



**DEUTSCHE HOSPIZ STIFTUNG**  
Patientenschutz für Schwerstkranke und Sterbende

Weil Sterben auch Leben ist

## **Wie denken die Deutschen über Patientenverfügungen?**

**November 2005**

Kontrovers und emotional – über das Thema Patientenverfügung ist in Deutschland noch nie zuvor so viel diskutiert worden. Der Streit über den Inhalt eines entsprechend neuen, längst fälligen Gesetzes geht quer durch alle Parteien. Jüngst der Koalitionsvertrag der neuen Bundesregierung verspricht, „den begonnenen Weg zwar fortzusetzen“ und die Rechtssicherheit von Patientenverfügungen zu stärken – mehr allerdings nicht. Auch die deutsche Rechtsprechung begegnet dem Thema ebenso unsicher, wie die Bevölkerung in Deutschland. Unterschiedliche Urteile spiegeln unterschiedliche juristische Meinungen wider und sorgen eher für Verwirrung statt für Klarheit bei den Menschen. Und wie die denken, wenn es um Patientenverfügungen geht, das scheint niemand zu wissen.

Deshalb hat die Deutsche Hospiz Stiftung nachgefragt: Wie denken die Menschen über Patientenverfügungen? Welche Ängste haben sie? Brauchen sie Hilfe, wenn es um das Erstellen solcher Vorsorgedokumente geht? Fragen, die aus dem Arbeitsalltag der Deutschen Hospiz Stiftung resultieren. Fragen aus der täglichen Auseinandersetzung mit dem Thema Patientenverfügung. Entsprechende Schlüsse konnte die Deutsche Hospiz Stiftung bislang nur aus den Antworten von dem Teil der Bevölkerung ziehen, die beim Verfassen ihrer Patientenverfügung nach Unterstützung fragten. Aber wie denkt die breite Bevölkerung darüber? Die von der Deutschen Hospiz Stiftung bei TNS Infratest erstmals zum Thema Patientenverfügung in Auftrag gegebene Studie liefert erstaunliche Antworten:

Bereits 1999 ermittelte die Deutsche Hospiz Stiftung, dass nur acht Prozent der Bevölkerung eine Patientenverfügung besitzt. Damals wurde noch keine Ursachenforschung betrieben. Auch die Bundesregierung zitierte, etwa in dem später zurückgezogenen Gesetzentwurf von Justizministerin Zypries, diese acht Prozent. Bis heute gab es also keine weiteren empirischen Untersuchungen. Wie sich unter anderem diese Zahl verändert hat, zeigt die aktuelle Erhebung. Die Ergebnisse verdeutlichen zudem, dass die Regierungsparteien dem Handlungsauftrag ihrer Wähler endlich nachkommen und sich dem Thema Patientenverfügung annehmen müssen.



## 1. Bekanntheitsgrad von Patientenverfügungen

Mit der Frage: „Ist Ihnen bekannt, dass Sie mittels einer Patientenverfügung umfassende Vorsorge für den Fall treffen können, in dem Sie sich selber nicht mehr zu medizinischen Behandlungsfragen äußern können?“ ist der Bekanntheitsgrad von Patientenverfügungen ermittelt worden.

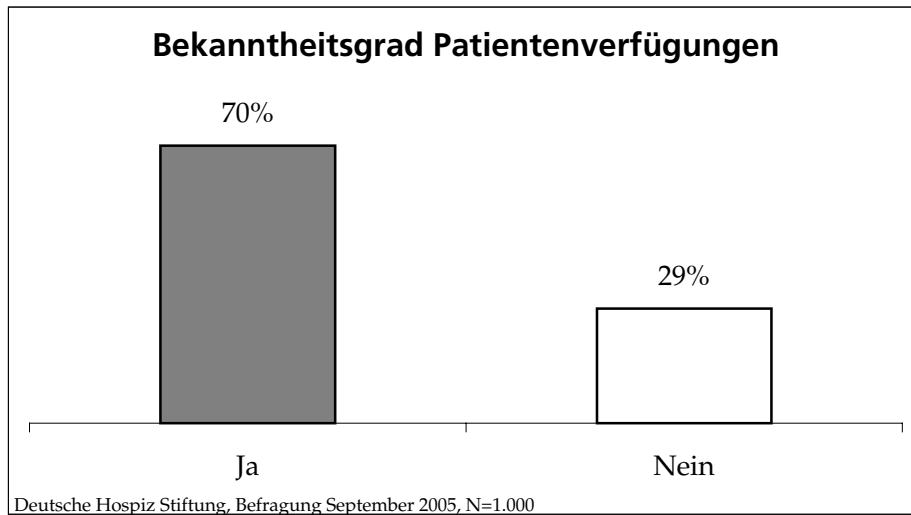


Abbildung 1: Bekanntheitsgrad Patientenverfügungen

Mit 70 Prozent ist einem Großteil der Befragten bekannt, dass sie mittels einer Patientenverfügung Vorsorge treffen können.

