

STANDORTE

Patientenverfügungen in der klinischen Praxis

Jochen Vollmann¹, Irene Knöchel-Schiffer²

ZUSAMMENFASSUNG

□ **Begriffsbestimmung:** Seit Ende der 60er Jahre wurden in den USA vorsorgliche Verfügungen („advance directives“) entwickelt, in denen ein Patient Verfügungen über seine medizinische Behandlung für den Fall seiner Einwilligungsunfähigkeit formulieren kann. In Deutschland wird zwischen 1. Patientenverfügung (auch Patiententestament oder Patientenbrief), 2. Betreuungsverfügung und 3. Vorsorgevollmacht differenziert.

□ **Empirische Untersuchungen:** In empirischen Studien, überwiegend aus den USA, wurden Patientenverfügungen im Hinblick auf ihre Verwendungshäufigkeit in der klinischen Praxis untersucht. Dabei finden die Einstellung der Ärzte zu Patientenverfügungen sowie die Wünsche von Patienten, Angehörigen und der Allgemeinbevölkerung besonderes Interesse. Die Übersichtsarbeit referiert die Ergebnisse im Text und in Tabellen.

□ **Schlußfolgerung:** Entgegen dem Wunsch von Bevölkerung und Patienten werden Patientenverfügungen in der klinischen Praxis relativ selten angewandt. Therapeutische Aufklärungsgespräche werden von Ärzten häufiger und intensiver durchgeführt als Gespräche über Therapiebegrenzung. Dabei wird eine Chance vergeben, über palliativmedizinische Maßnahmen zu informieren sowie Werte und Wünsche des Patienten an seinem Lebensende zu berücksichtigen.

Schlüsselwörter: Patientenverfügung · Betreuungsverfügung · Vorsorgevollmacht · Patientenselbstbestimmung

Med Klin 1999;94:398-405.

ABSTRACT

Advance Directives in Clinical Practice

□ **Definitions:** In the United States advance directives were developed since the late 60s in order to improve patients' medical decision making in case of incompetence in the future. In Germany 3 types of advance directives exist: 1. "Patientenverfügungen", 2. "Betreuungsverfügungen" and 3. "Vorsorgevollmachten".

□ **Empirical Studies:** In empirical studies, mostly from the US, the implementation of advance directives into clinical practice and the attitude of physicians, patients, relatives and the general population have been examined. This review article provides results of these studies in text and tables.

□ **Conclusion:** Against the will of patients and of the general population advance directives are not often used in clinical practice. Physicians talk with patients about treatment procedures more often than they talk about end of life decisions. Informing patients about advance directives opens the chance to improve palliative care and respects their choices and values at the end of their lives.

Key Words: Advance directive · Living will · Power of attorney · Autonomy

Med Klin 1999;94:398-405.

Der Einsatz diagnostischer und therapeutischer Möglichkeiten der modernen Medizin ist besonders am Lebensende häufig umstritten. Lebensverlängernde intensivmedizinische Maßnahmen bei unheilbar Kranken und die damit verbundene Leidens- und Sterbensverlängerung stoßen auf eine zunehmende Kritik innerhalb der Ärzteschaft, aber auch der Öffentlichkeit. In diesem Kontext fordern (potentielle) Patienten ihr Recht auf Selbstbestimmung [39, 40] ein und möchten für den Fall, daß sie durch Krankheit nicht mehr selbst ihrem Willen Ausdruck verleihen können (Selbstbestimmungsunfähigkeit), Vorsorge treffen. Durch eine vorsorgliche Verfügung können persönliche Behandlungswünsche für bestimmte medizinische Situationen im voraus schriftlich festgelegt werden. Während in Deutschland diese Verfügungen erst langsam in der klinischen Medizin Beachtung finden, haben die USA längere und breitere Erfahrungen mit Patientenverfügungen. Die vorliegende Übersichtsarbeit informiert über die historische Entwicklung von Patientenverfügungen, ihre juristischen Grundlagen sowie über klinische Erfahrungen und empirische Studien zu Patientenverfügungen überwiegend in den USA. Abschließend wird die Übertragbarkeit der amerikanischen Erfahrungen auf die Situation in Deutschland diskutiert.

ENTSTEHUNG UND BEGRIFFSBESTIMMUNG

Neben großen Therapieerfolgen führt die moderne Intensivmedizin auch zum Überleben von schwerkranken Patienten mit bleibenden gesundheitlichen Schäden und fraglicher Lebensqualität. Hierbei kann das Ausschöpfen aller medizinischen Möglichkeiten bei ungünstiger Prognose zur unerwünschten Verlängerung des Sterbeprozesses und des Leidens führen. Bei Patienten im dauerhaften Wachkoma („persistent vegetative state“) wurden lebensverlängernde Maßnahmen, wie zum Beispiel künstliche Ernährung, künstliche Beat-

¹ Lehrstuhl für Sozialmedizin, Sozialpsychiatrie und Medizinethik an der Evangelischen Fachhochschule Berlin und Leiter der Arbeitsgruppe Medizinethik am Universitätsklinikum Benjamin Franklin der FU Berlin.

² Abteilung Anästhesiologie und Intensivmedizin, Humboldt-Krankenhaus Berlin.

nung und Reanimation, in der amerikanischen Öffentlichkeit schon früh kontrovers diskutiert. Medien berichteten über zum Teil spektakuläre Fälle, in denen Angehörige versuchten, den Abbruch lebensverlängernder Maßnahmen bei Wachkomapatienten vor Gericht zu erreichen. In diesem medizinischen und gesellschaftlichen Kontext entwickelten sich verschiedene Formen von vorsorglichen Verfügungen.

