

Aus dem  
Institut für Medizingeschichte und Wissenschaftsforschung  
der Universität zu Lübeck  
Institutsdirektor: Prof. Dr. med. Cornelius Borck

**Die Komplexität moralischer Erfahrungen mit Palliativer  
Sedierung: eine qualitative Interviewstudie mit Ärzt\_innen  
und Pflegenden in Deutschland**

Inauguraldissertation  
zur Erlangung der Doktorwürde  
der Universität zu Lübeck  
- Aus der Sektion Medizin -

Vorgelegt von  
Franziska Juliana Rau  
aus Filderstadt

Lübeck 2025



1. Berichterstatter: Prof. Dr. phil. Christoph Rehmann-Sutter

Ko-Betreuer: Prof. Dr. med. Karl-Friedrich Klotz

2. Berichterstatter: Prof. Dr. med. Jost Steinhäuser

Tag der mündlichen Prüfung: 20.03.2025

Zum Druck genehmigt. Lübeck, den 24.03.2025

- Promotionskommission der Sektion Medizin -

# Inhaltsverzeichnis

1. Einleitung und Fragestellung.....	7
1.1 Theoretischer Hintergrund.....	7
1.1.1 Was ist Palliative Sedierung?.....	7
1.1.2 Leitlinien und Handlungsempfehlungen.....	8
1.1.3 Indikationen für PS.....	9
1.1.4 Praktisches Vorgehen bei der Durchführung einer PS .....	11
1.1.5 Risiken der PS.....	13
1.1.6 Stellungnahme der EAPC zur Abgrenzung der PS von „Euthanasie“ .....	16
1.2 Forschungsstand in der Medizinethik und der empirischen Forschung.....	17
1.2.1 Analyse der theoretisch-ethischen Literatur.....	17
1.2.2 Empirische Studienlage .....	23
1.3 Zielsetzung dieser Studie und Fragestellung.....	28
2. Methoden.....	30
2.1 Hintergründe des qualitativen Ansatzes.....	30
2.2 Konzeption der Studie.....	33
2.2.1 Konstruktion des Interviewleitfadens.....	33
2.2.2 Einholen eines Ethikvotums.....	37
2.3 Zusammenstellung der Stichprobe und Rekrutierung der Studienteilnehmer.....	37
2.3.1 Einschlusskriterien für die Studienteilnahme von Ärzt_innen und Pflegenden.....	39
2.3.2 Einwilligungsprozess.....	39
2.4 Datenerhebung und - aufarbeitung .....	39
2.4.1 Datenschutz.....	39
2.4.2 Durchführung der Interviews.....	40
2.4.3 Transkription.....	40
2.5 Analyse der Interviews .....	41
3. Ergebnisse .....	45
3.0 Übersicht über die Stichprobe.....	46
3.1 Berufsethos.....	47
3.1.1 Verständnis der eigenen Rolle als Begleiter_in.....	47
3.1.2 Orientierung am individuellen Bedürfnis der Patient_innen.....	53
3.1.3 Selbstbestimmung und Autonomie der Patient_innen als übergeordnete Werte.....	54
3.1.4 Moralische Verpflichtung Leid zu lindern ohne aktiv das Leben zu beenden.....	55
3.1.5 Zusammenfassung des Kapitels.....	60
3.2 Konzepte von „gutem Sterben“.....	61
3.2.1 Die Achtung der Autonomie .....	61
3.2.2 Die Berücksichtigung der Individualität.....	62
3.2.3 Die Linderung von Leid im Verständnis von Würde.....	64
3.2.4 Die zeitliche Dimension eines „guten Sterbens“ .....	65
3.2.5 Das Sterben zulassen.....	66
3.2.6 Attribute für „gutes Sterben“ .....	67
3.2.7 Zusammenfassung des Kapitels.....	68
3.3 Der Entscheidungsprozess über eine Palliative Sedierung.....	69
3.3.1 Die Entscheidung als Teamaufgabe.....	69
3.3.2 Die Patient_innen im Zentrum der Entscheidung.....	73
3.3.3 Die Bedeutung der Angehörigen für die Entscheidung.....	75
3.3.4 Der Prozess der Abwägung und der Einfluss von Zeitlichkeit .....	77
3.3.5 Die Indikationsstellung durch rationale Argumente.....	82
3.3.6 Das Akzeptierenkönnen einer Sedierung bei körperlich greifbaren Symptomen.....	84
3.3.7 Palliative Sedierung bei "existenziellem Leid" – eine schwierige Abwägung .....	86
3.3.8 Der Einfluss von Gefühlen auf die Entscheidung.....	88
3.3.9 Sachlichkeit und professionelle Distanz als Maxime.....	89

3.3.10	Im Spannungsfeld zwischen Patientenwohl und professioneller Belastung.....	90
3.3.11	Die Angemessenheit von künstlicher Ernährung im Kontext Palliativer Sedierung.....	91
3.3.12	Zusammenfassung des Kapitels.....	95
3.4	Strategien im persönlichen Umgang mit Palliativer Sedierung.....	96
3.4.1	Erschwerende Faktoren für den Umgang mit Palliativer Sedierung .....	96
3.4.2	Vermeidung als Strategie.....	100
3.4.3	Entlastende Faktoren.....	102
3.4.4	Herantasten an eine Palliative Sedierung als Strategie.....	111
3.4.5	Gestaltung der Beziehung zu sedierten Patient_innen.....	112
3.4.6	Zusammenfassung des Kapitels.....	118
3.5	Im Spannungsfeld zwischen Fürsorgepflicht und moralischen Gefahren .....	119
3.5.1	Fürsorgepflicht.....	119
3.5.2	Moralische Gefahren der Palliativen Sedierung – Sichtweisen und Erfahrungen der Interviewten .....	124
3.5.3	Darf man das Ausmaß von Leid bewerten?.....	133
3.5.4	Offene Kritik am Konzept der Palliativen Sedierung .....	142
3.5.5	Welche Konsequenz könnte ein großzügiger Einsatz von Palliativer Sedierung für die Bearbeitung von Leid haben? .....	145
3.5.6	Zusammenfassung des Kapitels.....	148
4.	Diskussion.....	149
4.1	Die Hauptergebnisse der Studie.....	149
4.1.1	Schlussfolgerungen.....	152
4.2	Einordnung in die Literatur.....	152
4.2.1	Aspekte im Entscheidungsprozess über eine PS.....	153
4.2.2	Die Bedeutung der Intention in Bezug auf die Entscheidung.....	153
4.2.3	Diskussion des Doppelwirkungsprinzips und der Anwendbarkeit auf Palliative Sedierung .....	155
4.2.4	Verzicht auf künstliche Ernährung und Flüssigkeit im Kontext von Palliativer Sedierung .....	156
4.2.5	Einordnung besonderer Fallberichte im Hinblick auf Literatur und Leitlinien.....	157
4.2.6	Die Bedeutung einer individuellen moralischen Einordnung der Palliativen Sedierung .....	159
4.2.7	Die Bedeutung von „Care“ im Umgang mit Palliativer Sedierung.....	160
4.2.8	Der Deutungshorizont des Ausdrucks „Ich kann nicht mehr“.....	162
4.2.9	Einordnung der Sorge vor Gefahren von Palliativer Sedierung und die Assoziation mit aktiver Sterbehilfe.....	163
4.2.10	Der Zeitfaktor von Palliativer Sedierung in „illness trajectories“.....	166
4.2.11	Diskussion des Würdebegriffs im Konzept von „gutem Sterben“.....	167
4.2.12	Darf man das Ausmaß von Leid bewerten? – Der Leidensbegriff und Palliative Sedierung im Kontext der Sterbehilfedebatte in Deutschland.....	168
4.3	Methodenkritik und Grenzen der Studie.....	173
5.	Zusammenfassung.....	176
6.	Literaturverzeichnis.....	178
7.	Anhang .....	187
8.	Danksagungen.....	198
9.	Lebenslauf.....	199

# Abkürzungsverzeichnis

ALS	Amyotrophe Lateralsklerose
A / Ä	Arzt / Ärztin (verwendet bei Zitation aus den Interviewtranskripten)
DGP	Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin
CDSO	continous deep sedation until death; Deutsch: kontinuierliche tiefe Sedierung bis zum Tod
EAPC	European Association for Palliative Care
P	Pfleger_in (verwendet bei Zitation aus den Interviewtranskripten)
PS	Palliative Sedierung
SAPV	Spezialisierte ambulante Palliativversorgung
SOP	Standard Operating Procedure (Standardarbeitsanweisung)

# 1. Einleitung und Fragestellung

Ist die Palliative Sedierung tatsächlich ein „goldener Weg“ zu einem friedlichen Tod ohne Leid? Vermag das Wissen um die Option einer Palliativen Sedierung die kontroverse Debatte um ein neues Gesetz zu assistiertem Suizid zu beruhigen? Wie erleben Fachleute aus Medizin und Pflege, die Sterbende professionell begleiten, die praktische Realität mit Palliativer Sedierung?

Rund drei Jahrzehnte sind vergangen, seitdem sich vermehrt Publikationen zum Einsatz einer gezielten Sedierung in der Palliativmedizin beobachten lassen. Seither sind die ethischen Diskussionen und praxisbezogenen Fragestellungen zum Thema nicht versiegt. Dabei ist die gezielte Sedierung am Lebensende zur Linderung von refraktärem Leid längst in der Palliativversorgung etabliert. Es ist dennoch erstaunlich, dass die Häufigkeit ihres Einsatzes im internationalen Vergleich und im zeitlichen Verlauf erheblich variiert (Ten Have und Welie 2014; Müller-Busch 2003). Die erste der eingangs bewusst provokant formulierten Fragen kann sicherlich *nicht* verallgemeinernd bejaht werden, sondern muss individuell beantwortet werden. Die zweite Frage ist klar mit Nein zu beantworten, davon zeugt auch der erfolglose Ausgang der Debatte über eine gesetzliche Neuregelung im Bundestag im Juli 2023 (Daniel 2023). Die dritte Frage ist schließlich Gegenstand der vorliegenden Studie. Die Ergebnisse weisen neben vielen positiven Erfahrungen auch auf strukturelle Schwachstellen hin. Unsicherheit besteht offenbar nicht nur im praktischen Umgang mit Palliativer Sedierung, sondern auch in Bezug auf die moralische Einordnung – zumindest kann dies für einzelne Teilnehmer\_innen dieser Studie gesagt werden. Kulturelle Aspekte sowie die rechtliche Rahmensituation in Deutschland können als Einfluss nehmende Faktoren vermutet werden.

## 1.1 Theoretischer Hintergrund

Im folgenden Kapitel werden zunächst die Palliative Sedierung als medizinische Therapie, ihre Einsatzmöglichkeiten und Risiken sowie ausgewählte Aspekte der praktischen Durchführung erläutert. Dabei wird Bezug zu Handlungsempfehlungen der Fachgesellschaften genommen.

### 1.1.1 Was ist Palliative Sedierung?

Unter Palliativer Sedierung (nachfolgend PS abgekürzt) wird der überwachte Einsatz von Medikamenten zur Bewusstseinsreduktion bei Patienten mit einer lebensbegrenzenden Erkrankung verstanden (hier und im folgenden Absatz: Surges et al. 2024). Ihr Ziel ist die Linderung von *refraktärem Leid* durch den *proportionalen Einsatz* von Medikamenten, zumeist werden Benzodiazepine eingesetzt. Als refraktär werden Symptome dann betrachtet, wenn keine andere

Methode zur Verfügung steht, die in einem akzeptablen Zeitraum und ohne inakzeptable unerwünschte Nebenwirkungen eine geeignete Linderung herbeiführen kann.

Die PS wurde bereits 2009 von der Europäischen Gesellschaft für Palliative Care (nachfolgend EAPC abgekürzt) als wichtige und notwendige Behandlungsoption bewertet, die „*Sorgfalt, umsichtiges Vorgehen und klinische Erfahrung*“ erfordert (Cherny und Radbruch 2009).

In Bezug auf Dauer und Tiefe der Bewusstseinsreduktion können verschiedene Formen der PS unterschieden werden: Bei einer *intermittierenden* PS werden die Medikamente mit Unterbrechung verabreicht, sodass die Patienten zwischendurch wachere Phasen erleben (Radbruch und Nauck 2012, S.998-999). Diese Form kann zum Beispiel in früheren Phasen im Krankheitsverlauf indiziert sein, um vorübergehende Linderung zu schaffen, bis andere Maßnahmen wirken, oder um Patient\_innen Erholung von belastenden Situationen zu ermöglichen (Cherny und Radbruch 2009). Werden die sedierenden Medikamente dagegen ohne Unterbrechung bis zum Tod verabreicht, spricht man von *kontinuierlicher* Sedierung (hier und im folgenden Absatz: Radbruch und Nauck 2012, S. 998-999). Weiterhin kann man unterscheiden zwischen einer *tiefen* PS bis zur Bewusstlosigkeit und einer *oberflächlichen* Sedierung, in deren Rahmen das Bewusstsein nur bis zu einem bestimmten Ausmaß reduziert wird.

Die kontinuierliche tiefe PS kann in Betracht gezogen werden, wenn sich eine oberflächliche oder intermittierende PS als ineffektiv erwiesen hat, oder wenn absehbar ist, dass die mildere Form keine adäquate Linderung erreichen wird, zum Beispiel in Notfallsituationen am Lebensende wie starken Blutungen oder akuten Atemwegsverlegungen (Ostgathe et al. 2021; Surges et al. 2024). Grundsätzlich sollte gemäß den in Deutschland gültigen Leitlinien mit Ausnahme von Notfallsituationen zunächst eine milde und intermittierende Sedierung versucht werden (Ostgathe et al. 2021; Oechsle et al. 2022; Surges et al. 2024).

Die *kontinuierliche tiefe Sedierung bis zum Tod* (continuous deep sedation until death, im Folgenden CDSU abgekürzt) ist besonders, weil sie darauf abzielt, von vornherein einen Zustand dauerhafter Bewusstlosigkeit herbeizuführen, bis die sedierte Person verstirbt (Rady und Verheijde 2010). In der Literatur wird kontrovers diskutiert, ob die CDSU als Sonderform der PS oder als eine intendierte Tötungshandlung einzuordnen ist (Hasselaar et al. 2008, Rady und Verheijde 2010, Alt-Epping et al. 2015).

### **1.1.2 Leitlinien und Handlungsempfehlungen**

Es gibt keine eigene Leitlinie der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (im Folgenden DGP abgekürzt). Als Orientierung gilt die Leitlinie der EAPC (Original: EAPC Recommended Framework for the Use of Sedation in Palliative Care, Cherny und Radbruch 2009), die auch in deutscher Fassung vorliegt (Übersetzung von Alt-Epping, Sitte, Nauck und Radbruch 2010). Ergänzend

wurden in einem vom Bundesministerium für Bildung und Forschung geförderten Projekt der Studiengruppe „SedPall“ und in Kooperation mit der DGP Handlungsempfehlungen erarbeitet („Handlungsempfehlung Einsatz sedierender Medikamente in der Spezialisierten Palliativversorgung“, Ostgathe et al. 2021). Eine weitere Orientierungshilfe besteht in Form der „SOP – Palliative Sedierung“ (Oechsle et al. 2022) aus der Reihe „SOPs zur palliativen Versorgung von Patienten im Netzwerk der deutschen Comprehensive Cancer Center“, erstellt von der Arbeitsgemeinschaft Palliativmedizin der von der Deutschen Krebshilfe geförderten Comprehensive Cancer Center. Zu Beginn des Jahres 2024 hat die EAPC eine überarbeitete Version ihrer Leitlinie herausgegeben (Surges et al. 2024), in welcher nicht nur die Evidenz aktuellerer Literatur einbezogen wurde, sondern außerdem methodische Schwächen der ursprünglichen Fassung aufgearbeitet wurden. Es liegt nun erstmals eine Leitlinie zum Thema vor, die auf einem hohen Grad an Expertenkonsens aus 28 europäischen und außereuropäischen Ländern basiert. Zu den Expert\_innen zählten neben Ärzt\_innen (in der Mehrzahl) auch Pflegende, Ethiker\_innen, Forschende, Psycholog\_innen, Patientenvertreter\_innen und ein Jurist. Eine weitere Stärke der neuen Leitlinie im Vergleich mit der alten liegt darin, dass die Begriffe Leid und Refraktärität präziser und umfassender definiert werden.

Es ist an dieser Stelle wichtig zu erwähnen, dass andere Länder eigene Leitlinien oder Handlungsempfehlungen haben. Ich beziehe mich jedoch in meiner Arbeit, sofern nicht anders angegeben, ausschließlich auf die in Deutschland gültigen Empfehlungen der EAPC (von 2009 und 2024), der Studiengruppe „SedPall“ (Ostgathe et al. 2021) und die SOP zur Palliativen Sedierung der Comprehensive Cancer Center (Oechsle et al. 2022).

### **1.1.3 Indikationen für PS**

Der EAPC-Leitlinie von 2009 zufolge kommen als Indikationen *„Situationen unerträglicher Belastung durch physische Symptome, wenn keine andere Methode der Palliation innerhalb eines akzeptablen Zeitrahmens und ohne unzumutbare Nebenwirkungen zur Verfügung steht“* in Betracht (hier und im folgenden Absatz: Cherny und Radbruch 2009). Dazu zählen:

- agitierte Verwirrtheit
- Dyspnoe
- Schmerz
- Krampfleiden
- Notfallsituationen wie:
  - massive Blutungen

- Asphyxie
- schwere terminale Luftnot
- Schmerzkrisen

Ostgathe et al. (2021) ergänzen darüber hinaus folgende Indikationen:

- Angst und Unruhe
- Schlaflosigkeit (wenn als belastend empfunden)
- zur Vorbeugung von Leiden bei der Durchführung oder Beendigung einer medizinischen Maßnahme
- Ein Sterbewunsch stellt nach Ostgathe et al. ausdrücklich *keine* zulässige Indikation dar.

### **Existenzielles Leid als Indikation für PS?**

Ostgathe et al. (2021) schließen existenzielles Leid nicht per se als Indikation aus, halten jedoch dann eine tiefe und kontinuierliche Sedierung bis zum Tod *nicht* für indiziert, wenn zuvor keine vorübergehende PS versucht wurde. Unter existenziellem Leid verstehen sie „*Ängste, Hoffnungslosigkeit, Verzweiflung und auch Sterbewünsche*“, was in der Folge zu einem „*Leiden am Leben*“ führen könne (Ostgathe et al. 2021).

Andere Definitionen in der Literatur zu psycho-existenziellem Leid schließen außerdem noch ein: Das Gefühl von Sinnlosigkeit, die Angst, anderen zur Last zu fallen, die Angst vor dem Tod, der Wunsch, den Zeitpunkt des eigenen Todes selbst zu bestimmen, zudem Kontrollverlust, Einsamkeit und Isolation (Morita 2004, Bozzaro 2014).

Eine Stärke der aktualisierten Leitlinien-Version der EAPC (Surges et al. 2024) ist es, dass der Leidensbegriff präziser definiert wird und neben physischen außerdem *refraktäre psychologische Symptome* und *existenzielles Leid* ausdrücklich einschließt. Dies soll die Entwicklung hin zu einer breiteren Akzeptanz von existenziellem Leid als Indikation für PS widerspiegeln. Es wird jedoch auch nicht versäumt, auf die Besonderheiten dieser Indikation aufmerksam zu machen, beispielsweise, dass die Schwere des Leidens sehr dynamisch sein könne, was die Feststellung von Refraktärität erschwere, oder dass das Vorhandensein existenziellen Leids nicht notwendigerweise auf eine weit fortgeschrittene physische Verschlechterung hindeute (Surges et al. 2024).

In der Version der EAPC von 2009 hieß es dagegen noch: „*Für den Einsatz von palliativer Sedierung für diese Indikationen* [nichtphysische Symptome, Angst, Demoralisation, existenzielle Not (Ergänzung der Autorin)] *gibt es jedoch keinen übergreifenden fachlichen Konsens*“ (Cherny und

Radbruch 2009). Weitere Positionen zum Einsatz von PS bei existenziellem Leid aus ethischer Sicht werden im Abschnitt 1.2.1 dieses Kapitels besprochen.

### **Das Kriterium refraktärer Symptome**

In allen hier aufgeführten Handlungsempfehlungen wird das Vorhandensein refraktärer Symptome als Kriterium für einen gerechtfertigten Einsatz einer PS genannt (Cherny und Radbruch 2009, Ostgathe et al. 2021, Oechsle et al. 2022, Surges et al. 2024). Eine Besonderheit in dem Papier von Surges et al. (2024) ist, dass definiert wird, was genau unter dem Begriff „refraktär“ zu verstehen ist. Die Autor\_innen machen in ihrer Definition die zwei unterschiedlichen Perspektiven deutlich: Aus Sicht der medizinischen Fachpersonen gehe es um „unbehandelbares“ Leid, aus Sicht der Patient\_innen dagegen um „nicht aushaltbares“ Leid (Surges et al. 2024). Ob ein Symptom tatsächlich als unbehandelbar, also therapierefraktär gilt, sollte durch Palliative-Care-Expert\_innen beurteilt werden (Surges et al. 2024).

#### **1.1.4 Praktisches Vorgehen bei der Durchführung einer PS**

Im folgenden Abschnitt werden ausgewählte Aspekte der praktischen Durchführung einer PS, die eine Relevanz für die vorliegende Studie haben, näher beleuchtet. Diese sind (a) der Entscheidungsprozess, (b) für die PS geeignete Medikamente, (c) ihre Dosierung, (d) Überwachungsmaßnahmen während der PS sowie (e) der Umgang mit künstlicher Ernährung und Flüssigkeit.

##### **a. Entscheidungsprozess**

Eine PS soll nach sorgfältiger Prüfung der Indikation in einem interdisziplinären Team getroffen werden (Cherny und Radbruch 2009; Ostgathe et al. 2021; Surges et al. 2024). So soll sichergestellt werden, dass die Symptome tatsächlich refraktär auf herkömmliche Therapiemaßnahmen sind. Wie jede medizinische Intervention erfordert auch die PS die Aufklärung und Einwilligung des Patienten oder der Patientin. In der aktualisierten Version der EAPC-Leitlinie wird die Wichtigkeit der Autonomie der Patient\_innen im Entscheidungsprozess besonders hervorgehoben (Surges et al. 2024). Falls der\_die Patient\_in nicht einwilligungsfähig ist, müssen Patientenverfügungen berücksichtigt werden, andernfalls muss eine zur rechtlichen Vertretung beauftragte Person den mutmaßlichen Willen der/des Betroffenen ermitteln (Ostgathe et al. 2021; Oechsle et al. 2022; Surges et al. 2024). Da eine PS gerade in Notfallsituationen relevant werden kann, scheint es sinnvoll, mit Patient\_innen, bei denen eine entsprechende Notfallsituation zu erwarten ist, vorab die Option einer PS zu besprechen (Cherny und Radbruch 2009; Ostgathe et al. 2021). In den Entscheidungsprozess sind nach Möglichkeit die Angehörigen der Patient\_innen mit

einzu beziehen (Cherny und Radbruch 2009; Ostgathe et al. 2021; Surges et al. 2024). Der Entscheidungsprozess ist, wie bei anderen medizinischen Maßnahmen, zu dokumentieren.

#### **b. Geeignete Medikamente für die PS**

Als Mittel einer gezielten PS sind *Benzodiazepine* die Medikamente erster Wahl (Cherny und Radbruch 2009; Ostgathe et al. 2021; Surges et a. 2024). Am häufigsten wird *Midazolam* verwendet, welches aufgrund seiner schnellen Anflutung im Zentralnervensystem und der kurzen Halbwertszeit gut steuerbar ist (Cherny und Radbruch 2009; Radbruch und Nauck 2012, S. 1003). Im Falle eines Delirs ist zusätzlich ein Neuroleptikum notwendig, weil Benzodiazepine zu einer Zunahme der Delir-Symptomatik führen können (Cherny und Radbruch 2009). Weitere geeignete Medikamente der zweiten Wahl sind *Neuroleptika* (Levomepromazin, alternativ Chlorpromazin) in Kombination mit Benzodiazepinen (Cherny u. Radbruch 2009; Ostgathe et al. 2021; Surges et a. 2024). *Propofol* aus der Gruppe der Injektionsnarkotika soll als Medikament der dritten Wahl Situationen im stationären Setting vorbehalten bleiben, in welchen die beiden erstgenannten Medikamente nicht wirken (Ostgathe et al. 2021, Surges et al. 2024). *Opioide* gelten ausdrücklich *nicht* als geeignete Medikamente für eine gezielte Sedierung (Cherny und Radbruch 2009; Ostgathe et al. 2021; Surges et al. 2024), eine vorbestehende Opiodtherapie – z.B. zur Analgesie, soll aber unter der PS fortgesetzt werden.

#### **c. Dosierung ausgewählter Medikamente für eine tiefe PS**

(Dosierungen angegeben nach Surges et al. 2024)

Midazolam	Initialbolus: 5–10 mg s.c. / 2,5–5 mg i.v. Wiederholung nach 20 min s.c. / nach 5 min i.v. Erhaltungsdosis: 1mg/h und Titration anhand der Wirkung
Levomepromazin	Initialbolus: 12,5–25 mg s.c. /i.v. Erhaltungsdosis: 12,5–25 mg Boli alle 6–8 Stunden Oder 0,5–8 mg/h als Dauerinfusion
Propofol	Anfangsdosis: 1 mg/kg/h i.v. Alle 30 min um 0,5 mg/kg/h erhöhen, anästhesiologische Supervision empfohlen

An dieser Stelle sei darauf hingewiesen, dass die EAPC zwischen den Leitlinienfassungen von 2009 und 2024 eine (auf internationalem Konsens der Experten basierende) Anpassung der empfohlenen Dosierungen vorgenommen hat, wobei in der neuen Fassung insbesondere höhere

Initialboli von Midazolam zu finden sind. Vergleicht man diese Empfehlungen mit der deutschen SOP von Oechsle et al. (2022) fällt auf, dass dort ein vorsichtigeres Vorgehen mit niedrigeren Initialdosen von Midazolam empfohlen wird. Ostgathe et al. (2021) machen keine konkreten Angaben zu Dosierungen.

#### **d. Überwachungsmaßnahmen während der PS**

Über die gesamte Dauer der PS ist eine stetige Reevaluation der Symptome, der Effektivität der Sedierung und eventueller Nebenwirkungen erforderlich. Es finden sich übereinstimmende Angaben, dass die klinische Evaluation initial alle 20 Minuten durchgeführt werden soll, nach Erreichen einer angemessenen Sedierung noch mindestens 3 mal täglich (Cherny und Radbruch 2009; Oechsle et al. 2022; Surges et al. 2024). Als gängige Skalen zur Beurteilung der Sedierungstiefe können der Ramsay-Score<sup>1</sup> (Ramsay et al. 1974) sowie die Richmond-Agitation-Sedation-Scale (kurz RASS; Sessler et al. 2002)<sup>2</sup> herangezogen werden. Abhängig vom Krankheitsstadium und der Form der Sedierung ist die zusätzliche Kontrolle von Vitalparametern zu erwägen; insbesondere bei einer leichten oder nur vorübergehenden Sedierung ist dafür zu sorgen, dass die Vitalfunktionen stabil bleiben (Oechsle et al. 2022; Surges et al. 2024).

#### **e. Umgang mit künstlicher Ernährung und Flüssigkeit im Kontext von PS**

Die Vertreter der EAPC (Surges et al. 2024) und die Autoren der "SedPall"-Gruppe (Ostgathe et al. 2021) stimmen darin überein, dass die Entscheidung, ob Patient\_innen während der kontinuierlichen PS künstliche Ernährung und/oder Flüssigkeit erhalten sollen, *unabhängig* von der Entscheidung über die Sedierung getroffen werden soll. Für die Entscheidung sollen die individuellen Vorstellungen des\_der Patient\_in berücksichtigt werden sowie die Vorteile und Belastungen einer Ernährungs- und Flüssigkeitstherapie erörtert werden (Ostgathe et al. 2021).

#### **1.1.5 Risiken der PS**

Im folgenden Abschnitt werden drei Risiken, die in der Literatur häufig im Zusammenhang mit PS diskutiert werden, besprochen. Diese sind (a) die Beeinträchtigung der Interaktions- und Kommunikationsfähigkeit, (b) die möglichen Auswirkungen auf das Überleben sowie (c) das Risiko eines missbräuchlichen Einsatzes von PS.

---

1 Ramsay-Score zur Beurteilung der Sedierungstiefe: Punkteskala von 1 (ängstlich-agitiert) bis 6 (keine Reaktion) (Ramsay et al. 1974)

2 Richmond-Agitation-Sedation-Scale: Bewertet werden Vigilanz, Augenöffnen und motorische Reaktion auf einer Skala von - 5 (keine Reaktion, nicht erweckbar) bis + 4 (wehrhaft und aggressiv) (Sessler et al. 2002)

### **a. Beeinträchtigung der Interaktions- und Kommunikationsfähigkeit**

Mit dem Eingreifen in das Bewusstsein der Patient\_innen werden ihre Fähigkeiten zu Interaktion und Kommunikation beeinträchtigt. Dies steht einer Untersuchung von Steinhauser et al. (2000) gegenüber, bei der ein Großteil der Patient\_innen mit fortgeschrittener Erkrankung angab, im Sterbeverlauf bei klarem Bewusstsein sein zu wollen. In einer anderen Untersuchung gaben Patient\_innen an, ein Bedürfnis nach Kommunikation mit Angehörigen über das eigene Sterben zu haben in der Annahme, dass dies ihre sozialen Beziehungen stärken (Singer et al. 1999). Die beiden Ergebnisse sollen stellvertretend dafür stehen, dass das Eingreifen in diese Fähigkeiten im Zuge einer PS – die ja sowieso nur als ultima ratio in Frage kommt – einen erheblichen Einschnitt in die Erfahrungswelt und die Verarbeitungsprozesse von einzelnen Patient\_innen und ihren Angehörigen darstellen kann.

### **b. Auswirkungen der PS auf die Überlebenszeit**

Häufig diskutiert wird außerdem die Frage, ob die PS ein Risiko für das Überleben darstellt. Maltoni et al. (2009) konnten in einer viel beachteten prospektiven, nicht-randomisierten Kohortenstudie mit insgesamt 518 Patient\_innen zeigen, dass PS das Überleben im Vergleich zu der Kohorte ohne PS *nicht* verkürzt. Allerdings wurden in diese Studie auch sekundäre Sedierungen (Sedierung als Nebeneffekt einer anderen Therapie) und Opiode als Mittel zur Sedierung mit einbezogen, sodass die Definition von PS in dieser Studie weiter gefasst war als bei anderen Autoren. Generell erschweren unterschiedliche Definitionen von PS die Vergleichbarkeit von Untersuchungen zu dieser Frage. Die Evidenz dieser Studie von Maltoni ist außerdem aufgrund der fehlenden Randomisierung eingeschränkt.

Es ist an dieser Stelle wichtig zu ergänzen, dass Maltoni et al. (2012) in einem späteren Review (welches die oben zitierte Studie der Gruppe um Maltoni von 2009 einbezieht) von einer limitierten Evidenz der darin begutachteten Studien sprechen, die sie mit dem Fehlen von Randomisierung begründen: *„In conclusion, the key drawback of this study is the lack of evidence from randomized controlled trials, in which patients are randomly allocated to sedation or nonsedation groups, but this is an impossible task, because it cannot be ethically justified“* (Maltoni et al. 2012).

Bemerkenswert an diesem Review von Maltoni et al. (2012) ist außerdem, dass die Autoren keiner von den insgesamt elf begutachteten Studien eine gute methodische Qualität attestierten (die Bewertungen reichten von ausreichend bis schlecht, einschließlich der oben zitierte Studie der Gruppe um Maltoni von 2009). Darüber hinaus stießen sie auf Heterogenität bezüglich der Einschlusskriterien, der Definitionen von PS und der verwendeten Medikamente. Die in dem

Review begutachteten Studien konnten keinen nachteiligen Effekt der PS auf die Überlebenszeit nachweisen (Maltoni et al. 2012).

Morita et al. (2005) konnten in einer prospektiven, nicht-randomisierten Studie in Japan zeigen, dass für eine bestimmte Gruppe von Patienten (bei Delir und hoher Punktscore auf dem Agitation Distress Scale<sup>3</sup>) ein höheres Risiko für schwerwiegende Komplikationen einer PS besteht. Bei 4% von den insgesamt 102 Patienten kam es zu einem tödlichen Ausgang der PS durch Atem- oder Kreislaufstillstand.

Insgesamt wird das Risiko eines Einflusses der PS auf die Überlebenszeit von verschiedenen Expert\_innen unterschiedlich bewertet: Die Herausgeber\_innen der Handlungsempfehlungen des SedPall-Projekts (Ostgathe et al. 2021) interpretierten den aktuellen Forschungsstands so, dass die PS im statistischen Mittel keine Verkürzung der Lebenszeit bewirke. Hingegen bewertet der Bioethiker Søren Holm (2020, S.247) die Evidenz der Studien aufgrund ihrer methodischen Schwächen (keine Randomisierung) schlechter. Er hebt den Einfluss verschiedener Parameter auf das Überleben hervor und schlussfolgert, dass ein Vergleich von Patient\_innen mit und ohne PS methodologisch problematisch sei. Gleichzeitig argumentiert er, dass es gar keine Evidenz über den Effekt von PS auf das Überleben geben *könne*, weil eine Randomisierung aus ethischen Gründen bei Patient\_innen mit schwerem Leiden am Lebensende nicht vertretbar wäre.

### **c. Das Risiko eines missbräuchlichen Einsatzes**

Unter bestimmten Umständen einer *nicht* lege artis durchgeführten PS könnte die Grenze zwischen PS und aktiver Sterbehilfe verwischen (Ten Have und Welie 2014; Alt-Epping et al. 2015; Holm 2020; Ostgathe et al. 2021). Dies betrifft hauptsächlich die tiefe kontinuierliche Form, insbesondere in Kombination mit weiteren Vereinbarungen, wie zum Beispiel dem Nahrungs- und Flüssigkeitsverzicht (Rehmann-Sutter und Lehnert 2016). Weiterhin könnte die rechtliche Situation in einem Land dazu führen, dass PS als eine Art „Ersatz“ für assistierten Suizid oder Euthanasie missbraucht wird, wenn letztere nicht legal sind (Holm 2020, S.253). Politisch könnte die PS dazu benutzt werden, um den Druck auf eine Legalisierung von assistiertem Suizid abzufangen (Holm 2020, S.253). Horn (2018) diskutiert genau diesen politischen Hintergrund in Bezug auf das französische Gesetz (Loi n° 2016-87 du 2 février 2016: „*créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie*“), welches Patient\_innen, die lebenserhaltende Maßnahmen ablehnen, ein Recht auf kontinuierliche tiefe Sedierung garantiert. Horn (2018) ordnet es als Antwort auf Präsident Hollande's Wahlversprechen für ein Gesetz ein, das würdiges

---

3 Agitation Distress Scale: Skala von 0 bis 18 mit 6 Bewertungsskizzen zur Quantifizierung von Agitation bei deliranten terminalen Patienten (Morita et al. 2001)

Sterben ermöglichen sollte. Weiterhin erkennt Horn in dem neuen Gesetz einen Vertrauensverlust in die französischen Ärzt\_innen, weil es diesen vorschreibt, kontinuierliche tiefe Sedierung einzusetzen, wenn sie lebenserhaltende Maßnahmen bei Patient\_innen beenden, die ihren Willen nicht mehr äußern können (Horn 2018).

Rietjens et al. (2004) berichteten in einer Studie von Fällen aus den Niederlanden, in denen Ärzt\_innen PS in der Intention durchgeführt haben, den Tod von Patient\_innen herbeizuführen. Ebenfalls in den Niederlanden sorgte ein Medienbericht aus dem Jahr 2003 für großes Aufsehen, der die Frage aufwarf, ob Ärzt\_innen PS missbraucht hätten, um das komplexe Prozedere des neuen Euthanasie-Gesetzes zu umgehen (Kolschooten 2003). Beide Artikel weisen darauf hin, dass das Risiko eines Missbrauchs von PS tatsächlich für die Praxis relevant ist – zumindest kann dies für die Niederlande gesagt werden. Ob sich die Ergebnisse auch auf Deutschland übertragen lassen, ist fraglich, weil hier andere rechtliche Rahmenbedingungen gelten.

### **1.1.6 Stellungnahme der EAPC zur Abgrenzung der PS von „Euthanasie“**

Vor dem Hintergrund einer teilweise kontroversen europäischen Debatte um den Themenkomplex „Euthanasie“ und assistierter Suizid und nach Änderungen im niederländischen Strafrecht im Jahr 2001, welches diese beiden Handlungen straffrei lässt, berief die EAPC im Jahr 2001 ein Expertenteam (Ethics Task Force) zu einer Stellungnahme. Darin wurde – neben einer Klärung der Ziele der Palliative Care im Verständnis der EAPC – auch Bezug zur Praxis der PS genommen. Die Expert\_innen stellten darin klar, inwiefern sich ihrer Ansicht nach PS von „Euthanasie“ unterscheidet. Sie machten dies an den jeweils unterschiedlichen Handlungszielen, Vorgehensweisen und Endpunkten fest:

*„Die Absicht terminaler Sedierung ist das Lindern unerträglichen Leidens; das Vorgehen der Einsatz eines sedierenden Medikaments zur Symptomkontrolle und das erfolgreiche Resultat die Linderung unerträglicher, belastender Symptome. Die Absicht der Euthanasie ist das Töten des Patienten, das Vorgehen die Verabreichung eines tödlichen Medikamentes und das erfolgreiche Ergebnis/Resultat der sofortige Tod.“* (Materstvedt et al. 2003)

An dieser Stelle ist es notwendig, den Begriff „Euthanasie“ zu klären. Im deutschen Sprachgebrauch lässt der Begriff an die gezielte Tötung psychisch kranker und behinderter Menschen durch die Nationalsozialisten denken. Aufgrund dieser historisch verhüllenden Verwendung hat sich der Begriff im Deutschen als Synonym für Sterbehilfe nicht durchgesetzt (Deutsches Referenzzentrum für Ethik in den Biowissenschaften 2024).

In englischsprachigen Arbeiten hingegen ist der Begriff „Euthanasie“ häufig zu finden. Im

Verständnis der EAPC ist Euthanasie „Tötung auf Verlangen“ und wird definiert als „Handlung eines Arztes, die mit der Absicht erfolgt, eine Person auf deren freiwilliges und angemessenes Verlangen hin zu töten, indem eine Medikation verabreicht wird“ (Materstvedt et al. 2003). Die vorliegende Arbeit legt diese Definition von „Euthanasie“ zugrunde, wenn in Verbindung mit englischsprachigen Quellen von „Euthanasie“ die Rede ist.

