

# Medizinische Entscheidungen am Lebensende

## Alternativen zur Patientenverfügung

von Stephan Sahm

Viele Menschen befürchten, die Medizin kenne am Lebensende keine Grenzen. Wie können Bürger in Fragen ihres eigenen Todes selbst bestimmen? Seit im Frühjahr zwei sehr verschiedene Gesetzentwürfe vorgelegt worden sind, wird in der Öffentlichkeit noch lebhafter darüber diskutiert, wie der Umgang mit Patientenverfügungen geregelt werden soll. Brauchen wir überhaupt Patientenverfügungen, in denen versucht wird, verschiedene Eventualitäten gedanklich vorwegzunehmen? Der Medizinethiker Stephan Sahm bezweifelt dies. Denn diese Dokumente erweisen sich als ein unzugängliches Instrument. Alternativen sind notwendig. Dazu zählen die »Natürliche Stellvertreterschaft durch Angehörige«, die Vorsorgevollmacht und der »Umfassende Vorsorgeplan«. Dabei handelt es sich um eine Strategie, die an den veränderten Bedürfnissen des Patienten ausgerichtet ist. Denn Sahm hat bei seinen empirischen Studien festgestellt, dass sich Blickwinkel und

Vorstellungen deutlich verändern, ob man sich nun als Gesunder oder als Kranker mit diesem Thema beschäftigt.

Die moderne Medizin eröffnet in nahezu jeder Krankheitssituation Behandlungsoptionen. Entscheidungen über das Maß medizinischer Behandlung am Lebensende gehören daher – entgegen einer weit verbreiteten Annahme – längst zur Routine des ärztlichen Alltags. Nach Schätzungen der amerikanischen Krankenhausgesellschaft geht dem Sterben im Krankenhaus in etwa drei von vier Fällen eine Verzichtentscheidung voraus, das heißt: Eine Behandlung wird nicht eingeleitet oder nicht mehr länger fortgesetzt. In 50 Prozent der Sterbefälle wird eine spezifische Therapie abgebrochen oder nicht aufgenommen.<sup>11</sup> Wenn Ärzte oder Pflegende stets versuchten, ihre sterbenden Patienten wiederzubeleben (kardiopulmonale Reanimation), dann wäre unser Land eine einzige Intensivstation, auf der Sterbende für einige Stunden, Tage oder Wochen noch am Leben gehalten würden. Das ist aber nicht der Fall. Die Mehrzahl der Menschen stirbt eben nicht auf einer Intensivstation. Entscheidungen über Behandlungsbegrenzungen sind also alltäglich. Das betrifft nicht nur Fachspezialisten oder Klinikärzte. Mancher Hausarzt weist einen Sterbenden erst gar nicht in eine Klinik ein, verzichtet so auf Behandlungsalternativen.

Dennoch fürchten viele Menschen, die Medizin kenne am Lebensende keine Grenzen. Diese Furcht ist nicht unbegründet, wie Beobachtungen des amerikanischen RAND Centers gezeigt haben. Ziel war es, die Qualität medizinischer Behandlungen zu verbessern. Als eine bislang zu wenig beachtete Ursache von Fehlbildungen machten die Forscher – gerade am Lebensende – die »Übertherapie« aus.<sup>12</sup> Angesichts dieser Be-



obachtungen stellt sich die Frage, wer die Entscheidung über das Maß der Behandlung am Lebensende treffen soll oder darf. Das Instrument der Patientenverfügung soll helfen, die Selbstbestimmung von Betroffenen am Lebensende zu stärken und ihren Willen auch in Situationen achten zu können, in denen sie nicht mehr selbst entscheiden können. Derzeit wird im Deutschen Bundestag die Frage der Verbindlichkeit von Patientenverfügungen diskutiert. Eine erste Debatte wurde Ende März 2007 geführt. Gesetzentwürfe sollen in diesem Herbst in das Gesetzgebungsverfahren eingebracht werden.

