situation'.

Palliative emergencies account for about 3–5% of all prehospital emergency situations. Therefore, every paramedic may have to deal with such an emergency and the special needs of palliative care patients.³

Overall, in most countries (e.g. Germany, United Kingdom) it is not legally clear-cut whether paramedics may withhold resuscitation in prehospital emergency medical care (regardless of the existence of an advance directive). Paramedics usually must initiate full resuscitation of patients without vital signs. Due to emergency legal regulations, paramedics must act on the pro-vita principle. This fact is binding even though an advance directive or a PCC exists. Furthermore, an existing advance directive or a 'DNAR order' is often not recognized as a legitimate reason to withhold resuscitation. Paramedics have even less latitude than prehospital emergency physicians. The initiation of resuscitation is exactly what they have to do – regardless

PALLIATIVE EMERGENCY CARD	
Patient's name: _____	Important Contacts: _____
Date of birth: _____	Relatives: _____
Address: _____	Name/Date of birth: _____
Diagnosis: _____	Address: _____
Problems: _____	Numbers of interest
Important Facts: _____	() Palliative Care Team: _____
	() General Practitioner: _____
	() Nurse Service: _____
	() General Medical Service: _____
	() Emergency Medical Service: 112
	() Pastor: _____
	() Hospice: _____
Cardio-Pulmonary-Resuscitation? <input type="radio"/> Yes <input type="radio"/> No Transport to Hospital? <input type="radio"/> Yes <input type="radio"/> No Information about diagnosis/prognosis? Patient: <input type="radio"/> Yes <input type="radio"/> No Relatives: <input type="radio"/> Yes <input type="radio"/> No Advance Directive: <input type="radio"/> Yes <input type="radio"/> No Power of attorney: <input type="radio"/> Yes <input type="radio"/> No Rejection of medical intervention: _____ _____ Last stay in hospital: _____ Hospital: _____	
Date _____ Name _____ Sign of the patient _____	Date _____ Name of the physician _____ Sign _____

Figure 1. Palliative emergency sheet (adapted to the German law).

Age (< 20, 20–30, 31–40, > 40 years)
Gender (male/female)
Level of training (paramedic, paramedic in practice)
Work experience (< 1, 1–5, 6–10, > 10 years)
Cases of emergency (< 100, 100–200, 201–500, > 500 cases per year)
Number of emergency responses per year in end-of-life patients (< 5, 5–10, 11–20, 21–50, > 50 cases per year)
Number of emergency responses in end-of-life patients with advance directives which limited therapeutic measures (yes/no)
Resuscitations during emergency responses per year (< 5, 5–10, 11–20, 21–50, > 50 cardiopulmonary resuscitations per year)
Significance of resuscitations in end-of-life patients (yes/no)
Therapy limitation with legal security (yes/no)
Information on the legal background of advance directives (Likert scale)
Consequences for adhering to written declarations of patient's will (Likert scale)
Consequences of not adhering to written declarations of patient's will (Likert scale)
Mode of action for written explicit rejection of resuscitation by the patient (multiple choices)
Influence of patient directives on the safety of therapeutic decisions (Likert Scale)
Wish for further training in dealing with advance directives (yes/no answer)
Expansion of competency for paramedics in dealing with advance directives (yes/no answer)
Usefulness of emergency sheets (yes/no/don't know)
Usefulness of, for example, 'Do not attempt resuscitation order' (yes/no)
Applicability of the attached emergency sheet for expressions of will (yes/no and free answer)
Suggestions for changes to the attached emergency sheet (multiple choices and free answer)

Figure 2. Items used in the questionnaire.

of the patient's wishes. Therefore, new guidelines for pre-hospital end-of-life decision making and the need of education of paramedics and prehospital emergency physicians in this judicial circumstances, seem to be crucial. Also, there is a need for more information and statements by official lawyers. These statements have to be communicated to paramedics and prehospital emergency physicians as well.

A main objective of this investigation was to determine paramedics' practices in regard to withholding and terminating resuscitation, as well as to examine reports of their practical experiences with advance directives and special PCCs. The impact and practicability of such advance directives in prehospital emergency medical treatment of patients at the end of life by paramedics will also be discussed.

Methods

The study design was a prospective questionnaire-based trial. Within a period of six months (April to September 2008), 900 paramedics were included in the investigation. The study was conducted in two cities: Hamburg and Goettingen, Germany. Both cities are primary based on an Emergency Medical System (EMS) which is provided by a Fire Department. Using these two cities we were able to compare the EMS in a city with a resident population of more than 1,500,000 and a small city with a resident population of about 120,000. A written survey was given to paramedics of all prehospital emergency fire departments of the two cities. The questionnaire was designed for self-

response ('self-administered survey'). The survey instrument was piloted among five paramedics to determine readability and appropriateness of content. Modifications did not have to be made after the test phase (Figure 2).

For the answers/tasks/preparation of the questionnaire, total numbers, yes/no/don't know, multiple choices, free answers, and five-point Likert scales were used (so-called 'mixed methods design'). Survey respondents rated preparation as 1 = very well, 2 = well, 3 = somewhat prepared, 4 = poorly, and 5 = very poorly. The tasks were rated as 1 = very secure, 2 = secure, 3 = insecure, and 4 = very insecure.

The first part of the questionnaire gathered demographic information about each responder's gender, age, years of experience as a paramedic, and current work assignments (number of emergency medical missions per year).

Participants were questioned as to (1) how often they treated palliative care patients during out-of-hospital emergency situations (so-called 'palliative emergencies'; modified according to Quest et al.⁹); (2) their experiences concerning therapeutic limitations due to the existence of an advance directive; (3) number of resuscitations per year; (4) personal assessment of the appropriateness of resuscitation (mechanical/pharmacological); (5) participants' own experiences concerning therapy limiting decisions during resuscitation; (6) participants' legal knowledge about advance directives and palliative emergency sheets; (7) possible legal consequences when paramedics follow or do not follow the patients' wishes, which are described by an advance directive; (8) certainty about and compliance with

advance directives and participants' therapeutic decisions; (9) training in end-of-life care, including how to verify advance directives; (10) their wishes for expanded competency in the handling of advance directives and patient wills; (11) the applicability, meaningfulness and suitability of emergency PCCs for emergency care in palliative care patients; and (12) their suggestions for improvement or changes in the emergency sheet included (see Figure 1) for optimization of the emergency situation.

An example of a PCC was included in the questionnaire. For each palliative care task, the respondent's answers were compared with the following characteristics (so-called independent variables: gender, age, practical experience as paramedic (≤ 10 years vs. > 10 years), number of emergency cases per month (≤ 100 cases vs. > 100 cases), palliative emergencies per year (≤ 10 cases vs. > 10 cases), and resuscitation experiences (number of resuscitations per year).

The following palliative care tasks (dependent variables) were statistically analysed:

- Assessment of whether it makes sense to resuscitate patients in end-of-life situations subjective actions in the case of a patient's explicit rejection of resuscitation measures through an existing advance directive available to emergency staff
- Responder's knowledge of legal issues pertaining to advance directives
- Request for continuing education on the legal issues connected with advance directives and medical procedures in end-of-life patients
- The responder's sense of his or her own competency in the context of advance directives
- Assessment of the sense and applicability of the PCC (Figure 1)

As an additional parameter, participants were asked to assess a palliative emergency sheet included with the questionnaire and provide suggestions for improvements or changes. They were also asked about their own apprehensions as to possible legal consequences for therapeutic actions during the emergency situation done either in accordance with or contrary to the written advance directives. Furthermore, the participants were asked about their wishes for more training on the treatment of palliative and end-of-life patients.

Participants

In this investigation paramedics of all emergency departments of both cities were included. All of them had been actively involved in the treatment of prehospital emergencies. The participants consented to return the questionnaire within a set investigation time. Questionnaires that were sent in after this time were not included in the analysis. For the assessment of the palliative emergency sheet a copy was handed out to the participants along with the questionnaire.

No commentary or presentation of the questionnaire was given by the examiner in order to avoid creating any biases in the responders.

Statistical analysis

Data from both cities were combined in a common database to ensure identical coding and analysis. The data were recorded with the MS Excel 2003 calculation program (MS Excel, Microsoft Inc[®], Seattle WA, USA). Descriptive statistics were used for respondent and palliative and emergency care characteristics. SPSS version 16.0 (SPSS Inc[®], Chicago, Illinois, USA) was used for statistical analysis where necessary. The *t*-test and Chi-square test were used to compare descriptive proportions. Group analysis in accordance with the defined group parameters (for example the relationship between years of experience and compliance with advance directives) was assessed using the ANOVA (intergroup comparison) and the 'Posthoc-Bonferroni' test (intragroup comparison). A *p*-value of $p < 0.05$ was considered to be statistically significant. The significance level for corrected *p*-value (where necessary) was designated as $p < 0.05$. Descriptive values of variables were expressed as mean \pm SD, range, median, and percentages.

The appropriate data protection guidelines and ethical principles were adhered to according to §26 of the Declaration of Helsinki. The institutional review board approved the study (University of Goettingen and University of Regensburg) and approval was also granted by the local ethic commission (University of Goettingen and University of Regensburg). Data were collected anonymously (no personal data were collected). Anonymity was guaranteed by not numbering the questionnaires.

Results

In the defined investigation period, 728 ($N = 728$) paramedics responded to the questionnaire (return rate 81%: for Hamburg 620 out of 750 = 83%; for Göttingen 108 out of 150 = 72%). Most of the responders were male (98.5%). Gender-specific, statistically significant differences were not found ($p > 0.05$). There were also no statistically significant differences for age and for the dependent variables ($p > 0.05$). At the time of investigation all responders were actively working in prehospital emergency medical care (EMS). The demographics of the participants are shown in Table 1.

No statistically significant differences were seen between the groups of either city investigated for the responses to the individual items ($p > 0.05$), and thus the results are given for the entire group of participants without any differentiation between the two locations. Since there were also no statistically significant differences in the biometric data for the entire group of paramedics questioned, the results can be considered representative for the entire population. Descriptive data are shown in Table 2.

Table 1. Demographic data of the respondents and independent variables of the investigation (total numbers and percentages).