In Übereinstimmung mit der Stellungnahme der Ethics Task Force (Materstvedt et al. 2003) findet sich auch in den überarbeiteten Handlungsempfehlungen der EAPC von 2024 die Aussage wieder „the aim of palliative sedation is to relieve refractory suffering, not to shorten life“ (Surges et al. 2024).

## **1.2 Forschungsstand in der Medizinethik und der empirischen Forschung**

Im folgenden Abschnitt wird ein Überblick über den aktuellen Forschungsstand zur PS gegeben. Dabei werden zunächst einige wichtige Aspekte in der theoretisch-ethischen Literatur dargestellt. Im zweiten Teil folgt eine Übersicht über interessante empirische Studien, wobei sowohl quantitative als auch qualitative Untersuchungen berücksichtigt werden.

### **1.2.1 Analyse der theoretisch-ethischen Literatur**

Die Forscherin hat eine Literaturrecherche zu ethischen Fragen und Problemstellungen im Hinblick auf PS geführt. Eine Auswahl von Aspekten, die für diese Studie relevant erschienen, wird nachfolgend beschrieben. Diese sind (a) die Relation der PS zu intendierten Tötungshandlungen, (b) die Bedeutung von lebenserhaltenden Maßnahmen im Kontext von PS (c) das Prinzip des Doppeleffekts, (d) die Bedeutung der Intention für die moralische Rechtfertigung, (e) ethische Perspektiven zum Einsatz von PS bei existenziellem Leid sowie (f) mögliche gesellschaftlich Auswirkungen der PS.

Ausgehend von den möglichen Risiken von PS wird in der ethischen Literatur häufig die Frage diskutiert, inwiefern es Überschneidungen der PS mit intendierten Tötungshandlungen gibt und auf welche Weise beide Handlungen voneinander abgrenzbar sind. Damit verknüpft ist auch die Frage anzusehen, ob und unter welchen Umständen PS einen Einfluss auf die Überlebenszeit hat. Die empirische Datenlage hierzu und deren Aussagekraft wurden im Abschnitt 1.1.5 erläutert.

### **a. PS in Relation zu intendierten Tötungshandlungen**

Ten Have und Welie (2014) diskutieren, ob und inwiefern PS von Euthanasie abzugrenzen sei. Dabei argumentieren sie einerseits, dass PS unter bestimmten Voraussetzungen „klar von Euthanasie abgegrenzt werden kann“ (hier und im folgenden Absatz: Ten Have und Welie 2014). Dies treffe zu, wenn die Maßnahme darauf abziele, angesichts schwerer Symptome das Bewusstsein der Patient\_innen zu reduzieren. Andererseits stellen sie dieser theoretischen Überlegung Aspekte aus der Praxis gegenüber, die nahelegen, dass die klare Trennung nicht immer möglich sei: „However, we also have shown that, in actual practice, the clear demarcation between palliative sedation and euthanasia is dissipating.“ Dabei beziehen sich die Autoren auf die moralische Erfahrung derer, die PS begleiten, sowie die große Bandbreite bei der praktischen Umsetzung der PS. Als Beispiel hierfür nennen sie abweichende Prävalenzen des Einsatzes von kontinuierlicher tiefer Sedierung in unterschiedlichen Ländern. Sie erklären diese Unterschiede einerseits mit einer uneinheitlichen Definition von PS. Andererseits versuchen sie diese mit einem Phänomen zu erklären, das sie als „mission creep“ bezeichnen. Demnach würden sich die Anwendungsbereiche der einst an strenge Bedingungen geknüpften Methode nach und nach weiter ausdehnen, sodass diese Bedingungen letztlich nicht mehr als Unterscheidungskriterien herangezogen werden könnten. Sie beziehen sich auf empirische Untersuchungen, nach welchen Ärzt\_innen PS entweder mit der expliziten Intention, den Tod zu beschleunigen durchgeführt haben oder aber ihre Handlungen als PS klassifizierten, obwohl sie den Kriterien von Euthanasie entsprachen (Rietjens et al. 2006; Onwuteaka-Philipsen et al. 2012).

Materstvedt (2020) ist hingegen überzeugt, dass sich Euthanasie und PS grundsätzlich voneinander unterscheiden, weil es sich um zwei verschiedene Kategorien handle: Bei der PS gehe es darum, *Leiden* durch Medikamente zu *lindern*. Die Annahme hingegen, dass auch Euthanasie eine „Behandlung“ zur Leidenslinderung darstelle, sei falsch, denn *Töten* (als Handlung) sei nicht mit *Lindern* gleichzusetzen. Euthanasie beende Leiden, indem sie das Leben des Leidenden beende (Materstvedt 2020).

### **b. Die Bedeutung von lebenserhaltenden Maßnahmen im Kontext von PS**

Holm (2020, S.254) betrachtet die Kombination von PS mit dem Verzicht auf oder der Beendigung von künstlicher Ernährung und Flüssigkeit als eine Form ärztlich assistierten Suizids, insbesondere dann, wenn die Lebenserwartung der betroffenen Person noch mehr als zwei Wochen beträgt. Er stützt sich auf die Annahme, dass ein bis zwei Wochen in etwa dem Zeitrahmen entspreche, den ein Mensch ohne Nahrung und Flüssigkeit überleben kann.

Alt-Epping et al. (2015) bewerten die Kombination aus tiefer PS und dem Verzicht auf Flüssigkeitssubstitution als lebensverkürzende Maßnahme: „[...]wird doch das ‚Maßnahmenpaket‘ aus Palliativer Sedierung (mit der Unmöglichkeit der Flüssigkeitsaufnahme) plus einem Verzicht auf Flüssigkeitssubstitution das Leben unweigerlich verkürzen, falls die Grunderkrankung dem nicht zuvor kommt“ (Alt-Epping et al. 2015). Dennoch könne ihrer Ansicht nach in dieser Kombination nicht grundsätzlich auf die „*Intention einer Lebenszeitverkürzung*“ geschlossen werden (ebd.).

### c. Das Prinzip des Doppelleffekts

In Bezug auf die ethische Rechtfertigung von PS wird in der Literatur häufig das „Prinzip des Doppelleffekts“ erwähnt (zum Beispiel Morita 2004, Siegmann-Würth 2011, Douglas et al. 2013, Billings 2014, Holm 2020). Das Prinzip, das ursprünglich Thomas von Aquin (Summa Theologica) zugeschrieben wird (McIntyre 2023, Abschnitt 1) besagt, dass eine unerwünschte Folge einer Handlung in Kauf genommen werden darf, wenn die zugrundeliegende Intention geboten war bzw. wenn die Handlung eigentlich zum Wohl des Patienten dienen soll. Dafür müssen vier Bedingungen erfüllt sein: (I) Die Handlung selbst darf moralisch nicht schlecht sein, (II) die unerwünschte Wirkung darf nicht die beabsichtigte sein, (III) die unerwünschte Wirkung darf auch nicht Mittel zum guten Zweck sein und (IV) positive und negative Wirkungen müssen in einem angemessenen Verhältnis stehen (Siegmann-Würth 2011, S.133; Billings 2014, S.218f).

Die Anwendung dieses Prinzips auf PS wird jedoch kontrovers diskutiert. Billings (2014, S.219) vertritt die Ansicht, dass Intentionen selbst Ambivalenzen beinhalten können und erläutert dies am Beispiel tiefer kontinuierlicher Sedierung (engl. „*palliative sedation to unconsciousness*“, Billings 2014, S.219). Er hält die Behauptung, dass die Intention ausschließlich die Symptomkontrolle sei für unglaubwürdig, weil das Ergebnis der tiefen kontinuierlichen Sedierung offensichtlich sei: Sie wird unausweichlich zum Tod führen (ebd., S.219). Deshalb plädiert Billings dafür, weitere moralische Konzepte in den Diskurs um das Lebensende einzubeziehen, anstatt sich ausschließlich auf das Prinzip des doppelten Effekts zu stützen: „*The almost exclusive reliance on double effect to justify PSU [palliative sedation to unconsciousness; Ergänzung der Autorin] reflects a poverty of moral discourse*“ (Billings 2014, S.218).

Holm (2020, S.256f) argumentiert, dass das Prinzip des doppelten Effekts *nicht* auf PS anwendbar sei, weil Formen der PS zur Verfügung stünden, die für sich genommen keine Lebensverkürzung bewirken. Damit meint Holm Formen der PS *ohne* den gleichzeitigen Verzicht auf lebenserhaltende Maßnahmen. Deshalb bestehe kein Anlass, die negative Wirkung – also die

Lebensverkürzung – in Kauf zu nehmen. Der einzig gute Grund, eine Kombination zu wählen, die den Tod beschleunige, sei daher, den Tod absichtlich beschleunigen zu wollen. Somit könne nicht von einem Nebeneffekt ausgegangen werden.

#### **d. Die Bedeutung der Intention für die moralische Rechtfertigung der PS**

Die Argumentation mit dem Prinzip des Doppelleffekts ist eng verknüpft mit dem Begriff der Intention. „Die Intention“ ist ein vieldeutiger Begriff und kann aufgefasst werden (1) als Perspektive in der Zukunft, (2) als Intention, *mit* der jemand eine Handlung durchführt und (3) im Sinne von Absichtlichkeit (Setiya 2022, 1. Abschnitt).

Ten Have und Welie (2014) plädieren aus verschiedenen Gründen dafür, das Argument der Intention vorsichtiger und differenzierter zu verwenden. Zwar würde „Intention“ häufig in einem engeren Sinne als „Handlungsplan oder Handlungsziel“ verstanden werden (hier und im folgenden Absatz: Ten Have und Welie 2014). Jedoch könne der Begriff auch in einem weiter gefassten Verständnis „das Bewusstsein und das Wissen um mögliche Konsequenzen“ einer Handlung meinen. Aufgrund dieser unterschiedlichen Deutungsmöglichkeiten halten sie das Konzept der Intention für problematisch. Darüber hinaus beziehen sie sich auf empirische Daten, die nahelegen, dass es Kliniker\_innen nicht immer leicht fällt, ihre eigenen Intentionen klar einzuordnen und zu artikulieren (Quill 1993). Hierzu ist zu ergänzen, dass Intentionen subjektive Perspektiven der beteiligten Akteure darstellen, die zwischen ärztlicher Seite und Patientenseite verschieden sein können. Auch deshalb ist der Begriff der Intention nicht eindeutig und problematisch. Ten Have und Welie halten es für sinnvoll, weitere Parameter an die Intention zu knüpfen, die zur Abgrenzung der PS von Euthanasie herangezogen werden können: Dafür schlagen sie (1) die zeitliche Einordnung in der letzten Lebensphase (terminale Phase), (2) das Vorhandensein refraktärer Symptome, (3) den proportionalen Einsatz der sedierenden Medikamente, sowie (4) die Trennung von anderen Entscheidungen am Lebensende als ergänzende Parameter vor.

#### **e. Ethische Perspektiven zum Einsatz von PS bei existenziellem Leid**

In der ethischen Literatur wird die Frage diskutiert, ob der Einsatz von PS bei existenziellem Leid gerechtfertigt sei (Beispiele: Billings 2014, Rodrigues et al. 2018, Holm 2020). Dabei scheinen zwei verschiedene anthropologische Modelle von Leid zugrunde zu liegen, die hier kurz erläutert werden sollen: Auf der einen Seite steht das Modell eines „Mind-Body-Dualismus“, nach welchem Geist und Körper als getrennte Dimensionen einer Person angenommen werden (Rodrigues et al. 2018). Als Vertreter dieses Modells gelten Jansen und Sulmasy (2002). Ihre Sichtweise führt zu der

Annahme unterschiedlicher Arten von Leid, die getrennt entweder den Körper *oder* den Geist betreffen (ebd.). Jansen und Sulmasy ziehen daraus die Konsequenz, dass PS keine geeignete Therapie für seelisch-geistige Leiden sei (Jansen und Sulmasy 2002).

Dem Modell des „Mind-Body-Dualismus“ steht ein holistisches Konzept des Menschen gegenüber (Rodrigues et al. 2018). Wichtige Vertreter dieses Konzepts sind Cassel und Rich, die keine Trennung beider Dimensionen des Menschen und demzufolge keine Trennung physischer und seelischer Leiden vornehmen (Cassel und Rich 2010). Daher müsse ihrer Ansicht nach die Gesamtheit des Leidens der Person Eingang in die Abwägung finden, ob eine PS gerechtfertigt ist oder nicht (ebd.).

Holm (2020, S.251) beurteilt die Sichtweise von Jansen und Sulmasy zu geeigneten Therapieformen als problematisch, weil sie die Annahme beinhalte, dass etwas „wieder hergestellt“ werden müsse (*„responsive to the patient's restorative interests“*). In: Jansen und Sulmasy 2002). Diese Voraussetzung einer „Wiederherstellung“ hält Holm für falsch, weil der Verlust von Sinn nicht für jede Person – auch im Zusammenhang mit der jeweiligen Weltanschauung – wieder hergestellt werden könne (Holm 2020, S.251). Er führt die Frage, ob PS eine geeignete Methode sei, um existenzielles Leid zu behandeln, auf einer allgemeineren Ebene weiter: Welche Rolle kommt der Medizin und der medizinischen Behandlung generell zu? Er kommt zu dem Schluss, dass für existenzielles Leid, das auf Verlust von Sinn zurückgeht, Antworten am ehesten außerhalb der Medizin zu finden wären (Holm 2020, S.251). Wenn hingegen existenzielles Leid begriffen wird im Sinne eines umfassenden Leidens, das körperliche und seelische Dimensionen beinhalte, soll es laut Holm nach den gleichen Maßstäben behandelt werden wie körperliches und seelisches Leid (ebd., S.251).

#### **f. Mögliche gesellschaftlicher Auswirkungen der PS**

Ausgehend von der Beobachtung einer Ausweitung von PS, die nicht mehr ausschließlich spezialisierten Palliative-Care-Einheiten vorbehalten ist, diskutieren Ten Have und Welie (2014) mögliche Auswirkungen auf die Gesellschaft und die Palliative Care. Sie sehen in der PS traditionelle Eigenschaften des Gesundheitswesens widergespiegelt, die ursprünglich zum Aufkommen der Hospiz- und Palliativbewegung geführt haben:

*„the focus on therapy rather than care, the physical dimension rather than the whole person, the individual rather than the community, and the primacy of intervention rather than receptiveness and presence“*. (Ten Have und Welie 2014)

Ten Have und Welie (2014) erinnern an Cicely Saunders<sup>4</sup> Konzept eines „totalen Schmerzes“, der physische, emotionale, soziale und spirituelle Dimensionen umfasse (siehe dazu auch: King's College London: Cicely Saunders Institute for Palliative Care, Policy & Rehabilitation, 2024). Das Einbeziehen aller Dimensionen im Sinne einer holistischen Auffassung der Person sei Anliegen der Hospizbewegung. Hingegen greife das Konzept der PS einen alten Ansatz der Medizin auf, der den Fokus auf die physische Dimension lege und diese mit physischen Mitteln zu adressieren versuche (Ten Have und Welie 2014). Allerdings bleibt in dieser Darstellung von Ten Have und Welie unberücksichtigt, dass die Sedierung gerade durch ihre Wirkung auf das Bewusstsein der Patient\_innen indirekt eine Auswirkung auf ihren psychischen Zustand hat, sodass mithilfe der PS doch gerade auch psychische Dimensionen wie Ängste oder innere Unruhe behandelt werden können.

Einer der bekannten deutschen Palliativmediziner, H. C. Müller-Busch, stellte außerdem den Gedanken zur Diskussion, ob sich durch die Möglichkeit der PS Vorstellungen vom „guten Tod“ veränderten:

*„Die technischen Möglichkeiten einer palliativen Sedierung bis zum Tode könnten aber auch dazu führen, dass sich Elemente und Vorstellungen eines guten Todes verändern. Ein rasches Ende wird von vielen als weniger belastend empfunden als ein würdiges Sterben in vertrauter Umgebung, sodass von Kritikern auch befürchtet wird, dass für Abschied und Sinnfragen, die Menschen in der Begegnung mit Sterben und Tod immer wieder bewegen, durch technische Lösungen immer weniger Raum bleibt.“ (Müller-Busch 2004)*

Dennoch kommt Müller-Busch persönlich zu dem Schluss, dass PS eine „effektive Therapieoption“ in Extremsituationen sei, die „ein autonomes Sterben in Würde“ ermögliche. Er hält Kommunikation, Transparenz und Richtlinien zur Durchführung für notwendige Maßnahmen, um den „Stellenwert der Sedierung“ am Lebensende zu verdeutlichen und um „ethische Vorbehalte abzubauen“ (Müller-Busch 2004).

Zusammenfassend konnten in diesem Unterkapitel wichtige Aspekte im ethischen Diskurs über PS aus unterschiedlichen Perspektiven beleuchtet werden. Dabei wurde deutlich, dass beispielsweise die Anwendbarkeit des Doppelwirkungsprinzips oder der Einsatz von PS bei existenziellem Leid kontrovers diskutiert werden. Darüber hinaus konnte gezeigt werden, dass es aus ethischer Sicht

---

4 Cicely Saunders (1918 – 2005): Krankenschwester und Ärztin in England, Begründerin der modernen Hospizbewegung (King's College London: Cicely Saunders Institute for Palliative Care, Policy & Rehabilitation, 2024)

im Hinblick auf die Abgrenzung der PS von intendierten Tötungshandlungen einer genauen Differenzierung der Art und Weise der Durchführung von PS und der Begleitumstände bedarf.

In Bezug auf die vorliegende Studie ist es interessant, wie sich der ethische Diskurs aus der Literatur in der Praxis abbildet.

### **1.2.2 Empirische Studienlage**

Im folgenden Abschnitt werden zunächst quantitative Studienergebnisse betrachtet (a) , darauf folgt ein Überblick über ausgewählte qualitative Studien zur PS (b).

#### **a. Quantitative Studienlage**

Einige quantitative Studien, die mögliche Effekte der PS auf die Überlebenszeit untersuchen, wurden bereits im Abschnitt 1.1.5 („Risiken“) besprochen und werden hier noch einmal kurz zusammengefasst:

Maltoni konnte in einer prospektiven, nicht-randomisierten Kohortenstudie zeigen, dass PS das Überleben im Vergleich zu der Kohorte ohne PS *nicht* verkürzt (Maltoni et al. 2009). Aufgrund der fehlenden Randomisierung ist ihre Evidenz eingeschränkt (siehe zu dieser Einordnung auch S. 14 und Maltoni et al. 2012).

Morita et al. zeigten hingegen in einer prospektiven, nicht-randomisierten Studie, dass für eine bestimmte Gruppe von Patienten (bei Delir und hoher Punktschwere auf dem Agitation Distress Scale<sup>5</sup>) ein höheres Risiko für schwerwiegende Komplikationen einer PS besteht. Bei 4% von den insgesamt 102 Patienten kam es zu einem tödlichen Ausgang der Sedierung durch Atem- oder Kreislaufstillstand (Morita et al. 2005).

Im Folgenden werden weitere empirische Studien herausgegriffen und vorgestellt, weil sie besonders interessante Aspekte von PS quantitativ abbilden, weil sie eine Aussage zur Anwendung von PS in Deutschland machen, oder weil sie sich qualitativ mit den moralischen Erfahrungen von Palliative-Care-Spezialisten befassen.

Eine Gruppe um Klosa (Klosa et al. 2014) untersuchte, wie PS in deutschen spezialisierten Palliative-Care-Einrichtungen eingesetzt wird, unter anderem im Hinblick auf die Bekanntheit und Anwendung der Leitlinie der EAPC von 2009 bzw. von 2010 in deutscher Übersetzung. Dazu

---

5 Agitation Distress Scale: Skala von 0 bis 18 mit 6 Bewertungselementen zur Quantifizierung von Agitation bei deliranten terminalen Patienten. In: Morita et al. 2001: Communication Capacity Scale and Agitation Distress Scale to measure the severity of delirium in terminally ill cancer patients: a validation study (Morita et al. 2001)

wurden die Leiter\_innen von Palliativstationen, von Hospizen und SAPV-Teams innerhalb Deutschlands anhand von Fragebögen befragt. Von insgesamt 221 Teilnehmern waren knapp zwei Drittel entweder mit der englischen Originalfassung der EAPC-Leitlinie und/oder mit ihrer deutschen Fassung vertraut, rund ein Drittel der Befragten gab an, weder mit den nationalen noch mit den internationalen Empfehlungen zu PS vertraut zu sein. Es fanden sich außerdem große Unterschiede in der Häufigkeit der Anwendung von PS zwischen den untersuchten Einrichtungen: Für die große Mehrheit der Einrichtungen (89%) konnte in der Auswertung eine Einsatzquote von bis zu 20% kalkuliert werden, die meisten bewegten sich zwischen 5 und 10%, in einzelnen Einrichtungen fanden sich höhere Quoten als 20%. Als häufigste Indikationen wurden Dyspnoe, Agitation, Schmerzen und akute Blutungen angegeben. Fast drei Viertel der Befragten gaben an, planmäßig einen Versuch der Entwöhnung von der Sedierung („planned weaning phases“, Klosa et al. 2014) durchzuführen, zumeist innerhalb der ersten 24 Stunden. Dagegen wurde nur von rund einem Viertel der Teilnehmer\_innen berichtet, dass in ihrer Einrichtung vorwiegend eine kontinuierliche Sedierung durchgeführt wird. Das mit 85% weitaus am häufigsten eingesetzte Medikament zur gezielten PS war Midazolam. Auffallend ist, dass die Hälfte der Teilnehmer\_innen auch Opiode nannten als Medikamente für eine PS, was jedoch gemäß den EAPC-Empfehlungen nicht als sachgemäß gilt. Interessant ist außerdem, dass zwei Drittel der Befragten der Ansicht waren, dass künstliche Ernährung und Flüssigkeit *nicht* zu den Basismaßnahmen während einer PS gehörten. Insgesamt schlussfolgerten die Autoren, dass es in deutschen Palliative-Care-Einrichtungen große Unterschiede hinsichtlich der Umsetzung der EAPC-Leitlinie und der klinischen Praxis von PS gebe.

Salzmann et al. (2022) untersuchten den Einsatz von PS bei Patient\_innen mit ALS<sup>6</sup> in einer Studie mit Neurolog\_innen und Palliativmediziner\_innen in Deutschland. 42% gaben an, PS bereits eingesetzt zu haben und insgesamt war die Akzeptanz von PS bei körperlichen Symptomen etwas höher als bei psychischen Symptomen. Überraschend zeigte sich allerdings, dass die Akzeptanz von PS *in Kombination* mit dem Verzicht auf künstliche Ernährung bei den befragten Mediziner\_innen *nicht* geringer war. Im Gegenteil, die Zustimmungsraten zu der Aussage, dass ALS-Patient\_innen ein Recht auf PS hätten, war sogar größer, wenn sie gleichzeitig künstliche Ernährung ablehnten. Interessant ist außerdem das Ergebnis, dass Ärzt\_innen *mit* der Weiterbildung in Palliativmedizin insgesamt eher bereit waren, auf den Einsatz von künstlicher Ernährung im Kontext von PS zu verzichten als diejenigen *ohne* die spezielle Weiterbildung.

---

6 ALS: Amyotrophe Lateralsklerose: Neurodegenerative Erkrankung des 1. und 2. Motoneurons mit progredientem Verlauf. Klinische Symptome: Muskelatrophien und Paresen, Spastizität und Pyramidenbahnzeichen, in Verlauf zunehmende Beteiligung der Atemmuskulatur und bulbäre Symptome (d.h. Dysarthrie, Dysphagie). (Mattle und Mumenthaler 2013, S. 329ff)

Nachfolgend werden zwei empirische Studien (eine quantitative und eine qualitative) ergänzt, die vermuten lassen, dass in der Praxis unter bestimmten Umständen und abhängig vom gesellschaftlichen Kontext des jeweiligen Landes PS und Euthanasie nahe beieinanderliegen können.

Rietjens et al. (für den ganzen Absatz: Rietjens et al. 2004) befragten in den Niederlanden Ärzt\_innen verschiedener Fachrichtungen (klinisch tätige Spezialist\_innen, niedergelassene Allgemeinmediziner\_innen und Ärzt\_innen in Pflegeheimen) zu ihren Erfahrungen mit Entscheidungen am Lebensende. In einem strukturierten Interview wurden die Teilnehmer\_innen auch über den Einsatz terminaler Sedierung befragt (hier definiert als tiefe Sedierung oder Koma bis zum Tod, *ohne* die Gabe künstlicher Ernährung und Flüssigkeit). Rund die Hälfte aller Befragten gab an, schon einmal terminale Sedierung eingesetzt zu haben. Von dieser Gruppe die Hälfte (47 %) gab an, eine Verkürzung der Lebenszeit zumindest teilweise beabsichtigt zu haben, 17% gaben sogar an, in der expliziten Intention, den Tod zu beschleunigen, gehandelt zu haben.

#### **b. Qualitative Studienlage**

In einer qualitativen Studie von Anquinet et al. mit belgischen Palliative-Care-Spezialist\_innen räumten einige Teilnehmer\_innen ein, dass die Unterscheidung zwischen tiefer kontinuierlicher Sedierung und Euthanasie für sie verschwommen sei. Als Beispiele aus der Praxis, bei denen die Unterscheidung besonders schwer zu treffen sei, nannten sie eine nicht proportionale Dosisescalation der sedierenden Medikamente oder einen zu frühen Beginn der PS (Anquinet et al. 2013).

Im Sinne einer Einordnung der beiden letztgenannten Studien ist zu ergänzen, dass sowohl in den Niederlanden als auch in Belgien aktive Sterbehilfe unter gewissen Einschränkungen zulässig ist. Deshalb darf man aus diesen Beispielen keine direkten Rückschlüsse für Deutschland ziehen.

In der Literatur zur PS begegnet immer wieder der Begriff der *Intention*. Welche Bedeutung die Intention in der Erfahrung von Palliative-Care-Spezialisten hat, untersuchte eine in Australien geführte qualitative Studie von Douglas et al. (2013). Sie konnten zeigen, dass diese Unterscheidung für die Befragten in der Praxis sehr wichtig ist. Die Interviewten reflektierten ihr Handeln kritisch und strebten größtmögliche Klarheit über ihre Intention an (Douglas et al. 2013). Grund hierfür waren persönliches Unbehagen bei der Vorstellung, den Tod absichtlich zu beschleunigen, sowie ihre Auffassung von der eigenen professionellen Rolle (ebd.). Die Studie zeigt jedoch auch, dass die Intention in manchen Fällen ambivalent sein kann und dass die Absicht, Leid

lindern zu wollen, sehr unterschiedlich verstanden werden kann, was durch die Wortwahl „mental gymnastics“ in einem der Interviews angedeutet wird: *„Well, I mean, there is this question of intent... and you know I wonder whether that is just a salve... but ... so what? Even if it is a somewhat superficial salve to conscience, it does allow us to do what we need to do... it allows me to go into a situation like that and come away from it feeling that I've done the right thing.... So ...however open to challenge that little bit of mental gymnastics is, I'm happy to use it as a crutch...“* (Ausschnitt aus Narrativ 1. In: Douglas et al. 2013).

Die trinationale Forschungsgruppe „UNBIASED“ (Raus et al. 2014) hat in Großbritannien, Belgien und den Niederlanden untersucht, wie die an CDSB beteiligten Ärzt\_innen, Pflegenden und Angehörigen mit den emotionalen Auswirkungen umgehen und wie sie ihre moralische Verantwortung verstehen. Dabei identifizierten die Forscher vier Dimensionen von „Nähe“: emotionale, physische und kausale Nähe und Nähe in Bezug auf Entscheidungen (Raus et al. 2014). Sie konnten zeigen, dass die emotionalen Auswirkungen einer Beteiligung an PS dann am stärksten sind, wenn die Befragten eine größere physische oder emotionale Nähe zu den Patient\_innen empfanden (ebd.). Insgesamt wurden in Gestalt der vier Dimensionen Faktoren zusammengetragen, die einen Einfluss darauf haben, inwieweit die Befragten bei sich eine moralische Verantwortung sahen, und die auch helfen können, PS von Euthanasie zu unterscheiden.

Dieselbe Gruppe untersuchte in den drei Ländern außerdem den Einsatz von Sprache in Hinblick auf die moralische Argumentation von Ärzt\_innen und Pflegenden, die mit CDSB befasst waren (Seale et al. 2015). Dabei zeigte sich, dass sich das Vokabular der britischen Teilnehmer\_innen von dem in Belgien und den Niederlanden verwendeten Vokabular (nach Übersetzung aller Interviews ins Englische) unterschied. Beispielsweise kamen in der britischen Gruppe häufiger konkrete Symptome wie *„agitation and distress“* oder *„fear and anxiety“*, auf welche sich die PS bezieht, oder *„settled and comfortable“* als angestrebter Zustand der PS vor (Seale et al. 2015). Ebenso wurden *„dosage“* und *„proportionality“* und die Sorge vor *„killing“* oder *„hastening“* häufiger thematisiert als in den beiden anderen Gruppen (ebd.). Bei den Teilnehmer\_innen aus Belgien und den Niederlanden kamen im Unterschied zu Großbritannien häufiger Begriffe wie *„obligation and necessity“* und *„choices“* oder *„choosing euthanasia“* (Seale et al. 2015) vor. Die Unterschiede in der sprachlichen Ausgestaltung der Argumentation führten die Forscher\_innen auf die verschiedenen rechtlichen Rahmenbedingungen und das öffentliche Meinungsbild in den drei Ländern zurück. Der Vergleich ist besonders interessant, weil in den Niederlanden und Belgien Euthanasie unter bestimmten Umständen erlaubt ist, in Großbritannien dagegen nicht.

Eine weitere interessante Studie wurde von Seymour et al. (2015) im Auftrag der Forschungsgruppe UNBIASED geführt. Sie konnte anhand qualitativer Fallstudien mit Ärzt\_innen und Pflegenden kulturelle Unterschiede zwischen Großbritannien, Belgien und den Niederlanden im Hinblick auf die Praxis von CDSD zeigen: Die Interviewten in Großbritannien sahen die CDSD mehr als eine Fortsetzung von PS mit niedrigeren Dosen, wobei sie dem Erhalt des Bewusstseins und der Sorge vor einer Beschleunigung des Todes durch eine Sedierung eine wichtige Bedeutung zuschrieben (Seymour et al. 2015). Hingegen beschrieb die Mehrheit der Befragten in Belgien CDSD und Euthanasie als „Alternativen“, die mit den Betroffenen als „Optionen“ diskutiert würden (ebd.). Die befragten Experten gaben an zu akzeptierten, dass die CDSD den Tod beschleunigen kann, wenn sie über mehrere Tage andauert. Sie betrachteten die CDSD als eine formale medizinische Entscheidung, wobei dem Patientenwillen und der Achtung dieses Willens eine hohe Bedeutung zukam(ebd.). Auch die Befragten in den Niederlanden sahen in der Abwägung für oder gegen eine CDSD eine formale medizinische Entscheidung, in vielen der Antworten fand sich ein starker Bezug zur nationalen Leitlinie der Royal Dutch Medical Association zur Durchführung der tiefen Sedierung (Seymour et al. 2015). Die Forschenden erklärten die länderspezifischen Unterschiede unter anderem mit den unterschiedlichen Gesetzgebungen im Hinblick auf Euthanasie, aber auch mit dem Vorhandensein oder Fehlen von nationalen Leitlinien zum Umgang mit PS.

Lokker et al. (2018) interessierten sich für die moralischen Erfahrungen von Pflegenden mit PS in den Niederlanden. Sie konnten Konstellationen ausmachen, in denen Pflegende sich durch ihre Beteiligung an PS unter Druck gesetzt sahen (Lokker et al. 2018). Dies war zum Beispiel der Fall, wenn Angehörige den Wunsch nach einer Eskalation der Sedierungstiefe äußerten oder aber, wenn Ärzt\_innen entschieden, eine PS zu beginnen, obwohl der\_die Betroffene zuvor einen Wunsch nach Euthanasie geäußert hatte (Lokker et al. 2018).

### **Zusammenfassung der empirischen Studienlage**

In deutschen Palliative-Care-Einrichtungen gibt es große Unterschiede hinsichtlich der Umsetzung der EAPC-Leitlinie und der klinischen Praxis von PS. Die Akzeptanz von PS bei körperlichen Symptomen ist etwas höher als bei psychischen Symptomen. Daten aus den Niederlanden und Belgien legen nahe, dass in der Praxis die Trennung zwischen PS und intendierten Tötungshandlungen verschwommen sein kann – diese Daten können jedoch nicht auf Deutschland übertragen werden. Die Intention scheint zumindest für einige Palliativmediziner\_innen eine wichtige Rolle in der moralischen Rechtfertigung der PS zu spielen. Es bestehen kulturelle

Unterschiede im Umgang mit PS innerhalb Europas. Die Wahrnehmung der Pflegenden von PS ist wichtig und weicht zum Teil von der ärztlichen Perspektive ab.

### **1.3 Zielsetzung dieser Studie und Fragestellung**

Aus dem oben dargelegten Forschungsstand lassen sich einige Forschungslücken ableiten, die wie folgt formuliert werden können: Wie nehmen Kliniker\_innen in Deutschland die PS wahr? Was sind aus ihrer Sicht Schwierigkeiten in der Praxis? Welche Konsequenzen ziehen sie aus ihren persönlichen Erfahrungen? Wie ordnen sie ihre Erfahrungen mit PS moralisch ein? Inwiefern gibt es Unterschiede in der Wahrnehmung von PS zwischen Pflegenden und Ärzt\_innen in Deutschland? – Im Hinblick auf diese Wissenslücken besteht ein Forschungsbedarf, weil nach unserer Kenntnis bislang kaum qualitative Daten zur Wahrnehmung von praktischen, moralischen, sozialen und emotionalen Erfahrungen der an PS beteiligten Praktiker\_innen an deutschen Einrichtungen der Palliativversorgung existieren.

In Ergänzung zum Studium der Literatur wurden im Rahmen der Studienplanung Vorgespräche mit vier Palliative-Care-Spezialist\_innen aus verschiedenen Institutionen der ambulanten und stationären Palliativversorgung in Deutschland geführt. Dabei kamen interessante Themen auf, die teilweise Eingang in die Formulierung der Forschungsfrage und den Interviewleitfaden fanden. Als relevante Fragen für die Studie wurden herausgearbeitet: Wann ist der richtige Zeitpunkt, die Patient\_innen über die Möglichkeit der PS aufzuklären? Wie wird kommuniziert? Wie ist mit Ernährung und Flüssigkeitszufuhr während der Sedierung umzugehen und welche Erfahrungen machen Mediziner\_innen, die diese Abwägung treffen müssen?

Die zahlreichen und über die vergangenen zwei Jahrzehnte nicht nachlassenden Publikationen zum Themenkomplex der PS verdeutlichen das anhaltende Interesse der medizinischen und ethischen Fachwelt sowie der Öffentlichkeit. In Anknüpfung an die oben skizzierten Wissenslücken und in Verbindung mit den Ergebnissen der Vorgespräche wurde als Ziel für diese Studie formuliert, einen Einblick in die persönliche und moralische Erfahrungswelt mit PS aus Sicht von Praktiker\_innen der Palliative Care in Deutschland zu erhalten. Dabei sollen Perspektiven von Pflegenden und Ärzt\_innen einbezogen werden.

Darüber hinaus wurde mein Forschungsinteresse inspiriert durch die von H. C. Müller-Busch (2004) gestellte Frage nach Auswirkungen der PS auf Vorstellungen von einem „guten Tod“ (Kapitel 1.2.1, Abschnitt f). Für die vorliegende Studie wurden die folgenden zwei Forschungsfragen formuliert:

1. Welche persönlichen Konzepte haben Palliative-Care-Spezialist\_innen von „gutem Sterben“?
2. Wie stehen diese Konzepte in Zusammenhang mit ihrem Verständnis von Palliativer Sedierung?

Die erste Teilfrage meint, welche Attribute, Bedürfnisse und Wünsche die Befragten mit einem „guten Sterben“ verbinden und welche normativen, sozialen und spirituellen Konzepte ihren Wünschen zugrunde liegen.

Die zweite Teilfrage bezieht sich darauf, wie die Befragten in der Praxis PS erleben, wie sie ihre Rolle dabei verstehen und wie sie ihre Erfahrungen deuten. Bei der Formulierung der Forschungsfragen bestand die Vorannahme, dass persönliche Vorstellungen davon, was „gutes Sterben“ ausmache, möglicherweise einen Einfluss auf Haltungen zu und den Umgang mit PS haben könnten. Es interessierte mich, ob die PS in der Wahrnehmung der Befragten in ihr jeweiliges Konzept eines „guten Sterbens“ passte.

Die Fragestellungen der vorgelegten Studie sind relevant, weil sie darauf ausgerichtet sind, die *Handlungsperspektive* zu erforschen und ernst zu nehmen. Diese Perspektive ist wichtig, um die Konzepte und Haltungen der *Akteur\_innen* zu verstehen, die unmittelbar mit der Handlung der PS vertraut sind. Parallel dazu wäre die Perspektive der Patient\_innen sehr interessant und könnte Gegenstand einer weiteren Studie werden. Interviews mit Patient\_innen am Lebensende erschienen uns jedoch im Rahmen der Möglichkeiten einer studentischen Doktorarbeit kaum umsetzbar. Realistischer wäre es, die Zielgruppe der Patient\_innen von Forschenden zu adressieren, die sich innerhalb der Struktur einer Klinik bewegen, weil ein hohes Maß an Vertrauen und spontaner Verfügbarkeit für ein Interview mit Menschen unmittelbar am Lebensende notwendig wäre.

Die vorliegende Studie ist eine *empirisch-ethische* Arbeit. Es geht *nicht* darum, die quantitativen Aspekte der praktischen Durchführung wie beispielsweise Indikationen oder Häufigkeiten der PS im Detail zu erfassen. Vielmehr stehen die Wahrnehmung von PS der Durchführenden, ihre moralischen, sozialen und emotionalen Erfahrungen sowie die Deutung dieser Erfahrungen im Zentrum dieser Studie. Smith und Nizza, auf deren qualitativer Methode diese Studie basiert, erläutern den theoretischen Hintergrund empirischer Herangehensweisen so: „[...] *to explore human experience from the point of view of those having the experience. [...] The focus is on what they do (or have done), think, and feel about the experience*“ (Smith und Nizza 2022, S. 6). Im nun folgenden Kapitel wird das methodische Vorgehen dieser Studie im Detail besprochen.

