

4 Diskussion

4.1 Repräsentanz der befragten Patienten

Die besuchten Dialysezentren entsprachen in ihrer Zusammensetzung der Verteilung von Dialysezentren in Deutschland [99]. So wurde zwar nur ein Zentrum mit weniger als 30 Patienten besucht, aber in der Gruppe der Zentren von 31-80 Patienten und von 81-130 Patienten jeweils fünf Zentren. Das entspricht der Tatsache, dass in Deutschland in dieser Größenordnung mehr als 400 bzw. mehr als 150 Zentren vertreten sind. Große (131-180 Patienten) und sehr große Zentren (mehr als 180 Patienten) sind sehr viel seltener, so wurden sie auch mit je einem Zentrum seltener besucht. Zwei Zentren versorgen auch teilstationäre und ein Zentrum zusätzlich stationäre Patienten; ein Zentrum mit zentralisierter Heimdialyse war vertreten. Dies entspricht den Häufigkeiten in Deutschland mit 87,5% Limited Care oder Zentrumspatienten, 1% Heimdialyse, sowie 9 % teilstationär und 2,6% stationär durchgeführter Dialysebehandlung [99].

Die Alters- und Geschlechtsstruktur der untersuchten Hämodialysepatienten entspricht der in Deutschland üblichen [99]. So wurden zu 47% Frauen und zu 53% Männer besucht, insgesamt sind in Deutschland 44% der Hämodialysepatienten Frauen. 20,6% der Dialysepatienten in Deutschland sind unter 50 Jahre alt; bei den hier untersuchten Patienten war diese Gruppe mit 20% vertreten. Die 50 - 70jährigen sind in der Gesamtpopulation mit 45% vertreten, hier mit knapp 50%, während den über 70jährigen 34% aller Patienten hier 30% gegenüberstehen. Also besteht für die Alters- und Geschlechtsverteilung eine repräsentative Verteilung der Patienten in der vorliegenden Untersuchung. Darüber hinaus besteht eine Streuung über das gesamte Bundesgebiet, die sowohl ländliche wie städtische Bereiche mit einbezogen hat. Somit kann die Stichprobe als repräsentativ angesehen werden.

Für die antwortenden Patienten ergaben sich eine leicht verminderte Rücksendequote älterer Patienten (25% der Antwortenden zu 33% bei den Untersuchten waren über 70jährige), im Geschlechterverhältnis ergab sich kein Unterschied zu der untersuchten Stichprobe (46% zu 54 % Frauen zu Männer bei den Antwortenden, 47% zu 53 % bei den Untersuchten). Im Vergleich einzelner Zentren untereinander zeigen sich für Alter und Geschlecht zum Teil erhebliche Unterschiede. Dies liegt zum einen an den dann kleinen Stichproben, zum anderen aber auch an lokalen Gegebenheiten. Eine Einrichtung, die an eine Universitätsklinik angegliedert ist, versorgt andere Patienten, als ein kleines Limited-Care-Zentrum ohne direkte Krankenhausanbindung. Statistische Angaben zum Familienstand von Dialysepatienten liegen nicht vor, so dass für diesen Faktor die Repräsentativität nicht zu überprüfen ist, er wurde aber für Untersuchungen des Zusammenhangs mit der Einstellung zur PV herangezogen. Gleiches gilt für die Gläubigkeit und Kirchenzugehö-

rigkeit der Patienten. Erwartungsgemäß zeigt sich ein Muster mit hoher Kirchenzugehörigkeit in traditionell christlichen Gegenden und niedriger Kirchenzugehörigkeit in den neuen Bundesländern. Dort ist allerdings bei Kirchenmitgliedern eine höhere Gläubigkeit feststellbar als in den alten Bundesländern. Insgesamt haben weder die Kirchenzugehörigkeit, die Gläubigkeit noch der Familienstand wesentliche Zusammenhänge mit der Zustimmung zu PV oder anderen Parametern gezeigt.

Die Dauer der Dialysetherapie entspricht dem im Register für Nierenkranke, Quasi Niere [99], erhobenen Spektrum, wobei sich wiederum große lokale Unterschiede zeigten, die von den untersuchten Zentren abhängig waren. Bei den untersuchten Patienten fand sich eine ungewöhnlich niedrige Prävalenz von Diabetes mellitus. Dies dürfte auf die häufig begleitende Sehbehinderung zurückzuführen sein, die zur Nichtteilnahme an der Studie führte. Hypertonie bei Dialysepatienten wird mit unterschiedlichen Prävalenzen angegeben, berücksichtigt man die Angaben für medikamentös behandelte Hypertonie bei Dialysepatienten und den Anteil der Antwortenden, so stimmen die Werte mit etwa 50% gut überein [26]. Damit entspricht die Erkrankungsstruktur im Wesentlichen einer bei Dialysepatienten üblichen Prävalenz [26] [99]. Bei den antwortenden Patienten fand sich eine hohe Anzahl von Krankenhausaufnahmen im vergangenen Jahr, vergleichbares sah Holley mit 67% im ihrer Studie vorausgegangenem Jahr [52]. Zu den Begleiterkrankungen und Krankenhausaufenthalten werden in Quasi Niere keine Erhebungen gemacht, so dass hierfür keine nationalen Vergleichszahlen vorliegen.

4.2 Rücklauf der Fragebögen

Die Beantwortungsquote der Fragebögen war mit 22 % insgesamt akzeptabel, in der Literatur werden für Fragebogenuntersuchungen Werte zwischen 7 und 70% beschrieben [39] [107]. Es zeigte sich eine Streuung von 9-36%, wobei das eigene Zentrum eine besonders hohe Rücklaufquote hatte. Ohne das Zentrum mit der niedrigsten Rücklaufquote, Heidelberg mit 9%, war die Streuung von 15-31% nicht mehr so erheblich. Die Unterschiede lassen sich nicht einfach erklären. So spielten weder Ost/West, großes/kleines Zentrum oder die Lage an eine Klinik angegliedert bzw. unabhängig davon eine Rolle. Auch die Alters bzw. Geschlechterstruktur waren nicht ausschlaggebend. Insgesamt negativ auf die Rücklaufquote haben sich das Thema und die unbekannte Untersucherin ausgewirkt. Ein weiterer Besuch einige Tage später hätte die Möglichkeit geboten, die Auseinandersetzung mit dem Thema einer Patientenverfügung zu intensivieren [43] und die Rücklaufquote zu erhöhen. Das hätte aber die Patienten stärker unter Druck gesetzt, was unbedingt vermieden werden sollte. Auch die Tatsache, dass Dialysepatienten durch die Dialyse selbst häufig unter Zeitmangel leiden, dürfte eher zu einem geringeren Rücklauf geführt haben. Die mündliche Vermittlung machte es Patienten psychologisch schwieriger, sich der Untersuchung zu ent-

ziehen. Dieser Effekt war teilweise angestrebt, da auch kritische Meinungen zu PV erhoben werden sollten. Durch die absolute Freiwilligkeit der Teilnahme an der Befragung mit der Rücksendung des Fragebogens ließ sich dennoch eine gewisse Verzerrung zugunsten von Patienten, die den Möglichkeiten einer PV positiv gegenüberstehen, nicht vermeiden.

Die Verständlichkeit des Fragebogens war gut, so gab es nur einmal sich ausschließende Antworten, alle anderen Fragebögen waren eindeutig und in sich konsistent ausgefüllt. Lediglich die Beschränkung der Fragen 3 und 7 auf Patienten, die sich nicht vorstellen konnten, eine PV auszufüllen, wurde nicht durchweg eingehalten. Mit dem vorfrankierten Umschlag wurde zwar die Rücksendung des Fragebogens erleichtert, aber die Notwendigkeit, zunächst die PV zu lesen, um dann den Fragebogen zu beantworten, war sicher für manche Patienten eine Hürde.

Bei der mündlichen Vorstellung des Konzepts einer PV waren die positiven Reaktionen eindeutig in der Überzahl. Um die Einschätzung der Nichtantwortenden zu beurteilen, gibt es das Mittel, Früh- und Spätantwortende miteinander zu vergleichen. Dabei ist davon auszugehen, dass die Nichtantwortenden in ihren Antworten den Spätantwortenden ähneln [39]. In der vorliegenden Untersuchung zeigt die Gruppe der Spätantwortenden keine signifikanten Unterschiede zu den Frühantwortenden. Damit ist wahrscheinlich, dass die Nichtantwortenden keine vollständig andere Wertung der PV haben. Diese Bewertung wird nicht nur durch die Konstanz zwischen Früh- und Spätantwortenden gestützt [39], sondern auch durch andere Befragungen, die ebenfalls eine hohe Akzeptanz von PV zeigen konnten [135] [140].

In den Gesprächen während der Vorstellung der PV und der vorliegenden Untersuchung zeigte sich häufig eine erstaunliche Offenheit. So wurden persönliche Vorstellungen unbefangen geäußert und eigene Erfahrungen berichtet. Dies mag darin begründet sein, dass die Gespräche von einer Fremden geführt wurden. Die überwiegend vorhandene Klarheit über Wünsche zum Lebensende entsprach den Erwartungen, dass sich Hämodialysepatienten bereits im Rahmen ihrer Krankheitsverarbeitung mit diesen Fragen auseinandergesetzt haben.

4.3 Die Patientenverfügung des St. Joseph-Krankenhauses

Patientenverfügungen sind juristisch gesprochen Vorausverfügungen, mit denen die medizinische Behandlung für die Situation der Nichteinwilligungsfähigkeit im Vorhinein bestimmt werden soll. Hierzu ein Zitat von Rieger [105]: „*Oberster Maßstab für die Entscheidung über Art und Ausmaß der ärztlichen Behandlung ist der Wille des Patienten. Patiententestament, Betreuungsverfügung und Vorsorgevollmacht haben das Ziel, den nicht mehr willensfähigen Patienten vor einer sinnlosen Lebensverlängerung zu schützen.*“ Damit werden in der Regel in PV Therapiebegrenzungen unter bestimmten Umständen festgelegt. Dies ist

zum einen historisch bedingt als Gegenbewegung gegen die „Hochleistungsmedizin bis zum bitteren Ende“ (Uhlenbruck [144]), hängt zum anderen aber damit zusammen, dass Lebensrettung als oberstes Ziel meist keine zusätzliche Bestätigung braucht. Bezeichnenderweise hat ein von Geburt an schwerst körperlich behinderter Patient, der nun zusätzlich dialysepflichtig war, bei der Vorstellung der PV im Rahmen der Untersuchung den Wunsch geäußert, für sich eine PV zu erstellen, die gerade Maximaltherapie als seinen Wunsch festhält: „Leute, die mich sehen, können sich immer nicht vorstellen, dass ich gerne lebe, aber das tue ich. Und deshalb möchte ich auch, dass alles medizinisch Mögliche für mich getan wird.“

In der Untersuchung wurde die PV des St. Joseph-Krankenhauses Berlin verwendet. Sie orientiert sich an der christlichen PV, die von den beiden großen Kirchen im September 1999 herausgegeben wurde. Weiterhin bezieht sie Ergebnisse aus vorangegangenen Untersuchungen [110] mit ein, indem sie nach Wünschen zur Ernährung fragt. Die Einschätzung der künstlichen Ernährung, ist nicht definitiv geklärt: ist sie Basis- oder Behandlungsmaßnahme? Die Grundsätze zur Sterbebegleitung der Bundesärztekammer formulieren, nicht Ernährung, sondern das "Stillen von Hunger und Durst" sei unverzichtbare Basisversorgung, ohne sich damit endgültig festzulegen [18] [40].

Der Geltungsbereich der PV des St. Joseph-Krankenhauses bezieht sich neben der definitionsgemäß notwendigen Nichteinwilligungsfähigkeit auf die Sterbephase und den dauerhaften Organausfall. Wie bei allen Formularen sind persönliche Anmerkungen und Änderungen möglich und gewünscht. Andere in Deutschland gebräuchliche PV geben z. B. auch den dauerhaften Verlust der Kommunikationsfähigkeit als ein Kriterium für die Anwendung der PV an [7] [12].

Die PV des St. Joseph-Krankenhauses ist nicht speziell auf Dialysepatienten ausgerichtet und gibt somit keine speziellen Entscheidungsmöglichkeiten für HD-Patienten vor. Dies könnte allerdings sinnvoll sein, denn HD-Patienten werten die Weiterführung der Dialyse nicht als lebenserhaltende Therapie im engeren Sinne. Eine Beatmung schließen sie so für sich eher aus, als einen Dialyseabbruch zu wünschen [54]. Dies wird in der PV des St. Joseph-Krankenhauses aber als gleichwertig angesehen, beides gilt als invasive, lebenserhaltende Therapie, da es von nichtdialysepflichtigen Patienten so eingeschätzt wird.

Als zusätzlichen Teil enthält die PV des St. Joseph-Krankenhauses eine Vorsorgevollmacht. Damit kann einer Vertrauensperson eine Vollmacht in Gesundheitsangelegenheiten übertragen werden, die ebenfalls bei Nichteinwilligungsfähigkeit Geltung erlangt. So ergibt sich die Möglichkeit, mittels eines Bevollmächtigten die Beachtung der Wünsche des Patienten anzuregen, im Zweifel auch durchzusetzen und bei von der PV nicht eindeutig geklärten Fragen eine Deutung im Sinne des Patienten zu ermöglichen. Da die Kombination von

PV mit Vorsorgevollmacht generell als sehr sinnvoll eingeschätzt wird [3] [4] [7] [12], werden sie häufig gemeinsam angeboten.

Zur Vorstellung der Idee einer PV eignet sich die PV des St. Joseph-Krankenhauses besonders gut, da sie sich auf einige Punkte konzentriert und gut strukturiert ist, ohne zu lang zu sein. Damit ist sie allerdings weniger differenziert, was von einigen Patienten (7 von 61), die zum Untersuchungszeitpunkt bereits eine PV hatten, auch angemerkt wurde. Die gute Verständlichkeit wurde von 60% der Patienten bestätigt und war damit die am häufigsten angekreuzte Eigenschaft der PV. Darüber hinaus zeigte sich in dieser Gruppe, dass Patienten, die bereits eine PV erstellt hatten, die PV zu 100% als verständlich einschätzten. Von den Patienten, die sich vorstellen konnten, die PV des St. Joseph-Krankenhauses auszufüllen, waren dies 96,9 %. Die nächsthäufige Bewertung der PV war mit 37% die Einschätzung als ausreichend.

Fast alle Patienten, die sich überhaupt vorstellen konnten, eine PV zu erstellen, konnten sich hierfür die PV des St. Joseph-Krankenhauses vorstellen. Ein höchstsignifikanter Zusammenhang ergab sich für die Einschätzung der Idee einer PV als *interessant*, und der Vorstellung, die PV des St. Joseph-Krankenhauses zu verwenden. So konnten sich 97,2% der Patienten, die diese Einschätzung teilten, vorstellen, die PV des St. Joseph-Krankenhauses auszufüllen. Dies spiegelt möglicherweise die große Zahl von Patienten wieder, die noch nie von einer PV gehört hatten und so die vorgestellte PV besonders positiv bewerteten. Als weitere Interpretation der guten Bewertung der PV des St. Joseph-Krankenhauses kommt die Beantwortungstendenz im Sinne der sozialen Erwünschtheit in Frage.

Die insgesamt hohe Zustimmung - 93,4% der antwortenden Patienten konnten sich vorstellen, die PV des St. Joseph-Krankenhauses zu verwenden - deutet dennoch auf eine hohe Identifikation mit der darin vorgestellten Therapiebegrenzung für die Sterbephase und den dauerhaften Organausfall hin. Dies lässt sich auch in anderen Studien [46] [121] zeigen. Hiervon auszunehmen ist die Behandlung der Dialysepflichtigkeit, die in das Leben bereits vollständig integriert ist [54]. Patienten, die die Krankenhausaufnahme als einen guten Zeitpunkt für die Erstellung einer PV empfanden, konnten sich mit 97,5% signifikant häufiger vorstellen, die PV des St. Joseph-Krankenhauses auszufüllen, solche, die es einen schlechten Zeitpunkt fanden, nur zu 88,7%. Der Anteil hing, allerdings nur nahezu signifikant, auch von der Dialysedauer ab. So konnten sich in der Gruppe der Patienten, die kürzer als ein Jahr an der Dialyse waren, mit 89,7% die Wenigsten, in der Gruppe, die 1-4 Jahre Dialysepatienten waren, die Meisten mit 96,2% vorstellen, die PV des St. Joseph-Krankenhauses auszufüllen. Die Patienten, die mehr als zehn Jahre Dialysepatienten sind, konnten sich dies zu 94,3% vorstellen. Hierfür können die Erfahrungen, die Patienten in der Zeit als Dialyse-

patient gemacht haben, oder auch das Auftreten von Spätfolgen der Dialysepflichtigkeit verantwortlich sein.