	Total number (%)
Age (years)	
<20	10 (1.4)
20–30	185 (25.4)
31–40	264 (36.3)
>40	269 (36.9)
Gender	
Male	717 (98.5)
Female	11 (1.5)
Professional qualification	
Paramedic	704 (86.7)
Paramedic in practice	24 (3.3)
Professional experience as paramedic (years)	
<10	331 (45.7)
>10	397 (54.3)
Emergency responses (per month)	
≤100	430 (59.1%)
>100	298 (40.9%)
Emergency responses in palliative care patients (per year)	
≤10	313 (42.9%)
>10	415 (57.1%)
Emergency responses with therapy limitations due to existing advance directives	
yes	522 (71.7%)
no	206 (28.3%)
Resuscitation experience (number of resuscitations per year)	
≤10	388 (53.4%)
>10	340 (46.6%)

Table 2. Descriptive data of the questionnaire (total numbers and percentages).

	Number of participants (%)
Feelings about own level of knowledge or the legal validity of advance directives	
very good	32 (4%)
good	116 (16%)
satisfactory	183 (25%)
poor	324 (45%)
very poor	73 (10%)
Feelings about own therapy security in emergency situations in which there are existing advance directives	
very secure	33 (4%)
secure	140 (19%)
insecure	316 (43%)
very insecure	58 (8%)
Wish for further training in palliative emergency cases	
yes	492 (68%)
no	236 (32%)
Assessment of the usefulness of a special emergency sheet as therapy reference	
useful	562 (77%)
not useful	166 (23%)
Respondents' wishes for changes in the palliative emergency sheet presented	
Reference to the validity for paramedics	563 (77%)
Routine confirmation of validity through the patient/caretaker	409 (56%)
Copy of identification on the back side of the emergency sheet for identification purposes	85 (12%)

Table 3. Significant differences between the defined groups which are necessary to mention*.

	Occupational experience as paramedic		Emergency response experience		Emergency responses in palliative care patients		Emergency responses in patients in which advance directives led to therapy limitation		Resuscitation experience	
	≤ 10/y n = 331	> 10/y n = 397	≤ 100/m n = 430	> 100/m n = 298	≤ 10/y n = 313	> 10/y n = 415	yes n = 522	no n = 206	≤ 10/y n = 388	> 10/y n = 340
Appropriateness of resuscitation n = 613	277/331 (84%)	336/397 (85%)	366/430 (85%)	247/298 (83%)	258/313 (82%)	355/415 (86%)	454/522 (87%)	159/206 (77%)	316/388 (81%)	297/340 (87%)
Independent decision by paramedics n = 550	245/331 (74%)	305/397 (77%)	350/430 (81%)	200/298 (67%)	252/313 (80%)	298/415 (72%)	399/522 (76%)	151/206 (73%)	306/388 (79%)	244/340 (71%)
Information on legal issues of advance directives n = 397	158/331 (48%)	239/397 (60%)	234/430 (54%)	163/298 (55%)	171/313 (55%)	226/415 (54%)	285/522 (55%)	112/206 (54%)	192/388 (51%)	205/340 (60%)
Sense of insecurity with legal issues n = 580	254/331 (76%)	326/397 (82%)	354/430 (82%)	226/298 (76%)	251/313 (80%)	329/415 (79%)	409/522 (77%)	171/206 (83%)	316/388 (81%)	264/340 (78%)
Assessment of whether PCCs make sense n = 562	252/331 (75%)	310/397 (78%)	329/430 (76%)	233/298 (79%)	232/313 (73%)	330/415 (80%)	414/522 (80%)	148/206 (71%)	293/388 (75%)	269/340 (80%)

y = year; m = month; PCC = palliative crisis card.

*Total numbers and percentages of the individual group and p-value; lack of participants at 100% means 'no answer'.

Consideration of the dependent variables

Appropriateness of resuscitation in patients at the end of life (Table 3). A total of 613 participants considered resuscitation of patients at the end of life to be inappropriate (84% of all respondents). The significant differences between the defined groups which were worth mentioning are shown in Table 3. A statistically significant number of respondents, who were already involved in emergency cases with treatment limitations and/or who were involved in more than 10 resuscitations a year, considered resuscitation in patients at the end of life as senseless.

Independent decision by paramedics to withhold resuscitation in case of legal opportunity (Table 3). Five hundred and fifty respondents (76% of all respondents) acknowledged that resuscitation is limited or not even begun in a secure legal context for paramedics, in combination with a written advance directive or a DNAR order/PCC. A statistically significant number of responders with the following levels of professional experience stated that they would independently limit resuscitation, if given the appropriate legal security: Those with professional experience of more than 10 years; those with less than 100 emergency cases per month; responders who were involved in less than 10 emergency responses in palliative care patients per year; those who participated in emergency situations in patients with therapy limitations due to existing advance directives; as well as those who were involved in less than 10 resuscitations per year.

Information on legal issues of advance directives (Table 3). Three hundred and ninety-seven respondents (54% of all respondents) admitted that they were poorly to very poorly informed about the legal questions in regard to advance directives. The following statistically significant number of responders considered themselves to be poorly informed about the validity of advance directives: those with experience of more than 10 years and those who were involved in an average of more than 10 resuscitations per year.

A sense of insecurity with legal issues in connection with advance directives (Table 3). Five hundred and eighty responders (80% of all respondents) felt only satisfactory to very insecure about legal questions in connection with advance directives. The following responders felt statistically significant less secure in dealing with advance directives in an emergency situation: those with a professional experience of more than 10 years; those with less than 100 emergency responses per month, those who were not involved in emergency cases in which a therapy limit had been set by existing advance directives, and those who were involved in less than 10 resuscitations per year.

Assessment of whether PCCs make sense (Table 3). Five hundred and sixty-two of the respondents (77% of all respondents) considered the palliative emergency sheet

(PCC) to be expedient as a short, two-page advance directive and guideline for the emergency situation. The following respondents rated the emergency sheets to be statistically significantly more useful for decision making in emergency situations: those with professional experience of more than 10 years; those with more than 100 emergency cases per month; those who were involved in more than 10 emergency responses in palliative patients per year; those who were involved in emergency responses in palliative care patients with therapy limitations due to advance directives; and those involved in an average of more than 10 resuscitations per year.

Discussion

The present study shows that paramedics feel that there are many problems for themselves in the treatment of palliative emergencies in Germany (e.g. resuscitation and legal questions). Most respondents to the questionnaire reported that they routinely deal with end-of-life patients during prehospital emergency care situations and are also routinely confronted with advance directives. However, the respondents also expressed much insecurity on legal issues in regard to the validity of advance directives in the prehospital emergency situation as well as to the obligation to comply with documented declarations of will. Related problems were already described in an international report in 1999 by Canadian paramedics.¹⁰ Such insecurity in regard to legal issues on the part of paramedics is comparable to that found in prehospital emergency physicians as well, and has been confirmed in international publications on American and Canadian paramedics.¹¹⁻¹³

In accordance with regulations for prehospital emergency medical care in Germany, paramedics have to start mechanical and pharmaceutical resuscitation measures in the absence of a prehospital emergency physician (in accordance with the recommendations of the European Resuscitation Council¹⁴) in patients, even if these explicitly reject resuscitation in a written expression of will (e.g. in the form of an advance directive). At present, advance directives are being used in Germany to formulate medical measures and therapeutic limits.¹⁵ Owing to the most recent amendment to the guardianship law effective since 1 September 2009, the instruments 'advance directive' and 'power of attorney' in health care were sustainably strengthened (see paragraphs 1901 a, b and 1904 of the German code of law [BGB]). However, there are still problems in the implementation of prehospital emergency medical situations. Paramedics often find themselves in prehospital emergency situations in which an advance directive exists but it is almost impossible for them to act in accordance with it. In such situations, there may be an ethical conflict that not only impedes the professional activity, but also can pose a challenge to personal ethical and moral concepts. Ideally, the prehospital emergency medical team (paramedics and prehospital emergency physicians) should not to be

called by caregiving relatives during the expected dying situation at home. If such were the case, the problems expressed here would not occur.¹⁰ Unfortunately, the reality of this situation is different in Germany; prehospital emergency medical teams are increasingly called to care for end-of-life patients.¹⁶ A similar situation regarding advance directives could also be described for the United States.¹⁷ There is legislation in 38 states which declares the patient's declaration of will to be binding. Nevertheless, a strong variation in the compliance with such documents by paramedics was already reported in the 1990s.^{18,19}

End-of-life patients who have drawn up an advance directive expect their will to be adhered to in an emergency situation, even by omitting therapeutic measures.²⁰ In this context it is not important to the patient that it is either a paramedic or a physician who respects their will and, for example, does not begin resuscitation. The difficulties illustrated here show that advance directives do not really serve their actual purpose (as described nationally and internationally), for example, to assure the patient's autonomy at the end of his or her life.²¹

The paramedics surveyed here were shown a copy of a special palliative crisis card (PCC). Most of the respondents to the study rated this PCC as useful for the expression of patients' preferences at the end of life and thus as an important therapeutic aid in palliative emergency situations. However, most respondents expressed the wish that a clear statement be made that such a special advance directive for the emergency situation be legally binding.

