

**Bachelorarbeit**

**Ethische Aspekte der Ernährung in der  
Palliativpflege**

eingereicht von

Matthäa Haas

zur Erlangung des akademischen Grades

Bachelor of Nursing Science

(BScN)

Medizinische Universität Graz

Institut für Pflegewissenschaft

Unter Anleitung von

Gerhilde Schüttengruber, BSc, MSc

Graz, 20.03.2020

## **Eidesstattliche Erklärung**

„Ich erkläre ehrenwörtlich, dass ich die vorliegende Arbeit selbstständig und ohne fremde Hilfe verfasst habe, andere als die angegebenen Quellen nicht verwendet und die den benutzten Quellen wörtlich oder inhaltlich entnommenen Stellen als solche kenntlich gemacht habe.

20.03.2020

Matthäa Haas, eh“

## Inhaltsverzeichnis

Zusammenfassung.....	iv
Abstract.....	v
1 Einleitung .....	1
1.1 Pflegerelevanz .....	6
1.2 Forschungsziel, Forschungsfrage.....	7
2 Methode .....	8
2.1 Literaturrecherche .....	8
2.2 Auswahl der Studien .....	9
2.3 Critical Appraisal.....	10
3 Ergebnisse.....	12
3.1 Charakteristika der Studien.....	12
3.2 Schützen der Autonomie .....	17
3.3 Eingeschränktes Bewusstsein.....	19
3.4 Angehörige .....	21
3.5 Persönliche Einstellung als Grund für Entscheidungen .....	24
3.6 Kommunikation .....	26
3.7 Euthanasie.....	27
4 Diskussion .....	28
4.1 Stärken und Limitationen.....	34
4.2 Implikationen für die Forschung .....	34
4.3 Implikationen für die Praxis.....	35
5 Schlussfolgerung .....	36
6 Literaturverzeichnis .....	37
7 Anhang.....	43
7.1 Tabellenverzeichnis.....	43
7.2 Abbildungsverzeichnis .....	43
7.3 Kritische Bewertung der Studien.....	43

## Zusammenfassung

**Hintergrund:** Die Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme zählt zu den Grundbedürfnissen des Menschen und wird bei vielen Menschen mit Kraft, Energie und Gemeinschaft assoziiert. Auch am Lebensende stellt die Ernährung eine besondere Rolle dar und bringt in der Palliativpflege viele Herausforderungen mit sich.

**Ziel:** Das Ziel dieser Arbeit ist es, herauszufinden, welchen ethischen Herausforderungen im Umgang mit der Ernährung in der Palliativpflege begegnet wird und aufzuzeigen, wie Pflegepersonen, ärztliches Personal und Angehörige damit umgehen.

**Methode:** Die Literaturrecherche fand im Zeitraum von September bis November 2019 statt und wurde in den wissenschaftlichen Datenbanken PubMed und CINAHL durchgeführt. Ebenfalls fand eine Handsuche in Google Scholar und verschiedenen Referenzlisten statt. Bis dahin ausgewählte Studien wurden mit dem Mixed Method Appraisal Tool Version 2018 kritisch bewertet und anschließend für das Literaturreview inkludiert.

**Ergebnisse:** In sechs Bereichen kommt es besonders häufig zu ethischen Problemen. Das Schützen der Autonomie, ein eingeschränktes Bewusstsein der Patientinnen und Patienten und der Umgang mit Angehörigen und deren Entscheidungen führen zu Herausforderungen für Pflegepersonen. Vor allem der Umgang mit der künstlichen Ernährung und die Entscheidung ob diese beendet werden soll, gestaltet sich für die Beteiligten als schwierig. Auch die persönlichen Einstellungen, die Kommunikation und die Anschuldigung der Euthanasie konnten als Probleme in der Palliativpflege identifiziert werden.

**Schlussfolgerung:** Um ethischen Problemen vorzubeugen, ist eine Vorausplanung der Pflege am Lebensende notwendig. Der Wille der Patientinnen und Patienten muss akzeptiert und respektiert werden, auch wenn sie selbst nicht mehr in der Lage sind, diesen zu äußern. In solchen Fällen gilt es, die Angehörigen in Entscheidungen miteinzubeziehen und diese im gesamten Entscheidungsprozess zu unterstützen und zu begleiten. Eine gute interdisziplinäre Zusammenarbeit in der Palliativpflege ist notwendig, um Lösungen für ethische Probleme zu finden.

## Abstract

**Background:** The intake of food and fluids is one of the basic human needs and is associated by many people with strength, energy and community. Even at the end of life, nutrition plays a special role and creates many challenges in palliative care.

**Objective:** The aim is to find out which ethical challenges are faced in dealing with nutrition in palliative care and to show how carers, but also medical staff and relatives deal with them.

**Method:** The literature review took place between September and November 2019 and was carried out in the scientific databases PubMed and CINAHL, also google scholar and reference lists were searched. Selected studies were critically evaluated with the Mixed Method Appraisal Tool version 2018. Finally, twelve studies were included.

**Results:** There are six areas in which there are ethical problems. Protecting autonomy, limited patient awareness and dealing with relatives and their decision-making often leads to challenges for caregivers. Especially the handling of artificial nutrition and the decision whether to withdraw from it or not, turns out to be difficult for those involved. Personal attitudes, communication and the accusation of euthanasia have also been identified as problems in palliative care.

**Conclusion:** To prevent ethical problems, it is important to plan care in advance. The will of patients must be accepted and respected, even if they are no longer able to express it themselves. In such cases it is important to involve relatives in decision-making and to support and accompany them throughout the process. Good interdisciplinary teamwork in palliative care is necessary in order to find solutions to ethical problems.

# 1 Einleitung

Die Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme zählt zu den Grundbedürfnissen des Menschen. Sie wird von Lebensbeginn an mit Kraft, Energie und Gemeinschaft assoziiert. Nahrung dient nicht nur dem Stillen von physischen, sondern kann auch die emotionalen Bedürfnisse erfüllen (Fruhwald 2018). In allen Kulturen gelten das gemeinsame Essen und auch das Teilen der Mahlzeiten als wichtige soziale Gewohnheiten. Wir essen, um nicht zu sterben – egal ob jung, alt, gesund oder krank, das liegt in der Natur des Menschen. Wollen oder können sterbende Menschen keine Nahrung mehr zu sich nehmen, wird dies nur schwer akzeptiert. Deren Pflegende, egal ob professionelle Pflegepersonen oder Laien, wollen sicherstellen, dass sie weiterhin Nahrung zu sich nehmen und somit nicht verhungern. Trotzdem sollte immer im besten Interesse der Sterbenden gehandelt werden. Deshalb hat es sich die Palliativpflege zur Aufgabe gemacht, Menschen, ein würdevolles Sterben zu ermöglichen. Nicht nur in der Allgemeinmedizin, sondern vor allem auch in der letzten Lebensphase gilt es die ethischen Grundprinzipien, Autonomie des Patienten, Prinzip des Nicht-Schadens, Patientenwohl und Gerechtigkeit, im Sinne der Patientinnen und Patienten bestmöglich zu wahren (van de Vathorst 2014).

Jedem Menschen sollte ein würdevolles Sterben möglich gemacht werden. Der Sterbeprozess, also auch das Krank- und Älterwerden und sich von der Welt zu verabschieden, ist als Teil des Lebens anzusehen. Da aufgrund moderner Technologie das Sterben häufig nicht mehr plötzlich, sondern erst nach einer längeren Behandlungsphase eintritt, ist es wichtig die individuellen Wünsche und Vorstellungen in dieser Phase zu akzeptieren und respektieren (Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e. V. 2010).

Um die Lebensqualität bis zum Eintritt des Todes so gut wie möglich zu erhalten, wurde die Hospiz- und Palliativversorgung entwickelt, die den Menschen im Gesamten sieht. Nicht nur physische Beschwerden werden gelindert, sondern auch auf die psychischen und sozialen Wünsche wird eingegangen (Bundesministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit und Konsumentenschutz 2020).

Die Palliativversorgung wurde erstmals von der World Health Organization 2002 als Konzept definiert, das die Lebensqualität von Patientinnen und Patienten, und auch

deren Familienangehörigen im Umgang mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung erleichtern soll. Die Lebensqualität soll durch das Erkennen und die Behandlung von Schmerzen durch frühzeitige Prävention und Leidenslinderung verbessert werden. Auch durch die Verbesserung von physischen, psychosozialen und spirituellen Problemen soll eine bestmögliche Lebensqualität so lange wie möglich erhalten bleiben. Die Palliativpflege sieht den Sterbeprozess als normalen Teil des Lebens an, bei dem es gilt, die bestmögliche Unterstützung anzubieten. Der Umgang mit der Krankheit und dem Tod, soll für die Patientinnen und Patienten und deren Angehörigen erleichtert werden. Das Ziel der Palliativpflege ist es, weder das Sterben zu beschleunigen, noch es hinauszuzögern (World Health Organization 2002).

In die Betreuung der Palliativpflege werden auch Angehörige und nahestehende Personen miteinbezogen und wenn gewünscht, auch noch nach dem Tod der Patientinnen und Patienten weiterhin begleitet. Ob die Pflege zuhause oder auf einer Palliativ- oder Hospizstation stattfindet, wird individuell entschieden (Bundesministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit und Konsumentenschutz 2020).

Die end of life care, auch genannt die Sterbebegleitung, zählt zur Palliativpflege. Sie ist besonders für jene Menschen gedacht, bei denen angenommen wird, dass die Lebenserwartung nur noch wenige Monate beträgt. Auch in dieser speziellen Phase der Pflege geht es darum, den Menschen, die verbleibende Zeit so angenehm und schmerzfrei wie möglich zu gestalten. Es geht vor allem auch darum, über die Wünsche und Vorstellungen in der letzten Lebensphase zu sprechen und sicherzustellen, diese auch zu erfüllen (Izumi et al. 2012).

Beim Umgang mit der Ernährung in der Palliativpflege kann es immer wieder zu ethischen Herausforderungen für die Pflegepersonen, Ärztinnen, Ärzte und Angehörigen kommen. Besonders in Situationen bei denen ein Mensch kurz vor seinem Tod aufhört zu essen und trinken, bei Menschen mit fortgeschrittener Demenz, Menschen in einem irreversiblen komatösen Zustand und Patientinnen und Patienten, die aufgrund eines Sterbewunsches keine Nahrung und Flüssigkeit mehr zu sich nehmen wollen, kann es zu schwierigen Situationen kommen (van de Vathorst, 2014). Auch aufgrund der zunehmenden multikulturellen Gesellschaft und

damit auftretenden unterschiedlichen Werten und moralischen Ansichten, ist es notwendig das Bewusstsein auch dahingehend zu stärken (Druml et al. 2016).

Ein ethisches Problem führt dazu, dass Handlungen und Tätigkeiten nicht nur in Krankenhäusern und Pflegeheimen, sondern auch in der häuslichen Pflege, eine Belastung für die Pflegepersonen darstellen. Selbst wenn es auf einer Seite belastend und kompliziert sein mag, kann diese Herausforderung andererseits zu einem motivierten menschlichen Umgang animieren. Ist ein Handeln nicht auf eine bestimmte kulturelle und moralische Sichtweise zurückzuführen, entsteht ein ethisches Problem (Kemetmüller & Fürstler 2013). Sehr häufig wird im medizinischen Fachbereich nicht nur von einem ethischen Problem, sondern viel mehr von einem ethischen Dilemma gesprochen. Keine der überlegten Handlungsoptionen, die zur Verfügung stehen, führen zu einer moralisch akzeptablen Lösung. Was als ethisches Problem oder Dilemma angesehen wird, hängt vor allem vom eigenen Wissen, der praktischen Erfahrung und den kulturellen und spirituellen Ansichten ab (Salloch et al. 2016).

Um ethischen Problemen vorzubeugen, ist es wichtig die ethischen Grundprinzipien von Patientinnen und Patienten zu wahren. Tom L. Beauchamps und James F. Childress haben vier Grundsatzprinzipien, die im ärztlichen Handeln berücksichtigt werden sollen, entwickelt. Dazu zählen das Selbstbestimmungsrecht des Patienten, das Prinzip des Nicht-Schadens, das Patientenwohl und die soziale Gerechtigkeit (Childress & Beauchamp 2001). Es ist wichtig, das Selbstbestimmungsrecht der Patientinnen und Patienten bis zum Lebensende aufrecht zu erhalten. Ärztinnen, Ärzte und Pflegekräfte haben die Pflicht, Patientinnen und Patienten gänzlich über alle möglichen Behandlungsmaßnahmen und damit einhergehenden Wirkungen und Nebenwirkungen zu informieren, damit sie selbst entscheiden können, welchen Behandlungen sie zustimmen und welchen nicht. Die getroffenen Entscheidungen müssen respektiert und akzeptiert werden. Durch die Anwendung des Prinzips des Nicht-Schadens müssen bei jeder Behandlung, Nutzen und Schaden abgewogen werden. Bei vielen Behandlungen bleiben die Patientinnen und Patienten nicht von Nebenwirkungen verschont, was zu einem ethischen Problem führen kann. Im Vordergrund steht immer die Heilung der Erkrankung, dabei ist aber auch immer ein Risiko vorhanden, dass der Patientin oder dem Patienten anderwärtig ein Schaden zugefügt wird. Deshalb ist eine gute Kommunikation mit den Patientinnen und



Patienten von großer Bedeutung. Nur mit einer guten Kontrolle des Behandlungsverlaufs kann ein Schaden so gering wie möglich gehalten und das Wohl der Patientinnen und Patienten aufrechterhalten werden. Um das Prinzip der Gerechtigkeit zu gewähren, darf bei Behandlungen von Patientinnen und Patienten mit der gleichen Erkrankung, kein Unterschied gemacht werden. Behandlungs- und Pflegeleistungen müssen fair verteilt werden, auch wenn eine Ressourcenknappheit besteht (Rahbar 2010).

