

Lang, Frieder R.; Wagner, Gert G.

Working Paper

Patientenverfügungen in Deutschland: empirische Evidenz für die Jahre 2005 bis 2007

SOEPPapers on Multidisciplinary Panel Data Research, No. 71

Provided in Cooperation with:

German Institute for Economic Research (DIW Berlin)

Suggested Citation: Lang, Frieder R.; Wagner, Gert G. (2007) : Patientenverfügungen in Deutschland: empirische Evidenz für die Jahre 2005 bis 2007, SOEPPapers on Multidisciplinary Panel Data Research, No. 71, Deutsches Institut für Wirtschaftsforschung (DIW), Berlin

This Version is available at:

<https://hdl.handle.net/10419/150620>

Standard-Nutzungsbedingungen:

Die Dokumente auf EconStor dürfen zu eigenen wissenschaftlichen Zwecken und zum Privatgebrauch gespeichert und kopiert werden.

Sie dürfen die Dokumente nicht für öffentliche oder kommerzielle Zwecke vervielfältigen, öffentlich ausstellen, öffentlich zugänglich machen, vertreiben oder anderweitig nutzen.

Sofern die Verfasser die Dokumente unter Open-Content-Lizenzen (insbesondere CC-Lizenzen) zur Verfügung gestellt haben sollten, gelten abweichend von diesen Nutzungsbedingungen die in der dort genannten Lizenz gewährten Nutzungsrechte.

Terms of use:

Documents in EconStor may be saved and copied for your personal and scholarly purposes.

You are not to copy documents for public or commercial purposes, to exhibit the documents publicly, to make them publicly available on the internet, or to distribute or otherwise use the documents in public.

If the documents have been made available under an Open Content Licence (especially Creative Commons Licences), you may exercise further usage rights as specified in the indicated licence.

SOEPPapers
on Multidisciplinary
Panel Data Research

71

Frieder R. Lang
Gert G. Wagner



DIW Berlin

German Institute
for Economic Research

SOEP

The German
Socio-Economic
Panel Study

Patientenverfügungen in Deutschland:
Empirische Evidenz für die Jahre 2005 bis 2007

Berlin, November 2007

SOEPpapers on Multidisciplinary Panel Data Research at DIW Berlin

This series presents research findings based either directly on data from the German Socio-Economic Panel Study (SOEP) or using SOEP data as part of an internationally comparable data set (e.g. CNEF, ECHP, LIS, LWS, CHER/PACO). SOEP is a truly multidisciplinary household panel study covering a wide range of social and behavioral sciences: economics, sociology, psychology, survey methodology, econometrics and applied statistics, educational science, political science, public health, behavioral genetics, demography, geography, and sport science.

The decision to publish a submission in SOEPpapers is made by a board of editors chosen by the DIW Berlin to represent the wide range of disciplines covered by SOEP. There is no external referee process and papers are either accepted or rejected without revision. Papers appear in this series as works in progress and may also appear elsewhere. They often represent preliminary studies and are circulated to encourage discussion. Citation of such a paper should account for its provisional character. A revised version may be requested from the author directly.

Any opinions expressed in this series are those of the author(s) and not those of DIW Berlin. Research disseminated by DIW Berlin may include views on public policy issues, but the institute itself takes no institutional policy positions.

The SOEPpapers are available at
<http://www.diw.de/soeppapers>

Editors:

Georg **Meran** (Vice President DIW Berlin)
Gert G. **Wagner** (Social Sciences)
Joachim R. **Frick** (Empirical Economics)
Jürgen **Schupp** (Sociology)
Conchita **D'Ambrosio** (Public Economics)
Christoph **Breuer** (Sport Science, DIW Research Professor)
Anita I. **Drever** (Geography)
Elke **Holst** (Gender Studies)
Frieder R. **Lang** (Psychology, DIW Research Professor)
Jörg-Peter **Schräpler** (Survey Methodology)
C. Katharina **Spieß** (Educational Science)
Martin **Spieß** (Survey Methodology)
Alan S. **Zuckerman** (Political Science, DIW Research Professor)

ISSN: 1864-6689

German Socio-Economic Panel Study (SOEP)
DIW Berlin
Mohrenstrasse 58
10117 Berlin, Germany

Contact: Uta Rahmann | urahmann@diw.de

Patientenverfügungen in Deutschland:

Empirische Evidenz für die Jahre 2005 bis 2007

Frieder R. Lang* und Gert G. Wagner**

* Friedrich-Alexander-Universität Erlangen-Nürnberg und DIW Berlin

** DIW Berlin und Technische Universität Berlin

28. November 2007

Anmerkung:

Der vorliegende Aufsatz ergänzt die Befunde aus: F. R. Lang & G. G. Wagner, Patientenverfügungen in Deutschland: Bedingungen für ihre Verbreitung und Gründe der Ablehnung in: Deutsche Medizinische Wochenschrift, 2007, Heft 48.

Korrespondenz:

Prof. Dr. Frieder R. Lang

Institut für Psychogerontologie

Friedrich-Alexander-Universität Erlangen-Nürnberg

Nägelsbachstr. 25

91052 Erlangen

Tel. 09131/8526526

Email: flang@geronto.uni-erlangen.de

Abstract:

Informationen zur Verbreitung von Patientenverfügungen in der Gesamtbevölkerung beruhen in Deutschland meist auf nicht-repräsentativen kleinen klinischen Stichproben und anekdotischer Evidenz. Aus wissenschaftlicher Sicht sind repräsentative Untersuchungen bedeutsam, die es neben der Deskription erlauben die Bedingungen zu untersuchen, unter denen Menschen, noch ehe sie persönlich betroffen sind, also im präklinischen Kontext, bereit sind --- oder aber für sich selbst ablehnen --- eine Patientenverfügung zu hinterlegen. In vier Erhebungen ergeben sich ähnliche Größenordnungen von rund 10 % (Bereich: 7-14%) der Erwachsenen, die eine Patientenverfügung hinterlegt haben. Die aktuellste Erhebung ist eine Sondererhebung der Längsschnittstudie „Sozio-oekonomisches Panel“ (SOEP) bei 1000 Erwachsenen im Jahr 2007. Danach hat nur jeder zehnte Erwachsene eine Patientenverfügung erstellt. Kompatibel damit ist der Anteil von 7 %, der in dieser Erhebung für nahe stehende Verstorbene angegeben wird. In einer SOEP-Sondererhebung im Sommer 2006 gaben etwa 11 % von 400 Befragten an, eine Patientenverfügung erstellt zu haben. In einer Umfrage der Infratest-Finanzforschung im Auftrag der Deutschen Hospizstiftung gaben dies Ende 2005 14 % an. Wir erläutern, warum dieser Wert vermutlich eine Überschätzung darstellt. Weitere Analysen zeigen die sozialen, biografischen und bildungsbezogenen Bedingungen, die zwischen den Menschen differenzieren, die eine Patientenverfügung erstellt haben oder aber für sich explizit ablehnen, eine Patientenverfügung zu erstellen. Die Befunde zeigen, dass neben dem Alter und schlechterem Gesundheitsstatus vor allem die persönliche Erfahrungen mit dem Tod von Angehörige begünstigt, dass eine Patientenverfügungen erstellt und hinterlegt wurde.

1 Einleitung

Eine genaue Kenntnis der tatsächlichen Verbreitung von Patientenverfügungen in der deutschen Gesamtbevölkerung ist von herausragender Bedeutung für eine zweckdienliche und zielführende öffentliche, politische wie religiöse und kirchliche Debatte über die ethischen und rechtlichen Grundlagen von Patientenverfügungen. Es gilt dabei zunächst und in allererster Linie zu klären, in welchem Umfang überhaupt eine Bereitschaft oder auch eine Ablehnung, eine eigene Patientenverfügung für sich zu erstellen. Eine wichtige Frage ist in diesem Kontext, was diejenigen Menschen charakterisiert, die über eine Patientenverfügung verfügen, im Kontrast zu denjenigen, die es ablehnen.

