

# Angehörige auf der Intensivstation – Besucher, Helfer oder Traumatisierte?

*E. Winkler*

Wer entscheidet anstelle des Patienten? – 199

»Shared Decision Making« statt Autonomie oder Paternalismus – 200

Der ideale Weg – Entscheidungsfindung mit der Familie – 200

Hindernisse auf dem Weg zur Therapiebegrenzung im Einvernehmen – 202

Angehörige als Hilfsbedürftige – 203

Posttraumatische Stressreaktion bei Angehörigen von Intensivpatienten – 204

Belastet die Einbeziehung in Entscheidungen Angehörige nicht unnötig? – 204

➤ Entscheidungen in Grenzsituationen auf der Intensivstation drehen sich ganz überwiegend um die Frage, ob die Ausschöpfung aller intensivtherapeutischer Möglichkeiten weiter sinnvoll ist oder eine Begrenzung der Therapie erwogen werden soll. Da 95% der Intensivpatienten selbst nicht mehr entscheidungsfähig sind, weil sie zu krank oder sediert sind, werden Angehörige häufig zu den Wünschen und Wertvorstellungen des Patienten befragt. Während die Belastungen der Patienten durch ihren Intensivaufenthalt gut untersucht sind, sind das Erleben und die Verarbeitung des Erlebten auf Seite der Angehörigen erst seit kurzem in das Blickfeld wissenschaftlichen Interesses gerückt. Die Daten zeigen, dass es ganz wesentlich in der Hand der Behandelnden liegt, die Erfahrung »Intensivstation« zum Wohl oder Wehe der Angehörigen zu gestalten.

## Grenzsituation Therapiebegrenzung

Die Möglichkeiten der Intensivmedizin heute erlauben es, das Leben von Patienten auch ohne Aussicht auf Genesung beträchtlich zu verlängern. Daher ist es in aussichtslosen Situationen und in Übereinstimmung mit dem Wunsch des Patienten

sinnvoll, die intensive Behandlung zu begrenzen, damit der Patient sterben kann. Inzwischen geht den meisten erwarteten Todesfällen auf der Intensivstation ein Entscheidungsprozess zur Therapiebegrenzung voraus [1–3].

Die Änderung des Therapieziels von einem kurativen hin zu einem palliativen gehört zu den schwierigsten Entscheidungen und ist häufig konfliktbehaftet [4, 5]. Im Idealfall sollte der Patient selbst an Entscheidungen zur Therapiebegrenzung beteiligt werden – bei entscheidungsfähigen Patienten mit chronischen oder onkologischen Erkrankungen in der Terminalphase gelingt dies auch immer wieder. Im Sinne der Therapiebegrenzung entscheiden sie sich häufig gegen Reanimationsmaßnahmen und gegen eine Verlegung auf eine Intensivstation [6]. Dies bedeutet jedoch, dass auf der Intensivstation eine Selektion von Patienten behandelt wird, bei der erst im und wegen des Verlaufs ihrer Erkrankung eine Therapiebegrenzung diskutiert wird.

## Wer entscheidet anstelle des Patienten?

Weniger als 5 % der Patienten sind zu diesem Zeitpunkt jedoch noch in der Lage, sich mit ihren

Vorstellungen und Wünschen in die Entscheidung einzubringen [7], sodass **die Angehörigen als Informationsquelle in den Mittelpunkt rücken**.

Zwar sind Patientenverfügungen genau für diesen Fall der eigenen Entscheidungsunfähigkeit in lebensbedrohlichen Situationen gedacht, sie kommen jedoch in der Praxis kaum zur Anwendung. Zum einen, weil weniger als 10% der Intensivpatienten eine Patientenverfügung ausgefüllt hat, zum anderen weil es in der Praxis näher liegt, sich an die Familie zu wenden, als auf ein Schriftstück zu verlassen, dass nur im günstigsten Fall genau die zu verhandelnde Situation antizipiert und kommentiert.

