

Aus dem interdisziplinären Zentrum für Palliativmedizin
der Ludwig-Maximilians-Universität München
Leiterin des Lehrstuhls: Prof. Dr. Claudia Bausewein
Komm. Mitglied des Vorstands: Prof. Dr. Stefan Lorenzl

Der Umgang mit künstlicher Ernährung und Flüssigkeit am Lebensende

**Eine Befragung unter Patienten, Angehörigen, Pflegekräften und
Ärzten**

Dissertation
zum Erwerb des Doktorgrades der Medizin
an der Medizinischen Fakultät der
Ludwig-Maximilians-Universität zu München

vorgelegt von
Theresia Katharina Unterpaul
aus Eggenfelden
2012

**Mit Genehmigung der Medizinischen Fakultät
der Universität München**

Berichterstatter: Prof. Dr. Stefan Lorenzl

Mitberichterstatter: Prof. Dr. Matthias Graw
Prof. Dr. Markus Rehm

Dekan: Prof. Dr. med. Dr. h.c. M. Reiser, FACR, FRCR

Tag der mündlichen Prüfung: 18.10.2012

Vorveröffentlichungen

Ein Teil der Daten wurde in Form eines Posters auf der Doktamed 2010 und dem Kongress der DGP2010 veröffentlicht.

Inhaltsverzeichnis

1	EINLEITUNG.....	6
1.1	Bedeutung von Ernährung und Flüssigkeit bei terminalen Tumorerkrankungen.....	7
1.2	Ethische und religiöse Richtlinien.....	9
1.3	Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht	11
2	MATERIAL UND METHODEN.....	15
2.1	Stichprobenbildung und Studiendesign	15
2.2	Instrumente	15
2.2.1	Fragebogen für Ärzte und Pflegekräfte.....	16
2.2.2	Fragebogen für Patienten	17
2.2.3	Fragebogen für Angehörige	18
2.2.4	Idler Index of Religiosity	18
2.2.5	Verteilung der Fragebögen	19
2.2.6	Aktendokumentation	19
2.3	Statistische Methoden	20
3	ERGEBNISSE.....	21
3.1	Beschreibung der Stichprobe	21
3.1.1	Rücklauf der Fragebögen.....	21
3.1.2	Soziodemographische Daten	21
3.1.3	Religiosität.....	24
3.2	Einstellung zu Ernährung und Flüssigkeit	24
3.2.1	Konfrontationshäufigkeit.....	24
3.2.2	Dokumentationsgewohnheiten.....	26
3.2.3	Ausbildungsqualität	26
3.2.4	Entscheidungen über künstliche Flüssigkeits- und Ernährungsversorgung.....	27
3.2.5	Schwierigkeiten und Unterstützung im Entscheidungsprozess	34
3.2.6	Rechtliche Zweifel und Bedenken.....	36
3.2.7	Wissensstand und Informationsbedürfnis	38

3.2.8	Kommunikation	38
3.2.9	Einfluss der Patientenverfügung	40
3.2.10	Medikamentöse Therapie am Lebensende	44
4	DISKUSSION	46
5	ZUSAMMENFASSUNG	58
6	ANHANG.....	61
6.1	Statistische Tabellen.....	61
6.1.1	Daten Ärztefragebögen	61
6.1.2	Daten Pflegekräfte	62
6.1.3	Patientendaten	63
6.1.4	Angehörigendaten.....	63
6.1.5	Daten aus Patientenakten.....	64
6.2	Tabellenverzeichnis	64
6.3	Abbildungsverzeichnis	65
6.4	Abkürzungsverzeichnis	65
6.5	Fragebögen	66
6.5.1	Fragebogen für Ärzte und Pflegekräfte.....	66
6.5.2	Fragebogen für Patienten	71
6.5.3	Fragebogen für Angehörige	73
6.5.4	Idler Index of Religiosity	75
6.6	Danksagung	77
6.7	Lebenslauf.....	78
7	LITERATURVERZEICHNIS	79

1 Einleitung

In den letzten Jahrzehnten gab es durch zunehmende Technisierung in der Medizin einen enormen Fortschritt. Es ist gelungen ständig präzisere Diagnostik zu betreiben, effektivere Medikamente zu entwickeln und dadurch Infektionserkrankungen zurückzudrängen und viele Tumorarten zu heilen oder zumindest hohe Langzeitüberlebensraten zu erzielen. Doch auch die besten Erfolge haben ihre Schattenseiten. So mussten viele Ärzte erkennen, dass es durch all die gewonnenen neuen Möglichkeiten immer schwieriger geworden ist, den Zeitpunkt zu erkennen ab dem die kurativen Versuche in den Hintergrund treten sollten, weil ein Patient mehr von symptomkontrollierenden und schmerzlindernden Maßnahmen profitiert. Die Entscheidung, wann dieser Punkt im Therapieverlauf gekommen ist, fällt vielen Medizinerinnen nicht leicht und stellt sie immer wieder vor schwierige ethische, rechtliche und medizinische Fragen.

Besonders wenn Patienten am Lebensende nicht mehr in der Lage sind selbstständig zu essen und zu trinken, ist dies meist für alle Beteiligten eine enorm belastende Situation. Angehörige wollen ihr Familienmitglied nicht verhungern oder verdursten lassen. Für sie stellt die Versorgung mit Nahrung und Flüssigkeit eine Art der Zuneigung und Fürsorge dar, die sie dem im Mittelpunkt stehenden Patienten auf keinen Fall verwehren wollen [1]. Ärzte und Pflegekräfte müssen in diesen Situationen mit den Bedenken und der Verzweiflung der Angehörigen umgehen können und unter Berücksichtigung der individuellen medizinischen Prognose zusammen mit den Angehörigen vernünftige, situationsgerechte Entscheidungen treffen, welche die Auswirkung auf die Lebensqualität des Erkrankten berücksichtigen.

Welche Probleme sich den Beteiligten in solchen Situationen stellen, welche Zweifel sie hegen, welche Entscheidungen sie treffen und wie sicher sie sich dabei fühlten; das waren die Fragen, die uns zur vorliegenden Studie bewegten. Anhand von Fragebögen und Aktenauswertungen wollten wir den aktuellen Umgang mit künstlicher Ernährungs- und Flüssigkeitszufuhr im Klinikalltag erforschen und mögliche Einflussfaktoren auf den Entscheidungsprozess wie z.B. Berufserfahrung und Religiosität prüfen.

Auf Intensivstationen gab es bereits Befragungen von Ärzten und Pflegekräften zur Beendigung lebensverlängernder Maßnahmen. In unserem Interesse lag es nun diese Fragen speziell im Bezug auf künstliche Ernährungs- und Flüssigkeitssubstitution im Bereich von Stationen der Normalversorgung zu untersuchen.

1.1 Bedeutung von Ernährung und Flüssigkeit bei terminalen Tumorerkrankungen

Es besteht kein Zweifel, dass bei einigen Tumorarten, bei denen früh im Krankheitsverlauf mit der Verlegung der Speiseröhre oder anderer Störungen aller für die Nahrungsaufnahme notwendiger Systeme zu rechnen ist, die Durchführung einer künstlichen Ernährungs- und Flüssigkeitszufuhr, sei es auf enteralem Weg über eine Magen- oder PEG- (Perkutane endoskopische Gastrostomie) Sonde oder auf parenteralem Weg über periphere oder zentralvenöse Zugänge, eine sinnvolle Maßnahme darstellt. Besonders Patienten mit unheilbaren Kopf-Halstumoren oder gastrointestinalen Tumoren, die unter Stenosen des Gastrointestinaltraktes leiden und dennoch einen Karnofskyindex größer 50 sowie eine prognostizierte Überlebenszeit von mehr als drei Monaten vorweisen, können von künstlicher Nahrungssubstitution profitieren [2, 3]. Bei der überwiegenden Mehrzahl der Tumorpatienten hingegen sind Appetit- und Gewichtsverlust sowie Schwierigkeiten bei der Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme ein Zeichen für ein weit fortgeschrittenes meist bereits terminales Krankheitsstadium. Diese Art der Tumorbedingten Kachexie kann mit einer künstlichen Nahrungszufuhr nicht ausgeglichen werden und führt weder zu Prognoseverbesserung noch zu nachweisbarer Lebensverlängerung [2, 4]. Vielmehr bekräftigt die Mehrzahl Wissenschaftler, dass eine künstliche Flüssigkeits- und Ernährungsgabe in diesen Situationen vermehrt Nachteile mit sich bringt. In Tierversuchen konnte, bedingt durch künstliche Nahrungszufuhr, sogar ein beschleunigtes Wachstum von Tumorzellen nachgewiesen werden [5]. Die in vielen Fällen notwendige Platzierung einer PEG-Sonde ist ebenso ein nicht unerheblicher Eingriff und bringt häufig Komplikationen mit sich. In manchen Studien wurden Komplikationsraten von bis zu 42% festgestellt, die häufigsten davon waren Wundinfektionen, anhaltende Schmerzen oder

Undichtigkeit der Sonde mit Entwicklung einer Peritonitis [6]. Dies zeigt, dass ein eigentlich harmloser, kurzer Eingriff bei schwerkranken oder sterbenden Patienten mit einer erhöhten Morbidität und Mortalität einhergeht. Vor- und Nachteile sollten daher sorgsam abgewogen werden. Abgesehen von diesen schwerwiegenden physischen Folgen wirkt sich eine PEG- oder Magensonde häufig auch negativ auf die psychische Situation der Betroffenen aus und geht mit Einschränkungen des sozialen Lebens, der Flexibilität und Beweglichkeit, vermehrtem Bedarf an Unterstützung bei der Körperhygiene und bei alltäglichen Verrichtungen einher [7]. Insgesamt wird eine Verbesserung der Lebensqualität meist nicht erreicht [8].

Auch die intravenöse Infusion von Flüssigkeit birgt bei Patienten am Lebensende Gefahren. Hier sind vor allem die Einlagerungen von Flüssigkeit in verschiedene Gewebe zu nennen, die zu Bein- oder Lungenödemen führen und so die Atmung des Patienten verschlechtern können. Einige Autoren betonen eher die Vorteile einer leichten hypertonen Dehydratation für Patienten am Lebensende. Diese führt zur geringerer Speichelproduktion und dadurch seltener zu Lungenentzündungen infolge von Aspirationen sowie zu verminderter gastrointestinaler Sekretion mit weniger Übelkeit, Erbrechen und Diarrhoe als auch zu verminderter Urinproduktion, wodurch Patienten seltener einen belastenden und Infektionen begünstigenden Blasenkatheter benötigen [9]. Viele Autoren stellen weiterhin heraus, dass eine Dehydratation sogar zu einer besseren Schmerzkontrolle bei Patienten am Lebensende führt [10, 11]. Da ein kompletter Flüssigkeitsverlust bei gleichzeitiger Schmerzbehandlung mit Morphinen häufig mit einer Opioidintoxikation und einem Delir einhergeht, favorisieren viele Autoren die Gabe geringer Flüssigkeitsmengen (ca. 500ml/ Tag) z.B. in sehr gut verträglicher und leicht applizierbarer Form subkutan als Hypodermoclysis [9, 12-14].

Trotz all dieser studienbasierten Argumente gegen eine künstliche Ernährung und für minimale Flüssigkeitszufuhr bei Patienten im Endstadium einer Erkrankung, haben viele Ärzte, Pflegekräfte und Angehörige das Gefühl den Patienten verhungern oder verdursten zu lassen [15], wenn nicht künstlich ernährt und einem kurativen Ansatz vergleichbare Mengen an Flüssigkeit infundiert werden. Aber auch diese Befürchtungen können durch diverse Studien aus dem Weg geräumt werden. Viele Patienten haben am Lebensende nur ein sehr eingeschränktes Empfinden für Hunger und Durst. Falls sie unter palliativer Therapie trotzdem Hunger oder Durst verspüren, so kann dies in den meisten Fällen mit geringen Mengen an Nahrung

oder Flüssigkeit gelindert werden [16]. Das Verlangen nach Getränken korreliert meist eher mit Mundtrockenheit und kann mit einer fachgerechten Mundhygiene und Befeuchtung der Schleimhäute mit Wasser, Eiswürfeln oder Lutschbonbons besser gestillt werden als durch parenterale Flüssigkeitszufuhr [15].

Palliativmediziner und Pflegekräfte betonen, dass Flüssigkeits- und Nahrungskarenz bei Sterbenden nicht zu schmerzhaftem Verhungern und Verdursten führt, wie es für gesunde Menschen in dieser Situation beschrieben ist [17]. Vielmehr beschreiben sie Sterbeprozesse bei Patienten ohne künstliche Nahrungs- und Flüssigkeitssubstitution als einen natürlichen und friedlichen Vorgang [9, 18, 19]. Es gibt sogar Hinweise darauf, dass Sterbende ohne künstliche Flüssigkeits- und Nahrungszufuhr länger überleben als Patienten mit diesen Maßnahmen [9].

In jedem Fall bleibt zu beachten, dass die künstliche Versorgung eines Patienten mit Flüssigkeit und Nahrung eine Form der Therapie darstellt [2] und es deshalb wie bei allen medizinischen Eingriffen sowohl einer klinischen Indikation als auch der Zustimmung des Patienten bzw. seines gesetzlichen Betreuers bedarf.

1.2 Ethische und religiöse Richtlinien

Bereits in der ersten überlieferten Formulierung ärztlicher Ethik – dem Eid des Hippokrates – wurde die Verpflichtung des Arztes für das Wohl des Patienten zu sorgen und Schaden von ihm fernzuhalten, festgeschrieben: „Ich werde ärztliche Verordnungen treffen zum Nutzen der Kranken nach meiner Fähigkeit und meinem Urteil, hüten aber werde ich mich davor, sie zum Schaden und in unrechter Weise anzuwenden.“ Bereits hier wird auf das Spannungsfeld zwischen potentielltem Nutzen und Schaden für den Patienten, in dem der Arzt seine Entscheidungen treffen muss, hingewiesen. Entscheidungen über die Verabreichung von künstlicher Flüssigkeit und Ernährung stellen Ärzte oft in einen Konflikt zwischen diese beiden Pole, denn die Grenze zwischen positiven und negativen Auswirkungen ist oftmals schwierig zu erkennen. Und doch ist gerade bei dieser Entscheidung die Frage nach Vor- und Nachteilen für den Patienten von zentraler Wichtigkeit. Es liegt in der Verantwortung des behandelnden Arztes primär zu klären, ob es überhaupt eine medizinische Indikation für eine Therapie mit künstlicher Flüssigkeit und Ernährung gibt. In seltenen Fällen mag es Situationen geben in denen einerseits die Auswirkungen

einer Flüssigkeits- und Ernährungssubstitution für den Patienten und andererseits die Krankheitsprognose für Ärzte und Angehörige schwer abzuschätzen sind. Diesbezüglich kann es durchaus angebracht sein, einen Therapieversuch mit artifizieller Flüssigkeits- und Nahrungszufuhr zu unternehmen. Zieht der Patient aus dieser Maßnahme nach einiger Zeit keine Vorteile oder entscheidet er selbst gegen die Fortführung der Behandlung, so ist es wie Geppert et al. [9] betonen angebracht, die obengenannte lebenserhaltende Maßnahme wieder zu beenden. Genau wie bei allen anderen Therapieformen besteht weder ethisch noch rechtlich ein Unterschied zwischen der Unterlassung und der Beendigung einer künstlichen Ernährungs- und Flüssigkeitsversorgung [9]. Für große Teile des medizinischen Personals stellt dies subjektiv gesehen trotzdem eine große Hemmschwelle dar. Die Lösung besteht im Wechsel des Blickwinkels von der subjektiv empfundenen Aufgabe und Vernachlässigung des Patienten hin zur objektiven Sicht auf das Unterlassen der Flüssigkeits- und Ernährungssubstitution als Therapiezieländerung vom kurativen Ansatz hin zur palliativen Symptomkontrolle [20].

Einige Autoren warnen eindringlich davor, dem sogenannten „technologischen Imperativ“ zu verfallen [9]. Der hippokratische Eid fordert damals wie heute Ärzte auf mit Bedacht im besten Interesse des Patienten zu handeln und nicht blind die maximal mögliche Therapie als das einzig Wahre zu erachten, nur weil sie modern und anerkannt ist. Auch die Bundesärztekammer betont diese Einstellung in den 2011 neu überarbeiteten Grundsätzen zur ärztlichen Sterbebegleitung: „Aufgabe des Arztes ist es, unter Achtung des Selbstbestimmungsrechtes des Patienten Leben zu erhalten, Gesundheit zu schützen und wiederherzustellen sowie Leiden zu lindern und Sterbenden bis zum Tod beizustehen. Die ärztliche Verpflichtung zur Lebenserhaltung besteht daher nicht unter allen Umständen. Es gibt Situationen, in denen sonst angemessene Diagnostik und Therapieverfahren nicht mehr angezeigt und Begrenzungen geboten sind. Dann tritt eine palliativmedizinische Versorgung in den Vordergrund.“ [21].

In der Präambel der Bundesärztekammer zu den Grundsätzen der ärztlichen Sterbebegleitung wird gleichzeitig auf einen sehr wichtigen Bestandteil medizinischer Entscheidungsprozesse hingewiesen: Die Wahrung der Autonomie des Patienten, der auch im klinischen Umfeld Herr über sein Leben und seinen Körper bleibt. Jeder erwachsene, einsichtsfähige Patient, bzw. im Fall der Bewusstlosigkeit dessen gesetzlicher Betreuer, hat das Recht medizinische Eingriffe und Therapien

abzulehnen, auch wenn dies zu seinem Tod führt. Dazu sollte er möglichst gut über die Vor- und Nachteile der jeweiligen Maßnahme vom betreuenden Arzt aufgeklärt werden, um eine für ihn stimmige und auf relevanten Informationen basierende Entscheidung treffen zu können. Geppert et al. beschreiben drei essentielle Voraussetzungen, die ein solcher „informed consent“ beinhalten sollte:

1. Der Patient sollte mit ausreichender Information versorgt werden, die ihm in für ihn verständlicher Sprache und mit ausreichender Geduld und Zeit unterbreitet werden.
2. Der Patient oder Betreuer muss die rechtliche Einwilligungsfähigkeit besitzen.
3. Der Entscheidungsträger sollte frei von möglichen Zwängen und Druck entscheiden können [9].

Dabei wird betont, dass auch religiös geprägte Entscheidungen mit zur Autonomie des Patienten gehören und von ärztlicher Seite nicht als unwissenschaftlich abgetan werden sollten, was wiederum ungewollten Druck auf die Entscheidenden ausüben würde. Nordamerikanische Studien bestätigen die hohe Bedeutung von Religiosität auf Entscheidungsprozesse und Lebensqualität schwerkranker Patienten und wie häufig dieser Faktor von den meisten Medizinern unterschätzt wird [22, 23]. Im deutschsprachigen Raum wurde der Zusammenhang von Religiosität und den Entscheidungen über lebenserhaltende Therapiemaßnahmen bisher noch nicht tiefer greifend untersucht.

1.3 Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht

Wichtige Instrumente zur Sicherung der Patientenautonomie stellen die Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht dar. In einer Patientenverfügung kann jeder Bürger im Vorhinein festlegen, welche Art und welches Ausmaß von Therapiemaßnahmen er im Falle einer eigenen Entscheidungsunfähigkeit wünscht. Seit 1. September 2009 gilt hierzu das Patientenverfügungsgesetz (§1901 ff BGB). Die Situationen, in welchen Patientenverfügungen Anwendung finden, können im Dokument genau beschrieben werden. Meist beziehen sie sich auf die Therapiewünsche bei irreversiblen Gehirnschäden, bei stark ausgeprägter Demenz,

im Sterbeprozess oder bei unheilbaren weit fortgeschrittenen Erkrankungen. Das Therapieausmaß kann individuell festgelegt werden und beinhaltet in den meisten Fällen Aussagen zur Akzeptanz oder Ablehnung von Reanimationsmaßnahmen, künstlicher Beatmung, Schmerztherapie, künstlicher Ernährungs- und Flüssigkeitszufuhr, Dialyse, Antibiotikatherapie und Erhalt von Bluttransfusionen. Zusätzlich können Festlegungen zur Sterbebegleitung und Betreuung, zur gewünschten Umgebung sowie zur Verbindlichkeit der Verfügung und zu vorhandenen Bevollmächtigten, die in die weiteren Entscheidungsprozesse mit einbezogen werden sollen, festgehalten werden. Eine Patientenverfügung sollte möglichst gut den persönlichen Willen und die eigene Einstellung zu den getroffenen Aussagen widerspiegeln, daher reichen die Möglichkeiten der schriftlichen Willensäußerung von Formvorlagen zum Ankreuzen, über Textbausteine zum Zusammenfügen bis hin zu formlos verfassten Verfügungen. Zu beachten ist, dass eine Patientenverfügung auf jeden Fall bestmöglich dazu dienen sollte, den betreuenden Ärzten und Angehörigen Entscheidungen zur künstlichen Flüssigkeits- und Ernährungsgabe und allen weiteren gewünschten Therapiemaßnahmen zu erleichtern. (Internetseite: http://www.bmj.bund.de/files/-/3903/Patientenverfuegung_Broschuere_Januar2010_barrierefrei-1.pdf, aufgerufen am 08.02.2011)

Grundsätzlich ist im Bürgerlichen Gesetzbuch (BGB) die Schriftform als allein gültige Äußerung einer Patientenverfügung festgelegt. Jedoch besitzen auch frühere mündliche Äußerungen des Patienten große Bedeutung, besonders wenn keine schriftliche Patientenverfügung vorliegt und der mutmaßliche Wille des Patienten ermittelt werden soll. Letzteres wurde in einem im Jahre 2010 abgelaufenen Verfahren des Bundesgerichtshofs ein weiteres Mal bekräftigt. Ein Rechtsanwalt der seiner Mandantin zum Durchtrennen der PEG-Sonde bei deren Mutter geraten hatte, weil diese vor Eintritt der Erkrankung mündlich des Öfteren diese Therapie verneint hatte, wurde freigesprochen. Dieses Urteil wurde von Justizministern vieler Länder, sowie Medizinern und Juristen begrüßt, weil es einen weiteren Schritt zu mehr Eindeutigkeit in Fragen um Patientenverfügungen und den Abbruch von lebenserhaltenden Therapien schafft (Az.: 2 StR 454/09)

(Internetseite: <http://www.sueddeutsche.de/leben/bundesgerichtshof-zur-sterbehilfebgh-staerkt-recht-auf-menschenwuerdiges-sterben-1.965304>, erstellt am 25.06.2010, aufgerufen am 30.01.2011). Von juristischer Seite wird jedoch zur schriftlichen Niederlegung des Patientenwillens und trotz lebenslanger Gültigkeit zur Erneuerung

bzw. Bestätigung bestehender Patientenverfügungen im Zwei-Jahres-Abstand geraten [24].

In einer deutschlandweiten Befragung aus den Jahren 2006/2007 besaßen nur ca. 10% der Bevölkerung eine Patientenverfügung, in der sie ihren Willen im Bezug auf das Ausmaß lebenserhaltender Therapien festlegten [25]. Rechtlich ist somit also durch die Anpassung von §1901 BGB im Jahr 2009 eindeutig der in einer Patientenverfügung geäußerte Wille verbindlich.

Wie geht man nun als Arzt oder Pflegekraft im Ernstfall bei einem Patienten vor, der nicht mehr selbst fähig ist, wichtige Entscheidungen über Therapiemaßnahmen zu treffen?

Als wohl wichtigster Schritt ist zuerst bei jedem Patienten zu klären, ob eine Versorgung mit künstlicher Flüssigkeit und Nahrung wirklich medizinisch indiziert ist. Ist dies zu bejahen, so muss als nächster Schritt der Wille des Patienten und seine Einstellung zu dieser Therapiemaßnahme festgestellt werden. Falls der Patient selbst nicht mehr einwilligungsfähig ist, so muss für den Patienten ein gesetzlicher Betreuer bestellt werden, welcher berechtigt ist medizinische Entscheidungen für den Patienten zu treffen (§1896 Abs. 1 BGB). Durch eine Vorsorgevollmacht kann bereits im Voraus festgelegt werden, welche nahestehende Person mit der Betreuung beauftragt werden soll (§1896 Abs. 2 BGB). Seit 2005 können Vorsorgevollmachten in einem Vorsorgeregister der Bundesnotarkammer in Berlin hinterlegt werden, damit der Zugriff auf diese Daten beschleunigt und die Umgehung der Bestellung eines Betreuers gesichert werden kann [24]. Mit dem gesetzlichen Betreuer ist dann unter Berücksichtigung des in einer Patientenverfügung festgelegten Willens oder früheren mündlichen Aussagen des Patienten der mutmaßliche Wille des Betreuten zu eruieren (§1901a Abs. 1 und 2 BGB). In einer Akutsituation kann dies auch ohne offizielle Einleitung einer Betreuung geschehen [24]. Falls zwischen behandelndem Arzt und gesetzlichen Betreuer keine übereinstimmende Therapieentscheidung gefällt werden kann, besteht die Möglichkeit das Vormundschaftsgericht als unabhängige Instanz in den Entscheidungsprozess mit einzuschalten. Grundsätzlich ist es sehr wichtig mit dem in einer Vorsorgevollmacht festgelegten Bevollmächtigten mögliche schwierige medizinische Situationen früh genug zu diskutieren, um später eine möglichst mit dem Patientenwunsch übereinstimmende und für den Bevollmächtigten einfachere Entscheidung zu sorgen.

