

Universitätsklinikum Ulm
Zentrum für Innere Medizin
Klinik für Innere Medizin I

Kommissarischer ärztlicher Direktor: Prof. Dr. Götz von Wichert
Sektion Nephrologie, Leiter: Prof. Dr. Frieder Keller

Patientenverfügungen auf einer nephrologischen Station

Dissertation zur Erlangung des Doktorgrades der Medizin
der Medizinischen Fakultät der Universität Ulm

vorgelegt von
Florian Driehorst
aus
Essen
2011

Amtierender Dekan: Prof. Dr. Thomas Wirth
1. Berichterstatter: Prof. Dr. Frieder Keller
2. Berichterstatter: Prof. Dr. Heiner Fangerau
Tag der Promotion: 14.06.2012

«Bildung ist etwas wunderbares. Doch sollte man sich von Zeit zu Zeit daran erinnern, dass wirklich Wissenswertes nicht gelehrt werden kann»

Oscar Wilde

Inhaltsverzeichnis

1) Einleitung	1
2) Material und Methoden	22
2.1) Studienpopulation, Rekrutierung, Teilnahmebedingungen und Ausschlusskriterien	22
2.2) Ablauf der Untersuchung, Studiendesign und Ethikantrag	23
2.3) Statistische Auswertung der Daten.....	25
3) Ergebnisse	27
3.1) Erhebung der Daten und Patientenkollektiv.....	27
3.2) Teilnahme an der Befragung, Station Nephrologie und Dialyse.....	28
3.3) Teilnahme, aufgegliedert nach Geschlecht	29
3.4) Teilnahme, aufgegliedert nach Alter	30
3.5) Anzahl der Patienten mit Patientenverfügung.....	31
3.6) Patientenverfügung, aufgegliedert nach Geschlecht	31
3.7) Patientenverfügung, aufgegliedert nach medianem Alter und nach Durchschnittsalter	33
3.8) Patientenverfügung, aufgegliedert nach Erkrankungsart	34
3.9) Patientenverfügung und Dialyse	36
3.10) Allgemeine medizinische Vorsorge der Patienten auf der nephrologischen Station	38
3.11) Herausgeber der Patientenverfügungen.....	39
3.12) Woher wissen Sie von Patientenverfügungen?	40
3.13) Finden Sie Patientenverfügungen grundsätzlich sinnvoll?	41
3.14) Inhalt der Patientenverfügung	42
3.15) Warum haben Sie keine Patientenverfügung?.....	43
4) Diskussion	44
4.1) Patientenverfügung, aufgegliedert nach Erkrankungsart	44
4.2) Patientenverfügung und Alter	44
4.3) Teilnahmebereitschaft, aufgegliedert nach Geschlecht.....	46
4.4) Anzahl der Patienten mit Patientenverfügung.....	47
4.5) Patientenverfügung und Dialyse	48
4.6) Patientenverfügung und Geschlecht.....	49
4.7) Inhalt der Patientenverfügung	49
4.8) Warum haben Sie keine Patientenverfügung?.....	53
4.9) Woher wissen Sie von Patientenverfügungen?	56

4.10) Medizinische Vorsorgevollmacht und Betreuungsverfügung auf der nephrologischen Station.....	58
4.11) Herausgeber der Patientenverfügung	59
4.12) Finden Sie Patientenverfügungen grundsätzlich sinnvoll?	59
4.13) Teilnahmebereitschaft, Nephrologiestation und Dialyse	61
4.14) Teilnahme, aufgegliedert nach Alter	61
4.15) Abschließende Kritik.....	62
5) Zusammenfassung.....	63
6) Literaturverzeichnis	66
Anhang	75
Lebenslauf	79

Abkürzungsverzeichnis

a. D.	außer Dienst
BGB	Bürgerliches Gesetzbuch
BGH	Bundesgerichtshof
CDU	Christlich Demokratische Union
DGHS	Deutsche Gesellschaft für Humanes Sterben
DGP	Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin
EKD	Evangelische Kirche Deutschland
NJM	Neue Juristische Wochenschrift
PEG-Sonde	Perkutane endoskopische Gastrostomie; dient der künstlichen Ernährung eines Patienten über eine Sonde, die über die Bauchwand direkt in den Magen gelegt wird
POLST	Physicians Orders for Life-Sustaining Treatment
PSDA	Patient Self-Determination Act
PV	Patientenverfügung
SPD	Sozialdemokratische Partei Deutschland
ZDK	Zentralkomitee der Deutschen Katholiken

1) Einleitung

Die Möglichkeiten der modernen Medizin versetzen Ärzte zunehmend in die Lage, das Leben über den natürlichen Sterbezeitpunkt hinaus zu verlängern. Im Zusammenhang damit äußern immer mehr, insbesondere ältere Menschen gegenüber Ärzten den Wunsch, in Würde zu sterben. Der von Patienten am häufigsten geäußerte Grund, sich mit ihren Behandlungswünschen am Ende des Lebens auseinanderzusetzen, ist die Sorge, von „Maschinen“ oder durch „außerordentliche Maßnahmen“ am Leben gehalten zu werden (Black, 2009).

Hieraus kann ein Spannungsfeld entstehen zwischen dem Selbstverständnis eines Arztes, medizinisch indizierte, also durchaus noch sinnvolle Maßnahmen durchführen zu wollen, und dem Respekt vor dem Selbstbestimmungsrecht des Patienten. Denn der Patient hat ein Recht darauf, sein Leben und sein Lebensende, in einigen Fällen auch entgegen aller Vernunft, individuell bestimmen zu dürfen und damit auch medizinisch indizierte Maßnahmen abzulehnen (Stünker, 2008). Ein Arzt, der die Praxis der Patientenverfügung akzeptiert, leistet Beihilfe zum passiven Suizid durch Unterlassen medizinisch indizierter Maßnahmen. Dieser Umstand kann mit religiös-moralischen Vorstellungen einiger Ärzte in Konflikt treten (Zenz, 2011). Die Verbindlichkeit einer Patientenverfügung nach heutiger Gesetzeslage (siehe Seite 9) würde sie im Zweifel dennoch dazu anhalten, dem Willen eines Patienten Folge zu leisten, sofern der verfügte Wille die juristischen festgelegten Grenzen nicht überschreitet. Denn oberste Handlungsmaxime des Arztes ist nach heutiger Auffassung nicht mehr das Wohl, sondern der Wille des Patienten. (Kränzle, 2006).

Der Patient kann mit Hilfe der Patientenverfügung für den Fall einer Erkrankung im Zustand der Entscheidungsunfähigkeit im Voraus festlegen, in welche Behandlungen und ärztlichen Eingriffe er einwilligt, und welche er ablehnt. Er hat also die Möglichkeit, seinen Willen bezüglich seines Lebensendes kund zu tun und ihn durchzusetzen. Damit verschafft er auch den behandelnden Ärzten die größtmögliche Handlungsklarheit und Handlungslegitimation, wenn die Fortführung therapeutischer Maßnahmen möglicherweise noch indiziert ist, der Patient sie aber dennoch ablehnt. So beschreibt auch Gaul den Wandel des Verhältnisses zwischen Arzt und Patient: die Arzt-Patient Beziehung entwickle sich weg von einer paternalistisch orientierten Entscheidungsfindung, die davon ausginge, dass der Arzt am besten wisse, was für den Patienten gut sei, hin zu einem „informed consent“, also einer von Information und Aufklärung getragenen Einwilligung

des Patienten. Der Patient mache von seinem Selbstbestimmungsrecht Gebrauch, indem er in alle Therapieentscheidungen der Ärzte einwilligen oder sie ablehnen könne. Damit verwirkliche sich die Selbstbestimmung als Ausübungsrecht der Autonomie des Patienten (Gaul, 2002). Die Entscheidungsautonomie des Patienten steht daher im Zentrum der Patientenverfügung: eine deutsche Studie hebt die Entscheidungsgewalt des Patienten für alle Beteiligten hervor und spiegelt den Wandel in der Arzt-Patient Beziehung wieder: „Sowohl Patienten, als auch Ärzte und Pflegende nannten die Möglichkeit, ohne Bevormundung durch andere über das eigene Leben bestimmen zu können, als wichtigsten Vorteil von Patientenverfügungen“ (Lang-Welzenbach, 2008). Die Patientenverfügung als eine Möglichkeit von seinem Selbstbestimmungsrecht Gebrauch zu machen, sieht ausdrücklich nur das nicht-Ergreifen oder Unterlassen lebenserhaltender Maßnahmen im Sinne einer passiven oder indirekten Sterbehilfe vor und grenzt sich damit eindeutig von der Tötung auf Verlangen durch aktive Handlungen im Sinne einer aktiven Sterbehilfe ab. Dazu Joachim Stünker, Bundestagsabgeordneter und Mitverfasser des sogenannten Stünker-Entwurfs: „Das Selbstbestimmungsrecht gilt aber nicht schrankenlos. Die Rechtsordnung verbietet die Tötung menschlichen Lebens. Der Staat ist zum Schutz des Lebens verpflichtet. Damit ist die Tötung auf Verlangen -und nichts anderes ist die sogenannte aktive Sterbehilfe- verboten (Stünker, 2008). Nicht zuletzt kann die Patientenverfügung als Instrument genutzt werden, dem Wunsch des Patienten hinsichtlich seines Sterbeortes gerecht zu werden. Es besteht nämlich ein Widerspruch zwischen dem Anspruch des Patienten und der medizinischen Wirklichkeit: ein Großteil der Patienten wünscht, zu Hause sterben zu können (Escobar-Pinzon, 2011). Eine deutsche Studie aus den Jahren 2005-2007 konnte zeigen, dass lediglich gut jeder dritte Patient zu Hause starb, knapp die Hälfte der Patienten aber immer noch im Krankenhaus (Lang, 2007). Europäische Studien geben ähnlich niedrige Werte an (Davies, 2006; van der Velden, 2009; Beccaro, 2006). Ebenso konnte gezeigt werden, dass der Ort des Sterbens Einfluss auf die Behandlungspräferenzen und die tatsächliche Behandlung der Patienten am Lebensende haben kann (Cohen, 2007). So kann eine Patientenverfügung unter bestimmten Umständen gewährleisten, dass Patienten, die terminal oder akut erkrankt sind, erst gar nicht mehr in ein Krankenhaus eingeliefert werden, sondern in Ruhe zu Hause sterben können.

Geschichte der Patientenverfügung

Patientenverfügungen haben ihren Ursprung in den Vereinigten Staaten von Amerika. Luis Kutner, Menschenrechtsanwalt aus Chicago, entwirft die erste Patientenverfügung 1967 („living will“), stellt sein Konzept auf einem Kongress der „Euthanasia Society of America“ vor und gilt damit als Begründer der Patientenverfügung (Benzenhöfer, 2009). Im Anschluss entwirft die „American Hospital Association“ (AHA) im Jahre 1973 den „Patient Bill of Rights“, in dem festgelegt wurde, dass jeder volljährige Patient das Recht hat festzulegen, in medizinisch indizierte Behandlungen einzuwilligen, oder sie abzulehnen.

Im Jahre 1974 schlug die „American Medical Association“ ebenfalls vor, die von Ärzten oder Patienten entschiedene Ablehnung der Wiederbelebung schriftlich zu dokumentieren, und mit allen relevanten Personen, also dem medizinischen Personal und den Angehörigen, zu diskutieren. Die amerikanische Kommission für ethische Probleme in medizinischer, biomedizinischer und Verhaltensforschung kam zu dem Entschluss, es sei akzeptabel, lebenserhaltende Maßnahmen, für den Fall einer Einwilligungsunfähigkeit in der Zukunft, durch ein vom Patienten angefertigtes Dokument abzulehnen. Im Januar 1977 wird der „Natural Death Act“, die erste gesetzliche Regelung der Sterbehilfe in Amerika, verabschiedet. Der „Living Will“ wird damit ein verbindliches Rechtsinstitut (Towers, 1978). Schließlich wurde im „Patient Self-Determination-Act“ im Jahre 1991 festgelegt, dass alle Krankenhäuser, die von den staatlichen Krankenversicherung Medicare oder Medicaid finanziert werden, die Pflicht haben, Patienten über ihr Recht an der Teilhabe medizinischer Entscheidungsfindung aufzuklären und sie über die Möglichkeit der Erstellung einer Patientenverfügung zu informieren (Clements, 2009; Matesanz, 2008; President`s Commission, 1983).

In Deutschland lag der Entwicklung der Patientenverfügung der Gedanke zugrunde, sich gegen eine als sinnlos empfundene und nur der Lebens- und Leidensverlängerung im Sterben dienenden medizinischen Behandlung frühzeitig zu schützen. 1976 erscheint in der Nürnberger Tagespresse ein Inserat der „Initiative für humanes Sterben nach Wunsch der Sterbenden“. Die Initiative setzt sich darin für die gesetzliche Regelung eines menschenwürdigen Sterbens ein und findet mit ihrem Inserat großen Zuspruch der Leser. Sie berief sich auf den sterbenden Bundespräsidenten a. D. Gustav Heinemann, der die Abschaltung sterbeverzögernder Apparate für sich hatte durchsetzen können. Mit einem „Testament der Lebenden“ könne jede Person dahingehend Vorsorge treffen. Die Initiative

mündete schließlich in der Gründung der „Deutschen Gesellschaft für Humanes Sterben“ (DGHS) im Jahre 1980 (Dehmel, 2006). Der Kölner Richter Dr. Wilhelm Uhlenbruck stellt 1978 den von ihm entworfenen „Patientenbrief“ in der Neuen Juristischen Wochenschrift (NJW) vor. Der Patientenbrief solle laut Uhlenbruck dazu dienen, den Kranken vor Fremdbestimmung zu schützen und zwar auch gerade dann, wenn der Betroffene sich aktuell nicht mehr äußern könne (Uhlenbruck, 1978). Im Jahre 1981 gibt die DGHS einen sogenannten „Patientenschutzbrief“ heraus, der Patientenverfügung, Betreuungsverfügung und Vorsorgevollmacht, Hilfen zur Willensbildung, rechtliche Aufklärung, ein Organspendezertifikat und eine Freitodverfügung enthält (Dehmel, 2006). Uhlenbruck und die DGHS berufen sich damit implizit auf das Selbstbestimmungsrecht des Menschen und die Wahrung der Autonomie auch über die Einwilligungsfähigkeit hinaus. 1992 wird das Betreuungsrecht erlassen und Patienten damit die Möglichkeit gegeben, einen Vertreter in Gesundheitsangelegenheiten zu benennen (Eisenbart, 2000). Im Zuge einer Überarbeitung des Betreuungsrechts 1999 wird die Rolle des Vorsorgebevollmächtigten nochmals deutlich gestärkt (Bethmann, 2006). Bis Mitte der 90er Jahre standen Mediziner einer Patientenverfügung eher skeptisch gegenüber: in den Leitlinien von 1993 zur Behandlung terminal kranker Patienten heißt es, dass „Patientenverfügungen in individuellen Situationen vom juristischen Standpunkt aus zwar einfache Lösungen anbieten, jedoch von medizinischer und ethischer Seite aus keine merkliche Abhilfe leisten können“ (Hoppe, 1993). Diese Einstellung hat sich seitens der Bundesärztekammer im weiteren Verlauf deutlich geändert. So heißt es schon 1998 in ihren Leitlinien, dass die Patientenverfügung eine wichtige Hilfe für den Arzt bei der Entscheidungsfindung ist, sofern sie sich auf eine konkrete medizinische Situation bezieht (Bundesärztekammer, 1998). Den wegweisenden Schritt hin zu dieser fortschrittlicheren Einstellung der Bundesärztekammer ebnete der BGH 1994, indem er im Kemptener Fall festlegte, dass lebensverlängernde Maßnahmen bei einem terminal kranken und einwilligungsunfähigen Patienten beendet werden dürfen, sofern dies dem im Voraus festgelegten Willen des Patienten entspricht. Laut Bundesgerichtshof kann der Wille des Patienten mündlich oder schriftlich festgelegt werden (BGH, 1995).

Im Jahre 2003 ging der Bundesgerichtshof noch einen Schritt weiter, indem er die Patientenverfügung als Bekundung des überdauernden Rechts des Patienten auf selbst bestimmte Beendigung einer Behandlung, also als eine für den Arzt bindende Entscheidung des Patienten, ansieht (Bundesgerichtshof, 2003).

Autonomie, Selbstbestimmung und soziokulturelle Dimensionen der medizinischen Entscheidungsfindung

Wahrung der Autonomie des Patienten und sein Recht auf Selbstbestimmung, auch über seine aktuelle Einwilligungsfähigkeit hinaus, sind Kernanliegen der Patientenverfügung. Drei Entwicklungen lassen, so Jox, das Thema Autonomie und Selbstbestimmung noch dringlicher erscheinen als zuvor: demographischer Wandel, technischer Fortschritt der Medizin und der Trend zur Individualisierung und Selbstbestimmung. Das traditionelle Prinzip „das Wohl des Patienten sei oberstes Gebot“ wurde zunehmend durch das Prinzip „der Wille des Patienten sei oberstes Gebot“ abgelöst, woraus sich als logische Konsequenz eine größere Bedeutung der Begriffe Autonomie und Selbstbestimmung ergibt (Jox, 2004). Autonomie leitet sich aus den beiden griechischen Wörtern „autos“ (selbst) und „nomos“ (Regel, Gesetz) ab und bedeutet soviel wie Selbstgesetzgebung oder in einer konkreteren Übersetzung, Selbstbestimmung. Die Möglichkeit, autonom handeln zu können, ist, so Holm, an einige Voraussetzungen gebunden: die autonom handelnde Person muss ihre Handlungsoption bewusst gewählt haben, die Entscheidung muss frei von Irreführung oder Täuschung entstanden sein und ihr Entscheidung muss eine sogenannte negative Freiheit, das bedeutet die Freiheit von externen Auflagen oder Zwängen, zugrunde liegen (Holm, 1998).

Ein weiteres Konzept autonomer Entscheidungskompetenz wird nach Brock durch drei Fähigkeiten determiniert: einer kommunikative Fähigkeit, angebotene Informationen zu verstehen und eigene Wünsche mitzuteilen, der deliberativen Fähigkeit, Argumente abzuwägen und daraus eine Entscheidung abzuleiten und der normativen Fähigkeit, persönlichen Werten in der Entscheidung Ausdruck zu verleihen und Verantwortung zu übernehmen (Brock, 1994). Walter definiert die Autonomie des Menschen, vorgestellt durch L. Huber, in seinem Konzept der „natürlichen Autonomie“. Als Grundlage dient ihm die von Natur aus vorhandene Grundausstattung des Menschen, unter gleichen Umständen auch anders Handeln zu können, also Entscheidungsfreiheit zu haben. Handlungen aus rationalen Beweggründen heraus und die Person als wahre Quelle seiner Entscheidungen sind weitere Voraussetzungen autonomer Willensbildung (Huber, 2006). Eine Möglichkeit, auch über die eigene Einwilligungsfähigkeit hinaus selbstbestimmt Entscheidungen treffen zu können und damit seine Autonomie zu wahren, stellt die Patientenverfügung dar. Der Patient nimmt, so Sass, mit seinem vorausverfügten Willen am Entscheidungsprozess zum Lebensende hin teil. Es wird nur über Kommunikation mit dem Patienten eruiert sein,

was gut oder in seinem Interesse ist. Das Wertesystem des Patienten muss dem behandelnden Arzt, der Entscheidungen treffen soll, bekannt sein, da Adjektive wie „gut“ oder „schlecht“ relativer Natur und damit keine allgemein gültigen Begriffe sind. So folgert Sass, Autonomie und Selbstbestimmung als Ausdruck der Individualität seien mit Paternalismus in der Medizin nicht in Einklang zu bringen. Die amerikanische Bioethik sieht in dem Prinzip der Selbstbestimmung des Patienten die wichtigste Ursache für die Entstehung der Patientenverfügung (Sass, 1998).

Liegt bei einem nicht äußerungsfähigen und damit nicht einwilligungsfähigen Patienten eine eindeutige und hinreichend konkrete Patientenverfügung vor, so kann diese im Sinne des Selbstbestimmungsrechts des Patienten problemlos umgesetzt werden (Wiesing, 2010). Eine ungleich schwierigere Situation stellt die mündliche Widerrufung eines vorausgefügt Willens bei demenzkranken Menschen dar. Wie kann dennoch die Autonomie des Patienten gewahrt bleiben? Welcher Voraussetzungen bedarf es, einen aktuell zu der Patientenverfügung abweichend geäußerte Willen zu befolgen? Klare Handlungsrichtlinien existieren, möglicherweise wohl wissend, welche ethischen Schwierigkeiten damit verbunden sein würden, in Deutschland nicht (Ulsenheimer, 2010). Für Jox geht im Falle einer dementiellen Erkrankung die Autonomie des Patienten zumindest teilweise verloren. Er sieht die Autonomie des Patienten durch eine Patientenverfügung, die diese Situation reflektiert und damit Ausdruck des Patientenwillens ist, gewahrt (Jox, 2004). Dennoch betont er: „Wenn eine Person die Anforderungen der Geschäftsfähigkeit oder Einwilligungsfähigkeit nicht erbringt, ist sie deshalb aber noch nicht zum bloßen Rechtsobjekt degradiert. Alle Wünsche, Bedürfnisse, Ansprüche und Interessen dieser Person sind dann als natürlicher Wille von Belang“. Jox, der die Problematik dieses Konzepts erkennt, empfiehlt im Hinblick auf die Priorisierung von Patientenverfügungen und Äußerungen des „Natürlichen Willens“ in Patientenverfügungen hinzuweisen, um diesem Konflikt zu entgehen (Jox, 2006) Für M. Wunder dagegen hat die Patientenverfügung im Zustand einer dementiellen Erkrankung nicht zuletzt durch das persönlichkeitsverändernde Wesen der Erkrankung, lediglich Rechtsbeachtlichkeit. Die aktuelle Persönlichkeit und damit auch der von demenzkranken Patienten geäußerte Wille habe immer Vorrang, sodass die Äußerung eines demenzkranken Patienten in jeder Krankheitsphase unter Abwägung des Patientenwohls beachtet und befolgt werden müsse (Wunder, 2008). Ein Konzept zur Problematik aktuell geäußerter Wünsche, die mit vorausverfügten Willensbekundungen in Konflikt stehen können, stellt JK Davis vor, indem er die Begrifflichkeiten und Umstände der „precedent autonomy“

(etwa: vorausgehende Willensbekundung) und der „current preferences“ (aktuelle Wünsche) analysiert und in bestimmte Entscheidungssituationen verortet. Die vorausgehende Willensbekundung kann sich beispielsweise in Form einer Patientenverfügung manifestieren. Da eine einwilligungsunfähige Person nicht fähig sei, einen vorausverfügten Willen in einer aktuellen Situation zu widerrufen oder zu bestätigen, seien diese beiden Bekundungen auch nicht miteinander in Einklang zu bringen. Daraus entstünden unter Umständen dennoch zwei sich widersprechende Bekundungen („conflicting preferences“), deren Maßstab, so Davis, aber nicht die zeitliche Dimension im Sinne eine Hierarchiebildung (aktuelle vor vergangener Willensbekundung) sein kann, sondern einzig die Ermittlung einer die sich widersprechenden Bekundungen lösende Bekundung („resolution preference“), die unabhängig von zeitlichen Dimensionen ist. Erwächst nun im Verlauf eine lösende Bekundung, die eine alte widersprechende Bekundung einer neueren vorzieht, so erlange diese moralische Autorität, und sollte somit der aktuellen oder neueren Bekundung im Sinne des Respekts vor der vorausverfügten Willensbekundung („precedent autonomy“) vorgezogen werden (Davis, 2004).

Einstellungen und Wertgefüge der Menschen -Patienten wie Ärzten- sind auch kulturell und familiär geprägt und damit abhängig von diesen. Will man also verstehen, warum sich Menschen in ähnlichen Situationen unterschiedlich entscheiden, so darf die kulturell-familiäre Ebene nicht außer Acht gelassen werden. S. Schicktanz weist in ihrem Aufsatz unter anderem auf soziokulturelle Einflussgrößen bei der Entscheidungsfindung von Menschen hin und betont, die Einbeziehung dieser Perspektive könne Entscheidungen von Patienten wesentlich nachvollziehbarer machen. So merkt sie an, dass die Delegation von Behandlungsentscheidungen an Familienangehörige und der gewünschte Umfang der Aufklärung über schwerwiegende Erkrankungen abhängig von der Abstammung des Patienten sein kann. Ebenso könne der Glaube eine wichtige Entscheidungsgrundlage für Patienten bilden, die, wie beispielsweise im islamischen Glauben, eine Erkrankung auch als göttliche Prüfung auffassen können, der man mit Disziplin entgegenzutreten habe (Schicktanz, 2008). Folgendes Beispiel veranschaulicht kulturelle Unterschiede deutlich: das „Oberhaupt einer anatolischen Großfamilie“ erleidet eine schwere Hirnblutung, infolge derer Organversagen und multiple Komplikationen auftreten, die einer intensivmedizinische Therapie bedürfen. Der Sohn als rechtlicher Betreuer besteht auch nach Aufklärung über die sehr schlechte Prognose auf Fortführung aller lebenserhaltenden Maßnahmen. U. Schlaudraff kommentiert: „Angehörige einer Großfamilie aus einer „shame and honour“ Kultur fühlen sich nicht zunächst dem Individuum, sondern dem

Ansehen und der Ehre des Clans verpflichtet. Die Annahme, man könne durch eine eigene Entscheidung zu einer individuellen Fall-Entscheidung beitragen, ist jenseits der Vorstellungsfähigkeit“ (Schlaudraff, 2008). So zeigt dieses Beispiel fernab des Kommentars anschaulich, dass Entscheidungen einzelner Personen ohne Einbeziehung und Kenntnis des kulturellen Kontextes nicht unbedingt verständlich, geschweige denn nachvollziehbar sein können. M. Knecht weist ebenfalls darauf hin, dass nicht allein die rechtlichen Rahmenbedingungen der Patientenverfügung und die darin geäußerten Wünsche des Patienten den Entscheidungsrahmen des Patienten bilden, sondern die Verfügung nicht unbedingt die einzige oder eine ausreichende Entscheidungsgrundlage für den Patienten bildet. So könne ein Patient mit einer bestimmten Konstitution bei einer als todbringend diagnostizierten Erkrankung keine eigenen Wahlmöglichkeiten mehr sehen, obwohl objektiv noch Optionen bestünden. Ebenso könne dieses Phänomen durch eine als stark empfundene Abhängigkeit von den behandelnden Ärzten ausgelöst werden (Knecht, 2008). Auch Ärzte selbst werden durch kulturelle Unterschiede beeinflusst. Auch angesichts immer häufiger anzutreffender ausländischer Ärzte in deutschen Kliniken, hat dies Bedeutung (Bundesaerztekammer, 2005): S. Schicktanz weist darauf hin, dass deutsche Ärzte zu lebensverlängernden Maßnahmen am Lebensende und dem ärztlichen Selbstverständnis eine völlig andere Einstellung haben als israelische: deutsche Ärzte fühlen sich in erster Linie der Autonomie und Selbstbestimmung des Patienten verpflichtet, während für israelische Ärzte die Heiligkeit des Lebens Vorrang hat (Schicktanz, 2010). Es bedarf also eines sensiblen Umgangs der Ärzte mit Patienten und der Selbstreflexion, um die kulturellen Dimensionen und unterschiedlichen Persönlichkeitskonstitutionen zu erkennen, sich ihrer bewusst zu werden, um ihnen gerecht werden zu können. Sonst verkommt das Ideal der Autonomiewahrung und des Selbstbestimmungsrechts zu einer bloßen Worthülse.