4.4 Akzeptanz von Patientenverfügungen bei Hämodialysepatienten

In der Befragung ergab sich eine überwältigend positive Bewertung der Grundidee von PV, die nur teilweise durch die Bias des Zurückschickens erklärt wird, da sich Ähnliches in vielen anderen Studien findet [41] [135] [140]. So gaben über 90% der Patienten positive Wertungen zu PV im Allgemeinen ab und 94% gaben an, sich vorstellen zu können, eine PV auszufüllen. Die Patienten, die einen Grund nannten, keine PV auszufüllen, gaben zu 55% Vertrauen zu ihren Angehörigen, zu 35% Vertrauen zu Ärzten als Grund hierfür an. Insgesamt waren aber die negativen Bewertungen so vereinzelt, dass sich wenig daraus ersehen lässt. Zum Einen betrifft eine negative Bewertung der PV im Allgemeinen sicher Patienten, die bereits in der mündlichen Vorstellung Skepsis an der Mitbestimmungsmöglichkeit von Patienten in medizinischen Entscheidungen geäußert haben, zum Anderen könnte es Patienten betreffen, die keine Auseinandersetzung mit dem Thema an sich wünschen und/oder keine eindeutigen Wünsche für die Behandlung am Lebensende haben.

Differenziert man die möglichen positiven Einschätzungen der PV im Allgemeinen, scheint eine Wertung als *sinnvoll* weniger mit konkreten Handlungen zu tun zu haben und einer distanzierteren Sicht zu entsprechen als die Einschätzung *interessant* oder *notwendig*. So hatten die Patienten, die eine PV als *sinnvoll* angesehen hatten, insgesamt die wenigsten Gespräche mit Vertrauenspersonen geführt. Dies betraf sowohl Gespräche zu Vorstellungen zum Lebensende (68,8% bei Wertung *sinnvoll* zu 73,8% bei *interessant* bzw. 80,9% bei *notwendig*), als auch Gespräche über Ängste (50,4% zu 54,5% bzw. 64,4%), die anlässlich einer Krankenhausaufnahme entstanden, wie sie auch am wenigsten Vorbereitungen (44,6% zu 49,2% bzw. 51,6%) für diesen Fall getroffen hatten. Diese Diskrepanz verweist auf ein grundsätzliches Problem mit PV, auch wenn sie als wichtig empfunden werden, ist es doch ein erheblicher Schritt zur tatsächlichen Erstellung einer PV. Eine Ursache hierfür ist die Ambivalenz von Patienten. Diese untersuchte z. B. Winland-Brownan [152] bei 17 älteren Patienten, die keine PV ausgefüllt hatten. Es zeigte sich eine erhebliche Ambivalenz zwischen *Angst vor dem Tod* und *Akzeptanz des Todes*, *Vertrauen und Misstrauen in Andere* sowie dem *Gefühl der Unsterblichkeit* und dem *Bewusstsein um die Unausweichlichkeit des Todes*. Weitere Untersuchungen widmen sich ebenfalls der Frage, warum Patienten keine PV ausgefüllt haben, obwohl sie es selbst als sinnvoll und wichtig bezeichnet haben.

Holley [53] befragte 80 Dialysepatienten, 60 Hämo-, 20 Peritonealdialysepatienten, die bisher keine PV im Dialysezentrum hinterlegt hatten, warum sie bisher keine PV ausgefüllt hatten. Obwohl alle Patienten der Meinung waren, dass eine PV eine gute Idee sei, hatten zum Untersuchungszeitpunkt lediglich 35% eine PV ausgefüllt, die sie aber nicht im Dia-

lysezentrum hinterlegten. Mit ihrem Nephrologen hatten 14% der Patienten über ihre Vorstellungen zum Lebensende gesprochen, 67% dagegen mit ihren Angehörigen. So gaben die Patienten, die keine PV erstellt hatten, als häufigsten Grund hierfür an, ihre Angehörigen wüssten über ihre Wünsche Bescheid. Dies entspricht den Äußerungen der hier untersuchten Patienten. Von diesen waren ebenfalls die Meisten der Ansicht, sie brauchten aufgrund des Vertrauens in ihre Angehörigen keine PV zu erstellen. Im Verlauf der Untersuchung von Holley [53] füllten 71% der Patienten eine dialysespezifische PV aus. Drei Viertel der Patienten, die dies nicht getan haben, gaben an, nicht zu wissen, was ihre Wünsche für die Behandlung am Lebensende wären. Die Patienten, die keine PV ausgefüllt haben, hatten signifikant häufiger Kinder, 32% gegenüber 13%, andere korrelierende Faktoren ergaben sich nicht. Die Autorin sieht als hauptsächliche Ursache für die Diskrepanz von Bewertung von PV und dem realen Ausfüllen, dass HD-Patienten häufig die Kontrolle an Angehörige abgeben. Als förderlich für das Erstellen von PV sieht sie das wiederholte Ansprechen des Themas durch Mitglieder des Behandlungsteams, die dem Patienten gut bekannt sind. Dagegen zeigte sich in der vorliegenden Untersuchung, dass die Patienten das Erstellen einer PV vorwiegend mit ihren Angehörigen besprechen wollten und nur sehr vereinzelt mit ihrem Dialysearzt. Die in Holleys Untersuchung außergewöhnlich hohe Rate von 71% der Patienten, die im Lauf der Studie eine PV erstellt haben, führt sie auf vorangegangene Studien zu PV im gleichen Patientenkollektiv zurück.

Allerdings könnte man diese Ergebnisse auch entsprechend Singer [130], der qualitative Interviews mit 48 Hämodialysepatienten geführt hat, dahingehend deuten, dass Patienten der Beschäftigung mit PV andere Ziele zuschreiben. Er schloss Patienten in seine Untersuchung ein, die ein halbes Jahr zuvor an einer Studie zur Akzeptanz von PV teilgenommen und danach für den eigenen Gebrauch eine PV angefordert hatten. Er untersuchte mit leitfadengestützten Interviews, wie die Patienten mit der PV verfahren waren und befragte sie nach ihren Motiven für die Beschäftigung mit PV. Die Befragten gaben an, sich mit dem eigenen Tod auseinandersetzen zu wollen, die Kontrolle über Behandlungsstrategien am Lebensende behalten und damit eine Verlängerung des Sterbens verhindern sowie die Beziehung zu ihren Angehörigen stärken zu wollen. Ein ähnliches Ergebnis findet er auch in der Zusammenfassung dreier Studien [129]. So war ein Teil der Patienten der Meinung, ihr Ziel erreicht zu haben, auch ohne dass sie eine schriftliche PV erstellt hatten, denn durch die Beschäftigung mit der PV wüssten die Angehörigen Bescheid. 69% der Patienten hatten mit ihren Angehörigen über die Gestaltung des Lebensendes gesprochen, dies entspricht dem Anteil von 73% der Patienten der vorliegenden Untersuchung, die ein solches Gespräch bereits geführt haben. In ihren Wünschen unterscheiden sich Dialysepatienten hierbei nicht

von anderen, es geht bei den Meisten um eine Therapiebeschränkung, allerdings sehr unterschiedlicher Ausprägung.

Auch in einer anderen Studie von Singer [128], in der er die Vorlieben von Hämodialysepatienten in Bezug auf lebenserhaltende Therapien untersucht hat, indem er zwei allgemeine und eine erkrankungsspezifische PV verwendete, ergab sich ein ähnliches Ergebnis. 95 HD-Patienten haben in einer randomisierten Cross over Untersuchung eine PV ausgefüllt, die Akzeptanz der PV wurde mit Fragebogen erfasst, ebenso die bevorzugte PV. Insgesamt wünschten 25% der Patienten ein Fortsetzen der Behandlung einschließlich der Dialyse auch bei einem schweren Schlaganfall, einer ausgeprägten Demenz und anhaltendem Koma. Bei den PV wurden die unspezifischen der krankheitsspezifischen PV vorgezogen. Die Autoren stellen fest, dass letztlich nur wenige HD-Patienten eine PV ausfüllen werden, und dass dies immer nur ein Element der Planung der letzten Lebensphase sein kann.

Gerade weil flächendeckend vorhandene PV auch in Zukunft nicht zu erwarten sind, ist die Frage von besonderem Interesse, inwieweit die Entscheidungen für oder gegen bestimmte Behandlungsoptionen von persönlichen Faktoren abhängen.

Rutecki et al. [113] untersuchten mit einem Fragebogen, inwieweit bei 141 dialysepflichtigen Patienten Persönlichkeitsmerkmale mit der Entscheidung für einzelne Bestandteile einer PV zusammenhingen. Sie beschreiben einen Zusammenhang bei der Entscheidung gegen eine Reanimation, für einen Bevollmächtigten und eine Stellvertreterentscheidung zum Dialyseabbruch bei Depression. Beeinflussende Faktoren waren zunehmende Dialyse-Dauer (> 4 Jahre), die Dialyseart (Hämodialyse gegenüber Peritonealdialyse), eine vorhergegangene Reanimation, das Geschlecht (Frauen mehr als Männer) und höhere Schulbildung. Keinen Zusammenhang konnten sie zwischen dem Wunsch nach Dialyseabbruch bei Demenz, der bei 50% der Patienten vorlag und den Persönlichkeitsmerkmalen zeigen. Die Studienpatienten verlangten, dass die in PV festgelegten Behandlungsoptionen bei Dialysepatienten häufiger von den Ärzten diskutiert werden müssen, um festzustellen, ob sie weiterhin gelten sollen. Dies sei besonders dann erforderlich, wenn die Dialyседauer vier Jahre überschreitet oder zwischenzeitlich eine erfolgreiche Reanimation stattgefunden hat.

Damit ist eine sichere Prognose von Wünschen zu Behandlungsoptionen anhand von persönlichen Merkmalen nicht möglich, was auch nicht zu erwarten war. Es weist aber darauf hin, dass eigene Krankheitserfahrungen die Vorstellungen zum Lebensende signifikant beeinflussen, so dass eine Überprüfung der in einer PV niedergelegten Behandlungswünsche nach schweren Erkrankungen oder einschneidenden Erlebnissen jedenfalls zu empfehlen ist. Die Unterschiede nach einer Reanimation belegen, dass eigene Erfahrungen Vor-

stellungen verändern. Ähnliches gilt auch bei Lee [70], die retrospektiv zeigen konnte, dass Patienten in einer Situation schwerer Krankheit andere Entscheidungen getroffen haben, als sie vorher dokumentiert hatten. Auch die Erstellung von PV zeigt einen Zusammenhang zu eigenen Krankheitserfahrungen. So findet man bei Patienten mit chronischen und schweren Erkrankungen durchweg eine erhöhte Prävalenz von PV [117] [137]. Dem entspricht in der vorliegenden Untersuchung die Tatsache, dass Patienten, die im vergangenen Jahr im Krankenhaus gewesen sind, deutlich häufiger eine PV erstellt hatten, als solche, die nicht im Krankenhaus gewesen sind. Ebenso zeigen sich unterschiedliche Raten an bereits erstellten PV abhängig von den Begleiterkrankungen, an denen sie neben ihrer Dialysepflichtigkeit litten.

Interessant ist die Einstellung der Dialysepatienten in einer Studie von Holley [54] zur Weiterführung der Dialyse. 40% der befragten Patienten würden im Koma die Dialyse weiterführen wollen, aber nur 22% einer Beatmung im Koma zustimmen. Dies wird von Holley so gedeutet, dass es beweise, inwieweit die Dialyse in das tägliche Leben integriert ist. Ähnliches zeigte sich auch bei der Vorstellung der PV in der vorliegenden Untersuchung. Nur sehr wenige Patienten verwiesen darauf, dass sie mit der Hämodialyse ja bereits dauerhaft eine lebenserhaltende Therapie erhalten, die von ihrer Zustimmung abhängt.

4.5 Vergleich von Hämodialysepatienten mit anderen Patientengruppen

Andere Patientengruppen sprechen im Gegensatz zu HD-Patienten selten über ihre Wünsche zur Gestaltung des Lebensendes. In einer Interviewstudie untersuchte Roy [110] 120 Patienten, die auf internistischen Stationen eines Krankenhauses aufgenommen waren. Diese vertraten die Ansicht, dass Regelungen zum Lebensende zum Zeitpunkt des Krankenhausaufenthaltes nicht notwendig seien (64%). Schließlich würden Angehörige, davon waren 70% überzeugt, und Ärzte (64%) bei Nichteinwilligungsfähigkeit die richtigen Entscheidungen treffen. Allerdings gaben 69% der Patienten an, mit ihren Angehörigen oder dem Hausarzt nicht über dieses Thema gesprochen zu haben. Hier zeigt sich ein deutlicher Unterschied zu den hier untersuchten HD-Patienten, die zu 73% solche Gespräche mit ihren Angehörigen geführt haben. Schiff et al. fand zu Roy vergleichbare Ergebnisse bei 76 Patienten einer internistischen Abteilung in England [119]. Es zeigte sich, dass dort mit 24% der Patienten ebenfalls deutlich weniger als in der vorliegenden Untersuchung mit ihren Angehörigen, die sie auch für eine Vorsorgevollmacht einsetzen würden, über Fragen des Lebensendes gesprochen haben.

Ursache für diese Unterschiede ist möglicherweise die Abwehr beängstigender Gedanken bei akuter Beunruhigung, die durch die Krankenhausaufnahme bestanden haben könnte. So könnte man die Aussage einer Patientin deuten (persönliche Mitteilung D. Roy), die

noch während des Krankenhausaufenthaltes starb, aber beim Interview aussagte, „*dies sei bei ihr doch wirklich noch nicht nötig, dafür habe sie später immer noch Zeit*“.

Hingegen ist die Anzahl von HD-Patienten, die die Krankenhausaufnahme einen guten Zeitpunkt für das Erstellen einer PV (57%) fanden, erstaunlich hoch. Dabei besteht ein umgekehrter Zusammenhang zwischen der Tatsache, durch die Krankenhausaufnahme beunruhigt zu sein, und der Meinung, die Krankenhausaufnahme sei ein guter Zeitpunkt zum Erstellen einer PV. Patienten, die beunruhigt waren, fanden es zu 33,7% einen guten Zeitpunkt, gegenüber denen, die nicht beunruhigt waren, mit 58%. Möglicherweise tritt durch häufigere Krankenhausaufenthalte eine geringere Beunruhigung durch die Aufnahme ein. Dafür spricht ein Trend, mit zunehmender Dialysedauer seltener durch die Krankenhausaufnahme beunruhigt zu sein. So waren bei einer Dialysedauer unter einem Jahr 62,1% der Patienten durch eine Krankenhausaufnahme beunruhigt, bei 1-4 Jahren 42,7%, bei 5-10 Jahren 38,5% und bei einer Dialysedauer von über 10 Jahren 36,4% der Patienten beunruhigt. Insgesamt gaben nur 43,4% der hier untersuchten Patienten an, durch eine Krankenhausaufnahme beunruhigt gewesen zu sein.

Sulmasy [137] untersuchte in einer Interviewstudie 250 Patienten mit zum Tode führenden Erkrankungen, die eine Überlebenschance von weniger als 50% für die nächsten zwei Jahre hatten. Interessanterweise gaben auch dort 63% der Patienten an, ein deutlich höherer Prozentsatz als in den Studien von Roy [110] und Schiff [119], Gespräche über Vorstellungen zum Lebensende geführt zu haben. Dieses Ergebnis zeigt eine große Übereinstimmung zu den Ergebnissen der hier vorliegenden Studie. Damit scheint ein Zusammenhang zu bestehen zwischen chronischen Erkrankungen und der Häufigkeit, mit der solche Gespräche geführt werden. Die Krankheitserfahrung scheint Gespräche über Ängste, Befürchtungen und Vorstellungen zum Lebensende zu fördern. Dies gilt allerdings nicht in der akuten Krankheitssituation, wie die Studien von Roy [110] und Schiff [119] nahelegen, sondern eher mit etwas Abstand vom beunruhigenden Ereignis. Krankenhausaufenthalte korrelieren zwar positiv mit Gesprächen über Ängste und Vorstellungen zum Lebensende, aber den höchsten Zusammenhang (65,8 bzw. 80,5%) zeigen dabei Krankenhausaufenthalte im vergangenen Jahr. Hatten die Patienten keinen Krankenhausaufenthalt (45,2 bzw. 55,6%) im vergangenen Jahr oder nur einen Krankenhausaufenthalt in den letzten sechs Monaten (65,8 bzw. 78,6%), war dieser Zusammenhang schwächer. Als Erklärung könnte eine Abwehr von Ängsten in der akuten Situation dienen. Im weiteren Verlauf weicht sie einer lösungsorientierten Beschäftigung mit der durch die Krankenhausaufnahme entstandenen Beunruhigung. So kommen die Patienten zu einer realistischen Einschätzung der eigenen Situation [117]. Auch wenn die Gespräche zum Lebensende häufiger geführt werden als Gespräche über Ängste, die anlässlich einer Krankenhausaufnahme entstanden sind,

zeigen sie einen höchst signifikanten Zusammenhang: 73,5% der Patienten, die ein Gespräch über ihre Vorstellungen zum Lebensende geführt haben, haben auch ein Gespräch über ihre Ängste geführt. Frauen (zu 65,2%), ältere (zu 62,3% bei 50-70jährigen und zu 58,7% bei über 70jährigen) und gläubige (zu 64%) Patienten führen signifikant häufiger ein Gespräch über ihre Ängste als Männer (zu 50,4%) sowie Patienten, die jünger als 50 Jahre sind (zu 40,9%) und Patienten, die sich als nichtgläubig (zu 44,2%) bezeichnen. Ähnliches fand Wenger [151] in seiner Studie an HIV-Patienten, auch dort hatten Frauen häufiger als Männer mit ihrem Hausarzt über das Lebensende und damit korreliert auch über PV gesprochen.

