

ORIGINALARBEIT

Patientenverfügungen in stationären Einrichtungen der Seniorenpflege

Vorkommen, Validität, Aussagekraft und Beachtung durch das Pflegepersonal

Sarah Sommer, Georg Marckmann, Michael Pentzek, Karl Wegscheider,
Heinz-Harald Abholz, Jürgen in der Schmitt

ZUSAMMENFASSUNG

Hintergrund: Patientenverfügungen gelten als verbindlicher Ausdruck des Patientenwillens, und sie werden insbesondere bei zunehmendem Alter und Multimorbidität empfohlen. Über ihre Verbreitung in Senioreneinrichtungen sowie über Qualität und Beachtung vorhandener Verfügungen ist jedoch bisher wenig bekannt.

Methode: Es erfolgte eine Querschnittsuntersuchung im Jahr 2007 in elf Senioreneinrichtungen einer Großstadt (Vollerhebung, 1 089 Bewohner). Vorhandene Verfügungen wurden formal analysiert sowie durch drei Rater zu fünf Behandlungsszenarien ausgewertet. Aussagen der Verfügungen wurden mit diesbezüglichen Absprachen des Pflegepersonals verglichen.

Ergebnisse: 11 % der Bewohner hatten eine Patientenverfügung, 1,4 % eine nur von ihrem Vertreter unterschriebene Verfügung (Vertreterverfügung). 52 % der 119 analysierten Verfügungen erlaubten keinen Rückschluss auf die Einwilligungsfähigkeit oder Freiwilligkeit zum Verfügungszeitpunkt, eine ärztliche Beratung war bei 3 % dokumentiert. Für den Fall akut auftretender Nichteinwilligungsfähigkeit gab es meist keine Aussagen (Inter-Rater-Agreement > 83 %). Zu definierten Behandlungsfragen für den Fall dauerhafter Nichteinwilligungsfähigkeit waren viele Verfügungen uneindeutig (Inter-Rater-Agreement < 43 %). In 23 Verfügungen wurde ein Reanimationsversuch bei Herzstillstand im aktuell gegebenen Zustand ausgeschlossen, doch in 14 dieser Fälle gab es keine korrespondierende Pflegeabsprache.

Schlussfolgerungen: Vorausverfügungen waren im Jahr 2007 in Senioreneinrichtungen selten. Vorhandene Verfügungen waren meist nicht nachvollziehbar valide, wenig aussagekräftig und blieben häufig vom Pflegepersonal unbeachtet. Wenig spricht dafür, dass das Patientenverfügungsgesetz diese Misere wesentlich bessern wird. Demgegenüber könnten systemorientierte Konzepte wie „Advance Care Planning“-Programme neue Impulse geben.

► Zitierweise

Sommer S, Marckmann G, Pentzek M, Wegscheider K, Abholz HH, in der Schmitt J: Advance directives in nursing homes: prevalence, validity, significance, and nursing staff adherence. Dtsch Arztebl Int 2012; 109(37): 577–83. DOI: 10.3238/arztebl.2012.0577

Am 1. 9. 2009 trat das Dritte Gesetz zur Änderung des Betreuungsrechts („Patientenverfügungsgesetz“) in Kraft. Es hat die höchstrichterliche Rechtsprechung zu Patientenverfügungen sowie die korrespondierenden Grundsätze der Bundesärztekammer (1) im Wesentlichen bestätigt. Das Gesetz trägt dazu bei, das Gefühl der Rechtssicherheit vieler Menschen, die an der Entstehung und Umsetzung von Patientenverfügungen beteiligt sind, zu stärken (2). Für eine stärkere Verbreitung und qualitative Verbesserung des seit Jahren auf empirischer Basis totgesagten Instruments der traditionellen Patientenverfügung (3) dürfen von einem solchen Gesetz, wie dies schon die Erfahrung in den USA gezeigt hat (4), jedoch keine durchgreifenden Impulse erwartet werden: Es hat die Rechtslage im Kern nicht verändert, es schafft weder Anreize noch sieht es Ressourcen für eine „aufsuchende Beratung“ vor. Anders als in einem parlamentarisch unterlegenen Gesetzentwurf (5) gibt es darin – bis auf die Schriftform – keine Voraussetzungen für Aussagekraft und Validität von Patientenverfügungen. Solange aussagekräftige und erkennbar valide Patientenverfügungen im klinischen Alltag ein Ausnahmefall bleiben, darf kaum damit gerechnet werden, dass aufseiten des ärztlichen und nichtärztlichen Personals Patientenverfügungen beachtet werden.

