



# Inhaltsverzeichnis

1	Einleitung.....	1
2	Methodisches Vorgehen .....	4
3	Ethisches Problemfeld angesichts der Sterbesituation im Krankenhaus .....	6
3.1	Sicht und Einstellungen der Patienten und Angehörigen .....	7
3.2	Ethisch relevante Problemlagen der Mediziner .....	7
3.3	Ethisch relevante Problemlagen der Pflegenden .....	8
4	Ethische Probleme im Umgang mit sterbenden Patienten.....	12
4.1	Vorstellungen von Patienten und Angehörigen .....	16
4.2	Vorstellungen und Wissensstand der Mediziner .....	17
4.3	Vorstellungen und Wissensstand der Pflegenden.....	18
5	Rechtliche Erläuterungen.....	19
5.1	Der Begriff der Sterbehilfe.....	19
5.2	Patientenwille, Selbstbestimmung und Patientenverfügung.....	21
6	Wirkungen von Nahrungs- und Flüssigkeitstherapie auf den sterbenden Menschen .....	23
7	Lösungsansätze ethischer Probleme in der Sterbesituation .....	31
8	Persönliche Schlussfolgerung.....	34
	Literaturverzeichnis .....	35
	Eidesstattliche Erklärung:.....	40

# 1 Einleitung

In der Bundesrepublik Deutschland sterben jährlich ca. 800.000 - 900.000 Menschen. Laut Gronemeyer (2007, S.69) versterben ca. 50% der Menschen in Krankenhäusern, 40% in Pflegeheimen und 10% zu Hause. Wenn man sich überlegt, dass in bundesdeutschen Hospizen, die gemeinhin als spezialisierte Orte der professionellen Sterbebegleitung gelten, sich nur ca. 0,7 % dieser Todesfälle ereignen, muss das Anlass zum Nachdenken geben. Zurzeit gibt es in Deutschland ca. 230 stationäre Hospize und 1500 ambulante Hospizdienste, die es sich zur Aufgabe gemacht haben, Menschen auf ihrem letzten Lebensweg human zu begleiten (vgl. Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e. V.). Aufgrund des demographischen Wandels ist zu erwarten, dass die absolute Zahl derer, die in einem Krankenhaus versterben, drastisch zunehmen wird. Bis zum Jahr 2050 ist davon auszugehen, dass sich die Zahl der über 80-Jährigen von 3,4 Millionen auf 9,1 Millionen Menschen fast verdreifachen wird (vgl. Gronemeyer 2007, S. 46). Es ist fraglich, ob das Krankenhaus als Institution mit seinen pflegerischen und ärztlichen Ressourcen dieser Herausforderung gewachsen ist bzw. sich auf die dynamisierende Entwicklung rechtzeitig einstellen kann. Betrachtet man die Aussagen von deutschen Pflegekräften und Ärzten <sup>1</sup> hinsichtlich ihrer Ausbildungsqualität in der Sterbebegleitung, lässt sich sagen, dass die Versorgung von sterbenden Menschen im Krankenhaus dringend einer Verbesserung bedarf. George (2014, S. 4) zeigt in einer von ihm initiierten Studie auf, dass von 1382 befragten Pflegenden und Medizinerinnen 38% ihre Ausbildung hinsichtlich der Sterbebegleitung als mangelhaft beurteilten. Lediglich 19 % gaben an, über eine gute oder sehr gute Ausbildung zu verfügen. Auffallend ist, dass in dieser Gruppe keine Ärzte vertreten waren. George kommt insgesamt zu besorgniserregenden Ergebnissen: „Immer weniger Pflegenden und Ärzte betreuen immer mehr Patienten in folglich immer kürzer werdenden Versorgungszeiträumen.“ Weiterhin kommt er zu dem Schluss, „dass sich der weit überwiegende Teil der Ärzte durch ihre Ausbildung nicht für eine Betreuung von Sterbenden vorbereitet sieht und offensichtlich auch nicht innerhalb der beruflichen Entwicklung angemessen geschult wird.“ Ihm zufolge „findet nur ein

---

<sup>1</sup> Aufgrund der besseren Lesbarkeit wird in der gesamten Arbeit die männliche Form benutzt, welche die weibliche Form grundsätzlich mit einbezieht.

sehr begrenzter Transfer zwischen formalem Anspruch gelungener Kompetenzvermittlung und deren praxisnaher Verwirklichung statt“ (George 2013, S. 108). Konfrontiert man diese Erkenntnisse mit der Tatsache, dass Krankenhäuser vornehmlich Orte des Wissens, Forschens und Heilens sind, lässt sich vermuten, dass wichtige Voraussetzungen fehlen, um eine angemessene Sterbebegleitung in diesen Institutionen zu gewährleisten. „Die immer stringenteren Prozesse und verdichteten Abläufe des Krankenhauses sind auf Lebenserhalt gerichtet und verhindern eine Krankenhauskultur welche der Endlichkeit des Lebens und der Irreversibilität von Krankheits- und Behinderungserfahrungen einen angemessenen Platz einräumt“ (ebd. S. 116). Fischer (2003, S. 100) gibt darüberhinaus zu bedenken, dass das Sterben in einigen Kliniken sozusagen als Krankheit angesehen wird, die es zu therapieren gilt. So ist es gängige Praxis, dass sterbenden Patienten im Krankenhaus neben der medikamentösen Therapie eine künstliche Ernährung zugemutet wird, die sie in der Regel eher belastet, als dass sie davon profitieren (vgl. Leitlinienprogramm Onkologie 2015, S. 167). Dieses „Ritual am Lebensende“ (de Ridder 2011, S.67) dient offensichtlich mehr der Eigenberuhigung als dem Patientenwohl. De Ridder (ebd., S. 71) mahnt an, dass „die künstliche Ernährung am Lebensende nicht zu einer Ersatzhandlung anstelle mangelnder authentischer Zuwendung verkommen“ darf.

„Manchmal ist es sehr schwer, zu sagen, ob die Nebenwirkungen und die Behinderungen durch die Behandlung schwieriger und schmerzhafter als die natürliche Krankheit sind oder nicht. Die Frage bleibt bestehen, ob sich solche Behandlungen wirklich zum Segen des Kranken auswirken oder nur angewendet werden, weil wir selbst das Bedürfnis haben, etwas zu tun, und nicht imstande sind, den Tod des Patienten hinzunehmen“ (Kübler-Ross 1984, S. 77).

In Anlehnung an dieses Zitat möchte ich in dieser Arbeit die Sterbesituation von Patienten im Krankenhaus vor dem Hintergrund der Ernährungs- und Flüssigkeitstherapie untersuchen. Die ethischen Dilemmata, die während der Behandlung von Sterbenden auftreten, stehen dabei im Mittelpunkt. Beabsichtigt ist, die Ursachen der ethischen Konflikte und deren Auswirkungen auf die Behandlung des Patienten zu analysieren. Mein Wunsch ist es, durch das

Benennen von Missverhältnissen Wege des Umdenkens anzudeuten, auf denen die handelnden Akteure dem Sterbenden human entgegenkommen können. Dazu ist eine differenzierte Konstellationsanalyse vonnöten, um die Kräfteverhältnisse darzustellen, die zu einem konkreten Entscheidungsprozess führen.

Eine thematische Annäherung ist mithilfe der folgenden Leitfragen möglich:

- Welche ethischen Konflikte ergeben sich für Angehörige, Ärzte und Pflegende während der Therapie von sterbenden Patienten im Krankenhaus?
- Welche rechtlichen Aspekte gilt es im Entscheidungsprozess am Lebensende zu berücksichtigen?
- Welche Wirkungen haben die Verabreichung von Ernährung und Flüssigkeit auf einen sterbenden Menschen?
- Welche kommunikative Struktur ist nötig, um die Asymmetrie bei der Beurteilung des Patientenwohles zugunsten des Betroffenen zu ändern?

## 2 Methodisches Vorgehen

Zu Beginn der Literaturrecherche wurde eine Handsuche in der Fachbibliothek Soziale Arbeit und Pflege der Hochschule für Angewandte Wissenschaften Hamburg sowie der ärztlichen Zentralbibliothek am Universitätsklinikum Hamburg Eppendorf durchgeführt. Eingeschlossen wurden dabei die Themenbereiche Palliativpflege, Palliativmedizin und die Ethik in Gesundheitsberufen. Durchsucht wurde zusätzlich die elektronische Zeitschriftenbibliothek der HAW Hamburg. Alle zugänglichen Fachzeitschriften der oben genannten Themenbereiche sind eingesehen worden. Diese wurden nach Artikeln, die sich mit der künstlichen Ernährung- und Flüssigkeitsverabreichung bei sterbenden Menschen beschäftigten, hin untersucht. Es sind alle Studien eingeschlossen worden, die sich mit dem ethischen Aspekt der Sterbesituation auseinandergesetzt haben. Von den wenigen relevanten Untersuchungen, die sich mit ethischen Problemen Pflegender beschäftigen, stammen die meisten aus den Bereichen der Hochleistungsmedizin (vgl. George, Grypdonck 2002 S. 156). Man könnte daher vermuten, dass es entweder im pflegerischen Bereich der allgemeinmedizinischen Versorgung keine ethischen Probleme gibt oder es ein Ausdruck einer bislang noch nicht klar identifizierten Forschungslücke ist.

Die Literaturrecherche lieferte die Erkenntnis, dass es sich bei den relevanten Artikeln hauptsächlich um Beobachtungsstudien, Fallkontrollstudien, retrospektive und qualitative Studien handelte. Die Autoren der thematisch wichtigen Bücher haben neben der Präsentation einiger wichtiger Studienergebnisse vielfach auch Erfahrungswissen präsentiert. Insofern ist es schwierig gewesen, nach den Standards der wissenschaftlichen Vorgaben klare Aussagen über Evidenzen und die Anwendbarkeit der Ergebnisse zu treffen. Ich kann jedoch konstatieren, dass die Wahl der Studiendesigns dem Thema der ethischen Problematik angemessen war, da durch Interviews einerseits eine größere Tiefe der Aussagen erzielt werden kann, andererseits durch quantitative Fragebögen eher eine Verallgemeinerung möglich ist. Daraus folgt, dass ohne Hypothesenbildung das Problembündel nur unzureichend hätte dargestellt werden können. Darüberhinaus ist schnell klar geworden, dass ethische Konflikte Pflegender nicht isoliert betrachtet werden können, sondern dass es sich um ein multidimensionales

Problem (Pfleger, Mediziner, Angehöriger, Patient) handelt. Aus diesem Grunde habe ich mich entschlossen, von einem makroskopischen Blickwinkel aus berufsspezifische Ethikprobleme näher zu beleuchten, um die Wechselwirkungen verschiedener Ethikperspektiven auf das konkrete Handeln zu belegen. Der rechtliche Bezugsrahmen und der medizinisch-physiologische Aspekt der Ernährung am Lebensende werden den Vorstellungen der am Sterbeprozess beteiligten Personen dann gegenübergestellt.

