

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

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

## **1.4 Diskussion**

Zur Diskussion der Ergebnisse wird auf die Publikation *Sterbebegleitung und Patientenverfügung – Ärztliches Handeln an den Grenzen von Ethik und Recht* (Frankfurt, Campus. 2006) verwiesen. Wichtige Schlußfolgerungen werden hier dargestellt. Dabei folgt die Präsentation der Gliederung der im Abschnitt Ergebnisse (1.3).

### **1.4.1 Patienten und Probanden**

Die vorliegende Untersuchung ist nicht repräsentativ. Der umfangreiche Fragebogen eignet nicht für eine repräsentative Befragung. Vielmehr kann er Grundlage zur Generierung weiterer Hypothesen sein, bzw. Grundlage für nachfolgende repräsentative Erhebungen.

---

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

Eine Selektion der Befragten ist nicht auszuschließen, vielmehr anzunehmen. Es ist davon auszugehen, daß vornehmlich Personen, denen das Thema bedeutsam und wichtig erscheint, überhaupt an der Befragung teilgenommen haben. Die Tatsache der Teilnahme, die Bereitschaft, sich mit dem umfangreichen Fragenkatalog auseinanderzusetzen, stellt bereits einen Selektionsfaktor dar. Die Befragten sind mithin im Blick auf das Thema vermutlich überdurchschnittlich motiviert und interessiert. Dies gilt für alle Gruppen gleichermaßen. Die gesunden Kontrollpersonen müssen zu einer besonders gesundheitsbewußten Schicht gerechnet werden. Die Gruppen der Tumorkranken und der medizinischen Berufe (Pfleger, Ärzte) stellen ohnehin eine positive Auswahl dar.

#### **1.4.2 Demographische Charakteristiken und Verteilung der Persönlichkeitsmerkmale**

Die Verteilung demographischer Charakteristika in den einzelnen Gruppen entspricht den Erwartungen. So sind die Tumorkranken deutlich älter. Tumorerkrankungen treten am häufigsten jenseits des 50. beziehungsweise 60. Lebensjahres auf. Das Geschlechterverhältnis spiegelt ebenfalls die zu erwartende Verteilung in den Gruppen wieder. Bei den Pflegern sind die weiblichen Personen in der Mehrzahl, was der derzeitigen Geschlechterverteilung in diesem Beruf entspricht. Bei den Ärzten überwiegt der Anteil der männlichen Befragten. Das jüngere Durchschnittsalter in der Gruppe der Pfleger entspricht dem früheren Berufseintritt und dem hohen Anteil weiblicher Personen, die vor einer Familienphase in dem Beruf tätig sind.

Es überrascht auch nicht, daß bei den Pflegern der Anteil der Verheirateten niedriger liegt als in den anderen Gruppen. Hier spiegelt sich der säkulare Trend zur späteren Heirat wieder. Analoge Überlegungen gelten bezüglich des geringeren Anteils von Personen mit Kindern in dieser Gruppe. Ein vergleichsweise hoher Anteil der Pfleger lebt mit eigenen Kindern zusammen. Dies erklärt sich und wird plausibel aufgrund des jüngeren durchschnittlichen Lebensalters der Pfleger, die daher eher noch mit Kindern in der Familie leben. Bei Patienten ist der Anteil derer, die mit Kindern zusammenleben, am niedrigsten. Dieser Befund korrespondiert mit dem höheren Lebensalter in dieser Gruppe.

Auch der höhere Prozentsatz der Alleinlebenden unter den Pflegenden und Patienten erscheint plausibel. Ältere Menschen haben häufiger die Phase des familiären Zusammenlebens abgeschlossen (Verlust der Partner etc.). Pflegende sind wegen ihres jüngeren Alters häufig noch nicht in diese Phase eingetreten.

#### **1.4.3 Selbsteinschätzung des Gesundheitszustands**

Die Daten zur Selbsteinschätzung des Gesundheitszustandes und die Angaben zur Schmerzhäufigkeit belegen, daß es sich bei den Tumorpatienten um eine Gruppe von Personen handelt, die durch ihre Krankheit beeinträchtigt ist. Es handelt sich mithin nicht nur um Patienten mit „überstandener“ Krebserkrankung. Unter den Tumorpatienten berichten signifikant mehr Befragte über einen nur erträglichen bzw. schlechten Gesundheitszustand als in den übrigen befragten Gruppen. Die Personen aus den gesunden Vergleichsgruppen (gesunde Kontrollpersonen, Pflegende, Ärzte) beschreiben dagegen ihren Zustand meist als „sehr gut“ oder „gut“. Ähnliches gilt für die Angaben zur Schmerzhäufigkeit.

Die Frage nach Einschränkungen des täglichen Lebens durch Krankheit wurde nur von wenigen Personen aus den gesunden Vergleichsgruppen beantwortet. Es ist anzunehmen, daß die Beantwortung der Frage den Personen wegen fehlender Betroffenheit nicht sinnvoll erschien. Patienten berichten dagegen häufig über Einschränkungen durch ihre Krankheit.

#### **1.4.4 Formaler Bildungsabschluß/ Tätigkeitsbereiche und Erfahrung im Umgang mit Krankheit**

In der Gruppe der gesunden Kontrollpersonen ist der Anteil der Hochschulabsolventen sehr hoch. Hier handelt es sich ersichtlich um eine Selektion. Eine ausgeprägtes Gesundheitsbewußtsein und eine überdurchschnittliche Bereitschaft, sich mit Gesundheitsfragen auseinanderzusetzen, kann bei diesem Personenkreis unterstellt werden. In der Gruppe der Patienten haben nur 18% einen Hochschulabschluß, in der Gruppe der Gesunden 40%. Ein Viertel der befragten Patienten hat als höchsten formalen

Bildungsabschluß die Hauptschule beendet, wohingegen dies für nur 7.1% der gesunden Kontrollpersonen gilt.

Über Erfahrungen im Umgang mit eigener schwerer, vorangegangener Erkrankung berichten die Befragten in allen Gruppen in gleichem Maße. Ein Einfluß dieses Sachverhalts auf Differenzen zwischen den Gruppen ist mithin nicht anzunehmen.

#### **1.4.5 Präferenzen für spezifische Behandlungsmodalitäten**

Abgesehen von der Behandlungsoption *künstliche Ernährung* bestehen signifikante Unterschiede bezüglich der Behandlungspräferenzen zwischen den Gruppen. Sie sind allerdings nur für die Therapie mit Antibiotika zur Behandlung einer Lungenentzündung bei gleichzeitig vorliegender infauster Erkrankung und für eingreifende Therapiemaßnahmen wie Chemotherapie und Dialyse inhaltlich relevant. Diese Behandlungsformen werden von den Patienten signifikant häufiger gewünscht. Diejenigen, die für diese Behandlung optieren, sind älter als diejenigen, die sie ablehnen. Vermutlich macht sich hier der Einfluß des Gesundheitszustandes als Moderatorenvariable bemerkbar (Patienten sind älter und schätzen ihren Gesundheitszustand signifikant häufiger als schlecht ein).

Dieser Befund kann als Beleg für die Annahme eines Wechsels der Perspektive angesehen werden. Ein solcher Wechsel wird in der bioethischen Diskussion oftmals angeführt (Bundesärztekammer 2004; Enquete-Kommission 2004; Tonelli 1996; Robertson 1991).

