

Patientenverfügungen: Theoretische Konzeption und praktische Bedeutung in den USA¹

J. Vollmann

M. Pfaff

Advance Directives: Theoretical concept and practical standing in the USA

Patientenverfügungen als Vorsorgemöglichkeit des Patienten für den Fall, dass er aufgrund von Krankheit oder Unfall nicht mehr selbst in medizinische Maßnahmen einwilligen kann, haben in der medizinethischen Literatur breite Beachtung gefunden. Dies gilt insbesondere für Fragen des Therapieverzichts und des Behandlungsabbruchs am Lebensende (Übersicht bei 21, 22). Die Bundesärztekammer betont in ihren „Grundsätzen zur ärztlichen Sterbebegleitung“ die Bedeutung der Patientenselbstbestimmung (1) und den Stellenwert von Patientenverfügungen, Vorsorgevollmachten und Betreuungsverfügungen für den Arzt (1,2). Der Deutsche Juristentag 2000 hat empfohlen, Patientenverfügungen auf eine gesetzliche Grundlage zu stellen. Zur Prüfung einer solchen Gesetzesinitiative ließ das Bundesgesundheitsministerium ein Fachgutachten erstellen, das diese Forderung unterstreicht und Vorschläge für die konkrete Umsetzung formuliert (7). Gegenwärtig gibt es in Deutschland ca. 150 verschiedene Vordrucke für Patientenverfügungen, die von unterschiedlichen Organisationen herausgegeben werden (7).

Auf der anderen Seite spielen Patientenverfügungen in der klinischen Praxis weiterhin eine untergeordnete Rolle. Zwar zeigt die öffentliche Nachfrage nach Patientenverfügungsformularen und Informationsveranstaltungen auch in Deutschland eine steigende Tendenz. Nach neueren Umfragen besitzen etwa 8% der Bundesbürger eine Patientenverfügung (20). Im Krankenhaus jedoch ist nur bei einer kleinen Minderheit, auch von schwerkranken Patienten, eine Patientenverfügung bekannt. Diesen Widerspruch möchten wir im Folgenden analysieren und diskutieren. Dabei fokussieren wir auf zwei Fragestellungen: **1.** Werden Patientenverfügungen in der klinischen Praxis von den behandelnden Ärzten beachtet und stärken somit die Selbstbestimmung der Patienten? **2.** Welche Faktoren behindern die weitere Verbreitung von Patientenverfügungen? Dabei gehen wir von empirischen Untersuchungen über Patientenverfügungen in der klinischen Praxis aus (Übersicht bei 21), die

überwiegend aus den Vereinigten Staaten stammen. Denn dort besteht seit 1991 eine bundesgesetzliche Regelung (Patient Self-Determination Act: PSDA), die alle Krankenhäuser, Alten- und Pflegeheime, Hospizeinrichtungen etc. verpflichtet, ihre Patienten bei Aufnahme über die Möglichkeit des Verfassens einer Patientenverfügung zu informieren. Vergleichbare Untersuchungen liegen in Deutschland bisher nicht vor.

Stärkung der Patientenselbstbestimmung?

Im Rahmen der amerikanischen SUPPORT-Multicenterstudie (Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments) (17) wurden schwerstkranke Patienten mit einer Mortalitätsrate von etwa 50% innerhalb von 6 Monaten untersucht. Die Hälfte von diesen verstorbenen Patienten war vor ihrem Tod mindestens 3 Tage bewusstlos (17). Im ersten Teil der Studie wurde bei 4301 Patienten vor dem Inkrafttreten des PSDA untersucht, ob vorsorgliche Verfügungen die Entscheidung über eine kardiopulmonale Reanimation im Krisenfall beeinflussten. Der Vergleich von Patienten mit und ohne Verfügung zeigte, dass der Besitz einer Patientenverfügung weder einen Einfluss auf die ärztliche Entscheidungsfindung noch auf die Praxis der Reanimation hatte. In der Krankenakte von Patienten mit Verfügungen fanden sich nicht häufiger Einträge über Wünsche bezüglich der Reanimation als in der Vergleichsgruppe (16).