### **3 Ethisches Problemfeld angesichts der Sterbesituation im Krankenhaus**

Geboren werden und Sterben im Krankenhaus ist eine alltägliche Angelegenheit, die das soziale und emotionale Gefüge der Beteiligten nachhaltig beeinflusst. Obwohl den meisten Menschen ab einem gewissen Alter klar ist, dass auf das Leben unweigerlich der Tod folgt, bezieht man diese Erkenntnis selten nur auf sich selbst. Während die Erfahrungen der Lebenden sich darauf beziehen, jemanden aus dem Leben gehen zu sehen, sind die Erfahrungen des unmittelbar Sterbenden so gut wie gar nicht kommunizierbar. Die Sterbesituation ruft deshalb Ängste in uns hervor, die zu Unsicherheiten der Beurteilung und des Handelns führen. Das betrifft nicht nur die nahestehenden Familienmitglieder, sondern auch die Angehörigen der pflegerischen und ärztlichen Profession, insbesondere dann, wenn sie von ihrer routinierten Selbstsicherheit abzurücken genötigt werden. Während im familiären Rahmen der Sterbeprozess von annähernd ähnlichen Wertvorstellungen begleitet wird, ist das Leiden und Sterben in institutionellen Einrichtungen (mit Ausnahme der Hospize) von den direkt Betroffenen von ganz heterogenen Ängsten und Hoffnungen geprägt. Diese emotionale Gemengelage trifft im Krankenhaus auf ein Klima des Aktionismus, gleich ob es ein kurativer oder lindernder ist. Dominant jedenfalls scheint eine Auffassung zu sein, nach der Agieren und Geben automatisch zum Wohl des Patienten ausschlägt. Wenn man sich vor Augen hält, dass Patienten, Angehörige, Freunde, Pflegende und Ärzte unterschiedliche Sozialisationen, unterschiedliches Wissen, unterschiedliche Wertvorstellungen und unterschiedliche Vorstellungen vom Möglichen und Machbaren haben, kann man sich vorstellen, wie problematisch es ist, zu einer alle befriedigenden Vorgehensweise zu kommen. Ethische Probleme entstehen gerade dort, wo eine vermeintliche Fürsorge in Widerspruch zum Patientenwohl gerät.

### 3.1 Sicht und Einstellungen der Patienten und Angehörigen

Wenn ein Patient mit seinen Angehörigen ins Krankenhaus kommt, sei es aufgrund von chronischen Erkrankungen oder akuter Bedrohung, stehen fast immer Sorgen und Ängste im Vordergrund. „Krankheit verändert den Menschen, sie beeinflusst seine Grundstimmung, seine Ziel- und Wertvorstellungen, seine sozialen Aktivitäten. Sie erhöht die Sensibilität und Verletzbarkeit, erweckt Hilfsbedürfnis, Hoffnungen und Befürchtungen“ (Wolff 1999, S. 196). In ihrer Hoffnung auf Heilung oder Linderung vertrauen Patienten auf die Kompetenz und die handlungsleitenden ärztlichen Tugenden der Geduld, des Einfühlungsvermögens, des Mitleids und der Hilfsbereitschaft (ebd.). Dieses eher traditionelle Bild vom Arzt wird weitgehend auch da aufrecht erhalten, wo Patient und Angehörige in den Bereich der technisierten Hochleistungsmedizin geraten. Diese Einstellung wird erst dann erschüttert, wenn sie merken, dass der Patient im anonymisierten Krankenhausbetrieb als „Fall“ untergeht. Parallel dazu hat sich in den letzten Jahrzehnten das emanzipatorische Selbstverständnis des Patienten zunehmend gefestigt. Zwar ist er nach wie vor geneigt, den begründeten Ratschlägen des Arztes zu folgen, ist aber auf der anderen Seite auch sehr bemüht, sich über Ursachen, Verlauf und Prognose seiner Erkrankung selbständig zu informieren. Dies trifft im besonderen Maße auf chronisch und onkologisch erkrankte Menschen zu, die nicht selten aus professioneller Sicht als *Experten ihrer Krankheit* gelten. Diese Menschen sind in weit höherem Maße dafür sensibilisiert, ob ihnen Wahrheit und Wahrhaftigkeit vom therapeutischen Team entgegengebracht wird.

### 3.2 Ethisch relevante Problemlagen der Mediziner

Durch die Privatisierung und Ökonomisierung der Krankenhauslandschaft wächst zunehmend der Strukturdruck, unter dem ärztliches Handeln stattfindet. Sie tragen nicht nur die Verantwortung für den Behandlungsverlauf ihrer Patienten, sondern sind vor allem ihren Vorgesetzten gegenüber rechenschaftspflichtig, dass die Fallzahlen stimmen, die Bettenauslastung entsprechend hoch ist und die Verweildauer nicht überschritten wird. Sie müssen die Patienten umfangreich

aufklären, haben sich mit ihren Kollegen fachlich zu verständigen, müssen etwaige Eingriffe durchführen, müssen kontinuierlich ansprechbar für Pflegekräfte sein und haben all dies kontrollierbar zu dokumentieren. Denkt man sich die, an Idealen orientierte, Selbstverpflichtung des Arztes hinzu und berücksichtigt die Erwartungshaltung von Patienten, Angehörigen und Pflegenden, dann kann dies nur ein hoffnungslos überlasteter Arzt sein. Aus diesen Rahmenbedingungen heraus ergeben sich schwerwiegende ethische Probleme. Er muss nicht nur unter Zeitdruck Handlungsalternativen in der Therapiezielfindung vernünftig gegeneinander abwägen, sondern auch stets im Hinterkopf haben, dass Interventionsvorschläge, von denen der ökonomische Sektor des Krankenhauses profitiert (z. B. Beatmung, Operation, Organtransplantation, Chemotherapie, Bestrahlung, Prothese, Tracheotomie, perkutane endoskopische Gastrostomie usw.), gravierende oder langfristige Folgen für den Patienten haben können. Medizinisch ernstgemeinte Ethik ist immer eine handlungsorientierte Ethik, sie wird sich mit theoretischen Reflexionen allein nicht zufrieden geben. In medizinethisch ausgerichteten Büchern werden Handeln und Verantwortung fast ausschließlich mit der Stellung des Arztes in Verbindung gebracht und kaum mit der der Pflegenden. Eine Analyse der Aufsätze von führenden Palliativzeitschriften unterstreicht diese Tatsache (vgl. Georges, Grypdonck 2002, S. 156).

### **3.3 Ethisch relevante Problemlagen der Pflegenden**

Die Handlungsfelder der Pflegenden unterliegen den gleichen strukturellen Rahmenbedingungen im Krankenhaus, weichen aber inhaltlich ab und liegen auf einer anderen hierarchischen Ebene als die der Mediziner. Als erstes sind die Pflegenden Opfer einer ökonomisch intendierten rigiden Personalpolitik, was zu einem erhöhten Arbeitsaufkommen führt. Der beschleunigte Takt neuaufgenommener Patienten und die lückenlose Dokumentationspflicht reduzieren nachhaltig die personale Beziehung zum Patienten. Die Betreuung einer erhöhten Anzahl von Patienten führt zwangsläufig zur Prioritätensetzung. Stets und schnell muss nach dem Prinzip der Dringlichkeit eine Allokation der pflegerischen Ressourcen vorgenommen werden. Ist die Entscheidung gefallen, reicht es meistens nur für die körperliche Versorgung, das Aufgreifen von Sorgen

und Ängsten hinsichtlich der Behandlung bleibt unerreichbar (vgl. Bobbert 2006, S. 125). All dies kann man als eine defizitorientierte Versorgung bezeichnen, was gewöhnlich nicht nur dem Krankenhausleitbild widerspricht, sondern vermutlich auch der inneren Einstellung der Pflegenden.

Verkompliziert wird die bisher beschriebene Situation durch ein Zusammenlaufen von drei Kommunikationsströmungen. Einerseits reduziert sich die Kommunikation von Arzt und Pflegenden zu einer an fachlichen Termini ausgerichteten Signalsprache, die zudem weitgehend elektronisch über Krankenhausinformationssysteme ausgetauscht wird und sich auf das Wesentliche beschränkt. Andererseits besteht die Kommunikation von Arzt und Patient aus einer am Selbstbestimmungsrecht des Patienten ausgerichteten Aufklärung, deren Zweck es ist, eine für ihn nutzbringende Therapie zu finden. In der Kommunikation zwischen Patient und Pflegenden können dann doppelte Unsicherheiten auftreten. Entweder aufseiten des Patienten, weil er den fachlichen Ausführungen des Arztes nicht folgen konnte oder aufseiten des Pflegenden, weil er nicht weiß, wie umfangreich und wahrhaftig ein Patient aufgeklärt wurde. „Insofern stehen Pflegende nicht selten vor der Wahl, zu Mitwissern oder Kompensatoren ethischer Probleme, die andere verursachen, zu werden oder zu drastischen Mitteln wie ‚Kompetenzüberschreitung‘ oder Verweigerung zu greifen“ (Bobbert 2006, S.124). Am Beispiel einer Krebsdiagnose lässt sich das Szenario darstellen: Der objektive Befund eines kleinzelligen Bronchialkarzinoms taucht im Krankenhausinformationssystem auf oder wird den Pflegenden direkt mitgeteilt. In zeitlicher Nähe dazu bespricht der Arzt mit dem Patienten die Diagnose und rät ihm, dass durch eine ansprechende Chemotherapie der Tumor eingeschmolzen werden kann, verschweigt aber vorerst die ungünstige Prognose. Im Gespräch mit dem Pflegenden erkundigt sich der Patient nun nach dessen Erfahrungen mit der Erkrankung. Antwortet jener nun wahrheitsgemäß, wird auf fatale Weise ein Kommunikationsdefizit deutlich, nämlich dass nicht dokumentiert wurde, inwieweit der Patient aufgeklärt wurde und wie er darauf reagiert hat. Die Folge könnte sein, dass sich ein Pflegender aufgrund dieser Erfahrung in Zukunft mehr aus der personalen Beziehung zu Patienten heraushält. Er wird den Aspekt der Wahrhaftigkeit gegenüber Patienten eher ausblenden.

Ein kaum besprochenes und fast nie reflektiertes Problem besteht darin, dass den Pflegenden als Handelnde eine entscheidungsbasierte Verantwortungsdimension abgesprochen wird. Wie erwähnt, wird der Begriff der Verantwortung weitgehend mit dem ärztlichen Tun und Lassen in Verbindung gebracht. Demgegenüber haben die Pflegenden eine sogenannte Durchführungsverantwortung, das heißt sie agieren durch Befugnis und Delegation in einem mitverantwortlichen Tätigkeitsbereich (Gesundheits- und Krankenpflegegesetz, §15). Sollte eine Therapieentscheidung des Arztes, die der Pflegende zwar nicht zu verantworten, aber durchzuführen hat, seinen moralischen Überzeugungen zuwiderlaufen, führt das zu einem ethischen Dilemma (vgl. Georges, Grypdonck 2002, S. 160). Welche Konsequenzen hat es nun für die moralische Integrität von Pflegekräften, wenn sie trotz ethischer Bedenken eine Handlung durchführen, die sie innerlich nicht mittragen? Die wahrgenommene Unangemessenheit von medizinischen Behandlungen im Sterbeprozess, also das Nichtübereinstimmen mit ärztlichen Entscheidungen am Ende des Lebens, wird häufig als wichtige Ursache für ethische Dilemmata beschrieben. Denn die Anwendung von High-Tech-Medizin bei Sterbenden berücksichtigt in keiner Weise ein würdevolles Sterben (vgl. Gruß, Weigand 2013, S. 51-55).