Laut Datenlage sollten Angehörige in diesen Situationen auch eine größere Rolle spielen dürfen als ihnen in den meisten Ländern rechtlich zugesprochen wird, denn sowohl in Europa wie in den USA wünscht sich die überwiegende Mehrheit der Befragten im Falle der eigenen Bewusstlosigkeit Angehörige und Ärzte gemeinsam als Entscheidungsträger [8–10].

Auch wenn Intensivmediziner sehr unterschiedliche Meinungen bezüglich der Frage vertreten, wann eine Therapiebegrenzung festgelegt werden soll, wer an der Entscheidung beteiligt werden soll und ob dieses Vorgehen überhaupt akzeptabel ist [3;11] scheint sich die Überzeugung durchzusetzen, dass Entscheidungen zur Therapiebegrenzung zeitgerecht und am besten einvernehmlich oder gemeinschaftlich mit der Familie und dem Behandlungsteam getroffen werden sollen.

Nahezu alle Empfehlungen der Fachgesellschaften in Europa, Großbritannien und USA stimmen darin überein, dass Patienten, deren Tod auf der Intensivstation antizipiert wird, nicht mehr aggressiv therapiert werden sollen, sondern eine palliative Behandlung in den Vordergrund rückt und dass dies in enger Absprache und im Konsens mit der Familie geschieht [8;12].

zum Tragen kommen, **basiert auf dem Prinzip der gemeinsamen Entscheidungsfindung** (»shared decision making«) und stellt einen **Mittelweg dar zwischen einem autonomiegeprägten Modell, wie es in den USA vertreten wird, und einem paternalismusbasierten Modell**, wie es traditionell in Europa gelebt wird.

Die Literatur legt nahe, dass beide letztgenannten Modelle der Situation und den Bedürfnissen der Angehörigen nicht gerecht werden: Das Autonomiemodell sieht Angehörige als alleinige Entscheider über die Belange des Patienten an und überfordert Familien in Krisenzeiten, da sie mehr Beistand in der Entscheidungsfindung benötigen als das Autonomiemodell vorsieht [13].

Das Paternalismusmodell spricht dem Arzt die Aufgabe zu, an Stelle des Patienten zu entscheiden. Es negiert damit Informationen über den Patienten, die nur die Familie bereithält und übergeht deren Bedürfnis nach Information, Einbeziehung und Mitbestimmung [14].

Das Shared-decision-Modell sieht einen kommunikativen Prozess vor, in dem kritische und wertbasierte Entscheidungen gemeinsam getroffen werden, ist aber offen bezüglich des Grads an Einbeziehung, den die Angehörigen wünschen: in einer kanadischen Studie bevorzugten 15% der Familien, dass der Arzt alleine entscheidet, 24% dass der Arzt ihre Meinung berücksichtigt und dann alleine entscheidet, 39% wollten sich die Verantwortung mit dem Arzt teilen, 22 % wollten selbst entscheiden, nachdem sie die Meinung des Arztes gehört hatten, und nur 1% wollte ganz alleine entscheiden [15].

## Der ideale Weg – Entscheidungsfindung mit der Familie

**Gute Kommunikation** wird seit der ersten Studie 1979 **konstant als neuralgischer Punkt beschrieben**, von dem das »Wohl und Wehe« der Erfahrung und der Verarbeitung der Krisenzeit auf der Intensivstation seitens der Angehörigen abhängt [16, 17]. Auch der Erfolg des Shared-Decision-Modells beruht auf einer gelungenen Verständigung unter den verschiedenen Beteiligten.

Von allen Interventionen, die zur Verbesserung der Kommunikation mit Familienangehörigen bei-

### »Shared Decision Making« statt Autonomie oder Paternalismus

Das hiermit als Goldstandard **propagierte Entscheidungsmodell** für alle Entscheidungen, bei denen Wert- und Lebenskonzepte des Patienten

tragen sollen, hat sich **eine leitfadenorientierte Familienkonferenz zu Fragen am Lebensende am besten bewährt** [18]. Empfehlungen, die zum Gelingen einer solchen Konferenz zum speziellen Thema der Therapiebegrenzung und damit zur konsensgetragenen Entscheidung beitragen, sind in den Übersichten, basierend auf der derzeitigen Datenlage, zusammengefasst.