Unter dem Wechsel der Perspektive versteht man die Änderung von Behandlungswünschen bzw. der Akzeptanz von Belastungen durch Therapie, nachdem eine bedrohliche Krankheit diagnostiziert worden ist. Bisher wurden Hinweise für die Existenz des unterstellten Perspektivenwechsels allein aufgrund einer Untersuchung von Slevin abgeleitet (Slevin 1990). Die Arbeitsgruppe hatte in einer vergleichenden Untersuchung Ärzte, gesunde Personen und Tumorpatienten zur Akzeptanz von Nebenwirkungen einer belastenden Chemotherapie befragt. Die Einstellungen zu verschiedenen Behandlungsmodalitäten, d.h. die Behandlungswünsche, waren nicht Gegenstand der Untersuchung. Dabei zeigte sich, daß Ärzte und Pflegende weit weniger bereit waren, die Auswirkungen eingreifender Behandlungen zu ertragen, wenn der Gewinn der Behandlung als nur

minimal einzuschätzen war. Dagegen wollten Patienten häufiger auch belastende Therapien über sich ergehen lassen, selbst wenn nur eine geringe Aussicht auf eine Verbesserung ihres Zustandes zu erwarten war.

Die Fragestellung und Selektion der untersuchten Gruppen in der Studie von Slevin et al unterscheiden sich von denen der hier vorgelegten Untersuchung. So wurden von Slevin et al nur Patienten eingeschlossen, die sich zur Prüfung der Indikation einer Chemotherapie auf einer Tumorstation vorstellten. Die höhere Bereitschaft seitens dieser Patienten, schwere Nebenwirkungen zu tolerieren, könnte weniger aufgrund eines Perspektivenwechsels, sondern vielmehr durch ein besseres Verständnis der Behandlung bedingt sein, etwa durch vorangegangene adäquate Aufklärung.

In der hier vorliegenden Untersuchung wurden dagegen nicht nur Patienten befragt, bei denen die Indikation zur Chemotherapie überprüft wurde, oder die eine solche Therapie erhielten. Außerdem wurde die Einstellung zu verschiedenen Therapieoptionen untersucht, d.h. die Frage nach Therapiewünschen, nicht nur nach der Bereitschaft, Beschwerden als Folge einer Behandlung zu ertragen. Die Ergebnisse belegen, daß sich die Behandlungswünsche von Patienten von denen der Personen aus den gesunden Vergleichsgruppen, inklusive der Pflegenden und Ärzte, unterscheiden. Die Annahme eines Perspektivenwechsels aufgrund der Krankheit als Erklärung für die unterschiedlichen Einstellungen gegenüber den verschiedenen Therapiemaßnahmen erscheint plausibel.

Über die Stabilität von Behandlungspräferenzen im Verlauf der Zeit ist nur wenig bekannt. Empirische Untersuchungen haben bisher widersprüchliche Ergebnisse hervorgebracht. In einer Untersuchung waren Behandlungspräferenzen älterer Personen zwar im Zeitverlauf weitgehend stabil, Änderungen traten jedoch auf parallel zu Veränderungen des Gesundheitszustandes auf (Ditto 2003). Lockhart et al haben die Stabilität von allgemeinen Urteilen zu Gesundheitszuständen untersucht. Befragte sollten in zwei zeitlich auseinanderliegenden Interviews angeben, ob sie Krankheitszustände als unerträglich oder erträglich erachteten. Die Urteile waren im Zeitverlauf dann *nicht* stabil, wenn die Betroffenen keine Patientenverfügung ausgefüllt hatten, keine Kinder hatten und die Lebensqualität sich in der Zwischenzeit verschlechterte oder ein langer Zeitraum zwischen den Interviews lag (Lockhart 2001).

Die Einstellung von Patienten mit amyotropher Lateralsklerose zur kardiopulmonalen Reanimation veränderte sich in einer Studie innerhalb weniger Monate (Silverstein 1991). Dagegen berichteten Albert et al über eine Konstanz von Behandlungspräferenzen bei Patienten mit dieser Erkrankung (Albert 1999).

Der in der vorliegenden Untersuchung vorgenommene Vergleich verschiedener Personengruppen kann die nur sehr schwer durchführbare Beobachtung von Personen über lange Zeiträume ersetzen. Die Ergebnisse sind gut vereinbar mit der Annahme eines Wechsels der Perspektive und der Änderung der Behandlungswünsche, wenn eine schwerwiegende Erkrankung diagnostiziert worden ist.

Unterstellt man einen solchen Wechsel der Perspektive im Blick auf Behandlungspräferenzen, dann hat dies Bedeutung für die Verbindlichkeit von Patientenverfügungen, die ja oft vor Diagnose einer Erkrankung, d.h. in gesunden Tagen verfaßt werden. Sie ist dann nämlich als nur gering einzuschätzen.

Von großer Bedeutung ist auch der hohe Anteil der Befragten in allen Gruppen, die sich nicht für oder gegen eine Behandlungsoption entscheiden können. Selbst unter den Angehörigen medizinischer Berufe, Pflegenden und Ärzten, ist die Tendenz verbreitet, sich nicht festzulegen. So sieht sich die Hälfte der Ärzte außerstande, in der Frage einer künstlichen Beatmung im voraus eine Entscheidung zu treffen. Auch bei der Frage nach den von Patienten häufiger gewünschten belastenden Therapieverfahren wie Chemotherapie und Dialyse können oder wollen viele Ärzte sich nicht vorab entscheiden.

Bei Ärzten und Pflegenden ist eine professionelle Verbundenheit mit dem Thema anzunehmen. Ebenso verfügen die befragten gesunden Kontrollpersonen aus dieser Studie aufgrund ihres überdurchschnittlichen Bildungsniveaus eher über eingehende Kenntnisse als die durchschnittliche Bevölkerung. Ihnen muß als Angehörigen einer in Gesundheitsfragen aufgeklärten Schicht ein überdurchschnittliches Interesse und Verständnis für die Bedeutung der Fragestellung unterstellt werden. Bezogen auf die Gesamtbevölkerung erscheint die Erwartung daher unrealistisch, daß ein ähnliches Niveau an Information und Aufklärung erzielt werden kann. Behandlungspräferenzen in Vorabverfügungen werden vermutlich nicht auf dem Boden eines höheren Maßes an Informationen geäußert werden. Die Zahl der Unentschiedenen in der Bevölkerung ist daher eher

höher anzunehmen. Und wäre sie geringer, so steht zu befürchten, daß die Entscheidung nicht auf einer angemessenen Information gründet.

Daß unzureichende Kenntnisse die Entscheidung über Behandlungswünsche beeinflussen, kann am Beispiel der Antworten zur Therapieoption *intravenöse Flüssigkeitsgabe* demonstriert werden. Der hohe Anteil der Befragten in allen Gruppen, der diese Behandlung am Lebensende wünscht, sollte überraschen. Die Befragten können offenbar nicht unterscheiden, wann die intravenöse Flüssigkeitsgabe sinnvoll ist und wann sie als *leidensverlängernd* einzuschätzen ist. Ersichtlich ist die Annahme verbreitet, daß Durstgefühl am Lebensende immer quälend ist. Diese Sorge ist aber nicht gerechtfertigt.

Vielmehr muß im Blick auf die Flüssigkeitstherapie auf die schon im Abschnitt 5 dargestellte Unterscheidung verschiedener Patientengruppen hingewiesen werden. Die Hydratation kann etwa bei Sterbenden kontraproduktiv sein und Leiden verlängern, wie empirische Untersuchungen belegen (Ellerschaw 1995). Der Ausgleich physiologischer Parameter verlängert den Sterbevorgang, lindert aber nicht das Durstgefühl. In solchen Fällen ist das Darreichen einer Schnabeltasse zur Benetzung der Schleimhaut effektiver als die Korrektur von Laborparametern. Die Entscheidung, ob die intravenöse Gabe von Flüssigkeit sinnvoll ist, muß daher aufgrund einer klinischen Beurteilung und bezogen auf den Einzelfall erfolgen.