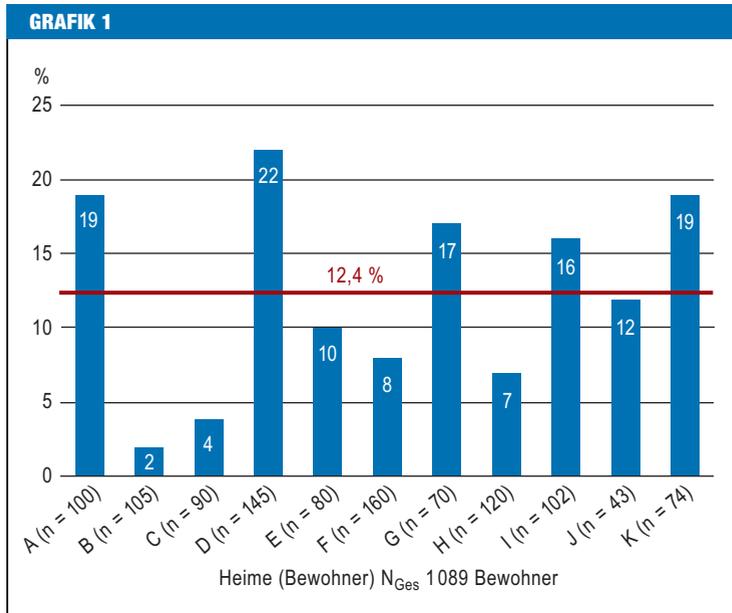
In Deutschland gibt es über die Ergebnisse von Befragungen hinaus (6, 7) keine empirischen Daten zu der Frage, wie häufig Patientenverfügungen tatsächlich vorkommen. Zu Fragen ihrer formalen oder inhaltlichen Qualität sowie ihrer Beachtung gibt es keine deutschen und auch international nur wenige Arbeiten (8–11). Besonders bedeutsam sind Vorausverfügungen in Senioreneinrichtungen, in denen hochbetagte und meist chronisch multimorbide Bewohner die uneingeschränkte Anwendung lebensverlängernder Maßnahmen nicht immer wünschen, wobei auch hierzu nur wenig empirisch gesichert ist (12).

Um den Effekt der Gesetzgebung von 2009 auf die Verbreitung und Qualität von Patientenverfügungen empirisch bewerten zu können, bedarf es zunächst eines Status quo ante. Die Autoren haben im Jahr 2007 Vorkommen, Validität, Aussagekraft und Beachtung von Patientenverfügungen in deutschen Einrichtungen der stationären Seniorenpflege untersucht.

Institut für Allgemeinmedizin, Universitätsklinik Düsseldorf:
Frau Sommer, Dr. rer. nat. Pentzek, Dipl.-Psych., Prof. Dr. med. Abholz, Dr. med. in der Schmitt, MPH

Institut für Ethik, Geschichte und Theorie der Medizin, Ludwig-Maximilians-Universität, München:
Prof. Dr. med. Marckmann, MPH

Institut für Medizinische Biometrie und Epidemiologie, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf:
Prof. Dr. rer. pol. Wegscheider



Vorkommen von Vorausverfügungen (Patienten- oder Vertreterverfügungen) in den 11 Heimen der ausgewählten Großstadt

Methode

Studientyp, Stichprobe und Erhebungszeitraum

Die Autoren führten eine deskriptive Querschnitts-Vollerhebung der Patientenverfügungen in allen elf Senioreneinrichtungen einer Großstadt in Nordrhein-Westfalen (Gelegenheitsstichprobe = „convenience sample“) für den Zeitraum Juni bis September 2007 durch. Neun Heime dieser Stichprobe wurden kirchlich (beide Konfessionen), eines privat und eines kommunal geleitet.

Ethikvotum

Die Studie wurde von der Ethikkommission der Universitätsklinik Düsseldorf genehmigt (Nr. 2997).

Terminologie: Patientenverfügungen, Vertreterverfügungen, Vorausverfügungen

Unter dem Begriff Patientenverfügungen verstehen die Autoren schriftliche Festlegungen von Volljährigen für den Fall ihrer künftigen Nichteinwilligungsfähigkeit zu der Frage, ob sie „in bestimmte, zum Zeitpunkt der Festlegung noch nicht unmittelbar bevorstehende Untersuchungen [...], Heilbehandlungen oder ärztliche Eingriffe“ (§ 1901a Abs. 1 BGB) einwilligen oder nicht.

Im Rahmen der Erhebung wurden die Autoren mit Vorausverfügungen konfrontiert, die nicht von den Betroffenen, sondern im Sinne einer schriftlichen Vorabfixierung des mutmaßlichen Bewohnerwillens gemäß § 1901a Abs. 2 BGB (13) von deren Vertretern unterzeichnet waren. Solche Verfügungen werden von den Autoren im Einklang mit dem englischen Sprachgebrauch (14) als Vertreterverfügungen bezeichnet.

Den Terminus Vorausverfügungen verwenden die Autoren als Überbegriff für Patienten- oder Vertreterverfügungen.

Vorkommen, Einverständniserklärung und formale Analyse

Mitarbeiter der Einrichtungen übermittelten den Autoren die Anzahl der dort jeweils vorliegenden Vorausverfügungen. Bei Vorliegen einer entsprechenden Einwilligung wurden die soziodemografischen Daten erhoben und die Vorausverfügungen hinsichtlich Form und Inhalt analysiert.

Nachvollziehbarkeit der Validität durch Dritte

Als Validität bezeichnen die Autoren die Übereinstimmung (Kongruenz) des schriftlich vorausverfügten Behandlungswillens mit dem wohlinformierten Verfügungswillen zum damaligen Zeitpunkt unter den (tatsächlichen oder hypothetischen) Voraussetzungen eines „informed consent“ (= Einwilligung nach Aufklärung): Einwilligungsfähigkeit, Freiwilligkeit, Information und Verständnis der medizinischen Implikationen (15).