Leidet eine Person an fortgeschrittener Demenz, oder befindet sie sich nach einem Unfall in einem komatösen Zustand, muss eine Lösung für die Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr gefunden werden. Sehr häufig wird bei Patientinnen und Patienten, die nicht mehr selbst in der Lage sind, Entscheidungen zu treffen, über eine künstliche Ernährung nachgedacht. Dabei gilt es, die Entscheidung anhand der ethischen Prinzipien abzuwiegen (van de Vathorst, 2014). Ein Mensch gilt dann als nicht mehr entscheidungsfähig, wenn er den Grund und die Bedeutung einer Behandlung nicht versteht und sie nicht nach eigenem Willen bestimmen, und sich nicht dementsprechend verhalten kann (Rechtsinformationssystem des Bundes 2018). In diesem Fall muss die Entscheidung gemeinsam mit den Angehörigen getroffen werden. Als Pflegeperson ist es wichtig, das Ernährungsverhalten der Patientinnen und Patienten genau zu dokumentieren und dann zu agieren, wenn deutliche Veränderungen im Verhaltensmuster auftreten (Fruhwald 2018). Da Demenzerkrankte vor allem im Endstadium ihrer Erkrankung nicht mehr in der Lage sind, Nahrung über den Mund aufzunehmen, tendieren die meisten Angehörigen dazu, eine Ernährungssonde anlegen zu lassen (van de Vathorst, 2014). Dabei wäre es wichtig, die Ursachen für die Nahrungsverweigerung zu eruieren und die Anlage einer Ernährungssonde zu hinterfragen. Bis dato gibt es keinen wissenschaftlichen Beweis dafür, dass die künstliche Ernährung bei einer fortgeschrittenen dementiellen Erkrankung einen Benefit für die Betroffenen bringt. Eine Ernährungssonde kann auch Komplikationen, wie Aspirationen oder aber auch eine verringerte pflegerische Zuwendung hervorrufen, und diese dürfen nicht außer Acht gelassen werden. Auch die European Society of Parenteral and Enteral Nutrition (ESPEN) spricht sich gegen die Anlage einer Ernährungssonde bei Patientinnen und Patienten mit fortgeschrittener Demenz aus. Es konnte auch bereits gezeigt werden, dass der Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit zu keinem

zusätzlichen Leiden führt und somit das Sterben, aus ethischer und moralischer Sichtweise, von Ärztinnen und Ärzten zugelassen werden darf (Fruhwald 2018).

Für eine Person im komatösen Zustand hingegen ist die Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr die Voraussetzung für das weitere Überleben. Da aber auch in einem solchen länger andauerndem Zustand die Aussicht auf eine Heilung oder Besserung des Zustandes eher gering ist, ist es vor allem in dieser Situation wichtig, den weiterführenden Behandlungsprozess mit den Angehörigen zu besprechen. Hier stellt sich auch die Frage, wie viel der Mensch in seinem aktuellen Dasein von der Umgebung wahrnimmt und ob für sie oder ihn dieser Zustand noch ein würdiges Leben darstellt (van de Vathorst, 2014).

Menschen, die an einer terminalen Erkrankung leiden, haben die Möglichkeit freiwillig auf Nahrung und Flüssigkeit zu verzichten. Durch diese selbstbestimmte Entscheidung bleibt auch die Autonomie der Patientinnen und Patienten bis zum Tod aufrechterhalten. Mit dieser Entscheidung soll das Leiden verkürzt und der Sterbeprozess beschleunigt werden. Diese Art des Therapieverzichts bietet den Sterbenden die Möglichkeit, selbst über den Ablauf zu bestimmen. Sie brauchen dafür keine ärztliche oder pflegerische Unterstützung, was sich dadurch auch vom assistierten Suizid unterscheidet. Die Aufgabe der Pflegepersonen besteht darin, den Patientinnen und Patienten in ihrem Sterbeprozess eine Unterstützung zu sein und sie zu betreuen (Feichtner et al. 2018).

Bei den Menschen, die die Entscheidungen nicht mehr selbst treffen können, gilt es ethischen Problemen vorzubeugen. Damit Entscheidungsfindungen für Patientinnen und Patienten in der Palliativpflege auf der Grundlage ihrer eigenen Wünsche und Vorstellungen basieren können, ist es von großer Bedeutung, schon sehr früh darüber zu sprechen, auf welche Werte am Lebensende geachtet werden sollen. Ein sogenanntes advance care planning (ACP) ist ein Prozess, bei dem die medizinische und pflegerische Versorgung, die sich die Patientinnen und Patienten im Falle einer schweren Erkrankung oder an ihrem Lebensende wünschen, geplant wird. In einem ACP werden verschiedene Situationen mit den Patientinnen und Patienten besprochen. Dabei ist es auch wichtig, dass Angehörige, Freundinnen und Freunde, aber auch Pflegekräfte und ärztliches Personal, in die Gespräche miteinbezogen werden. Es wird nicht nur besprochen, ob der Wunsch auf eine

kardio-pulmonale Reanimation besteht, sondern werden auch Situationen diskutiert, in denen Maßnahmen zur Lebensverlängerung eingesetzt werden müssten. Darunter fallen besonders die künstliche Beatmung und der Einsatz von künstlicher Ernährungs- und Flüssigkeitszufuhr. Ebenfalls können die Patientinnen und Patienten festlegen, ob sie sich einen Krankenhausaufenthalt in der letzten Lebensphase oder eine mobile Palliativversorgung wünschen. Ist die Zeit für eine umfangreiche Vorausplanung nur mehr sehr knapp, zeigt sich auch die Bedeutsamkeit der Bestimmung einer Ersatz-Entscheidungsträgerin oder eines Ersatz-Entscheidungsträgers. Sehr häufig werden Angehörige als solche bestimmt, diese haben dann die Verantwortung die Wünsche und Präferenzen der Patientinnen und Patienten zu vertreten. Alles was mit den Patientinnen und Patienten besprochen wird, muss umfangreich dokumentiert werden, damit ein würdevolles Sterben möglich gemacht werden kann (Lum et al. 2015).

Auch im österreichischen Gesundheits- und Krankenpflegegesetz ist das advance care planning verankert. Die Hospiz- und Palliativversorgung muss eine „*vorausschauende Planung zur Erfassung und Berücksichtigung der Wünsche und Bedürfnisse für die letzte Lebensphase (advance care planning)*“ durchführen (Rechtsinformationssystem des Bundes 2020).

In Österreich wurde ein sogenannter Vorsorgedialog für Alten- und Pflegeheime entwickelt. Das Prinzip basiert auf dem ACP. Mit dem Eintritt ins Pflegeheim soll auch mit dem Vorsorgedialog begonnen werden, koordiniert wird der gesamte Prozess von der Pflege. Besonderer Wert wird auf die regelmäßige Evaluierung der Wünsche von Bewohnerinnen und Bewohnern gelegt. Damit soll ihnen Sicherheit vermittelt und Respekt gegenüber ihren Wünschen und Vorstellungen gezeigt werden. Der Ablauf des Vorsorgedialogs wird von ausgebildeten Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern des landeskoordinierenden Hospiz- und Palliative Care Teams begleitet. Die Teilnahme am Vorsorgedialog ist allerdings nicht für alle Alten- und Pflegeheime verpflichtend (Dachverband Hospiz Österreich 2016).

## 1.1 Pflegerelevanz

Der Fortschritt der modernen Technologie und Wissenschaft führt dazu, dass es zu veränderten und vielseitigen Behandlungsmaßnahmen für Menschen am Lebensende gekommen ist. Als Folge dieses Fortschritts sind Ärztinnen und Ärzte,

aber auch Pflegepersonen, häufig mit ethischen Problemen konfrontiert. Den betroffenen Menschen werden mehr Möglichkeiten geboten, das Leben aufrechtzuerhalten. Diese Entwicklung führt dazu, dass die verschiedensten kulturellen und moralischen Vorstellungen der Erkrankten bei Behandlungsentscheidungen berücksichtigt werden müssen (Bioethikkommission beim Bundeskanzleramt 2011).

In dieser letzten Lebensphase, in der Zeit des Sterbens, stehen vor allem die Autonomie und Selbstbestimmung des Menschen im Vordergrund (Dörner 2005). In der Palliativpflege wird besonders darauf Wert gelegt, diese zu schützen. Die Schmerzlinderung und das würdevolle Sterben stehen im Vordergrund. Für Pflegepersonen bleibt es höchste Priorität, dies zu gewährleisten, was jedoch gelegentlich zu ethischen Problemen führen kann. Hinsichtlich der Entscheidung über die Ernährung in der Palliativpflege ist immer abzuwiegen, ob eine weitere Zufuhr von Nahrung und Flüssigkeit den Patientinnen und Patienten in ihrer Situation, eine Besserung bringt, oder ob der Sterbeprozess damit hinausgezögert wird. Bestmögliche Entscheidungen darüber zu treffen, ist die Aufgabe eines multiprofessionellen Teams, im besten Fall mit den Patientinnen und Patienten selbst und deren Angehörigen.

## 1.2 Forschungsziel, Forschungsfrage

Das Ziel dieser Arbeit ist es, herauszufinden, welchen ethischen Herausforderungen im Umgang mit der Ernährung in der Palliativpflege begegnet wird. Dabei soll nicht nur auf die Probleme, die sich für das medizinische Personal ergeben, Wert gelegt werden, sondern auch dargestellt werden, welche Auswirkungen diese Situation für die Patientinnen und Patienten und deren Angehörigen hat. Der Fokus wird auf Patientinnen und Patienten gelegt, die nicht mehr selbst die Entscheidung über die Ernährung am Lebensende treffen können.

Daraus ergibt sich für die vorliegende Arbeit folgende Forschungsfrage:

„Welche ethischen Probleme werden in der Literatur über die Ernährung in der Palliativpflege beschrieben?“

## 2 Methode

Um die Forschungsfrage beantworten zu können, wurde das Literaturreview als Design festgelegt. Ein Literaturreview ist eine Zusammenfassung von bereits vorhandenem Forschungswissen zu einem Thema (Polit & Beck 2017).

### 2.1 Literaturrecherche

Die Literaturrecherche fand von September bis November 2019 statt. Gesucht wurde in den Datenbanken PubMed (Public Medical Literature Online) und CINAHL (Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature). Zusätzlich wurde eine Handsuche in Google Scholar und Referenzlisten durchgeführt. Für die Literatursuche in den Datenbanken wurden Keywords, also englische Suchbegriffe, angewandt. Um die Keywords zu verbinden, wurden Bool'sche Operatoren, wie „AND“ und „OR“ und auch Trunkierungen „\*“ zur Erweiterung der Suchergebnisse verwendet. In beiden Datenbanken wurden die gleichen Keywords verwendet, diese lauteten: „palliative care“ AND „nutrition“ AND „ethical aspects“. Um mehr Suchergebnisse zu erzielen, wurden zusätzlich Synonyme in die Suche miteinbezogen (siehe Tabelle 1). Eine Suche mit MeSH-Terms (Medical Subject Headings) in PubMed erzielte keine zusätzlichen Treffer.

Die Handsuche in Google Scholar wurde mit den Keywords „palliative“ AND „nutrition“ AND ethic\* durchgeführt, wobei die ersten fünf Seiten durchsucht wurden.

*Tabelle 1: Suchstrategie in ausgewählten Datenbanken*

PubMed	((((((((("palliative care"[Title/Abstract]) OR "palliative treatment"[Title/Abstract]) OR "end of life care"[Title/Abstract]) OR "terminal care"[Title/Abstract]) OR "hospice care"[Title/Abstract]) OR "end of life"[Title/Abstract]) OR "hospice nursing"[Title/Abstract]) OR "palliative supportive care"[Title/Abstract]) OR "palliative"[Title/Abstract]) OR "hospice"[Title/Abstract])) AND (((((((("nutrition"[Title/Abstract]) OR "nourishment"[Title/Abstract]) OR "diet"[Title/Abstract]) OR "food"[Title/Abstract]) OR "nurture"[Title/Abstract]) OR "feeding"[Title/Abstract]) OR "eating"[Title/Abstract]) OR "food intake"[Title/Abstract])) AND
--------	--

	(((((((ethic*[Title/Abstract]) OR "ethical aspects"[Title/Abstract]) OR "ethical dilemma"[Title/Abstract]) OR "ethical problems"[Title/Abstract]) OR "ethics"[Title/Abstract]) OR "ethical issues"[Title/Abstract])) OR "ethical concerns"[Title/Abstract])
CINAHL	palliative care OR palliative treatment OR end of life care OR terminal care OR hospice care OR end of life OR hospice nursing OR palliative supportive care OR palliative OR hospice AND nutrition OR nourishment OR diet OR food OR nurture OR feeding OR alimentation OR eating OR food intake AND ethical aspects OR ethics OR ethical dilemma OR ethical issues OR ethical problems OR ethical concerns

## 2.2 Auswahl der Studien

Es wurden nur Studien ausgewählt, die auf Englisch oder Deutsch veröffentlicht wurden. Damit die Aktualität der Studien gewährleistet bleibt, wurde die Suche auf den Publikationszeitraum von 2009 bis 2019 eingegrenzt. Es wurden sowohl qualitative und quantitative Studien als auch Systematic Reviews inkludiert.

Die gesamten Suchergebnisse der Literaturrecherche in den verschiedenen Datenbanken wurden in ein Literaturverwaltungsprogramm (Endnote X9) importiert. Eine Handsuche in Google Scholar und in Referenzlisten brachte zusätzliche elf Treffer. Um eine Vorauswahl treffen zu können, wurde zuerst ein Titelscreening und anschließend ein Abstractscreening durchgeführt, bei dem besonders auf Schlüsselwörter wie „artificial nutrition“, „palliative“ oder „end of life“ und auch „advanced dementia“ Wert gelegt wurde. In diesem Schritt konnten bereits einige Studien, die die gewünschte Thematik in den Ergebnissen nicht ausreichend behandelt haben, ausgeschlossen werden. Von den verbleibenden geeigneten Studien wurde der Volltext gelesen, um feststellen zu können, ob sie die Forschungsfrage beantworten können.

Nach der umfangreichen Literaturrecherche konnten schlussendlich zwölf Studien ausgewählt werden, die die Forschungsfrage beantworten. Diese wurden anschließend einer kritischen Bewertung unterzogen. Der Ablauf der Literaturrecherche wird in Abbildung 1 dargestellt.