Es ist ein gesellschaftlicher Konsens, dass jeder Einzelne selbst dafür Sorge zu tragen hat, den eigenen Willen über Behandlungs- und Betreuungspräferenzen für den vorstellbaren Fall einer medizinischen Ausnahmesituation rechtzeitig zu artikulieren und für den Bedarfsfall verfügbar zu halten. Dies ist bislang offenkundig noch eher selten der Fall. Insofern erscheint es erforderlich, die Umstände zu kennen, unter denen Menschen bereit sind, sich mit dem eigenen Tod und Sterben auseinander zu setzen und sich auf mögliche Bedingungen der letzten Lebensphase persönlich und „angemessen“ vorzubereiten (van den Daele, 2005; Nationaler Ethikrat, 2006). Eine sachgerechte und zweckdienliche Diskussion der rechtlichen und ethischen Regelungen im Umgang mit Patientenverfügungen sollte auch die persönlichen und sozialen Bedingungen berücksichtigen, unter denen Menschen sich für oder gegen Patientenverfügungen entscheiden.

Wir wollen im folgenden Fragen wie diese klären: Wie viele Menschen haben eine Patientenverfügung ausgefüllt? Was also kennzeichnet Menschen, die eine Patientenverfügung erstellen? Was unterscheidet sie von anderen? Dabei ist von besonderem Interesse, was die Menschen charakterisiert, die es für sich explizit ablehnen, eine Patientenverfügung zu erstellen. Genauer fragen wir: welche persönliche Erfahrungen und Informationsquellen führen dazu, dass sich Menschen für oder gegen die Erstellung einer Patientenverfügung entscheiden? Viele Menschen fühlen sich ratlos oder sind sogar falsch informiert, wenn es darum geht, wie sie ihren eigenen Wunsch nach Selbstbestimmung im Sterbeprozess in die Praxis umzusetzen sollen.

2 Bedingungen des persönlichen Wissens über Tod und Sterben

Bislang ist wenig darüber bekannt, auf welche Weise sich Menschen ein Bild über die Bedingungen des eigenen Alterns und insbesondere die letzte Phase ihres Lebens machen. In Abwesenheit ausgereifter Modelle lassen sich zunächst zwei generelle Erwartungen über die möglichen Quellen von Informationen („Dual Information Model“) bezüglich der letzten Lebensphase und über das Sterben formulieren (Lang, Wagner & Baltes, 2007).

Zum einen sind dies persönliche („*idiotypische*“) Erfahrungen im Umgang mit dem Sterben, wie sie im nahen Umfeld der Menschen gemacht werden. Hierzu zählen eigene Erfahrungen mit Krankheit und Präferenzen im persönlichen Gesundheitsverhalten. Naturgemäß sind solche Quellen sehr idiosynkratisch, in die spezifische Biographie einer Person eingebettet und entsprechend anfällig für Veränderungen, etwa wenn neue, konträre Erfahrungen gemacht werden.

Eine zweite Quelle der Information bezieht sich auf wissenschaftliche und bildungsabhängige („*nomotypische*“) Einflüsse auf Entscheidungen über das Lebensende. Diese basieren auf Kenntnissen, die sich aus medizinisch-technischen Fortschritten, aus deren Verbreitung über die Medien und über Bildungsinstitutionen ergeben. In diesem Zusammenhang liegt die Vermutung nahe, dass insbesondere Menschen mit hoher Bildung einen verbesserten Zugang dazu haben sollten, sich über die ethischen, technischen, medizinischen und psychischen Möglichkeiten der Lebenserhaltung zu informieren und dementsprechend im Hinblick auf die Entscheidung für oder gegen Patientenverfügungen anders stellen, als wenn sie allein auf rein biografische Vorerfahrungen mit Tod und Sterben angewiesen wären.

Bislang gibt es keinen klaren Wissensstand bezüglich der „*idiotypischen*“ oder „*nomotypischen*“ Quellen des Wissens über Tod, Sterben und die letzte Lebensphase. Ganz allgemein ist gut belegt, dass Tod und Sterben in vielen Gesellschaften tabuisiert sind und von den sozialen Bezügen des alltäglichen Lebens entfremdet. In früheren Zeiten war es beispielsweise oftmals noch selbstverständlich, dass Menschen im Kreise ihrer nahen Angehörigen verstarben und diese dies als Gelegenheit erlebten, vom Sterbenden persönlich Abschied zu nehmen und den Verstorbenen auch im Tod noch einmal zu sehen (Aries, 1987). Im Gegensatz dazu steht die bislang nicht gesichert belegte Vermutung, dass die meisten Menschen heute alleine, in

Krankenhäusern oder in Heimen sterben. Vor diesem Hintergrund und auch als eine Gegenbewegung entsteht die beschützende Sterbebegleitung im Kontext der Palliativmedizin und in den Hospizen als ein neues und gesellschaftliches, multiprofessionelles und interdisziplinäres Aufgabengebiet.

Viele Menschen haben während der letzten Lebensphase ihrer Angehörigen und kurz vor deren Tod keinen direkten Kontakt mit den Sterbenden – und damit auch keine persönlichen Erfahrungen mit dem Sterben. Dies bedeutet auch, dass viele Menschen den unmittelbaren Übergang vom Leben zum Tod ihrer Angehörigen nicht begleiten und kennen. Die Implikationen sind, dass viele Menschen im Moment des Todes alleine sind und zuvor in ihrem Leben dem Tod in ihrem Alltag kaum begegnet sind oder nur in seiner medialen, verklärten Vermittlung. Da es bislang nur wenig Daten zu den Sterbeorten gibt (z.B. Ochsmann et al., 1997), haben wir in zwei eigenen Erhebungen Menschen befragt, die in den vergangenen 12 Monaten vor der Befragung einen Angehörigen aus dem Familien- und Freundeskreis verloren haben: „Wo ist Ihr Angehöriger verstorben?“ (siehe Tabelle 4).

Zur Frage der Verbreitung von schriftlich hinterlegten Patientenverfügungen gibt es in Deutschland kaum repräsentative Erhebungen außerhalb des klinischen Kontextes, mit der Ausnahme einer veralteten deskriptiven Erhebung vom Dezember 1998 (Schröder, Schmutzer & Brähler, 2002). Die bislang bekannte empirische Evidenz stammt in aller Regel aus Studien in klinischen oder Heim-Umfeldern, etwa aus Befragungen von Patienten, Pflegepersonal oder Ärzten (z.B. Sahn, Will & Hommel, 2005; van Oorschot, Schweitzer, Köhler, Leppert, Steinbach, Hausmann & Anselm, 2005; van Oorschot, Lipp, Tietze, Nickel & Simon, 2005). Unsere Auswertungen beruhen auf fünf verschiedene Datenquellen: drei beruhen auf Auskünften von Befragten selbst und zwei auf Auskünften zu den verstorbenen Angehörige der Befragten.

3 Repräsentative empirische Untersuchungen

Die Tabelle 1 gibt einen Überblick über die Auftraggeber, Zielsetzung, Stichprobe und Methode der Befragung sowie über die Art der erhobenen Information über die Verbreitung von Patientenverfügungen.

Tabelle 1

Übersicht über empirische Studien zu Patientenverfügungen 2005 bis 2007

Auftraggeber (Quelle, Jahr)	Fallzahl	Vorgehen	Information zu PV
Deutsche Hospiz Stiftung 2005 (TNS Infratest Bielefeld, Sep.)	1000	Telefonbefragung	Haben Sie eine PV verfasst?
SOEP Sondererhebung 2006 (TNS Infratest München, März)	400	ADM Random Route, CAPI Ver- fahren	Haben Sie eine PV ausgefüllt?
SOEP Sondererhebung 2007 (TNS Infratest München, Jan/ Feb)	a) 1000 b) 197 ^a	ADM Random Route, CAPI Ver- fahren	a) PV ausgefüllt bzw. lehne es ab b) Hatte Verstorbener eine PV?
SOEP Online-Erhebung 2007 ^b (TNS Infratest München, Jun/Jul)	195 ^a	Offline Panel, Online Erhebung	Hatte Verstorbener eine PV?

