

Einstellung von Personen zur Behandlung am Lebensende und Akzeptanz von Patientenverfügungen - eine empirische Untersuchung (Methodik)

Stephan Sahn¹

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

1.2 Methodik

1.2.1 Patienten und Probanden

Tumorpatienten:

Befragt wurden Tumorpatienten, die in der Tagesklinik Onkologie und im Brustkrebszentrum der Deutschen Klinik für Diagnostik im Zeitraum von August bis Oktober 2003 behandelt wurden. Die Mehrzahl der Patienten litt an einer neu diagnostizierten oder an einer fortgeschrittenen Tumorerkrankung.² Die Patienten wurden von den behandelnden Ärzten über die Studie informiert und ihre Zustimmung zur Teilnahme eingeholt. Danach erhielten sie den Fragebogen (s. unten). Die Patienten wurden aufgeklärt, daß die Erhebung und die Beantwortung der Fragen in keiner Beziehung steht zu dem individuellen Verlauf und der Behandlung ihrer Erkrankung. Die Datenerhebung erfolgte strikt anonym. Die Patienten hatten die Möglichkeit, die Bögen in einem mitgegebenen Freiumschlag an die Klinik zu senden oder an der zentralen Rezeption des Hauses verschlossen abzugeben.

¹ Bei der Erhebung der Daten war Frau Dr. R. Will, Wiesbaden, maßgeblich beteiligt.

² Aufgrund dieser Auswahl könnte die Gruppe der Tumorpatienten inhomogen zusammengesetzt sein. Gegenstand der Studie war es aber nicht, die Stabilität von Behandlungswünschen und die Akzeptanz von Patientenverfügungen bei Tumorpatienten im Krankheitsverlauf zu untersuchen. Vielmehr wurde ein Vergleich angestrebt zwischen verschiedenen Personengruppen, wobei eine dieser Gruppen durch die Konfrontation mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung, hier ein Tumorleiden, charakterisiert sein sollte.

Gesunde Kontrollpersonen:

Als gesunde Vergleichsgruppe wurden Probanden befragt, die sich zu einer Gesundheitsuntersuchung in der Deutschen Klinik für Diagnostik im Zeitraum August bis Oktober 2003 vorstellten. In diese Gruppe wurden auch Probanden integriert, die sich zur Behandlung nicht bedrohlicher, sehr leichtgradiger Gesundheitsstörungen vorstellten (im Rahmen der HNO-ärztlichen Praxis). Bei letzteren mußte eine zugrundeliegende chronische Erkrankung oder schwerwiegende Erkrankung ausgeschlossen sein. Die Personen, die die Klinik zur Gesundheitsuntersuchung aufsuchten, erhielten den Fragebogen bei Aufnahme, Personen mit leichtgradigen Gesundheitsstörungen am Ende der Konsultation überreicht. Alle Probanden wurden aufgefordert, den Fragebogen in einem Freiumschlag zurücksenden beziehungsweise an der zentralen Rezeption anonymisiert abzugeben.

Pflegepersonal:

Pflegende wurden zum einen an der Deutschen Klinik für Diagnostik rekrutiert. Schwestern und Pfleger erhielten den Fragebogen mit der Hauspost und wurden aufgefordert ihn anonymisiert zurücksenden. Außerdem wurden Teilnehmer eines Kongresses für Pflegepersonal im Rahmen der Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Verdauungs- und Stoffwechselerkrankungen in Nürnberg befragt (September 2003; der Bogen wurde an die Teilnehmer verteilt, die gebeten wurden, ihn in einem Freiumschlag anonym zurückzusenden).

Ärzte:

Der Fragebogen wurde Ärzten der Deutschen Klinik für Diagnostik und Teilnehmern eines Ärztesymposiums der Deutschen Gesellschaft für Verdauungs- und Stoffwechselerkrankungen (September 2003) übergeben. Die Rücksendung erfolgte wie bei den anderen Gruppen anonymisiert.