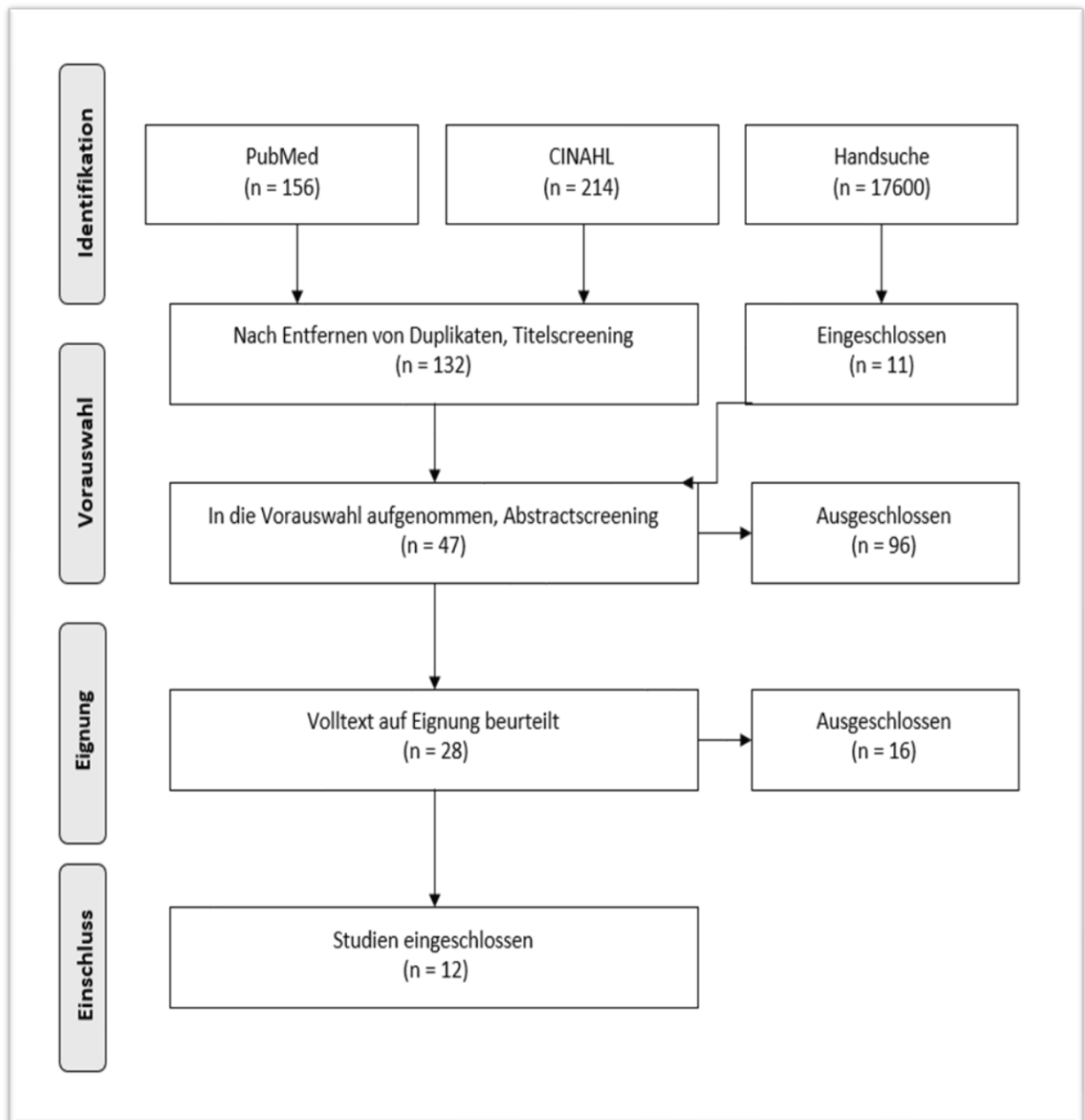


Abbildung 1: Flowchart der Literaturrecherche

### 2.3 Critical Appraisal

Die kritische Bewertung der ausgewählten Studien erfolgte mittels MMAT (Mixed Method Appraisal Tool) Version 2018. Dieses Instrument wurde erstmals 2006 entwickelt und im Jahr 2011 nochmals überarbeitet. Mit diesem Bewertungsbogen ist es möglich qualitative, quantitative und auch Mixed Methods Studien zu beurteilen. Quantitative Studien werden noch einmal in „Quantitative randomized controlled trials“, „Quantitative non-randomized“ und „Quantitative descriptive“ unterteilt.

Der Bewertungsbogen besteht aus zwei Teilen. Der erste Teil beinhaltet die Fragen zur methodologischen Qualität der Studien. Es werden allgemeine Fragen gestellt, die für jede Art von Studie zu beantworten sind und auch spezifische Fragen, die zu den verschiedenen Forschungsdesigns gestellt werden. Alle Fragen können mit „Yes“, „No“ und „Can't tell“ beantwortet und in einem zusätzlichen Feld können Kommentare eingefügt werden. Anhand dieser Kategorien kann die Qualität einer Studie bewertet werden. Im zweiten Teil werden die einzelnen Forschungsdesigns genau erklärt und die dazugehörigen Fragen genauer erläutert (Hong et al. 2018).



## 3 Ergebnisse

In diesem Kapitel werden die Ergebnisse der Studien dargestellt. Um einen besseren Überblick zu erhalten, wurden die inkludierten Studien in der Tabelle 2 zusammengefasst. Anschließend wurden die wichtigsten Ergebnisse in Unterkapiteln zusammengefasst.

### 3.1 Charakteristika der Studien

Die zwölf ausgewählten Studien wurden in zehn verschiedenen Ländern (Belgien, Deutschland, Frankreich, Großbritannien, Indien, Israel, Italien, Kanada, Norwegen und USA) durchgeführt. Es wurden hauptsächlich qualitative und quantitative Studien, aber auch eine Mixed Method und ein Systematisches Literaturreview inkludiert. Die Charakteristika der Studien sind zur besseren Übersicht in Tabelle 2 dargestellt.

Tabelle 2: Charakteristika der ausgewählten Studien

Autor/Jahr/Land	Titel	Ziel	Methode	Ergebnisse
Chambaere et al. 2014 Belgien	Forgoing artificial nutrition or hydration at the end of life: a large cross-sectional survey in Belgium	Ziel dieser Studie war es, die Häufigkeit des Verzichts auf künstliche Ernährung und Hydratation, den Entscheidungsprozess und die damit einhergehende geschätzte Lebensverkürzung darzustellen.	Quantitative Studie Deskriptives, retrospektives Design	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Beenden von künstlicher Ernährung und Hydratation häufig als Todesursache</li> <li>• In 81% der Fälle keine Entscheidungsfindung mit Betroffenen selbst, oft aufgrund Demenz oder Bewusstlosigkeit</li> </ul>
Clarke et al. 2015 Vereinigtes Königreich	Eating and drinking interventions for people at risk of lacking decision-making capacity: who decides and how?	Ziel der Studie war es, herauszufinden wie Entscheidungen bezüglich künstlicher Ernährung für Patientinnen und Patienten getroffen werden, wenn diese nicht entscheidungsfähig sind.	Mixed-Method Studie Beobachtung und retrospektives Design	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Entscheidung als Prozess mit medizinischem und pflegerischem Personal, Angehörigen und wenn möglich, Betroffenen selbst</li> <li>• Ethische Prinzipien werden miteinbezogen</li> </ul>
Dahmen et al. 2017 Deutschland	Limiting treatment and shortening of life: data from a cross-sectional survey in Germany on frequencies, determinants and patient's involvement	Ziel der Studie war es eine tiefgehende Analyse der Praktiken der Behandlungsbegrenzung mit einer erwartenden verkürzten Lebensdauer darzustellen.	Quantitative Studie Deskriptives Design	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Von einer Verkürzung der Lebensdauer wurde ausgegangen</li> <li>• In nur 25,9% der Fälle wurde dies mit den Patientinnen und Patienten besprochen</li> <li>• Häufigste beendete Behandlung: künstliche Ernährung</li> </ul>

Autor/Jahr/Land	Titel	Ziel	Methode	Ergebnisse
Douglas et al. 2017 USA	Social Ecological Perspectives of Tube-Feeding Older Adults with Advanced Dementia: A Systematic Literature Review	Ziel war es, den Einsatz von Ernährungssonden bei älteren dementen Personen aus der sozioökologischen Sichtweise zu beschreiben.	Systematisches Literaturreview	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ernährungssonden bei Personen mit fortgeschrittener Demenz als komplexes Problem</li> <li>• Miteinbeziehen der Angehörigen und des multiprofessionellen Teams für die bestmögliche Entscheidung</li> </ul>
Dreyer et al. 2010 Norwegen	Life-prolonging treatment in nursing homes: how do physicians and nurses describe and justify their own practice?	Ziel der Studie war es, herauszufinden wie Ärztinnen, Ärzte und das Pflegepersonal die Patientinnen- und Patientenautonomie bei Entscheidungen am Lebensende schützen.	Qualitative Studie Deskriptives Design	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Entscheidungen auf Basis der ethischen Prinzipien des Nicht-Schadens und des Nutzens</li> <li>• Wünsche der Erkrankten versuchen zu erfüllen</li> <li>• Angehörige selten im Entscheidungsprozess miteinbezogen</li> </ul>
Gielen et al. 2011 Indien	Can curative or life-sustaining treatment be withheld or withdrawn? The opinions and views of Indian palliative-care nurses and physicians	Ziel war der Studie war es, herauszufinden welche Einstellungen indische Palliativpflegekräfte, Ärztinnen und Ärzte gegenüber dem Beenden von lebenserhaltenden Maßnahmen haben.	Qualitative Studie Grounded Theory Design	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Beenden von lebenserhaltenden Maßnahmen von Personen aus der Palliativmedizin akzeptiert</li> <li>• Verschiedene Ansichten bei Entscheidungen über Maßnahmen bei einer Person im irreversiblen Koma</li> </ul>

Autor/Jahr/Land	Titel	Ziel	Methode	Ergebnisse
Gil et al. 2018 Israel	Dilemmas for guardians of advanced dementia patients regarding tube feeding	Ziel der Studie war es, die Einstellung gegenüber einer Ernährungssonde bei Menschen mit fortgeschrittener Demenz darzustellen.	Qualitative Studie Deskriptives Design	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Beeinflussung der Einstellung gegenüber einer Ernährungssonde durch das Fehlen von vorangegangenen Diskussionen über das Lebensende, religiöse und kulturelle Ansichten</li> </ul>
Goldstein et al. 2012 USA	Prevalence of Formal Accusations of Murder and Euthanasia against Physicians	Ziel der Studie war es, Erfahrungen mit palliativen Behandlungen, die als Euthanasie oder Mord missverstanden werden, zu veranschaulichen.	Quantitative Studie Deskriptives Design	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Palliative Sedierung und Beenden von künstlicher Ernährung häufig als Euthanasie bezeichnet</li> <li>• Anschuldigungen von Personen aus dem Gesundheitsbereich und Angehörigen</li> </ul>
Kitzinger & Kitzinger 2018 Vereinigtes Königreich	Deaths after feeding-tube withdrawal from patients in vegetative and minimally conscious states: A qualitative study of family experience	Ziel der Studie war es, die Erfahrungen von Familien über den Tod ihrer Angehörigen zu verstehen.	Qualitative Studie Narratives Design	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Eigene ethische Ansichten stehen im Hintergrund</li> <li>• Beschreibung des Todes als friedlich, ruhig und als Erlösung</li> </ul>

Autor/Jahr/Land	Titel	Ziel	Methode	Ergebnisse
Leheup et. al 2015 Frankreich	Withdrawal of Artificial Nutrition: Influence of Prior Experience on the Perception of Caregivers	Ziel der Studie war es, eine bessere Wahrnehmung von Betreuenden über den Abbruch von künstlicher Ernährung zu bekommen.	Quantitative Studie Deskriptives Design	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pflegekräfte, die noch nicht mit dem Beenden von künstlicher Ernährung konfrontiert waren, sehen den Therapierückzug häufig als unethisch und gegen ihre religiösen Ansichten an</li> </ul>
Rapoport et al. 2013 Kanada	Parental Perceptions of Forgoing Artificial Nutrition and Hydration During End-of-Life Care	Ziel der Studie war es, die Erfahrungen von Eltern zu erforschen, als die Entscheidung getroffen wurde, bei ihrem Kind auf künstliche Ernährung und Hydratation zu verzichten.	Qualitative Studie Narratives Design	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Beschreibung des Todes als friedlich und tröstlich</li> <li>• Schmerzhaft den Tod des Kindes mit ansehen zu müssen</li> </ul>
Valentini et al. 2014 Italien	Artificial Nutrition and Hydration in Terminally Ill Patients with Advanced Dementia: Opinions and Correlates	Ziel der Studie war es, die Meinungen von Ärztinnen, Ärzten und dem Pflegepersonal bezüglich der Verabreichung künstlicher Ernährung und Hydratation bei schwerkranken Menschen mit fortgeschrittener Demenz zu ermitteln.	Quantitative Studie Deskriptives Design	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Verabreichung von Flüssigkeit eher akzeptiert, als die von künstlicher Ernährung</li> <li>• Beeinflussende Faktoren für die Entscheidungsfindung: Achtung der Würde der Betroffenen, eigene religiöse Ansichten und der Respekt vor dem Leben selbst</li> </ul>

### 3.2 Schützen der Autonomie

Um herauszufinden, wie Ärztinnen, Ärzte und Pflegepersonen die Autonomie der Patientinnen und Patienten in end of life Entscheidungen in Bezug auf lebensverlängernde Behandlungsmaßnahmen, wie Ernährung, Flüssigkeitszufuhr und Krankenhausaufenthalte, sichern, und wie sie ihr eigenes praktisches Handeln rechtfertigen, führten Dreyer et al. (2010) Interviews mit neun Ärztinnen und Ärzten und zehn Pflegepersonen in zehn norwegischen Pflegeheimen durch. Laut Dreyer et al. (2010) spielt die Kommunikation zwischen dem medizinischen Personal und den Patientinnen und Patienten selbst, eine wichtige Rolle im Entscheidungsprozess. Um die Entscheidungsfähigkeit von Patientinnen und Patienten einschätzen zu können, verwendeten zwei Ärztinnen und Ärzte ein Konzept zur Beurteilung der kognitiven Kompetenz. Sie waren sich auch dessen bewusst, dass der Zustand regelmäßig evaluiert werden muss, weil sich dieser sehr schnell ändern kann. Unterstützend wird auch das Pflegepersonal zum Entscheidungsprozess hinzugezogen. Da es die meiste Zeit mit den Patientinnen und Patienten verbringt, fällt es ihnen auch leichter, nonverbale Kommunikation und damit die Äußerung von Wünschen, auch wenn dies nur mehr eingeschränkt möglich ist, besser zu verstehen. Nur zwei weitere Ärztinnen und Ärzte beschrieben es als ihre tägliche Praxis, mit Patientinnen und Patienten schon dann über deren Wünsche am Lebensende zu sprechen, wenn diese noch nicht schwer erkrankt waren. Wenn diese Vorabklärung nicht stattgefunden hat, tendierten viele Ärztinnen und Ärzte dazu, die Angehörigen, um ihre Meinung zu fragen. Dreyer et al. (2010) zeigten auf, dass im Allgemeinen mehr Wert auf die Meinung von Angehörigen gelegt wird, als die Autonomie der Patientinnen und Patienten zu schützen. In allen Interviews kam zudem heraus, dass nur selten auch ethische Prinzipien in die Entscheidungsfindung miteinbezogen werden (Dreyer et al. 2010).

Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer der Studie, die nicht mit den ethischen Prinzipien arbeiten, konnten nur sehr schwer ihre genauen Werte und Hintergründe für getroffene Entscheidungen mitteilen. Im Vordergrund der Entscheidungsfindung stehen aber dennoch generell die Prinzipien des Nutzens und des Nicht-Schadens, anstatt des Respekts gegenüber der Patientinnen- und Patientenautonomie. Häufig werden Ärztinnen und Ärzte von Angehörigen unter Druck gesetzt, noch weitere lebensverlängernde Maßnahmen durchzuführen, die aber keinen Nutzen mehr für

die Patientinnen und Patienten bringen. Vor allem bei der Entscheidung über die weitere Flüssigkeitszufuhr geht es viel eher darum, die Angehörigen zufrieden zu stellen, denn für sie ist es meist schwierig mitanzusehen, wenn ein alter Mensch nichts mehr zu trinken bekommt. In solchen Situationen fungiert das Pflegepersonal oft als Sprachrohr der Patientinnen und Patienten und versucht diese vor einer derartigen Behandlung zu schützen. Durch ihre meist langjährige Erfahrung können sie gut einschätzen, welche nachteiligen Wirkungen gewisse Behandlungen mit sich bringen (Dreyer et al. 2010).

Auch eine Studie von Clarke et al. (2015) setzte sich zum Ziel, herauszufinden wie die Entscheidungen über die Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme bei Menschen mit eingeschränkter Entscheidungsfähigkeit getroffen werden. Anhand ihrer Mixed-Methods Studie wollten sie darstellen, wie dieser Prozess der Entscheidungsfindung abläuft. Um Ergebnisse zu erlangen, wurde eine Beobachtungsstudie eines multi-professionellen Teams bei der Besprechung von Krankheitsfällen und eine retrospektive Studie von aufgezeichneten Daten aus dem Jahr 2011 durchgeführt. Im quantitativen Teil der Studie wurde aufgezeigt, dass in 44 von 158 untersuchten Fällen die Patientinnen und Patienten zumindest auf eine Art und Weise in ihrer Entscheidungsfähigkeit eingeschränkt waren. Häufige Gründe dafür waren Krebsdiagnosen und Schlaganfälle. Für den qualitativen Teil wurden 12 Patientinnen und Patienten ausgewählt, bei denen die Besprechung aufgezeichnet wurde. Primäre Diagnosen waren Karzinome und cerebrale Erkrankungen wie Demenz. Anhand der Aufzeichnungen konnten fünf Patientinnen und Patienten identifiziert werden, bei denen während des gesamten Entscheidungsprozesses, keine eigene Entscheidungsfähigkeit vorhanden war, worauf sich Clarke et al. (2015) bei der Datenanalyse fokussierten. Bei diesen Patientinnen und Patienten mussten im Prozess der Entscheidungsfindung eine komplizierte Symptomatik und verschiedene Komorbiditäten miteinbezogen werden. Die ethischen Prinzipien des Nicht-Schadens und des Nutzens wurden besonders berücksichtigt, wenn es darum ging, künstliche Ernährung, wie die Anlage einer PEG-Sonde in Erwägung zu ziehen. In keinem der Fälle gab es ein advance care planning bezüglich der Ernährung am Lebensende, dennoch wurde versucht mit Hilfe der Angehörigen, den Wünschen der Patientinnen und Patienten gerecht zu werden. In den meisten Fällen gab es keine Information über die

Wünsche, deshalb wurde versucht die Entscheidung anhand des Patientinnen- und Patientenverhaltens zu treffen. Durch die eingeschränkte Entscheidungsfähigkeit der Patientinnen und Patienten war es für die Ärztinnen und Ärzte schwer, dem ethischen Prinzip der Autonomie gerecht zu werden, wenn es darum ging, die richtigen Entscheidungen im Sinne der Erkrankten zu treffen (Clarke et al. 2015).

### 3.3 Eingeschränktes Bewusstsein

In einer israelischen Studie von Gil et al. (2018) wurde die Einstellung der Betreuerinnen und Betreuer von Menschen mit fortgeschrittener Demenz gegenüber Sondenernährung untersucht. Den israelischen Forscherinnen und Forschern ist unklar, weshalb der Sondenernährung bei Menschen mit fortgeschrittener Demenz immer noch mit großer Akzeptanz gegenübergestanden wird. Um herauszufinden, welche Überlegungen der Entscheidung für die Anlage einer Sonde zugrunde liegen, wurden 17 Studienteilnehmerinnen und -teilnehmer bei deren Aufklärungsgesprächen mit Ärztinnen und Ärzten in einer gastroenterologischen Klinik beobachtet. Nach der Entscheidungsfindung wurde ein Interview durchgeführt. Alle Betreuerinnen und Betreuer entschieden sich für die Anlage einer Sonde, selbst dann, wenn ihnen davon abgeraten wurde. In den meisten Fällen führte ein zu geringer bis nicht vorhandener Austausch über end of life Themen mit Patientinnen und Patienten vor ihrer Erkrankung zu einer solchen Entscheidung. In keinem der Fälle war ein advance care planning vorhanden und der Großteil gab an, dass end of life Diskussionen nie geführt wurden. Für die meisten war es auch gar nicht von Interesse, solche Themen mit ihren zu Betreuenden zu besprechen. Viele an Demenz Erkrankte haben schwierige Zeiten durchlebt, unter anderem auch den Holocaust, weshalb Betreuerinnen und Betreuer Hemmungen hatten, mit den Erkrankten über das „Hungern“ am Lebensende in früheren Zeiten zu sprechen. Angehörige versuchten dennoch die Entscheidungen auf Basis von Aussagen zu treffen, die die oder der Erkrankte im Laufe des Lebens getätigt hatte. Einige Betreuerinnen und Betreuer gaben auch an, dem Wunsch der oder des Betroffenen treu bleiben zu wollen, auch wenn sie sich selbst gegen eine Sondenanlage entschieden hätten, wären sie selbst in dieser Krankheitssituation gewesen. Diese Erfahrung führte bei manchen Betreuerinnen und Betreuern dazu, dass sie ihren Kindern mitteilten, was sie sich an ihrem Lebensende wünschen (Gil et al. 2018).



Dass sich auch die orale Nahrungsaufnahme bei Menschen mit einer beeinträchtigten Entscheidungsfähigkeit erschwert, wurde von Clarke et al. (2015) herausgefunden. Aufgrund dessen stand auch die Entscheidung über die Anlage einer PEG-Sonde im Raum, als ein Patient die Medikamenteneinnahme verweigerte. In diesem Fall würde durch die Sonde eine Last von den Angehörigen genommen werden, da Medikamente regelmäßig darüber verabreicht werden können. Zudem kann es bei einer kognitiven Einschränkung der Patientinnen und Patienten zu einem früheren Tod durch Aspiration bei oraler Nahrungsaufnahme kommen. Deshalb gilt es, eine gute Lösung zwischen der Vermeidung von Aspiration und der Aufrechterhaltung des Wohlbefindens zu finden (Clarke et al. 2015).

Die Frage, inwiefern kurative oder lebenserhaltende Behandlungsmaßnahmen verweigert beziehungsweise entzogen werden dürfen, hatten sich Gielen et al. (2011) zur Aufgabe gemacht, zu beantworten. Sie führten dafür eine qualitative Studie in Indien durch und befragten 14 Ärztinnen und Ärzte und 13 Pflegepersonen. Wenn es um die Entscheidung darüber ging, die künstliche Beatmung und Ernährung bei einem Patienten in einem irreversiblen Koma zu beenden, waren beinahe alle der Meinung, dass es vergeblich sei, eine lebenserhaltende Therapie durchzuführen. Zum einen sei der Patient aus medizinischer Sicht bereits tot, und zum anderen wäre die Lebensqualität im Zustand des Komas zu gering. Die Maßnahmen noch länger aufrecht zu erhalten, wäre allenfalls eine Verlängerung des Leidens und der Patient würde nicht mehr davon profitieren. Als weiterer Grund für die Entscheidung gegen eine lebenserhaltende Therapie wurde die finanzielle Situation von Angehörigen genannt. Einen Patienten mit eingeschränktem Bewusstsein weiter zu behandeln ist äußerst kostspielig und kann in Indien den finanziellen Ruin für eine Familie bedeuten. Ein dritter Grund war die Ansicht des Betreuungspersonals, dass die Behandlung eine Verschwendung von Ressourcen sei, die das Leben eines anderen Menschen retten könnten. Generell gab es jedoch keine Richtlinien, nach denen in einem solchen Fall Entscheidungen getroffen werden können (Gielen et al. 2011).

### 3.4 Angehörige

Angehörige müssen sehr oft die Entscheidung, ob künstliche Ernährung fortgesetzt oder beendet werden soll, treffen. Welche Erfahrungen sie dabei machen, wurde von Kitzinger und Kitzinger (2018) in einer qualitativen Studie, ermittelt. Bei allen Angehörigen führte die Entscheidung, die Ernährungssonde entfernen zu lassen, zum Tod des Familienmitglieds. Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer kamen alle zu dem Entschluss, dass die Entscheidung richtig war, allerdings erst nachdem einige Zeit nach dem Tod vergangen war. Auch wenn dies eine Entscheidung gegen die eigenen ethischen Prinzipien war, wäre es für sie schlimmer gewesen die oder den Angehörigen länger in ihrem physischen Zustand leben zu lassen. Somit war das Beenden der künstlichen Ernährung für sie die tolerabelste Lösung. Vor der Durchführung der Maßnahme verspürte der Großteil der Teilnehmerinnen und Teilnehmer Angst davor, dass der Tod für die oder den Angehörigen schmerzhaft oder grauenvoll sein könnte. Aus diesem Grund ist es sehr wichtig, dass die Familien von erfahrenem medizinischem Personal genaue Informationen und Unterstützung bekommen. Besonders diejenigen, die ihre Angehörigen auf eine Hospizstation verlegen ließen, gaben an, dass durch die Gespräche mit dem dortigen Personal ihre Ängste endgültig verschwunden waren. Als mit der Entfernung der Ernährungssonde begonnen wurde, hatten viele das Gefühl, dass ihr Familienmitglied ruhiger wurde und mehr zu sich selbst zurückkehrte. Der Tod an sich wurde als würdevoll und friedlich beschrieben, ganz anders als sie es erwartet hätten. Dennoch gab es einen Fall, wo ein Patient zu Hause betreut wurde und bei dem der Tod nach der Sondenentfernung augenscheinlich nicht friedlich eintrat. Dies wurde darauf zurückgeführt, dass es nur sehr wenig palliative Unterstützung für zu Hause gab. Auch wenn der Sterbeprozess von den Angehörigen im Großen und Ganzen als positiv beschrieben wurde, war es dennoch für viele schwierig, den Tod mitanzusehen. Besonders die Länge der Sterbephase, die neun bis 14 Tage nach der Entfernung andauern konnte, und das Mitansetzen, wie sich das körperliche Erscheinungsbild veränderte, war schwer zu ertragen. Oftmals dauerte der Sterbeprozess länger als gedacht und wurde nach Meinung der Angehörigen schmerzhaft in die Länge gezogen. Der Grat zwischen Zulassen und dem Verursachen des Todes durch Beendigung von künstlicher Ernährung ist schmal. Kitzinger und Kitzinger (2018) kommen zu dem Schluss,

dass, wenn eine Maßnahme durchgeführt werden soll, die sicher zum Tod führt, eine tödliche Injektion die freundlichere und würdevollere Art wäre (Kitzinger & Kitzinger 2018).

Gerade weil es oft die Aufgabe der Angehörigen ist, Entscheidungen für sterbenden Menschen zu treffen, ist es für die Ärztinnen und Ärzte wichtig, eine gute Beziehung zu ihnen zu pflegen, um auch die Interessen und Wünsche der Patientinnen und Patienten zu respektieren. Dennoch kommt es manchmal zu Meinungsverschiedenheiten, besonders dann, wenn Angehörige alle medizinischen Behandlungsmöglichkeiten ausschöpfen wollen. In der Studie von Dreyer et al. (2010) gaben acht von neun befragten Ärztinnen und Ärzten an, Maßnahmen, wie eine intravenöse Flüssigkeitszufuhr, zu starten, um den Willen der Angehörigen gerecht zu werden. Es besteht ein stiller Druck vonseiten der Angehörigen, die Patientinnen und Patienten zu solange wie möglich am Leben zu erhalten. Als weiteren Grund lebensverlängernde Maßnahmen durchzuführen, wurde auch die Drohung von unzufriedenen Angehörigen, mit dem Fall in die Medien zu gehen, genannt. Um solchen Schwierigkeiten zu begegnen, ist eine gute und kontinuierliche Kommunikation zwischen Betreuungspersonal und Angehörigen sehr wichtig (Dreyer et al. 2010).

Speziell bei Demenzerkrankten ist es oft schwer, dem mutmaßlichen Willen gerecht zu werden. Auch in diesem Fall spielen vor allem die Angehörigen eine sehr große Rolle, da sie die Entscheidungen für die oder den Erkrankten treffen müssen. Gil et al. (2018) konnten herausfinden, dass die Entscheidung für die Anlage einer Sonde ein Zeichen für den Kampf gegen den Tod ist. Sich gegen die Sondenanlage zu entscheiden, war für Angehörige auch ein Zeichen des Nicht-Handelns und somit des Aufgebens. Im Entscheidungsprozess um die Anlage einer Sonde waren auch die religiösen Überzeugungen der Angehörigen ein wichtiger Faktor. Der Wunsch war bei vielen groß, dass Gott ihnen bei der Entscheidungsfindung zur Seite stehen möge. Alle Teilnehmerinnen und Teilnehmer sahen es auch als Wunsch Gottes an, die Anlage einer Sonde vornehmen zu lassen und die orale Nahrungsaufnahme für die Betroffenen zu beenden. Sie empfanden ihren Glauben als Unterstützung für ihre Entscheidung. Es war wichtiger, das Leben mit moderner Technologie aufrechtzuerhalten, als den Menschen in Würde sterben zu lassen (Gil et al. 2018).