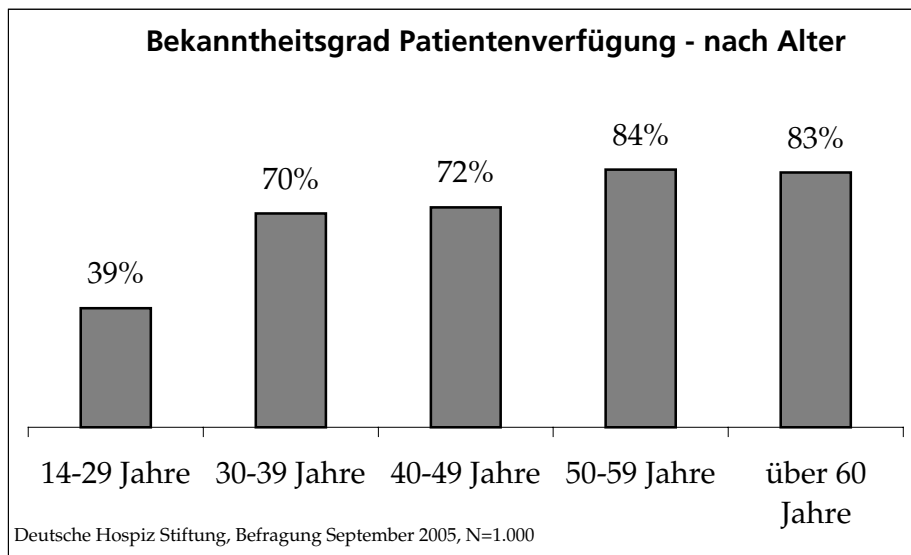


Abbildung 2: Bekanntheitsgrad Patientenverfügungen - nach Alter

In dieser Frage ist ein Zusammenhang mit dem Alter zu erkennen: Je älter die Befragten sind, desto eher ist ihnen eine Patientenverfügung bekannt. Bei den 14- bis 29-Jährigen wissen nur 39 Prozent, dass man mit einer Patientenverfügung vorsorgen kann. Dieser Wert steigt auf über 70 Prozent bei den 30- bis unter 50-Jährigen und auf 84 Prozent bei den über 50-Jährigen.



### Interpretation:

Der Anstieg des Bekanntheitsgrades mit zunehmendem Alter ist nicht erstaunlich. Wenn junge Menschen mit dem Thema Sterben nicht in ihrem eigenen Umfeld Erfahrungen machen, denken sie in der Regel selten über ihr eigenes Lebensende nach. Der sprunghafte Anstieg des Bekanntheitsgrades von Patientenverfügungen ab dem Alter von 30 Jahren steht mit der Elterngeneration der Befragten in Zusammenhang. Denn die setzt sich zu diesem Zeitpunkt verstärkt mit dem Thema Sterben auseinander. Rückt also die eigene Betroffenheit näher, verändert sich auch die Wahrnehmung in Bezug auf das Thema Patientenverfügung.

## 2. Verbreitungsgrad von Patientenverfügungen

Mit der Frage „Haben Sie schon eine so genannte Patientenverfügung verfasst?“ ist gemessen worden, wie groß der Anteil der Personen ist, die schon selbst Vorsorge getroffen haben.<sup>1</sup>

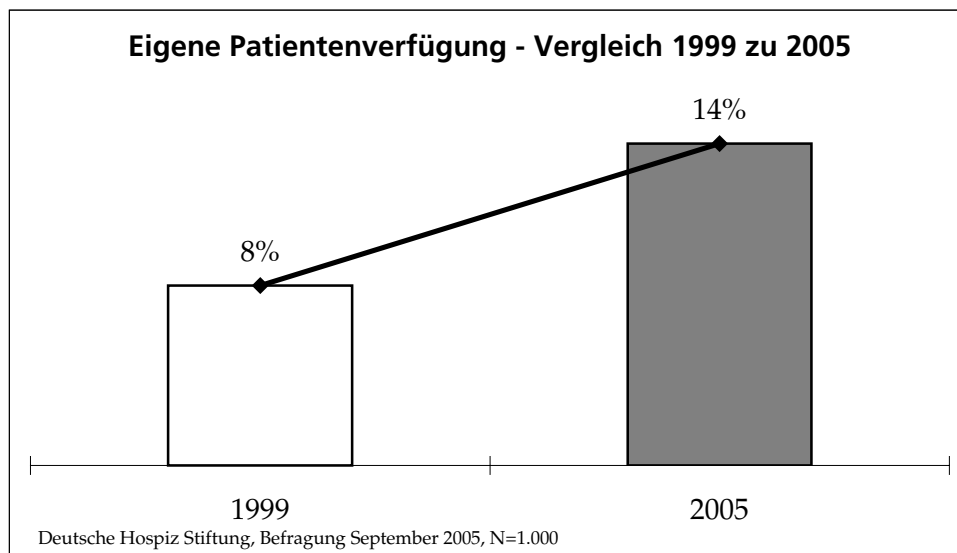


Abbildung 3: Eigene Patientenverfügung - Vergleich 1999 zu 2005

Obwohl der Anteil der Personen, der selbst schon eine Patientenverfügung verfasst hat, seit 1999 um sechs Prozentpunkte - von 8 Prozent auf 14 Prozent - gestiegen ist, ist deren Anteil an der Gesamtbevölkerung immer noch vergleichsweise gering. In absoluten Zahlen: Während 1999 rund 5 Millionen Menschen über 18 Jahren eine Patientenverfügung besaßen, hat sich sechs Jahre später ihre Anzahl auf nur 8,6 Millionen erhöht.

<sup>1</sup> In dieser Auswertung basieren die Zahlen auf der Grundgesamtheit aller Befragten (N=1.000) und repräsentieren damit den Anteil an der bundesdeutschen Bevölkerung. Möglich wäre auch eine Auswertung nur auf Basis der Personen, die wissen, dass man mittels einer Patientenverfügung Vorsorge treffen kann (N=700). Diese Betrachtung bleibt hier unberücksichtigt.