Das nachweisliche Vorliegen der Bedingungen eines „informed consent“ zum Zeitpunkt der Abfassung einer Vorausverfügung darf – wie auch sonst bei schriftlichen Einwilligungen in medizinische Behandlungen – als ausreichender Beleg für ihre Validität gelten. Damit die so verstandene Validität einer Vorausverfügung für den Anwender (Arzt) nachvollziehbar ist, muss – als Surrogatparameter – eine Dokumentation der vorstehend genannten Voraussetzungen eines „informed consent“ vorliegen. Die Autoren definieren so – über die expliziten Mindestvoraussetzungen des Patientenverfügungsgesetzes hinaus – die Nachvollziehbarkeit der Validität einer Vorausverfügung und haben dazu untersucht, ob die Verfügung außer von ihrem Verfasser auch von Dritten unterschrieben wurde, und wenn ja, von wem und mit welchem Zusatz. Als Goldstandard erachten die Autoren – abgeleitet vom Normalfall jeder schriftlichen Behandlungseinwilligung – die Dokumentation eines „informed consent“ durch einen Arzt.

Aussagekraft

Unter Aussagekraft einer Vorausverfügung verstehen die Autoren ihre Anwendbarkeit auf kritische, Setting-typische Behandlungsentscheidungen im Sinne des Patientenverfügungsgesetzes. Es wurden zwei für Altenheime bedeutsame Ausgangsszenarien (A und B) unterschieden und dafür bis zu drei exemplarische Behandlungsfragen (1–3) formuliert. Daraus ergeben sich fünf Kombinationen von Szenarien und Behandlungsfragen, auf die hin die Vorausverfügungen überprüft wurden (Vertreterverfügungen: nur Szenario B):

Szenario A: Vital bedrohliche Gesundheitskrise, Patient dadurch akut nichteinwilligungsfähig bei jedoch bis dato gegebener Einwilligungsfähigkeit

- A1 Reanimation bei beobachtetem Herz-Kreislauf-Stillstand?
- A2 stationäre Einweisung bei Exsikkose infolge eines hochfieberhaften Infekts?

Szenario B: Vital bedrohliche Gesundheitskrise, Patient dauerhaft nichteinwilligungsfähig aufgrund einer fortgeschrittenen Demenz

- B1 Reanimation bei beobachtetem Herz-Kreislauf-Stillstand?

B2 stationäre Einweisung bei Exsikkose infolge eines hochfieberhaften Infekts?

B3 PEG-Sondenanlage bei progredienter Schluckstörung mit Gewichtsverlust?

Die Bewertung der Vorausverfügungen in Bezug auf die fünf Behandlungsfragen erfolgte unabhängig voneinander durch drei einschlägig qualifizierte Rater mit unterschiedlichem beruflichen Hintergrund (die Autoren: S. Sommer, G. Marckmann, J. in der Schmitten) nach folgenden Kategorien:

1. Die entsprechende Intervention wird implizit oder explizit gewünscht.
2. Eine Aussage zum Willen des Patienten in Bezug auf dieses Szenario und/oder diese Frage ist aus der Vorausverfügung nicht ableitbar.
3. Die entsprechende Intervention wird implizit beziehungsweise indirekt abgelehnt.
4. Die entsprechende Intervention wird explizit beziehungsweise direkt abgelehnt.

Zur Messung der Übereinstimmung zwischen den drei Ratern berechneten die Autoren für jede Frage und jedes Rater-Paar Cohen's Ordinalzahlen-Kappa. Berichtet werden die resultierenden Werte und ihr jeweiliger Mittelwert.

Beachtung

Als Hinweis auf die Kenntnis der vorliegenden Vorausverfügungen und ihre potenzielle Beachtung im Anwendungsfall eruierten die Autoren bei den Wohnbereichsleitungen das Vorliegen einer Pflegeabsprache zu der Frage, ob im Fall eines Herzstillstands bei den betreffenden Bewohnern ein Reanimationsversuch unternommen würde.

Die Auskünfte der Pflegepersonen wurden mit den Aussagen der Vorausverfügungen zur Frage der Reanimation verglichen: bei aktuell einwilligungsfähigen Bewohnern mit Angaben zur Frage A1, bei dauerhaft nichteinwilligungsfähigen Bewohnern mit Angaben zur Frage B1.

Hierzu wurden die genannten Rating-Kategorien 3 und 4 (implizite und explizite Ablehnung) zusammengefasst und eine Ablehnung dann angenommen, wenn mindestens zwei der drei Rater die Verfügung so bewerteten (Mehrheitsvotum).

Die Bewertung der Bewohner als aktuell einwilligungsfähig versus dauerhaft nichteinwilligungsfähig (für die Zuordnung zur Frage A1 versus B1) erfolgte annäherungsweise mittels einer Klassifizierung gemäß der siebenstufigen Global Deterioration Scale (GDS) (16) durch das Pflegepersonal. Dabei wurde im Sinne eines konservativen Vorgehens erst ab einem GDS = 6 dauerhafte Nichteinwilligungsfähigkeit hinsichtlich der Entscheidung zur Reanimation unterstellt.

Ergebnisse

Teilnahmerate und Stichprobengröße

Die elf Einrichtungsleiter willigten in die Teilnahme an der Studie ein und gaben am Stichtag der Untersuchung eine Auslastung von 100 % an (n = 1 089 Bewohner).