Aber chronisch kranke Patienten sprechen nicht nur signifikant häufiger über ihre Vorstellungen zum Lebensende, sie ziehen auch ihre Konsequenzen daraus. So hatten insgesamt 33% der von Sulmasy [137] untersuchten nordamerikanischen Patienten bereits eine PV und 31% eine Vorsorgevollmacht, damit deutlich mehr, als in der Kontrollgruppe (18%) und anderen Patientenkollektiven. Ähnliches konnte Schäfer [117] mit onkologischen Patienten zeigen, die angaben, durch Mitpatienten und das, was diese erlebt haben, bei der Erstellung der PV beeinflusst gewesen zu sein. Die vorliegende Untersuchung fand mit 24,7% ebenfalls einen erstaunlich hohen Anteil von Patienten, die bereits eine PV hatten, wobei entsprechend einer größeren Gesprächsbereitschaft der Anteil bei Frauen (38,3%) und Patienten mit einem Alter über 70 Jahren (42%) signifikant höher war. Dagegen hatten 95% der akut erkrankten Patienten von Roy [110] zum Zeitpunkt der Studie keine PV.

Die höhere Prävalenz von PV könnte man auch im Sinne einer erfolgreichen Krankheitsverarbeitung von chronisch kranken Patienten deuten. Sie setzen sich mit der ihnen stets vor Augen geführten Endlichkeit des eigenen Lebens lösungsorientiert auseinander: HD-Patienten erleben, ebenso wie die von Sulmasy [137] untersuchten terminal kranken Patienten, eine Beeinträchtigung der Aktivitäten des täglichen Lebens, die sie mit ihrer Erkrankung konfrontiert. Darüber hinaus erleben sie an Mitpatienten mit überdurchschnittlicher Häufigkeit Erkrankungen, die zum Tode führen. Durch die Erstellung einer PV in dieser Situation erleben Patienten eine Zunahme der Kontrolle über ihr Leben, die Ängste abzubauen vermag [117].

Auch in der Frage, mit wem ein Gespräch über Vorstellungen zum Lebensende geführt wurde, zeigt sich eine Ähnlichkeit. So wurden bei Sulmasy mit 44% Angehörige angegeben, mit 21% Ärzte oder Schwestern, in der vorliegenden Untersuchung waren es, noch deutlicher akzentuiert, zu 79% Angehörige und zu 5% Ärzte.

4.6 Erstellen einer Patientenverfügung

Es zeigten sich in der vorliegenden Untersuchung Unterschiede in der Prävalenz von PV zwischen Ost- und Westdeutschland (22,2% zu 30,5%), die auf einen unterschiedlichen

Bekanntheitsgrad zurückzuführen sein dürften. Auch in Großstädten war eine vermehrte Bekanntheit festzustellen, und damit eine höhere Prävalenz von PV (31,7% zu 22%). Zu Beginn der Verbreitung von PV spielt dieser Faktor eine wichtige Rolle. In den Vereinigten Staaten sind PV seit der gesetzlichen Verpflichtung, sie Patienten bei der Krankenhausaufnahme zur Verfügung zu stellen, weithin bekannt geworden. Die Bekanntheit und damit auch die Prävalenz von PV in Deutschland liegt sicher deutlich niedriger als in den Vereinigten Staaten, wobei hier ebenso für spezielle Patientengruppen die Prozentsätze höher sind. So auch für Dialysepatienten, wie es in der vorliegenden Studie gesehen wurde. Eine Studie zur Prävalenz in einer palliativmedizinischen Abteilung ergab 18% der untersuchten Patienten [148]. Die von Seghal et al. [125] angegebenen Zahlen von 0,9%, die Nephrologen aus Deutschland 1995 in Interviews und Fragebögen genannt hatten, sind dagegen trotz der Steigerung in den letzten Jahren möglicherweise falsch niedrig. Denn Dialysepatienten wenden sich selten an ihre Ärzte, um eine PV zu besprechen. In der vorliegenden Studie gaben 23,9% an, mit ihren HD-Ärzten über eine PV sprechen zu wollen, allerdings hatte bisher nur 1% der Patienten mit ihren HD-Ärzten über Vorstellungen am Lebensende gesprochen. Ähnliches fand Virmani [145] auch bei Krebspatienten. Patienten von Holley [53], ebenfalls Dialysepatienten, hatten die Existenz ihrer PV auch zu einem großen Teil ihren Ärzten nicht angegeben. Inwieweit dies eine mangelnde Bereitschaft der Ärzte zu solchen Gesprächen zeigt, wie dies Morrison [90] für die USA nachweisen konnte, ist noch zu untersuchen.

Zusammenhänge zwischen persönlichen Merkmalen und der Erstellung einer PV ließen sich in der vorliegenden Studie für das Geschlecht und das Alter zeigen. Frauen hatten in einem höheren Prozentsatz eine PV erstellt als Männer (38,3% zu 20,5%), Ältere häufiger als Jüngere (42% bei über 70jährigen, 23,3% bei 50-70jährigen und 26,7% bei unter 50jährigen). Für den Familienstand (32,1% bei Alleinstehenden zu 26,9% bei Nichtalleinstehenden), die Gläubigkeit (32,9% bei Nichtgläubigen zu 25,1% bei Gläubigen) und Kirchenzugehörigkeit (31,2% für Kirchenmitglieder und 23,6% für andere) bestanden keine signifikanten Zusammenhänge. Einen deutlichen Trend zeigte der Zusammenhang zwischen Krankenhausaufenthalt und dem Vorhandensein einer PV. So hatten 19% der Patienten, die nicht im Krankenhaus waren, gegenüber 37,2% derer, die in den letzten sechs Monaten stationär aufgenommen wurden, bzw. 34,2% derer, die in den letzten 12 Monaten aufgenommen wurden, bereits eine PV. Die Dialysedauer war dagegen in der Untersuchung ohne Zusammenhang mit dem Vorhandensein einer PV. Bei Begleiterkrankungen gab es einen Trend zu seltener vorhandenen PV bei Patienten mit Krebserkrankungen im Vergleich zu anderen Begleiterkrankungen. So hatten Patienten, die eine maligne Begleiter-

krankung angegeben hatten, zu 20% eine PV, Patienten mit Hypertonie zu 27,5%, mit Herzerkrankungen zu 34,8% und mit Diabetes mellitus zu 30,6%.

Perry [95] untersuchte an 40 Hämodialyse- und 73 Peritonealdialysepatienten, welche persönlichen Faktoren und welche Umgebungsfaktoren das Ausfüllen einer PV beeinflussen. Den meisten Patienten waren PV gut bekannt, 17% der Befragten hatten eine PV erstellt. Persönliche Faktoren, die mit dem Vorhandensein einer PV einen Zusammenhang zeigten, war z. B. das Geschlecht, so hatten 19 % der Frauen gegenüber 13% der Männer eine PV erstellt. In der vorliegenden Studie hatten 38,3% der Frauen und 20,5% der Männer bereits eine PV erstellt, dies ist in Bezug auf die Geschlechterverteilung vergleichbar. Ebenso bestand in Perrys Studie ein Zusammenhang zur Dialyseart, 28% der HD-Patienten gegenüber 10% der PD-Patienten hatten eine PV, allerdings vermutet sie hier eine Bias. Einen Zusammenhang zeigte die Einschätzung der eigenen Lebensqualität, bei *sehr gut* hatten 50% der Patienten eine PV erstellt, bei *nicht gut* lediglich 8%. Von den Patienten, die den Tod *akzeptabel* fanden, hatten 56% eine PV oder wollten sie erstellen, von denen, die den Tod *unakzeptabel* fanden, wollten dies nur 22%.

Der Zusammenhang zu Umgebungsfaktoren war allerdings deutlicher. Wurden Patienten bei der Krankenhausaufnahme auf die Möglichkeit angesprochen, eine PV zu erstellen, wie es seit 1991 in den USA für Medicare-Patienten vorgesehen ist, hatten sie zu 53% eine PV erstellt, ansonsten zu 9%. Hatte das Dialyseteam das Thema PV angesprochen, so hatten sie zu 37% eine PV, ansonsten zu 2%. Auch hierbei zeigte sich Vergleichbares in der vorliegenden Studie: der Anteil an Patienten mit PV im eigenen Zentrum war besonders hoch, diese Patienten erlebten bei stationären Aufenthalten, die häufig im zugehörigen St. Joseph-Krankenhaus stattfinden, das Angebot einer PV, was in deutschen Krankenhäusern bisher selten ist. Ein Teil der Patienten war zudem bereits vor drei Jahren zu ihrer Einstellung zu PV befragt worden. Besonders wichtig ist es, wie aufgeschlossen das Dialyseteam Diskussionen zu dem Thema PV gegenüberstand. In Perrys Untersuchung [95] stieg die Prävalenz von PV von 4% der Patienten bei nicht aufgeschlossenem Team, auf 41% bei einem Team, das diesen Diskussionen gegenüber aufgeschlossen war. Die Autoren schließen daraus, wie wichtig Diskussionen mit dem Dialyseteam für das Ausfüllen von PV sind. Das Team sollte aber die Gelegenheit bekommen, wesentliche Fragen zu Tod und Sterben für sich selbst zu klären, um diese Forderung erfüllen zu können [94].

Damit lassen sich mehrere Faktoren festhalten, die immer wieder zu beobachten sind. So führt das Kennenlernen von PV dazu, dass ein gewisser Anteil von Patienten eine PV erstellt. Dieser Anteil kann bei aufgeschlossenem Umfeld und günstigen Bedingungen weiter gesteigert werden. Damit scheint die Idee der PV aufbereits vorhandene Wünsche und Gedanken eines Teils der Patienten zu treffen, die dieses Instrument dann gern aufgreifen. Andere brau-

chen noch zusätzliche äußere Faktoren, um die mit dem Thema verbundene Hemmschwelle zu überwinden, bevor sie selbst eine PV erstellen. Weiterhin ist eine Latenzzeit zwischen der Absicht, eine PV zu erstellen, und ihrer tatsächlichen Umsetzung zu beobachten.

Dies verweist auf ein spezielles Problem bei PV. Es geht um die Beschäftigung mit dem Tod. Auch wenn Patienten in der Regel froh sind, über dieses Thema sprechen zu können [90] [102], bleibt doch eine gewisse Scheu, dieses Thema definitiv anzugehen. Das könnte bedeuten, das Schicksal herauszufordern. Viele hoffen auch, im Sinne einer Abwehr, selbst nie eine PV zu benötigen. Einzelne Patienten haben in der mündlichen Besprechung gescherzt: *„Na, dann unterschreiben wir mal unser Todesurteil.“* Diese Äußerung verweist auf Ängste, sie könnten nicht mehr genauso gut und sorgfältig behandelt werden, wenn sie eine PV erstellt haben, da sie damit ja in der Regel auf Maximaltherapie verzichteten. Eine ähnliche Äußerung berichtet auch Holley [54]. Diese unterschwellige Bedeutungszuschreibung sollte weiter untersucht werden.

Die Idee von Pollack [98], auf der Krankenkassenkarte eine Minimalversion der PV zu speichern, die auch das Problem der Verfügbarkeit einer PV im entscheidenden Moment [91] lösen würde, scheint zu missachten, dass es nicht nur ein prozedurales Problem bei der Erstellung einer PV gibt, sondern häufig auch ein inhaltliches. Darüber hinaus muss eine PV als Ausdruck von Wünschen von Patienten, die sich aufgrund von Erfahrungen und zusätzlichen Erkrankungen verändern können, flexibel anzupassen sein.

Ein weiterer Grund, keine PV zu erstellen, ist die Unklarheit über eigene Wünsche, wie es bereits Holley [53] beschrieben hat. Weiterhin gibt es den Wunsch von Patienten, ihre Einstellung zu Tod und Sterben im Gespräch mit ihren Angehörigen klären zu wollen, ohne eine PV zu erstellen. Daran ändert auch die davon abweichende Haltung von Ärzten, Patienten, Angehörigen und Ethikern nichts, die eine dokumentierte Willensäußerung des Patienten für Therapieentscheidungen am Lebensende generell wertvoll finden.

So ist die PV, auch mit Vorsorgevollmacht, nur für einen Teil der Patienten geeignet, ein weiterer Teil mag andere Möglichkeiten der Gestaltung des Lebensendes nutzen. Manche werden weiterhin bevorzugen, die Entscheidungen den Angehörigen und Ärzten zu überlassen, statt die eigene Autonomie auszuüben. Dafür sollte dann so weit wie möglich Klarheit über das Procedere geschaffen werden, damit diese in der Regel schwierigen Entscheidungen nicht in Rechtsunsicherheit gefällt werden müssen.

4.7 Entscheidungsprozesse von Hämodialysepatienten

Bei Dialysepatienten selbst zeigt sich eine hohe Zustimmung zum Konzept von PV, aber auch die Einstellung von Angehörigen und Ärzten als Bezugsperson und Gesprächspartner können für die Erstellung einer PV wesentlich sein. Um die Einstellung von HD-Patienten, ihren Angehörigen, dem Pflegepersonal und Ärzten zu untersuchen, führten Perry [96] und

andere eine Befragung an 50 Patienten durch. Darüber hinaus befragten sie deren Angehörige, Pflegende und Ärzte an einem großen Lehrkrankenhaus in Kanada. Obwohl 84% der Patienten und 92,7% der Angehörigen das Erstellen einer PV für wichtig hielten, hatten bisher nur 18% der Dialysepatienten eine PV vorliegen.

4.7.1 Die Rolle der Angehörigen

In der vorliegenden Untersuchung zeigte sich, dass Patienten häufiger glaubten, dass ihre Angehörigen bei Nichteinwilligungsfähigkeit entscheiden würden, als sie dies von ihren Ärzten annahmen. So glaubten 43% die Entscheidung werde durch ihren Partner, 32% durch ihre Kinder, 19% durch Ärzte gefällt, wenn sie selbst nicht entscheidungsfähig wären und keine PV vorläge. Nachdem 73% der Patienten Gespräche über ihre Vorstellungen zum Lebensende (vorwiegend) mit ihren Angehörigen geführt haben, scheint diese Vorstellung durchaus sinnvoll.

Aber auch das Ausfüllen einer PV und die Gespräche über Vorstellungen zum Lebensende zeigten die herausragende Rolle der Angehörigen. So wollten 58,7% der Patienten das Ausfüllen einer PV mit ihrem Partner besprechen, 42,5% mit ihren Kindern, aber nur 18,2% mit ihrem Hausarzt und 23,9% mit ihrem Dialysearzt. Noch deutlichere Differenzen zeigen sich bei Gesprächen über Vorstellungen zum Lebensende: diese wurden zu 48% mit dem Partner, zu 31% mit den Kindern, zu 12% mit anderen Angehörigen und nur zu 3,7% mit dem Haus- und zu 0,6% mit dem Dialysearzt geführt. Die Gespräche über Ängste anlässlich einer Krankenhausaufnahme haben diese Akzentuierung nicht, so führten zwar ebenfalls 46% diese mit ihrem Partner und 30% mit ihren Kindern sowie 7% mit anderen Angehörigen, aber auch 15% mit einem Arzt. Möglicherweise wird die Angst anlässlich der Krankenhausaufnahme in Gesprächen während des Krankenhausaufenthaltes aufgegriffen, z. B. mit den Stationsärzten, dies wurde in einigen Fragebögen so deutlich. Allerdings zeigen sich hier auch lokale Unterschiede, so dass einerseits eine unterschiedliche Mentalität, aber auch unterschiedliche Gebräuche in verschiedenen Zentren dafür eine Rolle zu spielen scheinen.

Die besondere Bedeutung der Angehörigen konnte neben Johnston [61] auch Hines [48] an 400 Hämodialysepatienten mit der Frage zeigen, wen sie in die Planung ihres Lebensendes einbezogen. Hierfür ergab sich in Interviews ein deutlicher Unterschied, 50% der Patienten besprachen ihre Vorstellungen zum Lebensende mit ihren Angehörigen, nur 6% mit ihren Ärzten. Für zukünftige Gespräche wollten 91% ihre Angehörigen einbeziehen und 36% Ärzte. Die Patienten waren sehr zufrieden mit einer Gesetzgebung, die ihren Angehörigen eine Entscheidungsgewalt in Entscheidungen am Lebensende zugesteht. Hieraus ziehen die Autoren den Schluss, dass eine Gestaltung der PV jedenfalls patientenzentriert und unter Einbeziehung der Angehörigen erfolgen sollte.

Insgesamt spielen Angehörige für die Auseinandersetzung mit den Wünschen zum Lebensende und die Erstellung einer PV die wesentliche Rolle. Dies kann einerseits dahingehend gedeutet werden, dass diese Fragen weniger unter medizinischen als unter Beziehungsaspekten gesehen werden [71]. Andererseits mag das Verhältnis zu Angehörigen vertrauensvoller sein und ihre Rolle nicht so zwiespältig, wie die der Ärzte.