Im zweiten Teil von SUPPORT, der nach Inkrafttreten des PSDA durchgeführt wurde, wird die Auswirkung von Interventionen zur Förderung von Patientenverfügungen bei 4808 Patienten

¹ gefördert durch die Deutsche Forschungsgemeinschaft (DFG: Vo 625/4-1)

Institut

Institut für Geschichte und Ethik der Medizin, Friedrich-Alexander-Universität Erlangen-Nürnberg

Korrespondenz

Prof. Dr. med. Dr. phil. Jochen Vollmann · Institut für Geschichte und Ethik der Medizin
Friedrich-Alexander-Universität Erlangen-Nürnberg · Glückstraße 10 · 91054 Erlangen · Tel.: 09131/
8526430 · Fax: 09131/8522852 · E-Mail: jochen.vollmann@ethik.med.uni-erlangen.de

eingereicht: 30.12.2002 · akzeptiert: 14.5.2003

Bibliografie

Dtsch Med Wochenschr 2003; 128: 1494–1497 · © Georg Thieme Verlag Stuttgart · New York · ISSN 0012-0472

randomisiert und kontrolliert untersucht. Ziel der Intervention war es, die wechselseitige Kommunikation zwischen Familie, Arzt und Patienten zum Thema der vorsorglichen Behandlungsplanung anzuregen, um die Häufigkeit, Qualität und Stellung von Patientenverfügungen zu erhöhen. Die behandelnden Ärzte wurden individuell informiert, ob der jeweilige Patient eine Verfügung besaß (17). Dabei stieg zwar die Dokumentationshäufigkeit der Patientenverfügungen von 6% auf 78% an, dagegen konnte kein verstärkter Einfluss der Verfügungen auf die ärztliche Entscheidung in der Frage der Reanimation festgestellt werden. Trotz gesetzlicher Regelung (PSDA) und der zusätzlichen Studienintervention wurden Patienten mit einer vorsorglichen Verfügung angesichts der Frage ihrer Reanimation nicht anders behandelt als Patienten, die keine Verfügung ausgefüllt hatten (17).

kurzgefasst: Ergebnisse von empirischen Untersuchungen in den USA zeigen, dass der Besitz von vorsorglichen Verfügungen in der klinischen Praxis nicht notwendigerweise einen Einfluss auf wichtige Therapieentscheidungen bei schwerstkranken Patienten hat.

Wirkungslosigkeit in der klinischen Praxis

In der SUPPORT-Studie hatten nur 25% der behandelnden Ärzte trotz ihrer Studienteilnahme die Patientenverfügungen gelesen (17)! Die qualitative Auswertung der Fallberichte zeigte weiterhin den eingeschränkten Nutzen vieler Patientenverfügungen für eine konkrete medizinische Entscheidungssituation. Viele Verfügungen beinhalteten keine oder zu allgemeine Behandlungswünsche und waren deshalb in einer konkreten klinischen Situation nicht hilfreich (19). 66% der Verfügungen waren Vorsorgevollmachten, die ausschließlich einen Bevollmächtigten nannten, ohne weitere Behandlungswünsche zu äußern. 31% waren „standard living wills“, also vorgegedruckte Formulare von Patientenverfügungen mit allgemeingehaltenen und unkonkreten Anweisungen, die lediglich vom Patienten unterzeichnet wurden (18). Die „standard living wills“ drücken in allgemeiner Form aus, dass es für den Patienten einen Zustand innerhalb der Behandlung geben kann, in dem er lieber sterben möchte als weiter am Leben erhalten zu werden. Sie geben jedoch keine konkreteren Informationen darüber, wann und beim Vorliegen welcher Kriterien dieser Zustand eingetreten ist (18). Deshalb waren diese Verfügungen bei der Ermittlung des Zeitpunktes, an dem das Therapieziel von einer kurativen auf eine palliative Behandlung geändert werden soll, nicht hilfreich. Folglich sahen Ärzte, wie auch die Angehörigen, erst sehr spät im Krankheitsverlauf den Zeitpunkt für einen Verzicht kurativer Therapie, wie er in der Patientenverfügung genannt wurde, gegeben. Aus ihrer Sicht erschien der Patient meist erst kurze Zeit vor seinem Tode als „absolut hoffnungslos krank“, wie es in den meisten vorgegedruckten Formularen lautete (19).