TABELLE 1

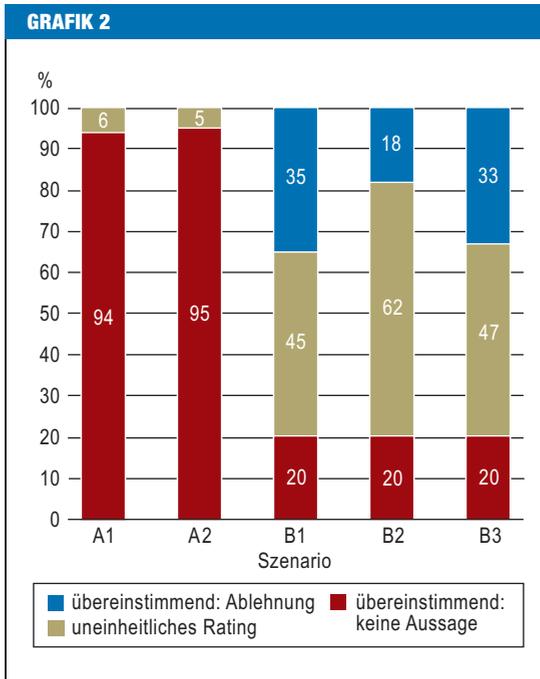
Soziodemografie der Bewohner mit Vorausverfügungen und formale Analyse der Vorausverfügungen (n = 119)

Alter und Geschlecht	
Alter (Mittelwert)	86 Jahre (Spanne: 60–100)
Alter zum Zeitpunkt der Erstellung der Verfügung	83 Jahre (Spanne: 67–99)
Frauen	65 %
Zeitpunkt der Erstellung der Verfügung	
Vor dem Einzug in die Senioreneinrichtung	50 %
Im Jahr des Einzugs	10 %
Später als im Jahr des Einzugs	40 %
Art der Verfügung	
Vertreterverfügung (Unterschrift Vertreter, nicht Bewohner)	11 %
Formular	80 %
Persönlich erstellter Text	12 %
Mischformen oder unklar	8 %
Länge der Verfügung	
Weniger als ½ Seite	31 %
½–2 Seiten	54 %
> 2 Seiten	14 %
Anhand der Dokumentation nachvollziehbare Validität gemäß den Kriterien des „informed consent“	
a) Dokumentation einer stattgehabten Beratung sowie der Einwilligungsfähigkeit durch einen Arzt (Goldstandard)	3 %
b) Dokumentation nur der Einwilligungsfähigkeit durch einen Arzt	3 %
c) Dokumentation der Einwilligungsfähigkeit durch einen Juristen	20 %
d) Dokumentation der Einwilligungsfähigkeit (unklar durch wen)	3 %
e) Bloße Unterschrift (irgend)eines Dritten (= Zeugen) ohne Hinweis zur Einwilligungsfähigkeit o. ä.	19 %
→ Von (irgendeiner) Drittperson unterzeichnet (Σ a–e)	48 %

Vorkommen von Vorausverfügungen

Die Einrichtungen meldeten für 135 (12,4 %, Spanne: 2–22 %) ihrer Bewohner das Vorliegen einer Vorausverfügung (Grafik 1). Von diesen 135 Bewohnern (beziehungsweise ihren Vertretern) gaben 119 (88 %) ihr Einverständnis für eine Analyse der Vorausverfügung.

13 (11 %) dieser 119 Verfügungen waren vertretungshalber von Dritten unterschrieben (Vertreterverfügungen). Extrapoliert man dieses Verhältnis von 11 zu 89 % (Vertreter- zu Patientenverfügungen) auf die von den Heimen mitgeteilte Gesamtzahl von 135 Vorausverfügungen, so entspricht dies 15 Vertreter- und 120 Patientenverfügungen. Entsprechend ist die Rate an Patienten- und Vertreterverfügungen unter den 1 089 Bewohnern näherungsweise mit 11 % beziehungsweise 1,4 % anzugeben.



Soziodemografie, formale Analyse, Validität

Table 1 informiert über die Ergebnisse der formalen Analyse der Vorausverfügungen und über die Soziodemografie der betreffenden Bewohner.

Auffallend ist die meist fehlende Nachvollziehbarkeit von Validitätskriterien im Sinne eines „informed consent“ durch eine entsprechende Dokumentation. Mehr als die Hälfte der Verfügungen war nur von ihrem Verfasser unterzeichnet. Vom Arzt unterschrieben waren 6 % der Verfügungen, und nur in 3 % der Fälle war eine ärztliche Beratung dokumentiert.

TABELLE 2

Übereinstimmung der Rater-Urteile (Inter-Rater-Agreement, gemessen mit Cohen's Kappa) nach Behandlungsfragen (n = 117)

Szenario	Kappa Rater 1 vs. 2	Kappa Rater 1 vs. 3	Kappa Rater 2 vs. 3	Arithmetisches Mittel
A1	0,849	0,823	0,828	0,833
A2	0,883	0,850	0,858	0,864
B1	0,358	0,386	0,525	0,423
B2	0,154	0,337	0,205	0,232
B3	0,439	0,436	0,353	0,409

Kappawerte von 1 zeigen perfekte Raterübereinstimmung, Kappawerte von 0 rein zufällige Ergebnisse.

Szenarien A1 und A2: Frage der Reanimation bei Herzstillstand (A1) bzw. stationärer Einweisung bei Infekt (A2) im Fall akuter Nichteinwilligungsfähigkeit.

Szenarien B1–B3: Frage der Reanimation bei Herzstillstand (B1), stationärer Einweisung bei Infekt (B2) bzw. PEG-Sondenanlage bei Schluckstörung (B3) im Fall dauerhafter Nichteinwilligungsfähigkeit.

Aussage der analysierten Verfügungen zu 5 Behandlungsszenarien im Urteil der 3 Rater. „Implizite“ und „explizite“ Ablehnung wurden hierfür zu einer Kategorie zusammengefasst.