4.7.2 Die Rolle der Ärzte

Wie oben bereits beschrieben, spielten Ärzte bei der vorliegenden Untersuchung als Gesprächspartner eine sehr untergeordnete Rolle. Dies traf besonders bei Gesprächen über Vorstellungen zum Lebensende zu, zeigte sich aber auch bei geplanten Gesprächen zu einer PV oder Gesprächen über Ängste, die anlässlich einer Krankenhausaufnahme entstanden sind. In einzelnen Dialysezentren, so in München und Bottrop würde allerdings ein Drittel der Patienten eine PV mit ihrem Hausarzt, in Schleswig zwei Drittel der Patienten und in Bottrop fast die Hälfte der Patienten eine PV mit ihrem Dialysearzt besprechen, so dass hier ein besonderes Arzt-Patienten-Verhältnis vorzuliegen scheint. Die insgesamt geringe Einbeziehung von Ärzten wurden durch die Studien von Hines [48] [50], Markson [79] und Reilly [102] bestätigt. Auch Virmani et al. [145] fanden Ähnliches, als sie die Kommunikation zwischen Ärzten und ihren Patienten in Bezug auf PV untersuchten. Sie führten mit 115 terminal erkrankten Krebspatienten und 22 ihrer behandelnden Ärzte strukturierte Interviews durch. Dabei ergab sich, dass lediglich 30% der Patienten Gespräche über das Lebensende mit ihren Ärzten geführt hatten und Ärzte häufig nichts von den PV ihrer Patienten wussten. Lediglich 11% der Patienten hatten das Ausfüllen ihrer PV mit den Ärzten speziell besprochen. Die Gespräche über das Lebensende hatten meist allgemeine Vorstellungen zum Inhalt und keine konkreten Therapieoptionen. Dennoch war ein hoher Prozentsatz der Patienten ohne PV (95% der Interviewten) sicher, dass ihre Ärzte ihre Wünsche kennen würden. Diese Ergebnisse stimmen mit der Studie von Roy [110] überein, obwohl besonders bemerkenswert ist, dass Virmani et al. terminal Krebskranke untersucht haben. In der vorliegenden Untersuchung ergab sich bei Vorliegen einer Krebserkrankung als Begleiterkrankung eine unterdurchschnittliche Anzahl von Patienten mit PV (20%). Anlässlich einer Krankenhausaufnahme waren mit 70% überdurchschnittlich viele dieser Patienten beunruhigt. Hier scheint eher eine Abwehr bei starken Ängsten vorzuliegen als ein Copingprozess mit aktivem Verarbeitungsmuster. Gleichzeitig scheinen Ärzte in der Begleitung terminal erkrankter Patienten Sterben und Tod selten zu thematisieren, obwohl nach ihrem eigenen Selbstverständnis wie auch nach den Erwartungen der Patienten [61] Gespräche über PV von Ärzten ausgehen sollten. Daher stellt sich die Frage, welche Hindernisse dazu führen, dass dies so selten geschieht.

Morrison et al. haben 460 Ärzte einer New Yorker Klinik mittels Fragebogen befragt, inwieweit sie an Gesprächen über PV gehindert wurden [90]. Die vorgegebenen Antwortmöglichkeiten waren Zeitmangel, keine angemessene Vergütung der Gespräche, Unbehagen bei der Thematik und andere. Es zeigte sich, dass die unangemessene Vergütung kein Hinderungsgrund war, Zeitmangel spielte nur bei von Ärzten initiierten Gesprächen über PV eine Rolle. Ärzte selbst gaben das Unbehagen mit der Thematik nicht als wesentlichen Hinderungsgrund an.

Dennoch spricht einiges für die Vermutung, Ärzte hätten eine Scheu, Patienten gegenüber dieses Thema anzusprechen. So ist bei der Planung der vorliegenden Studie diese Scheu in Gesprächen mit leitenden Ärzten häufiger deutlich geworden. Sie befürchteten, ihre Patienten würden durch ein Gespräch über PV verunsichert. Bei den Gesprächen mit den Patienten vor Ort gab es zwar häufiger Aussagen wie „*es ist ja kein angenehmes Thema*“, aber die Gesprächsbereitschaft war nur bei einigen wenigen, besonders jüngeren Männern, nicht gegeben. Das Gespräch hat die Patienten emotional bewegt, viele haben im Anschluss an den Besuch zur Vorstellung der Untersuchung mit Mitpatienten und Schwestern weiter darüber gesprochen. Eine Verunsicherung, wie befürchtet, zeigte sich jedoch nicht, auch nicht bei weiteren Besuchen in den Dialysezentren. Ähnliches konnte Bach [6] in seiner Studie an cardiac kranken Patienten, die eine Erklärung zur Nichtaufnahme auf eine Intensivstation zum Inhalt hatte, zeigen. Die Gesprächsbereitschaft der Patienten war deutlich höher und die Beunruhigung der Patienten deutlich geringer als von Ärzten antizipiert. Somit muss man von eigenen Ängsten der Ärzte ausgehen, die sie auf Patienten projizieren, die aber nicht der Realität der Patienten selbst entsprechen [74] [101].

Dies zeigt auch die Studie von Reilly [102]. Er untersuchte an 258 Patienten in einem städtischen Krankenhaus in Rochester, welche Wünsche sie zu Gesprächen über PV haben. 80% der Patienten wollten im Krankenhaus über PV sprechen oder hatten dies getan. Ärzte sahen ein Alter über 75 Jahre, eine ernste oder potentiell tödliche Erkrankung zu haben oder den Wunsch, über eine PV zu sprechen, als Indikation für ein Gespräch über eine PV an. 90% der untersuchten 273 konsekutiv aufgenommenen Patienten erfüllten wenigstens ein ärztliches Kriterium für ein Gespräch über PV. Dennoch fanden diese Gespräche bei weniger als der Hälfte der Patienten statt. Diese Diskrepanz verweist auf irrationale Gründe. Nach Ursachen befragt, gaben nur 29% der Ärzte ein eigenes Unbehagen mit Gesprächen über PV an. Für den Fall, selbst ambulante oder Krankenhauspatienten zu sein, gaben dagegen 60 bzw. 66% der Ärzte an, ein Gespräch über PV mit den behandelnden Ärzten führen zu wollen. Als Gründe für die geringe Anzahl an geführten Gesprächen wurde Folgendes genannt: 28% der Ärzte waren der Meinung, ein solches Gespräch könnte das Arzt-Patienten-Verhältnis beeinträchtigen, 19% der Meinung, die Entscheidung läge ohnehin beim Arzt.

Ärzte, die kein Gesprächsangebot machten, begründeten dies am häufigsten mit „*Krankenhauspatienten, die nicht lebensbedrohlich krank sind, brauchen dies nicht*“ (80%), am zweithäufigsten mit „*Patienten werden durch solche Gespräche beunruhigt*“ (57%). Lediglich in der Gruppe der schwerkranken Patienten wollten Ärzte häufiger ein Gespräch führen, als die Patienten selbst. Möglicherweise liegt dies an der akuten Beunruhigung dieser Patienten. Insgesamt schließen die Autoren, dass Krankenhausaufnahmen eine bisher ungenutzte Chance darstellen, mit Patienten über PV zu sprechen, da sie dies wollen und können. Zudem erfüllen sie auch häufig die von Ärzten selbst genannten Indikationen für ein solches Gespräch. Dem entspricht in der vorliegenden Untersuchung die erstaunlich hohe Anzahl von Patienten (57%), die eine Krankenhausaufnahme als guten Zeitpunkt für die Erstellung einer PV ansehen, was mit der Beunruhigung durch einen Krankenhausaufenthalt negativ zusammenhängt.

Als Ursachen für die deutlich geringere Zahl von Gesprächsangeboten von Seiten der Ärzte benennen die Autoren falsche Vorstellungen der Ärzte über die Wünsche ihrer Patienten und eigene Ängste. Für sich selbst wünschen sie doppelt so häufig ein Gespräch über PV, als sie als Arzt für ihre Patienten sinnvoll finden. Außerdem machen sie ein Gespräch eher von der eigenen Einschätzung abhängig, ob ein Patient reanimiert werden sollte [79]. Dies führt zu einer absurden Situation: ein Instrument der Selbstbestimmung wird von den behandelnden Ärzten fremdbestimmt „zugeteilt“. Damit scheint eine PV hier eher zur Entlastung der Ärzte zu dienen, als zur Lebensgestaltung eines Patienten [61] [102]. Pfeifer [97] zeigte mit einer qualitativen Studie an ambulanten Patienten, dass auch sie solche Gespräche zu einem früheren Zeitpunkt und in größerer Offenheit wünschten, als von ihren Ärzten vermutet. Ähnliche Ergebnisse fand Gordon [43] bei einer Studie an 5117 Senioren, die sie mit Hilfe eines Fragebogens zu dem Vorhandensein von PV und den von Ärzten oder anderen Angestellten des Gesundheitswesens initiierten Gesprächen über PV befragte. Auch hier waren nur 15% der Senioren auf PV angesprochen worden, obwohl ein Drittel der Befragten bereits eine PV erstellt hatte. So scheinen Mitarbeiter im Gesundheitswesen das Thema der Auseinandersetzung mit einer PV zu scheuen, obwohl die Betroffenen dies oft schon selbst angegangen sind. Als Ursache hierfür kommen der gesellschaftliche Umgang mit Tod und Sterben als Tabuthemen, eigene Ängste und mangelnde persönliche Erfahrung, besonders junger Mitarbeiter, in Frage [83].

Wie hartnäckig die Zurückhaltung von Ärzten gegenüber solchen Gesprächen ist, konnten Markson und andere [79] zeigen. Sie untersuchten, ob sich durch gezielte Intervention im primärärztlichen Bereich der Anteil an Patienten steigern lässt, die eine PV haben. Nach anfänglicher Zurückhaltung der beteiligten Ärzte ließ sich in einer zweiten Runde die Prävalenz von PV auf 65% bei ambulanten Patienten und sogar auf 90% bei Patienten der sta-

tionären Pflege steigern. Allerdings waren die Ärzte, nachdem sie anfangs nur über die juristische Regelung geschult worden waren, noch nicht in der Lage, regelmäßig Gespräche über PV zu führen. Erst eine Schulung zur Gesprächsführung half ihnen dabei, ihre Hemmungen zu überwinden, ein Gespräch über PV zu beginnen.

Die Autoren zogen den Schluss, dass nach entsprechender Schulung der Ärzte diese unproblematisch das Thema der PV ansprechen und eine hohe Rate an erstellten PV erreichen können. Auch wenn dies nicht das Ziel ist, so sollte das Bedürfnis von Patienten, über problematische Situationen in der Zukunft und am Lebensende zu sprechen, nicht an der Scheu der Ärzte scheitern [74], zumal sich durch diese Gespräche eine Chance zur Stärkung des Vertrauensverhältnisses ergibt [140] [146].

4.8 Zeitpunkt der Gespräche über Patientenverfügungen

Da die Gespräche von Patienten positiv aufgenommen werden, ergibt sich die Frage, wann ein guter Zeitpunkt für ein solches Gespräch sein könnte. Gefragt, ob die Krankenhausaufnahme ein guter oder schlechter Zeitpunkt sei, eine PV auszufüllen, äußerten sich in der vorliegenden Untersuchung, wie berichtet, 57% der Patienten, sie fänden dies einen guten Zeitpunkt. Dabei zeigte sich ein Zusammenhang mit dem Ausmaß der Beunruhigung. So scheinen Patienten, die nicht beunruhigt sind, es auch als gute Gelegenheit für die Beschäftigung mit einer PV zu empfinden. Die Tatsache, schon über Vorstellungen zum Lebensende gesprochen zu haben, hängt signifikant mit der Einstellung zusammen, die Krankenhausaufnahme sei ein guter Zeitpunkt für das Erstellen einer PV. Somit ist neben der fehlenden Beunruhigung eine vorherige Klärung der eigenen Vorstellung wichtig. Weiterhin zeigte sich ein Trend bei älteren Patienten und bei gläubigen, aber nicht bei sehr gläubigen Patienten, dies als einen guten Zeitpunkt anzusehen. Ebenso bei Patienten, die im vergangenen Jahr im Krankenhaus waren. Dies entspricht den Ergebnissen von Johnston, Cugliari und anderen [24] [61]. Dagegen zeigte Hofmann [51] bei stationär aufgenommen, schwer kranken Patienten, dass 58% der Patienten, die nicht über ihre Wünsche für die Behandlung am Lebensende gesprochen hatten, dies auch nicht wollten. Eine Erklärung kann die Beunruhigung über die Krankenhausaufnahme sein, da unter anderem die Verknennung der Ernsthaftigkeit der Situation im Sinne einer Abwehr positiv damit korrelierte.

Johnston und andere [61] untersuchten 329 Patienten und 554 Ärzte aus acht poliklinischen Einrichtungen der Primärversorgung zu der Frage, wann und wie ein Gespräch über PV stattfinden sollte. Hierbei waren die Patienten der Meinung, ein solches Gespräch sollte früher im Leben, früher in einer Krankengeschichte und früher in einer Arzt-Patienten Beziehung stattfinden, als Ärzte dies wollten. Darüber hinaus waren Patienten der Meinung, ein solches Gespräch sollte vom Arzt ausgehen. An einem solchen Gespräch sollten nach Meinung von 61% der Patienten andere beteiligt werden, wobei dies vorwiegend Partner

(70%) oder Kinder (56%) sein sollten. Während Eltern noch in 31% beteiligt werden sollten, spielten Freunde, Pfarrer oder Anwälte keine Rolle (je 5%). Was wiederum die auch in der vorliegenden Untersuchung gezeigte Bedeutung der Angehörigen im Vergleich mit anderen Gesprächspartnern unterstreicht. 81% der Patienten wollten dieses Gespräch vor einer Krankenhausaufnahme, 67% wollten mehrere Gespräche. Die Patienten wollten in diesen Gesprächen eine Beschreibung lebenserhaltender Maßnahmen, Informationen über ihren augenblicklichen Gesundheitszustand und die Prognose erhalten. Der Einsatz von Hilfsmitteln wie Videofilme und Informationsblätter war hierbei durchaus gewünscht.

Obwohl es in den USA Gesetz ist, am Tag der Krankenhausaufnahme über die Möglichkeit, eine PV zu erstellen, zu informieren und entsprechende Formulare bereitzuhalten [45], hatten auch Jahre später nur wenige Patienten eine PV ausgefüllt. Dies führte zu einer Reihe von Studien, die den optimalen Ablauf der Konfrontation mit einer PV zum Inhalt hatten. Cugliari [24] untersuchte bei 419 Patienten, die in zwei Gruppen randomisiert aufgeteilt wurden, die Rate, mit der PV ausgefüllt wurden. So unterschied sich die Rate der Patienten signifikant, wenn sie in einem Krankenhaus aufgenommen wurden, das die PV in der Regel bereits vor der Aufnahme aushändigte, gegenüber einem Krankenhaus, das die PV am Aufnahmetag überreichte (40% zu 3%). Obwohl zahlreiche Unterschiede zwischen den beiden Patientengruppen bestanden, korrelierte kein anderer Persönlichkeitsfaktor mit dem Anteil der Patienten, die eine PV erstellten. Somit zeigte sich bei dieser Studie, dass eine stationäre Aufnahme zwar ein guter Anlass sein kann, eine PV zu erstellen. Allerdings sollte die Auseinandersetzung mit den Möglichkeiten einer PV lieber vor der eigentlichen Aufnahme als bei der Aufnahme selbst stattfinden. Diese Ergebnisse passen gut zu den vorher zitierten Studien von Roy [110] und Schiff [119] sowie der Erklärung, dass in der akuten Krankenhaussituation Abwehr vorherrscht und andere Dinge wesentlicher sind.

Neben dem Zeitpunkt spielt auch die Art, in der diese Gespräche geführt werden, eine große Rolle. Tulsky [143] und andere untersuchten an 56 Internisten und 56 ausgesuchten Patienten mit Hilfe von Bandaufnahmen, die zur Auswertung transskribiert wurden, wie Gespräche über PV ablaufen und welche Inhalte sie haben. Ein Gespräch über eine PV dauerte unter diesen Versuchsbedingungen 5,6 Minuten im Durchschnitt. Es berührte in 91% der Gespräche Horrorszenarien, in denen kaum ein Patient behandelt werden will. In 48% der Gespräche wurden auch grundsätzlich reversible Szenarien besprochen, in 55% Situationen mit unsicherem Ausgang, wobei die Ärzte typischerweise eine unklare Sprache benutzten. In 88% der Gespräche wurde auch eine Vorsorgevollmacht besprochen. Der Arzt redete zwei Drittel der Gesprächsdauer. Somit wurde zwar die formale Anforderung eines Gespräches über PV erfüllt, aber insgesamt hatte es eher einen Unterweisungscharakter. Es fand keine Auseinandersetzung mit den Werten und Anschauungen des Patienten statt, und

sein Umgang mit prognostischer Unsicherheit wurde nicht näher besprochen. Somit zeigte sich auch in einer Folgeuntersuchung, dass die Ärzte zwar den Bevollmächtigten korrekt benennen konnten, aber keine Therapiepräferenzen der Patienten vorhersagen [38].

Dagegen untersucht Roter [109] eine Gruppe von Ärzten, die Artikel zu bioethischen Themen veröffentlicht hatten, mit einer Vergleichsgruppe von anderen Internisten. Sie fand hierbei, dass die „Experten“ doppelt so lange Gespräche führten und dabei selbst weniger redeten. Weiterhin gaben sie weniger Informationen über lebenserhaltende Therapien, sprachen aber mit den Patienten mehr über ihren Lebensstil und psycho-soziale Faktoren. Somit dienten diese Gespräche eher der Klärung der Vorstellungen des Patienten als reinen Informationszwecken.