The PCC in general is an instrument for a patient's self-determination, which contains important, but at the same time, short and concise written agreement on wishes for therapy, therapy limitations, contact addresses and telephone numbers of next of kin and of services and persons involved in the patient's treatment.³ The PCC represents a condensed two-page advance directive reduced to the most important therapeutic arrangements (e.g. the wish for resuscitation). It offers each patient the chance to express his or her wishes for treatment (for instance, therapy limitations) beforehand. At the same time it is also important for the patient to name a person who will hold the power of attorney for health care decisions.³ The PCC thus conforms to the legal requirements for an advance directive (see paragraph 1901a of the German Civil Code [BGB]). The insecurities of the paramedics expressed by the survey participants about the legal binding of advance directives could be lessened through a concise emergency sheet and through additional training, which was wished for by most of the survey participants. According to our findings, and taking into account all parameters investigated here, training but also occupational experience had a statistically significant influence on the paramedic's deliberations as to therapy for palliative emergency patients or end-of-life patients (particularly in regard to resuscitation for such patients). With these 'experienced' respondents it was clear that they, at least theoretically, would not begin resuscitation in end-of-life patients

when they considered themselves in a defined and legally secure situation. Internationally, these possible modes of action are consistent with the demands on paramedics to abstain from resuscitation measures or the continuation of such in defined situations.^{17,22}

The paramedics surveyed in this study found special situational directives to be helpful (e.g. the shown PCC and/or so-called DNAR orders). In this context a special palliative emergency sheet like the PCC in Germany, but also other internationally established emergency protocols for end-of-life patients, provide possible model solutions.^{3,12,23}

The present study shows that legislation in 2009 on the validity of advance directives for emergency medicine and particularly for paramedic decision-making was not adequate by far. Since September 2009 in Germany a new law concerning advance directives has come into being. This law came into force after this survey was undertaken, whereby the legal situation at the time of our investigation was different from that afterwards. However, the problems concerning the new law seem to be comparable with the old one. These dictates often contradict the wishes of end-of-life patients who have established directives so that they will not receive resuscitation and therefore allow death to take its natural course. In this regard our survey found much insecurity among respondents. In Germany demands for, or the realization of, an emergency therapy which is aided by the patient's relatives after an emergency call should also be included in future emergency and palliative care as well as ethical and legal discussions.¹²

Limitations of the study

The present investigation has several important limitations. First, there were no attempts to follow up respondents, and there was no comparison of respondents to non-respondents. Second, participants' responses may not accurately represent general knowledge and opinions. Third, because participation was voluntary, the participants may represent those who have strong opinions about the issues or may represent those with more time available to participate in the survey. However, the high response rate does not indicate a trend of this kind. Fourth, the questionnaire was self-administered and the validity of our instrument was not tested. Our questionnaire included some very sensitive issues on ethical actions, and the responses also could be influenced by personal experiences (for instance from familial situations). Subjective components in the responses can therefore not be ruled out. Moreover, responding to theoretically possible modes of action are only to a limited extent possible in practical therapeutic measures, and thus our survey represents a theoretically current status but not a true evaluation of practical actions. To what extent the described measures can be transferred to a real practice situation by the respondents remains speculative and thus requires further clinical study.

Conclusions

End-of-life treatment decisions can be a special challenge for every paramedic in an emergency situation. More dialogue is necessary in the area of emergency medicine to discuss decision criteria for the care of palliative patients and to provide possible guidelines. Such guidelines were urgently wished for by the respondents of the present survey. Special conditions should be created for paramedics to deal with dying patients, and advance directives should be made legally binding as the new legal regulations on advance directives suggest (these regulations came into force after the present investigation was conducted). However, concerning the new regulations, advance directives are clearly binding in cases in which they are applicable to the respective situation. Furthermore they are only binding for physicians and not for paramedics. That's why the described problems persist at the moment. The present study was able to underscore the uncertainty in decision-making for questions of therapy limitation at end of life when advance directives are in place. The demands of previous national and international studies in regard to the importance of improved training of paramedics in end-of-life care could again be confirmed.

Acknowledgements

The authors are grateful to all of the emergency services staff who participated in the investigation. We would also like to thank Prof. Dr. G. Duttge (Center for Medical Law, University of Göttingen) for his legal advice, without which this article would not have been written, as well as his collaboration on the palliative emergency sheet presented here.

Funding

This research received no specific grant from any funding agency in the public, commercial, or not-for-profit sectors.

Conflict of interest

The corresponding author and all other authors assure that no conflicts of interest exist in connection with this work. Parts of this work were presented at the German Palliative Congress in 2010 in Dresden. This work also contains data from a doctoral thesis (MT).

Authors' contributions

MT, CHRW, CLL, and GGH participated in designing the study. MT, NM and SK participated in collecting and entering the data. BMG, AS, TK, DBR, CHRW, and GGH supported the editing of the manuscript. BMG and AS co-wrote the manuscript and added important comments to the paper. All authors read and approved the final manuscript.

References

1. Mona M. Wille oder Indiz für mutmaßlichen Willen? *Ethik Med* 2008; 20: 248–257.
2. Beauchamp TL and Childress JF. Principles of biomedical ethics. 2nd ed. New York: Oxford University Press, 1983.
3. Wiese CHR, Bartels UE, Geyer A, Duttge G, Graf BM and Hanekop GG. The Goettingen palliative emergency card: improvement of emergency medical care for ambulatory palliative care patients. The “yellow card for rescue services”. *Dtsch Med Wochenschr* 2008; 133: 972–976.
4. Emanuel LL. Advance directives. *Annu Rev Med* 2008; 59: 187–198.
5. Crane MK and Wittink M. Respecting end-of-life treatment preferences. *Am Fam Physician* 2005; 72: 1263–1268.
6. Pauls MA and Ackroyd-Stolarz S. Identifying bioethics learning needs: a survey of Canadian emergency medicine residents. *Acad Emerg Med* 2006; 16: 645–652.
7. Roglmeier J and Lenz N. The new advance directive. In: Roglmeier/Lenz 'Advance directive'; ISBN-10: 3448083585. Munich: Rudolf Haufe Verlag, 2010.
8. Simon A. Advance directives in intensive care and emergency medicine. *Intensivmed* 2009; 47: 43–48.
9. Quest TE, Marco CA and Derse AR. Hospice and palliative medicine: new subspecialty, new opportunities. *Ann Emerg Med* 2009; 54: 94–102.
10. Guru V, Verbeek R and Morrison LJ. Response of paramedics to terminally ill patients with cardiac arrest: an ethical dilemma. *CMAJ* 1999; 161: 1251–1254.
11. Gerth MA, Kettler D and Mohr M. Advance directives in the prehospital setting – emergency physicians' attitudes. *Anaesthesiol Intensivmed Notfallmed Schmerzther* 2005; 40: 743–749.
12. Mengual RP, Feldman MJ and Jones GR. Implementation of a novel prehospital advance directive protocol in southeastern Ontario. *Can J Emerg Med* 2007; 9: 250–259.
13. Stone SC, Abbott J, McClung CD, Colwell CB, Eckstein M and Lowenstein SR. Paramedic knowledge, attitudes, and training in end-of-life care. *Prehosp Disaster Med* 2009; 24: 529–534.
14. European Resuscitation Council (2010) European Resuscitation Council Guidelines for Resuscitation 2010. *Resuscitation* 81, Suppl 1: e1–e330.
15. Bockenheimer-Lucius G. Insecurity with advance directives. *Ethik Med* 2003; 15: 302–306.
16. Wiese CH, Bartels UE, Marczyńska K, Ruppert D, Graf BM and Hanekop GG. Quality of out-of-hospital palliative emergency care depends on the expertise of the emergency medical team—a prospective multi-centre analysis. *Support Care Cancer* 2009; 17: 1499–1506.
17. Marco CA. Ethical issues of resuscitation: an American perspective. *Postgrad Med J* 2005; 81: 608–612.
18. Ebell MH, Doukas DJ and Smith MA. The Do-Not-Resuscitation Order: a comparison of physician and patient preferences and decision. *Am J Med* 1991; 91: 255–260.
19. Seckler AB, Meier DE, Mulvihill M and Paris BE. Substituted judgement: how accurate are proxy predictions? *Ann Int Med* 1991; 115: 743–745.
20. Thorevska N, Tilluckdharry L, Tickoo S, Havasi A, Amoteng-Adjepong Y and Manthous CA (2005) Patients' understanding of advance directives and cardiopulmonary resuscitation. *J Crit Care* 2005; 20: 26–34.

21. Brink P, Smith TF and Kitson M. Determinants of do-not-resuscitate orders in palliative home care. *J Palliat Med* 2008; 11: 226–232.
22. Marco CA and Schears RM. Prehospital resuscitation practices: a survey of prehospital providers. *J Emerg Med* 2003; 24: 101–106.
23. Duttge G. Juridical problems concerning advance directives. *Intensiv- und Notfallbehandlung* 2005; 30: 171–178.
24. German Medical Association. Recommendations concerning advance directives. *Dtsch Arztebl* 2010, 107: A877–882

1.3 Deutsche Version der Originalarbeit

Erfahrungen im Umgang mit Patientenverfügungen von Rettungsdienstpersonal in Deutschland: Prospektive multizentrische Interviewstudie

Experiences and expectations concerning advance directives by paramedics in Germany – a prospective questionnaire based bi-centre study

Mahmoud Taghavi¹, Alfred Simon², Stefan Kappus³, Nicole Meyer⁴, Christoph L. Lassen⁴, Tobias Klier⁴, David B. Ruppert⁵, Bernhard M. Graf⁴, Gerd G. Hanekop⁶, Christoph H. R. Wiese⁴

¹Universitätsmedizin Göttingen

²Akademie für Ethik in der Medizin, Universitätsmedizin Göttingen

³Ärztlicher Leiter Rettungsdienst der freien Hansestadt Hamburg,

⁴Klinik für Anästhesiologie, Klinikum der Universität Regensburg

⁵Klinik für Anästhesiologie und Intensivmedizin, Städtisches Klinikum Lüneburg

⁶Zentrum Anaesthesiologie, Rettungs- und Intensivmedizin, Universitätsmedizin Göttingen

Korrespondierender Autor:

Christoph H. R. Wiese, MD PhD

Department of Anaesthesiology

University of Regensburg, Germany

Franz-Josef-Strauß-Allee 11

D-93053 Regensburg

e-mail: christoph.wiese@klinik.uni-regensburg.de

Zusammenfassung

Hintergrund: Bei Palliativpatienten empfiehlt es sich, zum Erhalt der Patientenautonomie in einer Notfallsituation, vorausplanende Behandlungsabsprachen zu erstellen und zu dokumentieren. Ziele der vorliegenden Untersuchung sind der Umgang mit Patientenverfügungen und die Beurteilung eines Notfallbogens für Palliativpatienten bezüglich der Praktikabilität in der klinischen Tätigkeit durch nicht-ärztliche Rettungsdienstmitarbeiter. **Methoden:** Innerhalb eines Zeitraums von sechs Monaten wurden 900 Rettungsassistenten aus zwei Regionen (Göttingen und Hamburg) mittels eines für die Untersuchung erstellten Fragebogens befragt (self-administered survey). Determinanten der Befragung waren demografische Daten, berufliche Erfahrungen, Erfahrungen mit Patientenverfügungen und palliativen Notfällen sowie die Beurteilung eines speziellen Notfallbogens. **Ergebnisse:** Es konnten 728 Fragebögen ausgewertet werden (Antwortrate 81%). Berufliche Kontakte mit Patientenverfügungen berichten 71%; Reanimationen (CPR) bei palliativen Notfällen werden von 84% der Respondenten als nicht sinnvoll betrachtet. 75% der befragten Teilnehmer würden bei rechtlicher Möglichkeit eine Reanimation im Sinne eines geäußerten Patientenwillens selbständig limitieren. Es fühlen sich 55% rechtlich nicht ausreichend über die Gültigkeit von Patientenverfügungen informiert. Spezielle Patientenverfügungen für die Notfallmedizin (z.B. Notfallbögen) wünschen sich 76%. Erfahrene Mitarbeiter (bzgl. Berufserfahrung/Ausbildungsstand/Einsatzerfahrung) fühlten sich insgesamt sicherer im Umgang mit Patientenverfügungen und den sich hieraus ergebenden therapeutischen Konsequenzen. **Schlussfolgerung:** Therapieentscheidungen am Lebensende können für jeden Rettungsdienstmitarbeiter zu einer besonderen Herausforderung werden. Es bedarf in der Notfallmedizin mehr Dialogflächen, in denen Entscheidungskriterien zur Versorgung von Palliativpatienten erörtert und als Handlungsempfehlung allen Akteuren zur Verfügung gestellt werden. Eine solche ist seitens der Respondenten dringend gewünscht. Es sollte somit für notfallmedizinisches Personal spezielle Rahmenbedingungen im Umgang mit sterbenden Patienten und der rechtlichen Verbindlichkeit von Patientenverfügungen geschaffen werden. Die vorliegende Untersuchung hat insbesondere die Entscheidungsunsicherheit in Fragen einer Therapiebegrenzung am Lebensende in Zusammenhang mit einer vorliegenden Patientenverfügung verdeutlichen können. Die Forderung früherer Arbeiten bezüglich einer verbesserten Ausbildung von Rettungsdienstpersonal in „End-of-life-care“ konnte erneut bestätigt werden.

Schlüsselwörter: Entscheidungen am Lebensende, „DNAR order“, Palliativnotfallbogen

Abstract

Background: Advance directives are a method in which palliative care patients can exert their personal autonomy in end-of-life decisions. The objectives of the present investigation were to ascertain paramedics' attitudes towards advance directives and end-of-life care.

Methods: A self administered survey-based needs assessment of German paramedics in two cities (Emergency Medical Services Göttingen and Hamburg) was performed between April 2008 and September 2008. Paramedics were asked (1) about their attitudes toward advance directives, (2) about their own experiences and clinical experiences towards end-of-life situations (resuscitation and decision making in end-of-life questions, (3) about their wishes concerning advance directives, "Do not attempt resuscitation orders" (DNAR order) and palliative crisis cards (PCC).

Results: Questionnaires were returned by 728 paramedics (response rate: 81%). The majority of paramedics (71%) were confronted with advance directives and end-of-life decisions in emergency situations. Most of they participants (84%) declared cardiopulmonary resuscitation (CPR) in end-of-life patients as not useful. 75% may withhold CPR in course of legal possibility. More legal integration of advance directives into paramedic training curricula was mentioned. PCCs instead of advance directives or „DNAR orders“ should be integrated into end-of-life care and end-of-life decisions as well.

Conclusions: Decisions in prehospital end-of-life care may be a challenge for every paramedic. As a result of the present investigation, in prehospital emergency medicine a dialogue between emergency medical and palliative care structures is needed. Paramedics in this study stated that improved guidelines regarding end-of-life decisions and the termination of cardio-pulmonary resuscitation for appropriative cases are necessary. Our study verified that paramedics do not feel adequately trained in end-of-life care and the content of advance directives. In Germany, there is a need of training curricula in end-of-life-care for paramedics as recent studies suggested.

Key Words:

End-of-life decisions, advance directive, "Do not attempt resuscitation order", palliative emergency sheet

Hintergrund

Das Recht auf Selbstbestimmung ist ein fundamentales Menschenrecht. Seine Anerkennung ist im Grundgesetz der Bundesrepublik Deutschland (Menschenwürdegarantie (Art. 1, Abs. 1, Satz 1 GG), allgemeines Persönlichkeitsrecht (Art. 2, Abs. 1, Satz 1 GG), Recht auf körperliche Unversehrtheit (Art. 2, Abs. 2, Satz 1 GG)) rechtlich verankert („Enquete-Kommission“ Bundestag 2004, Nationaler Ethikrat 2004) [1]. Seinen Ausdruck findet das Selbstbestimmungsrecht des Patienten vor allem im Prinzip des „informed consent“, das auch am Lebensende unbedingte Gültigkeit hat und den Patienten vor nicht gewünschten, fremdbestimmten therapeutischen Maßnahmen schützt. In der Notfallmedizin in Deutschland besteht allerdings ein Spannungsfeld zwischen der Nichtbeachtung eines Patientenwillens („Körperverletzung“ §223 StGB) und dem Unterlassen oder sogar der Verweigerung von Maßnahmen, wenn ein erklärter oder gültiger Wille des Patienten zur Therapielimitierung nicht vorliegt („Unterlassene Hilfeleistung“ §323c StGB). Eine sinnvolle therapeutische Vorgehensweise in der Notfallmedizin kann sich am „four principle way“ (autonomy, nonmaleficence, beneficence, justice) der Medizinethik orientieren [2].

Unter einer Patientenverfügung wird eine individuelle, schriftliche, meist einseitige Willensäußerung eines *entscheidungsfähigen* Volljährigen zu bzw. gegen ärztliche Maßnahmen im Falle der eigenen Entscheidungsunfähigkeit verstanden (vgl. §1901a BGB). Sie enthält individuelle Angaben zu Art und Umfang der gewünschten Therapie sowie möglicherweise die Ablehnung jeglicher Behandlung in bestimmten Krankheitssituationen, meist jedoch Festlegungen zum Schutz vor Übertherapie, selten vor Untertherapie. Eine sinnvolle Ergänzung zur Patientenverfügung stellt die sog. Vorsorgevollmacht dar, mit der eine Vertrauensperson ermächtigt wird, die eigenen Behandlungswünsche gegenüber den Ärzten zu vertreten und stellvertretend in ärztliche Maßnahmen einzuwilligen oder diese abzulehnen, wenn man selbst dazu nicht mehr in der Lage ist. Da Patientenverfügungen zumeist eher allgemein formuliert sind und auf verschiedene mögliche Krankheitssituationen Bezug nehmen, empfiehlt sich für den Fall einer konkreten schweren Erkrankung, die Erstellung eines Notfallbogens (Beispiel siehe Anhang 1; modifiziert nach [3]), in dem gemeinsam mit dem behandelnden Arzt Absprachen über das medizinische Vorgehen in vorhersehbaren Notfällen dokumentiert werden, und/oder einer so genannten „Do not attempt resuscitation order“ (DNAR order) [4]. Die genannten Möglichkeiten stärken das Selbstbestimmungsrecht des Patienten auch am Lebensende [5]. Der Umgang mit ihnen setzt jedoch die Kenntnis der aktuellen Rechtslage voraus, wie sie vor allem durch das Dritte

Betreuungsrechtsänderungsgesetz von 2009 („Patientenverfügungsgesetz“) sowie durch die Rechtsprechung des Bundesgerichtshofs definiert ist [7, 8].

Die seit dem 01.09.2009 gültigen Änderungen im Betreuungsrecht regeln die Bedeutung der Patientenverfügung für den Betreuer bzw. Bevollmächtigten. Durch das Gesetz nicht geklärt ist die Frage, ob eine eindeutige Patientenverfügung auch ohne Betreuer bzw. Bevollmächtigten direkt umgesetzt werden kann. Diese Frage wird jedoch von den meisten Kommentatoren bejaht [24] Rechtlich unklar ist hingegen die Frage, ob auch Rettungsassistenten aufgrund einer entsprechenden Patientenverfügung auf notfallmedizinische Maßnahmen verzichten dürfen. Eine weitere Schwierigkeit im Zusammenhang mit Patientenverfügungen in der Notfallmedizin ergibt sich aus dem Umstand, dass es in der Notfallsituation für das behandelnde Team zumeist nicht die Zeit besteht, die Eindeutigkeit einer allgemein formulierten Patientenverfügung zu erkennen und diese im Sinne des Patienten umzusetzen bzw. zu befolgen.

In der vorliegenden Untersuchung galt es, den Umgang mit Patientenverfügungen bei Patienten am Lebensende durch notfallmedizinisches Personal (nicht-ärztliches Personal) zu erheben. Es sollte die perzipierte Rechtssicherheit und der Einfluss einer Patientenverfügung auf die jeweilige Therapieentscheidung seitens der befragten Personen benannt werden und ein dargestellter Notfallbogen durch das befragte Rettungsdienstpersonal als mögliche Anwender beurteilt und bezüglich der rechtlichen Gültigkeit, der Praktikabilität im Notfalleinsatz und möglicher Verbesserungswünsche diskutiert werden.

Methoden

Innerhalb eines Erhebungszeitraums von sechs Monaten (April bis September 2008) wurden 900 nicht-ärztliche Rettungsdienstmitarbeitern (NÄR) von insgesamt 21 Rettungswachen an zwei notfallmedizinischen Zentren (Hamburg, Göttingen) mithilfe eines, für die Untersuchung erstellten, strukturierten Fragebogens befragt. Die Operationalisierung des Fragebogens war entweder durch „ja/nein/unbekannt Antwortmöglichkeiten“, Mehrfachauswahl („multiple choice“), Rating-Skalierungen (z.B. 5-stufige Likert-Skala) sowie durch freie Antwort und Kommentarmöglichkeiten vorgegeben („mixed methods design“). Der Fragebogen war zur Eigenantwort konzipiert („self administered questionnaire“). Es fand ein Testlauf bezüglich der Praktikabilität des Fragebogens an fünf Rettungsassistenten statt. Diese waren keine Teilnehmer der anschließenden Untersuchung. Modifikationen mussten nach der Testphase nicht mehr vorgenommen werden. Der Untersuchungszeitraum insgesamt beinhaltete die Verteilung der Fragebögen sowie eine angemessene Beantwortungszeit und ggf. Rücksendezeit.