Aktuelle Gesetzeslage

Im Juni 2009 wurde nach 5-jähriger Diskussion der Entwurf des SPD-Abgeordneten Stünker im Bundestag angenommen, der seit dem 1. September 2009 rechtskräftig ist. Dieser im Vergleich zum Entwurf des CDU-Abgeordneten Bosbach stark auf Patientenautonomie und Selbstbestimmungsrecht des Patienten fokussierte Entwurf betont die bindende Wirkung einer Patientenverfügung auch dahingehend, dass ein Zuwiderhandeln strafrechtliche Folgen für den Arzt im Sinne des Strafbestandes der

Körperverletzung nach sich ziehen kann: „Erteilt der Patient seine Einwilligung nicht oder widerruft er seine Einwilligung, ist eine Behandlung oder Weiterbehandlung rechtswidrig. Sie kann als Körperverletzung strafrechtliche Sanktionen nach sich ziehen sowie Schadensersatzansprüche begründen“ (Stünker, 2008). Darüber hinaus sieht der Entwurf im Gegensatz zum Bosbach-Entwurf keine Reichweitenbegrenzung vor. Dies bedeutet, die Patientenverfügung entfaltet ihre Wirkung, sofern vom Patienten niedergeschrieben, auch unabhängig von Art und Schwere der Erkrankung. Eine infauste Prognose beziehungsweise ein irreversibler Verlauf einer Erkrankung ist also nicht mehr Grundvoraussetzung für die Wirksamkeit einer Patientenverfügung. Dazu Stünker: „Zum Recht auf Selbstbestimmung gehört auch, Entscheidungen für die Zeit zu treffen, in denen man etwa nach einem Unfall oder bei schwerer Krankheit nicht mehr entscheidungsfähig ist. Das Selbstbestimmungsrecht wäre entscheidend entwertet, wenn es Festlegungen für zukünftige Konfliktlagen, in denen der Patient aktuell nicht mehr entscheiden kann, nicht umfassen würde. Zu solchen Festlegungen gehören die Bestimmung einer Person, die anstelle des Patienten entscheiden soll (Vorsorgevollmacht), sowie konkrete Behandlungsentscheidungen, die in einer Patientenverfügung genannt sind. Das Selbstbestimmungsrecht endet nicht mit dem Verlust der Einwilligungsfähigkeit. Entscheidungen, die im Zustand der Einwilligungsfähigkeit getroffen werden, entfalten ihre Bindungswirkung auch über den Verlust der Einwilligungsfähigkeit hinaus.

Ein in einer Patientenverfügung zum Ausdruck kommender Wille ist wie bei einer aktuellen Entscheidung bindend, wenn

- der Verfasser Festlegungen gerade für diejenige Lebens- und Behandlungssituation getroffen hat, die nun zu entscheiden ist,
- der Wille nicht auf ein Verhalten gerichtet ist, das einem gesetzlichen Verbot unterliegt,
- der Wille in der Behandlungssituation noch aktuell ist und
- keine Anhaltspunkte dafür bestehen, dass die Patientenverfügung durch äußeren Druck oder aufgrund eines Irrtums zustande gekommen ist.

Dies gilt nicht nur dann, wenn ein Mensch bereits im Sterben liegt und die vom Patienten abgelehnte Heilbehandlung nur noch den Eintritt des Todes hinauszögern könnte“ (Stünker, 2008). Zugleich sind neue Kompetenzen eingeführt worden, nämlich dahingehend, dass nur noch der juristisch eingesetzte Betreuer und der Arzt Entscheidungsgewalt haben, nicht aber Angehörige, Pfleger oder Vertrauenspersonen, die dennoch selbstverständlich mit angehört werden sollen, sofern dies ohne erhebliche Verzögerung möglich ist (§ 1901 b, Absatz 2). Gestärkt wurde also die Rolle des

Vorsorgebevollmächtigten, einer Person, die vom Patienten bevollmächtigt ist, seinem Willen Geltung zu verschaffen. Die ausgiebig diskutierte, und im Bosbach-Entwurf geforderte ärztliche Beratungs- und Aufklärungspflicht hinsichtlich der Erstellung einer Patientenverfügung, hat sich letztendlich nicht durchgesetzt. Sie wird dennoch empfohlen und erhöht die Validität einer Patientenverfügung (Wiesing, 2010).

Die Entscheidung für den Stünker-Entwurf hat wahrscheinlich auch auf die aktuelle Rechtsprechung Einfluss: zwar wurde der Mediziner Wolfgang Putz am 30. September 2009 durch das Schwurgericht Fulda zu einer Bewährungsstrafe von 9 Monaten wegen versuchten Totschlags rechtskräftig verurteilt. Hintergrund dieses Urteils war eine durch den Anwalt telefonisch mitgeteilte Anweisung an seine Klientin, den Schlauch einer laut Patientenverfügung unrechtmäßig gelegten PEG-Sonde der Mutter in einem Pflegeheim nach langer Diskussion mit der Pflegeleitung, die offensichtlich anderer Meinung war, durchzuschneiden. Wolfgang Putz ging aber vor dem Bundesgerichtshof in Revision und erwirkte einen am 25. Juni 2010 selbst vom Vertreter des Generalbundesanwalts mitgetragenen Freispruch (Bundesgerichtshof, 2010). Dieses Urteil, betont der Anwalt, sei auch für die von juristischen Ängsten geplagte Ärzteschaft ein klares Urteil, und ein Signal, diese unbegründeten Ängste in der Ärzteschaft abzubauen. Darüber hinaus kam es durch den Urteilsspruch zu einer erweiterten Definition der Sterbehilfe: passive Sterbehilfe bedeutet in diesem Sinne nicht nur Unterlassen einer medizinischen Behandlung, wenn dies dem Willen des Patienten entspricht, sondern das Unterlassen kann auch durch „aktives Tun“ erfolgen (Putz, 2011). Der rechtliche Rahmen, in dem ein Arzt handelt, ist also entscheidend bestimmt durch den grundgesetzlich geschützten Willen des Patienten. Schon in einer Stellungnahme des Nationalen Ethikrates aus dem Jahre 2006 heißt es dazu sehr treffend: „Beim Sterben lassen wie bei den Therapien am Lebensende zeigt sich somit, dass der autonome Wille des Patienten Grund und Grenze ärztlicher Intervention bildet“ (Nationaler Ethikrat, 2006).

Die juristisch begleitete Entwicklung der Patientenverfügung zeigt also eine stetig zunehmende Liberalisierung der Rechtsprechung und eine Fokussierung auf den Willen des Patienten. Sie reflektiert darüber hinaus die Dringlichkeit einer Begrenzung des medizinisch Möglichen: „Angesichts der bisherigen Grenzen überschreitenden Fortschritts in der medizinischen Technologie gibt es keine Rechtsverpflichtung zur Erhaltung eines erlöschenden Lebens um jeden Preis. Maßnahmen zur Lebensverlängerung sind nicht schon deshalb unerlässlich, weil sie technisch möglich sind, vielmehr bestimmt die Achtung des Lebens und der Menschenwürde ausgerichtete Einzelfallentscheidung die

Grenze ärztlicher Behandlungspflicht“ (Ulsenheimer, 2010). Nicht alles medizinisch Mögliche muss also oder darf gemacht werden.

Einen besonderen Stellenwert erkennt die Rechtsprechung dem Selbstbestimmungsrecht des Patienten zu (zum Beispiel Artikel 2, Absatz 2, Grundgesetz), und konterkariert damit das antiquierte Bild eines paternalistisch handelnden Arztes im Sinne ärztlicher Therapiehoheit. Das Selbstbestimmungsrecht schützt auch die medizinisch unvertretbare Entscheidung des Patienten: er hat ein Recht auf Unvernunft. Stünker weist in seiner Gesetzesvorlage ebenso darauf hin: „Das Selbstbestimmungsrecht des Menschen findet seine Grundlage sowohl in Artikel 2 Absatz 2 des Grundgesetzes (Recht auf körperliche Unversehrtheit) als auch in Artikel 2 Absatz 1 und im Artikel 1 Absatz 1 des Grundgesetzes (allgemeines Persönlichkeitsrecht). Es schließt das Recht zur Selbstgefährdung bis hin zur Selbstaufgabe und damit auch auf Ablehnung lebensverlängernder Maßnahmen unabhängig von der ärztlichen Indikation der Behandlung ein“ (Stünker, 2008).

Eine Patientenverfügung sollte immer in schriftlicher Form abgefasst werden. Die Rechtsgrundlagen der Patientenverfügung sind in § 1901 a Bürgerliches Gesetzbuch „Patientenverfügung“, in § 1901 b Bürgerliches Gesetzbuch „Gespräch zur Feststellung des Patientenwillens“, § 1901 c Bürgerliches Gesetzbuch „Schriftliche Betreuungswünsche, Vorsorgevollmacht und in § 1904 Bürgerliches Gesetzbuch „Genehmigung des Betreuungsgerichts bei ärztlichen Maßnahmen“ festgelegt. Der § 1901 a definiert die Patientenverfügung, klärt das Vorgehen der verantwortlichen Personen für den Fall, dass keine Patientenverfügung vorliegt und betont die Möglichkeit der formlosen Widerrufung durch den Patienten zu jedem Zeitpunkt (Absatz 1). Liegt keine Patientenverfügung vor, oder ist diese nicht eindeutig zutreffend, so muss der mutmaßliche Wille des Patienten anhand konkreter Anhaltspunkte ermittelt werden (Absatz 2). Eine mündliche Äußerung ist im Sinne des Gesetzes ausdrücklich keine Patientenverfügung. Sie ist rechtlich dennoch nicht unerheblich, da sie einerseits als Behandlungswunsch, andererseits aber auch als Anhaltspunkt bei der Ermittlung des mutmaßlichen Willens des Patienten gewertet werden kann. Darüber hinaus wurde in § 1901 a Absatz 3 festgelegt, dass eine Patientenverfügung keine Reichweitenbegrenzung hat, also unabhängig von Art und Schwere der Erkrankung umgesetzt werden muss. Er bemerkt zusätzlich, dass keine Person zur Erstellung einer Patientenverfügung verpflichtet werden kann oder diese als Bedingung eines Vertragsschlusses gemacht werden darf (Absatz 4). Der § 1901 b bezieht sich auch auf die Umsetzung einer Patientenverfügung: der Arzt muss prüfen, welche

kurativen Maßnahmen in der aktuellen Situation im Hinblick auf den Gesamtzustand und die Prognose des Patienten noch bestehen, also ob ein Therapieziel noch erreicht werden kann oder ob eine sogenannte Therapiezieländerung erfolgen muss. Darüber hinaus muss der Arzt den Patientenwillen zusammen mit dem Bevollmächtigten erörtern. Die Indikationsstellung erfolgt jedoch nach wie vor ausschließlich durch den Arzt. Dann folgt der dialogische Prozess mit dem Bevollmächtigten hinsichtlich medizinischer Maßnahmen, falls die Patientenverfügung nicht eindeutig umgesetzt werden kann. Sind sich die behandelnden Ärzte hinsichtlich der Behandlungsindikation nicht einig, ist gesetzlich nicht eindeutig geregelt, wie weiter vorgegangen werden soll (Ulsenheimer, 2010).

§ 1901 c regelt den Vorgang der Einsetzung eines Betreuers durch das Betreuungsgericht. Hier sind insbesondere Schriftstücke, die sich mit dem Wunsch des Patienten hinsichtlich eines Betreuers auseinandersetzen, relevant.

§ 1904 regelt die Betreuung des Patienten und die Konsultation des Betreuungsgerichts. Besteht durch eine medizinische Maßnahme, in die der Betreuer einwilligen muss, Gefahr für Leib und Leben des Patienten, so ist, wenn der Aufschub der Maßnahme ohne Gefahr gewährleistet ist, das Betreuungsgericht einzuschalten. Gleiches gilt bei der Nichteinwilligung des Betreuers in medizinisch indizierte Maßnahmen. Besteht zwischen Arzt und Patient Einvernehmen im Hinblick auf die medizinische Maßnahme, so bedarf es keiner Genehmigung des Betreuungsgerichts.

Weitere Voraussetzungen zur Erstellung einer Patientenverfügung sind Volljährigkeit und Einsichtsfähigkeit des Patienten. Die Patientenverfügung bietet juristisch gesehen einen Urkundenbeweis, die höchstmögliche Beweisstufe. Erhöhte Bindungswirkung erhält eine Patientenverfügung, wenn sie sich auf konkrete Situationen bezieht, handschriftliche Zusätze, beispielsweise bezüglich der Wertevorstellung des Patienten enthält („Eingangsformel“), wenn Vertrauenspersonen den Willen schriftlich bestätigen und die Patientenverfügung jährlich mit einer datierten Unterschrift aktualisiert wird. Ein vorausgehendes ärztliches Beratungs- und Aufklärungsgespräch ist eindeutig keine Voraussetzung zur Erstellung einer Patientenverfügung, wird aber aufgrund der komplexen medizinischen Zusammenhänge empfohlen (Wiesing, 2010).

Nicht zuletzt durch die langjährige Diskussion im Bundestag, die in der Annahme des Stürker-Entwurfs mündete, sind Sinn und juristisch legitimierte Reichweite von Patientenverfügungen in der deutschen Bevölkerung, der Politik, der Ärzteschaft sowie unter Ethikern und Theologen ein breit und kontrovers diskutiertes Thema geworden. Die Beschäftigung unterschiedlichster Fachkreise mit Patientenverfügungen, und die teilweise

hoch aufgeladene Gesprächsatmosphäre in Diskussionsrunden, spiegelt die Sensibilität dieses Themenkomplexes wieder. Patientenverfügungen betreffen letztendlich fundamentale Fragen „Wie und unter welchen Umständen möchte ich sterben?“ und „Welche Personen besitzen die Deutungshoheit darüber?“. In der Diskussion im Vorfeld der Entscheidung des Bundestags für den Stünker-Entwurf und aus den Reaktionen verschiedenster Experten auf die endgültige Annahme lassen sich mindestens zwei verschiedene Lager ausmachen. Es stehen sich Befürworter und Widersacher des Stünker-Entwurfs gegenüber, die einerseits dem sozialdemokratisch-juristischen, andererseits dem christlich-sozialen Flügel zugeordnet werden können. EKD-Ratsvorsitzender Huber beispielsweise bedauert die Annahme des Stünker-Entwurfs, da er keine Verbesserung der bisherigen Gesetzeslage sieht und ein neuerliches Ungleichgewicht zwischen Selbstbestimmung und Fürsorge fürchtet (Huber, 2009). Sein Prälat Stefan Reimers kritisiert schon im Vorfeld insbesondere den Wegfall der Reichweitenbegrenzung (Reimers, 2008). Prof. Lob-Hüdepohl, ZDK-Mitglied, spricht sich gegen konkrete Formulierungen in einer Patientenverfügung aus und plädiert dafür, die Patientenverfügung solle eher grundlegende Ansichten wiedergeben (Lob-Hüdepohl, 2009). Aber auch in der Ärzteschaft äußern sich kritische Stimmen: Prof. Jörg-Dietrich Hoppe, Repräsentant der deutschen Ärzteschaft, warnt vor einem Automatismus am Ende des Lebens und zweifelt daran, ob eine neue gesetzliche Regelung überhaupt notwendig sei (Hoppe, 2008). Indem dem aktuelle Willen zugunsten eines vorausverfügten Willens nicht genug Beachtung geschenkt werde, bestehe die Gefahr eines Automatismus am Lebensende, so die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP, 2007). Stephan Sahn, Arzt und Medizinethiker, meint, bei fehlender Reichweitenbegrenzung einer Patientenverfügung müsse der Erstellung zumindest ein ärztliches Beratungsgespräch vorausgehen (Sahn, 2009). Eugen Byrsch von der Deutschen Hospizstiftung lobt die Verbesserung in der Ermittlung des mutmaßlichen Willens, fordert aber die Verankerung der fachkundigen Beratung als Wirksamkeitsvoraussetzung einer Patientenverfügung (Byrsch, 2008). Auch der Palliativmediziner Prof. Gian Domenico Borasio würdigt den Stünker-Entwurf, da er seiner Meinung nach die geltende Rechtsauffassung bestätigen, die Verbindlichkeit stärken und für nötige Klarheit sorgen könne (Borasio, 2007). Brigitte Zypries, damalige Bundesjustizministerin von der SPD, zeigt sich über die Annahme erfreut, da nun endlich mehr Rechtsklarheit herrsche, die Reichweitenbegrenzung wegfielen, und die bürokratischen Anforderungen an die Erstellung einer Patientenverfügung vergleichsweise gering ausfielen (Zypries, 2009). Wiesing et al. begrüßen unter anderem die nur in

Ausnahmefällen nötige richterliche Konsultation und die Möglichkeit der sofortigen Umsetzung des Patientenwillens bei eindeutiger Patientenverfügung (Wiesing, 2010). Die Deutsche Gesellschaft für Humanes Sterben (DGHS) schließlich begrüßt die Einbringung des Stürker-Entwurfs in den Bundestag, da das Selbstbestimmungsrecht des Patienten einer rechtlichen Grundlage notwendigerweise bedürfe, warnt allerdings gleichzeitig vor einer „überfürsorglichen bürokratischen Prüfmaschinerie“ (DGHS, 2008).

Der Medizinrechtler Klaus Ulsenheimer weist auf folgende Schwächen der Gesetzgebung hin: die Neuregelung umfasse nicht den Umgang mit Patientenverfügungen vor Bestellung des Betreuers oder Erscheinen des Bevollmächtigten beispielsweise im Notdienst. Er hinterfragt den formlosen Widerruf einer Patientenverfügung bei einem demenzkranken Patienten dahingehend, dass unklar bleibe, an welchen Voraussetzungen qualitativ ein Widerruf festgemacht werden solle. Ungeklärt bleibe ferner, welcher Sicherheit die Indikation für den Behandlungsabbruch bedürfe und wie bei einem Dissens der behandelnden Ärzte vorgegangen werden müsse. Liege ferner keine Patientenverfügung vor und sei der mutmaßliche Wille des Patienten nicht ermittelbar, so sei ungeklärt, wie weiter vorgegangen werden müsse (Ulsenheimer, 2010). Wiesing et al. meinen, auch wenn die ärztliche Beratungspflicht keine Wirksamkeitsvoraussetzung der Patientenverfügung darstellt, solle sie, um Ärzten Anreize zur Aufklärung über Patientenverfügungen zu bieten, doch zumindest in den Leistungskatalog der Krankenversicherungen aufgenommen werden (Wiesing, 2010).

Praktische Umsetzung der Patientenverfügung

Stellt sich die Frage nach Durchführung einer ärztlichen Maßnahme, so muss vom behandelnden Arzt zunächst geklärt werden, ob diese Maßnahme medizinisch indiziert ist. Nur wenn das der Fall ist, wird geklärt, ob der Patient einwilligungsfähig ist. Ist der Patient nicht einwilligungsfähig liegt aber eine auf die Situation zutreffende Patientenverfügung vor, so wird der vorausverfügte Patientenwille durch den behandelnden Arzt und den Angehörigen, gegebenenfalls auch dem Betreuer eruiert und dokumentiert. Daraufhin wird der Patientenwille umgesetzt. Es gilt auch: eine auf die aktuelle Situation genau zutreffende Patientenverfügung ist unmittelbar zu beachten, auch wenn es keinen Betreuer oder Bevollmächtigten gibt.

Ist eine Patientenverfügung auf die aktuelle Situation nicht eindeutig anwendbar oder liegt keine Patientenverfügung vor, so gilt es den mutmaßlichen Willen des Patienten zusammen

mit dem bestellten Betreuer oder Bevollmächtigten zu ermitteln. Wurde kein Betreuer oder Bevollmächtigter ernannt, so sollte die Einrichtung einer Betreuung veranlasst werden, sodass anschließend der Patientenwille ermittelt werden kann. Erreichen Arzt, Betreuer und gegebenenfalls Angehörige einen Konsens, so kann eine Behandlung oder ein Behandlungsabbruch im Sinne des Patientenwillens erfolgen. Sind sich die Parteien nicht einig, so folgt eine Überprüfung durch das Betreuungsgericht.

Im Falle einer Akutsituation sollte es nach Möglichkeit zu einer durch den Arzt und Angehörige getragenen Ermittlung des Patientenwillens kommen, sofern dies mit einer gewissen Zeitverzögerung vereinbar ist. Einigen sich die beiden Parteien in der Akutsituation nicht, so werden medizinisch indizierte Maßnahmen zunächst durchgeführt. Ist anschließend keine Gefahr mehr im Verzug, wird die Einrichtung einer Betreuung veranlasst und der Entscheidungsprozess fortgesetzt (Borasio, 2009).

Umsetzung der Patientenverfügung in Deutschland

Auf Seiten der Patienten zeigt sich in Deutschland ein nahezu gleiches Bild aus einer prinzipiell positiven Einstellung zu Patientenverfügungen, jedoch einem Mangel an Information und Initiative: 79% der Patienten einer Studie würden es begrüßen, würde die Aufklärung über Patientenverfügungen bei Aufnahme in ein Krankenhaus zur Pflicht gemacht (Simon, 2004). Aber lediglich 11-16,7% der Patienten dreier Studien erstellten eine Patientenverfügung und 21,3-30% wussten nicht, was eine Patientenverfügung ist (Justinger, 2009; Simon, 2004; van Oorschot 2004). Werden Patienten zur Verbindlichkeit einer Patientenverfügung befragt, so befürworten die meisten Patienten eine hohe Verbindlichkeit (Jox, 2008), sind sich jedoch in Bezug auf medizinische Sachverhalte und den juristischen Status einer Patientenverfügung unsicher (Paul, 2008). Ein weiteres Problem auf Seite der Patienten konnten Lang-Welzenbach et al. feststellen: onkologische Patienten hatten ihre Patientenverfügung nicht nur ohne ärztliche Hilfestellung formuliert, sie hatten auch niemanden aus dem Behandlungsteam des Krankenhauses über ihre Patientenverfügung informiert (Lang-Welzenbach, 2008). Patienten, die eine Patientenverfügung erstellt haben, stehen dem Gesundheitssystem generell nicht, wie man vermuten könnte, kritischer gegenüber als Patienten ohne Patientenverfügung. Sie wünschen sich signifikant häufiger einen Arzt, der zugänglich und zeitlich verfügbar ist, sodass die Patientenverfügung durchaus als Kommunikationsinstrument zwischen Arzt und Patient verstanden werden kann. Patienten sehen in der Patientenverfügung eine

Möglichkeit, ihr Selbstbestimmungsrecht über ihre Einwilligungsfähigkeit hinaus zu wahren (van Oorschot, 2004). Dennoch äußern nicht wenige Patienten Befürchtungen über einen möglichen Missbrauch der Patientenverfügung durch Angehörige oder Ärzte (Sahm, 2005).

Die Allgemeinbevölkerung, repräsentiert durch Zeitungsartikel und Leserkommentare der letzten Jahre zum Thema Palliativmedizin und Sterbehilfe, die durch Hahnen et al. systematisch analysiert wurden, zeigen, dass Selbstbestimmungsrecht und Autonomie zur Wahrung der Würde als zentral angesehen werden und die Patientenverfügung ein Mittel der Gewährleistung darstellen kann. Dennoch bleiben, so Hahnen et al., viele Begrifflichkeiten unklar und Zustände unbefriedigend: „Die Diskussion um Patientenverfügungen und Sterbehilfe ist geprägt von Unsicherheit und Unkenntnis. Einer Konsensbildung muss daher zunächst die Verständigung auf eine einheitliche Sprachregelung, wie sie beispielsweise der Nationale Ethikrat vorschlägt, vorausgehen. Darüber hinaus zeigt die Untersuchung den großen Aufklärungsbedarf in der Bevölkerung und unter Fachleuten ebenso auf, wie die Hoffnung, die in einen Ausbau der Palliativmedizin gesetzt wird (Hahnen, 2009).

Ärzte und Juristen sehen die Patientenverfügung als wertvolles Instrument und befürworten ebenso wie die Patienten die Verbindlichkeit der Patientenverfügung (van Oorschot, 2006). Eine aktuelle Studie unter Notärzten ergab, dass eine vorhandene Patientenverfügung die Therapieentscheidung in 77% beeinflusste. Zugleich wünschte sich ein Großteil der Ärzte eine klarere Handlungsrichtlinie für diese Situationen und Weiterbildungen zum Thema „Entscheidungen am Lebensende“ und zur Validität der Patientenverfügung (Wiese, 2011). Gleichzeitig bedauert die Ärzteschaft das häufige Problem der zu vagen Formulierung von Patientenwünschen in Patientenverfügungen, weil diese dann keine wirkliche Entscheidungshilfe sein können (Bundesärztekammer, 2007).

Rechtslage und Umsetzung in Österreich

In Österreich wurde im Juni 2006 ein Bundesgesetz über Patientenverfügungen beschlossen. Im Gegensatz zum deutschen Gesetz über Patientenverfügungen ist zur Erstellung einer Patientenverfügung in Österreich ein umfassendes ärztliches Aufklärungsgespräch verpflichtend (§5). Darüber hinaus muss von ärztlicher Seite aus sichergestellt werden, dass sich der Patient den Konsequenzen seiner Verfügung bewusst ist. Die Patientenverfügung erlangt nur dann Gültigkeit, wenn sie vor einer rechtskundigen

Person, einem Anwalt oder Notar, schriftlich erstellt worden ist und dieser eine Belehrung im Hinblick auf mögliche Konsequenzen und zum Widerrufsrecht der Patientenverfügung vorgenommen hat (§6). Die Patientenverfügung hat nach Erstellung eine Gültigkeitsdauer von höchstens fünf Jahren. Danach muss sie erneuert, beziehungsweise aktualisiert werden (§7). Neben der „verbindlichen Patientenverfügung“ existiert zusätzlich eine „beachtliche Patientenverfügung“, werden nicht alle formalen Erfordernisse der „verbindlichen Patientenverfügung“ erfüllt (§8). Diese dient ebenso der Ermittlung des Patientenwillens und zwar umso stärker, je eher sie die Formerfordernisse der „verbindlichen Patientenverfügung“ erfüllt (Bundesgesetz über Patientenverfügungen, 2006). Eine österreichische Studie, die zwei Jahre nach Inkrafttreten des Bundesgesetzes über Patientenverfügungen deren Umsetzung untersucht, befragt klinisch tätige Ärzte zu ihren Erfahrungen mit Patientenverfügungen. Etwa ein Drittel der Ärzte hatte in den letzten zwei Jahren diesbezüglich überhaupt keine Erfahrungen gesammelt. Wurde eine Patientenverfügung vorgelegt, so wurde sie in 78-99% der Fälle auch umgesetzt. Die Autoren der Studie betonen, dass eine Diskussion über Patientenverfügungen, wie sie in Deutschland im Hinblick auf die Verabschiedung des Gesetzes zu Patientenverfügungen stattgefunden hat, in Österreich nicht geführt wurde, sodass dieses Thema nicht ausreichend in das Bewusstsein der österreichischen Bevölkerung gedrungen sei. Ebenso verweisen sie auf die hohen Kosten, die mit der Erstellung einer „verbindlichen Patientenverfügung“ einhergehen (Schaden, 2010). Die Prävalenz von Patientenverfügungen liegt laut einer aktuellen klinischen Studie bei lediglich 5% (Kierner, 2010).