Advance Directives (AD) gelten in den USA als Oberbegriff für alle im voraus getroffenen Verfügungen, die im Deutschen als „vorsorgliche Verfügung“ [12] bezeichnet werden. Sie ermöglichen die Wahrnehmung des Selbstbestimmungsrechts eines potentiellen Patienten für den Fall der Einwilligungsunfähigkeit durch eine vorsorgliche schriftliche Willenskundgebung, um eine übermäßige Therapie am Lebensende zu verhindern [19]. Dabei kann für konkrete gesundheitliche Situationen, zum Beispiel bei „irreversiblen Eintritt des Sterbeprozesses“, „irreversibler Bewußtlosigkeit“, „apallischem Syndrom“, eine das Leben künstlich verlängernde Intensivbehandlung oder Reanimation abgelehnt werden. Gleiches gilt für bestimmte Behandlungsformen, zum Beispiel Dialyse und künstliche Beatmung. Aus dem Text der Verfügung soll hervorgehen, daß der Aussteller die erwähnten Krankheitszustände und Prognosen verstanden hat und sich der Konsequenz des Therapieabbruchs oder Therapieverzichts bewußt ist. Der Einsatz von Advance Directives erfolgt in der Regel bei einer zum Tode führenden Erkrankung, die mit einem Verlust der Einsichtsfähigkeit des Patienten verbunden ist. Das Schriftstück soll erkennen lassen, daß der Unterzeichner zur Zeit der Ausstellung selbstbestimmungs- und einwilligungsfähig war, zum Beispiel durch die Bestätigung eines Zeugen. Der inhaltlichen Gestaltung sind jedoch durch das ärztliche Standesrecht und die Rechtsordnung Grenzen gesetzt. Der Patient kann zum Beispiel nicht verlangen, daß er im Fall einer unheilbaren Erkrankung getötet wird [8, 36].

Advance Directives gehen auf den Amerikaner Luis Kutner zurück, der 1969 den sogenannten Living Will als schriftliches Dokument vorschlug, in dem die medizinische Therapie bei Verlust der psychischen und physischen

Fähigkeiten zur Selbstbestimmung und der Unmöglichkeit, sie wiederzuerlangen, festgelegt werden kann [15]. Unter dem Druck der öffentlichen Auseinandersetzung mit der Situation der Familie Quinlan, die die intensivmedizinische Dauerbeatmung ihrer apallischen Tochter abbrechen wollte, gewährte 1983 der erste amerikanische Bundesstaat dem Living Will eine gesetzliche Grundlage [19]. Darin erhalten Krankenhäuser die rechtliche Möglichkeit, das Leben unheilbar Kranker unter bestimmten Umständen abzukürzen. Seitdem wurden rechtliche Regelungen zum Living Will in fast allen amerikanischen Bundesstaaten und auf Bundesebene im Natural Death-Act gesetzlich verankert [19]. In der Praxis zeigten sich jedoch häufig Interpretationsschwierigkeiten von Living Wills, da immer wieder zweideutige oder unklare Formulierungen verwendet wurden. Die US President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical Behavioral Research schlug daher einen Power of Attorney for Health Care als zweites gesetzlich verankertes Instrument vor. Dabei wird eine Person des Vertrauens bevollmächtigt, bei Entscheidungsschwierigkeiten die Wünsche des Ausstellers zu vertreten [19]. Der Patient-Self-Determination-Act (PSDA) wurde 1991 als Bundesrecht eingeführt und verpflichtet die Institutionen des Gesundheitswesens zur Aufklärung der Patienten über ihre medizinische Behandlung sowie über das Recht, einen Behandlungsabbruch selbst zu bestimmen und diesbezügliche Wünsche schriftlich festhalten zu können [17, 34]. 50 amerikanische Bundesstaaten haben Ermächtigungen entweder für Living Wills oder Vorsorgevollmachten (Power of Attorney) bzw. für beide Instrumente rechtlich verankert [19, 34].

Mit gewissen Einschränkungen kann auch die „Do Not Resuscitate-Order“ (DNR-Order) als Vorläufer von Advance Directives aufgefaßt werden. Die kardiopulmonale Wiederbelebung („cardiopulmonary resuscitation“ [CPR]) wurde 1965 eingeführt, um die Opfer eines Schlaganfalls zu reanimieren. Seit dieser Zeit hat sich die Anwendung der Wiederbelebung so weit ausgeweitet, daß jeder Patient mit Herzstillstand ein potentieller Kandidat für eine kardiopulmonale Wiederbelebung wurde [22].

Erst langsam haben sich differenzierte Indikationen entwickelt, zum Beispiel bei terminal krebserkrankten Patienten keine kardiopulmonale Wiederbelebung durchzuführen. Der klinische und ethische Ansatz der DNR-Order betrifft medizinisch zwecklose Reanimationen, bei denen eine sehr niedrige Wahrscheinlichkeit des Überlebens (quantitativer Ansatz) oder eine sehr hohe Wahrscheinlichkeit einer niedrigen Überlebensqualität (qualitativer Ansatz) besteht [16]. Diese Überlegung führte zur Einführung von DNR-Orders, die ursprünglich allein vom Arzt ohne Information des Patienten in das Krankenblatt eingetragen wurden. In den USA beschwerte sich 1991 ein Angehöriger über die Eintragung einer DNR-Order bei seiner Mutter, ohne dies vorher mit ihm besprochen zu haben. Daraufhin wurde von der Gesundheitsbehörde empfohlen, daß der Verzicht von Wiederbelebnungsmaßnahmen mit dem Patienten und seinen Angehörigen besprochen werden soll [22]. In verschiedenen amerikanischen Bundesstaaten werden Patienten vor allen größeren operativen Eingriffen DNR-Orders zur Unterschrift angeboten, die sie ihren Wünschen entsprechend ausfüllen können [13, 14]. Das Äquivalent zur amerikanischen DNR-Order sind in Deutschland gelegentliche Eintragungen in die Krankenakte oder mündliche Äußerungen von Ärzten, die wegen infauster Prognose zum Beispiel bei maligner Grunderkrankung von einer eventuellen Reanimation absehen möchten. Diese Äußerungen haben meist inoffiziellen Charakter und werden mit Kollegen, nur selten mit Patienten und Angehörigen besprochen.

VORSORGLICHE VERFÜGUNGEN IN DEUTSCHLAND

Nach der öffentlichen Diskussion aus den USA gab es auch in Deutschland ähnliche Berichte über lebenserhaltende und -verlängernde Maßnahmen bei hoffnungslos Erkrankten. Es folgten Überlegungen, wie diese Situation vermieden und das Recht auf einen menschenwürdigen Tod sichergestellt werden kann. Entsprechend dem amerikanischen Living Will wurde in Deutschland das Patiententestament entwickelt. Es geht zurück auf den Juristen Uhlenbruck und wurde 1978 in der „Neuen Juristischen Wochenzeitschrift“ zum ersten Mal veröffentlicht.