4.9 Zusammenhang zwischen Gesprächen und Handeln

Die in der vorliegenden Untersuchung befragten Patienten wiesen einen hoch signifikanten Zusammenhang von Gesprächen mit ihren Angehörigen und einer bereits erstellten PV auf. So hatten 89,1% der Patienten mit einer PV mit ihren Vertrauenspersonen über ihre Vorstellungen zum Lebensende gesprochen. Neben der Erstellung einer PV haben zwei Drittel (65,6%) von ihnen ihre Angelegenheiten anlässlich eines Krankenhausaufenthaltes geordnet. Auch zeigt sich bei dieser Gruppe eine höhere Gesprächsbereitschaft, so hatten diese auch häufiger über ihre Ängste anlässlich eines Krankenhausaufenthaltes gesprochen (68,8%), als Patienten, die bisher keine PV erstellt haben (52,7%). Somit scheint diese Untergruppe von Patienten aktivere Verarbeitungsmechanismen zu besitzen und wesentliche Fragen für sich geklärt zu haben. Im persönlichen Gespräch äußerten sie häufig Zufriedenheit: „*ich habe alles schon geregelt*“, „*da muss es mal keinen Streit geben*“ und „*bei mir wissen alle Bescheid*“. Diese Zusammenhänge finden sich überdurchschnittlich - allerdings nicht immer signifikant - häufiger bei Frauen (Gespräche zum Lebensende 75,7% zu 70,3%, Vorbereitungen 52,2% zu 43,8%, Gespräch über Ängste 65,2% zu 50,4%, PV 38,3 zu 20,1%), und älteren Patienten (im Vergleich von über 70jährigen zu unter 50jährigen: 78,8% zu 61,7%; 56,4% zu 34,1%; 58,7% zu 40,9% und 42% zu 26,7%). Weiterhin zeigt sich nur ein Trend zu häufigeren Vorbereitungen bei Beunruhigung (52,8% zu 41,3%) durch eine Krankenhausaufnahme. Hingegen ist der Zusammenhang zwischen der Beunruhigung und Gesprächen über diese Ängste folgerichtig signifikant, so haben 70,3% der Patienten, die beunruhigt waren, über ihre Ängste gesprochen.

Eine Erklärung für die Tatsache, dass PV bei HD-Patienten besonders häufig vorliegen, könnte die Einbeziehung in einen Bewältigungsmechanismus sein. HD-Patienten sind in höchstem Maße auf ihre lebenserhaltende Therapie angewiesen. Sie haben in der Regel strenge zeitliche Vorgaben und sind an der Durchführung der Therapie allenfalls minimal beteiligt. In dieser Situation kann das Erstellen einer PV ein Gefühl der Kontrolle über das

eigene Leben zurück geben, das zuvor aufgrund der Abhängigkeit nicht mehr vorhanden war. Die Studien von Martin [80], Singer [129] und besonders Schäfer [117] weisen in diese Richtung. Sie konnte mit ihrer qualitativen Studie an Krebspatienten zeigen, wie diese mit dem Erstellen von PV ein Wiedererlangen der Kontrolle anstrebten und ihnen dies auch gelang. In diesem Prozess der Auseinandersetzung mit dem Sterben ist die Kommunikation überaus wichtig. Sie findet vorwiegend mit Angehörigen statt und scheint für Ärzte oft besonders schwierig zu sein [79].

4.10 Patientenverfügungen und Kommunikation

Das Arzt-Patienten-Verhältnis ist in einem tiefgreifenden Wandel begriffen. Vor einiger Zeit herrschte durchweg ein paternalistisches Arzt-Patienten-Verhältnis, bei dem der Arzt sich fürsorglich-autoritär dem Patienten widmet, und die aktive Rolle im Heilungsprozess und bei Therapieentscheidungen hat. Inzwischen ist das Vertragsmodell, das den Arzt an die Entscheidungen des Patienten bindet, die dieser im Sinne der informierten Einwilligung gefällt hat, deutlich zunehmend. Das Vertragsmodell ist hierbei durch die juristische Sichtweise geprägt: der Arzt ist in der Rolle des Dienstleisters, der für unzureichende Erfüllung seiner vertraglichen Vorgaben zur Rechenschaft gezogen werden kann [147]. Dieses Verhältnis ist in den USA weit verbreitet und dort auch die Grundlage der Schadensersatzprozesse, deren Ausmaß für europäische Verhältnisse unverständlich ist. Ein solches Vertragsverhältnis gibt dem Patienten eine aktive Rolle, die auch mit der Rolle eines Kunden verglichen wird. Dies greift jedoch zu kurz, da sich Leistungen des Gesundheitswesens nicht wie Waren bei Nichtgefallen umtauschen lassen. Auch die existentielle Betroffenheit bei Krankheit wird damit nur unzureichend abgebildet. Als weitere Möglichkeit, die Beziehung zwischen Arzt und Patient zu gestalten, ergibt sich das dialogische Arzt-Patienten-Verhältnis, in dem die Wiedererlangung der Gesundheit gemeinsames Ziel von Arzt und Patient ist. Es fordert von Beiden verantwortliches Handeln. Nach einer Beratung, die neben der Information zusätzlich die Auseinandersetzung mit dem Risikoverhalten des Patienten und seiner Mitwirkungsbereitschaft beinhaltet, begibt er sich aufgrund einer freien Entscheidung in die Behandlung des Arztes [8]. Dieser ist hierbei der Fachmann für die medizinischen Fragen, der Patient bringt seine persönliche Einstellung in die Auseinandersetzung ein. Somit ist die Asymmetrie in der Beratung einem Gespräch zwischen zwei verantwortlichen Individuen gewichen. Dabei bekommt gelingende Kommunikation einen extrem hohen Stellenwert. Nach der Beratung ist nicht nur der Arzt an die Vereinbarungen gebunden, sondern auch der Patient Mitwirkender im Prozess der Heilung. Aus der damit zunehmenden Identifizierung mit den therapeutischen Maßnahmen sollte die weitverbreitete Non-Compliance abnehmen. Aus dieser Betrachtung erwachsen möglicherweise sogar Verpflichtungen für den Patienten, sich vorsorglich zu äußern, z. B. in Form einer PV. Denn

ebenso wie der Arzt für sein medizinisches Handeln, trägt der Patient Verantwortung für die Gestaltung seines Lebens [9].

Ob Patienten selbst dem Paradigma des autonomen Patienten, der im aufgeklärten Einverständnis seine medizinische Behandlung bestimmt, entsprechen, ist Gegenstand der folgenden Studie. Holley [52] untersuchte an 51 Hämo-, 35 Peritonealdialysepatienten, 24 Nierentransplantierten und 34 älteren ambulanten Patienten, ob sie medizinische Informationen bei ernsthaften Erkrankungen wünschen. Weiterhin inwieweit sie an medizinischen Entscheidungen beteiligt werden wollen, welche lebenserhaltenden Maßnahmen sie für sich wünschen und wie sie über einen Dialyseabbruch zum jetzigen Zeitpunkt und in hypothetischen Krankheitsszenarien denken. Medizinische Informationen wollten die meisten Patienten, nämlich 88,6-97%, in einer Übersichtsarbeit kommt Vollmann [147] ebenfalls zu diesem Schluß. Ebenfalls sehr viele Patienten (80-91,3%) wollten an Entscheidungen beteiligt werden. In ähnlicher Weise ist die hohe Zustimmung zu der Idee einer PV in der vorliegenden Untersuchung zu deuten. Patienten sind der Meinung, sie sollten wesentliche Entscheidungen selbst fällen. Hierbei ergeben sich aus den Gesprächen im Zusammenhang mit der Vorstellung der PV im Wesentlichen zwei Motive: einerseits, um eigene Wünsche deutlich zu machen, also tatsächlich Autonomie auszuüben. Andererseits aber auch, um Angehörige zu unterstützen, damit diese Entscheidungen leichter mittragen können.

Patienten, die dagegen bei der Erklärung der PV als Instrument der Selbstbestimmung kritisch waren, hielten die Möglichkeit der Selbstbestimmung in medizinischen Entscheidungsprozessen ohnehin für nicht gegeben. Sie sahen sich selbst dem medizinisch Notwendigen ausgeliefert: *„da hilft es ja auch nicht, wenn ich nicht will, da muss ich halt“* oder *„das entscheiden ja doch die Ärzte, was sein muss“* bis zu *„das ist doch unvernünftig, wenn die Ärzte einem was sagen, und man macht das dann nicht“*. Diese Einstellung findet sich in den Fragebögen kaum wieder, was sicher auf eine Bias bei der Rücksendung zurückzuführen ist. Bei der Vorstellung der PV war diese Haltung bei einem kleinen Teil der Patienten anzutreffen, aber mit einer Häufung in bestimmten Zentren. Damit dürfte es unter anderem durch die Art der jeweiligen Arzt-Patienten-Interaktion mitbestimmt sein.

Deshalb ist die Frage, inwieweit sich ein dialogisches Verhältnis zwischen Hämodialysepatienten und ihren behandelnden Ärzten entwickeln kann [27]. Die Abhängigkeit von der Dialysemaschine steht der Entwicklung einer solchen Patientenrolle entgegen, andererseits können Dialysepatienten im Lauf der Dialysepflichtigkeit erleben, wie sie durch ihr Verhalten ihren Krankheitsprozess beeinflussen können [49] [64]. Die aktive Einbindung der Patienten von Anfang an ist hierbei von Vorteil [27]. Damit erleben sich die Patienten als weniger abhängig, was sich auch auf die Therapiezufriedenheit auswirkt. Hier lassen sich

die Ergebnisse gut einordnen, dass die untersuchten Patienten in hohem Maße bereits mit ihren Angehörigen über Fragen zur Gestaltung des Lebensendes gesprochen haben, was sich als Annahme einer aktiven Rolle sehen lässt. Auch die überdurchschnittlich hohe Anzahl an bereits ausgefertigten PV spricht dafür, dass die untersuchten Patienten eine aktive Gestaltung anstreben.

Ergebnisse von Seghal [126] sprechen allerdings gegen den Wunsch des Patienten nach einer strikten Vertragsbefolgung im Sinne eines einfachen Vertragsverhältnisses zwischen Ärzten und Patienten. Nach seiner Untersuchung können PV auch übergangen werden, wenn bestimmte Situationen dies nahe legen. Die Missachtung, die Ärzte der PV vielfach entgegenbringen, ist jedoch ebenfalls nicht gerechtfertigt. Die Nichtbeachtung einer PV setzt das passive Anvertrauen der Patienten an entscheidungsberechtigte Ärzte unter Aufgabe der Möglichkeit zur Selbstbestimmung voraus. Gerade die Existenz der PV negiert aber die Delegation der Entscheidung an die Ärzte. Es geht um eine aktive Mitgestaltung des Entscheidungsprozesses. Damit wird die je eigene Weise, im Leben Risiken einzugehen und Prioritäten zu setzen, auch in der letzten Lebensphase versucht zu verwirklichen. Denn bei den Risiko-Nutzen-Verhältnissen invasiver Maßnahmen am Ende des Lebens ist die rein medizinische Indikation häufig nicht eindeutig. Es ergibt sich damit keine logische Therapiekonsequenz, wie dies von Tonelli [141] postuliert wird, der statt der Beachtung von PV eine Entwicklung von Therapieleitlinien für sinnvoller hält. Dabei zeigt sich in der Studie von Coppola, dass PV mit Wertanamnese für die Bestimmung des Patientenwillens wenig aussagekräftig sind [20]. Bestimmt man dagegen das Risikoverhalten von Patienten, lässt sich eine größere Vorhersagegenauigkeit erzielen. Dies könnte daran liegen, dass sich Werte häufig nicht rational bestimmten Therapieoptionen zuordnen lassen und wiederum Mutmaßungen notwendig sind [9], während das Risikoverhalten bereits irrationale Komponenten enthält und etwas über die allgemeinen Be- und Verarbeitungsmechanismen eines Patienten aussagt.

Aus dem Vorliegen einer PV ergibt sich die Möglichkeit einer Weiterführung der Auseinandersetzung über das Lebensende im Gespräch zwischen Arzt und Patient [3] [36]. Dies kann das Vertrauensverhältnis stärken und ermöglicht eine bessere Information beider Seiten: der Patient erfährt etwas über seine Krankheit, medizinische Möglichkeiten und die Prognose am Lebensende [74]. Der Arzt erfährt, wenn er danach fragt, etwas über Lebens Einstellungen, die Krankheitsdeutung und -verarbeitung seines Patienten [63] [101] [109]. Damit ist die Basis für eine Anwendung der PV im Zweifelsfall besonders gut. Empfehlenswert ist eine Form der PV, die einerseits Auskunft zu persönlichen Einstellungen gibt, andererseits aber auch die persönliche Präferenz zur Geltung der PV deutlich macht. Die

Kombination mit einer Vorsorgevollmacht kann das dialogische Moment der Beratung zusätzlich stärken.

Damit dies gelingen kann, ist bereits im Vorfeld eines Gespräches über PV oder Therapieentscheidungen ein Kommunikationsverhältnis nötig [27], das eine gleichberechtigte Gesprächssituation zur Klärung der medizinischen Möglichkeiten und persönlichen Präferenzen herstellt. Ein solches Gesprächsmodell hat Reiter-Theil entwickelt, sie analysiert darin die verschiedenen Anteile einer gelingenden Kommunikation, die vom Arzt zwar geführt, aber nicht willkürlich gesteuert wird [103].

4.11 Die Umsetzung von Patientenverfügungen

Nachdem zunächst klar zu sein scheint, dass bei Vorliegen einer PV diese jedenfalls gültig sein soll, verweist folgende Arbeit auf eine möglicherweise notwendige Klarstellung: In der bereits erwähnten Studie untersuchte Seghal [126] an 150 entscheidungsfähigen HD-Patienten, inwieweit sie eine strikte Befolgung ihrer PV wünschten. In strukturierten Interviews wurde gefragt, in welchem Maße Bevollmächtigte und Ärzte bestehende PV übergehen dürften, wenn dies im Interesse der Patienten sei. Weiterhin wurde nach den Gründen gefragt, die bei dieser Entscheidung zu berücksichtigen seien. 39% der befragten Patienten wollten eine strikte Befolgung ihrer Vorstellungen. Weitere 19% wollten geringe, 11% erhebliche und 31% vollständige Änderungen der Behandlungsvorstellungen zulassen. Fast 90% dieser Befragten gaben als Gründe, die bei der Änderung des in der PV niedergelegten Willens eine Rolle spielen sollten, Schmerzen und Leiden, Lebensqualität und neue Therapiemöglichkeiten an. Missachtung der Würde durch Fortsetzung der Therapie, finanzielle Belastungen der Familie und religiöse Vorstellungen waren für 62-84% ein Grund, eine Änderung ihrer eigenen Wünsche in Betracht zu ziehen. Mit diesen Ergebnissen möchte der Autor den Wert von PV nicht grundsätzlich in Frage stellen. Er schlägt vor, zusätzlich festzuhalten, wie streng PV befolgt und welche Gründe für eine Änderung bedacht werden sollen. Die Patienten, die vor seiner Befragung für sich bereits eine PV erstellt hatten, wünschten in einem deutlich höheren Prozentsatz eine strikte Befolgung, nämlich 60% versus 33% Patienten ohne bereits erstellte PV. Aber auch in dieser Gruppe gab es zahlreiche, die einer Relativierung ihrer eigenen Wünsche zustimmen würden. Daraus schließt er, eine strikte Befolgung aller vorliegenden PV wäre nicht im Sinne der Patienten. An vorangegangenen Krankheiten waren eine Krebserkrankung und ein Schlaganfall mit einem besonders niedrigen Anteil an strikt zu befolgenden PV korreliert, 9% versus 41% bzw. 11% versus 41%. Ebenso war ein Alter über 65 Jahren gegenüber einem Alter von unter 65 Jahren, 28% versus 44% mit einem niedrigeren Anteil an strikt zu befolgenden PV korreliert. Damit zeigt sich wiederum eine Auswirkung der eigenen Kranken- und Lebensgeschichte, wobei Dialyse-

dauer, andere Begleiterkrankungen, der Familienstand oder Bildung keinen Einfluss hatten. Ebenso wenig die Tatsache, ob ein Dialyseabbruch gewünscht wurde oder auch nicht.