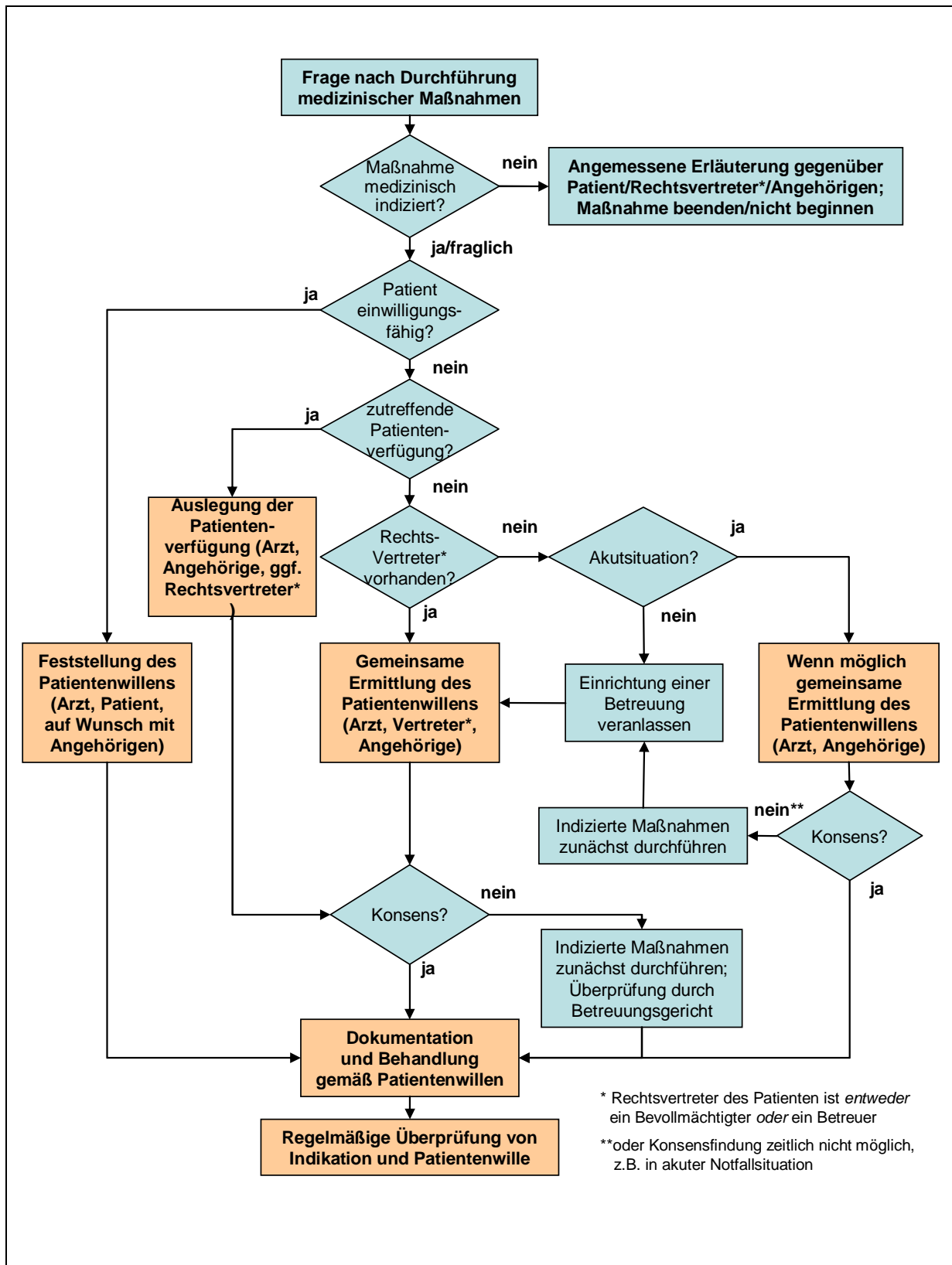


Abbildung 1: Algorithmus zum Vorgehen bei der Frage nach Beendigung oder Nichteinleitung lebenserhaltender Maßnahmen [24], mit freundlicher Genehmigung von Dr. Ralf Jox.

2 Material und Methoden

2.1 Stichprobenbildung und Studiendesign

Die Untersuchung wurde am Klinikum Großhadern der Ludwig-Maximilians-Universität (LMU), München, durchgeführt. Die Datenerhebung erfolgte von Juni 2009 bis März 2010.

Von Juni bis August 2009 wurden Assistenz- sowie Oberärzte und examinierte Pflegekräfte verschiedener Stationen des Klinikums Großhadern anhand von Fragebögen zum Thema Flüssigkeit und Ernährung bei sterbenden Patienten befragt. Ab November 2009 wurde ein daran angelegter Fragebogen auch an Patienten in der letzten Lebensphase und deren Angehörige verteilt. Alle Studienteilnehmer erhielten mündliche und schriftliche Informationen zur Befragung und wurden darüber in Kenntnis gesetzt, dass die erhobenen Daten zu jedem Zeitpunkt anonym behandelt werden.

Zugleich wurden anhand von 45 Akten von Patienten verschiedener Stationen des Klinikums Großhadern retrospektiv Daten über die letzte Lebensphase von hospitalisierten, sterbenden Patienten gewonnen. Die Akten wurden auf das Vorliegen einer Vorausverfügung (Patientenverfügung und/oder Vorsorgevollmacht) und deren Umsetzung sowie auf die medikamentöse Therapie am Lebensende ausgewertet.

Die Untersuchungen wurden nach Zustimmung der Ethikkommission der Ludwig-Maximilians-Universität, in Übereinstimmung mit der Deklaration von Helsinki-Edinburgh (2000), durchgeführt (Projektnummer: 184/04). Die Patienten und Angehörigen wurden über den Ablauf der Untersuchung eingehend aufgeklärt und mussten ihre schriftliche Einwilligungserklärung abgeben.

2.2 Instrumente

Die Daten wurden mit Hilfe der Fragebögen zum Thema Flüssigkeit und Ernährung am Lebensende erhoben, wobei sich die Fragebögen je nach Befragungsgruppe unterschieden. Die Fragebögen wurden zusammen mit Prof. Dr. Lorenzl und Prof.

Borasio, unter zu Hilfenahme einer von Prof. Borasio und Dr. Jox zu ähnlichen Themen entworfenen Befragung von Ärzten und Pflegekräften auf Intensivstationen sowie der Befragung von Patienten und Angehörigen zur Befolgung der in der Patientenverfügung festgelegten Willensäußerungen, entworfen. Es handelte sich um geschlossene Fragen, zum Teil mit der Möglichkeit eine offene Bemerkung hinzuzufügen oder Zahlen anzugeben. Der Grad der Sicherheit oder Zufriedenheit in bestimmten Fragestellungen wurde anhand von Likert-Skalen von 0 bis 10 gemessen.

Die Auswertung der Patientenakten erfolgte unter diversen, vorher festgelegten, Kriterien (vgl. 2.2.6).

2.2.1 Fragebogen für Ärzte und Pflegekräfte

Ärzte und Pflegekräfte verschiedener Normalstationen des Klinikums Großhadern wurden gebeten einen 31 Items umfassenden Fragebogen auszufüllen. In die Untersuchung wurden 21 verschiedene Stationen der Fachrichtungen Innere Medizin, Gynäkologie, Urologie, Chirurgie, Neurochirurgie, HNO, Neurologie und Palliativmedizin einbezogen.

Inhaltlich gliederte sich der Fragebogen in unterschiedliche Abschnitte. Im demographischen Teil wurden Daten zum Geschlecht, Beruf und Arbeitsstelle, der Dauer der Berufsausübung, der Abteilung sowie die Religionszugehörigkeit der Teilnehmer erfragt. Die Angabe der Religionszugehörigkeit war freiwillig.

Der zweite Teil (Frage 1 bis 13 und Frage 19) bestand aus Fragen zur Konfrontationshäufigkeit mit dem Thema künstliche Ernährungs- und Flüssigkeitszufuhr und der Anzahl der in diesem Zusammenhang betreuten Patienten. Es wurde die Einstellung zur Beendigung von künstlicher Flüssigkeit und Ernährung bei Patienten mit unheilbaren Erkrankungen sowie die Beurteilung der Auswirkungen bei Verzicht auf oben genannte Maßnahme im Sterbeprozess erfragt. Eine wichtige Rolle spielten Fragen zur Entscheidungssicherheit in entsprechenden Situationen, Reflexion über eigene Ängste, Zweifel, Schwierigkeiten und Bedenken im Entscheidungsprozess und die Eruiierung möglicher rechtlicher Unsicherheiten sowie der Einfluss des Vormundschaftsgerichtes im Klinikalltag. Die Befragten wurden gebeten ihre fachliche Ausbildung auf diesem Gebiet zu beurteilen, Wünsche nach Unterstützung kundzutun und zum gewöhnlichen Ablauf derartiger Entscheidungsprozesse und deren Dokumentation Stellung zu nehmen. Ein weiterer

Punkt der Befragung war es, die Zufriedenheit mit ähnlichen, bereits getroffenen Entscheidungen und die Zufriedenheit mit den Kommunikationsprozessen zwischen den in die Entscheidung eingebundenen Personen zu evaluieren.

Im dritten Teil (Frage 14 bis 18) ging es um Fragen zur Patientenverfügung und deren Stellenwert im Klinikalltag und um deren Auswirkungen auf die Kommunikationsprozesse mit den verschiedenen Beteiligten. Es erschien uns wichtig zu erfahren, ob die Befragten selbst eine Patientenverfügung besitzen und wie häufig dieses Thema mit Patienten oder Angehörigen besprochen wird.

Der vierte Teil (Frage 20 bis 27) prüfte den Wissenstand der Befragten zur aktuellen rechtlichen Situation und zum wissenschaftlichen Erkenntnisstand sowie die persönliche Einstufung der Wichtigkeit und den Informationsbedarf bezüglich der angesprochenen Bereiche.

Insgesamt nahm die Bearbeitung des Fragebogens zwischen 10 und 20 Minuten in Anspruch. Der komplette Fragebogen ist im Anhang zu finden (Vgl.6.5.1).

2.2.2 Fragebogen für Patienten

Anhand eines 10 Punkte umfassenden Fragebogens sollten Patienten befragt werden, die zum Befragungszeitpunkt an einer als nicht heilbar eingestuften Erkrankung litten und über diese Prognose von den behandelnden Ärzten bereits informiert waren. Die Patienten wurden von nicht-intensivmedizinischen Stationen der Fachrichtungen Neurologie, Neurochirurgie, Hämato-Onkologie, Gynäkologie, HNO, Strahlentherapie und Palliativmedizin nach Absprache mit den Chefärzten der Abteilungen und den betreuenden Stationsärzten rekrutiert.

Im demographischen Abschnitt wurden das Geschlecht, der Beruf, das Alter und die Religionszugehörigkeit der Patienten erfasst. Bei Beruf und Religionszugehörigkeit handelte es sich um freiwillige Angaben.

In den folgenden sechs Fragen wurden die Patienten zu ihren Einstellungen bezüglich einer künstlichen Ernährungs- und Flüssigkeitszufuhr, ihrem Informationsstand zu diesem Thema und ihrer Sicherheit beim Umgang mit Entscheidungen auf diesem Gebiet befragt. Uns interessierte ob und von welcher Seite die Patienten sich Unterstützung erhoffen, wie sie die Kommunikation zu diesen Themen beurteilen und welche Befürchtungen und Zweifel sie verspüren.

In den letzten vier Fragen wurde hauptsächlich auf Aspekte der Patientenverfügung eingegangen. Die Befragten sollten angeben, ob sie bereits eine Patientenverfügung

oder Vorsorgevollmacht erstellt haben, welchen Entschluss sie darin festgelegt haben und wie sicher sie sich beim Treffen der Entscheidung waren. Außerdem wurde nach möglichen Personen gefragt, welchen der Patient in Situationen, in denen er selbst keine Aussage mehr treffen kann, die Verantwortung für die Entscheidung überlassen möchte. Die Bearbeitung des Fragebogens beanspruchte etwa fünf bis zehn Minuten. Der vollständige Fragebogen ist unter 6.5.2 angehängt.

2.2.3 Fragebogen für Angehörige

Der Fragebogen für Angehörige von Patienten in der letzten Lebensphase wurde zum gleichen Zeitpunkt wie der Bogen für Patienten an einen der jeweiligen Angehörigen verteilt.

Inhaltlich glich er dem der Patienten. Nur im demographischen Teil wurde zusätzlich nach dem Verwandtschaftsgrad mit dem angehörigen Patienten gefragt.

Im Fragenteil wurde unterschieden, wie der Angehörige für sich selbst bzw. für einen Angehörigen in Fragen um künstliche Flüssigkeit und Ernährung am Lebensende entscheiden würde. Fragen zur Kommunikation, zur Zufriedenheit und Sicherheit mit getroffenen Entscheidungen sowie zu Personen, die Einfluss auf derartige Entscheidungen haben, wurden bei dem Fragebogen für Angehörige auf eventuelle Erfahrungen in der letzten Lebensphase bereits verstorbener Angehöriger bezogen. Deshalb konnten diese vier Fragen nur von Personen beantwortet werden, die eine solche Situation bereits einmal in der Familie durchlebt hatten.

Die Bearbeitungszeit erforderte etwa zehn Minuten. Der genaue Wortlaut des Dokuments befindet sich im Anhang (vgl. 6.5.3)

2.2.4 Idler Index of Religiosity

Allen Fragebögen war der *Idler Index of Religiosity* (Idler 1987) beigelegt, dessen Bearbeitung den Befragten freistand. Dieses Messinstrument besteht aus vier Fragen zur Abschätzung der Religiosität der Teilnehmer. Zwei der Fragen beziehen sich auf die sogenannte *public religiousness*, in denen die Teilnahme an religiösen Treffen und das Eingebunden sein in eine religiöse Gruppierung erfragt werden. Die beiden folgenden Items beinhalten Fragestellungen zur *private religiousness*. Hierbei geht es darum die Befragten zu bitten selbst den Grad ihrer Religiosität, die daraus gewonnene Kraft und den erhaltenen Trost zu beurteilen.

Es wurde eine im Expertenrating übersetzte deutsche Version des *Idler Index of Religiosity* verwendet (Wasner et al., 2005; vgl. 6.5.4).

2.2.5 Verteilung der Fragebögen

Die Fragebögen wurden persönlich an die Ärzte und für alle Pflegekräfte an die Pflegedienstleitungen der verschiedenen Stationen verteilt. Die Teilnehmer konnten die Unterlagen in Briefumschlägen per Hauspost, Rohrpost oder per Fax an die Palliativstation zurücksenden. Bei per Fax gesendeten Fragebögen wurde der Absender aus Anonymitätsgründen sofort unkenntlich gemacht. Nach zwei und vier Wochen sowie nach zwei Monaten wurden die Teilnehmer nochmals persönlich an die Fragebögen erinnert und bereits ausgefüllte Fragebögen eingesammelt.

Die Fragebögen für die Patienten und deren Angehörige wurden ebenfalls persönlich nach Rücksprache mit dem jeweiligen Stationsarzt an die gemeinsam ausgewählten Patienten verteilt. Auswahlkriterien waren die Kenntnis der Unheilbarkeit der eigenen Erkrankung und eine psychische Verfassung, welche die Beschäftigung mit diesem sensiblen Thema zuließ.

In Anbetracht der Tatsache, dass die Angehörigen zum Zeitpunkt der Verteilung meist nicht anwesend waren, wurden die Patienten gebeten den Fragebogen für die Angehörigen an das jeweilig nächststehende Familienmitglied weiterzureichen, mit der Bitte ihn nach Möglichkeit auszufüllen. Das Einverständnis des Patienten und die Erreichbarkeit eines nahestehenden Angehörigen wurden im Vorfeld mit dem Patienten geklärt.

Im Anschreiben des Fragebogens wurde nochmals auf die Freiwilligkeit der Teilnahme, die Anonymität der Befragten sowie auf den Hintergrund und die Ziele der Studie aufmerksam gemacht.

2.2.6 Aktendokumentation

Es wurden Akten von in den Jahren 2008 und 2009 verstorbenen Patienten der Bereiche HNO, Neurologie, Strahlentherapie, Hämatologie-Onkologie und Palliativmedizin berücksichtigt. Die Akten wurden per Zufall aus der genannten Patientengruppe ausgesucht, die einzige Auswahlbedingung war, eine Mindestaufenthaltsdauer des Patienten im Klinikum von sieben Tage vor Eintritt des Todes.

Es wurden allgemeine Informationen zu Alter, Religion, Familienstand, Aufenthaltsdauer, Überweisungsklinik sowie Erkrankung der Patienten festgehalten. Außerdem wurde der Erhalt von künstlich verabreichter Flüssigkeit und Ernährung sowie die Medikation während der letzten sieben Lebenstage dokumentiert. Zu diesem Zweck wurden 17 verschiedenen Gruppen von Medikamenten gebildet, deren Erhalt dokumentiert wurde. Zur Auswertung wurden diese Arzneimittel aufgeteilt in lebensverlängernde Medikamente und Wirkstoffe zur Symptomkontrolle. Zu den lebensverlängernden Arzneimitteln wurden Antibiotika, Diuretika, Antihypertensiva, antineoplastische Medikamente, Antidiabetika, Medikamente zur Ulkusprophylaxe sowie Übertragung von Blutbestandteilen gezählt. In der Gruppe der Medikamente zur Symptomkontrolle befanden sich nicht-opioid Analgetika, schwache und starke Opioide, Antidepressiva, Antiepileptika, Sedativa, Antiemetika, Laxantien, Naturheilmittel und Neuroleptika. In der Auswertung wurde berücksichtigt, aus wie vielen verschiedenen Untergruppen der lebensverlängernden bzw. symptomkontrollierenden Medikamente die Patienten während der letzten sieben Lebenstage ständig bzw. zum Bedarf verordnete Arzneimittel erhielten.

Auch das Vorhandensein einer PEG- oder Magensonde, einer Patientenverfügung speziell zu diesem Thema und die Durchführung eines Konsils mit einem Palliativmediziner durch die jeweiligen Stationsärzte wurden registriert.

Falls aus den Akten ersichtlich, wurden Gespräche und Aufklärung über künstliche Flüssigkeits- und Ernährungszufuhr zwischen Ärzten und Patienten bzw. deren Angehörigen als auch festgehaltene Äußerungen der Patienten oder Angehörigen zu diesem Thema dokumentiert.

2.3 Statistische Methoden

Die Erhebung und Auswertung der Daten wurde mit Hilfe des Statistikprogramms SPSS, Version 18, durchgeführt.

Zur Beschreibung von Häufigkeitsverteilungen wurden Maße der zentralen Tendenz (arithmetisches Mittel, Median) und Dispersion (Standardabweichung) berechnet. Zur Darstellung wurden die gebräuchlichen Abkürzungen verwendet: Mittelwert (MW), Median (Md), Standardabweichung (Staw), Anzahl (N).

Zu Beginn der statistischen Analyse wurde ein Ein-Stichprobentest nach Kolmogorov-Smirnov zur Überprüfung der Normalverteilung durchgeführt. Die Daten wichen von einer Normalverteilung ab, daher wurden in den nachfolgenden statistischen Analysen nonparametrische Tests angewandt.

Zur Darstellung von Korrelationen zwischen den einzelnen Werten wurde der Rangkorrelationskoeffizient nach Spearman verwendet. Dieser kann für nicht normalverteilte Daten eingesetzt werden, da lediglich ordinalskalierte Daten vorausgesetzt werden [26].

Zur Feststellung von signifikanten Unterschieden zwischen verschiedenen Gruppen wurde der χ^2 -Test, der Mann-Whitney-U und der Kruskal-Wallis Test durchgeführt. [26] Das Signifikanzniveau wurde im Vorhinein auf $p < 0.05$ festgelegt.

3 Ergebnisse

3.1 Beschreibung der Stichprobe

3.1.1 Rücklauf der Fragebögen

Von den 122 an die Ärzte verteilten Fragebögen erhielten wir 49 beantwortet zurückgeschickt. Dies entspricht einer Antwortrate von 40%. Bei den befragten Pflegekräften war dieses Verhältnis mit 99 ausgefüllten von 254 verteilten Fragebögen etwa gleich hoch (39%). Die Patienten lagen mit einer Rate der bearbeiteten Fragebögen von 60% hoch über diesem Durchschnitt (39 von 65), wobei in dieser Gruppe zu beachten ist, dass Patienten die von vorneherein die Befragung ablehnten, nicht berücksichtigt wurden. Von den befragten Angehörigen kamen 42% der Fragebögen zurück (30 von 72 füllten den für sie vorgesehenen Fragebogen aus).

3.1.2 Soziodemographische Daten

Die soziodemographischen Daten der Probandengruppen werden in Tabelle 1 und Tabelle 2 dargestellt.

Tabelle 1: Soziodemographische Merkmale der Gruppe Ärzte und Pflegekräfte (N=156)

		Ärzte (N=49)	Pflegekräfte (N=99)	Gesamt (N=156)
Geschlecht [%]	Weiblich	42.9	83.8	70.2
	Männlich	57.1	15.2	29.1
	Keine Angabe	0.0	1.0	0.7
Stelle [%]	Oberarzt	16.3	-	5.3
	Stationsleitung (Pflege)	-	11.1	7.9
	Assistenzarzt	75.5	-	24.3
	Krankenschwester	-	77.8	50.7
	Keine Angabe	8.2	11.1	11.8
Berufserfahrung [%]	<2 Jahre	28.6	14.1	19.1
	2-5 Jahre	32.7	26.3	28.3
	6-9 Jahre	24.5	16.2	18.4
	>9 Jahre	14.3	42.4	33.6
	Keine Angabe	0.0	1.0	0.7
Religionszugehörigkeit [%]	Katholisch	40.8	41.4	40.8
	Evangelisch	30.6	14.1	19.7
	Orthodox	0.0	3.0	2.0
	Muslimisch	0.0	1.0	0.7
	Buddhistisch	2.0	1.0	1.3
	Ohne Bekenntnis	14.3	21.2	19.7
	keine Angabe	12.2	18.2	15.8

Tabelle 2: Soziodemographische Merkmale der Gruppe Patienten und Angehörige(N=69)

		Patienten (N=39)	Angehörige (N=30)
Geschlecht [%]	Weiblich	41.0	73.3
	Männlich	59.0	26.7
Alter [Jahre]	MW ± Staw	63.9 ± 12.8	59.6 ± 10.9
	Md	68.0	65.0
Religionszugehörigkeit [%]	Katholisch	53.8	56.7
	Evangelisch	25.6	26.7
	Ohne Bekenntnis	15.4	10.0
	keine Angabe	5.1	6.7
Verwandtschaftsgrad zum Patienten [%]	Ehemann/ Ehefrau		50.0
	Lebensgefährte/ -in		16.7
	Tochter/ Sohn		20.0
	Schwester/ Bruder		3.3
	Keine Angabe		10.0

Die Akten verstorbener Patienten, die zur Datenerhebung gesichtet wurden, stammten zu zwei Drittel von männlichen und zu einem Drittel von weiblichen Patienten, welche im Durchschnitt ein Alter von 67.4 ± 10.6 Jahre aufwiesen. In Tabelle 3 ist vermerkt auf welchen Stationen die betreffenden Patienten verstarben.

Tabelle 3: Ursprungsstationen der Patienten

	Häufigkeit	Prozent
Palliativmedizin	15	33.3
Neurologie	8	17.8
HNO	3	6.7
Strahlentherapie	10	22.2
Hämato-Onkologie	9	20.0
Gesamt	45	100.0

Die Religionszugehörigkeit war in 57.8% der Fälle nicht aus der Akte eruierbar. 31.1% der Verstorbenen waren katholisch, 4.4% gehörten der evangelischen Glaubensrichtung an, weitere 4.4% waren bekenntnislos und 2.2% der 45 Patienten waren muslimischen Glaubens.

Der Familienstand wurde wesentlich sorgfältiger, in 91.1% der Akten, dokumentiert; 66.7% der Patienten waren verheiratet, 20% ledig und je 2.2% geschieden bzw. verwitwet.

3.1.3 Religiosität

Nur 39 der 49 befragten Ärzte füllten den angehängten *Idler Index of Religiosity* komplett aus. Daraus ergab sich für diese Gruppe ein die Religiosität darstellender Durchschnittswert von 9.28 ± 1.7 auf einer Gesamtskala von 4 bis 17. Bei den in die Studie eingeschlossenen Pflegekräften waren nur 58 der insgesamt 99 Befragten bereit die Items zur Religiosität zu beantworten. In dieser Gruppe ergab sich ein Mittelwert von 9.4 ± 1.4 . Im Teilbereich des Fragebogens, der sich auf die *private religiousness* bezieht, kamen die Ärzte auf einen Mittelwert von 4.8 ± 0.4 und die Pflegekräfte auf 4.9 ± 0.5 jeweils auf einer Skala von 2 bis 7.