STANDORTE

Der Begriff Patiententestament ist jedoch ungünstig, da Testamente Anweisungen für die Zeit nach dem Tod enthalten [37]. Daher ist die Bezeichnung Patientenverfügung sinnvoller. Meist enthalten Patientenverfügungen eine Liste von medizinischen Interventionen, die im Falle der Entscheidungsunfähigkeit bei unheilbarer Erkrankung abgelehnt werden. Nach Angaben von Harder [10] sollen etwa 3 000 Personen in Deutschland Patientenverfügungen nutzen. Durch die Weiterentwicklungen des Betreuungsrechts (1992) sind heute drei verschiedene schriftliche Formen der Willensbekundung möglich (1. Patientenverfügung, 2. Betreuungsverfügung und 3. Vorsorgevollmacht), die in Deutschland zur Wahrnehmung des Selbstbestimmungsrechts am Lebensende eingesetzt werden können [2].

1. PATIENTENVERFÜGUNG (AUCH PATIENTENTESTAMENT ODER PATIENTENBRIEF)

Die Patientenverfügung dient dazu, den behandelnden Ärzten im Fall schwerer Erkrankung mit aufgehobener Einwilligungsfähigkeit des Patienten dessen Willen zur gewünschten medizinischen Behandlung anzuzeigen. In Deutschland ist eine Patientenverfügung für den Arzt zwar nicht im gleichen Maße bindend wie der Living Will in den USA, eine Patientenverfügung muß jedoch auch in Deutschland vom Arzt bei der Bestimmung des sogenannten „mutmaßlichen Willens“ des Patienten mit berücksichtigt werden [3]. Die Frage, ob das Selbstbestimmungsrecht für Behandlungen im voraus wahrgenommen werden kann und ob mit dieser Begründung lebenserhaltende Maßnahmen eingestellt werden dürfen oder müssen, ist juristisch unstritten [12, 13]. Koch [12] plädiert dafür, Patientenverfügung unter Berücksichtigung bestimmter formaler Voraussetzungen zu erstellen. Dabei soll erkennbar sein, daß der Verfasser seinen Krankheitszustand und die voraussichtliche weitere Entwicklung seiner Erkrankung kennt, es soll eine möglichst konkrete Abfassung erfolgen, und auf schwer deutbare Ausdrücke (wie zum Beispiel „menschenwürdiger Tod“) soll verzichtet werden. Über einen längeren Zeitraum hinweg soll die Fortgeltung der Verfügung durch regelmäßige bestätigende Unterschriften deutlich gemacht

werden. Unter diesen Voraussetzungen kann die Verfügung nicht nur als Indiz für den mutmaßlichen Willen, sondern auch als manifeste Selbstbestimmung verstanden und vom Arzt befolgt werden. Zur Bestätigung der Einwilligungsfähigkeit des Ausstellenden zum Zeitpunkt des Verfassens sollte das Schriftstück von Zeugen mitunterschieden werden. Die Patientenverfügung kann bei den persönlichen Unterlagen oder noch besser bei einer Person des Vertrauens aufbewahrt werden, um im Krankheitsfall schnell verfügbar zu sein [24].

2. BETREUUNGSVERFÜGUNG

Nach dem Betreuungsgesetz können in Form einer Betreuungsverfügung nach § 1901a BGB vom Betroffenen für den Betreuungsfall im voraus Personen benannt werden, die jener als Betreuer wünscht. Das Vormundschaftsgericht wird im Betreuungsfall der Betreuungsverfügung Folge leisten, sofern keine Vorbehalte bezüglich der Eignung des Betreuers bei seiner gerichtlichen Bestellung ersichtlich sind. Nach der Bestellung übernimmt der Betreuer nach bestem Wissen und Gewissen rechtsverbindlich die Angelegenheiten des Betreuten in festgelegten Betreuungsbereichen. Er hat dabei die vom Betreuten im voraus geäußerten Wünsche, zum Beispiel bei der medizinischen Behandlung, zu beachten, es sei denn, sie laufen dem Wohl des Betreuten zuwider, oder es liegen Hinweise für die Aufgabe des früher festgelegten Wunsches vor, oder der Wunsch ist dem Betreuer nicht zuzumuten [4]. Bei Entscheidungen über Behandlungsabbruch sowie über Heilbehandlungen mit lebensverkürzendem Risiko muß das Vormundschaftsgericht die Genehmigung erteilen [12]. Die Betreuungsverfügung soll zur eigenen Sicherheit von Zeugen mitunterschieden und zugänglich aufbewahrt werden, da sie im Bedarfsfall so schnell wie möglich an das Vormundschaftsgericht übergeben werden muß.

3. VORSORGEVOLLMACHT

Hiermit können nach § 1896 Abs. 2 Satz 2 BGB eine oder mehrere Personen des Vertrauens bevollmächtigt werden, die an eigener Statt rechtsverbindlich entsprechend den in der Vollmacht verfügbaren Bereichen (zum Beispiel medizinische Behandlung oder Nichtbehandlung) entscheiden. In der Vorsorgevollmacht werden wesentliche Entscheidungen an eine Person des Vertrauens übertragen. Diese ist verpflichtet, sich an den genannten Werten, Wünschen und Verfügungen des Ausstellers zu orientieren. Ein Bevollmächtigter wird im Gegensatz zu einem Betreuer nicht gerichtlich bestellt, womit in der Regel die Mitwirkung des Vormundschaftsgerichts entfällt bzw. nur bei schwerwiegenden therapeutischen Interventionen, wie zum Beispiel einem Behandlungsabbruch, erfolgt. Insbesondere bei solchen schwerwiegenden Entscheidungen ist es erforderlich, die Bevollmächtigung weitestgehend schriftlich festzuhalten. Mit der Erteilung einer Vorsorgevollmacht kann im Betreuungsfall noch mehr Selbstbestimmung wahrgenommen werden, als dies im Rahmen der Betreuungsverfügung möglich ist, da der Bevollmächtigte eine freiere Stellung als ein Betreuer hat, welcher unmittelbar vom Vormundschaftsgericht überwacht wird [4]. Dafür sind die Abfassung einer Vorsorgevollmacht sowie die Absprache und Planung mit dem Bevollmächtigten sehr aufwendig und erfordern ein stabiles persönliches Vertrauensverhältnis (Tabelle 1).