### Fragen zur Vorbereitung auf eine Familienkonferenz

- Wer gehört zur »Familie«?
 

Die Familie umfasst all die Menschen, die dem Patienten nahe stehen und ihn unterstützen – das müssen nicht notwendig Blutsverwandte sein [32]. Sie wird normalerweise vom Patienten selbst festgelegt – bei bewusstlosen Patienten muss der Kreis der nahestehenden Angehörigen mit Sensibilität von den Behandelnden eruiert werden. Hilfreich ist es, bei einer größeren Familie, diese zu bitten, einen Sprecher zu benennen, der als Hauptansprechpartner für Fragen seitens der Ärzte und der eigenen Familienangehörigen dient. Zur Familienkonferenz sollten jedoch möglichst alle relevanten Familienmitglieder eingeladen werden, damit die Verantwortung für Entscheidungen zur Therapiebegrenzung auch innerhalb der Familie gemeinschaftlich getragen werden kann und nicht nur auf einem Familienmitglied lastet.
- Wer soll von Seiten des Behandlungsteams teilnehmen?
 

Wann immer möglich, sollen alle, die in der Betreuung des Patienten involviert sind, an dem Treffen teilnehmen – dazu gehören neben Ärzten und Pflege auch Atemtherapeuten und Geistliche, wenn dies für hilfreich gehalten wird.
- Wann soll das Treffen stattfinden?
 

Eine erste Familienkonferenz sollte innerhalb der ersten 24–48 h nach Aufnahme des Patienten angesetzt werden. Alle weiteren Treffen entsprechend den Neuigkeiten zur Situation des Patienten oder der Not-

wendigkeit Entscheidungen am Lebensende zu diskutieren [33].

- Wo soll das Treffen stattfinden?
 

Bewährt hat sich ein ruhiger Raum abseits der Intensivtechnik und –hektik. Völlig ungeeignet ist der Flur oder das Krankenzimmer. Alle Anwesenden sollten sich am Tisch oder im Kreis gegenüber sitzen.
- Wie sollte die Familie auf das Treffen vorbereitet werden?
 

Die Familie sollte informiert werden, was das Ziel des Treffens ist, wer anwesend sein wird und dass es für viele Familien hilfreich ist, wenn sie sich ihre Fragen vor dem Treffen aufschreiben.

Ziel der Familienkonferenz ist es, auf der einen Seite die Familie früh im Verlauf des Intensiv-aufenthaltes über die Situation ihres Angehörigen zu informieren und ihr das Spektrum möglicher Verläufe darzulegen – dazu gehört auch als »worst case scenario« die mögliche Notwendigkeit einer Therapiebegrenzung. Diese rückt dann bei Familienkonferenzen am Ende des Lebens thematisch in den Mittelpunkt. Auf der anderen Seite dient die Konferenz dazu, dem Behandlungsteam zu einem besseren Verständnis der Persönlichkeit des bewusstlosen Patienten zu verhelfen. Sie hilft außerdem zu verstehen, was die Familie am meisten belastet und wie sie diese unterstützen können.

### Leitfaden für die Durchführung einer Familienkonferenz zum Thema Therapiebegrenzung bei einem nicht entscheidungsfähigen Patienten (mod. nach [18])

#### Do's

- Stellen Sie jeden in der Runde vor, damit die Rolle aller Teilnehmer bekannt ist.
- Geben Sie der Diskussion einen Rahmen, indem Sie sagen, dass das solche Konferenzen auf Ihrer Intensivstation Usus sind, wenn ein Patient schwerkrank ist und möglicherweise stirbt.