Die Wirksamkeit von Patientenverfügungen wurde weiterhin dadurch behindert, dass rechtzeitig im Krankheitsverlauf, also im Vorfeld der Krisensituation, kein offenes Gespräch zwischen Arzt, Patient und ggf. den Angehörigen oder Bevollmächtigten über persönliche Vorstellungen der Lebensqualität des Patienten stattgefunden hat. Mehr als 60% der interviewten Patienten,

die eine Verfügung besaßen, hatten den aktuell behandelnden Arzt nicht auf den Inhalt ihrer Dokumente angesprochen (17).

Anweisungen können für Ärzte nur nachvollziehbar sein, wenn sie auf ausreichendem medizinischen Sachverstand beruhen. Nach SUPPORT hatten nur 12% der Patienten einen Arzt bei der Erstellung ihrer Verfügung einbezogen (17). Auf der anderen Seite beachteten Ärzte auch konkrete Anweisungen, die auf den aktuellen Krankheitszustand der Patienten anwendbar waren, nicht immer. Auch in diesen Fällen ordneten sie in der Hälfte der Fälle Behandlungsmaßnahmen an, die im Gegensatz zu den konkreten Angaben der Patientenverfügungen standen (18).

Die in Vorsorgevollmachten bevollmächtigten Vertrauenspersonen waren häufig nicht erreichbar oder nicht mobil genug, um bei wichtigen Behandlungsentscheidungen anwesend zu sein, um mit den Ärzten zu sprechen. Andere Bevollmächtigte fühlten sich nicht ausreichend vorbereitet oder emotional in der Entscheidungssituation überfordert (19).

kurzgefasst: Die meisten Verfügungen werden in den USA ohne Beratung durch einen Arzt erstellt. Häufig wird lediglich ein nicht immer geeigneter Bevollmächtigter benannt oder zu allgemeine, nicht auf den Patienten und seinen Zustand abgestimmte Anweisungen gegeben. Solche Verfügungen geben dem Arzt angesichts konkreter Behandlungsentscheidungen häufig keine hilfreiche Orientierung aus der Perspektive des Patienten. Auf der anderen Seite nehmen Ärzte auch konkret formulierte Patientenverfügungen häufig nicht zur Kenntnis oder beachten diese nicht bei ihren Behandlungsentscheidungen.

Häufigkeit und Verbreitung

Umfragen unter gesunden Bürgern und Patienten in amerikanischen Krankenhäusern und Praxen zeigen, dass viele Menschen die Möglichkeit vorsorglicher Verfügungen nicht kannten bzw. sich beim Ausfüllen der Formulare überfordert fühlen (3, 5). Zudem fühlen sich viele gesunde Menschen und ambulante Patienten durch die Möglichkeit vorsorglicher Verfügungen nicht angesprochen, da sie mehrheitlich angaben, derartige Planungen seien nur für Ältere und Schwerkranke relevant (8).

Diesen Aussagen entsprechend müssten schwerstkranken, hospitalisierte Patienten ein großes Bedürfnis nach Errichtung einer Patientenverfügung haben, doch auch in dieser Gruppe lehnte es die Mehrheit der Patienten ab, über ihre Vorstellungen zu Fragen der Reanimation oder der künstlicher Beatmung zu reden, und dies obwohl die meisten keine derartigen lebensverlängernden Maßnahmen wünschten (4). Viele der befragten schwerkranken Patienten verdrängten ihre schlechte Prognose, schätzten ihren Gesundheitszustand optimistisch ein und fanden ihre Lebensqualität hinreichend (4). Zum anderen belegen Studien, dass viele Patienten die Anregung zu einem Beratungsgespräch über die Behandlungsplanung am Lebensende von ihrem Arzt erwarten (3). Viele Ärzte sind dagegen der Meinung, dass die Initiative zu einem Gespräch über eine vorsorgliche Verfügung negative Auswirkungen auf den schwerkranken Pati-

enten haben könnte. Das Gespräch über die konkrete Sterbepflichtung könnte ihrer Ansicht nach einem Vertrauensbruch im Verhältnis zum Patienten gleichkommen und den Willen zur Genesung schwächen. Ärzte nehmen daher ihrerseits eine abwartende Haltung ein und gehen davon aus, dass im Bedarfsfall der Patient seinen Wunsch nach einer Beratung von sich aus mitteilt (4, 10).