Es wurden folgende demografische Parameter erhoben:

- Alter
- Geschlecht
- berufliche Qualifikation
- Berufserfahrung als Rettungsdienstmitarbeiter
- Aktuelle Einsatzbeteiligung (Anzahl notfallmedizinischer Einsätze pro Monat)

Es wurden folgende Fragen (Inhalte des Fragebogens) zum Thema Palliativmedizin/palliativer Notfall und Patientenverfügung/Notfallbogen erhoben:

- Anzahl notfallmedizinischer Einsätze bei Palliativpatienten am Lebensende pro Jahr (sogenannte „palliative Notfälle“ [9]),
- Einsätze mit Therapielimitierungen durch das Vorliegen einer Patientenverfügung,
- Tätigkeitsbezogene Reanimationsanzahl pro Jahr,
- Persönliche Einschätzung der Sinnhaftigkeit von Reanimationen (mechanisch/medikamentös) bei Patienten am Lebensende,
- Eigenständige Entscheidung über Therapielimitierung im Rahmen von Reanimationen,
- Rechtliche Information über Patientenverfügungen/Notfallbögen,

- Rechtliche Konsequenzen bei Befolgen des Patientenwillens im Notfalleinsatz,
- Rechtliche Konsequenzen bei Nicht-Befolgen des Patientenwillens im Notfalleinsatz,
- Handlung bei expliziter Ablehnung von Reanimationsmaßnahmen in einer reanimationspflichtigen Situation durch Patienten am Lebensende,
- Beeinflussung der Sicherheit einer therapeutischen Handlung bei Vorliegen einer Patientenverfügung,,
- Fortbildungswünsche zum Umgang mit Patientenverfügungen,
- Kompetenzwünsche/-erweiterungen im Umgang mit Patientenverfügungen und verfügbarem Patientenwillen,
- Einsatz, Sinnhaftigkeit und Eignung von Notfallbögen in der notfallmedizinischen Versorgung palliativer Notfälle,
- Verbesserung/Änderungswünsche bezüglich des in Kopie gezeigten Notfallbogens (vergleiche Abbildung 1) zur Optimierung im notfallmedizinischen Einsatz.

Als *unabhängige Variablen* wurden für die Auswertung die demografischen Daten (Alter und Geschlecht), die Berufserfahrung in Jahren (≤ 10 Jahre *vs.* > 10 Jahre), die Einsatzzahlen pro Monat (≤ 100 *vs.* > 100 Einsätze), die Anzahl betreuter palliativer Notfallsituationen pro Jahr (≤ 10 *vs.* > 10 Einsätze), die Anzahl von Einsätzen, bei denen eine Patientenverfügung therapeutische Maßnahmen einschränkt pro Jahr (≤ 10 *vs.* > 10 Einsätze) sowie die Anzahl an Reanimationen pro Jahr (≤ 10 *vs.* > 10 Einsätze) definiert.

Als *abhängige Variablen* wurden für die vorliegende Arbeit und statistische Auswertung folgende definiert:

- Beurteilung der Sinnhaftigkeit von Reanimationen bei Patienten am Lebensende.
- Subjektive Handlungsweise im Falle einer expliziten Ablehnung von Reanimationsmaßnahmen in einer bestehenden und dem Rettungsdienstpersonal bekannten Patientenverfügung.
- Information der Respondenten zu rechtlichen Fragen bezüglich Patientenverfügungen.
- Wunsch nach Fortbildungen zur Gültigkeit von Patientenverfügungen und medizinischen Therapien bei Patienten am Lebensende.
- Eigenes Kompetenzgefühl im Umgang mit Patientenverfügungen.
- Beurteilung der Sinnhaftigkeit von Palliativnotfallbögen (vergleiche Abbildung 1).

Als weitere *Parameter* galt es, einen den Teilnehmern vorgestellten Palliativnotfallbogen (vergleiche Abbildung 1) zu beurteilen und ggf. Verbesserungsvorschläge bzw. Änderungsvorschläge für die Anwendung eines solchen Bogens zu nennen sowie Befürchtungen rechtlicher Konsequenzen bei therapeutischer Handlung entsprechend des schriftlich fixierten Patientenwillen bzw. bei therapeutischer Handlung entgegen des schriftlich fixierten Patientenwillens im Einsatzgeschehen zu beurteilen. Außerdem wurde ein möglicher Fortbildungswunsch der Rettungsassistenten bezüglich der Therapie von Palliativpatienten und Patienten am Lebensende erfragt.

Teilnehmer

In die Untersuchung wurden alle NÄR der ausgewählten Rettungsdienstbereiche eingeschlossen, die zum Untersuchungszeitpunkt aktiv in der notfallmedizinischen Versorgung tätig waren. Als Einverständnis zur Teilnahme an der Untersuchung wurde die Abgabe bzw. Rücksendung des Fragebogens innerhalb des Untersuchungszeitraums gewertet. Fragebögen, die nach Ablauf des Zeitraums noch gesendet wurden, fanden in der Auswertung keine Berücksichtigung. Zur Beurteilung des Notfallbogens wurde dieser den Teilnehmern im Rahmen der Befragung in Kopie ausgehändigt (siehe Abbildung 1). Eine Kommentierung bzw. Präsentation mit Erläuterung des Bogens durch den Untersucher hat nicht stattgefunden, um ein Bias in der Bewertung durch die Befragten zu vermeiden.

Statistische Auswertung

Die Erhebung personenbezogener Daten war entsprechend den ethischen Bestimmungen der Deklaration von Helsinki anonymisiert, so dass weder bei der Datenerfassung noch bei deren Auswertung auf einzelne Untersuchungsteilnehmer Rückschlüsse möglich waren bzw. retrospektiv möglich sind. Die statistische Datenerfassung, -analyse und -auswertung erfolgte mit dem Tabellenkalkulationsprogramm MS Excel 2003 (MS Excel, Microsoft Inc., Seattle, WA, USA) und dem Statistikprogramm SPSS Statistics 16.0 (SPSS Inc., Chicago, IL, USA). Eine vergleichende Statistik bezüglich der in diese Untersuchung integrierten Fragestellung erfolgte mittels des t-test für unverbundene Stichproben, dem ANOVA für den Intergruppenvergleich und dem Posthoc-BONFERRONI-Test für die Intragruppenauswertung sowie für die Korrektur beobachteter Signifikanzniveaus unter der Berücksichtigung multipler Vergleiche als Post-hoc-Spannweitentestung. Das Signifikanzniveau wurde bei $p < 0,05$

definiert. Es erfolgte eine Korrektur für p-Werte der unterschiedlichen Testverfahren, soweit diese notwendig war.

Die ethischen Bestimmungen zur Untersuchung personenbezogener Daten wurden beachtet. Eine Information der örtlichen Ethikkommission ist vor Beginn der Untersuchung erfolgt. Ein positives Votum für die Studiendurchführung und Datenauswertung wurde erteilt.

Das Signifikanzniveau wurde bei $p < 0,05$ festgelegt. Eine formale Information sowie das Einverständnis zur Durchführung der Untersuchung der zuständigen Ethikkommission haben stattgefunden. Ein Votum der Ethikkommission war aufgrund des Untersuchungsdesigns nicht notwendig. Eine Anfrage ist erfolgt und wurde entsprechend positiv bewertet.

Ergebnisse

Im definierten Untersuchungszeitraum beantworteten N=728 nicht-ärztliche Rettungsdienstmitarbeiter den Fragebogen (Rücklaufquote gesamt: 81%; Hamburg: 620/750, 83%; Göttingen: 108/150, 72%). 98,5% waren männlichen Geschlechts. Geschlechtsspezifische statistisch signifikante Unterschiede waren nicht vorhanden ($p > 0,05$). Ebenso waren keine statistisch signifikanten Unterschiede bezüglich des Lebensalters und der abhängigen Variablen feststellen ($p > 0,05$). Alle Respondenten arbeiteten zum Zeitpunkt der Untersuchung aktiv in der notfallmedizinischen Patientenversorgung. Die biometrischen Daten, der Ausbildungsstand sowie die Berufserfahrung und die Erfahrung im Umgang mit Patienten am Lebensende sind in **Tabelle 1** zusammengefasst. Es ließen sich zwischen den beiden untersuchten Rettungsdienstbereichen in den einzelnen Items bei den Respondenten keine statistisch signifikanten Unterschiede erkennen ($p > 0,05$), so dass in der Folge die Gesamtheit aller Teilnehmer betrachtet wird und keine Unterscheidung nach untersuchtem Zentrum erfolgt. Da sich weiterhin keine statistisch signifikanten Unterschiede bezüglich der biometrischen Daten der Gesamtheit der befragten Rettungsdienstmitarbeiter fanden, kann das vorliegende Ergebnis für die Bereiche als repräsentativ für die Gesamtpopulation gewertet werden. Deskriptive Daten sind in **Tabelle 2** dargestellt.

Betrachtung der abhängigen Variablen

Sinnhaftigkeit von Reanimationen bei Patienten am Lebensende

Insgesamt betrachten n=613 der Teilnehmer Reanimationen bei Patienten am Lebensende für nicht sinnvoll (84%). Folgende Unterschiede ergaben sich im Intergruppenvergleich:

<i>Berufserfahrung in Jahren:</i>	$p=0,097$
<i>Einsatzerfahrung (Einsätze pro Monat):</i>	$p=0,039$
<i>Palliative Notfälle (Einsätze pro Jahr):</i>	$p=0,055$
<i>Notfalleinsätze bei Patienten, bei denen eine PV zur Therapielimitierung geführt hat (ja/nein):</i>	$p < 0,001$
<i>Reanimationserfahrung (Reanimationen pro Jahr):</i>	$p=0,035$

Respondenten mit einer Einsatzerfahrung von mehr als 100/Monat, solche, die bereits an Notfalleinsätzen mit Therapielimitierungen beteiligt waren und/oder die durchschnittlich an

mehr als 10 Reanimationen/Jahr beteiligt sind, betrachten das Durchführen einer Reanimation bei Patienten am Lebensende statistisch signifikant häufiger als nicht sinnvoll.