Obwohl die Anlage einer Ernährungssonde bei Demenzerkrankten einige Komplikationen und eine höhere Sterblichkeit mit sich bringen, entscheiden sich dennoch viele Angehörige, sowie Betreuerinnen und Betreuer von Menschen mit fortgeschrittener Demenz für eine Ernährungssonde. Douglas et al. (2017) untersuchten dieses Phänomen aus einer sozio-ökologischen Perspektive. Anhand von 38 Studien konnten sie herausfinden, dass diese Entscheidungen oft deshalb getroffen werden, weil Angehörige nicht über die Wünsche der Erkrankten Bescheid wissen. Dies erschwerte die Entscheidungsfindung und auch das Tragen der Verantwortung für das Treffen einer solchen Entscheidung, bringt eine besondere Last für die Angehörigen mit sich (Douglas et al. 2017).

Dennoch ist es wichtig, dass die Familien in die Entscheidungen miteinbezogen werden. Ärztinnen, Ärzte und Pflegepersonal sehen eine Notwendigkeit darin, dass die Familie in den Mittelpunkt des Entscheidungsprozesses gestellt wird. Die Ärztinnen und Ärzte beraten zwar hinsichtlich der Möglichkeiten und der damit verbundenen Lebenserwartung, die endgültige Entscheidung liegt jedoch bei den Angehörigen. Häufig kann es zu Konflikten kommen, wenn sich die Familien gegen den ärztlichen Rat entscheiden. Die Entscheidung sollte im besten Interesse der Patientinnen und Patienten getroffen werden. Da Angehörige meist auch über frühere Aussagen des oder der Erkrankten über end of life Themen Bescheid wissen, können idealerweise auch diese Informationen bei der Entscheidungsfindung nützlich sein (Gielen et al. 2011).

Rapoport et al. (2013) erforschten in einer qualitativen Studie die Erfahrungen von Eltern, die sich für den Verzicht von künstlicher Ernährung und Hydratation (FANH) bei ihren schwerkranken Kindern entschieden. Mit 11 Vätern und Müttern, die die schwierige Entscheidung über das Zulassen von FANH treffen mussten, wurden Interviews durchgeführt. Bevor sie sich für FANH entschieden, war es für die Eltern wichtig zu wissen, dass das Sterben auf diesem Weg ethisch und medizinisch gesehen legal war. Während des Entscheidungsprozesses kam es aber immer wieder zu Meinungsverschiedenheiten, besonders mit der Ehepartnerin oder dem Ehepartner. Schlussendlich kamen sie aber gemeinsam zu dem Entschluss FANH zuzulassen. Die Nahrungsaufnahme für ihre Kinder war nur noch mit Qualen verbunden. Neben Schmerzen beim Essen selbst, traten zusätzlich auch Erbrechen, Blutungen und bei den Kindern, die bereits eine Nahrungssonde hatten,

auch Entzündungszeichen an dieser auf. Die geringe Lebensqualität des Kindes und die Tatsache, dass sich der Gesundheitszustand nicht verbessern würden, war für alle Eltern ausschlaggebend, auf künstliche Ernährung und Hydratation zu verzichten. Die befragten Eltern beschrieben auch ihre Erfahrungen nach der Beendigung von Ernährung und Flüssigkeitszufuhr. Das körperliche Erscheinungsbild des Kindes begann sich zu verändern und die Eltern bemerkten auch, dass es sich langsam von dieser Welt verabschiedete. Während dieser Veränderung traten bei vielen Teilnehmerinnen und Teilnehmern Schuldgefühle auf und den Tod mitanzusehen zu müssen war für alle ausgesprochen schwer (Rapoport et al. 2013).

### 3.5 Persönliche Einstellung als Grund für Entscheidungen

Häufig ist es die Aufgabe der Ärztinnen und Ärzte, die Entscheidungen, bezüglich der künstlichen Ernährung in der letzten Lebensphase, bei Menschen mit fortgeschrittener Demenz, zu treffen (Douglas et al. 2017).

Die eigenen Gefühle und Gedanken über den Tod und end of life Themen beeinflussen die Entscheidung über künstliche Ernährung (AN) und Hydratation (AH) bei terminal erkrankten Patientinnen und Patienten mit fortgeschrittener Demenz, wenn die Lebenserwartung weniger als ein Monat beträgt. Auch der Respekt vor der Würde und den Wünschen der Patientinnen und Patienten steht im Vordergrund, aber auch die eigenen religiösen Ansichten spielen eine große Rolle. Zu diesem Ergebnis kamen Valentini et al. (2014) in ihrer Studie, die sie in Italien mit 1051 Personen durchführten. Die Studie wurde als Teil des Forschungsprojekts ELDY, bei dem es um end of life Entscheidungen geht, durchgeführt. Befragt wurden 1051 Personen, davon waren 288 Ärztinnen und Ärzte, 763 von ihnen waren Pflegepersonen. Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer gaben auch an, dass die Vorstellung des eigenen Todes die Einstellung auch dahingehend beeinflusste, ob die Verabreichung von AH und AN zugelassen wurde oder nicht. Vor allem Ärztinnen und Ärzten waren der Meinung, dass es kein Recht zu sterben gibt. Pflegepersonen respektierten das Leben dahingehend, dass es auch ein Ende hat und das Sterben ein natürlicher Lauf der Dinge ist, den man nicht aufhalten muss. Im Allgemeinen zeigte sich, dass jene Personen, die eine spezielle Ausbildung in der Palliative care hatten, der Verabreichung von AH und AN eher seltener zustimmten (Valentini et al. 2014).

Im Gegensatz dazu waren Teilnehmerinnen und Teilnehmer der Studie von Gielen et al. (2011) der Meinung, dass das Beenden von lebensverlängernden Maßnahmen, wie beispielsweise der künstlichen Ernährung, mit einer Tötung gleichzusetzen ist. Die religiöse Ansicht, dass nur Gott allein die Entscheidung treffen darf, wann und wie ein Mensch stirbt, war für sie die prägendere. Die Befragten gaben an, dass der Mensch nicht das Recht hat, durch die Abschaltung von lebensverlängernden Maßnahmen, über den Moment des Sterbens zu bestimmen. Auch die Tatsache, dass Ärztinnen und Ärzte nie genau einschätzen können, wie die Krankheit verläuft und auch komatöse Patientinnen und Patienten wieder aufwachen könnten, wurde als Grund angegeben, warum sich manche gegen das Beenden der lebenserhaltenden Maßnahmen entschieden (Gielen et al. 2011).

Die Ansichten des Pflegepersonals, die das Beenden von künstlicher Ernährung bereits miterlebt hatten, unterscheidet sich von denjenigen, die derartiges noch nicht erlebt hatten. Um zu vergleichen, inwiefern sich die Wahrnehmung unterscheidet, führten Leheup et al. (2015) eine quantitative Studie in einem regionalen französischen Krankenhaus durch. Dafür wurden Fragebögen von 289 Pflegepersonen ausgewertet. Leheup et al. stellten fest, dass für Pflegepersonen, die diese Erfahrung bereits gemacht hatten, die Therapieentscheidung nicht im Gegensatz zu ihren eigenen ethischen Vorstellungen und Überzeugungen, dem Gesetz und ihren religiösen und spirituellen Ansichten stand. Pflegepersonen, die noch nie damit konfrontiert waren, waren vermehrt der Ansicht, dass das Beenden von künstlicher Ernährung sehr wohl gegen ihre eigenen religiösen Ansichten wäre. Im Gegensatz zur anderen Gruppe war für sie der Gesundheits- und Ernährungszustand der Patientinnen und Patienten weniger ein Kriterium dafür, die Behandlung zu beenden (Leheup et al. 2015).

Bei Entscheidungen, ob bei Menschen mit fortgeschrittener Demenz eine Ernährungssonde angelegt werden soll, können die kulturellen Werte und persönlichen Normen des behandelnden Personals eine Rolle spielen, aber auch die Meinung von anderen Personen, die im Gesundheitsbereich arbeiten. Zudem können die unterschiedlichen Ansichten über das Sterben und den Tod an sich, für die Entscheidungsfindung ausschlaggebend sein. Im Review von Douglas et al. wurde auch die Rolle der Pflegepersonen dargestellt. Sehr viele beschrieben

Unsicherheiten über die ethischen und rechtlichen Folgen, die eine Ernährungssonde mit sich bringen kann, und einen Mangel an ausreichendem Wissen über die aktuelle Forschungslage. Wenn das Pflegepersonal auch bei der Entscheidung über das Beenden von künstlicher Ernährung miteinbezogen wurde, waren vor allem auch dessen eigene Emotionen für seine Meinung ausschlaggebend. Die Meinung der Pflegepersonen spielt eine wichtige Rolle, wenn es um terminal erkrankte Menschen geht, dennoch wissen die Pflegenden oft nicht, welchen Platz sie im Entscheidungsprozess einnehmen. Sehr oft trauen sie es sich nicht zu, ihre Meinung den Ärztinnen und Ärzten gegenüber zu äußern, da diese in den meisten Fällen wenig respektiert wird (Douglas et al. 2017).

### 3.6 Kommunikation

Häufigkeit und Gründe für den Verzicht auf künstliche Ernährung und Hydratation am Lebensende wurden von Chambaere et al. (2014) in Belgien untersucht. Zu diesem Zweck wurde ein Fragebogen zur Beantwortung an Ärztinnen und Ärzte geschickt. Insgesamt wurden 3623 Todesfälle untersucht, wobei 6,6% der Fälle auf das Aussetzen von künstlicher Ernährung und Hydratation zurückzuführen war. In nur 19% der untersuchten Fälle wurde die Entscheidung auf künstliche Ernährung und Hydratation zu verzichten, mit den Patientinnen und Patienten besprochen und schlussendlich in nur 10% auf Basis der expliziten Wünsche getroffen. In 81% der Fälle wurde über die Entscheidung nicht mit der Patientin oder dem Patienten diskutiert. Gründe dafür waren unter anderem Demenz und Bewusstlosigkeit, aber auch die Überzeugung der Ärztinnen und Ärzte, im besten Interesse der Patientinnen und Patienten zu handeln (Chambaere et al. 2014).

Behandlungseinschränkungen haben die Konsequenz, dass sie zu einer Verkürzung der Lebensdauer führen. Wie häufig dies durchgeführt wird und welche Gründe es gibt, wie Patientinnen und Patienten in Behandlungsentscheidungen in Behandlungsentscheidungen miteinbezogen werden, wurden von Dahmen et al. (2017) untersucht. Die Behandlungen, die am häufigsten beendet wurden, waren die künstliche Ernährung, die Verabreichung von Antibiotika und die Verwendung von Katecholaminen. Dabei wurden die Entscheidungen von 219 Ärztinnen und Ärzten analysiert. Von jenen Fällen, bei denen von einer Verkürzung der Lebensdauer aufgrund von Behandlungsbeschränkung ausgegangen wurde, wurden in fast der Hälfte der Fälle die Entscheidung nicht mit den Patientinnen und

Patienten gemeinsam kommuniziert. Als Gründe für dieses Vorgehen wurde genannt, dass die Patientin oder der Patient an Demenz erkrankt oder allgemein nicht in der Lage war, die eigene Situation richtig einzuschätzen und dahingehend eine fundierte Entscheidung treffen zu können. Die meisten Ärztinnen und Ärzte waren sich dennoch darüber im Klaren, dass eine Behandlungsbeschränkung mit der Konsequenz eines schnelleren Todeseintritts, sehr wohl mit den Patientinnen und Patienten besprochen werden muss (Dahmen et al. 2017).

### 3.7 Euthanasie

Der Vorwurf der Euthanasie oder des Mordes wird vielen Ärztinnen und Ärzten gemacht, wenn sie Behandlungen beenden, die unweigerlich zum Tod führen. Die Häufigkeit der Anschuldigungen gegen Ärztinnen und Ärzte wurde von Goldstein et al. (2012) untersucht. Mit Hilfe eines Onlinefragebogens wurden 663 Ärztinnen und Ärzte befragt, mit dem Ziel, ihre Erfahrungen mit lebensverkürzenden Palliativbehandlungen und daraus entstandenen Anschuldigungen gegen sie, zu erheben. Mehr als die Hälfte der Befragten äußerten eine Erfahrung in den letzten fünf Jahren gemacht zu haben, bei der sie derart beschuldigt wurden. Diese Anschuldigungen kamen nicht nur von Familienangehörigen, sondern auch von Ärztinnen, Ärzten und anderen Personen aus Gesundheitsberufen. Ein besonders großes Risiko für Anschuldigungen stellten die palliative Sedierung und das Beenden von künstlicher Ernährung und Hydratation dar (Goldstein et al. 2012).

Auch Leheup et al. (2015) konnten in ihrer Studie aufzeigen, dass es bei medizinischem Personal zu solchen Meinungen kommen kann. Vor allem für jene Pflegepersonen, die noch keine praktische Erfahrung mit dem Beenden von künstlicher Ernährung hatten, war diese Maßnahme mit assistiertem Suizid gleichzusetzen (Leheup et al. 2015).



## 4 Diskussion

Das Ziel dieses Literaturreviews war es, ethische Herausforderungen im Umgang mit der Ernährung in der Palliativpflege aufzuzeigen. Es konnte herausgefunden werden, dass es vor allem in sechs Bereichen gehäuft zu ethischen Problemen kommt: Schützen der Autonomie, eingeschränktes Bewusstsein, Angehörige, die persönliche Einstellung als Grund für Entscheidungen, Kommunikation und Euthanasie. Die Ernährung in der Palliativpflege ist im Gesamten ein sehr komplexes Thema, das aus verschiedenen Gesichtspunkten behandelt werden muss. Entscheidungen können nicht nur von Ärztinnen und Ärzten allein, sondern müssen gemeinsam mit Pflegekräften, Angehörigen und wenn möglich den Patientinnen und Patienten selbst, getroffen werden.

In allen Studien konnten ethische Herausforderungen identifiziert werden. Dreyer et al. (2010) und Clarke et al. (2015) konnten darstellen, dass besonders die Sicherung der Autonomie der Patientinnen und Patienten eine Herausforderung in der letzten Lebensphase darstellt. Entscheidungen, ob Nahrung und Flüssigkeit weiterhin oral oder künstlich zugeführt werden, gestalten sich als schwierig. Ebenso stellt auch ein eingeschränktes Bewusstsein ein Problem dar, das von Clarke et al. (2010), Gil et al. (2018) und Gielen et al. (2011) aufgezeigt wurde. Besonders die Last der Angehörigen, Entscheidungen für Patientinnen und Patienten treffen zu müssen, wird sehr häufig in der Literatur beschrieben (Dreyer et al. 2010; Douglas et al. 2017; Gielen et al. 2011; Gil et al. 2018; Kitzinger & Kitzinger 2018; Rapoport et al. 2013). Generell konnte auch herausgefunden werden, dass es primär um den Einsatz von künstlicher Ernährung geht, anstatt Patientinnen und Patienten weiterhin bei der oralen Nahrungsaufnahme zu unterstützen.