## 2. Methoden

In diesem Kapitel wird zunächst begründet, warum für die vorliegende Studie ein qualitativer Forschungsansatz gewählt wurde und es werden einige Grundprinzipien qualitativer Forschung dargestellt. Als qualitative Methode wurde zur Datenerhebung für diese Studie das semistrukturierte Interview sowie zur Datenauswertung die „Interpretative Phänomenologische Analyse“ nach Jonathan A. Smith (2003, 2022) gewählt, deren theoretischer Hintergrund im vorliegenden Kapitel erklärt werden soll. In einem zweiten Teil wird ausführlich nachvollzogen, wie der Interviewleitfaden zustande kam. Der dritte Abschnitt widmet sich der Zusammenstellung der Stichprobe und der Rekrutierung der insgesamt 10 Studienteilnehmer\_innen. Es folgt eine Darstellung, wie die Interviews geführt und nach welchen Regeln sie transkribiert wurden, bevor abschließend die einzelnen Analyseschritte der Interviewauswertung im Detail erläutert werden.

### 2.1 Hintergründe des qualitativen Ansatzes

Ziel dieser Studie ist es zu erforschen, welche persönlichen Konzepte Palliative-Care-Spezialist\_innen von „gutem Sterben“ haben und wie diese Konzepte in Zusammenhang mit ihrem Verständnis von PS stehen. Dabei interessierten mich auf der einen Seite die ganz persönlichen Vorstellungen und Wünsche der Befragten hinsichtlich eines „guten Sterbens“. Auf der anderen Seite sollte untersucht werden, welche Erfahrungen Palliative-Care-Spezialist\_innen mit PS gemacht haben und wie sie diese deuten. Wie wird über PS kommuniziert und aufgeklärt? Wie treffen Mediziner\_innen Entscheidungen für oder gegen eine PS und wie begründen sie diese? Darüber hinaus interessierte es mich als Forscherin, die Haltungen der Befragten zu PS zu erfassen und zu verstehen, wodurch diese geprägt sind. Welche Gedanken und Emotionen nehmen Mediziner\_innen und Pfleger\_innen bei der Begleitung von PS wahr? Gibt es auch Bedenken und Zweifel? Welche Probleme haben sie möglicherweise mit PS erlebt und wie war ihr Umgang damit? – Die dargestellte Ausdifferenzierung in Teilfragen zeigt, dass ein deutendes Nachvollziehen der subjektiven Wahrnehmung der professionellen Erfahrungswelt der Befragten Ziel dieser Studie ist. Deshalb wurde für dieses Projekt ein qualitativer Ansatz gewählt, weil qualitative Forschung den Anspruch hat, *„[...] Lebenswelten 'von innen heraus' aus der Sicht der handelnden Menschen zu beschreiben. Damit will sie zu einem besseren Verständnis sozialer Wirklichkeit(en) beitragen und auf Abläufe, Deutungsmuster und Strukturmerkmale aufmerksam machen“* (Flick et al. 2017, S.14).

Außerdem ist qualitative Forschung *„[...] in ihren Zugangsweisen zu den untersuchten Phänomenen häufig offener und dadurch 'näher dran' als andere Forschungsstrategien, die eher*

mit großen Zahlen und stark standardisierten, dadurch auch stärker objektivistischen Methoden und normativen Konzepten arbeiten“ (Flick et al. 2017, S.14).

Cornelia Helfferich (2011, S. 21) erklärt „Sinn“ zum Forschungsgegenstand qualitativer Forschung und sieht den Auftrag der Forschenden im „Verstehen“ dieses Sinnes. Qualitative Forschung beinhaltet eine Fülle von unterschiedlichen Ansätzen und Methoden, die trotz aller Verschiedenheit einige zentrale Gemeinsamkeiten aufweisen.

### **Zentrale Prinzipien qualitativer Forschung**

Lamnek und Krell (2016a) nennen in ihrem Lehrbuch zentrale Prinzipien qualitativer Forschung, von denen im Folgenden drei Prinzipien, die sich auch in anderen Standardwerken wiederfinden, herausgegriffen und erläutert werden:

Eines davon ist das „Prinzip der Offenheit“ (Lamnek und Krell 2016a, S.33f; Flick et al. 2017, S.23; Mayring 2016, S.27; Helfferich 2011, S.114ff) mit dem die explorative Funktion qualitativer Forschung hervorgehoben wird. Die Forschenden sind aufgefordert, „[...] so offen wie möglich gegenüber neuen Entwicklungen und Dimensionen zu sein, die dann in die Formulierung der Hypothesen einfließen können“ (Lamnek und Krell 2016a, S.34). Es soll nicht – wie etwa bei quantitativen Ansätzen – von vornherein eine Reduktion auf bestimmte Informationen stattfinden. Fragen werden offen formuliert, weil es nicht darum geht, eine vorgefertigte Meinung in die Datenerhebung hineinzutragen und nach Bestätigungen dieser zu suchen (Lamnek und Krell 2016a, S.34).

In der vorliegenden Studie wird dem „Prinzip Offenheit“ zum Beispiel dadurch Rechnung getragen, dass die Forschungsfragen offen formuliert wurden. Außerdem wurden die Interviews so gestaltet, dass ein Leitfaden zwar Struktur gab, jedoch nicht zwangsläufig alle Fragen abgefragt werden mussten. Vielmehr konnten im Verlauf des Interviews individuelle Schwerpunkte gesetzt werden (entweder durch die Befragten selbst oder bei interessanten Aspekten durch Nachfrage meinerseits), sodass eine Vielfalt an individuellen Sichtweisen und Erfahrungen abgebildet werden konnte.

Ein weiteres gemeinsames Prinzip qualitativer Forschung ist die Bedeutung der Kommunikation (Lamnek und Krell 2016a, S.34f; Flick et al. 2017, S.21; Helfferich 2011, S.79f): Qualitative Forschung versteht sich als „[...] Kommunikation und Interaktion zwischen Forscher und zu Erforschendem“ (Lamnek und Krell 2016a, S. 34). Dabei gilt es sich bewusst zu machen, dass die Wirklichkeit, die durch Kommunikation beschrieben wird, von den verschiedenen Perspektiven abhängig ist (Lamnek und Krell 2016a, S. 34 ).

Dies trifft auch auf die hier vorliegenden Studie zu, da die Daten auf Basis von Interviews gewonnen wurden und somit in einem Interaktionsprozess zwischen Forscherin und Befragten entstanden sind.

Die „*Reflexivität*“ ist ein drittes gemeinsames Prinzip qualitativer Forschung, welches bedeutet, dass die forschende Person ihr Handeln und ihren Einfluss auf die erhobenen Daten (zum Beispiel durch eingebrachtes Vorwissen) wahrnimmt und reflektiert (Lamnek und Krell 2016a, S.36; Flick et al. 2017, S.23; Helfferich 2011, S.157). Flick versteht die „[...]*Reflexivität des Forschers über sein Handeln und seine Wahrnehmungen im untersuchten Feld als ein[en] wesentliche[n] Teil der Erkenntnis*“ (Flick et al. 2017, S.23). Die Reflexivität bezieht sich auf alle Phasen der Forschung, von der Studienkonzeption über die Datenerhebung und Analyse bis hin zur Interpretation. In dieser Studie habe ich beispielsweise durch die gezielte Frage nach einem Fall, der die Teilnehmer\_innen besonders beschäftigt hatte, vermehrt Erzählungen von schwierigen, negativ konnotierten Fällen generiert. Die Wahrnehmung und Diskussion des Einflusses meiner Frage ist Teil der Reflexivität.

Das Prinzip der Offenheit, das explorative Vorgehen und die erst im Prozess entstehende Hypothese sind wesentliche Unterschiede zum quantitativen Forschungsansatz: „*Qualitative Sozialforschung versteht sich im Gegensatz zur quantitativen Vorgehensweise nicht als Hypothesen prüfendes, sondern als Hypothesen generierendes Verfahren*“ (Lamnek und Krell 2016a, S. 34).

### **„Interpretative Phänomenologische Analyse“ als qualitative Methode**

Aus der Fülle qualitativer Methoden wurde für diese Studie die von Jonathan A. Smith entwickelte „Interpretative Phänomenologische Analyse“ ausgewählt (Interpretative phenomenological analysis, im Folgenden kurz IPA; Smith und Osborn 2003, Smith und Nizza 2022). Die Methode stammt aus der qualitativen Psychologie. Ziel ist es, „[...] *im Detail zu erforschen, wie die Befragten ihre persönliche und soziale Welt verstehen*“ (Smith und Osborn 2003, S. 51). Der Ansatz ist phänomenologisch, weil das Erlebte und Erfahrene untersucht wird. Er ist auch hermeneutisch, weil die Forschenden versuchen zu deuten, wie die Befragten ihre Erfahrungen verstehen. Damit erfüllt die IPA die Kriterien einer qualitativen Methode, die zur Fragestellung dieser Studie (vgl. Kapitel 1.3 und Kapitel 2.1) passt: Da einerseits nach der subjektiven Erfahrungswelt der Teilnehmer\_innen gefragt wird, benötigt die Studie einen empirischen Ansatz. Andererseits sollen auch die subjektiven Theorien und Deutungen des Erfahrenen erfasst werden. Deshalb benötigt die Studie auch einen hermeneutischen Ansatz. Da sowohl die Erzählenden als auch die Forschenden das Erfahrene und Gehörte einer Deutung unterziehen, kann von einer

Interpretation auf zwei Ebenen oder einer „doppelten Hermeneutik“ (Smith und Osborn 2003, S.51) gesprochen werden. Die Wahl ist auch deshalb auf IPA gefallen, weil die Methode die Stärke hat, die subjektive Bedeutung, welche die Interviewten dem Erlebten zuschreiben, gut ausleuchten zu können und da sie sich für Fragestellungen eignet, die erkenntnisoffen formuliert sind (Smith und Osborn 2003, S.53).

## **2.2 Konzeption der Studie**

Die Fragestellung adressiert „Palliative-Care-Spezialist\_innen“. Der Begriff wurde bewusst gewählt, weil er verschiedene Berufsgruppen – Ärzt\_innen und Pflegende – gleichermaßen einbezieht. Es war davon auszugehen, dass Pflegende und Ärzt\_innen unterschiedliche Perspektiven zum Thema PS haben. Beispielsweise sind Pflegende sowohl in zeitlicher als auch in räumlicher Dimension oftmals näher an den Patient\_innen, wohingegen Ärzt\_innen die Verantwortung über eine Behandlungsentscheidung zukommt. Um einen möglichst tiefen Einblick in die persönlichen Erfahrungen, Vorstellungen und Gedanken der Spezialist\_innen zu bekommen und um Raum für Verschiedenheit und neu aufkommende Aspekte zu lassen, wurde als Methode der Datenerhebung das qualitative Interview ausgewählt. Laut Christel Hopf bieten qualitative Interviews die Möglichkeit, „[...] *Situationsdeutungen oder Handlungsmotive in offener Form zu erfragen*“ und „[...] *Selbstinterpretationen differenziert und offen zu erheben*“ (Hopf 2017, S.350) und sind deshalb für die Fragen dieser Studie gut geeignet (ebd., S. 350) .

Als Mittel der Datenerhebung für eine IPA-Studie gilt das semi-strukturierte Interview als beste Form (Smith und Osborn 2003, S.55), weil Befragte und Interviewende dialogisch interagieren und die Fragen im Verlauf flexibel angepasst werden können. Auch neu aufkommende Themen können durch die interviewende Person aufgegriffen werden. „Semi-strukturiert“ bedeutet, dass sich die Interviewerin an einem Leitfaden orientiert, der die Befragten durch offene Fragen zu einer möglichst freien Erzählung einlädt (Smith und Osborn 2003, S.56-57). Die Erstellung des Leitfadens wird im folgenden Abschnitt beschrieben. Gleichzeitig lässt das semi-strukturierte Interview den Befragten offenen Raum für ihre individuelle Erzählung sowie das Setzen persönlicher Schwerpunkte. Die Interviewform ermöglicht darüber hinaus durch ihre Flexibilität das Aufgreifen neuer Aspekte. Dies entspricht dem Grundprinzip der Offenheit, welches im vorherigen Abschnitt erläutert wurde.

### **2.2.1 Konstruktion des Interviewleitfadens**

Der Interviewleitfaden bildet die Grundlage des semi-strukturierten Interviews. Er wurde nach dem von Cornelia Helfferich vorgeschlagenen „SPSS-Prinzip“ (Sammeln – Prüfen – Sortieren – Subsumieren) erstellt (Helfferich 2011, S. 178ff). Da davon auszugehen war, dass Pflegende und

Ärzt\_innen teilweise unterschiedliche Perspektiven auf PS haben, wurde für beide Gruppen ein eigener Leitfaden erstellt, der die Besonderheiten der jeweiligen Aufgabenbereiche berücksichtigt. In vier Schritten wurden Interviewfragen gesammelt, auf ihre Eignung und Offenheit geprüft, in thematischen Bündeln sortiert und schließlich Einzelaspekte unter übergeordnete Erzählaufforderungen subsumiert. Es ergaben sich neben der Einstiegsfrage vier sogenannte Fragenbündel, die im weiteren Verlauf dieses Unterkapitels näher erläutert werden. Der Leitfaden wurde in einer Gruppe qualitativ forschender Doktorand\_innen auf seine Offenheit und Anwendbarkeit geprüft und verfeinert. Exemplarisch sei hier ein Ausschnitt des Interviewleitfadens für Pflegende vorgestellt. Die beiden vollständigen Interviewleitfäden für Pflegende und Ärzt\_innen sind im Anhang beigefügt (Anhang 1 und 2).

Leitfrage (Erzählaufforderung)	Memo
<p data-bbox="277 797 742 831"><u>Bündel 2A: Persönliches Erleben</u></p> <p data-bbox="277 864 742 954"><b>Beschreiben Sie doch mal, wie Sie einen Patienten in PS erlebt haben, an den Sie sich noch gut erinnern.</b></p>	<ul data-bbox="794 864 1364 1290" style="list-style-type: none"> <li>• Wie war die Beziehung zu dem „schlafenden“ Patienten?</li> <li>• Mit was für Gefühlen sind Sie in das Zimmer gegangen?</li> <li>• Gibt es etwas, dass Sie bei sedierten Patienten anders machen als bei wachen Patienten?</li> <li>• Wie haben Sie den Patienten erlebt kurz bevor die Sedierung eingeleitet wurde? Wie war da Ihre Funktion?</li> <li>• Wie würden Sie Ihre Rolle gegenüber den Angehörigen beschreiben?</li> <li>• Gab es etwas in dem ganzen Prozess, das Sie als belastend empfunden haben?</li> </ul>

Dabei handelt es sich bei den fettgedruckten Fragen in der linken Spalte um Leitfragen, die den Zugang im Gespräch zu wichtigen Themenbereichen einleiten sollen. Sie sollen als Aufforderung zu einer offenen Erzählung fungieren, „[...] in der möglichst viele der interessierenden Aspekte von alleine angesprochen werden“ (Helfferich 2011, S.185). In diesem Ausschnitt wird gezielt nach einem konkreten Fall gefragt. Dieser soll einen tieferen Zugang zu dem subjektiv Erlebten herstellen. Anhand des konkreten Erlebnisses sollen Emotionen und Wahrnehmungen erfasst werden. Der Fallbericht hatte zum Ziel, einen Einblick in reale Problemstellungen und deren Lösung zu bekommen. Die Fragen in der rechten Spalte sind als Memo zu verstehen, die in der Interviewsituation als Gedächtnisstütze dienten. Sie hatten nicht die Funktion, konsequent und vollständig allen Teilnehmer\_innen gestellt zu werden. Vielmehr wurden sie in der Vorbereitung formuliert, um die Leitfragen zu strukturieren und mögliche Teilaspekte mitzudenken. Häufig kamen die Befragten von selbst auf bestimmte Aspekte der rechten Spalte zu sprechen. Die

Memos wurden im Interview benutzt, wenn das Thema der Leitfrage noch nicht ausreichend ausgeleuchtet schien und dienten als Hilfestellung, wenn der Gesprächsfluss ins Stocken geriet.

Im Folgenden werden die einzelnen „Fragenbündel“ erläutert und es wird gezeigt, wie diese zur Beantwortung der übergeordneten Forschungsfrage beitragen:

Die Einstiegsfrage „Wie sind Sie zur Palliativmedizin / Palliative-Care gekommen?“ eröffnete das Gespräch und diente einem kurzen Kennenlernen und Aufwärmen. Es sollte zudem ein Einblick in den professionellen Hintergrund der Person gewonnen werden. Mit der Frage nach dem Rollenverständnis wurde das Ziel verfolgt, grundsätzliche Haltungen und Werte zu ermitteln.

Fragenbündel 1 wurde mit dem Titel „Kommunikation“ überschrieben. Hintergrund ist die Vorstellung, dass sich Einstellungen zur PS in der Art und Weise der Kommunikation ausdrücken. Konkret wurden Ärzt\_innen nach dem Informations- und Aufklärungsprozess gefragt, interessiert hat mich dabei auch die Wortwahl zur Beschreibung von PS. In Verbindung mit der Kommunikation, die sich nach außen richtet, wurde die innere Abwägung gesehen. Beide Aspekte würden, so die Annahme, Einfluss auf den Entscheidungsprozess nehmen und wurden deshalb beide in Fragenbündel 1 thematisch zusammen gebracht.

Da Pflegende in der Regel nicht die Verantwortungstragenden für eine Therapieentscheidung sind, wurde für diese Gruppe ein anderer Zugang gewählt, der sich auf die Diskussion innerhalb des Teams bezieht. Um zusätzliche Aussagen über möglicherweise verborgene Bedenken oder Zweifel zu erhalten, wurde indirekt mittels einer Spiegelfrage nach denkbaren Vorbehalten dritter Personen gefragt. Das Fragenbündel zur Kommunikation schloss für die Gruppe der Ärzt\_innen außerdem die sprachliche und argumentatorische Abgrenzung der PS von Euthanasie ein.

In Fragenbündel 2 wurde die persönliche Erfahrung der Teilnehmer\_innen mit PS thematisiert. Die erste Erzählaufforderung für Pflegende ist dem obigen Ausschnitt des Leitfadens zu entnehmen. Es schien weiterhin hilfreich, in der Erzählaufforderung nach einem erlebten Fall mit PS zu fragen und anhand dessen möglichst viele Aspekte und Einzelheiten der Erfahrungen zu generieren. Sowohl für Ärzt\_innen als auch für Pflegende wurde die Frage so formuliert: *„Erzählen Sie doch mal von einem Fall von PS, der Sie besonders beschäftigt hat.“* Die Intention dieser Formulierung war es, eine Erzählung von einem prägnanten Fall zu bekommen, dessen Umstände und Details noch möglichst gut erinnert werden. Meinerseits bestanden dabei zwei Vorannahmen:

1. Möglicherweise werden besonders solche Fälle gut erinnert, die in irgendeiner Weise komplex waren und die eine besonders intensive Auseinandersetzung erforderten, sodass eine detailreiche und differenzierte Erzählung entsteht.

2. Von komplexen Fällen und schwierigen Konstellationen erwartete ich eine besonders interessante, facettenreiche und aufschlussreiche Erzählung.

Durch diese Vorannahmen sowie die Ausdifferenzierung in Nachfragen (in der rechten Spalte) zu den Aspekten, was genau das Problem war und was für die Befragten persönlich das Schwierige war sowie die Frage, ob möglicherweise „ein innerer Konflikt“ entstanden war, bekam die Erzählaufforderung zumindest bei einzelnen Teilnehmer\_innen eine Lenkung hin zu „schwierig“ oder „kompliziert“ konnotierten Erfahrungen.

Für den Fall, dass einzelne Teilnehmer\_innen nicht spontan auf einen erlebten Fall zurückgreifen könnten, wurde als Alternative die Frage nach möglichem „Konfliktpotential der PS“ konzipiert. Die hierzu befragten Ärzt\_innen sollten dazu eingeladen werden, theoretische Überlegungen, Haltungen und Denkweisen zur Sprache zu bringen, die sich kritisch mit PS auseinandersetzen. Es bestand die Vorannahme meinerseits, dass solche Überlegungen – bewusst oder unbewusst – von den subjektiven Erfahrungen beeinflusst werden. Die Idee war, auf diese Weise einen indirekten Einblick in die persönlich Erfahrungswelt und deren Einordnung von den befragten Ärzt\_innen zu bekommen. Dabei interessierten mich besonders die kritischen Aspekte, weil ich in diesem Bereich besonders aufschlussreiche und tiefgehende Antworten erwartete. Allerdings enthält auch diese Erzählaufforderung eine Lenkung hin zu konfliktbeladenen Konstellationen.

Fragenbündel 3 befasst sich mit Haltungen der Palliative-Care-Spezialisten zu PS. Aus der Retrospektive sollten Pflegende und Mediziner\_innen gleichermaßen reflektieren, wodurch diese geprägt wurden.

In Fragenbündel 4 sollte abschließend über die persönlichen Vorstellungen der Teilnehmer\_innen von „gutem Sterben“ gesprochen werden. Dieses Bündel wurde bewusst an den Schluss der Interviews gestellt, weil es hier um sehr persönliche und emotionale Aspekte geht. Um solche Antworten zu erhalten, sollte im vorhergehenden Gespräch eine vertrauensvolle Atmosphäre aufgebaut werden. Die Frage wurde – für Pflegende und Ärzt\_innen gleichermaßen – in einer hypothetischen Formulierung gestellt: *„Versuchen Sie nun einmal zu beschreiben, wie sie Sie sich selbst wünschen zu sterben, wenn Sie sich das aussuchen könnten.“* Die Intention dieser Formulierung war es, nicht nur allgemeine Aussagen zu einem „guten Sterben“ zu generieren, sondern möglichst persönliche Vorstellungen zu erfahren. Deshalb wurde die Frage so konstruiert, dass der Fokus auf den – in unbestimmter Zeit – zukünftig kommenden Tod der jeweils befragten Person gerichtet war. Dabei interessierte mich, welche Bedeutung die Befragten dem eigenen

Bewusstsein und der Interaktion zugeschrieben. Gleichzeitig interessierten mich ihre Gedanken zum Leidensbegriff und ob und inwiefern die Person religiöse Vorstellungen hatte. Vor dem Hintergrund, dass diese Frage eventuell schwierig zu beantworten sein könnte, wurde eine Spiegelfrage formuliert, auf welche alternativ zurückgegriffen werden konnte: Diese bezieht sich darauf, was die Befragten für ihre Patient\_innen für „gutes Sterben“ halten.

Die Frage, inwiefern PS in das jeweilige Konzept der befragten Person eines „guten Sterben“ passt, wurde aufgrund ihrer Bedeutung für das übergeordnete Forschungsinteresse als Leitfrage in den Interviewleitfaden aufgenommen. Dennoch schien es bereits bei der Konzeption des Leitfadens denkbar, dass direkte Antworten auf diese Frage nicht notwendigerweise in der Akteursprache (der Interviewten) vorkommen müssen, das heißt sie muss nicht explizit als Interviewfrage gestellt werden. Konzepte von „gutem Sterben“ könnten auch in der Auswertung der Interviews aus den dort vermittelten Haltungen untersucht werden. Die Frage wurde deshalb nicht routinemäßig gestellt.

### **2.2.2 Einholen eines Ethikvotums**

Das Studienprotokoll wurde im März 2018 der Ethikkommission der Universität Lübeck zur Begutachtung vorgelegt. Am 09. Mai 2018 bekam der Antrag ein positives Votum mit dem Aktenzeichen 18-092, welches den Dokumenten im Anhang zu entnehmen ist.

## **2.3 Zusammenstellung der Stichprobe und Rekrutierung der Studienteilnehmer**

Wie bereits unter Zielsetzungen in Kapitel 1.3 beschrieben, war es nicht Ziel der Studie, statistisch repräsentative Aussagen zu gewinnen, sondern typische Erfahrungen und Deutungsmuster von einzelnen Palliative-Care-Spezialist\_innen im Detail zu erfassen. Dies entspricht der Zielformulierung von Lamnek und Krell (2016b, S. 363), „[...]nicht *die Häufigkeit bestimmter Handlungsmuster, sondern ein möglichst zutreffendes Set der relevanten Handlungsmuster in einer sozialen Situation*“ zu erfassen. Es geht also mehr um Typisierung statt um Repräsentativität (Lamnek und Krell 2016b, S. 362). Da es in qualitativen Verfahren gerade „[...] *nicht um Repräsentativität, sondern um typische Fälle geht*“ (Lamnek und Krell 2016b, S.365), sei es zulässig, die einzelnen Teilnehmenden nach den jeweiligen Erkenntnisinteressen auszusuchen (ebd., S.365). Die Auswahl der Befragten kann nach dem Prinzip des „theoretischen Sampling“ erfolgen, das heißt, es wird keine Zufallsstichprobe gezogen. Im Unterschied zum statistischen Sampling ist die Stichprobengröße beim theoretischen Sampling vorab bestimmt und die „*Zusammensetzung des empirischen Materials wird im Prozess [...] der Datenerhebung und -auswertung*“ festgelegt (Flick 2019, S.161).

Es stellt sich weiterhin die Frage, wann beim theoretischen Sampling mit der Einbeziehung weiterer Teilnehmer\_innen aufgehört werden kann. Glaser und Strauss machen dies an der „theoretischen Sättigung“ fest, was bedeutet „[...] dass keine zusätzlichen Daten mehr gefunden werden können, mit deren Hilfe der Soziologe weitere Eigenschaften der Kategorie entwickeln kann“ (Glaser und Strauss 1998, S.69).

Im Rahmen dieser Studie konnten insgesamt zehn Teilnehmer\_innen gefunden werden, die bereit waren ein qualitatives Interview zu ihrer Erfahrung mit PS zu geben. Darunter waren fünf Ärzt\_innen (eine Ärztin und vier Ärzte) sowie fünf Pflegende (zwei Pflegerinnen und drei Pfleger). Der Begriff der theoretischen Sättigung scheint zunächst im Widerspruch mit der Begrenzung des Samplings dieser Studie auf 10 Teilnehmer\_innen zu stehen. Smith und Nizza allerdings schlagen für eine IPA-Studie im Rahmen einer Doktorarbeit eine Stichprobe von 10-12 Teilnehmer\_innen vor. Sie begründen dies mit dem ideographischen Ansatz der Methode, deren Ziel es ist, einen möglichst tiefen und detaillierten Einblick in das individuell Erlebte der Befragten zu erhalten. Damit der Umfang der Analyse nicht zu Lasten der Tiefe geht, sind Stichproben von IPA-Studien bewusst klein gewählt (Smith und Nizza 2022, Seite 14-16).

Nach Vorliegen des positiven Ethikvotums wurde mit der Rekrutierung der Studienteilnehmer\_innen begonnen. Dabei konnten die Kontakte der Expert\_innen aus den Vorgesprächen nach dem Prinzip des „Snowball-Sampling“ (Helfferich 2011, S. 176; Smith und Nizza 2022, S. 15) genutzt werden. Das Prinzip beschreibt eine Möglichkeit, Interviewpartner\_innen zu rekrutieren, indem bereits bekannte Personen gefragt werden, ob sie Personen kennen, die bestimmte Kriterien für die Interviewteilnahme erfüllen, oder ob diese wiederum Personen kennen.

Darüber hinaus wurden Informationsbroschüren über Palliativ- und Hospizeinrichtungen gesichtet, woraufhin eine Liste mit infrage kommenden Interviewpartner\_innen erstellt und die Reihenfolge der Kontaktaufnahme festgelegt wurde. Die Personen wurden zunächst per E-Mail kontaktiert, bei Interesse wurde ein Telefongespräch zur weiteren Information angeboten. Bei der Zusammenstellung der Stichprobe wurde auf eine möglichst breite Variation innerhalb der Gruppe in den Aspekten Geschlecht, geschätzte Berufserfahrung sowie Art und Ort der medizinischen Einrichtung geachtet. Die Kontakte zu den Pflegenden wurden über die Ärzt\_innen der jeweiligen Einrichtungen hergestellt, sodass sich (mit einer einzelnen Ausnahme) immer ein Paar aus ärztlicher und pflegender Profession pro Einrichtung ergab.

### **2.3.1 Einschlusskriterien für die Studienteilnahme von Ärzt\_innen und Pflegenden**

Folgende Einschlusskriterien wurden für die Studienteilnahme im Vorfeld definiert und der Auswahl der Studienteilnehmenden in den beiden Gruppen für Ärzt\_innen und Pflegenden zu Grunde gelegt:

- Tätigkeit in einer Einrichtung der spezialisierten Palliativversorgung in Deutschland: Unterschiedliche Arten von Einrichtungen (stationär/ambulant; Uniklinik/Kommunales Krankenhaus/ Hospiz/SAPV) stellten eine erwünschte Variable dar.
- Erfahrung bei der Durchführung Palliativer Sedierung: Dabei war ein unterschiedliches Maß an Erfahrung eine erwünschte Variable.
- Bereitschaft, ein längeres und persönliches Interview zu geben
- Informierte Einwilligung in die Durchführung, Aufzeichnung und Verwendung des Interviewmaterials

Eine Übersicht über die Stichprobe findet sich zu Beginn des Ergebnisteils in Kapitel 3.0.

### **2.3.2 Einwilligungsprozess**

Die Teilnehmer\_innen wurden im Vorfeld darüber aufgeklärt, dass eine Einwilligung in die Studienteilnahme widerrufen oder ein begonnenes Interview abgebrochen werden kann und dass die bis dahin aufgezeichneten Daten vernichtet werden würden. Das Informationsblatt und die Einverständniserklärung für Studienteilnehmer\_innen ist im Anhang beigefügt.

## **2.4 Datenerhebung und -aufarbeitung**

Im folgenden Kapitel wird die Datenerhebung und -aufarbeitung dargestellt. Nach einer einleitenden Beschreibung der Maßnahmen zum Datenschutz wird im Anschluss die Durchführung der Interviews sowie ihre Transkription und Analyse dargestellt.

### **2.4.1 Datenschutz**

Die Forschende hat sich dazu verpflichtet, die persönlichen Daten ausschließlich in pseudonymisierter und anonymisierter Form zu verwenden. Das heißt, dass allen Namen der Studienteilnehmer\_innen auf einer Liste eine Nummer zugeordnet wurde und dass personenbezogene Details aus den Interviews bereits im Zuge der Transkription durch "XX" oder Auslassung "[...]" ersetzt wurden. Zugriff auf diese Liste der Teilnehmer\_innen, die persönlichen Daten und die Audio-Aufzeichnungen habe ausschließlich ich, Franziska Rau, die ich mich zu absoluter Vertraulichkeit verpflichtete. Die Daten werden zu keinem anderen Zweck als dem der Dissertation und evtl. daraus hervorgehender Veröffentlichungen verwendet. Einzelne Ausschnitte

aus den Transkripten wurden – in pseudonymisierter und anonymisierter Form – innerhalb des Forschungsteams zur Erweiterung der Deutungshorizonts weitergereicht. Transkripte und Audiodateien werden getrennt voneinander an einem sicheren Ort aufbewahrt. Die Liste mit den Klarnamen und die Audio-Aufzeichnungen werden nach Abschluss der Dissertation vernichtet. Zusätzliche Details, die Rückschlüsse auf die Identität hätten zulassen können, z.B. der Name der Institution, wurden bereits im Zuge der Transkription verändert oder durch Auslassungszeichen "[...]" ersetzt.

#### **2.4.2 Durchführung der Interviews**

Im Zeitraum von August bis November 2018 habe ich persönlich insgesamt zehn Einzelinterviews mit fünf Ärzt\_innen und fünf Pflegenden aus verschiedenen Einrichtungen der spezialisierten stationären und ambulanten Palliativversorgung in Deutschland geführt. Darunter waren Universitätskliniken, ein kommunales Krankenhaus, ein Hospiz und ein ambulanter Dienst der SAPV. Die Interviews wurden mit einem Diktiergerät aufgezeichnet. Im Anschluss an ein Interview wurden in einem Interviewprotokoll die Interviewsituation und Gesprächsatmosphäre, die äußeren und persönlichen Umstände und die aufgetretenen Herausforderungen dokumentiert. Die Audio-Aufzeichnungen wurden unmittelbar nach dem Interview in pseudonymisierter Form gespeichert.

#### **2.4.3 Transkription**

Die Interviews wurden mithilfe der Software „f4 transkript“ der Firma Dr. Dresing & Pehl GmbH wortwörtlich transkribiert. Dabei dienten die erweiterten inhaltlich-semanticen Transkriptionsregeln von Dresing und Pehl (2018, S.23) zur Orientierung, von denen einige wesentliche im Folgenden kurz zusammengefasst werden:

- Es wurde wortwörtlich und nicht lautsprachlich transkribiert.
- Dialekt wurde geglättet und ins Hochdeutsche übersetzt.
- Die Satzform wurde beibehalten, auch wenn sie syntaktische Fehler enthält.
- Satz- oder Wortabbrüche wurden mit einem Abbruchkennzeichen „/“ markiert.
- Wortdopplungen wurden nicht transkribiert, es sei denn, sie hatten eine Bedeutung.
- Pausen wurden je nach Länge mit Auslassungspunkten markiert, dabei bedeutet „(..)“ eine Pause von 2 Sekunden.
- Rezeptionssignale wie „hm“ wurden transkribiert und, wenn möglich, mit einer Beschreibung versehen (beispielsweise „fragend“, „bejahend“, „verneinend“).
- Sprecherüberlappungen wurden durch die Umrahmung mit „//“ an Beginn und Ende der Überlappung kenntlich gemacht.

- Unverständliche Wörter oder Passagen wurden mit „(unv.)“ gekennzeichnet.
- Besonders betonte Wörter wurden durch „GROSSSCHREIBUNG“ hervorgehoben.
- Emotionale, nonverbale Äußerungen wurden in Klammern angefügt (z.B. „Lachen“, „Seufzen“).

Im Verlauf des Transkriptionsprozesses erwies sich die Verwendung der automatischen Spracherkennungssoftware „f4x“ der Firma Dr. Dressing & Pehl GmbH als hilfreich. Die automatisch erfassten Transkripte wurden anschließend detailliert, das heißt Absatz für Absatz, von mir persönlich auf Übereinstimmung mit den Audioaufzeichnungen überprüft und etwaige Fehler manuell korrigiert.

## 2.5 Analyse der Interviews

Das Textmaterial wurde anhand der Methode „Interpretative Phenomenological Analysis“ (deren theoretischer Hintergrund im Abschnitt 2.1 dargelegt wurde) in einem 6-stufigen Prozess analysiert, der nachfolgend erläutert wird (Smith und Nizza 2022, S. 31-56).

Als analytisches Hilfsmittel wurde die Analysesoftware „f4analyse“ der Firma Dr. Dressing und Pehl GmbH genutzt. Dabei können Textsequenzen farbig codiert, Codes neu geordnet und mehrere Interviews miteinander verglichen werden. Lediglich für die Textanalyse des Interviews mit Arzt 1 wurde im Sinne einer Erprobung verschiedener Hilfsmittel mit der Software „MaxQDA 2022“ gearbeitet. Diese bietet eine Vielzahl an zusätzlichen Funktionen, die weit über die Bedürfnisse dieser Studie hinausgehen, sodass aus Gründen der Handhabbarkeit und der Kosten die Version „f4analyse“ für die weitere Arbeit ausgewählt wurde. Im Folgenden wird der 6-stufige Analyseprozess im Detail erläutert:

### 1. Schritt: Explorative Auseinandersetzung mit dem Text

Das jeweilige Transkript wurde zunächst mehrmals gelesen, die Audioaufzeichnung erneut angehört, als Forschende machte ich mich auf diese Weise zunächst intensiv mit dem Text vertraut. Dabei wurden alle Assoziationen, Fragen und Auffälligkeiten notiert und im Programm „f4analyse“ in Form von Memos (Notizen) festgehalten.

### 2. Schritt: Erfassen und Strukturieren des Inhalts durch Bildung von Statements

Ziel des zweiten Schrittes war es, die Inhalte des Textes zu erfassen, zu strukturieren und dabei ein höheres Abstraktionslevel zu erreichen. Die Leitfrage dabei lautete: Was können wir über die Bedeutung dieser Erfahrung für die interviewte Person lernen? Dazu wurden

die initialen Notizen als Ausgangspunkt verwendet, um die wesentlichen Aussagen des Textes in möglichst prägnanten Zusammenfassungen (Statements) einzufangen. Die entwickelten Statements sollten reichhaltig und aussagekräftig sein, ohne dabei den Bezug zu den ursprünglichen Textdaten zu verlieren. Das Transkript wurde Absatz für Absatz durchgearbeitet und für jeden Erzählerabsatz wurde mindestens ein, häufig auch mehrere Statements formuliert.

In „f4analyse“ wurde dieser Schritt anhand farbiger Codes am rechten Textrand vollzogen. Auf diese Weise entwickelte sich ein Codebaum aus verschiedenfarbigen Statements (Codes). Dabei dienten die Farben dazu, den Codebaum zu strukturieren, indem inhaltlich zusammenhängende Statements mit der selben Farbe versehen wurden. Das Transkript wurde immer wieder gelesen und die Statements weiter verfeinert, indem sie immer prägnanter formuliert wurden. Durch die präzise Formulierung, Abstraktion und das Verwenden von Farben konnten Verbindungen der Statements innerhalb des Interviews, aber auch zwischen den Interviews gefunden werden. Mit einem Beispiel von Pflegerin 3 soll nachfolgend der Schritt von einer Interviewpassage hin zu einem Statement illustriert werden:

Transkript P3: *„Ich so gemerkt habe, so nach zehn Jahren. Ich brauche so ein bisschen auch die Distanz, um nicht so zu verrohen. Das passiert ja dann leicht, wenn man sehr, sehr gefordert ist, auch beruflich und auch so intensiv sich auf die Menschen einlässt.“*

Statement P3: *„Anspruch, empathisch zu bleiben bei gleichzeitigem Bedürfnis nach gesunder Distanz“*

### **3. Schritt: Neuorganisation der Statements durch Bildung von Themenkomplexen (Clustering)**

Anschließend wurden „Cluster“ gebildet, indem die Statements von einer chronologischen in eine neue analytische Ordnung gebracht wurden. Ein Cluster ist ein Themenkomplex, in welchem einem übergeordneten Themenbegriff passende Unterthemen zugeordnet werden. Durch die Neuorganisation konnten Verbindungen zwischen den Statements erkannt und festgehalten werden. Ziel war es, die Statements weiter zu verfeinern, zu prüfen und Schlüsselmerkmale des Interviews herauszuarbeiten. Die Clusterbildung stellte einen wichtigen Schritt der Interpretationsarbeit dar. Als methodisches Mittel der Kontrolle, ob die geschaffenen Verbindungen noch zum Ursprungstext passten, wurden konkrete Textpassagen als Belege angefügt. Im Zuge der Neuordnung dieses Schrittes wurden einander ähnliche Statements weiter zusammengefasst. Mehrere Durchgänge dieser Art waren erforderlich, um eine höheres Abstraktionslevel zu erreichen.