Eigenständige Entscheidung zur Therapielimitierung bzw. zum Abbruch von Reanimationen bei rechtlicher Möglichkeit

550 Respondenten (76%) äußerten, eine Reanimation bei entsprechender rechtlicher Sicherheit für Rettungsdienstpersonal in Kombination mit dem schriftlich fixierten Patientenwillen zu limitieren bzw. gar nicht erst zu beginnen.

<i>Berufserfahrung in Jahren:</i>	p=0,037
<i>Einsatzerfahrung (Einsätze pro Monat):</i>	p<0,001
<i>Palliative Notfälle (Einsätze pro Jahr):</i>	p=0,007
<i>Notfalleinsätze bei Patienten, bei denen eine PV zur Therapielimitierung geführt hat (ja/nein):</i>	p<0,001
<i>Reanimationserfahrung (Reanimationen pro Jahr):</i>	p=0,026

Respondenten mit einer Berufserfahrung von mehr als 10 Jahren, mit weniger als 100 Notfalleinsätzen/Monat, die an mehr als 10 Notfalleinsätzen bei Palliativpatienten/Jahr beteiligt waren, die an Einsätzen, bei denen eine Therapielimitierung aufgrund einer vorhandenen Patientenverfügung stattgefunden hat beteiligt waren und solche, die durchschnittlich an *weniger* als 10 Reanimationen/Jahr beteiligt sind, würden eine Reanimation bei entsprechender rechtlicher Sicherheit statistisch signifikant häufiger eigenständig limitieren.

Informationen zu rechtlichen Fragen der Patientenverfügung

303 Teilnehmer (42%) fühlten sich zu rechtlichen Fragen bezüglich der Gültigkeit von Patientenverfügungen schlecht bis sehr schlecht informiert.

<i>Berufserfahrung in Jahren:</i>	p=0,002
<i>Einsatzerfahrung (Einsätze pro Monat):</i>	p<0,001
<i>Palliative Notfälle (Einsätze pro Jahr):</i>	p=0,007
<i>Notfalleinsätze bei Patienten, bei denen eine PV zur Therapielimitierung geführt hat (ja/nein):</i>	p<0,001
<i>Reanimationserfahrung (Reanimationen pro Jahr):</i>	p=0,026

Respondenten mit einer Berufserfahrung von mehr als 10 Jahren, mit mehr als 10 Notfalleinsätzen/Monat, die an mehr als 10 Notfalleinsätzen bei Palliativpatienten/Jahr beteiligt waren, die an Einsätzen, bei denen eine Therapielimitierung aufgrund einer vorhandenen Patientenverfügung stattgefunden hat und solche, die durchschnittlich an mehr als 10 Reanimationen/Jahr beteiligt sind, fühlten sich signifikant schlechter bezüglich der Gültigkeit von Patientenverfügungen informiert.

Kompetenzgefühl im Umgang mit Patientenverfügungen

555 der Respondenten (76%) fühlen sich im Umgang mit Patientenverfügungen und den darin verfügbaren Handlungsanweisungen unsicher bzw. sehr unsicher.

<i>Berufserfahrung in Jahren:</i>	p=0,021
<i>Einsatzerfahrung (Einsätze pro Monat):</i>	p<0,001
<i>Palliative Notfälle (Einsätze pro Jahr):</i>	p=0,048
<i>Notfalleinsätze bei Patienten, bei denen eine PV zur Therapielimitierung geführt hat (ja/nein):</i>	p=0,038
<i>Reanimationserfahrung (Reanimationen pro Jahr):</i>	p=0,027

Respondenten mit einer Berufserfahrung von weniger als 10 Jahren, mit weniger als 100 Notfalleinsätzen/Monat, die an weniger als 10 Notfalleinsätzen bei Palliativpatienten/Jahr beteiligt waren, die an Einsätzen, bei denen eine Therapielimitierung aufgrund einer vorhandenen Patientenverfügung stattgefunden hat, nicht beteiligt waren und solche, die durchschnittlich an weniger als 10 Reanimationen pro Jahr beteiligt sind, fühlten sich signifikant unsicherer im Umgang mit Patientenverfügungen in der Notfallsituation.

Beurteilung der Sinnhaftigkeit von Palliativnotfallbögen

562 der Respondenten (77%) beurteilen Palliativnotfallbögen als kurze/zweiseitige Patientenverfügung und Handlungsanweisung für die Notfallsituation für sinnvoll.

<i>Berufserfahrung in Jahren:</i>	p=0,036
<i>Einsatzerfahrung (Einsätze pro Monat):</i>	p=0,022
<i>Palliative Notfälle (Einsätze pro Jahr):</i>	p=0,009
<i>Notfalleinsätze bei Patienten, bei denen eine PV zur Therapielimitierung geführt hat (ja/nein):</i>	p=0,008
<i>Reanimationserfahrung (Reanimationen pro Jahr):</i>	p=0,017

Respondenten mit einer Berufserfahrung von mehr als 10 Jahren, mit mehr als 100 Notfalleinsätzen/Monat, die an mehr als 10 Notfalleinsätzen bei Palliativpatienten/Jahr beteiligt waren, die an Einsätzen, bei denen eine Therapielimitierung aufgrund einer vorhandenen Patientenverfügung stattgefunden hat und solche, die durchschnittlich an mehr als 10 Reanimationen/Jahr beteiligt sind, beurteilten Notfallbögen als statistisch signifikant sinnvoller zur Unterstützung einer Entscheidungsfindung in der Notfallsituation.

Diskussion

Die vorliegende Untersuchung liefert Hinweise darauf, dass notfallmedizinisches Personal in Deutschland insgesamt Versorgungsschwierigkeiten in palliativen Notfallsituationen empfindet. Die meisten Respondenten berichten davon, dass sie regelmäßig Patienten am Lebensende während ihrer notfallmedizinischen Tätigkeit betreuen und auch regelmäßig in Kontakt mit Patientenverfügungen kommen. Allerdings bestehen große Unsicherheiten mit dem rechtlichen Verständnis bezüglich der Gültigkeit von Patientenverfügungen einerseits in der Notfallsituation und andererseits der Beachtungsverpflichtung dokumentierter Willensäußerungen. Probleme in diesen Zusammenhang wurden international bereits 1999 bei kanadischen Paramedics beschrieben [10]. Derartige Unsicherheiten sind mit denen von Notärzten vergleichbar und werden in internationalen Arbeiten für amerikanische und kanadische Paramedics bestätigt [11-13].

In Deutschland müssen nicht-ärztliche Rettungsdienstmitarbeiter nach Rettungsassistentengesetz bei Abwesenheit eines Arztes mit mechanischen und medikamentösen Reanimationsmaßnahmen (entsprechend der Empfehlungen des European Resuscitation Council [14]) bei Patienten beginnen, auch wenn diese in einer schriftlichen Willensbekundung (z.B. in Form einer Patientenverfügung) explizit abgelehnt werden. Allerdings werden gerade aktuell in Deutschland zunehmend Patientenverfügungen genutzt, um medizinische Maßnahmen und Therapiegrenzen zu formulieren [15]. Durch die jüngste Ergänzung des Betreuungsrechts mit Wirkung zum 01.09.2009 sind die Instrumente der Patientenverfügung und der Vorsorgevollmacht nachhaltig gestärkt worden (vgl. §§ 1901a, b BGB). Allerdings bestehen Probleme in der Umsetzung in Bezug auf notfallmedizinische Situationen. Somit ergeben sich für Rettungsdienstmitarbeiter oftmals Notfallsituationen, in denen eine Patientenverfügung vorhanden ist, ein Handeln entsprechend dieser jedoch nicht möglich zu sein scheint. Aus solchen Situationen kann ein ethisch moralischer Konflikt entstehen, der nicht nur die professionelle Handlung erschwert sondern ebenfalls persönliche ethische und moralische Vorstellungen in Frage stellen kann. Idealerweise sollte das Notfallteam bei zu erwartenden häuslichen Sterbesituationen nicht mehr durch Angehörige alarmiert werden. In diesem Idealfall wären die hier geäußerten Probleme gar nicht erst existent [10]. Leider gestaltet sich in Deutschland in diesem Zusammenhang die Realität aber etwas anders, so dass Notfallteams sehr wohl Patienten am Lebensende vermehrt betreuen [16]. Eine ähnliche Situation im Hinblick auf die Beachtung von Patientenverfügungen konnte auch für die USA beschrieben werden [17]. Dort besteht in 38 Bundesstaaten eine

Gesetzgebung, die Willenserklärungen des Patienten für verbindlich erklärt. Trotzdem konnte schon in den 90er Jahren eine starke Variation der Befolgung solcher Dokumente durch Paramedics ermittelt werden [18, 19].

Patienten am Lebensende, die eine Patientenverfügung erstellt haben, erwarten aber, dass ihr Wille bis hin zur Therapieunterlassung in einer Notfallsituation befolgt wird [20]. Hierbei ist es für den Patienten nicht von Bedeutung, ob es sich dabei um Rettungsdienstpersonal oder Ärzte handelt, die ihren Willen respektieren und ggf. eben nicht mehr mit Reanimationsmaßnahmen beginnen. Im hier dargestellten Problemfeld erlauben es also Patientenverfügungen nicht, ihrer eigentlichen Sinnhaftigkeit (national und international beschrieben), die Patientenautonomie gerade am Lebensende zu sichern, nachzukommen [21].

Den Rettungsassistenten dieser Studie wurde ein spezieller Notfallbogen präsentiert. Dieser ist von den meisten Respondenten als sinnvoll für eine Willensbekundung von Patienten am Lebensende und somit auch als bedeutende Therapiehilfe in Notfallsituationen eingestuft worden. Jedoch wünschen sich die Teilnehmer überwiegend den Hinweis der Rechtsverbindlichkeit einer solchen speziellen Notfallverfügung.

