

1 Einleitung

Patientenverfügungen haben in den letzten Jahren in Deutschland zunehmend größere Verbreitung gefunden. Nachdem Anfang der 70er Jahre der Optimismus groß war, wie weit die Möglichkeiten der Medizin, insbesondere auch der Intensivmedizin reichen könnten, wurden zum Ende der 70er Jahre vermehrt kritische Stimmen laut. Kritisiert wurde eine unnötige Lebensverlängerung mit längerem Leiden ohne durchgreifenden medizinischen Erfolg, aber mit Verlust der autonomen Gestaltung des Lebensende [66]. So schlug Uhlenbruck 1978, wie zuvor schon Kutner in den Vereinigten Staaten von Amerika, ein „Patiententestament“ vor, das die Beschränkung medizinischer Maßnahmen in Situationen mit infauster Prognose zum Inhalt hatte. Als Vorausverfügung kann in Patientenverfügungen der Wunsch nach medizinischen Behandlungsverfahren für eine Situation in der Zukunft, in der keine Willensäußerung mehr möglich ist, im Vorhinein festgelegt werden. Uhlenbruck beschreibt die paternalistische Einstellung der Ärzte und ihre fehlende Menschlichkeit als Ursache dafür, den Tod im Krankenhaus zu einem entwürdigenden Ereignis werden zu lassen [144]. Auch in seinem 1998 erschienenen Buch wiederholt er diese Vorwürfe und weist darauf hin, dass zum Beispiel in den Richtlinien der Bundesärztekammer zur Sterbebegleitung noch deutlich paternalistische Züge zu finden seien [144]. Diese kritische Haltung Ärzten gegenüber wird auch von Anderen so vertreten [84], damit bevorzugen sie sehr detaillierte und weitreichende Patientenverfügungen, um Ärzten Grenzen aufzuzeigen. Andere Studien weisen jedoch darauf hin, dass Patienten den sie behandelnden Ärzten großes Vertrauen entgegenbringen [30] [31], und dass die Motivation für das Ausfüllen einer Patientenverfügung eher die autonome Gestaltung des Lebensendes und eine letzte Kommunikation über eigene Wünsche ist [28]. So können Patientenverfügungen ein Bestandteil einer dialogischen Arzt-Patienten Beziehung sein, wie dies Beckmann ausführt [9]. In diesem Sinne sind sie nicht nur als autonome Lebensgestaltung, sondern auch als Übernahme von Verantwortung gegenüber behandelnden Ärzten und Angehörigen zu sehen.

Im Gegensatz zu den Vereinigten Staaten, die seit 1991 eine gesetzliche Verordnung zur Förderung und inzwischen in allen Bundesstaaten gesetzliche Regelungen zum Gebrauch von Patientenverfügungen haben [45] [154], gibt es in Deutschland keine spezielle rechtliche Grundlage. Dennoch wird eine Vorausverfügung, so die korrekte Bezeichnung, als juristisch gültig angesehen [4] [13] [105]. Die Bundesärztekammer hat sich in ihren Grundsätzen zur ärztlichen Sterbebegleitung [18] von 1998 ebenfalls zur Verbindlichkeit von Patientenverfügungen geäußert: diese sei gegeben, wenn die darin beschriebene Situation eingetreten sei, der Verfasser die Patientenverfügung bei geistiger Gesundheit abgefasst habe und kein Anhalt für eine Willensänderung bestehe. Darüber hinaus wurde von der Bundesärztekammer 1999 eine Handreichung zum Umgang mit Patientenverfügungen her-

ausgegeben [10] [17], die deren Handhabung regelt. Als Vorausverfügung kann sich eine Patientenverfügung grundsätzlich auf alle Situationen der Nichteinwilligungsfähigkeit beziehen [84]. Traditionell werden der nahe Tod und eine medizinische Ausweglosigkeit ohne Möglichkeit zur grundlegenden Besserung als Ausgangssituation angenommen. Davon abweichend gab es in den letzten Jahren mehrere Fälle, in denen die künstliche Ernährung zum Beispiel über eine Magensonde bei anhaltender Bewusstlosigkeit eingestellt werden sollte. In dieser Frage haben sich die Vormundschaftsgerichte unterschiedlich verhalten. Letztlich zeigt sich aber ein Trend, auch für diese Frage Patientenverfügungen zur Ermittlung des Patientenwillen heranzuziehen und die Einstellung der Ernährung bei entsprechend dokumentiertem Patientenwillen für rechtmäßig zu erachten [81]. In den USA wird dies als 'Terminal Dehydration' und 'Self Starvation' weithin diskutiert [11] [75] [87] [100].