Größe der Gruppen:

Ziel der Studie war es, verschiedene Gruppen von Personen zu vergleichen, eine repräsentative Befragung war nicht vorgesehen (nicht zuletzt wegen der gewünschten Differenzierung der Fragestellung, s. Fragebogen). Aus statistischen Erwägungen sollte die Größe der Gruppen jeweils 100 Personen betragen. Nach Erhalt des 100. Bogens einer jeden Gruppe, wurde die Annahme sofort beendet. Die Größe der Gruppe beläuft sich mithin auf jeweils 100 Personen.³

1.2.2 Der Fragebogen

(Der vollständige Fragebogen kann über folgende e-mail angefordert werden: s.sahm@ketteler-krankenhaus.de)

Ein validiertes Instrument zur Erforschung der Einstellungen zu Patientenverfügungen liegt bisher nicht vor. Aus diesem Grunde wurde in Rücksprache mit dem Institut für Medizinische Biometrie, Epidemiologie und Informatik ein Erhebungsbogen neu entwickelt.⁴

Der Fragebogen besteht aus 28 zum Teil mehrteiligen Fragen und fünf Fallgeschichten. Insgesamt umfaßte der Fragebogen 88 Items. Antworten waren vorgegeben, wobei in 57 Fällen aus einer Ja/Nein-Dichotomie auszuwählen war. Bei neun Fragen sollten Patienten und Probanden zu Aussagen bewertend Stellung nehmen (vornehmlich emotionale Aussagen im Zusammenhang mit Patientenverfügungen), bei 17 Items sollte aus drei Antworten ausgewählt werden.

Die Fragen des Bogens lassen sich in inhaltliche Bereiche zusammenfassen. Allerdings wurden die Fragen nicht immer in der einer inhaltlichen Folgerichtigkeit entsprechenden Reihenfolge gestellt. Ziel war es einen Spannungsbogen zu erzeugen. So standen etwa die Fragen zur Demographie (Alter, Ehestand etc.) in der Mitte des Bogens. Die inhaltlichen Bereiche lassen sich wie folgt zusammenfassen (der vollständige Fragebogen findet sich am Ende des Abschnitts):

³ Die Person an der Rezeption bzw. Poststelle war entsprechend instruiert. Eine Selektion der Bögen erfolgte nicht.

- Im ersten Bereich wurde nach dem Vorhandensein einer Patientenverfügung, der Absicht, eine solche zu verfassen, Kenntnissen über die verschiedenen, in Deutschland legalen Formen einer Verfügung (Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht, Betreuungsverfügung) und nach dem Bedarf gefragt, weitere Informationen darüber zu erhalten.

- Im zweiten Bereich wurden die Befragten aufgefordert, zu Inhalten Stellung zu nehmen, die sie in einer Patientenverfügung für den Fall eigener Unfähigkeit zur Entscheidung zu regeln wünschen. Dabei wurden folgende Behandlungsoptionen am Ende des Lebens aufgeführt:
 - die Gabe von Flüssigkeiten in die Vene, Venentropf (im folgenden auch: i.v. Flüssigkeit);
 - künstliche Ernährung;
 - die Gabe von Antibiotika zur Behandlung einer Lungenentzündung und gleichzeitig schwerer unheilbarer Krankheit (Antibiotika);
 - die Behandlung mit Schmerzmitteln, auch wenn dadurch das Bewußtsein getrübt wird (Schmerzmittel);
 - eingreifende Behandlungen wie Chemotherapie und Dialyse (Chemo/Dialyse);
 - Lebensverlängerung durch Maschinen wie Beatmungsgeräte (artifizielle Ventilation)Die Personen konnten aus drei vorgegebenen Antworten auswählen: „immer fordern“, „ausschließen“, „weiß nicht“.

⁴ Herrn Prof.G. Hommel, Johannes-Gutenberg-Universität, Mainz, gebührt besonderer Dank für die Beratung.

- Der dritte Bereich befaßt sich mit den emotionalen Reaktionen beim Abfassen einer fiktiven Patientenverfügung und Barrieren, die das Abfassen einer Patientenverfügung behindern können. Gegenstand der Fragen waren Befürchtungen über möglichen Mißbrauch oder fehlerhafte Interpretation von Patientenverfügungen durch Ärzte und Angehörige. Gleichzeitig sollten die Befragten eine Einschätzung abgeben, inwieweit das Vorhandensein einer Patientenverfügung das Ausmaß medizinischer Behandlung am Lebensende zu beeinflussen vermag (Dauer eines Leidens, Schmerzhäufigkeit und Intensität bzw. Art der Versorgung im Krankheitsfall).

