

Iris Graf

Entscheidungen am Lebensende: Empirische Befunde

Empirische Studie zu Entscheidungsprozessen und problematischen Entscheidungssituationen bei Lebensendentscheiden

Bei Entscheidungen am Lebensende gibt es vielfältige Prozesse und Schwierigkeiten. Sie waren Thema einer empirischen Studie, die im Rahmen zweier NFP67-Projekten der rechtswissenschaftlichen Fakultäten der Universitäten Luzern und Zürich durchgeführt wurde. Im Beitrag werden – aufgrund der Vielfältigkeit – nur einige der zentralen Schwierigkeiten und Erkenntnisse angedeutet.

Beitragsarten: Beiträge

Rechtsgebiete: Gesundheitsrecht; Patientenrechte, Persönlichkeitsrechte; Sterbehilfe, Tod

Zitiervorschlag: Iris Graf, Entscheidungen am Lebensende: Empirische Befunde, in: Jusletter 25. Januar 2016

Inhaltsübersicht

1. Einleitung – Das Beispiel Frau Mayer
2. Empirische Studie zu Entscheidungen am Lebensende
3. Schwierigkeiten bei Lebensentscheidungen
4. Institutionsseitige Schwierigkeiten
 - 4.1. Medizinisches Personal
 - 4.2. Abteilungskultur
 - 4.3. Institutionelle Strukturen
5. Patientenseitige Schwierigkeiten
6. Die Patientenverfügung als hilfreiches Instrument?
7. Zentrale Erkenntnisse
8. Studie

1. Einleitung – Das Beispiel Frau Mayer

[Rz 1] Frau Mayer ist eine Frau fortgeschrittenen Alters, die in einem Pflegeheim lebt und weiß, dass sie bald sterben wird. Auf keinen Fall möchte sie nochmals längere Zeit in einem Spital verbringen, sondern möchte im Pflegeheim sterben können. Diesen Wunsch teilt sie dem Personal im Pflegeheim und ihrem Heimarzt mit und hält ihn in einer Patientenverfügung fest.

[Rz 2] Eines Nachts verschlechtert sich dann ihr Zustand. Zu diesem Zeitpunkt ist nur eine Nachtwache im Pflegeheim anwesend. Diese arbeitet nur temporär dort, sie kennt aber Frau Mayers Wunsch und ihre Patientenverfügung. Als sich Frau Mayers Zustand weiter verschlechtert und sich die Situation zuspitzt, bekommt die Pflegende Angst. Sie versucht den Heimarzt anzurufen, dieser ist aber nicht erreichbar. Sie wird an ein Telmed-Center weitergeleitet, das ihr empfiehlt, einen Krankenwagen zu rufen, was sie dann auch tut. Als die Ambulanz eintrifft, wehrt sich Frau Mayer gegen die Verlegung. Trotzdem wird sie mitgenommen und im Spital eingeliefert (und mit ihr ihre Patientenverfügung). Im Spital wird Frau Mayer von einem Arzt untersucht, der ein einfach zu behebendes medizinisches Problem diagnostiziert und sofort medizinische Massnahmen einleitet. Die Patientenverfügung, auf die noch vom Pflegepersonal hingewiesen wird, beachtet er nicht.

[Rz 3] Als es Frau Mayer einige Stunden später wieder besser geht, ist sie wütend, weil sie gegen ihren Wunsch behandelt wurde. Als ihre Angehörigen eintreffen, drohen diese, juristische Schritte gegen das Spital einzuleiten. Daraufhin wird die medizinische Behandlung abgebrochen und Frau Mayer wird wieder ins Pflegeheim entlassen.

2. Empirische Studie zu Entscheidungen am Lebensende

[Rz 4] Die Hauptfrage der Studie, die als empirischer Teil von zwei NFP67-Projekten der rechts-wissenschaftlichen Fakultäten der Universitäten Luzern und Zürich durchgeführt wurde, lautet: Wie verlaufen die Entscheidungsprozesse am Lebensende in Spitäler, Pflegeheimen, Hospizen und Arztpraxen und welche Probleme entstehen dabei? Zur Beantwortung dieser Frage wurden 45 Interviews mit Ärztinnen, Ärzten und Pflegefachpersonen aus den verschiedenen Institutionen geführt. Es wurden Personen in unterschiedlichen Regionen, Institutionen, Abteilungen und in unterschiedlichen Funktionen interviewt. Die Stichprobenbildung erfolgte nach der Methode des Theoretical Sampling.

[Rz 5] Die Gespräche wurden als semistrukturierte, problemzentrierte Interviews geführt und waren entsprechend offen gestaltet. Als Einstieg schilderten die Interviewpersonen Fälle, in denen es aus

ihrer Sicht sehr schwierig oder problematisch gewesen war, eine Entscheidung am Lebensende zu treffen. Der oben beschriebene Fall von Frau Mayer ist ein solches Beispiel. Mit Hilfe der Interviews wurde versucht, eine breite Abdeckung von verschiedenen Entscheidungssituationen und Problemlagen zu erreichen.