EMPIRISCHE UNTERSUCHUNGEN

1. VERWENDUNGSHÄUFIGKEIT IN DER MEDIZIN

In den USA haben Advance Directives in der praktischen Medizin einen höheren Stellenwert als in Deutschland. Ihre Anerkennung durch den amerikanischen

| | Aufwendigkeit der Durchführung | Vertrauensperson nötig | Rechtsverbindlichkeit |
|---------------------|--------------------------------|------------------------|-----------------------|
| Patientenverfügung | - | - | ? |
| Betreuungsverfügung | ↑ | X | X |
| Vorsorgevollmacht | ↑↑ | X | X |

Tabelle 1. Charakteristiken der vorsorglichen Verfügungen in Deutschland.

STANDORTE

| Autoren | Land | Jahr | Zeitschrift | Setting/untersuchte Gruppe | Anzahl | Ergebnisse |
|---------------------------|------|------|-----------------|---|----------------|---|
| Steinbrook [33] | USA | 1986 | N Engl J Med | AIDS-Patienten | N. N. | 28% |
| Emanuel et al. [6] | USA | 1991 | N Engl J Med | Randomisierte, kontrollierte Studie mit ambulanten Pat. mittels 4 hypothetischer Szenarien | 405 | 7% Advance Directives, 8% Proxy Decision |
| Schneidermann et al. [31] | USA | 1992 | Ann Intern Med | Pat. mit lebensbedrohlichen Erkrankungen (Karzinome, pulmonale Erkrankungen, AIDS) wurde Durable Power of Attorney angeboten | 204 | 66% Power of Attorney for Health Care abgeschlossen |
| Markson et al. [20] | USA | 1994 | Arch Intern Med | Selektierte, aktive und interessierte Home Care (HC) und Nursing Home Patienten (NH), Durchschnittsalter > 80 J., speziell geschulte Ärzte, hypothetische Szenarien | HC 74 NH 42 | 65%, davon die meisten Power of Attorney 90%, davon die meisten Power of Attorney |
| Virmani et al. [38] | USA | 1994 | Arch Intern Med | Strukturierte Telefoninterviews zwischen Pat. und Arzt, um Advance Directive abzuschließen. Pat. hatten eine Erkrankung mit Fünf-Jahres-Überlebenszeit von 50% | 115 | 56% Advance Directives |
| Teno et al. [35] | USA | 1994 | J Clin Ethics | Information über Auswertung von Krankenakten, Interviews mit Pat. oder Stellvertretern von schwer erkrankten stationären Pat., Durchschnittsalter 62 J. (Diagnosen: akutes Lungenversagen, Herzerkrankungen, Krebserkrankungen) | | 3058 11,7% Living Will 13,4% Power of Attorney 4,9% beides 34,3% DNR-Orders |
| Walker et al. [41] | USA | 1995 | Arch Intern Med | Interviews und hypothetische Szenarien bei Bewohnern (vorher Screening für Demenz und Depression durchgeführt) einer unabhängigen „life care community“, Durchschnittsalter > 62 J.) | 102 | 67% Living Will |
| Wenger et al. [42] | USA | 1995 | Arch Intern Med | Nationale repräsentative Studie, stationäre Pat. (z. B. Herzversagen, Herzinfarkt, Pneumonie, Schenkelhalsfraktur), retrospektiv nach Krankenakte, Durchschnittsalter 79 J. | 14 008 | Aushändigung von DNR-Order durchschnittlich an 11,6% der Pat. 4-22%, abhängig von der Schwere der Erkrankung |

Tabelle 2. Häufigkeit von Patientenverfügungen in verschiedenen Patientengruppen und Settings.

Gesetzgeber konnte jedoch, entgegen Erwartungen der Befürworter, die Anwendungshäufigkeit nicht wesentlich erhöhen. Obwohl eine staatliche Förderung in Form von besonders geschultem Personal zur Verfügung stand, lagen die Durchschnittszahlen der abgeschlossenen Advance Directives bei nur 7 bzw. 8% der untersuchten ambulanten Patienten [6]. Teno et al. [35] fanden nach Auswertung von Krankenakten und Nachfragen bei schwer Erkrankten oder deren Vertretern eine Häufigkeit von 20%. Wurden nur DNR-Orders berücksichtigt, lag die Prävalenz bei durchschnittlich 11,6% der untersuchten Patienten. Die Häufigkeit von Advance Directives war abhängig von der Schwere der Erkrankung [41, 42]. Bei Patienten, die

durch ihre chronische Erkrankung mit dem absehbaren Lebensende konfrontiert waren, stieg die Prävalenz auf 66% [31] an, bei AIDS-Kranken betrug sie 28% [33]. 56% der Patienten mit einer Fünf-Jahres-Lebenserwartung unter 50% gaben eine Advance Directive ab [38]. Von Patienten in der terminalen Lebensphase verfaßten 67% einen Living Will [41].

Verschiedene Untersuchungen belegen, daß durch zusätzliche Information und Schulung von Ärzten und Pflegepersonal die Abschlußquoten erhöht werden können. Bei Patienten mit niedriger Lebenserwartung konnte durch zusätzliche Schulung und bei ausreichender Zeit von Ärzten und Pflegepersonal der Abschluß von Advance Di-

rectives auf 65 bzw. 90% erhöht werden, wobei meistens eine Stellvertreterbevollmächtigung (Power of Attorney) gewählt wurde [20]. Diese Ergebnisse wurden von Reilly et al. 1995 [26, 27] bestätigt. In einer dreijährigen Interventionsstudie mit einem Informations- und Bildungsangebot für Ärzte gaben 62,5% der Patienten in der Interventionsgruppe Advance Directives bezüglich lebenserhaltender Maßnahmen ab, im Gegensatz dazu waren es in der Kontrollgruppe lediglich 23,6% der Patienten [26]. Dagegen konnte die SUPPORT-Untersuchungsgruppe [34] in ihrer Interventionsstudie keinen Zuwachs von Advance Directives bei Patienten durch vermehrte Informationen feststellen (Tabelle 2).