Damit können sich erweiterte Möglichkeiten für die Anwendung von Patientenverfügungen ergeben, insbesondere nachdem durch die Änderung des Paragraphen 1904 BGB für Maßnahmen, die das Leben des Betreuten gefährden, eine vormundschaftsgerichtliche Einwilligung erforderlich ist. Ob ein Therapieabbruch, der ja in der Regel mit dem Tod des Betreuten endet, hierunter fällt, ist zwar nicht eindeutig geklärt, aber zur Ermittlung des mutmaßlichen Willens wird dann der Patientenverfügung große Bedeutung zukommen [84].

In den letzten Jahren sind von den verschiedensten Institutionen Patientenverfügungen herausgegeben worden, und sie werden in großem Maße nachgefragt [1] [7] [12] [116]. Eine Verwendung von Formularen ist zwar nicht notwendig, wird aber offensichtlich von vielen Menschen bevorzugt [65] [59] [112]. Nach der Technikgläubigkeit der frühen 70er Jahre ist jetzt das Wissen um die Möglichkeiten und Grenzen der Intensivmedizin weit verbreitet, und die Menschen fürchten ein Ausgeliefertsein an die Medizin, die für sie zunehmend ihr persönliches Gesicht verliert [78]. Die Ausweitung intensivmedizinischer Maßnahmen auf sehr alte und multimorbide Patienten hat zu teilweise sehr geringen Erfolgsraten bei großem Aufwand geführt, was von Laien häufig als "sinnloses Leiden" gesehen wird [122]. So werden als Motiv für die Erstellung einer Patientenverfügung immer wieder Erfahrungen eines solchen Schicksals im Verwandten- und Bekanntenkreis genannt. Eine Patientenverfügung soll die Ohnmacht auflösen, in der sich der Patient und seine Angehörigen, aber auch die Behandler befinden, wenn keine Willensäußerung bekannt ist und das Prinzip des Lebensschutzes deshalb bis zum "bitteren Ende" verfolgt wird [82]. Während früher eine einheitliche, religiös bestimmte Lebensanschauung die Gesellschaft in weiten Teilen geprägt hat, besteht heute eine große Vielfalt an Lebensanschauungen. Das Feststellen des mutmaßlichen Willens, wie es der Gesetzgeber bei nicht vorliegender Willensäußerung vorschreibt,

ist damit noch schwieriger geworden und ein manchmal unmögliches Unterfangen. Dass Leid einen Sinn haben könne, wird heutzutage fast durchweg verneint, die autonome Lebensgestaltung demgegenüber sehr hoch bewertet. Somit ist es verständlich, dass Patientenverfügungen vermehrt zur Anwendung kommen.

Im Gegensatz zu dem grossen Interesse an Patientenverfügungen besteht jedoch Zurückhaltung, die Gestaltung des Lebensendes mit Angehörigen und Freunden zu besprechen [119]. Diese Zurückhaltung war besonders deutlich in der Arbeit von Roy an akut erkrankten Patienten einer internen Abteilung eines Schwerpunktkrankenhauses. Sie konnte zeigen, dass diese Patienten zwar eine Patientenverfügung als entbehrlich ansahen und wollten, dass im Falle einer Nichteinwilligungsfähigkeit ihre Angehörigen über die weitere Behandlung entscheiden sollten, sie hatten mit diesen jedoch nicht ihre Vorstellungen zum Lebensende besprochen [110].