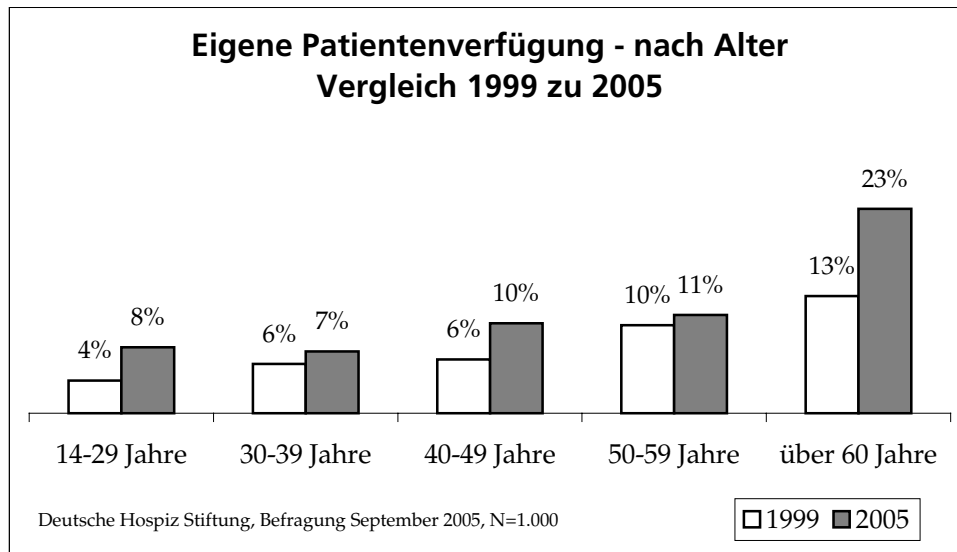


Abbildung 4: Eigene Patientenverfügung – nach Alter  
Vergleich 1999 zu 2005

Bei der Frage nach einer eigenen Patientenverfügung ist eine deutliche Abhängigkeit zum Alter festzustellen: Bei den unter 40-Jährigen haben erst rund sieben Prozent eine eigene Patientenverfügung verfasst; bei den 40- bis 59-Jährigen 10 Prozent und bei den über 60-Jährigen sogar 23 Prozent. Betrachtet man diesen Zusammenhang im Vergleich zu 1999, ist zu beobachten, dass der Anstieg in der Altersklasse der über 60-Jährigen überproportional ist. Während in allen anderen Altersklassen ein bis vier Prozent mehr in den letzten sechs Jahren eine eigene Patientenverfügung verfasst haben, ist dieser Wert bei den über 60-Jährigen um zehn Prozentpunkte angestiegen. Das bedeutet, dass sich der Wert in dieser Altersklasse nahezu verdoppelt hat. Es wird auch deutlich, dass diese Gruppe die hauptsächliche Steigerung im Gesamtwert verursacht.

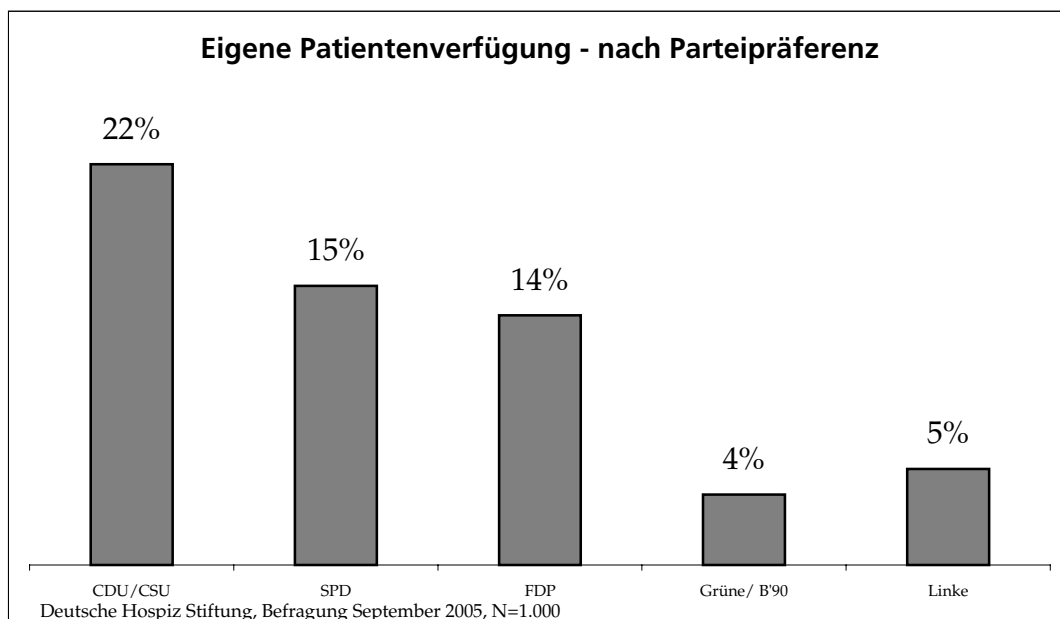


Abbildung 5: Eigene Patientenverfügung - nach Parteipräferenz



Die Parteipräferenz der Befragten hat einen deutlichen Einfluss auf die Erstellung einer eigenen Patientenverfügung. Nur rund 5 Prozent der Menschen, die Bündnis 90/Grüne oder die die Linkspartei wählen, haben mit einer Patientenverfügung vorgesorgt. Es folgen mit 14 Prozent auf gleichem Niveau die FDP-Wähler und mit 15 Prozent die SPD-Wähler. Spitzenreiter sind mit 22 Prozent die Wähler der CDU/CSU.

### **Interpretation:**

Die Beobachtung, dass CDU-/CSU- und SPD-Wähler häufiger eine eigene Patientenverfügung verfasst haben als andere, liegt daran, dass die Wählerstruktur dieser Parteien eher älter ist, als die der anderen Parteien. Wie die Auswertung ebenfalls zeigt, sind es hauptsächlich die über 60-Jährigen, die schon mittels einer Patientenverfügung vorgesorgt haben. Bei dieser Altersgruppe ist die eigene Betroffenheit stärker als bei den Jüngeren.

Das Befragungsergebnis verdeutlicht, dass die Regierungsparteien einen deutlichen Handlungsauftrag durch ihre Wähler bekommen haben, sich dem Thema Patientenverfügung anzunehmen. Die geringe Anzahl der Befragten (14 Prozent), die eine Patientenverfügung verfasst haben, zeigt eindeutig, dass die bereits seit 1999 andauernde Diskussion an den Wünschen, Bedürfnissen und Ansprüchen der Menschen schlichtweg vorbei führt. Selbst nahezu inflationär aufgelegte Vordrucke für Patientenverfügungen ändern nichts an der Tatsache, dass nur ein geringer Teil der Bevölkerung Vorsorge mittels einer Patientenverfügung trifft. Denn: Noch immer gibt es mehr Fragen als Antworten – und das führt nach wie vor zu einer starken Unsicherheit.