Seghal [125] untersuchte in einer weiteren Studie mit Kielstein und anderen die Rolle, die PV beim Dialyseabbruch in den Vereinigten Staaten von Amerika, Deutschland und Japan gespielt haben. Sie befragten in ihrer Untersuchung aus dem Jahre 1997 Nephrologen der drei Länder nach dem Anteil an Dialyseabbrüchen bei ihren Patienten im letzten Jahr. Außerdem sollten diese die Anzahl von Patienten mit PV und der Bedeutung der PV für Therapieentscheidungen angeben. Der Anteil an HD-Patienten mit Dialyseabbruch war mit 5,1% in den USA, bzw. 1,6% in Deutschland und 0,7% in Japan sehr unterschiedlich. Die Anzahl der HD-Patienten mit vorliegender PV war ebenfalls mit 30% in den USA deutlich höher als mit weniger als einem Prozent in Deutschland und Japan. Die Bedeutung einer PV war für Nephrologen aller drei Länder hoch, was sich auch in der Beantwortung der Frage nach einem Dialyseabbruch in acht verschiedenen Fallkonstellationen zeigte. Allerdings war der Anteil der amerikanischen Ärzte, die einen HD-Abbruch erwogen, in jedem Krankheitsszenario signifikant höher. Somit gibt es dieser Studie zufolge große Unterschiede in der Prävalenz von PV in den untersuchten Ländern. Auch wenn die angegebene Prävalenz möglicherweise falsch niedrig gewesen ist, da sie sich auf die Angaben behandelnder Ärzte stützte, zeigten sich ähnlich große Unterschiede auch in der Beurteilung, wann ein Dialyseabbruch indiziert ist. Dies läßt sich auch in der Beurteilung von PV bei verschiedenen ethnischen Gruppen in den USA und einer Studie an Patienten aus palliativmedizinischen Abteilungen in Deutschland und Japan [14] [76] [89] [148] nachweisen. Da aber nicht nur große kulturelle, sondern auch erhebliche Unterschiede im Gesundheitssystem, beispielsweise auch in der Finanzierung der Dialysebehandlung, bestehen, muss eine Interpretation sehr zurückhaltend erfolgen. In der Vorstellung der vorliegenden Studie äußerten sich nur sehr wenige Patienten zu der Möglichkeit, mit einem Dialyseabbruch das Leben zu beenden, was den Ergebnissen von Kielstein entspricht.

Insgesamt weist dies darauf hin, wie differenziert Vorstellungen zur Gestaltung des Lebensendes zu betrachten sind. Die Notwendigkeit, über das Erstellen von PV hinaus mit Angehörigen im Gespräch die eigenen Vorstellungen zu klären und dies als andauernden Prozess zu sehen, der immer Veränderungen unterworfen ist, wird hierdurch betont [36].

4.12 Genauigkeit der Vorhersage

Welche Bedeutung dies für die Genauigkeit der Vorhersagen haben kann, zeigen die folgenden Studien: Die Frage, wie genau Angehörige die Wünsche von Patienten vorhersagen können, wird von Seckler et al. [124] untersucht. Sie betrachteten die Abhängigkeit von Gesprächen zu Vorstellungen zur Gestaltung des Lebensendes und dem Vorhandensein von PV und/oder Vorsorgevollmachten. Dafür haben sie 70 ambulante Geriatriepatienten und

ihre Angehörigen sowie behandelnde Ärzte befragt. Thematisiert wurden die Wünsche bezüglich einer Wiederbelebung, zum einen in der jetzigen gesundheitlichen Verfassung, zum anderen bei Vorliegen einer mäßigen Demenz. Auch hier waren die Patienten zu 87% bzw. 90% sicher, dass ihre Angehörigen und Ärzte Entscheidungen gemäß ihrem Willen fällen würden. Über eine eventuelle Wiederbelebung hatten 16% der Patienten mit Angehörigen, 7% mit Ärzten gesprochen. Die Übereinstimmung der Vorstellungen war mit 88% bzw. 68% bei Angehörigen besser als bei behandelnden Ärzten mit 72% bzw. 59%. Damit bestand für Angehörige zwar eine Wahrscheinlichkeit der Übereinstimmung, die besser als der Zufall war, dennoch war diese Übereinstimmung nur gering.

Bei den Ärzten war die Übereinstimmung nicht von einer zufälligen Verteilung unterschieden, wobei Ärzte dazu neigten, weniger Maßnahmen zu ergreifen, als die Patienten gewollt hätten. Dieser Trend besteht bei den Vorhersagen der Angehörigen nicht, diese irren gleichmäßig in beide Richtungen. Somit zeigt diese Studie eine sehr eingeschränkte Genauigkeit von Vorhersagen von Angehörigen, wenn die Patienten zuvor nicht mit ihnen gesprochen hatten. Ähnliches zeigten Suhl et al. [136] in ihrer Untersuchung an 50 Krankenhauspatienten. Sie bestätigten, wie gering in einer solchen Situation die Übereinstimmung zwischen Patienten und ihren Angehörigen bzw. Freunden ist. Sie fanden eine Vorhersagegenauigkeit, die nicht von zufälligen Werten abwich. Für die 44% der Patienten, die bereits mit ihren Vertrauten gesprochen hatten, zeigte sich eine signifikant bessere Übereinstimmung.

Dies gilt in gleicher Weise für chronisch schwer kranke Patienten mit eingeschränkter Lebenserwartung: Sulmasy [137] befragte 250 Patienten mit terminalen Erkrankungen, die eine Überlebenswahrscheinlichkeit von weniger als 50% für die nächsten zwei Jahre hatten. Als Vergleichsgruppe dienten 50 internistische Patienten. Neben den Patienten wurden jeweils auch ihre Angehörigen mit strukturierten Interviews untersucht, um die Genauigkeit der Vorhersagen der Angehörigen zu bestimmen. Die terminalen Erkrankungen waren Herzinsuffizienz NYHA III-IV, fortgeschrittene HIV-Infektion, amyotrophe Lateralsklerose, inoperables nichtkleinzelliges Lungenkarzinom und sauerstoffabhängige chronisch-obstruktive Lungenerkrankung mit Ruhedyspnoe. Dabei zeigte sich eine globale Vorhersagegenauigkeit von 66%, für invasive Maßnahmen lag die Genauigkeit höher (79-84%) als für nichtinvasive Maßnahmen (59-62%). Außerdem zeigte sich eine größere Übereinstimmung für das Szenario eines Koma ohne Besserungschance, als für ein Koma mit geringer, nämlich einprozentiger Möglichkeit einer Verbesserung. Generell entschieden Angehörige in gleicher Weise, wie sie es für sich selbst entscheiden würden. Dies führte allerdings nicht zu besonderen Abweichungen, so dass dieses Ergebnis auf die Bedeutung der Auswahl eines Bevollmächtigten hinweist. Es scheint besser zu gelingen, dem Wunsch des Patienten ent-

sprechende Entscheidungen zu fällen, wenn man selbst ähnliche Vorlieben hätte. So verschlechtert sich die Vorhersagewahrscheinlichkeit bei Angehörigen, die bereits einmal beatmet wurden, und damit wie in anderen Studien gezeigt, eine Änderung ihrer eigenen Vorstellungen erfahren haben könnten. Die Abweichungen der Vorhersagen hatten keinen Trend zu Über- oder Untertherapie, die Diagnose spielte für die Vorhersagegenauigkeit ebenfalls keine Rolle. Lediglich für jüngere Patienten mit amyotropher Lateralsklerose, nicht jedoch für ältere, und für Patienten mit Herzinsuffizienz zeigten sich deutlich unterdurchschnittliche Vorhersagewerte. Besonders gut wurde die Genauigkeit der Vorhersage, wenn die Patienten mit ihren Angehörigen bereits Gespräche über ihre Vorstellungen geführt hatten und die Patienten eine realistische Krankheitssicht hatten. Angehörige, die zur Kirche gingen, neigten zur Übertherapie, verglichen mit den Vorstellungen der Patienten zu Therapien am Lebensende, obwohl sie für sich selbst solch invasive Maßnahmen ebenfalls abgelehnt hätten. Möglicherweise kann man in der vorliegenden Studie die bei gläubigen und sehr gläubigen Menschen höhere Bereitschaft, über ihre Ängste zu sprechen, bei gleichzeitig geringerer Anzahl an PV-Interessenten hiermit in Verbindung bringen. Es könnte die Ansicht ausdrücken, ohnehin nicht selbst über das Schicksal bestimmen zu dürfen.

Gegenteilige Ergebnisse ergab die folgende Studie. Ditto [28] untersuchte den Effekt, den eine vorliegende PV auf die Genauigkeit der Aussage von Angehörigen über von den Patienten gewünschte Therapieoptionen hat, an 401 ambulanten Patienten. Er bestimmte inwieweit, gemessen an neun Fallvignetten mit vier lebenserhaltenden Therapieinterventionen, Angehörige eine korrekte Einschätzung der Wünsche der Patienten gelang. Er untersuchte zu 62% Ehepartner, zu 29% Kinder, jeweils ohne vorliegende PV, mit vorliegender PV oder mit vorliegender PV und Diskussion der PV durch Angehörige und Patienten. Als Ergebnis hält er fest, dass bei einer Intervention, der Erstellung einer PV oder der Erstellung einer PV mit Diskussion derselben keine wesentliche Verbesserung der Einschätzung von Seiten der Angehörigen gelingt. Diese liegt für alle Fallvignetten in einem ähnlichen Bereich, und beträgt mindestens 70% mit der Tendenz der "Überbehandlung" verglichen mit den Wünschen der Patienten selbst. Patienten und Angehörige fühlten sich allerdings nach der Erstellung einer PV und der Erstellung in Verbindung mit einer Diskussion darüber in deutlich größerem Einvernehmen und mit getroffenen Entscheidungen wohler. Er schließt daraus, dass die ethische und juristische Praxis der Wertung von PV überdacht werden müsse. Einschränkend bemerkt er, dass für andere Personen als Nahestehende eine PV durchaus hilfreich sein könne. Außerdem sei es eine Frage der Definition, eine wie hohe Übereinstimmung als gut anzusehen sei und wie hoch das persönliche Wohlbefinden einzuschätzen sei, das mit der Beschäftigung mit einer PV einhergehe. Gerade für Patienten gehe es häufig

weniger um die tatsächliche Entscheidungsfindung, als um das Gefühl der Kontrolle in der Situation des Sterbens und die Reduktion der Verantwortung für Bevollmächtigte. Somit ergibt sich aus dem Vorliegen einer PV nicht zwingend eine stärkere Kenntnis der Wünsche des Patienten, da eine PV häufig nicht vollkommen auf die vorliegende Situation zugeschnitten ist. Damit bleiben weiterhin Unklarheiten und Interpretationsspielräume. Gleichzeitig verweist dieses Ergebnis im Zusammenhang mit der folgenden Studie auf die Frage nach der Zielgruppe einer PV. Sind dies Krankenhausärzte, die den Patienten vorher nicht kannten, erhöht sich die Vorhersagegenauigkeit durch eine PV signifikant.

Dies konnte Coppola [20] aus Dittos Arbeitsgruppe in einer Untersuchung an 24 Hausärzten von 82 älteren, ambulanten Patienten und 17 Notärzten, die die Patienten zuvor nicht kannten, zeigen. Die Genauigkeit und Verlässlichkeit der Vorhersagen zu Patientenwünschen bei den Ärzten, die die Patienten zuvor nicht kannten, verbesserte sich durch das Vorhandensein einer PV signifikant. Dies galt jedoch nicht für Angehörige und Hausärzte. Damit ergab sich eine deutliche Verminderung der zuvor bestehenden Übertherapie, gemessen an den Wünschen der Patienten. Hierbei hatte allerdings nur die PV einen Effekt, die anhand von Krankheitszuständen die Vorlieben für die Behandlung dokumentierte, die PV mit Werteanamnese zeigte keinen Effekt.

Umgekehrt konnte Emanuel [35] in einer Studie an 495 ambulanten Patienten zeigen, dass sich Therapieentscheidungen, die für eine bestimmte Situation getroffen werden, auf andere, ähnliche Situationen mit einer gewissen Wahrscheinlichkeit übertragen lassen. Somit gibt eine vorliegende PV, auch wenn die aktuelle Situation nicht genau beschrieben ist, doch Anhaltspunkte für eine Entscheidung im Sinne des Patienten. Das Ausmaß, mit dem eine Behandlung den Wünschen eines Patienten näher kommt, wenn eine PV vorliegt, hängt dabei entscheidend von der Ausgangssituation ab. Ist der Patienten dem Arzt unbekannt, kann der Effekt sehr groß sein. Ist es dagegen der langjährige Hausarzt, der die Krankengeschichte und Lebensumstände seines Patienten gut kennt, im Zusammenwirken mit bevollmächtigten Angehörigen, die bereits mit dem Patienten über seine Behandlungswünsche gesprochen haben, wird eine vorliegende PV mehr zur Dokumentation als zur Entscheidungsfindung beitragen können.

4.13 Konstanz von Wünschen in Patientenverfügungen

Nachdem verschiedene äußere Parameter zu Veränderungen der Wünsche zu Behandlungsoptionen am Lebensende führen können, stellt sich die Frage, wie stabil die in PV geäußerten Vorstellungen sind. Rosenfeld et al. [108] untersuchten an 1590 schwer kranken Krankenhauspatienten, wie die Stabilität ihrer Vorstellungen zu einer Reanimation war. 73% der Patienten wünschten beim Anfangsinterview eine Reanimation, 70% beim Folgeinterview nach zwei Monaten. Die Stabilität der Wünsche war insgesamt 80%, dabei 85%

bei den Patienten, die zu Beginn eine Reanimation wünschten, 69% bei den Patienten, die keine Reanimation wünschten. Korrelierende Faktoren für den Wechsel von *Reanimation* zu *keine Reanimation* waren höheres Alter, nicht afrikanischer Ursprung und stärker ausgeprägte Depression zu Beginn der Studie. Für den Wechsel von *keine Reanimation* zu *Reanimation* wurde die Wahrscheinlichkeit durch jüngeres Alter, männliches Geschlecht, geringer ausgeprägte Depression, Besserung der depressiven Haltung und eine Aufnahmediagnose von akuter Luftnot oder Multiorganversagen signifikant beeinflusst. Insbesondere die Besserung der depressiven Haltung war stark mit einer Veränderung der Präferenz einer Wiederbelebung verbunden, so dass die Autoren empfehlen, bei der Evaluation der Patientenwünsche zu lebenserhaltenden Maßnahmen jedenfalls die Gemütslage zu bestimmen. Dagegen konnten Schneiderman und andere [121] an 104 Patienten mit einer Lebenserwartung von unter fünf Jahren eine gute Stabilität über ein Jahr zeigen, bemängeln aber die häufig wenig aussagekräftigen Formulare von PV.

Gready und andere [44] beschreiben die Stabilität der Wünsche für lebenserhaltende Therapie an 51 über 65jährigen. Ihnen wurden neun Szenarien beschrieben, für die sie jeweils das Ausmaß der von ihnen gewünschten lebenserhaltenden Therapie beschreiben sollten. Über alle Möglichkeiten hinweg ergab sich eine Stabilität von 75%, die aber für extreme Situationen, übliche Entscheidungen und Ablehnungen höher, und für Entscheidungen in weniger extremen Situationen deutlich niedriger waren. Die von den Probanden empfundene Stabilität war hierbei höher als die in Wirklichkeit bestehende. Somit empfehlen die Autoren eine beschränkte Gültigkeit von PV, die eine Verpflichtung zur Überprüfung enthält, da eine selbst initiierte Überprüfung wegen der oben beschriebenen Diskrepanz von realer zu bewusster Veränderung der Wünsche zu selten stattfindet.

Emanuel [37] und andere untersuchten an 374 Personen die Stabilität von Behandlungswünschen über 6-12 Monate, an 174 über weitere 6-12 Monate. Es zeigten sich einige Patienten als sehr stabil in der Wahl der gewünschten Behandlung, andere hingegen waren durchweg instabil in ihren Vorlieben. Die Stabilität ließ sich durch wiederholte Befragungen und Gespräche mit den behandelnden Ärzten erhöhen. Ein schlechterer Gesundheitszustand oder eine Erkrankung, die einen Krankenhausaufenthalt zur Folge hatten, änderten nichts an der Stabilität. In der Diskussion der Ergebnisse stellen die Autoren die Frage, wie mit einer Sinnesänderung im Angesicht des Todes umzugehen sei, wenn zuvor eine stabile, rational bedachte Meinung zu diesen Fragen existiert. Da wahrscheinlich schwer zu entscheiden ist, welches besser den Wünschen der Person entspricht, empfehlen sie eine Absprache zwischen Patienten und ihren Bevollmächtigten, wie mit einer solchen Situation umzugehen ist. Ähnlich empfiehlt Seghal [126] festzuhalten, wie viel Spielraum Patienten ihren Angehörigen und den Ärzten bei der Auslegung ihrer PV zugestehen.

Danis [25] und andere untersuchten an 2073 Medicare-Empfängern die Stabilität der Wünsche über lebenserhaltende Therapien über zwei Jahre. Sie fanden eine Stabilität von 85% der Wünsche zu lebenserhaltenden Therapien. Besonders stabil waren die Wünsche bei Menschen, die eine PV hatten. Entscheidungen gegen eine Behandlung waren stabiler als die Entscheidungen für eine Behandlung. Eine erweiterte Therapie wünschten sich vor allem diejenigen, die in der Zwischenzeit im Krankenhaus gewesen waren, einen Unfall gehabt hatten, immobiler oder depressiver geworden waren sowie weniger soziale Unterstützung bekamen. Somit zeigen alle Studien eine relative Stabilität der Vorstellungen zum Lebensende. Diese ist aber weder absolut noch dem Patienten als relativ im Bewusstsein. Er erlebt sich in der Regel als identisch mit sich selbst und bemerkt allmählich entstehende Veränderungen nicht. Damit erscheint eine regelmäßige Durchsicht bestehender PV, besonders auch nach gravierenden Veränderungen in gesundheitlichen oder persönlichen Angelegenheiten, als wesentlich für das Ausmaß der Übereinstimmung der PV mit aktuellen Überzeugungen und Vorstellungen. Dabei scheint ein zusätzlicher Hinweis, in welchen Fällen von einer PV abgegangen werden sollte [126], sowie eine Diskussion der möglicherweise auftretenden Diskrepanz zwischen Äußerungen in der aktuellen Situation bei möglicherweise eingeschränkt einsichtsfähigem Zustand und vorher geäußerten sorgfältig abgewogenen Entscheidungen besonders sinnvoll. Die Grundsätze zur Sterbebegleitung der Bundesärztekammer haben sich für den Vorrang der aktuellen Willensäußerung entschieden [18]. Sie halten den Arzt zur Prüfung an, ob ein Hinweis auf eine Meinungsänderung besteht, der nicht zwingend verbal, sondern auch mit Mimik oder Gestik geäußert werden kann.