Statements, die nicht länger zur Analyse beitragen, wurden aussortiert. Für diesen dritten Analyseschritt wurde – wie von Smith empfohlen – mit Papierstreifen auf einer Leinwand gearbeitet. Dazu wurde der Codebaum aus Schritt 2 auf Papier gedruckt, die einzelnen Codes in Streifen geschnitten und in eine neue thematische Ordnung gebracht, sodass neue Themenkomplexe (Cluster) auf der Leinwand entstanden. Exemplarisch sei nachfolgend gezeigt, wie einzelne Statements (gebildet in Schritt 2 auf Basis des Transkripts von Pfleger 2) zu einem Cluster verbunden wurden:

<b>Cluster 1 (Pfleger 2)</b>
Versucht Informationen zu sammeln und eine objektive Entscheidung zu treffen
Wünscht sich ein eigenes Bild machen zu können
Bedauert, dass die Pflegenden beim Aufklärungsgespräch meist nicht dabei sind
Vom Patienten her denken, nicht von den eigenen Gefühlen ausgehen
Fragt nach dem richtigen Zeitpunkt für PS
Fragt nach der geeigneten Sedierungstiefe
Nennt seinen Blick auf PS nüchtern
Bewertet die Entscheidung bei nicht mehr einwilligungsfähigen Patienten als schwierig
These: Durch gute Symptombehandlung lässt sich der Wunsch nach Sedierung reduzieren
Hebt die seltene Notwendigkeit einer PS auf seiner Station hervor

#### **4. Organisation der Themenkomplexe (Cluster) in Tabellenform und Bildung von Kategorien**

Für jedes Interview wurde eine individuelle Tabelle der gefundenen Themenkomplexe erstellt: Dazu wurde für jedes Cluster aus Schritt 3 eine neue, prägnante Überschrift formuliert (Kategorie), welche den Zusammenhang der Statements des jeweiligen Clusters zum Ausdruck bringt. Dieser Schritt ermöglichte es, weiter zu abstrahieren und später Verbindungen zwischen den Kategorien der Interviews herzustellen. Allen Statements wurde ein Textbeleg mit Angabe des Absatzes im Transkript beigelegt. Das Ergebnis war eine Tabelle mit 3 Spalten (Statement – Zitat – Absatz). Schritt 3 und 4 wurden schriftlich und nachvollziehbar dokumentiert, um die methodische Kontrolle und intersubjektive Nachvollziehbarkeit zu gewährleisten. Ein Beispiel für Schritt 4 findet sich im Anhang (Anhang 3).

## **5. Analyse weiterer Interviews**

Auf diese Weise wurden alle Interviews nacheinander analysiert. Es handelt sich um eine ideographische Analyse, das heißt, dass jedes Interview mit seinen Besonderheiten einzeln betrachtet wurde. Erst danach wurde die Analyse über alle Interviews hinweg fortgesetzt. Eine Analyse mit IPA ist auch als iterativer Prozess zu sehen: Alle zuvor bearbeiteten Transkripte wurden im Hinblick auf die gefundenen Kategorien erneut analysiert und entsprechende Textbelege hinzugefügt. Dabei lauteten die Kernfragen: Was sind die Schlüsselaspekte, die die Erfahrung dieser Person erklären? Was macht sie einander ähnlich, was unterscheidet sie von den Erfahrungen anderer Personen? Hilft das Thema, andere Aspekte der Erzählung auszuleuchten? (Smith und Nizza 2022, S.56) Nach mehrfacher Durchsicht und dem Vergleich aller Transkripte wurden die Kategorien priorisiert und reduziert. Für die Auswahl war nicht nur die Häufigkeit der gefundenen Kategorien, sondern auch ihre Reichhaltigkeit und die Aussagekraft der zugeordneten Textpassagen wegweisend. Abschließend wurden fünf Kategorien ausgewählt, die Eingang in die Ergebnisse dieser Arbeit fanden: (1) Verständnis von der eigenen professionellen Rolle, (2) Entscheidungsprozess über PS, (3) Strategien im Umgang mit PS, (4) Ambivalenz der tiefen Sedierung bis zum Tod, (5) „Gutes Sterben“ – Assoziationen der Interviewten. Für jede dieser fünf Kategorien wurde eine Mindmap erstellt, die sowohl die untergeordneten Themen als auch Textbelege enthält. Diese Form der Strukturierung erwies sich als hilfreich, um das Material im nächsten Schritt in eine narrative Form zu überführen.

## **6. Schreibprozess**

Im Schreibprozess wurde die Analyse erweitert und fortgesetzt. Die Kategorien wurden „erklärt, illustriert und nuanciert“ (Smith und Osborn 2003, S.77) und schließlich in eine narrative Form gebracht.

Ausgewählte Interviewpassagen wurden mit Professor Rehmann-Sutter diskutiert. Diese bilaterale Besprechung sowie die sorgfältige Dokumentation der Analyseschritte gewährleisteten eine methodische Kontrolle. Nachdem in diesem Kapitel das methodische Vorgehen beschrieben wurde, werden anschließend die daraus gewonnen Ergebnisse dargestellt.

# 3. Ergebnisse

Die folgenden Kapitel stellen eine Auswahl an relevanten Themen dar, welche sich am Ende des in Kapitel 2 beschriebenen Analyseprozesses als relevant für die Beantwortung der Forschungsfragen zeigten. Nicht immer haben sich alle Interviewten zu den ausgewählten Themen geäußert. Es ist für die Leser\_innen der folgenden Kapitel wichtig zu verstehen, dass bei der Darstellung der Ergebnisse die Aussagen und Interviewzitate von denjenigen Befragten ausgewählt wurden, die geeignet waren, zu dem jeweiligen Thema besonderen Aufschluss zu geben und die Vielfalt der Ansichten abzubilden.

Falls sich zu einzelnen Themen mehrere Gesprächspartner geäußert hatten, wurde versucht, sowohl Unterschiede als auch Übereinstimmungen darzustellen, ohne dabei auf alle Einzelpersonen einzugehen.

### 3.0 Übersicht über die Stichprobe

Pseudonym	Altersspanne und Geschlecht	Art der Einrichtung	Erfahrung in Palliative-Care
A1	60 – 70 Jahre, männlich	SAPV (ambulant)	5 Jahre
A2	60 – 70 Jahre, männlich	Hospiz (stationär)	20 Jahre
A3	30 – 40 Jahre, weiblich	Klinik (stationär)	3 Jahre
A4	60 – 70 Jahre, männlich	Klinik (stationär)	17 Jahre
A5	30 – 40 Jahre, männlich	Klinik (stationär)	3 Jahre
P1	30 – 40 Jahre, weiblich	Hospiz (stationär)	3 Jahre
P2	40 – 50 Jahre, männlich	Klinik (stationär)	7 Jahre
P3	40 – 50 Jahre, weiblich	SAPV (ambulant), zuvor mehrjährige Mitarbeit in einem Hospiz (stationär)	28 Jahre
P4	40 – 50 Jahre, männlich	SAPV (ambulant)	6 Jahre
P5	40 – 50 Jahre, männlich	Klinik (stationär)	13 Jahre

Abbildung 1: Übersicht über die Stichprobe. A steht für Ärzt\_in, P steht für Pfleger\_in.

## 3.1 Berufsethos

Persönliche moralischen Ansprüche ebenso wie moralische Grenzen können als Basis für alles weitere Entscheiden und Handeln verstanden werden. Ohne eine persönliche Orientierung können keine komplexen Entscheidungen getroffen werden. Fast alle Interviewten haben für sich solche Orientierungspunkte definiert und nehmen dazu im Interview Bezug. Es geht auch darum, wie sie ihre jeweilige Rolle als Palliative-Care-Spezialist\_innen verstehen und welche Ideale sie daran knüpfen. Daher soll dieses Kapitel die Grundlage vermitteln um verstehen zu können, wie die Interviewten mit PS umgehen, was in den nachfolgenden Kapiteln gezeigt werden wird.

### 3.1.1 Verständnis der eigenen Rolle als Begleiter\_in

Einige der Befragten sahen sich als Begleiter oder Begleiterin von Patient\_innen wie auch von Angehörigen. Sie verstanden unter „Begleitung“ eine Beziehung, die über die rein medizinische und pflegerische Versorgung hinausgeht und den ganzen Menschen mit seelischen, existenziellen und sozialen Dimensionen einbezieht. Ein\_e Begleiter\_in schenkt zum Beispiel Aufmerksamkeit, hört zu und versucht, sich in den anderen einzufühlen. Einige der Befragten wünschten sich, dass die Begleitung von gegenseitigem Respekt und Vertrauen geprägt sei. Es wird deutlich, dass Begleiter\_innen vielfältigen Belastungen ausgesetzt sind und an ihre psychischen und körperlichen Grenzen stoßen können.

Als erstes Beispiel für ein besonderes Rollenverständnis schauen wir uns das Interview mit Arzt 1 an: Er verstand seine Rolle in der Palliativversorgung in der Begleitung der letzten Lebensphase, die er für eine besonders wichtige hielt. Damit verbunden scheint für ihn eine Haltung, die das Sterben zuzulassen kann:

*"Es ist glaube ich die Grundeinstellung zu dem, ich bin kein Mediziner, der auf Gedeih und Verderb Leben verlängern will. Ich bin dazu da, Leben und Leiden zu begleiten, bis zum Ende der körperlichen Existenz." (A1, 109)*

Im folgenden Zitat wird deutlich, dass er die Deutung des Begriffs „Heilen“ ausweitete auf die Begleitung und Linderung von Leiden.

*"Dass heilen auch heißt, dann, wenn körperliche Existenz vergeht, diese Übergangsphase für denjenigen der stirbt, so angenehm wie möglich zu gestalten. Und das als ärztliche Aufgabe zu sehen." (A1, 109)*

Auch bei Arzt 2 zeigt sich der Aspekt des Begleiters in vielfacher Weise in der Art und Weise, wie er seine Rolle verstand. Er suchte das Gespräch auf einer partnerschaftlichen Ebene der Kommunikation. Die Begleitung drückt sich auch aus in der Bereitschaft, sich Zeit für Gespräche zu nehmen, um Vertrauen aufzubauen.

*"Also ich habe natürlich den Anspruch, wenn jemand sagt, ich halte das nicht mehr aus, mit ihm zusammensitzen und darüber zu sprechen, was ist es, was du nicht mehr aushalten kannst? Was können wir tun, damit du es aushalten kannst? Und einfach darüber ins Gespräch zu kommen."* (A2, 71)

In dieser Passage wird seine Gabe, empathisch auf die Menschen einzugehen und sein Bemühen, ihre Bedürfnisse zu verstehen, deutlich. Darin schaffte er es zu vermitteln, dass er die Anliegen der anvertrauten Menschen ernst nahm. In der Frage „Was können wir tun“ drückt er eine lösungsorientierte Herangehensweise aus. In alledem bewahrte sich Arzt 2 einen ganzheitlichen Blick auf den Patienten mit Bedürfnissen in verschiedenen Dimensionen.

*"Wir kümmern uns ja insgesamt um diese Menschen, nicht nur um einen Schmerz an einer Stelle, sondern das ist eine psychosoziale, irgendwie ein psychosoziales Kümmern dabei. Da ist ein spirituelles Kümmern dabei, das ist sehr viel."* (A2, 65)

Es war ihm wichtig, sich umfassend und ernsthaft um die Patient\_innen zu kümmern, weil er die Erfahrung gemacht hatte, dass sich durch Kümmern ein Gefühl von Geborgenheit vermitteln lässt, wodurch Ängste reduziert werden können.

*"aber ich erlebe schon, dass durch entsprechendes Kümmern auch viel Angst verschwindet oder nicht so eine unbestimmte Angst da ist. Und wenn das also sterbende Menschen brauchen das Gefühl, sie sind sicher aufgehoben."* (A2, 50)

Auch Pflegerin 1 stellte *"die Begleitung von Angehörigen und Patienten"* als *"Hauptaugenmerk"* (P1, 10) ihres Aufgabenbereichs heraus. Sie hatte eine klare Vorstellung davon, was zur Begleitung Sterbender im Hospiz dazugehört:

*"Zuhören, da sein, aushalten, das ist ganz, ganz wichtig. Und sich selber zurücknehmen".* (P1, 12)

In der Begleitung begegnete sie existenziellen Fragen, die sich Patient\_innen am Lebensende stellen. Vor der Herausforderung solcher Gespräche schien sie keine Scheu zu haben, vielmehr war ihr eine offene und ehrliche Kommunikation über das Sterben wichtig. Dabei war sie sich dessen bewusst, dass es nicht ihre Aufgabe ist, Antworten vorweg zu nehmen, sondern ihrem Gegenüber ihre Präsenz und Aufmerksamkeit zu schenken.

*"Es kommen existenzielle Fragen auf einen zu. Warum gerade ich? Warum jetzt? Und was habe ich getan, dass es dann so enden muss? Und da nicht die Antworten zu geben, sondern einfach nur zu begleiten und manchmal auch einfach auszuhalten, das ist meine Rolle hier." (P1, 10)*

Wenden wir uns als nächstes Pflegerin 3 zu. Sie definierte ihre Rolle durch Abgrenzung von Zuständigkeitsbereichen: Es bestand für sie kein Zweifel daran, dass ihre berufliche Aufgabe die Begleitung umfasst. Doch die klare Trennung der Zuständigkeiten schien ihr Erleichterung zu verschaffen, weil sie wusste, dass sie die Aufgabe der Indikationsstellung der ärztlichen Berufsgruppe überlassen darf.

*"Und ich bin froh, dass das, dass mein Part die Begleitung ist und die das sich kümmern und dass die Indikation in der anderen Berufsgruppe (...) passiert." (P3, 113)*

Indessen kam Pflegerin 3 eine beratende Funktion in Rahmen der ambulanten Palliativversorgung zu. Dabei war ihr bewusst, dass ihre Haltung in der Beratung offen und neutral bleiben muss. Dabei machte sie Angebote, konnte aber auch akzeptieren, wenn diese abgelehnt wurden. Der Respekt gegenüber dem Patienten auch in seiner Entscheidung hatte für sie oberste Priorität.

*"wir dürfen das begleiten und das heißt aber nicht, dass das so sein muss, wie ich das unbedingt will. Und wie ich das unbedingt gut finde. Sondern ich sage immer, jeder ist der Regisseur seines eigenen Lebensfilms und wir können denen Angebote machen." (P3, 10)*

Hier benutzt Pflegerin 3 die Metapher einer Filmproduktion: Mit dem Bild eines Regisseurs, der die Geschichte des Films nach seinen Ideen gestalten kann, unterstreicht sie die Bedeutung der Freiheit des Menschen in Bezug auf seine Lebensgestaltung, auch in Phasen der Krankheit und am Lebensende.

Pflegerin 3 definierte außerdem, wie sie ihre Rolle gegenüber Angehörigen verstand. Es bedeutete für sie, unterstützend, bestärkend und entlastend auf sie einzugehen.

*"eigentlich in der in der Funktion, das für die Angehörigen so handhabbar zu machen, diese Situation, ähm und die zu unterstützen, ihrer Intuition zu vertrauen" (P3, 67)*

Sie achtete also nicht nur auf das Wohl der Patient\_innen, sondern auch auf das der Angehörigen.

*"Und dann tatsächlich auch das zu unterstützen, mal mit mal rauszugehen, mal ein paar Stunden zu schlafen, mal was zu essen oder? Oft sind es ganz praktische Dinge." (P3, 73)*

Sie brachte ihre Bereitschaft zum Ausdruck, ihre eigenen Bedürfnisse zurück zu nehmen, denn sie hatte einen hohen ideellen Anspruch an ihr Arbeiten: Allen Patient\_innen gerecht zu werden und dabei empathisch zu bleiben.

*"Es geht nicht darum, dass wir die Arbeit leicht haben. Es ist schon schön, wenn wir uns jetzt nicht über die Maßen beanspruchen. Aber grundsätzlich geht es darum, den Willen des Patienten und des Menschen, der da liegt, so zu respektieren und den würdevoll zu behandeln." (P3, 63)*

Dennoch kannte sie aus ihrer langjährigen Arbeit in einem Hospiz auch die Erfahrung, an ihre Grenzen zu stoßen. Sie bemerkte mit Erschrecken bei sich selbst, dass hohe Belastung sich negativ auf ihre Fähigkeit zu Empathie und auf ihren Umgang mit Patient\_innen auswirken kann:

*"Und nach der siebten Nacht hat man irgendwie 'Och, jetzt schon wieder!' So und da hatte ich schon manchmal so ein Gefühl, wie als würde ich so ein Stück Fleisch drehen. Wenn die Leute wirklich somnolent waren und wir die nachts gelagert haben. Das ist so das Gefühl. Ich bin mit dem Gefühl gar nicht dabei, sondern ich. Das ist, wie man, wie man so ein Fleisch wendet, so damit es sich nicht aufliegt und das das finde ich ein ganz schreckliches Gefühl." (P3, 63)*

In dieser Passage stellt Pflegerin 3 ihre Fähigkeit zur Selbstreflektion unter Beweis. Sie schien sich für die Momente, in denen sie überarbeitet und nicht zu Empathie fähig war, zu schämen. Sie betrachtete sich in dieser Situation als gefühllos, der Mensch vor ihr wurde zu einem leblosen Objekt.

Es ist davon auszugehen, dass sie mit „den somnolenten Leuten“ nicht nur an die Seditierten, sondern auch an die Sterbenden dachte, die im Rahmen eines physiologischen Sterbeprozesses schläfrig werden. Der Eindruck des „Leblosen“ mag für sie dadurch zustande gekommen sein, dass sie keine Reaktion auf ihre pflegerischen Handlungen erfuhr. Obwohl sie an anderer Stelle sehr deutlich machte, dass sie die Kompetenz besitzt, auf die veränderte Wahrnehmungs- und

Reaktionsfähigkeit Somnolenter einzugehen, scheint in diesen Momenten der Überforderung etwas anders zu sein: Womöglich hängt dies mit einem Verlust an Energie zusammen, dass es ihr weniger gut gelingt, sich zu immer wieder aufs Neue zu vergegenwärtigen, wie sie die Beziehung zu somnolenten Menschen aktiv und positiv gestalten kann. Die Dynamik dieser Beziehung ist ungleich verteilt, die Energie hat mehr von der wachen Person auszugehen. Sie pointiert ihre Beschreibung durch den Vergleich der Patienten mit einem Stück Fleisch. Im Rückblick scheint sie über sich selbst zu erschrecken.

Auf keinen Fall wollte sie zulassen, dass sie zukünftig emotional abstupfen würde. Diese Möglichkeit einer negativen Auswirkung auf ihre Empfindungen und ihre Empathiefähigkeit leitete einen Prozess des Nachdenkens ein:

*"Also das ist so was, was was ich nicht wollte. Ich bin, wenn ich anfangen so zu fühlen, dann lasse ich das lieber." (P3, 63)*

Nach zehn Jahren intensiver Begleitung von Sterbenden in einem Hospiz, wo sie nicht nur seelisch sondern auch körperlich beim Waschen und Lagern der Patient\_innen gefordert war, merkte sie schließlich, dass sie Abstand brauchte, damit ihre Fähigkeit zum einfühlsamen Pflegen nicht daran zerbrechen würde.

*"Aber nach zehn Jahren ist dann auch irgendwann gut gewesen. Also es war es ja auch dicht, ne, wenn man die Menschen wäscht und kleidet und dann ist man dichter dran. Ich so gemerkt habe, so nach zehn Jahren. Ich brauche so ein bisschen auch die Distanz, um nicht so zu verrohen. Das passiert ja dann leicht, wenn man sehr, sehr gefordert ist, auch beruflich und auch so intensiv sich auf die Menschen einlässt." (P3, 2)*

Mit ihren hohen und klar formulierten Ansprüchen an die eigene Empathiefähigkeit und an das Zurückstellen eigener Bedürfnisse weisen Pflegerin 3 und Pfleger 5 eine Verbindung auf. Pfleger 5 hat für sich bereits im Voraus eine Art Warnzeichen festgelegt, das für ihn einen beruflichen Wendepunkt markieren soll.

*"Also ich habe mir ein Ziel gesetzt in dem Sinne oder eine Grenze gesetzt, wenn ich merke, dass es mir nicht mehr nahe geht, wenn ein Mensch verstorben ist, wenn ich nicht mehr ins Patientenzimmer gehe, um mich verabschieden von ihm, dann ist der Zeitpunkt auch reif, dass ich wieder woanders hin muss. Weil dann ist der Tod so oder so selbstverständlich." (P5, 19)*

Noch schien er sich mit seiner Aufgabe am rechten Platz zu fühlen und seinem Anspruch gerecht zu werden. Aber er wusste um die Gefahr des emotionalen Abstumpfens. Er kannte seine Gabe zur einfühlsamen Begleitung und achtete auf die individuellen Bedürfnisse der Patient\_innen. Indem er sich vom Tod der einzelnen Patient\_innen berühren ließ, begegnete er den Verstorbenen als sensibler und verletzlicher Mensch. Dieses Berührtwerden ist möglich, weil er sich auf eine Beziehung zu seinen Patient\_innen einlassen konnte. Auf diese Weise zeigt sich, dass auch Pfleger 5 die Rolle eines Begleiters einnahm.

Im Falle einer Sedierung wich er den Patient\_innen nicht von der Seite, bis er sich davon überzeugen konnte, dass es der Person gut ginge. Darin drückt sich Verlässlichkeit aus. Als Begleiter ging er mit den Patient\_innen bis zum Ende, ließ sie nicht alleine, auch wenn das Bewusstsein schwand.

*"Auf jeden Fall bei den Patienten zu bleiben, bis dann die Sedierung so ist, dass er sich wohlfühlt."  
(P5, 58)*

Gleichwohl verstand er sich als Begleiter und Vermittler im Kontakt mit den Angehörigen. Er war bestrebt, ihre Beweggründe zu verstehen und individuell auf ihren Standpunkt einzugehen. Schließlich verstand er seine Aufgabe auch darin, zwischen den verschiedenen Belangen zum Wohle der Patient\_innen zu vermitteln.

*"Das Thema Sedierung, das haben viele gar nicht auf der Reihe und da ist es halt erstmal wichtig, sie dann sozusagen da abzuholen, wo sie sind. Es gibt auch Familien, die sagen, hier sedieren Sie bloß, machen Sie das bloß (lacht), ne. Wo man sagt ja auch, warum (unv.) und der Patient, dem geht's eigentlich (..) gut. Ne. Und das muss man halt einmal rausfinden. Wo ist die Familie, was möchte die Familie?" (P5, 84)*

Pfleger 5 hatte den Anspruch, zu verstehen, was in den Patient\_innen vorging und suchte aktiv das Gespräch. Er stellte Fragen, fühlte sich ein, versuchte zu ergründen. Es schien ihm ein Anliegen zu sein, gemeinsam konstruktive Lösungen zu finden. Diese Aspekte sind Teil seiner positiven Grundeinstellung zum Leben, die er in folgendem Zitat vermittelte:

*"Sondern ich würde mit ihm schon nochmal darüber sprechen, Warum IST ES DENN eigentlich so? Warum ist denn der Sterbewunsch, dass es jetzt sofort zu Ende gehen muss, sozusagen? Warum ist er jetzt so groß? Was steckt dahinter?" (P5, 29)*

### 3.1.2 Orientierung am individuellen Bedürfnis der Patient\_innen

Als Besonderheit der Palliative Care nannte Pfleger 5 die Zeit für die individuelle Pflege und um auf die Bedürfnisse der einzelnen Patient\_innen einzugehen. Es machte ihm Freude, auf Wünsche einzugehen und deren Umsetzung zu ermöglichen.

*"Also auch wirklich mal auf die Bedürfnisse eingehen zu können, auch mal zu sagen: Hey, ich schnappe mir jetzt den Rollstuhl und fahre mit ihm einfach mal raus und erhasche mal die letzten Sonnenstrahlen mit ihm." (P5, 5)*

Die Ausrichtung am individuellen Bedürfnis der Patient\_innen war zugleich das, was ihn zur Palliative Care motivierte. Im letzten Lebensabschnitt Patient\_innen noch einmal schöne Momente und Sinnerfahrungen zu ermöglichen, dies schien sein Ziel zu sein. Dafür benötigte er ein funktionierendes Team, in dem man sich gegenseitig aushilft, damit Freiräume für einzelne Patienten geschaffen werden können.

Auch Arzt 4 hob die Bedeutung des Individuellen für die Therapieentscheidung hervor, wie er in folgender Aussage deutlich machte:

*"Es geht nicht um eigene Überzeugungen so zu transportieren auf andere, sondern vom Krankheitsbild, vom Symptom, vom individuellen Leidensdruck und auch vom Kontext des Patienten her, die Therapie zu finden, die ihm am Ende guttut." (A4, 138)*

Diese Aussage bildet gewissermaßen den Höhepunkt des Interviews mit Arzt 4, weil sie am Ende des Interviews zusammenfasst, wie Arzt 4 seinen Auftrag als Palliativmediziner versteht. Sie bezieht sich auch darauf, wie er zur PS insgesamt stand: Wenn sie zur individuellen Situation und zu den Vorstellungen der Patient\_innen passte, hielt er sie für ein gutes Mittel.

Wenden wir uns als nächstes Pfleger 4 und seinem Bezug zum Individuellen in der Palliative Care zu. Er brachte das biblische Zitat „Sag mir was ich dir tun solle“ ins Gespräch ein, das für ihn widerspiegelte, wie er seinen Auftrag als Pfleger in der Palliative Care verstand.

*" 'Sag mir, was ich dir tun solle' und das fand ich eigentlich schon schöner. Also weniger einfach mit mit Baukästen und so und Vorstellungen zu den Leuten zu gehen, sondern halt einfach wirklich zu schauen irgendwie was sie einem sagen, was was man ihnen Gutes tun kann." (P4, 10)*

Die Frage nach dem Willen des Patienten spiegelt seine Haltung zu den ihm anvertrauten Menschen wieder, die eine Art Demut erkennen lässt. Er agiert nicht belehrend von oben, sondern geht von der Perspektive der Patient\_innen aus. Pfleger 4 schätzte an seiner Arbeit in der ambulanten Palliativversorgung den Rahmen, der die einzelnen Patient\_innen ins Zentrum stellt und ermöglicht, nach individuellen Lösungen zu suchen. Dies leitet uns über zu weiteren Werten, die mit dem Konzept von Individualität in Verbindung stehen.

### **3.1.3 Selbstbestimmung und Autonomie der Patient\_innen als übergeordnete Werte**

Auch der Wille der Patient\_innen und ihre Entscheidungen sind Ausdruck von Individualität. Die Achtung vor diesem individuellen Willen hat für Pflege 4 eine hohe Priorität. Er ist sich der Subjektivität von Wertevorstellungen, die mit einer guten Lebensqualität assoziiert sind, bewusst.

*"Also über die Lebensqualität entscheide halt nicht ich, sondern letztendlich nur der Mensch." (P4, 8)*

Seine Aussage über die Lebensqualität ist vor dem Hintergrund einer prägenden Erfahrung mit PS einzuordnen und bekommt daher besonderes Gewicht. Bei diesem Erlebnis wurde für Pfleger 4 erfahrbar, dass das Ausmaß eines subjektiv empfundenen Leids als Außenstehender schwer zu fassen ist. Dabei begegnete er einer entschlossenen Patientin, die für sich die Entscheidung getroffen hatte, aus dem Leben treten zu wollen und mehrere Suizidversuche unternahm. Rückblickend deutete er, dass er mit seiner anfänglichen Einschätzung der Situation das subjektiv empfundene Leiden und den Willen der Patientin nicht richtig eingeordnet hatte. Der Fall und seine Bedeutung für Pfleger 4 werden ausführlich in Kapitel 3.5.3 besprochen.

Zu einer ganz ähnlichen Gewichtung von Wertevorstellungen kam auch Pflegerin 3.

*"[...] die Wertschätzung dem Menschen gegenüber und seiner Entscheidung. Also die Autonomie und die Selbstbestimmung ist das was, was das Wichtigste ist im ähm, im Kontext von Begleitung." (P3, 10)*

Sie sah ihre Aufgabe in der Begleitung und Beratung. Sie machte Angebote, die abgelehnt werden durften. Sie respektierte die Entscheidung eines jeden, auch wenn sie nicht dem entsprach, was sie für gut und richtig hielt. Sie duldet Entscheidungen nicht nur, sondern brachte explizit ihr Bestreben zum Ausdruck, diesen mit Wertschätzung zu begegnen. Mit dieser Haltung gewährleistete sie eine ergebnisoffene Beratung und befähigte die Patient\_innen zu einer selbstbestimmten Entscheidung, die zu ihrem jeweiligen Leben passt.

Abschließend zur Achtung der Autonomie als einem Teilaspekt des beruflichen Ethos schauen wir auf die Statements von Arzt 1 und Arzt 2. Auf die Frage, welche Werte sie bei ihrer Arbeit als Palliativmediziner leiteten, gab Arzt 1 zur Antwort:

*"Die obersten Werte sind einmal die Selbstbestimmung meines Gegenübers" (A1, 8)*

Arzt 1 musste über diese Frage nicht lange nachdenken, seine Antwort kam prompt. Das zeugt von Klarheit über die eigene professionelle Ausrichtung und Rolle. Neben der Selbstbestimmung, wie hier im Zitat, nannte er als zweiten wichtigen Orientierungspunkt die Leidfreiheit oder Leidarmut.

Arzt 2 führte aus, wie er seine Patient\_innen ganz konkret zu einer autonomen Entscheidung befähigte. Er tat dies, indem er die notwendige Wissensgrundlage für die anstehende Entscheidung vermittelte, wie er hier erläuterte:

*"für mich in meiner Arbeit sind die wichtigsten Werte die Autonomie der Patienten. Dafür zu sorgen, dass sie diese Autonomie ernsthaft leben können, in dem ich sie fachkundig mache. Anders ist es zwar eine Form von Autonomie, aber ja keine, ja doch nicht richtig autonom, weil sie einfach gar nicht hundertprozentig wissen, was sie tun." (A2, 8)*

Arzt 2 verhalf den ihm anvertrauten Menschen zu Autonomie, indem er über die verschiedenen Möglichkeiten aufklärte und sie auf diese Weise "fachkundig" machte. In dem Bewusstsein, dass eine Entscheidung über eine medizinische Maßnahme Patient\_innen überfordern kann, ließ er sie damit nicht alleine, sondern brachte seinen Vorschlag mit ein. Dabei halfen ihm das Prinzip einer "partnerschaftlichen" Kommunikation und das "Ernstnehmen der Patienten" (Absatz 8). In alledem veranschaulicht er, wie das Prinzip des „shared decision making“<sup>7</sup> praktiziert werden kann. Schließlich kann seine Art der Gesprächsführung und Befähigung zu autonomen Entscheidungen auch als Merkmal der Begleiterrolle gedeutet werden.

### **3.1.4 Moralische Verpflichtung Leid zu lindern ohne aktiv das Leben zu beenden**

Die Hälfte der Interviewten erklärten explizit, dass ihre Aufgabe als Palliative-Care-Spezialisten darin bestehe, Leiden zu begleiten und zu lindern, aber nicht darin, aktiv das Sterben herbeizuführen. Zur Begründung wurden moralische und religiöse Motive angeführt. Diese Funktionszuschreibung an die eigene Rolle fügt sich insgesamt in das Konzept der ärztlichen

---

7 Vgl. dazu NICE guideline 197, 2021

Tugenden des „Wohl-Tuns“ und „Nicht-Schadens“ ein. Die anderen Teilnehmer machten keine Aussage dazu, vielleicht deshalb, weil bei ihnen das Gespräch nicht gezielt daraufhin gelenkt wurde. Eine Person erklärte eine ambivalente Haltung zum assistierten Suizid.

Arzt 1 nannte das Erreichen größtmöglicher Leidfreiheit eines seiner wichtigsten Ziele als Palliativmediziner und stellte klar: *"Ich helfe BEIM Sterben, nicht UM ZU sterben"* (A1, 53)

Seine Haltung erscheint zum Zeitpunkt des Interviews gefestigt. Dem ging jedoch ein Reflektionsprozess voraus. Er erklärte die Unterscheidung zwischen einer Begleitung *beim* Sterben und Handlungen, die *zum* Sterben führen, stilistisch durch die Gegenüberstellung unterschiedlicher Präpositionen. Andererseits benutzte er zur Unterscheidung das Konzept der Intention, verstanden im Sinne eines Handlungszieles, wie folgendes Zitat zeigt:

*"Machen wir es um LEID zu lindern, und ähm ähm therapieliniengerecht (..), dann ist es okay. Machen wir es, um damit er stirbt, damit er vom Leid erlöst wird, denn das, die INTENTION ist // das Entscheidende!"* (A1, 53)

Anhand eines für ihn einprägsamen Beispiels illustrierte Arzt 1 die Bedeutung dieser Unterscheidung, zeigte aber gleichzeitig, dass die Klarheit über die eigene Intention nicht immer einfach herzustellen ist:

*"Meine meine wirkliche Initiation diesbezüglich ist, das war ich um die 40, und hatte einen Patienten, der ähm im Finalstadium eines (..) ähm (..) Bronchialkarzinoms war. Und damals gab es noch keine retardierten Opiate und der kriegte dreimal am Tag seine Spritze. Vom Arzt. Und ich besuch den (unv.) das war der Abend vor seinem 50. Geburtstag. Und der empfängt mich (Stimme wird schwächer, gehaucht) "Ich halte das nicht aus. Du musst mir heute was Stärkeres geben. Und also das geht so nicht weiter." (..) (Stimme wieder normal) Und ich hab mich entschlossen, statt das i.m. zu geben, ihm langsam titrierend i.v. zu spritzen. Und nachdem etwa der zwei Drittel der Menge wurde er ruhiger, legte den Kopf auf die Seite und schlief ein. (..) Und ich merkte, der stirbt jetzt. Und die Ehefrau war im Raum mit und ich habe gesagt "Frau So-und-so, möchten Sie sich zu Ihrem Mann setzten?" "Nee, Herr Doktor, bleiben Sie sitzen." Und der ist dann innerhalb von zehn Minuten (..) an (..) Zusammenhang mit dieser Spritze im Zeitlichen verstorben. Und ich hab mir lange lange überlegt, was war das, was hast du da getan? – (Ausatmen) – Das ist auch mit ein Stück warum ich mich mit dieser Thematik so intensiv beschäftige." (A1, 53)*

Arzt 1 leitete den Fallbericht mit dem Begriff der „Initiation“ ein. Dadurch wird klar, dass er diesem Erlebnis eine besondere Bedeutung für seine weitere ärztliche Laufbahn zuschrieb: Denn er verstand diese Erfahrung als Auslöser für die weitere intensive Beschäftigung mit ethischen Fragen am Lebensende. Es soll kurz erläutert werden, was medizinisch abgelaufen war: Es geht um einen Patienten mit der Diagnose eines Bronchialkarzinoms, im Krankheitsverlauf befindet er sich bereits im Finalstadium, das heißt der Tod wird auf eine Zeitspanne von wenigen Tagen eingeschätzt. Es liegt offenbar eine therapierefraktäre Situation vor, in welcher der Patient über ein Leid klagt, das er als unerträglich empfindet. Die Art des Leids wird nicht näher bezeichnet, es könnte sich um starke Schmerzen oder um Luftnot gehandelt haben. Die genaue Indikation bleibt letztendlich unklar. Arzt 1 entschließt sich, das Opiat intravenös zu geben, weil er so einen schnelleren Wirkungseintritt erwartet. Damit kann aber auch die atemdepressive Nebenwirkung schneller zum Tragen kommen. Er nimmt dabei in Kauf, dass das applizierte Medikament eine Lebensverkürzung bewirken kann. Die Folge der Opiatapplikation – zeitlich betrachtet – ist der Tod des Patienten. Retrospektiv und auf Grundlage der wenigen mündlich überlieferten Informationen ohne Dosisangaben kann nicht sicher beurteilt werden, ob ein Kausalzusammenhang zwischen der Handlung und dem Versterben vorliegt.

Der Fall, gekoppelt an die Frage, wie sein Handeln moralisch einzuordnen ist, beschäftigte Arzt 1 noch lange und bleibt letztlich unaufgelöst. War es die Absicht, das Leiden zu lindern unter Billigung der Lebensverkürzung, dann war es definitionsgemäß indirekte Sterbehilfe. Oder gab es bei der Entscheidung auch einen Anteil daran, den Patienten endgültig von seinem Leiden erlösen zu wollen und das Leben gezielt zu beenden? Arzt 1 schien zum Zeitpunkt des Interviews keine eindeutige Antwort zu der damaligen Situation geben zu können. Denkbar ist auch, dass mehrere Motivationen parallel zueinander vorlagen.

Schauen wir uns als Nächstes an, wie andere Befragte ihre Rolle und ihre Grenzen in Bezug auf die Linderung von Leid am Lebensende verstanden. Arzt 2, dessen Rollenbild bereits am Anfang des Kapitels als das eines Begleiters, empathischen Zuhörers und partnerschaftlich beratenden Fachmannes skizziert wurde, erklärte, dass aktive Sterbehilfe nicht zu seinem Berufsethos passt:

*"Und ich kann mir schlecht vorstellen oder mich im Moment überhaupt nicht vorstellen, Medikamente zu geben, von denen jemand stirbt. Es ist einfach eine Frage der Ethik und meiner Religiosität, dass ich mir so was gar nicht denken kann." (A2, 24)*

Mit einer Beteiligung an aktiver Sterbehilfe wäre für Arzt 2 eine Grenze überschritten. Als Begründung nannte er persönliche ethischen und religiöse Überzeugungen, die er nicht näher

ausführte. Naheliegender wäre, dass er sich auf das christlich tradierte Tötungsverbot beruft und seine Rolle als Arzt moralisch in dem ärztlichen Ethos des „Nicht-Schadens“ verortet.

Arzt 4 erklärte es zu seiner ärztlichen Pflicht, Leid zu lindern. Hier erläuterte er dies in Bezug auf den Einsatz von PS.

*"[...] wenn ich diese Indikation sehe und wenn ich die Not oder die Qual sehe, die auch mit anderen Mitteln nicht zu behandeln geht, dann ist es eben auch eine ärztliche Pflicht, ne. Leiden zu lindern."*  
(A4, 54)

Jedoch war auch er der Überzeugung, dass der ärztlich assistierte Suizid kein geeignetes Mittel darstelle, um Leiden zu lindern. Dies begründete er mit seiner persönlichen moralischen Haltung, aber auch mit den rechtlichen Umständen in Deutschland.

*"[...] der assistierte Suizid, wenn man ihn streng definiert, ist ja eine ärztliche, unterstützte Handlung mit dem Ziel des Sterbens. Da ist ja der Todeswunsch das Entscheidende eigentlich. Und das ist etwas, was für mich persönlich ethisch nicht infrage kommt und was ich auch hier ja in Deutschland gesetzlich nicht eindeutig gedeckt ist."* (A4, 17)

Eine klare Position hatte auch Arzt 5, der – anders als Arzt 4 – hervorhebt, dass seine Haltung losgelöst von den rechtlichen Rahmenbedingungen in Deutschland zu verstehen ist.