## **3. Hinderungsgründe für die Erstellung von Patientenverfügungen**

Da der Anteil der Personen, die mittels einer eigenen Patientenverfügung vorgesorgt haben, trotz der breiten öffentlichen Diskussion relativ gering ist, stellt sich die Frage nach den Gründen.

Um mögliche Hinderungsgründe zu erfassen, ist folgende Formulierung eingesetzt worden: „Versetzen Sie sich einmal in die Lage, Sie wollten eine Patientenverfügung verfassen. Welchen der folgenden Aussagen würden Sie zustimmen?“ (Mehrfachnennungen sind möglich)

- „Ich wüsste nicht, wie und in welcher Form ich es machen soll.“
- „Ich wüsste nicht, was ich dort alles inhaltlich verfügen könnte.“
- „Ich befürchte, dass die Ärzte sich sowieso nicht daran halten werden.“
- „Ich glaube, dass die rechtliche Lage unklar ist.“
- „Ich bin der Meinung, dass eine solche Verfügung nicht nötig ist, weil meine Angehörigen alles entscheiden dürfen.“

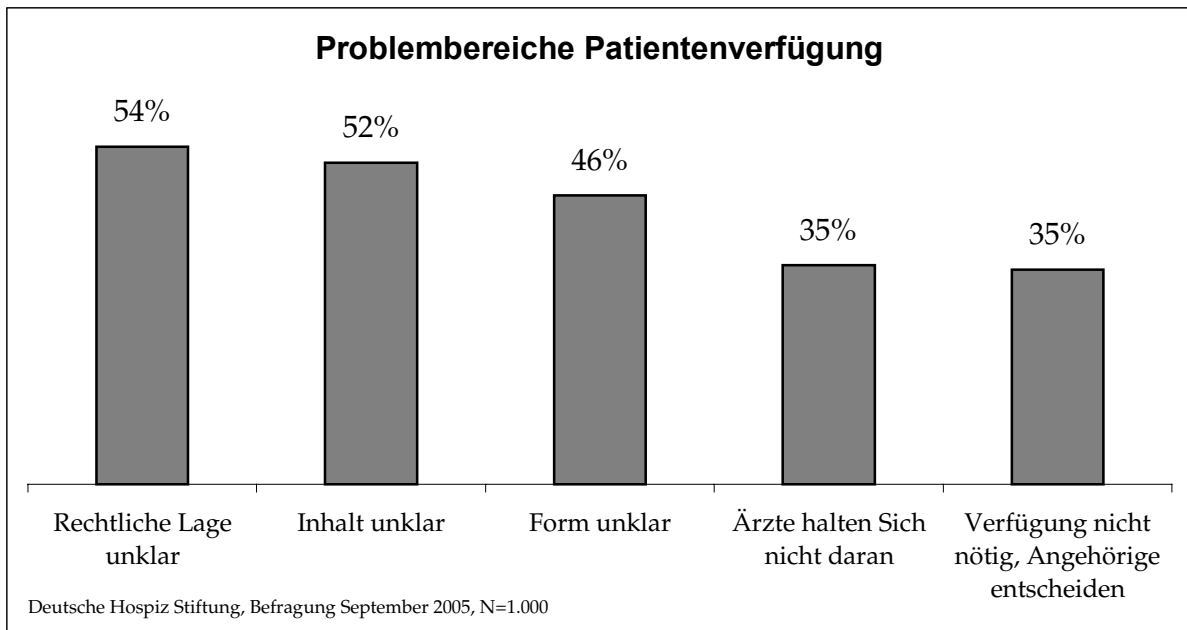


Abbildung 6: Problembereiche bei der Erstellung von Patientenverfügungen

54 Prozent der Befragten sind der Meinung, dass die rechtliche Lage unklar ist. Rund die Hälfte der Personen gibt an, dass sie weder wüsste, was sie in einer Patientenverfügung alles inhaltlich verfügen könne (52 Prozent) noch in welcher Form sie es machen sollte (46 Prozent). Jeweils gut ein Drittel der Befragten (35 Prozent) befürchtet, dass sich die Ärzte nicht an die Patientenverfügung halten oder, dass eine Patientenverfügung nicht nötig sei, weil die Angehörigen alles entscheiden dürfen.

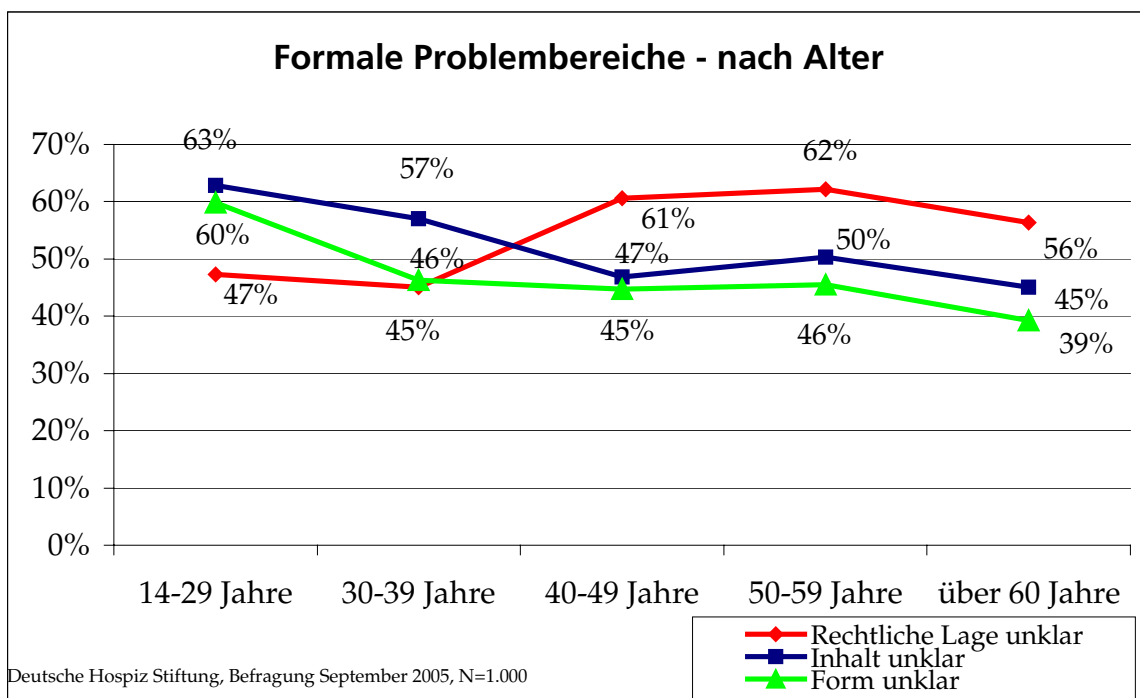


Abbildung 7: Formale Problembereiche - nach Alter (Rechtliche Lage, Inhalt und Form)