3. Schwierigkeiten bei Lebensendentscheidungen

[Rz 6] Schwierigkeiten bei Lebensendentscheidungen können an sehr unterschiedlichen Punkten entstehen, grob lassen sich aber drei Arten von Schwierigkeiten unterscheiden: Erstens gibt es Schwierigkeiten, die vorwiegend auf der institutionellen Seite entstehen und zweitens gibt es Schwierigkeiten, die eher patientenseitig ausgelöst werden (durch Patient/innen oder Angehörige). Eine dritte Art von Schwierigkeiten entsteht durch die Interaktion zwischen diesen beiden Seiten (auf diese wird im Referat nicht weiter eingegangen).

4. Institutionsseitige Schwierigkeiten

4.1. Medizinisches Personal

[Rz 7] Gewisse Schwierigkeiten werden v.a. durch das medizinische Personal – also Ärztinnen, Ärzte oder Pflegende – ausgelöst.

[Rz 8] Dass *Ärztinnen und Ärzte eigenmächtig entscheiden*, war ein Thema, das in den Interviews immer wieder angesprochen wurde. Das Beispiel von Frau Mayer ist ein Extremfall, bei ihr gab es an mehreren Stellen eigenmächtige Entscheide durch das medizinische Personal: Zuerst entschied die Pflegende im Heim, die Ambulanz zu rufen und Frau Mayer einweisen zu lassen. Pointierter ist aber die Entscheidung des Spitalarztes, der ohne Rücksprache mit Frau Meyer und ohne ihre Patientenverfügung zu konsultieren eine medizinische Behandlung einleitete. Solche Fälle kommen immer wieder vor, es handelt sich aber keineswegs um den Regelfall. In der Regel ist es Ärzt/innen und Pflegenden wichtig, dass Patient/innen in die Entscheidungen miteinbezogen werden.

[Rz 9] Ein weiteres Problem ist, dass gewisse *Gespräche zwischen Ärzt/innen und Patient/innen schlicht nicht geführt werden*. Dies trifft auf den Fall von Frau Mayer zu: Frau Mayer nannte in ihrer Patientenverfügung eine entscheidungsberechtigte Person – zumindest mit dieser hätte das Gespräch gesucht werden müssen. Die Gründe dafür, warum keine oder zu wenige Gespräche stattfinden, sind unterschiedlich: Teilweise fehlt die Sensibilität dafür, dass solche Gespräche wichtig sind, teilweise fehlt den behandelnden Ärztinnen und Ärzten die Zeit, teilweise dürften sie diese Gespräche aber auch scheuen, weil sie unangenehm und schwierig sein können.

4.2. Abteilungskultur

[Rz 10] Gewisse weitere Schwierigkeiten, die bei Lebensendentscheidungen entstehen können, lassen sich nicht direkt einzelnen Personen zuordnen (wie bspw. Ärzt/innen oder Pflegenden), sondern entstehen durch eine gewisse Institutions- oder Abteilungskultur.

[Rz 11] In einigen Abteilungen scheint es üblich zu sein, dass *alle medizinischen Massnahmen ausgeschöpft* werden. Die Logik dahinter ist, dass solange weiterbehandelt wird, wie sinnvolle medizinische Massnahmen verfügbar sind. Eine Interviewperson erzählte beispielsweise, dass an ihrem

vorherigen Arbeitsort einfach «immer, immer, immer weiter therapiert» wurde. Ob das auch auf den Fall von Frau Mayer zutrifft, ist nicht klar. Zumindest kann aber gesagt werden, dass die Abteilungskultur einen entscheidenden Einfluss auf das Verhalten der Ärzt/innen hat. Denn ein einzelner Arzt, eine einzelne Ärztin kann sich ein solches Vorgehen nur erlauben, wenn er oder sie weiß, dass dies toleriert wird. Andererseits gibt es Abteilungen, in denen ein solches Vorgehen undenkbar scheint bzw. in denen jemand eingegriffen hätte, oder eine Behandlung gegen den ausdrücklichen Wunsch der Patientin Konsequenzen gehabt hätte.

4.3. Institutionelle Strukturen

[Rz 12] In Spitäler und Pflegeheimen gibt es Strukturen, die es tendenziell erschweren, dass gute Lebensentscheide getroffen werden können.

[Rz 13] Die bestehenden Strukturen können nicht immer sicherstellen, dass *alle relevanten Informationen dokumentiert* werden. Das bedeutet zum Beispiel, dass Gespräche mit Patient/innen zwar stattfinden, diese aber im Anschluss nicht festgehalten werden oder dass ein Patient oder eine Patientin eine Patientenverfügung hat, dies aber im Spital nicht dokumentiert wird.