STANDORTE

2. EINSTELLUNG VON ÄRZTEN ZU PATIENTENVERFÜGUNGEN

In den USA besteht bei Ärzten eine hohe Akzeptanz von Advance Directives [5, 23, 26]. Dieser allgemeinen Akzeptanz steht jedoch eine vergleichsweise geringe praktische Umsetzung in der medizinischen Praxis gegenüber. Nur wenige Ärzte sprechen mit Patienten über deren Selbstbestimmungsrecht am Lebensende [23]. Nur etwas mehr als 1% der Ärzte wußten, ob und von welchen ihrer Patienten Advance Directives vorlagen [38]. Die Eintragung in Krankenakten erfolgte in nur etwa 2% der Fälle [35]. Als Ursache für die seltene Durchführung wird genannt, daß es die meisten Ärzte nicht für notwendig erachten, mit jungen, gesunden Patienten über das Sterben zu sprechen [23], sondern nur mit Alten und Schwerkranken [11, 26]. Als Ursachen für die mangelnde Gesprächsbereitschaft wurden Zeitmangel angegeben und die Tatsache, daß sich die Ärzte bei diesen Gesprächen unwohl fühlten oder zu wenig über die praktische Handhabung von Advance Directives wußten [23]. Fast alle befragten Ärzte meinten, daß mit den Patienten gesprochen werden soll, wenn der Wunsch des Patienten besteht. Als Kriterien für Gespräche über Advance Directives am Lebensende wurden ein Patientenalter von über 75 Jahren, Therapieversagen, eine Verlegung auf die Intensivstation und die Entscheidung des Arztes, nicht zu reanimieren, genannt [26, 27].

Die Mehrzahl der Ärzte vertrat die Ansicht, daß das Gespräch von ihrer Berufsgruppe ausgehen soll [6, 11]. Doch trotz gezielter Maßnahmen, wie Information der Ärzte oder spezielles Kommunikationstraining zwischen Arzt und Patient, konnte weder das Wissen der Ärzte über Advance Directives erhöht noch die praktische Umsetzung beim Patienten nachhaltig verbessert werden [34]. Mehr als die Hälfte der Ärzte hatte nach der Untersuchung von Davidson et al. [5] schon aktuelle Erfahrungen mit Advance Directives. Die befragten Ärzte gaben an, daß mit zunehmender klinischer Erfahrung auch die Einstellung zu und die praktische Durchführung von Advance Directives positiver werden. Durch Gespräche über Advance Directives verbesserte sich die Kommu-

nikation zwischen Arzt und Patienten. Durch die Förderung der Patientenautonomie wurden die Therapieentscheidung leichter empfunden, und es entstanden weniger Streß und Schuldgefühle beim Arzt (Tabelle 3).

3. EINSTELLUNG UND WÜNSCHE VON PATIENTEN BZW. BEVÖLKERUNG ZU PATIENTENVERFÜGUNGEN

In einer deutschen demoskopischen Untersuchung gaben 70% der befragten Bundesbürger an, daß sie persönlich eine Patientenverfügung befürworten würden [1]. In den USA äußerten 89% der ambulanten Patienten den Wunsch nach einer Advance Directive [6] bzw. 81% den Wunsch, darüber zu sprechen [26]. Der Zeitpunkt der Diskussion wurde in einer Multicenterstudie von fast allen Patienten mit einer ernsthaften oder lebensbedrohlichen Erkrankung in Zusammenhang gebracht [41], wobei jedoch 45% der Befragten Gespräche über Advance Directives unabhängig vom Lebensalter wünschten [11]. Einigkeit bestand bei der Mehrheit der Befragten darin, daß der Arzt die Gespräche initiieren sollte [6, 11]. In einer Fragebogenuntersuchung nach dem Wiederbelebungs-wunsch in der terminalen Lebensphase äußerten 86% der Patienten, daß die Reanimationen routinemäßig zwischen Arzt und Patient erörtert werden sollte [41]. In einer kleinen Untersuchung mit nur elf Bewohnern eines Altersheims (alle > 80 Jahre), die einen schweren Schlaganfall einer Mitbewohnerin miterlebten, die nach Reanimation und Intensivtherapie verstarb, wollte nur noch ein Bewohner reanimiert werden, während sich das dort tätige Personal mit 51% für eine Reanimation aussprach [43]. Mead et al. [22] fanden bei 73% der Patienten ein Einverständnis zur Reanimation, während bei Reilly et al. [26] 41% der Patienten definitiv keine Reanimation wünschten und 24 bis 41% sogar alle lebenserhaltenden Maßnahmen ablehnten. Die meisten Befragten meinten, daß bei lebensbedrohlichen Erkrankungen die Familiennmitglieder in die Entscheidung über eine Reanimation miteinbezogen werden sollen [11, 43] und daß der Arzt bei nicht vorhandener Verfügung die Entscheidung treffen soll [22, 43] (Tabelle 4).

ÜBERLEGUNGEN ZUR PRAKTISCHEN UMSETZUNG

Aufklärungsgespräche über therapeutische Interventionen, die zur Heilung führen, werden von den Ärzten wesentlich intensiver durchgeführt als jene über Therapiebegrenzung oder Therapieabbruch [9, 28]. Durch eine Integration von Patientenverfügungen in die ärztliche Aufklärung könnte das Gespräch über Therapiebegrenzung, insbesondere am Lebensende, zwischen Arzt, Patient und Angehörigen angestoßen und intensiviert werden. Dabei besteht die Chance, sowohl therapeutische Alternativen aufzuzeigen als auch über Betreuungsmöglichkeiten und palliative Maßnahmen, insbesondere Schmerztherapie, zu informieren. Durch ein solches Vorgehen könnte sich der Patient nicht nur „ganzheitlich“ behandelt und angenommen fühlen, sondern es könnten unnötige Sorgen und Nöten vermieden und das Vertrauensverhältnis zwischen Arzt und Patient gestärkt werden.