Neben dem Problem der Stabilität ergibt sich die Frage, inwieweit diese theoretischen Szenarien überhaupt in der Lage sind, die Entscheidung eines Patienten in einer realen Situation vorweg zu nehmen. Hierfür ist die Untersuchung von Lee [70] von Interesse. Sie hat, leider nur retrospektiv und deshalb mit Vorbehalt zu interpretieren, die Krankenhausakten von 96 Patienten untersucht. Die einwilligungsfähigen Patienten, die in einer vorhergegangenen Untersuchung zu ihren Präferenzen zu Therapieentscheidungen befragt worden waren, hatten in einem Krankenhausaufenthalt Entscheidungen zu Therapien gefällt. Sie fand in 64% der Fälle eine Übereinstimmung der im Vorfeld geäußerten Wünsche mit den Entscheidungen in der akuten Situation. In 70% der Änderungen kam es zu weitergehenden Therapiemaßnahmen als vorher gewünscht. Damit bewegen sich Patienten in die gleiche Richtung wie ihre Angehörigen, auch wenn diese als Stellvertreter in Gesundheitsangelegenheiten [70] benannt sind.

Somit ist die Stabilität und Umsetzung von Wünschen niemals absolut zu setzen, am besten wird dies in einem Krankheitsprozess möglich sein, der sich allmählich entwickelt,

und bei dem begleitend die Auseinandersetzung über sich ändernde oder auch konstante Wünsche zwischen Patient, Bevollmächtigten und Behandlern stattfinden kann. Die größte Unsicherheit wird immer bleiben, wenn es sich um einen unvorhersehbaren, akut eingetretenen Verlust der Einwilligungsfähigkeit handelt, dennoch zeigen Patienten mit ihren PV auch hier den Wunsch, ihre Vorausverfügungen miteinzubeziehen.

4.14 Auswirkungen von Patientenverfügungen

Welche Auswirkungen PV auf das Lebensende konkret haben, war Gegenstand der Studie von Swartz und Perry [138]. Sie untersuchten retrospektiv an 182 im untersuchten Zeitraum gestorbenen Dialysepatienten, inwieweit das Sterben durch das Vorhandensein einer PV beeinflusst wurde. Der Anteil an PV war mit 41%, bei über 70jährigen sogar 56%, hoch. Dabei galten als PV bis zwei Wochen vor dem Tod geäußerte Vorstellungen zum Lebensende. 25% der PV waren schriftlich abgegeben worden, die restlichen mündlich. Wurde der Verlauf am Lebensende durch das Behandlungsteam als gut eingeschätzt, hatten 66% der Patienten eine PV, wurde er dagegen als schlecht eingeschätzt, hatten nur 11% der Patienten eine PV. Erstaunlich in dieser Studie ist der auch für amerikanische Verhältnisse hohe Anteil an Dialyseabbruch bzw. dem Vorenthalten anderer lebenserhaltender Therapien. Dies betraf insgesamt 49% der Todesfälle, bei Patienten über 70 Jahren, die allerdings zu 70% in einem terminalen Stadium gewesen seien, sogar 73% der Todesfälle. Damit ergab sich wiederum eine hohe Zahl an Therapieabbrüchen bei den als gut eingestuften Verläufen, nämlich 82%. Die Autoren deuten das Akzeptieren des unausweichlichen Todes im Behandlungsteam als Voraussetzung für gute Verläufe am Lebensende und sehen hierbei in PV eine wesentliche Unterstützung, da sie dies deutlich machen. Gleichzeitig betonen sie die Wichtigkeit familiären Zusammenhaltes, insbesondere mit einem Partner für das Bewältigen chronischer Erkrankungen. Insgesamt scheint eine aktive Rolle mit internem Ort der Kontrolle günstig zu sein. Ob dies auch für das Team gilt, das bei einem Abbruch von Therapiemaßnahmen bzw. einer Therapiebegrenzung ebenfalls die Kontrolle behält, da der nahende Tod dann nicht nur in Kauf genommen wird, sondern als Ziel erscheint, ist zu bedenken, zumal auch Rutecki [114] in einer Befragung an Nephrologen zeigen konnte, wie Einstellungen der Ärzte ihre Therapie am Lebensende beeinflussen. Auch das retrospektive Design, der ungewöhnlich hohe Anteil an Dialyseabbrüchen, sowie die überwiegende Anzahl an mündlich abgegebenen PV lassen die Ergebnisse mit Vorsicht betrachten. Der Ansatz, den Effekt einer PV zu untersuchen, ist sehr interessant, aber es fehlt die Einschätzung des Verlaufs durch die Angehörigen, wobei auch diese Einschätzung als Fremdbeurteilung die Gefahr eines systematischen Fehlers birgt. Es bleibt die Frage, ob Ärzte den Verlauf allein deshalb positiv werten, weil sie ihn selbst kontrolliert haben. Ebenso wie ein quälender Tod möglicherweise vor allem für Behandler und Angehörige so quälend ist [22]

[123] [133], auch weil sie zur Passivität gezwungen sind. Damit wäre eine PV kein Ausdruck der Selbstbestimmung mehr, sondern eine Möglichkeit, die Verantwortung für die Entscheidung für diese Therapieoption an den Patienten abzugeben [153], obwohl der Therapieabbruch vom Behandlungsteam gewünscht wird.

Goodman [42] untersuchte die Krankenhausakten von 401 Patienten über 65 Jahren, die zwischen 1992 und 1995 auf einer Intensivstation behandelt wurden. Von diesen hatten 19 Patienten, entsprechend 5%, eine PV, was keinen signifikanten Einfluß auf den Einsatz diagnostischer und therapeutischer Verfahren hatte. Ähnliches fand Johnson [60] für eine Gesamtpopulation von 304 in zwei Jahren konsekutiv auf eine medizinische Intensivstation aufgenommenen Patienten. Für eine Untergruppe älterer Patienten mit einer hohen Mortalität, die nicht nur eine PV hatten, sondern auch eine Anordnung, sie nicht zu reanimieren, zeigte sich allerdings ein deutlicher Effekt in Form einer Therapiereduktion. Hesse [47] und andere konnten in einer retrospektiven Studie der Krankenhausakten von Patienten, die älter als 85 Jahre und im Krankenhaus gestorben waren, zeigen: 1993 wurden früher als 1988 PV während eines Krankenhausaufenthaltes erstellt. Weniger Patienten erhielten invasive Massnahmen, dafür wurden mehr palliative Verfahren während des terminalen Krankenhausaufenthaltes angewendet. Teno [139] untersuchte mit quantitativen Daten aus der retrospektiven Analyse von Krankenakten und Interviews mit Patienten, soweit möglich, Bevollmächtigten und behandelnden Ärzten sowie qualitativen Daten aus Interviews mit den Pflegenden, die den Entscheidungsprozess im Rahmen der Studie begleitet haben, den Effekt von PV auf Therapieentscheidungen. Es zeigte sich ein entscheidender Effekt der PV, wenn anlässlich von Therapieentscheidungen die Prognose analysiert, der Beginn des Sterbeprozesses festgestellt und den Bevollmächtigten mitgeteilt wurde. Allerdings war auch die Person des Bevollmächtigten wesentlich, da alle Entscheidungen mit ihm abgesprochen wurden, so hing von seiner Fähigkeit, den Willen des Patienten zu vertreten, eine erfolgreiche Umsetzung der PV ab. Damit zeigen sich zwei wesentliche Voraussetzungen für eine Umsetzung einer PV, einerseits die wahrhaftige Feststellung der Prognose, was Ärzten manchmal schwerfällt, und andererseits die Vertretung von Wünschen des Patienten, auch wenn dies Angehörigen aus der eigenen Betroffenheit manchmal schwerfällt. Ähnliches wird aus den Fallbeschreibungen von Söchtig [131] deutlich. Es sollte bereits bei der Erstellung einer PV bedacht werden.

Schneiderman [120] untersuchte prospektiv an 204 Patienten einer Universitätsklinik, inwieweit eine PV die Therapie und die Krankenhauskosten beeinflusst. Es handelte sich um terminal kranke Patienten, von denen 100 im Verlauf der Studie verstarben. Randomisiert wurde der einen Hälfte der Patienten eine PV vorgestellt und angeboten, 66% erstellten daraufhin eine PV, die andere Hälfte der Patienten hatte keine PV. In der Behandlung und bei

den Kosten des Krankenhausaufenthaltes zeigten sich keine signifikanten Unterschiede zwischen beiden Gruppen. Weitere Studien mit prospektivem Design sind erforderlich, um zu klären, welche Auswirkungen PV in der Praxis haben und wie ihre Möglichkeiten optimal genutzt werden können. Die Untersuchung der Auswirkungen auf Krankenhauskosten sollten hierbei keine Rolle für die Einführung von PV spielen, auch wenn dieser Gesichtspunkt in den Vereinigten Staaten häufig untersucht wird.

4.15 Kritik an Patientenverfügungen

Das Konzept der PV als Instrument der Selbstbestimmung setzt eine informierte Entscheidung voraus. Inwieweit Patienten in der Lage sind, Informationen, die für eine informierte Erstellung einer PV nötig sind, zu erfassen und umzusetzen, ist damit eine wichtige Frage für die Gültigkeit von PV. Um eine informierte Entscheidung zu ermöglichen, sind Informationen über medizinische Maßnahmen in lebensbedrohlichen Situationen notwendig, aber auch das Verständnis darüber, was eine PV ist, wann sie zur Geltung kommt und was mit ihrer Erstellung erreichbar ist. Andererseits geht es um die Auseinandersetzung mit dem eigenen Leben und Sterben. Das Wissen von Patienten um Therapieoptionen am Lebensende ist jedoch häufig unzureichend. So konnten in einer Befragung von Silveira [127] Patienten aus Ambulanzen an einer Universitätsklinik und drei Lehrkrankenhäusern nur zu 69% die Ablehnung von Behandlung, zu 46% den Therapieabbruch und zu 32% Euthanasie richtig zuzuordnen. Auch bei Ärzten, so eine Arbeit aus den USA [85], ist die rechtliche Grundlage vieler Behandlungsoptionen unklar. Ähnliches zeigte eine Befragung in Rheinland-Pfalz aus dem Jahr 2000 [150]. Somit bestimmt an vielen Stellen die Unkenntnis von Ärzten die tägliche Praxis: die Grundsätze der Bundesärztekammer zur Sterbebegleitung sind weithin nicht bekannt, die Einordnung eines Behandlungsabbruchs als aktive Sterbehilfe ist auch auf der Intensivstation einer Universitätsklinik möglich. Wie auf dieser Basis eine Erstellung von PV, eine Beratung zu PV stattfinden oder eine PV adäquat eingesetzt werden soll, scheint sehr fragwürdig. Somit ist zunächst eine verbesserte Kenntnis der rechtlichen Grundlagen und Möglichkeiten einer PV vordringlich, wie auch Eisemann und Richter [33] aus ihrer Befragung in Schweden zu Patientenselbstbestimmung unter besonderer Berücksichtigung der PV schlossen.

Holley [55] untersuchte an 37 Patienten den Effekt von Informationsmaterial über PV. Vor der Ausgabe dieses Materials wussten 58% der Patienten, worum es bei einer PV ging, 32% bei einer Vorsorgevollmacht. Nachdem Informationsmaterial ausgegeben worden war und nach Gelegenheit zu Gesprächen mit Pflegepersonal und Ärzten, hatten dies 77% bzw. 67% der Untersuchten verstanden. Diese Zunahme des Wissens über PV war allerdings nach sechs Monaten nicht mehr nachweisbar, die Prozentsätze betrugen dann 58% und 55%. Insgesamt zeigen sich Laien bei der Suche nach Informationen zu PV durchweg aktiver

als Ärzte, aber durch die Verbreitung von PV wird sich auch in der ärztlichen Praxis eine bessere Kenntnis ergeben. Aus der Konfrontation in der täglichen Arbeit werden mehr und mehr Krankenhäuser eigene Leitlinien zum Umgang mit PV erstellen. Dennoch ist die Frage, ob zu den Behandlungsmöglichkeiten am Lebensende eine informierte Entscheidung im eigentlichen Sinne zu erreichen ist.

Anlässlich der Entwicklung in den Vereinigten Staaten stellt sich zudem die generelle Frage, inwieweit die Erwartungen, die in eine PV gesetzt werden, modifiziert werden sollten. Zur Zeit ist die Erstellung von PV in Deutschland ohne Formvorschriften möglich. Was einerseits eine große Individualität ermöglicht, andererseits auch zu einer Flut von verschiedenen Formularen geführt hat. Nun bietet diese Vielzahl zwar die Möglichkeit, die jeweils passende Lösung zu finden, verführt aber durch die Formularform zum Abhaken, ohne eine vorherige Beschäftigung mit den Inhalten und der Bedeutung derselben für das eigene Leben. Damit ist aber das ohnehin bestehende Problem, inwieweit das Konstrukt der Ausdehnung der Autonomie auf die Zukunft zulässig und sinnvoll sein kann, um eine weitere Facette erweitert. Wie ernst kann und soll solch eine PV genommen werden? Bereits die Studie von Seghal [126] verweist darauf, dass keineswegs alle Patienten der Meinung sind, eine PV solle genau befolgt werden. Doch eben dies könnte das Instrument PV nutzlos werden lassen. In Deutschland existiert bisher vor allem das Problem, dass nach sorgfältigem Nachdenken und in Kenntnis ihrer Bedeutung erstellte PV angezweifelt werden. Damit besteht eine paternalistische Medizin fort, die allerdings durch Stärkung des Prinzips der informierten Einwilligung in den Verlautbarungen der Bundesärztekammer und der Rechtsprechung z. B. des Bundesgerichtshofes mehr und mehr in Frage gestellt wird. So wurde auch auf dem Juristentag im Jahre 2000 ein Rechtsgutachten zu der Frage vorgestellt, inwieweit rechtliche Regelungen zur Behandlung am Lebensende sinnvoll und notwendig seien. Dabei wurde eine zivilrechtliche Regelung der PV befürwortet. In der Handreichung der Bundesärztekammer [17] zum Umgang mit PV sind Bedingungen formuliert, die häufig genug schwer zu überprüfen sind, aber eine Richtschnur sein könnten, wann eine PV sinnvollerweise gelten könnte. Notarielle Beurkundungen oder ähnliche Formvorschriften scheinen wenig hilfreich. Auch wenn sie in Einzelfällen die Glaubwürdigkeit erhöhen können, sind sie als generelle Vorschrift für ein Instrument, das eine gewisse, an unsere Lebenserfahrungen gekoppelte Dynamik braucht, um sinnvoll sein zu können, nicht geeignet.

4.15.1 Konzept von Patientenverfügungen

Die Idee von PV ist die Ausdehnung der persönlichen Autonomie in den Zustand der Nichteinwilligungsfähigkeit in der Zukunft [57] [86].

Der Begriff der Autonomie geht auf Kant [62] zurück. Er definierte mit seinem kategorischen Imperativ die Selbstbestimmung des Einzelnen so, dass sie verantwortliches Han-

deln beinhaltet. Damit ist ein Einzelner in der Lage, selbst Maßstäbe seines Handelns festzulegen und zu reflektieren, dies ist der Ausdruck menschlicher Freiheit. Gleichzeitig ist er durch die Verantwortung so gebunden, dass es nicht zur Willkür kommt. Kant stellt dabei hohe Ansprüche an die Rationalität der Menschen und sieht in der Unterscheidung zum triebhaften Tun eines Tieres gerade das eigentlich Menschliche. Die Autonomie [58] eines Einzelnen endet immer an der Autonomie eines Anderen, somit sind die Grenzen des Zumutbaren beschrieben. Dieses Konzept der Autonomie wird der Entscheidungsfreiheit von Menschen zugrunde gelegt. Es hat neben dem juristischen Aspekt, dem Recht auf körperliche Unversehrtheit, das Konzept der informierten Einwilligung als notwendige Voraussetzung für medizinische Eingriffe geprägt. Dieses Konzept ist in Deutschland bereits seit Beginn des 20. Jahrhunderts in der Rechtsprechung bekannt, auch wenn die ärztliche Praxis dem nicht konsequent entspricht. Ob die informierte Einwilligung allerdings nicht einen zu hohen Standard darstellt und daher eine Einschränkung im Sinne einer Einwilligung in Zielvorstellungen als Ausdruck der Autonomie ethisch vertretbar wäre, diskutiert Rössler [106]. Dies könnte insbesondere für die PV gelten, für die eine informierte Zustimmung im engeren Sinne kaum machbar ist.