Anmerkung: PV = Patientenverfügung; ^a = Verstorbene; Quelle der Angaben sind die Hinterbliebenen ihrer während der letzten 12 Monate verstorbenen Angehörigen; ^b = SOEP Online-Erhebung beruhte auf insgesamt 1057 Befragten, davon war bei 18.4% ein Angehöriger – im nächsten oder weiteren Umfeld – während der letzten 12 Monate verstorben.

In den zwei von TNS Infratest Sozialforschung (München) unabhängig voneinander durchgeführten repräsentativen Umfragen im Auftrag der Längsschnittstudie SOEP haben wir im März 2006 (N = 400) sowie im Januar-Februar 2007 (N = 1000) die Verbreitung von Patientenverfügungen im Rahmen einer allgemeinen multi-purpose Interviewer-Befragung (CAPI) erheben lassen. In den von TNS Infratest Sozialforschung in unserem Auftrag durchgeführten Befragungen wurden über 100 Fragen zu den Themenfeldern „Persönlichkeit und Gemeinschaft“ und „Persönlichkeit und Gesundheit“ erhoben. Die Frage nach der Patientenverfügung war damit im Rahmen der Abfrage nicht als zentrales Spezialthema für die Befragten erkennbar, so dass Antwortverzerrungen durch Responsivität (z.B. wünschbare Antworten, self-serving bias) nicht zu erwarten sind. Den Befragten wurde im Rahmen dieser Multi-purpose-Erhebungen (CAPI) folgende Frage gestellt (vgl. Anhang 2 und 3):

„Es gibt heute die Möglichkeit durch eine so genannte Patientenverfügung festzulegen, dass im Fall schwerer Krankheit nicht alle medizinisch-technisch möglichen Maßnahmen zur Lebenserhaltung umgesetzt werden sollen: Haben Sie persönlich eine solche Patientenverfügung ausgefüllt?“

Zu beachten ist, dass die hier verwendete Abfrage die inhaltliche Richtung einer möglichen Patientenverfügung im Sinne einer Ablehnung von lebenserhal-

tenden Maßnahmen vorgibt. Diese Vorgabe beruht auf der verbreiteten (aber bislang nicht belegten) Annahme, dass Patientenverfügungen vor allem auf die Ablehnung solcher Maßnahmen hin formuliert sind. Dementsprechend wird in der Stellungnahme des Nationalen Ethikrats (2005, S. 16) die Vermutung geäußert, dass eine Festlegung bestimmter medizinischer Maßnahmen zur Lebenserhaltung in der Praxis selten vorkommt. Tatsächlich fehlen bislang empirische Studien zu den tatsächlichen Inhalten von Patientenverfügungen.

In der zweiten (Januar-Februar 2007) und in einer dritten Erhebung (TNS Online Erhebung, Sommer 2007) ließen wir zusätzlich auch Angaben von Befragten über die Verbreitung von Patientenverfügungen bei nahestehenden Angehörigen die in den letzten 12 Monaten verstorben waren erheben. Zudem konnten wir die Daten einer von TNS Infratest Bielefeld durchgeführten, telefonischen multi-purpose Umfrage aus dem zweiten Halbjahr 2005 analysieren, bei der Fragen der Deutschen Hospizstiftung geschaltet waren. Alle Erhebungen sind für die Bevölkerung in Privathaushalten repräsentativ, auch die SOEP Sondererhebung im März 2006, die nur 400 Fälle umfasst. Die Befragung im Auftrag der Hospiz-Stiftung schließt allerdings nur Haushalte mit Festnetz-Telefonanschluss ein; die Erhebung aus dem Sommer 2007 (TNS Online) schließt nur Haushalte mit Internetanschluss ein.

Die Tabelle 2 zeigt die Verteilungen der soziodemografischen Merkmale in den einzelnen Stichproben. Neben den genannten systematischen Unterschieden in den Grundgesamtheiten gibt es erhebungstechnische und zufallsbedingte Abweichungen, die insgesamt aber nicht so gravierend sind, dass eine Vergleichbarkeit im Hinblick auf deskriptive Aussagen zur Verbreitung von Patientenverfügungen unmöglich wären.

Tabelle 2

Stichprobenkennwerte und Verbreitung von Patientenverfügungen in den verwendeten Datenquellen

Studie	2005	2006	September 2007		2007
	Telefon	CAPI	CAPI		Internet
Stichprobenkennwerte	(N = 1000)	(N = 400)	Alle Befragte (N = 1000)	Verstorbene* (N = 197)	Verstorbene* (N = 195)
Alter in Jahren (SD)	46,5 (18,4)	49,0 (18,4)	51,7 (18,2)	72,6 (16,4)	70,6 (18,4)
< 20 Jahre (%)	6,2	6,0	3,2	3,6	6,6
20-34 Jahre (%)	20,4	17,8	16,3	1,0	3,9
35-49 Jahre (%)	29,4	26,5	26,3	5,1	5,0
50-64 Jahre (%)	23,0	24,8	23,8	13,7	14,9
65-79 Jahre (%)	17,9	22,0	24,7	42,1	34,3
>80 Jahre (%)	3,1	3,0	5,7	34,5	35,4
Geschlecht (% Frauen)	52,7	53,5	53,0	45,1	51,3
Schulbildung in Jahren					
- bis zu 9 Jahren	11,4	36,8	41,8	k.A.	k.A.
- 10 – 12 Jahre	48,8	41,5	36,0	k.A.	k.A.
- 13 Jahre und mehr	39,8	21,8	22,2	k.A.	k.A.
% PV vorhanden	15,5	11,0	10,4	6,6	14,9
95% Konfidenzintervall	13,3 – 17,7	7,7 – 13,7	8,5 – 12,3	3,1 – 10,1	9,9 – 19,9
% PV nach Gewichtung.	14,0	10,7	9,7	--	--

Anmerkung: Bis auf die letzte Zeile: ungewichtete Daten; PV = Patientenverfügung. * = Angaben der Hinterbliebenen zu ihren verstorbenen Angehörigen.

3.1 Ergebnisse zur Verbreitung von Patientenverfügungen in der Erhebung im Auftrag der Hospiz-Stiftung (2005)

Im Auftrag der Deutschen Hospizstiftung¹ wurde 2005 von Infratest Finanzforschung (Bielefeld) eine repräsentative, telefonische Befragung (Festnetzanschlüsse in Privathaushalten) durchgeführt (vgl. Auszug aus Fragebogen in Anhang 1). Befragt wurden 1000 Personen.

Die Erhebung zeigt, dass der Zweck von Patientenverfügungen 30% der Befragten gar nicht bekannt war. Aber immerhin 15,5 Prozent (95% KI = 13,3-17,7) aller Befragten hatten nach eigenen Angaben eine Patientenverfügung hinterlegt. Nach demo-soziographischer Gewichtung der erheblich zugunsten höherer Bildungsni-

¹ Wir danken der Deutschen Hospiz-Stiftung für die Überlassung der Mikrodaten, die uns in anonymisierter Form von TNS Infratest Finanzforschung, Bielefeld übermittelt wurden.

veaus verzerrten Daten entspricht dieser Wert einem Anteilswert von 14.0 Prozent (95% KI = 11.8 -16.2).

Mehr als die Hälfte der Befragten, die keine Patientenverfügung erstellt haben, gaben als Grund die rechtlich unklare Lage an (54%) oder aber, dass ihnen die inhaltliche oder formale Ausgestaltung einer Patientenverfügung unklar sei. Ein Drittel der Befragten war in dem falschen Glauben, dass eine Patientenverfügung deswegen nicht erforderlich sei, weil im Falle einer zu treffenden Entscheidung ihre Angehörigen entscheiden könnten (allerdings wurde nicht erfragt, ob eine Betreuungsverfügung verfasst wurde).