In der Gruppe der Patienten und Angehörigen wurden nur die Fragen berücksichtigt, welche sich auf die sogenannte *private religiousness* beziehen, da den Befragten und ihren Angehörigen krankheitsbedingt oftmals kein Besuch eines öffentlichen Gottesdienstes mehr möglich war und dadurch der Wert der sogenannten *public religiousness* verfälscht würde. Die Gruppe der Patienten gab hier im Durchschnitt einen Wert von 4.7 ± 0.5 auf einer Gesamtskala von 2 bis 7 an. Der mittlere Wert der *private religiousness* bei den Angehörigen betrug 4.7 ± 0.8 .

Insgesamt unterschieden sich die Werte der verschiedenen befragten Gruppen kaum.

3.2 Einstellung zu Ernährung und Flüssigkeit

3.2.1 Konfrontationshäufigkeit

Bei der Frage nach der Konfrontationshäufigkeit der befragten Mitarbeiter mit Fragen zu künstlicher Ernährung und Flüssigkeit gaben die Ärzte im Durchschnitt 25.6 ± 33.3 Mal pro Jahr eine Beschäftigung mit diesem Thema während ihrer Tätigkeit an, bei

den Pflegekräften lag der Mittelwert bei 16.8 ± 19.3 Mal pro Jahr. An die genaue Anzahl von sterbenden Patienten, die während des letzten Jahres betreut wurden, konnten sich noch 30.6% der Ärzte und 36.4 % des Pflegepersonals erinnern.

Die Mehrzahl der Befragten konnte eine ungefähre Anzahl der am Lebensende betreuten Patienten angeben. Abbildung 2 zeigt die gruppierten Häufigkeiten mit der Ärzte und Pflegekräfte sterbende Patienten behandelten. Weder bei der Konfrontationshäufigkeit noch bei der Anzahl der betreuten Patienten mit palliativer Prognose gab es große Abweichungen bzw. statistisch signifikante Unterschiede zwischen den Einschätzungen der befragten Mitarbeiter mit längerer und kürzerer Berufserfahrung (vgl. 6.1.1 und 6.1.2).

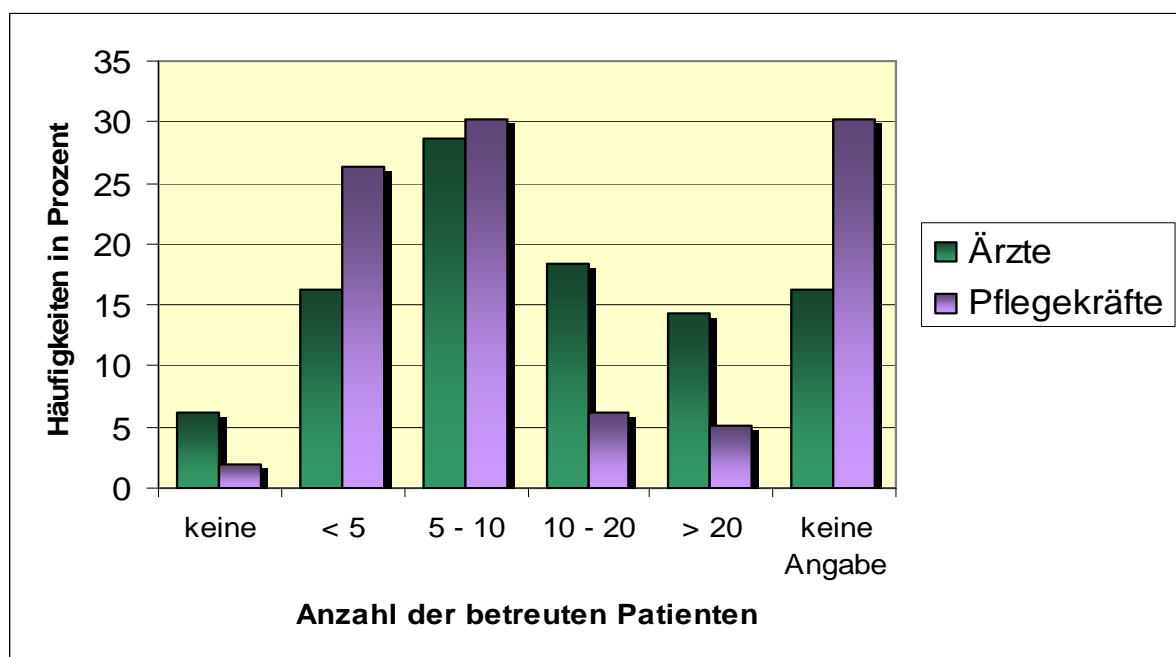


Abbildung 2: Anzahl der sterbenden Patienten, die durch die Befragten betreut wurden.

Um bei Patienten und Angehörigen ungefähr einschätzen zu können welche Rolle das Thema Flüssigkeits- und Ernährungsversorgung am Lebensende generell spielt und über welches Vorwissen die Befragten verfügten, wurde diese Gruppe gebeten anzugeben wie viele Texte aus Büchern, Zeitschriften oder Infoblättern der Einzelne bereits zu besagtem Thema gelesen habe. Daraus ergab sich, dass 43.6% der Patienten und 26.7% der Angehörigen sich noch niemals zu diesem Thema informiert hatten. 48.7% der Patienten und 66.7% der Angehörigen hatten bis zu zehn Artikel oder Infobroschüren gelesen; nur ein geringer Anteil von 7.7% der

Patienten und 6.7% der Angehörigen hatte mehr als zehn Informationsquellen studiert.

3.2.2 Dokumentationsgewohnheiten

Die üblichen Dokumentationsgewohnheiten für die Entscheidungen über Erhalt oder Abbruch von künstlicher Ernährungs- und Flüssigkeitszufuhr wurden von Ärzten und Pflegekräften unterschiedlich beschrieben. Die Ärzte nannten die Patientenkurve (67.3%) und an zweiter Stelle die Patientenakte (51%) als üblichen Dokumentationsort. 14.3% erwähnten eigene, nicht aufgeführte Möglichkeiten wie Stationsarbeitsbücher, Übergabepäne oder mündliche Absprachen. Ein eigens für diese speziellen Fälle vorgesehenes Buch oder Heft nannten nur 10.2 % der befragten Ärzte als ihnen bekannte Lösung. 8.2% der Mediziner gaben an derartige Entscheidungen gar nicht zu dokumentieren.

Der Großteil der Pflegekräfte (78.8%) gab die Patientenkurve als am meisten genutztes Dokument zum Festhalten von Entscheidungen über künstliche Ernährung und Flüssigkeitsversorgung an. Weniger oft genutzt wurde laut Pflegepersonal die Patientenakte (24.2%) und sehr selten gaben die befragten Pflegekräfte an, ein für derlei Niederschriften vorgesehenes Buch zu benutzen (3.0%). 10.1% nutzten die Möglichkeit weiterer Verfahrensweisen wie die Dokumentation im Pflegebericht, den ärztlichen Anweisungen oder als rein mündliche Absprache. Etwas mehr Pflegekräfte (14.1%) gaben an, dass diese Entscheidungen überhaupt nicht festgehalten würden und sie bezogen damit diese Position häufiger als ihre ärztlichen Kollegen.

Vergleicht man diese Zahlen mit den aus der Durchsicht von Patientenakten gewonnenen, so muss man feststellen, dass zwar über die Hälfte der Ärzte und Pflegekräfte angeben, Gespräche und Entscheidungen über künstliche Flüssigkeits- und Ernährungssubstitution in der Patientenakte bzw. der Patientenkurve festzuhalten, von den 45 retrospektiv kontrollierten Patientenakten, in denen auch die Patientenkurve abgelegt wird, konnten jedoch nur in 24.4% Informationen zu derartigen Gesprächen oder Entscheidungen entdeckt werden.

3.2.3 Ausbildungsqualität

Neben der Art der Dokumentation unterschieden sich die beiden Berufsgruppen auch in der Einschätzung ihrer Ausbildungsqualität bezüglich künstlicher

Flüssigkeitszufuhr und Ernährung am Lebensende. Ärzte fühlten sich durch ihre Ausbildung wesentlich schlechter auf diese Entscheidungsprozesse am Lebensende eines Patienten vorbereitet als das Pflegepersonal (vgl. Abbildung 3).

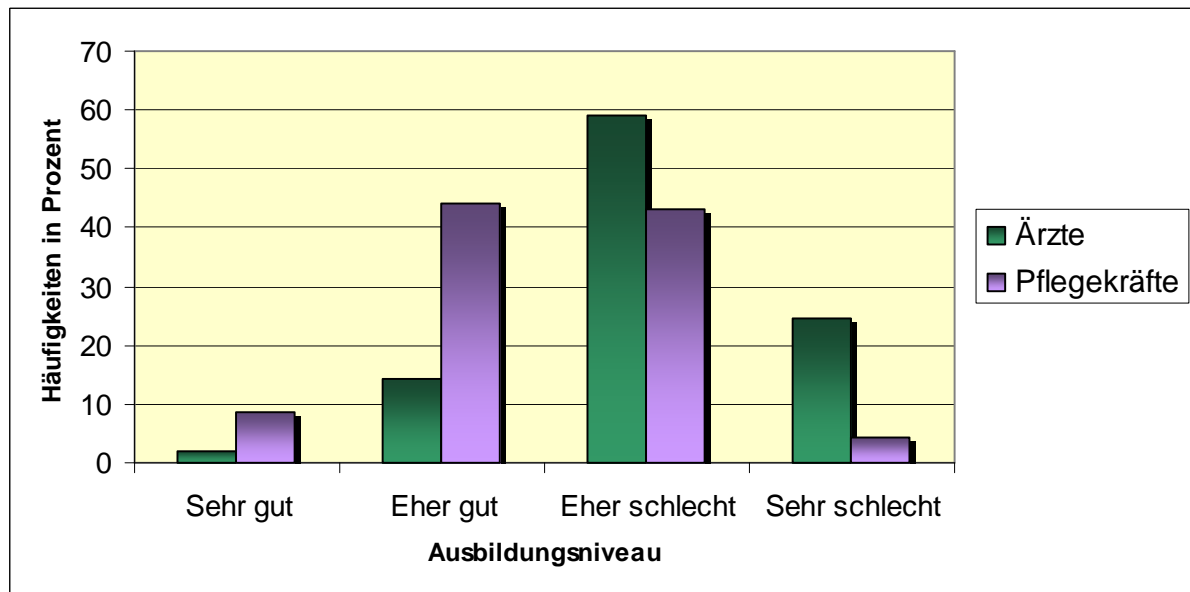


Abbildung 3: Einschätzung der eigenen Ausbildung zum Thema Flüssigkeit und Ernährung in der Sterbephase

3.2.4 Entscheidungen über künstliche Flüssigkeits- und Ernährungsversorgung

In der Begleitung von sterbenden Patienten müssen oft Entscheidungen über lebenserhaltende Therapiemaßnahmen getroffen werden. Darum ist es interessant zu erfassen, wer in die wichtigen Entscheidungsprozesse über künstliche Ernährung und Flüssigkeitszufuhr miteinbezogen wird. Unsere Umfrage zeigt: 67% der Patienten wünschen, dass v. a. ihre Angehörigen in diese Entscheidung miteinbezogen werden. 61.5% der Patienten möchten, dass die von ihnen verfasste Patientenverfügung berücksichtigt wird bzw. dass ihr mutmaßlicher Wille aus früheren Äußerungen rekonstruiert wird (25.6%). Im Vergleich berichten knapp über die Hälfte der Angehörigen, die bereits einmal ein sterbendes Familienmitglied begleitet haben, dass sie in die Entscheidungsfindung involviert waren (64.3%) und dass vorliegende Patientenverfügungen (57.1%) bzw. Rekonstruktionen des mutmaßlichen Willens (50%) beachtet wurden.

Von professioneller Seite erwarten die Patienten v. a. eine gemeinschaftliche Entscheidung des gesamten ärztlichen Teams (43.6%). Die Meinung der

Pflegekräfte spielt in dieser Entscheidung für die meisten Patienten keine ausschlaggebende Rolle (17.9%). Nur 15.4 % möchten, dass ein Oberarzt alleine die Entscheidung fällt.

Lediglich 14.3% der befragten Angehörigen bestätigten, dass das behandelnde Ärzteteam bzw. die Pflegekräfte bei bereits erlebten Sterbeprozessen miteinbezogen wurden. Nur 7.1 % erinnerten sich, dass ein Oberarzt alleine die Entscheidung traf.

Aus der Perspektive der Ärzte und Pflegekräfte zeichnet sich eine ganz andere Gewichtung der Entscheidungsträger ab. Laut befragtem Pflegepersonal liegt die letzte Entscheidungshoheit oft beim behandelnden Oberarzt (57.9% sind dieser Meinung), ein noch größerer Anteil (63.2%) erfährt im Alltag, dass das behandelnde Ärzteteam gemeinsam diese Entschlüsse fällt. Die Pflegekräfte selbst werden aus pflegerischer Sicht seltener (45.3%) in diese Prozesse involviert. Die Angehörigen werden dagegen nach Meinung der befragten Pflegekräfte sehr häufig (72.6%) mit in diese Entscheidungen einbezogen. Auch aus ärztlicher Sicht werden obengenannte Entscheidungen sehr oft (75.5%) mit den Angehörigen gemeinsam getroffen. Die Mehrheit der Ärzte macht auch die Erfahrung, dass der Entscheidungsprozess kollegial im Ärzteteam getroffen wird (75.5%); 40.8% sieht die Entscheidungsbefugnis vermehrt beim verantwortlichen Oberarzt. Die Beteiligung des Pflegepersonals an diesen Prozessen beurteilen die Ärzte allerdings geringer (38.5%) als die Pflegekräfte selbst. Immerhin 10.2% der Ärzte berichten, dass ein Palliativkonsil eine wichtige Rolle für den Entscheidungsprozess spielte.

Betrachtet man nun die eigentlichen Entscheidungen, so unterscheiden sich die beiden Berufsgruppen signifikant ($Chi(4, 151) = 10.418, p = .034$) in der Frage, ob sie letztendlich Flüssigkeit oder Ernährung bei sterbenden Patienten beenden würden. Abbildung 4 verdeutlicht, dass Pflegekräfte im Gegensatz zu Ärzten häufiger nur die Ernährung beenden würden, Ärzte würden eher Ernährungs- und Flüssigkeitszufuhr beenden. Bei den Ärzten ist die Gruppe, welche weder Flüssigkeit noch Ernährung beenden würde um 5% höher als bei den Pflegern. Weder die Anzahl der betreuten sterbenden Patienten, noch die Berufserfahrung, noch die obengenannte Einschätzung des eigenen Ausbildungsniveaus zeigten einen signifikanten Einfluss auf die Entscheidung über künstliche Flüssigkeits- und Ernährungsversorgung (siehe 6.1.1 und 6.1.2) Bei den Ärzten, die sowohl Ernährung als auch Flüssigkeit bei sterbenden Patienten abbrechen würden, war der Grad der Religiosität nach Idler (10.1 ± 1.9) bei den Befragten signifikant erhöht ($X^2(2, 39) = 7.666, p = .022$ nach

Kruskal-Wallis). Bei Ärzten, die keines von beiden beenden würden, war der Grad der Religiosität niedriger als der Durchschnitt (7.8 ± 0.8). Beim Pflegepersonal ließ sich kein signifikante Auswirkung der Religiosität auf diesen Entscheidungsprozess feststellen (vgl. 6.1.2).

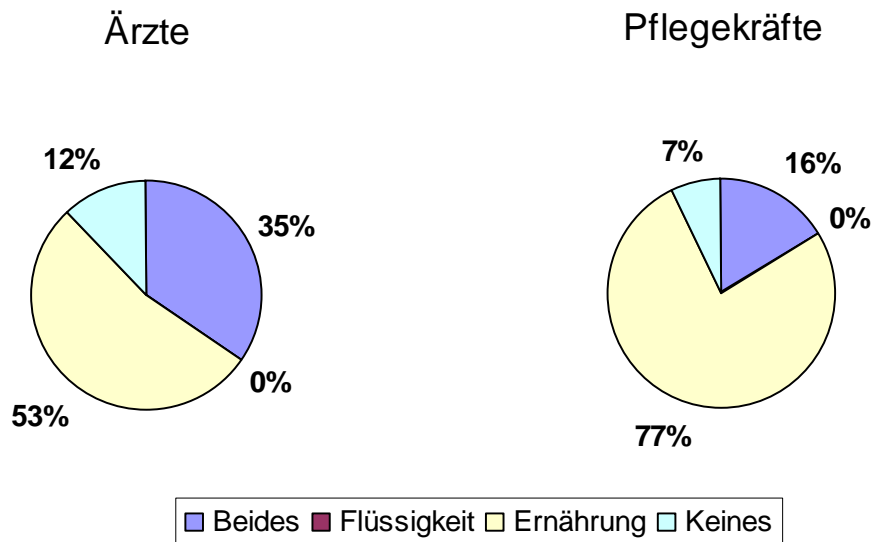


Abbildung 4: Einstellung zur Beendigung von Flüssigkeit und Ernährung bei sterbenden Patienten

Patienten und Angehörige teilen sich in dieser Entscheidung in drei etwa gleich große Gruppen. Etwa ein Drittel trifft für sich selbst die Entscheidung gegen künstliche Ernährung und Flüssigkeit am Lebensende, etwa ebenso viele wünschen sich eine alleinige Flüssigkeitszufuhr. Ein wesentlich größerer Anteil als beim medizinischen Personal würde sich aber auch für beide Therapiemaßnahmen am Lebensende entscheiden. Die Patienten und ihre Angehörigen kommen in dieser Frage zu ähnlichen Entscheidungen, unterscheiden sich jedoch insgesamt deutlich von den Einstellungen der Mediziner und Pflegenden.

Für ein betroffenes Familienmitglied, das selbst keine Entscheidung mehr über den Einsatz künstlicher Ernährung und Flüssigkeitszufuhr treffen kann, würden die Angehörigen signifikant ($\chi^2 (4, 29) = 33,167; p = .000, zweiseitig$) weniger oft die Flüssigkeitszufuhr beenden als bei sich selbst (vgl. Abbildung 5). Die Tatsache, ob die befragten Angehörigen bereits einmal für ein sterbendes Familienmitglied eine derartige Entscheidung getroffen hatten, scheint ihr Entscheidungsverhalten nicht signifikant zu beeinflussen (vgl.6.1.4).

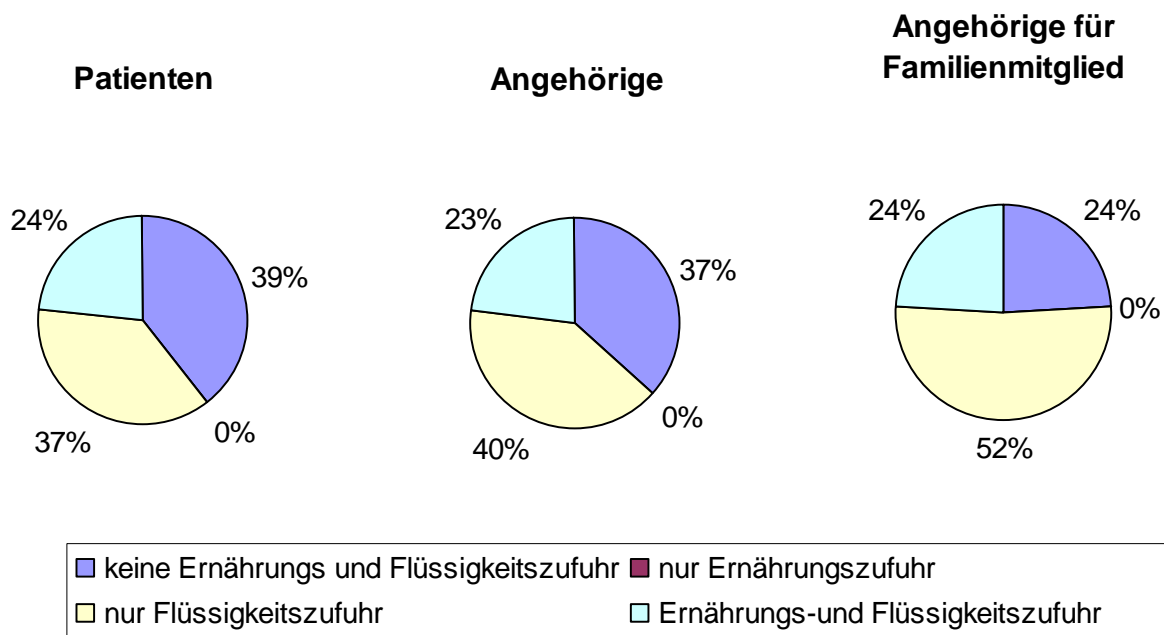


Abbildung 5: Entscheidungen zu Flüssigkeits- und Ernährungszufuhr

Ältere Patienten entscheiden sich signifikant häufiger gegen eine künstliche Ernährung und Flüssigkeitszufuhr ($X^2(2, 37) = 13.887; p = .001$ nach Kruskal-Wallis). Wohingegen das Alter im Kollektiv der Angehörigen keinen signifikanten Einfluss auf die Entscheidung hatte ($X^2(2, 28) = 2.743; p = .254$ nach Kruskal-Wallis). Weder bei Patienten noch bei den Angehörigen hatte der Grad der Religiosität (gemessen anhand des *Idler Index of Religiosity*, siehe 6.5.4) oder die vorherige Information zum Thema einen signifikanten Einfluss auf die Entscheidung über artifizielle Flüssigkeits- und Ernährungszufuhr (siehe 6.1.3 und 6.1.4).

Wie aber sieht es im klinischen Alltag wirklich mit Flüssigkeits- und Nahrungssubstitution am Lebensende aus? Aus den retrospektiv gewonnenen Daten von 45 kürzlich verstorbenen Patienten geht hervor, dass 33.3% während der letzten sieben Lebenstage eine enterale oder parenterale Nahrungszufuhr und eine intravenöse Flüssigkeitssubstitution erhielten, 4.5% eine alleinige künstliche Nahrungszufuhr und 48.9% lediglich eine künstliche Flüssigkeitsversorgung bekamen. In 13.3% der Fälle fand keine der oben genannten Maßnahmen Anwendung.

Wichtig für das Verständnis über die unterschiedlichen Entscheidungen über lebensverlängernde Flüssigkeits- und Nahrungszufuhr bei Sterbenden ist es, die

verschiedenen Ansichten über die Auswirkungen von Ernährung und Flüssigkeitszufuhr bzw. -abbruch zu kennen. Fast die Hälfte der Pflegekräfte (49.5%) ist davon überzeugt, dass ein Verzicht auf Ernährung den Sterbevorgang erleichtert, während nur 24.5% der Ärzte diese Überzeugung teilt. Die Ärzte, die von dieser Annahme ausgehen, entscheiden sich signifikant häufiger dafür keine künstliche Flüssigkeits- und Ernährungszufuhr durchzuführen (*Likelihood-Quotient* (2, 49) = 6.061; $p = .048$, *zweiseitig*), bei den Pflegekräften ist dieser Zusammenhang nicht signifikant (vgl. 6.1.2). 34.7% des Pflegepersonals ist der Ansicht Verzicht auf künstliche Ernährung verkürzt die Sterbephase und beendet signifikant häufiger Ernährung und Flüssigkeit bei Sterbenden (χ^2 (2, 95) = 9.863; $p = .007$, *zweiseitig*) als die Pflegekräfte, die diese Ansicht nicht teilen. Bei den befragten Ärzten sind 40.8% der Meinung, dass Verzicht auf Ernährung den Sterbeprozess verkürzt; dies wirkt sich jedoch nicht signifikant auf die von ihnen getroffene Entscheidung aus (vgl. 6.1.1). Nur 6.1% der Ärzte und 3.2% der Pflegekräfte glauben, dass das Unterlassen von künstlicher Nahrungszufuhr das Versterben erschwert, keiner der Ärzte und 3.2% der Krankenpfleger und -pflegerinnen ist der Ansicht dies würde den Sterbeprozess verlängern.

Betrachtet man den Verzicht auf künstliche Substitution von Flüssigkeit bei einem sterbenden Patienten sehen mehr Pflegekräfte (28.4%) als Ärzte (18.4%) eine Erleichterung des Sterbeprozesses. Signifikant häufiger entscheiden sich diese Ärzte (χ^2 (2, 49) = 14.340; $p = .001$, *zweiseitig*) und Pflegekräfte (χ^2 (4, 95) = 12.366; $p = .015$, *zweiseitig*) gegen eine artifizielle Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr bei Sterbenden. Von einer Verkürzung des Sterbeprozesses durch Verzicht auf Flüssigkeitsversorgung gehen etwa gleich viele Pflegekräfte (27.4%) aus wie von einer Erleichterung; bei den Ärzten vertreten 46.9% diese Ansicht. Bei den Pflegekräften steht diese Einstellung in signifikantem Zusammenhang mit der Entscheidung für Beendigung von Flüssigkeit und Ernährung (χ^2 (2, 95) = 9.863; $p = .007$, *zweiseitig*), bei den Ärzten scheint diese Abhängigkeit nicht gegeben (siehe 6.1.1). Sehr viel mehr Pflegenden (28.4%) als auch Ärzte (24.5%) gehen davon aus, dass eher durch einen Flüssigkeitsentzug bei Sterbenden der Sterbevorgang erschwert werde, als durch Nahrungsentzug. Dieser Anteil der Befragten entscheidet sich folgerichtig signifikant häufiger gegen einen Flüssigkeitsentzug (Ärzte: χ^2 (2, 49) = 16.831; $p = .000$, *zweiseitig*; Pflegekräfte: χ^2 (2, 95) = 9.133; $p = .010$, *zweiseitig*). Der Prozentsatz der Pflegenden bzw. der Ärzte, die von einer Verlängerung des

Sterbeprozesses mangels Flüssigkeitszufuhr überzeugt sind, ist gleich wie bei der Frage nach Verlängerung dieses Vorgangs durch Unterlassung der künstlichen Ernährung (3.2% der Pflegekräfte, bzw. keiner der Ärzte). Einem Großteil der Befragten war es nicht möglich eine Aussage über Auswirkungen des Unterlassens einer artifiziellen Nahrungs- und Flüssigkeitssubstitution zu treffen (26.5% der Ärzte und 28.4% der Pflegekräfte im Bezug auf Verzicht auf Flüssigkeitszufuhr sowie 38.8% der Ärzte und 25.3% der Pflegekräfte im Bezug auf Verzicht auf Ernährungszufuhr).