[Rz 14] Eine weitere Schwierigkeit ist, dass die (u.U. dokumentierten) Informationen an die richtigen Personen gelangen müssen – der *Informationsfluss zwischen den zuständigen Personen* muss sichergestellt werden. Dies erweist sich vor allem in Spitäler als ein Problem, weil dort viele verschiedene Personen involviert sein können: Es gibt wechselnde Schichten (Tag/Nacht-Dienst, Wochenenddienst), es können Ärzt/innen unterschiedlicher Abteilungen am Fall beteiligt sein und teilweise treten Patient/innen während des Spitalaufenthalts in andere Abteilungen über, wodurch wieder verschiedene Ärzt/innen involviert werden. Es gibt entsprechend viele Schnittstellen, an denen ständig gewährleistet werden muss, dass alle relevanten Informationen weitergeleitet werden. Verstärkt wird dieses Problem, wenn ein Patient oder eine Patientin in eine neue Institution eintritt: Wenn ein Hausarzt alles mit seinem Patienten vorbesprochen hat und dieser Patient plötzlich ins Spital eingeliefert wird, kann es sein, dass die Informationen komplett verloren gehen.

5. Patientenseitige Schwierigkeiten

[Rz 15] Bisher wurde über Probleme gesprochen, die v.a. institutionsseitig ausgelöst werden. Auf der anderen Seite stehen die Patient/innen und ihre Angehörigen.

[Rz 16] Ein Problem, das immer wieder auftritt, ist die *Ambivalenz von Patientinnen und Patienten*. Diese befinden sich in einer existenziellen Situation und es ist daher nicht erstaunlich, dass sie Schwierigkeiten haben, eine eindeutige Entscheidung zu treffen. Viele Patient/innen möchten zwar nicht alle therapeutischen Möglichkeiten ausschöpfen, wenn dadurch ihre Lebensqualität beeinträchtigt wird – gleichzeitig hoffen sie aber immer wieder auf Heilung und möchten dann trotzdem weitere Therapien durchführen. Das macht es schwierig für Ärzt/innen, weil sie mit Patientinnen und Patienten konfrontiert sind, die sich nicht sicher sind oder ihre Meinung immer wieder ändern.

[Rz 17] Daneben gibt es auch Patient/innen, die *gar keine Entscheidung treffen wollen*. Teilweise sind sie nicht bereit, über den nahenden Tod nachzudenken und zu sprechen und wollen deshalb Lebensentscheide gar nicht diskutieren. Teilweise delegieren Patientinnen und Patienten Lebensentscheide auch an Ärztinnen, Ärzte oder an Angehörige ohne selbst mitzureden. Diese Situation ist für Ärzt/innen und Pflegende häufig sehr unbefriedigend.

[Rz 18] Nicht nur Patient/innen selber, sondern auch *Angehörige* können Schwierigkeiten auslösen. Dabei haben Angehörige häufig mit ähnlichen Problemen zu kämpfen wie die Patient/innen selbst (Ambivalenz, Unfähigkeit Entscheidung zu treffen etc.). Eine zusätzliche Schwierigkeit entsteht dann, wenn Angehörige die Patient/innen stark beeinflussen. Allerdings – das sei an dieser Stelle auch gesagt – können Angehörige häufig auch zur Vereinfachung einer schwierigen Situation beitragen und unterstützend wirken.

6. Die Patientenverfügung als hilfreiches Instrument?

[Rz 19] Bis jetzt wurden viele Schwierigkeiten und Probleme aufgezeigt, die bei Lebensentscheidungen entstehen können. Vor dem Hintergrund des neuen Erwachsenenschutzrechts ist nun die Frage, ob die Patientenverfügung, die durch das neue Gesetz gestärkt wurde, ein hilfreiches Instrument ist in solchen Situationen.

[Rz 20] Fragt man Ärztinnen und Ärzte, äussern sich diese häufig kritisch. Interviewpersonen sahen in Zusammenhang mit Patientenverfügungen häufig die Schwierigkeit, die Verfügung in einer konkreten Situation richtig zu interpretieren: «Keine lebensverlängernden Massnahmen», «keine Massnahmen in hoffnungslosen Situationen» – solche Formulierungen sind für Ärzt/innen schwierig zu interpretieren und umzusetzen, gibt es doch meistens eine gewisse Hoffnung auf Besserung. Allerdings ist die Bandbreite der Meinungen von Ärzt/innen breit: Einige erachten Patientenverfügungen als grundsätzlich hilfreich, andere sind sehr skeptisch.