Eine Studie aus den Niederlanden verfolgte 2002 das Ziel, ethische Probleme von Palliativpflegekräften aufzuzeigen. Bei der Analyse von führenden Palliativzeitschriften wurden 465 relevante Artikel ausfindig gemacht, von denen sich aber nur 2% mit ethischen Problemen Pflegenden beschäftigten. Daraufhin weiteten die Autoren ihre Literatursuche auf sämtliche Pflegesettings aus, um dennoch konkrete Ergebnisse liefern zu können. Als wichtige Ursache für moralische Probleme benennen sie die wahrgenommene Unangemessenheit von medizinischen Behandlungen am Lebensende (vgl. Georges, Grypdonck 2002, S. 163).

Bezogen auf den Umgang mit ethischen Problemen identifizierten sie zwei Pflgetypen: die sich Anpassenden und die Konfrontativen. Die Anpassenden weisen eine starke Autoritätsbindung auf. Sie versuchen ihre Vorstellungen mit den institutionellen Regelsystemen und der herrschenden Gruppenmeinung in Einklang zu bringen. Sie werden von moralischen Skrupeln hinsichtlich ihres Handelns weniger befallen.

Die Konfrontativen sind in der Regel souverän in ihrem Auftreten, agieren couragierter, hinterfragen mehr und lehnen sich gegen bestehende Strukturen oder Entscheidungen der Mediziner auf, wenn wichtige Werte in Gefahr sind. Sie verstehen sich mehr als die Vertreter des Patienteninteresses, haben aber gleichwohl keine Autorität, dieses durchzusetzen.

Gefühle der Ohnmacht, des Unbehagens und der Passivität treten auf, wenn die Pflegenden eine geringe Selbstwirksamkeit empfinden, sie im Kollegenkreis nicht angemessen über diese Probleme sprechen können, ihnen vielleicht gegenüber den Ärzten der argumentative Zugang für die Komplexität der Situation fehlt oder sie damit rechnen müssen, dass ihre Gefühlsäußerungen im Sinne einer Unprofessionalität verstanden werden (vgl. Georges, Grypdonck 2002, S. 164).

Es besteht die Gefahr, dass diejenigen, die dauerhaft entgegen ihrer moralischen Überzeugung handeln, frustriert sind, innerlich kündigen, psychisch erkranken, ein Burnout erleiden und schließlich aus ihrem Beruf flüchten. Eine andere Möglichkeit besteht darin, dem ethischen Konfliktpotenzial aus dem Wege zu gehen. Das ist der Fall, wenn Pflegende zunehmend abstumpfen, in der Routine aufgehen, kaum mehr Engagement zeigen und sich durch „eine Distanzierung von emotional belastenden Situation terminaler Pflege durch Fokussierung des Gesprächs auf technische Versorgungsaspekte“ dem Dilemma entziehen (Siegrist 2013, S.8). Daraus resultiert letztendlich eine emotionale Kälte.

## 4 Ethische Probleme im Umgang mit sterbenden Patienten

In der Präambel der Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung wird ausgeführt, dass eine ärztliche Verpflichtung zur Lebenserhaltung nicht unter allen Umständen besteht und dass bei einer Entscheidungsfindung mit ärztlichen und pflegenden Mitarbeitern ein Konsens zu suchen sei. Im Hauptteil unter Punkt 1 wird ausgeführt, dass der Arzt verpflichtet ist, Sterbende und irreversibel Erkrankte und Verletzte so zu unterstützen, dass sie menschenwürdig sterben können. Alle Maßnahmen, die den Todeseintritt nur verzögern würden, sollen unterlassen oder beendet werden. Der Arzt hat eine palliativmedizinische Versorgung und eine am Patientenwohl orientierte Basisbetreuung zu gewährleisten. Ausdrücklich wird betont, dass eine für Sterbende schwer belastende Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr zu unterbleiben hat, lediglich die subjektiven Empfindungen des Hungers und des Durstes müssten gestillt werden (vgl. Bundesärztekammer 2011, S. 347). Diese Grundsätze dokumentieren den „aktuelle(n) wissenschaftlichen Stand unter Berücksichtigung aktueller medizinethischer und medizinrechtlicher Positionen“ (Geißendörfer 2009, S. 71). Sie sind handlungsleitende Prinzipien ohne Rechtsverbindlichkeit für den ärztlichen Stand und können als Reflexionsergebnisse der bundesrepublikanischen Versorgungswirklichkeit verstanden werden, die durch zahlreiche höchstrichterliche Urteile gewissermaßen erzwungen wurden (ebd. S. 75, 83). Eine aus dem amerikanischen Raum stammende Studie kam durch eine Umfrage mit über 1000 Leitern von Intensivstationen zu dem Ergebnis, dass es drei entscheidende Hürden zu einer optimalen Therapie am Lebensende gibt: Mangelnde Kommunikationskompetenz über die Therapie am Lebensende, inadäquate Kommunikation zwischen dem therapeutischen Team und Patienten/Angehörigen und die Angst vor den rechtlichen Konsequenzen der jeweils konkreten Handlung (vgl. Groß, Weigand 2013, S. 54). Die quantitativ durchgeführte Gießener Studie aus dem Jahr 2013 über die Sterbebedingungen in deutschen Krankenhäusern kann diese Hürden teilweise bestätigen und sogar noch präzisieren. In ihr wurden über 1400 Pflegende und Ärzte aus 212 Krankenhäusern aller deutschen Bundesländer befragt. Die Hauptschwerpunkte waren: die zeitliche, personelle und räumliche Situation, die Ausbildung, das

Arbeitsklima, die Kommunikationssituation, die Integration der Angehörigen, die Schmerztherapie, die Lebenserhaltung und Aufklärung sowie das würdevolle Sterben und die dabei entstehende Belastung für die helfenden Berufe. Bei der Gießener Studie handelt es sich um eine Vergleichsstudie aus den Jahren 1988 und 2013 mit dem Ziel, negative oder positive Tendenzen hinsichtlich der Sterbebedingungen in deutschen Krankenhäusern aufzuzeigen. In ihr werden die kritischen Bereiche deutlich herausgearbeitet. Bei den unten stehenden Prozentzahlen handelt es sich stets um die Summe der beiden negativen Antworten aus fünf möglichen. (vgl. George 2013, S. 67 – 101).

- Item 1: 75% können sich kaum Zeit für die Sterbenden nehmen.
- Item 2: 60% beklagen den Mangel an Ärzten.
- Item 3: 72% denken Ärzte müssten sich deutlich mehr kümmern.
- Item 4: 74 % beklagen den Mangel an pflegerischer Besetzung.
- Item 5: 83% denken, Pflegende können sich zu wenig kümmern.
- Item 8: 55% halten die räumlichen Voraussetzungen für unangemessen.
- Item 9: 55% halten die Ausbildung für gerade ausreichend oder mangelhaft.
- Item 24: 33% halten die Integration der Angehörigen für ungenügend.
- Item 28: 34% beurteilen die Schmerzmittelverabreichung als zu gering.
- Item 29: 43% geben unnötige lebensverlängernde Maßnahmen an.
- Item 31: 23% bemängeln die Aufklärung bei invasiven Therapien.
- Item 37: 20% halten die Sterbesituation für würdelos.

Zu Item 37 kommt der Autor zu dem Ergebnis, „dass nur die Hälfte der Befragten das Sterben an ihrem Arbeitsplatz als grundsätzlich mit der menschlichen Würde vereinbar sehen“ (George 2013, S. 110).

Die Auswertung ergab eine weitgehend unverändert negative Situation in den deutschen Kliniken. Hinsichtlich des Austauschs mit Angehörigen und der Ausbildungsqualität gibt es positive Trends, in den Items 9, 24, 31 und 37 werden Verbesserungen konstatiert, allerdings auf niedrigem Niveau. Die fehlende Betreuungszeit der Sterbenden durch Pflegende (Item 5) und die Anwendung unnötig lebensverlängernder Maßnahmen (Item 29) werden als ausgesprochen problematisch im Sinne einer Verschlechterung beurteilt.

Bringt man diese Analyse der Sterbesituation mit den oben beschriebenen ethisch relevanten Problemlagen in Verbindung, dann wird klar, dass individuelle ethische Vorstellungen (Patient, Angehörige, Ärzte, Pflegende) in Widerspruch zur objektiven Situation geraten. Anspruch und Wirklichkeit driften auseinander.

Ein an ethischen Prinzipien ausgerichtetes Handeln kann niemals als gradlinige Entwicklung verstanden werden. Insbesondere im Krankenhaus ändern sich stets die Beurteilungskordinaten. Schon die vier normativen Leitgesichtspunkte des ärztlichen Handelns (die Autonomie, das Wohltun, die Schadensvermeidung und die Gerechtigkeit) können miteinander kollidieren, wenn zum Beispiel der Patient durch seine Selbstbestimmung die ärztliche Therapieempfehlung limitiert oder ablehnt. Daraus resultieren ethische Probleme des Arztes. Eine Vielzahl von ethischen Problemen ergeben sich aus den beziehungs-sättigten Handlungsfeldern der Pflege (vgl. Bobbert 2006, S. 121- 129):

Handlungsfeld Pflegeperson – Patient – Angehörige

Handlungsfeld Patient – Pflegeperson – Arzt

Handlungsfeld Patient – Pflegeperson – andere Patienten

Handlungsfeld Patient – Pflegeperson – Kollegen

Handlungsfeld Patient – Pflegende – konkrete Institution der Versorgung

Handlungsfeld Patient – Pflegende – Institution der Bildung und Wissenschaft

Handlungsfeld Patient – Pflegende – Gesundheitswesen

Die ethischen Probleme des Arztes und die ethischen Probleme der Pflegenden, die in ihren unterschiedlichen Handlungsfeldern entstehen, können nicht als getrennte Bereiche angesehen werden, so als ob es eine ärztliche Medizinethik und eine pflegerische Pflegeethik gäbe. Es ist vielmehr davon auszugehen, dass sich ethische Probleme überschneiden, so wie sich eben auch Handlungen überschneiden. Diese Überschneidungsflächen ethischer Probleme von Pflegenden und Ärzten sind eher einem Konsens zugänglich als andere. Die Anordnung einer Herzkatheteruntersuchung aus verdeckt ökonomischen Gründen oder die Manipulation von medizinischen Daten, um eine Organtransplantation zu beschleunigen, muss der Mediziner allein vor seinem Gewissen verantworten. Anordnungen und Maßnahmen, die ein gemeinsames Handeln von Ärzten und

Pflegenden erfordern, sind hingegen anders zu beurteilen und müssten auch gemeinsam bewältigt werden können. An einem Versorgungsbeispiel zum Lebensende kann dies demonstriert werden. Es geht um die ethische Problematik der Ernährungs- und Flüssigkeitszufuhr bei Sterbenden, „ein hochgradig emotional besetztes Thema“ (Borasio 2012, S. 107) das schon lange bekannt ist, aber bisher noch nicht zufriedenstellend gelöst werden konnte.