Clarke et al. (2010) und Gil et al. (2018) konnten aufzeigen, dass es bei ihren Studienteilnehmerinnen und -teilnehmern kein advance care planning gab. Ein ACP hätte eine Entscheidungsfindung dahingehend erleichtert, festzustellen, ob sich die Patientinnen und Patienten eine künstliche Ernährung wünschten. In beiden Studien waren die Teilnehmerinnen und Teilnehmer in ihrer Entscheidungsfähigkeit eingeschränkt, hauptsächlich aufgrund von Demenz. Entscheidungen werden immer versucht, anhand von Äußerungen, die Patientinnen und Patienten im Laufe ihres Lebens gemacht haben, zu treffen. Da immer noch selten ein offener Umgang mit Themen, die das Sterben betreffen, gepflegt wird, fällt es auch den Angehörigen

meist schwer, dem Willen der Patientinnen und Patienten gerecht zu werden. Damit es zu keinen ethischen und persönlichen Gewissenskonflikten für Angehörige und auch das ärztliche und pflegerische Personal kommt, ist es von großer Bedeutsamkeit, sich schon frühzeitig Gedanken über die eigenen Vorstellungen und Wünsche, die am Lebensende wichtig sind, zu machen (Clarke et al. 2010; Gil et al. 2018).

Besonders die Diagnose Demenz, aber auch Patientinnen und Patienten, die ihre aktuelle Situation nicht richtig einschätzen können und dahingehend keine fundierten Entscheidungen treffen können, bringen Ärztinnen und Ärzte dazu, nicht mit den Betroffenen über Behandlungseinschränkungen zu sprechen. Die meisten sind sich jedoch sehr wohl darüber im Klaren, dass solche Entscheidungen mit den Patientinnen und Patienten besprochen werden müssen. Generell ist es wichtig, Patientinnen und Patienten schon bei der Diagnosestellung der Krankheit, egal ob Demenz oder eine andere Erkrankung, darüber zu informieren, zu welchen Folgen es kommen kann und über Behandlungsmöglichkeiten und Therapieverzichte zu informieren (Dahmen et al. 2017).

Damit eine gute palliative Versorgung, besonders bei fortgeschrittener Demenz, gewährleistet werden kann, ist es wichtig, bereits in einem frühen Krankheitsstadium, über die wahrscheinlich benötigte, spätere Pflege nachzudenken (Konttila et al. 2020). Ein ACP sollte von den Patientinnen und Patienten selbst, gemeinsam mit Ärztinnen, Ärzten und dem Pflegepersonal erstellt werden. Diese können den Patientinnen und Patienten professionelle Informationen und Erfahrungen, die eine Entscheidungsfindung erleichtern können, weitergeben (Dreyer et al. 2010). Stewart et al. (2011) hingegen konnten in einer Studie herausfinden, dass die Miteinbeziehung von Angehörigen nicht immer nur positive Aspekte mit sich bringt. Sehr häufig kommt es dazu, dass diese die persönlich bevorzugten Entscheidungen der Patientinnen und Patienten beeinflussen und auch in eine ganz andere Richtung lenken können. Deshalb muss der Fokus in den Gesprächen auf den Patientinnen und Patienten liegen. Selbst wenn unvorhersehbare medizinische Ereignisse eintreten oder die Patientinnen und Patienten nur ungern über das Sterben sprechen, ist die Erstellung eines ACP notwendig. Für Pflegepersonen und ärztliches Personal ist es mithilfe dessen möglich, die Autonomie der Patientinnen und Patienten auch noch in der letzten

Lebensphase zu schützen (Stewart et al. 2011). Ein Problem stellt jedoch besonders das Vermeiden des Ansprechens des Themas dar. Viele an Demenz Erkrankte haben im Anfangsstadium, in dem sie ihre Wünsche noch äußern konnten, nicht die Bedeutung einer Planung der späteren Pflege erkannt oder ihnen wurde nicht mitgeteilt, dass es diese Art der Vorausplanung gibt. Es ist wichtig, die Betroffenen über den Krankheitsverlauf der Demenz aufzuklären und auch zu besprechen, zu welchen physischen und belastenden Symptomen sie führen kann. Da nur sehr wenige Demenzerkrankte eine schriftliche Erklärung über gewünschte Behandlungen und Therapieverzichte haben, werden Entscheidungen immer noch häufig mit den Angehörigen getroffen. Bei Vorhandensein einer solchen Erklärung konnten Vandervoort et al. (2014) herausfinden, dass die am häufigsten nicht-gewünschten Maßnahmen Wiederbelebung, Krankenhausbehandlungen und -aufenthalte und künstliche Ernährung und Hydratation waren (Vandervoort et al. 2014).

Unter einem anderen Aspekt muss aber ein eingeschränktes Bewusstsein, wenn es durch einen plötzlichen Unfall dazu kommt, gesehen werden. Wird die Diagnose Demenz oder eine andere neurodegenerative Erkrankung gestellt, sollte gleich mit einem ACP begonnen werden. Gielen et al. (2011) behandelten den Fall, dass ein Patient in einem irreversiblen Koma lag. Es ging zwar nicht hervor, wie alt der Patient war und aus welchem Grund er im Koma lag, doch auch hier gestaltete sich eine Entscheidung, ob eine künstliche Ernährung aufrecht erhalten bleiben soll, als schwierig. Beim ACP muss deshalb sehr wohl unterschieden werden, ob es junge, plötzlich aus dem Leben gerissene Menschen oder Patientinnen und Patienten sind, die bereits seit mehreren Jahren regelmäßig ärztliche Behandlungen in Anspruch nehmen. Die gewünschte Pflege am Lebensende ist im zweiten Fall leichter voranzuplanen, da diese Patientinnen und Patienten häufiger in Kontakt zu ärztlichem und pflegerischem Personal stehen. Es ist die Aufgabe der Pflegepersonen, Ärztinnen und Ärzten darauf aufmerksam zu machen, dass es diese Möglichkeit der Willenserklärung gibt. Muss die Entscheidung, ob künstliche Ernährung fortgesetzt wird oder nicht, bei einem jungen Menschen getroffen werden, werden die Angehörigen in die Entscheidung miteinbezogen. Es wird nur sehr ungern über das Sterben gesprochen, unabhängig davon wie alt ein Mensch ist. Besonders in einer Zeit, wo ein Leben mithilfe moderner Technologie aufrecht

erhalten bleiben kann, selbst wenn keine Besserung oder Heilung mehr in Aussicht ist, ist es wichtig darüber nachzudenken, welche Maßnahmen in der letzten Lebensphase noch durchgeführt und welche unterlassen werden sollen. Es ist nie zu früh, sich darüber Gedanken zu machen.

Wurde im Laufe des Lebens keine Willenserklärung erstellt, müssen Angehörige in die Entscheidungen miteinbezogen werden. Wie jene die Einbeziehung in Entscheidungen empfanden, wurde am häufigsten in den inkludierten Studien beschrieben. Grundsätzlich versuchen Pflegepersonen, Ärztinnen und Ärzte die Entscheidungen, ob ein Mensch weiterhin künstlich ernährt werden soll, immer mit den Angehörigen gemeinsam zu treffen. In den meisten Fällen kann auch ein gemeinsamer Konsens gefunden werden. Mithilfe von professioneller Information und geäußerten Wünschen der Betroffenen, fällt es den Angehörigen leichter, Entscheidungen zu treffen. Selbst wenn die Entscheidungen gegen ihre eigenen ethischen Ansichten sind, wollen sie im besten Interesse der Betroffenen handeln (Gielen et al. 2011).

Die persönlichen Präferenzen der Angehörigen dürfen ohnehin nicht in die Entscheidung miteinfließen. Die Entscheidung für einen anderen Menschen zu übernehmen, hat immer noch viel Klärungsbedarf. In welcher Art und Weise Angehörige die Entscheidung treffen dürfen, müsste gerichtlich oder durch die Patientinnen und Patienten selbst, festgelegt werden. Werden Angehörige als Ersatz-Entscheidungsträgerin oder Ersatz-Entscheidungsträger vom medizinischen Personal festgelegt, handeln sie immer in einem gewissen Graubereich. Für die Patientinnen und Patienten zu sprechen und inwiefern sie in die Entscheidung miteinbezogen werden, obliegt den Beteiligten. Es gilt für Angehörige, die mutmaßlichen Wünsche der Patientinnen und Patienten zu vertreten, Ärztinnen und Ärzte müssen dann entscheiden, welche Informationen für sie nützlich sind, und welche Maßnahmen daraufhin beendet oder weitergeführt werden. Das Beenden von Behandlungen ist für Pflegepersonen, Ärztinnen und Ärzte nicht einfach durchzuführen, häufig machen sie sich auch noch lange Zeit danach Gedanken darüber, ob es wohl die richtige Entscheidung war. Deshalb müssen die Entscheidungen von allen Beteiligten gut überdacht werden (Reiter-Theil et al. 2007).

Das Beenden von Behandlungen führt früher oder später sicher zum Tod. Prinzipiell wurde der Sterbeprozess nach Beenden von künstlicher Ernährung von Kitzinger und Kitzinger (2018) und Rapoport et al. (2013) als friedlich und ruhig beschrieben. Die Veränderung des physischen Erscheinungsbildes und die Länge des Sterbeprozesses waren dennoch schmerzhaft mitanzusehen. Zeuge zu sein, dass ein Mensch aufgrund der eigenen Entscheidung stirbt, ist für viele Angehörige eine schwere Last (Kitzinger & Kitzinger 2018). Bei Entscheidungen wird immer zwischen Nutzen und Schaden abgewogen, das Beenden von künstlicher Ernährung im Endstadium einer Krankheit, geht immer mit dem Tod einher. Der Nutzen liegt aber darin, dass die Betroffenen nicht mehr länger leiden müssen und das Leben, nicht mehr nur dadurch aufrecht erhalten bleibt. Zu wissen, dass der Tod unumgänglich ist, erschwert die Entscheidung zumeist. Auch wenn er früher oder später ohnehin eintreten wird, ist es eine schwere Last darüber entscheiden zu müssen, ob die Behandlung nun wirklich beendet werden soll. Das Wissen, dass ein Mensch keine Aussicht mehr auf Besserung oder Heilung des Gesundheitszustandes hat, mag die Entscheidung zwar für das medizinische Personal erleichtern, nicht aber für die Angehörigen.

Die Hoffnung, dass genau bei diesem Menschen ein Wunder eintritt, bleibt bestehen. Mit dem Tod, als Konsequenz der eigenen Entscheidung umgehen zu müssen, löst in vielen Schuldgefühle aus, nicht alles in ihrer Macht Stehende, für die Betroffenen getan zu haben (Gil et al. 2018).

Nicht immer sind sich Angehörige und Ärztinnen und Ärzte bei ihren Entscheidungen einig. Sehr häufig dann nicht, wenn Angehörige nicht einsehen wollen, dass das Leben der Betroffenen nur mehr durch künstliche Ernährung aufrechterhalten bleibt. Ärztinnen und Ärzte kommen in einen Gewissenskonflikt, einerseits wissen sie, dass keine Aussicht auf Besserung besteht, andererseits wollen sie dem Willen der Angehörigen und somit auch dem mutmaßlichen Willen der Patientinnen und Patienten gerecht werden (Dreyer et al. 2010). Um solche Situationen zu vermeiden, ist eine umfassende ärztliche Aufklärung für die Angehörigen, und wenn möglich schon früher für die Patientinnen und Patienten selbst notwendig. Es ist wichtig zu wissen, welche Möglichkeiten es gibt, den Sterbeprozess nicht zu verlängern. Nur mit diesem Wissen können Patientinnen und Patienten schon früher ihren expliziten Willen äußern. Werden im Laufe des

Lebens genau Ansichten und Wünsche über das Sterben den Angehörigen mitgeteilt, fällt es ihnen dann in solchen Situationen auch leichter eine Entscheidung zu treffen.

Obwohl Ärztinnen, Ärzte und Pflegepersonen den Patientinnen und Patienten und deren Angehörigen fachliche Informationen geben sollten, spielen dennoch auch die eigenen persönlichen Ansichten in der Diskussion, ob künstliche Ernährung beendet werden soll oder nicht, eine Rolle. Vor allem die eigenen religiösen und ethischen Grundsätze beeinflussen Entscheidungen (Valentini et al. 2014). Hingegen kamen Gielen et al. (2011) aber auch zu dem Ergebnis, dass viele der Meinung waren, dass nur Gott allein über den Sterbezeitpunkt bestimmen darf, und es nicht in der Hand der Ärztinnen und Ärzte liegen darf. Miccinesi et al. (2005) konnten in ihrer Studie aufzeigen, dass es bei palliativen Entscheidungen einen Unterschied macht, ob eine religiöse Überzeugung vorhanden ist oder nicht. Religiös engagierte Ärztinnen und Ärzte empfanden es als Pflicht das Leben aufrechtzuerhalten. Auch das Beenden von Maßnahmen auf Wunsch der Patientinnen und Patienten hin oder auf Grundlage einer Patientenverfügung war gegen ihre Grundsätze. Nicht-religiöse Ärztinnen und Ärzte hingegen nahmen die Entscheidung der Patientinnen und Patienten und deren Angehörigen an, wenn es um das Beschleunigen des Sterbeprozesses ging. Geäußert wurde auch, dass eine gute Palliativversorgung den Willen auf eine ärztlich unterstützte Sterbebegleitung verhindert (Miccinesi et al. 2005).

Ärztinnen und Ärzten werden häufig Anschuldigungen des Mordes oder der Euthanasie entgegengebracht. Auch das Beenden von künstlicher Ernährung und Hydratation kann zu solchen Anschuldigungen führen (Goldstein et al. 2012). Da eine solche palliative Maßnahme mit einer Lebensverkürzung und somit einem absichtlich früher herbeigeführten Tod einhergeht, entstehen diese Vorwürfe. Für die Teilnehmerinnen und Teilnehmer der Studie von Leheup et al. (2015) war die praktische Berufserfahrung ausschlaggebend, ob das Beenden von künstlicher Ernährung als assistierter Suizid angesehen wurde. Pflegekräfte mit wenig Berufserfahrung erheben eher den Vorwurf, dass es mit assistiertem Suizid gleichzusetzen ist. Ein Fall in Italien zeigte auch, dass selbst wenn sich Angehörige für das Beenden von künstlicher Ernährung bei ihrer Tochter, die im Koma lag, entscheiden und somit den Sterbeprozess einsetzen lassen, trotzdem noch

Meinungen aufkamen, es handle sich um assistierten Suizid der Ärztinnen und Ärzte (Solarino et al. 2011).