Rechtslage und Umsetzung in der Schweiz

In der Schweiz existieren Patientenverfügungen ebenfalls, die rechtliche Verbindlichkeit der Patientenverfügung, verankert im Zivilgesetzbuch, wird allerdings erst am 1.1.2013 in Kraft treten. Die Patientenverfügung muss schriftlich verfasst sein. Sie kann hinterlegt und der Hinterlegungsort auf einer Karte, die der Patient bei sich tragen sollte, vermerkt werden (Artikel 371). So soll im Notfall anhand der Karte die Umsetzung der Patientenverfügung gewährleistet werden. In der Patientenverfügung kann ein Bevollmächtigter ernannt werden, der den Willen des Patienten zu vertreten hat (Artikel 378). Jede dem Patienten nahestehende Person kann bei Verdacht auf missbräuchliche Anwendung der Patientenverfügung die Erwachsenenschutzbehörde kontaktieren und den

mutmaßlichen Missbrauch melden (Artikel 373). Existiert keine Patientenverfügung, so wird unter Anhörung nahestehender Angehöriger in festgelegter Reihenfolge, der mutmaßliche Wille des Patienten ermittelt (Artikel 378), (Schweizerisches Zivilgesetzbuch, 2008). Generell ist anzumerken, dass einheitliche Gesetze zu Patientenverfügungen in der Schweiz aktuell nicht bestehen, sondern kantonal unterschiedliche Regelungen getroffen wurden. Momentan ist die Vertretung eines einwilligungsunfähigen Patienten durch Familienangehörige oder einen Vorsorgebevollmächtigten nicht gesetzlich geregelt (Salathe, 2008). Verlässliche Angaben zur Prävalenz von Patientenverfügungen in der Schweiz wurden nicht gefunden.

Rechtslage und Umsetzung in den Vereinigten Staaten von Amerika

Ein bundesweites Gesetz zu Patientenverfügungen besteht in den Vereinigten Staaten nicht. Jedoch unterstützen die meisten einzelstaatlichen Gerichte („state courts“) das Aussetzen oder den Widerruf lebenserhaltender Maßnahmen im Falle einer irreversiblen Erkrankung (Henig, 2001). In den Vereinigten Staaten wurde im Jahre 1990 der „Patient Self-Determination Act“ (PSDA) etabliert. Dieser umfasst die bessere Einbindung der Patienten in Behandlungsentscheidungen am Ende ihres Lebens und die Erhöhung der Sensibilität auf ärztlicher Seite im Umgang mit Patientenverfügungen. Ziel ist die Verbreitung von Patientenverfügungen in Amerika. Er sieht folgendes vor: Krankenhäuser, Altenheime und andere medizinisch-pflegerische Einrichtungen sollen Entwürfe von Patientenverfügungen für Patienten erstellen oder bereithalten. Sie sollen Informationsbroschüren anbieten und Patienten über ihr Recht auf eine Patientenverfügung aufklären. Patienten, die in diese Institutionen aufgenommen werden, sollen befragt werden, ob eine Patientenverfügung existiert. Sollte dies der Fall sein, wird es in einer Akte dokumentiert. Darüber soll das medizinische Personal im Hinblick auf Patientenverfügungen geschult werden (Baker, 2003). Eine Studie acht Jahre nach Inkrafttreten des „Patient Self-Determination Act“ verzeichnet zwar einen signifikanten Anstieg von Patientenverfügungen in Amerika, sieht die Ursache dafür aber eher in der genaueren Nachfrage nach Patientenverfügungen bei Aufnahme des Patienten als in tatsächlich häufiger erstellten Patientenverfügungen (Bradley, 1998). Eine weitere Initiative ist das „POLST-Program“ (Physician Orders for Life Sustaining Treatment). Die Behandlungspräferenzen der Patienten hinsichtlich lebensverlängernder Maßnahmen werden als Handlungsanweisungen für das medizinische Personal dokumentiert. Kernstück

ist eine farblich auffällige Akte, die die Behandlungspräferenzen der Patienten enthält. Das POLST-Program begrenzt laut dieser Studie unerwünschte Behandlungen am Lebensende effektiv (Hickmann, 2009). Eine aktuelle Studie, die sich mit den Absichten der Bevölkerung eine Patientenverfügung zu erstellen auseinandersetzt, merkt an, dass die Allgemeinbevölkerung möglicherweise gar keine Sorge vor Übertherapie hat, sondern im Gegenteil eine zu starke Therapiebegrenzung fürchtet (Fried, 2011). Die Prävalenz von Patientenverfügungen in den Vereinigten Staaten liegt laut zwei amerikanischen Studien mit 70 beziehungsweise 76% sehr hoch (Teno, 2007; Silveira, 2010). Jedoch variiert die Prävalenz von Patientenverfügungen in den Vereinigten Staaten stark (siehe Seite 47).

Die Dringlichkeit der Niederschrift oder mündlichen Mitteilung des Patientenwillens illustriert eine amerikanische Studie, in der retrospektiv die Sterbesituation von 3746 Patienten rekonstruiert wurde. In dieser Studie war bei einem Viertel der nicht mehr einwilligungsfähigen Patienten eine eindeutige Willensbekundung hinsichtlich medizinischer Maßnahmen durch beispielsweise eine Patientenverfügung, einen Vorsorgebevollmächtigten oder durch Angehörige, nicht mehr möglich, jedoch akut notwendig (Silveira, 2010). Eine weitere Studie in der 306 Patienten befragt wurden zeigt, dass Patienten um die Wichtigkeit einer Vorsorge durch Patientenverfügungen oder Vorsorgevollmachten wissen, aber nicht adäquat vorsorgen. Dennoch gehen sie davon aus, dass ihr Wille hinsichtlich medizinischer Entscheidungen am Lebensende befolgt wird. Sie versäumen es, die nötigen Schritte einzuleiten, um die Durchsetzung ihres Willens am Ende des Lebens zu garantieren (Clements, 2009).

Aktuell sind etwa acht bis neun Millionen Bundesbürger im Besitz einer Patientenverfügung. Dies entspricht einer Prävalenz von 10% in der Allgemeinbevölkerung (Jox, 2009). Es besteht weiterhin dringender Informationsbedarf bei der Erstellung und praktischen Umsetzung einer Patientenverfügung: Patienten fehlt häufig das Verständnis für medizinische Zusammenhänge und den juristischen Status einer Patientenverfügung (Perkins, 2007) und das Nichtvorliegen von Patientenverfügungen während des stationären Aufenthalts (Perkins, 2007; Lang-Welzenbach, 2008). Von ärztlicher Seite besteht das größte Problem in der derzeit noch zu niedrigen, aber sich verbessernden Adhärenz der Ärzte, also letztlich in der Nichtumsetzung von Patientenverfügungen oder dem Willen des Patienten, repräsentiert durch einen Bevollmächtigten (Corke, 2009; Wong 2011; Holley, 2007). Dieses Problem ist zumindest teilweise durch Unsicherheiten hinsichtlich des rechtlichen Rahmens und den nicht ausreichenden Informationsstand der Ärzte erklärbar (Wiese, 2011). Folgendes Fallbeispiel

aus der Zeitschrift „Ethik in der Medizin“ illustriert die katastrophalen Folgen des Unwissens und der Hilflosigkeit ärztlich und pflegerisch handelnden Personals im Hinblick auf eine adäquate Sterbebegleitung: eine 89-jährige Patientin erleidet eine schwere, inoperable Hirnblutung und wird deshalb auf eine neurologische Intensivstation aufgenommen. Angesichts der medizinisch relativ aussichtslosen Situation der Patientin entscheidet der diensthabende Arzt zusammen mit der Pflegeleitung, die Patientin „schön warm zuzudecken“, um die häufig auftretende Hyperthermie nach Schlaganfall zu beschleunigen und damit das Leid der Patientin zu verkürzen. Einerseits wurde in diesem Fall der Wille der Patientin in keiner Weise versucht zu eruieren, andererseits liegt juristisch gesehen mit dieser Maßnahme, die mutmaßlich versucht, aktive Sterbehilfe zu umgehen, ein versuchtes Tötungsdelikt seitens des handelnden Personals vor (Schwerdt, 2006).

Die neue gesetzliche Regelung und der damit verbundene breit geführte Diskurs wird vermutlich einen wichtigen Beitrag dazu leisten, die Konturen der Patientenverfügung für beide Seiten zu schärfen, um derartige Vorfälle in Zukunft vermeiden zu können.

Fragestellung

Ziel der vorliegenden Arbeit ist es, empirische Daten zu Prävalenz, Herkunft und Inhalt der Patientenverfügung zu erheben und weitere Vorsorgemaßnahmen der Patienten, beispielsweise in Form einer Betreuungsverfügung oder Vorsorgevollmacht, zu ermitteln, da diesbezüglich empirische Daten zu nephrologischen Patienten in Deutschland nicht existieren. Die Daten werden in Abhängigkeit von Alter, Geschlecht und Art beziehungsweise Schwere der Erkrankung in zwei Kollektiven, einem nephrologischen und einem allgemein-internistischen, untersucht.

Hintergrund der vergleichenden Untersuchung ist die Vermutung, dass nierenkranke Patienten Patientenverfügungen gegenüber skeptischer eingestellt sind als allgemein-internistische Patienten. Terminal nierenkranke Patienten, die eine Dialysetherapie erhalten, sind auf diese Therapieform alternativlos angewiesen, solange eine mögliche Nierentransplantation aus unterschiedlichen Gründen nicht in Erwägung gezogen werden kann. Dieser Umstand lässt die Vermutung zu, dass nierenkranke Patienten, die als schwerkranke Patienten angesehen werden können, diese Therapieform wahrscheinlich als existentiell begreifen. Aus Sorge vor verfrühtem Therapieabbruch, beispielsweise in Form einer Einstellung der Dialysetherapie, könnten sie seltener Patientenverfügungen erstellen als allgemein-internistische Patienten. Diese Sorge äußert beispielsweise ein onkologisches

Patientengut einer österreichischen Studie, die ebenfalls als schwerkrank angesehen werden kann (Kierner, 2010). 40% der Patienten einer Studie fürchten, Angehörige könnten mit Hilfe der Patientenverfügung auf einen frühzeitigen Therapieabbruch drängen (Sahm, 2005).

Darüber hinaus wird die Herkunft der Patientenverfügung untersucht. Hintergrund ist der Verdacht, Angehörige könnten die Patienten aus verschiedenen Gründen zur Erstellung einer Patientenverfügung gedrängt haben. Diese Sorge äußern über die Hälfte der befragten Patienten einer deutschen Studie zu Patientenverfügungen (Sahm, 2005).

2) Material und Methoden

2.1) Studienpopulation, Rekrutierung, Teilnahmebedingungen und Ausschlusskriterien

Die Studienpopulation setzte sich aus Patienten der nephrologischen Station und der Dialysestation der Universitätsklinik Ulm zusammen (n=211). Das Studienkollektiv wurde zur Überprüfung der ersten Hypothese in nierenkranke (n=121) und allgemein-internistische (n=79) Patienten aufgeteilt. Das Geschlechterverhältnis lag bei 62,5% männlichen (n=125) und 37,5% weiblichen Patienten (n=75). Das Durchschnittsalter der Patienten betrug 62 Jahre (min.: 19 Jahre; max.: 92 Jahre).

Das untersuchte Kollektiv, in erster Linie ein nephrologisches Patientengut, ist Folge der Tatsache, dass mir diese Doktorarbeit von Prof. Keller angeboten wurde. Das Kollektiv legitimiert sich aus dem Umstand, dass Daten zu Patientenverfügungen bei nephrologischen Patienten in Deutschland nicht existieren, international, insbesondere in Amerika, jedoch zahlreich vorhanden sind (Davison, 2010; Tamura, 2010; Holley, 1989, 1993, 1997; Rodriguez, 2007; Ostermann 2003). Es wurden alle neu aufgenommenen Patienten auf der nephrologischen Station und der Dialyse zwischen Juli und November 2009 und März bis April 2010 des Universitätsklinikums Ulm erfasst, die in Behandlung waren. Es erfolgte die Vorstellung des Autors und seiner Studie bei dem Patienten. Bei Einwilligung in das Interview wurde die Befragung des Patienten mit einem standardisiertem Fragebogen durchgeführt. Dieser ist Folge existierender Vorarbeiten des nephrologischen Instituts des Universitätsklinikums Ulm und meiner Weiterentwicklung. Er dient als Grundlage der Beantwortung meiner beiden Hypothesen. Mit dem Fragebogen wird die Prävalenz von Patientenverfügungen und die Art beziehungsweise Schwere der Erkrankung (nierenkrank vs. allgemein-internistisch) ermittelt, um die Beantwortung der ersten Hypothese zu gewährleisten (Frage 3,9,10,11). Die Frage nach dem Inhalt der Patientenverfügung anhand von acht Stichpunkten dient der qualitativen Analyse der Patientenverfügungen. Hier soll herausgearbeitet werden, welche medizinischen Maßnahmen vom Patienten befürwortet oder abgelehnt werden (Frage 8). Der Fragebogen untersucht zur Überprüfung der zweiten Hypothese die Motivation und die Beweggründe des Patienten zur Erstellung einer Patientenverfügung. Hier wird der Frage nachgegangen, ob hinter der Erstellung einer Patientenverfügung nicht auch Angehörige stehen könnten (Frage 2). Anhand der Frage nach tatsächlichem Vorliegen der Patientenverfügung während des stationären Aufenthalts soll ermittelt werden, ob Patienten für den Fall einer akuten Entscheidungsunfähigkeit vorbereitet sind, ihnen der praktische Sinn einer

Patientenverfügung also wirklich bewusst ist (Frage 13,14,15). Darüber hinaus werden allgemeiner Informationsstand und Einstellung zu Patientenverfügungen untersucht. Wissen Patienten, was eine Patientenverfügung ist und finden sie deren Erstellung sinnvoll? Aus welchen Gründen lehnen Patienten die Erstellung einer Patientenverfügung ab (Frage 1,2,4,5,)? Explizite Teilnahmebedingungen bestanden nicht. Einzige Voraussetzung war die Kommunikationsfähigkeit des Patienten.

Ausgeschlossen wurden deshalb Patienten mit sprachlichen Problemen, also unzureichender Kenntnis der deutschen Sprache oder altersbedingten, kognitiven Verständnisschwierigkeiten. Insgesamt wurden drei Patienten aus oben genannten Gründen ausgeschlossen. Ebenso wurden Patienten ausgeschlossen, die aufgrund der Schwere ihrer Erkrankung nicht in der Lage waren, ein Interview durchzuführen.

2.2) Ablauf der Untersuchung, Studiendesign und Ethikantrag

In meiner Studie „Patientenverfügungen auf einer nephrologischen Station“ interviewte ich sukzessive 211 Patienten mit einem standardisierten Fragebogen.

Ziel dieser klinischen Querschnittstudie ist, Patienten einer nephrologischen Station hinsichtlich ihres medizinischen Vorsorgeverhaltens näher zu charakterisieren und die Beweggründe und Umstände herauszuarbeiten und zu analysieren, die zur Erstellung einer Patientenverfügung führen. Liegt eine Patientenverfügung vor, so fragte ich nach Herkunft und Inhalt dieser Verfügung bezüglich der Therapiebegrenzung, sowie nach zusätzlich getroffenen Vorsorgemaßnahmen im Sinne einer Vorsorgevollmacht oder einer Betreuungsverfügung. Ich erfasste die Prävalenz von Patientenverfügungen in Abhängigkeit von Alter, Geschlecht und Art der Erkrankung. Darüber hinaus analysierte ich die Beweggründe von Patienten, keine Patientenverfügung zu verfassen.

Aus dem Vergleich der oftmals schwerer erkrankten nephrologischen Patienten mit allgemein-internistisch auf die Station aufgenommenen, primär nicht-nephrologischen Patienten, ergibt sich die Überprüfung meiner ersten Hypothese:

1. Das chronisch nierenkranke Patienten, die einer möglichen Dialysetherapie ständig ins Auge sehen, der Erstellung einer Patientenverfügung, aus Gründen des möglicherweise verfrühten Therapieabbruchs, kritischer gegenüberstehen als primär nicht-nephrologische Patienten. Meine zweite Hypothese lautet:

2. Hinter der Motivation des Patienten zur Erstellung einer Patientenverfügung stehen möglicherweise nicht selten Verwandte, die aus vielerlei Gründen Interesse an der Therapiebegrenzung ihrer Angehörigen haben könnten.

Ich notierte zunächst Alter, Datum der Befragung und Geschlecht des Patienten. Auf die Frage hin „Wissen Sie, was eine Patientenverfügung ist?“, wurden auch die von der allgemeinen Definition abweichenden Antworten als „Ja“ gewertet, sofern sie sich nicht fälschlicherweise auf medizinische Vollmachten oder privatrechtliche Testamente bezogen. Die zweite Frage „Von wem wurden Sie über Patientenverfügungen informiert?“, die ursprünglich fünf Antwortmöglichkeiten zuließ (Angehörige; Freunde/Bekannte; Fernsehen/Radio; Arzt; Andere), wurden nach Abschluss der Befragung zu drei Antwortmöglichkeiten zusammengefasst (Medien; Arzt; Angehörige/Bekannte/Vortrag). Bei der Frage nach der Existenz einer Patientenverfügung (Frage 3), erkundigte ich mich überdies nach weiteren Vorsorgevorkehrungen, nämlich nach Betreuungsverfügungen oder Vorsorgevollmachten. Bei der vierten Frage „Aus welchem Grund haben Sie keine Patientenverfügung?“, las ich dem Patienten zunächst alle fünf Antwortmöglichkeiten vor (Noch nicht damit beschäftigt; Angst vor verfrühtem Therapieabbruch; Schlechte Erfahrungen durch Freunde/Angehörige; Vertrauen zu Angehörigen; Vertrauen zu Ärzten), und ließ den Patienten anschließend antworten. Wie bei der zweiten Frage wurden die fünf Antwortmöglichkeiten nachträglich in drei Gruppen zusammengefasst (Nicht beschäftigt; Misstrauen; Vertrauen).

Bei der Frage, ob eine Patientenverfügung sinnvoll ist (Frage 5), wurden nur eindeutige Antworten der Patienten, also Befürwortung oder Ablehnung, gewertet. Die Frage nach dem Herausgeber der Patientenverfügung (Frage 6) unterteilte ich ebenfalls nachträglich in andersartige Gruppen (Öffentlich/Arzt; Notar; Selber).

Die siebte Frage („Wie viele Krankheitszustände sind aufgeführt?“) konnten die befragten Patienten nicht eindeutig beantworten, da die Patientenverfügung nur in zwei Fällen auf Station vorlagen. Diese Frage wurde deswegen nicht in die Auswertung mit aufgenommen. Die Antwortmöglichkeiten der achten Frage („Wie viele Punkte zu lebenserhaltenden Maßnahmen sind aufgeführt?“) trug ich den Patienten mit Patientenverfügung im Einzelnen vor und notierte, ob sich die Patienten an die gewünschten Maßnahmen im Falle einer nicht-Entscheidungsfähigkeit erinnern. Auch wurden sie nach ihrem geäußerten Willen hinsichtlich spezieller medizinischer Maßnahmen wie Reanimation oder Dialyse gefragt. Erinnerten sich die befragten Patienten an einzelne Punkte nicht eindeutig, so notierte ich „keine Angabe“.

Bei der Frage nach Dialysepflicht (Frage 9) wurden nicht nur aktuelle Dialysetherapien, sondern auch Dialyseperioden in der Vergangenheit erfasst. Die Fragen 10 und 11 („An welcher Grundkrankheit leiden Sie?“; „Was ist der Grund für Ihren aktuellen

Klinikaufenthalt?“) wurden in der Auswertung des Fragebogens anschließend zusammengefasst, da die vorherige Unterteilung in zwei Fragen für die spätere Kategorisierung der Patienten hinsichtlich ihrer Erkrankung keine Rolle spielte. Die Erfassung der aktuellen Medikation der Patienten (Frage 12) gestaltete sich schwierig und war letztendlich nicht ergebnisrelevant. Die Fragen 13 bis 15 befassen sich mit dem physischen Vorhandensein einer Patientenverfügung als Kopie oder im Original auf der nephrologischen Station. Überdies notierte ich auch frei geäußerte Meinungen der Patienten hinsichtlich Patientenverfügungen, da diese die Einstellung beziehungsweise Stimmung der Patienten häufig treffend wiedergeben.

Anschließend hinterließ ich dem befragten Patienten ein Informationsblatt zur Thematik meiner Studie und bat sie um Unterschrift einer Einwilligungserklärung zur freiwilligen Teilnahme an der Studie, die dem befragten Patienten in Kopie hinterlassen wurde. Der verwendete Fragebogen befindet sich im Anhang.

Bei dieser Studie handelt es sich um eine klinische Querschnittstudie. Ich wählte also eine repräsentative, ausreichend große Zufallsstichprobe aus (n=200), um anhand dieser die Prävalenzen verschiedener untersuchter Parameter zu bestimmen. Es wurden nur Daten derjenigen Patienten ausgewertet, die vorher schriftlich in die Befragung eingewilligt hatten.

Die Studie lag der lokalen Ethikkommission vor und wurde zustimmend begutachtet.

2.3) Statistische Auswertung der Daten

Nach Abschluss der Befragung übertrug ich die Ergebnisse der Fragebögen in das Tabellenkalkulationsprogramm MS-Excel. Danach erfolgte die Aufteilung der Patienten in verschiedene Kollektive (männliche vs. weibliche Patienten; Patienten mit und ohne Patientenverfügung; nierenkranke vs. nicht-nierenkranke Patienten; Dialyse- vs. nicht-Dialysepatienten). Die Ergebnisse wurden jeweils in absoluten und relativen (Häufigkeit in %) angegeben. Waren Daten nicht normal verteilt (beispielsweise „Teilnahme in Altersgruppen“, siehe Ergebnisse 2.6), so wurde das mediane Alter angegeben. In Abgrenzung zum Mittelwert halbiert der Median eine Verteilung. Im Vergleich zum Mittelwert hat der Median den Vorteil, gegenüber Ausreißern, also extremen Abweichungen, robuster zu sein.

Im Ergebnissteil 2.7 wurde das Alter der Patienten als Mittelwert mit Standardabweichung angegeben. Der Mittelwert gibt keine Auskunft darüber, wie weit die Einzelwerte vom Mittelwert entfernt liegen, also wie groß die Abweichungen sind. Hier liefert die

Standardabweichung „s“ eine quantitative Information. Sie gibt den Bereich an, in dem etwa 68% der erhobenen Daten liegen. Für Häufigkeitsangaben wurden Konfidenzintervalle von 95% angegeben, um einen aussagekräftigen Vergleich zwischen den verglichenen Gruppen erstellen zu können. Der Konfidenzbereich von 95% gibt an, in welchem Bereich sich das zu erwartende Ergebnis mit einer Wahrscheinlichkeit von 95% befindet. Ein p-Wert von 0,05 gibt umgekehrt die Irrtumswahrscheinlichkeit an: mit einer 5%-igen Wahrscheinlichkeit liegt das Ergebnis nicht im erwarteten Bereich.

Zur statistischen Auswertung der Ergebnisse verwendete ich den exakten Test nach Fisher (Langsrud.com), den Chi2-Test (Datenconsult.de) sowie den t-Test (MS-Excel 2000). Das biometrische Institut der Universität Ulm führte überdies eine einfache und eine multiple logistische Regressionsanalyse der Daten durch (kontinuierliche Variable: Alter; diskrete Variablen: Geschlecht, nierenkrank/nicht-nierenkrank). Die logistische Regression kommt als Auswertungsmethode in Frage, wenn man den Einfluss verschiedener erklärender Variablen „x“ (hier: Alter, Geschlecht, nierenkrank/nicht-nierenkrank) auf eine Zielvariable „y“ untersuchen möchte, und ein binäres Messniveau besitzt (hier: „y“= Patientenverfügung Ja/Nein) (Bender, 2007). Es wurde zunächst die einfache logistische Regression mit zwei Variablen, dann die multiple logistische Regression mit allen drei Variablen zur Berechnung der Ergebnisse verwendet. Die häufig aufgeführte Odds Ratio ist eine statistische Maßzahl, die etwas über die Stärke eines Zusammenhangs von zwei Merkmalen aussagt. Dieses Chancenverhältnis ist also ein Maß dafür, um wie viel größer die Wahrscheinlichkeit zu „erkranken“ (im Sinne einer Quote) in der Gruppe mit „Merkmal“ verglichen mit der Gruppe ohne „Merkmal“ ist. Das Quotenverhältnis nimmt Werte zwischen 0 und ∞ an. Ein Wert von 1 bedeutet ein gleiches Chancenverhältnis. Bei den Berechnungen fand eine unterstützende statistische Beratung durch die Abteilung Biometrie und Statistik der Universität Ulm statt.

3) Ergebnisse

3.1) Erhebung der Daten und Patientenkollektiv

Der Autor ging zwischen Juli und November 2009 und März bis April 2010 auf die nephrologische Station und die Dialyse der Universitätsklinik Ulm und befragte sukzessive alle neu aufgenommenen, befragbaren Patienten (n=211) mit einem standardisiertem Fragebogen. Danach wurden die aufgenommenen Daten in MS-Excel übertragen und statistisch ausgewertet.

Patientenkollektiv

Tabelle 1. Übersicht über das gesamte Studienkollektiv

Gesamt	n=200 Patienten
Männlich	n=125
Weiblich	n=75
Durchschnittsalter	62,62 Jahre
Standardabweichung	16,52 Jahre
Altersmedian	67 Jahre
jüngster Patient	19 Jahre
ältester Patient	91 Jahre
Durchschnittsalter, männlich	59,95 Jahre
Standardabweichung	16,33 Jahre
Durchschnittsalter, weiblich	67,09 Jahre
Standardabweichung	15,96 Jahre

Das durchschnittliche Alter der 200 befragten Patienten liegt bei 63 Jahren. Weibliche Patienten sind im Durchschnitt sieben Jahre älter als männliche Patienten (67 Jahre vs. 60 Jahre). Der Altersmedian liegt bei 67 Jahren. Die jüngste Patienten war 19 Jahre, die älteste Patientin 91 Jahre alt.

Die zufällige Auswahl der Patienten durch Befragung aller neu aufgenommenen, befragbaren Patienten, führte zu einer größeren Anteil an männlichen befragten Patienten im Gesamtkollektiv (62,5% vs. 37,5%). Dies ist auf die höhere Anzahl von männlichen Patienten auf einer nephrologischen Station zurückzuführen.

3.2) Teilnahme an der Befragung, Station Nephrologie und Dialyse

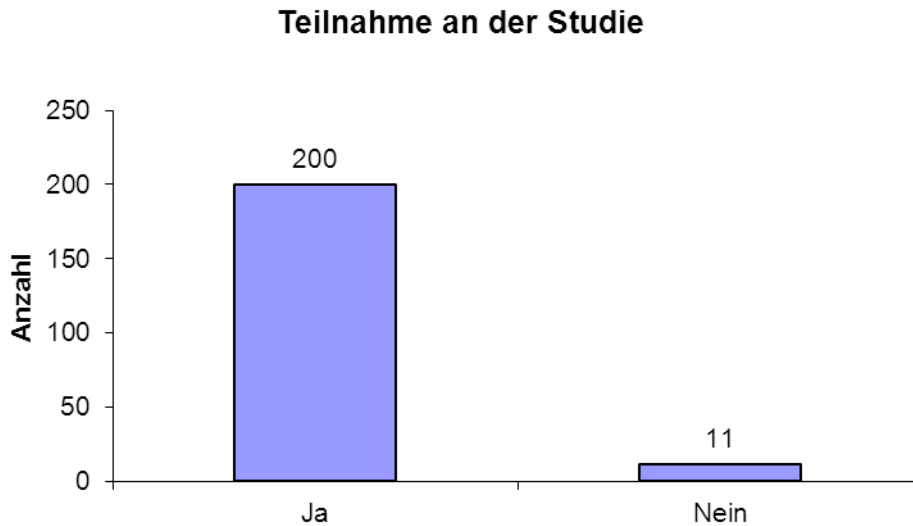


Abbildung 1. Bereitschaft von Patienten der nephrologischen Station und der Dialyse an der Studie „Patientenverfügung bei Patienten einer nephrologischen Station“ teilzunehmen. Befragung des Gesamtkollektivs (n=211) an der Universitätsklinik Ulm 2009 und 2010

Insgesamt wurden 211 Patienten befragt. Bei drei Patientinnen wurde das Interview aufgrund sprachlicher Schwierigkeiten abgebrochen (n=3). Ausschließlich männliche Patienten lehnten das Interview ab (n=8). Zwei Patienten sagten, ihnen ginge es zu schlecht. Weitere vier Patienten teilten mit, sie hätten einfach keine Lust, an einer Befragung teilzunehmen. Ein Patient schien des Klinikalltags überdrüssig, „Hier kommt einer nach dem anderen und will ein Interview machen“. Ein anderer Patient lehnte am Ende des Interviews die Unterschrift ab, „Ich unterschreibe prinzipiell nichts“.