Betrachtet man die formalen und inhaltlichen Problembereiche sowie die Beurteilung der rechtlichen Lage in Abhängigkeit des Alters wird deutlich, dass die rechtliche Lage eher von



den Älteren für problematisch gehalten wird. Die Jüngeren hingegen haben mit Form und Inhalt mehr Schwierigkeiten.

### Interpretation:

Mit steigendem Alter informieren sich die Menschen zunehmend über Patientenverfügungen. Ältere Menschen wissen zwar, etwa durch ihre eigene Lebenserfahrung, was sie inhaltlich verfügen wollen, sind aber unsicher, wenn es um die Form und Verbindlichkeit einer Patientenverfügung geht.

Besonders alarmierend ist das Ergebnis, dass gut ein Drittel der Befragten glaubt, eine Patientenverfügung sei nicht notwendig, weil die Angehörigen alles entscheiden dürften. Auf Grund dieser falschen Annahme verzichten viele auf eine entsprechende Vorsorge. Tritt dann der Ernstfall ein, ist dieser Fehler nicht mehr zu korrigieren.

Insgesamt ist festzustellen: Das Thema Patientenverfügung ist komplex und schwierig zu verstehen. Unklarheiten hinsichtlich verschiedenster Aspekte einer Patientenverfügung machen die Menschen hilflos. Zum einen sind es der gesetzliche Rahmen und die fehlenden Informationen zu formalen Kriterien einer Patientenverfügung, die verunsichern. Zum anderen sind es die Zweifel an der Wirksamkeit und die daraus resultierende Annahme, dass sich weder Arzt noch Angehörige an das Verfügte halten müssen. All das sind Ursachen dafür, dass erst so wenige Menschen eine eigene Patientenverfügung verfasst haben. Dieses Ergebnis zeigt eindeutig, dass es einen politischen Handlungsbedarf gibt. Es muss ein rechtlicher Rahmen geschaffen werden, um praxistaugliche Patientenverfügungen erstellen zu können.

## 4. Notwendigkeit fachkundiger Beratung

Bei der Beratung über Patientenverfügungen hat die Deutsche Hospiz Stiftung festgestellt, dass es unterschiedlichste Probleme beim Verfassen solcher Vorsorgedokumente gibt. Diese lassen sich aber nur durch eine fachkundige Beratung lösen. Aufgrund dessen war es im Rahmen der Erhebung von Interesse, ob die Befragten diese Notwendigkeit ebenfalls sehen. Das ist mit folgender Fragestellung ermittelt worden: „**Glauben Sie, dass die Menschen fachkundige Hilfe und Beratung beim Verfassen einer Patientenverfügung brauchen?**“

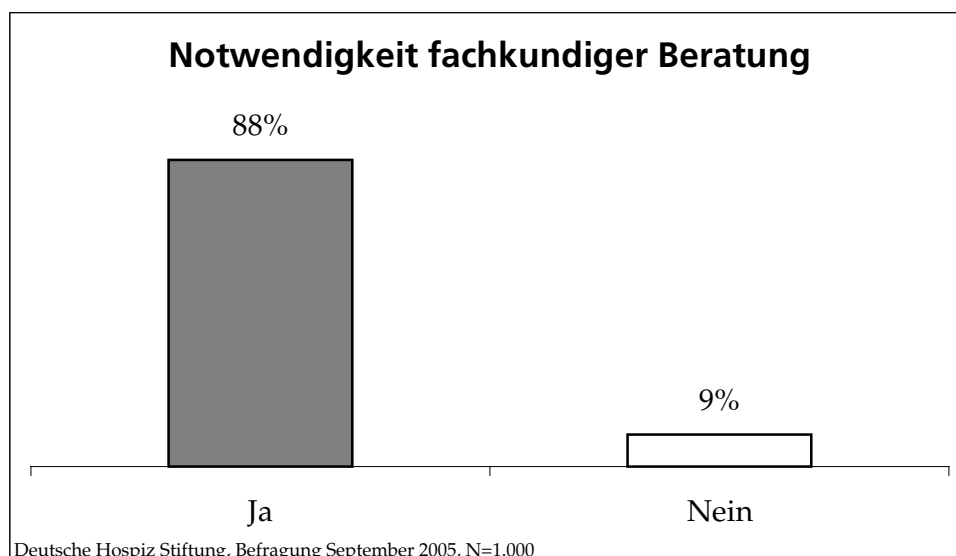


Abbildung 8: Notwendigkeit fachkundiger Beratung



Die überwältigende Mehrheit von 88 Prozent ist der Meinung, dass fachkundige Hilfe und Beratung beim Verfassen einer Patientenverfügung notwendig sind.