Verfechter einer hohen Verbindlichkeit von Patientenverfügungen wollen das Recht auf Selbstbestimmung von Patienten am Lebensende sichern. Dem liegt die stillschweigende Annahme zugrunde, Patienten wünschten, ihren Willen im Blick auf Behandlungen am Lebensende vorab zu formulieren. Doch ist das wirklich empirisch zu belegen?

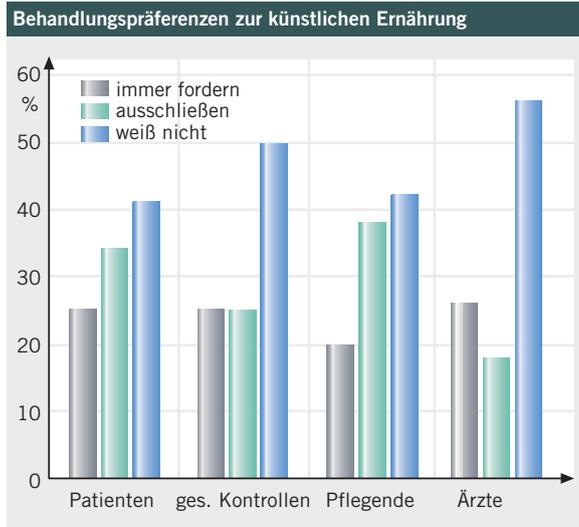
### Akzeptanz von Patientenverfügungen

Bisher wurden in Deutschland, wie in anderen europäischen Ländern, die Einstellungen von Patienten und gesunden Vergleichspersonen zum Instrument Patientenverfügung nur unzureichend untersucht. Erst unsere Arbeitsgruppe ist in einer vergleichenden Untersuchung



dieser Frage nachgegangen. Dabei haben wir überraschende Ergebnisse erhalten.<sup>13/</sup> Die Resultate wurden mittlerweile in unserer Folgestudie an einer großen Stichprobe von mehr als 1200 Patienten überprüft und bestätigt.<sup>14/</sup>

Können sich gesunde Menschen, die eine Patientenverfügung verfassen, in die Situation versetzen, ernsthaft krank zu sein und medizinische Entscheidungen von besonderer Tragweite fällen zu müssen? Davon gehen zumindest die Verfechter aus, die Patientenverfügungen eine hohe Verbindlichkeit zuschreiben. Empirisch lässt sich dies nicht bestätigen. In unserer Studie haben wir Patienten mit Krebserkrankungen in verschiedenen Stadien befragt. Als Vergleichspersonen wurden Gesunde, Pflegende und Ärzte in die Studie eingeschlossen. Die Befragten sollten zu ihren Einstellungen im Blick auf verschiedene Behandlungsalternativen Stellung nehmen, für den Fall einer unheilbaren le-

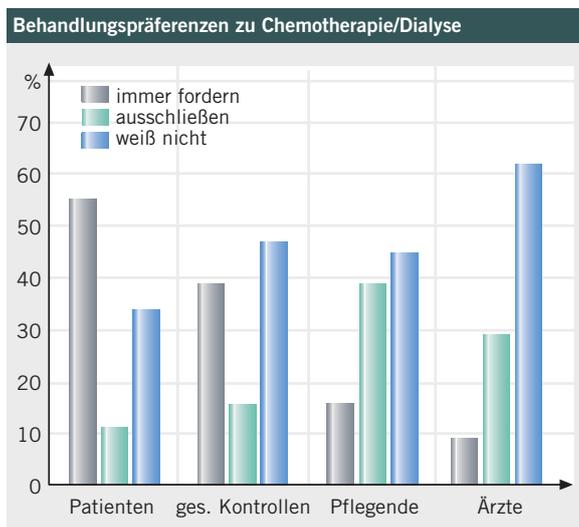


1 Angaben der Befragten zur künstlichen Ernährung bei unheilbarer Erkrankung. Die Mehrheit in allen Gruppen vermag sich nicht festzulegen und kreuzt die Antwortet »Ich weiß nicht« an.