*"Also ich würde sagen, aktive Sterbehilfe ist etwas, was ich nicht betreiben möchte, also von meiner ganz eigenen persönlichen Vorstellung heraus. Egal wie die rechtliche Lage ist und wie sie ist, wissen wir aber, wie sie vielleicht irgendwann sein wird, weil ich denke, das muss nicht sein."*  
(A5, 104)

Auffallend ist der Teilsatz „das muss nicht sein“, den Arzt 5 als Begründung anführte. Es bedeutet, dass er Maßnahmen am Lebensende, die das Leben beenden, für *nicht notwendig* hielt. Er meinte damit wohl, dass andere – seiner Ansicht nach bessere – Mittel zur Verfügung stünden, um Leiden am Lebensende ganzheitlich und interdisziplinär zu adressieren, statt sie durch Beendigung des Lebens auszuschalten.

Pfleger 5 fasste zusammen, wie im Allgemeinen die Aufgabe der Palliativmedizin verstanden wird:

*"Wir sind da, um die Leiden zu lindern, um die Leiden aufzunehmen und den Patienten zu begleiten, adäquat zu begleiten, aber nicht, um ihn abzuschließen." (P5, 25)*

Die Textpassage ist auch deshalb wichtig, weil sie eine Verbindung zwischen der Rolle des Begleiters und der Aufgabe der Leidenslinderung aufzeigt und diese abgrenzt von Maßnahmen, die im Verständnis von Pfleger 5 darüber hinausgehen.

Pfleger 4 hingegen nimmt in dieser Betrachtung mit seiner Haltung eine besondere Position ein. Er sprach sich für ein selbstbestimmtes Sterben und das Recht auf ärztlich assistierten Suizid aus, weil er davon ausging, dass Leid nur subjektiv aus der Sicht der betroffenen Person bewertet werden kann und weil er die Erfahrung gemacht hatte, dass es fatale Folgen haben kann, subjektiv empfundenes Leid von außen zu unterschätzen.

*"[...] so von meiner Grundeinstellung her bin ich / ähm halte ich den den 217er, also den Verbot von der geschäftsmäßigen Hilfe zum ärztlichen zum Suizid für einen riesengroßen Fehler. Und ich bin letztendlich schon ein Befürworter von einem selbstbestimmten Sterben. Ähm und dass man einfach dieses Recht haben sollte und dass es auch vernünftig begleitet werden darf." (P4,28)*

Die Vorstellung allerdings, an der praktischen Umsetzung von assistiertem Suizid beteiligt zu sein, ist für Pfleger 4 keine leichte. In seiner Argumentation zeigt sich an dieser Stelle eine Ambivalenz zwischen der moralisch begründeten Befürwortung einerseits und dem Zögern vor einer persönlichen aktiven Beteiligung andererseits.

*"Das ist eben dieser große Zwiespalt, ja, ja (lacht mit), das ihnen zugestehen, aber letztendlich, um es dann zu unterstützen, umzusetzen. Es ist schon einfach eine andere Nummer." (P4, 168)*

Diese Stelle ist vor dem Hintergrund einer persönlichen Erfahrung einzuordnen, die Pfleger 4 mit PS im Kontext eines explizit gemachten Sterbewunsch erlebt hatte. Dabei spürte er, dass es ihm schwer gefallen wäre, den Startknopf der sedierenden Infusion zu betätigen und zeigte sich erleichtert darüber, dass die Patientin durch den Akt, die Infusion selbst zu starten, Verantwortung für die Konsequenzen übernehmen konnte.

*"Und es ist halt einfach eine ziemliche Zumutung. Also ähm. Also das letztendlich so durchzuziehen. Also einfach wie diesen Start Stopp Knopf zu drücken, also dass es jemand selber für sich macht, das das macht einem das Leben so unerträglich viel leichter." (P4, 154)*

Interessant ist, dass Pfleger 4 sich offen für den ärztlich assistierten Suizid ausspricht, die PS dagegen als sinnlos und inhuman kritisiert. Eine nähere Analyse dieser Haltung, ihres Kontextes und möglicher Auslöser wird detailliert in Kapitel 3.5 besprochen und soll daher nicht hier vorweg genommen werden. Es bedarf an dieser Stelle trotzdem der Erwähnung, wie sich Pfleger 4 zum assistierten Suizid positionierte, weil dies Aufschluss über einen Aspekt seines Rollenverständnisses gibt, mit welchem er sich von den anderen Befragten unterscheidet.

### **3.1.5 Zusammenfassung des Kapitels**

Zusammenfassend konnten in diesem Kapitel vier wesentliche Aspekte herausgearbeitet werden, die für das professionelle Rollenverständnis der Befragten und ihr Berufsethos wichtig waren. Diese sind das Selbstverständnis als Begleiter\_in von Patient\_innen, die Orientierung am individuellen Bedürfnis der Menschen, die Achtung ihrer Autonomie und Selbstbestimmung sowie das Konzept Leid zu lindern ohne das Leben aktiv zu beenden als professionelle Funktion im Sinne einer Tugend des Wohl-Tuns und Nicht-Schadens.

## 3.2 Konzepte von „gutem Sterben“

In Bezug auf die Frage nach persönlichen Konzepten eines „guten Sterbens“ erwiesen sich die Interviews leider als weniger reichhaltig als erhofft, sodass dieser Frage nur ein verhältnismäßig kurzes Kapitel gewidmet wird. Zusätzlich werden diejenigen Aspekte, die aus einer Gesamtbetrachtung der Interviews zu „gutem Sterben“ gewonnenen werden konnten, in die nachfolgend dargestellten Ergebnisse eingebracht. Ich erweitere deshalb den Analysefokus mit der Frage: Welche *impliziten* und *expliziten* Vorstellungen von einem „guten Sterben“ werden von den in dieser Studie interviewten Palliative-Care-Spezialist\_innen vermittelt?

Bereits im Kapitel „Berufsethos“ wurde erläutert, dass die Achtung der Autonomie der Patient\_innen und die Berücksichtigung ihrer individuellen Bedürfnisse für die Befragten grundlegend mit ihrem Verständnis der professionellen Rolle verbunden sind. In den folgenden Abschnitten wird ausgeführt, inwiefern diese beiden Aspekte in der Sicht der Interviewten außerdem eine Verbindung zu „gutem Sterben“ aufweisen.

### 3.2.1 Die Achtung der Autonomie

Arzt 5 assoziierte mit „gutem Sterben“ die Selbstbestimmung über die Art und Weise der Behandlung am Lebensende. Eine selbstbestimmte Entscheidung über den Zeitpunkt des Sterbens schließt er davon jedoch aus:

*„Das gute Sterben wäre, dass man schon eine gewisse Selbstbestimmung dabei hat. Damit meine ich nicht, dass man letztendlich entscheidet, wann ist es soweit und wann wird wann sterbe ich? Also sprich Sterbehilfe oder Freitod oder sowas. Das meine ich damit nicht. Sondern dass man eine Entscheidung dabei hat, wie man behandelt werden möchte am Ende des Lebens.“ (A5, 106)*

Es fällt auf, dass Arzt 5 unterschied, in welchen Aspekten er Selbstbestimmung für angebracht hielt und in welchen nicht. Er bezog seine Aussage auf selbstbestimmte Entscheidungen im Hinblick auf die medizinische Therapie. „Wie man behandelt werden möchte“ könnte weiterhin Beziehungsaspekte einschließen, also beispielsweise einen respektvollen Umgang oder eine ehrliche Kommunikation. Es ist interessant, dass Arzt 5 gerade den zeitlichen Aspekt von der Selbstbestimmung ausnimmt. In der gesellschaftlichen Diskussion um ein selbstbestimmtes Sterben wird die Selbstbestimmung – nicht nur über die Art, sondern auch über den Zeitpunkt des Todes – als Argument *für* den assistierten Suizid benutzt. Weitere Details und Hintergründe der

Sterbehilfedebatte in Deutschland, einschließlich des Urteils des Bundesverfassungsgerichts von Februar 2020, werden im Diskussionsteil (Kapitel 4.2.12) erläutert.

### 3.2.2 Die Berücksichtigung der Individualität

Für Arzt 4 war der Respekt der Individualität oder der individuellen Vorstellungen und Wünsche der jeweiligen Patient\_innen ein wichtiger Aspekt einer guten Behandlung am Lebensende, wie folgende Textstelle zeigt:

*„Es geht nicht um eigene Überzeugungen so zu transportieren auf andere, sondern vom Krankheitsbild, vom Symptom, vom individuellen Leidensdruck und auch vom Kontext des Patienten her, die Therapie zu finden, die ihm am Ende guttut.“ (A4, 138)*

Das Zitat liest sich so, als ob Arzt 4 sich seiner Autorität als Arzt bewusst war, gleichzeitig aber behutsam mit dieser Position umging, indem er andere Haltungen respektierte. In dieser Textstelle zeichnet sich außerdem ab, dass Arzt 4 nicht die eine geeignete Behandlung für ein gutes Lebensende kannte, weil es eine solche gar nicht geben kann. Stattdessen müsse immer wieder neu nach einer für den Einzelnen passenden Behandlung gesucht werden. Man kann seine Aussage so deuten, dass es aus demselben Grund auch keine allgemeine Antwort auf die Frage geben kann, was „gutes Sterben“ ausmacht.

Als nächstes schauen wir uns die Aussage von Ärztin 3 zu ihren Vorstellungen von „gutem Sterben“ an. In der folgenden Passage machte sie sehr deutlich, dass sie keine allgemeine Antwort geben könne, weil sie das Sterben als etwas ebenso Individuelles wie das Leben betrachte.

*„Aber wir sind ja alle im Sterben auch so unterschiedlich und ganz viele sterben ja auch irgendwie einen Tod der zu ihrem Leben passt. Oder dass Leute ähm sehr unruhig sind oder dass Leute genau in dem Moment sterben, in dem die gesamte Familie draußen ist, ähm, weil sie ja auch einfach jemand sind, oder Leute sind, die auch mal Zeit für sich brauchen, oder mal Abstand gewinnen müssen. Hm (nachdenkend) Von daher, also ich wehre mich immer so ein bisschen dagegen, so nach dem Motto "Der sterbende Patient ist nur ein guter Patient, wenn der Morphin-Perfusor auch läuft". Sondern wirklich zu gucken: Was braucht der denn jetzt gerade? Und braucht er wirklich das an Medikamenten, oder braucht er das nicht? Was kann man ihm da Gutes tun?“ (A3, 87)*

Ärztin 3 hatte offenbar die Erfahrung gemacht, dass im Sterbeprozess bestimmte Charakterzüge der sterbenden Person zum Ausdruck kommen können, die es zu respektieren gelte. Das Bild vom „laufenden Morphin-Perfusor“ könnte als Metapher für einen ruhigen und schmerzfreien Tod stehen und kann als Anspielung darauf gelesen werden, dass es Zeiten gab, in welchen ein eher großzügiger Einsatz von Morphin als geeigneter Umgang mit Sterbenden galt. Diese Haltung teilte Ärztin 3 nicht. Statt einer Therapie, die unreflektiert auf alle angewandt wird, spricht auch sie sich wie Arzt 4 für die Achtung der individuellen Bedürfnisse und die Suche nach einer für den Einzelnen passenden Behandlung aus.

Als nächstes wenden wir uns dem Interview von Pflegerin 1 zu. Sie teilte die Auffassung mit den bisher erwähnten Interviewten, dass die Art und Weise des Sterbens ihrer Erfahrung im Hospiz zufolge individuell und verschiedenartig sei. Mit „gutem Sterben“ assoziierte sie außerdem den Begriff des „Natürlichen“. Was sie damit meinte, erklärte sie wie folgt:

*„Natürlich sterben heißt für mich, den Körper, der aufgibt zu arbeiten und zu begleiten in der Schnelligkeit, wie es der Körper vorgibt. Also das Sterben ist so individuell wie das Leben selber. Und der Sterbeprozess ist bei jedem Patienten hier auf der Station anders.“ (P1, 188)*

Der Abschnitt zum Respekt der Individualität der Sterbenden als Teil eines guten Sterbens soll schließen mit der Auffassung von Pflegerin 3:

*„Und das war sowohl in der Klinik als auch im Hospiz und auch hier so, dass jeder stirbt seinen eigenen Tod. Und wir müssen da, wir dürfen das begleiten und das heißt aber nicht, dass das so sein muss, wie ich das unbedingt will. Und wie ich das unbedingt gut finde. Sondern ich sage immer, jeder ist der Regisseur seines eigenen Lebensfilms“ (P3, 10)*

Darin brachte Pflegerin 3 ihre Auffassung von ihrer Rolle als Begleiterin zum Ausdruck. Ihr Respekt der Individualität der begleiteten Menschen äußerte sich darin, dass Pflegerin 3 ihre eigenen Überzeugungen zurückstellte. Mit dem Bild eines Filmregisseurs drückte sie aus, dass sie die Möglichkeit der Patient\_innen zu selbstbestimmten Entscheidungen, die zur individuellen Person und Geschichte passen, für wichtig hielt.

### 3.2.3 Die Linderung von Leid im Verständnis von Würde

Die Interviews zeigten auch, dass Vorstellungen von „gutem Sterben“ eng den Begriffen „Würde“ oder „würdiges Sterben“ verknüpft sind. Nach einer persönlichen Definition von „würdigem Sterben“ gefragt, antwortete Arzt 2:

*„...so, wie dieser Mensch sich das für sich als würdevoll vorstellt.“ (A2, 116)*

Darin kommt der individuelle Charakter der Würde zum Ausdruck. Ob ein Mensch eine Behandlung als würdig empfindet, hängt von den individuellen Vorstellungen und Werten ab. Eine würdevolle Behandlung sollte nach Ansicht von Arzt 2 die Persönlichkeit des Menschen achten.

Für Arzt 1 und Pfleger 2 beinhaltete das persönliche Verständnis von Würde auch die Linderung von Leid, wie folgende Textpassagen zeigen sollen:

*„für mich ist die Würde vor allem damit verbunden, dass - kommen wieder die Begriffe - dass er selbstbestimmt sein kann und dass er so wenig wie möglich leidet. Dass er also ein mögliches (...) ein höchstmögliches Wohlbefinden haben kann. Und darüber auch bestimmen können. Das ist für mich eigentlich das würdige Sterben.“ (A1, 147)*

*„Würdiges Sterben ist für mich (...) so viel wie möglich (...) Linderung in seinem Leid zu haben, das ist für mich würdevolles Sterben, insofern der Patient das auch äußern können.“ (P2, 107)*

Der verwendete Terminus „Würde“ oder „würdiges Sterben“ ist vielschichtig und mehrdimensional, wie auch die hier zitierten Aussagen zeigen. A1 nannte zwei Dimensionen: Das Wohlbefinden, bzw. das Nicht-Leiden-Müssen (1), sowie die Selbstbestimmung (2). Bei Arzt 2 schwingt eine dritte Dimension mit – die Selbstachtung (3), ausgedrückt darin, wie eine Person „sich das für sich als würdevoll vorstellt.“ Eine vierte Dimension ist das Gesehen-Werden von anderen als eine Person (4), die abschließen kann mit dem gelebten Leben. Diese Dimension findet sich im Interview mit Pfleger 5 und wird im nächsten Abschnitt in Verbindung mit der zeitlichen Dimension eines guten Sterbens ausführlicher betrachtet. Die hier dargestellten Auffassungen von Würde sind das Ergebnis der spontanen Interaktion von Frage und Antwort im Interview und können deshalb nur einzelne Teilaspekte des komplexen Begriffs der Würde umfassen. Die hier getroffenen Aussagen werden im Diskussionskapitel mit Ansichten aus der Literatur verglichen.

### 3.2.4 Die zeitliche Dimension eines „guten Sterbens“

Die Interviews weisen darauf hin, dass es für die Befragten außerdem wichtig war, „gutes Sterben“ in seiner zeitlichen Dimension zu betrachten. Pflegerin 1 und Pfleger 5 verstanden das Sterben als einen (zeitlichen) Prozess, der bewusst durchlebt werden müsse:

*„Für mich ist es immer noch ein Prozess, ein Prozess, der bewusst durchlebt werden muss für den Patienten und für den Angehörigen.“ (P1, 49)*

Pfleger 5 führte den Gedanken noch weiter, indem er mehrfach insistierte, dass für ihn das Durchlaufen und Abschließen eines Prozesses die Voraussetzung dafür sei, dass er PS als stimmig empfinden könne.

*„Es ist ein gutes Sterben oder man kann mit Palliativer Sedierung gut sterben, ne. Aber auch nur dann, wenn die einzelnen Prozesse abgeschlossen sind. Ich kann einen Patienten sedieren und ich sehe im Gesicht an, ich habe ihn tief sediert und trotzdem hat er seine Zornesfalten da. Also man sieht das schon im Gesicht, also der Patient kann nicht mehr sprechen, aber man sieht es am Gesichtsausdruck ist er entspannt oder nicht entspannt. Und wenn man diesen Weg, da sind wir wieder bei diesem Weg, vorher eingegangen ist, ist mein Empfinden, dass die Patienten, die dann sediert werden, auch entspannter sind als die, die nicht diesen Weg gehen konnten. Oder wie auch immer und einfach in diesem Prozess, in dem sie noch waren, einfach hängen geblieben sind.“ (P5, 146)*

Wiederholt benutzte Pfleger 5 im Interview die Formulierung „ein Weg“ hin zur PS (Absätze 60, 62, 146). Die Bedeutung dieses Aspekts wird noch in Kapitel 3.4 in Bezug auf seine Begleitung als Pfleger und in Kapitel 3.5 in Bezug auf die Verarbeitung von Leid ausführlich besprochen. Es geht ihm darum, den Patient\_innen einen Prozess zu ermöglichen, im Laufe dessen Zeit bleibt für eine bewusste Auseinandersetzung mit dem Sterben und mit dem zuvor gelebten Leben.

An dieser Stelle soll noch ein neuer Aspekt aus der oben zitierten Argumentation von Pfleger 5 für den zeitlichen Prozess vor Beginn einer PS herausgearbeitet werden: Das Gesehen-Werden als eine Person, die abschließen kann mit ihrem Leben. Aus dem Zitat geht hervor, dass in der Sicht von Pfleger 5 ein „Hängenbleiben“ in inneren Prozessen als etwas Negatives bewertet wurde. Seiner Annahme nach bildeten sich innere oder seelische Zustände – wie Zorn, Anspannung, nicht abgeschlossene gedankliche Prozesse – in der Mimik einer Person ab, die er als Außenstehender glaubte wahrnehmen zu können. Man könnte die Textstelle so lesen, dass in den Augen von Pfleger 5 eine sterbende Person etwas versäumt hätte, wenn sie am Ende ihres Leben diese

inneren Prozesse nicht abschließen konnte, sondern darin „hängen bleibt“. Deshalb kann das Wahrnehmen oder Gesehen-Werden als eine Person, die abschließen kann, als Aspekt eines würdigen Sterbens in der Sicht von Pfleger 5 eingeordnet werden. Es wird deutlich, dass darin auch ein Beziehungsaspekt enthalten ist, weil es darum geht, wie die von außen betrachtende Person die sterbende Person wahrnimmt und ihre Wahrnehmung deutet.

### 3.2.5 Das Sterben zulassen

Auch die Haltung, das Sterben zulassen zu können oder die Idee eines Loslassens, um zu sterben, beinhalten eine zeitliche Dimension, weil es sich nicht um punktuelle, sondern um prozesshafte Entwicklungen handelt. Dabei kann das Zulassen von der sterbenden Person selbst ausgehen, so wie es Arzt 4 ausdrückte:

*„... ein Sterben, was man selber zulassen kann“ (A4, 122)*

Auch folgendes Zitat von Arzt 4 zeigt, dass er Loslassen mit „gutem Sterben“ in Verbindung brachte:

*„Da sieht man aber auch dieses dieses Loslassen-können und Zurückblicken auf ein Leben, was gelebt wurde. Das ist schön und gut.“ (A4, 126)*

Arzt 1 repräsentierte eine Haltung, welche die Bereitschaft der behandelnden Ärzt\_innen und Pflegenden ausdrückt, in bestimmten Situationen das Sterben zuzulassen. Diese Bereitschaft verbindet er damit, „gutes Sterben“ zu ermöglichen:

*„Aber bei fortgeschrittenem Alter, und bei infausten Prognosen, halte ich alle medizinisch möglichen Maßnahmen nicht unbedingt für moralisch indiziert. Sondern man sollte sie hinterfragen. Und sollte sich fragen: Tue ich etwas Gutes für denjenigen, den es betrifft. Oder wäre es nicht besser, dieses (.) diese Behandlung dieser Erkrankung, die dann zum Tode führen würde, zu unterlassen. Heißt aber nicht, nichts zu tun.“ (A1, 155)*

In der Textpassage erläuterte Arzt 1, was genau er mit dem „Zulassen“ des Sterbens meinte: In Situationen, in denen die Progression der Krankheit nicht aufzuhalten ist und sich der Beginn des Sterbeprozesses bereits abzeichnet, sollten medizinische Maßnahmen kritisch auf ihre Konsequenz geprüft werden. „Zulassen“ bedeutet in diesem Kontext etwa, das unvermeidbare und vorhersehbare Sterben nicht aufzuhalten. Arzt 1 hob aber hervor, dass die Entscheidung

gegen eine kurative Therapie (an anderer Stelle nannte er als Beispiel eine Antibiotikatherapie) nicht ausschließen, der sterbenden Person mit anderen Maßnahmen Linderung zu verschaffen und Beistand zu leisten.

### 3.2.6 Attribute für „gutes Sterben“

Eine Reihe von Assoziationen wurden von den befragten Palliative-Care-Spezialist\_innen in Verbindung mit „gutem Sterben“ genannt, die je auch für sich stehen können:

- friedlich (A1, A2)
- leidfrei oder leidarm (A1, A2)
- natürlich (P1) oder physiologisch (A2)
- ruhig (A1, A2) – versus laut (P4)

Dem verbreiteteren Ideal vom ruhigem und friedlichen Sterben stellte Pfleger 4 gegenüber, dass „gutes Sterben“ auch laut sein darf:

*„dass es eben nicht nur dieses friedliche Sterben gibt, sondern dass es einfach auch ein lautes Sterben gibt, das einfach auch fulminant ist, dass mit Stöhnen verbunden ist, aber dass es deswegen nicht falsch sein muss.“ (P4,192)*

Mit dem Bild von „lautem Sterben“ könnte Pfleger 4 zum Beispiel eine erschwerte Atmung mit Rasselgeräuschen<sup>8</sup> gemeint haben, welche häufig bei Sterbenden beobachtet werden kann. Auch wenn solche „Symptome“ von Angehörigen und Begleitenden als beängstigend oder störend empfunden werden, können sie als Teil eines physiologischen Sterbevorgangs betrachtet werden und müssen nicht notwendigerweise medikamentös unterdrückt werden.

Die obige Zusammenstellung von Assoziationen soll auch zeigen, dass die Konzepte dessen, was „gutes Sterben“ sein kann, von Person zu Person sehr variabel sind.

---

<sup>8</sup> Dies wird verursacht durch vermehrtes Bronchialsekret, das nicht mehr abgehustet werden kann, oder durch ein Lungenödem (Jonen-Thielemann 2012. In: Aulbert, Nauck, Radbruch: Lehrbuch der Palliativmedizin, S. 989ff).

### 3.2.7 Zusammenfassung des Kapitels

Zusammenfassend konnten aus den Interviews einzelne Aspekte herausgearbeitet werden, die für die hier befragten Personen mit „gutem Sterben“ in Verbindung gebracht wurden. Diese sind die Achtung der Autonomie der Sterbenden, die Berücksichtigung individueller Bedürfnisse und der Auftrag, Leid zu lindern. Weiterhin konnte gezeigt werden, inwiefern es sich bei den Termini „Würde“ oder „würdiges Sterben“ um vielschichtige, mehrdimensionale Begriffe handelt. Auf Basis der Interviews konnten vier Dimensionen von Würde gefunden werden: (1) Das Wohlbefinden, bzw. das Nicht-Leiden-Müssen, (2) die Selbstbestimmung, (3) die Selbstachtung, (4) das Gesehen-Werden von anderen als eine Person die abschließen kann. Außerdem haben wir gesehen, dass „gutes Sterben“ für einige der Befragten eine zeitliche Dimension beinhaltet, die sich auch in der Haltung ausprägt, das Sterben zuzulassen. Die Bedeutung dieses Kapitel für die vorgelegte Studie insgesamt besteht in zwei Erkenntnissen:

- (1) „Gutes Sterben“ wurde von mehreren Interviewten als etwas Individuelles beschrieben, dessen Ausgestaltung von der betroffenen Person selbst, ihrer Situation und ihren Vorstellungen abhängt.
- (2) Die Frage nach persönlichen Vorstellungen von „gutem Sterben“ ist sehr sensibel und war im Rahmen dieser Studie nicht leicht zu beantworten, was möglicherweise damit zusammenhängt, dass die Frage gegenüber gesunden Palliative-Care-Spezialist\_innen hypothetisch formuliert werden musste. Dieser Umstand wird in Kapitel 4.3 (Methodenkritik und Grenzen der Studie) diskutiert.

### **3.3 Der Entscheidungsprozess über eine Palliative Sedierung**

Dieses Kapitel wird beleuchten, wie die komplexe Entscheidung, ob für einen Patienten oder eine Patientin eine PS in Frage kommt, getroffen wird. Es soll zunächst darum gehen, welche Akteure an der Entscheidung beteiligt sind. Der Auffassung von einer Entscheidung im Team wird gegenübergestellt, weshalb Einzelne eine Mitverantwortung lieber abgeben wollen. Es wird gezeigt werden, dass für viele der Befragten die Patient\_innen im Zentrum der Entscheidung stehen, zusätzlich wird aber auch in den Fokus genommen, inwiefern die Angehörigen eine Bedeutung haben. Daran anschließend wird untersucht werden, auf welche Art und Weise sich die Befragten mit der Entscheidung auseinandersetzen, welche Prinzipien sie abwägen und welche Rolle der Faktor Zeit für sie spielt. Als Nächstes wird erläutert werden, weshalb für die Befragten rationale Argumente einen hohen Stellenwert haben und warum eine Sedierung bei körperlich greifbaren Symptomen von den hier befragten Personen besser akzeptiert werden kann, wohingegen existenzielles Leid von den meisten als schwierige Indikation angesehen wird. Dem Einfluss von Gefühlen auf die Entscheidung, von dem einzelne Befragte berichten, wird gegenübergestellt, dass Sachlichkeit und professionelle Distanz von anderen als maßgebliche Strategie angesehen werden. Außerdem wird untersucht werden, inwiefern sich zwischen Patientenwohl und professioneller Belastung ein Spannungsfeld ergeben kann. Schließlich wird anhand eines Fallbeispiels eine schwierige Entscheidungssituation über künstliche Ernährung im Zusammenhang mit PS veranschaulicht werden.

#### **3.3.1 Die Entscheidung als Teamaufgabe**

Einige der interviewten Palliative-Care-Spezialist\_innen stimmten darin überein, dass sie die Entscheidung über eine PS als Teamaufgabe verstanden, an der verschiedene Berufsgruppen beteiligt sind. Zuerst soll anhand der Überlegungen von Arzt 4 gezeigt werden, warum er die Einbindung seines multiprofessionellen Teams für wichtig hält:

Für Arzt 4 galt vor der Sedierungsentscheidung generell, besonders aber im Kontext von existenziellem Leid und von Sedierungswünschen, die von Patientenseite vorgebracht werden, die Notwendigkeit einer gründlichen Auseinandersetzung, warum eine für die betroffene Person ausweglose Situation entstanden ist. Es war ihm bewusst, dass er dazu sein Team benötigte, weil nicht unbedingt gegeben war, dass sich die Patient\_innen ihm, dem Arzt gegenüber, öffnen. Dennoch war es ihm ein Anliegen, zu verstehen, was die Patient\_innen bewegt. Er nahm eine fragende Position ein und verstand seine Aufgabe darin, Zusammenhänge und Motive zu ergründen. Dieses Nachforschen funktionierte seinem Verständnis nach als Teamarbeit, in der die

verschiedenen Professionen Bausteine beitragen und schließlich zu einem größeren Ganzen zusammenfügen. Aus der folgenden Textstelle geht hervor, dass Arzt 4 allen Berufsgruppen Bedeutung beimisst, um ein Gesamtbild aus Beweggründen und Kontextfaktoren entstehen zu lassen.

*"Ja, und was ist das für ein Mensch und wie kommt er zu dieser Situation? Also was macht sein existenzielles Leiden aus? Und deswegen haben wir ja auch hier ein multiprofessionelles Team mit Seelsorgern und Psychologen und nicht nur Fachleuten, sondern einfach auch mit Menschen, die sich Zeit und Ruhe nehmen, das zu ergründen, was wirklich los ist." (A4, 82)*

Die gründliche und von verschiedenen Akteuren unterstützte Auseinandersetzung war für ihn deshalb so wichtig, weil eine Sedierung seiner Meinung nach nicht zu einer routinemäßigen Therapie nach einem festen Schema vereinfacht werden darf, wie es bei anderen standardisierten Therapieverfahren der Fall ist. Er sah in solchem Vorgehen die Gefahr einer unscharfen Abgrenzung der Sedierung von Sterbehilfe. Aktive Formen der Sterbehilfe oder ärztlich assistierter Suizid stellten für ihn Handlungen dar, die er aus ethischen Gründen nicht durchführen wollte. (vgl. A4, 17)

Das nachfolgende Zitat soll zeigen, dass auch Arzt 5 sich als Mitglied in einem Team verstand, die unterschiedlichen Sichtweisen wertschätzte und in den Entscheidungsprozess miteinbeziehen wollte. Mit dieser Strategie verteilt er nicht nur die Entscheidung auf mehreren Schultern, sondern verschafft sich Rückhalt in seinem Team und bei den Betroffenen selbst.

*"Wichtig ist für mich, dass das vernünftig vorbereitet ist, sprich, dass im interdisziplinären Team darüber gesprochen wird, dass man die verschiedenen Sichtweisen hört und auch ernst nimmt und die dann mit in die Entscheidung einfließen lässt, dass man ganz genau mit dem Patienten und seinen Angehörigen die Art bespricht." (A5, 70)*

Rückhalt in seinem Team wurde von Arzt 5 als wichtig angesehen, weil ihm bewusst war, dass die Entscheidung für eine Sedierung sich unmittelbar auf die Arbeit der Pflegenden auswirken würde. Denn sie sind es, die bei pflegerischen Maßnahmen direkt am Patientenbett stehen und die Sedierung unmittelbar miterleben und aushalten müssen.

Bei Pflegerin 1 finden sich ähnliche Überlegungen wie bei Arzt 5, da sie sich mit den Auswirkungen der Sedierungsentscheidung konfrontiert sah:

*"Und natürlich ist es so, dass Ärzte natürlich zu Visiten da sind und Frage und Antwort stehen und in Bereitschaft sind. Aber die Pflegenden stehen am Bett und müssen das mehr aushalten. [Einschub der Interviewerin] Und mittragen. Und man hat mehr Kontakt zu den Angehörigen, einen dichteren Kontakt zu den Patienten und es macht was mit einem." (P1, 53-55)*

Immer wieder benutzte Pflegerin 1 im Interview die Formulierung "Das macht was mit einem". Sie erklärte nicht näher, was genau sie damit meinte. Aus dem Kontext kann man verstehen, dass ihr die Sedierungen nahe gehen, dass sie bei sich und anderen Emotionen wahrnimmt. Manchmal fühlte sie sich sogar mit der Verantwortung für einen sedierten Menschen überfordert. Gleichzeitig berichtete Pflegerin 1 in Übereinstimmung mit den vorgenannten Personen davon, dass in ihrer Einrichtung die Entscheidung für oder gegen eine PS in einem multiprofessionellen Team verhandelt wurde.

*"Wir handhaben, haben wir das so, dass wir tatsächlich eine Fallbesprechung machen, eine ethische Fallbesprechung, wo alle Professionen, alle, die sich angesprochen fühlen, dabei sind, um einfach im großen Team noch mal zu hören, was denken andere darüber und dann vielleicht auch zu sagen okay, vielleicht muss ich meine eigene Position noch mal überdenken." (P1, 20)*

Hier machte Pflegerin 1 deutlich, dass sie aufgeschlossen ist, andere Meinungen anzuhören und ihre eigene Haltung zu verändern. Der Austausch im Team wird von ihr als Bereicherung erlebt, die ihr ermöglicht, die eigene Position kritisch zu hinterfragen.

Als Nächstes geht es um die Perspektive von Pfleger 4. Er äußerte ein Bedürfnis nach Rückhalt und Verbundenheit im Team, wenn eine PS anstand, auch im Hinblick auf den Entscheidungsprozess. Er hatte den Anspruch, seine eigene Betroffenheit zurückzustellen und sachlich und lösungsorientiert heranzugehen. Dabei half ihm sein Team, das ihm Rückhalt vermittelte und bei dem er Orientierung fand.

*"Für mich ist auch so wichtig // Also so dieses Geschlossenheitsgefühl im Team, das ist schon irgendwie das irgendwie was für mich einfach auch so ein bisschen orientiere ähm und dass da / Also also eine Palliative Sedierung zu begleiten ist ja letztendlich auch immer was einen ja prägt und wo man ja auch als einfach als Menschen die es begleiten einfach irrsinnig zusammenwächst." (P4, 20)*

Ziel für Pfleger 4 im Entscheidungsprozess war ein tragfähiger Konsens, der die Grenzen des

Einzelnen respektiert, wie folgende Stelle illustriert:

*"Eine Einheit ist immer schwierig. Also letztendlich geht es darum, was Tragfähiges zu finden. Und ein tragfähiger Konsens kann ja auch sein, dass ja auch nicht alle mitmachen. Sondern dass halt letztendlich einfach die, die das begrüßenswert finden, dann letztendlich einfach so eine Sedierung durchführen und die, die letztendlich nicht mitgehen können, einfach auch nicht mitgehen." (P4, 26)*

Einen Kontrapunkt zu den bisher dargestellten Auffassungen von der Entscheidung als Teamaufgabe markiert Pflegerin 3. Anstelle ihrer Mitsprache im Team versuchte sie eher, die Verantwortung an andere abzugeben. Sie möchte keine Mitverantwortung an der Entscheidung annehmen und sie zeigt dies, indem sie diese Aufgabe an die Ärzteschaft und die Patient\_innen selbst überträgt.

*"Also ich glaube, in dem Moment, in dem wir uns klar machen, dass wir das nicht entscheiden, sondern dass der Patient das entscheidet und dass der Arzt die Indikation stellt und der Patient das entscheidet, ist es in der in der Wahrnehmung der Pflegenden so, dass man sich einmal noch mal deutlich machen / und dass wir uns einmal deutlich machen müssen, die Indikationsstellung ist klar, der Patient will es und er darf das entscheiden." (P3, 45)*

Hier wird deutlich, weshalb Pflegerin 3 die Mitverantwortung ablehnte: Im Rahmen ihres Rollenverständnisses gibt es eine klare Zuweisung der Aufgaben. Sie wusste, dass sie in ihrer Rolle als Pflegerin keine Verantwortung für die Entscheidung übernehmen muss, sondern dass sie diese schwierige Aufgabe den Ärzt\_innen überlassen darf. Auch besteht kein Zweifel an ihrer Argumentation, dass ohne die Zustimmung der/des Betroffenen keine Sedierung stattfinden wird und dass es den Ärzt\_innen obliegt, die Indikation zu prüfen. Insgesamt vermittelte Pflegerin 3 den Eindruck, erleichtert darüber zu sein, dass sie sich auf ihre Rolle der mittragenden und ausführenden Pflegekraft berufen kann, wovon folgendes Zitat zeugt:

*"Für mich ist es gut, // als Pflegende zu wissen, ich stelle die Indikation nicht. Ich trag das mit. Also das ist was, worum ich auch die ärztlichen Kollegen nicht beneide." (P3, 111)*

Damit schrieb sie sich selbst eine eher duldende und stützende Rolle zu. Das ist auffällig, weil sie im Gespräch den Gesamteindruck einer starken Persönlichkeit vermittelte, die durchaus in der Lage war, ihre Meinung zu sagen und bereit ist, Verantwortung zu tragen. Die Ursache für ihr

abweichendes Verhalten im Sedierungskontext könnte in ihrer zentralen Sorge vor einer nur scheinbaren Sedierung gesehen werden, die sie immer wieder ansprach. Man könnte vermuten, dass sie sich aus dieser Sorge heraus lieber einer Mitverantwortung entziehen wollte.

Rückblickend auf dieses erste Unterkapitel kann Folgendes zusammengefasst werden: Allen bisher aufgeführten Personen ist gemeinsam, dass sie sich als Teil eines Teams verstehen und dieses für den Entscheidungsprozess wertschätzen. Während die ersten vier Interviewten die Einbeziehung aller im Team hervorheben und aus den verschiedenen Meinungen einen Benefit ziehen, bildet Pflegerin 3 einen Kontrast zu den anderen: Indem sie sich auf ihre pflegende Rolle beruft, macht sie sich frei von einer Pflicht zur Übernahme einer Mitverantwortung und überlässt die Entscheidung lieber der ärztlichen Profession und den Patient\_innen selbst.

### **3.3.2 Die Patient\_innen im Zentrum der Entscheidung**

Pflegerin 3 stimmt mit einigen anderen Befragten in dem Punkt überein, dass im Zentrum der Entscheidung für oder gegen eine Sedierung die Patient\_innen selbst stehen sollen. In Ergänzung zur Frage der Verantwortung hebt sie die Entscheidungsfreiheit der Patient\_innen in Bezug auf sämtliche Maßnahmen der palliativen Versorgung hervor:

*"Das ist, denke ich, das Wichtigste in dieser Versorgung, dass wir uns nicht anmaßen zu entscheiden, was richtig ist für den kranken Menschen, sondern das weiß der nur alleine." (P3, 14)*

Was bedeutet es aber genau, dass die/der Patient\_in im Zentrum steht? Wie ermitteln die Beteiligten diesen Patientenwillen? Wenden wir uns nun mit dem Thema der patientenzentrierten Entscheidung weiteren Teilnehmenden zu: Im Folgenden geht es darum, wie dieser Wille ermittelt wird. Pflegerin 1 geht in erster Linie von der betroffenen Person und ihrer Situation aus und zielt darauf ab, sich eine informierte Meinung über die Option einer PS zu bilden, mit der sie dann in die Fallbesprechung im Team treten kann:

*"Also für mich ist ganz wichtig zu gucken, auch erst den Patienten anzugucken. Ich brauche eine gute Information über den Patienten, um es überhaupt einschätzen zu können, um mir ein Bild machen zu können." (P1, 20)*

Auffällig an dieser Textstelle ist die visuelle Metaphorik, die in den Begriffen „angucken“ und „ein Bild machen“ zum Ausdruck kommt. Die bildhafte Sprache scheint ein für Pflegerin 1 charakteristisches Stilmittel zu sein, das sie auch an einigen anderen Stellen benutzt. Als weiteres

Beispiel, gerade in Bezug auf den Entscheidungsprozess, sei an dieser Stelle das Bild von „Bauchschmerzen“ (P1, 26) genannt, mit dem sie die Wahrnehmung ihrer Gefühle und deren Einbeziehung in ihre Entscheidung ausdrückt.