Abgesehen von diesen acht Patienten, die eine Befragung ablehnten, erklärten sich alle anderen Patienten (95%) schriftlich bereit, an der Studie teilzunehmen.

3.3) Teilnahme, aufgegliedert nach Geschlecht

Tabelle 2. In dieser Tabelle wird die Teilnahmebereitschaft des Patientenkollektivs, aufgegliedert nach Geschlecht, dargestellt. Knapp zwei Drittel der befragten Patienten sind männlich (62,5%). Ausschließlich männliche Patienten lehnten meine Interview-Anfrage ab (62,5%).

Anzahl		männlich	weiblich	Gesamt
Ja	absolut	125	75	200
	relativ	62,5%	37,5%	100%
Nein	absolut	8	0	8
	relativ	100%	0%	100%

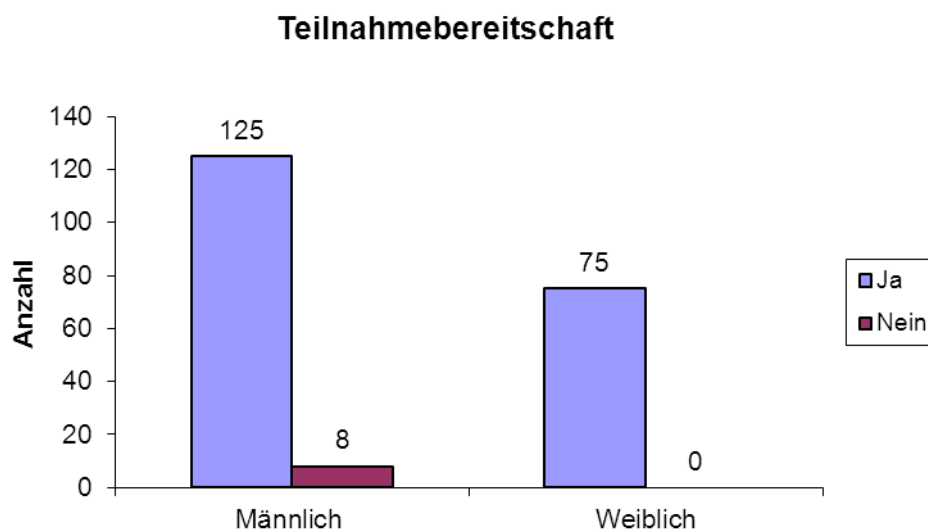


Abbildung 2. Teilnahmebereitschaft, aufgegliedert nach Geschlecht. Befragung des Gesamtkollektivs (n=211, bei 3 Patienten Abbruch aufgrund sprachlicher Probleme), Uniklinik Ulm, 2009 und 2010

Zwischen Juli und November 2009 und März bis April 2010 wurden insgesamt 487 Patienten auf die nephrologische Station aufgenommen, davon 147 weibliche und 313 männliche Patienten. Dies erklärt den höheren Anteil an männlichen Patienten in meinem Kollektiv. Die sukzessive Auswahl der Patienten macht deutlich, dass auf der nephrologischen Station und der Dialyse männliche Patienten den größeren Anteil am Gesamtkollektiv und somit auch an der Studie (n=125 vs. n=75) bilden. Acht männliche Patienten lehnten die Interviewanfrage ab. Die 75 weiblichen Patienten erklärten sich ausnahmslos bereit, an der Studie teilzunehmen.

Daraus ergibt sich ein signifikanter Unterschied zwischen den Geschlechtern in Bezug auf die Teilnahmebereitschaft an der Studie ($p=0,019$).

3.4) Teilnahme, aufgegliedert nach Alter

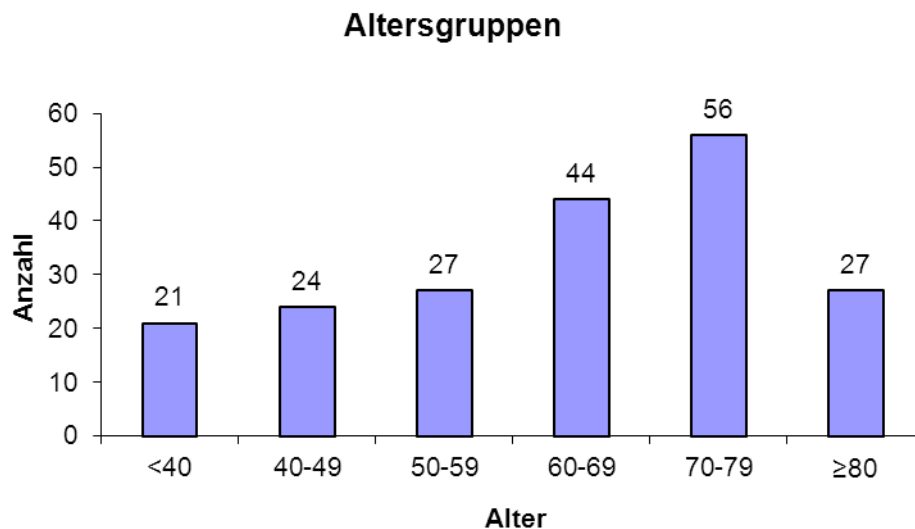


Abbildung 3. Teilnahme der Patienten, aufgegliedert in Altersgruppen. Gesamtkollektiv (n=200) der nephrologischen Station der Universitätsklinik Ulm, 2009 und 2010

Die Altersverteilung des Patientenkollektivs entspricht nicht der Altersverteilung der Allgemeinbevölkerung, da es sich um stationäre, also selektierte Patienten handelt. Die Verteilung entspricht keiner Normalverteilung.

Die größte Untergruppe des Patientenkollektivs ist zwischen 70 und 79 Jahre alt (n=56, 28%). Die kleinste Untergruppe bildet erwartungsgemäß die Patientengruppe unter 40 Jahre (n=21, 10,5%). Vergleicht man die ersten drei Untergruppen zusammenfassend (<40 Jahre bis 59 Jahre) mit den letzten drei Altersgruppen (60 Jahre bis >80 Jahre), so zeigt sich, dass die Mehrheit der Studienteilnehmer (etwa 2/3) über 60 Jahre alt ist (63,5% vs. 36,5%). Dies spiegelt sich im Alters-Mittelwert des Gesamtkollektivs von 63 Jahren wieder.

3.5) Anzahl der Patienten mit Patientenverfügung

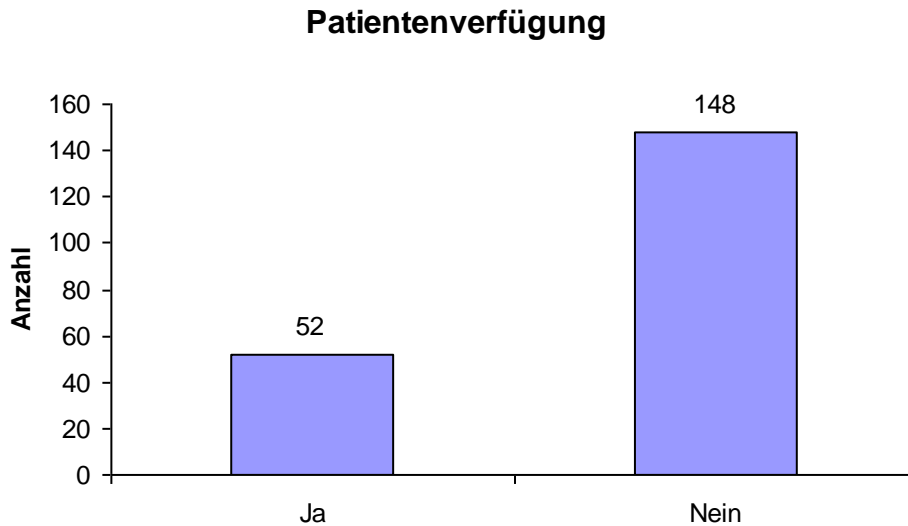


Abbildung 4. Anzahl der Patienten mit Patientenverfügung im Gesamtkollektiv. Befragung auf der nephrologischen Station der Universitätsklinik Ulm (n=200), 2009 und 2010

Von den 200 befragten Patienten gaben 52 Patienten an, eine Patientenverfügung erstellt zu haben. Dies entspricht etwas mehr als einem Viertel aller befragten Patienten (26%). Das bedeutet, 74% der befragten Patienten haben keine Patientenverfügung erstellt.

3.6) Patientenverfügung, aufgegliedert nach Geschlecht

Tabelle 3. In dieser Tabelle wird die Häufigkeitsverteilung von Patientenverfügungen in Abhängigkeit vom Geschlecht in absoluten und relativen Zahlen angegeben. In dieser Tabelle wird deutlich, dass weibliche Patienten deutlich häufiger Patientenverfügungen verfassen als männliche Patienten

Patientenverfügung		<u>Männlich</u>	<u>Weiblich</u>	<u>Gesamt</u>
Ja	absolut	25	27	52
	relativ	20%	36%	26%
Nein	absolut	100	48	148
	relativ	80%	64%	74%
Gesamt	absolut	125	75	200
	relativ	100%	100%	100%

PV aufgegliedert nach Geschlecht

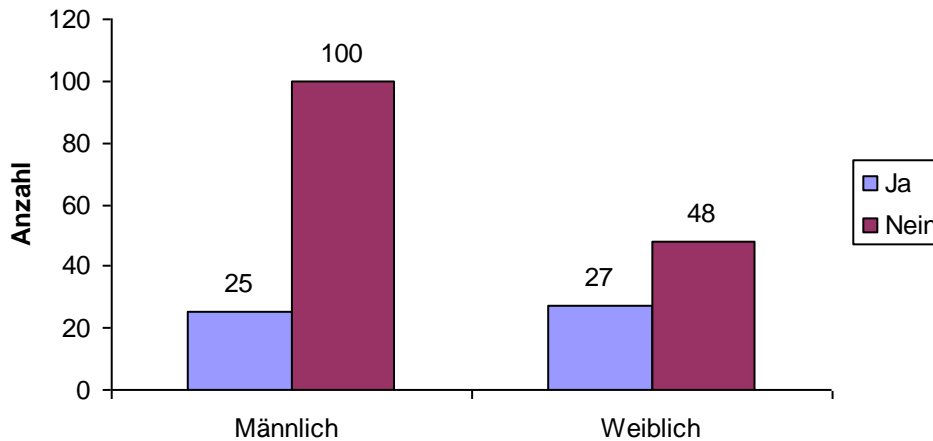


Abbildung 5. Prävalenz von Patientenverfügungen (PV) in Abhängigkeit vom Geschlecht. Station Nephrologie der Universitätsklinik Ulm, Gesamtkollektiv (n=200), 2009 und 2010

Von den 125 männlichen befragten Patienten gaben 25 Patienten an, eine Patientenverfügung verfasst zu haben. Dies entspricht einem Anteil von 20%. Bei den weiblichen Patienten liegt der Anteil deutlich höher: Im weiblichen Subkollektiv haben 27 von 75 Patienten eine Patientenverfügung verfasst. Jede dritte weibliche Patientin hat also mit einer Patientenverfügung medizinisch vorgesorgt (36%).

In der einfachen logistischen Regression ergibt sich somit, dass weibliche Patienten signifikant häufiger eine Patientenverfügung erstellt als männliche Patienten (Odds Ratio 2,25 (1,18-4,28; $p=0,0135$)). In der multiplen logistischen Regression ist die Odds Ratio jedoch nur 1,54 (0,763-3,113; $p=0,228$). Altersbereinigt durch Anwendung der multiplen logistischen Regression ist dieser Unterschied nicht mehr signifikant, sondern lediglich deutlich: Weibliche Patienten erstellen häufiger Patientenverfügungen als männliche Patienten, sind aber auch älter. Somit ist der signifikante Unterschied ebenfalls dem Altersunterschied zuzuschreiben.

3.7) Patientenverfügung, aufgegliedert nach medianem Alter und nach Durchschnittsalter

In Tabelle 4 zeigt sich deutlich der Durchschnitts-Altersunterschied zwischen Patienten mit und ohne Patientenverfügung (13 Jahre). Patienten, die eine Patientenverfügung verfasst haben, sind signifikant älter als Patienten ohne Patientenverfügung

Patientenverfügung	Alter der Patienten	Standardabweichung	T-Test	Medianes Alter
Ja	72,28	12,95	<0,001	74
Nein	59,24	16,34		63
Gesamt	62,62	16,52		67

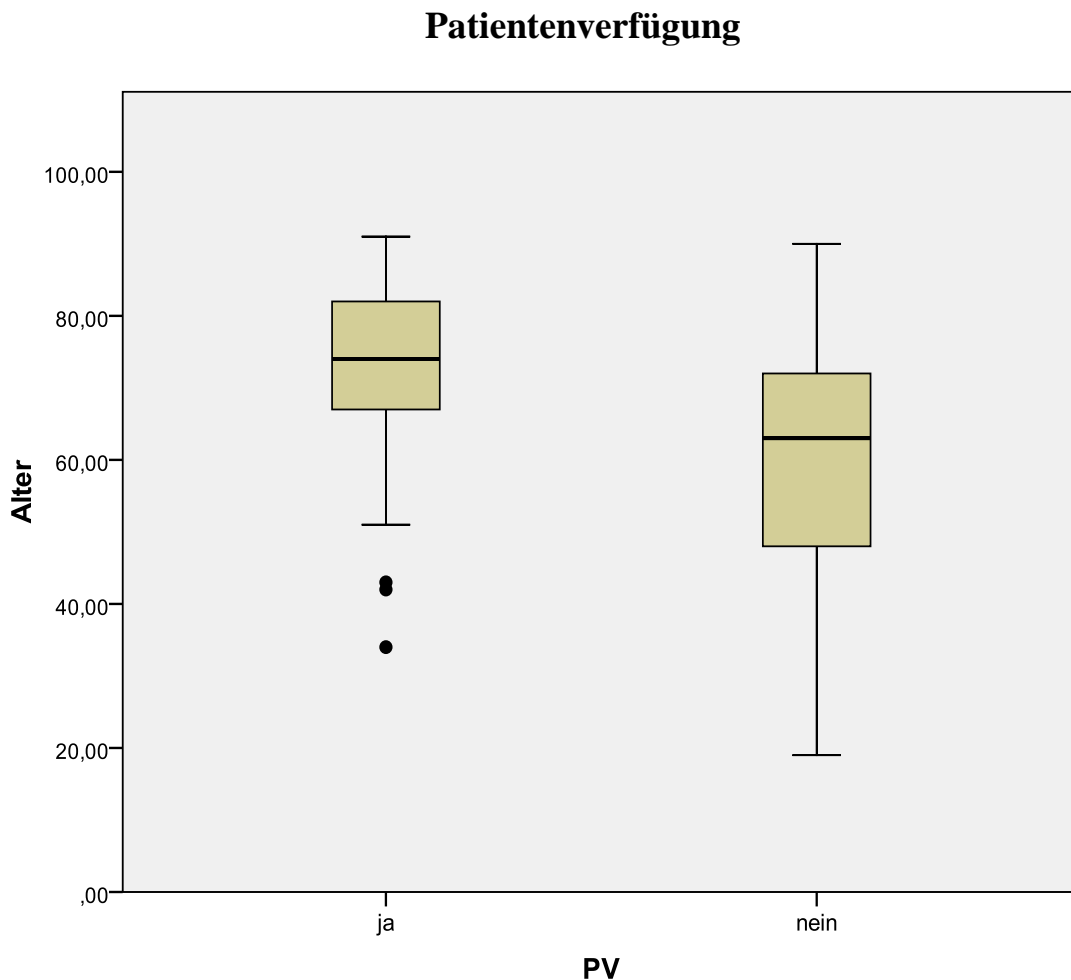


Abbildung 6. Patientenverfügung (PV), aufgegliedert nach medianem Alter der Patienten. Befragte Patienten mit Patientenverfügung sind signifikant älter als Patienten ohne Patientenverfügung. Befragung des Gesamtkollektivs (n=200) der nephrologischen Station der Universitätsklinik Ulm, 2009 und 2010

In dieser Abbildung wird das Alter des Patientenkollektivs als Median angegeben, da die Altersverteilung des Kollektivs nicht einer Normalverteilung entspricht (siehe Abbildung 4), und der Median gegenüber Ausreißern (siehe Abbildung 6, „PV ja“) robuster ist.

Die Darstellung des medianen Alters der zwei Untergruppen („PV ja“, „PV nein“) zeigt einen deutlichen Unterschied in der Altersverteilung von Patienten mit Patientenverfügung (medianes Alter= 74 Jahre) und Patienten ohne Patientenverfügung (medianes Alter= 63 Jahre). In der einfachen logistischen Regression ergibt sich für das Alter eine signifikante Odds Ratio von 1,06 (1,04-1,10; $p < 0,0001$). In der multiplen logistischen Regression ergibt sich ebenfalls eine signifikante Odds Ratio von 1,06 (1,031-1,092; $p < 0,0001$). Patienten, die eine Patientenverfügung haben, sind signifikant älter als Patienten ohne Patientenverfügung ($p < 0,0001$).

3.8) Patientenverfügung, aufgegliedert nach Erkrankungsart

Tabelle 5 zeigt die Anzahl von Patientenverfügungen in drei verschiedenen Altersgruppen bei nierenkranken und nicht- nierenkranken Patienten, ausgedrückt in absoluten Zahlen. In Klammern die Gesamtanzahl der Patienten in den verschiedenen Altersgruppen

Alter	<50	50-69	70+x
Nierenkrank	2(32)	5(48)	17(41)
Nicht-Nierenkrank	1(13)	8(26)	19(40)

Tabelle 6 gibt die Konfidenzintervalle der relativen Häufigkeit von Patientenverfügungen zwischen nierenkranken und nicht-nierenkranken Patienten an. Diese Tabelle verdeutlicht den Unterschied in der Prävalenz von Patientenverfügungen zwischen nierenkranken und nicht-nierenkranken Patienten insbesondere in der Altersgruppe der 50-69-jährigen Patienten: In dieser Altersgruppe haben nierenkranke Patienten signifikant seltener Patientenverfügungen als Patienten ohne Nierenerkrankung ($p = 0,028$)

Konfidenzberechnung (95%)			
Alter der Patienten	<50	50-69	70+x
Nierenkrank	6,25% (0,8-20,8%)	10,40% (3,5-22,7%)	41,50% (26,3-57,9%)
nicht-Nierenkrank	7,70% (0,2-36%)	30,80% (14,3-51,8%)	47,50% (31,5-63,9%)

Patientenverfügung in Abhängigkeit von Alter und Diagnose

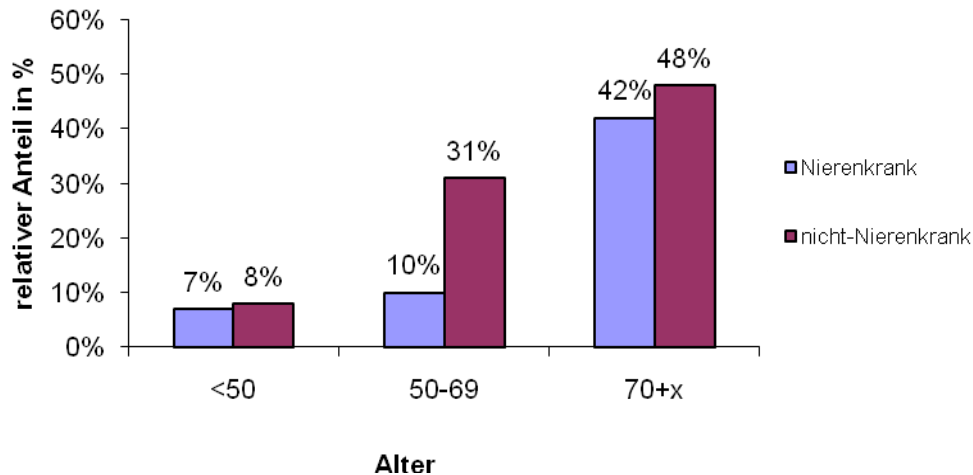


Abbildung 7. Vergleich der Prävalenz von Patientenverfügungen zwischen nierenkranken und nicht-nierenkranken Patienten in drei Altersgruppen in %. Befragung des Gesamtkollektivs (n=200) an der Universitätsklinik Ulm, 2009 und 2010

In Abbildung 7 wurde ausschließlich das Patientensubkollektiv mit Patientenverfügung analysiert. Vergleicht man die beiden Subkollektive „nierenkranke Patienten“ und „nicht-nierenkranke Patienten“ miteinander, so besteht das Subkollektiv der nierenkranken Patienten aus 121 Patienten, von denen 24 eine Patientenverfügung haben (19,8%). Zu diesem Subkollektiv zählen Patienten mit chronischen Nierenerkrankungen (z.B. Glomerulonephritiden) genauso wie Patienten mit akutem Nierenversagen und Patienten die eine Dialysetherapie machen.

Das zweite Subkollektiv der nicht-nierenkranken Patienten besteht aus 79 Patienten, von denen 28 Patienten eine Patientenverfügung haben (35,4%). In diesem Subkollektiv befinden sich all diejenigen Patienten, die zwar auf der nephrologischen Station liegen, primär aber keine Nierenerkrankung haben. Hierzu zählen einerseits Patienten mit beispielsweise unkomplizierter Diarrhoe und Exsikkose genauso wie Patienten mit schwerwiegenden Tumorerkrankungen. Betrachtet man die beiden Subkollektive also ausschließlich anhand der Prävalenz von Patientenverfügungen, so haben nierenkranke Patienten deutlich seltener Patientenverfügungen als nicht-nierenkranke Patienten.

Unterteilt man die beiden Subkollektive aber in 3 Altersgruppen und lässt somit den Faktor „Alter“ in die Prävalenzberechnung mit einfließen (nierenkranke Patienten sind im

Durchschnitt 59,9 Jahre alt, nicht-nierenkranke Patienten 66,8 Jahre), so zeigt sich ein deutlicher Unterschied in der Prävalenz von Patientenverfügungen nur noch in der Altersgruppe 50-69 Jahre (10,4% vs. 30,8%). In der Altersgruppe „50-69 Jahre“ haben nierenkranke Patienten signifikant seltener Patientenverfügungen verfasst als nicht-nierenkranke Patienten ($p=0,028$).

Gleichzeitig zeigt sich eine erwartungsgemäß hohe Prävalenz von Patientenverfügungen in der Altersgruppe „>70 Jahre“ in beiden Subkollektiven.

In der einfachen logistischen Regression ergibt sich beim Vergleich der drei Altersgruppen untereinander folgendes Ergebnis: Vergleich der Gruppe 50-70 Jahre mit der Gruppe <50 Jahre: Odds Ratio von 2,98 (0,8-11,12; $p=0,103$), Vergleich der Altersklasse >70 Jahre mit der Altersklasse <50 Jahre: Odds Ratio 11,20 (3,21-39,11; $p=0,0001$). In der multiplen logistischen Regression beträgt die Odds Ratio für eine Patientenverfügung bei nicht-nierenkranke Patienten mit zunehmendem Alter 1,060 (1,019-1,103; $p=0,0039$), für nierenkranke Patienten altersbezogen 1,062 (1,018-1,108; $p=0,0051$). Somit haben die nierenkranken Patienten der mittleren Altersgruppe signifikant seltener Patientenverfügungen verfasst, als Patienten ohne Nierenerkrankung.

3.9) Patientenverfügung und Dialyse

In Tabelle 7 wird die Häufigkeit von Patientenverfügungen in Abhängigkeit von Dialysetherapie (aktuell oder in der Vergangenheit) in absoluten Zahlen und in Prozentzahlen untersucht. Vergleicht man die Häufigkeit von Patientenverfügungen zwischen Patienten, die eine Dialysetherapie machen mit Patienten ohne Dialysetherapie, so zeigt sich kein deutlicher Unterschied

Patientenverfügung und Dialyse				
		Dialyse Ja	Dialyse Nein	Gesamt
Ja	absolut	15	37	52
	relativ	23,8%	27,0%	100%
Nein	absolut	48	100	148
	relativ	76,2%	73,0%	100%
Gesamt	absolut	63	137	200
	relativ	100%	100%	100%

Patientenverfügung und Dialyse

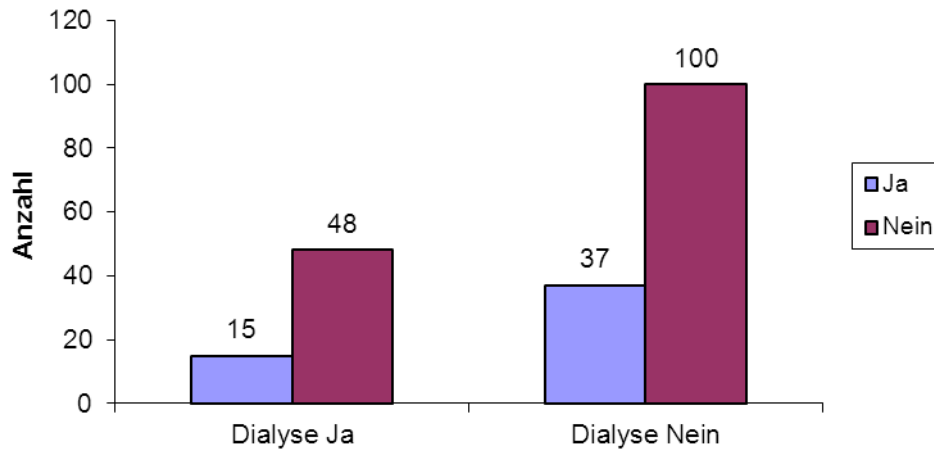


Abbildung 8. Anzahl von Patientenverfügungen in Abhängigkeit von aktueller oder stattgefundener Dialysetherapie im Vergleich zu Patienten, die keine Dialysetherapie gemacht haben. Befragung des Gesamtkollektivs (n=200) an der Universitätsklinik Ulm, 2009 und 2010

In dieser Abbildung wurde das Gesamtkollektiv in zwei Gruppen unterteilt: das eine Subkollektiv setzt sich aus Patienten zusammen, die aktuell eine Dialysetherapie machen oder in der Vergangenheit dialysiert wurden (z.B. Patienten mit Nierentransplantat), (n=63). Das zweite Subkollektiv besteht aus Patienten, die noch nie dialysiert wurden, unter anderem also auch solche Patienten die eine (noch) nicht dialysepflichtige Nierenerkrankung haben. Vergleicht man die beiden Subkollektive hinsichtlich der Häufigkeitsverteilung von Patientenverfügungen miteinander, so zeigt sich eine Tendenz: Patienten, die noch nie eine Dialysetherapie gemacht haben, verfassen häufiger eine Patientenverfügung als Patienten, die eine Dialysetherapie machen, oder gemacht haben (27% vs. 23,8%). Es besteht aber kein signifikanter Unterschied in der Häufigkeitsverteilung von Patientenverfügungen zwischen den beiden Subkollektiven ($p=0,73$).