bensbedrohlichen Erkrankung. Eine Mehrheit sieht sich nicht in der Lage, diese Entscheidungen im Voraus zu treffen. Als ein Beispiel mag die Einstellung zur künstlichen Ernährung dienen. 1 Dabei haben die Professionellen, also Pflegende und Ärzte, die gleichen Schwierigkeiten wie die übrigen Befragten. Sie wissen es nicht besser und antworten oft mit: »Ich weiß nicht.«

Bemerkenswert ist die Einstellung zu eingreifenden Behandlungen wie Chemotherapie und Dialyse. Krebspatienten wünschen diese Behandlung, während Gesunde und die Professionellen des Medizinbetriebes diese Behandlung eher ablehnen oder sich nicht festlegen. 2 Damit haben wir erstmals einen in der Diskussion vielfach angeführten Wechsel der Perspektive im Krankheitsfall empirisch nachgewiesen. Dieser Sachverhalt mahnt zur Vorsicht, wenn Inhalte einer Patientenverfügung, die meist in gesunden Tagen verfasst werden, zu interpretieren sind.

Glaubt man Umfrageergebnissen von Meinungsforschungsinstituten, wünscht eine Mehrheit der Bundesbürger eine strenge Verbindlichkeit von Patientenverfügungen. Möglicherweise sind solche Ergebnisse aber durch die Fragesituation beeinflusst und reflektieren le-



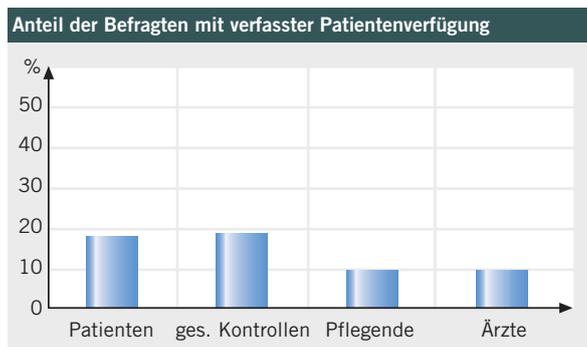
2 Wie unterscheiden sich die Einstellung von Krebspatienten und Gesunden gegenüber eingreifenden Behandlungen wie Chemotherapie und Dialyse? Krebspatienten sprechen sich überwiegend für diese Behandlung aus, während Gesunde und Professionelle des Medizinbetriebes sie eher ablehnen oder sich nicht festlegen wollen.

diglich das, was man in der Sozialforschung soziale Erwünschtheit nennt. Befragte richten ihre Antworten nach vermuteten Erwartungen aus. Sie verschweigen, was sie denken. In unserer Studie wurde die Fragesituation umgekehrt. Personen sollten Stellung nehmen zu Fallgeschichten, in denen Ärzte Niederlegungen in Patientenverfügungen beachtet oder nicht beachtet haben. Dabei zeigt sich, dass Personen in der Mehrzahl der Fälle eine Patientenverfügung anderer nicht als ver-

Daneben war die Befürchtung eines Missbrauchs bei der Deutung der Inhalte einer Verfügung weit verbreitet. Es zählt eben zu den Risiken und Nebenwirkungen einer Patientenverfügung, dass Ärzte sich daran halten könnten oder Angehörige eine strikte Beachtung fordern!

**Alternative: »Natürliche Stellvertreterschaft« und »Umfassender Versorgungsplan«**

Die freiheitliche Ordnung unserer Verfassung gründet auf dem hohen Rang der Selbstbestimmung. Diese philosophische Einsicht darf die Bedingungen nicht außer Acht lassen, unter denen die Selbstbestimmung im Krankheitsfall ausgeübt werden soll. Der ärgste Feind der Selbstbestimmung ist die Krankheit, schreibt der amerikanische Bioethiker Eric Cassell.<sup>15/</sup> Es steht niemandem an, es als Defizit zu klassifizieren, wenn eine Mehrheit der Bevölkerung sich nicht willens und fähig fühlt, Entscheidungen über medizinische Behandlung am Lebensende zu antizipieren. Zeigt dies nicht vielmehr, dass Patientenverfügungen ein unzulängliches Instrument zur Lösung eines schwierigen Problems sind?<sup>16/</sup> Es ist daher notwendig, auf Alternativen hinzuweisen: die »Natürliche Stellvertreterschaft« durch An-