Genau diese Tatsache ist ein Hinweis auf die große Unsicherheit auf diesem Gebiet. In Entscheidungen über künstliche Ernährung bei sterbenden Patienten fühlten sich alle Befragten relativ unsicher, Ärzte jedoch noch weniger sicher als Pflegekräfte. Sie gaben durchschnittlich einen Wert von 4.4 ± 2.8 (0=sehr unsicher, 0-10) bei Fragen rund um die künstliche Ernährung an. Das Pflegepersonal lag etwas darüber mit einem Mittelwert von 5.7 ± 2.8 . Die Patienten schienen in dieser Frage durchschnittlich am sichersten mit einem Wert von 6.2 ± 2.9 , Angehörige dagegen zeigten sich sehr unsicher (4.7 ± 3.2). In dieser Gruppe traten auch die höchsten Abweichungen vom Mittelwert auf.

Ganz ähnlich fielen die Antworten bei der Frage nach der Sicherheit bezüglich der künstlichen Flüssigkeitsversorgung aus. Die Ärzte (4.3 ± 2.8) und Angehörigen (5.0 ± 3.2) zeigten sich unsicher, die Pflegenden schätzten sich auch bei dieser Frage sicherer (5.5 ± 2.9) ein und die Patienten waren sich in dieser Frage am sichersten (6.5 ± 3.0).

Die 14 Angehörigen, die bereits einmal bei einem sterbenden Familienmitglied in einen ähnlichen Entscheidungsprozess involviert waren, zeigten sich zwar bezüglich der damals getroffenen Entscheidung im Nachhinein durchschnittlich sicherer (6.6 ± 3.5); im oben beschrieben allgemeinen Umgang mit diesen Fragen unterschieden sie sich jedoch nicht signifikant von den Angehörigen ohne diese Erfahrung (vgl. 6.1.4). Trotzdem ist es wichtig, dass sich Angehörige mit ihren Entscheidungen für betroffene Familienmitglieder sicher fühlen. Dies zeigt die Tatsache, dass die Zufriedenheit mit der getroffenen Entscheidung und die Sicherheit im Entscheidungsprozess bei den Angehörigen mit dem entsprechender Erfahrung in der Vergangenheit positiv korrelieren ($r = .684, p = .014$).

Die Häufigkeiten in den einzelnen Punktekategorien können Abbildung 6 entnommen werden.

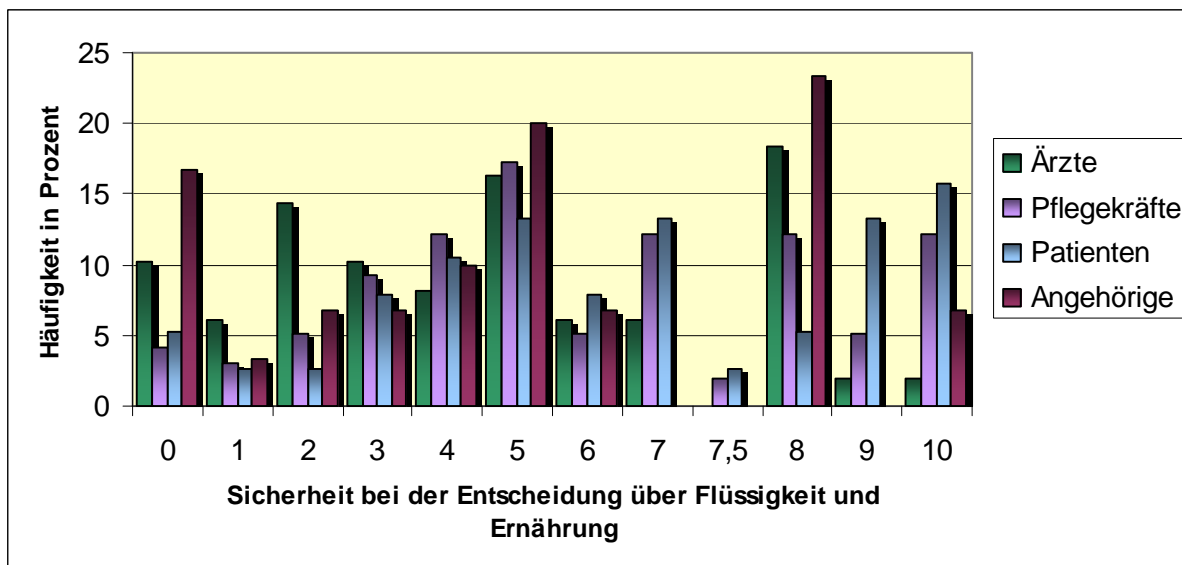


Abbildung 6: Einschätzung der Sicherheit bei Entscheidungen zu künstlicher Ernährung (0-10, 10 = sehr sicher)

Als Faktor, der in der Gruppe der Ärzte sowohl mit der Sicherheit in Fragen zu künstlicher Ernährung ($r = .645$, $p = .000$) als auch zu künstlicher Flüssigkeitsversorgung ($r = .565$, $p = .000$) signifikant korreliert, stellte sich die Einschätzung der Ausbildungsqualität heraus. Auch bei den Pflegekräften gab es eine stark positive Korrelation zwischen Ausbildungsniveau und Sicherheitsgefühl bei den Entscheidungen zu Ernährung ($r = .584$, $p = .000$) und Flüssigkeit ($r = .491$, $p = .000$) am Lebensende. Andere Faktoren wie berufliche Stellung, Berufserfahrung, Anzahl der bereits betreuten sterbenden Patienten oder Religiosität zeigten keine Auswirkungen auf die Sicherheit in diesen Fragen (siehe 6.1.1 und 6.1.2).

Bei den befragten Angehörigen korrelierte das Ausmaß der vorherigen Information zum Thema positiv mit dem Gefühl der Sicherheit bei Entscheidungen sowohl über künstliche Ernährungszufuhr ($r = .477$, $p = .008$) als auch Flüssigkeitssubstitution ($r = .433$, $p = .017$). In der Gruppe der befragten Patienten beeinflussten sich Informationsgrad und Entscheidungssicherheit nicht gegenseitig (vgl. 6.1.3). Ähnlich wie bei den Ärzten und Pflegekräften spielte auch bei den Patienten und Angehörigen die Religiosität keine Rolle für das angegebene Ausmaß an Sicherheit mit der Entscheidung (siehe 6.1.3 und 6.1.4).

3.2.5 Schwierigkeiten und Unterstützung im Entscheidungsprozess

Entscheidungen am Lebensende bereiten den mit der Entscheidung konfrontierten Berufsgruppen unterschiedliche Schwierigkeiten: Ärzte haben unabhängig von ihrer Berufserfahrung und der Anzahl der bereits begleiteten Patienten am Lebensende mehr Zweifel auf ethisch-moralischem Gebiet (vgl. 6.1.1). Als Verantwortungsträger hegen sie auch mehr rechtliche Bedenken. Pflegekräfte finden eher die Kommunikation mit den Ärzten über derartige Entscheidungsprozesse problematisch. In beiden Gruppen ist der Anteil der Befragten hoch, die angeben Schwierigkeiten bei der Kommunikation mit Patienten und deren Angehörigen zu haben. Religiöse Zweifel scheinen bei diesem Thema eher eine untergeordnete Rolle zu spielen. Tabelle 4 gibt eine Übersicht über die genauen Prozentwerte der jeweiligen Befragungsgruppen auf den unterschiedlichen Problemgebieten.

Tabelle 4: Schwierigkeiten und Probleme im Entscheidungsprozess

	Ärzte	Pflegekräfte
Ich habe religiöse Zweifel. [%]	6.1	4.1
Ich habe ethisch-moralische Zweifel oder Gewissensnöte. [%]	32.7	24.5
Ich habe rechtliche Unsicherheiten/ Ängste vor rechtlichen Folgen. [%]	59.2	49.0
Die Kommunikation mit Patienten bzw. deren Angehörigen bereitet mir Schwierigkeiten. [%]	32.7	48.0
Die Kommunikation mit Kollegen der eigenen Berufsgruppe bereitet mir Schwierigkeiten. [%]	4.1	9.2
Die Kommunikation mit Kollegen anderer Berufsgruppen bereitet mir Schwierigkeiten. [%]	4.1	21.4
Ich befürchte der Patient erleidet durch meine Entscheidung mehr Schmerzen am Lebensende. [%]	46.9	49.0
Ich befürchte vermehrte Unruhe für den Patienten am Lebensende. [%]	42.9	43.9

Der Hauptanteil der Befürchtungen, die Patienten und Angehörige mit Ablehnung von künstlicher Ernährung und Flüssigkeitsversorgung am Lebensende verbinden, liegt eindeutig bei den möglichen physischen Auswirkungen. 76.7% der Angehörigen und 48,7% der palliativen Patienten haben Angst vor Schmerzen im Sterbeprozess durch den Verzicht auf künstliche Ernährung und Infusionstherapie.

Viele fürchten terminale Unruhe (70% der Angehörigen und 33.3% der Patienten) sowie Qualen durch Hunger- und Durstgefühle (66.7% der Angehörigen und 46.2% der Patienten). In allen zuletzt genannten Kategorien haben die begleitenden

Familienmitglieder deutlich mehr Befürchtungen als die Betroffenen selbst. 20% der Angehörigen haben Angst offen mit dem erkrankten Familienmitglied über die anstehenden Entscheidungen zu sprechen, während nur 10.3% der Patienten Unsicherheit bei den Gesprächen mit ihren Familienangehörigen empfinden. 16.7% der Angehörigen haben Angst mit nicht betroffenen Familienangehörigen dieses Thema zu besprechen. Vor den Gesprächen über die Wünsche bezüglich künstlicher Ernährung und Flüssigkeitsversorgung mit den behandelnden Ärzten und Pflegekräften haben mehr Patienten (12.8%) Bedenken als Angehörige (3.3%).

Einen vergleichbar niedrigen Prozentsatz quälen ethisch-moralische Zweifel oder Gewissensbisse (12.8% der Patienten und 26.7% der Angehörigen). Religiöse Zweifel scheinen bei diesem Thema für die meisten Befragten die geringste Bedeutung zu haben. Lediglich 5.1% der Patienten und 3.3% der Angehörigen plagten religiöse Gewissensbisse in derartigen Entscheidungen. Der Grad der Religiosität der Befragten hatte keine Auswirkungen auf oben beschriebene Zweifel und Befürchtungen (siehe 6.1.3 und 6.1.4).

Genauso vielfältig wie die Zweifel um das besagte Thema, sind auch die Wünsche und Forderungen nach Unterstützung. Da Pflegekräfte ihre Ausbildung zu diesem Thema besser einschätzen als Ärzte, ist der Anteil der Pflegekräfte, die sich Fortbildungen zu diesem Thema wünschen, geringer (37.1%) als bei den Medizinern (46.9%). Ebenso fällt die Nachfrage nach geeigneter Supervision beim pflegerischen Personal (21.9%) niedriger aus als bei den Ärzten (44.9%). Von beiden Seiten herrscht rege Nachfrage nach Unterstützung durch spezielle Konsildienste (Ärzte 63.3%, Pflegekräfte 63.9%), dieser Bedarf bestätigte sich auch bei der retrospektiven Durchsicht der Patientenakten. Für 48.3% der nicht auf der Palliativstation betreuten Patienten wurde im Laufe ihres Sterbeprozesses ein Konsil mit einem Palliativmediziner angefordert. Die Erarbeitung einer offiziellen Leitlinie als Entscheidungsrichtlinie wurde von einem Großteil der Befragten stark befürwortet (Ärzte 69.4%, Pflegekräfte 74.2%).

Auch von Seiten der Betroffenen gibt es Vorstellungen wie die Entscheidung erleichtert werden könnte. 76.9% der Patienten und 96.7% der Angehörigen erhoffen sich Unterstützung durch ein ausführliches Beratungsgespräch mit dem behandelnden Arzt. Ein geringerer Anteil der Befragten würde sich eine offizielle Leitlinie für diese Fälle wünschen (20.5% der Patienten und 23.3% der Angehörigen).

3.2.6 Rechtliche Zweifel und Bedenken

Aus Tabelle 4 geht hervor, dass rechtliche Bedenken der Befragten bei der Entscheidung um künstliche Ernährung und Flüssigkeitsversorgung eine große Rolle spielen. Diese Bedenken sind geringer, wenn es darum geht eine lebenserhaltende Ernährungs- und Flüssigkeitszufuhr zu beenden bzw. ganz zu unterlassen. In dieser Situation geben Ärzte auf einer Likert-Skala von 0 – 10 einen Mittelwert von 4.2 ± 2.4 an (0 = keine Angst, 10 = extreme Angst vor rechtlichen Folgen). Das Pflegepersonal weicht in dieser Frage nicht von Durchschnittswert der ärztlichen Kollegen ab (4.2 ± 3.0). Jedoch konnte bei den Pflegekräften gezeigt werden, dass unerfahrenere Krankenpfleger und -pflegerinnen (Berufserfahrung < 5 Jahre) signifikant häufiger Angst vor rechtlichen Folgen in oben beschriebenen Szenarien hegen ($U = 759,000$, $p = .010$) als ihre erfahreneren Kollegen. Auch jüngere Ärzte haben mehr Bedenken als Ärzte mit längerer Berufserfahrung. Jedoch erwies sich dieser Unterschied als nicht signifikant. (vgl. 6.1.1)

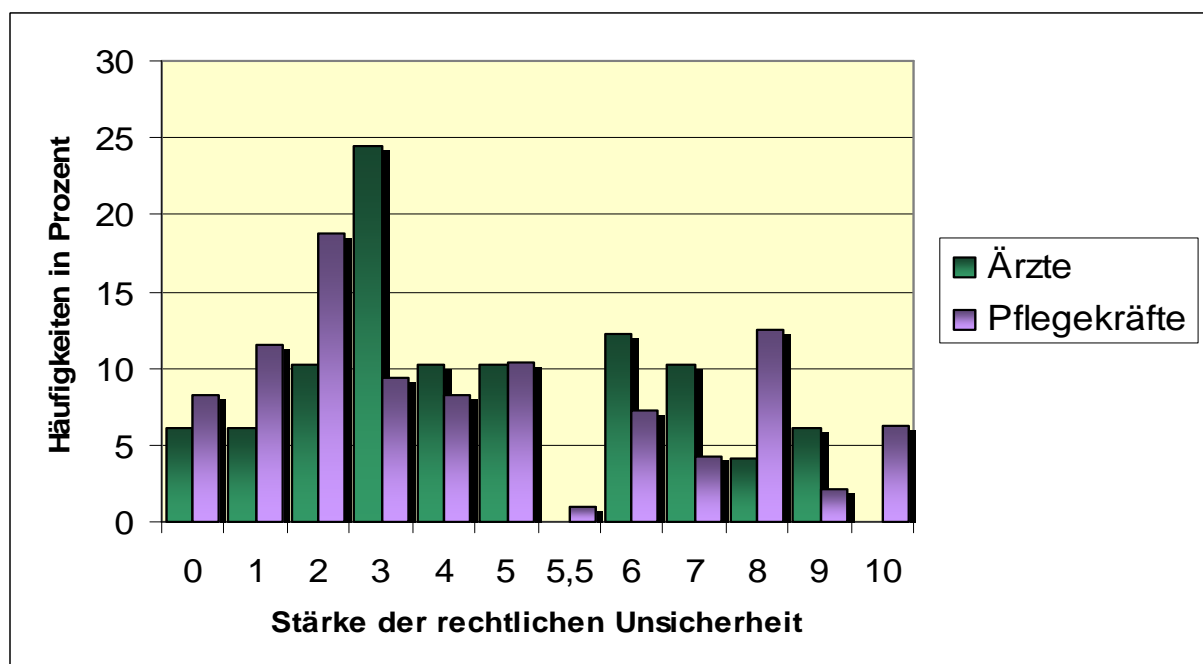


Abbildung 7: Angst vor rechtlichen Folgen bei der Beendigung von Flüssigkeit und Ernährung (0-10, 0 = überhaupt keine rechtlichen Bedenken)

Mehr rechtliche Befürchtungen zeigen beide Gruppen in Situationen, in denen entgegen des in einer Patientenverfügung geäußerten Willens eine künstliche Ernährungs- und Flüssigkeitszufuhr stattfindet. (Ärzte 6.3 ± 2.5 ; Pflegekräfte 5.9 ± 2.9 auf der oben beschriebenen Skala). In dieser Fragestellung haben jüngere Ärzte

signifikant mehr Befürchtungen als Erfahrenere ($U = 161.500$, $p=.028$). Bei den Pflegekräften ist diese Abhängigkeit ebenfalls vorhanden jedoch nicht signifikant (siehe 6.1.2).

Der deutliche Unterschied zwischen diesen beiden Fragestellungen kann auch aus Abbildung 7 und Abbildung 8 entnommen werden, in denen die Verteilung über die einzelnen Skalenstufen dargestellt ist.

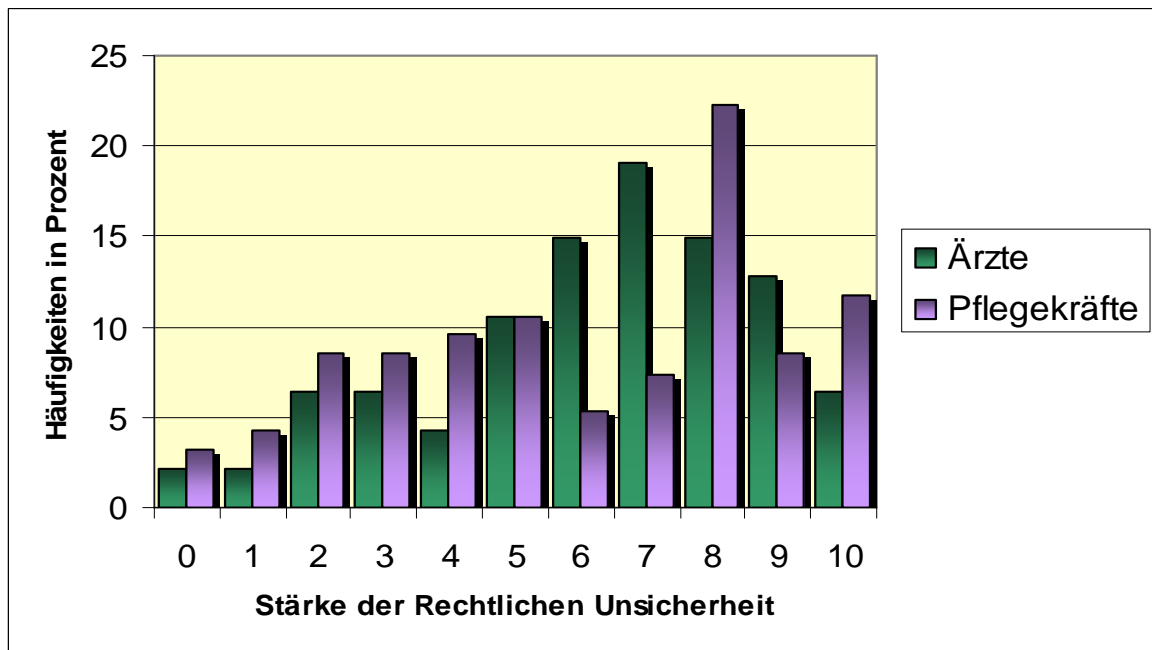


Abbildung 8: Angst vor rechtlichen Folgen bei künstlicher Ernährung und Flüssigkeitsversorgung gegen den in der Patientenverfügung geäußerten Willen. (0-10, 0 = überhaupt keine rechtlichen Bedenken)

Trotz aller rechtlichen Bedenken ist das Interesse an ethischer und rechtlicher Beratung zum Thema weder bei Pflegekräften noch bei Ärzten sehr hoch. Nur 28.6% der Ärzte und 38.1% der Pflegekräfte äußerten das Bedürfnis nach Einführung einer solchen Hilfestellung.

Ebenso interessieren sich nur wenige Patienten (28.2%) und Angehörige (36.7%) für eine ethische oder juristische Beratung. Rechtliche Unsicherheiten bzw. Angst vor rechtlichen Folgen für die an den Entscheidungen beteiligten Familienmitglieder spielen nur für 12.8% der befragten Patienten und 6.7% der Angehörigen eine wichtige Rolle.

3.2.7 Wissensstand und Informationsbedürfnis

Folgende in Tabelle 5 aufgeführte Aussagen zu rechtlichen Aspekten der künstliche Ernährungs- und Flüssigkeitssubstitution bei Sterbenden, die nach aktueller Rechtslage als nicht korrekt gelten, zeigen, dass de facto bei vielen Medizinerinnen und auch beim pflegerischen Personal eine große Unwissenheit besteht. Die Prozentzahlen belegen, wie viele der Befragten falsche Aussagen als korrekt markiert haben.

Tabelle 5: Aktueller Wissenstand

	Ärzte	Pflegekräfte
Es macht rechtlich einen Unterschied, ob eine künstliche Ernährung/ Flüssigkeitszufuhr abgebrochen oder <u>gar nicht erst begonnen</u> wird.	58.4%	67.8%
Der Ehepartner des Patienten ist nach aktueller Rechtslage automatisch sein <u>gesetzlicher Vertreter</u> .	21.8%	35.1%
Ist ein Betreuer oder Bevollmächtigter vorhanden, dann ist die <u>Patientenverfügung</u> nichtig.	12.2%	7.4%
Ob <u>Ernährung und Flüssigkeitssubstitution</u> beendet werden dürfen, muss <u>immer</u> das Vormundschaftsgericht entscheiden.	2.0%	8.5%
Die Beendigung oder das Unterlassen von Flüssigkeits- und Nahrungsversorgung auf Wunsch des Patienten ist eine Form der Tötung auf Verlangen (sog. <u>Aktiven Sterbehilfe</u>).	8.2%	15.4%

97.9 % der Pflegekräfte und 91.9% der Ärzte bezeugen ein sehr starkes oder ausgeprägtes Interesse an Information zu diesem Thema und ebenso viele Pflegekräfte und 95.7% der Ärzte finden die im Fragebogen angesprochenen Themen wichtig.

3.2.8 Kommunikation

Ein wichtiger Baustein der Begleitung Sterbender ist ein gutes Gespräch mit Patienten und deren Angehörigen, aber auch innerhalb des Teams, welches den Sterbenden betreut. Deshalb war es uns wichtig, Ärzte und Pflegekräfte nach der Zufriedenheit mit diesen Kommunikationsprozessen zu befragen. Beide Gruppen waren in diesem Punkt, wie bereits aus Tabelle 4 ersichtlich, insgesamt eher unzufrieden. Trotzdem erreichten die Mediziner im Durchschnitt höhere Mittelwerte

als das Pflegepersonal sowohl was die Zufriedenheit in der Kommunikation mit den eigenen Kollegen (6.4 ± 2.2 , Werte von 0 -10, 0= extrem unzufrieden), den Kollegen anderer Berufsgruppen (6.2 ± 2.2) als auch den Angehörigen (6.7 ± 1.9) betrifft. Die Pflegekräfte bewerteten die Kommunikationsprozesse innerhalb ihrer eigenen Berufsgruppe im Mittel mit einem Wert von 5.1 ± 2.6 . Die Gespräche zum Thema künstliche Flüssigkeit und Ernährung mit anderen Berufsgruppen beurteilten sie am schlechtesten, durchschnittlich wurden 4.9 ± 2.4 von insgesamt 10 Punkten vergeben. Bei der Einschätzung der Kommunikation mit den Angehörigen vergaben die befragten Pflegenden im Mittel 5.2 ± 2.4 Punkte.

Diese eigene Einschätzung der Kommunikationsqualität zeigte in beiden oben erwähnten Befragungsgruppen keine statistisch signifikante Abhängigkeit von der Anzahl der bereits betreuten sterbenden Patienten und der Einschätzung der eigenen Ausbildungsqualität bezüglich künstlicher Ernährung und Flüssigkeit am Lebensende (siehe 6.1.1 und 6.1.2). Es konnte festgestellt werden, dass Ärzte und Pflegekräfte mit unter fünf Jahren Berufserfahrung sich durchschnittlich zufriedener zeigten als ihre Kollegen, die länger im Beruf standen. Bei den Pflegekräften stellte sich dieser Zusammenhang in Bezug auf die Kommunikation mit den Angehörigen sogar als signifikant dar ($U = 748.500$, $p = .036$). Die Unterschiede zwischen erfahreneren und unerfahreneren Mitarbeitern stellten sich auf intraprofessionellem Gebiet zwar als deutlich sichtbare Abweichungen vom Gesamtmittelwert heraus, jedoch konnte hier keine statistische Signifikanz nachgewiesen werden (siehe 6.1.1 und 6.1.2).