Es erscheint daher wenig sinnvoll, die Zustimmung oder Ablehnung zu solchen Maßnahmen bereits im voraus festzulegen (Bozzetti 1996, Fainsinger 1997, Lübke 2005). Die intravenöse Flüssigkeitsgabe ist nicht generell und in allen Fällen sinnvoll oder sinnlos. Gelegentlich kann sie auch bei Sterbenden hilfreich sein, etwa um Eintrübungen des Bewußtseins zu behandeln (Fainsinger 1997). Es sollte zu den ärztlichen Pflichten zählen, Angehörige in Gesprächen auf diese Zusammenhänge hinzuweisen (Sahm 2005b).

Bemerkenswert sind auch die Befunde bezüglich der Behandlungsoption Schmerztherapie. Die Frage zielte auf eine Schmerztherapie, die das Bewußtsein eintrüben könnte. Eine solche Behandlung wird von der überwältigenden Mehrheit der Befragten in allen Gruppen gewünscht. Doch ist der Anteil derjenigen, die sie ablehnen, unter den Patienten mit 8% beachtlich. Auch 6% der gesunden Kontrollpersonen weisen sie zurück. Die Eintrübung des Bewußtseins wird von

einer relevanten Minderheit befürchtet und abgelehnt. Diese Resultate stimmen mit den Befunden anderer Autoren überein, die in ihrer Untersuchung eine Abneigung bei Schmerzpatienten beobachteten, die Medikation regelmäßig und in der vorgeschriebenen Weise einzunehmen (Weiss 2001). Sie setzen die Behandlung häufiger aus (Bloodworth 2005).

Die hier vorgelegten Ergebnisse bestätigen dies. Der Verlust der Autonomie (Verlust bzw. Eintrübung des Bewußtseins) wird von den Betroffenen offensichtlich mehr gefürchtet als der Schmerz. Andererseits muß davon ausgegangen werden, daß der Schmerztherapie die kulturelle Bedeutung eines Signals zukommt, daß das Lebensende nahe sei. Auch dies könnte ein Grund für ihre Ablehnung bei einer Minderheit sein.

Eine vergleichende Untersuchung über die Eignung von Patientenverfügungen, Behandlungspräferenzen im voraus zu formulieren, existiert bisher in Europa nicht. Die hier vorgelegten Ergebnisse lassen den Schluß zu, daß Patientenverfügungen nur eine begrenzte Bedeutung zur Erfassung von Behandlungspräferenzen in der Zukunft zukommt. Angesichts der Absicht, die Verbindlichkeit von Patientenverfügungen gesetzlich zu regeln, wie es derzeit etwa in Großbritannien und in Deutschland vorgesehen ist, sollten diese Ergebnisse Berücksichtigung finden (Arbeitsgruppe Patientenverfügung 2004; Dyer 2004a und 2004b; Enquete-Kommision 2004; Nationaler Ethikrat 2005).

#### **1.4.6 Determinanten der Behandlungspräferenzen**

Der Gesundheitszustand bzw. die Zugehörigkeit zu einer der befragten Gruppen haben wesentlichen Einfluß auf die Behandlungswünsche. Dies gilt vornehmlich für eingreifende Therapien wie Chemotherapie und Dialyse, aber auch für die Einstellung bezüglich einer Antibiotika-Therapie zur Behandlung einer Lungenentzündung bei gleichzeitig vorliegender schwerer, unheilbarer Erkrankung. Es sind jedoch nicht allein medizinische Sachverhalte (etwa Gesundheitszustand etc.), sondern auch demographische und kulturelle Faktoren, die die Einstellung zur Behandlung beeinflussen. Dies deckt sich mit Erhebungen aus den Vereinigten Staaten, in denen ebenfalls der Einfluß kultureller Faktoren belegt wurde (Garrett 1993). Von Bedeutung ist hier der Befund sozialer Deprivation. Dazu zählen der Verlust der Familie und eines sozialen Netzes. Soziale Deprivation geht gehäuft mit

der Ablehnung lebenserhaltender Maßnahmen einher. In der vorliegenden Studie weisen Alleinlebende etwa lebenserhaltende Behandlungen in viel höherem Maße zurück. Dies gilt für eine künstliche Ernährung, für die Antibiotika-Therapie zur Behandlung einer Lungenkomplikation bei gleichzeitiger unheilbarer Krankheit, die künstliche Beatmung, aber auch für die Schmerztherapie. Ärzte sollten daher sorgfältig explorieren – etwa, wenn sie einen informed consent einholen wollen –, welches die Gründe für eine Ablehnung lebenserhaltender Behandlungen sind. Wie diese Studie belegt, sind Einsamkeit und Verlust des sozialen Netzes wesentliche Faktoren.

Die Schlußfolgerung aus diesen Ergebnissen kann nicht die bloße Befolgung der Rückweisung einer lebenserhaltenden Therapie – niedergelegt in einer Patientenverfügung - sein. Vielmehr legen es die professionellen ethischen Kodizes nahe - wie z.B. in den Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbegleitung ausdrücklich gefordert -, Hilfe zu offerieren (z.B. Begleitung durch Helfer der in vielen Regionen etablierten Hospizdienste).

Die Ergebnisse der hier vorgelegten Studie stehen in guter Übereinstimmung mit der Analyse von Determinanten, die Patienten veranlassen, um Hilfe bei der Selbsttötung zu bitten. Im Bundesstaat Oregon in den USA ist der ärztlich assistierte Suizid straffrei. In Studien waren es die Faktoren *Vereinsamung* und *Trennung* (von Lebens- beziehungsweise Ehepartnern), die mit der Bitte um Hilfe bei der Selbsttötung assoziiert waren (Breitbart 1996 und 1999, Chin 1999).

In eine gleiche Richtung weist der Befund, daß Menschen, die sich selbst als religiös bezeichnen, seltener eine bewußtseinstrübende Schmerztherapie ablehnen, als solche, die sich nicht als religiös bezeichnen. Religion als Ausdruck der Bindung dokumentiert auch das Vertrauen in ein Netz. Der Verlust der Autonomie wird dann offensichtlich weniger gefürchtet.

Ein weiterer Aspekt ist wesentlich. Diejenigen, die eine Patientenverfügung ausgefüllt haben, lehnen lebenserhaltende Behandlungen eher ab. Offenbar bekundet eine kleine Gruppe von Personen ihre Ablehnung spezifischer Behandlungsmaßnahmen im Akt des Abfassens einer Patientenverfügung. Das Vorliegen dieses Instrumentes selbst dokumentiert das Bedürfnis, diese Zurückweisung auszudrücken. Angesichts der oben bereits beschriebenen Assoziation von sozialer Isolation mit der Rückweisung lebenserhaltender Maßnahmen, scheint die Deutung berechtigt, das Vorliegen einer

Patientenverfügung als Signal zur Kommunikation über Behandlungswünsche und das rechte Maß der Behandlung zu beginnen. Patientenverfügungen wären dann vornehmlich ein Instrument der Kommunikation. Dann entfaltetes dieses Instrument seinen Wert vornehmlich in der Beziehung zwischen Patienten, ihren Stellvertretern und den Behandelnden, wenn über die Patientenverfügung gesprochen wird (Ditto 2001).

