

# **Einstellung von Personen zur Behandlung am Lebensende und Akzeptanz von Patientenverfügungen - eine empirische Untersuchung**

Stephan Sahn<sup>1</sup>

Senckenbergisches Institut für Geschichte und Ethik der Medizin

Johann Wolfgang Goethe-Universität, Frankfurt und

Medizinische Klinik I

Ketteler-Krankenhaus, Offenbach, Klinik für Gastroenterologie/ Onkologie und Stoffwechsel

Lichtenplattenweg 85, 63071 Offenbach

Die Ergebnisse dieser Studie waren u.a. Gegenstand folgender Originalpublikationen:

Angehörige als natürliche Stellvertreter. Eine empirische Untersuchung.

Sahn S., Will R

Ethik in der Medizin 2005; 17: 7-20

Attitudes towards and barriers to write advance directives amongst tumour patients, healthy controls and medical staff

Sahn S., Will R, Hommel G.

Journal of Medical Ethics 2005; 31: 437-440

What are cancer patients` preferences about treatment at the end of life and who should start talking about? A comparison with healthy persons and medical staff.

Sahn S., Will R, Hommel G.

Journal for Supportive Care in Cancer 2005; 13: 206-14

Would they follow what has been laid down? Cancer patients` and healthy controls` views on adherence to advance directives compared to medical staff

Sahn S., Will R, Hommel G

Philosophy of Medicine and Health Care; 2005, 8: 297-305

Um die Ergebnisse für die Debatte in Deutschland zugänglich zu machen, werden sie hier mit allen Tabellen dargestellt. Eine zusammenfassende Darstellung mit ausführlicher Diskussion und Quellenangaben der im Text aufgeführten Literaturhinweisen findet sich in: Stephan Sahn *Sterbegleitung und Patientenverfügung – Ärztliches Handeln an den Grenzen von Ethik und Recht. Frankfurt. Campus. 2006.* Dort wird auch das als Alternative zu bevorzugende Konzept des Umfassenden Versorgungsplans am Lebensende vorgestellt. Für die eingehende Diskussion ist die Kenntnis dieser Konzepte unerlässlich.

---

<sup>1</sup> Bei der Erhebung der Daten war Frau Dr. R. Will, Wiesbaden, maßgeblich beteiligt.

**Einleitung** (Kurzfassung, für eine Einführung in den Problemkreis s. Stephan Sahm *Sterbegleitung und Patientenverfügung – Ärztliches Handeln an den Grenzen von Ethik und Recht. Frankfurt. Campus. 2006.*)

Bislang wird die Diskussion um die Patientenverfügung von den Verfechtern einer hohen Verbindlichkeit vornehmlich unter dem Aspekt der Durchsetzung der Patientenrechte geführt. Dem etwa zur kardiopulmonalen Wiederbelebung u.a.m.).

Eine gesonderte Analyse zweier großer Studien über medizinische Betreuung am Lebensende – des Hospitalized Elderly Longitudinal Projects (HELP) und der Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatment (SUPPORT) – ergab, daß eine Mehrheit der Patienten es vorzog, daß Ärzte und Angehörige eine Entscheidung über eine kardiopulmonale Wiederbelebung treffen sollten. Die bloße Befolgung der von ihnen selbst niedergelegten Instruktionen in einer Verfügung lehnten sie dagegen ab (Puchalski 2000). In einer Studie beobachteten andere Autoren, wie ältere Patienten das Verfassen einer Patientenverfügung umgehen (High 1993). Diese Resultate nähren den Zweifel, ob eine Mehrheit von Patienten eine hohe Verbindlichkeit von Patientenverfügungen wünscht.

Studien, deren primäre Fragestellung auf die Akzeptanz des Instrumentes bei Personen abzielt, liegen bislang nicht vor. Allenfalls einzelne Aspekte der Akzeptanz wurden in den USA geprüft (Emanuel 1991, s. Übersicht Fagerlin 2004). In Deutschland wurde eine Telefonumfrage eines Meinungsforschungsinstitutes veröffentlicht (Forsa 2005). Dabei wurde die Einstellung zur Verbindlichkeit von Patientenverfügungen untersucht. Eine Mehrheit von Befragten wünschte eine strenge Beachtung der in einer Verfügung niedergelegten Behandlungswünsche bzw. Zurückweisungen von Therapiemodalitäten. In einer Umfrage unter Ärzten bezeichnete eine Mehrheit das Patientenverfügungen als wichtiges Instrument (van Oorschot 2005). Sozialempirische Untersuchungen mit differenzierter Fragestellung im Blick auf die Akzeptanz des Instrumentes fehlen ebenso wie vergleichende Untersuchungen bei unterschiedlichen Personengruppen.

In der ersten Untersuchung zum Vergleich zwischen medizinischem Personal, gesunden Kontrollpersonen und Tumorkranken wurde die Verbreitung und Akzeptanz von Patientenverfügungen, die Präferenzen im Blick auf Behandlungen

am Lebensende und den als Stellvertreter bevorzugten Personenkreis untersucht. Die Ergebnisse werden hier erstmals umfassend dargestellt.<sup>2,3</sup>

## 1.1 Fragestellung:

In einer vergleichenden Untersuchung wurden Daten erhoben zu:

- Wünschen und Präferenzen im Blick auf die inhaltliche Ausgestaltung von Patientenverfügungen, vornehmlich zur Einstellung zu spezifischen Behandlungsoptionen am Lebensende;
- Wünschen und Präferenzen im Blick auf den Personenkreis, der in Fragen der Gesundheitsfürsorge als Stellvertreter bevorzugt wird;
- der Bereitschaft für andere Personen als Gesundheitsbevollmächtigter zu fungieren (generelle Bereitschaft; für welchen Personenkreis?);
- dem Verbreitungsgrad von Patientenverfügungen und Kenntnissen über die verschiedenen in Deutschland gültigen Formen von Patientenverfügungen;
- den Barrieren und Hindernissen, die dem Verfassen einer Patientenverfügung entgegenstehen können;
- der Einschätzung der Verbindlichkeit von Patientenverfügungen anderer Personen, d.h. der Bereitschaft bzw. der ethischen Verpflichtung, den schriftlich oder mündlich gegebenen Verfügungen anderer Personen im Hinblick auf Behandlungen am Lebensende zu folgen (der *ethischen* Verpflichtungen, nicht einer angenommen gesetzlichen Obliegenheit);
- Determinanten, die die Verbreitung und Akzeptanz des Instrumentes Patientenverfügung beeinflussen könnten (demographische Daten; Selbsteinschätzungen des Gesundheitszustands; Erfahrungen im Umgang mit Krankheit bei sich selbst oder anderen Personen u.a.m).

---

<sup>2</sup> Die Ergebnisse sind derzeit Gegenstand einer Reihe von Publikationen (Sahm 2005a, 2005b, 2005c, 2005d, Will 2005)

<sup>3</sup> Die Ergebnisse einzelner Studien, vornehmlich aus den USA, die für die hier bearbeitete Fragestellung bedeutsam sind, werden bei der Diskussion der Resultate der vorliegenden Studie eingehend berücksichtigt. Auf eingehende Darstellung kann an dieser Stelle daher verzichtet werden.