Wenden wir uns nun einem weiteren Experten zu. Arzt 2 betrachtet die Willenserkundung der betroffenen Patient\_innen als ärztliche Aufgabe und legt besonderes Augenmerk darauf, dass der einmal geäußerte Wille immer wieder neu im Verlauf überprüft werden muss:

*"Und ich finde, man kann auch immer wieder nachfragen. Stimmt diese Entscheidung noch? Das ist schon unsere Aufgabe, dass nicht irgendwas mal entschieden wird und dann, nach drei Wochen ist es überhaupt nicht mehr so. Da müssen wir nachhaken." (A2, 126)*

Hier fällt auf, dass Arzt 2 von einer dynamischen Entwicklung des Willens ausgeht. Einmal ermittelt, sei er nicht statisch, sondern kann im Verlauf Veränderungen unterliegen. Dafür gilt es, ein Bewusstsein zu haben und diese herauszufinden. Bezogen auf die PS könnte eine Reaktion auf eine dynamische Entwicklung bedeuten, die Patient\_innen nach einer begonnenen Sedierung wieder wach werden zu lassen und zu prüfen, ob die Behandlung noch immer ihren Wünschen entspricht.

Wie seine Kolleg\_innen hielt auch Arzt 4 die Einbindung der Betroffenen selbst in die Entscheidung für wichtig. Eine Besonderheit der nachfolgenden Textpassage ist, dass er von einem gemeinsamen Herantasten sprach, weil er den Patient\_innen nicht die fertige Entscheidung überstülpen wollte. Indem er ihnen ermöglichte, die Sedierung auszuprobieren und zu beobachten, ob sie dem erwarteten Ziel dienlich ist, ermächtigte er die Patient\_innen zu einer auf Erfahrung basierenden Selbstbestimmung.

*"Ja, also auch immer zu sagen, wir probieren das. Und nicht wir machen das und dann passiert das und das. Sondern wir probieren das und gucken, ob es Ihnen hilft. Und dann aus dem, dass es hilft, ergibt sich auch die Indikation, es weiter zu machen." (A4, 44)*

Durch die Formulierung in der Wir-Form unterstrich Arzt 4 den Aspekt des Gemeinsamen im Sinne einer geteilten Entscheidungsfindung. Dem gegenüber stellte er die Vorwegnahme einer ärztlicherseits getroffenen Entscheidung, die eher an ein paternalistisches Prinzip erinnert, das nicht seinen Vorstellungen zu entsprechen scheint.

Fasst man die wichtigsten Aspekte dieses Unterkapitels zusammen, so geht daraus hervor, dass die Erkundung des Patientenwillens von den Teilnehmern als zentraler Baustein im Entscheidungsprozess angesehen wurde und dass sie einer gründlichen Beobachtung bedarf, wie uns die visuelle Metaphorik von Pflegerin 1 nahegelegt hat. Wir haben außerdem erfahren, dass der Patientenwille einer dynamischen Entwicklung unterliegen kann und daher im Verlauf überprüft werden sollte. Arzt 4 erläuterte zudem die Idee einer geteilten Entscheidungsfindung, die sich anhand eines gemeinsamen Herantastens mit den Betroffenen erschließen lässt.

### **3.3.3 Die Bedeutung der Angehörigen für die Entscheidung**

Aus der bereits in Abschnitt 3.1 zitierten Textstelle *„dass man die verschiedenen Sichtweisen hört und auch ernst nimmt und die dann mit in die Entscheidung einfließen lässt, dass man ganz genau mit dem Patienten und seinen Angehörigen die Art bespricht“* (A5, 70) tritt in Gestalt der „Angehörigen“ noch eine weitere Akteursgruppe hervor. Arzt 5 hat sich zur Regel gemacht, diese mit in den Entscheidungsprozess über eine Sedierung einzubeziehen und zu informieren, ohne sie jedoch zu einer Entscheidung frei nach ihren Wünschen zu ermächtigen. Dafür steht auch Arzt 4 ein, wie folgende Passage zeigen soll:

*„Und dann ist es eben ganz wichtig, die Angehörigen mit auch zu informieren, dass sie wissen, was passiert da. [...] Aber es geht auch nicht darum, was die Angehörigen richtig oder falsch finden, sondern man muss sie mit in das Boot der Behandlung holen und sagen es geht um ihre Angehörige, die hier Patientin ist.“* (A4, 70)

Die Textstelle soll veranschaulichen, dass auch Arzt 4 der Einbeziehung der Angehörigen eine wichtige Bedeutung zuschrieb. Er meinte damit wohl nicht, dass die Verantwortung an sie übergeben werden soll und auch nicht, dass ihr Urteil ausschlaggebend wäre. Stattdessen sollen sie in ihrer „Angehörigkeit“ angesprochen werden. Er deutete hier eine spezielle Konstellation von Personengruppen an, die er durch die Metapher eines „Bootes“ ausdrückt: Sie fahren mit, können nicht herausspringen, weil sie mit ihrer/ihrem kranken Angehörigen verbunden sind. Deshalb müsse man sie „ins Boot holen“, womit er wohl meinte, sie aufzuklären, sie zu begleiten, ihre Fragen und Sorgen ernst zu nehmen.

Als Nächstes geht es um die Sichtweise von Arzt 1. Er hob die Bedeutung einer klaren Kommunikation mit den Angehörigen über ein Sedierungsvorhaben hervor. Damit bringt er ein weiteres Prinzip in den Entscheidungsprozess ein. Auch machte er deutlich, dass er sich im Falle abweichender Meinungen als Fürsprecher des Patienten verstand, weil der Patientenwille für ihn

oberste Priorität hatte.

*"Das muss vorher dann nochmal kommuniziert werden. [...] Und wenn, klar, wenn die Angehörigen wenn der Patient sagt "Ich will das." und die Angehörigen sagen nein, dann ist es natürlich wieder schwierig. Ich würde mich dann immer auf die Seite des klar geäußerten, wenn er denn klar geäußert ist, Willen des Patienten stellen. Der hat zu entscheiden. Über sich." (A1, 97)*

Neben der klaren Kommunikation spielte Arzt 1 hier auch auf eine mögliche Meinungsdivergenz zwischen den Betroffenen und ihren Angehörigen an. Im Falle einer solchen Konstellation, würde er dem Patientenwunsch größeres Gewicht geben. Allerdings muss dies keinesfalls heißen, dass die Angehörigen übergangen werden. Vielmehr kann man sich Arzt 1 in einer solchen Konstellation als Vermittler und Begleiter gerade auch für die Angehörigen vorstellen.

Pfleger 5 brachte noch einen anderen Aspekt ins Gespräch. Es geht dabei um Sedierungswünsche, die nicht von den Betroffenen selbst, sondern von Seiten der Angehörigen geäußert werden. Er erzählte von einer Erfahrung, bei der die Tochter einer Patientin eine Sedierung einforderte, obwohl aus medizinischer Sicht keine Notwendigkeit für die Intervention gegeben war. Die Patientin selbst konnte die Frage nach ihrem Willen nicht adäquat beantworten.

*„Die möchte/ Aber die saß da immer ganz vergnügt in ihrem Zimmer, in ihrem Bett sozusagen. (unv.) Die möchte das. Und na gut, aber das ist auch dieser Prozess, dass dann die Ethikkommission dazukommt und dass man sagt okay, jetzt ist die Ethikkommission, jetzt sprechen wir und hören uns auch noch mal die Tochter an, was meint denn jetzt die Tochter wirklich? Warum will sie das denn so? Oder warum meint sie, dass ihre Mutter das möchte? Ist nirgends so niedergeschrieben. Was sind jetzt die Beweggründe, dass die Tochter so darauf fixiert ist, dass die Mutter das auch möchte?“ (P5, 86)*

Auch wenn wir die genauen Umstände der Patientin nicht kennen, wirkt die Schilderung von einer „vergnügten“ Patientin pointiert vor dem Hintergrund, dass sich die Situation auf einer Palliativstation ereignet hatte. Möglicherweise setzte Pfleger 5 die Überspitzung als stilistisches Mittel ein, um den Widerspruch zu markieren, den er zwischen dem Verlangen der Tochter und seiner eigenen Einschätzung der Patientin sah. Trotzdem verstand er seine Aufgabe darin, zu hinterfragen und zu verstehen, welche Motive bei der Tochter zugrunde lagen. Interessant ist auch, dass im geschilderten Fall die Option genutzt wurde, die Ethikkommission der Klinik hinzuzuziehen, mit dem Ziel, eine vermittelnde Funktion zwischen den Parteien zu übernehmen.

Dies verdeutlicht, wie schwierig und heikel Pfleger 5 und sein Team die Vermittlung in dieser besonderen Konstellation empfunden haben müssen.

*"Ist es / kann SIE nicht aushalten, dass ihre Mutter nicht mehr dieser selbstständigen Mutterposition zu sehen, die sie mal hatte? Und deswegen sollen wir jetzt einfach eine Sedierung anschließen? Oder was steckt noch dahinter? Und da ist wieder der Prozess der Kommunikation."*  
(P5, 90)

Anhand dieses Zitats zeigte Pfleger 5 einen interessanten Aspekt auf, indem er fragte, wessen Leid die PS adressiert. Demnach könnte es sein, dass nicht alleine das von den Betroffenen selbst erlittene Leid eine Rolle spielt, wenn diskutiert wird, ob eine Sedierung durchgeführt werden soll. Er stellte die These zur Debatte, dass auch das „Mit-Leiden“ der Angehörigen Einfluss auf die Entscheidung nehmen könnte. Pfleger 5 deutete an, dass die Tochter in diesem Fall darunter litt, die Hilfsbedürftigkeit ihrer Mutter zu sehen. Der Verlust ihrer vormaligen Selbständigkeit schien nicht in ihr Konzept von der Mutterrolle zu passen. Das Überschreiten der Grenze des Aushaltbaren könnte seiner Deutung nach dazu führen, dass Angehörige ihre nahestehende Person lieber in einem schlafenden und friedlich anmutendem Zustand sehen wollen. Insgesamt wirkt der kurze Fallbericht wie ein Appell, Sedierungswünsche kritisch zu hinterfragen, auch unter dem Gesichtspunkt, wessen Leid mit der Sedierung gelindert werden soll.

In diesem Abschnitt sind drei wesentliche Facetten der Beziehung zu den Angehörigen in Bezug auf den Entscheidungsprozess zusammengekommen. Die hier erwähnten Interviewpartner stimmten darin überein, dass Angehörige durch klare Kommunikation informiert und in den Prozess mit einbezogen werden sollen, ohne jedoch die Verantwortung oder das Fällen der Entscheidung an sie abzugeben. Es wurde darüber hinaus die mögliche Konstellation einer Differenz zwischen den Wünschen von Patient\_innen und Angehörigen thematisiert. Dabei sensibilisierte Pfleger 5 dafür, vonseiten der Angehörigen geäußerte Sedierungswünsche kritisch zu hinterfragen. Arzt 1 erinnerte daran, dass im Zentrum der Diskussion der mutmaßliche Patientenwille stehen soll.

### **3.3.4 Der Prozess der Abwägung und der Einfluss von Zeitlichkeit**

In diesem Abschnitt soll beleuchtet werden, auf welche Weise sich die Befragten mit der anstehenden Sedierungsentscheidung auseinandersetzten. Als wichtige Faktoren konnten neben der Sorgfalt und des Zeitbedarfs auch eine Güterabwägung zwischen der Patientenautonomie und der ärztlichen Fürsorgepflicht herausgearbeitet werden. Weiterhin machen sich einzelne Befragte

Gedanken zur ärztlichen Machtposition in Bezug auf die Entscheidung.

Arzt 4 hob hervor, dass er die Möglichkeit zu einer Auseinandersetzung in Ruhe wichtig fand und dafür Zeit benötigte. Nachfolgend berichtete Arzt 4 von einer Patientin mit Peritonealkarzinose, die aufgrund einer Ileussituation mit starker Übelkeit und Erbrechen zu kämpfen hatte. Es wurden verschiedene Maßnahmen und Medikamente ausprobiert, die intestinale Resorption war jedoch aufgrund des Ileus behindert, die nasogastrale Sonde verhalf nicht zur Linderung. Schließlich wurde nach längerer Zeit des Ausprobierens und nach eingehenden Gesprächen mit Patientin und Angehörigen entschieden, eine intravenöse Gabe von Levomepromazin zu versuchen unter Inkaufnahme der sedierenden Wirkung. Die Patientin hatte ihren Wunsch klar geäußert, dass die Linderung des Erbrechens für sie an höchster Stelle stand und sie bereit wäre, die Konsequenzen einer sedierenden Wirkung zu tragen, weil sie mit ihrem Leben abgeschlossen hatte.

*"Und dann war die Sache klar. Und dann hat das eben auch keinen schalen Nachgeschmack oder ein schlechtes Gefühl, sondern es war gut so (...) Und das ist, das gelingt nur, wenn man sich mit dem Patienten darüber in Ruhe auseinandersetzen kann. In Ruhe." (A4, 70)*

Arzt 4 erzählte diesen Fall als Beispiel eines gelungenen Entscheidungsprozesses. Seine positive Bewertung zeigt sich an den Formulierungen „klare Sache“ und „es war gut so“. Die Entscheidung konnte gelingen, weil mit dem refraktären Erbrechen eine klare Indikation gegeben war, der Patientenwille war unmissverständlich geäußert worden und die Angehörigen waren in Gesprächen informiert worden. Diese Konstellation trug für Arzt 4 zu einer positiven Gesamtbilanz dieses Entscheidungsweges bei. Die Voraussetzung für das Gelingen sah Arzt 4 darin, Ruhe für den Prozess zu haben, was er durch Wiederholung hervorhebt. Dennoch scheint er auch weniger gelungene Entscheidungsprozesse zu kennen. Darauf deutet hin, dass er dem erzählten Beispiel das Bild eines „schalen Nachgeschmacks“ als Kontrast gegenüberstellt. Das Bild erweckt ein unangenehmes Gefühl, man kann es nicht einfach wegsülen. Es ist das Bild eines Zustandes, den er gerne vermeiden wollte.

Wenden wir uns nun einem weiteren Interviewpartner zu. Auch Arzt 5 vertrat die Ansicht, dass die Abwägung mit großer Sorgfalt geführt werden soll:

*"Also auf der einen Seite ist das tatsächlich für mich so eine Ultima Ratio, das heißt, ich wäge immer ab, was habe ich an Behandlungsoptionen? Und erst wenn diese nicht ausreichend sind, würde ich, oder denke ich darüber nach. Das ist mir immer wichtig, weil das für mich schon so, so eine Art Graubereich ist so zwischen diesen verschiedenen Sterbehilfformen auch." (A5, 20)*

Arzt 5 war erst seit wenigen Jahren auf einer Palliativstation tätig. Vielleicht hat es mit seiner verhältnismäßig kurzen Erfahrung zu tun, dass für ihn ein vorsichtiges, prüfendes Vorgehen in besonderem Maße wichtig erschien. Vielleicht war es seine Strategie, um Fehler zu vermeiden und sein Handeln abzusichern. Auf jeden Fall war es ihm ein Anliegen, alle anderen Behandlungsoptionen ausgeschöpft zu haben, bevor er die Sedierung als ultima ratio einsetzt. Sein Vorgehen wirkt eher vorsichtig und zurückhaltend, aber auch korrekt und umsichtig. Seine Zurückhaltung könnte im Zusammenhang mit seiner Sorge verstanden werden, beim Einsatz von PS in einen Überlappungsbereich mit Formen der Sterbehilfe zu geraten. Das wäre eine Handlung, die er unter keinen Umständen durchführen wollte, wie er an anderer Stelle deutlich formulierte:

*"Also ich würde sagen, aktive Sterbehilfe ist etwas, was ich nicht betreiben möchte, also von meiner ganz eigenen persönlichen Vorstellung heraus." (A5, 104)*

An dieser Stelle sei darauf hingewiesen, dass die Äußerungen von Arzt 5, die PS in die Nähe von Sterbehilfe rücken, ausführlich in Kapitel 4.2.6 diskutiert werden.

Arzt 5 brachte einen weiteren interessanten Gedanken ins Spiel, indem er seine Abwägung zwischen Patientenautonomie und ärztlicher Fürsorgepflicht thematisierte. Er kam jedoch zu dem Ergebnis, dass die Autonomie des Patienten schwerer wiegt.

*"Da muss man ethisch abwägen. Autonomie ja gegen dieses "Nicht-schaden". Was ich am Anfang sagte. Oder Autonomie gegen Fürsorgepflicht ist glaube ich besser begrifflich gewählt. Also meine Fürsorgepflicht, ja, ich möchte ja nur das Beste für den Patienten aus meiner Sicht, aus meiner medizinischen Sicht gegen die Autonomie des Patienten. Und also eigentlich Autonomie sollte da das höhere Gut sein." (A5, 38)*

In Bezug auf die beschriebene Güterabwägung hinterfragte Arzt 5 außerdem kritisch seine Machtposition als Arzt, für oder gegen eine Sedierung für einen anderen Menschen zu entscheiden, dessen subjektives Erleben einer Situation von außen schwer zu beurteilen ist. Er reflektierte im folgenden Zitat seine Legitimation, Belastungssituationen zu bewerten und jemandem eine Sedierung vorzuenthalten.

*"Aber diese Vorstellung, ich warte auf den Tod, kann ja auch eine belastende Situation sein. Und darf ich, darf ICH als Außenstehender diese belastende Situation bewerten? Und darf ich die so*

*bewerten, dass ich dem Patienten zum Beispiel eine Palliative Sedierung vorenthalte. Das ist natürlich wieder die Kehrseite. Die andere Fragestellung, die ich mir dann irgendwann auch / Die Frage, die ich mir dann irgendwann auch gestellt habe. Also so ganz einfach ist es halt immer nicht. Wenn ein Patient sagt, er ist belastet, muss ich das natürlich versuchen, medizinisch einzuschätzen. Aber ich stecke halt nicht in der Situation des Patienten und ich frage mich manchmal, ob ich mir anmaßen darf zu beurteilen, jetzt kriegt der Patient die Sedierung oder nicht." (A5, 64)*

Es ist auffällig, dass er sich als Außenstehender beschreibt. Auch wenn er als Arzt in das Geschehen involviert war, erkannte er, dass Belastung eine subjektive Empfindung ist, die von außen nicht unbedingt nachempfunden werden kann. Er hinterfragte seine Arztrolle und die damit verbundene Autorität. Er erkannte einen Widerspruch darin, dass die Person, auf welche die Handlung abzielt, und die Autoritätsperson, verkörpert in der ärztlichen Rolle, nicht identisch sind.

Diesem Hinterfragen der ärztlichen Autorität in Bezug auf die Sedierungsentscheidung schloss sich Pfleger 4 an. Er kritisierte, dass im Zweifelsfall die Betroffenen entmündigt werden und die Behandelnden entscheiden, was Leid ist.

*"Wir behaupten wir ja immer sozusagen irgendwie, über das Leid entscheidet der andere. Was Schmerz ist, ja, das maßen wir uns nicht zu. Atemnot, auch sehr subjektiv, machen wir nicht an Laborwerte oder an Sauerstoffsättigungswerten fest, sondern das was der Patient sagt. Aber wenn es halt mal so Knopf auf Spitz kommt, ja dann, ähm, da fällt man halt auch wieder zurück (lacht). Dann gesteht man das den Menschen vielleicht gar nicht mehr so sehr zu, wirklich entscheiden zu können." (P4, 120)*

Pfleger 4 hatte anscheinend die Beobachtung gemacht, dass unter Fachleuten Konsens darüber bestand, dass das Ausmaß bestimmter Leiden subjektiv von den Patient\_innen bewertet werden sollte. Als Beispiele führt er Schmerzen und Atemnot an. Er stellte jedoch fest, dass in der Praxis Abweichungen von dieser theoretischen Überlegung zu beobachten seien. Der Maßstab sei dann nicht mehr das subjektive Empfinden der Betroffenen, sondern das, was die Fachleute vermuteten. Indem die Äußerungen der Betroffenen nicht ernst genommen und Entscheidungen von außen getroffen würden, scheint Pfleger 4 eine Form der Entmündigung zu erkennen.

Nachdem bisher die Art und Weise der Abwägung betrachtet und die einflussnehmenden Akteure

auch kritisch hinterfragt wurden, soll es im folgenden Abschnitt um die Zeitlichkeit im Entscheidungsprozess gehen. Immer wieder wird die Frage nach dem richtigen Zeitpunkt für den Beginn einer Sedierung thematisiert, so auch von Pfleger 2:

*"Ja, also, ist das jetzt an der Zeit, das jetzt zu machen? Ist das der richtige Augenblick?" (P2, 16)*

*"Denn wenn man an eine palliative Sedierung denkt, da spielt (unv.) Abschiednahme und überhaupt Krankheitsbewältigung eine große Rolle, wenn man da hin kommt, finde ich. Und dann, wenn das denn zu wenig Zeit, zu wenig Zwischenraum ist, dass das erfolgen kann, wenn Patienten / Dann ist das, glaube ich, eine schwere Gesamtsituation." (P2, 20)*

Für Pfleger 2 ging es bei der Frage nach dem richtigen Zeitpunkt um die Sorge, dass für Abschiednehmen und Krankheitsbewältigung zu wenig Zeit bleiben könnte. Beides scheint er als wichtige Elemente am Lebensende zu erachten.

Arzt 2 berichtete von einer konkreten Erfahrung, in der er seine Entscheidung rückblickend als zu schnell bewertete:

*"Das war eine extrem scharfe Forderung von diesem Patienten, die schon irgendwie nachvollziehbar war, aber mit unglaublich großem Druck, das jetzt auch endlich mal zu machen. Und da waren wir einfach zu schnell, würde ich im Nachhinein sagen. Sodass es hinterher im Team Probleme gab. Das war schon so, dass wir das Team, was da war, da mitgenommen haben und mit denen das besprochen haben, geguckt haben, können wir das so machen Und die da waren dann alle einverstanden. Aber da war ja nur eine kleine Gruppe aus dem Gesamtteam da und das ist dann tatsächlich innerhalb eines Tages auch so gestartet worden. Und das war zu schnell. Da war einfach der Rest überhaupt nicht einverstanden, hatte die Situation aber ja auch gar nicht miterlebt." (A2, 51)*

Aus dem kurzen Fallbericht lässt sich herauslesen, dass sich Arzt 2 von der Forderung des Patienten nach einer Sedierung unter Druck gesetzt fühlte. Man könnte annehmen, dass er deshalb auf die Forderung eingegangen ist. Die Entscheidung zu einer Sedierung wurde verhältnismäßig schnell innerhalb eines Tages getroffen. Das Problematische bestand für Arzt 2 darin, dass in der Kürze der Zeit nicht alle Teammitglieder die Chance bekommen hatten, Stellung zu nehmen. Man kann sich gut vorstellen, dass sie sich von der raschen Entscheidung überrumpelt fühlten. Der Fallbericht wirft die Frage auf, ob in der Kürze der Zeit und in Abwesenheit

bestimmter Teammitglieder tatsächlich eine interdisziplinäre Einschätzung des Patienten zur Prüfung der Refraktärität<sup>9</sup> stattgefunden hat. Aus dem Bericht geht nicht klar hervor, worin die Indikation für die PS bestand und welche Maßnahmen zuvor ausprobiert wurden. Deshalb bleibt die genaue Einordnung des Falles schwierig.

Fasst man dieses Unterkapitel zusammen, lassen sich zwei Hauptelemente für die Art und Weise des Entscheidungsprozesses identifizieren: Auf der einen Seite wurde der zeitliche Aspekt betrachtet, der wichtig ist für eine mit Ruhe und Sorgfalt geführte Auseinandersetzung unter Einbeziehung aller Beteiligten, aber auch für die Auseinandersetzung der Patienten selbst an ihrem Lebensende. Auf der anderen Seite wurde die Abwägung zwischen Patientenautonomie und ärztlicher Fürsorgepflicht thematisiert. Es konnte auch gezeigt werden, dass von einigen Experten die eigene Machtposition in Bezug auf die Entscheidung kritisch hinterfragt wird.

### **3.3.5 Die Indikationsstellung durch rationale Argumente**

Im nun folgenden Abschnitt wird gezeigt, dass die meisten der Interviewten versuchten, die Entscheidung für eine PS anhand rationaler Argumente zu treffen und möglichst sachlich vorzugehen. Dem wird in Kapitel 3.7 gegenüber gestellt, dass eine Befragte der Wahrnehmung des eigenen Bauchgefühls eine ebenso wichtige Bedeutung für die Entscheidung zuschrieb.

Beginnen wir mit Arzt 1, der sich in seiner Herangehensweise einer Mischung aus Intuition und Ratio bediente, wie die folgende Aussage zeigt:

*"Hm, Intuition, ist so eine Sache. Natürlich kommt das dazu. Das ist eine Kombination. Es sollte aber so weit wie möglich rationale Elemente und Argumente (.) dazu kommen. Ich habe ein Gefühl in diese Richtung mich zu bewegen. Dann muss ich mich fragen, was spricht rational dafür?" (A1, 105)*

Er schien sich grundsätzlich nicht vor Entscheidungen zu scheuen, in der Annahme, dass es zumeist um ein Abwägen von Argumenten oder Wahrscheinlichkeiten geht und es daher nicht nur eine richtige Lösung geben kann. Wichtig dabei war ihm allerdings, aufrichtig zu einer getroffenen Entscheidung zu stehen:

*"Absolut richtig gibt es für mich nicht. (..) Man muss Entscheidungen treffen. Und dazu stehen." (A1, 101)*

---

9 Zur interdisziplinären Einschätzung zur Prüfung der Refraktärität: Siehe Kapitel 1.1.4a

Arzt 4 machte einen sehr gefestigten Eindruck, er strahlte große Klarheit aus. Er gab an, keine widerstreitenden Gefühle in der Abwägung zwischen Inkaufnahme eines früheren Todes und der ärztlichen Pflicht der Leidenslinderung zu erleben, wenn es um eine Sedierungsentscheidung geht. Seine Sicherheit hatte er durch langjährige Erfahrung gewonnen:

*"Und das ist, das sind keine widerstreitenden Gefühle, sondern das ist eher eine zunehmende Klarheit, die auch durch Erfahrung begründet ist, dass ich mich zunehmend sicherer fühle in dieser Einschätzung. Ich glaube, dass es vor zehn Jahren oder zwölf Jahren habe ich mal einen Vortrag über Möglichkeiten der Palliativen Sedierung vor Pflegekräften gemacht. Da habe ich mich mehr theoretisch damit auseinandergesetzt. Und jetzt, mit weiteren zehn, zwölf Jahren Erfahrung, erkenne ich, dass das eben eine Behandlungsform ist, die tatsächlich SELTEN ERFORDERLICH ist, die man aber KÖNNEN sollte in ihrer Abwägung." (A4, 54)*

Er hielt die PS *"für eine konsequente Fortsetzung von Symptomkontrolle."* (A4, 9) Als Orientierung dienten ihm drei objektiv prüfbare Voraussetzungen, die er im Folgenden benennt:

*"Also, wenn diese drei Faktoren gegeben sind, Patientenwunsch, Indikation durch die Symptome und Einbeziehung der Angehörigen in den Entscheidungsprozess und auch in den Durchführungsprozess, dann halte ich das für eine gute und auch notwendige Option im Bereich der Palliativmedizin." (A4, 15)*

Damit markieren diese Textstellen eine zentrale Aussage im Interview mit Arzt 4, weil er hier seine Haltung zur PS klar verortet. Er erläuterte die Umstände, die für eine stimmige Sedierung gegeben sein müssen. Indem er die Sedierung mit dem Attribut der "notwendigen Option" verknüpfte, geht er über eine rechtfertigende Begründung hinaus und verleiht ihr einen Stellenwert, der ihre Berechtigung unbestreitbar macht.

Schauen wir uns nun Ärztin 3 an. Sie betonte im Interview immer wieder, dass es bei der Frage einer PS um die sorgfältige Indikationsstellung ginge. Als häufige Indikationen für eine Sedierung nannte sie Luftnot oder die Angst zu ersticken, schwer einstellbare Schmerzzustände sowie Blutungsgefahr.

*"Die Frage ist hier, gibt es eine Indikation dafür, und das was ich ja genannt hab, das sind ja eigentlich so das, was relativ etabliert ist als als Indikation." (A3, 14)*

War die Indikation korrekt gestellt und hatte sie sich versichert, dass die anderen therapeutischen Möglichkeiten ausgeschöpft sind, schien die Sedierung für sie eine klare Sache zu sein. Ethische Bedenken spielten für sie dann weniger eine Rolle, wie sie selbst sagt. Sie zeichnete sich durch eine sachliche Herangehensweise an die Entscheidung aus und orientierte sich an Fakten. Dies wird in folgender Textstelle illustriert:

*"Ähm, aber jetzt so vor dem von dem Ethischen habe ich jetzt irgendwie nicht so Bedenken, dass es (...) dass es sozusagen irgendwie so richtig, ja, aktive Sterbehilfe oder sowas geben könnte. Sondern ich weiß halt, dass es diese (...) Es gibt diese Möglichkeit und es ist bei korrekter Indikationsstellung möglich ist, das zu machen. Ähm, und weiß natürlich auch, dass man gerade da diese Indikation sehr sorgfältig stellen muss, um eben nicht in (...) ähm (...) ja in Verruf zu geraten." (A3, 23)*

Außer dem Bestreben, fachlich korrekt vorzugehen zum Wohle des Patienten, sah Ärztin 3 noch einen anderen Grund, der die sehr sorgfältige Indikationsstellung erforderlich macht: Sie schien sich Gedanken um die öffentliche Wirkung ihrer Abteilung zu machen, der sie als Leiterin vorstand. Möglicherweise dachte sie daran, dass im Falle eines großzügigeren Einsatzes von PS der Eindruck entstehen könnte, dass in ihrer Einrichtung nicht sorgfältig vorgegangen werde oder nicht genügend Ressourcen für andere, weniger invasive Behandlungsformen zur Verfügung stünden.

### **3.3.6 Das Akzeptierenkönnen einer Sedierung bei körperlich greifbaren Symptomen**

Als nächstes sollen zwei pflegende Personen Raum bekommen, ihre Sicht auf die Indikationsstellung zu schildern. Da ist zunächst Pflegerin 1, die erklärte, es fiel ihr leichter, bei sichtbarem, körperlichem Leid eine Sedierung zu akzeptieren. Das Sichtbare dient Pflegerin 1 dann als eine Art rechtfertigende Begründung.

*"Aber dann hat es für mich eine sichtbare Begründung. Das ist es vielleicht. Also dann kann ich es, wenn jemand vor mir sitzt und wirklich, ich sehe, dass es derjenige Schmerzen hat und dass derjenige Angst hat, dann ist es für mich eine Begründung zu sagen okay, ich gebe dem jetzt ein Medikament zur Sedierung, das kann ich dann besser mitgehen." (P1, 32)*

Auch Pfleger 5 argumentierte vom Symptom her, welches seiner Meinung nach erkennbar sein muss, damit die Begleitung einer Sedierung für ihn tragfähig wird.

*"Also es fällt mir nicht leichter, aber es ist für mich dann, dass ich sagen kann okay, ja, jetzt, wenn die Symptome dann auch da sind, so ist es. Ist nicht bloß so, dass ein Mensch, finde ich, sagen kann jetzt ist, jetzt will ich nicht mehr und jetzt will ich das auch alles nicht mehr mitbekommen. Ähm, sondern es müssen Symptome auch vorhanden sein, dass man sagt okay, (...) das kann Angst sein, das kann der Schmerz sein, das können die Symptome der Dyspnoe sein, die immer mehr werden und immer wieder in diese Angstsituation reinbringen." (P5, 25)*

Auffallend ist hierin, dass es Pfleger 5 auch beim Vorhandensein von entsprechenden Symptomen nicht leicht fiel, eine PS zu begleiten. Auch aus anderen Stellen geht hervor, dass er die PS als besondere Ausnahme und als einschneidende Maßnahme betrachtet. Das Vorhandensein von körperlich greifbaren Symptomen eröffnete ihm allerdings die Möglichkeit, eine Sedierung mittragen zu können. Die vermittelte Haltung wirkt ein wenig selbstbezogen, weil es um die Kriterien geht, die für ihn, den Pflegenden, wichtig sind. Zumindest im Moment des Interviews ließ Pfleger 5 keine Reflexion darüber erkennen, dass für die Patienten andere Kriterien eine Rolle spielen oder dass sie Kriterien anders gewichten könnten.

Man könnte seine Bedingung in Beziehung zu einem weiteren Aspekt sehen, den er ausschlaggebend für eine stimmige Entscheidung fand: Es soll eine Entwicklung hin zu einer Sedierung stattfinden, also keine Ad-hoc-Entscheidung getroffen werden. Es wirkt so, als ob er sich zunächst selbst rückversichern wollte, dass nicht zu früh aufgegeben wird, wenn der Patient sagt, er wolle jetzt nicht mehr weiter. Das veranschaulicht folgendes Zitat.

*"Und wenn die Beschwerden dann da sind, dann kann ich auch, um wieder dahin zu kommen, dann kann ich auch wirklich sagen 'Okay. Ich sag nicht gleich beim ersten Mal Uuuuh, ich will nicht mehr leben. Ja, machen wir. Und wir haben da Möglichkeiten.' Sondern, nein, wir gehen diesen Prozess mit diesem Menschen. Und bei vielen, nicht bei allen, bei vielen Menschen klappt dieser Prozess, dass man sagt okay, wir sedieren halt nicht heute, sondern wir sedieren vielleicht sechs, sieben und acht Tage später, aber dann sind auch andere Symptome da und nicht dieses 'Ich möchte jetzt sterben, weil ich die Symptome gar nicht haben möchte.' " (P5, 29)*

Anstelle einer verfrühten Entscheidung sollen Patienten seiner Ansicht nach die Möglichkeit bekommen, andere lindernde Maßnahmen zu versuchen, wozu auch gehören kann, im Gespräch die Gründe für ihr Leiden zu erörtern und nach Lösungen zu suchen. Immer wieder sprach Pfleger 5 von einem Prozess, der vor Beginn einer Sedierung durchlaufen werden soll, und meint damit wohl eine innere Auseinandersetzung mit der Krankheit und dem Lebensende. Es scheint ihm ein dringendes Anliegen zu sein, Patient\_innen solch einen Prozess zu ermöglichen, weil er selbst ihn

für die Voraussetzung für ein friedliches Ende hält. Diese Haltung entspricht jedoch nicht unbedingt der Erfahrung und den Bedürfnissen der betroffenen Patient\_innen. Daraus ergeben sich zwei Fragen: Wer darf entscheiden, wann genug Auseinandersetzung stattgefunden hat? Ist eine Sedierung erst dann gut, wenn die Behandelnden auch an dem Punkt angekommen sind? Die Position von Pfleger 5 wird in Kapitel 4.2.10 diskutiert. Kapitel 4.2.12 nimmt Bezug zu der Frage der Bewertung von Leid durch Außenstehende.

### **3.3.7 Palliative Sedierung bei "existenziellem Leid" – eine schwierige Abwägung**

In der nachfolgenden Textstelle zeigt sich besonders deutlich, dass Pfleger 5 Lebensüberdruß nicht als alleinige Begründung für eine PS akzeptieren konnte. Er erkannte darin eine Grenzüberschreitung, weil er seine Aufgabe in der Linderung von Leiden verstand, nicht jedoch darin, den Tod herbeizuführen. Manche der Interviewten benutzten auch den Begriff existenzielles Leid (A3), das psychisches Leid beinhalten kann, oder sie sprachen von der Unfähigkeit, sich selbst auszuhalten (P1). Weshalb Pfleger 5 die Begleitung einer PS in diesem Kontext schwer fiele, erklärte er in folgender Textstelle:

*"Es muss ein Symptom vorhanden sein und es sollte nicht diese Einstellung da sein. 'Pff, alles vorbei. Und jetzt brauche ich auch nicht mehr, sediert mich, und denn krieg ich von alledem nichts mehr mit.' Das, finde ich, ist eine schwierige Sache, wenn man da irgendwo schon mal so eine. Ja, da schreitet man so in eine Richtung rein. Ich bin Gott, ich kann das irgendwie mit beeinflussen und ich glaube, dafür sind wir/ Wir sind da, um die Leiden zu lindern, um die Leiden aufzunehmen und den Patienten zu begleiten, adäquat zu begleiten, aber nicht, um ihn abzuschießen." (P5, 25)*

Wenden wir uns nun Pflegerin 1 zu, die mit Pfleger 5 darin übereinstimmte, dass es ihr schwerer fiel eine Sedierung mitzutragen, die aufgrund eines psychischen Leides eingeleitet wird.

*"Also es hat was mit Mitgehen und Aushalten tatsächlich zu tun. Ich glaube, jeder von uns hat irgendwie Grenzen, wo man sagt, das kann ich nicht so genau. Also dieses sichtbare, sichtbare Leid. Das ist bei psychischem Leiden, glaube ich, sehr schwierig, da ein Verständnis hinzukriegen. Da fällt es mir persönlich aber leichter, wenn es dann um ein körperliches Leid eher da ist." (P1, 34)*

Einerseits erkannte sie ihre persönliche Grenze dort, wo sie eine Sedierung begleiten muss, obwohl für sie keine greifbaren Symptome nachvollziehbar sind. Andererseits stellte sie in folgender Textstelle die These auf, dass es zum Sterben dazugehöre, eine Phase psychischen oder existenziellen Leides durchzumachen. Gründete sie diese These auf ihre Erfahrung in der Begleitung Sterbender? Oder benutzte sie die These vielmehr dazu, ihre ablehnende Haltung

gegenüber Sedierungen bei derartigen Indikationen zu stützen? Beides wäre aber kritisch zu hinterfragen.<sup>10</sup> Die Ansicht von Pflegerin 1 darf hier als subjektive Sichtweise stehen, muss aber auch so eingeordnet werden. In der nun folgenden Textstelle argumentierte sie auch mit der Eigenverantwortung der einzelnen Patient\_innen hinsichtlich ihrer Auseinandersetzung mit psychischer Belastung. Mit der Entscheidung für eine Sedierung bekäme die Person einen Ausweg, sich ihrer Verantwortung zu entziehen. Das scheint Pflegerin 1 nicht für den richtigen Weg zu halten.