#### **1.4.7 Verbreitung von Patientenverfügungen; Wissen über die Formen der Vorabverfügung und Absicht, sich mit dem Thema zu beschäftigen**

Der Anteil der Personen, die eine Patientenverfügung ausgefüllt haben (10-19%), ist gering, liegt in dieser Studie aber höher als in einer repräsentativen Untersuchung aus Deutschland, in der 2,5% der Befragten eine Verfügung hatten (Schröder 2002). Dies ist wahrscheinlich durch die Selektion der Befragten zu erklären. Auch in einer Befragung von palliativ behandelten Tumorpatienten hatten nur etwa 3% eine Patientenverfügung abgefaßt (van Oorschot 2004).

In den USA stellt sich die Lage nicht anders dar, obgleich in fast allen Bundesstaaten Gesetze verabschiedet wurden, die die Verbindlichkeit von Patientenverfügungen regeln. Im patient self-determination act wurden die Ärzte und Kliniken verpflichtet, Patienten das Angebot zu unterbreiten, einen living will auszufüllen. Doch liegt der Anteil von Personen (Patienten, Bewohnern von Altersheimen), die eine Patientenverfügung verfaßt haben, in der hier gefundenen Größenordnung (Lynn 2000, Johnson 1995, Palker 1995, Reilly 1994, Teno 1997a und 1997b).

In der vorliegenden Untersuchung fand sich kein Zusammenhang zwischen dem Vorhandensein einer Patientenverfügung und demographischen Charakteristiken der befragten Personen, der Selbsteinschätzung des Gesundheitszustandes und ihrer Religiosität. Dies könnte durch die kleine Fallzahl derjenigen erklärt sein, die eine Patientenverfügung abgefaßt haben. Es ist aber immerhin bemerkenswert, daß unter den Befragten mit Patientenverfügung die Verheirateten und Menschen mit religiöser Bindung überwiegen. Alleinlebende haben nur selten ein solches Dokument ausgefüllt.

Trotz der geringen Fallzahl läßt dies Raum für Interpretationen. Der Umgang mit Patientenverfügungen rührt an Grenzfragen. Vermutlich ist es leichter über dieses Thema zu sprechen, wenn Personen in ein Netz sozialer Beziehungen eingebunden sind. Auch die Zugehörigkeit zu einer Religionsgemeinschaft bzw. die Selbsteinschätzung als gläubig könnte den Umgang und die Annäherung an diese Fragen erleichtern. Sofern man diesen Deutungen folgt, sind Behauptungen anderer Autoren zurückzuweisen. So fordern Strätling und Mitarbeiter ohne Ausnahme eine ausdrücklich Legitimation von Personen für die Stellvertretung (Strätling 2003b). Sie begründen dies mit dem Zerschneiden sozialer Strukturen, der zunehmenden Individualisierung und der Schwächung gemeinsamer ethischer Überzeugungen. Nur wer in einer Patientenverfügung zur Stellvertretung legitimiert sei, soll für jemand anderen sprechen dürfen. Es sind aber gerade die Personen, die einem von Strätling und Mitarbeitern als "modern" bezeichneten Lebensentwurf folgen, die offenbar kein Interesse haben, eine Patientenverfügung abzufassen.

Mangelnde Kenntnis des Instrumentes Patientenverfügung erklärt den niedrigen Anteil von Personen, die eine Patientenverfügungen hinterlegt haben, nicht. Drei Viertel der befragten Patienten und die überwältigende Mehrheit der gesunden Kontrollpersonen und des medizinischem Personals kennen dieses Instrument. Zwar wollen viele Befragte allen Gruppen mehr darüber wissen, dennoch ist das Instrument einer Mehrheit bekannt. Andererseits ist es bemerkenswert, daß nur eine Minderheit der Patienten, gesunden Kontrollpersonen und Pflegenden über die alternativen Vorabverfügungen (Gesundheitsbevollmächtigung und Betreuungsverfügung) informiert ist. Angesichts der sich in anderen Untersuchungen und in der vorliegenden Studie abzeichnenden Schwierigkeit, Konflikte über lebenserhaltende Behandlungen am Lebensende durch eine Patientenverfügung zu lösen, wäre die Benennung von Stellvertretern zu bevorzugen. Hier bestehen Defizite. Das Wissen über die Möglichkeit der Gesundheitsbevollmächtigung ist angesichts der Bedeutung des Themas gering.

Es erscheint zweifelhaft, ob es gelingen könne, eine große Mehrheit von Personen zum Abfassen einer Patientenverfügung zu motivieren. Selbst unter den Pflegenden und Ärzten, die als Professionelle eine Verbundenheit mit dem Problem haben, halten nur 50% bis 68% das Thema aktuell für wichtig. Eine große Mehrheit möchte die Möglichkeit als eine Option für später offen halten. Diese Bekundung

bedeutet aber nicht, daß die Befragten später tatsächlich eine Patientenverfügung abfassen werden.

Die Selektion der Befragten in dieser Studie ist für die Interpretation der Ergebnisse von Bedeutung. Es handelt sich bei den Kontrollgruppen vermutlich um hoch motivierte Personen, die sich für Gesundheitsfragen interessieren. Bei medizinischem Personal kann eine Auseinandersetzung mit dem Thema Patientenverfügung in höherem Maße als bei anderen Personengruppen vorausgesetzt werden. Oorschot und Mitarbeiter fanden bei Männern und Personen mit niedriger formaler Bildung eine sehr geringe Motivation, sich mit dem Thema zu befassen (van Oorschot 2004). Es sind in der vorliegenden Studie lediglich die Patienten, unter denen die Absicht verbreitet ist, eine Verfügung zu verfassen.

Darüber hinaus ist eine möglicher Edukationseffekt beim Ausfüllen des Fragebogens zu beachten. Bereits die Teilnahme an der Studie bekundet ein Interesse am Thema. Die Ausführlichkeit des Fragebogens konfrontiert mit dem Problemkreis. Die Neigung, das Thema für wichtig zu halten, könnte dadurch erhöht werden.

Im Umkehrschluß erscheint es daher unwahrscheinlich, daß es gelingen könnte, den Anteil der Personen an der Bevölkerung in relevantem Maße zu steigern, der schließlich eine Patientenverfügung ausfüllt. Diese Überlegungen stehen in starkem Kontrast zur Behauptung einiger Gruppen, viele Millionen Menschen hätten eine Patientenverfügung verfaßt.<sup>2</sup> Wer das Formular einer Patientenverfügung anfordert, füllt es nicht notwendigerweise aus.

Die Schlußfolgerungen, die sich aus der vorliegenden Studie ergeben, unterstützen eine Annahme, wie sie in der Begründung des Gesetzentwurfs zur Änderung des Betreuungsrechtes vom Dezember 2003 gemacht worden war (vgl. Abschnitt 6.6; Bundesratsdrucksache 2003). Ihr Zufolge ist es nicht wahrscheinlich, daß eine Mehrheit der Bevölkerung Behandlungspräferenzen im voraus definitiv festzulegen wünscht. Es wird sogar von einem „Verdrängungsprozeß“ gesprochen. Dies erscheint realistisch angesichts der in dieser Studie erhobenen Befunde. Erfahrungen aus den Vereinigten Staaten weisen in die gleiche Richtung. Seit Einführung des sogenannten patient self-determination act existieren in nahezu allen Bundesstaaten Gesetze, die die Verbindlichkeit von Patientenverfügungen regeln (Perry 2002). In empirischen Untersuchungen wurde zunächst eine hohe

---

<sup>2</sup> Deutsche Hospizstiftung Pressemitteilung vom 10. April 2003

Bereitschaft gefunden, Patientenverfügungen auszufüllen (Emanuel 1991). Tatsächlich haben aber nur 10% bis 20% der Befragten eine Patientenverfügung (Fagerlin 2004, Johnson 1995, Palker 1995, Reilly 1995, Teno 1997a und 1997b). Außerdem wurde in den vergangenen Jahren eine nur begrenzte Bedeutung des Instrumentes bei der Lösung ethischer Konflikte bei der Behandlung von Patienten am Lebensende nachgewiesen (Fagerlin 2004, Hofmann 1997).