Ist ein Mensch nicht mehr einsichts- und handlungsfähig, muss ein anderer für ihn die Entscheidung treffen. Im Gegensatz zu ihnen haben Menschen, die in ihrem Bewusstsein nicht eingeschränkt sind, die Möglichkeit, am Ende einer terminalen Erkrankung, sich dazu zu entscheiden, keine Nahrung und Flüssigkeit mehr zuzuführen, um den Sterbeprozess zu beschleunigen und das Leiden dadurch zu verkürzen. Die Sterbenden entscheiden sich für einen natürlichen Tod, den sie ohne fremde Hilfe selbst früher herbeiführen können. In diesem Fall werden sie nicht von Ärztinnen, Ärzten und Pflegepersonen in ihrem Sterbeprozess unterstützt, sie werden lediglich von ihnen begleitet (Klein Remane & Fringer 2013). In solchen Fällen können Ärztinnen und Ärzte nicht des Mordes beschuldigt werden, auch wenn sie nichts gegen das Sterben unternommen haben. Damit es zu keinen Anschuldigungen von Angehörigen, aber auch von Kolleginnen und Kollegen kommt, ist es wichtig sein Handeln genau zu begründen und zu dokumentieren. Wird die Entscheidung eine Behandlung zu beenden von den Angehörigen unterstützt, sollten auch keine Anschuldigungen erhoben werden.

#### 4.1 Stärken und Limitationen

Als wesentliche Stärke der Studie kann die Auswahl an internationaler Literatur gesehen werden. Anhand dessen kann davon ausgegangen werden, dass in den meisten Kulturen den gleichen ethischen Herausforderungen begegnet wird. Eine weitere Stärke besteht auch darin, dass nur Literatur der letzten zehn Jahre für das Literaturreview verwendet wurde.

Eine Limitation der Arbeit ist, dass nur in zwei wissenschaftlichen Datenbanken nach Literatur und ausschließlich nach deutsch- und englischsprachig verfassten Studien gesucht wurde. Dadurch kann nicht ausgeschlossen werden, dass in anderen Datenbanken oder in anderen Sprachen verfasste, aktuellere Literatur vorhanden ist.

#### 4.2 Implikationen für die Forschung

Anhand des aktuellen Forschungsstandes wurde bisher nur sehr wenig explizit über die ethischen Herausforderungen im Umgang mit der Ernährung in der Palliativpflege geforscht. Speziell das Setting der Palliativpflege wird nur sehr selten

erwähnt und auch die Erfahrungen von Pflegepersonen im Umgang mit ethischen Problemen müssen häufiger und genauer erforscht werden. Auch wenn es in der internationalen Literatur zu gleichen Ergebnissen kommt, wäre es dennoch wichtig, einen Vergleich zur Situation in Österreich zu haben. Weitere Forschung wäre dahingehend noch sinnvoll, um aufzuzeigen, dass viele Pflegepersonen mit solchen Situationen konfrontiert sind. Auch wie Pflegepersonen mit solchen Situationen umgehen, sollte genauer erforscht werden. Nur wenn die Probleme genau identifiziert sind, kann bereits in der Ausbildung darauf eingegangen werden.

### 4.3 Implikationen für die Praxis

Ein kontinuierlicher Informationsaustausch zwischen Personal und Angehörigen kann Konflikten vorbeugen und nur so kann im besten Interesse der Patientinnen und Patienten gehandelt werden. Um für Pflegekräfte, aber auch das ärztliche Personal und Angehörige, einen leichteren Umgang mit der Ernährung in der Palliativpflege bieten zu können, ist es wichtig, sehr früh ein ACP zu erstellen.

Damit es Pflegekräften einfacher fällt, mit ethischen Herausforderungen umzugehen, müssen verschiedene Bewältigungsstrategien präsentiert und laufend Unterstützung angeboten werden.



## 5 Schlussfolgerung

Die Literaturrecherche gestaltete sich, aufgrund wenig vorhandener Literatur zum Thema, als schwierig. Dennoch konnten einige Studien für dieses Literaturreview inkludiert werden. Die Ergebnisse haben gezeigt, dass es im Umgang mit der Ernährung in der Palliativpflege häufig zu ethischen Problemen kommt. Diese begegnen nicht nur Pflegepersonen, sondern alle Menschen, die mit den betroffenen Patientinnen und Patienten in Kontakt stehen, besonders auch Angehörige. Vor allem das Schützen der Autonomie und ein eingeschränktes Bewusstsein der sterbenden Patientinnen und Patienten stellen häufig eine Herausforderung dar. Auch die persönliche Einstellung des ärztlichen und pflegerischen Personals beeinflusst Entscheidungen, die häufig nicht mit Patientinnen und Patienten diskutiert werden.

Als zentrales Problem stellte sich die Miteinbeziehung der Angehörigen in den Entscheidungsprozess heraus. Die Entscheidung ob eine künstliche Ernährung beendet werden soll oder nicht, liegt meist in den Händen der Angehörigen. Es hat sich gezeigt, dass Angehörige gewissenhaft den Wünschen und Vorstellungen der Patientinnen und Patienten nachkommen wollen, allerdings zeigte sich auch, dass sie häufig nicht darüber informiert sind.

Damit dieses Problem in Zukunft seltener auftritt, zeigt sich die wesentliche Bedeutung eines advance care planning. Nur mit einer Vorausplanung der Pflege und dem Äußern der eigenen Wünsche und Bedürfnisse, die am Lebensende wichtig sind, wird es weniger ethische Herausforderungen in der Palliativpflege geben.

Auch die Ansicht, dass das Beenden von künstlicher Ernährung mit Euthanasie oder Mord gleichgesetzt wird, muss sich ändern. Dieser Schritt wird überhaupt erst dann in Erwägung gezogen, wenn sich die Patientinnen und Patienten selbst dafür entscheiden oder keine Besserung des Gesundheitszustandes mehr in Aussicht ist. Aufgrund dessen ist diese Maßnahme klar von assistiertem Suizid abzugrenzen.

Im Allgemeinen hat es sich herausgestellt, dass immer wieder ethischen Problemen in der Palliativpflege begegnet werden. Nur mit guter Kommunikation und Zusammenarbeit aller Gesundheitsprofessionen können Lösungsansätze für sie gefunden werden.

## 6 Literaturverzeichnis

Bioethikkommission beim Bundeskanzleramt 2011, *Empfehlungen zur Terminologie medizinischer Entscheidungen am Lebensende*.

Bundesministerium für Arbeit, S, Gesundheit und Konsumentenschutz, 2020, *Hospiz- und Palliativversorgung: Was ist das?*, <https://www.gesundheit.gv.at/gesundheitsleistungen/palliativ-hospizversorgung/palliativ-hospizversorgung-basisinfo>

Chambaere, K, Loodts, I, Deliëns, L & Cohen, J 2014, 'Forgoing artificial nutrition or hydration at the end of life: a large cross-sectional survey in Belgium', *Journal of Medical Ethics*, vol. 40, no. 7, pp. 501-4

Childress, JF & Beauchamp, TL 2001, *Principles of biomedical ethics*, Oxford University Press New York.

Clarke, G, Galbraith, S, Woodward, J, Holland, A & Barclay, S 2015, 'Eating and drinking interventions for people at risk of lacking decision-making capacity: who decides and how?', *BMC Med Ethics*, vol. 16, p. 41, doi:10.1186/s12910-015-0034-8

Dachverband Hospiz Österreich 2016, *Vorsorgedialog*, <https://www.hospiz.at/vorsorgedialog/>

Dahmen, BM, Vollmann, J, Nadolny, S & Schildmann, J 2017, 'Limiting treatment and shortening of life: data from a cross-sectional survey in Germany on frequencies, determinants and patients' involvement', *BMC Palliat Care*, vol. 16, no. 1, p. 3, doi:10.1186/s12904-016-0176-6

Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e. V., DH-uPeV, Bundesärztekammer 2010, 'Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland',

Dörner, K 2005, 'Autonomie am Lebensende', *Zeitschrift für Palliativmedizin*, vol. 6, no. 04, pp. 109-11

Douglas, JW, Lawrence, JC & Turner, LW 2017, 'Social Ecological Perspectives of Tube-Feeding Older Adults with Advanced Dementia: A Systematic Literature Review', *J Nutr Gerontol Geriatr*, vol. 36, no. 1, pp. 1-17, doi:10.1080/21551197.2016.1277174

Dreyer, A, Førde, R & Nortvedt, P 2010, 'Life-prolonging treatment in nursing homes: how do physicians and nurses describe and justify their own practice?', *Journal of Medical Ethics*, vol. 36, no. 7, pp. 396-400, doi:10.1136/jme.2010.036244

Druml, C, Ballmer, PE, Druml, W, Oehmichen, F, Shenkin, A, Singer, P, Soeters, P, Weimann, A & Bischoff, SC 2016, 'ESPEN guideline on ethical aspects of artificial nutrition and hydration', *Clin Nutr*, vol. 35, no. 3, pp. 545-56, doi:10.1016/j.clnu.2016.02.006

Feichtner, A, Weixler, D & Birklbauer, A 2018, 'Freiwilliger Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit um das Sterben zu beschleunigen', *Wiener Medizinische Wochenschrift*, vol. 168, no. 7-8, pp. 168-76

Fruhwald, T 2018, '[Nutrition at the End of Life - Ethical Aspects]', *Dtsch Med Wochenschr*, vol. 143, no. 20, pp. 1436-9, doi:10.1055/a-0606-0548

Gielen, J, Bhatnagar, S, Mishra, S, Chaturvedi, AK, Gupta, H, Rajvanshi, A, Van den Branden, S & Broeckaert, B 2011, 'Can curative or life-sustaining treatment be withheld or withdrawn? The opinions and views of Indian palliative-care nurses and

physicians', *Med Health Care Philos*, vol. 14, no. 1, pp. 5-18, doi:10.1007/s11019-010-9273-0

Gil, E, Agmon, M, Hirsch, A, Ziv, M & Zisberg, A 2018, 'Dilemmas for guardians of advanced dementia patients regarding tube feeding', *Age & Ageing*, vol. 47, no. 1, pp. 138-43, doi:10.1093/ageing/afx161

Goldstein, NE, Cohen, LM, Arnold, RM, Goy, E, Arons, S & Ganzini, L 2012, 'Prevalence of formal accusations of murder and euthanasia against physicians', *J Palliat Med*, vol. 15, no. 3, pp. 334-9, doi:10.1089/jpm.2011.0234

Hong, Q, Pluye, P, Fàbregues, S, Bartlett, G, Boardman, F, Cargo, M, Dagenais, P, Gagnon, M-P, Griffiths, F, Nicolau, B, O'Cathain, A, Rousseau, M-C & Vedel, I version 2018, *Mixed Methods Appraisal Tool (MMAT)*, Registration of Copyright (#1148552), Canadian Intellectual Property Office, Industry Canada.

Izumi, S, Nagae, H, Sakurai, C & Imamura, E 2012, 'Defining end-of-life care from perspectives of nursing ethics', *Nurs Ethics*, vol. 19, no. 5, pp. 608-18, doi:10.1177/0969733011436205

Kemetmüller, E & Fürstler, G 2013, *Berufsethik, Berufsgeschichte und Berufskunde für Pflegeberufe* Facultas, Wien.

Kitzinger, J & Kitzinger, C 2018, 'Deaths after feeding-tube withdrawal from patients in vegetative and minimally conscious states: A qualitative study of family experience', *Palliat Med*, vol. 32, no. 7, pp. 1180-8, doi:10.1177/0269216318766430

Klein Remane, U & Fringer, A 2013, '[Voluntary Refusal of Food and Fluid in palliative care: a mapping literature review]', *Pflege*, vol. 26, no. 6, pp. 411-20, doi:10.1024/1012-5302/a000329

Konttila, T, Finne-Soveri, UH, Leskinen, R, Niemela, K & Antikainen, R 2020, 'Progress in advance care planning among nursing home residents dying with advanced dementia-Does it make any difference in end-of-life care?', *Arch Gerontol Geriatr*, vol. 86, p. 103955, doi:10.1016/j.archger.2019.103955

Leheup, BF, Piot, E, Goetz, C, Quilliot, D, Niemier, JY, Wary, B & Ducrocq, X 2015, 'Withdrawal of artificial nutrition: influence of prior experience on the perception of caregivers', *Am J Hosp Palliat Care*, vol. 32, no. 4, pp. 401-6, doi:10.1177/1049909114522688

Lum, HD, Sudore, RL & Bekelman, DB 2015, 'Advance care planning in the elderly', *Med Clin North Am*, vol. 99, no. 2, pp. 391-403, doi:10.1016/j.mcna.2014.11.010

Miccinesi, G, Fischer, S, Paci, E, Onwuteaka-Philipsen, BD, Cartwright, C, van der Heide, A, Nilstun, T, Norup, M & Mortier, F 2005, 'Physicians' attitudes towards end-of-life decisions: a comparison between seven countries', *Soc Sci Med*, vol. 60, no. 9, pp. 1961-74, doi:10.1016/j.socscimed.2004.08.061

Polit, D & Beck, C 2017, *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice.*, Wolters Kluwer, Philadelphia, Baltimore, New York.

Rahbar, K 2010, *Die vier Prinzipien ethischen Handelns in der Medizin*, <https://ethica-rationalis.org/die-vier-prinzipien-ethischen-handelns-in-der-medicin/>

Rapoport, A, Shaheed, J, Newman, C, Rugg, M & Steele, R 2013, 'Parental Perceptions of Forgoing Artificial Nutrition and Hydration During End-of-Life Care', *Pediatrics*, vol. 131, no. 5, pp. 861-9, doi:10.1542/peds.2012-1916

Rechtsinformationssystem des Bundes 2018, *Handlungs- und Entscheidungsfähigkeit*, <https://www.ris.bka.gv.at/eli/jgs/1811/946/P24/NOR40193041>.

— 2020, *Bundesgesetz über Gesundheits- und Krankenpflegeberufe*, <https://www.ris.bka.gv.at/GeltendeFassung.wxe?Abfrage=Bundesnormen&Gesetzesnummer=10011026>.

Reiter-Theil, S, Mertz, M & Meyer-Zehnder, B 2007, 'The complex roles of relatives in end-of-life decision-making: an ethical analysis', in *HEC Forum*, vol. 19, pp. 341-64.