**3** Das Thema Patientenverfügung ist zwar in aller Munde, aber nur die wenigsten Befragten haben für sich eine solche Verfügung verfasst.

bindlich betrachten, wenn sie mit der ethischen Wucht einer Entscheidung über Leben und Tod konfrontiert werden. Überraschend war, dass Ärzte und Pflegende den Anweisungen in Patientenverfügungen eher Folge leisten wollten als Krebskranke oder Gesunde. Dabei gilt es zu bedenken, dass in dieser Untersuchung nicht nach der rechtlichen Einschätzung eines Patiententestamentes gefragt wurde. Es ging vielmehr um die ethische Verpflichtung (»the right thing to do«).

Die meisten, die sich mit dem Ausfüllen einer Patientenverfügung beschäftigen, fühlen sich mit schwer zu beantwortenden Fragen konfrontiert. Dies erklärt die vielleicht paradox erscheinende Diskrepanz zwischen der Zahl kursierender Formulare solcher Dokumente und der doch nur geringen Anzahl ausgefüllter Verfügungen. So berichten Organisationen – wie Deutsches Rotes Kreuz oder die Hospizstiftung – über eine rege Nachfrage nach Entwürfen für Patientenverfügungen. Doch die Mehrzahl der Interessierten füllt sie nicht aus.

**3** Das lässt auf Barrieren schließen, die bislang nicht beachtet werden, sich aber jetzt empirisch nachweisen lassen. So befürchtet etwa ein Drittel der Befragten in allen Gruppen, dass Instruktionen in einer Patientenverfügung geradezu diktatorisch befolgt werden könnten.



**Literatur**

<p><sup>11/</sup> Van der Heide A., Deliens L., Faisst K., Nilstun T., Norup M., Paci E., van der Wal G., van der Maas P.J., EURELD consortium, (2003), End-of-life decision-making in six European countries: descriptive study, <i>Lancet</i> 62: S. 345–350.</p>	<p><sup>12/</sup> Myers S. S., Lynn J. (2001), Patients with eventually fatal chronic illness: their importance within a national research agenda on improving patient safety and reducing medical errors. <i>Journal of Palliative Medicine</i> 4: S. 325–332.</p>	<p><sup>13/</sup> Sahn S. W., Sterbebegleitung und Sterbehilfe, Frankfurt 2006, Campus.</p> <p><sup>14/</sup> Sahn S., Schröder L., Patientenverfügungen: Verbreitung und Befürchtungen – eine empirische Untersuchung, <i>Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Innere Medizin</i>, Wiesbaden 2007.</p> <p><sup>15/</sup> Cassell E. J., (2005), Consent or obedience? Power and authority in medicine, <i>New England Journal of Medicine</i> 352: S. 328–330.</p>
		<p><sup>16/</sup> Fagerlin A., Schneider C. E., (2004), Enough. The failure of the living will, <i>Hastings Center Report</i> 34 (2): S. 30–42.</p> <p><sup>17/</sup> Sahn S. W., Will R., (2005), Angehörige als natürliche Stellvertreter. Eine empirische Untersuchung zur Präferenz von Personen als Bevollmächtigte für die Gesundheitsvorsorge bei Patienten, <i>Gesunden und medizinischem Personal, Ethik in der Medizin</i> 17: S. 7–20.</p>