Allein die Verschlechterung des Gesundheitszustandes und die Zugehörigkeit zur Gruppe der Tumorkranken ist assoziiert mit der Absicht, eine Patientenverfügung abzufassen. Gleiches gilt für ältere Befragte. Daraus läßt sich ein Bedürfnis ableiten, bei Konfrontation mit Erkrankung über die Betreuung und das Ausmaß der Behandlung am Lebensende ein Gespräch zu beginnen. Daraus folgt aber auch, daß die Patientenverfügung kein Instrument ist, das bei Entscheidungen über das Maß medizinischer Behandlung hilfreich ist, wenn eine Erkrankung unvorbereitet eintritt. Denn in diesen Fällen liegt sie vermutlich nicht vor.

Die vorliegenden Ergebnisse haben Bedeutung für die klinische Praxis und die Gesetzgebung. Der niedrige Verbreitungsgrad von Patientenverfügungen, die Unwahrscheinlichkeit diesen Verbreitungsgrad relevant zu steigern, machen es notwendig, über Alternativen nachzudenken. In erster Linie wäre die Bestimmung von Personen zur Gesundheitsvertretung zu nennen. Darüber hinaus scheint eine natürliche Stellvertretung durch Angehörige, sofern nicht in einer Patientenverfügung anderes niedergelegt wird, der Lebenswirklichkeit einer Mehrheit zu entsprechen - und auch dem Willen einer Mehrheit der befragten Personen (vgl. Abschnitt 7.3.10 und 7.4.10).

#### **1.4.8 Präferenz im Blick auf Personen, von denen die Initiative zum Ausfüllen einer Patientenverfügung ausgehen soll**

In den Vereinigten Staaten wurden Anbieter medizinischer Leistungen im patient self-determination act verpflichtet, Patienten die Möglichkeit zu geben, eine Patientenverfügung auszufüllen (Capron 1990, Demoratz 2005, Eiser 2001, Fletscher 1990, Wolf 1991). Dennoch haben nur wenige Personen eine Patientenverfügung ausgefüllt (vgl. Abschnitt 7.3.7 und 7.4.7). Die US-amerikanische Regelung fußt auf der Idee, das Gespräch über eine Patientenverfügung bzw. der Anstoß, ein Dokument zu verfassen, sollte durch

einen „routinemäßigen“ Vorgang initiiert werden. Die hier vorgelegten Ergebnisse widersprechen dem. Eine große Mehrheit der Befragten in allen Gruppen wünscht, Ärzte sollten das Gespräch über eine Patientenverfügung beginnen, aber erst wenn sie es im Verlauf einer Erkrankung für angemessen halten. Die Ärzte selbst stimmen dem zu. Allerdings haben nur ein Drittel der in der Studie befragten Ärzte jemals Patienten auf eine Patientenverfügung angesprochen, und nur ein geringer Anteil der Patienten wurde von Ärzten schon einmal darauf aufmerksam gemacht. Ärzte neigen dazu, die Aufgabe an andere Personengruppen zu delegieren (vgl. Abschnitt 7.3.8, etwa an Angehörige bzw. Vertreter professioneller Gruppen wie Psychologen, Seelsorger, etc.). Laien werden von den Befragten in allen Gruppen abgelehnt. Von ihnen soll die Initiative nicht ausgehen.

Auch diese Ergebnisse haben Bedeutung für die medizinische Praxis. Offenbar erwarten Patienten, daß ihre Ärzte sie auf die Behandlung am Lebensende ansprechen, wenn dies der Verlauf der Erkrankung nahelegt. Darin dokumentiert sich ein großes Vertrauen in die Berufsgruppe, dem aber offenbar nur ein Teil der Ärzte gerecht wird. Nur selten wird das Thema einer Patientenverfügung aktiv angesprochen.

Der Befund weist auf ein Defizit in der Kommunikation zwischen Ärzten und Patienten hin. Die Ärzteschaft sollte sich bereit zeigen, die ihnen angetragene Verantwortung zu übernehmen. Anderer Autoren kommen bei der Deutung ihrer Ergebnisse zu ähnlichen Schlußfolgerungen (Lynn 2000, Teno 1997a). Es ist notwendig, die Fähigkeit der Ärzte zur Kommunikation über Fragen des Lebensendes zu verbessern.

#### **1.4.9 Emotionale Reaktionen, die mit dem Verfassen einer Patientenverfügung in Verbindung gebracht werden**

Viele Befragte in der Studie äußerten die Absicht, eine Patientenverfügung abzufassen. Nur wenige unterschreiben schließlich (vgl. Abschnitt 7.3.7 und 7.4.7). In der Untersuchung wurden emotionale Reaktionen erfragt, die mit dem Verfassen einer Patientenverfügung in Verbindung gebracht werden. Eine Mehrheit empfindet positiv. Doch jeder vierte Arzt äußert, es sei ihm „unangenehm“. Etwa dreißig

Prozent der Pflegenden und Ärzte bekundet „mulmiges Gefühl“ (s. Abschnitt 7.3.9).

Die positiven Emotionen, über die eine Mehrheit der Befragten Patienten, gesunden Kontrollpersonen und Pflegenden berichtet, wurden auch in anderen Untersuchungen bei Patienten und anderen Personen gefunden. Daraus wurde geschlossen, daß Personen dem Ausfüllen einer Patientenverfügung positiv gegenüberstehen (Emanuel 1991). Dem widerspricht aber die geringe Verbreitung von Patientenverfügungen (s. Abschnitt 7.3.7 und 7.4.7). Der Kontrast zwischen den geschilderten Emotionen und der geringen Neigung, schließlich eine Patientenverfügung definitiv zu verfassen, läßt auf die Wahrnehmung einer sozialen Erwünschtheit seitens der Befragten schließen. Dieser stehen aber wirkmächtige Barrieren entgegen. Die resultierende Ambivalenz könnte Personen davon abhalten, ein solches Dokument zu verfassen.

#### **1.4.10 Prävalenz von Befürchtungen über möglichen Mißbrauch einer Patientenverfügung**

In der Literatur völlig unbeachtet bleiben Befürchtungen über möglichen Mißbrauch von Patientenverfügungen, wie sie in der vorliegenden Studie erstmals nachgewiesen wurden. Zwischen 26% und 33% der Befragten in den Gruppen fürchten, Instruktionen in einer Verfügung könnten diktatorisch befolgt werden, selbst wenn die medizinische Prognose eine Behandlung nahelegt. 55% bis 75% der Befragten rechnen damit, Personen könnten zum Abfassen einer Patientenverfügung gedrängt werden. Fast jeder zweite sorgt sich, daß Angehörige aufgrund von fehlerhaften Interpretationen auf einen Therapieabbruch drängen könnten.

Die Ergebnisse der vorliegenden Studie zeigen eine widersprüchliche Situation an. Einerseits äußern Befragte Interesse am Instrument Patientenverfügung, wollen mehr darüber wissen, berichten über positive Empfindungen mit dem Thema (vgl. 7.3.7; 7.3.8; 7.3.9; 7.4.7; 7.4.8; 7.4.9). Sie vertrauen, Angehörige oder ernannte Stellvertreter würden in ihrem Sinne handeln. Gleichzeitig bestehen grundsätzliche Vorbehalte in einem Ausmaß, das bisher nicht bekannt war.