Durch die Patientenverfügung kann das Selbstbestimmungsrecht über therapeutische Maßnahmen am Lebensende auch dann wahrgenommen werden, wenn eine bewußte Willensäußerung nicht mehr möglich ist. Die im voraus erfolgte Festlegung einer ausreichenden Schmerztherapie, der Wunsch, zu Hause zu sterben, oder die Verfügung, mit irreversiblen Hirnschäden nicht mit intensivmedizinischen Maßnahmen am Leben erhalten zu werden, geben Sicherheit durch die aktive Mitgestaltung des Lebensendes, vermindern das Gefühl der Hilflosigkeit und können dadurch Angst und Unsicherheit vor dem Sterben vermindern. Diesen positiven Aspekten von Patientenverfügungen stehen Befürchtungen – besonders von Ärzten – gegenüber, daß unklare und nicht eindeutige Formulierungen, wie „lebenswertes Leben“, „nicht mit künstlichen Mitteln am Leben erhalten werden“, die Ermittlung des „wirklichen“ Patientenwillens erschweren und die medizinische Behandlung behindern könnten. Auch Bevollmächtigte und Betreuer könnten unabhängig vom Willen des Kranken nach eigenen Maßstäben und Vorstellungen das Leben der Betreuten als „sinnlos“ oder „lebensunwert“ ansehen. Um Mißverständnisse zwischen dem authentischen Patienten-

STANDORTE

| Autoren | Land | Jahr | Zeitschrift | Setting/untersuchte Gruppe | Anzahl | Ergebnisse |
|----------------------|------|------|-----------------|---|------------|---|
| Davidson et al. [5] | USA | 1989 | JAMA | Fragebogensurvey von Allgemeinmedizinern, Internisten und Hausärzten; Rücklaufquote 65% | 1293 | Fast 80% haben pos. Einstellung, 2% haben neg. Einstellung, 55% haben aktuelle Erfahrung, je mehr Erfahrung, um so pos. die Einstellung durch: 1. Verbesserung der Kommunikation und des Vertrauens zum Pat., 2. leichtere und zuversichtlichere Therapieentscheidung, 3. weniger Streß und Schuldgefühle, 4. Förderung der Patientenautonomie |
| Reilly et al. [26] | USA | 1994 | Arch Intern Med | Internisten in Akutkrankenhäusern, Fragebogenuntersuchung, Rücklaufquote 76% | 273 | 29% meinen, daß mit allen aufgenommenen Patienten über CPR gesprochen werden soll, 71% führen kein Gespräch weil: 1. nur kritisch Kranke dieses Gespräch brauchen, 2. die Pat. dabei traurig werden. Fast alle meinen, man muß mit Pat. sprechen, wenn a) der Pat.-Wunsch besteht, b) Alter > 75 J., c) keine Besserung trotz Therapie, d) Verlegung auf Intensivstation, e) wenn der Arzt meint, es sollte nicht reanimiert werden |
| Virmani et al. [38] | USA | 1994 | Arch Intern Med | Interview | 37 | Von lediglich 1,3% der Pat. wußten die Ärzte, daß ein AD vorlag |
| Morrison et al. [23] | USA | 1994 | Arch Intern Med | Fragebogenversendung an versch. Ärzte in großem Krankenhaus, Rücklaufquote 60% | 460 | Hohe Akzeptanz, aber geringe Anwendung weil: 1. Ärzte es nicht für nötig empfinden, mit jungen und nicht lebensbedrohlich Kranken über ADs zu sprechen, 2. mangelndes Wissen über ADs bei Ärzten, 3. Zeitmangel, 4. unangenehme Situation |
| Teno et al. [35] | USA | 1994 | J Clin Ethics | Auswertung von Krankenakten, anschl. Gespräch mit Pat., Angehörigen, Stellvertretern | 3058 | 39% der Pat. informierten Arzt über vorhandene AD, jedoch nur 2,3% waren in der Krankenakte eingetragen |
| Mead et al [22] | USA | 1995 | J Med Ethics | Fragebogeninterview von Pat., Ärzte gaben CPR an | 130 | Ärzte würden 99% der interviewten Pat. reanimieren, während nur 63% der Pat. und 81% der Angehörigen eine CPR für den Pat. wünschten |
| Johnston et al. [11] | USA | 1995 | Arch Intern Med | Multicenterstudie, Fragebogenversand an Ärzte in versch. Krankenhäusern | 554 75% | Gespräch über ADs soll stattfinden, wenn ernsthafte Erkrankung vorliegt, 54% der Ärzte befürworten Gespräch unabhängig vom Alter, Arzt soll das Gespräch initiieren |
| SUPPORT [34] | USA | 1995 | JAMA | Interventionsstudie bei lebensbedrohlich Erkrankten | 9105 | Trotz spezieller Information der Ärzte über Überlebenschancen und Outcome nach Reha, trotz einer speziell ausgebildeten Schwester, die die Kommunikation zwischen Arzt/Pat./Familie fördern sollte, keine Verbesserung der Kommunikation und Wissen über ADs und keine weniger aggressive Therapie |

Tabelle 3. Einstellung von Ärzten zu vorsorglichen Verfügungen (AD = Advance Directive; CPR = kardiopulmonale Reanimation).

wunsch und der persönlichen Auffassung von Betreuer oder Behandler zu vermeiden, empfiehlt es sich, validierte Texte zu benutzen und den Entwurf mit dem Arzt vorher zu besprechen [7].