Grundgesamtheiten (n) aus 119 analysierten Verfügungen:

A1–A2:

98 (abzüglich 13 Vertreterverfügungen und 8 Rater-Missings);

B1:

115 (abzüglich 4 Rater-Missings);

B2–B3:

116 (abzüglich 3 Rater-Missings);

Szenarios A1 und A2:

Frage der Reanimation bei Herzstillstand bzw. stationärer Einweisung bei Infekt im Fall akuter Nichteinwilligungsfähigkeit.

Szenarios B1–B3:

Frage der Reanimation bei Herzstillstand, stationärer Einweisung bei Infekt bzw. PEG-Sondenanlage bei Schluckstörung im Fall dauerhafter Nichteinwilligungsfähigkeit

Aussagekraft

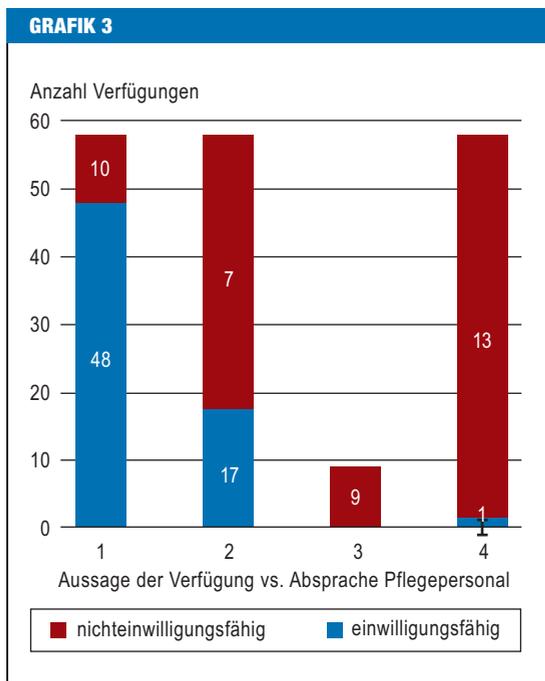
Die Bewertungen der Patientenverfügungen durch die drei Rater bezüglich der oben beschriebenen fünf Behandlungsentscheidungen A1, A2 und B1–B3 sind in Grafik 2 wiedergegeben. Tabelle 2 zeigt die Übereinstimmung zwischen den Rater-Urteilen.

Die beiden Darstellungen verdeutlichen, dass die analysierten Verfügungen auf die Behandlungsfragen zu Szenario A (Bewohner bis dato einwilligungsfähig, aber aktuell durch akute vital bedrohliche Erkrankung einwilligungsunfähig) nach weitgehend übereinstimmendem Rater-Urteil (Kappa im Mittel > 0,8) mit wenigen Ausnahmen keine Antwort gaben (94 beziehungsweise 95 %).

Anders im Fall einer vorbestehenden (= dauerhaften) Nichteinwilligungsfähigkeit bei fortgeschrittener Demenz (Szenario B). Hier waren die Rater-Übereinstimmung insgesamt gering (mittleres Kappa < 0,43) und die Ratings von 45–67 % der Verfügungen uneinheitlich. Ein Fünftel der Verfügungen ließ die Behandlungsfragen zu diesem Szenario nach übereinstimmenden Ratings unbeantwortet, in einem Fünftel bis einem Drittel der Verfügungen fanden die Rater übereinstimmend die Ablehnung der betreffenden Maßnahme.

Beachtung

23 der 119 analysierten Vorausverfügungen legten im Urteil der Rater (14 einheitlich, 9 mehrheitlich) für den aktuell vorliegenden Zustand des Bewohners einen Reanimationsverzicht fest (Kategorien 3 und 4 in Grafik 3). In 14 (61 %) dieser Fälle (davon 8 mit einheitlichem Rating) gab es seitens des Pflegepersonals keine korrespondierende Absprache (Kategorie 4 in Grafik 3),



Beachtung der Vorausverfügungen durch das Pflegepersonal (PP) am Beispiel Reanimationsversuch bei Herzstillstand in aktuellem Zustand (n = 105). 11 Verfügungen konnten aufgrund von Fehlern bei der Pseudonymisierung nicht mehr dem jeweiligen Verfasser (Bewohner) zugeordnet werden, bei 3 weiteren Verfügungen konnte das Pflegepersonal die Schwere der Demenz nicht einschätzen.

- 1: Vorausverfügung und PP (kongruent): keine Aussage bzw. Absprache, also Reanimation
- 2: Vorausverfügung: keine Aussage, PP: Absprache 'keine Reanimation'
- 3: Vorausverfügung und PP (kongruent): Aussage bzw. Absprache 'keine Reanimation'
- 4: Vorausverfügung: keine Reanimation, PP: keine Absprache, also Reanimation

das heißt, die Bewohner wären bei beobachtetem Herzstillstand entgegen ihrem schriftlich vorausverfügten Willen gemäß Heimstandard zu reanimieren gewesen.

Diskussion

Diese Studie untersucht erstmals in Deutschland das Vorkommen und die Qualitätsmerkmale von Vorausverfügungen in Senioreneinrichtungen sowie nach Wissen der Autoren erstmals weltweit deren Beachtung durch das Pflegepersonal. Dazu ist es gelungen, im Jahr 2007 eine Vollerhebung in allen elf Altenheimen einer Großstadt Nordrhein-Westfalens mit insgesamt 1 089 Bewohnern durchzuführen.