Die Problematik wird begleitet von einer unheilvollen Begriffsverwirrung und Handlungsunsicherheit, die letztendlich auf dem Unwissen rechtlicher und medizinischer Erkenntnisse beruht (vgl. Schindler 2004, S. 327). Studien zu diesem Problem sind in Deutschland rar, während die Erkenntnisse aus dem europäischen und außereuropäischen Ausland demgegenüber als umfangreich bezeichnet werden können.

Entgegen einer weitläufigen Meinung von deutschen Ärzten, Pflegenden, Patienten und Angehörigen ist die Ernährungs- und Flüssigkeitszufuhr keine Maßnahme der pflegerischen Basisversorgung, sondern gilt als ärztliche Therapie (vgl. Geißendörfer 2009, S. 122 ff.). Die Angst vor dem Verhungern oder Verdursten am Lebensende spielt meist eine große Rolle bei der Verkennung dieser Tatsache. Zudem gibt es kaum Praxistipps zum Umgang mit künstlicher Ernährung am Lebensende. Da in Deutschland keine Ergebnisse systematischer Befragungen der Angehörigen und Patienten hinsichtlich der Ernährungs- und Flüssigkeitszufuhr am Lebensende vorliegen, müssen Erkenntnisse aus dem Ausland heran gezogen werden. Mit ihnen kann deutlich gemacht werden, welche Hoffnungen, Bedürfnisse und Erwartungen Menschen in einer Sterbesituation haben. Kulturelle Unterschiede können eher vernachlässigt werden, weil der Prozess des Sterbens und die Einstellungen dazu durchaus vergleichbar sind. In fast allen Kulturen werden mit dem Essen und Trinken soziale Dimensionen wie Fürsorge, Geborgenheit, Zuwendung, innere Verbundenheit und Gastfreundschaft verknüpft. Die meisten Menschen, die im Krankenhaus ihre Angehörigen besuchen, bringen neben Blumen und Zeitschriften stets auch etwas zu essen und zu trinken mit. In der Sterbesituation wird dann die oben genannte Verknüpfung vielfach nicht aufgehoben, sondern bleibt bestehen.

## 4.1 Vorstellungen von Patienten und Angehörigen

Unterschiedliche Studien aus Taiwan, den USA, Japan, Italien und England konnten durch qualitative Befragungen die Einstellungen von Patienten und Angehörigen empirisch belegen. Mit geringfügigen Unterschieden kamen alle Autoren zu den gleichen Ergebnissen. Die Mehrzahl der Befragten verbindet mit der Flüssigkeitszufuhr am Lebensende die Hoffnung auf eine Lebensverlängerung. Darüberhinaus glauben sie, dass Lebensqualität, Wohlbefinden und Energie zurückkehren würden und belastende Symptome abgemildert werden (vgl. Morss 2006, S.372; Geppert, Andrews, Druyan 2010, S.84; Morita, Tsunoda, Inoue, Chihara 1999, S. 514; Cohen, Torres-Virgil, Burbach et al. 2012, S.859; Malia, Bennett 2011, S. 198). Andersrum hatten sie die Befürchtung, dass es ihnen schlechter gehen würde, wenn sie diese Unterstützung nicht bekämen. So glaubten der japanischen Studie zufolge 76% der Patienten und 85% der Angehörigen, dass der Entzug von Flüssigkeit einen frühzeitigeren Tod nach sich ziehen würde (vgl. Morita, Tsunoda, Inoue, Chihara 1999, S. 512). In dieser Studie, in der 62 Krebspatienten und 119 Familienangehörige interviewt wurden, konnten die Autoren andererseits zeigen, wie stark die fachliche Empfehlung des Arztes auf ihre Entscheidung Einfluss nimmt. In den Fällen, in denen die Ärzte gegen eine Flüssigkeitsverabreichung votierten, stimmten 91% zu. Dort wo sie sich für eine Hydratation ausgesprochen hatten, stimmten 81% zu (ebd. S. 511). Ähnliche Erkenntnisse der am ärztlichen Urteil orientierten Meinungsänderung dokumentieren Malia und Bennett (2011, S. 198). Sämtliche ihrer 20 interviewten Patienten wollten der Empfehlung des medizinischen Personals Folge leisten. Durch zwei schon erwähnte Studien konnte belegt werden, dass einerseits Nichtwissen und die Entscheidung zur Hydratation und andererseits Informiertheit und der Verzicht auf Hydratation jeweils korrelieren (vgl. Morss 2006, S. 372; Malia, Bennett 2011, S. 198).

## 4.2 Vorstellungen und Wissensstand der Mediziner

Im Jahr 2001 wurden Ärzte (n=427) aus Rheinland-Pfalz nach der Zulässigkeit der Beendigung von lebensverlängernden Maßnahmen bei Sterbenden befragt, vorausgesetzt es entsprach dem ausdrücklichen Willen des Patienten. 74% waren der Meinung, dass eine künstliche Ernährung dann zu beenden sei, während nur 34% der Ärzte die Einstellung einer künstlichen Flüssigkeitszufuhr befürworteten. Sie wurden gebeten, die gleiche Frage nochmals unter juristischer Sicht zu beantworten. Jetzt stimmten nur noch 43% bzw. nur noch 21% der Befragten zu (vgl. Schindler 2004, S. 329). Dies beleuchtet schlagartig die auf ärztlicher Seite vorherrschende Unsicherheit, denn sowohl aus dem Selbstbestimmungsrecht des Patienten wie auch aus der juristischen Beurteilung heraus hätten alle Fragen zu 100% bejaht werden müssen. Obwohl inzwischen in den Grundsätzen der Bundesärztekammer eindeutig dazu Stellung genommen wird, lässt sich vermuten, dass heute ähnlich erschreckende Ergebnisse zustande kommen würden.

Wenn man sich Studien aus anderen Ländern anschaut, ist man versucht, dieses Verhalten eher psychologisch zu deuten. In lateinamerikanischen Ländern wurden im Jahr 2010 Palliativmediziner zu den Kriterien befragt, die sie bewogen haben, die Hydratation bei Sterbenden nicht einzustellen. 34 % der Befragten hielten die Flüssigkeitsverabreichung für eine essentielle Minimalversorgung. Darüberhinaus betonten sie einen psychologischen Effekt: Sie würden gegenüber der Familie in eine Vertrauenskrise geraten, wenn sie anders handelten (vgl. Torres-Vigil, Mendoza, Alonso-Babarro et al. 2012, S. 52). Der Wunsch, die Angehörigen zu beruhigen, ist ein nicht zu vernachlässigender Faktor bei der Entscheidung, eine Flüssigkeitszufuhr anzuordnen (vgl. Morss 2006, S. 374; Schindler 2004, S. 329). Die therapeutische Intervention wird durchgeführt, „damit der Patient, seine Angehörigen und auch der Arzt selbst das Gefühl behalten, dass sich trotz aussichtsloser Erkrankung nicht therapeutischer Nihilismus breit macht“ (de Ridder 2011, S.71).

### 4.3 Vorstellungen und Wissensstand der Pflegenden

Ähnlich wie zahlreiche Mediziner sind auch viele Pflegende der Meinung, dass die Nahrungs- und Flüssigkeitsverabreichung am Lebensende eine unumgängliche Grundfürsorge darstellt, deren Unterlassung als unmenschlich oder sogar grausam erachtet wird. Die Ursache dieser Einstellung hat zwar soziale, kulturelle und religiöse Konnotationen, liegt aber hauptsächlich einem Nichtwissen über Nutzen, Belastungen und Risiken einer künstlichen Ernährungs- und Flüssigkeitszufuhr zugrunde (vgl. Nowarska 2010, S. 4).

Es konnte gezeigt werden, dass die Nichteinleitung einer Ernährungstherapie deutlich weniger zu ethischen Problemen bei Pflegenden führt, als es bei Behandlungsabbruch der Fall sein würde (vgl. Geppert, Andrews, Druyan 2010, S. 82). Pflegekräfte berichten, dass sie so gut wie gar nicht in den Entscheidungsprozess integriert und unzureichend informiert werden, und dass Ärzte in der Regel nicht ausreichend mit Patienten und Angehörigen über Prognose der Erkrankung und die Auswirkungen einer fortgesetzten Ernährung und Hydratation sprechen (vgl. Morss 2006, S. 372).

Die Autoren einer französischen Studie konnten belegen, dass ein direkter Zusammenhang besteht zwischen der Vorerfahrung des Nichtverabreichens von Nahrung und Flüssigkeit und der ethischen Beurteilung dazu. Pflegekräfte mit Vorerfahrung zeigten eine wesentlich größere Akzeptanz als Pflegekräfte, die eine solche Situation noch nie erlebt hatten. Letztere gaben signifikant häufiger an, dass die Ernährungseinstellung gegen ethische, persönliche und rechtliche Prinzipien verstoße und einem assistierten Suizid gleichzusetzen sei (vgl. Leheup, Piot, Goetz et al. 2014, S. 403).

## **5 Rechtliche Erläuterungen**

Die Versorgungslage Sterbender kurz vor ihrem Tode ist von den unterschiedlichsten Gefühlslagen der Angehörigen und vom Kenntnisstand und Erfahrungswissen der Mediziner und Pflegenden abhängig. Es ist daher angebracht, auf den rechtlichen und medizinischen Aspekt dieser besonderen Situation näher einzugehen. Im ersten Schritt wird der Begriff der Sterbehilfe differenziert erläutert, im zweiten werden dann die Dimensionen des selbstbestimmten Patientenwillens beleuchtet.

### **5.1 Der Begriff der Sterbehilfe**

Die bisher üblichen Bezeichnungen lauten: aktive Sterbehilfe, passive Sterbehilfe, indirekte Sterbehilfe.

Unter aktiver Sterbehilfe versteht man eine Intervention, die den direkten Tod eines Menschen nach sich ziehen würde (z.B. durch die Verabreichung von hochdosierten Medikamenten, entsprechenden Giften oder Töten auf Verlangen). Diese Form der Sterbehilfe ist in Deutschland durch das Strafgesetzbuch verboten. Es macht sich selbst derjenige strafbar, der auf ausdrückliches und ernsthaftes Verlangen des zu Tötenden diesem Wunsche gemäß handelt. Zuwiderhandlungen können zu einer Freiheitsstrafe von 6 Monaten bis 5 Jahren führen (vgl. Strafgesetzbuch, § 216).