Ein Notfallbogen insgesamt als Instrument zur Selbstbestimmung des Patienten enthält wichtige und zugleich kurz und prägnant formulierte Absprachen zu Therapiewünschen, Therapiebeschränkungen, Kontaktadressen und Telefonnummern der nächsten Angehörigen und der an der Behandlung beteiligten Dienste und Personen [3]. Der Notfallbogen stellt eine komprimierte zweiseitige Patientenverfügung mit der Reduktion auf wesentliche Therapieabsprachen dar (z.B. Reanimationswunsch). Er bietet jedem Patienten die Möglichkeit, eigene Behandlungswünsche (z.B. Therapiebeschränkungen) bereits im Vorfeld festzulegen. Bedeutsam ist hierbei die gleichzeitige Benennung einer vorsorgebevollmächtigten Person [3]. Der Notfallbogen entspricht somit den rechtlichen Anforderungen an eine Patientenverfügung (vgl. § 1901a BGB). Dieses erscheint den befragten notfallmedizinischen Teilnehmern nicht bewusst zu sein und somit auch die allgemeine Bedeutung des Bogens zu reduzieren. Die geäußerten Unsicherheiten bezüglich der Rechtsverbindlichkeit von Patientenverfügungen könnten durch einen präzisen Notfallbogen und durch zusätzliche Fortbildungen, die auch überwiegend erwünscht waren, gemindert werden. Ausbildung, aber insbesondere berufliche Erfahrung, hat entsprechend unserer Ergebnisse bei Betrachtung der meisten untersuchten Parameter einen statistisch signifikanten Einfluss bezüglich der Überlegungen zur Therapie palliativer Notfallpatienten bzw. Patienten am Lebensende (v.a. Reanimationen bei solchen Patienten). Bei diesen

„erfahrenen“ Respondenten wurde deutlich, dass sie zumindest theoretisch Reanimationen bei Patienten am Lebensende unter definierten und für sie rechtlich sicheren Umständen nicht mehr beginnen würden. International entspricht diese mögliche Handlungsweise Ansprüchen an Paramedics in definierten Situationen auf Reanimationsmaßnahmen bzw. deren Fortsetzung zu verzichten [17, 22]. Hilfreich sehen die Befragten auch spezielle, situationsbezogene Anweisungen für sich an. In diesem Zusammenhang sind einerseits der vorgestellte Notfallbogen aber andererseits auch international bereits etablierte Notfallprotokolle für Patienten am Lebensende als Lösungsmodelle denkbar [3, 12, 23].

In der Zusammenschau der vorliegenden Untersuchung lässt sich feststellen, dass die derzeitige Gesetzgebung bezüglich der Gültigkeit von Patientenverfügungen in der Notfallmedizin und hier insbesondere für Entscheidungen von Rettungsassistenten bei weitem nicht ausreichend zu sein scheint. Dieses steht oftmals im Widerspruch zu den Wünschen von Patienten am Lebensende, die gerade für eine Reanimationssituation verfügt haben, eine solche nicht zu erhalten und entsprechend des natürlichen Verlaufs versterben zu dürfen. Hierdurch kommt es auch zu großen Handlungsunsicherheiten bei den in unserer Untersuchung befragten Teilnehmern. Forderungen nach bzw. Umsetzungen einer Angehörigen unterstützenden Therapie nach erfolgtem Notruf seitens des Notfallpersonals, nicht aber einer Reanimation in Sterbesituationen bestehen international schon seit längerem und sollten auch Bestandteil zukünftiger notfall- und palliativmedizinischer sowie ethischer und rechtlicher Diskussionen in Deutschland sein [12].

Limitationen

Die vorliegende Untersuchung weist mehrere nennenswerte Limitationen auf. Eine fragebogenbasierte Studie mit freiwilliger Teilnahme kann bei den Respondenten immer einen Trend zu Positivantworten zur Folge haben. So ist es möglich, dass vor allem die Teilnehmer antworten, die der Thematik besonders offen gegenüber stehen und somit eine Positivselektion darstellen. Dieses kann einen Positiv-BIAS beinhalten. Jedoch deutet die hohe Antwortrate eher auf keinen Trend dieser Art hin. Unser Fragebogen beinhaltete zum Teil sehr sensible Fragen zu ethischen Handlungsweisen, deren Beantwortung natürlich auch immer durch persönliche Erfahrungen (z.B. familiäres Umfeld) geprägt sein kann. Hierdurch sind subjektive Bestandteile in der Beantwortung nicht auszuschließen. Außerdem ist die Beantwortung theoretisch möglicher Handlungsweisen nur sehr bedingt auf praktische Therapieweisen in bestimmten Situationen möglich, so dass durch unsere Befragung ein

theoretischer „Ist-Zustand“ aber keine tatsächliche Evaluation des praktischen Handelns erfolgen konnte. Inwieweit sich die, seitens der Respondenten, geschilderten Maßnahmen originär in die Praxis übertragen lassen, bleibt somit spekulativ und bedarf weiterer klinischer Studien.

Schlussfolgerung

Therapieentscheidungen am Lebensende können für jeden Rettungsdienstmitarbeiter im Rahmen seiner notfallmedizinischen Tätigkeit zu einer besonderen Herausforderung werden. Es bedarf in der Notfallmedizin mehr Dialogflächen, in denen Entscheidungskriterien zur Versorgung von Palliativpatienten erörtert und als Handlungsempfehlung allen Akteuren zur Verfügung gestellt werden. Eine solche ist seitens der Respondenten der aktuellen Untersuchung dringend gewünscht. Es sollte somit für notfallmedizinisches Personal spezielle Rahmenbedingungen im Umgang mit sterbenden Patienten und der rechtlichen Verbindlichkeit von Patientenverfügungen geschaffen werden. Die vorliegende Studie hat insbesondere die Entscheidungsunsicherheit in Fragen einer Therapiebegrenzung am Lebensende in Zusammenhang mit einer vorliegenden Patientenverfügung verdeutlichen können. Die Forderungen früherer nationaler und internationaler Arbeiten bezüglich der Sinnhaftigkeit einer verbesserten Ausbildung von Rettungsdienstpersonal in „End-of-life-care“ konnte erneut bestätigt werden.
































Interessenkonflikt































Der korrespondierende Autor und die Koautoren versichern, dass keine Interessenkonflikte im Zusammenhang mit der Erstellung der vorliegenden Arbeit bestehen. Sie weisen weiter darauf hin, dass Teile dieser Arbeit als Vortrag auf dem Deutschen Palliativkongress 2010 in Dresden präsentiert wurden und die Arbeit Daten der Promotionsarbeit von MT enthält.

Danksagung

Die Autoren bedanken sich bei allen Rettungsdienstmitarbeitern, die an der Untersuchung teilgenommen haben. Weiterhin gilt der Dank Herrn Prof. Dr. G. Duttge (Zentrum für Medizinrecht, Universität Göttingen) für seine juristische Beratung, ohne die dieser Artikel nicht hätte entstehen können und seine Mitarbeit am hier vorgestellten Notfallbogen.

Literatur

-   Mona M. Wille oder Indiz für mutmaßlichen Willen? Ethik Med 2008; 20: 248-257.
-   Beauchamp TL, Childress JF. Principles of Biomedical Ethics, second edition. New York: Oxford University Press. 1983.
-   Wiese CHR, Bartels UE, Geyer A, Duttge G, Graf BM, Hanekop GG. Göttinger Palliativkrisenbogen: Verbesserung der notfallmedizinischen Versorgung von ambulanten Palliativpatienten – die gelbe Karte für den Rettungsdienst. Dtsch Med Wochenschr 2008; 133: 972-976.
-   Emanuel LL. Advance directives. Annu Rev Med 2008; 59: 187-198.
-   Crane MK, Wittink M. Respecting End-of-Life treatment preferences. Am Fam Physician 2005; 72: 1263-1268.
-   Pauls MA, Ackroyd-Stolarz S: Identifying bioethics learning needs: a survey of Canadian emergency medicine residents. Acad Emerg Med 2006; 16: 645-652.
-   Lenz N, Roglmeier J. Die neue Patientenverfügung. In: Patientenverfügung – Vorsorgevollmacht – Betreuungsverfügung. Rudolf Haufe Verlag, München 2009.
-   Simon A. Patientenverfügung in der Intensiv- und Notfallmedizin. Intensivmed 2009; 47: 43-48.
-   Quest TE, Marco CA, Derse AR. Hospice and palliative medicine: new subspecialty, new opportunities. Ann Emerg Med 2009; 54: 94-102.
-   Guru V, Verbeek R, Morrison LJ. Response of paramedics to terminally ill patients with cardiac arrest: an ethical dilemma. CMAJ 1999; 161: 1251-1254.
-   Gerth MA, Kettler D, Mohr M. Patientenverfügungen in der präklinischen Notfallmedizin. Eine Befragung von Notärzten. Anaesthesiol Intensivmed Notfallmed Schmerzther 2005; 40: 743-749.
-    Mengual RP, Feldman MJ, Jones GR. Implementation of a novel prehospital advance directive protocol in southeastern Ontario. Can J Emerg Med 2007; 9: 250-259.
-    Stone SC, Abbott J, McClung CD, Colwell CB, Eckstein M, Lowenstein SR. Paramedic knowledge, attitudes, and training in end-of-life care. Prehosp Disaster Med 2009; 24: 529-534.
-    European Resuscitation Council (2010) European Resuscitation Council Guidelines for Resuscitation 2010. Resuscitation 81, Suppl 1: e1-e330.