Die rege öffentliche Diskussion um das Patientenverfügungsgesetz hat der Verbreitung von Verfügungen sicherlich einen gewissen Schub gegeben. Mit einer grundlegenden quantitativen und qualitativen Verbesserung infolge der Gesetzgebung ist jedoch – wie eingangs begründet – kaum zu rechnen. Die vorliegende Erhebung bietet einen methodisch belastbaren Ausgangspunkt, um den Effekt der Gesetzgebung des Jahres 2009 auf die Verbreitung und Qualität von Patientenverfügungen zu untersuchen.

Fast neun von zehn Bewohnern der Altenheime dieser Großstadt hatten keine Vorausverfügung. Diese Größenordnung entspricht Zahlen, die von anderen in Deutschland (7) und im Ausland (17) berichtet worden sind. Die vorliegende Studie untermauert damit den Befund, dass Vorausverfügungen bisher nur eine geringe Verbreitung aufweisen – selbst in Senioreneinrichtungen, wo jährlich etwa ein Drittel der Bewohner stirbt. Dabei variiert das Vorkommen von Vorausverfügungen von Heim zu Heim erheblich, was auf eine hohe Bedeutung lokaler Kontextfaktoren hinweist.

Für 1,4 % der Heimbewohner fanden sich von den Autoren so bezeichnete Vertreterverfügungen – sie sind bisher zwar vereinzelt in den USA (14), nicht aber in Deutschland beschrieben worden. Vertreterverfügungen verdienen und bedürfen dringend weiterer wissenschaftlicher Aufmerksamkeit.

Bisher zu wenig beachtet wurde die Validität von Vorausverfügungen im Sinne der Dokumentation einer ärztlichen Beratung. Da die Dokumentation eines Prozesses des Erklärens und Verstehens grundsätzlich als Bedingung für wirksame Einwilligungen in medizinische Behandlungen anerkannt ist („informed consent“), erscheint es aus ethischer Sicht fragwürdig und für die betroffenen Patienten riskant (obgleich gemäß Patientenverfügungsgesetz rechtlich zulässig), Vorausverfügungen auch dann als bindend anzusehen, wenn sie nicht erkennen lassen, ob diese Bedingung bei ihrer Abfassung eingehalten worden ist. Die vorliegende Erhebung belegt im Einklang mit Daten aus den USA (18), dass dies im Jahr 2007 die Ausnahme war: Die Dokumentation einer ärztlichen Beratung fand sich nur in 3 % der Verfügungen.

Die fehlende Einschätzbarkeit der Validität erschwert es den Handelnden, Behandlungsentscheidungen mit irreversiblen Folgen auf Vorausverfügungen zu stützen. Möglicherweise trägt dies zur nach wie vor verbreiteten professionellen Skepsis gegenüber Vorausverfügungen bei.

Das Fehlen einer nachvollziehbaren Validität von Vorausverfügungen bleibt allerdings solange in der Praxis folgenlos, wie ihre Aussagekraft hinsichtlich klinisch relevanter Entscheidungen ohnehin gering ist. So wird der Fall einer plötzlichen gesundheitlichen Krise mit akut (neu) aufgetretener Nichteinwilligungsfähigkeit

in den meisten Verfügungen (bei denen es sich in 80 % um gängige Formulare handelte) überhaupt nicht angesprochen – so als ob alle Bewohner von Altenheimen für den Fall einer Krise mit dem akutmedizinischen Standard einer nur durch die Machbarkeit begrenzten lebensverlängernden Therapie einverstanden wären. Befragungen von Senioren zum Thema Therapiebegrenzung (8, 19), noch unveröffentlichte Daten aus einer eigenen Studie (20) sowie Notfallmedizinische Erkenntnisse (21) weisen jedoch auf den häufigen Wunsch, lebensverlängernde Therapie substanziiell zu beschränken.

Hinsichtlich des Falls dauerhafter Nichteinwilligungsfähigkeit kamen die drei Rater bei der Beurteilung konkreter Behandlungsfragen dagegen zu höchst unterschiedlichen Ergebnissen – was bedeutet, dass viele Verfügungen im Bedarfsfall wenig zur Klärung der Behandlungsentscheidung beitragen dürften. An dieser Misere wenig aussagekräftiger Vorausverfügungen dürfte sich erst etwas ändern, wenn Patientenverfügungen regelmäßig auf der Basis professionell begleiteter Gespräche entstehen. Wichtig ist zudem, dass sie in entsprechend differenzierten Formularen dokumentiert werden, um neben der Validität zu gewährleisten, dass sich Festlegungen zu praktisch relevanten Fallkonstellationen darin wiederfinden.

Die Autoren haben darüber hinaus am Beispiel einer existierenden Pflegeabsprache für den Fall eines Herzstillstands evaluiert, ob Vorausverfügungen beachtet werden, wenn darin ein Reanimationsversuch abgelehnt wird. Doch bei 14 von 23 Bewohnern, deren Vorausverfügung für den aktuell gegebenen Zustand einen Reanimationsverzicht vorsah, lag eine entsprechende Pflegeabsprache nicht vor. Daher muss man davon ausgehen, dass sie bei beobachtetem Herzstillstand gemäß Heimstandard entgegen ihres vorausverfügten Willens reanimiert würden.

Auch wenn die hier verwendete Methode – und die schwammig formulierten Verfügungen (nur in 8 der 14 Fälle waren sich die drei Rater einig) – lediglich eine Annäherung an die Frage der Beachtung von Vorausverfügungen in Senioreneinrichtungen erlauben, lässt sich doch festhalten – und dies entspricht der hausärztlichen Erfahrung –, dass die Berücksichtigung einer klar formulierten Patientenverfügung seitens des Pflegepersonals in Heimen nicht die Regel ist. Dieses Ergebnis weist auf weitreichende strukturelle Defizite in Senioreneinrichtungen im Umgang mit Patientenverfügungen hin.