Des Weiteren zeigte die Sicherheit in Entscheidungsprozessen um künstliche Ernährung nur in der Gruppe der befragten Ärzte eine positive Korrelation mit der Zufriedenheit in Gesprächen mit Angehörigen ($r = .318$, $p = .029$). Auf alle anderen intra- und extraprofessionellen Kommunikationsprozesse zeigte weder bei Ärzten noch bei Pflegern die Sicherheit bei Entscheidungen am Lebensende eine signifikante Auswirkung (vgl. 6.1.1 und 6.1.2.).

Das Thema Kommunikation besitzt bei unheilbar Kranken einen sehr hohen Stellenwert: Die Zufriedenheit mit der Kommunikationssituation aus Sicht der Patienten zeigte eine stark positive Korrelation zur Sicherheit, mit der diese Entscheidungen zu künstlicher Ernährung ($r = .582$, $p = .004$) und Flüssigkeit ($r = .603$, $p = .003$) treffen. Leider waren die befragten Patienten eher unzufrieden mit den

Gesprächen zu diesem Thema. Insgesamt bewerteten sie die Kommunikationsprozesse mit durchschnittlich 5.0 ± 2.8 von 10 möglichen Punkten. Angehörige, die bereits einmal bei einem anderen sterbenden Familienmitglied in Gespräche um künstliche Ernährung und Flüssigkeitszufuhr involviert waren, bewerteten die damals erlebte Kommunikationszufriedenheit mit 5.5 ± 3.4 Punkten. Diese eher negative Erfahrung in früheren Gesprächssituationen hatte weder damals noch zum Befragungszeitpunkt statistisch signifikanten Auswirkungen auf aktuelles Sicherheitsempfinden bei Entscheidungen über Flüssigkeit und Ernährung und die Zufriedenheit mit den getroffenen Entscheidungen (vgl. 6.1.4)

Insgesamt waren die Ärzte mit den von ihnen bis jetzt in diesen Angelegenheiten getroffenen Entscheidungen zufriedener (6.7 ± 2.3) als das Pflegepersonal (5.0 ± 2.7). Angehörige, die bereits einmal für ein Familienmitglied eine Entscheidung über terminale Nahrungs- und Flüssigkeitssubstitution getroffen hatten, beurteilten die Zufriedenheit mit ihrer Entscheidungen im Nachhinein mit 6.6 ± 2.7 von zehn Punkten, und lagen damit im Mittel beinahe gleichauf mit der Zufriedenheit aus ärztlicher Sicht.

3.2.9 Einfluss der Patientenverfügung

Eine Tatsache, welche die Kommunikation beeinflussen kann, ist das Vorliegen einer Patientenverfügung. Auf der bereits oben beschriebenen Likert-Skala von 0 - 10 (0 = extrem negativ) beurteilte die Gruppe der Ärzte das Vorliegen eines solchen Dokuments als positiv in Bezug auf die Kommunikationsprozesse. Die Pflegekräfte bewerteten den Einfluss einer Patientenverfügung auf die Kommunikation etwas weniger positiv (vgl. Tabelle 6).

Tabelle 6: Einfluss einer Patientenverfügung auf die Kommunikationsprozesse

	Ärzte	Pflegekräfte
Intraprofessionelle Kommunikation	7.6 ± 1.9	6.4 ± 2.2
Interprofessionelle Kommunikation	7.6 ± 1.9	6.2 ± 2.0
Kommunikation mit Angehörigen	7.7 ± 2.1	6.4 ± 2.1

Laut unserer Befragung werden Ärzte 32.3-mal und Pflegekräfte 22.7-mal pro Jahr mit Patientenverfügungen konfrontiert. Die Häufigkeit mit der Ärzte bei ihrer Tätigkeit mit Patientenverfügungen konfrontiert werden, korreliert positiv mit der Zufriedenheit in Kommunikationsverhältnis mit den Angehörigen ($r = .306$, $p = .041$), beim Pflegepersonal konnte diese wechselseitige Auswirkung nicht festgestellt werden (vgl. 6.1.2).

Angaben, wie oft die befragten Mitarbeiter des Klinikums Patienten oder Angehörigen gegenüber von sich aus das Thema Patientenverfügung bereits angesprochen haben, sind in Abbildung 9 dargestellt.

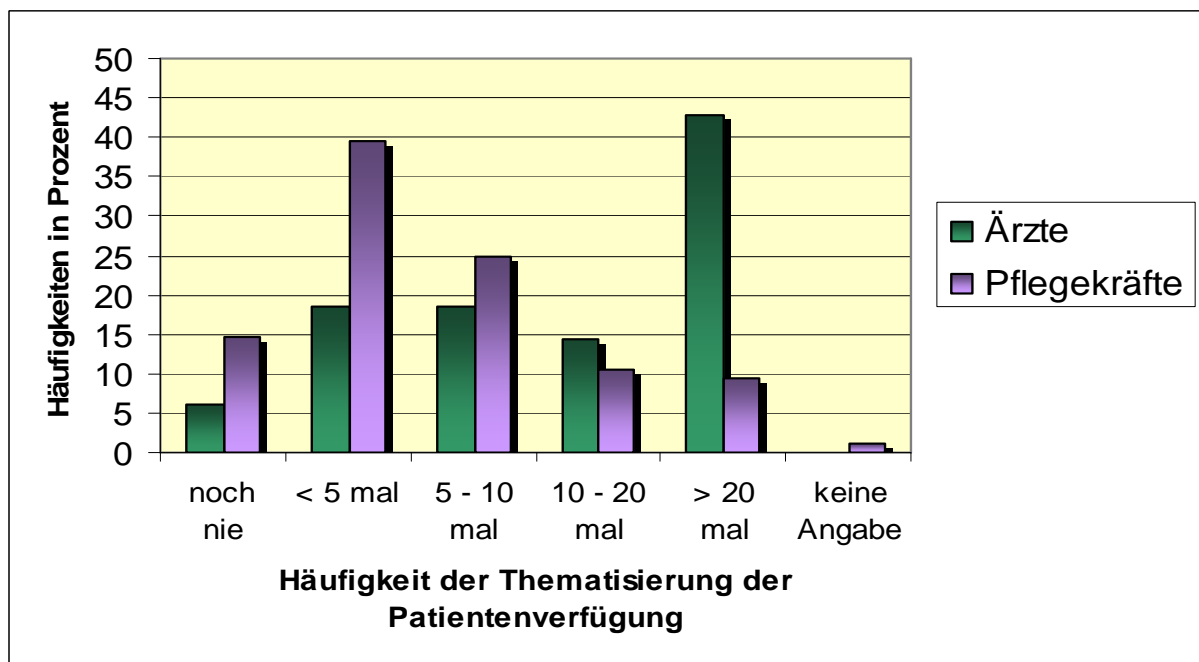


Abbildung 9: Häufigkeit mit der Ärzte und Pflegekräfte das Thema Patientenverfügung ansprechen.

Die Einstellung zur Patientenverfügung spiegelt sich eventuell auch in der Tatsache wider, wie oft die Befragten für sich selbst eine Patientenverfügung oder Vorsorgevollmacht erstellt haben. Wie Abbildung 10 zeigt, sorgen Ärzte seltener durch ein solches Dokument vor als Pflegekräfte.

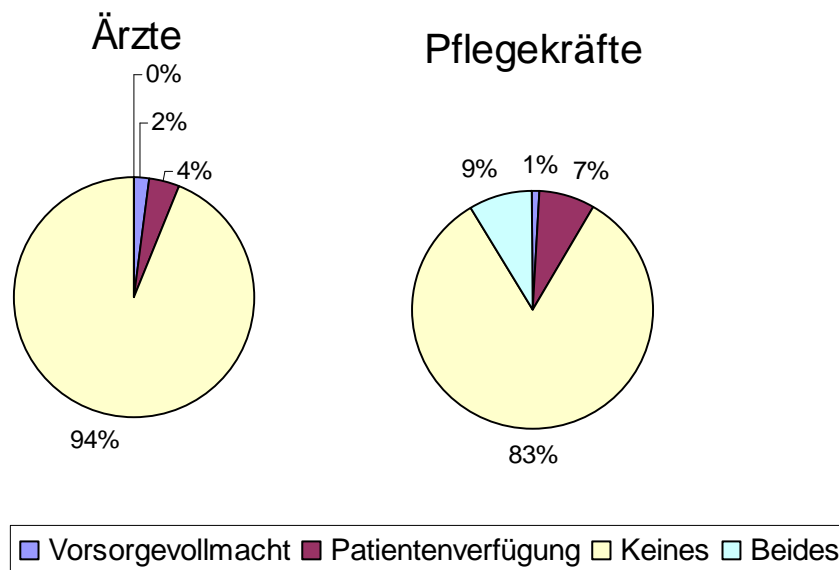


Abbildung 10: Wie viele Mitarbeiter haben eine Patientenverfügung bzw. Vorsorgevollmacht?

Patienten haben trotz ihrer unheilbaren Erkrankung nur in knapp der Hälfte der Fälle eine Patientenverfügung oder Vorsorgevollmacht. Bei der Durchsicht der Akten kürzlich verstorbener Patienten lag sogar nur in 26.7% der Fälle eine Patientenverfügung oder Vorsorgevollmacht vor. Patienten, die auf der Palliativstation verstorben waren, hatten in 53.3% eine Patientenverfügung bzw. Vorsorgevollmacht in ihrer Akte dokumentiert. Angehörige sorgten fast so selten mit besagten Dokumenten vor wie Ärzte und Pflegekräfte. Ein Vergleich der beiden Gruppen kann mit Hilfe von Abbildung 11 durchgeführt werden.

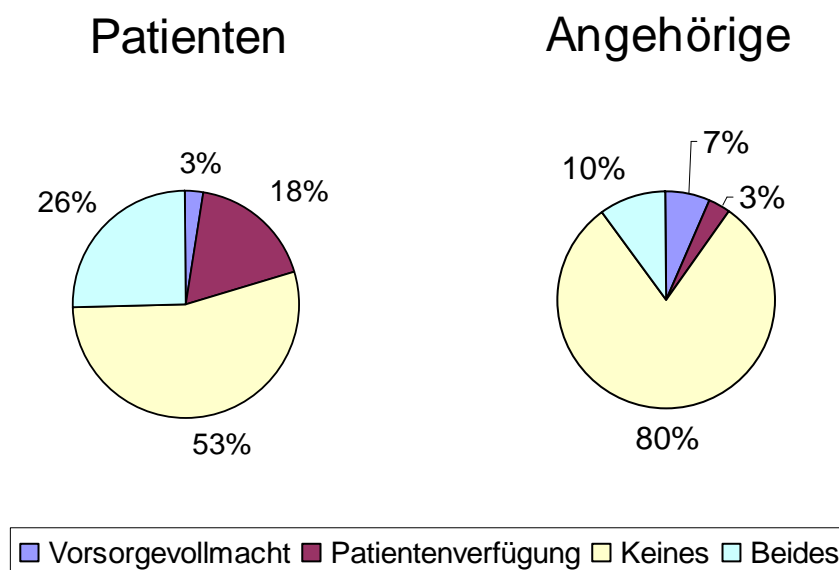


Abbildung 11: Wie viele der befragten Patienten und Angehörigen haben eine Patientenverfügung bzw. Vorsorgevollmacht?

Patienten, die für diesen Fall vorsorgen, haben in ihrem Dokument zu 40% festgelegt, dass sie weder Flüssigkeits- noch Ernährungszufuhr wünschen. 5% möchten eine reine Ernährungszufuhr und 25% eine alleinige Flüssigkeitszufuhr. 30% treffen keine Entscheidung, ob sie eine künstliche Ernährungs- und Flüssigkeitsversorgung wünschen. Durchschnittlich fühlen sich die Patienten mit 6.4 ± 2.8 von 10 Punkten auch einigermaßen sicher mit den Entscheidungen, die sie in ihren Vollmachten bzw. Verfügungen festgelegt haben. Dieses Vertrauen in ihren Entschluss korreliert signifikant mit der generellen Sicherheit, die die jeweiligen Befragten in Fragen um künstliche Ernährungszufuhr ($r = .497, p = .010$) und Flüssigkeitssubstitution ($r = .579, p = .002$) verspüren.

Patienten, die zum Zeitpunkt der Befragung auf der Palliativstation behandelt wurden, gaben im Mittel an, sich mit den in ihrer Patientenverfügung getroffenen Entscheidungen sicherer zu fühlen (7.4 ± 2.3). Dieser Unterschied ist jedoch nicht als statistisch signifikant einzustufen (siehe 6.1.3).

Weiterhin scheint die Zufriedenheit mit der Kommunikation zum Thema bzw. der Grad der vorherigen Information keine signifikante Auswirkung auf die Sicherheit aller befragten Patienten beim Ausfüllen der Verfügung zu haben (vgl. 6.1.3).

Bei den Angehörigen entschieden sich deutlich weniger gegen eine künstliche Ernährung und Flüssigkeitszufuhr (28.6%), über die Hälfte wünschte sich eine alleinige Flüssigkeitssubstitution (57.1%). Nur 14.3% trafen keine Festlegung in ihrer Patientenverfügung.

Von den 26.7% der verstorbenen Patienten, die in ihrer Akte eine Patientenverfügung oder Vorsorgevollmacht vorliegen hatten, gaben 33.3 % an, am Lebensende keine künstliche Ernährung erhalten zu wollen. 55.6% lehnten sowohl künstliche Ernährungs- als auch Flüssigkeitsversorgung ab. In 11.1% der Fälle lag zwar eine Patientenverfügung vor, jedoch war der genaue Patientenwille nicht in der Akte dokumentiert. Bei den Patienten, die auf der Palliativstation verstarben, lag das Entscheidungsverhältnis etwa gleich. Jedoch war in allen Akten auch der konkrete Wille des Patienten nachvollziehbar.

Rund $73.1\% \pm 19.7\%$ der Ärzte und $60\% \pm 28.3\%$ der Krankenschwestern und Krankenpfleger sind der Meinung, dass die Patientenverfügungen im Alltag auch berücksichtigt werden. Die Daten aus den Aktenbeobachtungen ergaben allerdings, dass nur 37.5% der vorliegenden Patientenverfügungen in vollem Umfang umgesetzt wurden. Vor allem wenn vom Patienten keine künstliche Ernährungs- und

Flüssigkeitssubstitution gewünscht war, wurde der Wille des Patienten nicht beachtet. Diese Patienten bekamen entgegen ihrer Verfügung in 66% eine Flüssigkeitssubstitution und in 33% eine künstliche Ernährung. Trotz aller Dissonanzen stimmen 87% der Ärzte und 85% der Pflegekräfte zu, dass eine Patientenverfügung die Entscheidungen über künstliche Ernährung und Flüssigkeitszufuhr erleichtern.

3.2.10 Medikamentöse Therapie am Lebensende

Eine wichtige Fragestellung dieser Arbeit war, ob die Unterschiedlichen Entscheidungen über die Substitution von Ernährung und Flüssigkeit die medikamentöse Therapie der Patienten verändert. Aus den Aktenbeobachtungen wurde ersichtlich, dass im betrachteten Kollektiv der verstorbenen Patienten durchschnittlich aus 3.1 ± 1.7 der 10 verschiedenen Medikamentengruppen von Arzneien zur Symptomkontrolle eingesetzt wurden und aus 2.6 ± 1.6 Gruppen der sieben Arzneimittel zur Lebensverlängerung. Im Bedarfsfall wurden aus 1.9 ± 1.5 verschiedenen Medikamentengruppen Wirkstoffe zur Symptomkontrolle und aus 0.4 ± 1.8 Medikamentenklassen Arzneimittel verabreicht, welche lebensverlängernd wirken. In Tabelle 7 kann man vergleichen wie sich die Medikamentengabe bei den Patienten mit und ohne künstlicher Ernährung und Flüssigkeitszufuhr vom Gesamtdurchschnitt unterschieden.

Tabelle 7: Unterschiede in der Medikation bei Patienten mit und ohne künstlicher Ernährung und Flüssigkeitsversorgung

Flüssigkeit und Ernährung		Medikamente zur Symptomkontrolle	Medikamente zur Lebensverlängerung	Bedarfsmedikamente zur Symptomkontrolle	Bedarfsmedikamente zur Lebensverlängerung
Nur künstliche Flüssigkeit	MW	3.3636	2.7273	1.6818	.1818
	Staw	1.52894	1.60896	1.52398	.39477
	N	22	22	22	22
Nur künstliche Ernährung	MW	2.5000	1.0000	.0000	.5000
	Staw	.70711	.00000	.00000	.70711
	N	2	2	2	2
Künstliche Ernährung und Flüssigkeit	MW	2.8667	2.8667	2.2667	.8667
	Staw	1.88478	1.45733	1.57963	1.06010
	N	15	15	15	15
Keines von beidem	MW	3.0000	1.8333	2.3333	.1667
	Staw	2.00000	1.72240	1.36626	.40825
	N	6	6	6	6
Insgesamt	MW	3.1111	2.5778	1.8889	.4222
	Staw	1.66818	1.57377	1.54069	.75344
	N	45	45	45	45

Patienten, die künstlich ernährt wurden, bekamen signifikant mehr lebensverlängernde Medikamente im Bedarfsfall ($X^2(3,45) = 8.622, p = .035$, zweiseitig, nach Kruskal-Wallis). Die übrigen Abweichungen vom mittleren Medikamentenverbrauch in den vier Nahrungs- und Flüssigkeitskategorien schienen statistisch nicht signifikant zu sein (vgl. 6.1.5). Ebenso wenig signifikant wirkte sich die Durchführung eines Palliativkonsils auf die Verabreichung der Medikamente aus (vgl. 6.1.5).

Interessanterweise bekamen Patienten, die eine Patientenverfügung bzw. Vorsorgevollmacht verfasst hatten, am Lebensende signifikant weniger lebensverlängernde Medikamente ($U = 92.000, p = .006$, zweiseitig) und signifikant mehr Arzneimittel zur Symptomkontrolle ($U = 107.500, p = .018$, zweiseitig) verordnet. Für die Bedarfsmedikation konnte dieser Zusammenhang nicht nachgewiesen werden (vgl. 6.1.5).

4 Diskussion

Ziel unserer Studie war es den aktuellen Umgang mit künstlicher Ernährungs- und Flüssigkeitsversorgung bei Palliativpatienten im klinischen Alltag zu erfassen. Ein zentraler Aspekt der Auswertung war, herauszufinden, welche Entscheidungen die einzelnen Befragungsgruppen bezüglich künstlicher Flüssigkeit und Ernährungsversorgung treffen und welche Einflussfaktoren hierbei eine Rolle spielen. Die Entscheidungen selbst fielen, wie im Ergebnisteil dargestellt, zwischen den unterschiedlichen Gruppen signifikant unterschiedlich aus. Das Pflegepersonal würde sich viel häufiger für eine alleinige Flüssigkeitszufuhr aussprechen, während Ärzte öfter als Pflegekräfte an der Durchführung der künstlichen Ernährungs- und Flüssigkeitsversorgung bei ihren Patienten festhalten. Dies könnte darin begründet liegen, dass Ärzte sehr viel seltener der Ansicht sind die Beendigung von künstlicher Flüssigkeits- und Ernährungssubstitution bringe eine Erleichterung des Sterbeprozesses. Zudem hegen Ärzte viel häufiger moralische Zweifel und rechtliche Bedenken, was natürlich auch mit ihrer Stellung als Verantwortungsträger zu tun hat. Die Daten aus den Akten verstorbener Patienten zeigen, dass die bezüglich künstlicher Ernährungs- und Flüssigkeitsversorgung getroffenen Entscheidungen am ehesten mit den Vorstellungen der Mediziner in dieser Frage übereinstimmen. Letzteres veranschaulicht die große Dissonanz zwischen ärztlich dominierten Entscheidungen und den Wünschen von Patienten und Angehörigen genauso deutlich wie die Tatsache, dass nur in 37.5 % der in einer Patientenverfügung geäußerte Wille beachtet wird.

Patienten und ihre Angehörigen trafen in Bezug auf künstliche Flüssigkeit und Ernährung sehr ähnliche Entscheidungen. Die Anzahl der Patienten, die sich für artifizielle Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr entschied, war in unserer Studie etwa halb so groß wie in einer vorhergehenden Studie mit Tumorpatienten in Taiwan [5]. Allerdings muss dabei beachtet werden, dass gerade solch schwierige Entscheidungen sehr stark mit dem kulturellen und religiösen Hintergrund einer Gesellschaft verknüpft sind und deshalb ein solcher Vergleich schwierig sein kann [27]. In unseren eigenen Berechnungen stellte sich jedoch weder bei Patienten noch bei Angehörigen ein beweisbarer Zusammenhang zwischen ihrer Religiosität und den Einstellungen zu künstlicher Flüssigkeits- und Ernährungsversorgung dar. Dies liegt im Widerspruch mit den Ergebnissen großer nordamerikanischer Studien,

welche immer wieder zu dem Ergebnis kamen, dass besonders religiös verankerte Personen alle Behandlungsoptionen am Lebensende ausreizen [23, 27, 28]. Dieser Unterschied könnte in einer sehr verschiedenen Auffassung der Religion und deren Einflussgröße auf das alltägliche Leben in beiden Gesellschaften begründet liegen. In unserer Studie zeigte sich bei den befragten Ärzten ein Zusammenhang zwischen dem Grad der Religiosität und der Einstellung zu künstlicher Ernährungs- und Flüssigkeitszufuhr. Allerdings war dieser Zusammenhang invers zu dem in den oben zitierten Untersuchungen festgestellten: Stärker religiös geprägte Ärzte sprachen sich häufiger gegen eine künstliche Ernährung und Flüssigkeit bei sterbenden Patienten aus. Ein solcher Einfluss der Religiosität auf die Einstellung zu Patientenversorgung am Lebensende, wurde meinen Recherchen zufolge bis jetzt noch nicht in der Literatur beschrieben. Der Hintergrund dieser Verknüpfung könnte sein, dass Mediziner, die sich mehr Gedanken um Glauben und Religion machen auch tiefgreifender mit dem Sterben und den Vorgängen am Lebensende beschäftigen und deshalb auch besser über die neuesten Erkenntnisse aus der Wissenschaft zu Vor- und Nachteilen von Ernährungs- und Flüssigkeitssubstitution informiert sind. Ebenso könnte es sich um eine genau dem amerikanischen Erklärungsmodell widersprechenden Einstellung deutscher Ärzte handeln, die nicht durch maximale Therapie einer „Wunderheilung Gottes“ auf die Sprünge helfen wollen [27], sondern den Einsatz künstlicher Ernährung und Flüssigkeit bei Sterbenden eher als Verfahren wahrnehmen, das den natürlichen, „gottgewollten“ Prozess des Sterbens verändert.

Eine weitere grundlegende Frage unserer Studie war, welche Personen im Klinikalltag in die Entscheidungsprozesse über den Einsatz künstlicher Ernährung und Flüssigkeitszufuhr miteinbezogen werden.

Unsere Befragung ergab dazu ein recht kongruentes Bild: etwa dreiviertel der Befragten sahen es übereinstimmend als äußerst wichtig an, den Patienten bzw. dessen Willen und seine Angehörigen in die Entscheidung mit einzubeziehen. Diese Einstellung wird auch in der aktuellen Literatur reflektiert [29-31]. Allerdings muss dabei beachtet werden, dass Angehörige durch diese Stellvertreterentscheidung teilweise einen enormen Druck verspüren können [29], deshalb muss bei den Gesprächen mit viel Feingefühl und Wissen vorgegangen werden [32]. Manche bemängeln auch, dass Angehörige oft gar nicht in der Lage seien wirklich objektiv

den Willen des Patienten nachzuvollziehen ohne die eigene Meinung und Gefühle mit in die Entscheidung einfließen zu lassen [33, 34]. Deshalb wäre oft eine Zusammenarbeit der betreuenden Klinikärzte mit dem jeweiligen Hausarzt des Patienten wünschenswert, der den Patientenwillen eventuell aus früheren Gesprächen kennt und auch besser über die Qualität der familiären Beziehungen und Vertrauensverhältnis zwischen Patient und Angehörigen Bescheid weiß [30].

Von den Ärzten wünschen sich Patienten und Angehörige zum größten Teil Teamentscheidungen und keine Einzelentscheidungen des betreuenden Oberarztes. Pflegepersonal und Ärzte sehen diese Forderung schon häufig realisiert, trotzdem gibt noch fast die Hälfte an, dass Oberärzte oft alleine Entschlüsse fällen. Ärzte und Pflegekräfte haben diesbezüglich natürlich einen viel klareren Blick auf die Abhängigkeits- und Beeinflussungsverhältnisse innerhalb des Teams während solcher Entscheidungen als die Angehörigen, die oft nur die Ergebnisse ärztlicher Diskussionen mitgeteilt bekommen.