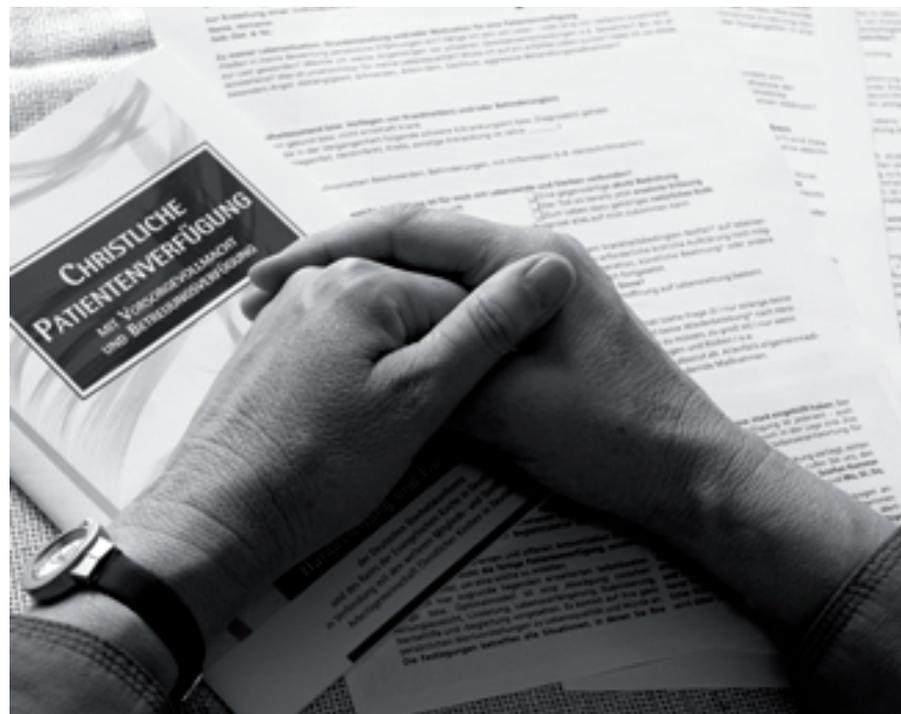


gehörige und das »Advanced Care Planning«, das man am besten als »Umfassenden Versorgungsplan« übersetzt.

So wäre eine Änderung des Betreuungsrechts wünschenswert, die eine »Natürliche Stellvertreterschaft« durch Angehörige vorsähe. Dies ist der Wunsch einer Mehrheit von Befragten. Drei von vier Befragten – selbst diejenigen, die alleine leben – wollen, dass Angehörige zusammen mit Ärzten entscheiden sollen, wenn sie es selbst im Falle akuter Erkrankung nicht mehr vermögen.<sup>177</sup> Bereits im Dezember 2003 hatten die Justizminister aller Bundesländer einen entsprechenden Vorschlag unterbreitet. Danach sollten Angehörige berechtigt sein, für die Betroffenen zu sprechen, es sei denn, in einer Vorsorgevollmacht wäre anderes geregelt. Eine solche Regelung wäre lebensnahe und käme der Praxis in Kliniken entgegen. Warum sollte, was der Lebenswirklichkeit entspricht, nicht auch durch Gesetz geregelt werden können? Daneben sollten Personen ermutigt werden, Bevollmächtigte zu ernennen, die im Krankheitsfall befugt sind, für sie zu entscheiden. Das bürgerliche Gesetzbuch hat dazu das Institut der Gesundheitsbevollmächtigung geschaffen. Eine notarielle Beglaubigung ist nicht notwendig.

Was verbirgt sich nun hinter dem »Umfassenden Versorgungsplan«? In entwickelten Ländern stirbt die überwältigende Mehrzahl der Menschen in Folge chronischer Krankheiten, oft im fortgeschrittenen Alter. Das Lebensende kommt häufig nicht unerwartet. Der vorausschauende Versorgungsplan antizipiert Verschlechterungen des Zustands, die unter medizinischen Gesichtspunkten nicht ungewöhnlich, sondern absehbar sind. Der Plan kommt zum Einsatz, wenn eine Krankheit als fortgeschritten, unheilbar und zum Tode führend eingeschätzt wird. Das Therapieziel besteht dann allein in der Leidensminderung, in der palliativen Behandlung. Das Sterben wird akzeptiert.