Die vorliegende Arbeit sucht nun zu klären, inwieweit bei Dialysepatienten das Interesse an Patientenverfügungen und die Zurückhaltung, ihren Inhalt mit Vertrauenspersonen zu besprechen, vorhanden ist. Dialysepatienten sind chronisch krank, ständig auf ein hochtechnisiertes Verfahren angewiesen und haben mehrheitlich einen lebensbedrohlichen Zustand erlebt [63]. Sie wären ohne Dialyse in wenigen Wochen dem sicheren Tod preisgegeben. Diese Abhängigkeit ist vielen Patienten bewusst und hat unterschiedliche Reaktionen zur Folge, einerseits Dankbarkeit für die medizinischen Möglichkeiten, die ein Überleben ermöglichen. Andererseits aber auch Wut oder Trauer, selbst von einem dauerhaften Organausfall betroffen zu sein und deshalb von der Behandlung abhängig zu sein. Als Reaktion auf ihre Erkrankung wird von Dialysepatienten im Laufe ihrer Dialysepflichtigkeit ein Annahmeprozess, das sogenannte Coping, mehr oder minder weit durchlaufen [5] [21] [26]. In diesem Prozess kommt es auch zu einer Auseinandersetzung mit Sterben und Tod. Es stellte sich deshalb die Frage, ob sich auch in der Einschätzung von Patientenverfügungen ein Unterschied zu akut erkrankten Patienten zeigt. Interessant schien weiterhin, ob im Rahmen dieses Annahmeprozesses oder der Erfahrungen als Dialysepatient ein Gespräch mit Angehörigen über die sogenannten letzten Fragen häufiger als bei akut erkrankten Patienten im Krankenhaus stattfindet. Weiterhin sollte der Zusammenhang der Einstellung der Patienten zu Parametern der Nierenerkrankung, wie Dauer der Dialysepflichtigkeit, Begleiterkrankungen, Krankenhausaufenthalten und Persönlichkeitsmerkmalen, wie Alter, Geschlecht, Glaube, festgestellt werden.

Um zu untersuchen, ob geographische Unterschiede auch unabhängig von klassifizierbaren Parametern wie Kirchengliederung bestehen, wurden zwölf Dialysezentren bestimmt, verteilt über die gesamte Bundesrepublik. Es wurden ein kleines, drei große und acht mittelgroße Zentren ausgewählt, dies entspricht der Größenverteilung von Dialyse-

zentren in Deutschland [99]. Die Untersuchung betraf ambulante Patienten. Da grundsätzlich alle Patienten eines Zentrums angesprochen wurden, wurden in zwei Zentren auch einzelne stationäre Patienten erfasst.

Die verwendete Patientenverfügung ist das Formular, das im St. Joseph-Krankenhaus in Berlin, der christlichen Patientenverfügung nachempfunden, seit Ostern 2000 eingeführt ist. Neben der Patientenverfügung ist eine Vorsorgevollmacht enthalten, die ebenfalls in die Befragung miteinbezogen wurde. Eine Besonderheit ist die Wahlmöglichkeit, ob eine Ernährung bei Therapieabbruch fortgeführt werden soll. Dies beruht auf einer vorhergehenden Befragung im St. Joseph-Krankenhaus [110], bei der die Ernährung nach dem Wunsch der Hälfte der Patienten fortgeführt werden sollte, auch wenn ein Therapieabbruch gewünscht war, die andere Hälfte sie ebenso wie die Therapie beendet sehen wollte. Bei der Vorstellung des Formulars der Patientenverfügung im Rahmen der Untersuchung wurde auf die Besonderheiten der künstlichen Ernährung bei Dialyseabbruch allerdings nur auf Nachfragen eingegangen. Die Berücksichtigung des Flüssigkeitshaushaltes bei Dialyseabbruch und künstlicher Ernährung als sehr spezielle Frage hätte möglicherweise die Patienten, die noch nie von einer Patientenverfügung gehört hatten, überfordert, und dies sind viele. Nach den Ergebnissen von Roy [110] waren Patientenverfügungen 80 % der allgemein-internistischen Patienten und 65% der Tumorkranken völlig unbekannt.