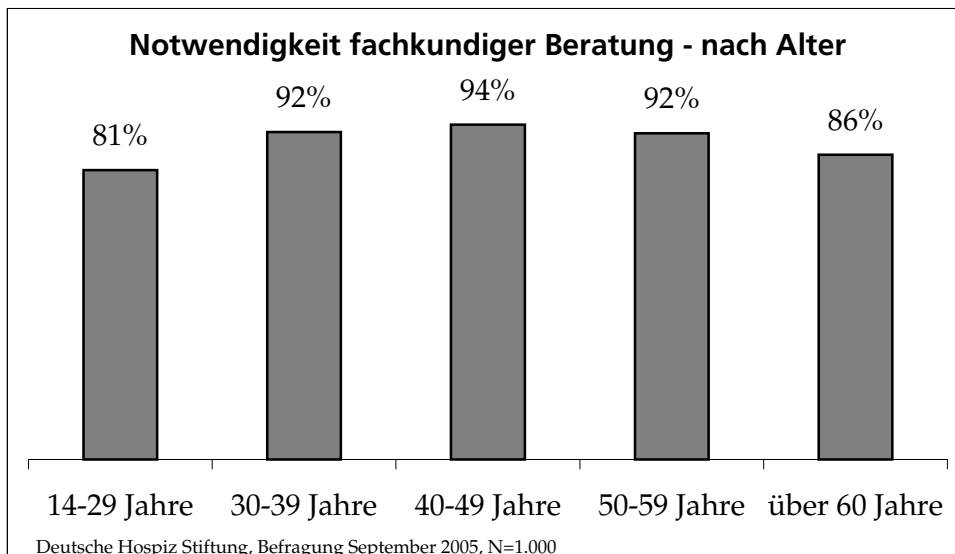


Abbildung 9: Notwendigkeit fachkundiger Beratung - nach Alter

Betrachtet man den Beratungsbedarf in Abhängigkeit des Alters, so sieht man deutlich, dass dieser über alle Gruppen hinweg sehr hoch ist.

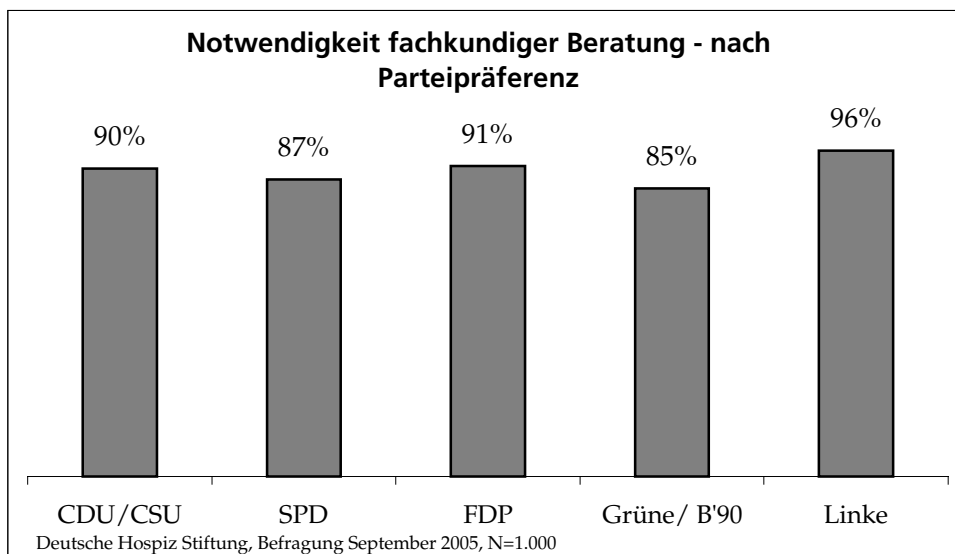


Abbildung 10: Notwendigkeit fachkundiger Beratung - nach Parteipräferenz

Auch wenn man die Befragten nach ihrer Parteipräferenz gruppiert, ist kein wesentlicher Unterschied in der Beurteilung der Notwendigkeit fachkundiger Beratung zu erkennen. In allen Gruppen sehen rund 90 Prozent diesen Bedarf.

### Interpretation:

Fachkundige Hilfe bei der Erstellung einer Patientenverfügung ist unverzichtbar. Das wird von den Befragten so empfunden und zeigt, dass es einen enormen Beratungsbedarf gibt.





Dieser muss gedeckt werden. Ein praxistauglicher Einsatz von Patientenverfügungen, der die Umsetzung des Patientenwillens garantiert, ist ansonsten nicht zu realisieren. Hier zeigt sich: Beratung ist keine Einmischung in die Selbstbestimmung, sondern sie ermöglicht diese überhaupt erst.

## 5. Motivationen für die Erstellung von Patientenverfügungen

Im Rahmen der Erhebung wurde auch ermittelt, was für die Menschen die Haupt-Motivationen sind, eine Patientenverfügung zu erstellen. Hierzu ist folgende Frage eingesetzt worden:

**„Welche drei Aspekte wären für Sie Haupt-Motivation, eine Patientenverfügung zu verfassen?“**

- **Angst vor Leiden**
- **Wunsch nach Selbstbestimmung bis zum Schluss**
- **Fehlende Angehörige**
- **Angst, dass die Ärzte zu viel tun**
- **Angst, dass die Ärzte zu wenig tun**
- **Niemandem zur Last fallen zu wollen**
- **Anderen keine Kosten verursachen zu wollen**