Diese widersprüchlichen Befunde lassen auf eine große Unsicherheit schließen. Sie machen es einsichtig, warum nur eine Minderheit trotz der Bekundung eines großen Interesses am Thema schließlich eine Patientenverfügung ausfüllt.

#### **1.4.11 Präferenz für Personen als Stellvertreter und Bereitschaft zur Übernahme einer Bevollmächtigung**

Die große Mehrheit der Befragten in allen Gruppen wünscht im Falle akuter Erkrankung, die Geschäftsunfähigkeit zur Folge hat, daß Entscheidungen über die Behandlung gemeinsam von Angehörigen und Ärzten getroffen werden mögen. Offensichtlich sollen nach der Ansicht einer Mehrheit medizinische Kompetenz und persönliche „Wertkompetenz“ zusammenwirken. Dieser Wunsch ist verständlich.

Eine stellvertretende Entscheidung durch andere, etwa aus dem Kreis nicht angehöriger Personen, etwa Ärzte allein, Richter, Freunde etc., lehnen die Befragten ab. Nur eine Minderheit kann sich eine alleinige Entscheidung durch Angehörige vorstellen.

Eine Regelung, die eine natürliche Stellvertreterschaft durch Angehörige vorsah, war im ursprünglichen Entwurf eines Gesetzes zur Änderung des Betreuungsrechts vorgesehen, wie er vom Bundesrat vorgelegt worden war (Bundesratsdrucksache 2003).<sup>3</sup> In der Begründung dieses Entwurfs wurde auf ein verbreitetes Mißverständnis verwiesen. Die Mehrzahl der Bürger vermutet, sie hätten ein Recht, bei Entscheidungen der Gesundheitssorge für nicht geschäftsfähige Angehörige mitzuwirken. Dies widerspricht aber der derzeitigen Rechtslage (Bundesratsdrucksache 2003).

Die Ergebnisse dieser Studie unterstützen eine Regelung, die die Rolle der Angehörigen stärkt und ihnen eine gleichsam *natürliche Stellvertreterschaft* zuspricht. Natürliche Stellvertreterschaft durch Angehörige spiegelt offensichtlich eine „gelebte familiäre Realität“ (Gesetzesentwurf Bundesrat) wider, wie sie in den Prozessen klinischer Entscheidungsfindung Berücksichtigung finden sollte (Bundesratsdrucksache 2003). Häufig erleben es Angehörige als eine

---

<sup>3</sup> Die Regelung wurde aus dem Gesetz, wie es im Juli 2005 in Kraft trat, ebenso wie die Vorschläge zur Stellvertretung durch Angehörige in finanziellen Angelegenheiten herausgenommen, vgl. Abschnitt 6.6 (Dodegge 2005).

Verunsicherung und Kränkung, wenn ihnen mitgeteilt wird, daß sie nicht berechtigt sind, an Entscheidungen mitzuwirken, die die medizinische Behandlung ihrer Angehörigen betreffen. Dieser Sachverhalt war eine der Motivationen, die natürliche Stellvertreterschaft in den Gesetzentwurf aufzunehmen (Bundesratsdrucksache 2003).<sup>4</sup>

Ärzte ziehen Angehörige in vielen Fällen bei der Entscheidungsfindung hinzu.<sup>5</sup> In der Diskussion und medizinethischen Analyse über das Ausmaß der Verbindlichkeit von Patientenverfügungen wird aber auf diesen Sachverhalt gelegentlich als einen Mißstand hingewiesen (Strätling 2003a). Einer solchen Anschauung widersprechen die vorgestellten Ergebnisse.

Vossler und Strätling et al sehen in einer als natürlich angenommenen Stellvertretung durch Angehörige einen Rückschritt (Strätling 2003b; Vossler 2003). Sie behaupten, diese entspreche nicht den soziokulturellen Realitäten einer modernen Gesellschaft (Strätling 2003b). Menschen lebten heute in wechselnden Beziehungsnetzen. Personen wollten daher nicht länger Verantwortung für die Gesundheitspflege an Angehörige delegieren. Vielmehr bevorzugten sie, Personen für stellvertretende Entscheidungen jeweils eigens zu autorisieren. Dies entspreche auch dem zunehmenden Anspruch auf Selbstbestimmung.

Die Ergebnisse der vorliegenden Untersuchung widersprechen dem. Es ist eine überwältigende Mehrheit in allen Gruppen, die eine gleichsam natürliche Stellvertretung durch Angehörige wünscht. Erhielte eine solche Regelung Gesetzeskraft, würde sie der soziokulturellen Realität gerade gerecht werden.

Von Bedeutung ist in diesem Zusammenhang die gesonderte Analyse der Gruppe der Alleinlebenden. Offenbar werden Entscheidungen über lebenserhaltende Behandlung als derart intim empfunden, daß sie auch von Menschen, die nicht mit anderen zusammenleben, eher den Angehörigen und der ärztlichen Profession als fremden Personen übertragen werden. Offenbar deutet sich hier eine Grenze des „Individualisierungsstrebens“ an. Eine anthropologische Deutung liegt nahe. Tod und Sterben zeigen eine Grenze der Autonomie auf. Selbstbestimmung ist am

---

<sup>4</sup> Die Regelung im Gesetzentwurf sah vor, daß Angehörige das Recht haben sollen, Erklärungen, die auf die Vornahme einer Untersuchung des Gesundheitszustandes, einer Heilbehandlung oder eines ärztlichen Eingriffs gerichtet sind, für den verhinderten Ehegatten oder Angehörigen abzugeben. Voraussetzung ist unter anderem das Fehlen einer Vollmacht oder Betreuung, die dem entgegensteht. Die Angehörigen, die eine Gesundheitsbevollmächtigung beanspruchen ausüben zu können, müssen sich erklären, daß kein entgegenstehender Wille des Betroffenen bekannt ist (etwa in einer Verfügung etc., vgl. Abschnitt 6.6 (Bundesratsdrucksache 2003).

Ende des Lebens vielmehr heteronom (Sahm 2005f). Angehörigen wird am ehesten zugetraut, den Willen der Betroffenen am Lebensende zu kennen und zum Ausdruck zu bringen. Verwandtschaftsgrade und familiäre Bindungen haben in dieser Hinsicht offenbar eine überragende Bedeutung.

In die gleiche Richtung weisen die Befunde zur Bereitschaft, für andere Personen als Gesundheitsbevollmächtigte Entscheidungen zu treffen. Unter allen Befragten ist die Bereitschaft zur Übernahme dieser Aufgabe außerordentlich hoch. Allerdings beschränkt sie sich ebenfalls auf den Personenkreis der Angehörigen (Eltern, Geschwister, Kinder). Für andere Personen, selbst für Freunde, wollen die Befragten nur selten als Stellvertreter entscheiden. Ärzte bilden hier eine Ausnahme. Sie werden offensichtlich häufiger von Patienten als Gesundheitsbevollmächtigte ernannt und sind auch bereit dazu, diese Funktion auszuführen. Darin dokumentiert sich ersichtlich die Anerkennung professioneller Erfahrung im Umgang mit dieser Problematik, darüber hinaus ein großes Vertrauen in die Entscheidungskompetenz.

#### **1.4.12 Einschätzung des Einflusses einer Patientenverfügung auf den Krankheitsverlauf**

Eine große Mehrheit der Befragten in allen Gruppen glaubt, das Vorliegen einer Patientenverfügung habe großen Einfluß auf die Art der Behandlung, die Intensität von Schmerzen am Lebensende und die Dauer des Leidens. Auch zeigt sich eine Mehrheit überzeugt, daß Stellvertreter im Sinne der Betroffenen handeln würden.