Die Selbsteinschätzung amerikanischer Ärzte belegt zudem eine mangelnde Eignung für eine Beratungsinitiative: Ärzte haben wenig Zeit und häufig keinen kontinuierlichen Behandlungskontakt mit den Patienten. Sie sehen sich selbst für derartige Gespräche ungenügend ausgebildet und haben zu wenig Kenntnisse darüber, was bei vorsorglichen Verfügungen berücksichtigt werden muss. Einige Ärzte gaben in Umfragen auch eine Unsicherheit im Umgang mit den Themen Tod und Sterben an (5, 6, 9, 13, 15).

kurzgefasst: Neben dem Mangel an Informationen ist das zeitliche Verschieben ein wichtiger Grund dafür, dass Patienten nicht die Initiative ergreifen, um eine vorsorgliche Verfügung abzufassen. Selbst schwerstkranke Patienten, die klare Vorstellungen über ihre Behandlung am Lebensende haben, suchen von sich aus häufig kein Gespräch, da sie ihren Gesundheitszustand subjektiv zu optimistisch einschätzen. Oft kommen Gespräche nicht zu Stande, da Ärzte und Patienten die Initiative vom jeweils anderen erwarten. Ärzte geben als Hindernisse Zeitknappheit, mangelnde Gesprächsausbildung, Befürchtungen um das Wohl des Patienten und Ängste vor der Verbalisierung von Tod und Sterben an.

Gesprächs- und Beratungskultur

Entgegen der häufig geäußerten ärztlichen Befürchtung, durch das Ansprechen von Lebensende, Behandlungsverzicht und Patientenverfügungen ihren Patienten zu schaden, gibt nur eine Minderheit gesunder Bürger und Patienten an, das Thema vorsorgliche Verfügungen als beunruhigend zu empfinden (3, 5). Im Gegensatz zu den Befürchtungen der Ärzte hatten Gespräche über Behandlungsplanung am Lebensende und vorsorgliche Verfügungen einen positiven Einfluss auf das Befinden der Patienten (8, 11).

Weiterhin relativiert sich aus der Perspektive der Patienten die Bedeutung des Arztes im Prozess der Erstellung einer Patientenverfügung bzw. Vorsorgevollmacht. Die qualitative Auswertung von Patienteninterviews in den USA gibt Hinweise darauf, dass in diesem Prozess noch andere Dimensionen der Lebenssorge im Spiel sind, die den rein medizinischen Aspekt überschreiten. Chronisch kranke Dialysepatienten, die sich nach ausführlicher Information mit der Erstellung einer vorsorglichen Verfügung beschäftigten, gaben an, dass das Ziel ihrer Vorsorge nicht allein die Vorbereitung auf die Situation der Entscheidung über die medizinische Behandlung im Sterbeprozess war. Es ging auch um ihr Verhältnis zum Sterben als sozialem Vorgang. Die Patienten waren sich bewusst, dass ihr eigenes Leid vor allem eine Belastung für die nahen Angehörigen und Freunde darstellen

wird. Daher waren ihre vorsorgenden Bemühungen zunächst auf diese sozialen Bindungen gerichtet. Mit ihrer vorsorglichen Willenskundgebung verfolgten die Patienten vor allem die Absicht, ihre Angehörigen in den kommenden Entscheidungssituationen zu entlasten. Diese Ausrichtung der Behandlungsplanung schwerkranker Menschen führte zu einem dazu, dass nur ein Drittel der Patienten letztendlich ihre Wünsche schriftlich fixierten. Für die Mehrzahl war der Zweck der vorsorglichen Planung damit erfüllt, dass sie mit den Angehörigen über deren zukünftigen Umgang mit ihnen übereingekommen waren. Zum anderen wählten die Patienten ihre Gesprächspartner vor allem nach emotionalen Gesichtspunkten aus. Die meisten sprachen mit dem Ehepartner, den Kindern oder den Eltern. Nur zwei der 48 Patienten wünschten für ein solches Gespräch einen Arzt, die übrigen betrachteten die Vorsorge als reine Privatangelegenheit und hielten die Ärzte diesbezüglich für überlastet (14).