In einem »Umfassenden Versorgungsplan« werden vorab Behandlungsmaßnahmen und weitere Elemente der Betreuung wie Seelsorge und Telefonkette von Angehörigen für den Fall akuter Komplikationen festgelegt. Ein erster Schritt ist das Gespräch mit Patienten



und deren Stellvertretern, dass dieser Zeitpunkt gekommen ist. Das ist der entscheidende Wendepunkt. Hier muss sich die Kultur der Medizin ändern. Denn Gespräche über das bevorstehende Lebensende werden nur selten geführt, sie erfordern Mut von allen Beteiligten, nicht nur den Ärzten. Nicht selten geschieht es, dass die gleichen Angehörigen, die nach dem Ableben eines Patienten eine Übertherapie beklagen, den Betroffenen zunächst in der Erwartung in die Klinik gebracht haben, den Tod aufzuhalten. Manche vermuten, ein Gespräch, in dem ein Arzt den nahen Tod eines Patienten thematisiert, sei für die Betroffenen zu sehr belastend. Die Erfahrungen belegen das Gegenteil: Patienten und Angehörige empfinden solche Gespräche vielmehr als eine vertrauensbildende Maßnahme.

Ein unerlässlicher Bestandteil des »Advanced Care Planning« ist die Vereinbarung zwischen allen Beteiligten, bei Auftreten von lebensbedrohlichen Komplikationen kein Notfallteam zu rufen, das vielleicht in Unkenntnis der fortgeschrittenen Erkrankung und der Behandlungswünsche der Betroffenen beispielsweise eine

## Der Autor



**Privatdozent Dr. Stephan Sahn, 48,** lehrt Medizinethik am Fachbereich Medizin der Universität Frankfurt. Er ist Krebspezialist und leitet die Medizinische Klinik I des Ketteler-Krankenhauses in Offenbach. Dort werden vornehmlich Krebspatienten behandelt. Nach einem Studium der Medizin und Philosophie wurde Stephan Sahn im FachEthik der Medizin habilitiert. Seine Forschungsschwer-

punkte sind die Grundlagen medizinischer Ethik, die Stammzellforschung, ethische Herausforderungen der modernen Genetik und die Medizin am Lebensende. Daneben ist er als Publizist tätig. So kommentiert er als ständiger Mitarbeiter im Feuilleton der Frankfurter Allgemeinen Zeitung Fragen der biomedizinischen Ethik. Zuletzt erschien 2006 im Campus Verlag seine Studie »Sterbebegleitung und Patientenverfügung« [siehe auch Buchtipp, Seite 143].

Intensivbehandlung einleitet. Im Kern der Debatte geht es um die verbreitete Furcht vor einer unangemessenen Überbehandlung. Diese Furcht ist nicht unbegründet, da Ärzte sich noch immer schwer tun, die Grenzen ihres Handelns zu akzeptieren.

In einem Versorgungsplan wird gleichzeitig dafür Sorge getragen, dass die für die Behandlung von Symptomen notwendigen Medikamente zur Hand sind. Dies vermittelt dem Patienten ein sicheres Gefühl, dass alles Notwendige, etwa zur Schmerzlinderung, unternommen wird. Die Ausgestaltung eines solchen Plans hängt von den jeweiligen Lebensumständen der Betroffenen und den lokalen Gegebenheiten ab. Der Versorgungsplan hat den großen Vorteil, dass die Betroffenen zu einem Zeitpunkt über ihre Behandlungswünsche entscheiden, zu dem sie bereits Erfahrungen mit der Krankheit haben. Dort, wo der Versorgungsplan etabliert wurde, sinkt die Zahl der »überflüssigen« Krankenhausbehandlungen Todkranker, wie Erfahrungen in amerikanischen Kliniken gezeigt haben.

Wie stellt sich die Situation in Fällen dar, in denen kein Gespräch mehr möglich ist – wie bei fortgeschrittener Demenz und beim Wachkoma? Hier geht es fast ausschließlich um die Frage einer Ernährungstherapie. Bei fortgeschrittener Demenz ist die Antwort – für viele vielleicht überraschend – nicht so schwer: Die Betroffenen profitieren von der Ernährung über eine Bauchsonde nicht, sie leben nicht länger und haben nicht weni-

ger Beschwerden. Darin sind sich Experten inzwischen einig. Beim Wachkoma verhält es sich anders. Die Ernährungstherapie ist zweifelsohne effektiv, die Patienten können Jahre leben; sie sind keine Sterbenden. Entgegen einer verbreiteten Ansicht lehnen viele Befragte eine Ernährungsbehandlung nicht grundsätzlich ab. In unserer Befragung war die Mehrheit in allen Gruppen unsicher und antwortete mit »ich weiß nicht«.