Die indirekte Sterbehilfe muss von der aktiven Sterbehilfe unterschieden werden. In ihr kommt es zwar zu einer aktiven Verabreichung von Medikamenten, die das Leben verkürzen können, die Zielführung besteht aber darin, quälende Symptome beim Patienten zu lindern (z.B. durch regelmäßige Morphindosen gegen Dyspnoe oder Schmerzen). Die lebensverkürzende Wirkungsweise von Morphin in höheren Dosierungen wird bei dieser Form der Therapie in Kauf genommen, da für den Patienten der Nutzen die Nachteile überwiegt. Die indirekte Sterbehilfe ist ebenso wie die passive Sterbehilfe in Deutschland zulässig. Die passive Sterbehilfe beinhaltet die Einstellung, Reduktion oder Unterlassung lebensverlängernder Maßnahmen. Darunter fallen z. B. die Reanimation, die Beatmung, die Dialyse usw. (vgl. Geißendörfer 2009, S. 56 ff.).

Die Begriffe der aktiven, passiven und indirekten Sterbehilfe sind nach Auffassung des Deutschen Ethikrates nicht mehr zeitgemäß und bedürfen einer Modifikation. In seinem Vorschlag zur Terminologie am Lebensende spricht er sich für folgende Abänderungen aus:

*Tötung auf Verlangen* anstatt *aktive Sterbehilfe*

*Therapie am Lebensende* anstatt *indirekte Sterbehilfe*

*Sterbenlassen* anstatt *passive Sterbehilfe*

Der Deutsche Ethikrat ist der Auffassung, dass der Begriff der Sterbehilfe in der Gesellschaft negativ besetzt ist und mit strafbaren Handlungen assoziiert wird. Dadurch komme es automatisch zu einer abwehrenden Grundhaltung und zu Unsicherheiten bei der Beurteilung des eigenen Verhaltens. Das Abstellen eines Beatmungsgerätes oder das Entfernen einer schon gelegten Magensonde mit dem Ziel, die begonnene Therapie nicht weiter fortzuführen, wird nach rechtlicher Beurteilung der passiven Sterbehilfe zugeordnet und ist somit straffrei. Eine schon begonnene Therapie abubrechen oder gar nicht erst zu beginnen, macht aus juristischer Sicht keinerlei Unterschied aus. In beiden Situationen führt das Fortschreiten der Grunderkrankung zum Eintritt des Todes und nicht die Beendigung bzw. Unterlassung einer Therapie.

Viele Ärzte und Pflegende sind demgegenüber der Meinung, dass ein Therapieabbruch, der den Tod des Patienten zur Folge haben würde, eine aktive Handlung darstellt (vgl. Nationaler Ethikrat 2006, S. 50). Aus diesen Gründen hat der Ethikrat empfohlen, den Begriff des *Sterbenlassens* anstelle der *passiven Sterbehilfe* zu implementieren (vgl. Nationaler Ethikrat 2006, S. 51). Wie Nauck (2011, S. 139) moniert, ist auch dieser Begriff nicht glücklich gewählt. Denn der Begriff *Sterbenlassen* suggeriert auf fatale Weise, dass sich niemand mehr um den Patienten kümmern würde und er seinem Schicksal überlassen wäre. Nauck hält den Terminus *Sterben zulassen* für angebrachter, da er eine wohldurchdachte Entscheidungsfindung zum Ausdruck bringt (vgl. Nauck 2011, S. 139).

Die Abänderung des Terminus von *indirekter Sterbehilfe* hin zu *Therapien am Lebensende* hat den Hintergrund, dass mit dem bisherigen Begriff das Ziel der Intervention nicht hinreichend beschrieben wird. Die *indirekte Sterbehilfe* scheint den Tod des Patienten als Ziel zu beschreiben. Die Hilfe zum Sterben ist aber keineswegs das Ziel der Intervention. Es geht in erster Linie um die Verhinderung und Linderung belastender Symptome wie Schmerzen oder Dyspnoe. Die Möglichkeit, dass durch die Medikamente der Tod des Patienten verfrüht eintritt, wird toleriert.

## **5.2 Patientenwille, Selbstbestimmung und Patientenverfügung**

Der Patientenwille steht gegenwärtig an erster Stelle, wenn es um die Frage nach Beginn, Unterlassung, Reduzierung oder Beendigung der medizinischen und pflegerischen Interventionen geht. Das Prinzip des Patientenwillens basiert auf dem Begriff der Autonomie, der durch den Philosophen Immanuel Kant geprägt worden ist und inzwischen in der Medizinethik als oberstes Prinzip gilt. Selbstbestimmung ist nach Kant eine aktive Manifestation der Autonomie (vgl. Geißendörfer 2009, S. 61). Nach Beauchamp und Childress gibt es vier Grundprinzipien der biomedizinischen Ethik: die Berücksichtigung der Patientenautonomie, auf das Wohl des Patienten bedacht zu sein, Schaden vom Patienten fernzuhalten und Gerechtigkeit walten zu lassen. Die Autonomie (Würde des Menschen) bedeutet in diesem Fall, das Recht zu haben, selbst zu bestimmen, was mit dem eigenen Körper geschieht (vgl. Steigleder 2006, S. 28f.). Das moralische Handeln von Pflegenden und Ärzten beruht also auf einem Prinzipienbündel. „Wichtig bei der ethischen Entscheidungsfindung ist, dass keines dieser Prinzipien allein zur Begründung moralischen Handelns im klinischen Alltag herangezogen werden kann. Vielmehr müssen die verschiedenen Prinzipien und die daraus resultierenden Pflichten im Verhältnis zueinander betrachtet und gegeneinander abgewogen werden“ (Simon 2013, S. 138). Das Selbstbestimmungsrecht findet sich auch in unserem Grundgesetz wieder: Das Recht auf körperliche Unversehrtheit (Art. 2, Absatz 2 GG), das Persönlichkeitsrecht (Art. 2, Absatz 1 GG) und die Menschenwürde (Art. 1, Absatz 1 GG) gelten als fundamentale Menschenrechte.

Jede medizinische und pflegerische Intervention bedarf insofern der Einwilligung des Patienten. Diese kann mündlich oder schriftlich erbracht werden. In den Fällen, in denen der Patient nicht mehr einwilligungsfähig ist (aufgrund von Bewusstseins Einschränkungen, fortschreitendem Krankheitsverlauf oder dem einsetzenden Sterbeprozess) gibt es andere Möglichkeiten, den Patientenwillen in die Entscheidungsfindung mit einfließen zu lassen. Jeder Patient hat das Recht, durch eine Patientenverfügung seinen Willen vorab zu fixieren. Darüberhinaus gibt es die Möglichkeit, dass Angehörige oder versorgungsbevollmächtigte Personen den Willen glaubhaft mündlich überliefern. In diesem Fall werden diese Aussagen zu Rate gezogen, um den mutmaßlichen Patientenwillen zu ermitteln (vgl. Geißendörfer 2009, S. 142ff.). Pflegende und Ärzte sind rechtlich verpflichtet, sich nach dem Willen des Patienten zu richten, selbst wenn ein Behandlungsverzicht oder -abbruch den Tod des Patienten bedeuten sollte. Der Arzt hat somit kein eigenständiges Behandlungsrecht, auch wenn er die Indikation für eine Therapie gestellt hat (vgl. Geißendörfer 2009, S.111). Andererseits ist er durch gesetzliche Vorgaben auch nicht verpflichtet, eine Behandlung durchzuführen, wenn er sie medizinisch nicht verantworten kann. Sollte also ein Patient eine Therapie wünschen, die aus medizinischer Sicht nicht indiziert oder wirkungslos ist, kann der behandelnde Arzt die Therapie ablehnen (vgl. Geißendörfer 2009, S.129). Eine Entscheidung erfolgt in der Regel durch eine ausführliche Aufklärung des Patienten über Vor- und Nachteile, Wirkungen und Nebenwirkungen sowie Risiken einer Therapie. Erst auf dieser Grundlage kann es zu einer gemeinsam getroffenen Entscheidung kommen. Das Prinzip der partizipativen Entscheidungsfindung (*shared decision making*) wurde erstmals 1998 in den Änderungen der Grundsätze der Bundesärztekammer festgehalten. Von Seiten des ärztlichen Vertretungsgremiums wurden somit dem Patienten erstmals Selbstbestimmungsrechte eingeräumt und der langwährende paternalistische Charakter der ärztlichen Vorgehensweise zumindest formal eingeschränkt. Bis dahin war man der Meinung, dass die Mediziner durch ihr Expertenwissen die besseren Entscheidungsträger seien, ein Patient zwar informiert werden müsse, aber die finale Entscheidungsgewalt dem ärztlichen Monopol obliege (vgl. Geißendörfer 2009, S. 74).

## **6 Wirkungen von Nahrungs- und Flüssigkeitstherapie auf den sterbenden Menschen**

Bei der Versorgung von palliativen Patienten kann eine künstliche Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr durch verschiedene Ursachen erforderlich sein. Symptome wie Übelkeit, Erbrechen, Obstruktionen im Gastrointestinaltrakt, Diarrhoen, starkes Schwitzen, Kreislaufprobleme oder eine vermehrte Schwäche und Müdigkeit können ausschlaggebende Gründe dafür sein, einen Patienten mit zusätzlichen Angeboten von Nahrung und Flüssigkeit zu unterstützen oder zu entlasten (vgl. Morss 2006, S. 369). Die Ernährung ist sowohl enteral, über eine nasal eingebrachte Nasensonde oder PEG/PEJ (Perkutane Endoskopische Gastrostomie/Jejunostomie), sowie parenteral, über zentralvenöse Zugänge wie ZVK, Port oder über periphere Verweilkanülen, möglich. Darüberhinaus ist es möglich, Flüssigkeit über eine subkutan angelegte Butterflynadel zu verabreichen. Die enterale Ernährung erfolgt in der Regel mit verschiedenen Sorten Sondenkost, die ähnlich wie Wasser oder Tee, über Schwerkraftsysteme oder Pumpen dem schwer erkrankten Patienten zugeführt werden. Für die parenterale Ernährung wird als Flüssigkeitsersatz, vornehmlich aufgrund der isotonischen Wirkung, NaCl 0,9% verwendet. Andere Produkte wie Sterofundin® oder Ringerllösung® lassen sich jedoch ebenso zur Volumensubstitution verwenden. Zur Ernährung stehen Nahrungssupplemente wie Nutriflex®, Aminomix® und andere vergleichbare Produkte verschiedener Hersteller zur Verfügung. Die parenterale Ernährung beinhaltet in der Regel Wasser, Elektrolyte, Glucose, Aminosäuren, Fette sowie Spurenelemente und Vitamine.

Da sich diese Arbeit mit sterbenden Patienten beschäftigt, stehen die oben genannten Gründe für eine Nahrungs- und Flüssigkeitstherapie weniger im Vordergrund. Es geht vielmehr darum, Gründe für oder gegen eine Therapie in der Terminalphase zu finden, um eine optimale, nicht belastende Versorgung des Sterbenden zu gewährleisten. Die Terminalphase ist eine nicht klar definierte Zeitspanne der letzten Tage und Stunden des Lebens. Sie kann durchaus auch über mehrere Wochen verlaufen. Gekennzeichnet ist sie vor allem durch ein zunehmendes Desinteresse an Nahrung, Flüssigkeit und der sozialen Umgebung.

Patienten in dieser Phase zeigen Perioden verminderter Konzentrationsfähigkeit, wirken vermehrt erschöpft und sind nicht selten somnolent (vgl. Roller 2004).