Die Pflegekräfte scheinen weder für Ärzte noch für Patienten und deren Angehörige eine ausschlaggebende Rolle im Entscheidungsprozess zu spielen. Damit liegen unsere Ergebnisse im Mittel zwischen denen vorangegangener Studien auf deutschen Intensivstationen, die fast keine aktive Mitsprache des Pflegepersonals über die Beendigung lebensverlängernder Maßnahmen feststellte [2, 29], und Studien aus anderen Europäischen Ländern, in denen die Intensivmediziner etwas höhere Beteiligungsraten von Pflegekräften angaben als in unserer Studie auf Normalstationen [35]. Dabei ist allerdings zu beachten, dass es sich allgemein um lebensverlängernde Maßnahmen und nicht im speziellen um künstliche Ernährungs- und Flüssigkeitszufuhr handelte. In beiden Fällen kann die bislang noch mäßige Integration des Pflegepersonals in die oben genannte Entscheidungsfindung eine Ursache für die von Pflegekräften geäußerte Unzufriedenheit sowohl mit den Entscheidungen als auch mit der Kommunikation zu Ärzten und Angehörigen sein. In dieser Imbalance zwischen geringem Mitspracherecht und andererseits dem Zwang die Entscheidungen anderer ausführen und gegenüber den Patienten und Familienangehörigen vertreten zu müssen, sehen manche Autoren sogar den Grund für gehäufte moralische Gewissensbisse und Burnout unter Krankenpflegern und – pflegerinnen [29]. Dabei spielt meiner Meinung nach auch eine gewichtige Rolle, dass Pflegekräfte durchschnittlich viel mehr Zeit mit dem Patienten verbringen und ihm durch die tägliche Pflegeroutine viel näher stehen als die betreuenden Mediziner,

die oft nur kurz bei Visiten in direktem Kontakt zum Patienten stehen [35]. Diese These wird gestützt von unseren Ergebnissen, die besagen, dass Ärzte zwar angaben durchschnittlich mehr Sterbende zu betreuen, aber die Pflegekräfte sich häufiger an die genaue Anzahl der Sterbenden, welche sie betreut haben, erinnern können. Aus ihrem speziellen Erfahrungsschatz heraus und in Anbetracht der Tatsache, dass sie sich sogar besser auf derartige Situationen vorbereitet fühlen, könnten Pflegekräfte vielleicht durchaus neue, wichtige Aspekte in die Entscheidungsprozesse einbringen [36, 37].

Ein zentraler Punkt unserer Befragung betraf die Sicherheit, mit der Entscheidungen für oder gegen künstliche Flüssigkeit und Ernährung getroffen werden.

Weder Pflegepersonal noch Mediziner fühlen sich sehr sicher in ihren Entschlüssen. Die Mittelwerte aller Beteiligten kreisten um die fünf von zehn Punkten, was auf den ersten Blick vielleicht ausreichend wirken mag, in Bezug auf solch essentielle Fragen jedoch enttäuscht. Mediziner und Pflegekräfte auf Intensivstationen zeigten einen vergleichbar niedrigen Sicherheitsgrad [29]. Überraschenderweise fühlten sich die betroffenen Patienten sowohl in Fragen zu artifizieller Ernährungssubstitution als auch zu intravenöser Flüssigkeitsgabe am sichersten, die Angehörigen deutlich unsicherer, obwohl sie durchschnittlich besser zum Thema informiert waren. Dies zeigt noch einmal deutlich wie unterschiedlich der Blickwinkel von Patienten und Angehörigen auf dieses Thema sein kann und mit welcher hohen Belastungen und Unsicherheiten Angehörige zu kämpfen haben, die in Therapieentscheidungen am Lebensende involviert sind.

Grundsätzlich hängt die persönliche Einstellung bezüglich künstlicher Flüssigkeits- und Ernährungsversorgung bei Sterbenden wesentlich von den Vor- oder Nachteilen ab, die man sich von der entsprechenden Intervention erwartet. Ein Viertel der befragten Ärzte und Pfleger sieht im Verzicht auf künstliche Flüssigkeitsgabe eine Erschwerung des Sterbeprozesses. Diese Ansicht kann durch viele wissenschaftliche Veröffentlichungen widerlegt werden, welche, wie einleitend bereits beschrieben, sogar oft Symptomerleichterung durch Dehydrierung bei Sterbenden konstatieren [9, 17, 19]; sie erklärt allerdings den hohen Grad an Unsicherheit bei dieser Frage. Die hohe Anzahl der Befragten, denen es nicht möglich war die Auswirkungen von Flüssigkeits- und Ernährungsentzug auf den Sterbeprozess einzuschätzen, belegt eindeutig welche Schwierigkeiten vielen

medizinisch Tätigen dieses Thema bereitet und wie stark fundierteres Wissen durch bessere diesbezügliche Ausbildung fehlt.

Obwohl von vielen wissenschaftlichen Arbeiten und Erfahrungsberichten widerlegt, befürchten alle Beteiligten v. a. physische Auswirkungen wie Schmerzen und Unruhe, wenn sie an das Unterlassen von künstlicher Flüssigkeits- und Ernährungszufuhr denken. Diese Furcht vor dem Verhungern und Verdursten, die damit assoziierten Schmerzen und körperliche Unruhe, stammen sicherlich einerseits von der wichtigen Bedeutung, die Flüssigkeits- und Nahrungszufuhr während unseres ganzen Lebens hat, von der Gleichsetzung der Nahrungsaufnahme mit Wohlbefinden und Fürsorge, andererseits von den Bildern leidender verhungender und verdurstender Menschen, die bei diesem Thema schnell in unseren Köpfen aufflammen. Daher soll hier noch einmal betont werden, dass viele palliativmedizinische Untersuchungen und Beobachtungen festgestellt haben, dass die physiologischen Abläufe im Körper eines Sterbenden dem eines gesunden Menschen nicht gleichen und sich die Auswirkungen eines derartigen Entzugs deshalb nicht von denen Gesunder herleiten lassen dürfen [17].

Ärzte und Pflegekräfte hingegen, welche davon überzeugt sind, dass sich das Unterlassen einer künstliche Flüssigkeits- und Nahrungszufuhr positiv auf den Sterbeprozess auswirkt, sprechen sich signifikant häufiger gegen artifizielle Flüssigkeits- und Nahrungsversorgung aus.

Angehörige litten häufiger unter der Angst den Patienten verhungern oder verdursten zu lassen als die betroffenen Patienten selbst. Eine Ursache dafür könnte sein, dass in den bereits relativ fortgeschrittenen Krankheitsstadien, in denen sich die befragten Patienten befanden, für diese die Bedeutung von Hunger und Durst bereits abgenommen hatte und sie sich schmerztherapeutisch gut betreut fühlten. Beides sind Erfahrungen, die den Angehörigen fehlten und daher den erhöhten Grad an Verunsicherung in Entscheidungsprozessen bei Angehörigen im Gegensatz zu betroffenen Patienten erklären. Ein weiterer Einflussfaktor könnte die ungleiche Geschlechterverteilung zwischen Angehörigen und Patienten sein. So könnten die mehrheitlich weiblichen Angehörigen einfach geschlechterspezifisch andere Ängste und Zweifel hegen als die überwiegend männlichen Patienten.

Bei Ärzten und Pflegekräften führte ein höheres Informations- und Ausbildungsniveau zu gesteigertem Sicherheitsgefühl. Letzteres stand jedoch nicht im Zusammenhang mit der Länge der Berufserfahrung wie dies in der Studie unter

Intensivmedizinern der Fall war [29]. Dies könnte u. a. ein Hinweis darauf sein, dass in letzter Zeit viele Universitäten vermehrt Bemühungen unternehmen Studenten und jungen Ärzten Wissen auf palliativmedizinischen Gebiet zu vermitteln und sich dadurch auch jüngere Ärzte ohne langjährige Erfahrung besser auf diese Fragen vorbereitet fühlen.

Dass es sich bei dieser Fragestellung um ein Thema handelt, das sehr viele kontroverse Fragen aufwirft und auf dessen Konfrontation im Klinikalltag sich die wenigsten gut und sicher vorbereitet fühlen, geht nicht nur aus den Ergebnissen zur Sicherheit bei der Entscheidungsfindung sowie zur Einschätzung der Ausbildungsqualität hervor, sondern zeigt sich auch deutlich im geringen Rücklauf unserer Fragebögen, welcher trotz mehrmaliger Erinnerung und persönlicher Vorstellung während der Verteilung bei den befragten Ärzten und Pflegekräften etwas unter dem Niveau lag, welches in einer ähnlichen Studie auf Intensivstationen erreicht wurde [29]. Ein weiterer Faktor für die geringe Beteiligung an der Umfrage ist sicherlich auch die hohe Arbeitsbelastung dieser Berufsgruppen im Stationsalltag sowie die Tatsache, dass Ärzte und Pflegekräfte auf Normalstationen erheblich seltener mit diesem Thema konfrontiert werden, was ihnen vielleicht mehr Spielraum gibt das Thema zu verdrängen, als dies für Mediziner und Pflegepersonal auf Intensivstationen möglich ist. Diese etwas niedrige Antwortrate ist also weniger als Mangel der Studie an sich, sondern viel mehr als ein zusätzlicher Hinweis auf die Hilflosigkeit und Unsicherheit der befragten Berufsgruppen zu werten.

Diese Unsicherheit spiegelt sich auch in einem essentiellen Bestandteil der Patientenbetreuung wieder, welcher sich in der Studie als recht unübersichtlich und unvollkommen darstellte – die Dokumentation sowohl der Gespräche als auch der Entscheidungen über die Gabe oder Beendigung der künstlichen Ernährung und Flüssigkeit. In den Patientenakten fanden sich nur in 24.4% Hinweise auf stattgefundene Gespräche oder getroffene Entscheidungen. Trotzdem behauptete ein Großteil der Pflegekräfte und Ärzte diese in der Patientenakte oder Patientenkurve zu dokumentieren. Dies könnte eventuell als eine Form der Beantwortung nach sozialer Erwünschtheit interpretiert werden. Die Befragten halten sich demzufolge beim Ausfüllen des Fragebogens an die beruflichen Vorschriften, im Berufsalltag setzen sie diese aber nicht immer um. Wie schon auf der Intensivstation festgestellt, verwenden Ärzte und Pflegepersonal unterschiedliche

Dokumentationssysteme. Den Pflegekräften ist oft die von ärztlicher Seite stark genutzte Patientenakte nicht zugänglich und somit ist es auch nicht verwunderlich, dass immerhin 14.1% der Pflegekräfte davon ausgehen, dass Entscheidungen zu Flüssigkeit und Ernährung gar nicht aufgezeichnet werden, weil dies entweder wirklich der Fall ist oder weil sie die vorhandenen Akten nicht einsehen können [29]. Überhaupt scheinen sich die Verantwortlichen nicht einig zu sein, wo derlei Entscheidungen festgehalten werden müssen. In ähnlichen Studien auf Intensivstationen konnten ebenfalls nur recht spärliche Dokumentationsgewohnheiten bezüglich der Beendigung lebensverlängernder Maßnahmen festgestellt werden [38-40]. Durch einheitliche Richtlinien und Absprachen könnte ein Verlust dieser existentiellen Daten vermieden werden. Eine Interventionsstudie beweist, dass Weiterbildung und Vereinheitlichung auf diesem Gebiet signifikant zu einer besseren Umsetzung des Patientenwillens führen [41]. Dies bezieht sich auch auf die oft fehlende Dokumentation des in einer Patientenverfügung geäußerten Willens.

Als ebenso ungenau stellten sich Dokumentationsgewohnheiten in Bezug auf die Religionszugehörigkeit heraus. In 57.8% der gesichteten Akten wurde diese nicht festgehalten. Gerade bei Patienten am Lebensende, bei denen eine spirituelle Begleitung durchaus oft gewünscht wird und eine große Hilfe darstellen kann, sollte die einfache Frage nach der Religionszugehörigkeit und deren Dokumentation einen höheren Stellenwert besitzen.

Ein weiterer Punkt der allen Befragten viele Schwierigkeiten bereitete, jedoch für dieses Thema von ausschlaggebender Wichtigkeit ist, war die Kommunikation. Einige Patienten fürchteten das Gespräch mit den Ärzten, ihre Angehörigen hingegen das Gespräch innerhalb der Familie. Die Pflegekräfte waren besonders von der Kommunikationssituation mit den Ärzten enttäuscht, was im Vergleich mit vorangehenden Studien keine neue Erkenntnis darstellt [2, 29] und zeigt, dass sich an dieser Situation auch in den letzten Jahren nicht viel zum Besseren verändert hat, obwohl viele Studien die besondere Expertise bekräftigen, die Pflegekräfte in den Kommunikations- und Entscheidungsprozesse einbringen können (s.o.). Weniger erfahrene Ärzte und Pflegekräfte waren erstaunlicherweise zufriedener mit den Kommunikationsprozessen. Vielleicht sind sie einerseits weniger ausgelaugt durch eine langjährige Tätigkeit oder aber die vermehrten Bestrebungen, die Ausbildung

junger Mediziner und Pflegekräfte praxisnaher zu gestalten und vermehrt Wert auf kommunikative Fähigkeiten zu legen, trägt erste Früchte. Ein weiterer Einflussfaktor auf die Gesprächsqualität konnte bei den Ärzten eruiert werden. Ärzte die sich sicherer in ihren Entscheidungen waren, strahlen dies scheinbar auch nach außen aus und können dadurch bei Gesprächen mit Angehörigen besser abschneiden. Andererseits ist es natürlich auch möglich, dass eine gute Kommunikation dazu führt, dass Entscheidungen souveräner und umsichtiger getroffen werden. Ebenso schätzen Patienten, die mit der Kommunikation zufrieden sind, ihre Entschlüsse als sicherer ein. Dies wurde in ähnlicher Form bereits in einer breitangelegten Studie über Bedürfnisse palliativer Patienten bestätigt [42].

Dass die Arzt-Patienten-Beziehung und die daraus resultierende Kommunikation in der Palliativmedizin und insbesondere bei Therapieentscheidungen am Lebensende eine essentielle Funktion besitzt, belegen auch die zahlreichen Studien, die sich mit der Verbesserung und Erforschung genau dieser Prozesse beschäftigen [30, 32, 43]. Ein Grundstein für eine gute Kommunikation kann eine Patientenverfügung sein. Dabei sollte allerdings die Betonung auf Grundstein liegen, denn eine gute Patientenverfügung basiert auf ausführlichen Gesprächen zum Thema mit Ärzten und Angehörigen, um so zu einem stimmigen, informierten Ergebnis zu kommen. Dies wird in vielen Publikationen als wichtiger Eckstein zum Erfolg für Patientenverfügungen und Vorsorgevollmachten gesehen [30, 44, 45]. Auch in unserer Befragung empfanden v. a. die Mediziner das Vorliegen einer Patientenverfügung als hilfreich für eine gute Kommunikation sowohl mit Angehörigen als auch mit anderen Mitarbeitern. Je öfter die Ärzte dabei mit Patientenverfügungen konfrontiert wurden, umso zufriedener zeigten sie sich über die Gesprächen mit den Angehörigen. Dies zeigt, dass das Sprechen über die Wünsche des Patienten ein Lernprozess ist, welcher nicht nur auf Patientenseite sondern auch bei den behandelnden Ärzten zur Zufriedenheit mit den therapeutischen Entscheidungen beiträgt. Betrachtet man allerdings die Zahlen der Patienten, die eine Patientenverfügung besitzen, so muss man doch den Schluss ziehen, dass sowohl Ärzte als auch Pfleger dieses Thema noch viel zu selten ansprechen. Sogar Patienten, die wissen, dass sie an einer unheilbaren Erkrankung leiden, besitzen nur in seltenen Fällen eine Patientenverfügung. Manche sehen dies allerdings auch als Zeichen dafür, dass Patienten die in den üblichen Standardformularen festgelegten Aussagen zu lebensverlängernden Maßnahmen

nicht als die für sie Wichtigsten am Lebensende betrachten [30]. Daher sollte durchaus von ärztlicher und pflegerischer Seite häufiger daraufhin gewiesen werden, dass die Patientenverfügung auch durch Textbausteine erweitert oder gänzlich als frei formulierte Verfügung unter Einbeziehung und Betonung eigener Wertvorstellungen erstellt werden kann (Internetseite: http://www.bmj.bund.de/files/-/3903/Patientenverfuegung_Broschuere_Januar2010_barrierefrei-1.pdf, aufgerufen am 08.02.2011). Auch legen besonders schwer kranke Patienten durch Vorsorgevollmacht häufiger Wert auf die Bestimmung eines nahen Angehörigen als Entscheidungsträger als sich auf weniger flexible Patientenverfügungen zu verlassen [24]. Bei den Patienten auf der Palliativstation waren ca. doppelt so häufig Patientenverfügungen und Vorsorgevollmachten vorhanden und die Patienten fühlten sich mit den festgelegten Entscheidungen durchschnittlich sicherer, was ein eindeutiger Hinweis darauf ist, dass durch größere Sorgfalt und bessere Ausbildung auf diesem Gebiet erhebliche Fortschritte erzielt werden könnten [45]. Wie wenig das Thema Patientenverfügung bis jetzt in vielen Köpfen angekommen ist, zeigen auch eindeutig die vernichtend geringen Zahlen der Ärzte und Pflegekräfte, die eine Patientenverfügung oder Vorsorgevollmacht besitzen. Die Pflegekräfte können hier etwas höhere Zahlen vorweisen als die Ärzte. Dies könnte einerseits daran liegen, dass die befragten Krankenpfleger und -pflegerinnen durchschnittlich über mehr Berufserfahrung verfügten als das ärztliche Vergleichskollektiv, andererseits könnte dies auch im Zusammenhang mit dem intensiveren Patientenkontakt stehen. Pflegekräfte bekommen es viel mehr „am eigenen Leib“ zu spüren wie Sterbeprozesse in der Klinik ablaufen und möchten deshalb vielleicht selbst Einfluss auf die Entscheidungen am Lebensende nehmen.

Der Großteil der Patienten und Angehörigen, die eine Patientenverfügung verfasst haben, legen darin bezüglich künstlicher Ernährungs- und Flüssigkeitsversorgung eine restriktive Vorgehensweise fest. Dies liegt im Konsens mit Daten einer neuen Studie, die Entscheidungsverhalten und resultierende Therapiestrategien (Outcomes) in Patientenverfügungen untersucht [46]. Allerdings kommt diese Studie die Umsetzung der Patientenwünsche betreffend zu einem weit positiveren Ergebnis als unsere Auswertung. Nur 37.5% der in Patientenakten dokumentierten Wünsche zu künstlicher Nahrungs- und Flüssigkeitssubstitution wurden in die Tat umgesetzt, obwohl durchschnittlich 73% der Ärzte und 60% der Pflegenden der Meinung waren, Patientenverfügungen würden im Alltag befolgt. In ähnlichen Studien vertrat

befragtes medizinisches Personal auch die Ansicht die meisten Patientenverfügungen würden befolgt. Missachtung des Patientenwillens führten die in dieser Studie Befragten meist auf Unstimmigkeiten der Patientenverfügung mit den Wünschen der Angehörigen und auf die fehlende Dokumentation des festgelegten Willens in der Patientenakte zurück [47]. Dies scheint auch auf Grund unserer Daten ein plausibler Einflussfaktor auf die oft fehlende Umsetzung von Patientenverfügungen zu sein.

Wird die Patientenverfügung allerdings zur Kenntnis genommen so zeigen unsere Berechnungen, bleibt sie nicht ohne Wirkung. Obwohl die festgelegten Wünsche bezüglich Flüssigkeits- und Ernährungsversorgung nicht immer eingehalten wurden, so zeigte sich doch eine signifikante Auswirkung auf die Medikation. Patienten, die eine Verfügung verfasst hatten, bekamen mehr symptomkontrollierende und weniger lebensverlängernde Medikamente. So kann man durchaus davon ausgehen, dass der grundsätzliche Verzicht des Patienten auf lebensverlängernde Maßnahmen wahrgenommen wurde.

Wenn Patienten allerdings festgelegt hatten, auf jegliche künstliche Ernährung und Flüssigkeitszufuhr verzichten zu wollen, wurden sie in 33% trotzdem mit Flüssigkeit und in 66% sogar mit künstlicher Ernährung und Flüssigkeit versorgt. Dies geschah, obwohl die Fortführung von künstlicher Ernährungs- und Flüssigkeitssubstitution gegen den Patientenwillen eindeutig eine Körperverletzung darstellt [48]. Letzteres könnte auch ein Grund dafür sein, warum sowohl Ärzte als auch Pflegekräfte mehr rechtliche Bedenken in eben beschriebenen Situationen hegen als in Situationen, in denen sie eine künstliche Ernährung oder Flüssigkeitsversorgung beenden. Insgesamt zeigten sich unerfahrenere Ärzte und Pflegekräfte im Vergleich mit ihren erfahreneren Kollegen signifikant unsicherer in Bezug auf rechtliche Zweifel. Wurde in den letzten Jahren vermehrt versucht kommunikative Elemente in der medizinischen Ausbildung zu stärken so scheinen rechtliche Aspekte wohl noch unterrepräsentiert zu sein oder können oftmals erst im klinischen Alltag wirklich erlernt werden. Im Vergleich mit der Befragung auf Intensivstationen äußerten in unserer Studie etwa zwei- bis dreimal so viele der Befragten rechtliche Bedenken [29]. Dies deckt sich gut mit der These, dass Ärzte und Pflegekräfte rechtliche Kompetenzen und Sicherheit durch Erfahrung gewinnen, die sie auf der Intensivstation in diesem Zusammenhang schneller erlangen können.

Insgesamt verwundert der Grad an Unsicherheit in Bezug auf rechtliche Fragen nur wenig, wenn man den geringen Kenntnisstand der Befragten zu palliativmedizinischen und rechtlichen Aspekten berücksichtigt. Es überrascht höchstens, dass sich die Befragten so schlecht selbst einschätzen können und die wenigsten eine rechtliche Beratung als notwendig erachten.

Unsere Studie gibt einen Überblick über die Probleme, die medizinisches Personal, Patienten und Angehörige im Umgang mit künstlicher Flüssigkeits- und Nahrungssubstitution beschäftigen. Sie ist als erste Annäherung an Fragestellungen über den Umgang mit verschiedenen lebenserhaltenden Maßnahmen im Klinikalltag zu verstehen.

Insgesamt wäre es durchaus interessant gewesen mehr offene Fragen in die Befragung zu integrieren, um bisher nicht betrachtete Aspekte zu erfassen und mit in die Diskussion aufnehmen zu können. So wurden beispielsweise weder Mitarbeiter noch Patienten und Angehörige darum gebeten die Vor- und Nachteile von künstlicher Ernährungs- und Flüssigkeitszufuhr aus ihrer Sicht darzustellen, wie dies z. B. in der Studie von Chiu et al. [5] in Taiwan in Form von Patienteninterviews realisiert werden konnte. Jedoch waren wir bemüht in Anbetracht der hohen Arbeitsbelastung der befragten Mitarbeiter und der psychischen Ausnahmesituation der Patienten und Angehörigen durch einen möglichst präzisen und einfachen Fragebogen eine möglichst ausführliche Darstellung des aktuellen Umgangs mit künstlicher Flüssigkeit und Ernährung zu erhalten.

Eine weitere Limitation der vorliegenden Arbeit liegt darin, dass es aus zeitlichen Gründen nicht möglich war, die Akten des befragten Patientenkollektivs nach deren Versterben zu sichten und mit den erfragten Patientenwünschen zu vergleichen. Wir erhoben deshalb diese Daten retrospektiv aus Akten bereits verstorbener Patienten. Die hier daher nicht vorliegenden Daten werden in einer weiteren Untersuchung erhoben werden.

Trotz kleinerer Beschränkungen der Studie ist es uns dennoch gelungen viele interessante Details von Entscheidungsprozessen über künstliche Ernährungs- und Flüssigkeitssubstitution bei Patienten am Lebensende darzustellen. Gerade hinsichtlich der Dokumentationsgewohnheiten wäre die Erstellung einer einheitlichen Leitlinie wünschenswert. Das Bayerische Staatsministerium für Arbeit und Sozialordnung, Familie und Frauen hat im Dezember 2008 bereits eine Broschüre

mit dem Titel „künstliche Ernährung und Flüssigkeit“ vorgelegt [48]. Durch derartige Hilfestellungen und weiterführende Fortbildungen können in Zukunft Unsicherheiten in Bezug auf rechtliche Fragen gezielt verringert werden.

Entscheidungen am Lebensende bleiben natürlich weiterhin Einzelfallentscheidungen, die in vielen Situationen zwiespältig und schwierig sein können, die Wahrnehmung der Bedürfnisse des Patienten und die Überwindung der Scheu vor einem offenen Gespräch, das zeigen unsere Daten eindrücklich, können jedoch auch schwierige Situationen erleichtern.

Unsere Studie wirft natürlich viele neue Detailfragen auf, wir sehen sie daher als Grundlage für weitere Projekte auf diesem Gebiet. Interessant wäre es z. B. Weiterbildungsmöglichkeiten für Mitarbeiter zu diesem Thema anzubieten und eine Interventionsstudie anzuschließen oder eine prospektive Folgestudie bei den befragten Patienten und Angehörigen durchzuführen. Auch der Einfluss der neuen Grundsätze der Bundesärztekammer [21] zur ärztlichen Sterbebegleitung und das neue Patientenverfügungsgesetz werden in Zukunft noch mehr ihre Auswirkung auf die Arbeit von Ärzten und Pflegekräften mit Patienten am Lebensende zeigen.