3.2 Ergebnisse zur Verbreitung von Patientenverfügungen in Sondererhebungen des SOEP

In den Jahren 2006 (März) bis 2007 (Januar-Februar) wurden in unserem Auftrag (vgl. Lang, Baltus und Wagner, 2007; Schupp & Wagner, 2008) von Infratest Sozialforschung (München) im Rahmen der Langzeiterhebung Sozio-oekonomisches Panel drei Sondererhebungen – für vier verschiedene Untersuchungspopulationen (Befragte, verstorbene Angehörige) – durchgeführt. Diese Erhebungen dienen für die SOEP-Studie als groß angelegte „pretests“; zudem wurden spezifische Fragestellungen erhoben, so u.a. Fragen zur erwarteten Lebenslänge, dem Sterbeprozess (erfragt bei Hinterbliebenen) und zu Patientenverfügungen.²

Die Befragungen wurden mit unterschiedlichen Erhebungsmethoden durchgeführt: die 2006er Erhebung (400 Befragte) und die Erhebung Anfang 2007 (1000 Befragte) als Face-to-Face-Survey, bei dem die Interviewer mit Laptops in Privathaushalte kommen (CAPI: computer-assisted personal-interviewing). Die Erhebung im Sommer 2007 (1057 Antwortende) als Internet-Survey, bei dem die Befragten aber nicht per Internet, sondern offline rekrutiert wurden. Die für diese Themenstellung relevanten Fragen der 2006er und der 2007er Surveys sind in Anhang 2 bis 4 dokumentiert.

In den beiden CAPI-Erhebungen 2006 und 2007 wurde für die Befragten selbst fast identische Verbreitungswerte für Patientenverfügungen ermittelt (2006: 10.7% (95%-Konfidenzintervall = 7.9 – 13.5%), 2007: 10.4% (95-Konfidenzintervall =

² Diese Fragestellungen gehen auf Diskussionen in der Leopoldina-Acatech Arbeitsgruppe „Chancen und Probleme des Alters“ zurück.

7.8-11.6%). Der höhere Wert der in der Hospiz-Erhebung ermittelten Verteilung von Patientenverfügungen (14% nach Gewichtung der Daten, 95%-Konfidenzintervall: 11.8%-16.2%) ist vermutlich eine Überschätzung des wahren Werts, da in der telefonischen Befragung der Hospizstiftung zunächst nach der Bekanntheit der Patientenverfügung gefragt wurde und erst im Anschluss bei einer positiven Antwort nachgefragt wurde, ob der oder die Befragte eine Patientenverfügung erstellt hat. Ein solches Vorgehen erzeugt einen Erwartungsdruck, der zugleich ein sozial erwünschtes Antwortverhalten.

Die Tabelle 3 zeigt schließlich, dass die Altersverteilung der Verbreitung von Patientenverfügung in den bevölkerungsrepräsentativen Befragungen weitgehend vergleichbare Werte ergibt. Mit steigendem Lebensalter nimmt der Anteil der Befragten zu, die eine Patientenverfügung hinterlegt haben. Der Einfluss des Alters zeigt sich über alle Studien hinweg, auch im Hinblick auf das Vorhandensein einer PV bei den verstorbenen Angehörigen. Allerdings wurde in der Internetstudie ein deutlich erhöhter Anteil von Patientenverfügungen berichtet, wenn die Verstorbenen nach ihrem 65. Lebensjahr verstorben waren.

Tabelle 3

Patientenverfügungen nach Alter (Befragte und verstorbene Angehörige)

Studie	2005	2006	September 2007		2007
	Telefon	CAPI	CAPI		Internet
Stichprobenkennwerte	(N = 1000)	(N = 400)	Alle Befragte (N = 1000)	Verstorbene* (N = 197)	Verstorbene* (N = 195)
: < 20 Jahre (%)	1,6	8,3	0	0	0
: 20-34 Jahre (%)	8,0	2,8	3,1	0	0
: 35-49 Jahre (%)	10,0	3,8	5,7	0	0
: 50-64 Jahre (%)	22,1	17,2	12,2	0	10,3
: 65-79 Jahre (%)	26,3	20,5	16,6	6,0	27,6
: >80 Jahre (%)	33,3	0	24,6	10,3	62,1

Anmerkung: ungewichtete Daten; PV = Patientenverfügung. *= Quelle der Angaben sind die Hinterbliebenen der während der letzten 12 Monate verstorbenen Angehörigen

In den in unserem Auftrag durchgeführten Erhebungen des Jahres 2007 wurden Befragte auch nach Todesfällen in ihrer Familie befragt. Daraus lässt sich rekonstruieren wie viele Verstorbene eine Patientenverfügung hinterlegt hatten.³

Bezogen auf die in der Befragung genannten Todesfällen hatten nach Angaben der Hinterbliebenen in der Sondererhebung 2007 nur 6,6 % eine Patientenverfügung hinterlegt (95%-Konfidenzintervall KI = 3.1 – 10.1%). In der Internet-Erhebung 2007 beträgt dieser Anteil 14,9 % (95%-Konfidenzintervall = 9,9 – 19,9%). Diese Ergebnisse sind vermutlich auch abhängig vom Ausmaß des Personenkreises, den die Befragten als „nahe Angehörige“ ansehen. Zudem ist die Internet-Erhebung nicht in gleichem Ausmaß verlässlich repräsentativ für die erwachsene Gesamtbevölkerung, wie CAPI-Befragung.

Tabelle 4

Sterbeorte von verstorbenen Angehörigen

Wo ist der Angehörige verstorben?	September 2007	2007
	CAPI Verstorbene* (N = 197)	Internet Verstorbene* (N = 195)
– Zu Hause	35,9	26,5
– In einem Krankenhaus	46,4	51,9
– In einem Heim oder Hospiz	9,9	14,3
– Andere Orte	6,8	5,5
– Keine Angabe / Unbekannt	1,0	1,7

Anmerkung: ungewichtete Daten; PV = Patientenverfügung. *= Quelle der Angaben sind die Hinterbliebenen der während der letzten 12 Monate verstorbenen Angehörigen.

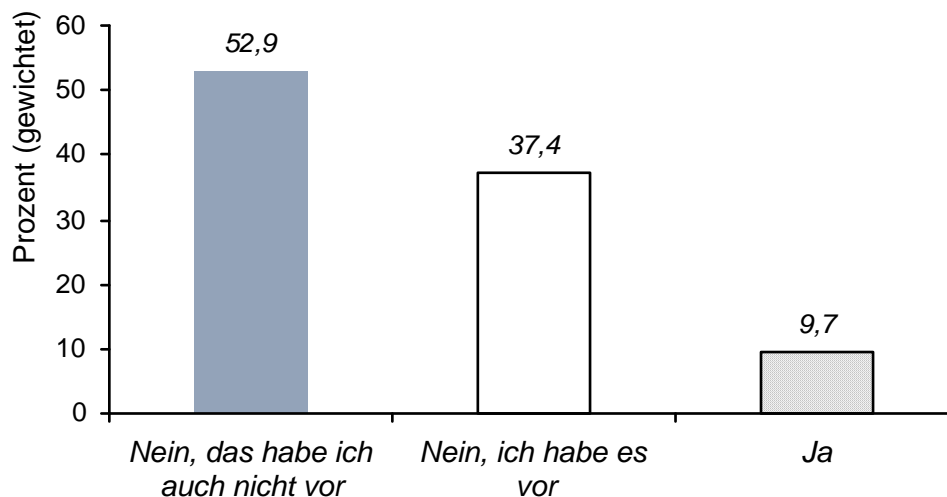
Die Angaben zu den Sterbeorten (Tabelle 4) belegen, dass fast zwei Drittel der Verstorbenen in einer Institution (Krankenhaus: 46.5-51.5%, Hospiz/Heim: 9.9-14.3%) verstarben und nur die allerwenigsten Personen außerhalb des Zuhause (5.5-6.8%). Nur knapp ein Drittel oder ein geringerer Anteil der Angehörigen waren zu Hause verstorben. Beachtlich ist, dass trotz der erhebungstechnischen Unterschiede beider Stichproben die Verteilungen recht ähnlich sind. Dies vermag die Robustheit der Verteilung der Sterbeorte gut belegen, zumal es sich bei den Befragten um Stichproben handelt, die in hohem Maß bevölkerungsrepräsentativ sind.