Zum Konzept der PV gehört neben der Autonomie der Begriff der Person. Eine Entscheidung für einen Zeitpunkt in der Zukunft ist nur möglich, wenn es sich um die gleiche Person handelt. Nun wird der Personenbegriff in der Philosophie sehr unterschiedlich gefüllt, neben dem substantialistischen Personenbegriff, der sich auf die zugrundeliegende Substanz, das bedeutet den Körper, bezieht, geht der empiristische Personenbegriff von der Kontinuität des Bewusstseins aus. Diese Kontinuität ist jedoch nicht einfach vorauszusetzen, da sich in verschiedenen Lebensphasen und durch eingreifende Erfahrungen das Bewusstsein oft erheblich ändert.

Bleibt die Person identisch, wenn sich z. B. durch dementielle Prozesse persönliche Eigenschaften völlig verändern? Auch Lebensziele, Lebensumstände und körperliche Identität bleiben dann nicht gleich. Menschen nach Lebenskrisen berichten häufig davon, wie sehr sie sich verändert haben. Schwere Erkrankungen und dadurch veränderte Lebensmöglichkeiten sind sicher als Lebenskrisen in diesem Sinne zu sehen. Damit stellt sich in Bezug auf PV die Frage: inwieweit ist die Person von heute identisch mit der nichteinwilligungsfähigen Person in der Zukunft [132]?

Andererseits sehen Menschen sich selbst in einer personellen Identität und halten deshalb eine Vorausverfügung ihres Willens natürlich für möglich [57]. Veränderungen in persönlichen Ansichten werden damit so niemals vorhergesehen [56]. Darüber hinaus bemerken Menschen gewandelte Ansichten nicht als solche, sondern sind der Meinung, bereits immer so gedacht zu haben. Ryan [115] fragt, ob in der Tatsache, dass gesunde Menschen in einem

sehr hohem Prozentsatz eine Therapiebegrenzung für sich wünschen, Kranke dagegen sehr selten, nicht ein systematischer Fehler des Konzepts von PV liege. Dies alles lässt den Gedanken einer Ausdehnung der Autonomie in die Zukunft vorsichtiger beurteilen.

In der Philosophie ist in den letzte Jahrzehnten erneut der relationale Personenbegriff [68] aufgegriffen worden, dieser betont das Sein in bezug auf Andere. So sind auch die klassischen Manifestationen der Personalität, Autonomie und Freiheit etwas, das sich in Beziehung zu anderen abspielt. Er lässt sich gerade für die Fragen des Lebensendes in der Realität wiederfinden. Dies zeigt z. B. die Bedeutung von Angehörigen, denen man zugeordnet ist. Dennoch bleibt dieser Begriff ebenfalls unvollständig. Bezogen auf die Praxis von PV in schwierigen Krankheitsprozessen, ändern sich in diesen auch Beziehungen. Besonders gilt dies in einer Situation, die plötzlich völlig andere Rollenzuschreibungen verlangt.

Damit bleibt die Person auch hier in einer Entwicklung beschreibbar, in der einzelne Elemente bestehen bleiben, während sich andere verändern. Daraus folgt für das Konzept der PV, dass einerseits eine Festlegung im Vorhinein möglich ist und als Ausdruck der Selbstverantwortung sorgfältig und nach reiflicher Überlegung erfolgen soll. Andererseits ist aber eine Prüfung dieser Festlegungen in regelmäßigen Abständen und nach schwerwiegenden Ereignissen geboten, um mögliche Modifikationen zu dokumentieren. Spätestens bei Eintreten der in der PV beschriebenen Situation, aber sinnvoller Weise auch schon vorher, zum Beispiel bei Aufnahme in ein Krankenhaus oder vor einem Eingriff, sollte erneut geprüft werden, ob eine Willensänderung vorliegt. Ist dies nicht der Fall, so ist, auch entsprechend den Richtlinien der Bundesärztekammer [17] [18], eine PV als verbindlich anzusehen. Dies stimmt mit den Ergebnissen von Lee [70] überein, die eine recht hohe Konstanz von Therapiewünschen auch in Krankheitssituationen zeigen konnte. Weitere, prospektive Untersuchungen sind zu diesem Aspekt erforderlich.

Es bleibt die Frage nach der Motivation für die Erstellung einer PV. Bei der Vorstellung der Möglichkeit einer PV in der vorliegenden Untersuchung fiel auf, wie gern dies von Patienten aufgenommen wurde, die vor kurzem bei Angehörigen Erfahrungen mit dem Sterben gemacht hatten. Sie erzählten häufig Begebenheiten vom Ausschöpfen aller medizinischen Möglichkeiten, auch wenn ein Leben erkennbar an sein Ende gekommen war. Dies wird von Angehörigen oft als sehr leidvoll erlebt. Dagegen stehen allerdings die Einstellungen von älteren Patienten selbst, die eine Intensivtherapie überlebt haben. Diese sehen die Behandlung auf einer Intensivstation retrospektiv oft positiv [122]. Dem entspricht, dass sich häufig nach einer solchen Erfahrung die eigenen Wünsche in PV ändern. Dennoch ist eine wichtige Motivation für die Formulierung einer PV, sicher zu stellen, dass eigene Wünsche am Lebensende Berücksichtigung finden und einem bei Anderen miterlebtes Leiden erspart bleibt. Weiterhin geht es um eine Entlastung der Angehörigen. Zum einen stammt dies aus

der selbst gemachten Erfahrung der Ohnmacht, zum anderen aber auch, um den eigenen Angehörigen die Sicherheit zu geben, im Sinne des Patienten zu entscheiden und ihnen damit die Entscheidungslast zu nehmen. Darüberhinaus wird durch das Erstellen einer PV scheinbar die Kontrolle über das Sterben selbst erlangt [117], dies bleibt jedoch trügerisch, da Sterben nicht kontrollierbar ist [153]. Es bleibt ein Prozeß mit möglicherweise nötigen Entscheidungen, für die eine PV mit Bevollmächtigung einer Vertrauensperson die Einbeziehung der Wünsche des Patienten ermöglichen kann [29], insbesondere um eine Maximaltherapie in der Sterbephase zu vermeiden.

Neuere Konzepte aus den USA schlagen ein gewandeltes Konzept der PV vor, da in Studien eine erhebliche Diskrepanz zwischen dem theoretischen Konstrukt der Ausdehnung der Autonomie für den Fall der Nichteinwilligungsfähigkeit mit Hilfe einer schriftlich niedergelegten PV und den Vorstellungen von Patienten deutlich wurde. Für Patienten sind eine Beschäftigung mit dem eigenen Sterben, eine Stärkung der Bindung zu ihren Angehörigen und eine Entlastung der Angehörigen ganz wesentliche Motive für die Beschäftigung mit PV, bei der es zum Teil unerheblich wird, wirklich eine PV zu erstellen [71] [80]. Die von Patienten verfolgten Ziele, die als psycho-sozial charakterisiert werden können, sind nämlich bereits durch die Gespräche mit Angehörigen erreicht. In diesem System spielen Ärzte und Pflegekräfte eine untergeordnete Rolle, da es um das direkte soziale Umfeld des Patienten geht. Entscheidungen werden eher als persönliche Angelegenheiten gesehen, denn als medizinische Entscheidungen, die eine entsprechende Aufklärung und Beratung durch Ärzte nötig machen könnten.

Andererseits besteht von Patienten durchaus die Erwartungshaltung, dass Ärzte ein Gespräch über PV initiieren sollten. Die Einbeziehung von Gesprächen über Sterben und Tod in die Behandlung von ambulanten Patienten wird von diesen sehr positiv gesehen. In akut bedrohlichen Situationen, z. B. während eines Krankenhausaufenthaltes gilt dies allerdings nicht, dort steht eher die Abwehr der eigenen Angst und die akute Erkrankung im Vordergrund [110]. Sind Patienten wie in der vorliegenden Untersuchung durch einen Krankenhausaufenthalt nicht beunruhigt, so sehen sie auch die Krankenhausaufnahme als guten Zeitpunkt für die Beschäftigung mit PV an. Damit sind Patienten Gesprächen über Sterben und Tod aufgeschlossener gegenüber, als dies Ärzte vermuten oder auch selber sind [79].

PV haben meist eine Therapiebeschränkung für bestimmte medizinische Situationen vorgesehen. Dies verweist einerseits auf eine Entscheidungsmöglichkeit, wie sie bei jeder medizinischen Maßnahme besteht: Sie kann von einem entscheidungsfähigen Patienten abgelehnt werden, auch wenn sie lebensrettend oder -erhaltend ist. Dazu ist die Gesetzeslage und die Rechtsprechung in Deutschland eindeutig, der Einwilligungsvorbehalt gründet sich auf das Recht der körperlichen Unversehrtheit und der Selbstbestimmung. Andererseits

zeigt das zunehmende Interesse an PV seit der Einführung von PV Deutschland durch Uhlenbruck, dass dieser Einwilligungsvorbehalt gerade am Ende des Lebens zu wenig Beachtung findet. Es handelt sich um eine offensichtlich erlebte Diskrepanz zwischen der in Deutschland praktizierten Medizin am Lebensende und den Wünschen vieler Menschen.

4.15.2 Sterbebegleitung

So verweist die große Akzeptanz von PV möglicherweise auf ein Defizit unserer modernen Medizin, Sterben zu begleiten [2] [23] [64] [77]. Die Medizin am Lebensende wird oft nicht als das gesehen, was sie sein könnte und sollte, als Hilfe im Sterben, sondern als zusätzliche Zumutung und Qual [2] [72] [93]. Die Bundesärztekammer hat in ihren Grundsätzen zur Sterbebegleitung [18] im Laufe der Jahre, zuletzt 1998, dem Patientenwillen immer mehr Gestaltungsfreiheit zugestanden, wie dies dem Konzept des informed consent, der aufgeklärten Einwilligung in medizinische Maßnahmen entspricht. Damit ist der Arzt, besonders der Hausarzt, wichtiger Gesprächspartner. In einer Untersuchung von Waibel et al. [149] hielten 87,5% der befragten Ärzte eine PV für ein geeignetes Instrument die Autonomie des Patienten zu wahren. Als Voraussetzung dafür sahen sie den Wunsch des Patienten, der über Hintergründe und mögliche Folgen einer PV informiert ist. Darüberhinaus ein gutes Arzt-Patienten-Verhältnis, in dem das frühzeitige Gespräch über die PV eine Schlüsselrolle hat. Das entstammt einem sich wandelnden Arzt-Patienten-Verhältnis [9], aber auch der Notwendigkeit, auf gesellschaftliche Vorstellungen einzugehen. So sind die Möglichkeiten der modernen Intensivtherapie nicht für jeden Patienten sinnvoll und wünschenswert. Diese Einschätzung gründet sich auf immer mehr, auch sehr invasive Therapiemöglichkeiten, die Patienten jedes Alters offenstehen, auch wenn die Prognose häufig sehr eingeschränkt ist. Schon jetzt gibt es in diesem Zusammenhang auch Diskussionen um die Ressourcenallokation. So schlägt Eiser [34] vor, HD-Patienten im Koma nach einer gewissen Zeit nicht mehr zu dialysieren. Unter Beachtung von Gemeinschaftsaspekten sei die Dialyse in diesem Zustand eine vergebliche Therapie (futile) und die Aufwendung gesellschaftlicher Ressourcen hierfür nicht gerechtfertigt. Im Gegensatz zur Entscheidungsfreiheit des Einzelnen spielen hier die Interessen der Gemeinschaft eine Rolle, philosophisch ist dies dem Utilitarismus zuzuordnen. Eine teure Therapie fortzuführen, ist in diesem Sinne nur gerechtfertigt, wenn sie ein effektives Mittel ist, dem Glück möglichst vieler zu dienen. Dies sei für die Dialysetherapie mit erfolgreicher Rehabilitation und Rückkehr in den Beruf gegeben, aber nicht im Fall von anhaltender Bewusstlosigkeit. In Deutschland spielen solche Überlegungen bisher eine geringe Rolle, aber durch die beschränkten finanziellen Mittel für das Gesundheitssystem wird neben Rationalisierungsmaßnahmen, die derzeit in der gesundheitspolitischen Diskussion im Vordergrund stehen, zunehmend auch Rationierung von medizinischen Leistungen diskutiert werden. Dann stellt sich die Frage, wie diese bewertet

werden und welchen Stellenwert der Wille des Patienten erhält. Nun zeigen die invasiven Therapieoptionen der Intensivmedizin gerade bei multimorbiden oder chronisch kranken Patienten mit langem Krankheitsverlauf nur geringe Erfolge, gemessen am Überleben, vor allem aber auch der Entlassung nach Hause. Im Einzelfall haben sie allerdings manchmal dramatische Erfolge aufzuweisen. Gerade Dialysepatienten haben durch ihre Mitpatienten einen detaillierten Einblick aus Patientensicht in die Möglichkeiten und Grenzen der modernen Medizin.

Dazu tragen die hohe Prävalenz von Krankenhausaufenthalten und die oft schwerwiegenden Komplikationen des Verlaufs, sei es zu Beginn der Dialysepflichtigkeit oder später erheblich bei. Unter dieser Prämisse sind die Ergebnisse der vorliegenden Studie in Bezug auf die Weiterentwicklung der Medizin am Lebensende von Bedeutung. So zeigte sich in den Gesprächen immer wieder der Wunsch nach Leidminderung, auch wenn dies möglicherweise eine Verschlechterung der ohnehin geringen Überlebenschancen bedeutet. Ganz in diesem Sinne werden zur Zeit Konzepte der Palliation auf Intensivstationen diskutiert [93].

4.16 Ausblick

Patienten, besonders, wie hier untersucht, chronisch kranke Patienten, die dauerhaft von einer lebenserhaltenden Therapie abhängig sind, sprechen vielfach mit ihren Angehörigen über ihre Vorstellungen zum Lebensende. Sie nutzen überdurchschnittlich häufig die Möglichkeit, mit einer PV ihre Wünsche festzuhalten. Die vorliegenden Erfahrungen mit PV haben einige Schwachpunkte gezeigt, aber die hohe Akzeptanz bei Patienten und der Wunsch nach einem dialogischen Arzt-Patienten-Verhältnis gebieten, Mittel und Wege einer Kommunikation zu finden, die die Berücksichtigung eigener Wünsche ermöglicht, auch wenn Patienten nicht mehr einwilligungs- und entscheidungsfähig sind. Somit erscheint es wichtig, das Instrument der PV so weiterzuentwickeln, dass dem Wunsch der Patienten Rechnung getragen wird, ohne dass die bekannten Probleme ignoriert werden. Die Entwicklung wertanamnestischer Erhebungen in PV [116] war ein solcher Versuch, die Ergänzung einer PV um das Ausmaß der vom Patienten gewünschten Verbindlichkeit [126] wäre ein anderer Weg.

Die Betrachtung einer PV als Prozess, der einer immer wieder neuen Beschäftigung und Auseinandersetzung bedarf, scheint sinnvoll. Dies gibt die Gelegenheit, eingebettet in Aufklärung und Begleitung [86], mit Ärzten die Behandlungsmöglichkeiten und den Verlauf schwerer Krankheiten wahrhaftiger zu diskutieren, als es heute geschieht. Darüberhinaus entspricht es der Erfahrung unserer persönlichen Entwicklung im Laufe des Lebens und ermöglicht die Auseinandersetzung mit Krankheit, Sterben und Tod. Problematisch an einer solch differenzierten Betrachtung des Instrumentes einer PV dürfte sein, dass schon

die Notwendigkeit Entscheidungen gemeinsam mit Patienten zu treffen, wenig verbreitet ist. Ärzte bestimmen häufig den Behandlungsverlauf ganz im Sinne ihrer eigenen Werte. Weithin herrscht ein paternalistisches Arzt-Patienten-Verhältnis vor, der Tod eines Patienten wird mit eigenem Versagen gleichgesetzt und die Sozialisation von Ärzten führt dazu, dass Aktivität als hilfreich in Situationen der eigenen Unsicherheit erlebt wird [16]. Somit tragen sie zu einer häufig unangemessen invasiven Intensivmedizin bei, die dem Sterben als Teil des Lebens keinen Raum lässt [93]. Folglich ist neben der Selbstreflexion ärztlichen Handelns, eine Achtung der Patientenautonomie vordringlich. In jüngerer Zeit nehmen jedoch Anzeichen für einen Wandel des Arzt-Patienten-Verhältnisses zu, bei dem das Gespräch eine zentrale Rolle erhält [149], ganz im Sinne des dialogischen Modells von Beckmann [8], ohne dass damit die sorgende Rolle des Arztes negiert wird.

Qualitative Studien zu der Bedeutung von PV für chronisch kranke Menschen in Deutschland, da kulturelle Unterschiede jedenfalls von Bedeutung sein werden [69], sind für die Weiterentwicklung von PV wesentlich. Dabei sollte auch die Rolle von Angehörigen und Ärzten sowie der Prozess der Erstellung einer PV näher untersucht werden. Eine Einschränkung der vorliegenden Studie, die Beschränkung auf das Arzt-Patienten-Verhältnis ohne Einbeziehung der Pflegenden [101] [104], sollte hierbei überwunden werden. Zur Beurteilung der Auswirkungen von PV auf die medizinische Praxis, insbesondere die Entscheidungsfindung, wäre eine prospektive Untersuchung sinnvoll.