- Finden Sie mittels offener Fragen heraus, was die Familie verstanden hat, von der medizinischen Situation, in der sich ihr Angehöriger befindet, wie sie damit umgehen und wovor sie Angst haben. Geben Sie den Angehörigen die Möglichkeit, das Leben und die Krankheitsgeschichte des Patienten zu beschreiben.
- Erleichtern Sie es der Familie, über Sterben und Tod zu sprechen – verwenden Sie explizit die Wörter »Tod« und »Sterben«.
- Wiederholen Sie, was Sie gehört und wie Sie es verstanden haben. Das ermöglicht, Missverständnisse auszuräumen und fördert das Vertrauen.
- Informieren Sie die Familie ehrlich und eindeutig über die Prognose. Bieten Sie der Hoffnung einen neuen Inhalt an – nicht Genesung, sondern ein Sterben in Würde, ohne Schmerzen oder Atemnot und Zeit bei und mit dem Patienten, bis er stirbt.
- Legen Sie die verschiedenen palliativen Behandlungsmöglichkeiten dar, wenn sich das Behandlungsziel von einem kurativen in ein palliatives ändert.
- Machen Sie deutlich, dass die Familie eine Entscheidung im Interesse des Patienten treffen muss und dies nicht notwendig ihre eigenen Interessen sind (z. B. »Wenn Ihr Mann/Frau/Vater in der Lage wäre zu sprechen, was würde er wollen, was wir für ihn tun sollen?«).
- Anerkennen Sie starke Emotionen und die schwierige Situation, in der sich die Familie befindet.
- Zum Ende des Gesprächs fassen Sie die wichtigsten Punkte zusammen und geben Sie die Möglichkeit, Fragen zu stellen.
- Vereinbaren Sie ein Folgetreffen oder bieten Möglichkeiten der Kontaktaufnahme an, falls zwischenzeitlich noch Fragen aufkommen.

#### Don'ts

- Vermeiden Sie unnötige technische Formulierungen.

- Widerstehen Sie der Versuchung, zu sehr in pathophysiologische Details zu gehen, weil Sie damit dem eigenen Unbehagen und Sorge vor emotionalen Ausbrüchen begegnen.
- Stellen Sie nicht alle möglichen Behandlungsoptionen als gleichwertig dar, sondern geben Sie eine Empfehlung ab.
- Vermitteln Sie der Familien nicht das Gefühl, als hätten Sie beschlossen, bei ihrem Angehörigen die Maschinen auszuschalten.

Dabei ist das **Zuhören** ein **wichtiger Faktor**, der zur Verständigung und zur Zufriedenheit der Familien beiträgt. Ärzte reden im Schnitt mindestens 75% der Zeit – in einem Modell, das explizit das Zuhören zu einem Hauptziel der Konferenz erklärt, hatten die Angehörigen sehr viel mehr Zeit, ihre Fragen und Ängste zu äußern [19]. So werden die besten Voraussetzungen geschaffen für einen Konsens über das angemessene Behandlungsziel für den Patienten.

#### Hindernisse auf dem Weg zur Therapiebegrenzung im Einvernehmen

Ein solcher Konsens ist nicht selbstverständlich. Angehörige berichten noch ein Jahr, nachdem sie auf der Intensivstation Diskussionen zur Therapiebegrenzung erlebt haben, zu 46%, dass diese zum Konflikt mit dem Behandlungsteam geführt haben, und gaben Kommunikationsprobleme als Hauptursache an [5].

Von Seiten der Ärzte und Pflege werden ebenfalls etwa in der Hälfte der Fälle Konflikte bei Entscheidungen zur Therapiebegrenzung berichtet – sei es innerhalb des Behandlungsteams, mit der Familie oder innerhalb der Familie [4].

Das verwundert nicht, denn die Bedingungen für eine gute Verständigung sind von beiden Seiten nicht günstig: Angehörige sind in Zeiten, in denen sie mit widerstreitenden Gefühlen zu kämpfen haben und mit ihrem Bedürfnis, die schockierende Realität zu verleugnen, keine »rationalen« Verhandlungspartner [20–22] – hinzu kommen die Schwierigkeiten im Verständnis medizinischer Sachverhalte und die Tatsache, dass viele nicht darauf vorbereitet

sind, stellvertretend für einen nahen Angehörigen Entscheidungen über Leben und Tod zu treffen [23]. Aber auch Intensivmediziner, die primär gelernt haben, Leben zu retten, haben es nicht leicht, den Entscheidungsprozess hin zur Therapiebegrenzung optimal zu moderieren [24, 25] – zumal dieser deutlich personal- und zeitintensiver ist, als eine Entscheidung im Alleingang und die institutionellen Ressourcen in Form von Personal und Infrastruktur oft nicht bereit gestellt werden. Es ist daher ermutigend, dass **Familienkonferenzen**, die das Shared-decision-making-Modell benutzen und dem adaptierten Leitfaden (s. Übersicht) folgen, in der Lage waren, die **Konflikte in der Entscheidungsfindung** auszuräumen und **unrealistische Erwartungen** von Angehörigen zu **reduzieren** [19].