Fragen um künstliche Flüssigkeits- und Ernährungsversorgung bleiben ein zentrales, wichtiges Thema der Palliativmedizin, zu dem wir erst einen kleinen Überblick bieten konnten.

5 Zusammenfassung

Künstliche Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr in der letzten Phase des Lebens wird immer wieder kontrovers diskutiert und stellt sowohl Ärzte als auch Pflegekräfte, gerade vor dem Hintergrund des enormen medizinischen und technischen Fortschritts der letzten Jahrzehnte, vor große Herausforderungen. Viele Ärzte sind sich in ihren Entscheidungen unsicher, Angehörige wie Patienten sind meist mit der Situation überfordert und erwarten klare Aussagen von den betreuenden Ärzten.

Oft kann eine Patientenverfügung in dieser Situation Abhilfe schaffen. Dieses Dokument ist jedoch nicht unumstritten, denn häufig werden Kompetenz und Einsicht der durch den Patienten getroffenen Entscheidung von Ärzten angezweifelt.

Ziel der vorliegenden Studie war es daher, durch Befragungen und retrospektive Aktenauswertung den aktuellen Umgang mit künstlicher Ernährungs- und Flüssigkeitsversorgung am Lebensende im Klinikalltag darzustellen, sowie Unsicherheiten, Einflussfaktoren, Zweifel und Ängste von ärztlicher und pflegerischer Seite als auch bei Patienten und ihren Angehörigen aufzudecken.

Die Auswertung unserer Daten zeigte, dass sich Entscheidungen über artifizielle Ernährungs- und Flüssigkeitsversorgung von medizinischem Personal signifikant von denen der Patienten und Angehörigen unterscheiden. Bei den Beobachtungen aus Patientenakten stimmte die endgültige Entscheidung in den meisten Fällen am ehesten mit den Entscheidungsvorlieben der Mediziner überein. Angehörige entschieden für sich fast annähernd gleich wie die befragten Patienten. Wenn sie aber für ein erkranktes Familienmitglied entscheiden würden, schreckten sie vor allem vor dem Unterlassen von künstlicher Flüssigkeitssubstitution zurück. Alle Befragungsgruppen stimmten überein, dass im Entscheidungsprozess v.a. die Meinung des Patienten und der Angehörigen die ausschlaggebende Rolle spielen sollte. Die Wichtigkeit der Einbeziehung des den Patienten betreuenden Pflegeteams in die Entscheidungsfindung wird noch weithin vernachlässigt.

Patientenverfügungen wurden laut Aktenrecherche nur in 37,5% der Fälle beachtet, trotzdem sehen besonders Ärzte diese als positive Grundlage für eine gute Kommunikation über darin angesprochene Themen. Patientenverfügungen und Vorsorgevollmachten werden insgesamt noch sehr selten genutzt, vor allem bei

medizinischem Personal finden sie erstaunlich geringe Verbreitung. Obwohl erschreckend wenige dieser Verfügungen trotz ihrer Rechtsverbindlichkeit in die Tat umgesetzt werden, zeigen sie dennoch signifikante Auswirkungen hinsichtlich der Einschränkung des Einsatzes lebensverlängernder Medikamente.

Weder Berufserfahrung, Anzahl der am Lebensende betreuten Patienten noch das Ausbildungsniveau stellten sich als signifikante Einflussfaktoren auf den Entscheidungsprozess heraus. Allein der Grad der Religiosität zeigte bei Ärzten eine positive Verbindung mit der Beendigung oder Unterlassung von künstlicher Flüssigkeits- und Nahrungszufuhr.

Insgesamt schätzten sich alle Befragten in Bezug auf das angesprochene Thema als unsicher ein, eine geringe Rücklaufquote bei den Fragebögen und eine sehr uneinheitliche bzw. oft nicht vorhandene Dokumentation der getroffenen Entscheidungen sind indirekte Hinweise für diese Tatsache. Falsche Befürchtungen und unzureichendes Wissen über die Auswirkungen eines Unterlassens von künstlicher Flüssigkeits- und Nahrungszufuhr bei Sterbenden führen bei Ärzten und Pflegekräften zu Unsicherheiten im Entscheidungsprozess. Dies führt so weit, dass ein großer Anteil der Patienten, die sich in Patientenverfügungen gegen die oben genannte lebenserhaltende Maßnahme entschieden haben, rechtswidrigerweise trotzdem diese Behandlung erhält. Ärzte und Pflegekräfte, welche davon überzeugt sind, dass sich der Verzicht auf eine artifizielle Flüssigkeits- und Nahrungszufuhr positiv auf den Sterbeprozess auswirkt, sprechen sich signifikant häufiger gegen diese Art der Therapie aus.

Die selbst betroffenen Patienten schienen am sichersten mit ihren Entscheidungen und verbanden im Vergleich zu ihren Angehörigen auch weniger Ängste mit einer Entscheidung gegen eine künstliche Nahrungs- und Flüssigkeitsversorgung.

Ängste und Bedenken zeigten sich bei den meisten Mitarbeitern bezüglich rechtlicher Fragen und Kommunikationsprobleme. Ärzte fühlten sich durchschnittlich schlechter auf Entscheidungssituationen am Lebensende vorbereitet als Pflegekräfte.

Neben der notwendigen Unterstützung und Fortbildung in rechtlichen Fragen, vor allem bei jungen Medizinern, zeigt unsere Studie den ebenso großen Handlungsbedarf bei der einheitlichen Dokumentation von Gesprächen und Entscheidungen zum Thema der künstlicher Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr.

Trotz laufender Verbesserungen der Leitlinien, neuer Grundsätze der Bundesärztekammer und steigenden Fortbildungsangeboten, bleibt die ärztliche und

pflegerische Sterbebegleitung eine individuelle, oft schwierige Aufgabe. Unsere Studie zeigt die aktuellen Schwierigkeiten und Verbesserungsmöglichkeiten im Umgang mit künstlicher Ernährung und Flüssigkeitssubstitution am Lebensende.

In vielen Bereichen wäre es sicher wünschenswert erweiterte qualitative Datenerhebungen, prospektive Vorgehensweisen und Interventionsstudien anzuschließen. Um ein gute, für alle Seiten zufriedenstellende Betreuung von Sterbenden zu gewährleisten, sollten palliativmedizinische Themen auch in Zukunft im Fokus medizinisch-ethischer Fragestellungen bleiben.

6 Anhang

6.1 Statistische Tabellen

6.1.1 Daten Ärztefragebögen

Praxis2*Frage1	$U = 240.000, p = .881, \text{zweiseitig}$
Praxis2*Frage2b	$U = 221.000, p = .180, \text{zweiseitig}$
Frage4*Frage2b	$\chi^2(2, 49) = 2.157, p = .340 \text{ nach Kruskal-Wallis}$
Frage4*Frage6	$\chi^2(2, 49) = 1.824, p = .402 \text{ nach Kruskal-Wallis}$
Frage4*Praxis2	$\chi^2(2, 49) = 1.083, p = .582, \text{zweiseitig}$
Frage4*Frage19b3	$\chi^2(2, 49) = 1.934; p = .380, \text{zweiseitig}$
Frage4*Frage19a3	$\chi^2(2, 49) = 1.961; p = .375, \text{zweiseitig}$
Frage5a*Praxis2	$U = 280.500, p = .926, \text{zweiseitig}$
Frage5b*Praxis2	$U = 237.500, p = .326, \text{zweiseitig}$
Frage5a*Stelle	$U = 145.500, p = .940, \text{zweiseitig}$
Frage5b*Stelle	$U = 84.500, p = .058, \text{zweiseitig}$
Frage5a*Frage2b	$r = .204, p = .159, \text{zweiseitig}$
Frage5b*Frage2b	$r = -.051, p = .728, \text{zweiseitig}$
Frage5a*IdlerGesamt	$r = .044, p = .792, \text{zweiseitig}$
Frage5b*IdlerGesamt	$r = -.023, p = .887, \text{zweiseitig}$
Frage7b*Praxis2	$\chi^2 = (1, 49) = 1.261; p = .261, \text{zweiseitig}$
Frage7b*Frage2b	$\chi^2(5, 49) = 7.668; p = .176, \text{zweiseitig}$
Praxis2*8a	$U = 245.000, p = .407, \text{zweiseitig}$
Frage2b*Frage12a	$r = .112, p = .454, \text{zweiseitig}$
Frage2b*Frage12b	$r = .069, p = .644, \text{zweiseitig}$
Frage2b*Frage12c	$r = .151, p = .310, \text{zweiseitig}$
Frage6*Frage12a	$r = .177, p = .233, \text{zweiseitig}$
Frage6*Frage12b	$r = .012, p = .939, \text{zweiseitig}$
Frage6*Frage12c	$r = .265, p = .072, \text{zweiseitig}$
Praxis2*Frage12a	$U = 245.500, p = .728, \text{zweiseitig}$
Praxis2*Frage12b	$U = 210.000, p = .257, \text{zweiseitig}$
Praxis2*Frage12c	$U = 194.500, p = .133, \text{zweiseitig}$
Frage5a*Frage12a	$r = .187, p = .209, \text{zweiseitig}$
Frage5a*Frage12b	$r = .020, p = .891, \text{zweiseitig}$
Frage5b*Frage12a	$r = .106, p = .478, \text{zweiseitig}$
Frage5b*Frage12b	$r = -.047, p = .755, \text{zweiseitig}$
Frage5b*Frage12c	$r = .170, p = .254, \text{zweiseitig}$

6.1.2 Daten Pflegekräfte

Praxis2*Frage1	$U = 777.500, p = .250, \text{zweiseitig}$
Praxis2*Frage2b	$U = 1029.500, p = .327, \text{zweiseitig}$
Frage4*Frage2b	$\chi^2(2, 98) = 5.590, p = .061 \text{ nach Kruskal-Wallis}$
Frage4*Frage6	$\chi^2(2, 93) = 1.954, p = .376 \text{ nach Kruskal-Wallis}$
Frage4*IdlerGesamt	$\chi^2(2, 57) = 1.533, p = .465 \text{ nach Kruskal-Wallis}$
Frage4*Praxis2	$\chi^2(2, 97) = 1.402, p = .496, \text{zweiseitig}$
Frage4*Frage19b2	$\chi^2(2, 95) = 2,331, p = .312, \text{zweiseitig}$
Frage5a*Praxis2	$U = 908.500, p = .088, \text{zweiseitig}$
Frage5b*Praxis2	$U = 986.000, p = .256, \text{zweiseitig}$
Frage5a*Stelle	$U = 366.000, p = .504, \text{zweiseitig}$
Frage5b*Stelle	$U = 395.500, p = .772, \text{zweiseitig}$
Frage5a*Frage2b	$r = -.039, p = .704, \text{zweiseitig}$
Frage5b*Frage2b	$r = .034, p = .737, \text{zweiseitig}$
Frage5a*IdlerGesamt	$r = .139, p = .303, \text{zweiseitig}$
Frage5b*IdlerGesamt	$r = .142, p = .292, \text{zweiseitig}$
Praxis2*8b	$U = 1041,500, p=.885, \text{zweiseitig}$
Frage2b*Frage12a	$r = -.119, p = .262, \text{zweiseitig}$
Frage2b*Frage12b	$r = -.168, p = .114, \text{zweiseitig}$
Frage2b*Frage12c	$r = -.043, p = .685, \text{zweiseitig}$
Frage6*Frage12a	$r = -.036, p = .742, \text{zweiseitig}$
Frage6*Frage12b	$r = .056, p = .617, \text{zweiseitig}$
Frage6*Frage12c	$r = .120, p = .271, \text{zweiseitig}$
Praxis2*Frage12a	$U = 858.500, p=.285, \text{zweiseitig}$
Praxis2*Frage12b	$U = 924.500, p=.828, \text{zweiseitig}$
Frage5a*Frage12a	$r = .067, p = .529, \text{zweiseitig}$
Frage5a*Frage12b	$r = -.008, p = .945, \text{zweiseitig}$
Frage5a*Frage12c	$r = -.027, p = .800, \text{zweiseitig}$
Frage5b*Frage12a	$r = .086, p = .421, \text{zweiseitig}$
Frage5b*Frage12b	$r = .035, p = .749, \text{zweiseitig}$
Frage5b*Frage12c	$r = .029, p = .785, \text{zweiseitig}$
Frage15*Frage12c	$r = .073, p = .498, \text{zweiseitig}$

6.1.3 Patientendaten

IdlerPrivat*Frage1	$\chi^2(2, 32) = 3.793; p = .150$ nach Kruskal-Wallis
Frage2*Frage1	$\chi^2(2, 38) = 1.562; p = .458$ nach Kruskal-Wallis
IdlerPrivat*6a	Nicht berechenbar
IdlerPrivat*6b	$U = 29.500, p = .256$, zweiseitig
IdlerPrivat*6d	$U = 48.000, p = .519$, zweiseitig
IdlerPrivat*6e	$U = 52.000, p = .698$, zweiseitig
IdlerPrivat*6f	$U = 128.000, p = .736$, zweiseitig
IdlerPrivat*6g	$U = 101.500, p = .146$, zweiseitig
IdlerPrivat*6h	$U = 81.500, p = .051$, zweiseitig
Frage2*Frage3a	$r = .135, p = .419$, zweiseitig
Frage2*Frage3b	$r = .219, p = .187$, zweiseitig
Frage2*Frage10	$r = .305, p = .130$, zweiseitig
Frage5*Frage10	$r = .475, p = .054$, zweiseitig
IdlerPrivat*Frage3a	$r = .158, p = .389$, zweiseitig
IdlerPrivat*Frage3b	$r = .176, p = .336$, zweiseitig

6.1.4 Angehörigendaten

IdlerPrivat*Frage1	$\chi^2(2, 23) = 2.771; p = .250$ nach Kruskal-Wallis
Frage3*Frage1	$\chi^2(2, 30) = 4.327; p = .115$ nach Kruskal-Wallis
ErfahrungAng*Frage2	$\chi^2(2, 29) = 2.892; p = .236$, zweiseitig
ErfahrungAng*Frage4a	$U = 109.500, p = .916$, zweiseitig
ErfahrungAng*Frage4b	$U = 96.500, p = .515$, zweiseitig
Frage12*Frage10	$r = .324, p = .331$, zweiseitig
Frage12*Frage11	$r = .595, p = .053$, zweiseitig
IdlerPrivat*6a	$U = 8.500, p = .666$, zweiseitig
IdlerPrivat*6b	$U = 41.500, p = .172$, zweiseitig
IdlerPrivat*6d	$U = 25.500, p = .246$, zweiseitig
IdlerPrivat*6e	$U = 8.500, p = .666$, zweiseitig
IdlerPrivat*6f	$U = 33.500, p = .676$, zweiseitig
IdlerPrivat*6g	$U = 51.500, p = .407$, zweiseitig
IdlerPrivat*6h	$U = 36.000, p = .230$, zweiseitig
IdlerPrivat*6i	$U = 47.000, p = .249$, zweiseitig
IdlerPrivat*Frage4a	$r = -.045, p = .837$, zweiseitig
IdlerPrivat*Frage4b	$r = -.059, p = .789$, zweiseitig
Frage4a*Frage12	$r = .247, p = .439$, zweiseitig
Frage4b*Frage12	$r = .239, p = .454$, zweiseitig

6.1.5 Daten aus Patientenakten

FlüssigkeitundErnährung * Medikamente zur Symptomkontrolle	$X^2 (3,45) = 1.667, p = .664$, nach Kruskal-Wallis
FlüssigkeitundErnährung * Medikamente zur Lebensverlängerung	$X^2 (3,45) = 4.176, p = .243$, nach Kruskal-Wallis
FlüssigkeitundErnährung * Bedarfsmedikamente zur Symptomkontrolle	$X^2 (3,45) = 5.699, p = .127$, nach Kruskal-Wallis
Palliativkonsil * Medikamente zur Symptomkontrolle	$U = 87.000, p=.422$, zweiseitig
Palliativkonsil * Medikamente zur Lebensverlängerung	$U = 81.500, p=.294$, zweiseitig
Palliativkonsil * Bedarfsmedikamente zur Symptomkontrolle	$U = 91.000, p=.533$, zweiseitig
Palliativkonsil * Bedarfsmedikamente zur Lebensverlängerung	$U = 89.000, p=.423$, zweiseitig
Patientenverfügung * Bedarfsmedikamente zur Symptomkontrolle	$U = 150.500, p=.213$, zweiseitig
Patientenverfügung * Bedarfsmedikamente zur Lebensverlängerung	$U = 151.000, p=.143$, zweiseitig

6.2 Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Soziodemographische Merkmale der Gruppe Ärzte und Pflegekräfte (N=156)	22
Tabelle 2: Soziodemographische Merkmale der Gruppe Patienten und Angehörige(N=69)	23
Tabelle 3: Ursprungsstationen der Patienten.....	23
Tabelle 4: Schwierigkeiten und Probleme im Entscheidungsprozess.....	34
Tabelle 5: Aktueller Wissenstand	38
Tabelle 6: Einfluss einer Patientenverfügung auf die Kommunikationsprozesse.....	40
Tabelle 7: Unterschiede in der Medikation bei Patienten mit und ohne künstlicher Ernährung und Flüssigkeitsversorgung	45

6.3 Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Algorithmus zum Vorgehen bei der Frage nach Beendigung oder Nichteinleitung lebenserhaltender Maßnahmen [24], mit freundlicher Genehmigung von Dr. Ralf Jox.	14
Abbildung 2: Anzahl der sterbenden Patienten, die durch die Befragten betreut wurden.....	25
Abbildung 3: Einschätzung der eigenen Ausbildung zum Thema Flüssigkeit und Ernährung in der Sterbephase	27
Abbildung 4: Einstellung zur Beendigung von Flüssigkeit und Ernährung bei sterbenden Patienten	29
Abbildung 5: Entscheidungen zu Flüssigkeits- und Ernährungszufuhr	30
Abbildung 6: Einschätzung der Sicherheit bei Entscheidungen zu künstlicher Ernährung (0-10, 10 = sehr sicher).....	33
Abbildung 7: Angst vor rechtlichen Folgen bei der Beendigung von Flüssigkeit und Ernährung (0-10, 0 = überhaupt keine rechtlichen Bedenken)	36
Abbildung 8: Angst vor rechtlichen Folgen bei künstlicher Ernährung und Flüssigkeitsversorgung gegen den in der Patientenverfügung geäußerten Willen. (0-10, 0 = überhaupt keine rechtlichen Bedenken).....	37
Abbildung 9: Häufigkeit mit der Ärzte und Pflegekräfte das Thema Patientenverfügung ansprechen.....	41
Abbildung 10: Wie viele Mitarbeiter haben eine Patientenverfügung bzw. Vorsorgevollmacht?.....	42
Abbildung 11: Wie viele der befragten Patienten und Angehörigen haben eine Patientenverfügung bzw. Vorsorgevollmacht?	42

6.4 Abkürzungsverzeichnis

Anzahl	N
Mittelwert	MW
Median	Md
Standardabweichung	Staw

6.5 Fragebögen

6.5.1 Fragebogen für Ärzte und Pflegekräfte

Demographische Daten

Geschlecht: weiblich männlich
Berufsbezeichnung: Ärztin/Arzt Krankenschwester/-pfleger
Stelle: Oberarzt / Funktionsoberarzt Stationsleitung (Pflege)
Assistenzarzt Krankenschwester/ -pfleger
Dauer der Berufsausübung: < 2 Jahre 2-5 Jahre 6-9 Jahre > 9 Jahre
Abteilung: _____
Religionszugehörigkeit*: _____

* Die mit Sternchen gekennzeichneten Angaben sind freiwillig.

Fragen zur Praxis

Wenn Patienten an unheilbaren, tödlichen Erkrankungen leiden, stellt sich oft die Frage, ob eine künstliche Ernährung und/ oder Flüssigkeitszufuhr begonnen oder fortgeführt werden soll.

1. Wie häufig werden Sie bei Ihrer Tätigkeit mit dieser Frage konfrontiert?
Etwa _____ Mal pro Woche / Monat / Jahr
2. Wie viele sterbende Patienten haben Sie im letzten Jahr ungefähr betreut?
(a) Können Sie sich noch an die genaue Anzahl erinnern? _____ Patienten
(b) Falls nicht möglich, bitte eine ungefähre Angabe der Patienten:
keine <5 5-10 10-20 >20
3. Wie wurden diese Entscheidungen über Erhalt bzw. Abbruch der künstliche Ernährung/ Flüssigkeitszufuhr in der Regel dokumentiert?
MEHRFACHNENNUNG MÖGLICH
Vermerk in der Patientenakte
Vermerk in der Patientenkurve (Kartex)
Vermerk in einem eigens dafür vorgesehenen System (Buch, Heft o.ä.)
anders: _____
gar nicht
4. Wenn Sie die Beendigung von Flüssigkeit und Ernährung am Lebensende entscheiden müssten, was würden Sie beenden:
Flüssigkeit Ernährung beides keines
5. Wie sicher fühlen Sie sich in Situationen, wo es um die Frage der künstlichen Ernährung / Flüssigkeitszufuhr am Lebensende geht?
(a) in Bezug auf Ernährung:

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Sehr unsicher Sehr sicher

(b) in Bezug auf Flüssigkeit:

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Sehr unsicher											Sehr sicher

6. Wie gut fühlen Sie sich durch Ihre fachliche Ausbildung auf solche Situationen vorbereitet?
sehr gut eher gut eher schlecht sehr schlecht

7. Was bereitet Ihnen in solchen Situationen die meisten Schwierigkeiten?

MEHRFACHNENNUNG MÖGLICH

- religiöse Zweifel oder Glaubensinhalte
- ethisch-moralische Zweifel oder Gewissensnöte
- die rechtliche Unsicherheit oder die Angst vor rechtlichen Folgen
- die Kommunikation mit Patient und/oder Angehörigen
- die Kommunikation mit den Kollegen der eigenen Berufsgruppe
- die Kommunikation mit den Kollegen anderer Berufsgruppen
- Angst vor Schmerzen für den Patienten am Lebensende
- Angst vor unruhige letzte Stunden des Patienten

8. Wie ausgeprägt ist Ihre Angst vor rechtlichen Folgen in Situationen, ...

(a) ... in denen Sie daran beteiligt sind, eine lebenserhaltende Ernährung/ Flüssigkeitszufuhr zu unterlassen oder zu beenden?

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Überhaupt nicht vorhanden											extrem stark vorhanden

(b) ... in denen Sie daran beteiligt sind, gegen den in einer Patientenverfügung geäußerten Willen eine lebenserhaltende Ernährung/ Flüssigkeitsversorgung einzuleiten oder fortzuführen?

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Überhaupt nicht vorhanden											Extrem stark vorhanden

9. Welche Art der Unterstützung wünschen Sie sich in solchen Situationen?

MEHRFACHNENNUNG MÖGLICH

- offizielle Leitlinie für das Vorgehen
- spezieller Konsildienst
- ethische/rechtliche Beratung
- häufigere Fortbildung
- geeignete Supervision
- Sonstiges: _____

10. Wie läuft Ihrer Erfahrung nach der Entscheidungsprozess in solchen Situationen ab?

MEHRFACHNENNUNG MÖGLICH

Der Oberarzt entscheidet.

Die Entscheidung wird von einem Ärzteteam kollegial getroffen.

Die Pflegekräfte wird in die Entscheidungsfindung mit einbezogen.

Die Angehörigen werden in die Entscheidungsfindung mit einbezogen.

Anderes: _____

11. Wie zufrieden waren Sie im Nachhinein mit den Entscheidungen, die in solchen Situationen getroffen wurden?

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Sehr unzufrieden										Sehr zufrieden

12. Wie zufrieden sind Sie mit den Kommunikationsprozessen, die in diesen Situationen stattfinden?

(a) Intraprofessionell

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
extrem unzufrieden										extrem zufrieden

(b) Interprofessionell

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
extrem unzufrieden										extrem zufrieden

(c) mit Angehörigen

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
extrem unzufrieden										extrem zufrieden

13. Haben Sie schon einmal durch das Vormundschaftsgericht entscheiden lassen, ob Ernährungs-/Flüssigkeitsgabe beendet oder unterlassen werden durfte?

Ja, etwa _____ Mal

Nein

Wenn ja, waren Sie im Nachhinein mit dieser Form der Entscheidungsfindung zufrieden?

Ja

Nein

Immer mehr Patienten nützen die Möglichkeit, in einer **Patientenverfügung** frühzeitig festzuhalten, welche Behandlungsmaßnahmen sie in bestimmten Situationen wünschen bzw. ablehnen. Auch verfassen immer mehr Patienten eine **Vorsorgevollmacht**, mit der sie eine Person ihres Vertrauens bevollmächtigen, Entscheidungen über die medizinische Behandlung für sie zu treffen.

14. Wie wirkt sich Ihrer Erfahrung nach das Vorliegen einer Patientenverfügung oder Vorsorgevollmacht auf die Kommunikationsprozesse aus?