Neue amerikanische Interventionsstudien geben Hinweise darauf, dass durch einen Beratungsprozess im sozialen Umfeld der Patienten die Verbreitung von Patientenverfügungen gefördert werden kann. In einer Kleinstadt besuchten speziell ausgebildete Berater die Bürger kontinuierlich über einen längeren Zeitraum in ihren Häusern und entwarfen Verfügungen unter Anteilnahme meist der ganzen Familien. Retrospektiv fand sich bei 85% der Verstorbenen eine vorsorgliche Verfügung (12). Einen ähnlichen Ansatz der individuellen Beratung außerhalb des medizinischen Systems verfolgt in Deutschland z.B. der Humanistische Verband, der eine Bundeszentralstelle für Patientenverfügungen (www.patientenverfuegung.de) gegründet hat.

kurzgefasst: Die Mehrheit der Patienten bewertet es positiv, wenn Ärzte das Thema Patientenverfügungen ansprechen. Im Prozess der Kommunikation von Lebensende, Sterben und Tod spielen Angehörige und Freunde eine wichtige Rolle. Häufig ist die Entlastung der Angehörigen eine wichtige Motivation von Patienten zum Verfassen von vorsorglichen Verfügungen.

Fazit

Aufgrund der unterschiedlichen Gesundheitssysteme in Deutschland und in den USA und deren Auswirkungen auf die Versorgung von Patienten am Ende ihres Lebens können die amerikanischen Studienergebnisse nicht direkt auf die Situation in Deutschland übertragen werden. Angesichts des Fehlens guter empirischer Studien in Deutschland und ähnlicher Fragestellungen sind die Ergebnisse jedoch auch für deutsche Ärzte von Interesse: Die Diskrepanz zwischen theoretischer Bedeutung und praktischem Stellenwert von Patientenverfügungen hat komplexe Ursachen. Einzelne Wirkfaktoren und verschiedene Beteiligte bilden ein vielschichtiges Wechselspiel. Ärzte können durch rechtzeitige Information und Beratung über Behandlungsoptionen am Lebensende und Patientenverfügungen ihren Patienten ermöglichen, persönliche Wünsche rechtzeitig zu artikulieren. Die Mehrheit der Patienten erlebt ein aktives Ansprechen durch ihren behandelnden Arzt als positiv. Die Information über die Behandlungswünsche eines chronisch kranken Patienten und über seine Wertvorstellungen sollte zur Selbstverständlichkeit der „good clinical practice“ eines Arztes

gehören. Durch eine ärztliche Beratung kann auch eine ausreichende medizinische Fundierung und Konkretisierung der Patientenverfügung erreicht werden. Neben einer persönlichen, möglichst konkreten und zeitnahen Abfassung der Verfügung spielt die persönliche Werthaltung des Patienten zu Lebensqualität, Sterben und Tod eine wichtige Rolle. Eine Kenntnis der Wertvorstellungen des Patienten verleiht den Verfügungen zudem eine Flexibilität für unvorhergesehene Entscheidungssituationen. Das individuelle Wertbild des Kranken kann nicht allein im Gespräch mit dem Arzt erarbeitet werden. Vielmehr spielen hier nahestehende Menschen und der soziale Lebenskontext des Patienten die entscheidende Rolle und sollen dort ergründet und kommuniziert werden.

Autorenerklärung: Die Autoren erklären, dass sie keine finanziellen Verbindungen mit einer Firma haben, deren Produkt in dem Beitrag eine wichtige Rolle spielt (oder mit einer Firma, die ein Konkurrenzprodukt vertreibt).