3.10) Allgemeine medizinische Vorsorge der Patienten auf der nephrologischen Station

In Tabelle 8 wird das Vorsorgeverhalten des Patientenkollektivs, aufgegliedert nach Geschlecht, dargestellt (1= Patientenverfügung; 2= Vorsorgevollmacht; 3= Betreuungsverfügung; 4= nicht vorgesorgt)

	1	2	1+2	1+3	1+2+3	4	Gesamt
Männlich	1	14	4	3	8	61	91
Weiblich	1	12	6	3	6	27	55
Gesamt	2	26	10	6	14	88	146
Relativ	1,4%	17,8%	6,8%	4,1%	9,6%	60,3%	100%

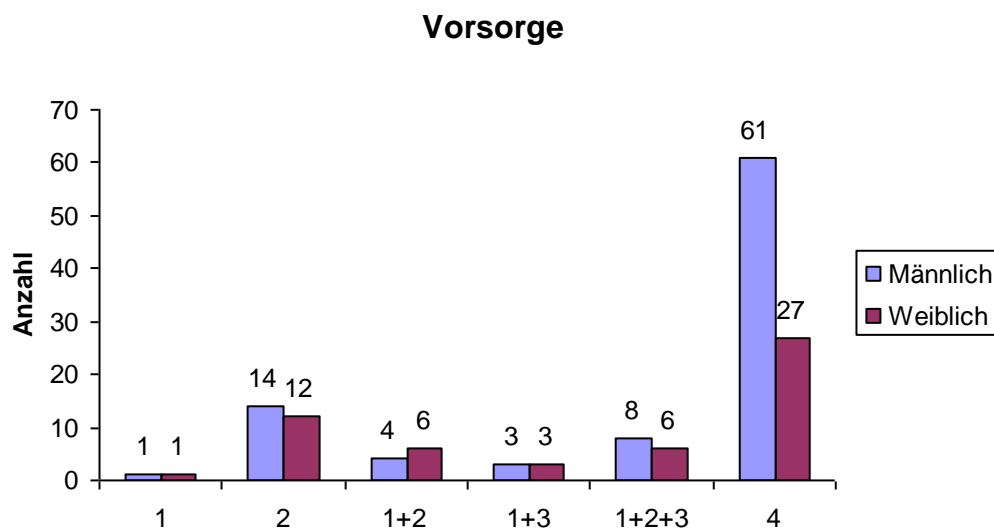


Abbildung 9. Medizinische Vorsorge der Patienten auf der nephrologischen Station.

Patientenverfügung=1; Vorsorgevollmacht=2; Betreuungsverfügung=3; nicht vorgesorgt=4;

Befragung eines Subkollektivs (n=146) an der Universitätsklinik Ulm, 2009 und 2010

Diese Abbildung illustriert die medizinischen Vorsorgevorkehrungen der befragten Patienten. Das Gesamtkollektiv ist hierbei kleiner als das Gesamtkollektiv der vorher befragten Patienten (n=146 vs. n=200), da die Frage nach den Vorsorgevorkehrungen der ersten 150 befragten Patienten erst im nachhinein telefonisch komplettiert werden konnte, dadurch aber nicht mehr alle Patienten erreichbar waren.

Nur ein geringer Anteil der Patienten hat ausschließlich mit einer Patientenverfügung ohne Kombination mit einer Vorsorgevollmacht oder Betreuungsverfügung vorgesorgt (1,4%). Knapp jeder fünfte Patient hat ausschließlich mit einer medizinischen Vorsorgevollmacht vorgesorgt (17,8%). Über eine Kombination aus Patientenverfügung und

Vorsorgevollmacht verfügen 7,8% aller befragten Patienten. Eine Kombination aus Patientenverfügung und Betreuungsverfügung haben 4,1% aller Patienten. Jeder zehnte Patient hat eine Dreierkombination aus Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht und Betreuungsverfügung (10,1%).

Zusammenfassend haben also etwa 40% der befragten Patienten für eine zukünftige Situation, in der sie sich verbal oder aus kognitiven Gründen nicht mehr äussern können bzw. nicht mehr einwilligungsfähig sind, vorgesorgt. In diesem Subkollektiv verfügt aber nur jeder fünfte Patient über eine Patientenverfügung, die in 93,8% der Fälle mit einer Vorsorgevollmacht oder mit einer Betreuungsverfügung kombiniert wurde. Aber weit über die Hälfte der befragten Patienten hat in keiner Weise für eine Situation der nicht-Einwilligungsfähigkeit vorgesorgt.

Vergleicht man die Geschlechter hinsichtlich ihres Vorsorgeverhaltens, so zeigt sich, dass weibliche Patienten signifikant häufiger Vorsorgevorkehrungen treffen als männliche Patienten ($p=0,037$).

Etwa jeder dritte Patient ohne Patientenverfügung (28,1%) gab an, eine Patientenverfügung machen zu wollen.

3.11) Herausgeber der Patientenverfügungen

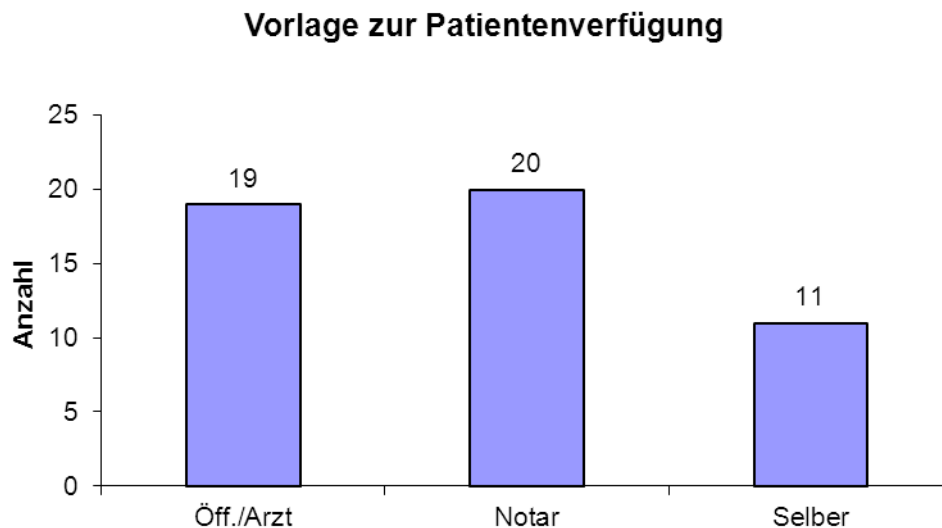


Abbildung 10. Darstellung der Herkunft der Patientenverfügung. Befragung der Patienten mit Patientenverfügung (n=52) der nephrologischen Station des Universitätsklinikums Ulm, 2009 und 2010

In Abbildung 10 wird dargestellt, woher Patienten ihre Patientenverfügung bezogen haben. Ungefähr jeder dritte Patient (36,5%) bezog seine Patientenverfügung entweder von

seinem Hausarzt, einem Amt oder einer kirchlichen Einrichtung. Ebenfalls über ein Drittel der Patienten verfasste seine Patientenverfügung mit einem Notar oder ließ die Patientenverfügung notariell beglaubigen (38,5%). Etwa jeder fünfte Patient verfasste seine Patientenverfügung eigenständig. Dies bedeutet, die Patientenverfügung wurde beispielsweise aus dem Internet ausgedruckt und dann ausgefüllt, oder vollständig handschriftlich verfasst. Bei zwei Patienten war die Herkunft der Patientenverfügung nicht zu ermitteln.

3.12) Woher wissen Sie von Patientenverfügungen?

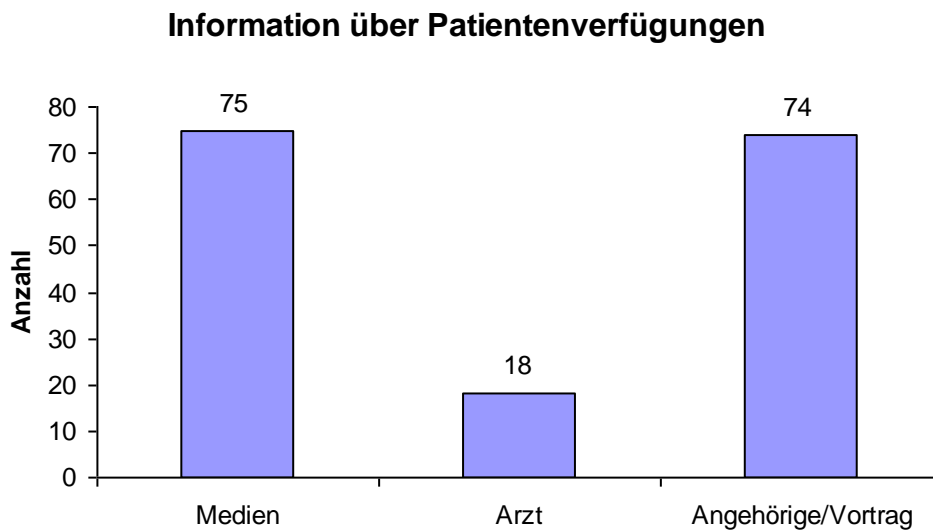


Abbildung 11. Wie Patienten mit Patientenverfügung von Patientenverfügungen erfahren haben. Befragung des Gesamtkollektivs (n=200; fehlend: Patienten wussten nicht, was eine Patientenverfügung ist) auf der nephrologischen Station der Universitätsklinik Ulm, 2009 und 2010

Gut ein Drittel der befragten Patienten (37,5%) erfuhr über allgemeine Medien (Fernseher, Radio, Presse), dass es Patientenverfügungen gibt. Ein ebenso großer Anteil von Patienten (37%), erfuhr über Angehörige, Freunde, Bekannte oder durch Informationsveranstaltungen (z.B. des Bauernverbandes) von Patientenverfügungen. Lediglich 9% der Patienten erfuhr durch einen Arzt, was eine Patientenverfügung ist. 33 Patienten (16,5%) wussten nicht, was eine Patientenverfügung ist.

3.13) Finden Sie Patientenverfügungen grundsätzlich sinnvoll?

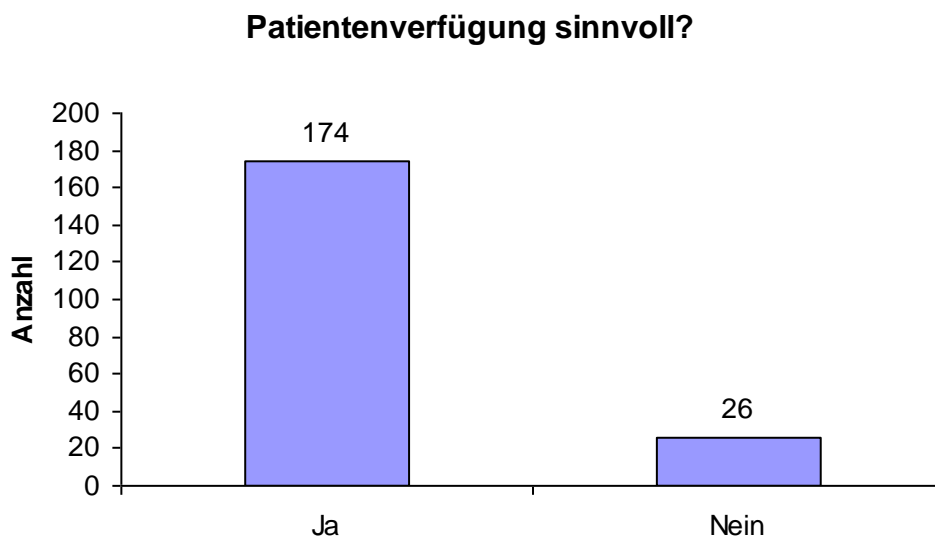


Abbildung 12. Darstellung der Anteile von Patienten, die eine Patientenverfügung entweder für grundsätzlich sinnvoll, oder nicht sinnvoll halten. Befragung des Gesamtkollektivs (n=200) auf der nephrologischen Station der Universitätsklinik Ulm, 2009 und 2010

Ein Großteil der interviewten Patienten (87%), unabhängig davon ob sie eine Patientenverfügung haben oder nicht, findet eine Patientenverfügung grundsätzlich sinnvoll. Nur etwas mehr als jeder zehnte Patient (13%) kann sich die Erstellung einer Patientenverfügung unter keinerlei Umständen vorstellen.

3.14) Inhalt der Patientenverfügung

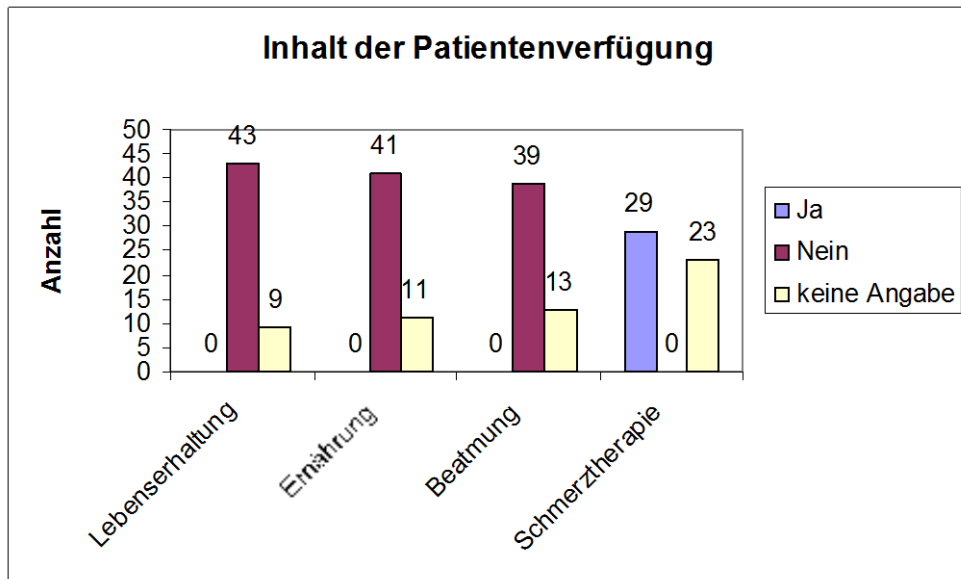


Abb. 13: Inhalt der Patientenverfügung Teil 1. Befragung der Patienten mit Patientenverfügung (n=52) auf der nephrologischen Station der Universitätsklinik Ulm, 2009 und 2010

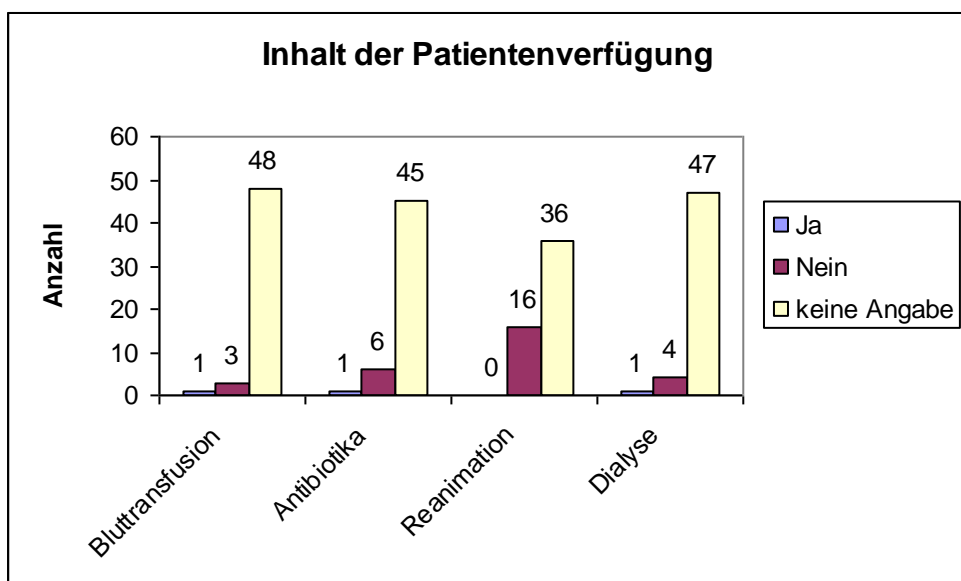


Abb. 14: Inhalt der Patientenverfügung Teil 2. Befragung der Patienten mit Patientenverfügung (n=52) auf der nephrologischen Station der Universitätsklinik Ulm, 2009 und 2010

Ein Großteil der Patienten lehnt allgemein lebenserhaltende Maßnahmen (82,7%), künstliche Ernährung (79%) und Beatmung 75% ab. Die palliative Schmerztherapie hingegen wird in 56% der Fälle gewünscht. Die Daten der Patienten zur Antibiotika-Gabe, zur Dialyse und Bluttransfusion sind nicht aussagekräftig genug, da ein Großteil der

Patienten dazu keine Angabe machen konnte. Auf eine Reanimation wurde signifikant häufiger in der Patientenverfügung verzichtet, als auf eine Dialysebehandlung (31% vs. 8%, $p= 0.005$).

3.15) Warum haben Sie keine Patientenverfügung?

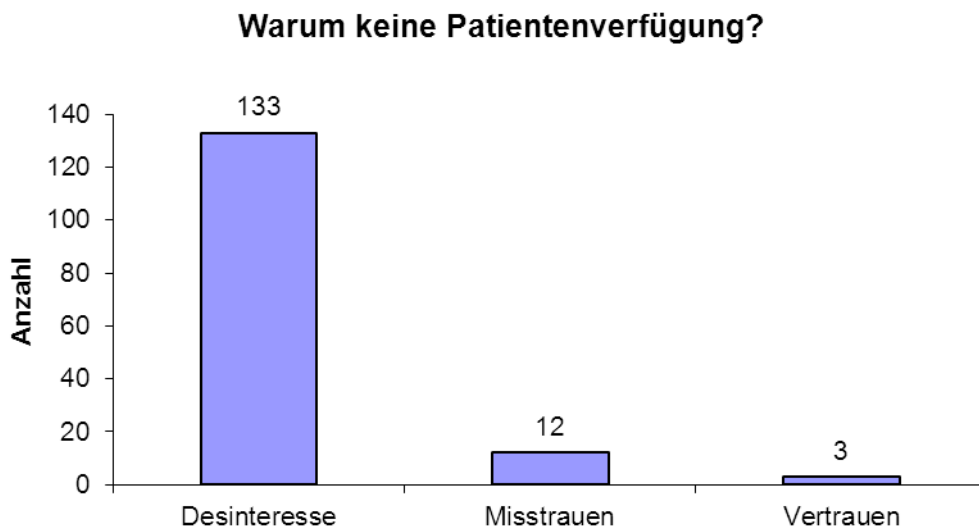


Abbildung 15. Warum haben Sie keine Patientenverfügung? Befragung der Patienten ohne Patientenverfügung der nephrologischen Station der Universitätsklinik Ulm, 2009 und 2010

Etwa jeder zehnte Patient (8,1%) misstraut der Sinnhaftigkeit einer Patientenverfügung. Ursache dafür sind Angst vor verfrühtem Therapieabbruch, „die Forschung kann vielleicht noch Medikamente entwickeln“ (77-jähriger Patient), oder schlechte Erfahrungen durch Angehörige, „ Die Patientenverfügung meines Vaters wurde nicht befolgt“ (45-Jähriger Patient). Einige Patienten zweifeln an der Bindungskraft von Patientenverfügungen, „ Ich bin skeptisch, da sie (Anm.: die Patientenverfügung) nicht eingehalten wird“ (63-jähriger Mann). Drei Patienten nannten als Grund, keine Patientenverfügung zu verfassen, ihr diesbezüglich uneingeschränktes Vertrauen zu den behandelnden Ärzten.

Ein Großteil der Patienten (89,9%) hat sich aus verschiedensten Gründen nicht mit dem Thema Patientenverfügung auseinandergesetzt. Den meisten Patienten schien der Zeitpunkt einer Auseinandersetzung mit dem Thema zu früh.

4) Diskussion

4.1) Patientenverfügung, aufgliedert nach Erkrankungsart

Ich ging von der Annahme aus, dass sich nierenkranke Patienten (n=121) in dem von mir untersuchten Kollektiv, nicht zuletzt wegen drohender, aktueller oder schon stattgehabter Dialysetherapie und der hohen Komorbidität in der Nephrologie, unterscheiden von Patienten ohne Nierenerkrankung (n=79). Deshalb unterteilte ich die Patienten in eben diese beiden Subgruppen, und untersuchte die Prävalenz von Patientenverfügungen in Abhängigkeit vom Alter (Abb. 7). Hierbei zeigt sich ein signifikanter Unterschied in der Prävalenz von Patientenverfügungen nur in der Subgruppe der 50- bis 69-jährigen Patienten: 10,3% der nierenkranken, aber 30,8% der nicht-nierenkranken Patienten haben eine Patientenverfügung erstellt. Hier besteht also eine negative Korrelation zwischen Erkrankungsschwere und Prävalenz von Patientenverfügungen, wenn man davon ausgeht, dass mit dem Schweregrad der Erkrankung auch die Prävalenz von Patientenverfügungen zunimmt. Zumindest für die Altersgruppe der 50- bis 69-jährigen Patienten trifft diese Aussage nicht zu. Dieses Ergebnis stützt zumindest für die Altersgruppe der 50- bis 69-jährigen Patienten die These, dass Patienten mit chronischer Nierenerkrankung Patientenverfügungen misstrauisch gegenüberstehen stehen könnten, da sie möglicherweise Angst vor einem verfrühtem Therapieabbruch haben (Einstellung der Dialysetherapie).

Zwei Studien zeigen eine positive Korrelation zwischen Erkrankungsschwere und Prävalenz von Patientenverfügungen (Justinger, 2009; Alano, 2010). Auf den ersten Blick wirkt dieser Zusammenhang auch schlüssig. In zwei Studien äußern hingegen 8% beziehungsweise 38% der befragten onkologischen Patienten die Sorge, die Erstellung einer Patientenverfügung könne zu verfrühtem Therapieabbruch führen (Kierner, 2010; Sahm, 2005). So muss also angenommen werden, dass zumindest ein Teil der Patienten mit der Erstellung einer Patientenverfügung die Sorge vor verfrühtem Therapieabbruch verbinden.

4.2) Patientenverfügung und Alter

Das Alter hat eine entscheidende Bedeutung bei der Frage nach der Erstellung einer Patientenverfügung: Vergleicht man in meiner Studie das mediane Alter der Patienten mit und ohne Patientenverfügung, so sind die Patienten, die eine Patientenverfügung haben im Median 11 Jahre älter (74 Jahre vs. 63 Jahre) als Patienten ohne Patientenverfügung (Abb. 6). In der einfachen, wie auch in der multiplen logistischen Regression ergibt sich für das

Alter eine Odds Ratio von 1,06 (1,031-1,092, $p < 0,0001$). Es handelt sich also um ein hochsignifikanten Zusammenhang. Unterteilt man das Patientenkollektiv beim Durchschnittsalter von knapp 63 Jahren in zwei Subpopulationen und untersucht dann die Prävalenz von Patientenverfügungen in diesen beiden Gruppen, so erstellen Patienten der älteren Subgruppe mehr als doppelt so häufig Patientenverfügungen wie in der jüngeren Subgruppe (15% vs. 34%). Ältere Patienten (Subkollektiv ab 63 Jahre) erstellen signifikant häufiger Patientenverfügungen als junge Patienten.

Zahlreiche Studien belegen diesen Zusammenhang mit ebenfalls hoher Signifikanz (Dow, 2010; Jackson, 2009; Justinger, 2009; Teno, 2007). In keiner dieser Studien, auch nicht in meiner Studie, gibt es Einflussfaktoren auf Erstellung einer Patientenverfügung, die einen ähnlichen hohen Signifikanzgrad zeigen können. Das Alter ist der dominierende Prädiktor für die Erstellung einer Patientenverfügung bei Patienten oder in der Allgemeinbevölkerung. Ich habe keine einzige Studie gefunden, die diesen Zusammenhang, wenn untersucht, nicht feststellt oder widerlegt hätte.

Dieses Ergebnis erklärt sich vermutlich folgendermaßen: mit zunehmendem Alter nimmt die Wahrscheinlichkeit schwerwiegender Erkrankungen zu, sodass zu mutmaßen ist, dass nicht wenige Patienten nach der Diagnose einer schweren Erkrankung oder vor beziehungsweise nach einer großen Operation über die Erstellung einer Patientenverfügung oder Vorsorgevollmacht nachdenken (Justinger 2009; Alano, 2010)

Weitere Faktoren, die die Erstellung einer Patientenverfügung beeinflussen sind laut einer niederländischen Studie Religiosität, Bildung und der Umstand, dass Patienten noch nie von der Möglichkeit der Erstellung einer Patientenverfügung gehört haben (van Wijmen, 2010). Je höher der Bildungsgrad, desto eher erstellen Patienten eine Patientenverfügung, je religiöser, desto seltener. Nach Van Oorschot et al. sind neben höherem Schulabschluss auch das Vorhandensein von Kindern positive Faktoren für die Erstellung von Patientenverfügungen (van Oorschot, 2004). Darüber hinaus wird die Bereitschaft zur Erstellung einer Patientenverfügung mit dem Gesundheitszustand und der Erfahrung mit Tod und Sterben im Verwandten- und Bekanntenkreis in Zusammenhang gebracht (Lang, 2007). Neben diesen beiden Faktoren sind laut einer amerikanischen Studie auch Alter, Geschlecht und Rasse (kaukasisch beziehungsweise afroamerikanisch) signifikant mit der Erstellung einer Patientenverfügung assoziiert. Prädilektive Faktoren sind laut dieser Studie die Annahme, eine Patientenverfügung könne das Leid am Ende des Lebens mindern, die Frage nach Erstellung einer Patientenverfügung oder eingehende Informationen darüber, eine große Operation, Alter und Geschlecht (Alano, 2010). Phelps

et al. konnten in ihrer Studie, die die Korrelation von religiösen Überzeugungen und medizinischer Therapie bei schwer erkrankten Patienten untersuchte, dass gläubige Patienten häufiger künstliche Beatmung, lebenserhaltende Maßnahmen und aggressivere Therapie am Ende ihres Lebens in Anspruch nahmen, und signifikant seltener Patientenverfügungen erstellt, einen Vorsorgebevollmächtigten ernannt oder cardiopulmonale Reanimation abgelehnt hatten (Phelps, 2010). In Justingers` Studie sind das Alter, die Tatsache, dass der Patient verheiratet ist und der Schweregrad der Erkrankung signifikant mit der Erstellung einer Patientenverfügung assoziiert (Justinger, 2009). Bildung und kaukasische Abstammung sind in Triplett`s Studie Faktoren, die mit der Erstellung einer Patientenverfügung verknüpft sind (Triplett, 2008).