Salloch, S, Ritter, P, Wäscher, S, Vollmann, J & Schildmann, J 2016, 'Was ist ein ethisches Problem und wie finde ich es? Theoretische, methodologische und forschungspraktische Fragen der Identifikation ethischer Probleme am Beispiel einer empirisch-ethischen Interventionsstudie.', *Ethik Med*, vol. 28, pp. 267–81, doi:<https://doi.org/10.1007/s00481-016-0384-x>

Solarino, B, Bruno, F, Frati, G, Dell'erba, A & Frati, P 2011, 'A national survey of Italian physicians' attitudes towards end-of-life decisions following the death of Eluana Englaro', *Intensive Care Med*, vol. 37, no. 3, pp. 542-9, doi:10.1007/s00134-011-2132-5

Stewart, F, Goddard, C, Schiff, R & Hall, S 2011, 'Advanced care planning in care homes for older people: a qualitative study of the views of care staff and families', *Age and Ageing*, vol. 40, no. 3, pp. 330-5, doi:10.1093/ageing/afr006

Valentini, E, Giantin, V, Voci, A, Iasevoli, M, Zurlo, A, Pengo, V, Maggi, S, Pegoraro, R, Catarini, M, Andrigo, M, Storti, M & Manzato, E 2014, 'Artificial Nutrition and Hydration in Terminally Ill Patients with Advanced Dementia: Opinions and Correlates among Italian Physicians and Nurses', *Journal of Palliative Medicine*, vol. 17, no. 10, pp. 1143-9, doi:10.1089/jpm.2013.0616

van de Vathorst, S 2014, 'Artificial nutrition at the end of life: ethical issues', *Best Practice & Research in Clinical Gastroenterology*, vol. 28, no. 2, pp. 247-53, doi:10.1016/j.bpg.2014.02.005

Vandervoort, A, Houttekier, D, Van den Block, L, van der Steen, JT, Vander Stichele, R & Deliens, L 2014, 'Advance care planning and physician orders in nursing home residents with dementia: a nationwide retrospective study among professional caregivers and relatives', *J Pain Symptom Manage*, vol. 47, no. 2, pp. 245-56, doi:10.1016/j.jpainsymman.2013.03.009

World Health Organization 2002, *WHO Definition of Palliative Care*, <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

## 7 Anhang

### 7.1 Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Suchstrategie in ausgewählten Datenbanken ..... 8

Tabelle 2: Charakteristika der Studie ..... 13

### 7.2 Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Flowchart der Literaturrecherche ..... 10

### 7.3 Kritische Bewertung der Studien

Im Anhang sind die zwölf Studienbewertungen anhand des Mixed Methods Appraisal Tool von Hong et al. (2018) zu finden.



Category of study designs	Methodological quality criteria	Responses			
		Yes	No	Can't tell	Comments
Screening questions (for all types)	S1. Are there clear research questions?				
	S2. Do the collected data allow to address the research questions?				
	<i>Further appraisal may not be feasible or appropriate when the answer is 'No' or 'Can't tell' to one or both screening questions.</i>				
1. Qualitative	1.1. Is the qualitative approach appropriate to answer the research question?				
	1.2. Are the qualitative data collection methods adequate to address the research question?				
	1.3. Are the findings adequately derived from the data?				
	1.4. Is the interpretation of results sufficiently substantiated by data?				
	1.5. Is there coherence between qualitative data sources, collection, analysis and interpretation?				
2. Quantitative randomized controlled trials	2.1. Is randomization appropriately performed?				
	2.2. Are the groups comparable at baseline?				
	2.3. Are there complete outcome data?				
	2.4. Are outcome assessors blinded to the intervention provided?				
	2.5 Did the participants adhere to the assigned intervention?				
3. Quantitative nonrandomized	3.1. Are the participants representative of the target population?				
	3.2. Are measurements appropriate regarding both the outcome and intervention (or exposure)?				
	3.3. Are there complete outcome data?				
	3.4. Are the confounders accounted for in the design and analysis?				
	3.5. During the study period, is the intervention administered (or exposure occurred) as intended?				
	4.1. Is the sampling strategy relevant to address the research question?				

4. Quantitative descriptive	4.2. Is the sample representative of the target population?				
	4.3. Are the measurements appropriate?				
	4.4. Is the risk of nonresponse bias low?				
	4.5. Is the statistical analysis appropriate to answer the research question?				
5. Mixed methods	5.1. Is there an adequate rationale for using a mixed methods design to address the research question?				
	5.2. Are the different components of the study effectively integrated to answer the research question?				
	5.3. Are the outputs of the integration of qualitative and quantitative components adequately interpreted?				
	5.4. Are divergences and inconsistencies between quantitative and qualitative results adequately addressed?				
	5.5. Do the different components of the study adhere to the quality criteria of each tradition of the methods involved?				

**Studie:** Chambaere et al. (2014): Forgoing artificial nutrition or hydration at the end of life: a large cross-sectional survey in Belgium

Category of study designs	Methodological quality criteria	Responses			
		Yes	No	Can't tell	Comments
Screening questions (for all types)	S1. Are there clear research questions?	X			
	S2. Do the collected data allow to address the research questions?	X			
	<i>Further appraisal may not be feasible or appropriate when the answer is 'No' or 'Can't tell' to one or both screening questions.</i>				
4. Quantitative descriptive	4.1. Is the sampling strategy relevant to address the research question?	X			
	4.2. Is the sample representative of the target population?	X			
	4.3. Are the measurements appropriate?	X			
	4.4. Is the risk of nonresponse bias low?	X			
	4.5. Is the statistical analysis appropriate to answer the research question?	X			

**Studie:** Clarke et al. (2015): Eating and drinking interventions for people at risk of lacking decision-making capacity: who decides and how?

Category of study designs	Methodological quality criteria	Responses			
		Yes	No	Can't tell	Comments
Screening questions (for all types)	S1. Are there clear research questions?	X			
	S2. Do the collected data allow to address the research questions?	X			
	<i>Further appraisal may not be feasible or appropriate when the answer is 'No' or 'Can't tell' to one or both screening questions.</i>				
5. Mixed methods	5.1. Is there an adequate rationale for using a mixed methods design to address the research question?	X			

5.2. Are the different components of the study effectively integrated to answer the research question?	X			
5.3. Are the outputs of the integration of qualitative and quantitative components adequately interpreted?	X			
5.4. Are divergences and inconsistencies between quantitative and qualitative results adequately addressed?	X			
5.5. Do the different components of the study adhere to the quality criteria of each tradition of the methods involved?	X			

<b>Studie:</b> Dahmen et al. (2017): Limiting treatment and shortening of life: data from a cross-sectional survey in Germany on frequencies, determinants and patient's involvement					
<b>Category of study designs</b>	<b>Methodological quality criteria</b>	<b>Responses</b>			<b>Comments</b>
		<b>Yes</b>	<b>No</b>	<b>Can't tell</b>	
Screening questions (for all types)	S1. Are there clear research questions?	X			
	S2. Do the collected data allow to address the research questions?	X			
	<i>Further appraisal may not be feasible or appropriate when the answer is 'No' or 'Can't tell' to one or both screening questions.</i>				
4. Quantitative descriptive	4.1. Is the sampling strategy relevant to address the research question?	X			
	4.2. Is the sample representative of the target population?		X		
	4.3. Are the measurements appropriate?	X			
	4.4. Is the risk of nonresponse bias low?		X		
	4.5. Is the statistical analysis appropriate to answer the research question?	X			

**Studie:** Douglas et al. (2017): Social Ecological Perspectives of Tube-Feeding Older Adults with Advanced Dementia: A Systematic Literature Review

Category of study designs	Methodological quality criteria	Responses			
		Yes	No	Can't tell	Comments
Screening questions (for all types)	S1. Are there clear research questions?	X			
	S2. Do the collected data allow to address the research questions?	X			
	<i>Further appraisal may not be feasible or appropriate when the answer is 'No' or 'Can't tell' to one or both screening questions.</i>				

**Studie:** Dreyer et al. (2010): Life-prolonging treatment in nursing homes: how do physicians and nurses describe and justify their own practice?

Category of study designs	Methodological quality criteria	Responses			
		Yes	No	Can't tell	Comments
Screening questions (for all types)	S1. Are there clear research questions?	X			
	S2. Do the collected data allow to address the research questions?	X			
	<i>Further appraisal may not be feasible or appropriate when the answer is 'No' or 'Can't tell' to one or both screening questions.</i>				
1. Qualitative	1.1. Is the qualitative approach appropriate to answer the research question?	X			
	1.2. Are the qualitative data collection methods adequate to address the research question?	X			
	1.3. Are the findings adequately derived from the data?	X			
	1.4. Is the interpretation of results sufficiently substantiated by data?	X			
	1.5. Is there coherence between qualitative data sources, collection, analysis and interpretation?	X			

**Studie:** Gielen et al. (2011): Can curative or life-sustaining treatment be withheld or withdrawn? The opinions and views of Indian palliative-care nurses and physicians

Category of study designs	Methodological quality criteria	Responses			
		Yes	No	Can't tell	Comments
Screening questions (for all types)	S1. Are there clear research questions?	X			
	S2. Do the collected data allow to address the research questions?	X			
	<i>Further appraisal may not be feasible or appropriate when the answer is 'No' or 'Can't tell' to one or both screening questions.</i>				
1. Qualitative	1.1. Is the qualitative approach appropriate to answer the research question?	X			
	1.2. Are the qualitative data collection methods adequate to address the research question?	X			
	1.3. Are the findings adequately derived from the data?	X			
	1.4. Is the interpretation of results sufficiently substantiated by data?	X			
	1.5. Is there coherence between qualitative data sources, collection, analysis and interpretation?	X			

**Studie:** Gil et al. (2018): Dilemmas for guardians of advanced dementia patients regarding tube feeding

Category of study designs	Methodological quality criteria	Responses			
		Yes	No	Can't tell	Comments
Screening questions (for all types)	S1. Are there clear research questions?	X			
	S2. Do the collected data allow to address the research questions?	X			
	<i>Further appraisal may not be feasible or appropriate when the answer is 'No' or 'Can't tell' to one or both screening questions.</i>				
1. Qualitative	1.1. Is the qualitative approach appropriate to answer the research question?	X			
	1.2. Are the qualitative data collection methods adequate to address the research question?	X			

1.3. Are the findings adequately derived from the data?	X			
1.4. Is the interpretation of results sufficiently substantiated by data?	X			
1.5. Is there coherence between qualitative data sources, collection, analysis and interpretation?	X			

<b>Studie:</b> Goldstein et al. (2012): Prevalence of Formal Accusations of Murder and Euthanasia against Physicians					
<b>Category of study designs</b>	<b>Methodological quality criteria</b>	<b>Responses</b>			
		Yes	No	Can't tell	Comments
Screening questions (for all types)	S1. Are there clear research questions?	X			
	S2. Do the collected data allow to address the research questions?	X			
	<i>Further appraisal may not be feasible or appropriate when the answer is 'No' or 'Can't tell' to one or both screening questions.</i>				
4. Quantitative descriptive	4.1. Is the sampling strategy relevant to address the research question?	X			
	4.2. Is the sample representative of the target population?			X	
	4.3. Are the measurements appropriate?	X			
	4.4. Is the risk of nonresponse bias low?	X			
	4.5. Is the statistical analysis appropriate to answer the research question?	X			

**Studie:** Kitzinger & Kitzinger (2018): Deaths after feeding-tube withdrawal from patients in vegetative and minimally conscious states: A qualitative study of family experience

Category of study designs	Methodological quality criteria	Responses			
		Yes	No	Can't tell	Comments
Screening questions (for all types)	S1. Are there clear research questions?	X			
	S2. Do the collected data allow to address the research questions?	X			
	<i>Further appraisal may not be feasible or appropriate when the answer is 'No' or 'Can't tell' to one or both screening questions.</i>				
1. Qualitative	1.1. Is the qualitative approach appropriate to answer the research question?	X			
	1.2. Are the qualitative data collection methods adequate to address the research question?	X			
	1.3. Are the findings adequately derived from the data?	X			
	1.4. Is the interpretation of results sufficiently substantiated by data?	X			
	1.5. Is there coherence between qualitative data sources, collection, analysis and interpretation?	X			

**Studie:** Leheup et al. (2015): Withdrawal of Artificial Nutrition: Influence of Prior Experience on the Perception of Caregivers

Category of study designs	Methodological quality criteria	Responses			
		Yes	No	Can't tell	Comments
Screening questions (for all types)	S1. Are there clear research questions?	X			
	S2. Do the collected data allow to address the research questions?	X			
	<i>Further appraisal may not be feasible or appropriate when the answer is 'No' or 'Can't tell' to one or both screening questions.</i>				
4. Quantitative descriptive	4.1. Is the sampling strategy relevant to address the research question?	X			
	4.2. Is the sample representative of the target population?	X			



4.3. Are the measurements appropriate?	X			
4.4. Is the risk of nonresponse bias low?		X		
4.5. Is the statistical analysis appropriate to answer the research question?	X			

<b>Studie: Rapoport et al. (2013): Parental Perceptions of Forgoing Artificial Nutrition and Hydration During End-of-Life Care</b>					
<b>Category of study designs</b>	<b>Methodological quality criteria</b>	<b>Responses</b>			
		Yes	No	Can't tell	Comments
Screening questions (for all types)	S1. Are there clear research questions?	X			
	S2. Do the collected data allow to address the research questions?	X			
	<i>Further appraisal may not be feasible or appropriate when the answer is 'No' or 'Can't tell' to one or both screening questions.</i>				
1. Qualitative	1.1. Is the qualitative approach appropriate to answer the research question?	X			
	1.2. Are the qualitative data collection methods adequate to address the research question?	X			
	1.3. Are the findings adequately derived from the data?	X			
	1.4. Is the interpretation of results sufficiently substantiated by data?	X			
	1.5. Is there coherence between qualitative data sources, collection, analysis and interpretation?	X			

**Study:** Valentini et al. (2014): Artificial Nutrition and Hydration in Terminally Ill Patients with Advanced Dementia: Opinions and Correlates

Category of study designs	Methodological quality criteria	Responses			
		Yes	No	Can't tell	Comments
Screening questions (for all types)	S1. Are there clear research questions?	X			
	S2. Do the collected data allow to address the research questions?	X			
	<i>Further appraisal may not be feasible or appropriate when the answer is 'No' or 'Can't tell' to one or both screening questions.</i>				
4. Quantitative descriptive	4.1. Is the sampling strategy relevant to address the research question?	X			
	4.2. Is the sample representative of the target population?		X		
	4.3. Are the measurements appropriate?	X			
	4.4. Is the risk of nonresponse bias low?	X			
	4.5. Is the statistical analysis appropriate to answer the research question?	X			