³ Ein Todesfall kann dabei von mehreren Hinterbliebenen genannt werden; dies ist auch massiv der Fall. Während in einem Jahr nur etwa 1 % der Bevölkerung verstirbt, werden von rund 20 % der erwachsenen Befragten Todesfälle in ihrer Familie oder ihrem engeren Freundeskreis genannt. Wenn die Todesfälle, bei denen keine Patientenverfügung hinterlegt war (z. B. bei Jüngeren) häufiger in der so gewonnenen Stichprobe von Todesfällen vertreten sind, wird der Anteil von Patientenverfügungen an allen Todesfällen unterschätzt und vice versa.

3.3 Vergleich und deskriptive Strukturanalyse

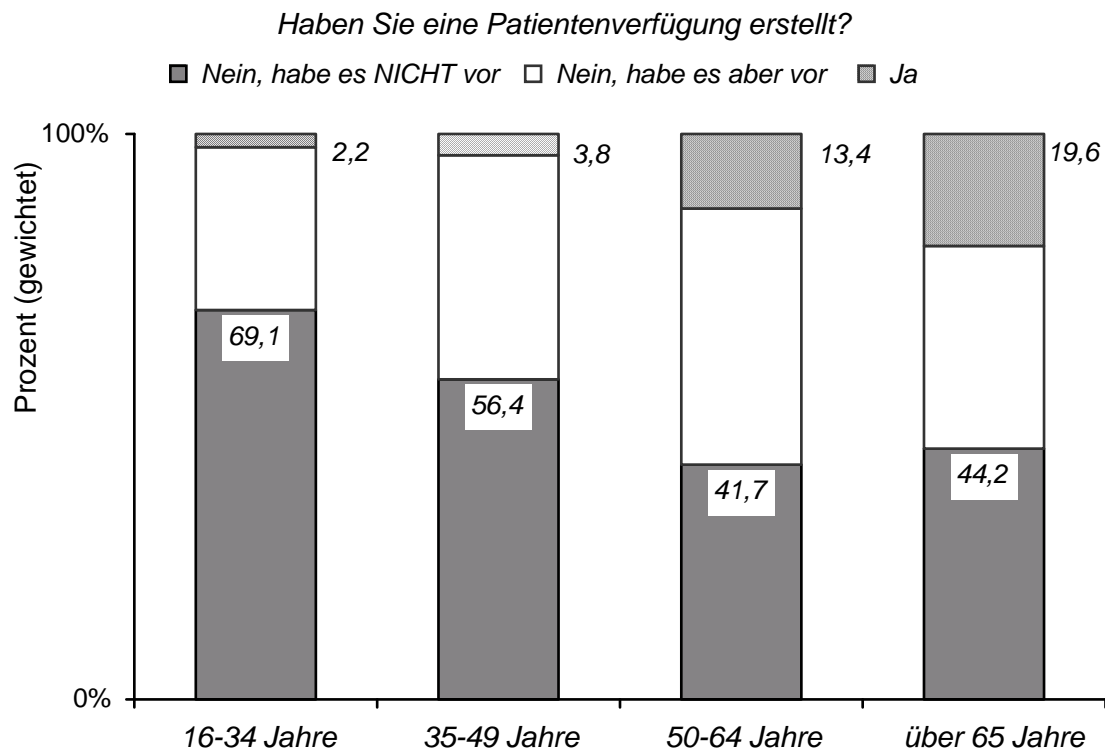
Im Folgenden stellen wir ausgewählte Struktur-Ergebnisse der Erhebung 2007 mit 1000 Fällen im Detail dar. Die Darstellungen beruhen dabei, im Gegensatz zu den weiter oben berichteten Werten auf gewichteten Angaben, um eine bessere Abschätzung der tatsächlichen Verteilungen der Antworten in der Bevölkerung zu ermöglichen.

Abbildung 1: Haben Sie eine Patientenverfügung erstellt? Verteilung der Antworten (N = 1000, gewichtet)



Die Abbildung 1 zeigt, dass mehr als die Hälfte der Befragten eine Patientenverfügung (sofern diese in einer Ablehnung von Maßnahmen zur Lebenserhaltung besteht) eindeutig ablehnt. Rund 10 Prozent der Befragten haben bereits eine Patientenverfügung erstellt und weitere 37 Prozent der Befragten geben an, dies vorzuhaben.

Abbildung 2: Verbreitung der Patientenverfügung je Altersgruppen (N = 1000, gewichtete Daten)



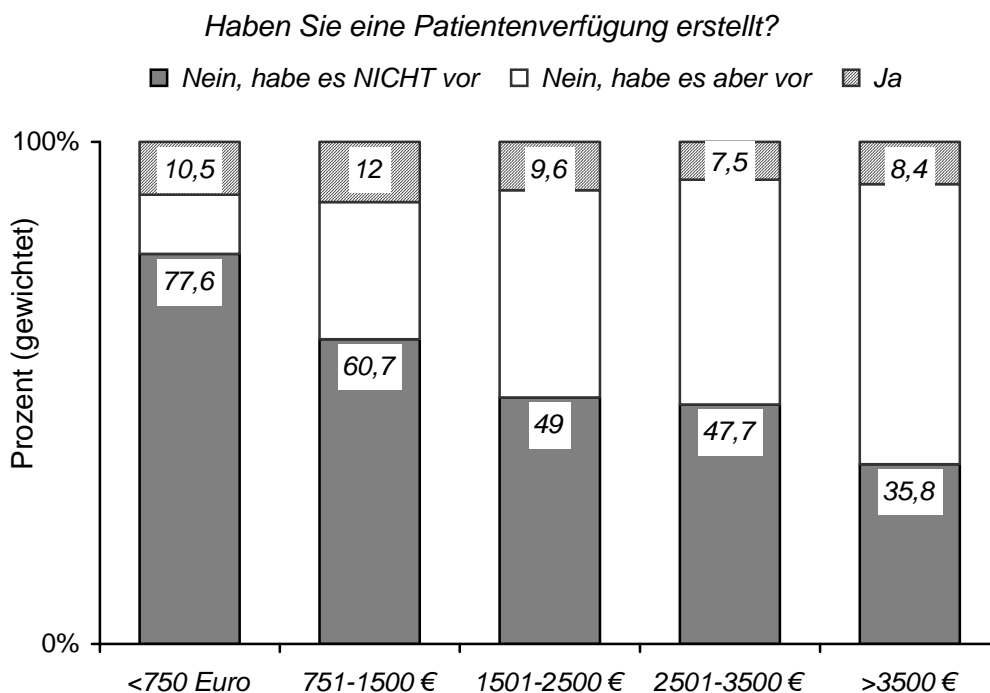
Aus der Abbildung 2 geht hervor, dass die Ablehnung von Patientenverfügungen vor allem bei jüngeren Erwachsenen weit verbreitet ist. Bei den über 65-Jährigen ist zugleich der Anteil derjenigen, die eine Patientenverfügung erstellt haben, mit rund 20 Prozent am höchsten. Allerdings lehnen es auch rund 44 Prozent der über 65-Jährigen ab, eine Patientenverfügung zu erstellen.

Zu unserer Überraschung wurde kein statistisch signifikanter Effekt von Bildungsunterschieden bestätigt: Ob der Bildungsstand hoch oder niedrig war, erwies sich als irrelevant dafür, ob Patientenverfügungen abgelehnt oder befürwortet werden. Generell zeigt sich in den Antwortmustern eine gewisse Polarisierung der Antwortmuster, vor allem im Hinblick auf sozio-ökonomische Rahmenbedingungen, wie das Haushaltseinkommen oder auch die parteipolitische Bindung. Zugrunde gelegt

wurde das bedarfsgewichtete Netto-Haushaltseinkommen⁴, das hier in fünf Kategorien ausdifferenziert wurde.