### Angehörige als Hilfsbedürftige

Während die Belastungssituation des Patienten auf der Intensivstation gut untersucht ist, ist das Erleben und die Verarbeitung des Erlebten auf Seite der Angehörigen erst seit kurzem in das Blickfeld wissenschaftlichen Interesses gerückt. Erste Ergebnisse machen deutlich, dass durch die vitale Bedrohung des Intensivpatienten auch die Angehörigen eine kritische Lebensphase durchmachen, die durch Bestürzung, Ungewissheit, Gefühlschaos und Stress gekennzeichnet ist. Vor allem in den ersten Tagen auf der Intensivstation kennen sie die Abläufe noch nicht, wissen nicht, wie es um ihren nahen Verwandten steht, wie es weitergeht, wen sie fragen können, wie sie sich verhalten sollen [14].

Die Bedürfnisse der Angehörigen gruppieren sich einerseits um ihre Beziehung zum Schwerkranken – sie möchten beim Kranken sein, möchten ihm helfen, möchten die Hoffnung nicht aufgeben, über seinen Zustand informiert sein und gewiss sein, dass er die bestmögliche Betreuung erfährt [26]. Zum anderen bedürfen Angehörige selbst der Unterstützung, müssen ihre Gefühle äußern können und sich ernst genommen fühlen. Auch wenn sich Patienten wie Angehörige von ihrem Intensivmediziner zuallererst wünschen, dass er fachlich kompetent ist [27], hängt die Bewertung ihrer Erfahrung auf der Intensivstation wesentlich von einer respektvollen und guten Verständigung

mit dem Behandlungsteam gerade in schwierigen Entscheidungssituationen ab [28].

Entgegen der ärztlichen Einschätzung spielen keine Rolle bei der Bewertung Faktoren, wie die Dauer des Intensivaufenthaltes, ob der Patient beatmet wird oder ob er den Aufenthalt überlebt. Die Familien von verstorbenen Patienten waren sogar zufriedener mit ihrer Erfahrung auf der Intensivstation als die von Überlebenden, weil ihnen mehr Zuwendung und Gesprächsbereitschaft entgegengebracht wurde [29]. Entsprechend lassen sich aus der Studienlage verschiedene Belastungsfaktoren und Hilfestellungen für Angehörige zusammenstellen (Übersicht).

#### Hilfestellung und Stressfaktoren für Angehörige auf der Intensivstation Angehörige empfinden es hilfreich, wenn Ärzte und Pflegepersonal...

- ... sie beim Erstbesuch vorbereiten auf das, was sie erwartet
- ...Hoffnung erhalten (das kann sich auch auf einen würdevollen Tod oder Zeit mit dem Sterbenden beziehen)
- ... Fragen ehrlich und in verständlicher Sprache beantworten
- ... sie umgehend und komplett über Veränderungen im Zustand des Patienten informieren
- ...sie jederzeit zum Patienten lassen
- ... den Eindruck vermitteln, dass der Patient bestmöglich versorgt ist
- ... auf ihre negativen Gefühle – wie Schuld und Wut – eingehen
- ... sie in wertbasierte Entscheidungen wie Therapiebegrenzung einbeziehen

#### Angehörige empfinden es als belastend...

- ... wenn mehr als zwei Ärzte für ihren Angehörigen zuständig sind
- ... wenn täglich eine andere Pflegekraft für den Patienten zuständig ist
- ... wenn sie widersprüchliche Informationen aus dem Behandlungsteam erhalten
- ... wenn sie nicht über die Aufgabenverteilung im Behandlungsteam informiert werden