Literatur

- ¹ Bundesärztekammer. Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung. Dtsch Arztebl 1998; 95: B1851–1853
- ² Bundesärztekammer. Handreichungen für Ärzte zum Umgang mit Patientenverfügungen. Dtsch Arztebl 1999; 96: A2720–2721
- ³ Emanuel LL, Barry MJ, Stoeckle JD, Ettelson LM, Emanuel EJ. Advance Directives for medical care: a case for greater use. N Engl J Med 1991; 324: 889–895
- ⁴ Hofmann JC, Wenger NS, Davis RB et al. Patient preferences for communication with physicians about end-of-life decisions. The SUPPORT investigators. Ann Intern Med 1997; 127: 1–12
- ⁵ La Puma J, Orentlicher D, Moss RJ. Advance Directives on Admission: Clinical Implications and Analysis of the Patient Self-Determination Act of 1990. JAMA 1991; 266: 402–405
- ⁶ Markson LJ, Fanale J, Steel K, Kern D, Annas G. Implementing advance directives in the primary care setting. Arch Intern Med 1994; 154: 2321–2372
- ⁷ Meran J, Geißendörfer S, May A, Simon A. Möglichkeiten einer standardisierten Patientenverfügung. Münster: LITVerlag, 2002
- ⁸ Miles SH, Koepf R, Weber EP. Advance End-of-life treatment planning: A research review. Arch Intern Med 1996; 156: 1062–1068
- ⁹ Morrison RS, Morrison EW, Glickman DF. Physician reluctance to discuss advance directives. Arch Intern Med 1994; 154: 2311–2318
- ¹⁰ O’Shea EM, Penson RT, Stern TA, Younger J, Chabner BA, Lynch TJ. A Staff Dialogue on Do Not Resuscitate Orders: Psychological Issues Faced by Patients, Their Families and Caregivers. The Oncologist 1999; 4: 256–262
- ¹¹ Ott BB. Advance Directives: The Emerging Body of Research. Am J Crit Care 1999; 8: 514–519
- ¹² Prendergast J. Advance care planning: Pitfalls, progress, promise. Crit Care Med 2001; 29 (Suppl No 2): N34–N39
- ¹³ Reilly BM, Magnussen CR, Ross J, Ash J, Papa L, Wagner M. Can We Talk? Inpatient Discussions About Advance Directives in a Community Hospital. Attending Physicians’ Attitudes, Their Inpatients’ Wishes, and Reported Experience. Arch Intern Med 1994; 154: 2299–2308
- ¹⁴ Singer PA, Martin DK, Lavery JV et al. Reconceptualizing advance care planning from the patient’s perspective. Arch Intern Med 1998; 158: 879–884
- ¹⁵ Sulmasy DP, Song KY, Marx ES, Mitchell JM. Strategies to Promote the Use of Advance Directives in a Residency Outpatient Practice. J Gen Intern Med 1996; 11: 657–663
- ¹⁶ Teno JM, Lynn J, Phillips RS et al. Do formal advance directives affect resuscitation decisions and the use of hospital resources for seriously ill patients? J Clin Ethics 1994; 5: 23–30
- ¹⁷ Teno JM, Lynn J, Wegner N et al. Advance directives for seriously ill hospitalized patients: Effectiveness with the Patient Self-Determination Act and the SUPPORT Intervention. J Am Geriatr Soc 1997; 45: 500–507
- ¹⁸ Teno JM, Licks S, Lynn J et al. Do advance directives provide instructions that direct care? J Am Geriatr Soc 1997; 45: 508–512
- ¹⁹ Teno JM, Stevens M, Spornak S, Lynn J. Role of Written Advance Directives in Decision Making. Insights from Qualitative and Quantitative Data. J Gen Intern Med 1998; 13: 439–446
- ²⁰ Vollmann J. Sterbebegleitung. Berlin: Verlag Robert Koch-Institut, In: Robert Koch-Institut (Hrsg.): Gesundheitsberichterstattung des Bundes. Heft 01/01. 2001
- ²¹ Vollmann J, Knöchel-Schiffer I. Patientenverfügungen in der klinischen Praxis. Medizinische Klinik 1999; 94: 398–405
- ²² Weber M, Kutzer K. Ethische Entscheidungen am Ende des Lebens – Grundsätze, Unsicherheiten, Perspektiven. Dtsch Med Wochenschr 2002; 127: 2689–2693