-    Bockenheimer-Lucius G. Verwirrung und Unsicherheiten im Umgang mit Patientenverfügungen. Ethik Med 2003; 15: 302-306.
-    Wiese CH, Bartels UE, Marczyńska K, Ruppert D, Graf BM, Hanekop GG. [Quality of out-of-hospital palliative emergency care depends on the expertise of the emergency medical team--a prospective multi-centre analysis.](#) Support Care Cancer. 2009; 17: 1499-1506.
-    Marco CA. Ethical issues of resuscitation: an American perspective. Postgrad Med J 2005; 81: 608-612.
-    Ebell MH, Doukas DJ, Smith MA. The Do-Not-Resuscitation Order: A comparison of physician and patient preferences and decision. Am J. Med 1991; 91: 255-260.
-    Seckler AB, Meier DE, Mulvihill M, Paris BE. Substituted judgement: how accurate are proxy predictions? Ann Int Med 1991; 115: 743-745.
-    Thorevska N, Tilluckdharry L, Tickoo S, Havasi A, Amoateng- Adjepong Y, Manthous CA (2005) Patients' understanding of advance directives and cardiopulmonary resuscitation. J Crit Care 2005; 20: 26-34.
-    Brink P, Smith TF, Kitson M. Determinants of do-not-resuscitate orders in palliative home care. J Palliat Med 2008; 11: 226-232.
-    Marco CA, Schears RM. Prehospital resuscitation practices: a survey of prehospital providers. J Emerg Med 2003; 24: 101-106.
-    Duttge G. Zur rechtlichen Problematik von Patientenverfügungen. Intensiv- und Notfallbehandlung 2005; 30: 171-178.
-    Bundesärztekammer. Empfehlungen der Bundesärztekammer und der Zentralen Ethikkommission bei der Bundesärztekammer zum Umgang mit Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung in der ärztlichen Praxis. Dtsch Arztebl 2010, 107: A 877-882

Tabellen

Tabelle 1: Biometrische Daten der Respondenten und Darstellung der unabhängigen Variablen [Angaben in Anzahl und Prozent]

		Anzahl (%)	
Alter [Jahre]	<20	10 (1,4%)	
	20-30	185 (25,4%)	
	31-40	264 (36,3%)	
	>40	269 (36,9%)	
	Geschlecht		
	Männlich	717 (98,5%)	
	Weiblich	11 (1,5%)	
Ausbildung	Lehrrettungsassistent	97 (13,3%)	
	Rettungsassistent	507 (69,6%)	
	Rettungsassistent im Praktikum	24 (3,3%)	
	Rettungsanitäter	98 (13,5%)	
	Rettungshelfer	2 (0,3%)	
	Berufserfahrung [Jahre]		
	≤10	331 (45,7%)	
	>10	397 (54,3%)	
Einsatzerfahrung [Einsätze pro Monat]			
		≤100	430 (59,1%)
		>100	298 (40,9%)
Palliative Notfälle [Einsätze pro Jahr]			
		≤10	313 (42,9%)
		>10	415 (57,1%)
Einsätze mit Therapielimitierungen bei vorhandener Patientenverfügung			
		Ja	522 (71,7%)
		Nein	208 (28,3%)
Reanimationserfahrung (Reanimationen pro Jahr)			
		≤10	388 (53,4%)
		>10	340 (46,6%)

Tabelle 2: Deskriptive Daten des Fragebogens [Angaben absolut und in Prozent; fehlende Angaben an 100 beinhalten keine Antwort der Respondenten]

	Anzahl der Teilnehmer (%)
Gefühl der eigenen Information bzgl. Rechtlicher Gültigkeit von Patientenverfügungen	
Sehr gut	32 (4%)
Gut	116 (16%)
Befriedigend	183 (25%)
Schlecht	324 (45%)
Sehr schlecht	73 (10%)
Gefühl der eigenen Therapiesicherheit bei Notfalleinsätzen, in denen eine Patientenverfügung vorliegt	
Sehr sicher	33 (4%)
Sicher	140 (19%)
Unsicher	316 (43%)
Sehr unsicher	58 (8%)
Wunsch nach Fortbildungen zu palliativen Notfällen	
Ja	492 (68%)
Nein	236 (32%)
Beurteilung der Sinnhaftigkeit eines speziellen Notfallbogens als Therapiehinweis	
Sinnvoll	562 (77%)
Nicht sinnvoll	165 (23%)
Änderungswünsche seitens der Respondenten bezüglich des vorgestellten Notfallbogens	
Hinweis auf Gültigkeit für Rettungsassistenten	563 (77%)
Regelmäßige Bestätigung der Gültigkeit durch den Patienten/Betreuer	409 (56%)
Ausweiskopie auf der Rückseite des Notfallbogens zur Identitätsfeststellung	85 (12%)

Abbildungen

Abbildung 1: Palliativnotfallbogen

PALLIATIVNOTFALLBOGEN

Name: _____ **WICHTIGE Kontaktpersonen / Telefonnummern:** _____

Geb.Datum: _____ **Nächster Angehöriger:** _____

Adresse: _____ **Bevollmächtigter:** _____ **O Ja** **O Nein**

_____ **Name/Geb.Datum:** _____

Diagnosen: _____ **Adresse:** _____

_____ (o.g. Bevollmächtigter gem. §1896 Abs. 2 BGB bei Einwilligungsunfähigkeit ist zur Umsetzung meines in dieser Verfügung bestimmten Willens ernannt)

Aktuelle Probleme: _____ **() Palliativteam:** _____

_____ **() Hausarzt:** _____

Besonderheiten: _____ **() Pflegedienst:** _____

_____ **() Kassenärztl. Notdienst:** _____

_____ **() Notarzt:** _____ **112**

_____ **() Seelsorge:** _____

_____ **() Hospiz:** _____

Herz-Lungen-Wiederbelebung gewünscht?
 Ja Nein

Krankenhauseinweisung gewünscht?
 Ja (Erläuterung Rückseite) Nein

Aufklärung Prognose/Diagnose?

Patient: Ja Nein

Angehörige: Ja Nein

Patientenverfügung: Ja Nein

Vorsorgevollmacht: Ja Nein

Hinterlegung der Dokumente: _____

Ablehnung weiterer Maßnahmen:

Letzter Klinikaufenthalt: _____

Klinik/Einrichtung: _____

Aufklärung bei Erstellung des Bogens durch:

Datum	Name	Unterschrift Patient/Bevollmächtigter
<small>(Aktualisierungen siehe Rückseite, der Notfallbogen entspricht der gültigen Gesetzgebung zu Patientenverfügungen §1901a Abs. 1-5 BGB)</small>		

Datum	Name des Arztes	Unterschrift
<small>(mögliche Konsequenzen, die sich aus der Ablehnung medizinischer Maßnahmen ergeben, wurden dem Patienten erläutert; die volle Einsichts- und Einwilligungsfähigkeit des Patienten lag zum Zeitpunkt der Erstellung vor)</small>		

Behörde der Kontakteinheitsleistungen

© Wawa, Oxyer, Pflanziger, Dörfler 2010

Abbildung 2: Inhalte des Fragebogens

Alter (<20, 20-30, 31-40, >40 Jahre)
Geschlecht (männlich/weiblich)
Ausbildungsstand (Lehrrettungsassistent/Rettungsassistent/Rettungsassistent im Praktikum/Rettungsassistent)
Berufserfahrung (<1, 1-5, 6-10, >10 Jahre)
Notfalleinsätze pro Jahr (<100, 100-200, 201-500, >500 Einsätze)
Einsätze pro Jahr bei Patienten am Lebensende (<5, 5-10, 11-20, 21-50, >50 Einsätze)
Einsätze bei Patienten am Lebensende mit Patientenverfügung, durch die therapeutische Maßnahmen eingeschränkt wurden (ja/nein)
Reanimationen während der Einsatztätigkeit pro Jahr (<5, 5-10, 11-20, 21-50, >50 Reanimationen)
Bedeutung von Reanimationen bei Patienten am Lebensende (ja/nein)
Therapielimitierung bei rechtlicher Sicherheit (ja/nein)
Information bezüglich rechtlicher Hintergründe zur Patientenverfügung (Likert Skalierung)
Konsequenz bei Einhaltung des schriftlich verfügbaren Patientenwillens (Likert Skalierung)
Konsequenz bei Nicht-Einhaltung des schriftlich verfügbaren Patientenwillens (Likert Skalierung)
Handlungsweise bei schriftlicher expliziter Ablehnung von Reanimationsmaßnahmen durch den Patienten (Mehrfachauswahl)
Einfluss von Patientenverfügungen auf die Sicherheit in der Therapieentscheidung (Likert Skalierung)
Fortbildungswunsch zum Umgang mit Patientenverfügungen (ja/nein zzgl. Begründung)
Kompetenzerweiterung für Rettungsdienstpersonal im Umgang mit Patientenverfügungen (ja/nein zzgl. Begründung)
Sinnhaftigkeit von Notfallbögen (Anlage anbei, ja/nein)
Sinnhaftigkeit z.B. „Do not attempt resuscitation order“ (ja/nein)
Eignung des beigefügten Notfallbogens zur Willensäußerung (ja/nein zzgl. freie Formulierung)
Änderungsvorschläge beigefügter Notfallbogen (Mehrfachantworten zzgl. freie Formulierung)

2. Danksagung

Zunächst danke ich allen nicht namentlich aufgeführten Personen, die mir direkt oder indirekt bei der Erstellung dieser Arbeit geholfen haben.

Meinen Eltern Frau Mina Najafdari und Herrn Hossein Taghavi Fallahpour für Ihre emotionale Unterstützung.

Im Zusammenhang mit dem Zustandekommen dieser Arbeit danke ich denjenigen Rettungsassistenten vom Deutschen Roten Kreuz, die mir in den offenen Gesprächen in der Anfangsphase der Arbeit wichtige Ideen und Anregungen gaben.

Weiterhin danke ich allen Rettungsassistenten der Hilfsorganisation DRK Göttingen, BF Göttingen und BF Hamburg, die sich an der Pilotbefragung beteiligt haben.

Mein Dank gilt auch Herrn Dipl. Ing. Ahmed Gaffar, der mir immer bei statistischen und graphischen Fragen tatkräftig zur Hilfe stand.

Mein besonderer Dank gilt natürlich meinem Betreuer meiner Dissertationsarbeit Herrn Privat-Dozent. Dr.med. Christoph Wiese, der trotz knapper Zeit immer ein offenes Ohr für Fragen und Probleme hatte und außerdem bestens mit der Thematik vertraut ist.