(a) Intraprofessionell

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
extrem										extrem
<u>negativ</u>										<u>positiv</u>

(b) Interprofessionell

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
extrem										extrem
<u>negativ</u>										<u>positiv</u>

(c) mit Angehörigen

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
extrem										extrem
<u>negativ</u>										<u>positiv</u>

15. Wie häufig werden Sie in Ihrer Tätigkeit mit Patientenverfügungen oder Vorsorgevollmachten konfrontiert?

Etwa _____ Mal pro Woche / Monat / Jahr

16. Wie häufig haben Sie schon Patienten oder Angehörigen gegenüber das Thema Patientenverfügung oder Vorsorgevollmacht angesprochen?

noch nie <5 mal 5-10 mal 10-20 mal >20 mal

17. Haben Sie *für sich selbst* eine Patientenverfügung oder Vorsorgevollmacht erstellt?

Ich habe eine...

Vorsorgevollmacht Patientenverfügung keines der beiden

...für mich selbst erstellt.

18. Wie oft werden Patientenverfügungen Ihrer Erfahrung nach befolgt? In ca. ____ % der Fälle

19. Wird der Sterbevorgang eines Patienten aus Ihrer Sicht durch den Verzicht auf künstliche Ernährung/ Flüssigkeitszufuhr verändert.

Mehrfachnennung möglich

- (a) durch Verzicht auf Flüssigkeitszufuhr wird er meiner Meinung nach...

erschwert erleichtert verkürzt verlängert keine Aussage möglich

- (b) durch Verzicht auf Ernährung wird er meiner Meinung nach...

erschwert erleichtert verkürzt verlängert keine Aussage möglich

Nehmen Sie bitte Stellung zu folgenden Aussagen:

widerspreche widerspreche stimme stimme
ganz eher eher zu eher zu

20. Eine Patientenverfügung erleichtert die Entscheidung über künstliche Ernährung/ Flüssigkeitszufuhr am Lebensende.

21. Es macht rechtlich einen Unterschied, ob eine künstliche Ernährung/ Flüssigkeitszufuhr abgebrochen oder gar nicht erst begonnen wird.

22. Der Ehepartner des Patienten ist nach aktueller Rechtslage automatisch sein gesetzlicher Vertreter.

23. Ist ein Betreuer oder Bevollmächtigter vorhanden, dann ist die Patientenverfügung nichtig.

24. Ob Ernährung und Flüssigkeitssubstitution beendet werden dürfen, muss immer das Vormundschaftsgericht entscheiden.

25. Die Beendigung oder das Unterlassen von Flüssigkeits- und Nahrungsversorgung auf Wunsch des Patienten ist eine Form der Tötung auf Verlangen (sog. aktiven Sterbehilfe).

26. Wie wichtig finden Sie die hier angesprochenen Themen?

sehr wichtig eher wichtig eher unwichtig sehr unwichtig

27. Wie stark ist Ihr Bedürfnis nach Information bezüglich der hier angesprochenen Themen?

sehr stark ausgeprägt eher gering gar nicht

Raum für weitere Anregungen / Kommentare:

6.5.2 Fragebogen für Patienten

Demographische Daten

Geschlecht: weiblich männlich
 Beruf*: _____
 Alter: _____
 Religionszugehörigkeit*: _____

* Die mit Sternchen gekennzeichneten Angaben sind freiwillig.

Wenn Patienten an unheilbaren Erkrankungen leiden und selbst nicht mehr in der Lage sind zu essen bzw. zu trinken, stellt sich für die Betroffenen, Angehörige und Ärzte oft die Frage, ob eine künstliche Ernährung bzw. Flüssigkeitszufuhr durchgeführt werden soll.

1. Wie würden Sie für sich selbst in dieser Situation entscheiden?
 Keine künstliche Ernährung und Flüssigkeitszufuhr durchführen
 Nur Ernährungszufuhr
 Nur Flüssigkeitszufuhr
 Ernährungs- und Flüssigkeitszufuhr durchführen
2. Wie viele Texte (in Büchern, Zeitungen, Zeitschriften, Infoblättern) haben Sie bereits zu diesem Thema gelesen?
 keine <5 5-10 10-20 >20

3. (a) Wie sicher fühlen Sie sich in Situationen, wo es um die Frage der Durchführung künstlicher Ernährung geht? (Bitte kreuzen Sie die für Sie zutreffende Punktezahl an.)

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Extrem unsicher											Extrem sicher

- (b) Wie sicher fühlen Sie sich in Situationen, wo es um die Frage der Flüssigkeitszufuhr am Lebensende geht?

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Extrem unsicher											Extrem sicher

4. Welche Art der Unterstützung wünschen Sie sich in solchen Situationen?

Mehrfachnennung möglich

offizielle Leitlinie für das Vorgehen
 ausführliche Beratung durch behandelnden Arzt
 ethische/rechtliche Beratung
 Sonstiges: _____

5. Wie zufrieden waren Sie mit den Kommunikationsprozessen, die in diesen Situationen stattfanden?

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Extrem unzufrieden											Extrem zufrieden

6. Welche Befürchtungen verbinden Sie mit der Ablehnung von künstlicher Ernährung und Flüssigkeitszufuhr am Lebensende?

Mehrfachnennung möglich

- religiöse Zweifel oder Glaubensinhalte
- ethisch-moralische Zweifel oder Gewissensnöte
- rechtliche Unsicherheit/Angst vor rechtlichen Folgen für an der Entscheidung beteiligte Angehörige
- Unsicherheit/Angst vor dem Gespräch darüber mit Ärzten/Pflegern
- Unsicherheit/Angst vor dem Gespräch darüber mit Familienangehörigen
- Angst vor Hunger/Durstgefühl
- Angst vor Schmerzen
- Angst vor unruhige letzte Stunden

7. Haben Sie für sich selbst eine Patientenverfügung oder Vorsorgevollmacht erstellt?
Ich habe eine...

Vorsorgevollmacht Patientenverfügung keines der beiden
...für mich selbst erstellt.

8. Welche Entscheidung haben Sie für sich durch diese Patientenverfügung festgelegt?

- Keine künstliche Ernährung und Flüssigkeitszufuhr durchführen
- Nur Ernährungszufuhr
- Nur Flüssigkeitszufuhr
- Keine Festlegung im Bezug auf künstliche Ernährung und Flüssigkeitszufuhr

9. Wen möchten Sie am ehesten in dieser Situation eine Entscheidung fällen lassen?

Mehrfachnennung möglich

- Mein Wille als Patient wird, sofern er schriftlich vorliegt (Patientenverfügung), umgesetzt.
- Mein mutmaßlicher Wille als Patient wird, falls er nicht schriftlich vorliegt, aus früheren Äußerungen rekonstruiert.
- Der Oberarzt entscheidet.
- Die Entscheidung wird von einem Ärzteteam kollegial getroffen.
- Die Pflegekräfte werden in die Entscheidungsfindung mit einbezogen.
- Die Angehörigen werden in die Entscheidungsfindung mit einbezogen.
- Anderes: _____

10. Wie sicher haben Sie beim Ausfüllen der Patientenverfügung mit Ihrer Entscheidung gefühlt?

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Extrem unsicher					.	Extrem sicher				

Raum für weitere Kommentare:

6.5.3 Fragebogen für Angehörige

Demographische Daten

Geschlecht: weiblich männlich
 Beruf*: _____
 Alter: _____
 Verwandtschaftsgrad zum Patienten*: _____
 Religionszugehörigkeit*: _____

* Die mit Sternchen gekennzeichneten Angaben sind freiwillig.

Wenn Patienten an unheilbaren Erkrankungen leiden und selbst nicht mehr in der Lage sind zu essen und zu trinken, stellt sich für Angehörige und Ärzte oft die Frage, ob eine künstliche Ernährung bzw. Flüssigkeitszufuhr durchgeführt werden soll.

1. Wie würden Sie für sich selbst in dieser Situation entscheiden?

- Keine künstliche Ernährung und Flüssigkeitszufuhr durchführen
- Nur Ernährungszufuhr
- Nur Flüssigkeitszufuhr
- Ernährungs- und Flüssigkeitszufuhr durchführen

2. Wie würden Sie für einen Angehörigen in dieser Situation entscheiden?

- Keine künstliche Ernährung und Flüssigkeitszufuhr durchführen
- Nur Ernährungszufuhr
- Nur Flüssigkeitszufuhr
- Ernährungs- und Flüssigkeitszufuhr durchführen

3. Wie viele Texte (in Büchern, Zeitungen, Zeitschriften, Infoblättern) haben Sie bereits zu diesem Thema gelesen?

keine <5 5-10 10-20 >20

4. (a) Wie sicher fühlen Sie sich in Situationen, wo es um die Frage der Durchführung künstlicher Ernährung geht? (Bitte kreuzen Sie die für Sie zutreffende Punktezahl an.)

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Extrem unsicher

Extrem sicher

(b) Wie sicher fühlen Sie sich in Situationen, wo es um die Frage der Flüssigkeitszufuhr am Lebensende geht?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Extrem unsicher

Extrem sicher

5. Welche Art der Unterstützung wünschen Sie sich in solchen Situationen?

MEHRFACHNENNUNG MÖGLICH

- offizielle Leitlinie für das Vorgehen
- ausführliche Beratung durch behandelnden Arzt
- ethische/rechtliche Beratung
- Sonstiges: _____

6. Welche Zweifel oder Befürchtungen verbinden Sie mit der Ablehnung von künstlicher Ernährung und Flüssigkeitszufuhr am Lebensende?

MEHRFACHNENNUNG MÖGLICH

religiöse Zweifel oder Glaubensinhalte
 ethisch-moralische Zweifel oder Gewissensnöte
 rechtliche Unsicherheit/Angst vor rechtlichen Folgen für an der Entscheidung beteiligte Angehörige
 Unsicherheit/Angst vor dem Gespräch darüber mit dem Patienten
 Unsicherheit/Angst vor dem Gespräch darüber mit Ärzten/Pflegern
 Unsicherheit/Angst vor dem Gespräch darüber mit anderen Familienangehörigen
 Angst vor Hunger/Durstgefühl für den Sterbenden
 Angst vor Schmerzen für den Sterbenden
 Angst vor unruhigen letzten Stunden für den Sterbenden

7. Haben Sie *für sich selbst* eine Patientenverfügung oder Vorsorgevollmacht erstellt?

Ich habe eine...

Vorsorgevollmacht Patientenverfügung keines der beiden
 ...für mich selbst erstellt.

8. Welche Entscheidung haben Sie für sich durch diese Patientenverfügung festgelegt?

Keine künstliche Ernährung und Flüssigkeitssubstitution durchführen
 Nur Ernährungszufuhr
 Nur Flüssigkeitszufuhr
 Keine Festlegung im Bezug auf künstliche Ernährung und Flüssigkeitszufuhr

Folgende Fragen bitte nur beantworten, falls Sie schon einmal in einen derartigen Entscheidungsprozess involviert waren:

9. Falls Sie schon einmal eine derartige Entscheidung treffen mussten, wie läuft Ihrer Erfahrung nach der Entscheidungsprozess ab?

MEHRFACHNENNUNG MÖGLICH

Der Wille des Patienten wird, sofern er schriftlich vorliegt (Patientenverfügung), umgesetzt.
 Der mutmaßliche Wille des Patienten wird, falls er nicht schriftlich vorliegt, aus früheren Äußerungen rekonstruiert.
 Der Oberarzt entscheidet.
 Die Entscheidung wird von einem Ärzteteam kollegial getroffen.
 Die Pflegekräfte werden in die Entscheidungsfindung mit einbezogen.
 Die Angehörigen werden in die Entscheidungsfindung mit einbezogen.
 Anderes: _____

10. Wie zufrieden sind Sie im Nachhinein mit den Entscheidungen, die in diesen Situationen getroffen wurden?

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Extrem unzufrieden										Extrem zufrieden

11. Wie sicher haben Sie sich in diesem Moment mit Ihrer Entscheidung gefühlt?

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Extrem unsicher Extrem sicher

12. Wie zufrieden waren Sie mit den Kommunikationsprozessen, die in diesen Situationen stattfanden?

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Extrem unzufrieden Extrem zufrieden

Raum für weitere Anregungen / Kommentare:

T. Unterpaul, Dr. R. Jox, Prof. G.D. Borasio, PD. Dr. S. Lorenzl, November 2009

6.5.4 Idler Index of Religiosity

1. Wie oft gehen Sie zu religiösen Treffen oder Gottesdiensten?

- nie
- 1–2x/Jahr
- alle paar Monate
- 1-2x/Monat
- 1x/Woche
- mehrmals pro Woche

2. Wie viele Menschen aus Ihrer religiösen Gemeinschaft (z.B. Kirche, Moschee, Synagoge, Bibelgruppe) kennen Sie?

- niemand
- wenige
- mehr als die Hälfte
- alle oder fast alle
- entfällt, da ich kein Mitglied einer religiösen Gemeinschaft bin

3. Wie würden Sie sich selbst einschätzen?

tief religiös

ziemlich religiös

nur leicht religiös

nicht religiös

gegen Religion

4. Wie viel Kraft und Trost beziehen Sie aus Ihrer Religion?

keine Stärke und Trost

etwas Stärke und Trost

viel Stärke und Trost

entfällt, da keine Religion

6.6 Danksagung

Herrn Prof. Stefan Lorenzl, Inhaber des Lehrstuhls für Palliativmedizin, möchte ich für die freundliche Aufnahme in seine Abteilung, die Überlassung des Themas sowie die stets hilfreiche und tatkräftige Unterstützung bei der Erstellung dieser Arbeit danken.

Seine außergewöhnlich engagierte Betreuung und seine Ratschläge waren eine große Bereicherung sowohl für meine Doktorarbeit als auch für meinen Weg zum Arztberuf. Durch die Ermöglichung der Teilnahme an Fortbildungen, Kongressen und Teambesprechungen verdanke ich Prof. Stefan Lorenzl viele wichtige Einblicke in die Palliativmedizin und in die Grundlagen der medizinischen Forschungsarbeit. Er motivierte mich eigene Vorträge zu halten und Poster zu präsentieren. Bei anfallenden Fragen oder Problemen konnte ich mich stets auf den seinen Rückhalt verlassen. Vielen Dank für die vielen fachlich und persönlich bereichernden Gespräche!

Herrn Prof. Gian Domenico Borasio, dem ehemaligen Inhaber des Lehrstuhls für Palliativmedizin, möchte ich ebenfalls meinen Dank für die Aufnahme in die Abteilung, seine Ratschläge und die freundliche Unterstützung zu Beginn meiner Arbeit aussprechen.

Herrn Dr. Alexander Crispin, vom Institut für Medizinische Informationsverarbeitung, Biometrie und Epidemiologie danke ich für die geduldige Beratung bei der statistischen Auswertung.

Allen Mitarbeitern des Interdisziplinären Zentrums für Palliativmedizin, insbesondere Frau Prof. Maria Wasner, Herrn Dr. Ralf Jox, Frau Dr. Monika Brandstätter und PD Dr. Martin Fegg möchte ich sehr herzlich danken für alle hilfreichen Hinweise, die freundliche Aufnahme, ihr stetes Interesse und ihre Offenheit für meine Fragen sowie vor allem die Hilfe bei der Auswertung der Daten.

Kristina Mosburger gilt mein Dank für Ihre Geduld beim Korrekturlesen und ihre vielen wertvollen Hinweise.

Meinen Eltern möchte ich meinen aufrichtigen Dank für die Unterstützung auf meinem bisherigen Lebensweg aussprechen. Ihre Motivation und ihr Vertrauen in meine Fähigkeiten, ein allzeit offenes Ohr und die Ermutigung in schwierigen Zeiten waren ein Wegbereiter für diese Arbeit.

6.7 Lebenslauf

Name: Theresia Unterpaul
geboren am: 25.08.1984
Geburtsort: Eggenfelden, Deutschland
Familienstand: ledig

Schulbildung und Studium:

1991 – 1995	Grundschule, Heldenstein
1995 – 2004	Gymnasium, Gars am Inn
Juni 2004	Abitur
2005 – 2007	Studium der Humanmedizin an der LMU München, vorklinischer Abschnitt
August 2007	Erster Abschnitt der Ärztlichen Prüfung
2007 – 2011	Studium der Humanmedizin an der Technischen Universität München, klinischer Abschnitt
Oktober 2011	Zweiter Abschnitt der Ärztlichen Prüfung

7 Literaturverzeichnis

1. McInerney, F., *Provision of food and fluids in terminal care: a sociological analysis*. Soc Sci Med, 1992. **34**(11): p. 1271-6.
2. Dy, S.M., *Enteral and parenteral nutrition in terminally ill cancer patients: a review of the literature*. Am J Hosp Palliat Care, 2006. **23**(5): p. 369-77.
3. Gutman, M., P. Singer, and Z. Gimmon, *[Is there an indication for parenteral nutrition support in the terminally ill cancer patient?]*. Harefuah, 2008. **147**(3): p. 224-8, 278, 277.
4. Chiu, T.Y., et al., *Nutrition and hydration for terminal cancer patients in Taiwan*. Support Care Cancer, 2002. **10**(8): p. 630-6.
5. Chiu, T.Y., et al., *Terminal cancer patients' wishes and influencing factors toward the provision of artificial nutrition and hydration in Taiwan*. J Pain Symptom Manage, 2004. **27**(3): p. 206-14.
6. Ehrsson, Y.T., et al., *Percutaneous endoscopic gastrostomy (PEG) - a long-term follow-up study in head and neck cancer patients*. Clin Otolaryngol Allied Sci, 2004. **29**(6): p. 740-6.
7. Orrevall, Y., C. Tishelman, and J. Permert, *Home parenteral nutrition: a qualitative interview study of the experiences of advanced cancer patients and their families*. Clin Nutr, 2005. **24**(6): p. 961-70.
8. Huang, Z.B. and J.C. Ahronheim, *Nutrition and hydration in terminally ill patients: an update*. Clin Geriatr Med, 2000. **16**(2): p. 313-25.
9. Geppert, C.M., M.R. Andrews, and M.E. Druyan, *Ethical issues in artificial nutrition and hydration: a review*. JPEN J Parenter Enteral Nutr, 2010. **34**(1): p. 79-88.
10. Morita, T., et al., *Perceptions and decision-making on rehydration of terminally ill cancer patients and family members*. Am J Hosp Palliat Care, 1999. **16**(3): p. 509-16.
11. Andrews, M., et al., *Dehydration in terminally ill patients. Is it appropriate palliative care?* Postgrad Med, 1993. **93**(1): p. 201-3, 206-8.
12. Fainsinger, R.L. and E. Bruera, *When to treat dehydration in a terminally ill patient?* Support Care Cancer, 1997. **5**(3): p. 205-11.
13. Fainsinger, R.L., et al., *The use of hypodermoclysis for rehydration in terminally ill cancer patients*. J Pain Symptom Manage, 1994. **9**(5): p. 298-302.
14. de Stoutz, N.D., M. Tapper, and R.L. Fainsinger, *Reversible delirium in terminally ill patients*. J Pain Symptom Manage, 1995. **10**(3): p. 249-53.
15. Van der Riet, P., D. Brooks, and M. Ashby, *Nutrition and hydration at the end of life: pilot study of a palliative care experience*. J Law Med, 2006. **14**(2): p. 182-98.
16. McCann, R.M., W.J. Hall, and A. Groth-Juncker, *Comfort care for terminally ill patients. The appropriate use of nutrition and hydration*. Jama, 1994. **272**(16): p. 1263-6.
17. Zerwekh, J.V., *Do dying patients really need i.v. fluids?* Am J Nurs, 1997. **97**(3): p. 26-30; quiz 31.
18. Morita, T., et al., *Physician- and nurse-reported effects of intravenous hydration therapy on symptoms of terminally ill patients with cancer*. J Palliat Med, 2004. **7**(5): p. 683-93.
19. Ganzini, L., et al., *Nurses' experiences with hospice patients who refuse food and fluids to hasten death*. N Engl J Med, 2003. **349**(4): p. 359-65.

20. Solomon, M.Z., et al., *Decisions near the end of life: professional views on life-sustaining treatments*. Am J Public Health, 1993. **83**(1): p. 14-23.
21. Hoppe, J.-D., *Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung*. Deutsches Ärzteblatt, 2011. **Jg.108 Heft 7**(.): p. 3.
22. Silvestri, G.A., et al., *Importance of faith on medical decisions regarding cancer care*. J Clin Oncol, 2003. **21**(7): p. 1379-82.
23. Balboni, T.A., et al., *Religiousness and spiritual support among advanced cancer patients and associations with end-of-life treatment preferences and quality of life*. J Clin Oncol, 2007. **25**(5): p. 555-60.
24. Jox, R.J., H.J. Hessler, and G.D. Borasio, *[End-of-life decisions, powers of attorney, and advance directives]*. Nervenarzt, 2008. **79**(6): p. 729-37; quiz 738-9.
25. Lang, F.R. and G.G. Wagner, *[Patient living wills in Germany: conditions for their increase and reasons for refusal]*. Dtsch Med Wochenschr, 2007. **132**(48): p. 2558-62.
26. Bühl, A. and P. Zöfel, *SPSS 12 Einführung in die moderne Datenanalyse unter Windows*. 9., Überarb. und erw. Aufl. ed, München: Pearson Studium. 744 S.
27. Johnson, K.S., K.I. Elbert-Avila, and J.A. Tulsky, *The influence of spiritual beliefs and practices on the treatment preferences of African Americans: a review of the literature*. J Am Geriatr Soc, 2005. **53**(4): p. 711-9.
28. Phelps, A.C., et al., *Religious coping and use of intensive life-prolonging care near death in patients with advanced cancer*. Jama, 2009. **301**(11): p. 1140-7.
29. Jox RJ, K.M., Fegg M, Reiter-Theil S, Frey L, Eisenmenger W, Borasio GD., *Limiting life-sustaining treatment in German intensive care units: A multiprofessional survey*. Journal of Critical Care, 2009 Aug 12. : p. 7.
30. Winzelberg, G.S., L.C. Hanson, and J.A. Tulsky, *Beyond autonomy: diversifying end-of-life decision-making approaches to serve patients and families*. J Am Geriatr Soc, 2005. **53**(6): p. 1046-50.
31. Casarett, D., J. Kapo, and A. Caplan, *Appropriate use of artificial nutrition and hydration--fundamental principles and recommendations*. N Engl J Med, 2005. **353**(24): p. 2607-12.
32. Lang, F. and T. Quill, *Making decisions with families at the end of life*. Am Fam Physician, 2004. **70**(4): p. 719-23.
33. Ho, A., *Relational autonomy or undue pressure? Family's role in medical decision-making*. Scand J Caring Sci, 2008. **22**(1): p. 128-35.
34. Sulmasy, D.P., et al., *The accuracy of substituted judgments in patients with terminal diagnoses*. Ann Intern Med, 1998. **128**(8): p. 621-9.
35. Benbenishty, J., et al., *Nurse involvement in end-of-life decision making: the ETHICUS Study*. Intensive Care Med, 2006. **32**(1): p. 129-32.
36. Bryon, E., C. Gastmans, and B.D. de Casterle, *Decision-making about artificial feeding in end-of-life care: literature review*. J Adv Nurs, 2008. **63**(1): p. 2-14.
37. Tuttas, C.A., *The facts of end-of-life care*. J Nurs Care Qual, 2002. **16**(2): p. 10-6.
38. Spronk, P.E., et al., *The practice of and documentation on withholding and withdrawing life support: a retrospective study in two Dutch intensive care units*. Anesth Analg, 2009. **109**(3): p. 841-6.
39. Kirchhoff, K.T., et al., *Documentation on withdrawal of life support in adult patients in the intensive care unit*. Am J Crit Care, 2004. **13**(4): p. 328-34.

40. Sprung, C.L., et al., *Reasons, considerations, difficulties and documentation of end-of-life decisions in European intensive care units: the ETHICUS Study*. Intensive Care Med, 2008. **34**(2): p. 271-7.
41. Morrison, R.S., et al., *The effect of a social work intervention to enhance advance care planning documentation in the nursing home*. J Am Geriatr Soc, 2005. **53**(2): p. 290-4.
42. Emanuel, L.L., et al., *What terminally ill patients care about: toward a validated construct of patients' perspectives*. J Palliat Med, 2000. **3**(4): p. 419-31.
43. DesHarnais, S., et al., *Lack of concordance between physician and patient: reports on end-of-life care discussions*. J Palliat Med, 2007. **10**(3): p. 728-40.
44. Gillick, M.R., *The use of advance care planning to guide decisions about artificial nutrition and hydration*. Nutr Clin Pract, 2006. **21**(2): p. 126-33.
45. Teno, J., et al., *Advance directives for seriously ill hospitalized patients: effectiveness with the patient self-determination act and the SUPPORT intervention*. SUPPORT Investigators. Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatment. J Am Geriatr Soc, 1997. **45**(4): p. 500-7.
46. Silveira, M.J., S.Y. Kim, and K.M. Langa, *Advance directives and outcomes of surrogate decision making before death*. N Engl J Med, 2010. **362**(13): p. 1211-8.
47. Bergman-Evans, B., et al., *Uncovering beliefs and barriers: staff attitudes related to advance directives*. Am J Hosp Palliat Care, 2008. **25**(5): p. 347-53.
48. Borasio, G.D., Grauvogel, S., Hell, W. et al., *Künstliche Ernährung und Flüssigkeitsversorgung - Leitfaden des bayerischen Landespflegeausschusses*. 2008. p. 48 p.