## Posttraumatische Stressreaktion bei Angehörigen von Intensivpatienten

Insgesamt zeigen die Ergebnisse, dass das Ausmaß der Belastung von Angehörigen bislang unterschätzt wurde: während des Intensivaufenthaltes leiden 70% der Familienmitglieder des Schwerkranken unter signifikante Angstgefühlen, 35% unter klinisch relevanten Zeichen einer Depression und 32% leiden unter beidem [23]. Angst und Depression waren nicht nur über die Dauer des Intensivaufenthaltes nur wenig rückläufig, sondern bestimmten auch lange nach dem Erlebten das Leben von Angehörigen [23, 30, 31]. Diese Ergebnisse werden im Sinne eines posttraumatischen Stresssyndroms interpretiert, bei dem die Erfahrung der vitalen Bedrohung des nahen Verwandten nachhaltige Auswirkung auf die Lebensqualität der Familienmitglieder hat.

Jones et al hat bei der Hälfte der Angehörigen noch 6 Monate nach Entlassung ihres nahen Verwandten von Intensivstation Zeichen einer posttraumatischen Stressreaktion nachweisen können. Diese gingen häufig mit Depression und Angstgefühlen einher und führten zu einer verminderten Lebensqualität. Schon während der initialen Intensivaufenthaltes wünschten sich 47% der Familienhilfe von Psychologen, werden jedoch hierbei häufig nicht von ihrem Hausarzt unterstützt [23].

Solange noch keine klaren präventiven Maßnahmen oder Früherkennungskriterien aus der Literatur ableitbar sind, ist es daher wichtig, gerade Familienmitglieder mit heftiger Stressreaktion über das Risiko einer posttraumatischen Störung zu informieren und für diesen Fall psychologische Hilfe zu empfehlen.

### Belastet die Einbeziehung in Entscheidungen Angehörige nicht unnötig?

Tatsächlich zeigt eine der wenigen Studien, die Risikofaktoren für eine posttraumatische Stressreaktion identifiziert, dass die **Beteiligung an Entscheidungen zur Therapiebegrenzung** in hohem Maße mit **Belastungsreaktionen** korreliert: 3 Mo-

nate nach dem Ereignis hatten v. a. die Angehörigen Symptome posttraumatischer Stressreaktion, deren Verwandte verstorben sind [50%], deren Verwandte in Folge einer Entscheidung zur Therapiebegrenzung verstorben sind [60%] und die selbst an der Entscheidung zur Therapiebegrenzung beteiligt waren [82%].

Nicht untersucht ist, ob es Angehörigen besser geht, wenn sie nicht in die Entscheidung zur Therapiebegrenzung vor dem Tod ihres Verwandten einbezogen werden. Im Gegensatz hierzu konnte in einer französischen Studie gerade die gelungene Einbeziehung der Angehörigen in Entscheidungen am Lebensende eine post-traumatische Stressreaktion lindern [19].

Auch hier zeigt sich wieder, dass die **Art und Weise**, wie diese Entscheidungen **kommuniziert und gemeinsam getroffen** werden, darüber entscheidet, ob die Erfahrung, einen nahen Verwandten auf der Intensivstation zu verlieren, im Rahmen einer normalen Trauerreaktion verarbeitet werden kann oder traumatisierend das weitere Leben der Angehörigen beeinträchtigt.

#### ➤ Fazit

Angehörige von Intensivpatienten sind nicht einfach nur Besucher auf der Intensivstation. Sie sind einerseits Helfer in schwierigen Entscheidungen, bei denen die Wünsche und Wertvorstellungen des Patienten eine Rolle spielen. Andererseits sind sie Hilfsbedürftige als Betroffene einer Krisensituation. Für beide Aspekte kann die Bedeutung einer fortlaufenden kommunikativen Einbeziehung der Angehörigen gar nicht überschätzt werden. Das ist schon seit 30 Jahren bekannt, aber schwer im klinischen Alltag umzusetzen.