Hinsichtlich psychischer Faktoren besteht laut einer Schweizer Studie ein Zusammenhang zwischen Depression beziehungsweise Ängstlichkeit und der Erstellung einer Patientenverfügung: Patienten die eine Patientenverfügung erstellt haben, sind nach deren Erstellung weniger depressiv („depression score“) und weniger ängstlich („anxiety score“). In dieser Studie war die untersuchte Population mit n= 53 allerdings gering (Pautex, 2008). Eine Wiener Studie zeigt interessanterweise, dass Patienten, die sich entschieden, eine Patientenverfügung zu verfassen, einen signifikant höheren HADS-Score haben, also a priori ängstlicher waren als Patienten, die sich dagegen entschieden (p= 0,035). Hier beträgt die Anzahl untersuchter Patienten immerhin 108 (Kierner, 2010). In einer englischen Demenz-Studie wurden die kognitiven Fähigkeiten mittels Mini Mental Status Test zur Fähigkeit in Relation gesetzt, einen Vorsorgebevollmächtigten zu ernennen. Das signifikante Ergebnis dieser Studie konnte zeigen, dass der Mini Mental Status Test ein geeignetes Verfahren darstellt, um festzustellen, ob ein Patient fähig ist, einen Vorsorgebevollmächtigten zu benennen (Gregory, 2007). Als Konsequenz dieser Studie sollte meiner Meinung nach bei Verdacht auf eine dementielle Erkrankung die Einwilligungsfähigkeit im Hinblick auf die Erstellung einer Patientenverfügung oder Einrichtung einer Vorsorgevollmacht kritisch überprüft werden.

4.3) Teilnahmebereitschaft, aufgegliedert nach Geschlecht

Insgesamt erklärten sich 200 Patienten, davon 125 männliche und 75 weibliche, dazu bereit, an einem Interview zum Thema Patientenverfügung teilzunehmen (Abb. 2). Weibliche Patienten waren dazu in meiner Studie signifikant häufiger bereit. Der höhere Anteil an männlichen Patienten erklärt sich durch die höhere Anzahl an männlichen Neuaufnahmen auf die Station (Aufnahmen Jan-Juni 2010: 487, davon 313 männlich, 147

weiblich). In der Wiener Studie (Kierner, 2010) besteht ebenfalls ein unausgeglichenes Geschlechterverhältnis (39 weibliche zu 69 männlichen Patienten). Bei der amerikanischen Studie (Dow, 2010) hingegen besteht ein ausgeglichenes Geschlechterverhältnis (37 männliche zu 38 weiblichen Patienten). In der kanadischen Studie (Davison, 2010) waren 54% der Befragten männlich.

Die Tatsache, dass ausschließlich männliche Patienten (n=8) meine Interviewanfrage ablehnten, kann ich nicht eindeutig klären (Abb. 3). Möglicherweise wäre dieses Verhältnis umgekehrt ausgefallen, hätte eine Doktorantin diese Studie durchgeführt.

4.4) Anzahl der Patienten mit Patientenverfügung

In meiner Studie haben 52 von 200 interviewten Patienten eine Patientenverfügung erstellt (Abb. 4). Dies entspricht einer Prävalenz von 26% bei einem Durchschnittsalter der interviewten Patienten von knapp 63 Jahren, und einem Altersmedian von 67 Jahren. Der Anteil an Patientenverfügungen in der deutschen Allgemeinbevölkerung beträgt etwa 10% (van Oorschot, 2008). Im Allgemeinen lässt sich sagen, dass sich die Prävalenz von Patientenverfügungen in einzelnen Studien deutlich unterscheidet und häufig stark vom Alter der interviewten Patienten abhängig ist: Eine Wiener Studie zeigt eine Prävalenz von 5% bei einem Durchschnittsalter von 56,6 Jahren (Kierner, 2010). Eine weitere deutsche Studie auf einer chirurgischen Station zeigt eine Prävalenz von 16,7% bei einem Durchschnittsalter des Gesamtkollektivs von 58,8 Jahren (Justinger, 2009).

In den Vereinigten Staaten von Amerika liegt die Häufigkeit von Patientenverfügungen in vergleichbaren im Durchschnitt deutlich höher: bei einem Durchschnittsalter aller interviewten Patienten von 51 Jahren beträgt die Prävalenz von Patientenverfügungen dort 41% bei onkologischen Patienten (Dow, 2010), und 32% bei Patienten einer „managed care organisation“ (Jackson, 2009). In einer groß angelegten, nationalen, retrospektiven Studie über bereits verstorbene Patienten mit einem Durchschnittsalter von 77 Jahren wurde sogar eine Prävalenz von knapp 71% ermittelt (Teno, 2007), hingegen in einer weiteren Studie mit einem Durchschnittsalter des Gesamtkollektivs von 72 Jahren erstellten lediglich 16,2% der Patienten eine Patientenverfügung (Carmhi, 2009). Hinsichtlich der Umsetzung von Patientenverfügungen bei Patienten mit amyotropher Lateralsklerose zeigt sich bei einer Prävalenz von 88,9% eine faktische Umsetzungswahrscheinlichkeit von sogar 96,8% (Mandler, 2001). Die hohe Prävalenz an Patientenverfügungen in Amerika lässt sich wahrscheinlich zumindest teilweise auch dadurch erklären, dass die am Lebensende nicht selten notwendige intensivmedizinische

Therapie von einem Großteil der Patienten aus versicherungstechnischen Gründen aus eigener Tasche bezahlt werden muss, eine Begrenzung der Therapie durch eine Patientenverfügung also möglicherweise auch finanzielle Gründe haben könnte. Dies bestätigt eine amerikanische Studie, in der Patienten, die ihre Behandlung selber bezahlen müssen, signifikant häufiger Patientenverfügungen erstellen (Bradley, 1998).

4.5) Patientenverfügung und Dialyse

Vergleicht man die Prävalenz von Patientenverfügungen zwischen Dialysepatienten mit Patienten, die noch nie eine Dialysetherapie gemacht haben (23,8% vs. 27%), so ergeben sich tatsächlich keine großen Unterschiede (Abb. 8). Die Prävalenz von Patientenverfügungen bei Dialysepatienten liegt in einer amerikanischen Studie und vergleichbarem Altersdurchschnitt bei 38%. Hinsichtlich der hypothetischen Entscheidung zum Therapieabbruch zeigt sich in dieser Studie keine Assoziation zur Dauer der Dialysetherapie oder zur Schwere der Erkrankung (Tamura, 2010). In einer Befragung chronisch nierenkranker Patienten liegt die Rate ebenfalls bei 38% (Davison, 2010). Vergleicht man diese Zahlen mit anderen amerikanischen Studien (Dow 2010, Jackson 2009, Teno 2007, Carmhi 2007), so ergeben sich keine deutlichen Unterschiede in der Prävalenz von Patientenverfügungen zwischen nierenkranken und nicht-nierenkranken Patienten. Eine weitere Studie unterstreicht ebenfalls die positive Einstellung von Dialysepatienten zu Patientenverfügungen (Holley, 1997). Eine spanische Studie spricht ebenso gegen eine zurückhaltende Einstellung von Dialysepatienten hinsichtlich eines Therapieabbruchs: Etwa die Hälfte (47,8%) der in dieser Studie befragten Dialysepatienten wünscht im Falle einer schwerwiegenden Erkrankung keine Fortführung lebensverlängernder Maßnahmen (Rodriquez, 2007). Diese Studien und der Vergleich der Prävalenz von Patientenverfügungen zwischen Dialysepatienten und Patienten in meiner Studie, die noch nie eine Dialysetherapie gemacht haben, entkräften zumindest teilweise meine Hypothese, die besagt, dass dialysepflichtige Patienten Patientenverfügungen aufgrund der Sorge vor verfrühtem Therapieabbruch ablehnen.

4.6) Patientenverfügung und Geschlecht

In meiner Studie verfassten 20% der männlichen und 36% der weiblichen Patienten eine Patientenverfügung (Abb. 5). Lässt man den Faktor Altersunterschied zwischen den beiden Geschlechtern unbeachtet (männliche Patienten mit Patientenverfügung sind im Durchschnitt 69 Jahre alt, weibliche Patienten 75 Jahre), so erstellen weibliche Patienten 2,25 mal häufiger Patientenverfügungen als männliche Patienten ($p= 0,0135$). Fließt der Altersunterschied in die Berechnung mit ein, so erstellen weibliche Patienten nur noch 1,55 mal häufiger Patientenverfügungen ($p= 0,228$). In meiner Studie erstellen weibliche Patienten, trotz des Altersunterschieds, tendentiell häufiger Patientenverfügungen als männliche Patienten. Zwei amerikanische Studie zeigen diese Tendenz ebenfalls mit 56% beziehungsweise 74,5% (Teno, 2007; Clements 2009). In zwei weiteren Studien zeigt sich dieser Zusammenhang nicht so deutlich (van Wijmen, 2010; Pautex, 2008), sodass nicht abschließend geklärt werden kann, ob weibliche Patienten tatsächlich häufiger Patientenverfügungen erstellen.

4.7) Inhalt der Patientenverfügung

Hinsichtlich des Inhalts einer Patientenverfügung zeigt sich, dass ein Großteil der von mir befragten Patienten lebensverlängernde Maßnahmen im Allgemeinen (82,7%), speziell auch künstliche Ernährung (79%) und Beatmung (75%) ablehnen, Symptomlinderung durch Schmerztherapie hingegen mit 56% befürworten (Abb. 13). Die Daten zu Antibiotika-Gabe, Bluttransfusion und Dialyse sind nicht aussagekräftig genug (Abb. 14). Selten wird eine Reanimation nach Kreislaufstillstand gewünscht (30,7%). Dem widerspricht eine englische Studie, in der sogar 76% der befragten Dialysepatienten eine cardiopulmonale Reanimation wünschen (Ostermann, 2003). Eine weitere Studie bestätigt die zurückhaltende Einstellung chronisch nierenkranker Patienten im Hinblick auf Abbruch der Dialysetherapie und Reanimation (Holley, 1989). Lediglich 13% der Dialysepatienten einer amerikanischen Studie würden eine cardiopulmonale Reanimation während der Dialyse ablehnen. Dieses Kollektiv ist im Gegensatz zu Patienten, die im Falle eines Kreislaufstillstandes wiederbelebt werden wollen, signifikant älter, hat mehr Komorbiditäten, eher eine Patientenverfügung erstellt und ist häufiger verwitwet (Moss, 2001). In Tamura`s Studie zeigt sich ein ähnliches Bild: trotz einer schwerwiegenden Erkrankung würden die meisten Dialysepatienten nicht auf eine Dialysetherapie verzichten wollen (Tamura, 2010). Meine Studie zeigt im Hinblick auf den aktuellen Forschungsstand teilweise gegensätzliche Ergebnisse: Patienten, die eine Patientenverfügung erstellt haben, verzichten signifikant häufiger auf eine Reanimation, als auf eine Dialysetherapie ($p=$

0,005). Diese Tatsache könnte ein weiterer Anhalt dafür sein, dass nierenkranke Patienten Angst vor verfrühtem Therapieabbruch, in diesem Fall Abbruch der Dialysetherapie, haben und deswegen Patientenverfügungen skeptischer gegenüberstehen. Möglicherweise wird die Dialysetherapie, insbesondere von Patienten, die eine Dialysetherapie machen oder gemacht haben, beispielsweise im Gegensatz zur cardiopulmonalen Reanimation nicht als Notfall- oder Akuttherapie verstanden, sondern als integraler Bestandteil ihres alltäglichen Lebens. So ließe sich möglicherweise erklären, warum chronisch nierenkranke Patienten selten auf eine Dialysetherapie verzichten. Dem widerspricht zumindest im Allgemeinen eine Studie, in der nur etwa ein Viertel der chronisch nierenkranken Patienten denkt, die Erstellung einer Patientenverfügung könnte mit einer nicht adäquaten medizinischen Behandlung („Undertreatment“) einhergehen. 63% dieser Patienten denken sogar, die Patientenverfügung könnte teure medizinische Behandlungen am Lebensende („expensive hospital treatments“) verhindern (Holley JL, 1993).

Lediglich zwei der 52 Patienten, die eine Patientenverfügung erstellt haben, führten diese tatsächlich während ihres stationären Aufenthaltes mit sich. Dies bedeutet, dass Patienten auch mit Patientenverfügung nur unzureichend auf möglicherweise akut eintretende Notfallsituationen, in denen ihr Wille ermittelt werden müsste, vorbereitet sind. Das Bewusstsein für den praktischen Nutzen einer Patientenverfügung ist also möglicherweise noch nicht ausreichend geschärft. Auf diesen wichtigen Punkt sollten Patienten verstärkt hingewiesen werden. Möglicherweise liegt die Ursache auch darin, dass Patienten aufgrund ihres vermeintlich guten Gesundheitszustandes gar nicht denken, sie würden ihre Patientenverfügung während ihres stationären Aufenthalts benötigen. Diesen gedankenlosen Umgang der Patienten mit ihrer Patientenverfügung und damit dem Ausdruck ihres Willens, bestätigt eine weitere (möglicherweise aber nicht repräsentative) Studie (Freer, 2006). In Tan`s Studie konnte gezeigt werden, dass ein Viertel der Patienten mit Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht, in der Krankenhausakte als Kontaktperson für den Notfall nicht den Vorsorgebevollmächtigten, sondern eine andere Person nannten (Tan, 2009). Zwei weitere Studien bestätigen diese Problematik: Patienten haben ihre Patientenverfügung routinemäßig zu selten bei sich (Perkins, 2007), oder informieren das Krankenhauspersonal nicht über die Existenz einer Patientenverfügung (Lang-Welzenbach, 2008). Im Hinblick auf die Datenerhebung zum Inhalt der Patientenverfügung in meiner Studie bedeutet dies, dass die übrigen 50 Patienten sich retrospektiv an den Inhalt ihrer Verfügung erinnern mussten. Die Vorlage der 50 Patientenverfügungen wäre sicherlich wünschenswert gewesen, allerdings hielt ich den

Aufwand für die Patienten, mir ihre Patientenverfügung, ein vertrauliches Dokument, nach ihrem stationären Aufenthalt in Kopie zukommen zu lassen, für nicht zumutbar und mit nur geringer Erfolgsaussicht hinsichtlich der Rücklaufquote behaftet. Die qualitative Analyse der Patientenverfügungen ist daher retrospektiv und mit Vorsicht zu interpretieren.

An lebensverlängernde Maßnahmen im Allgemeinen, künstliche Ernährung und Beatmung, sowie symptomatische Schmerztherapie konnten sich die Patienten noch gut erinnern. Angaben zu Bluttransfusion, Antibiotika-Gabe, Reanimation und Dialysetherapie waren den Patienten jedoch kaum erinnerlich. Diese Tatsache ist insofern interessant, als sie die Vermutung zulassen könnte, dass den befragten Patienten ihr in der Patientenverfügung niedergelegter Wille teilweise nicht präsent ist. Man muss also kritisch hinterfragen, wie zeitüberdauernd, also konsistent der niedergeschriebene Wille zumindest eines Teils der Patienten ist. Andererseits lässt die gute Erinnerung an die ersten vier Punkte darauf schließen, dass Patienten sich hinsichtlich lebenserhaltender Maßnahmen, künstlicher Ernährung, Beatmung und symptomatischer Schmerztherapie relativ sicher sind, diese vier Punkte also als durchaus konsistent angesehen werden können. In einer prospektiven Studie über 6 Monate hinsichtlich der zeitlichen Konsistenz des von Patienten mit amyotropher Lateralsklerose geäußerten Willens zeigen sich bemerkenswerte Ergebnisse: Präferenzen hinsichtlich Aufklärung und Information über den Verlauf der Erkrankung blieben über 6 Monate stabil, die Einstellung zu cardiopulmonaler Reanimation in zwei hypothetischen Situationen jedoch nicht (Silverstein, 1991). Diese Tatsache betont meiner Meinung nach die Bedeutung der periodischen Reevaluierung des Patientenwillens und der jährlichen Aktualisierung der Patientenverfügung.

Hinsichtlich lebensverlängernder Maßnahmen im Allgemeinen liegen vergleichbare Zahlen einer kanadischen Studie an chronisch nierenkranken Patienten vor: hier wünschen sich 57,2% der befragten Patienten lediglich Symptomkontrolle und Lebensqualität, nur knapp jeder fünfte Patient eine maximale Therapieform (17,8%). Wiederbelebung nach Kreislaufstillstand wird von knapp der Hälfte der Patienten (45,9%) nicht gewünscht, etwa ein Drittel der Patienten (37%) wünscht hingegen ausdrücklich eine Wiederbelebung (Davison, 2010). In einer weiteren Studie sprechen sich 64,7% der befragten Patienten mit Patientenverfügung für eine symptomatische Schmerztherapie, aber gegen lebensverlängernde Maßnahmen im Allgemeinen aus (77,9%), ohne diese Willensäußerung näher zu spezifizieren (Nishimura, 2007). In Carmhi's Studie, die 203 schwer erkrankte Patienten („chronic critical ill“) einschloss, wurden am häufigsten Dialysetherapie und Therapie mit Vasopressoren im Sinne einer kreislaufstabilisierenden

Intensivtherapie abgelehnt (15 beziehungsweise 16%). Künstliche Ernährung, Beatmung und Flüssigkeitstherapie (jeweils 9%) deutlich seltener. Insgesamt lehnten lediglich 39 Patienten lebensverlängernde Maßnahmen ab (Carmhi, 2009). In einer deutschen Studie zu den Behandlungspräferenzen eines onkologischen Patientenguts am Lebensende, wünschen 73% symptomatische Schmerztherapie und über die Hälfte der Patienten Flüssigkeits- und Dialysetherapie. Künstliche Ernährung und Antibiotikatherapie schließt lediglich ein Drittel der Patienten für sich aus, immerhin wollen zwei Drittel der Patienten unter keinen Umständen künstlich beatmet werden (Sahm, 2005). In Triplett's` Studie werden in den analysierten Patientenverfügungen lediglich die künstliche Ernährung eindeutig abgelehnt (47%), beziehungsweise die Schmerztherapie befürwortet (40%). Etwa 90% der Patienten mit Patientenverfügung machten keine näheren Angaben zu künstlicher Beatmung, PEG-Sonden-Ernährung, antibiotischen Therapie oder Dialysetherapie (Triplett, 2008).

So ist anzunehmen, dass auch in meiner Studie, abgesehen von Beatmung, Ernährung, Schmerztherapie sowie einer Wiederbelebung, die schlechte Erinnerlichkeit der Patienten hinsichtlich weiterer spezifischer Maßnahmen darauf die Schlussfolgerung zulassen könnte, dass die Ablehnung lebensverlängernder Maßnahmen in der Patientenverfügung von den Patienten gar nicht spezifiziert wurde. Befragt man gesunde Probanden hinsichtlich ihres Willens in einer hypothetischen Situation einer dementiellen Erkrankung, so zeigt sich, dass ein Großteil der Patienten keine cardiopulmonale Reanimation, Beatmung oder künstliche Ernährung wünscht (Gjerdingen, 1999). Äußern sich hingegen demenzkranke Patienten hinsichtlich ihres Willens zu lebenserhaltenden Maßnahmen, so zeigt sich: je niedriger ihr Mini Mental Status, desto eher befürworten sie lebenserhaltende Maßnahmen (Fazel, 2000). An diesen Punkt schließt sich die Diskussion nach dem legalen Status einer Willensbekundung eines demenzkranken Patienten an. Von juristisch-ethischer Seite aus ist dieser Punkt bislang noch ungeklärt. Zu diesem Thema existieren lediglich Empfehlungen des Nationalen Ethikrats von 2006: „Anzeichen eines Entscheidungsunfähigen sollte die Bindungswirkung einer Patientenverfügung aufheben (können), es sei denn, die medizinische Entscheidungssituation wurde in der Patientenverfügung konkret beschrieben, sie nimmt auf die genannten Anzeichen von Lebenswillen Bezug und schließt deren Entscheidungserheblichkeit aus, sie wurde in schriftlicher Form abgefasst und dieser ging ein geeignetes Beratungsgespräch voraus“ (Nationaler Ethikrat, 2005). Eine weitere Annäherung an dieses ethisch schwierige Thema liefert das Konzept des „natürlichen Willens“: „Wenn einer Person die Anforderungen der

Geschäftsfähigkeit oder Einwilligungsfähigkeit nicht erbringt, ist sie deshalb aber noch nicht zum bloßen Rechtsobjekt degradiert. Alle Wünsche, Ansprüche, Bedürfnisse und Interessen dieser Person sind dann als „Natürlicher Wille“ von Belang (Jox, 2006). In dieser Abhandlung, die den Begriff des „natürlichen Willens“ durchaus kritisch beleuchtet, weist Jox auf die Problematik der Priorisierung zwischen Patientenverfügung und „natürlichem Willen“ hin, und rät dazu, diese Problematik bei Erstellung einer Patientenverfügung zu bedenken (Jox, 2011).

4.8) Warum haben Sie keine Patientenverfügung?

Ein Großteil der Patienten ohne Patientenverfügung gibt an, sich mit dem Thema noch nicht auseinandergesetzt zu haben. Die meisten Patienten meinten, sie seien noch zu jung, sich mit dem Thema der Sterbeplanung zu beschäftigen. Dies bestätigt eine niederländische Studie ebenfalls (van Wijmen, 2010). In einer amerikanischen Studie verlässt sich ein Drittel der Patienten hinsichtlich medizinischer Entscheidungen am Lebensende einzig auf Familie und Angehörige. Vollstes Vertrauen in den behandelnden Arzt im Falle einer Entscheidungsnotwendigkeit äußerten lediglich 5% der befragten Patienten (Clements, 2009). In meiner Studie äußern dieses Vertrauen gegenüber dem behandelnden Arzt lediglich 2% der Patienten, wobei anzumerken ist, dass ich jeweils nur eine der vier Antwortmöglichkeiten zuließ. In einer Wiener Studie geben 22% der befragten Patienten an, keine Patientenverfügung zu verfassen, da sie vollstes Vertrauen in den behandelnden Arzt haben (Kierner, 2010). Weitere Gründe keine Patientenverfügung zu erstellen sind laut dieser Studie, Angst, eine falsche Entscheidung zu treffen (8%), zu wenig informiert zu sein (7%), den Familienmitgliedern die Entscheidung zu überlassen (7%), zu jung zu sein oder dies in Moment nicht für wichtig zu halten (15%) und den Ärzten nicht zu vertrauen (4%). Der letzte Punkt ist interessant, da Misstrauen in die behandelnden Ärzte eigentlich dazu führen sollte, seinen Willen zu dokumentieren. Etwa jeder zehnte Patient in meiner Studie (8,1%) misstraut der Bindungskraft und somit der Sinnhaftigkeit einer Patientenverfügung. Eine amerikanischen Studie, in der Nephrologen 1990 und 2005 zu ihrer Adhärenz hinsichtlich Dialyseabbruch, cardiopulmonaler Reanimation und Konsultierung eines klinischen Ethikkomitees befragt wurden, dokumentiert den Sinneswandel der Ärzteschaft hin zu patientenzentrierter Entscheidung (Holley, 2007) Die aktuelle Gesetzeslage wird meiner Ansicht nach das Misstrauen der Patienten hinsichtlich der Bindungskraft einer Patientenverfügung mindern können (Stünker, 2008).

Eine von mir befragte Patientin lehnte das Interview zunächst scheinbar aufgrund ihres schlechten Gesundheitszustandes ab. Nachdem ich ihre Zimmernachbarin interviewt und zu dem Thema aufgeklärt hatte, willigte die Patientin im Nachhinein in das Interview ein, und teilte mir von Anfang an ihr Misstrauen mit, dass sie an der Umsetzung der Patientenverfügung Zweifel habe. Als ich ihr die aktuelle Gesetzesänderung durch den Stürker-Entwurf erläuterte, zeigte sich die Patientin erstaunt, und teilte mir am Ende des Interviews mit, sie sei nun doch bereit, eine Patientenverfügung zu verfassen. Dieses Beispiel kann als Schlüsselereignis gesehen werden: die Aufklärung der Patienten zum Thema Patientenverfügungen kann die Bereitschaft zur Erstellung einer Patientenverfügungen steigern.

In Analogie dazu konnte eine spanische Studie zeigen, dass die Kombination aus Bereitstellung von Informationsmaterial und das wiederholte Ansprechen der Patienten auf das Thema Patientenverfügung, beispielsweise in der Klinik oder durch den Hausarzt, die Rate an Patientenverfügungen signifikant steigern kann (Tamayo-Velazquez, 2009).

Gründe der Patienten, keine Patientenverfügung zu erstellen, sind laut einer anderen Studie der falsche Zeitpunkt sich mit diesem Thema auseinanderzusetzen, emotionaler Stress, den die Auseinandersetzung mit diesem Thema mit sich bringen kann, und die Einstellung der Patienten, das Thema Patientenverfügung müsse von anderen Personen an sie herangetragen werden (Phipps, 2003). Meiner Meinung nach kritisiert letztere Studie immanent die zumindest teilweise vorhandene Passivität der Patienten hinsichtlich der initialen Motivation zur Erstellung einer Patientenverfügung. In einer Studie, die die Befürchtungen von onkologischen Patienten hinsichtlich des Missbrauchs einer Patientenverfügung näher untersucht, konnte festgestellt werden, dass immerhin 55% der Befragten die Sorge haben, sie könnten zur Erstellung einer Patientenverfügung gedrängt werden, oder die Patientenverfügung könnte von Angehörigen als Instrument genutzt werden, einen zu frühen Therapieabbruch zu rechtfertigen (38%). Nicht zuletzt sorgt sich ein Viertel der Patienten (26,5%), Ärzte könnten die Patientenverfügung als alleinige Entscheidungsgrundlage unter Missachtung der Prognose verwenden (Sahm, 2005).

Holley et al. führten eine Studie durch, in der Patienten zu Patientenverfügungen befragt und ihnen anschließend die Erstellung einer dialysespezifischen Patientenverfügung angeboten wurde. 38% der Patienten, die vor der Studie keine Patientenverfügung erstellt hatten, gaben als Grund dafür an, die Familie wüsste um ihren Willen hinsichtlich lebensverlängernder Maßnahmen. Die Mehrheit der Patienten, die den Fragebogen ausfüllte, erstellte daraufhin auch eine dialysespezifische Patientenverfügung (71%).

Patienten die nach Befragung keine Patientenverfügung erstellten, gaben zu 75% an, sie wüssten nicht, welche medizinischen Maßnahmen sie im Falle einer Einwilligungsunfähigkeit befürworten oder ablehnen würden (Holley, 1997).

Mögliche Folge der nicht-Erstellung einer Patientenverfügung veranschaulicht Phipps` Studie: Patienten und deren Angehörige sollten sich über den scheinbar klaren Willen des Patienten hinsichtlich cardiopulmonaler Reanimation, Beatmung und Anlage einer PEG-Sonde äußern. 17%-46% der Fälle äußerten sich Patienten divergent zu ihren Angehörigen hinsichtlich der Ergreifung oder Unterlassung lebenserhaltender Maßnahmen (Phipps, 2003). Diese Studie kann meiner Ansicht nach als eindringlicher Appell an die schriftliche Niederlegung des Patientenwillens, oder zumindest an die bessere Kommunikation zwischen Patient und Angehörigen, aufgefasst werden. Eine weitere Studie, in der retrospektiv die Umsetzung des Patientenwillens bei Patienten mit amyotropher Lateralsklerose (ALS) untersucht wurde, veranschaulicht die Folgen der Miteinbeziehung Angehöriger: Je weiter die Angehörigen in Entscheidungen zu lebenserhaltenden Maßnahmen miteinbezogen wurden, desto weniger wurde der Patientenwillen umgesetzt (Nolan, 2008). Ärzte müssen also mit den Patienten früh genug besprechen, inwieweit sie ihre Angehörigen in Entscheidungen zu lebenserhaltenden Maßnahmen mit einbeziehen wollen. Andererseits beginnen Ärzte zumindest bei ALS-Patienten die Diskussion über lebenserhaltende Maßnahmen häufig zu spät, nämlich wenn die Patienten vor der respiratorischen Insuffizienz stehen und akute Entscheidungen notwendig werden (Burchadi, 2005). Wird am Ende des Lebens tatsächlich eine Behandlungsbegrenzung gewünscht, so scheint die Erstellung einer Patientenverfügung dies gewährleisten zu können: Patienten mit Patientenverfügung erhielten am Ende ihres Lebens signifikant seltener „aggressive Therapiemaßnahmen“ (Hanson, 1999) und eine Therapieform, die sich stark an ihren niedergelegten Willen anlehnte (Silveira, 2010).