- Der vierte Bereich betrifft Präferenzen im Blick auf den Personkreis, der als Stellvertreter für Entscheidungen der Gesundheitsfürsorge am Lebensende in Betracht gezogen wird. Dabei sollten aus einer vorgegebenen Auswahl Personen benannt werden, die die Befragten im Falle akuter Unfähigkeit zur Entscheidung (akute Erkrankung) als Stellvertreter wünschen („die nächsten Angehörigen, Ärzte, Richter, Angehörige und Ärzte, Angehörige und Richter, Ärzte und Richter, alle drei“).
 Außerdem sollten die Befragten die Personen angeben, die sie schon heute rechtsverbindlich als Gesundheitsbevollmächtigte ernennen würden. Vorgegebenen waren die Antworten Partner [Ehepartner/Lebenspartner], Geschwister, Kinder, Ärzte, Anwälte, Freunde, sonstige Personen.
 Darüber hinaus wurden die Probanden befragt, ob sie in Verfügungen anderer Personen bereits als Bevollmächtigte ernannt wurden; ob sie bereit sind, als Bevollmächtigte für andere zu entscheiden, und - wenn ja -, für welchen Personenkreis (unterteilt in: „Partner, Eltern, Geschwister, Kinder, Freunde, bekannte, sonstige“).

- Im fünften Bereich wurden demographische Daten erhoben:
 Angaben zu Alter, Familienstand, Vorhandensein von Kindern, Lebenssituation (alleinlebend, mit Partner, mit Kindern), formalem Bildungsabschluß (bei Ärzten Tätigkeitsbereiche: Ärzte in Ausbildung versus in eigener Praxis versus Facharzt im Krankenhaus versus andere; bei

Pflegenden: Tätigkeit in der Inneren Medizin versus Chirurgie versus Funktionsbereiche).

- Im sechsten Bereich wurde nach der Selbsteinschätzung des Gesundheitszustands und persönlichen Items gefragt:

Zum Gesundheitszustand sollten die Befragten eine Selbsteinschätzung auf einer Ordinalskala mit fünf Merkmalen abgeben. Vorgegeben waren Antworten auf die Frage „Sind Sie aktuell krank?“. Es geht mir im Moment: sehr gut, gut, geht so, schlecht, sehr schlecht“. Zur Häufigkeit von Schmerzen waren die Angaben vorgegeben: „nie, gelegentlich, oft, permanent“.

Darüber hinaus wurde die Einschränkung durch Krankheit in den Aktivitäten des täglichen Lebens ermittelt, vorgegeben waren die Antworten: „sehr stark, stark, mäßig, etwas, gar nicht“.

Zusätzlich wurde nach Erfahrungen im Umgang mit schwerer Erkrankung gefragt. Die Personen sollten angeben, ob sie im früheren Leben schon einmal schwer krank waren beziehungsweise Angehörige mit schwerer Krankheit erlebt haben. Die religiöse Bindung wurde erfragt als Selbsteinschätzung der Gläubigkeit bzw. Zugehörigkeit zu einer Religionsgemeinschaft (Antwort „ja/nein“).

- Im siebten Bereich wurden u.a. emotionale Faktoren untersucht, die die Auseinandersetzung mit dem Thema Patientenverfügung und Behandlung am Lebensende beeinflussen können. Die Auseinandersetzung mit Tod und Sterben erfordert die Überwindung eigener Ängste und ist mit negativen Emotionen assoziiert. Die Probanden sollten zu Aussagen mit emotionalen Inhalten Stellung nehmen, die ihre Gefühle beim Abfassen einer fiktiven Patientenverfügung beschreiben.

Daneben wurde gefragt, von welchem Personenkreis die Initiative zum Ausfüllen einer Patientenverfügung ausgehen sollte, und ob die Probanden vorher Gespräche mit Bevollmächtigten zu führen wünschen. Ärzte wurden aufgefordert anzugeben, ob sie überhaupt, - und wenn ja, wie oft - Patienten auf die Möglichkeit des Verfassens einer Patientenverfügung angesprochen haben. Die übrigen Personen (Gesunde, Tumorpatienten und Pflegende)

sollten angeben, ob sie schon einmal von ihren Ärzten auf dieses Thema angesprochen worden sind.

- Im achten Bereich wurden die Einstellung der Befragten zur ethischen Verpflichtung untersucht, den Instruktionen einer Patientenverfügung anderer Personen zu folgen.

Eine Methode, die Einstellung von Personen zur Verbindlichkeit von Patientenverfügungen zu erheben, ist die Fallstudie. Den Befragten wurden fünf Fallgeschichten präsentiert (Vignettenstudie). In jeder Vignette wurde eine Krankengeschichte geschildert, in der es um eine Therapieentscheidung über eine lebenserhaltende Behandlung geht. In allen Fallgeschichten liegt eine Verfügung der Patienten vor, in einem Fall mündlich überliefert, in den übrigen schriftlich. Die Befragten sollten Stellung nehmen, ob sie die Entscheidung der handelnden Personen in den Fallgeschichten im Blick auf die Achtung/Mißachtung des Patientenwillens für richtig oder falsch hielten. Außerdem wurde nach ihrer eigenen Behandlungspräferenz in einer gleichen Krankheitssituation gefragt. Ärzte und Pflegende wurden zudem gebeten, neben ihrer persönlichen Beurteilung die geschilderte Situation in ihrer Rolle als professionelle Helfer einzuschätzen und anzugeben, wie sie sich als Professionelle verhalten hätten. Damit sollten der Einfluß des Rollenverhaltens auf die Entscheidung der Ärzte und Pflegenden eruiert werden, d. h. mögliche Differenzen der persönlichen Einschätzung im Vergleich zu der als professionelle Helfer ermittelt werden.