In der Praxis bewährt haben sich Familienkonferenzen. Die Empfehlungen in der Übersicht sollen als Leitfaden für die Moderation einer Familienkonferenz dienen. Wenn Familienkonferenzen nach professionellem Standard durchgeführt werden, beziehen sie die Angehörigen als Partner in Entscheidungen ein und mindern bei ihnen das Risiko einer posttraumatischen Stressreaktion – gerade dann, wenn der Tod des Intensivpatienten unabwendbar ist.

## Literatur

### Wichtigste weiterführende Literatur

- Carlet J, Thijs LG, Antonelli M, Cassell J, Cox P, Hill N et al. (2004) Challenges in end-of-life care in the ICU. Statement of the 5th International Consensus Conference in Critical Care: Brussels, Belgium, April 2003. *Intensive Care Med* 5: 770–784
- Davidson JE, Powers K, Hedayat KM, Tieszen M, Kon AA, Shepard E et al. (2007) Clinical practice guidelines for support of the family in the patient-centered intensive care unit: American College of Critical Care Medicine Task Force 2004–2005. *Crit Care Med* 2: 605–622

### Quellenangaben

- Ferrand E, Robert R, Ingrand P, Lemaire F: Withholding and withdrawal of life support in intensive-care units in France: a prospective survey. French LATAREA Group. *Lancet* 9249 (2001) 9–14
- Esteban A, Gordo F, Solsona JF, Alia I, Caballero J, Bouza C et al.: Withdrawing and withholding life support in the intensive care unit: a Spanish prospective multi-centre observational study. *Intensive Care Med* 11 (2001) 1744–1749
- Vincent JL: Forgoing life support in western European intensive care units: the results of an ethical questionnaire. *Crit Care Med* 8 (1999) 1626–1633
- Breen CM, Abernethy AP, Abbott KH, Tulsky JA: Conflict associated with decisions to limit life-sustaining treatment in intensive care units. *J Gen Intern Med* 5 (2001) 283–289
- Abbott KH, Sago JG, Breen CM, Abernethy AP, Tulsky JA: Families looking back: one year after discussion of withdrawal or withholding of life-sustaining support. *Crit Care Med* 1 (2001) 197–201
- Winkler EC, Lange-Rieß D, Reiter-Theil S, Hiddeman W: Einbeziehung hämatologisch-onkologischer Patienten in Entscheidungen zur Therapiebegrenzung. 113. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Innere Medizin, Wiesbaden 2007, Abstractband
- Prendergast TJ, Luce JM: Increasing incidence of withholding and withdrawal of life support from the critically ill. *Am J Respir Crit Care Med* 1 (1997) 15–20
- Carlet J, Thijs LG, Antonelli M, Cassell J, Cox P, Hill N et al.: Challenges in end-of-life care in the ICU. Statement of the 5th International Consensus Conference in Critical Care: Brussels, Belgium, April 2003. *Intensive Care Med* 5 (2004) 770–784
- Heyland DK, Tranmer J, O'Callaghan CJ, Gafni A: The seriously ill hospitalized patient: preferred role in end-of-life decision making? *J Crit Care* 1 (2003) 3–10
- Sahm SW: Sterbebegleitung und Patientenverfügung – Ärztliches Handeln an den Grenzen von Ethik und Recht. Campus Verlag, Frankfurt (2007).
- Sprung CL, Cohen SL, Sjøkvist P, Baras M, Bulow HH, Hovilehto S et al.: End-of-life practices in European intensive care units: the Ethicus Study. *JAMA* 6 (2003) 790–797
- Davidson JE, Powers K, Hedayat KM, Tieszen M, Kon AA, Shepard E et al.: Clinical practice guidelines for support of the family in the patient-centered intensive care unit: American College of Critical Care Medicine Task Force 2004–2005. *Crit Care Med* 2 (2007) 605–622
- Goold SD, Williams B, Arnold RM: Conflicts regarding decisions to limit treatment: a differential diagnosis. *JAMA* 7 (2000) 909–914
- Kirchhoff KT, Song MK, Kehl K: Caring for the family of the critically ill patient. *Crit Care Clin* 3 (2004) 453–45x
- Heyland DK, Cook DJ, Rocker GM, Dodek PM, Kutsogianis DJ, Peters S et al.: Decision-making in the ICU: perspectives of the substitute decision-maker. *Intensive Care Med* 1 (2003) 75–82
- Molter NC: Needs of relatives of critically ill patients: a descriptive study. *Heart Lung* 2 (1979) 332–339
- Azoulay E, Chevret S, Leleu G, Pochard F, Barboteu M, Adrie C et al.: Half the families of intensive care unit patients experience inadequate communication with physicians. *Crit Care Med* 8 (2000) 3044–3049
- Lautrette A, Ciroidi M, Ksibi H, Azoulay E: End-of-life family conferences: rooted in the evidence. *Crit Care Med* 11 Suppl (2006) S364–S372
- Lautrette A, Darmon M, Megarbane B, Joly LM, Chevret S, Adrie C et al.: A communication strategy and brochure for relatives of patients dying in the ICU. *N Engl J Med* 5 (2007) 469–478
- Prendergast TJ, Puntillo KA: Withdrawal of life support: intensive caring at the end of life. *JAMA* 21 (2002) 2732–2740
- Azoulay E, Sprung CL: Family-physician interactions in the intensive care unit. *Crit Care Med* 11 (2004) 2323–2328
- Heußner P. Helfer oder Hilfsbedürftige – Psychoonkologische Aspekte des Umgangs mit Angehörigen und deren Einbindung in den Informations- und Behandlungsprozess. In: Dorfmueller M, Dietzfelbinger H, editors. *Psychoonkologie*. Springer Verlag (2008).
- Pochard F, Azoulay E, Chevret S, Lemaire F, Hubert P, Canoui P et al.: Symptoms of anxiety and depression in family members of intensive care unit patients: ethical hypothesis regarding decision-making capacity. *Crit Care Med* 10 (2001) 1893–1897
- Nelson JE, Angus DC, Weissfeld LA, Puntillo KA, Danis M, Deal D et al.: End-of-life care for the critically ill: A national intensive care unit survey. *Crit Care Med* 10 (2006) 2547–2553
- Asch DA, Hansen-Flaschen J, Lanken PN: Decisions to limit or continue life-sustaining treatment by critical care physicians in the United States: conflicts between physicians' practices and patients' wishes. *Am J Respir Crit Care Med* 2 Pt 1 (1995) 288–292
- Verhaeghe S, Defloor T, Van ZF, Duijnste M, Grypdonck M: The needs and experiences of family members of adult patients in an intensive care unit: a review of the literature. *J Clin Nurs* 4 (2005) 501–509
- The views of patients and relatives of what makes a good intensivists: a European survey. *Intensive Care Med* 11 (2007) 1913–1920