Weitere Möglichkeiten zur Vorbereitung von Patientenverfügungen stellen Wertanamnesen mit Krankengeschichten zur Selbstbewertung und Selbstbestimmung [29, 30] und das Beratungs-

verfahren, z.B. des Humanistischen Verbandes Deutschlands, [25] dar. In den USA wird häufig mit „hypothetischen Szenarien“ gearbeitet, die einen komatösen, terminal krebserkrankten oder

STANDORTE

| Autoren | Land | Jahr | Zeitschrift | Setting/untersuchte Gruppe | Anzahl | Ergebnisse |
|----------------------|------|------|-----------------|--|-------------------|--|
| Emanuel et al. [6] | USA | 1991 | N Engl J Med | Ambulante Pat. und Mitarbeiter (M) eines Krankenhauses, telefonische Interviews, hypothetische Szenarien | Pat. 405 M 102 | 93% der Pat. und 89% der Mitarbeiter wünschen verschiedene Formen der AD 59% der Pat. und 68% der Mitarbeiter wünschen Erörterung mit Arzt |
| Wolf-Klein [43] | USA | 1992 | NY State J Med | > 80jährige im Altersheim Pflegerkräfte im Altersheim | 11 81 | 1 Gepflegter will CPR, 91% lehnen CPR ab 51% des Pflegepersonals wollen CPR, 56% wünschen, daß Familienmitglieder in Diskussion miteinbezogen werden |
| Demoskop. Institut | D | 1991 | Ärzteblatt BW | Demoskopische Umfrage | N. N. | 70% der Bevölkerung befürworten das Verfassen einer PV |
| Teno et al. [35] | USA | 1994 | J Clin Ethics | Auswertung von Krankenakten und Befragung von Pat. und Bevollmächtigten von schwer Erkrankten | 3058 | Pat. mit Living Will erinnern ihre Ärzte häufiger daran, abgeschlossene ADs haben keine signifikante Relation zu CPR-Wunsch, Pat. mit AD kommunizieren mehr mit Arzt |
| Reilly et al. [26] | USA | 1994 | Arch Intern Med | Fragebogen in interner Aufnahme | 273 | 81% wollten über AD diskutieren oder haben es getan, 41% verzichten auf CPR, 24-41% verweigern lebenserhaltende Maßnahmen |
| Walker et al. [41] | USA | 1995 | Arch Intern Med | Fragebogen mit hypothetischen Szenarien über CPR-Wunsch in der terminalen Lebensphase (Alter > 60 J.) | 102 | 6% wünschten routinemäßige CPR-Diskussion zwischen Arzt und Pat., wenn kein CPR-Wunsch vorhanden und Pat. entscheidungsunfähig, soll Arzt entscheiden |
| Johnston et al. [11] | USA | 1995 | Arch Intern Med | Multicenterstudie mit Fragebogen, stationäre und ambulante Pat. | 554 | 91%: Gespräch über PV soll vor ernsthafter Erkrankung stattfinden 90%: AD-Gespräch soll stattfinden, wenn lebensbedrohliche Erkrankung vorliegt 45%: AD-Gespräch soll unabhängig vom Alter durchgeführt werden, AD-Gespräch soll Arzt initiieren 61%: andere wie Familienangehörige, Juristen etc. sollen involviert werden |
| Mead et al. [22] | USA | 1995 | J Med Ethics | Interview stationäre Pat. vor Entlassung (Alter ca. 80 J.) | 130 | 73% wollen bei Herzstillstand reanimiert werden 64% meinen, Arzt soll letzte Entscheidung treffen 17% lehnen CPR ab |

Tabelle 4. Einstellung von Patienten bzw. Bevölkerung zu vorsorglichen Verfügungen (AD = Advance Directive; CPR = kardiopulmonale Reanimation; PV = Patientenverfügung).

apallischen Patienten darstellen [6, 41]. Häufige Forderungen in Patientenverfügungen sind der Therapieabbruch oder -verzicht bei unheilbaren Erkrankungen, irreversiblen Hirnschäden oder dauerhaftem Koma. Dabei muß der Aussteller auf die medizinischen Prognoseunsicherheiten und auf einen nicht vollständig auszuschließenden Prognoseirrtum hingewiesen werden [13, 21]. Ebenso wenig können die subjektive Bewertung der Lebensqualität nach schwerer Verletzung noch die Anpassungs-

fähigkeit an Behinderungen für den Einzelfall sicher vorhergesagt werden.

Auf der anderen Seite trifft der Arzt im klinischen Alltag gelegentlich auf Patienten, die Angst haben, bei schwerer Erkrankung und höherem Alter zu früh „aufgegeben“ zu werden. Diese Kranken befürchten, aufgrund ökonomischer Zwänge nicht in den Genuß einer vollständigen Therapie zu kommen und daß lebensrettende teure medizinische Maßnahmen nicht mehr durchgeführt werden [18]. Die Auseinanderset-

zung mit dem Lebensende, wie sie für die Erstellung einer Patientenverfügung erforderlich ist, führt mehrheitlich jedoch dazu, daß sich die Betroffenen wohler fühlen, da eine aktive, selbständige Planung des Lebensendes die Angst vor dem Sterben vermindert. Dabei besteht eine signifikante Korrelation zwischen schriftlicher Verfügung und dem Gefühl „innerer Kontrolle“ [32]. Diese positiven Auswirkungen von Patientenverfügungen sollten in Deutschland nicht ungenutzt bleiben.