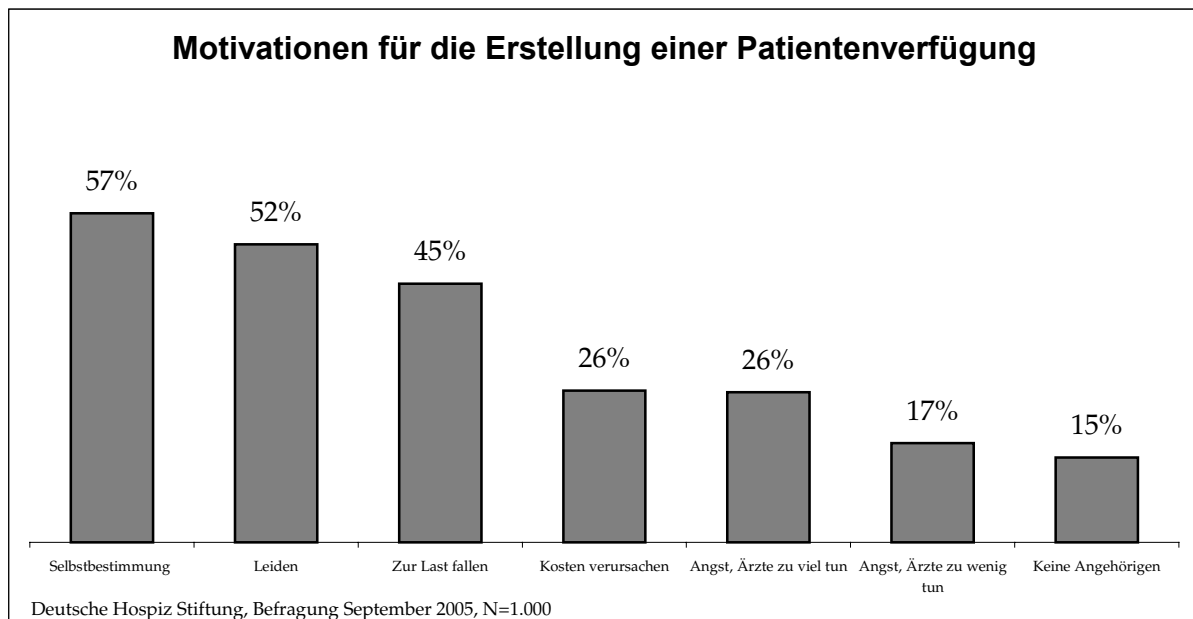


Abbildung 11: Motivationen für die Erstellung einer Patientenverfügung

Folgende drei Faktoren kristallisieren sich als Hauptgründe für die Erstellung einer Patientenverfügung heraus:

1. 57 Prozent der Befragten geben „Selbstbestimmung bis zum Schluss“ an.
2. 52 Prozent haben „Angst vor Leiden“.
3. 45 Prozent geben an, „niemandem zur Last fallen zu wollen“.

Weitere Gründe sind mit jeweils 26 Prozent, „anderen keine Kosten verursachen zu wollen“ oder die „Angst, dass die Ärzte zu viel tun.“ 17 Prozent der Befragten äußern als Motivation für die Erstellung einer Patientenverfügung die Sorge, dass „die Ärzte zu wenig tun“. 15 Prozent geben „fehlende Angehörige“ an.

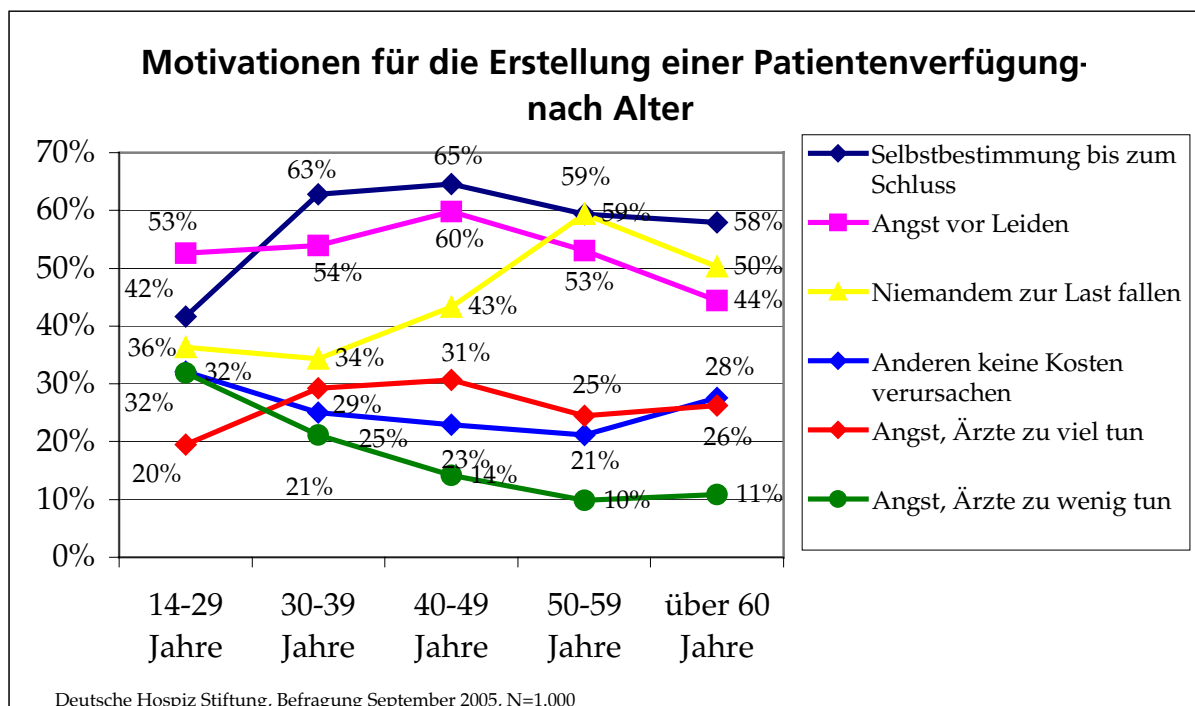


Abbildung 12: Motivationen für die Erstellung einer Patientenverfügung – nach Alter

Betrachtet man die Gründe für die Erstellung einer Patientenverfügung in Abhängigkeit des Alters, so sind folgende Beobachtungen zu machen: Die Motivation „Selbstbestimmung bis zum Schluss“ liegt außer bei den unter 30-Jährigen stets bei rund 60 Prozent. Die beiden anderen Hauptgründe unterliegen hingegen deutlichen Schwankungen. Die „Angst vor Leiden“ erreicht bei den 40- bis 49-Jährigen mit 60 Prozent ihren Höhepunkt und sinkt dann wieder deutlich ab. Bei den 50- bis 59-Jährigen liegt sie nur noch bei 53 Prozent und fällt auf 44 Prozent bei den über 60-Jährigen ab.

Ein anderer Verlauf ist bei der Motivation „niemandem zur Last fallen zu wollen“ zu erkennen. Hier steigen die Werte von 34 Prozent bei den 30- bis 39-Jährigen und auf 59 Prozent bei den 50- bis 59-Jährigen an. Damit ist dieser Grund dort sogar gleichrangig mit der Motivation „Selbstbestimmung“. Danach sinkt diese auf 50 Prozent.