Zur Problematik von Patientenverfügungen

Ryan kritisiert in seinem Aufsatz die Unmöglichkeit einer Vorausverfügung mit dem Argument, es sei nicht möglich, sich eine solche Situation in der Gegenwart vorzustellen. Er gibt zu bedenken, dass im Vergleich zu Gesunden, terminal kranke Patienten selten Behandlungen ablehnen würden. Ebenso kritisiert er den Gedanken der Autonomiemaximierung durch eine Patientenverfügung: autonome Entscheidungen

können nicht getroffen werden, solange nicht sämtliche die Entscheidung möglicherweise beeinflussende Informationen vorliegen. Dies sei, so Ryan, selten der Fall (Ryan, 1996).

Perkins konstatiert, eine Patientenverfügung würde mehr Kontrolle über die Zukunft versprechen, als sie halten könne. Ursachen seien das schlecht ausgeprägte Verständnis der Patienten für medizinische Zusammenhänge, die qualitativ schlechte Exekutivfunktion der Stellvertreter und die Mängel in der Umsetzung der Patientenverfügung durch Ärzte (Perkins, 2007).

Bezüglich der Problematik zeitlicher Konsistenz von Verfügungen äußert sich auch Brauer kritisch: sie vergleicht den unterschiedlichen Zeitfaktor zwischen der Einwilligung in eine unmittelbar bevorstehende Behandlung im Sinne eines „informed consent“, mit der Einwilligung in Behandlungswünsche in einer Patientenverfügung. Die zeitliche Unmittelbarkeit der einen Entscheidung gewährleiste die Authentizität des tatsächlichen Patientenwunsches noch recht gut. In der Patientenverfügung werde hingegen unter Unsicherheitsbedingungen, im Sinne eines sich nicht-Vorstellen Könnens einer zukünftigen Situation, weitreichende Entscheidungen getroffen. Darüber hinaus verweist sie auf die Problematik der nicht selten notwendigen Interpretation der Patientenverfügung durch Dritte. Dies erfordere, so Brauer, nicht nur die Kenntnis der Behandlungswünsche eines Patienten, sondern durch den einer Verfügung wahrscheinlich immer immanenten Interpretationsspielraum auch intime Kenntnisse der Wertvorstellungen eines Patienten (Brauer, 2008). Die Problematik fehlender medizinischer Kompetenz von Patienten verdeutlicht Brett anhand einer paradoxen Verfügung, in der eine cardiopulmonale Reanimation selbst für den Fall einer schlechten Prognose gefordert, künstliche Beatmung aber unter allen Umständen ausgeschlossen wurde (Brett, 1991). Die Problematik anderslautender aktueller Willensäußerungen eines demenzkranken Menschen mit Patientenverfügung wurde auf den Seiten 6, 52 und 53 diskutiert.

4.9) Woher wissen Sie von Patientenverfügungen?

In meiner Studie erfuhr knapp ein Drittel der Patienten (37,5%) über Medien (Fernseher, Radio, Presse) von Patientenverfügungen und ein ebenso großer Anteil (37%) durch Freunde, Verwandte oder Informationsveranstaltungen (Abb. 11). Nur etwa jeder zehnte Patient wurde von seinem Hausarzt über die Möglichkeit der Erstellung einer Patientenverfügung aufgeklärt. Anzumerken ist, dass kein Patient während eines stationären Aufenthalts in der Klinik von einem Arzt zu diesem Thema angesprochen oder aufgeklärt wurde. Zum Thema „Information über Patientenverfügungen“ habe ich keine

vergleichbaren Daten finden können. Etwa jeder sechste Patient in meiner Studie (16,5%) wusste nicht, was eine Patientenverfügung ist. In einer spanischen Studie wussten 88,6% mit dem Begriff `Patientenverfügung` nichts anzufangen und folgerichtig sagten 76,2% der befragten Personen, es gäbe zu wenig Information zu diesem Thema (Angel-Lopez-Rey, 2008). In einer deutschen Studie, in der sich ein Großteil der Patienten ebenfalls mehr Informationen zum Thema wünschte, wusste jeder fünfte Patient nichts von der Möglichkeit der Erstellung einer Patientenverfügung (Justinger, 2009). Andere Studien ermittelten diesbezüglich sogar noch höhere Prävalenzen (Simon, 2004; van Oorschot, 2004). Andererseits zeigt sich, dass gezielte Aufklärung über, und Initiativen zu Patientenverfügungen („The renal palliative care initiative“), die Zahl der Patientenverfügungen signifikant erhöhen kann (Alano, 2010; Poppel, 2003) und Vorurteile über Patientenverfügungen verringert (Yang, 2010). Zwei weitere Studien veranschaulichen zudem die Bedeutung der professionellen Aufklärung über Patientenverfügungen: Einerseits besteht offensichtlich eine große Unsicherheit der Patienten in Bezug auf medizinische Sachverhalte und den juristischen Status einer Patientenverfügung (Paul, 2008). Andererseits erhöht laut Lack die bessere Aufklärung die Glaubwürdigkeit, also letztendlich die Validität einer Patientenverfügung (Lack, 2008). Ein Großteil der Patienten wünscht sich ausdrücklich eine hohe Verbindlichkeit von Patientenverfügungen (Jox, 2009). Demgegenüber zeigt eine andere Studie, dass im Gegensatz zu medizinischem Personal, Patienten in virtuellen Entscheidungssituationen die Patientenverfügung nicht als besonders bindend ansehen würden (Sahm, 2005).

Laut einer spanischen Studie wissen auch Mitarbeiter im Gesundheitswesen zwar, was eine Patientenverfügung ist, aber ebenso wenig über die gesetzlichen Grundlagen, den Inhalt von Patientenverfügungen und vorhandene Register (Champer-Blasco, 2010). In einer aktuellen österreichischen Studie wurden 240 intensivmedizinisch tätige Ärzte hinsichtlich ihrer Erfahrungen mit Patientenverfügungen per e-Mail-Interview befragt. Die Response-Rate von 60% zeigt das große Interesse der Ärzte an Patientenverfügungen. Andererseits hatten etwa ein Drittel der befragten Ärzte noch überhaupt keine Erfahrungen mit Patientenverfügungen gemacht. Lediglich 9 Ärzte gaben an, in den letzten 2 Jahren über 10 Patientenverfügungen gesehen zu haben (Schaden, 2010). Also gilt zumindest in Österreich für Ärzte ähnliches, wie für Patienten: Interesse am Thema Patientenverfügung besteht, die Erfahrungen mit und damit einhergehend das Wissen über Patientenverfügungen ist vermutlich relativ gering.

Hinsichtlich meiner Annahme, dass hinter der Erstellung einer Patientenverfügung möglicherweise Angehörige stehen, die aus verschiedensten Gründen Interesse an der Erstellung einer Patientenverfügung durch ihre Eltern haben könnten, konnte ich nur drei Fälle finden, in denen die Tochter eine Diskussion über Patientenverfügungen initiierte und eine Patientenverfügung besorgte, die dann ausgefüllt wurde. Bei den anderen 49 Patienten, die eine Patientenverfügung erstellten, zeigt sich dieser Zusammenhang auch bei genauerer Nachfrage nicht. Diese Tatsache entkräftet meine Hypothese, wonach hinter der Erstellung einer Patientenverfügung häufig Angehörige stehen, auch wenn diese Sorge von Patienten geäußert wird (Sahm, 2005).

4.10) Medizinische Vorsorgevollmacht und Betreuungsverfügung auf der nephrologischen Station

Bezüglich der allgemeinen Vorsorge von Patienten in meiner Studie musste ich ein Subkollektiv (n=146) bilden, da die Frage nach zusätzlichen Vorsorgevorkehrungen teilweise erst im Nachhinein telefonisch erfolgte. In diesem Subkollektiv haben 1,4% der Patienten einzig mit einer Patientenverfügung, und 17,8% der Patienten nur mit einer medizinischen Vollmacht vorgesorgt. Eine Kombination der Patientenverfügung mit Betreuungsverfügung, Vorsorgevollmacht oder allen drei Vorsorgemöglichkeiten haben 22,3% der Patienten. 93,8% der Patienten mit Patientenverfügung haben diese mit einer Betreuungsverfügung oder Vorsorgevollmacht kombiniert. Diese Tatsache ist angesichts der dringenden Empfehlung einer Kombination aus Patientenverfügung mit Betreuungsverfügung oder Vorsorgevollmacht als positiv zu werten. Zusammenfassend haben also etwa 40% der Patienten für den Fall einer Einwilligungsunfähigkeit mit einer Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht oder Betreuungsverfügung vorgesorgt, 60% der Patienten allerdings nicht (Abb. 9). Ebenfalls auffällig ist der hohe Anteil an männlichen Patienten, die für den Fall einer notwendigen Entscheidung bei nicht-Einwilligungsfähigkeit nicht vorgesorgt haben (66%).

Eine amerikanische Studie zeigt deutlich höhere Zahlen: in dieser Studie haben 71,2% der Patienten eine Kombination aus Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht und 91,2% der befragten Patienten haben eine Vorsorgevollmacht („health care agent“) erstellt (Nishimura, 2007). Eine weitere Studie zeigt ebenfalls höhere Prävalenzen: hier haben 67,5% der Patienten eine Patientenverfügung erstellt, und 39,4% haben diese mit einer Vorsorgevollmacht kombiniert (Silveira, 2010). Eine Vorsorgevollmacht („durable power of attorney for health care“) erstellten 21,3% der befragten Patienten. In Carmhi's Studie

erstellten lediglich 16,2% der Patienten eine Patientenverfügung und 21,3% ernannten einen Vorsorgebevollmächtigten (Carmhi, 2009). Zwei weitere Studien zeigen ähnlich niedrige Prävalenzen mit 15% beziehungsweise 18%, (Tan, 2009; Salmond, 2005). Für amerikanische Verhältnisse sind dies relativ geringe Prävalenzen, obwohl anzumerken ist, dass die untersuchte Prävalenz von Patientenverfügungen in amerikanischen Studien teilweise erheblich schwankt (siehe Seite 47).

In meiner Studie gaben 28,1% der Patienten ohne Patientenverfügung nach dem Interview ungefragt an, in Zukunft eine Patientenverfügung erstellen zu wollen. Eine deutsche Studie gibt sogar noch weit höhere Zahlen an (Lang, 2007). Dieser Anteil betont die positive Einstellung der Patienten zu Patientenverfügungen zumindest in Deutschland und zeigt das hohe Potential an Patienten, die sich die Erstellung einer Patientenverfügung vorstellen können. In einer österreichischen Studie überlegt lediglich jeder zehnte Patient, eine Patientenverfügung zu erstellen (Kierner, 2010).

4.11) Herausgeber der Patientenverfügung

Zur Herkunft der Patientenverfügung habe ich keine vergleichbaren Studien finden können. Etwa jeweils 40 % der von mir befragten Patienten mit Patientenverfügung bezog das Formular direkt beim Notar oder beim Hausarzt, von einer kirchlichen Einrichtung oder einem Amt. Ein Fünftel der Patienten schrieb die Patientenverfügung entweder vollständig eigenhändig, oder bezog das Formular aus dem Internet (Abb. 10). Da das allgemeine Informationsangebot zu Patientenverfügungen immer größer wird und die Anzahl und Qualität der von verschiedensten Organisationen angebotenen Patientenverfügungsvorlagen zunimmt, wird die Anzahl erstellter Patientenverfügungen meiner Meinung nach zunehmen.

4.12) Finden Sie Patientenverfügungen grundsätzlich sinnvoll?

Ein Großteil der Patienten meiner Studie (87%) findet Patientenverfügungen grundsätzlich sinnvoll. Nur etwa jeder zehnte Patient (13%) kann sich die Erstellung einer Patientenverfügung unter keinen Umständen vorstellen (Abb. 12). Zu dieser Gruppe zählen größtenteils Patienten, die in ihrem Bekannten- und Verwandtenkreis schlechte Erfahrungen mit der Umsetzung einer Patientenverfügung gemacht haben (n=9) und Patienten, die erst nach meiner Aufklärung über Patientenverfügungen diese Frage beantworteten (n=13). Zusammenfassend könnte man also vermuten, dass Patienten, die

weder schlechte Erfahrungen mit Patientenverfügungen gemacht haben, noch erst durch mich über dieses Thema informiert wurden, eine durchaus positive Einstellung zu Patientenverfügungen haben. Dieses Resultat unterstreicht abermals die Bedeutung der Aufklärung über die Möglichkeit der Erstellung einer Patientenverfügung, und das große Potential an möglichen Erstellungen einer Patientenverfügung. Andererseits geben 90% der Patienten in meiner Studie an, momentan keine Patientenverfügung erstellen zu wollen (Abb. 15). In diesem Punkt besteht auf Patientenseite also durchaus ein Widerspruch.

In Dow`s Studie denken 95% der befragten onkologischen Patienten, es sei wichtig bis sehr wichtig, über Patientenverfügungen zu sprechen (Dow, 2009). Die positive Einstellung zu Patientenverfügungen wird ebenso in Salmond`s Studie bestätigt und zwar unabhängig davon, ob die befragten Patienten eine Patientenverfügung erstellt hatten, oder nicht (Salmond, 2005).

Zu den Vorteilen einer Patientenverfügung

Perkins sieht in der Patientenverfügung die Anerkennung des Patienten als Partner des Arztes in der Entscheidungsfindung am Lebensende verwirklicht. Darüber hinaus beschäftige sich der Patient durch den Prozess der Erstellung einer Patientenverfügung mit Fragen des Todes und Lebensendes (Perkins, 2007). Teno et al. sehen in der Patientenverfügung auch eine Entlastung Angehöriger, die sonst wichtige Therapieentscheidungen eigenverantwortlich zu tragen hätten (Teno, 2007). Dies bestätigen auch Detering et al. in einer „Follow-up“-Studie: Angehörige von Patienten mit Patientenverfügung seien signifikant seltener gestresst, ängstlich oder depressiv als Angehörige von Patienten, die bezüglich des Lebensendes keine Vorkehrungen getroffen hatten. Angehörige und Patienten waren insgesamt zufriedener (Detering, 2010). In Teno`s Studie war das Vorhandensein einer Patientenverfügung mit weniger Einsatz von lebenserhaltenden Maßnahmen, seltenerer terminaler Hospitalisierung und höherer Inanspruchnahme von Hospizen verbunden (Teno, 2007). Darüber hinaus bekamen Patienten durch ihre Patientenverfügung häufiger eine Therapieform, die sich stark an ihre Behandlungswünsche anlehnte und eher eine begrenzte Therapie, als Patienten ohne Patientenverfügung (Silveira, 2010).

4.13) Teilnahmebereitschaft, Nephrologiestation und Dialyse

Die Teilnahmebereitschaft in meiner Studie von 95% (200 von 211 Patienten) ist sehr hoch. In einer Wiener Studie, die ebenfalls die Interviewform nutzte, erklärten sich 77% von 140 Patienten bereit, an der Studie teilzunehmen (Kierner, 2010). Eine amerikanische Studie mit onkologischen Patienten hinsichtlich der Vorsorge für eine Situation der Nichteinwilligungsfähigkeit zeigt eine Quote von 88% (n=75) an interviewbereiten Patienten (Dow, 2010). In einer kanadischen Studie mit chronisch nierenkranken Patienten erklärten sich 86% bereit, ein Interview durchzuführen (Davison, 2010). Ich erkläre mir die hohe Teilnahmebereitschaft in meiner Studie mit der ausführlichen Vorstellung meiner Studie und der von mir immer angebotenen Möglichkeit für die Patienten, ausführlich über Patientenverfügungen informiert zu werden (nur 8, ausschließlich männliche Patienten, lehnten das Interview tatsächlich ab, bei drei Patientinnen musste das Interview aufgrund sprachlicher Probleme abgebrochen werden (Abb. 1). Ich begann zunächst damit, nach dem Befinden der Patienten und dem Grund ihres Aufenthalts zu fragen und baute dadurch möglicherweise eine „persönliche“ Beziehung auf, die die hohe Teilnahmebereitschaft erklären könnte. Die Befragung glich eher einem Dialog auf gleicher Augenhöhe und keinem Interview in Form einer Prüfung. Nicht zuletzt könnte die hohe Teilnahmebereitschaft der Patienten auch mit dem großen Interesse an dem Thema Patientenverfügung zusammenhängen.

4.14) Teilnahme, aufgegliedert nach Alter

Schaut man sich die Altersverteilung der interviewten Patienten an, so ergibt sich keine Normalverteilung (Abb. 3). Zwei Drittel der Patienten sind 60 oder über 60 Jahre alt, 41,5% der Patienten sogar 70 Jahre oder älter. Das Durchschnittsalter der interviewten Patienten liegt bei knapp 63 Jahren, der Altersmedian bei 67 Jahren. Die nicht normal verteilte Altersstruktur bei Patienten im Krankenhaus bestätigt sich in einer weiteren Studie (Jackson, 2009), und kann als logische Konsequenz des häufigeren Auftretens von Krankheiten und der häufigeren stationären Aufnahme besonders älterer Patienten angesehen werden.

4.15) Abschließende Kritik

Um einer möglichen Kritik zuvor zu kommen habe ich folgendes Vorgehen beachtet: zur Minimierung etwaiger Fehlerquellen, die bei Befragung in Interviewform auftreten können, achtete ich darauf, bei mehreren Antwortmöglichkeiten nur die am stärksten befürwortete zuzulassen. „Selection bias“ im Hinblick auf die Patientenauswahl versuchte ich zu verhindern, indem jeder neu aufgenommene Patient interviewt wurde, sofern er oder sie in die Studie mit eingeschlossen werden konnte. Hinsichtlich des Inhalts der Patientenverfügung wurden bei nicht genauer Erinnerung an die einzelnen Punkte („Information bias“) die Antwort als „keine Angabe“ gewertet. Anfangs ließ ich den Einflussfaktor „Alter“ nicht in jede Berechnung mit einfließen („Confounding bias“). Mit der anschließend durchgeführten linearen und multiplen logistischen Regression konnte ich meine Ergebnisse für den übermächtigen Einfluss des Alters korrigieren. Auch Studien, die meine Ergebnisse nicht stützen oder diesen widersprechen wurden zitiert („Publication bias“).

Ziel und Kern dieser Studie ist die Erhebung empirischer Daten zu Patientenverfügungen bei nierenkranken Patienten. Es handelt sich damit ausdrücklich um eine klinische Studie im Rahmen der angewandten Medizinethik. Sie erhebt weder Anspruch auf Vollständigkeit im Hinblick auf den theoretischen Hintergrund der Forschung zu Patientenverfügungen, noch darauf, eine medizinethisch-theoretische Abhandlung im Sinne einer retrospektiven Studie zu sein.

5) Zusammenfassung

Immer mehr Menschen beschäftigen sich im Bemühen um ein würdevolles Sterben mit der Möglichkeit, ihre Vorstellungen in Form einer Patientenverfügung festzulegen. In meiner Studie "Patientenverfügungen auf einer nephrologischen Station" habe ich mich mit der Frage beschäftigt, inwiefern Patientenverfügungen unter nephrologischen Patienten der Universitätsklinik Ulm im Vergleich zu nicht-nephrologischen Patienten erstellt werden.

Ich nahm an, dass nephrologische Patienten aus Sorge vor Lebensverkürzung durch eine vorzeitige Beendigung der Dialysetherapie einer Patientenverfügung eher kritisch gegenüberstehen, also im Durchschnitt weniger Patientenverfügungen verfassen. Mich interessierte außerdem die Frage, von welcher Seite der Anstoß zur Erstellung einer Patientenverfügung gekommen war.

Mithilfe eines standardisierten Fragebogens befragte ich 200 Patienten hinsichtlich Alter, Geschlecht und Art der Erkrankung. Anschließend wurde ihr medizinisches Vorsorgeverhalten hinsichtlich Patientenverfügung, Betreuungsvollmacht und Vorsorgevollmacht ermittelt, einschließlich der individuellen Motivation zur Erstellung einer Patientenverfügung. Ich befragte auch die Patienten, die keine Patientenverfügung erstellt hatten nach ihren Beweggründen.

Die Ergebnisse meiner Befragung zeigen in der mittleren Altersgruppe der 50-69jährigen Patienten, dass nierenkranke Patienten seltener Patientenverfügungen erstellen als nicht-nierenkranke Patienten. Der Unterschied ist signifikant. Kein Unterschied lässt sich nachweisen in der Prävalenz von Patientenverfügungen zwischen dialysepflichtigen Patienten und nicht-dialysepflichtigen Patienten. Meine Ergebnisse decken sich in diesem Punkt nicht mit anderen vergleichbaren Studienergebnissen, die eine positive Korrelation zwischen Erkrankungsschwere und Prävalenz von Patientenverfügungen zeigen. Meine Hypothese, nach der hinter der Erstellung von Patientenverfügungen möglicherweise Familienangehörige stehen, bestätigte sich dagegen nicht. Dieser Zusammenhang ließ sich lediglich in drei Fällen nachweisen. Letztlich bleibt das Alter der dominierende Faktor für die Wahrscheinlichkeit, dass ein Patient eine Patientenverfügung erstellt. Dieses Ergebnis ist hochsignifikant und wird durch zahlreiche Studien bestätigt. Patientinnen erstellen tendenziell häufiger Patientenverfügungen und sorgen auch häufiger durch Betreuungsverfügungen bzw. Vorsorgevollmachten vor. Weibliche Patienten waren aber auch älter und signifikant häufiger bereit, an der Studie teilzunehmen.

Im europäischen Vergleich weist meine Studie altersbereinigt eine überdurchschnittlich hohe Rate an Patientenverfügungen nach. Betrachtet man die Patientenverfügungen

inhaltlich, so werden sie in erster Linie erstellt, um lebensverlängernde Maßnahmen abzulehnen. Patienten meiner Studie lehnen eine Reanimation signifikant häufiger ab als eine Dialysetherapie. Patientenverfügungen sind also durchaus Dokumente gegen intensivmedizinische Maßnahmen. Die Ergebnisse anderer Studien zu diesem Thema sind divergent.

Initiale Informationen zu Patientenverfügungen erhielt nur jeder zehnte Patient von seinem behandelnden Arzt, wohingegen über ein Drittel der Patientenverfügungen beim Notar erstellt werden. Jeder sechste Patient kannte den Begriff Patientenverfügung nicht. Das Defizit an Information bei Patienten, aber auch auf ärztlich-pflegerischer Seite wird in anderen Studien bestätigt. Demgegenüber hat die Patientenverfügung in meinem Studienkollektiv eine hohe Zustimmung: neun von zehn Patienten denken, dass ihre Erstellung grundsätzlich sinnvoll ist, dennoch geben 90% der befragten Patienten Desinteresse beziehungsweise den aktuell zu frühen Zeitpunkt zur Erstellung einer Patientenverfügung als Grund an, keine Patientenverfügung zu erstellen. Nur jeder zehnte Patient ohne Patientenverfügung nannte Misstrauen, insbesondere hinsichtlich der juristischen Verbindlichkeit bei Ärzten als Ursache für die Nicht-Erstellung. Ein geringer Teil der Patienten äußerte volles Vertrauen in die ethische Kompetenz der Ärzteschaft als Grund für den Verzicht.

Zusammenfassend konnte ich weder in meiner Studie noch in der Literatur eine eindeutig kritischere Haltung nephrologischer Patienten gegenüber Patientenverfügungen feststellen. Hinsichtlich der Motivation zur Erstellung einer Patientenverfügung erhielten die Patienten aus verschiedenen Quellen Informationen und entschieden sich größtenteils in Eigeninitiative, eine Patientenverfügung anzufertigen. Es wurde deutlich, dass nach wie vor eine große Kluft zwischen dem heutigen, gesetzlich bestätigten Anspruch auf eine Patientenverfügung und der dafür benötigten Kompetenz bei deren Erstellung besteht. Es bleibt zudem fraglich, ob sich Patienten der weitreichenden Konsequenz ihrer Verfügung bewusst sind. Eine Patientenverfügung wird nur dann relevant, wenn medizinisch indizierte, also möglicherweise noch sinnvolle Maßnahmen, abgelehnt werden. Fraglich bleibt auch, inwiefern Patientenverfügungen die zeitliche Konsistenz der Patientenwünsche widerspiegeln können, wenn unklar bleibt, ob es überhaupt möglich ist, sich Zukunftssituationen und Entscheidungen für diese vorzustellen. Patienten führen ihre Patientenverfügung zu selten in der Klinik mit sich oder informieren das medizinische Personal nicht darüber, sodass in einer akut auftretenden Notfallsituation, in der der Patientenwille ermittelt werden müsste, möglicherweise nicht im Sinne des Patienten

entschieden wird. So würde das Grundanliegen der Patientenverfügung, nämlich die Wahrung des Selbstbestimmungsrechts und der Autonomie des Patienten auch über seine Einwilligungsfähigkeit hinaus, nicht verwirklicht werden können.

Unsicherheit und offene Fragen insbesondere im Umgang mit Patientenverfügungen äußern häufig auch Ärzte, sodass hier Aufklärungsbedarf besteht, denn sie sind es, die letzten Endes weitreichende Entscheidungen zu treffen haben.