LITERATUR

1. Arzteblatt Baden Württemberg. Patiententestament und Sterbehilfe. 1991;Nr 3:120-1.
2. Berliner Ärzte. Selbstbestimmung des Patienten bis zum Tod. 1997;9:14-8.
3. Bundesärztekammer. Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung. Dtsch Arztebl 1998;95:1690-1.
4. Bundesministerium für Justiz (Hrsg). Das neue Betreuungsgesetz, 5. Ausgabe. Bonn: Selbstverlag, 1994:29-32.
5. Davidson KW, Flückler C, Delbra R, et al. Physicians' attitudes on advance directives. JAMA 1989;262:2415-9.
6. Emanuel LL, Barry JM, Stoeckle JD, et al. Advance directives for medical care - A case for greater use. N Engl J Med 1991;324:889-95.
7. Emanuel LL. Appropriate and inappropriate use of advance directives. J Clin Ethics 1994;5:357-9.
8. Francis LP. Advance directives for voluntary euthanasia: A voluntary combination? J Med Philos 1993;18: 297-322.
9. Geisler L. Arzt und Patient - Begegnung im Gespräch. Frankfurt/Main: Pharma Verlag, 1987.
10. Harder M. Voluntas aegroti suprema lex - Bemerkungen zum sog. „Patiententestament“. Arztrecht 1991;26: 11-2.
11. Johnston SC, Pfeifer MP, McNutt R, for the End of Life Study Group. The discussion about advance directives. Patient and physician opinions regarding when and how it should be conducted. Arch Intern Med 1995; 155:1025-30.
12. Koch HG. Die Wertigkeit der prospektiven Dokumentation. In: Anschütz F, Wetter HC, Hrsg. Suizidprävention und Sterbehilfe. Berlin: Ullstein, 1996:227-33.
13. Koch HG, Moran JG, Sass HM. Patientenverfügungen und stellvertretende Entscheidungen in rechtlicher, medizinischer und ethischer Sicht. Medizinethische Materialien, Heft 93. Bochum: Zentrum für Medizinische Ethik, 1994.
14. Küng H. Mehr Mut zur Konsequenz und konstruktive Lösungen sind nötig. Ärzte Ztg 1996;Nr 122:39.
15. Kutner L. Due process of euthanasia: The living will, a proposal. Indiana Law J 1969;44:539-54.
16. Landi G. No to DNR-orders in acute stroke. Lancet 1996;347:848.
17. La Puma J, Orentlicher D, Robert JD, et al. Advance directives on admission - Clinical implications and analysis of the patient self-determination act of 1990. JAMA 1991;266:403-5.
18. Loewy EH, Carlson RW. Talking, advance directives, and medical practice. Arch Intern Med 1994;154:2265-7.
19. Lynn J, Teno JM. Advance directives. In: Reich WT, Hrsg. Encyclopedia of bioethics, revised edn. Vol 1. New York: Macmillan, 1995:572-7.
20. Markson LJ, Fanale J, Steel N, et al. Implementing advance directives in the primary care setting. Arch Intern Med 1994;154:2321-7.
21. McIntyre KM. On advancing advance directives. Arch Intern Med 1995;155:2271-3.
22. Mead GE, Turnball CJ. Cardiopulmonary resuscitation in the elderly: Patients' and relatives views. J Med Ethics 1995;21:39-44.
23. Morrison RS, Morrison EW, Glickman DF. Physician reluctance to discuss advance directives. Arch Intern Med 1994;154:2311-8.
24. Morrison RS, Olson E, Mertz KR, et al. The inaccessibility of advance directives on transfer from ambulatory to acute care settings. JAMA 1995;274:478-82.
25. Neumann G. Patientenverfügung, Sicherung des Rechts auf humanes Sterben. Berlin: Humanistischer Verband Deutschlands, Eigenverlag, 1995.
26. Reilly BM, Magnussen CR, Ross J, et al. Can we talk? Inpatient discussions about advance directives in a community hospital. Arch Intern Med 1994;154:2299-307.
27. Reilly BM, Wagner M, Magnussen R, et al. Promoting inpatient directives about life-sustaining treatments in a community hospital. Arch Intern Med 1995;155: 2317-23.
28. Rest F. Sterbebeistand, Sterbebegleitung, Sterbegeleit. Stuttgart: Kohlhammer, 1989.
29. Sass HM. Die Wertigkeit der Aussage des Patienten, der Angehörigen und die Rolle des Patientenanwalts. In: Anschütz F, Wetter HC, Hrsg. Suizidprävention und Sterbehilfe. Berlin: Ullstein, 1996:207-26.
30. Sass HM, Kielstein R. Die Medizinische Betreuungsverfügung in der Praxis. Medizin-ethische Materialien, Heft 111. Bochum: Zentrum für Medizinische Ethik, 1996.
31. Schneidermann LJ, Kronick R, Kaplan RM, et al. Effects of offering advance directives on medical treatments and costs. Ann Intern Med 1992;117:599-606.
32. Slavenas JP. Ethical perspectives and attitudes toward advanced directives by nursing home residents and their families. J Am Geriatr Soc 1990;38:8-12.
33. Stenbrook R. Preferences of homosexual men with AIDS for life sustaining treatments. N Engl J Med 1986; 314:457-60.
34. SUPPORT Principal Investigators. A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients. JAMA 1995;274:1591-8.
35. Teno JM, Lynn J, Phillips RS, et al. Do formal advance directives affect resuscitation decisions and the use of resources for seriously ill patients? J Clin Ethics 1994; 5:23-31.
36. Uhlenbruck W. Patiententestament. In: Eser A, v. Lutterotti M, Sporken P, Hrsg. Lexikon Medizin, Ethik, Recht. Freiburg: Herder, 1992:782-91.
37. Ulrich HJ. Das Patiententestament, rechtsverbindlich oder Ermittlung des mutmaßlichen Willens? TW Neurol Psychiat 1992;6:606-8.
38. Virmani J, Schneidermann LJ, Kaplan RM. Relationship of advance directives to physician-patient communication. Arch Intern Med 1994;154:909-13.
39. Vollmann J. Ärztliche Lebensbeendigung und Patientenselbstbestimmung. Eine medizin-ethische Stellungnahme. Dtsch Med Wochenschr 1998;123:93-6.
40. Vollmann J, Helmchen H. Aufklärung und Einwilligung (Informed Consent) in der klinischen Praxis. Dtsch Med Wochenschr 1997;122:870-3.
41. Walker RM, Schonwetter RS, Kramer DR, et al. Living wills and resuscitation preferences in an elderly population. Arch Intern Med 1995;155:171-5.
42. Wenger NS, Pearson ML, Desmond KA, et al. Epidemiology of do not-resuscitate orders. Arch Intern Med 1995;155:2056-62.
43. Wolf-Klein GP. The do-not-resuscitate order in a nursing home: Patient's choice or staff's decision. NY State J Med 1992;92:131-4.

Korrespondenzanschrift:

Prof. Dr. Dr. Jochen Vollmann,
Arbeitsgruppe Medizinethik,
Institut für Geschichte der Medizin,
Klingsorstraße 119,
D-12203 Berlin,

Telefon (+49/30) 830092-51,

Fax -37,

E-Mail: vollmann@ukbf.fu-berlin.de