Rund 8% haben ein Einkommen von 750 oder weniger Euro, knapp 28% haben ein Einkommen von 751-1500 Euro, 31% gaben ein Einkommen von 1501-2500 Euro an, und 24% hatten ein Einkommen von 2501-3500 Euro. Knapp 10% hatten ein Einkommen von mehr als 3500 Euro. Die Verbreitung der Patientenverfügung variierte deutlich in Abhängigkeit vom Einkommen, wobei sich dieser Effekt als recht robust erwies. Die Abbildung zeigt die Verbreitung in Abhängigkeit vom Haushaltsnettoeinkommen:

Abbildung 3: Verbreitung der Patientenverfügung nach Netto-Haushaltseinkommen (N=1000, gewichtete Daten)



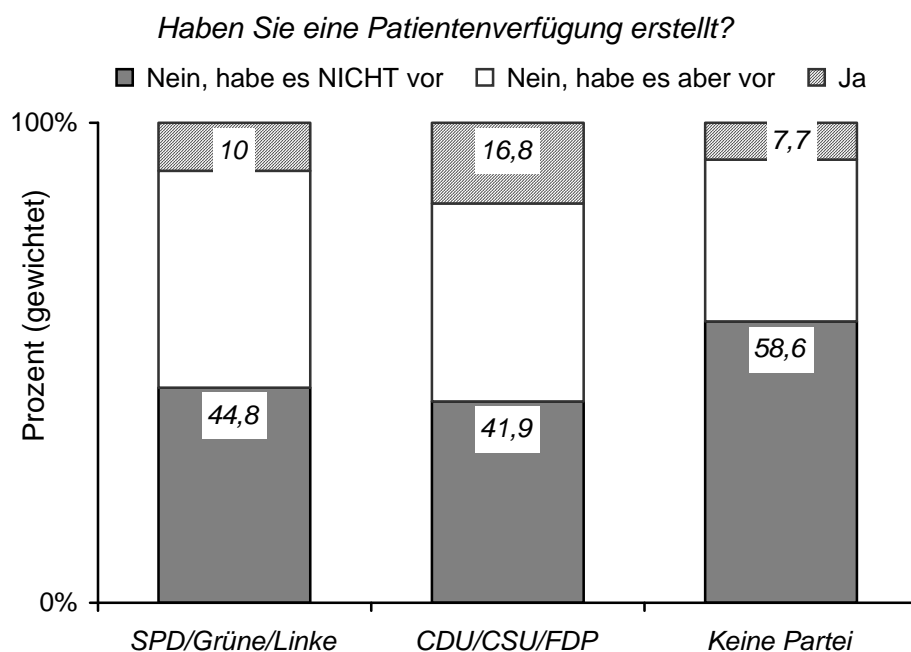
Die Abbildung 3 veranschaulicht, dass mit steigendem Einkommen die Ablehnung der Patientenverfügung seltener wird: Je höher das Haushaltseinkommen ist, um so skeptischer wird eine unbedingte Erhaltung des eigenen Lebens bewertet. Die Bereitschaft, eine Patientenverfügung zu erstellen, nimmt dementsprechend mit hö-

⁴ Das „bedarfsgewichtete“ Nettoeinkommen ist ein verfeinertes Pro-Kopf-Einkommen. Würde man nur ein Pro-Kopf-Einkommen berechnen, würde die Einkommensposition von Mehrpersonenhaushalten zu ungünstig dargestellt, da große Haushalte relativ weniger Kosten haben als Ein-Personen-Haushalte und kleine Mehr-Personen-Haushalte. Diese Kostendegression entsteht, weil z. B. die Größe der Wohnung oder des Autos nicht proportional mit der Haushaltsgröße zunehmen. Deswegen gehen die einzelnen Haushaltsmitglieder mit unterschiedlichen Gewichten in die Ermittlung des mittleren Pro-Kopf-Einkommens im jeweiligen Haushalt ein.

herem Einkommen zu, wenn dies auch nicht dazu führt, dass auch häufiger eine Patientenverfügung erstellt wurde.

Ein durchaus vergleichbarer Effekt bestand im Hinblick auf die Parteienpräferenzen. Gefragt wurde: „Wie ist das bei Ihnen: Neigen Sie einer bestimmten Partei in Deutschland zu?“ -- Dies wurde von 56% der Befragten verneint, bei positiver Antwort wurde nachgefragt: „Welcher Partei neigen Sie zu?“. Hiervon neigten der SPD 42% zu, der CDU/CSU 39%, der FDP 4%, den Grünen 10%, der Linken 5% und den sonstigen Parteien 1%. Im Folgenden wurden wegen der geringen Stichprobenumfänge SPD, Grüne und Linke zusammengefasst sowie CDU/CSU und FDP.

Abbildung 4: Verbreitung der Patientenverfügung nach Parteibindung und -präferenz (N = 1000, gewichtete Daten)



Ein auffälliges Ergebnis ist (Abbildung 4), dass Personen ohne parteiliche Präferenzen, am häufigsten die Erstellung der Patientenverfügung für sich persönlich ablehnen. Die Verteilung der Patientenverfügung bei Personen mit Parteipräferenz unterscheidet sich nur geringfügig. Personen, die zur CDU/CSU oder FDP neigen, haben häufiger eine Patientenverfügung erstellt und lehnen die Patientenverfügung seltener ab als Personen, die den anderen Parteien zugehören.

Die Verbreitung von Patientenverfügungen hängt schließlich – wie wir erwartet haben – auch davon ab, welche persönlichen Erfahrungen mit dem Tod und Sterben von nahe stehenden Angehörigen bestehen: Dies zeigt sich beispielhaft bei der Frage, ob im vergangenen Jahr (d.h. seit 31.12.2005) eine nahe stehende Person ver-

storben ist. Rund 20 Prozent der Befragten haben den Tod eines oder mehrerer nahestehender Angehöriger in diesem Jahr erleiden müssen. Generell war die Wahrscheinlichkeit, dass ein Angehöriger im vergangenen Jahr verstarb, in allen Altersgruppen annähernd gleich verteilt ($\chi^2 = 5,4$, $df = 3$, $p = .15$). Sofern die Todesursache bekannt war (bei 89% der Befragten), waren die Angehörigen zumeist an bösartigen Neubildungen (Tumore, Krebs: 28.9%) verstorben, gefolgt von Infarkten und Schlaganfällen (15.7%), koronaren Erkrankungen (13.7%), dem Versagen innerer Organe (13.7%), einem Unfalltod (6.1%) und der nach wie vor noch irrtümlich diagnostizierten Todesursache „Altersschwäche“ (8.6%).

Die meisten der verstorbenen Angehörigen starben im Krankenhaus (46.4%), weitere 9.9% verstarben in einem Heim oder Hospiz, rund 7 Prozent verstarben „unterwegs“ (bei Unfällen) und nur 35.9% verstarben in ihrem eigenen Zuhause.

Abbildung 5: Verbreitung der Patientenverfügung je nach Verlust von Angehörigen und je nach deren Merkmalen (N = 1000, gewichtete Daten)