Limitationen

Die vorliegende Studie hat einige Einschränkungen. So ist es zwar gelungen, die Altenheime unterschiedlicher Träger einer Großstadt in einer Vollerhebung abzubilden und eine Partizipation von 88 % der Bewohner mit Vorausverfügungen zu erreichen, doch die Variation zwischen den Heimen ist hoch, und die Ergebnisse können keine überregionale Repräsentativität beanspruchen. Ferner könnten möglicherweise vorhandene Verfügungen übersehen worden sein. Allerdings wäre dann zu fragen, welchen Nutzen Verfügungen haben, wenn sie bei einer Recherche der Heimleitung übersehen werden können.

Resümee

Die Erhebung aus dem Jahr 2007 zeichnet – vier Jahrzehnte seit Beginn der allgemeinen Propagierung von Patientenverfügungen (22) – ein besorgniserregendes Bild von deren Realisierung in Senioreneinrichtungen. Da infolge des Patientenverfügungsgesetzes hier keine substanziiellen Veränderungen zu erwarten sind, stellt sich die Frage, was geschehen muss, damit insbesondere ältere und multimorbide Menschen künftig regelmäßig Gelegenheit erhalten, lebensverlängernde Therapien im Voraus valide und effektiv nach ihren Wünschen zu begrenzen. Folgende Elemente werden in diesem Zusammenhang diskutiert:

- Angebote einer aufsuchenden Beratung, verbunden mit einer individuellen Gesprächsbegleitung für alle interessierten Bewohner und Angehörigen durch entsprechend geschulte (Nicht-)Ärzte (23)
- die Verwendung regional einheitlicher Formulare für Vorausverfügungen und ärztlich mitverantwortete Notfallbögen (24)
- Maßnahmen zur Gewährleistung der Beachtung und Befolgung von Vorausverfügungen bei allen Gliedern der Versorgungskette (25).

Das in Deutschland noch wenig verbreitete Konzept regionaler Initiativen zur gesundheitlichen Vorausplanung („Advance Care Planning“-Programme [26, 27]) trägt diesen Desideraten Rechnung. Es wäre zu prüfen, ob es damit auch hierzulande gelingen kann, die notwendigen Voraussetzungen für aussagekräftige und valide Vorausverfügungen sowie deren Beachtung zu schaffen.

KERNAUSSAGEN

- Verbreitung, Qualität und Beachtung von Patientenverfügungen in deutschen Senioreneinrichtungen sind bisher nicht empirisch untersucht worden.
- Die Vollerhebung in den 11 Senioreneinrichtungen einer Großstadt aus dem Jahr 2007 ergab eine Häufigkeit von Vorausverfügungen von 12,4 %; circa 1,4 % davon waren Verfügungen, die nicht vom Bewohner, sondern nur vom Vertreter unterschrieben waren (Vertreterverfügungen).
- Die Validität der Verfügungen im Sinne der Dokumentation eines „informed consent“-Prozesses war in der Regel für Dritte nicht nachvollziehbar, und die Aussagekraft der Verfügungen war beschränkt; insbesondere blieben typische Notfälle mit akut auftretender Nichteinwilligungsfähigkeit meist ungeklärt.
- In 14 der 23 Fälle, in denen aus der Verfügung für den aktuell gegebenen Zustand ein Reanimationsverzicht abzuleiten war, gab es keine korrespondierende Pflegeabsprache; die Autoren bewerten diesen Befund als Hinweis auf strukturelle Defizite bei der Umsetzung von Patientenverfügungen in Senioreneinrichtungen.
- Wenig spricht dafür, dass das Patientenverfügungsgesetz aus dem Jahr 2009 nachhaltige und substanziielle Veränderungen der beschriebenen Misere bewirken wird. Neue Impulse könnten dagegen von regionalen „Advance Care Planning“-Programmen ausgehen, die einen prozess- und system-orientierten Ansatz gesundheitlicher Vorausplanung verfolgen.

Danksagung:

Die Autoren danken Prof. Dr. jur. Stephan Rixen (Universität Bayreuth) für die kritische Durchsicht des Manuskripts und wertvolle Anregungen.

Interessenkonflikt

Die Autoren erklären, dass kein Interessenkonflikt besteht.