Es stellt sich die Frage, welchen Bedarf an Nahrung und Flüssigkeit Patienten in der Terminalphase haben. Kann ein Mensch, der das Interesse an Nahrung und Flüssigkeit sukzessive verliert, überhaupt Hunger und Durst empfinden, ist er vom Verhungern und Verdursten bedroht (vgl. Borasio 2012, S. 107-120; De Ridder 2011, S. 59-74)? Das gedankliche Schreckgespenst vom Verhungern und Verdursten des sterbenden Menschen ist häufig Anlass für eine ethische Debatte und Ausgangspunkt einer sehr belastenden Entscheidungsfindung (vgl. Schindler 2004, S. 327). Fast regelhaft wird argumentiert, dass Patienten, die im Sterbeprozess ihre orale Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme aufgrund von mangelndem Appetit komplett einstellen, durch die Dehydratation und Mangelernährung zusätzliches Leid erfahren würden. Diese vorherrschende Meinung führt oft zu einer routinemäßigen Verabreichung von Nahrung und Flüssigkeit am Lebensende (vgl. Geppert, Andrews, Druyan 2010, S. 84.). Nowarska (2011, S. 4) beleuchtet dazu in ihrer Übersichtsarbeit drei Fragen zur Ernährung Sterbender näher:

- Führt das Reduzieren und Einstellen von Flüssigkeit und Nahrung zu qualvollen Symptomen am Lebensende?
- Lassen sich durch die Verabreichung von Flüssigkeit und Nahrung belastende Symptome beheben oder vorbeugen?
- Verursacht man dem Patienten durch die Verabreichung von Flüssigkeit und Nahrung zusätzlichen Schaden oder Leid?

Diese Fragestellungen zur Nahrungs- und Flüssigkeitssubstitution werden dann in Beziehung gesetzt zu bekannten Phänomenen in der Terminalphase. Dazu zählen Schmerzen, Sekretion, Delir, Hunger und Durst. Nach Nowarska (2011, S. 4) lassen sich keine generellen Aussagen zur Evidenz der vorhandenen Studien treffen. Einige belegen, dass durch die Nahrungs- und Flüssigkeitsverabreichung belastende Symptome bei den Patienten hervorgerufen werden. Andere können diese negativen Effekte nicht bestätigen, können aber auch keine positiven Auswirkungen nachweisen (vgl. Nowarska 2011, S. 4).

Im Folgenden wird die Ernährungssituation Sterbender im Hinblick auf ihre Sinnhaftigkeit untersucht. Hinsichtlich des Schmerzerlebens von Patienten ist in einschlägigen Studien aufgezeigt worden, dass eine terminale Dehydratation den Bedarf an Schmerzmedikamenten merklich senken kann. Die durch eine Minderernährung des Körpers entstehenden Ketone haben einen analgetischen Effekt auf das zentrale Nervensystem. Des Weiteren kommt es zu einer vermehrten Ausschüttung körpereigener Opioid- und Endorphine. Entgegen der üblichen Vermutungen, eine Dehydratation könne Schmerz und Leid verursachen, wird aufgezeigt, dass eben diese Symptome erst durch Rehydratation hervorgerufen werden (vgl. Nowarska 2011, S. 4). Es ist allerdings von Bedeutung, die unterschiedlichen Ursachen der Dehydratation genau zu unterscheiden. Eine akute Dehydratation aufgrund von starkem Schwitzen, Erbrechen, Durchfällen oder Blutungen ist selbstverständlich interventionsbedürftig. Die terminale Dehydratation hingegen, die sich für gewöhnlich über Wochen hinweg entwickelt und ein natürlicher Prozess am Lebensende ist, muss nicht zwangsläufig behoben werden. Einschränkend beschreibt Nowarska (2011, S. 4), dass eine analgosedierende Wirkung auch mit einer ausgeprägten Schläfrigkeit und kognitiven Einschränkung einhergehen kann. Bei einigen Patienten, die dadurch verstärkte Unruhe verspüren oder Bewusstseins Einschränkungen befürchten, ist eine Flüssigkeitszufuhr sogar vonnöten.

Neben den Wirkungen von Flüssigkeitszufuhr im Hinblick auf das Schmerzempfinden sind auch die Auswirkungen auf die Sekretion des Gastrointestinaltrakts und des Respirationstrakts zu beachten. Durch die verringerte Wasseraufnahme wird die Sekretion wichtiger Organe herabgesetzt. Dies führt zu einer Abnahme folgender Symptome: Husten, Würgen, Rasselatmung und Stauung in der Lunge; Übelkeit, Erbrechen und Diarrhoe im Gastrointestinaltrakt (vgl. Nowarska, 2011, S. 5). Eine andere Studie kam zu dem Ergebnis, dass belastende Symptome, hervorgerufen durch periphere Ödeme, Aszitis oder Pleuraergüsse in den letzten drei Lebenswochen bei übermäßiger Flüssigkeitszufuhr signifikant zunehmen (ebd.). Des Weiteren konnte belegt werden, dass ein, oft durch Schleim hervorgerufenes, subjektives Erstickungsgefühl durch Flüssigkeitsreduktion minimiert werden kann (vgl. Geppert, Andrews, Druyan 2010, S. 84). Die Autoren benennen als weiteren

Vorteil die herabgesetzte Nierentätigkeit, die die Notwendigkeit von Blasenkathetern und das häufige Wechseln von Schutz hose und Bettwäsche überflüssig macht. Die daraus resultierende behutsame Vermeidung von Manipulation am Patienten und das Nichtvorhandensein von körperfremden Störfaktoren beurteilen sie als eine Voraussetzung des menschenwürdigen Sterbens.

Wie schon weiter oben erwähnt, wird der Bedeutung von Flüssigkeitszufuhr im Hinblick auf ein drohendes Delir große Bedeutung beigemessen. Hypoxien, Organversagen und Nebenwirkungen von Medikamenten spielen bei der zumeist multifaktoriellen Ätiologie des Deliriums eine ebenso große Rolle wie der befürchtete Flüssigkeitsmangel. Das charakteristische Auftreten mit Halluzinationen, Wahrnehmungsstörungen, Verhaltensauffälligkeiten, psychomotorischen Einschränkungen, Verwirrung und Desorientierung belastet nicht nur den Sterbenden, sondern auch seine Angehörigen (vgl. Nowarska, 2011, S.5). Einige Studien konnten eine Symptomlinderung durch Flüssigkeitssubstitution belegen. Die Untersuchungsgruppen bestanden jedoch zumeist aus alten, schwer kranken, aber nicht moribunden Menschen. Die Anwendbarkeit dieser Ergebnisse auf sterbende Menschen muss daher in Frage gestellt werden (vgl. Nowarska, 2011, S.5). Für den Patienten ist es von großer Wichtigkeit, dass eine behandelbare akute Dehydratation rechtzeitig vom therapeutischen Team erkannt und von einer terminalen Dehydratation abgegrenzt wird.

Zu Beginn des Kapitels wurde die Frage aufgeworfen, ob sterbende Menschen überhaupt verhungern oder verdursten können. Geppert, Andrews und Druyan (2010, S. 84), Nowarska (2011, S. 5) und Schindler (2004, S. 327) geben übereinstimmend an, dass bei nahezu allen Patienten im Sterbeprozess das Hunger- und Durstgefühl weitgehend nachlässt bis hin zum vollständigen Verlust. Das Einstellen des Essens lässt sich als ein Rückzug vom Leben deuten, als ein Verabschieden von der sozialen Teilhabe (vgl. Schindler, 2004, S. 327). Die Befürchtung, ein Mensch würde aufgrund seiner verminderten Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr sterben anstatt an den Folgen seiner Grunderkrankung, lässt auf eine Verdrehung der Kausalitäten schließen (vgl. Saunders 1986, zit. nach Nowarska, 2011, S. 5). *Weil* der Mensch stirbt, hört er auf zu essen und zu trinken

und nicht andersherum. Es ist ein natürlicher Bestandteil des Sterbeprozesses (vgl. Schindler, 2004, S. 327). Die Unterstützung mit Ernährung sorgt eben nicht für eine von den Angehörigen erhoffte Entlastung, sondern bewirkt das Gegenteil. Es gibt zum Beispiel Erkenntnisse, dass eine forcierte Nahrungszufuhr bei Krebspatienten zu einem schnelleren Tumorwachstum führt und somit belastende Symptome verstärkt (vgl. Nowarska 2011, S. 5). Die Befürchtung von Angehörigen, dass durch Hungergefühle ein gesteigertes Leid verursacht werden könnte, kann wissenschaftlich widerlegt werden. Ganzini, Goy, Miller et al. (2004, S. 362) bestätigen ebenfalls ein Ausbleiben von qualvollen Symptomen durch einen Nahrungsverzicht. In ihrer Studie wurden Pflegekräfte gebeten, die Sterbequalität von Patienten zu beurteilen, die sich bewusst entschieden hatten, Nahrung und Flüssigkeit zu verzichten. Die Sterbequalität sollte auf einer Skala von 0 (sehr qualvoller Tod) bis 9 (ruhiger Tod ohne belastende Symptome) eingeschätzt werden. Aus der Befragung ergab sich, dass 102 Hospizpflegekräfte, die Erfahrung mit einer solchen Situation gemacht hatten, das Sterben unter Nahrungs- und Flüssigkeitskarenz als *guten Tod* bezeichneten. Den Sterbeprozess beschrieben sie als friedlich, schmerzfrei, frei von Leid und ordneten ihn auf der Skala mit einem Median von 8 ein.

Sollte ein subjektives Gefühl nach Hunger in Ausnahmefällen dennoch bestehen, lässt sich dieses, sofern es dem Wunsch des Patienten entspricht, leicht mit wenigen Mengen Nahrung beheben (vgl. Nowarska 2011, S. 5) Durst als subjektives Gefühl hingegen tritt deutlich häufiger auf. Das althochdeutsche Wort Durst bedeutet soviel wie *Trockenheit in der Kehle*. Dieser Bedeutung folgend erklärt sich auch die Ursache des Durstgefühls. Sie liegt nämlich in der Trockenheit der Mundschleimhäute und korreliert nicht, wie häufig angenommen, mit dem Flüssigkeitshaushalt des Menschen. Aus diesem Grund ist es wenig zielführend, enteral oder parenteral über eine PEG, Braunüle oder Ähnliches Volumen zu verabreichen (vgl. Schindler 2004, S. 327). Die Ursachen einer ausgetrockneten Mundschleimhaut am Lebensende beruhen vielfach auf einer forcierten Mundatmung, oralen Pilzinfektionen, auf Nebenwirkungen von Medikamenten (z.B. Anticholinergika) oder einer kontinuierlichen Sauerstoffzufuhr (vgl. Borasio 2012, S. 109). Auf der Grundlage dieser Erkenntnisse sollte die Therapie eher aus einer engmaschigen Mundpflege bestehen. Studien belegen,

dass Durstgefühle durch das Lutschen von Eiswürfeln, wenige Schlucke Wasser, Lippen- und Mundpflege komplett behoben werden können (vgl. Nowarska 2011, S. 6). Darüberhinaus ist belegt worden, dass eine Flüssigkeitsverabreichung keinen Vorteil hinsichtlich des Wohlbefindens des Patienten gegenüber der Mundpflege erzielt (ebd.). Schindler benennt als nützliche Praxistipps das Anbieten von Lieblingsgetränken in gefrorener Form oder mithilfe einer Sprühflasche zum Bestäuben der Mundschleimhaut. Auch das Lutschen von Ananasstückchen wird als beliebtes Mittel zur Mundhygiene und Erfrischung beschrieben. „Alles ist im Grunde erlaubt, wenn dem Sterbenden dadurch Wohlbefinden bereitet werden kann“ (Schindler 2004, S. 328). In Fällen, in denen mit einer konsequenten Mundpflege das Durstgefühl nicht gelindert werden kann, muss in Erwägung gezogen werden, Flüssigkeit zuzuführen. Aus diesem Grund ist es wichtig, eine einmal getroffene Entscheidung im Hinblick auf die Flüssigkeitszufuhr regelmäßig zu evaluieren und gegebenenfalls anzupassen. Ferner wurde festgestellt, dass es keinerlei Hinweise darauf gibt, dass Nahrungs- und Flüssigkeitssubstitution eine lebensverlängernde Wirkung hat (vgl. Geppert, Andrews, Druyan 2010, S.84). In der Palliative Care der USA ist es üblich, einem Sterbenden keine künstliche Nahrung oder Flüssigkeit zu verabreichen (ebd.).