Vor der Befragung war unklar, inwieweit Patienten durch das Ansprechen des Lebensendes im Zusammenhang mit der Vorstellung der Patientenverfügung verunsichert würden. In der Literatur fanden sich bei amerikanischen Patienten eine große Gesprächsbereitschaft, und die Befürchtungen der Ärzte und Pflegekräfte erwiesen sich als unbegründet. Inwieweit dies auf deutsche Verhältnisse zu übertragen sein würde, war nicht bekannt. In der Arbeit von Roy schienen die Patienten zum Teil durch das Gespräch beunruhigt [110]. Durch die Befragung aller Patienten des jeweiligen Dialysezentrums, und nicht ausgewählter Patienten wie in der Studie von Roy, ergab sich ein wesentlicher Unterschied. Die Patienten konnten mühelos erkennen, dass es keinen Zusammenhang der Befragung zu ihrem Gesundheitszustand gab, wie dies insbesondere von den Tumorkranken bei Roy (persönliche Mitteilung) befürchtet wurde. Die Unabhängigkeit vom individuellen Gesundheitszustand wurde auch durch die Tatsache unterstützt, dass eine unbekannte Person die Gespräche führte. Andererseits konnte damit nicht auf ein bestehendes Vertrauensverhältnis zurückgegriffen werden, und es war unklar, inwieweit Patienten in dieser Situation überhaupt bereit wären, an der Studie teilzunehmen und ein Gespräch über ihre sehr persönlichen Einstellungen zu führen. So war die Erwartung an den Fragebogenrücklauf von vornherein eingeschränkt. Das Ziel war, die Möglichkeiten einer Patientenverfügung anhand der vorliegenden Pati-

entenverfügung des St. Joseph-Krankenhauses vorzustellen und Hämodialysepatienten in Deutschland zu ihrer Einschätzung so repräsentativ wie möglich zu befragen.

Hierbei wurde erwartet, dass sich bei Dialysepatienten durch eigene Krankheitserfahrungen und die Abhängigkeit von der Dialyse eine sehr ernsthafte Beschäftigung mit dem Thema der Gestaltung des Lebensende zeigt [19] [96]. Die Erhebung der Dauer der Dialysebehandlung und der Begleiterkrankungen war daher von besonderer Bedeutung. Unklar war, ob gerade Hämodialysepatienten die Verantwortung für solche Entscheidungen in ähnlicher Weise delegieren, wie sie die Nierenersatztherapie, im Gegensatz zu Peritonealdialysepatienten, nicht selbst durchführen. Studien aus den Vereinigten Staaten von Amerika ergeben hierzu kein einheitliches Bild. Teilweise lassen sich signifikante Unterschiede zwischen Hämo- und Peritonealdialysepatienten zeigen, zum Teil sind keine Unterschiede feststellbar [95] [113]. Darüber hinaus können persönliche Faktoren, wie ein eher aktives im Vergleich zu einem passiveren Verarbeitungsverhalten zu einer unterschiedlichen Prävalenz von Patientenverfügungen beitragen. Somit wurden die Reaktionen auf Verunsicherungen, wie zum Beispiel durch Krankenhausaufenthalte, untersucht.

Andere Vorarbeiten aus den Vereinigten Staaten von Amerika zeigen die wesentliche Rolle der Angehörigen bei der Entscheidungsfindung und dem Gespräch über Vorstellungen zum Lebensende [48]. Zu prüfen war, ob im Gegensatz zu den akut erkrankten Patienten, die Roy [110] untersucht hat, diese Gespräche mit Angehörigen auch in Deutschland bei Dialysepatienten häufig geführt werden. Schließlich zeigen sich auch altersbedingte und geschlechtsspezifische Unterschiede in der Akzeptanz von Patientenverfügungen, deren Existenz bei deutschen Hämodialysepatienten ebenfalls zu erwarten waren. Weitere Untersuchungen aus den USA weisen darauf hin, wie die Offenheit des Personals einer Dialysestation die Häufigkeit des Erstellens einer Patientenverfügung beeinflusst [53] [94]. Dabei war zu vermuten, dass trotz des gestiegenen Interesses an Patientenverfügungen der Bekanntheitsgrad in Deutschland auch bei Ärzten und Pflegekräften noch deutlich geringer sein würde als in den Vereinigten Staaten von Amerika. Für die vorliegende Untersuchung stellte sich insbesondere die Frage, inwieweit Ärzte als Gesprächspartner bei der Auseinandersetzung mit einer Patientenverfügung und Fragen der Gestaltung des Lebensendes eine Rolle spielen, da sie Hämodialysepatienten häufig sehr intensiv und über lange Zeiten betreuen. Insgesamt gibt es in Deutschland, anders als in den USA, bisher kaum Forschungsarbeiten, die sich mit der Akzeptanz von Patientenverfügungen und den Bedingungen ihrer Erstellung auseinandersetzen [110] [148]. So schien eine große, repräsentativ angelegte Untersuchung sinnvoll zu sein.