Diese positive Einschätzung steht in krassem Gegensatz zu Studien, die den begrenzten Einfluß einer vorhandenen Patientenverfügung belegen (Übersicht bei Fagerlin 2004). In einer Studie kamen die Autoren zu dem Schluß, daß diesen Dokumenten keinerlei Bedeutung zukommt. Diagnostische Tests, Operationen, intensive hämodynamische Überwachung wurden bei Patienten mit und ohne Verfügung gleich häufig durchgeführt.

---

<sup>5</sup> Diese Praxis ist weitverbreitet, obgleich sie der derzeitigen Rechtslage widerspricht (Bundesratsdrucksache 2003).

Die Dauer des Aufenthaltes in der Klinik oder auf einer Intensivstation sowie die Kosten einer Behandlung unterschieden sich in den Gruppen nicht (Goodman 1998). Andere Untersuchungen weisen in die gleiche Richtung. So wurden in einer Studie in vielen Fällen Vertreter zur Entscheidung herangezogen, die in einer Patientenverfügung gar nicht genannt worden waren (Morrison 1995).

Als Gründe für die Mißachtung von Verfügungen werden die Unbestimmtheit der darin enthaltenen Instruktionen und die Schwierigkeit genannt, sie auf die aktuelle Situation anzuwenden. Medizinisches Personal neigt dazu, die Inhalte subjektiv zu deuten (Teno 1997a). Selbst dann, wenn spezifische Anweisungen zu einer Behandlungsmodalität vorgegeben und ein Bevollmächtigter ernannt worden war, variierte in einer Untersuchung der Anteil der Ärzte erheblich, die bereit waren, die entsprechende Therapie nicht einzuleiten bzw. fortzuführen (Mower 1993). In einer Vignettenstudie haben Thompson und Mitarbeiter eine große Variabilität der Interpretation von Patientenverfügungen durch Pflegende und Ärzte festgestellt (Thompson 2003).

Eine große Schwierigkeit besteht auch darin, den Zeitpunkt zu erkennen, ab dem eine Patientenverfügung beachtet werden muß. Die Mehrzahl der Verfügungen, die die Zurückweisung einer Therapiemodalität enthalten, beziehen sich auf Situationen nahe dem Lebensende, den Sterbeprozess. Die mittlere Prognose aber für Patienten etwa mit Herzversagen am Tag vor ihrem Tod ist so ungünstig nicht, sie wird nämlich mit 50% für weitere sechs Monate angegeben. Ärzte wissen daher oft nicht, ob die Zeit gekommen ist, an der der Patient als Sterbender zu betrachten ist (Lynn 2000).

Es besteht eine erhebliche Diskrepanz der Einschätzung der Befragten in dieser Studie zum Einfluß der Patientenverfügung auf Verlauf und Dauer eines Leidens und der empirisch nachgewiesenen *geringen* Bedeutung.

#### **1.4.13 Akzeptanz des Instrumentes Patientenverfügung (Akzeptanz-Score)**

Die generelle Akzeptanz des Instrumentes Patientenverfügung unterscheidet sich in den Gruppen nicht. Der Akzeptanz-Score erreicht in allen Gruppen zwei Drittel der maximalen Punktzahl. In der Gruppe der Patienten findet sich ein Zusammenhang mit dem formalen Bildungsabschluß. Diejenigen mit

Hauptschulabschluß weisen einen niedrigen Akzeptanz-Score auf, was in guter Übereinstimmung mit Befunden einer Untersuchung aus Thüringen steht (van Oorschot 2004).

Bemerkenswert ist weiterhin, daß die Akzeptanz nicht in einem Zusammenhang mit Faktoren wie Selbsteinschätzung des Gesundheitszustandes, Selbsteinschätzung der Religiosität und der Erfahrung mit vorangegangenen schweren Erkrankungen steht. Die Unabhängigkeit des Akzeptanz-Scores von diesen Variablen scheint anderen Ergebnissen der vorliegenden Studie zu widersprechen, etwa den Befund, daß das Interesse am Thema Patientenverfügung mit dem Alter zunimmt und mit einem schlechten Gesundheitszustand assoziiert ist (vgl. 7.3.7; 7.4.7).

Doch muß es sich dabei nicht um einen wirklichen Widerspruch handeln. Offenbar dokumentiert sich im Score die auch in repräsentativen Umfragen geäußerte Offenheit für das Thema, die vermutlich der schon erwähnten Wahrnehmung einer sozialen Erwünschtheit entspricht (vgl. Abschnitt 7.4.9). Personen neigen entsprechend einer unterstellten Erwartung zu antworten. In einem gesellschaftlichen Klima, das die Autonomie betont, weist die derzeit in Richtung der Akzeptanz des Instrumentes Patientenverfügung. Ein edukativer Effekt beim Ausfüllen des Fragebogens ist ebenso nicht auszuschließen.

Die Zweifel, Ängste und Einwände, die beim Ausfüllen und bei der Deutung einzelner Aspekte einer Patientenverfügung hervorbrechen, kann der Score offensichtlich nicht erfassen. Er dokumentiert so nur eine *Fassade*, die die allgemein menschliche Erkenntnis reflektiert, das Thema sei bedeutsam. Die menschliche Neigung, das Thema zu verdrängen, spiegelt sich darin nicht wider. Darüber hinaus scheint die erwähnte Tendenz, entsprechend einer sozialen Erwünschtheit zu antworten, Äußerungen im Sinne der Akzeptanz von Patientenverfügungen zu begünstigen (vgl. auch Abschnitt 7.4.10).

#### **1.4.14 Vignettenstudie und Verbindlichkeits-Score**

Die Verbindlichkeit von Patientenverfügungen (seien sie mündlich oder schriftlich überliefert) wird in allen Gruppen sehr gering eingeschätzt. Wenn konfrontiert mit der Entscheidung über Leben und Tod einer anderen Person, optiert eine Mehrheit *gegen* die Beachtung der Instruktionen in einer Verfügung und *für* den Lebenserhalt. Zudem zeigen die Ergebnisse, daß Ärzte und Pflegende die

Verbindlichkeit ebenfalls zwar gering, aber dennoch höher einschätzen als gesunde Kontrollpersonen oder Patienten.

Die Analyse von Determinanten der Antworten verweist auf die gleichen Faktoren, die auch für die Präferenz/ Ablehnung der Befragten im Blick auf spezifische Behandlungsmaßnahmen bedeutsam sind (vgl. 7.3.6; 7.4.6). Es sind Alleinlebende und Befragte, die bereits eine Patientenverfügung ausgefüllt haben, die eher gegen den Lebenserhalt votieren. Menschen, die in ein soziales Netz eingebunden sind, wollen das Leben der Betroffenen eher erhalten.

Die Beurteilung der Handlungen in den Fallgeschichten ist eng korreliert mit den eigenen Behandlungswünschen der Befragten in einer gleichartigen Lage. Die Befragten orientieren sich offenbar an ihrer eigenen Behandlungspräferenz. Allerdings liegt die Rate derer, die für sich selbst einen Lebenserhalt wünschen, stets um 10% bis 30% niedriger im Vergleich zu denjenigen, die in den Fallgeschichte für den Lebenserhalt plädieren. Doch entspricht diese Differenz in etwa dem Anteil der Unentschiedenen im Blick auf eigene Behandlung. Es lässt sich aus dieser Diskrepanz daher keine Neigung zum Paternalismus ableiten (etwa in dem Sinne, daß man anderen den Lebenserhalt zumutet, den man selbst nicht will). Vielmehr dokumentiert sich ein Ausmaß der Unentschiedenheit, wie es bereits bei der Frage nach eigenen Behandlungspräferenzen gefunden wurde (vgl. 7.3.5; 7.4.5).

