

5 Zusammenfassung

Es wurden 1119 Hämodialysepatienten in Deutschland zu ihrer Einstellung zu Patientenverfügungen mit Hilfe eines Fragebogens befragt. Die Stichprobe ist als repräsentativ anzusehen und es ergab sich ein Rücklauf von 22% der Fragebögen. Die untersuchten Hämodialysepatienten zeigten ganz überwiegend eine positive Einstellung zu PV und konnten sich zu einem sehr großen Teil vorstellen, eine PV auszufüllen. Über den eigenen Tod hatten viele bereits mit ihren Angehörigen gesprochen, die durchweg eine zentrale Rolle bei der Formulierung der Wünsche für oder gegen bestimmte Behandlungsstrategien einnahmen. Somit ist gerade die Kombination von Vorsorgevollmacht mit einer PV für viele sinnvoll, ein Teil der Patienten hätte allerdings, zumindest im Vorgespräch, am liebsten nur eine Vorsorgevollmacht erstellt.

Gerade bei Dialysepatienten besteht aufgrund ihrer besonderen Erfahrungen eine hohe Bereitschaft, eine PV auszufüllen, dem sollte man möglicherweise mit der Entwicklung einer krankheitsspezifischen PV entgegenkommen. Weiterhin könnte festgehalten werden, wie verbindlich die Festlegungen einer PV sein sollen und aus welchen Gründen die in der PV niedergelegten Wünsche übergangen werden sollten. Allerdings erfordert die ernsthafte Erstellung einer PV die Auseinandersetzung mit Tod und Sterben und das Gespräch mit Angehörigen über eigene Wünsche und Vorstellungen, was gerade für chronisch kranke Patienten nach anfänglicher Scheu sehr entlastend und Bestandteil der Krankheitsverarbeitung sein kann. Gleichzeitig zeigen die Ergebnisse der vorliegenden Befragung, wie weit verbreitet solche Gespräche bei den untersuchten Dialysepatienten bereits sind.

Ärzte und Pflegekräfte, die die Initiative zu Gesprächen über Fragen des Lebensende ergreifen, können auf eine besondere Gesprächsbereitschaft von Dialysepatienten rechnen. Dies trifft insgesamt für Patienten mit schweren chronischen Erkrankungen zu und war während der Untersuchung durchgängig spürbar. Solche Gespräche könnten das Verhältnis von Ärzten und Pflegenden zu ihren chronisch kranken Patienten vertiefen und sie mehr über ihre Patienten erfahren lassen. Dieses Wissen könnte die Behandlung individueller gestalten helfen. Das Gespräch mit medizinischen Fachleuten könnte die Erstellung und Anwendung einer PV verbessern, weil dann neben persönlichen Überlegungen, Informationen zu medizinischen Möglichkeiten und ihren Grenzen im Sinne der informierten Einwilligung einfließen können.

Entsprechend den Ergebnissen sollte der Zeitpunkt der Erstellung einer PV unabhängig von einer für den Patienten beunruhigenden Situation sein, wobei dies häufig der ambulante Bereich sein wird. In der Regel wird die Erstellung ein Prozess sein, der einige Zeit in Anspruch nehmen wird. Inwieweit Hausärzte hier Ansprechpartner sein können, hängt von

lokalen Unterschieden, aber auch von der menschlichen und fachlichen Kompetenz in diesen Fragen ab.

Somit ist eine Auseinandersetzung der Mediziner über ihre Entscheidungsfindungsprozesse notwendig, damit der Patientenwille in die Entscheidung maßgeblich mit einbezogen wird. Hierbei sind die Prognose und die bestehenden medizinischen Möglichkeiten kritisch zu würdigen. PV können hierbei eine entscheidende Rolle spielen, wobei eine Weiterentwicklung in Auseinandersetzung mit den Wünschen von Patienten und den Erfordernissen der Praxis nötig ist. Die Diskrepanz zwischen der hohen Zustimmung von Hämodialysepatienten zu PV, der hohen Rate bereits erstellter PV zur bisher geringen Akzeptanz in der Ärzteschaft stellt einen deutlichen Auftrag für eine Auseinandersetzung mit den Ursachen dieser Diskrepanz dar. Gerade in einem Gesundheitswesen, das an die Grenzen der ökonomischen Leistungsfähigkeit stösst, ist eine offene Diskussion von Entscheidungsgrundsätzen für eine patientengerechte Medizin notwendig.

Dabei dürfen die Gefahren des Konzepts der PV, einer Ausnutzung zur Therapiebegrenzung aus Kostenersparnis oder bei hoher Belastung der Angehörigen, nicht dazu führen, die Selbstbestimmung von Patienten von vornherein zu missachten. Eine differenzierte Nutzung von PV kann Ärzten, die einen Patienten und seine Vorstellungen nicht kennen, ermöglichen, die Behandlung in lebensbedrohlichen Situationen mit geringer therapeutischer Chance an die Wünsche des Patienten anzupassen. So wird dies bei einer hohen Anzahl der im Krankenhaus sterbenden Patienten sein, in Deutschland ereignen sich mehr als 50% aller Todesfälle in Krankenhäusern. Mit dem Einsatz von PV könnte die oft übliche Praxis durchbrochen werden, die Maximaltherapie an individuellen Wünschen der Patienten vorbei durchzuführen, weil der Mut zur Therapiebegrenzung fehlt. Somit ist das Konzept der PV, wenn auch an einigen Stellen nicht unproblematisch, ein entscheidendes Instrument, um die Berücksichtigung der Wünsche von Patienten zur Behandlung am Lebensende zu ermöglichen.

Es bleibt die Frage, ob die Beschränkung auf die Sterbephase und den dauerhaften Organausfall nicht ein sehr sinnvoller Kompromiss sein kann zwischen dem Wunsch von Menschen, sich nicht im Sterben der invasiven Intensivmedizin auszusetzen, und dem gleichzeitig oft deutlichen Lebenswillen unabhängig von der Schwere der Erkrankung [32].

Somit gelingt es vielleicht in Zusammenarbeit von Patienten, Angehörigen, Pflegenden und Ärzten, das Sterben wieder zu einem Teil des Lebens zu machen, das sehr persönliche Züge trägt. Hierbei könnte eine im gemeinsamen Gespräch entwickelte PV, die Angehörigen und Ärzten die Sicherheit gibt, im Sinne des Patienten zu handeln, dazu beitragen, eine Übertherapie am Ende des Lebens zu vermeiden.

Dabei ist die PV ein wesentliches Mittel im Selbstbestimmungsprozeß. Sie hat gerade für chronisch kranke Patienten eine besondere Bedeutung, die auch in einer Auseinandersetzung mit der eigenen Einstellung zum Tod besteht. Obwohl Patienten Gespräche darüber in aller Regel mit ihren Angehörigen führen, sind Ärzte als Gesprächspartner wichtig - und auf diese Rolle oft nicht genügend vorbereitet. So besteht erheblicher Fortbildungsbedarf, um die Möglichkeiten der PV zu nutzen und in der Gestaltung einer dialogischen Arzt-Patienten Beziehung weiter zu kommen. Darin liegt eine Chance für individuelle Lösungen schwieriger Therapieentscheidungen, die - im Sinne der Patienten - Ärzten und Patienten unnötige medizinische Maßnahmen ersparen und der Begleitung von Patienten in ihrer letzten Lebensphase eine neue Qualität geben können.