Diese Ergebnisse müssen allerdings kritisch betrachtet werden, da die meisten Erkenntnisse aus Fallstudien, Beobachtungsstudien und retrospektiven Studien gewonnen wurden (ebd.). Die Anzahl an *randomized controlled Trials* (RCT's) zu diesem Thema ist nicht ausreichend genug, um einen hohen Grad an Evidenz abzubilden. Eine der wenigen qualitativ hochwertigen Studien (auf der Grundlage der Bewertungskriterien für Interventionsstudien der Universität Halle) von Bruera, Hui, Dalal et al. (2012) untersuchte die Auswirkungen des Flüssigkeitsangebots im Vergleich zu einer Placebo Intervention bei sterbenden onkologischen Patienten. Patienten der einen Gruppe wurden 1000 ml Wasser über den Tag verteilt parenteral zugeführt, den der anderen nur 100 ml. Die Absicht war herauszufinden, welche Aussagen Patienten (n= 129) über vier wichtige Auswirkungen einer Dehydratation treffen würden. Untersucht wurden Fatigue, Muskelkrämpfe, Eintrübung und das Auftreten von Halluzinationen. Sekundäre Outcomes wurden mit Lebensqualität und Überlebensrate benannt. Die Autoren kamen zu dem Ergebnis, dass es keinen Unterschied bezüglich aller Outcomes mache, ob den Patienten 1000 oder 100 ml Flüssigkeit zugeführt wird. Die

Übertragbarkeit auf alle sterbenden Patienten ist natürlich aufgrund der untersuchten Probanden nicht ohne weiteres möglich, dennoch liegt die Vermutung nahe, dass die Erkenntnisse auch auf andere Patientengruppen anwendbar sind. Die oben genannten negativen Effekte, die eine Ernährung oder Flüssigkeitszufuhr auf die Patienten haben könnten, wurden in dieser Studie leider nicht näher betrachtet.

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass es hinsichtlich der Ernährung keinen nachweislichen Nutzen für den sterbenden Patienten gibt. Aufgrund der vielen negativen Auswirkungen muss vielmehr im Sinne des Patientenwohls davon abgeraten werden. Schwieriger ist die Abschlussbewertung bezüglich der Flüssigkeitsverabreichung. Die Befürchtungen von Angehörigen, Ärzten und Pflegekräften, ein Patient würde ohne Flüssigkeit verdursten oder größeres Leid verspüren, können zumindest von speziellen Studien zerstreut werden. Auch müssen die Hoffnungen, dass durch ein Management des Flüssigkeithaushalts ein längeres Überleben gewährleistet sein könnte, enttäuscht werden. Es überwiegen vornehmlich die negativen Nebenwirkungen: Schmerz durch Ödembildung, vermehrte Dyspnoe aufgrund von Lungenstauungen und Schleimansammlungen im Respirationstrakt, Rasselatmung, Übelkeit, Erbrechen und gesteigerte Urinausscheidung. Insbesondere die Rasselatmung, die zwar keinen negativen Effekt auf den Sterbenden hat, jedoch in ungeheurem Maße die Angehörigen beunruhigt, die Angst vor dem Ersticken haben, kann zu einem belastenden *circulus vitiosus* führen. Die gut gemeinte Regulierung des Wasserhaushaltes führt nämlich nicht selten zur oralen, nasalen oder endotrachealen Absaugung des Patienten.

Die positiven Effekte einer Dehydratation dürfen bei der Entscheidungsfindung ebenso wenig außer acht gelassen werden. Die natürliche, analgosedierende Wirkungsweise sowie das Hervorrufen eines leichten Dämmerzustands haben einen positiven Effekt auf den Sterbeprozess des Patienten. Bei Gefahr eines heraufkommenden Deliriums kann es durchaus notwendig sein, auch in der Terminalphase durch einen Versuch der Flüssigkeitssubstitution dieser entgegen zu wirken. Die Wahl der Vorgehensweise sollte in diesem Fall auf eine subkutan gelegte Butterflynadel fallen, weil dadurch das Infektionsrisiko verringert wird (vgl.

Morss 2006, S. 371). Abschließend lässt sich sagen, dass es eher geboten ist, einem Patienten im Sterbeprozess keine Flüssigkeit mehr zuzuführen, jedoch muss diese Entscheidung regelmäßig überprüft werden. Es ist wichtig, dass sorgfältig zwischen einer akuten reversiblen Dehydratation und einer terminalen Dehydratation differenziert wird, um zu entscheiden, für welchen Patienten eine Flüssigkeitsverabreichung nutzbringend ist.

## 7 Lösungsansätze ethischer Probleme in der Sterbesituation

Wie bisher gezeigt worden ist, kann das scheinbar mikroethische Problem der Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr bei Sterbenden durchaus im Sinne des Patientenwohls aufgelöst werden. Die juristische Beurteilung der Beendigung von Therapien am Lebensende ist eindeutig, die medizinisch-physiologischen Erkenntnisse weisen in die entsprechende Richtung und die Bundesärztekammer hat durch ihre Grundsätze eindeutig Stellung bezogen. Die Hemmschwellen der Angehörigen, einer limitierenden oder beendenden Therapie zuzustimmen, sind weitgehend psychologischer Art. Das Hauptproblem liegt wohl eher am begrenzten Kenntnisstand der pflegerischen und ärztlichen Akteure. Durch differenzierte medizinische Aus- und Weiterbildung könnte dieses Defizit beseitigt werden. „Denn es kann nicht übersehen oder bagatellisiert werden, dass nur wissende und aufgeklärte Ärzte ihrerseits Patienten aufklären und beraten können“ (de Ridder 2011, S. 208). Was de Ridder hier über die Ärzte sagt, gilt selbstverständlich auch für den Bereich der Pflegenden. Hinsichtlich der Ausbildung wäre es wünschenswert, wenn es für Ärzte und Pflegende zu einem verpflichtenden Einsatz auf einer Palliativstation oder in einem Hospiz käme. Weiterhin wird es darauf ankommen, die kommunikativen Kompetenzen der Akteure dahingehend zu schulen, dass eine entsprechende Aufklärung von Patienten und Angehörigen im Sinne einer entlastenden Unterlassung richtig verstanden wird. Eine rationale Sicht ‚auf die Dinge‘ ist bei Angehörigen angesichts des kurz bevorstehenden Todes eines ihnen Nahestehenden durch die emotionale Belastung immer schwierig. Die Aufgabe des informierten Pflegenden oder Mediziners ist es, mitfühlend das rationale Bewusstsein wieder soweit zu reaktivieren, dass ein ‚nüchterner Blick‘ zugunsten des Patienten wiedergewonnen wird (vgl. Geppert, Andrews, Druyan 2010, S. 79).

In einem Positionspapier der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften wurden fünf fundamentale Einsichten formuliert (SAMW 2012, zit. nach George 2013, S.106):

- *Der Nutzen medizinischer Intervention ist nicht immer vorhanden, oft wird er überschätzt bzw. falsch interpretiert.*
- *Die Medizin erweckt unrealistische Erwartungen – und ist auch mit solchen konfrontiert.*
- *Die Ressourcen an Gesundheitsfachleuten sind nicht gesichert.*
- *Die finanziellen Ressourcen des Gesundheitssystems sind nicht unbegrenzt.*
- *Das Gesundheitswesen setzt oft falsche Anreize.*

George konfrontiert diese Selbsteinsichten mit den Ergebnissen seiner Gießener Studie, überträgt sie mithilfe der von der Bundesärztekammer formulierten Zielansprüche auf die Situation der Sterbenden und spricht sich für die Einführung der Diagnose „Sterbender Patient“ aus: „Von besonderer Bedeutung ist es, dass Patienten die terminal erkrankt sind oder die sich bereits in einem diagnostizierbaren Sterbeprozess befinden, als solche identifiziert werden. Hierfür ist neben einer engen Zusammenarbeit mit dem betreuenden Hausarzt die Erfahrung leitender Ärzte und erfahrener Pflegekräfte von besonderer Bedeutung. Dieser ‚diagnostische Befund‘, der mit den Teammitgliedern, den Angehörigen und natürlich insbesondere mit dem Kranken kommuniziert und rückgesichert werden muss, ist für alle weiteren Schritte bzw. Versorgungsprozesse von entscheidender Bedeutung“ (George 2013, S. 115f.).

Ich halte die fünfte Aussage der SAMW für die entscheidende. Denn das DRG – System bezieht sich gegenwärtig nur auf abrechenbare Interventionsmaßnahmen. Ein sterbender Patient, an dem eine ausgeweitete medizinische Therapie unterbleibt, verursacht durch das Fehlen von abrechenbaren Pflegediagnosen letztendlich nur Kosten. Die Ressourcenverteilung im Gesundheitswesen beruht auf dem Agieren, man könnte also die ‚Sprengstoffthese‘ aufstellen, dass es aus betriebswirtschaftlichen Erwägungen heraus schädlich sein muss, nichts zu tun.

Genau an diesem Punkt muss ein gesundheitspolitisches Umdenken stattfinden. Neben der Einführung von Pflegediagnosen müsste erneut über die Verteilungsgerechtigkeit finanzieller Ressourcen gesprochen werden (vgl. Marckmann 2006, S. 203ff.). Auch müsste man darüber diskutieren, ob nicht der Unterlassung medizinisch fragwürdiger Lebensverlängerung eine Vergütung folgen müsste, die der Betreuung des ‚sterbenden Patienten‘ zugute kommt. Damit könnten auch einige ethische Probleme der Pflegenden im Umgang mit Sterbenden gelöst werden.