Bemerkenswert ist die Einstellung der Befragten zur Ernährungstherapie. Gerade die Frage der Sondenernährung steht im Mittelpunkt der derzeitigen politischen und ethischen Diskussion. Etwa jeder zweite Befragte wünscht die Sondenernährung im Falle einer Schluckstörung und Unfähigkeit zu sprechen (Fall Nr. 3 der Vignettenstudie). Im Fall des Wachkomas wollen deutlich weniger Befragte für sich eine Ernährungstherapie (Fall Nr. 4) Jeder vierte Befragte ist für sich selbst unentschieden. Andererseits will jeder zweite den Patienten im Wachkoma ernähren.<sup>6</sup>

Bei der Interpretation der Befunde ist die unklare Verfügung des Betroffenen in Vignette 4 zu berücksichtigen, bei der es heißt, es solle alles getan werden,

---

<sup>6</sup> Beachtlich ist der Unterschied der Beurteilung durch Pflegende und Ärzte. Knapp 60% der Pflegenden befürworten die Entscheidung für die Sondenernährung in Vignette 3, 40% lehnen sie ab. Dagegen stimmen 84% der Ärzte der Entscheidung für den Lebenserhalt zu, nur 15% lehnen sie ab. Dies legt Spekulationen über das Rollenverhalten und die unterschiedlichen Erfahrungen der Berufsgruppen nahe. Pflegende erleben die Folgen jeder Behandlungsentscheidung unmittelbarer, können den Eindrücken weniger leicht entfliehen. Dies könnte die Beurteilung beeinflussen.

*solange noch Hoffnung* bestehe. Diese ist ein Beispiel für Zweideutigkeiten, wie sie sich in vielen Patientenverfügungen finden. Derart offene Bestimmungen sind eine Ursache für die Varianz der Interpretation von Patientenverfügungen (Teno 1997a, Thompson 2003). Hinzu kommen die Schwierigkeiten, das Verhalten der Betroffenen zu deuten. Muß etwa die fehlende Abwehrreaktion eines Patienten (Vignette 3) als eine Zustimmung zur Behandlung gewertet werden?

Die Bestrebungen, die Verbindlichkeit von Patientenverfügungen gesetzlich festzuschreiben, beruhen auf der Annahme, Pflegepersonal und Ärzte neigten dazu, dieses Instrument nicht ernst zu nehmen. Die Ergebnisse der Studie belegen aber, daß die Angehörigen dieser Gruppen den Verfügungen eine zwar mäßige, aber im Vergleich zu den gesunden Kontrollpersonen und Patienten höhere Verbindlichkeit zuschreiben. Die Vermutung liegt nahe, daß Pflegepersonal und Ärzte sich von der gesetzlichen Verankerung der Verbindlichkeit von Patientenverfügungen eine Entlastung von ihrer Verantwortung erwarten. Es scheint daher nicht angemessen, die Debatte als Konflikt zwischen Autonomie der Betroffenen und Paternalismus seitens der Ärzte und Pflegenden zu führen. Denn es sind Patienten und gesunde Kontrollpersonen, die die Verbindlichkeit noch niedriger einschätzen.

Konfrontiert mit der Wucht der Verantwortung votiert die Mehrheit von Patienten und Gesunden für den Lebenserhalt, selbst wenn Patientenverfügungen vorliegen, in denen das Gegenteil gefordert wird. Diese Befunde stehen im Gegensatz zu Umfragen, nach denen 91% der deutschen Bevölkerung eine hohe Verbindlichkeit von Patientenverfügungen wünschen (Forsa 2005).

Dieser Widerspruch erklärt sich durch die unterschiedliche Fragestellung. Fragt man am Telefon, wie dies bei repräsentativen Umfragen der Institute üblich ist, ob Patientenverfügungen verbindlich sein sollen, ist die Zustimmung hoch. Konfrontiert aber man Personen mit Fallsituationen, in denen eine lebenserhaltende Behandlung abgelehnt wird, und fordert auf, eine Entscheidung für andere Personen zu treffen, tritt die ethische Dimension der Entscheidung in den Vordergrund. Dann erst ergibt sich die Notwendigkeit, eine Patientenverfügung zu interpretieren.

Die Ergebnisse einer Studie aus dem Jahre 2005 belegen, daß Personen eine Deutung der Instruktionen ihrer Patientenverfügungen wünschen, und nicht eine

strikte Befolgung. Hawkins et al untersuchten die Einstellung von 337 Personen, die älter als 65 Jahre waren. Nur wenige der Befragten wollten sich in einer Patientenverfügung für spezifische Behandlungsoptionen entscheiden bzw. diese zurückweisen (Hawkins 2005). Die meisten bevorzugten, in einer Verfügung nur allgemeine Hinweise zugeben. Sie erwarteten vielmehr eine Interpretation dieser Empfehlungen durch Angehörige und Behandelnde. Gleiches fanden Sehgal et al bei Dialysepatienten. Diese Patienten wollten in einer Befragung in der Mehrzahl den Ärzten bei der Deutung von Verfügungen einen Ermessensspielraum geben (Sehgal 1992).

Die nur geringe Neigung von Personen, die in Patientenverfügungen niedergelegten Instruktionen zu befolgen, kann nicht anders gedeutet werden als Ablehnung einer hohen Verbindlichkeit diese Dokumente. Es liegt die Vermutung nahe, daß eine gesetzliche Festschreibung ihrer Verbindlichkeit, eine paradoxe Wirkung zeitigen könnte. Gerade eine hohe Verbindlichkeit könnte Personen davon abhalten, eine Patientenverfügung auszufüllen (Sahm 2005d).

Die Ergebnisse der hier vorgelegten Studie sind ein starkes Argument für eine Praxis klinischer Entscheidungsfindung, die der Deutung überlieferter Behandlungswünsche im Kontext der Situation angemessenen Raum beläßt und sich nicht nur auf die bloße Befolgung von Instruktionen in einer Verfügung beschränkt.

### **1.4.15 Einfluß des Rollenverhaltens auf die Behandlungsentscheidung**

In der Vignettenstudie wurde zusätzlich der Einfluß des Rollenverhaltens von Pflegenden und Ärzten auf deren Beurteilung der Handlungen in den Fallgeschichten untersucht. Die Bewertung der Handlungen und die professionelle Haltung unter Berücksichtigung ärztlicher bzw. pflegerischer ethischer Kodizes könnten sich unterscheiden. Untersuchungen zu dieser Fragestellung liegen bisher nicht vor.

Die Ergebnisse zeigen, daß sich persönliche Einschätzungen und Beurteilung als Rollenträger nicht unterscheiden. Pflegende und Ärzte sehen in der großen Mehrzahl der Fälle keine Diskrepanz zwischen persönlicher Überzeugung und professioneller Ethik. Die geringe Verbindlichkeit, die die Angehörigen dieser Gruppen den Patientenverfügungen zuschreiben, und die Neigung, dem Lebenserhalt den Vorrang zu geben, wird offenbar nicht durch die Zugehörigkeit zu einer Berufsgruppe beeinflusst (etwa durch die Annahme gesetzlicher Verpflichtungen bzw. Furcht vor Sanktionen). Vielmehr handelt die Mehrheit aufgrund persönlicher Überzeugung, die sie in Übereinstimmung mit den professionellen ethischen Pflichten sieht.

#### Literatur:

s. Stephan Sahm: Sterbebegleitung und Patientenverfügung – Ärztliches Handeln an den Grenzen von Ethik und Recht. Frankfurt. Campus. 2006.