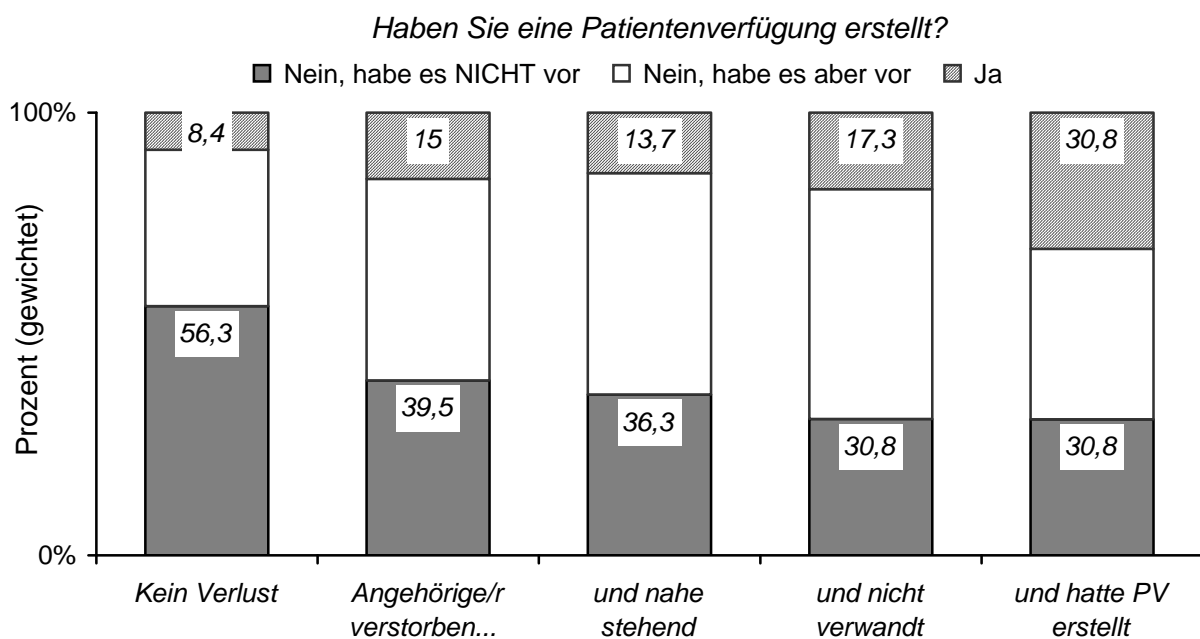


Abbildung 5 zeigt, dass diejenigen, die im vergangenen Jahr einen oder mehr Angehörige verloren haben, es deutlich seltener ablehnen, eine Patientenverfügung zu erstellen. Bei insgesamt rund 7% der Verstorbenen lag, nach Auskunft der Befragten, eine Patientenverfügung vor. Bei dieser Zahl ist auch zu berücksichtigen, dass Angehörige von unerwartet (etwa durch Unfalltod) verstorbenen Personen oft nicht wissen, dass bzw. ob eine Patientenverfügung vorlag.

Tabelle 5 betrachtet die dargestellten Einzelbefunde in ein zwei zusammenfassenden logistischen Regressionsanalysen, mit denen mögliche Einflüsse von Alter, Geschlecht, Gesundheitsverhalten, Erfahrungen mit Tod und Sterben von Angehörigen, sozioökonomischen Rahmenbedingungen und Personmerkmalen auf die Verfügbarkeit („Hat Patientenverfügung erstellt“) sowie auf die Ablehnung („Lehnt die Patientenverfügung ab“) von Patientenverfügungen untersucht wurden.

Die logistischen Regressionsanalysen, hier erneut auf Grundlage ungewichteter Daten berechnet, ergaben, dass Menschen jeden Alters eher bereit sind, eine Patientenverfügung zu erstellen, wenn sie unmittelbar in ihrem näheren Umfeld mit Tod und Sterben konfrontiert sind. Auch die Art der Beziehung zu verstorbenen Personen spielt eine Rolle: Durchaus überraschend war, dass die Ablehnung von Patientenverfügung dann besonders gering war, wenn der Verstorbene nicht ein Verwandter war, und zugleich man sich ihm oder ihr sehr eng oder eng verbunden fühlte.

Tabelle 5

Logistische Regressionen von "Hat Patientenverfügung erstellt" und von "Lehnt Patientenverfügung ab" auf Alter, Geschlecht, Indikatoren persönlicher Erfahrungen im Umgang mit Gesundheit und Sterben und auf Indikatoren sozialer Rahmenbedingungen (2007, N = 1000, ungewichtete Daten)"

Prädiktor	<i>Hat Patientenverfügung erstellt</i>				<i>Lehnt Patientenverfügung ab</i>			
	1 ^a		2 ^a		1 ^a		2 ^a	
	OR	SE ^c	OR	SE ^c	OR	SE ^c	OR	SE ^c
Constant	.14	.71	.04†	1.28	1.35	.43	.51	.75
Altersgruppe: – 16 – 34 Jahre	.16*	.51	.15*	.55	2.06*	.22	2.00*	.24
– 35 – 49 Jahre	.31*	.33	.22*	.40	1.16	.19	1.69†	.23
– 50 – 64 Jahre	.76	.27	.60	.31	.76	.19	.99	.21
(Referenz: Über 65 Jahre)								
Geschlecht (1=Frau, 0=Mann)	.77	.22	.69	.23	1.32†	.14	1.57*	.14
Persönliche Erfahrung								
Angehöriger verstorben (=1)	4.33*	.39	3.89*	.40	.27*	.35	.31*	.36
– Verstorbenen war verwandt	.48	.47	.50	.48	2.62*	.36	2.46†	.37
– Enge Beziehung zu Verst.	.29*	.46	.31†	.47	1.27	.32	1.16	.32
– Verstorbenen hatte PV	7.78*	.71	6.56†	.75	.16†	.82	.18†	.84
Keine sportliche Aktivität (=1)	.62	.24	.68	.25	1.57*	.15	1.40†	.15
Nichtgesunde Ernährung (=1)	.79	.24	.78	.25	1.53*	.14	1.49*	.15
Subjektive Gesundheit	.69†	.14	.67*	.15	1.17	.09	1.25†	.10
Lebenszufriedenheit	1.11	.07	1.10	.08	.88*	.04	.93	.05
Soziale Bedingungen								
Schulische Bildung (in Jahren)			1.11	.10			.99	.06
Lehre/Fachausbildung (=1)			1.61	.29			.76	.17
Hochschulabschluss (FH, Uni; =1)			1.23	.44			.62	.27
Keine kirchliche Bindung (=1)			1.44	.25			.79	.16
Ohne Parteibindung (=1)			.87	.23			1.46*	.14
Erwerbstätig (=1)			1.28	.32			.75	.17
Haushaltseinkommen: <750 €			1.08	.55			2.62*	.33
(Netto) – 751-1500 €			1.05	.43			2.25*	.27
– 1501-2500 €			.85	.42			1.39	.26
– 2501-3500 €			.91	.42			1.35	.27
(Referenz: Über 3500 €)								
Kovariate^b (nicht in Gleichung)								
— Haushaltsgröße			.72	.19			1.02	.08
— Lebt mit Partner (Ja=1)			1.04	.32			1.24	.18
— Kein Kind im HH (=1)			.56	.50			1.18	.24
— Neurotizismus			.97	.10			1.06	.06
— Offenheit für Erfahrung			1.24†	.12			1.01	.07
-2 Log likelihood		597.6		587.9 (579.9)		1319.7		1275.1 (1271.7)
Nagelkerke R ² (R ² incl. cov.)		.147		.165 (.180)		.122		.174 (.177)

Anmerkungen: * p < .01, † p < .05, ^a Koeffizienten für Modelle 1 und 2 sind ohne Kovariate dargestellt. ^b Die Kovariate wurden als Block eingefügt. ^c 95% Konfidenzintervall wird errechnet als Exp(ln(OR) ± SE x 1.96))

4 Diskussion und Ausblick

Fünf verschiedene Erhebungen zeigen, dass in Deutschland nur etwa 10% der Erwachsenen eine Patientenverfügung erstellt haben. Die ermittelten Anteile reichen von 7% (Angaben von Hinterbliebenen über Verstorbene) bis 15% (Ergebnis einer Spezial-Erhebung im Auftrag der Deutschen Hospizstiftung). Eine aktuelle Erhebung, die methodisch klar besser ist als die Analyse der Angaben Hinterbliebener und die wir für erhebungsmethodisch verlässlicher als die Hospiz-Erhebung halten, ergibt einen Anteil von 10% für erwachsene Befragte in Deutschland.

Die Befundlage bestätigt unsere Ausgangsannahme, dass persönliche Erfahrungen mit dem Tod nahe stehender Angehöriger und Bewertungen der eigenen gesundheitlichen Situation die eigene Haltung und Bereitschaft zur Erstellung von Patientenverfügungen maßgeblich beeinflussen. Menschen, die sich nicht gesundheitsbewusst verhalten, wenig Sport treiben und sich gesund fühlen, lehnen es häufiger ab, eine Patientenverfügung zu erstellen. Zugleich erstellen Menschen auch um so seltener eine Patientenverfügung, je gesünder sie sich fühlen. Dies verdeutlicht, dass die prä-klinische Auseinandersetzung mit Patientenverfügung in hohem Maß auch vom persönlichen Zugang mit dem Erfahrungsfeld des Leidens und der Krankheit abhängt. Damit verbunden ist generell die Frage, wie stabil die eigenen Haltungen zum Tod und Sterben unter der Bedingung sich verändernder und ständig wechselnder Erfahrungen mit Krankheit und Leiden in der zweiten Lebenshälfte ist. Je stärker Menschen sich in ihrer Auseinandersetzung mit den Fragen des eigenen Sterbens und Todes allein auf ihre bisherigen Lebenserfahrungen verlassen, umso stärker werden ihre Entscheidungen auch gerade von diesen Erfahrungen geprägt sein.