6) Literaturverzeichnis

- 1) Alano GJ, Pekmezaris R, Tai JY, Hussain EJ, Jeune J, Louis B, El-Kass G, Ashraf MS, Reddy R, Lesser M. Factors influencing older adults to complete advance directives. *Palliat Support Care*; 8: 267-275 (2010)
- 2) Angel-Lopez-Rey E, Romero-Cano M, Tebar-Morales JP, Mora-Garcia C, Frenandes-Rodriquez O. Knowledge and attitudes of the population about the living wills. *Enferm Clin*; 18: 115-119 (2008)
- 3) Baker DW, Einstadter D, Husak S, Cebul RD. Changes in the use of do-not-resuscitate orders after implementation of the patient self determination act. *J Gen Intern Med*; 18: 343-349 (2003)
- 4) Beccaro M, Costantini M, Giorgi-Rossi P, Miccinesi G, Grimaldi M, Bruzzi P. Actual and preferred place of death of cancer patients. Results from the italian survey of the dying of cancer. *J Epidemiol Community Health*; 60: 412-416 (2006)
- 5) Bender R, Ziegler A, Lange S. Logistische Regression. *Dtsch Med Wochenschr*; 132: 33-35 (2007)
- 6) Benzenhöfer U, Hack-Molitor G. Die Rolle von Luis Kutner bei der Entwicklung der Patientenverfügung. *Hessisches Ärzteblatt*; 411-413 (2009)
- 7) Bethmann K. *Betreuung und Hilfe statt Entmündigung? Anspruch und Wirklichkeit des Betreuungsrechts*. GRIN-Verlag, 1. Auflage, S.28 (2006)
- 8) Black BS, Fogarty LA, Phillips MA, Finucane T, Loreck DJ, Baker A, Blass D, Rabins PV. Surrogate decision-makers` understanding of dementia patients` prior wishes for end-of-life care. *J Aging Health*; 21: 627-650 (2009)
- 9) Borasio GD. <http://www.bundesaeztekammer.de/page.asp?bis=0.6.5048.5056>, (27.01.2012)
- 10) Borasio GD, Heßler HJ, Wiesing U. Patientenverfügungsgesetz. Umsetzung in der klinischen Praxis. *Dtsch Arztebl*; 106: 1952-1957 (2009)
- 11) Bradley EH, Wetle T, Horwitz SM. The Patient Self-Determination Act and advance directive completion rate in nursing homes. *Arch Fam Med*; 7: 417-423 (1998)
- 12) Brauer S. Autonomiekonzeption in Patientenverfügungen: die Rolle von Persönlichkeit und sozialen Beziehungen. *Ethik Med*; 20: 230-239 (2008)
- 13) Brett AS. Limitation of listing specific medical interventions in advance directives. *JAMA*; 266: 825-828 (1991)

- 14) Brock DW. An ethical framework for surrogate decision-making. In: Grubb A (Hrsg) Decision-making and problems of incompetence, 1. Aufl, John Wiley and Sons, Chichester, S. 41-52 (1994)
- 15) Bundesärztekammer. Empfehlungen der Bundesärztekammer und der zentralen Ethikkommission der Bundesärztekammer zum Umgang mit Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung in der ärztlichen Praxis. Dtsch Arztebl; 104: 891-896 (2007)
- 16) Bundesärztekammer. Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung. Dtsch Ärzteblatt; 952366-952367 (1998)
- 17) Bundesärztekammer. <http://www.bundesaerztekammer.de/page.asp?his=0.3.1667.5009.5010>, (20.02.2012)
- 18) Bundesgerichtshof. Neue Jurist Wochenschrift; 48:204-207 (1995)
- 19) Bundesgerichtshof. Neue Jurist Wochenschrift; 56: 1588-1594 (2003)
- 20) Bundesgerichtshof. Urteil vom 25.06.10; 2. StR 454/09 (2010)
- 21) Bundesgesetz über Patientenverfügungen. BGBl, I Nr. 55 (2006)
- 22) Burchadi N, Rauprich O, Hecht M, Beck M, Vollmann J. Patientenverfügung bei amyotropher Lateralsklerose. Qualitative Interviews mit Neurologen und Patienten. In: Vollmann J, Schildmann J (Hrsg): Empirische Medizinethik. LIT-Verlag, Münster; 195-212 (2011)
- 23) Byrsch E. <http://www.hospize.de/docs/stellungnahmen/38.pdf>, (27.01.2012)
- 24) Carmhi SL, Mercado AF, Morrison AF, Du Q, Platt DM, August GI, Nelson JE. Deciding in the dark: advance directives and continuation of treatment in chronic critical illness. Crit Care Med; 37: 919-925 (2009)
- 25) Champer Blasco A, Caritg Monfort F, Marquet Palomer R. Knowledge and attitudes of primary care professionals on “living wills” document. Aten Primaria; 42: 463-469 (2010)
- 26) Clements JM. Patient Perceptions on the use of Advance Directives and Life Prolonging Technology. Am J Palliat Care; 26: 270-276 (2009)
- 27) Cohen J, Bilsen J, Fischer S, Löfmark R, Norup M, van der Heide A, Miccinesi G, Deliens L. End-of-life decision making in Belgium, Denmark, Sweden and Switzerland: does the place of death make a difference? J Epidemiol Community Health; 61: 1062-1068 (2007)
- 28) Corke C, Milnes S, Orford N, Henry MJ, Foss C, Porter D. The influence of medical enduring power of attorney and advance directives on decision making by Australian intensive care doctors. Crit Care Resusc; 11: 122-128 (2009)

- 29) Davies E, Linklater KM, Jack RH, Clarke L, Moller H. How is place of death changing and what effects it? Analysis of cancer registration and service data. *Br J Cancer*; 95: 593-600 (2006)
- 30) Davison SN. End-of-life Care Preferences and Needs: Perceptions of Patients with Chronic Kidney Disease. *Clin J Am Soc Nephrol*; 5: 195-204 (2010)
- 31) Dehmel S. http://www.dghs.de/fileadmin/user_upload/Dateien/PDF/Geschichte-Anfaenge-der-Patientenverfuegung-in-Deutschland.pdf, (01.02.2012)
- 32) Detering KM, Hancock AD, Reade MC, Silvester W. The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled study. *BMJ*; 340-345 (2010)
- 33) DGHS. <http://www.patientenverfuegung.de/info-datenbank/2008-3-5/pv-gesetzentwurf-vom-06032008-stuenker-u-a-stellungnahmen-pro-und-widerstaende>, (14.01.2012)
- 34) DGP. <http://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/pdf/sn/SN%20712%20PV.pdf>, (01.02.2012)
- 35) Dow LA, Matsuyama RK, Ramakrishnan V, Kuhn L, Lamont EB, Lyckholm L, Smith TJ. Paradoxes in advance care planning: the complex relationship of oncology patients, their physicians, and advance medical directives. *J Clin Oncol*; 28: 299-304 (2010)
- 36) Eisenbart B. Patienten-Testament und Stellvertretung in Gesundheitsangelegenheiten. Broschiert-Verlag, 2. Auflage, S. 28 (2000)
- 37) Escobar-Pinzon LC, Claus M, Zepf K, Letzel S, Fischbeck S, Weber M. Preferences for place of death in Germany. *J Palliat Med*; 14: 1097-1103 (2011)
- 38) Fazel S, Hope T, Jacoby R. Effect of cognitive impairment and premorbid intelligence on treatment preferences for life-sustaining medical treatment. *Am J Psychiatry*; 157:1009-1011 (2000)
- 39) Freer JP, Eubanks M, Parker B, Hershey CO. Advance directives: ambulatory patients knowledge and perspectives. *Am J Med*; 19: 1088-1093 (2006)
- 40) Fried TR, Drickhamer M. Garnering support for advanced care planning. *JAMA*; 303: 269-270 (2011)
- 41) Gaul C. Kann Autonomie "fremdvertreten" werden? *Ethik Med*; 14: 160-169 (2002)
- 42) Gjerdingen DK, Neff JA, Wang M, Chaloner K. Older person`s opinions about life sustaining procedures in the face of dementia. *Arch Fam Med*; 8: 421-425 (1999)

- 43) Gregory R, Rickett F, Jones L, Patel A. Is the degree of cognitive impairment in patients with Alzheimer's disease related to their capacity to appoint an enduring power of attorney? *Age Ageing*; 36: 527-531 (2007)
- 44) Hahnen MC, Pastrana T, Stiel S, May A, Groß D, Radbruch L. Die Sterbehilfedebatte und das Bild der Palliativmedizin in den Printmedien. *Ethik Med*; 21: 289-305 (2009)
- 45) Hanson LC, Earp JA, Garrett J, Menon M, Danis M. Community physicians who provide terminal care. *Arch Intern Med*; 159: 1133-1138 (1999)
- 46) Henig NR, Faul JL, Raffin TA. Biomedical ethics and the withdrawal of advanced life support. *Annu Rev Med*; 52: 79-92 (2001)
- 47) Hickman SE, Nelson CA, Moss AH, Hammes BJ, Terwilliger A, Jackson A, Tolle SW. Use of the orders for life-sustaining treatment (POLST) Paradigm Program in the hospice setting. *J Palliat Med*; 12: 133-141 (2009)
- 48) Holley JL, Davison SN, Moss AH. Nephrologists' changing practices in reported end-of-life decision-making. *Clin J Am Soc Nephrol*; 2: 107-111 (2007)
- 49) Holley JL, Finucane TE, Moss AH. Dialysis patients' attitudes about cardiopulmonary resuscitation and stopping dialysis. *Am J Soc Nephrol*; 9: 245-251 (1989)
- 50) Holley JL, Nespor S, Rault R. Chronic in-center hemodialysis patients' attitudes, knowledge and behaviour towards advance directives. *J Am Soc Nephrol*; 3: 1405-1408 (1993)
- 51) Holley JL, Stackiewicz L, Dacko C, Rault R. Factors influencing dialysis patients' completion of advance directives. *Am J Kidney Dis*; 30: 356-360 (1997)
- 52) Holm S. Autonomy. In: Chadwick RF (Hrsg) *Encyclopedia of applied ethics*, Bd 1, 4. Aufl, Academic Press, San Diego, S. 267-274 (1998)
- 53) Hoppe JD. <http://www.patientenverfuegung.de/info-datenbank/2008-3-5/pv-gesetzentwurf-vom-06032008-stuenker-u-a-stellungnahmen-pro-und-widerstaende>, (10.02.2012)
- 54) Hoppe JD. Vorwort zu den Richtlinien der Bundesärztekammer für die ärztliche Sterbebegleitung. *Dtsch Ärzteblatt*; 90: 1791 (1993)
- 55) Huber W. http://www.ekd.de/presse/pm150_2009_patientenverfuegung.html, (10.02.2012)
- 56) Huber L. Patientenautonomie als nichtidealisierte «Natürliche Autonomie». *Ethik Med*; 18: 133-147 (2006)

- 57) Jackson JM, Rolnick SJ, Asche SE, Heinrich RL. Knowledge, Attitudes, and Preferences Regarding Advance Directives Among Patients of a Managed Care Organisation. *Am J Manag Care*; 15: 177-186 (2009)
- 58) Jox R. Bewusstlos, aber autonom? Ethische Analyse stellvertretender Entscheidung für einwilligungsunfähige Patienten. *Ethik Med*; 16: 401-414 (2006)
- 59) Jox R. Der «Natürliche Wille» als Entscheidungskriterium: rechtliche, handlungstheoretische und ethische Aspekte. In: Schildmann J, Fahr U, Vollmann J (Hrsg) *Entscheidungen am Lebensende: Ethik, Recht, Ökonomie und Klinik*, 1. Aufl, LIT-Verlag Berlin, S. 69-86 (2006)
- 60) Jox R. Widerruf der Patientenverfügung und Umgang mit dem natürlichen Willen. In: Meier C, Heßler HJ, Jox R, Borasio GD (Hrsg). *Patientenverfügung: das neue Gesetz in der Praxis*, 1. Aufl, Kohlhammer Verlag, S. 129-139 (2011)
- 61) Jox R, Krebs M, Bickhardt J, Heßdörfer K, Roller J, Borrasio GD. Verbindlichkeit der Patientenverfügung im Urteil ihrer Verfasser. *Ethik Med*; 21: 21-31 (2009)
- 62) Justinger C., Richter S., Moussavian MR, Serrano Contreras T., Schilling MK. Patientenverfügung aus Sicht des chirurgischen Patienten: Ergebnisse einer Befragung geplant operierter Patienten. *Chirurg*; 80: 455-456, 458-461 (2009)
- 63) Kierner KA, Hladschik-Kermer B, Gartner V, Watzke HH. Attitudes of patients with malignancies towards completion of advance directives. *Support Care Cancer*; 18: 367-372 (2010)
- 64) Knecht M. Jenseits von Kultur: Sozialanthropologische Perspektiven auf Diversität, Handlungsfähigkeit und Ethik im Umgang mit Patientenverfügungen. *Ethik Med*; 20: 169-180 (2008)
- 65) Kränzle S, Schmid U, Seeger C. *Palliative care*. 3. Auflage. Springer Verlag; S. 214-215 (2010)
- 66) Lack P. Different forms of patient advance directives and their importance to particular groups of people. *Bull Soc Sci Grand Duche Luxemb*; 3: 415-427 (2008)
- 67) Lang FR, Wagner GG. Patientenverfügungen in Deutschland: Bedingungen für ihrer Verbreitung und Gründe der Ablehnung. *Dtsch Med Wochenschr*; 132: 2558-2562 (2007)
- 68) Lang-Welzenbach M, Rödel C, Vollmann J. Patientenverfügungen in der Radioonkologie: Einstellungen von Patienten, Ärzten und Pflegepersonal; *Ethik Med*; 20: 300-312 (2008)
- 69) Lob-Hüdepohl A. <http://www.katholisch.de/23080.html>, (10.02.2012)

- 70) Mandler RN, Anderson FA, Miller RG, Clawson L, Cudkowicz M, Del Bene M. The ALS Patient Care Database: insights into end-of-life care in ALS. *Amyotroph Lateral Scler Other Motor Neuron Disord*; 2: 203-208 (2001)
- 71) Matesanz Mateu B. Advance statements: legal and ethical implications. *Nurs Stand*; 21: 41-45 (2006)
- 72) Moss AH, Hozaven O, King K, Holley JL, Schmidt RJ. Attitudes of patients towards cardiopulmonary resuscitation in the dialysis unit. *Am J Kidney Dis*; 38: 847-852 (2001)
- 73) Nationalen Ethikrat. Stellungnahme zum Thema „Patientenverfügung“; S. 34 (2005)
- 74) Nationalen Ethikrat. Stellungnahme zum Thema „Selbstbestimmung und Fürsorge am Lebensende“; S. 51 (2006)
- 75) Nishimura A, Mueller PS, Evenson LK, Downer LL, Bowron CT, Thieke MP, Wroblewski DM, Crowley ME. Patients who complete advance directives and what they prefer. *Mayo Foundation for Medical Education and Research*; 82: 1480-1486 (2007)
- 76) Nolan MT, Kub J, Hughes MT, Terry PB, Astrow AB, Carbo CA, Thompson RE, Clawson L, Texeira K, Sulmasy DP. Family health care decision making and self-efficacy with patients with ALS at the end of life. *Palliat Support Care*; 6: 273-280 (2008)
- 77) Oorschot van B. Patient advance directives from the population and the patient point of view: a review on empirical studies from German-speaking countries. *Bull Soc Sci Med Grand Duche Luxemb*; 3: 443-454 (2008)
- 78) Oorschot van B, Hausmann C, Köhler N, Leppert K, Schweitzer S, Steinbach K, Anselm R. Patientenverfügung aus Patientensicht. Ergebnisse einer Befragung von palliativ behandelten Tumorpatienten. *Ethik Med*; 16: 112-122 (2004)
- 79) Oorschot van B, Simon A. Importance of the advance directive and the beginning of the dying process from the point of view of german doctors and judges dealing with guardianship matter: results of an empirical survey. *J Med Ethic*; 32: 623- 626 (2006)
- 80) Ostermann ME, Nelson RN. Haemodialysis patients` view on their resuscitation status. *Nephrol Dial Transplant*; 18: 1644-1647 (2003)
- 81) Paul NW, Fischer A. Patientenverfügung: Wahrnehmung und Wirklichkeit. Ergebnisse einer Befragung. *Dtsch Med Wochenschr*; 133: 175-179 (2008)
- 82) Pautex S, Herrmann FR, Zulian GB. Role of advance directives in palliative care units. A prospective study. *Palliat Med*; 22: 835-841 (2008)

- 83) Perkins HS. Controlling death: the false promise of advance directives: *Ann Intern Med*; 147: 51-57 (2007)
- 84) Phelps AC, Maciejewski PK, Nilsson M, Balboni TA, Wright AA, Paulk ME, Trice E, Schrag D, Peteet JR, Block SD, Prigerson HG. Association between religious coping and use of intensive life-prolonging care near death among patients with advance cancer. *JAMA*; 301: 1140-1147 (2009)
- 85) Phipps E, True G, Harris D, et al. Approaching the end of life: attitudes, preferences and behaviours of African-American and white patients and their family caregivers. *J Clin Oncol*; 21: 549-554 (2003)
- 86) Poppel DM, Cohen LM, Germain MJ. The renal palliative care initiative. *J Palliat Med*; 6: 321-326 (2003)
- 87) President's Commission for the study of ethical problems in medicine and biomedical and behavioral research. Deciding to forego life –sustaining treatment: Ethical, Medical and Legal issues in treatment decisions Washington DC: U.S. Government Printing Office; 84-87 (1983)
- 88) Putz W. Schluss mit den rechtliche Grauzonen. *MMW-Fortsch. Med*; 153: 29-30 (2011)
- 89) Reimers S. http://www.ekd.de/presse/pm326_2008_patientenverfuegung.html, (10.02.2012)
- 90) Rodriguez JA, Ibeas JR, Real J, Pena S, Martinez JC, Garcia GM. Advance directives in chronic dialysis patients. *Nefrologia*; 27: 581-592 (2007)
- 91) Ryan CJ. Betting your life: an argument against certain advance directives. *J Med Ethics*; 22: 95-99 (1996)
- 92) Sahm S. <http://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/pdf/sn/090304%20Stellungnahme%20Sahm.pdf>, (08.02.2012)
- 93) Sahm S, Will R, Hommel G. Would they follow what has been laid down? Cancer patients and healthy controls views on adherence to advance directives compared to medical staff. *Med Health Care Philos*; 8: 297-305 (2005)
- 94) Salathe M. Advance directives for patients legal situation in Switzerland. *Bull Soc Sci Med Grand Duche Luxemb*; 3: 379-384 (2008)
- 95) Salmond SW, David E. Attitudes towards advance directives and advance directive completion rates. *Orthop Nurs*; 24: 117-127 (2005)
- 96) Sass HM. Advance Directives. In: Chadwick RF (Hrsg) *Encyclopedia of applied ethics*, Bd 1, 4. Aufl, Academic Press, San Diego, S. 41-49 (1998)

- 97) Schaden E, Herczeg P, Hacker S, Schopper A, Krenn CG. The role of advance directives in end-of-life decisions in Austria: survey of intensive care physicians. *BMC Med Ethics*; 10: 11-19 (2010)
- 98) Schicktanz S. Zwischen Selbst-Deutung und Interpretation durch Dritte: Zum Wechselverhältnis von soziokulturellen und ethischen Aspekten von Patientenverfügungen. *Ethik Med*; 20: 181-190 (2008)
- 99) Schicktanz S, Raz A, Shalev C. The cultural context of patients` autonomy and doctors` duty: passive euthanasia and advance directives in Germany and Israel. *Med Health Care and Philos*; 13: 363-369 (2010)
- 100) Schlaudraff U. Kommentar zu "Maximaltherapie trotz schlechter Prognose?" *Ethik Med*; 20: 57-59 (2008)
- 101) Schweizerisches Zivilgesetzbuch, Erwachsenenschutz, Personen- und Kindesrecht. Änderung vom 19.12.2008; Artikel 370-381 (2008)
- 102) Schwerdt R, Mukel R. Schön warm zudecken. *Ethik Med*; 18: 251-252 (2006)
- 103) Silveira JM, Scott Y. H. Kim, K. M. Langa. Advance Directives and Outcomes of Surrogate Decision Making before Death. *N Engl J Med*; 362: 1211-1218 (2010)
- 104) Silverstein MD, Stocking CB, Antel JP, Beckwith J, Roos RP, Siegler M. Amyotrophic lateral sclerosis and life sustaining therapy: patients` desires for information, participation in decision making, and life-sustaining therapy. *Mayo Clin Proc*; 66: 906-913 (1991)
- 105) Simon A, Meran GJ, Fangerau H. Patientenverfügung als Instrument der Patientenselbstbestimmung. *Hautarzt*; 55: 721-726 (2004)
- 106) Stünker J. <http://www.dip21.bundestag.de/dip21/btd/16/084/1608442.pdf>, (03.01.2012)
- 107) Tan TS, Jatoi A. An update on advance directives in the medical record: findings from 1186 consecutive patients with unresectable exocrine pancreas cancer. *J Gastrointest Cancer*; 39: 100-103 (2008)
- 108) Tamayo-Velazquez MI, Simon-Lorda P, Villegas-Portero R, Higuera-Callejon C, Garcia-Gutierrez JF, Martinez-Pecino F, Barrio-Cantalejo IM. Interventions to promote the use of advance directives: An overview of systematic reviews. *Patient Educ Couns*; 80: 10-20 (2009)
- 109) Tamura MK, Goldstein MK, Perez-Stable EJ. Preferences for dialysis withdrawal in advance care planning within a diverse sample of dialysis patients. *Nephrol Dial Transplant*; 25: 237-242 (2010)

- 110) Teno JM, MD, Gruneir A., Schwartz Z., Nanda A. Wetle T. Association between Advance Directives and Quality of End-of-Life Care: A National Study. *J Am Geriatr Soc*; 55: 189-194 (2007)
- 111) Towers B. Report from America. *Journal of Medical Ethics*; 4: 96-98 (1978)
- 112) Triplett P, Black BS, Phillips H, Fahrendorf SR, Schwartz J, Angelino AF, Anderson D, Rabins PV. Content of advance directives for individuals of advance directives. *J Aging Health*; 20: 583-596 (2008)
- 113) Uhlenbruck, W. Der Patienten-Brief- die privatautonome Gestaltung des Rechtes auf einen menschenwürdigen Tod. *Neue Juristische Wochenschrift*; 12: 566-570 (1978)
- 114) Ulsenheimer K. Neue Regelung zur Patientenverfügung. Welche Konsequenzen ergeben sich für die Praxis. *Anaesthesist*; 59: 111-117 (2010)
- 115) Velden, van der LF, Francke AL, Hingstmann L, Willems DL. Dying from cancer or other chronic diseases in the Netherlands: ten-year trend derived from death certificate data. *BMC Palliat Care*; 4: 4-8 (2009)
- 116) Wiese CRH, Bartels UE, Ruppert DB, Graf BM, Hanekop GG. Prehospital emergency physicians` experineces with advance directives in Germany: a questionnaire-based multicenter study. *Minerva Anesthesiol*; 77: 172-179 (2011)
- 117) Wiesing U, Jox R, Heßler HJ, Borasio GD. A new law on andvance directives in Germany. *J Med Ethics*; 36: 779-783 (2010)
- 118) Wijmen van MPS, Rurup ML, Pasman HR, Kaspers PJ, Onwuteaka-Philipsen BD. Advance directives in the netherlands: an empirical contribution to the exploration of a cross-cultural perspective on advance directives. *Bioethics*; 24: 118-126 (2010)
- 119) Wong RE, Weiland TJ, Jelinek GA. Emergency clinicians` attitudes and decisions in patient scenarios involving advance directives. *Emerg Med J*; (2011)
- 120) Wunder M. Demenz und Selbstbestimmung. *Ethik Med*; 20: 17-25 (2008)
- 121) Yang CL, Chiu TY, Hsiung YF, Hu WY. Which factors have the greatest influence to execute advance directives in taiwan? *Cancer Nurs*; 34: 98-106 (2010)
- 122) Zenz M, Rissing-van Saan R. Grenzen der Schmerztherapie. Medizinische und juristische Aspekte. *Schmerz*; 25: 382-392 (2011)
- 123) Zypries B. <http://www.jurablogs.com/de/bundestag-beschliesst-gesetz-verbindlichkeit-patientenverfuegung>, (10.02.2012)

Anhang

- 1) Ein Auszug meiner Studie wurde auf der Konferenz „Ethics for an Ageing World“ am 26.9.2010 von mir in Usedom im Rahmen der „Free-papers“-Vorstellung vorgetragen
- 2) Vorstellung eines Auszuges meiner Studie erfolgte unter dem Thema „Patientenverfügungen bei Patienten mit ALS oder dementiellen Erkrankungen“ im Rahmen der Donnerstagsfortbildung der neurologischen Universitätsklinik Ulm am 24.11.2010

3) Fragebogen zur Befragung der Patienten meiner Studie

Fragebogen zur Patientenverfügung

Ort: <input type="checkbox"/> KfH <input type="checkbox"/> Nephrologie <input type="checkbox"/> Dialyse	Datum:
Code:	Name:
Alter: <input type="checkbox"/> <50 <input type="checkbox"/> 50-70 <input type="checkbox"/> >70	Geschlecht: <input type="checkbox"/> w <input type="checkbox"/> m

1.) Wissen Sie was eine Patientenverfügung ist?

Ja Nein

2.) Von wem wurden Sie über die Patientenverfügung informiert?

Angehörige Freunde/ Bekannte Fernseher/ Radio
 Arzt Andere

3.) Existiert eine Patientenverfügung?

Ja Nein

4.) Aus welchem Grund haben Sie keine Patientenverfügung?

Noch nicht damit beschäftigt
 Angst vor verfrühtem Therapieabbruch
 Schlechte Erfahrung durch Freunde/ Angehörige
 Vertrauen zu Angehörigen
 Vertrauen zu Ärzten

5.) Finde Sie eine Patientenverfügung grundsätzlich sinnvoll?

Ja Nein

6.) Herausgeber der Patientenverfügung

Öffentliche/ unabhängige Institution Kirchlich Selber

7.) Wie viele Krankheitszustände/ Situationen sind aufgeführt?

a) Unabwendbar unmittelbarer Sterbeprozess
 Ja Nein
b) Endstadium einer tödlichen Krankheit (auch wenn der Tod noch nicht absehbar ist)
 Ja Nein
c) Hirnschädigung mit nicht mehr zum Bewusstsein führenden Folgen
 Ja Nein
d) Hirnabbauprozess weit fortgeschritten
 Ja Nein
e) Chronische Schmerzen, die nur durch künstliches Koma ertragbar sind
 Ja Nein

8.) Wie viele Punkte zu lebenserhaltenden Maßnahmen sind aufgeführt?

a) Lebenserhaltenden Maßnahmen allgemein b) Schmerz/Symptombehandlung

<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nein	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nein
c) Künstliche Ernährung		d) Wiederbelebung	
<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nein	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nein
e) Künstliche Beatmung		f) Dialyse	
<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nein	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nein
g) Antibiotika		h) Blutbestandteile	
<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nein	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nein

9.) Wie lange sind Sie schon dialysepflichtig?

< 1 Jahr
 1-4 Jahre
 5-10 Jahre
 > 10 Jahre

10.) An welcher Grundkrankheit leiden Sie?

Diabetes
 Hypertonie
 Transplantatversagen
 Nierenerkrankung

11.) Was ist Ihr Grund für den aktuellen Klinikaufenthalt?

Herzinfarkt
 Gefäßprobleme inklusive Shunt-Probleme
 Infektion
 Tumoren
 Andere

12.) Welche Art von Medikamente nehmen Sie zur Zeit ein?

gegen Bluthochdruck
 Schmerzmittel
 Herzmedikamente
 Andere

13.) Wurde die Patientenverfügung an das medizinische Personal weitergegeben?

Ja Nein

14.) Wer hat die Patientenverfügung an das medizinische Personal weitergegeben?

Patient Angehörige Betreuer

Frage an das Pflegepersonal:

Ist eine Patientenverfügung bei diesem Patienten bekannt?

Ja Nein

4) Danksagung

Ich danke Herrn Prof. Dr. med. Frieder Keller für seine zahlreichen Korrekturvorschläge und sein Engagement während der Erstellung dieser Studie.

Ich danke außerdem den zahlreichen Patienten, die freiwillig an meiner Studie teilgenommen haben. Sie bilden die Basis meiner Doktorarbeit.

Insbesondere danke ich meinen Eltern, die, in guten wie in schlechten Zeiten, immer an meiner Seite standen. Ohne euch wäre vieles in meinem Leben anders verlaufen.

Lebenslauf

PERSÖNLICHE DATEN

Name	Florian Driehorst	
Adresse	Soeflingerstr. 134, 89077 Ulm	
Geburtsdatum	03.11.1983	
Familienstand	ledig	
Eltern	Hella Driehorst geb. Meine	Klavierlehrerin
	Dr. Joachim Driehorst	Arzt

SCHULAUSBILDUNG

1990-1994	St. Georg Grundschule	Essen
1994-2003	Gymnasium Essen-Werden	Essen
Abschluss	Allgemeine Hochschulreife/ Abitur (2,7)	

ZIVILDIENTST

2003 - 2004	Freiwilliges soziales Jahr in Gara, Ungarn
-------------	--

STUDIUM

2004-2005	Vorbereitungsjahr an der Semmelweis-Universität Budapest, Ungarn
2005-2007	Medizinstudium an der Semmelweis-Universität Budapest, Ungarn
Abschluss:	Physikum (1,66)
2007-2011	Medizinstudium an der Universität Ulm
Nov. 2011	Staatsexamen an der Universität Ulm (2,0)