## 8 Persönliche Schlussfolgerung

In meiner Arbeit ist deutlich geworden, dass sich aus der Frage nach der Ernährungs- und Flüssigkeitstherapie bei sterbenden Patienten keine ethischen Probleme ergeben dürften. Vor allem gibt es keine von außen herangetragenen Lösungen für die konkreten ethischen Konflikte im Umgang mit Sterbenden, sie müssen letztendlich von den Beteiligten selbst ins Auge gefasst werden.

Absichtlich habe ich von einer Aufzählung unzähliger ethischer Probleme, die sich aus den Handlungsfeldern der Pflegenden ergeben können, abgesehen. Vielmehr kam es mir darauf an, die Problemlagen sichtbar zu machen, in denen sie entstehen, um deutlich zu machen, dass sie eng miteinander verflochten sind. Zu ethischen Konflikten kommt es hauptsächlich dort, wo das Handeln mit der inneren Einstellung nicht übereinstimmt. Das hat gute Gründe, denn das Handeln ist gewöhnlich ein *Ausdruck* der inneren Einstellung. Wenn wir also nicht mehr wollen, dass Menschen durch ihren Beruf innerlich ausbrennen oder abstumpfen, dann müssen sich unsere Handlungen ändern. Handlungen können sich nur ändern, wenn sie günstige Rahmenbedingungen vorfinden. Das ist letztendlich Sache der gesundheitspolitischen Willensbildung, an der mitzuwirken Ärzte und Pflegende durch ihre Ethikkodizes sogar verpflichtet sind.

Ich fände es begrüßenswert, wenn sich die Akzeptanz des Todes in unserer Gesellschaft vergrößern würde. Er sollte nicht als das größte Übel angesehen werden, sondern als logische Konsequenz des Lebens. Natürlich macht es einen Unterschied, ob ein alter Mensch nach erfülltem Leben Abschied nehmen muss oder ob ein junger Mensch durch Krankheit oder Unfall verstirbt. *Dass* ein Mensch stirbt, ist schon eine traurige Angelegenheit. Aber *wie* er stirbt, kann eine noch viel traurigere sein. Eine Akzeptanz unwürdiger Zustände darf es nicht geben.

## Literaturverzeichnis

Bobbert, M. (2006). Grundfragen der Pflegeethik. In S. Schulz, K. Steigleder, H. Fangerau, N. Paul (Hrsg.), *Geschichte, Theorie und Ethik der Medizin. Eine Einführung* (S. 117-131). Frankfurt am Main: Suhrkamp Verlag.

Borasio, G. (2012). *Über das Sterben: Was wir wissen, was wir tun können, wie wir uns darauf einstellen* (6. Auflage). München: Verlag C.H. Beck.

Bruera, E., Hui, D. & Dalal, S. et al. (2012). Parenteral Hydration in Patients With Advanced Cancer: A Multicenter, Double-Blind, Placebo-Controlled Randomized Trial. *Journal of Clinical Oncology*, 31(1), 111-118.

Bundesärztekammer(Hrsg.), (2011). Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung. *Deutsches Ärzteblatt*, Jg. 108, Heft 7.

Cohen, M., Torres-Vigil, I. & Burbach, B. et al. (2012). The Meaning of Parenteral Hydration to Family Caregivers and Patients With Advanced Cancer Receiving Hospice Care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 43(5), 855-865.

De Ridder, M. (2011). *Wie wollen wir sterben?: Ein ärztliches Plädoyer für eine neue Sterbekultur in Zeiten der Hochleistungsmedizin* (5. Auflage). München: Deutsche Verlags-Anstalt.

Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e.V.

[http://www.dhpv.de/themen\\_hospize.html](http://www.dhpv.de/themen_hospize.html) letzter Zugriff: 25.05.2015

Fischer, E. (2003). *Recht auf Sterben?!*: Ein Beitrag zur Reformdiskussion der Sterbehilfe in Deutschland unter besonderer Berücksichtigung der Frage nach der Übertragbarkeit des Holländischen Modells der Sterbehilfe in das deutsche Recht. Frankfurt am Main: Peter Lang GmbH Europäischer Verlag der Wissenschaften.

Ganzini, L., Goy, E. & Miller, L. et al. (2003). Nurses' Experiences with Hospice Patients Who Refuse Food and Fluids to Hasten Death. *The New England Journal of Medicine*, 349(4), 359-365.

Geißendörfer, S. (2009). Die Selbstbestimmung des Entscheidungsfähigen an den Grenzen des Rechts: Zur Debatte über „passive Sterbehilfe“ durch Behandlungsverzicht, vormundschaftliches Genehmigungsverfahren, Patientenverfügungen und deren gesetzliche Regelungsmöglichkeiten. Berlin: Lit Verlag.

Georges, J., Grypdonck, M. (2002). Moral problems experienced by nurses when caring for terminally ill people: a literature review. *Nursing Ethics*, 9(2), 155-178.

George, W. (2013). Empfehlungen der Gießener Studie zu den Sterbebedingungen in deutschen Krankenhäusern. In W. George, E. Dommer, V. Szymczak (Hrsg.), *Sterben im Krankenhaus. Situationsbeschreibung, Zusammenhänge, Empfehlungen*, (S. 103-119). Gießen: Psychosozial-Verlag.

George, W. (2013). Ergebnisse der Gießener Studie zu den Sterbebedingungen in deutschen Krankenhäusern. In W. George, E. Dommer, V. Szymczak (Hrsg.), *Sterben im Krankenhaus. Situationsbeschreibung, Zusammenhänge, Empfehlungen*, (S. 67-103). Gießen: Psychosozial-Verlag.

George, W. (2014). *Sterben im Krankenhaus: Versorgungsforschung unter besonderer Berücksichtigung der Ausbildung der beruflichen Helfer*. PADUA, 9(4), 1-5.

Geppert, C., Andrews, M. & Druyan, M. (2010). Ethical Issues in Artificial Nutrition and Hydration: A Review. *Journal of Parenteral and Enteral Nutrition*, 34(1), 79-88.

Gronemeyer, R. (2007). *Sterben in Deutschland: Wie wir dem Tod wieder einen Platz in unserem Leben einräumen können*. Frankfurt am Main: S. Fischer Verlag.

Gruß, M. & Weigand, M. (2013). Intensivstation: Sterbeprozess und medizinische Versorgung. In W. George, E. Dommer, V. Szymczak (Hrsg.), Sterben im Krankenhaus. Situationsbeschreibung, Zusammenhänge, Empfehlungen, (S. 51-59). Gießen: Psychosozial-Verlag.

Kübler-Ross, E. (1984). Was können wir noch tun?: Antworten auf Fragen nach Sterben und Tod (4. Auflage). Gütersloh: Gütersloher Taschenbücher Siebenstern.

Leitlinienprogramm Onkologie (Deutsche Krebsgesellschaft, Deutsche Krebshilfe, AWMF): Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung, Langversion 1.0, 2015, AWMF-Registernummer: 128/001OL, <http://leitlinienprogramm.onkologie.de/Palliativmedizin.80.0.html> letzter Zugriff am: 21.05.2015

Leheup, B., Piot, E. & Goetz, C. (2014). Withdrawal of Artificial Nutrition: Influence of Prior Experience on the Perception of Caregivers. American Journal of Hospice & Palliative Medicine, 32(4), 401-406.

Malia, C. & Bennett, M. (2011). What Influences Patients' Decisions on Artificial Hydration at the End of Life?: A Q-Methodology Study. Journal of Pain and Symptom Management, 42(2), 192-201.

Marckmann, G. (2006). Verteilungsgerechtigkeit in der Gesundheitsversorgung. In S. Schulz, K. Steigleder, H. Fangerau, N. Paul (Hrsg.), Geschichte, Theorie und Ethik der Medizin. Eine Einführung (S. 183-208). Frankfurt am Main: Suhrkamp Verlag.

Morita, T., Tsunoda, J. & Inoue, S. et al. (1999). Perceptions and decision-making on rehydration of terminally ill cancer patients and family members. American Journal of Hospice & Palliative Care, 16(3), 509-516.

Morss, S. (2006). Enteral and Parenteral Nutrition in Terminally Ill Cancer Patients: A Review of the Literature. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 23(5), 369-377.

Nationaler Ethikrat (Hrsg.), (2006). *Stellungnahme: Selbstbestimmung am Lebensende*. Berlin: Deutscher Ethikrat.

Nauck, F. (2011). Ethische Aspekte in der Therapie am Lebensende. *Medizinische Klinik Intensiv – Intensivmedizin und Notfallmedizin*, 106(2), 137-148.

Nowarska, A. (2011). To feed or not to feed?: Clinical aspects of withholding and withdrawing food and fluids at the end of life. *Advances in Palliative Medicine*, 10, 3-10.

Roller, S. (2004). *Palliative Care in der Terminalphase aus medizinischer Sicht*. [http://www.provinz.bz.it/gesundheitswesen/2305/download/Roller-Terminalphase\\_med\\_Sicht\\_Text.pdf](http://www.provinz.bz.it/gesundheitswesen/2305/download/Roller-Terminalphase_med_Sicht_Text.pdf) letzter Zugriff: 25.05.2015

Schindler, T. (2004). Zwischen Nahrungsverweigerung und Zwangsernährung: Zum Umgang mit künstlicher Ernährung und Flüssigkeitssubstitution am Lebensende. *Zeitschrift für Allgemeinmedizin*, 80, 326-330.

Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW) (2012). *Nachhaltige Medizin*. Basel.

Siegrist, J. (2013). Geleitwort. In W. George, E. Dommer, V. Szymczak (Hrsg.), *Sterben im Krankenhaus. Situationsbeschreibung, Zusammenhänge, Empfehlungen*, (S. 7-9). Gießen: Psychosozial-Verlag.

Simon, A. (2013). Ethische Aspekte medizinischer Entscheidungen am Lebensende. In W. George, E. Dommer, V. Szymczak (Hrsg.), *Sterben im Krankenhaus. Situationsbeschreibung, Zusammenhänge, Empfehlungen*, (S. 137-145). Gießen: Psychosozial-Verlag.

Steigleder, K. (2006). Moral, Ethik, Medizinethik. In S. Schulz, K. Steigleder, H. Fangerau, N. Paul (Hrsg.), *Geschichte, Theorie und Ethik der Medizin. Eine Einführung* (S. 15-45). Frankfurt am Main: Suhrkamp Verlag.

Torres-Vigil, I., Mendoza, T. & Alonso-Babarro, A. et al. (2012). Practice Patterns and Perceptions About Parenteral Hydration in the Last Weeks of Life: A Survey of Palliative Physicians in Latin America. *Journal of Pain and Symptom Management*, 43(1), 47-58.

Wolff, H. (1999). Arzt und Patient. In H. Sass (Hrsg.), *Medizin und Ethik* (S. 184-212). Stuttgart: Philipp Reclam junior.

## **Eidesstattliche Erklärung**

Ich versichere, dass ich die vorliegende Arbeit ohne fremde Hilfe selbständig verfasst und nur die angegebenen Hilfsmittel benutzt habe. Wörtlich oder dem Sinn nach aus anderen Werken entnommene Stellen sind unter Angabe der Quellen kenntlich gemacht.

Hamburg, den 29.05.2015

Victor Küttner