Zugleich zeigen sich praktisch keine Einflüsse der Bildung, wobei gerade eine fehlende Parteibindung mit einer erhöhten Ablehnung von Patientenverfügungen einhergeht.

Vor diesem Hintergrund erscheint es als eine wichtige gesellschaftliche Aufgabe, den Prozess des Sterbens, die Auseinandersetzung mit Tod und Leiden am Lebensende nicht allein den Medizinern zu überlassen sondern als gesamtgesellschaftliche Aufgabe zu betrachten, die alle Menschen gleichermaßen betrifft. Nur eine umfassende medizinische Aufklärung über die ärztlichen Möglichkeiten, etwa in der Palliativmedizin und in der Onkologie, können Fehlinformationen vorbeugen. Umso besorgniserregender erscheint es, wenn Menschen sich allein auf der Grund-

lage aleatorischer, ephemerer und idiotypischer Vorerfahrungen für oder gegen bestimmte inhaltliche Festlegungen in Patientenverfügungen entscheiden.

Literatur

- Aries, P. (1987). Geschichte des Todes. München: dtv (3. Aufl.; Orig. ersch. 1978: „L'homme devant la morte“).
- Baltes, M. M. & Skrotzki, E. (1995). Tod im Alter: Eigene Endlichkeit und Partnerverlust. In R. Oerter & L. Montada (Hrsg.). Entwicklungspsychologie (3. Aufl., 1137 – 1146). München: Beltz.
- Baltes, P. (2005), Die Freiheit der Ältesten. Frankfurter Allgemeine Zeitung, Nr. 251/2005.
- Deutsche Hospizstiftung (2005): Wie denken die Deutschen über Patientenverfügungen?, o. O.: http://www.hospize.de/ftp/tns_studie_05.pdf (31.3. 2007).
- Höfling, W. (2005). Integritätsschutz und Patientenautonomie am Lebensende. Deutsche Medizinische Wochenschrift, 130, 898-900.
- Husebø, S. (2006). Ethik. In S. Husebø & E. Klaschik (Hrsg.), Palliativmedizin (4. Aufl.). Berlin: Springer.
- Kruse, A. (2007). Das letzte Lebensjahr. Stuttgart: Kohlhammer.
- Lang, F. R., Baltes, P. B., & Wagner, G. G. (2007). Desired lifetime and end-of-life desires across adulthood from 20 to 90: A dual-source information model. Journal of Gerontology: Psychological Science, 62B, P268 – P276.
- Nationaler Ethikrat (Hrsg.). (2005). Patientenverfügung. Stellungnahme. Berlin: Nationaler Ethikrat.
- Nationaler Ethikrat (Hrsg.). (2006). Selbstbestimmung und Fürsorge am Lebensende. Stellungnahme. Berlin: Nationaler Ethikrat.
- Ochsmann, R., Slangen, K., Feth, G., Klein, T., & Seibert, A. (1997). Sterbeorte in Rheinland-Pfalz: Zur Demographie des Todes. Johannes-Gutenberg-Universität Mainz: Beiträge zur Thanatologie, Heft 8 (IAK Beiträge: <http://www.uni-mainz.de/Organisationen/thanatologie/Literatur/heft08.pdf>).
- Oorschot B van, Schweitzer S, Köhler N, Leppert K, Steinbach K, Hausmann C, Anselm R. (2005). Sterben, Sterbehilfe und Therapieverzicht aus Angehörigen-sicht – Ergebnisse einer Hinterbliebenenbefragung. Psychother Psych Med; 55: 283-290.

- Oorschot B van, Lipp V, Tietze A, Nickel N, Simon A. (2005). Einstellungen zur Sterbehilfe und zu Patientenverfügungen. Deutsche Medizinische Wochenschrift; 130: 261-265.
- Sahm S, Will R, Hommel G. (2005). Attitudes towards and barriers to writing advance directives amongst cancer patients, healthy controls, and medical staff. J Med Ethics; 31: 437-440.
- Schupp, J. & Wagner, G.G. (2008). A New Source for Theory Based Socio-Economic and Behavioral Analyses: Pre-Tests 2002 to 2007 for the Germans Socio-Economic Panel Study (SOEP). Data Documentation. Berlin. DIW Berlin (in Vorbereitung).
- Schröder C, Schmutzer, G, Brähler, E. Repräsentativbefragung der deutschen Bevölkerung zu Aufklärungswunsch und Patientenverfügung bei unheilbarer Krankheit. Psychother Psych Med. 2002; 52; 236-243.
- Spittler, J. F. & Fritscher-Ravens, A. (2001). Der Patientenwille zwischen Rechtsprechung, ärztlicher Sachlichkeit und Empathie. Deutsche Medizinische Wochenschrift, 126, 925-928.
- Van den Daele, W. (2005). Selbstbestimmung am Lebensende. Konsens der Eliten und die Meinung der Bevölkerung. WZB-Mitteilungen, 108, 7-11.

Anhang 1

Relevante Fragen zu Patientenverfügungen aus der Telefonbefragung 2005 im Auftrag der Hospiz-Stiftung

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.

- 1 Ja
- 2 Nein
- 8 weiß nicht
- 9 keine Angabe

Haben Sie schon eine sogenannte Patientenverfügung verfasst?

- 1 Ja
- 2 Nein
- 8 weiß nicht
- 9 keine Angabe

Anhang 2

Relevante Frage zur Patientenverfügung aus der CAPI-Befragung 2006 für das SOEP

80a. Es gibt heute die Möglichkeit durch eine sogenannte Patientenverfügung festzulegen, dass im Fall schwerer Krankheit nicht alle medizinisch-technische möglichen Maßnahmen zur Lebenserhaltung umgesetzt werden sollen: Haben Sie persönlich eine solche Patientenverfügung ausgefüllt?

Anhang 3

Relevante Fragen zu Patientenverfügung und verstorbenen Angehörigen aus der CAPI-Befragung 2007 für das SOEP

80. Es gibt heute die Möglichkeit durch eine sogenannte Patientenverfügung festzulegen, dass im Fall schwerer Krankheit nicht alle medizinisch-technische möglichen Maßnahmen zur Lebenserhaltung umgesetzt werden sollen: Haben Sie persönlich eine solche Patientenverfügung ausgefüllt?
107. Ist nach dem 31.12.2005 eine Ihnen nahe stehende Person verstorben? (Ja, Nein)
108. Wer ist verstorben?
109. Wann ist (Ihr/e ...) verstorben?
115. Wie alt war der/die Verstorbene als er/sie verstarb?
116. Würden Sie uns bitte sagen, was die Todesursache war?
117. Wo ist Ihr Angehöriger verstorben?
118. Hatte der/die Verstorbene vorsorglich eine oder mehrere der folgenden Dokumente hinterlegt?
: Eine Patientenverfügung (z.B. mit Angaben zur Bereitschaft für Organspende)

Anhang 4

Relevante Fragen zu verstorbenen Angehörigen aus der Internet-Befragung 2007 für das SOEP

- 92. Ist in den letzten 12 Monaten eine Ihnen nahe stehende Person verstorben?
(Ja, Nein)
- 93. Wer ist verstorben?
- 94. Wann ist (Ihr/e ...) verstorben?
- 100. Wie alt war der/die Verstorbene als er/sie verstarb?
- 101. Würden Sie uns bitte sagen, was die Todesursache war?
- 102. Wo ist Ihr Angehöriger verstorben?
- 103. Hatte der/die Verstorbene vorsorglich eine oder mehrere der folgenden Dokumente hinterlegt?
: Eine Patientenverfügung (z.B. mit Angaben zur Bereitschaft für Organspende)