1.2.3 Akzeptanz-Score

Aus einer Gruppe von 18 Items wurde ein Akzeptanzscore errechnet.⁵ Diese Items beziehen sich auf das Vorhandensein einer Patientenverfügung, das Wissen über die Patientenverfügung und die Absicht eine Patientenverfügung zu verfassen. Darüber hinaus wurden die Antworten auf Fragen zur emotionalen Reaktion beim Ausfüllen einer Patientenverfügung mit einbezogen. Die positiven Antworten, d.h. im Sinne der Akzeptanz der Verfügung - etwa vorhanden Kenntnis über Art einer

⁵ Folgende Items des Bogens gingen in die Berechnung des Scores ein: 1.1; 1.2; 1.3.(x 3, d.h. inklusive der Teilfragen); 1.4; 2.3; 2.4 (nur erste Antwort, ohne Folgefrage); 3.1 (x 3, d.h. inklusive der Teilfragen); 3.7 (x 3, d.h. inklusive der Teilfragen); 3.8 (x 4, d.h. inklusive der Teilfragen)

Vorabverfügung (Beispiel: Frage 1.3) oder affirmative emotionale Reaktionen (Beispiel 3.8) -, wurden mit einem Punkt bewertet. Die maximale Punktzahl des Scores beträgt 18, das Minimum 0.

1.2.4 Verbindlichkeits-Score

Aus den Stellungnahmen, die die Probanden im Rahmen der Vignettenstudie abgaben, wurde ein Verbindlichkeitsscore errechnet. Eine positive Bewertung erhielten Antworten, in denen die vom Patienten in der Fallgeschichte gegebene Verfügung beachtet wurde (jeweils einen Punkt). Die maximale Punktzahl beträgt 5, Minimum 0.

1.2.5 Ethikvotum

Das Studienprotokoll wurde dem Ethik-Komitee der Landesärztekammer zur Beurteilung vorgelegt. Wegen der strikt anonymen Datenerhebung sah die Kommission keine Einwände gegen die Durchführung der Studie.

1.2.6 Statistik

Die Häufigkeit kategorialer Merkmale in den Gruppen wurde mittels χ^2 -Test verglichen.⁶ Die Prüfung der Assoziation kategorialer Merkmale in den Gruppen erfolgte ebenfalls mit dem χ^2 -Test. Die Häufigkeit ordinaler Variablen in den Gruppen und ihre Korrelation mit kategorialen Merkmalen wurde mit dem Wilcoxon- bzw. Kruskal-Wallis-Test für nicht-parametrische Verteilungen berechnet. Der Wilcoxon- und Kruskal-Wallis-Test wurde ebenfalls für den Vergleich der Scores in den Gruppen herangezogen. Die Beziehung der Scores zu ordinalen Variablen (Alter) wurde mit der Spearman-Correlation, die Assoziation der Scores mit kategorialen Merkmalen wurde mit dem Kruskal-Wallis-Test berechnet.^{7,8}

⁶ Es wurde jeweils der Test über alle Gruppen berechnet. Ein darüber hinaus gehender Vergleich zwischen einzelnen Gruppen wurde nur berechnet, sofern diese Resultate im Blick auf die Fragestellung relevant waren.

⁷ Die statistischen Auswertungen und Berechnungen erfolgten im Institut für Medizinische Biometrie, Epidemiologie und Information (IMBEI) der Johannes-Gutenberg-Universität in Mainz. Herrn Prof. Gerhard Hommel und Frau Krebs gebühren besonderen Dank für die Beratung und Unterstützung bei der statistischen Berechnung.

⁸ Bei der Darstellung der Ergebnisse bedeutet die Hervorhebung der Signifikanz, daß eine Differenz zwischen den Gruppen auch im Blick auf die Fragestellung als bedeutsam erachtet wird. Im Falle eines statistischen auffälligen Unterschieds, der aber nicht relevant im Hinblick auf die Fragestellung ist, wird ggf. im Text darauf hingewiesen.