Eine freie Gesellschaft sollte sich hüten, Urteile über die Lebensqualität anderer zu fällen. Daher steht Patienten im Wachkoma die – übrigens gar nicht so teure – Ernährungstherapie zu. Eine freie Gesellschaft optiert für den Vorrang der Selbstbestimmung. Daher ist auch der Wille von Betroffenen, die eine künstliche Ernährung ablehnen, zu achten. Wer nicht künstlich ernährt werden möchte, sollte es ausdrücklich einem Stellvertreter mitteilen und diesem eine Vorsorgevollmacht erteilen. Dazu bedarf es nicht einmal eines Notars, und ein Gesetz ist auch nicht nötig.

Auch Gesetze können Kollateralschäden nach sich ziehen. Die Gefahr, Patientenverfügungen als gesetzlich verbindlich zu betrachten, besteht nicht in ihrem vielleicht unzulänglichen Gehalt. Die Erfahrungen aus Ländern, in denen Gesetze existieren, zeigen: Der Einfluss von Verfügungen ist ohnehin marginal. Vielmehr steht zu fürchten, dass ein Gesetz suggeriert, die Probleme seien gelöst. Dabei käme es doch darauf an, effektive Alternativen zu verwirklichen. ♦

Anzeige

# Millionen von Sehzellen ...

... werden benötigt, um diese Anzeige wahrzunehmen. Wir sorgen dafür, dass sie in Erinnerung bleibt.

[www.grips-design.de](http://www.grips-design.de)

**GRIPS DESIGN**

*Die Agentur, die dahintersteht.*



## Abonnement FORSCHUNG FRANKFURT

FORSCHUNG FRANKFURT, das Wissenschaftsmagazin der Johann Wolfgang Goethe-Universität, stellt dreimal im Jahr Forschungsaktivitäten der Universität Frankfurt vor. Es wendet sich an die wissenschaftlich interessierte Öffentlichkeit und die Mitglieder und Freunde der Universität innerhalb und außerhalb des Rhein-Main-Gebiets.

- Hiermit bestelle ich FORSCHUNG FRANKFURT zum Preis von 15 Euro pro Jahr einschließlich Porto. Die Kündigung ist jeweils zum Jahresende möglich.
- Hiermit bestelle ich FORSCHUNG FRANKFURT zum Preis von 10 Euro als Schüler- bzw. Studentenabo einschließlich Porto (Kopie des Schüler- bzw. Studen-  
 tenausweise lege ich bei).

.....  
 Name Vorname

.....  
 Straße, Nr. PLZ, Wohnort

.....  
 (nur für Universitätsangehörige:) Hauspost-Anschrift

.....  
 Datum Unterschrift

**Widerrufsrecht:** Mir ist bekannt, dass ich diese Bestellung innerhalb von zehn Tagen schriftlich bei der Johann Wolfgang Goethe-Universität, Vertrieb FORSCHUNG FRANKFURT, widerrufen kann und zur Wahrung der Frist die rechtzeitige Absendung des Widerrufs genügt. Ich bestätige diesen Hinweis durch meine zweite Unterschrift.

.....  
 Datum Unterschrift

- Ich bin damit einverstanden, dass die Abonnementsgebühren aufgrund der obigen Bestellung einmal jährlich von meinem Konto abgebucht werden.

.....  
 Konto-Nr. Bankinstitut

.....  
 Bankleitzahl Ort

.....  
 Datum Unterschrift

- Ich zahle die Abonnementsgebühren nach Erhalt der Rechnung per Einzahlung oder Überweisung.

Bitte richten Sie Ihre Bestellung:  
 An den Präsidenten der  
 Johann Wolfgang Goethe-Universität  
 »FORSCHUNG FRANKFURT«  
 Postfach 11 19 32, 60054 Frankfurt