[Rz 21] Direkt umgesetzt werden Patientenverfügungen laut den Interviewpersonen nur in seltenen Fällen: Wenn es beispielsweise darum geht, ob jemand reanimiert bzw. wiederbelebt werden soll und zu diesem Zeitpunkt eine Patientenverfügung vorliegt, die sich ausdrücklich dagegen ausspricht, wird keine Wiederbelebung vorgenommen. Solche konkreten, eindeutigen Fälle, in denen es kaum Interpretationsspielraum gibt, sind jedoch eher selten.

[Rz 22] Hilfreich ist die Patientenverfügung allerdings in anderer Hinsicht: Sie wird immer wieder als Indiz genutzt – als eine von mehreren Informationsquellen, aus der sich erschliesst, was sich ein Patient oder eine Patientin wünschen würde. Außerdem dient sie als guter Anlass, um mit Patient/innen schon dann Gespräche zum Lebensende zu führen, wenn sie noch urteilsfähig sind.

7. Zentrale Erkenntnisse

[Rz 23] In der empirischen Studie zeigte sich auffällig, dass es nur *wenige Richtlinien oder Standardvorgehen* dafür gibt, wie Lebensentscheidungen verlaufen sollen. Es gibt Richtlinien zu einzelnen Aspekten, die im konkreten Fall wichtig sein können (z.B. Richtlinien zur palliative care), aber zu welchem Zeitpunkt ein Entscheidungsprozess in Gang gesetzt wird, wer wann einbezogen wird oder wie der Prozess genau ablaufen soll, dazu gibt es kaum Richtlinien. Dies führt dazu, dass es grosse Unterschiede zwischen einzelnen Personen und Institutionen gibt. Am Beispiel von Frau Mayer ist dies gut zu sehen. Die Interviewperson, die den Fall von Frau Mayer schilderte, merkte an, dass Frau Mayer «einfach Pech gehabt» habe. Wäre zum betreffenden Zeitpunkt ein anderer Arzt im Dienst gewesen, wäre der Prozess unter Umständen anders verlaufen.

[Rz 24] *Ärzt/innen* kommt entsprechend eine *Schlüsselrolle* zu, wenn es um Lebensentscheidungen geht: Sie entscheiden, ob ein Entscheidungsprozess überhaupt eingeleitet wird, wann dies geschieht,

wer einbezogen wird und wann der Prozess abgeschlossen wird. Ausserdem sind auch meistens sie es, die die Patient/innen informieren und beraten und dadurch einen hohen Einfluss auf die Entscheidung gewinnen.

[Rz 25] Auf *juristische Aspekte* wurde bisher nicht eingegangen. Fragt man die Interviewpersonen danach, sagen sie in vielen Fällen, dass diese bei ihren Entscheidungen kaum eine Rolle spielen. Es gab Fälle in denen Ärzt/innen angaben, juristische Bestimmungen absichtlich verletzt zu haben, weil sie ihnen in der entsprechenden Situation als nicht sinnvoll erschienen. Dennoch bestand ein genereller Respekt davor, dass im Nachhinein juristische Schritte ergriffen werden könnten (wobei das Androhen von juristischen Schritten sehr selten vorkommt).

[Rz 26] Verschiedene Ursachen – die hier nicht ausgeführt werden können – führen dazu, dass es eine *Tendenz* gibt, *sich eher für als gegen Therapien auszusprechen*. Und dies gilt sowohl für Patient/innen als auch für Ärzt/innen. Eine Interviewperson meinte dazu pointiert: «Ärzte lauern überall und wollen einem behandeln».

[Rz 27] Zum Schluss: Was braucht es, damit Lebensentscheidungen möglichst gut ablaufen können? Es braucht dafür vieles. Ganz zentral sind aber die Sensibilität, die Gesprächsbereitschaft und die Kompetenzen in der Gesprächsführung von Ärzt/innen und Ärzten. Es braucht Ärzt/innen, die gesprächsbereit sind und das Gespräch suchen, aber auch Patient/innen, die sich mit ihrem Lebensende auseinandersetzen – ansonsten wird es schwierig, «gute Lebensentscheidungen» zu treffen.

8. Studie

[Rz 28] GRAF IRIS, PETER STETTLER, KILIAN KÜNZI ET AL. (2014): Entscheidungen am Lebensende in der Schweiz, sozial-empirische Studie nach Konzept und im Auftrag von: Regina Aebi-Müller, Bianka Dörr, Andreas U. Gerber, Daniel Hürlimann, Regina Kiener, Bernhard Rütsche und Catherine Waldenmeyer, Bern: Büro für arbeits- und sozialpolitische Studien BASS

Der Beitrag basiert auf dem Referat der Autorin «Empirische Studie «Entscheidung am Lebensende» – Überblick».

IRIS GRAF, lic.rer.soc., wissenschaftl. Mitarbeiterin, Büro für arbeits- und sozialpolitische Studien BASS.