Manuskriptdaten

eingereicht: 30. 1. 2012, revidierte Fassung angenommen: 22. 5. 2012

LITERATUR

1. Bundesärztekammer, Kassenärztliche Bundesvereinigung: Sterben in Würde – Grundsätze und Empfehlungen für Ärztinnen und Ärzte. Dtsch Arztebl (Suppl) 2008; 105(1–2): 28.
2. Borasio GD, Heßler H-J, Wiesing U: Patientenverfügungsgesetz: Umsetzung in der klinischen Praxis. Dtsch Arztebl 2009; 106(40): A 1952–7.
3. Fagerlin A, Schneider CE: Enough. The failure of the living will. Hastings Cent Rep 2004; 34: 30–28.
4. Yates JL, Glick HR: The failed patient self-determination act and policy alternatives for the right to die. J Aging Soc Policy 1997; 9: 29–50.
5. Höfling W: Antizipative Selbstbestimmung – eine kritische Analyse der Entwürfe zu einem Patientenverfügungsgesetz. GesR 2009; 4: 181–8.
6. Lang FR, Wagner GG: Patientenverfügungen in Deutschland: Bedingungen für ihre Verbreitung und Gründe der Ablehnung. Dtsch Med Wochenschr 2007; 2558–62.
7. Oorschot B: Patientenverfügungen aus Bevölkerungs- und Patientensicht – Eine Übersicht über empirische Studien aus dem deutschen Sprachraum. Bull Soc Sci Med 2008; 3: 443–54.
8. Gross MD: What do patients express as their preferences in advance directives? Arch Intern Med 1998; 158: 363–5.
9. Thompson T, Barbour R, Schwartz L: Adherence to advance directives in critical care decision making: vignette study. BMJ 2003; 327: 1011.
10. Teno JM, Licks S, Lynn J, Wenger N, Connors AF Jr, Phillips RS, et al.: Do advance directives provide instructions that direct care? SUPPORT Investigators. Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatment. J Am Geriatr Soc 1997; 45: 508–12.
11. Cohen-Mansfield J, Lipson S: Which advance directive matters? An analysis of end-of-life decisions made in nursing homes. Res Aging 2008; 30: 74–92.
12. Oliver DP, Porock D, Zweig S: End-of-life care in U.S. nursing homes: a review of the evidence. J Am Med Dir Assoc 2004; 5: 147–55.
13. Bühler E, Stolz K: Das neue Gesetz zu Patientenverfügungen in der Praxis. BtPrax 2009; 6: 261–6.
14. Volicer L, Cantor MD, Derse AR, Edwards DM, Prudhomme AM, Gregory DC, et al.: Advance care planning by proxy for residents of long-term care facilities who lack decision-making capacity. J Am Geriatr Soc 2002; 50: 761–7.
15. Beauchamp TL, Childress JF: Principles of biomedical ethics. Oxford: Oxford University Press 2009; 120–1.
16. Reisberg B, Ferris SH, de Leon MJ, Crook T: The Global Deterioration Scale for assessment of primary degenerative dementia. Am J Psychiatry 1982; 139: 1136–9.
17. Hanson LC, Rodgman E: The use of living wills at the end of life. A national study. Arch Intern Med 1996; 156: 1018–22.
18. Levin JR, Wenger NS, Ouslander JG, Zellman G, Schnelle JF, Buchanan JL, et al.: Life-sustaining treatment decisions for nursing home residents: who discusses, who decides and what is decided? J Am Geriatr Soc 1999; 47: 82–7.
19. Gjerdingen DK, Neff JA, Wang M, Chaloner K: Older persons' opinions about life-sustaining procedures in the face of dementia. Arch Fam Med 1999; 8: 421–5.

20. in der Schmitten J, Rotharmel S, Mellert C, Rixen S, Hammes BJ, Briggs L, et al.: A complex regional intervention to implement advance care planning in one town's nursing homes: Protocol of a controlled inter-regional study. BMC Health Serv Res 2011; 11: 14.
21. Wiese CHR, Duttge G, Weber AK, Zausig YA, Ruppert D, Hanekop GG, et al.: Notfallmedizinische Betreuung von Palliativpatienten am Lebensende. Juristische Beurteilung notfallmedizinischer Handlungsweisen – retrospektive Fallbetrachtung zur medizinischen Indikation und zum Patientenwillen. Anaesthesist 2009; 58: 9.
22. Bok S: Personal directions for care at the end of life. N Engl J Med 1976; 295: 367–9.
23. Molloy DW, Guyatt GH, Russo R, Goeree R, O'Brien BJ, Bedard M, et al.: Systematic implementation of an advance directive program in nursing homes: a randomized controlled trial. JAMA 2000; 283: 1437–44.
24. in der Schmitten J, Rothärmel S, Rixen S, Mortsiefer A, Marckmann G: Patientenverfügungen im Rettungsdienst (Teil 2). Neue Perspektiven durch Advance Care Planning und die „Hausärztliche Anordnung für den Notfall“. Notfall Rettungsmed 2011; 14: 465–74.
25. Hammes BJ, Rooney BL, Gundrum JD: A comparative, retrospective, observational study of the prevalence, availability, and specificity of advance care plans in a county that implemented an advance care planning microsystem. J Am Geriatr Soc 2010; 58: 1249–55.
26. in der Schmitten J, Marckmann G: Gesundheitliche Vorausplanung (Advance Care Planning): Was können wir aus internationalen Erfahrungen für die Umsetzung von Patientenverfügungen lernen? In: Borasio GD, Heßler H-J, Jox R, Meier C (eds.): Patientenverfügungen. Das neue Gesetz in der Praxis. Stuttgart: Kohlhammer Verlag; 2011; 96–114.
27. Happ MB, Capezuti E, Strumpf NE, Wagner L, Cunningham S, Evans L, et al.: Advance care planning and end-of-life care for hospitalized nursing home residents. J Am Geriatr Soc 2002; 50: 829–35.

Anschrift für die Verfasser

Dr. med. Jürgen in der Schmitten, MPH
 Institut für Allgemeinmedizin
 Universitätsklinik Düsseldorf
 Moorenstraße 5
 40225 Düsseldorf
 jids@med.uni-duesseldorf.de

Zitierweise

Sommer S, Marckmann G, Pentzek M, Wegscheider K, Abholz HH, in der Schmitten J: Advance directives in nursing homes: prevalence, validity, significance, and nursing staff adherence. Dtsch Arztebl Int 2012; 109(37): 577–83. DOI: 10.3238/arztebl.2012.0577



The English version of this article is available online:
www.aerzteblatt-international.de