*"Für mich hat es was mit Verantwortung zu tun, wenn jemand kommt, der sagt, 'Ich kann mich selber im Moment nicht aushalten. Ich weiß, dass ich sterbe und ich kann mich selber nicht aushalten.' Das, glaube ich, gehört zum Sterben dazu. Das ist eine Phase, die man durchlaufen muss. Ist es ein anderer Patient, als wenn ich jemanden habe, der hier liegt und wirklich ganz doll Schmerzen hat, Angst, Unruhe, also wirklich (..) ein Leid zeigt. Da kann ich persönlich besser mit umgehen, als wenn jemand kommt und sagt 'Ich kann mich selber nicht aushalten. Ihr müsst jetzt was tun.' Das hat was mit Verantwortung zu tun. Nehme ich dem Patienten die Verantwortung ab oder belasse ich sie bei ihm?" (P1, 20)*

In Anknüpfung an die gerade zitierten Pflegekräfte wird als nächstes Arzt 4 in den Fokus genommen, der den Begriff des existenziellen Leids nicht unreflektiert als Indikation für eine PS akzeptieren konnte. Es war ihm ein Anliegen, zunächst herauszufinden, was dahinter steckte und was die Patient\_innen bewegte. Er sah sich in der Verantwortung sicherzustellen, dass dem Wunsch nach einer PS nicht nur eine vorübergehende oder behandelbare Ursache zugrunde lag. Wie bereits im Abschnitt 3.1 erläutert wurde, bezog Arzt 4 sein Team aus verschiedenen Professionen mit ein, damit alle möglichen Zugangswege zum Patienten genutzt werden können, um diese Frage zu klären.

*"Und was da rein existenziell ist, das muss dann ja auch im Einzelfall erstmal ergründet werden. Also ist es ein Lebensüberdruß? Ist es eine Bilanzierung oder ist es eine vielleicht auch eine depressive Episode schweren Ausmaßes? Und deswegen kann ich das jetzt nicht so pauschal als Indikation akzeptieren." (A4, 80)*

Mit dem folgenden Zitat soll der Abschnitt zu Entscheidungen über PS im Kontext von existenziellen Leidformen geschlossen werden. Es kommt Ärztin 3 zu Wort, die bisher aufgrund ihrer sehr sachlichen, rationalen und wenig emotionalen Herangehensweise auffiel.

---

<sup>10</sup> Siehe dazu auch Kapitel 1.1.3: Existenzielles Leid als Indikation für PS?

*"Und das, was dann ja auch noch mitgibt oder wo es, ja, strittig ist, ist diese Indikation existenzielles Leid. Um es mal so zu nennen. Wo ich mich auch deutlich schwerer damit tun würde, ähm, da jetzt jemandem eine Sedierung angedeihen zu lassen." (A3, 14)*

Im Zusammenhang von existenziellem Leid jedoch würde Ärztin 3 die Entscheidung deutlich schwerer fallen. Indem sie die Indikation als strittig bezeichnet, drückt sie aus, dass der Begriff des existenziellen Leids unscharf definiert ist und daher im Umgang mit der Sedierung Anlass für kontroverse Diskussionen bietet. An dieser Stelle ist es notwendig darauf hinzuweisen, dass die Interviews im Jahr 2018 geführt wurden. Die zögernde Haltung von Ärztin 3 gegenüber der Indikation „existenzielles Leid“ ist deshalb auch in diesem zeitlichen Kontext zu lesen.<sup>11</sup>

### **3.3.8 Der Einfluss von Gefühlen auf die Entscheidung**

Pflegerin 1 kannte außer greifbaren Symptomen noch andere Faktoren, die ihre Position zu einer Sedierungsentscheidung beeinflussten. Sie zählte dazu die Fähigkeit zur Selbstreflexion und die Wahrnehmung des eigenen Bauchgefühls.

*"Ich glaube, man muss ganz gut sich selbst reflektieren können. Das Bauchgefühl. Wenn ich merke, ich kann / ich kann es natürlich verstehen, dass der Mensch ein großes Leiden hat, auch ein psychisches Leiden. Ich kann mich selber nicht aushalten. Das kann ich alles durchaus nachvollziehen. Aber wenn es bei mir selber Bauchschmerzen macht, dann muss ich anfangen, das irgendwie aufzudröseln. Warum macht das Bauchschmerzen?" (P1, 26)*

Man könnte sagen, Pflegerin 1 benutzt ihr Bauchgefühl als Orientierung, versucht dieses zu reflektieren und zu artikulieren und betrachtet es ergänzend zu rationalen Argumenten. Sie beschrieb eine interessante, jedoch subjektive Beobachtung, die sie in ihrer Einrichtung gemacht hatte, nach welcher Ärzt\_innen und Pflegenden eine ganz unterschiedliche Herangehensweise an Fragestellungen hätten:

*"Ja, das ist tatsächlich so, dass unsere Ärzte eher etwas rationaler, kann ich vielleicht sagen, da rangehen und sagen können: Wenn nicht hier, wo dann? Wo können wir das [die Palliative Sedierung] sonst machen? Und wir Pflegenden sind tatsächlich eher emotional gesteuert. Also wir hören / Es ist tatsächlich so, wir hören mehr auf unser Bauchgefühl. Und wenn es im Bauch*

---

<sup>11</sup> Man beachte zur zeitlichen Einordnung den Kontext der Leitlinien-Version der EAPC von 2009 (versus der überarbeiteten Version von 2024). Siehe dazu Kap. 1.1.3: Existenzielles Leid als Indikation für PS?

*grummelt, dann ist irgendwas nicht gut. Und das manchmal sehr rational denkenden Personen, insbesondere bei uns die Ärzte, das so rüberzubringen ist manchmal schwierig." (P1, 38)*

Sie beobachtete eine Divergenz zwischen rationaler und emotionaler Steuerung, die sie jeweils den Berufsgruppen Ärzt\_innen und Pflegepersonal zuordnete. Sich selbst bezeichnete Pflegerin 1 als eher emotional handelnde Person. Dieser gefühlsbetonten Herangehensweise an die Entscheidung widersprechen zwei andere Pfleger, deren Ansicht im nächsten Abschnitt untersucht werden soll und die für professionelle Distanz und Sachlichkeit stehen.

### **3.3.9 Sachlichkeit und professionelle Distanz als Maxime**

Die nächste Textstelle aus dem Interview mit Pfleger 2 gibt einen Einblick, was in seinen Gedanken im Kontext einer Entscheidung über PS ablief und illustriert, welche Fragen er sich dabei stellte:

*"Es kommt auch darauf an, kenne ich den Patienten? Habe ich genug Informationen? Mache ich mir selber ein Bild? Ist das jetzt dringend erforderlich für ihn? Ist er wirklich so gequält von seinen Symptomen, dass diese Möglichkeit getroffen werden kann? Und wie ist die Gesamtsituation? Wie ist sein Umfeld und so? Ich versuche mich da einfach reinzudenken, um eine objektive Entscheidung zu treffen und nicht nur davon auszugehen, wie geht es mir jetzt mit dem Patienten? Also, was sind so meine Gefühle? Das ist, glaube ich, so das Schwierige in so einer Situation, dass man nicht nur von seinen Gefühlen ausgeht, sondern auch eben alles in Betracht zieht." (P2, 14)*

Er hatte den Anspruch, eine möglichst objektive Meinung auszubilden, indem er Informationen sammelte. Er leugnete nicht, dass auch bei ihm im Kontext der PS Gefühle aufkommen konnten, versuchte jedoch, diese zu beherrschen, indem er sich diese bewusst machte.

Für Pfleger 4 hatte die Entscheidung über eine PS zwei Seiten, eine fachliche und eine persönliche. Er hatte es sich zum Ziel gemacht, den persönlichen Anteil, welcher Gefühle und Betroffenheit beinhaltet, zurückzustellen, nicht jedoch ohne sich zuvor damit auseinanderzusetzen. Das bringt er nachfolgend durch den Begriff des Ringens zum Ausdruck.

*"Hat für mich zwei Komponenten. Das eine ist natürlich so vielleicht eine fachliche Entscheidung, ja. Und das andere einfach auch so eine, so eine persönliche. Also meistens ist es ja auch so, dass die Begleitung, wo sie überhaupt die Frage von einer Palliativen Sedierung stellt, das ist ja meistens sehr fulminante Begleitungen sind, ja. Ähm wo man einfach auch so, so gar nicht die Distanz hat. Deswegen so bei mir ist es eigentlich oft eher mehr einfach so, so ein Ringen dass ich*

*mich / dass ich einfach so selber meine eigene Wahrnehmung oder so mein eigenes Empfinden, meine eigene Emotionalität probiere, einfach auch so ein bisschen zurückzustellen." (P4, 18)*

Mit einer professionellen Herangehensweise verknüpfte Pfleger 4, eigene Regungen wahrzunehmen und zu reflektieren, dann aber zurückzustellen. Als herausfordernd sah er dabei, dass Situationen, für die eine PS infrage käme, per se schon kritisch seien, sodass es schwerer fiele, sich abzugrenzen. Hierfür hatte er sich eine hilfreiche Strategie überlegt, wie folgende Textstelle zeigt:

*"Dass man eben guckt, um zu schauen, was, wo, wo tue ich jetzt vielleicht selber irgendwie was vielleicht nicht anerkennen wollen oder wo suche ich jetzt vielleicht für mich selber eine Flucht aus einer Situation." (P4, 18)*

Mit dem Bild der Flucht veranschaulicht er einen Umstand, der so unerträglich erscheint, dass man einen Ausweg sucht. Vielleicht spielt er hier auf die eigene Ohnmacht an, die er im Angesicht fremden Leids empfunden hat. Trotzdem hatte er sich die Wahrung einer professionellen Distanz und ein lösungsorientiertes Vorgehen zur Regel gemacht:

*"Also es ist dann für mich oft einfach so zu schauen irgendwie, schaffen wir es, unsere eigene Hilflosigkeit, unsere eigene Betroffenheit einfach ein bisschen zurückzunehmen und einfach mal zu schauen, was ist denn die Situation? Was können wir dann machen? Was liegt denn an und wie macht man es?" (P4, 20)*

In diesem Zitat sprach Pfleger 4 außerdem einen wesentlichen Punkt an, der unbewusst Einfluss auf die Entscheidung für eine Sedierung zu nehmen droht: die eigene Hilflosigkeit und Betroffenheit. An anderer Stelle sprach er sogar von einem Ohnmachtsgefühl in Anbetracht des Leids von Patienten. Wenn die aus persönlicher Betroffenheit abgeleiteten Bestrebungen im Widerstreit zu den dem Patientenwohl dienlichen Maßnahmen stehen, bildet sich ein Spannungsfeld aus, das im nächsten Abschnitt thematisiert werden wird.

### **3.3.10 Im Spannungsfeld zwischen Patientenwohl und professioneller Belastung**

Pflegerin 3 hatte selbst die Erfahrung gemacht, an die Grenze ihrer Belastbarkeit zu stoßen und bei sich das Bedürfnis nach einem Ausweg aus der Belastungssituation wahrgenommen. Im nun folgenden Zitat reflektierte sie ihre Erfahrung und lässt den Zuhörer verstehen, dass es hierbei um widerstreitende Bedürfnisse zwischen Pflegerin und Patient geht. Sie erkannte eine Gefahr und

schlussfolgerte, dass es gelte, sich solcher Regungen bewusst zu werden, sie dann aber nicht in die Entscheidung einfließen zu lassen:

*"Also wir sind ja gerade in der, ähm als versorgendes Team immer in dem Spannungsfeld der eigenen Belastung und wenn jemand mit schwer einzustellender Luftnot und großen Ängsten einen nachts zehn Stunden auf Trab hält, dann ist das schon so, dass das Bedürfnis danach sein kann, man/ der soll doch einfach mal schlafen, es täte dem gut, es täte uns gut. Ich muss noch sechs andere Patienten versorgen. So, ne, also. Und ich finde, dass wir das fühlen dürfen. Aber es darf unsere Entscheidung nicht leiten, weil das Entscheidende ist, dass der Mensch das wollen muss, der diese Palliative Sedierung bekommt. Und ich glaube, das ist das Spannungsfeld, wo man immer gut hingucken muss. Also, wessen Leid ist es? Ist es meins oder ist es das des Patienten?"*  
(P3, 16)

Zentral erscheint die Frage am Schluss, um wessen Leid es sich handele, das zur Sedierung führt. Sie mahnt damit zum kritischen Hinterfragen der eigenen Motivation und greift einen wichtigen Punkt in der Diskussion um die korrekte Indikationsstellung auf.

Pflegerin 3 konnte sich vorstellen, dass sich das beschriebene Spannungsfeld auch auf die ärztliche Profession übertragen ließe und warnte vor einer direktiven Beratung zugunsten der eigenen Wünsche, die aber die Neutralität zum Wohl des Patienten vernachlässigt, wie hieraus hervorgeht:

*"So, und ich glaube, das Wesentliche in der Entscheidung für Palliative Sedierung ist es, man das wirklich so berät, dass der Patient das entscheiden kann. Dass man also dass der die Ärzte die Indikation dafür stellen. Aber dass niemand gedrängt wird. Auch nicht durch die Art der Gesprächsführung. So was kann, glaube ich, passieren, wenn man selbst in einer hohen Belastungssituation ist."* (P3, 16)

### **3.3.11 Die Angemessenheit von künstlicher Ernährung im Kontext Palliativer Sedierung**

Die Experten wurden im Interview dazu befragt, wie sie zu künstlicher Ernährung im Kontext von PS stehen. Dabei zeigte sich bei Arzt 4 ein breites Spektrum des Möglichen, wobei ihm eine gute Aufklärung wichtig war. Das Kapitel wird mit einem Fallbeispiel von Ärztin 3 schließen, das illustrieren soll, inwiefern Entscheidungen über eine PS mit der Frage nach künstlicher Ernährung miteinander verwoben sein können. Der Fall steht außerdem exemplarisch für eine schwierige Entscheidungskonstellation.

Wir beginnen zunächst mit den Ansichten von Arzt 4. Er betrachtete die Frage, ob künstlich ernährt werden soll, getrennt von der Entscheidung über eine Sedierung. Grundsätzlich scheint er in beiden Maßnahmen entgegengesetzte Ziele zu sehen: Die künstliche Ernährung ordnete er in die Kategorie lebensverlängernder Maßnahmen ein, wozu die PS nicht passt. Dennoch zog er daraus nicht die Konsequenz, dass die eine Option die andere ausschließt. Als übergeordnete Fragestellung scheint für ihn relevant zu sein, ob die künstliche Ernährung eine Besserung der aktuellen Situation bringen kann.

*"Ja, also das sind natürlich andere Fragen, weil da ist, es steht ja die Frage soll eine Therapie gemacht werden, die sein Leben verlängert? Ne, künstliche Ernährung. In unserem Beispiel eben haben wir uns dagegen entschieden, in Absprache mit der Patientin und ihrem Ehemann und gesagt das war ein Behandlungsversuch zu gucken, ob eine Ernährung eine Besserung bringt. Und wir mussten konstatieren, das tut sie nicht, also ist sie auch nicht weiter indiziert, ne." (A4, 23)*

Arzt 4 zeigte eine aufgeschlossene Haltung gegenüber Patientenwünschen hinsichtlich künstlicher Ernährung. Er akzeptierte einerseits, wenn ein\_e Patient\_in sich gegen lebenserhaltende Maßnahmen einschließlich der Ernährung entschied und stützte sich auf das Recht auf Selbstbestimmung, wie hier beschrieben:

*"Ja, wenn jemand kommt und sagt, ich möchte nicht länger mit künstlichen Mitteln wie zum Beispiel einer künstlichen Ernährung vom Leben unterstützt werden, das dann ist das für mich persönlich kein Problem. Das ist seine autonome Entscheidung." (A4, 25)*

Genauso wenig schloss er aber eine Gleichzeitigkeit von Sedierung und künstlicher Ernährung aus, weil er den individuellen Wunsch der Betroffenen achten wollte:

*"Und es gibt auch Patienten, die sagen, ich möchte einfach künstlich ernährt werden, weil ich das möchte, und ich weiß, ich esse nicht genug. Dann würde ich mich dem auch nicht verwehren. Ich würde aber darüber schon sprechen, in welchem Ausmaß man das macht und (würde mal sagen? unv.) wie sinnvoll ich das persönlich finde. Weil viele Patienten glaube ich auch einfach keine Vorstellung haben, was das bedeutet, künstliche Ernährung. Und vielfach auch die Erwartung haben, wenn ich das mache, geht es mir dann gleich besser. Und wenn ich das lasse, bin ich schnell tot. Und so ist es eben nicht." (A4, 23)*

Wie jedoch aus dieser Textstelle hervorgeht, war es ihm ein Anliegen, über Konsequenzen der

künstlichen Ernährung aufzuklären und Fehlvorstellungen aus dem Weg zu räumen. So befähigte er die Patient\_innen zu einer informierten und selbstbestimmten Entscheidung. Darüber hinaus sah er sich in der Verantwortung, zu prüfen, aus welchen Beweggründen lebensverlängernde Maßnahmen abgelehnt werden und ob eine vorübergehende und behandelbare psychische Ursache zugrunde liegen könnte. Grundsätzlich passte es in sein Konzept von einer konsequenten Palliativmedizin, im Zusammenhang mit einer PS auf lebensverlängernde Maßnahmen zu verzichten.

*"Aber letztlich muss ich auch rauskriegen, was für Motive hat er? Ist er jetzt gerade in einer verzweifelten Lage und hat eine Krise, vielleicht auch eine Depression, wo er keine Aussicht überhaupt sieht? Und wenn, wenn ich aber sehe, dass eigentlich das keine lösbare Krise ist, sondern auch eine gereifte Entscheidung, und dann gehe ich da mit." (A4, 25)*

Schließlich soll an dieser Stelle anhand eines Fallbeispiels illustriert werden, inwiefern PS und künstliche Ernährung miteinander verwoben sind und wodurch ein Entscheidungsprozess kompliziert werden kann. Ärztin 3 berichtete:

*"Also wir haben einen Fall gehabt, der insofern schwierig war, weil diese Patientin ähm von einer anderen Stationen zu verlegt worden ist, im sedierten Zustand. Und sie hat dort eben ein Blutungsereignis gehabt. Und man hatte sie so eingeschätzt, dass sie jetzt stirbt, und hatte diese Sedierung begonnen. Und sie ist aber nicht an dieser Blutung verstorben. Und dann haben wir versucht, sie wach werden zu lassen. Und das hat alles so überhaupt nicht funktioniert. Und dann gab es leider auch irgendwie nichts an Vorausverfügung, und sie war gesetzlich betreut. Und das war von der Entscheidungsfindung so sehr, sehr schwierig. Also, weil es einfach nicht gelungen ist, die/ Also wenn Sie wacher wurde, wurde sie völlig unruhig. Ungerichtet, das war alles irgendwie relativ furchtbar, sodass man ihr das auch nicht zumuten konnte. Ähm, da war es einfach sehr, sehr schwierig: Macht man weiter mit Nahrung und Flüssigkeit? Das also hat im Team, dann für/ Das ist hier diskutiert worden im Team. Und das war insofern auch belastend, weil die Patientin dann doch auch relativ lange in diesem Zustand war und man eben bei der Pflege natürlich dann auch mal gemerkt hat, wie sie dünner wurde und schwächer wurde und schlechter wurde. Ähm, aber dass sie da eben nicht, also dass es einfach lange gedauert hat." (A3, 45)*

Ärztin 3 beschreibt die Willenserkundung der sedierten Patientin als das zentrale Problem. Erschwerend wird von Ärztin 3 die fehlende Patientenverfügung und damit der ungeklärte Patientenwille empfunden. Zusätzlicher Druck entstand auf Ärztin 3 dadurch, dass der lang

dauernde Sterbeprozess eine Belastung für ihr Team wurde. Vor diesem komplexen Hintergrund erlebt sie die Entscheidung über die weitere Ernährung der sedierten Patientin als Dilemmasituation.

*"Und die Frage war ja wo, wo will man hin? Und was ist das für eine Perspektive? Wenn ich da jemanden habe, der sediert im Bett liegt und der beim Wachwerden irgendwie so Qualen zu leiden scheint, dass man irgendwie sich nicht anders zu helfen weiß, als diese Sedierung aufrechtzuerhalten. Ähm, aber wenn man den jetzt aber Wochen ernährt, dass da eben auch die Frage ist, ja (...) Das sind dann ja irgendwie zwei sehr/ (...) Es ist immer schön, wenn man es im Vorfeld klären kann mit jemandem. Und das war in dem Moment einfach nicht ähm (...) Nicht möglich. Und wir hatten eben das Gefühl, dass wir mit der Nahrung das Ganze unnütz in die Länge ziehen." (A3, 53)*

Schließlich stellte Ärztin 3 die Frage nach der Perspektive der Patientin. Diese wirkt wie der Dreh- und Angelpunkt ihrer weiteren Überlegungen. Sie benutzt die Frage als Wegweiser für ihre Entscheidung, wie die Behandlung weitergehen soll. Dabei ging sie von der Annahme aus, dass die Prognose der Patientin infaust wäre und sie langfristig keine Überlebenschance haben würde. Doch mit rein rationalen Abwägungen scheint sie in der komplexen Konstellation nicht weiter zu kommen. Es kann vermutet werden, dass Ärztin 3 deshalb in dem hier geschilderten Fall ihr „Gefühl“ zuließ, was ein neues Bild von der bisher sachlich und faktenorientierten Person vermittelt. Möglicherweise steht der Begriff des „Gefühls“ stellvertretend für ihre Intuition, der sie nun vertraut. Anders ausgedrückt, schien sie eine Vorahnung zu haben, was die Fortsetzung in eine bestimmte Richtung bedeuten könnte, die sich nicht mit harten Fakten untermauern ließ. Dieser Vorahnung zufolge hätte die Fortsetzung der künstlichen Ernährung eine sinnlose Lebens- und Leidensverlängerung bedeutet. Ärztin 3 erinnerte den Ausgang der Fallgeschichte so, dass die Patientin auf dieser Grundlage im weiteren Verlauf keine künstliche Nahrung mehr bekam.

Die Bedeutung des zitierten Fallbeispiels für das vorliegende Kapitel liegt darin, dass es den Einfluss von Kontextfaktoren veranschaulicht, die den Entscheidungsprozess erheblich erschweren können: (1) Da eine Vorausverfügung fehlt, gibt es keinen schriftlichen Anhaltspunkt über die Vorstellungen der Patientin. (2) Unterschiedliche Interessen innerhalb des Teams müssen ausgeglichen werden. (3) Im Verständnis von Ärztin 3 liegen mit der Sedierung in palliativer Situation auf der einen Seite und künstlicher Ernährung als Lebensverlängerung auf der anderen Seite zwei entgegengesetzte Ziele vor. (4) Für die Behandelnden selbst entsteht gewissermaßen Hilflosigkeit dadurch, dass sie eine gute Entscheidung im Sinne der Patientin finden wollen, aber

keinen Zugangsweg zu ihren Vorstellungen finden: Der Aufwachversuch wird als so furchtbar erlebt, dass er abgebrochen wird und die Patientin nicht nach ihrem Willen gefragt werden kann.

### **3.3.12 Zusammenfassung des Kapitels**

Der Entscheidungsprozess über eine PS wurde von den meisten Befragten als Teamaufgabe verstanden, wobei die Autonomie der Patient\_innen einen hohen Stellenwert einnahm. Die Angehörigen stellten aus Sicht der Befragten eine weitere wichtige Akteursgruppe dar, die in den Entscheidungsprozess mit einbezogen werden soll. 3 Aspekte konnten für die Art und Weise des Entscheidungsprozesses identifiziert werden: (1) Die Zeit für eine mit Ruhe und Sorgfalt geführte Auseinandersetzung, (2) die Abwägung zwischen Patientenautonomie und ärztlicher Fürsorgepflicht und (3) das kritische Hinterfragen der eigenen Machtposition in Bezug auf die Entscheidung .

Die Befragten berichteten, ihre Entscheidung für eine PS anhand rationaler Argumente zu treffen und möglichst sachlich vorzugehen. Sie betonten die Notwendigkeit einer sorgfältigen Indikationsstellung anhand von Symptomen. Für eine Pflegeperson hatten zusätzlich die Wahrnehmung eigener Emotionen sowie die Fähigkeit zur Selbstreflexion eine Relevanz für die Entscheidungsfindung. Eine andere Pflegeperson beschrieb die professionelle Belastung als weiteren Faktor, welcher die Entscheidung für eine PS beeinflussen kann. Weiterhin wurde gezeigt, dass Entscheidungen über eine PS im Spektrum von „existenziellem Leid“ von einigen der Befragten als schwierig bewertet wurden. Dabei wurde erkennbar, dass der Begriff von den Befragten unterschiedlich verstanden wurde und dass es deshalb einer genaueren Definition bedarf.

### **3.4 Strategien im persönlichen Umgang mit Palliativer Sedierung**

Eine PS wird von vielen Befragten als Ausnahmesituation und Herausforderung erlebt. Dieses Kapitel wird darstellen, welche Strategien die befragten Palliative-Care-Spezialist\_innen gefunden haben, um mit der besonderen Situation umzugehen. Dabei werden zunächst diejenigen Faktoren herausgearbeitet, die von den Teilnehmenden als erschwerend im persönlichen Umgang mit PS erlebt werden. Dem gegenüber gestellt werden im Anschluss Strategien, die sie als entlastend und unterstützend identifizieren konnten. Als Teil dessen wird auch gezeigt werden, wie die Befragten die Beziehung zum sedierten Patienten gestalten. Anhand von unterschiedlichen Fallbeispielen soll gezeigt werden, unter welchen Umständen eine Sedierung als stimmig beziehungsweise als belastend erlebt wurde und welche Faktoren dazu beigetragen haben. Wichtig ist es, diesem Kapitel voranzustellen, dass einzelne Fallbeispiele den Eindruck erwecken, dass nicht in allen Punkten nach Kriterien von Standards oder Leitlinien vorgegangen wurde. Jedoch habe ich mit der gezielten Frage nach einem Fall von PS, der die jeweiligen Experten besonders beschäftigt hatte, eine Auswahl von Fallberichten hervorgerufen, die von den Befragten problematisch erlebt wurden. Deshalb sind diese Fälle auch in diesem Kontext einzuordnen.

#### **3.4.1 Erschwerende Faktoren für den Umgang mit Palliativer Sedierung**

Pflegerin 1 schilderte sehr eindrücklich ihre negativen Empfindungen beim Begleiten von PS. Als herausfordernd erlebte sie den Umstand, dass sie als Pflegekraft im Nachtdienst auf sich alleine gestellt war. In ihrer Einrichtung, einem stationären Hospiz gab es nachts keine zweite Pflegeperson, auch ein Arzt war nur in telefonischer Rufbereitschaft zu Hause erreichbar – ein Setting, das die Frage aufwirft, ob es für eine tiefe Sedierung in kritischen Situationen geeignet ist. Mit dem Alleinsein fühlte Pflegerin 1 sich überfordert, weil für sie das Gefühl entstand, ihrer Verantwortung für alle Patienten nicht gerecht werden zu können. Vor diesem Hintergrund erlebte sie Selbstzweifel und Unbehagen. Pflegerin 1 berichtet von einer prägenden Erfahrung, die beispielhaft ihre negativen Empfindungen illustriert. Vorab sollen die Umstände des Falles kurz skizziert werden. Wir erfahren, dass sich der Patient seit drei Monaten im Hospiz befand, den genauen Grund der Aufnahme kennen wir jedoch nicht. Er hatte ein existenzielles Leiden, welches die Indikation für die Sedierung darstellte. Es ist wichtig zu erwähnen, dass sich die Durchführung von PS in diesem Hospiz zu diesem Zeitpunkt im Rahmen eines „Pilotprojekts“ in „Erprobung“ befand. Die Vorgabe des Hospizes sah vor, Patienten zunächst über 24 Stunden zu sedieren und dann zu evaluieren. Obwohl mit dem Patienten die Notwendigkeit einer Versorgung mit einem Blasenkatheter als Voraussetzung für eine Sedierung besprochen worden war, hatte dieser die

Anlage eines BDK vorab abgelehnt. Die Idee war offenbar, den Katheter zu legen, sobald der Patient sediert war. In der geschilderten Situation litt der Patient unter massivem Harndrang und befand sich in einem Zustand nicht ausreichender Sedierungstiefe.

*"Ich habe Patienten erlebt, die, wo die Sedierung einfach nicht tief genug war, die uns dann auf dem Flur entgegengekommen sind mit anhängender Sedierung und man weiß einfach nicht, wie Menschen auf die Medikamente so individuell reagieren." (P1, 57)*

Wie die Begegnung mit einem Schlafwandelnden mutet die geschilderte Situation an. Es entstand für Pflegerin 1 ein Gefühl der Machtlosigkeit gegenüber dem Patienten, der ihr unzureichend sediert auf dem Flur begegnete, weil sie auf keiner Ebene der Kommunikation Zugang zu ihm fand, wie auch das nachfolgende Zitat zeigt. Die Bedeutung der Perspektive der Pflegenden und die Erfahrung von Machtlosigkeit werden in Kapitel 4.2.7 noch ausführlich diskutiert.

*"Und der einfach gar nicht Herr seiner Sinne war. Also, dass man ihn verbal und auch mit Anfassen nicht erreichen konnte." (P1, 63)*

Angesichts der dramatischen Situation klingt ihre Formulierung des Gefühls, das dieses Erlebnis bei ihr ausgelöst hatte, sehr zaghaft:

*"Also dieses Erlebnis, jemanden, der eigentlich sediert ist auf dem Flur anzutreffen, ist schon (...) ähm mulmig." (P1, 61)*

Das Erlebnis brannte sich bei ihr ein und ließ sie skeptisch gegenüber nachfolgenden Sedierungen werden. War sie sich dessen bewusst, dass dieser Fall als „kritisches Ereignis“ einzustufen ist und eine CIRS-Meldung<sup>12</sup> gerechtfertigt hätte? Zum Setting erklärte sie weiterhin, dass der Patient bereits im Vorhinein viele Beruhigungsmedikamente gebraucht hatte und deshalb für die Sedierung Medikamente in für Pflegerin 1 ungewohnt hohen Dosierungen gewählt wurden. In Anbetracht dessen zweifelte sie, ob ihr Handeln richtig war oder ob sie damit dem Patienten schadete:

*"Und das sind die Dosierungen, die wir hier sonst auch so nicht verwenden. Und das macht es, macht was mit einem selber. Wenn ich dann Sachen aufziehe, wo ich denke (hörbares Ausatmen)*

---

12 CIRS: Critical Incident Reporting-System. Anonymes Fehlerberichtssystem für Mitarbeiter\_innen des Gesundheitswesens, das gegenseitiges Lernen aus kritischen Ereignissen, Beinahe-Schäden und Fehlern ermöglichen soll. In Deutschland in der Trägerschaft der Bundesärztekammer ([CIRSmedical.de](https://www.cirsmedical.de) 2024, bereitgestellt durch die Bundesärztekammer)

*huch, ob das jetzt so gut ist. Und er ist mir trotzdem über den Flur entgegengekommen. Also das sind so Sachen / (Ausatmen)" (P1, 91)*

Die Momente des Alleinseins im Nachtdienst waren Auslöser für berechtigte Fragen und Zweifel, wie Pflegerin 1 hier offenlegte:

*"Na ja, ob das so richtig ist. Und ob das das, was wir hier so machen, ich so vertreten kann tatsächlich. Also, das macht ein doofes Gefühl. Und es macht die Frage nach Verantwortung. Ich habe die Verantwortung für meine Patienten in dem Moment. Und dieser Verantwortung kann ich irgendwie nicht nachkommen." (P1, 129)*

Die nachfolgende Stelle macht noch deutlicher, was bei Pflegerin 1 Zweifel verursacht hat: Einerseits entstehen Momente der Überforderung verbunden mit dem Gefühl, den eigenen Ansprüchen an die Versorgung nicht gerecht zu werden. Andererseits fühlte sie sich mit dem Verabreichen von sedierenden Medikamenten nicht wohl, weil sie die Sedierung mit einer Beschleunigung des Sterbeprozesses assoziierte. Für Pflegerin 1 entsteht ein Konflikt dadurch, dass sie selbst durch die Applikation von entsprechenden Medikamenten aktiv an diesem Prozess beteiligt ist. Der Bericht von Pflegerin 1 lässt offen, wie umfangreich sie auf den Umgang mit PS, ihre Zielsetzung und Rahmenbedingungen im Zuge des Pilotprojekts vorbereitet wurde. Ihre Sorge vor Beschleunigung des Sterbeprozesses wird ausführlich in Kapitel 4.2.9 diskutiert.

*"Also ich (stockend) / Wir arbeiten hier für unsere Patienten. Und wenn wir dieser Arbeit in dem Sinne nicht mehr nachkommen können, ist es einfach. Tatsächlich, man zweifelt ja auch so ein bisschen an sich selber dann. Ja. [...Einschub der Interviewerin...] Ja, Überforderung klar, gehört auch mit dazu. Und, ne, also die, die / Ich möchte niemandem aktiv den Tode zuführen. Und. Aber ich mache aktiv etwas." (P1, 131-133)*

Der geschilderte Fall ist aufgrund der strukturellen Gegebenheiten und aufgrund der Konsequenzen für Pflegerin 1 und Patient markant und bedarf deshalb einer weiteren Einordnung, die im Diskussionsteil (Kapitel 4.2.5) erfolgt. Die Bedeutung der Perspektive der Pflegenden wird in Kapitel 4.2.7 diskutiert.

Im folgenden Abschnitt wird es um die Erfahrungen von Pflegerin 3 gehen, die – im Kontrast zu Pflegerin 1, die sich wie oben beschrieben mit ihrer eigenen Machtlosigkeit konfrontiert sah – beim Verabreichen der sedierenden Medikamente den subjektiven Eindruck bekommt, Macht auf

die betroffenen Patient\_innen auszuüben. Das behagt ihr nicht und löst sogar Erschrecken über das eigene Handeln und ihre Rolle aus. In der folgenden Textstelle berichtete Pflegerin 3 von einer Erfahrung, die sie einige Jahre zuvor, als sie noch in einem Hospiz tätig war, gemacht hatte. Die Stelle soll die moralische Ambivalenzerfahrung von Pflegerin 3 in dieser Situation veranschaulichen:

*"auf der anderen Seite aber auch gemerkt, was für was für eine Macht. Ähm, was für eine Macht man hat durch diese Medikamente und das hat mich erschrocken. Das weiß ich. Also, dass es einen Patienten gab, der eben auch in so einer in so eine Krise kam, mit Panik und Angst und Schmerzen. Das war auch noch, das war im Hospiz auch so in den Anfangszeiten und ich sollte den dann titrieren mit Midazolam bis der Arzt kam. Und der [Patient] guckte mich mit seinen kullerrunden Augen an und sagte immer 'Bitte hilf mir, bitte hilf mir!' Und das war schwer für mich. Also da habe ich auch den Arzt am Telefon gehabt. Sie mussten jetzt sagen, soll ich jetzt noch ein Milligramm nachgeben? Und jetzt gerade, wenn wir nicht Pflegende aus dem Anästhesiebereich sind, sondern von der Inneren oder auch aus der Chirurgie, sind wir es nicht gewohnt, mit diesen, mit diesen Medikamenten so umzugehen." (P3, 115)*

Die Schilderung der Situation wirkt sehr lebendig. Das Schwierige scheint für Pflegerin 3 in einer moralische Ambivalenz zu liegen, die darin besteht, dass sie einerseits einen Patienten vor sich liegen hat, der noch wach ist, mit ihr spricht und sie, die Pflegerin, um Hilfe anfleht. Andererseits soll ihre Aufgabe darin bestehen, dem Patienten nach Anweisung des Arztes ein Medikament zu spritzen, das ihm sein Bewusstsein nimmt und aus dem Rufenden einen Schlafenden macht. Pflegerin 3 wirkt gehemmt, sie fühlte sich unwohl dabei, ein Medikament intravenös zu spritzen, weil sie das nicht gewohnt war und die Wirkung nicht abschätzen konnte. Es kostete sie Überwindung, weil für sie der Eindruck eines Ungleichgewichts entstand: Der hilflose, leidende Patient auf der einen Seite und sie, die Helferperson auf der anderen Seite, die Macht hat über das weitere Schicksal des Patienten zu entscheiden: Wenn sie nichts tut, würde der Patient weiter leiden. Wenn sie mehr Midazolam spritzt, befürchtete sie, den Patienten früher oder später in die Bewusstlosigkeit zu überführen. Pflegerin 3 fühlte sich in der Krisensituation alleingelassen und überfordert. Eigentlich war auch sie, die helfen soll, in dem Moment eine Hilfsbedürftige. Der Umstand, dass bei Beginn und Eindosierung der PS keine Arztperson anwesend war, wurde somit für Pflegerin 3 zum Dilemma. Sie musste sich auf mündlichen Beistand und Anweisungen des Arztes am Telefon verlassen. Ihr Bericht zeigt auch, dass es vorab klar definierter Handlungsabläufe bedarf und dass der Umgang mit Medikamenten und ihren Dosierungen besser geschult werden muss, um Unsicherheiten und Situationen wie die hier geschilderte zu

vermeiden. Man kann den Fallbericht so lesen, dass Pflegerin 3 in dieser Situation selbst gewissermaßen „Opfer“ von unzureichenden Strukturen und Personalressourcen sowie ungenügender Vorbereitung geworden ist. Die Erfahrung von Pflegerin 3 wird in Kapitel 4.2.7 diskutiert.

In der Gesamtheit dieses Abschnitts wird erkennbar, dass die Perspektive der pflegenden Berufsgruppe auf PS von immenser Bedeutung ist, gerade weil sie sich von der ärztlichen Perspektive unterscheidet. Sie ist deshalb besonders interessant und verdient Beachtung, weil die Pflegenden in der Regel sowohl zeitlich als auch physisch die größere Nähe zu den Betroffenen haben. Dies ist in Verbindung mit einem weiteren Aspekt zu sehen, der sich diesem Kapitel abzeichnet: Die PS ist kein punktuell Ereignis, sondern ist in ihrem zeitlichen Verlauf zu betrachten, in welchem sich weitere Herausforderungen ergeben können, wie beide Pflegerinnen eindrücklich erläutert haben. Es würde der Komplexität der PS nicht gerecht, sie auf den Moment der initialen Entscheidung zu reduzieren. Vielmehr wurde gezeigt, dass der gesamte Zeitverlauf – in Verbindung mit der Pflegeperspektive – wichtig für das ethische Verständnis von PS ist, weil sich immer wieder neue Aufgaben und Entscheidungen ergeben, mit der gerade auch die Pflegenden konfrontiert werden. Damit in Zusammenhang scheint noch ein weiterer Aspekt zu stehen, der die besondere Rolle der Pflegeperspektive hervorhebt: Der Beziehungsaspekt. Durch die intensive Pflege entsteht im Zeitverlauf eine (wie auch immer geartete) Beziehung zwischen Patient\_in und Pflegeperson. Dieser Umstand kann zu Konflikten führen, zum Beispiel weil zwischen Pflegeperson und Patient\_in eine gewisse Bindung entstanden ist.