### Interpretation:

Die Zahlen machen deutlich, dass die Motivation „Selbstbestimmung“ zwar in der gesellschaftlichen Diskussion weit verbreitet ist, aber sie ist nicht als alleiniger Grund für die Erstellung einer Patientenverfügung zu sehen. Auch andere Faktoren, wie etwa die „Angst vor Leiden“ und „niemandem zur Last fallen zu wollen“ spielen eine fast gleich bedeutende Rolle. Das wird in der politischen Diskussion in Deutschland zurzeit keineswegs berücksichtigt.

Zudem scheint die Entsolidarisierung der Gesellschaft bei den Betroffenen angekommen zu sein: Alter wird heutzutage nur noch als Risiko und als Kostenfaktor betrachtet. Das haben die Menschen verinnerlicht. Vor allem an der Gruppe der 50- bis 59-Jährigen ist das anhand der Motivation, eine Patientenverfügung zu verfassen, um niemandem zur Last zu fallen oder, um anderen keine Kosten zu verursachen, deutlich abzulesen. Während erstere Motivation in einem psychisch-physischen und familiären Kontext steht, geht es bei dem Grund, anderen keine Kosten verursachen zu wollen, immer um einen finanziell-materiellen und gesellschaftlichen Hintergrund.



## Forderungen der Deutschen Hospiz Stiftung

- Seit dem Beginn der Diskussion um Patientenverfügungen vor sechs Jahren haben sämtliche politische Gremien statt zur Aufklärung eher zur Verunsicherung der Bevölkerung beigetragen. Es ist an der Zeit, die Bevölkerung besser aufzuklären statt mit immer wieder neuen Vordrucken für Patientenverfügungen zu überfordern.
- Wir brauchen dringend ein Gesetz, das die Schriftlichkeit, die Beratungs- und die Aktualisierungspflicht einer Patientenverfügung regelt. Nur so sind die rechtliche Verbindlichkeit und die Wirksamkeit einer Patientenverfügung für die Menschen zu garantieren.
- Das Thema Patientenverfügung ist überaus komplex. Es bedarf einer ärztlichen oder anderen fachkundigen Beratung, um inhaltlich brauchbare und juristisch verbindliche Vorsorgedokumente zu erstellen. Deshalb ist eine differenzierte, individuelle Beratung unverzichtbar.
- Die Rechtspolitik muss die entsprechenden Voraussetzungen schaffen, die es jedem ermöglichen, eine rechtsgültige Patientenverfügung zu verfassen.
- Die Gesundheitspolitik muss die Wahlmöglichkeiten schaffen und so den Rahmen für eine flächendeckende, palliativmedizinische und –pflegerische Versorgung in Deutschland setzen.
- Es macht keinen Sinn, die Reichweite einer Patientenverfügung allein auf einen tödlichen Krankheitsverlauf zu begrenzen. Stattdessen müssen im Rahmen einer Patientenautonomie zu jedem Zeitpunkt Entscheidungen des Patienten respektiert werden.
- Die rechtliche Stellung von Patientenschutzorganisationen, die bei der Erstellung von Patientenverfügungen beratend mitwirken, muss in einem neuen Patientenverfügungsgesetz eindeutig klar gestellt und geregelt werden. Ziel muss sein, einen Konflikt mit dem Rechtsberatungsgesetz zu vermeiden.



## Die Deutsche Hospiz Stiftung - Anwältin der Schwerstkranken und Sterbenden

Wer unterstützt mich bei Schwierigkeiten im Pflegeheim oder Krankenhaus? Wie verfasse ich eine taugliche Patientenverfügung? Wo finde ich den nächsten Schmerztherapeuten? Fragen aus dem Arbeits-Alltag der Deutschen Hospiz Stiftung. Über 30.000 Anrufer jährlich informieren sich bei der bundesweit einzigen Patientenschutzorganisation für Schwerst- kranke und Sterbende. In persönlichen Gesprächen findet die Deutsche Hospiz Stiftung Antworten auf die stets unterschiedlichen, individuellen Situationen der Menschen. Sie ist Expertin rund um die Themen Selbstbestimmung im Pflegefall, Vorsorge und Sterbebegleitung.

Seit fast zehn Jahren kämpft die Deutsche Hospiz Stiftung engagiert für die Wünsche, Bedürfnisse und Rechte der Schwächsten unserer Gesellschaft. Konkret heißt das: Patientenschutz in Krankenhäusern, Pflegeeinrichtungen oder auch Zuhause. Zudem setzt sich die Patientenschutzorganisation für die Interessen der Schwerstkranken und Pflegebedürftigen auch gegenüber Politik und Gesellschaft ein. Gemeinnützig und unabhängig – so ermöglicht die Deutsche Hospiz Stiftung nicht nur die Förderung von Wissenschaft, sondern auch die gezielte und modellhafte Unterstützung von Hospizprojekten - qualifiziert, ohne dabei mit den Einzelinteressen vor Ort zu kollidieren.

Zentrale Anlaufstelle ist das in Deutschland einzigartige Schmerz- und Hospiztelefon. Unter der Nummer 02 31 / 73 80 73 – 0 oder in den Informationsbüro Berlin (Telefon 030 / 2 84 44 84 – 0) und München (Telefon 089 / 20 20 81 – 0) bietet die Deutsche Hospiz Stiftung Informationen zur Hospizarbeit und Anschriften von Schmerztherapeuten und Trauergruppen. Darüber hinaus unterstützt ihr Service „Helfende Hände“ individuell in Krisensituationen. Auch, wer sich ausführlich über eine Medizinische Patientenanzwaltschaft, also juristisch geprüfte Vorsorgedokumente zur Patientenverfügung beraten lassen will, erhält beim Schmerz- und Hospiztelefon Auskunft.

Ihre Arbeit finanziert die Deutsche Hospiz Stiftung allein aus Spenden und Mitgliedsbeiträgen ihrer 55 000 Förderer. Die Stiftung ist mit dem DZI-Siegel ausgezeichnet, das nur nach intensiver und umfassender Prüfung Organisationen verliehen wird, die seriös Spenden sammeln.