28. Heyland DK, Tranmer JE: Measuring family satisfaction with care in the intensive care unit: the development of a questionnaire and preliminary results. *J Crit Care* 4 (2001) 142–9
29. Wall RJ, Curtis JR, Cooke CR, Engelberg RA: Family Satisfaction in the ICU: Differences Between Families of Survivors and Nonsurvivors. *Chest* 5 (2007) 1425–1433
30. Paparrigopoulos T, Melissaki A, Efthymiou A, Tsekou H, Vadala C, Kribeni G et al.: Short-term psychological impact on family members of intensive care unit patients. *J Psychosom Res* 5 (2006) 719–722
31. Jones C, Skirrow P, Griffiths RD, Humphris G, Ingleby S, Eddleston J et al.: Post-traumatic stress disorder-related symptoms in relatives of patients following intensive care. *Intensive Care Med* 3 (2004) 456–460
32. National Consensus Project for Quality Palliative Care: Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care. *J Palliat.Med.* 5 (2004). 611–627 Ref Type: Abstract
33. Schneiderman LJ, Gilmer T, Teetzel HD: Ethics consultations in the intensive care setting. *Crit Care Med* 2 (2002) 489



<http://www.springer.com/978-3-540-75819-8>

Grenzsituationen in der Intensivmedizin

Entscheidungsgrundlagen

(Eds.) T. Junginger; A. Perneczky, C.-F. Vahl; C. Werner

2008, XII, 280 S. 12 Abb., Softcover

ISBN: 978-3-540-75819-8