### **3.4.2 Vermeidung als Strategie**

Arzt 5 empfand die Entscheidungen, die er im Kontext von PS treffen musste, beispielsweise über begleitende Maßnahmen und die Form der Sedierung, belastend und erkannte darin sogar ein persönliches Konfliktpotenzial, wie er nachfolgend erklärt:

*"Und natürlich meine eigene Abwägung. Wie gehe ich damit um? Gebe ich Flüssigkeit? Gebe ich Nahrung? Mache ich das dauerhaft, intermittierend, nur in Boligaben? Das sind auch unsere Konfliktpotenziale, nicht nur mit mir, also für mich als Arzt, sondern als ganzes Team, als Behandler-Team. Da hat ja jeder auch seine anderen Ansichten zu und das birgt auch hohes Konfliktpotenzial." (A5, 44)*

In diesem Zitat brachte Arzt 5 zum Ausdruck, dass der Druck, Entscheidungen treffen zu müssen und der Druck, der von anderen Team-Mitgliedern aufgrund von Meinungsdivergenzen ausgeht

kann, seinen persönlichen Umgang mit PS belastete. Hinzu kommt, dass er in der PS sogar *"Anteile der aktiven Sterbehilfe, die man nicht wegwischen darf"* (A5, 40) erkennt. Die Durchführung von aktiver Sterbehilfe lehnte er jedoch persönlich ab, auch unabhängig von den rechtlichen Umständen. Vor diesem Hintergrund lässt sich erklären, warum Arzt 5 eine vermeidende Strategie in Bezug auf PS verfolgte, wie er hier deutlich macht:

*"Ich finde, das hat auch immer so einen Beigeschmack von aktiver Sterbehilfe. Das, finde ich, schwingt da immer mit. Und darum ist das so, so eine, so eine Behandlungsoption, die ich versuche, gar nicht erst nutzen zu müssen."* (A5, 20)

Woraus entsteht sein Eindruck eines „Beigeschmacks“ von aktiver Sterbehilfe? Einerseits kann aus der obigen Textpassage abgeleitet werden, dass der „Beigeschmack“ auch im Zusammenhang mit der Frage zu verstehen ist, ob und auf welche Weise sedierte Patienten ernährt werden sollen. Man erfährt nicht näher, welche konkrete Meinung Arzt 5 zu dieser Frage hat, jedoch teilte er mit, dass es unter den ärztlichen Kolleg\_innen seines Teams keinen Konsens darüber gäbe. Es könnte sein, dass Arzt 5 in der Kombination aus PS und dem Verzicht auf künstliche Ernährung eine aktive Beschleunigung des Sterbeprozesses sieht. Versucht er deshalb, diese Entscheidungen erst gar nicht treffen zu müssen? – Es kann andererseits vermutet werden, dass zusätzlich ein Erlebnis, bei welchem seine Kollegen der Forderung nach PS von einem Patienten mit explizitem Sterbewunsch zugestimmt hatten, für Arzt 5 diesen Beigeschmack hervorgerufen hat. (Dieser Fall wird ausführlicher in Kapitel 3.5 besprochen.) Dieser Abschnitt ist die Analyse der subjektiven und ganz persönlichen Haltung von Arzt 5, die hier ihren Platz hat, weil sein Interview einen Ausschnitt aus einem Spektrum verschiedener Auffassungen abbildet. Seine Haltung wird in Kapitel 4.2.6 ausführlich diskutiert und in Bezug auf die Literatur eingeordnet.

Auch an anderer Stelle erklärt Arzt 5 seinen zurückhaltenden Umgang mit PS, was die These seines Vermeidungsverhaltens stützt:

*"Für mich ist das so eine Art Graubereich. Und das hat immer, da schwingt immer was von aktiver Sterbehilfe mit bei. Also zumindest in den Beispielen, die ich schon erlebt habe, war es halt MANCHMAL so, das lässt mich immer so ein bisschen erstmal zurückhaltend bei dem Ganzen gegenüber sein."* (A5, 102)

Hier nennt Arzt 5 die PS einen Graubereich. Damit meint er vermutlich die Schwierigkeit, daran gekoppelte Fragen eindeutig zu beantworten, ebenso wie die Schwierigkeit der moralischen Einordnung.

Aus den hier zitierten Passagen lassen sich drei mögliche Gründe ausmachen, die für Arzt 5 den Eindruck eines Graubereichs hervorrufen: Erstens scheint für ihn Unklarheit darüber zu bestehen, wie mit der Frage nach künstlicher Ernährung bei sedierten Patient\_innen umzugehen ist. Es könnte weiterhin sein, dass er in der Kombination aus dem Verzicht auf Nahrung mit PS eine aktive Beschleunigung des Sterbeprozesses sieht. Zweitens hat ihm die Beobachtung, dass Kollegen einer Sedierung zugestimmt hatten, obwohl sie eingefordert wurde von einem Patienten mit offenkundigem Sterbewunsch, einen konkreten Anhalt dafür geliefert, wie PS als verdeckte Form von aktiver Sterbehilfe missbraucht werden kann. Drittens wird ersichtlich, dass die persönliche moralische Einordnung der PS sich von der juristischen Perspektive unterscheiden kann, wodurch ebenfalls ein Graubereich entsteht: Obwohl Arzt 5 weiß, dass PS rechtlich erlaubt ist, ergibt sich für ihn durch die angenommenen Überlappungsbereiche mit aktiver Sterbehilfe ein moralisches Problem, was schließlich zu seinem Vermeidungsverhalten beiträgt. Eine Einordnung in die Literatur erfolgt in Kapitel 4.2.6, ebenso werden äußere Faktoren erörtert, die zu seinem Vermeidungsverhalten beigetragen haben könnten.

### **3.4.3 Entlastende Faktoren**

Mehrere der Befragten sahen in ihrem Team eine wertvolle Stütze, die im Umgang mit der besonderen Situation einer PS Entlastung schenken kann. Beginnen wir mit Pflegerin 1. Sie fühlte sich von ihrem Team unterstützt und verstanden. Auf die Frage hin, was ihr bei ihrer anspruchsvollen Arbeit im Hospiz helfe, Belastungen auszuhalten, antwortete sie:

*"Tatsächlich ein gut funktionierendes Team. Das braucht man und man muss sich austauschen können. Es ist ein ganz besonderes Thema, das man zu Hause auch nicht unbedingt immer besprechen kann, sondern man muss manchmal einfach mit Kollegen sprechen. Ich fühle mich gerade so. Und dann kommt vielleicht auch Gegenüber: Ja, das fühle ich genauso. Und dann ist zusammen weniger allein." (P1, 14)*

Austausch im Team scheint ihr enorm wichtig zu sein. Gefühle auszusprechen und bei anderen dafür ein offenes Ohr geschenkt zu bekommen, vielleicht sogar ein bestätigendes "Es geht mir genauso wie dir", das tat ihr gut. Man kann vermuten, dass Pflegerin 1 die Erfahrung gemacht hat, dass es im Privaten nicht immer passend ist, von ihrer Arbeit mit Sterbenden zu erzählen. In

Anknüpfung daran bemerkte sie eingangs, dass das Thema Tod und Sterben immer noch ein Tabuthema sei und kritisierte dies zugleich. Deshalb empfindet sie den Austausch mit Fachkollegen wertvoll, hier kann sie loswerden, was sie im Arbeitskontext bewegt und stößt auf Verständnis. Austausch im Team half ihr außerdem dabei, sich weniger allein zu fühlen. Darüber hinaus wertschätzte sie den offenen Umgang im Team und fühlte sich dort ernst genommen.

*"Wir haben hier eine große Offenheit, das müssen wir auch haben. Ansonsten könnten wir, glaube ich, so wie wir arbeiten, nicht miteinander arbeiten. Man kann schon sagen, ich kann das nicht. Oder das Bauchgefühl sagt mir, da ist irgendwas nicht richtig an dieser Geschichte und es wird auch gehört. Dann wird noch mal geguckt. Woran liegt es? Liegt es vielleicht bei mir persönlich oder liegt es an den Umständen, wie es ist? Was braucht es dann, damit dieses Bauchgefühl besser wird? Das gibt es schon, diesen offenen Umgang haben wir hier." (P1, 45)*

Hier beschreibt Pflegerin 1 ein offenes und rücksichtsvolles Miteinander, es klingt wie ein Team, in dem es sich gut zusammenarbeiten lässt. Man merkt, dass sie sich dort wohl und angenommen fühlte, weil sie ihre Meinung sagen durfte und sich nicht zu verstellen brauchte. Einwände wurden ernst genommen und im Team nach Lösungen gesucht. Das Wissen darum, dass ihre persönlichen Grenzen respektiert werden, weil niemand zur Beteiligung an einer Sedierung gedrängt wurde, konnte ihr Sicherheit und Rückhalt im Team vermitteln:

*"Es wird schon im großen Plenum gesprochen und es gibt auch die Möglichkeit, als Pflegende zu sagen, ich kann da nicht mitgehen. Aus welchen Gründen. Vielleicht ist es auch irgendwas Privates, gerade was oben aufliegt. Ich kann es nicht mitgehen und dann wird auch versucht, dass dieser Kollege dann eben mit diesem Patienten wenig zu tun hat. Diese Möglichkeit gibt es, zu sagen, ich kann es nicht." (P1, 41)*

Auch von Pflegerin 3 wurde das Team als Erstes genannt auf die Frage hin, wie für sie Entlastung aussehen könne:

*"Ja, da braucht es ein Team zu. Da muss man dann, müssen wir dann auch füreinander sorgen." (P3, 109)*

Dabei hebt sie das Füreinandersorgen besonders hervor. Es wird nicht näher benannt, was genau sie damit meint. Was man interpretieren könnte ist, dass die Kollegen sich gegenseitig vor Überlastung schützen, sich ermahnen Abstand von besonders belastenden Situationen zu nehmen

und dies ermöglichen, indem sie füreinander einspringen. Es kann auch heißen, dass im Team Raum ist sich auszutauschen und gegenseitig aufzubauen. Im folgenden Zitat wird klarer, dass Pflegerin 3 die PS als Teamaufgabe verstand und was sie sich konkret darunter vorstellte:

*"und dann müssen wir als Team gucken, können wir das alle zusammen mittragen? Und wer hat da Probleme, wer ist da emotional dichter dran und wer ist, kann das gut mit mittragen. Und sich da wirklich abzuwechseln und zu gucken, dass die Angehörigen gut begleitet sind. Und gerade bei diesen Sitzbegleitungen finde ich es auch immer wichtig, dass man sich abwechselt. Auch im stationären Kontext, so dass man guckt, wenn da Ehrenamtliche sitzen oder Sitzwachen sind, dass die zwischendurch raus können aus der Situation und wieder merken, es ist auch die Sonne scheint, das ist auch Leben." (P3, 113)*

Es wird erkennbar, dass Pflegerin 3 unter Teamarbeit verstand, die Last einer PS auf mehreren Schultern zu verteilen, sich abzuwechseln und so den Beteiligten zwischendurch Freiraum zu ermöglichen. Vielleicht wollte sie damit auch zum Ausdruck bringen, dass die Durchführung einer tiefen Sedierung ausreichende Personalressourcen braucht. Außerdem ordnete sie dem Team eine stützende Funktion zu, die sich in gegenseitiger tatkräftiger ebenso wie moralischer Fürsorge ausdrückt. Sie stellte aber auch klar, dass es nicht jedermanns Sache ist, die emotionale Belastung beim Begleiten einer Sedierung auszuhalten. Darauf sollte ihrer Ansicht nach Rücksicht genommen werden. Auch das Erkennen individueller Grenzen und gegenseitige Rücksichtnahme im Team kann als Teil der gegenseitigen Fürsorge gesehen werden. Auffällig ist, dass sie in ihr Konzept von einem Team nicht nur Professionelle, sondern auch Ehrenamtliche und sogenannte Sitzwachen (eine Aufgabe, die vielleicht von Student\_innen übernommen wird), einband. Darin drückt sich ihre weitreichende Aufmerksamkeit für alle Beteiligten, aber auch ihre Fürsorge für all diejenigen aus. Mit dem letzten Satz "die Sonne scheint, das ist auch Leben" zeichnete sie ein Bild, das Licht und Freiheit ausstrahlt und das sie vielleicht als Balance zu der herausfordernden Aufgabe der Begleitung Sterbender verstand.

Wenden wir uns als nächstes der Sichtweise von Arzt 2 zu. Er betrachtete die Diskussion innerhalb seines Teams über alle Berufsgruppen hinweg als wichtige Grundlage für den Umgang mit PS in der Einrichtung, wie aus folgender Textstelle hervorgeht.

*"Das ist immer wieder die Diskussion und die Auseinandersetzung mit dem Thema, mit Kollegen oder eben im Team mit Kollegen, heißt jetzt nicht ärztlichen Kollegen, sondern einfach Kollegen, die in dem Gebiet arbeiten. So. Das ist in meinen Augen ein wichtiger Faktor, immer wieder*

*darüber zu sprechen. Also bei jedem Menschen, wo so was neu gemacht wird, auch sehr intensiv zu diskutieren. Und das hat aber nicht meine Haltung wesentlich verändert. Das hat meinen Umgang mit der Technik verändert. Wir haben andere Vorgaben. Wir halten andere Medikamente vor. Solche Sachen, dass die einfach auch wirklich greifbar sind, auch wenn man sie halt dann ganz selten braucht." (A2, 83)*

Darin zeigt sich, dass Arzt 2 der Auseinandersetzung mit seinen Teamkolleg\_innen über geplante oder bereits erlebte Sedierungen einen hohen Stellenwert zuschrieb, um Probleme zu erkennen und Abläufe zu verbessern. Es ging ihm dabei jedoch mehr um die medizinisch-fachlichen Aspekte und um die Schaffung geeigneter Rahmenbedingungen als um den ganz persönlichen seelischen oder moralischen Umgang mit der PS. Vielmehr brauchte er Rückmeldungen aus seinem Team zur Schaffung eines professionellen Umgangs mit der Behandlungsform.

Für den persönlichen Umgang hilfreich und entlastend beschrieb Arzt 2 seine Erfahrung mit dem Thema über Jahre hinweg, sodass er inzwischen eher dazu bereit sei, Lebensüberdruß oder psychische Belastung als Indikation für eine Sedierung anzuerkennen. Darin lässt sich, anders als er sich selbst zunächst eingestehen wollte (vgl. A2, 83), doch eine Entwicklung seiner persönlichen Haltung erkennen. Davon zeugt folgendes Zitat:

*"Aber ich glaube, ich habe am Anfang meines Berufslebens, wenn ich das richtig überlege, eine andere Haltung gehabt zu diesem Aspekt jemandem eine Sedierung anzubieten, der sagt 'Ich kann nicht mehr'. Was wir gerade eben schon mal ein Stück weit hatten. Das hat sich im Laufe der Zeit ein bisschen verändert, so dass ich dieses 'Ich kann nicht mehr' heute viel besser als Symptom akzeptieren kann, als ich das vor 20 Jahren konnte." (A2, 85)*

Der Ausdruck „Ich kann nicht mehr“ lässt eine große Variationsbreite an Bedeutungen und Deutungsmöglichkeiten zu. Es könnte zum Beispiel heißen, jemand kann seine Schmerzen oder andere umschriebene Symptome nicht mehr aushalten. „Ich kann nicht mehr“ kann aber auch Ausdruck des Wunsches sein, nicht mehr leben zu wollen, das Leben selbst nicht mehr ertragen zu können. In obiger Passage deutet Arzt 2 diese vieldeutige Formulierung als ein eigenständiges Symptom und übersetzt sie damit in seine ärztliche Logik: Dieser zufolge ist das Vorhandensein eines Symptoms – in diesem Fall die Aussage „Ich kann nicht mehr“ – Voraussetzung für die Indikation – nämlich ein unerträglicher Leidenszustand – wodurch die Therapie – also die PS – ihre Berechtigung erhält.

Im folgenden Abschnitt wird das Zusammenspiel im Team zwischen den unterschiedlichen professionellen Rollen aus der Perspektive von Pflegerin 1 dargestellt. Pflegerin 1 kam an verschiedenen Stellen des Interviews auf das Erlebnis der nächtlichen Begegnung mit dem unzureichend sedierten Patienten auf dem Flur zu sprechen (vgl. Kapitel 3.4.1). Aus dem für sie prägenden Erlebnis zog sie einige Lehren, die ihre Haltung zur PS fortan prägten. Einer ihrer Schlüsse bestand darin, dass sie – gemeinsam mit Kollegen – ein Arztgespräch zu dem Fall einforderte.

*"Also wir haben tatsächlich dann ein Arzt-Gespräch gefordert, auch mit dem ärztlichen Leiter hier und er konnte unseren Unmut dann verstehen." (P1, 119)*

Pflegerin 1 zeigte die Stärke, für sich und ihre Kolleg\_innen einzustehen, indem sie die Initiative ergriff und das Gespräch suchte. Sie war in der Lage, das Problem zur Sprache bringen und ihrer Unzufriedenheit über das Widerfahrene Ausdruck zu verleihen. Da es sich bei dem beschriebenen Fall von PS um ein „kritisches Ereignis“ handelte, wäre eine Fallbesprechung sowieso als dringend notwendig anzusehen und hätte besser vom Vorgesetzten eingeleitet werden müssen. Nachfolgend ist das Ergebnis des Gesprächs mit ihrem ärztlichen Vorgesetzten zu lesen:

*"Und das tat ihm dann auch leid. Er sagte, dann ist da irgendwas schief gelaufen und dann muss notgedrungen eventuell auch ein Arzt nachts hier sein. Also wenn so was ist, wenn so was problematisch ist, dann werden die Ärzte auch aus der Bereitschaft quasi geholt, um hier im Hause zu sein." (P1, 121)*

Der ärztliche Vorgesetzte reagierte der Situation angemessen und zog die Konsequenz, dass in komplexen Fällen die Präsenz eines Arztes vor Ort auch in der Nacht gewährleistet sein muss, um die Wiederholung einer ähnlichen Situation zu vermeiden. Durch die Reaktion des Arztes erfährt Pflegerin 1 Bestätigung, sowohl auf inhaltlicher Ebene als auch für ihren Mut, das Problem anzusprechen. Pflegerin 1 hat bewiesen, dass sie aktiv Entlastung für ein Problem einfordern kann, indem sie das Gespräch sucht und zur konstruktiven Lösung beiträgt. Außerdem kommt in ihrem Handeln ein besonderer Care-Aspekt – im Sinne der gegenseitigen Fürsorge in einem Team – zum Tragen: Als Vertreterin des Pflorgeteams hält sie stellvertretend Fürsprache in der hierarchischen Struktur des Systems und trägt somit zur Konfliktklärung bei.

Als nächstes soll herausgearbeitet werden, wie Pflegerin 3 sich Entlastung in schwierigen Situationen vorstellte. Sie wünschte sich am Beginn einer Sedierung ebenso wie in dramatischen

Momenten der Verschlechterung, die Präsenz eines Arztes vor Ort und klare Handlungsanweisungen, weil ihr dies Sicherheit und Entlastung verlieh.

*"Und dann braucht es einfach, wenn es in der Krise ist, tatsächlich ein einen starken, stark präsenten Arzt. Der sagt 'Ich sage jetzt du gibst jetzt noch ein Milligramm, so. Und in zehn Minuten, wenn es nicht besser ist, gibst du NOCH. Und ich KOMME und ich bin dann DA. Und so lange machst du das weiter, das ist genau richtig, was du machst.' Weil diese Krisen, das springt ja über. So und das ist, glaube ich für gerade für junge Pflegende oder unerfahrene Pflegende, das weiß ich, dass mich das sehr das hat mich sehr belastet, weil ich so das Gefühl hatte, Anästhesisten kennen das ja, dass man Medikament gibt und jemand schläft dabei ein. Aber als Pflegende kennt man das nicht. So." (P3, 115)*

In dieser Passage ist die Rede von einer „Krise“, die „überspringt“. Damit könnte eine dramatische Situation der akuten, vielleicht sogar der vital bedrohlichen Verschlechterung des Krankheitszustandes gemeint sein. Es fällt nicht schwer, sich als Leser vorzustellen, wie sehr eine derartige Entwicklung Panik hervorruft, und zwar nicht nur bei der/ dem betroffenen Patient\_in, sondern auch bei denjenigen, die jetzt aufgerufen sind, zügig und kompetent zu reagieren. Das Übergreifen der Panik vom Patienten auf die Anwesenden und ein Angesteckt werden durch hektisches Handeln und Versagensängste innerhalb des Kollegiums, könnte Pflegerin 3 mit dem „Überspringen“ gemeint haben.

In diesem Unterkapitel konnte bisher gezeigt werden, dass die Zusammenarbeit im Team als entlastender Faktor erlebt wird. Dabei wurde deutlich, dass dem Team selbst eine stützende Funktion zugeschrieben wird, die sich in gegenseitiger tatkräftiger ebenso wie moralischer Fürsorge ausdrückt. Dies kann konkret das wechselseitige Respektieren von persönlichen Grenzen, aber auch den offenen Austausch über das Erlebte bedeuten. Als weiterer Aspekt eines funktionierenden Teams wurde die Kommunikation über Problemstellungen und das gemeinsame, lösungsorientierte Vorgehen gesehen. Außerdem konnte gezeigt werden, dass klare Handlungsabläufe und die gemeinsame Anwesenheit von Arzt- und Pflegeperson zu Beginn einer Sedierung notwendig sind. Nachfolgend werden weitere Faktoren aufgezeigt, die von den Befragten als entlastend erlebt wurden.

In Abschnitt 3.4.1 wurde schon herausgearbeitet, dass sich Pflegerin 3 bei der Verabreichung sedierender Medikamente unwohl fühlte. Es machte sie einerseits unsicher, weil die eigenständige intravenöse Applikation eine Handlung war, mit der sie nicht vertraut war und deren Wirkung sie

nicht abschätzen konnte. Sie selbst interpretierte die Unsicherheit im Zusammenhang mit ihrer professionellen Herkunft als Krankenpflegerin der Inneren Medizin, die nicht die gleiche Vertrautheit hat mit Sedativa und Bolusspritzen wie eine Person der Intensivpflege. Andererseits ist ihr Unbehagen möglicherweise im Kontext ihrer Sorge vor einer nur scheinbaren, äußerlichen Sedierung zu sehen, die das innerliche Leiden der Patient\_innen verdecken könnte. Diese Sorge war immer wieder Thema im Interview. Aus diesen Gründen – Unsicherheit und Sorge vor den Konsequenzen – wünschte sich Pflegerin 3 bei der Einleitung einer Sedierung, die sie mit der Bezeichnung als Krise sogar pointiert, eine starke und fachkundige Person an ihrer Seite, die ihr genaue Handlungsanweisungen erteilt (siehe dazu auch die Einordnung in Kapitel 4.2.7). Wenn jemand sie bestärkt, dass das, was sie gerade tut, genau richtig ist, könnte sie sich sicherer fühlen. Anhand dieser Textstelle konnte gezeigt werden, wie durch die Präsenz fachkundiger Ärzt\_innen für Pflegerin 3 Entlastung geschaffen werden kann.

Zu einer Entlastung beitragen kann nach Ansicht von Pflegerin 3 auch eine aktive Auseinandersetzung mit den Punkten, die ihr an einer PS zu schaffen machen, wie sie in folgender Textstelle sagte:

*"Und was / was brauche ich, um es mittragen zu können? Und da muss man vielleicht einfach gucken, dass man an seiner. Dass wir an unserer Haltung dazu arbeiten und uns darüber austauschen, was wir denn für Bedenken haben." (P3, 45)*

Pflegerin 3 zeigt hier eine lösungsorientierte Strategie, indem sie die Frage stellt, was für sie notwendig wäre, um die Sedierung besser mittragen zu können. Auffällig ist, dass sie an Faktoren denkt, an denen sie selbst arbeiten kann, statt sich darauf zu beschränken, die äußeren Umstände ändern zu wollen.

Aus persönlicher Erfahrung und der Beobachtung pflegender Angehöriger wusste Pflegerin 3, dass Menschen dazu neigen, einen Kausalzusammenhang herzustellen zwischen einer applizierten Spritze und dem Versterben einer/eines Patient\_in. Dabei geht es auch um die Frage nach Schuld am Tod der/des Patient\_in. Im folgenden Abschnitt beschreibt Pflegerin 3, wie rationales Nachdenken über die Sedierung ihr dabei helfen konnte, mit der Handlung und ihren Konsequenzen umzugehen.

*"Und noch mal deutlich zu machen: Dieser Mensch stirbt und das [Medikament] unterstützt die Entspannung in dieser Phase. Aber es ruft den Tod nicht hervor, sondern der Tod wird durch die Erkrankung hervorgerufen und er tritt vielleicht ein bisschen früher ein. Aber ich, ich bringe*

*niemanden um dadurch, dass ich ihm ein Schmerzmedikament oder auch Sedierung spritze, in der Dosis, die angemessen ist. Und da muss ich mich darauf auf die ärztlichen Kollegen verlassen, dass die die Dosis so festlegen, dass ich niemanden in die Atemdepression spritze, so." (P3, 125)*

Nachfolgendes Zitat macht deutlich, dass Pflegerin 3 in der Lage war, sich auf rationaler Ebene von einem Kausalzusammenhang zu distanzieren. Sie war sich allerdings auch im Klaren darüber, dass die emotionale Ebene nicht so leicht auf rationale Argumente anspricht und Zeit braucht, bis "das Herz folgt". Indirekt wird erkennbar, dass Pflegerin 3 mithilfe des Arguments der Intention – nämlich der Entspannung in dieser letzten Phase – die Sedierung samt der Inkaufnahme eines früheren Todes von einer Handlung, die auf Tötung abzielt, unterscheidet.

*"Wenn die Tür zuklappt, dann denkt man hat, hier war Luftzug. Also wir gucken immer, was ist der Auslöser für das, was jetzt passiert. Ich glaube, dass wir so ticken als Menschen, dass wir denken und wenn wir irgendwas, irgendeine Handlung hat, irgendeine Aktion - Reaktion und dass die Reaktion jetzt ähm, 'Ich gebe Spritze - Patient stirbt'. Dass das jetzt nichts mit der mit der Aktion 'ich gebe Spritze' zu tun hat, das muss man einmal einmal sich im Kopf klar machen und das Herz folgt später also." (P3, 127)*

Somit kann zusammengefasst werden, dass eine aktive persönliche Auseinandersetzung mit schwierigen Situationen, die Arbeit an der persönlichen Haltung sowie die Trennung von Rationalem und Emotionalem als hilfreiche Strategien für einen lösungsorientierten Umgang mit PS erlebt wurden.

Im folgenden Abschnitt wird der Aspekt der persönlichen Auseinandersetzung im Hinblick auf den Faktor Zeit aus der Sicht von Pfleger 5 noch näher beleuchtet: Er nannte ausreichende Zeit bis zum Beginn einer PS einen wesentlichen Faktor, der ihm half, eine Sedierung gut begleiten zu können. Immer wieder benutzte er im Interview die Formulierung "ein Weg" hin zur Sedierung (Absätze 60, 62, 146). Es geht ihm darum, den Patient\_innen einen bewussten Prozess zu ermöglichen, im Laufe dessen Zeit bleibt für eine bewusste Auseinandersetzung mit dem Sterben und für Verabschiedung. Es fühlte sich für ihn nicht gut an, wenn zu früh mit einer Sedierung begonnen wird, weil dann "der Weg" der Auseinandersetzung abgeschnitten wird. In der folgenden Textstelle berichtete er von einem Fall, der illustrieren soll, weshalb ihm „dieser Weg“ wichtig ist. Es handelte sich um einen Patienten mit einem exulzerierten Tumor, der immer wieder zu bluten begann. Pfleger 5 schilderte den Patienten als jemanden, der sich tapfer zeigte, der sich nicht zurückzog, sondern auf der Station herumlief und nach außen positiv gestimmt wirkte. Eines

Abends blutete der Tumor stark, der Patient behalf sich damit, ein Kissen davor zu halten, trat auf den Flur und sagte, er wolle (noch) nicht sediert werden. Stattdessen verlangte er danach, mit seiner Lebensgefährtin zu telefonieren. Er telefonierte, während ein Pfleger an seiner Seite blieb. Dann kam der Moment, der in der Erzählung einen Wendepunkt markiert, als der Patient sagte „Übernehmen Sie, ich kann nicht mehr. Können Sie mich jetzt sedieren, weil der Tumor einfach nicht zum Stillstand [kommt]“ (P5, 60). Pfleger 5 hob im Bericht hervor, dass der Patient sein Lebensende "bis zu einem bestimmten Punkt MITERLEBEN" (P5, 60) wollte. Er wurde dann, seinem Wunsch entsprechend, tief sediert und verstarb ruhig. Nachfolgend erläutert Pfleger 5, weshalb er diesen Ablauf als etwas Stimmiges erlebt hat:

*„Aber, und das finde ich halt wichtig, man hat nicht gleich gesagt 'Um Gottes Willen, Blutung und jetzt mal sedieren', sondern man hat diesen Wunsch von diesem Patienten wirklich befolgt, hat gesagt, ich möchte noch, ich möchte noch telefonieren und wenn Sie hier bleiben können, bleiben Sie bitte bei mir. Und das hat der Pfleger auch gemacht und das ist für mich palliativ und das ist für mich dann auch eine Palliative Tiefensedierung (unv.) , von wo ich sage: Ja, das ist diese Reihenfolge, es ist nicht 'Jetzt will ich gar nichts mehr', sondern bewusst bis zu dem Zeitpunkt: 'Ich kann nicht mehr jetzt sind. Jetzt sind die Symptome so groß, dass ich nicht mehr kann und will. Und jetzt nehmen Sie das, was Sie auch versprochen haben und sedieren mich sozusagen.' Aber es war nicht dieses 'Jetzt alles aus und hm hm hm', sondern es ist ein Weg gewesen" (P5, 60)*

So wie Pfleger 5 die Geschichte erzählte, verlieh er dem Patienten einen beinahe heldenhaften Charakter, weil er sein Verbluten auf tapfere Weise bis fast zuletzt durchstand. Man bekommt den Eindruck, dass die Fallgeschichte für Pfleger 5 beispielhaft für einen idealen Ablauf hin zu einer Sedierung steht. Gleichzeitig war er sich dessen bewusst, dass diese Geschichte wohl eher ein Ausnahmefall bleiben wird, weil nicht alle – er selbst eingeschlossen – gewillt sind, das eigene Verenden bei vollem Bewusstsein auszuhalten:

*" 'Mein Gott, ich könnte das nicht!' So, das so bewusst so lange so miterleben, wie ich verblute." (P5, 60)*

Dieser Fallbericht soll hier verstanden werden als subjektiven Wahrnehmung und Haltung von Pfleger 5. In der Analyse wurde versucht zu klären, weshalb das abwartende Verhalten und die Betonung des Prozesshaften für Pfleger 5 so entscheidend sind, um eine Sedierung als etwas Stimmiges zu erleben. Seine Haltung wird in Kapitel 4.2.10 diskutiert.

### 3.4.4 Herantasten an eine Palliative Sedierung als Strategie

Bei Arzt 2 kann man noch eine weitere Strategie entdecken: Das gemeinsame Herantasten an eine PS. Das schafft eine vertrauensvolle Basis zwischen Ärzt\_in und Patient\_in und ermöglicht beiden Seiten, einen Konsens über eine PS zu finden. Durch das gemeinsame Herantasten an die ungewohnte Situation haben beide Seiten die Möglichkeit, auszuprobieren und zu beobachten, wie die/ der Patient\_in reagiert, ob der gewünschten Effekt erfüllt wird. Auf diese Weise kann die/ der Betroffene nach einer kürzeren Phase der probeweisen Sedierung entscheiden, ob diese Behandlung weiterhin gewünscht ist. Auf der anderen Seite bekommen die Behandelnden ein direktes Feedback und dadurch Gewissheit, im Sinne der Patient\_innen zu handeln. Im Folgenden berichtete Arzt 2 von einem weiteren Fall (zu unterscheiden von der oben erwähnten unzureichende Sedierung, bei welcher der Patient nachts auf dem Flur herumlief), bei dem sich ein vorsichtiges Herantasten an eine PS als hilfreiche Strategie erwiesen hat:

*"das war ein junger Mann, der 31 Jahre alt war, ja sehr dicht am Lebensende, also eigentlich wenige Tage davon entfernt und extrem kontrolliert. Polizist. Und ganz, ganz, ganz, ganz kontrolliert und konnte aber eigentlich, konnte einfach gar nicht mehr. Und konnte halt nachts auch nicht schlafen. Und da haben wir das so gemacht, dass wir ihm das Angebot gemacht haben. Dann haben wir tagsüber saß seine Mutter mit und wir haben einmal ein bisschen Midazolam gegeben und eine Menge, in der er dann schlief und dann aber gleich wieder damit aufgehört. Dann hat er da anderthalb zwei Stunden geschlafen. Und das waren zwei Sachen bei ihm selber. Das war einmal unter Kontrollverlust und das zweite war, dass er Angst hatte, dass er irgendwelche Alpträume bekommt, unter denen er leidet. Und dann keiner reagieren kann. Und nach zwei Stunden war er wieder wach und war dann sehr zufrieden, weil er keine Alpträume bekommen hatte und weil seine Mutter sagen konnte, was passiert war. Und von da an war das dann eine Option, dass er sagen konnte: 'Wenn ich gar nicht mehr kann, dann sage ich Bescheid und dann können wir das so machen.'" (A2, 32)*

Der Bericht zeichnet das Bild eines Patienten, der ein hohes Kontrollbedürfnis zu haben schien. Wahrscheinlich vermochte Kontrolliertheit ihm ein Gefühl der Sicherheit und Planbarkeit zu vermitteln. Man könnte außerdem mutmaßen, dass er von seinem professionellen Kontext als Polizist an klare Strukturen und geregelte Handlungsabläufe gewöhnt war. Im Kontrast dazu steht seine tödliche Krankheit, von der wir hier nichts Genaueres erfahren, mit welcher sich der gerade erst 31-Jährige konfrontiert sah. Man kann sich vorstellen, wie maßlos erschütternd und schrecklich diese Tatsache für den jungen Mann sein musste. Es ist anzunehmen, dass die Krankheit einen höchst gravierenden Einschnitt in seine Lebenspläne bedeutet hat. Bereits die

Konfrontation mit der Krankheit könnte für den Mann eine Erfahrung des Kontrollverlustes im höchsten Ausmaß bedeutet haben. Der Patient befand sich bereits in einem Hospiz und wir erfahren, dass sich die Krankheitssituation in einer Weise verschlechtert hatte, dass an ein Weitermachen wie bisher nicht zu denken war. Die Zuspitzung der Situation könnte als erneuter Kontrollverlust verstanden werden. Mit welchen konkreten Symptomen der Mann belastet war, erschließt sich nicht eindeutig, die Rede ist von Schlaflosigkeit und davon, dass er "einfach gar nicht mehr" konnte. Vielleicht war der Patient von einer starken inneren Unruhe und Angst vor dem Sterben belastet. Arzt 2 erkannte, dass die Situation durchbrochen werden musste und hielt eine vorübergehende Sedierung für eine geeignete Maßnahme. Er kannte den Patienten gut genug, um von dessen Ängsten vor Kontrollverlust unter der Sedierung einerseits und Alpträumen andererseits zu wissen. Arzt 2 hat eine einfühlsame Art gefunden, damit umzugehen, indem er die Ängste ernst nahm und versuchte, diese in den Lösungsweg zu integrieren. Dabei bezog er die Mutter des Patienten geschickt mit ein und übertrug ihr eine Art externe Kontrollfunktion mit der Aufgabe, über ihren sedierten Sohn zu wachen und ihm im Anschluss Rückmeldung über das Geschehene zu geben. Indem er den Patienten nach einer kurzen Zeit der Sedierung wieder wach werden ließ, ermöglicht er diesem ein vorsichtiges Herantasten an die ungewohnte Situation unter kontrollierten Bedingungen. So befähigte er den Patienten, sich ein eigenes Urteil nach Erprobung der vorgeschlagenen Maßnahme zu bilden, was am Ende zu seiner Zufriedenheit führte und beiden – Arzt und Patient – die Gewissheit schenkte, im Bedarfsfall nochmal darauf zurückgreifen zu können.

#### **3.4.5 Gestaltung der Beziehung zu sedierten Patient\_innen**

Die Frage, wie die Befragten ihre Beziehung zu sedierten Patient\_innen gestalten, kann als Teil ihres Umgangs mit PS betrachtet werden und soll im folgenden Abschnitt näher beleuchtet werden. Dabei fiel bei einigen eine Einstellung auf, die sich mit einem "Prinzip der Gleichbehandlung" überschreiben ließe. Pflegerin 1 zum Beispiel gab an, dass bei ihr Sedierte gleichermaßen wie wache Patienten behandelt werden.

*"Also, wir behandeln hier jeden gleich. Und ich spreche mit jedem, ob er mich nun hören kann oder nicht. Das kann ich nicht / Das kann ich einfach nicht beurteilen. Und dann bin ich lieber auf der sicheren Seite und denke, er hört mich. Und so verhalte ich mich." (P1, 77)*

Als Begründung für die Gleichbehandlung aller nannte sie hier die Unklarheit darüber, ob und welche Sinnesreize sedierte Patient\_innen wahrnehmen können. Sie blieb zurückhaltend in ihrer Argumentation, verzichtete auf vage Behauptungen. Stattdessen verhielt sie sich lieber so, als ob

die Möglichkeit bestünde, dass die Sedierte ihre Ansprache hören könnten. Damit fühlte sie sich wohl und sicher, denn so muss keiner der Anvertrauten ihre Zuwendung entbehren. Das Verhalten passt zu ihrer Rolle, die von Empathie und liebevoller Zuwendung geprägt ist.

Auch Pflegerin 3 gab an, sedierte Patient\_innen gleich wie andere sterbende Patient\_innen zu behandeln, weil sie um die veränderte Wahrnehmung bei Seditierten wusste und unterstützend darauf eingehen wollte. Nachfolgend erläutert sie die Bedeutung der Berührung in diesem Kontext:

*"Wichtig ist, ähm die eindeutige Berührung, dass man, ähm. Wir arbeiten viel mit so Initialberührung, dass man den Menschen immer an der Hand einen Finger an der rechten Schulter anfasst, um. Um sich anzumelden und zu sagen: 'Hey, ja, hallo Frau (Name) ist da, ich mache jetzt mal dies oder jenes.' Und wenn man fertig ist, fasst man wieder an die Schulter und sagt: 'So, jetzt geh ich.' Das ist für den Menschen so wie Guten Tag sagen, weil die häufig sich erschrecken, wenn plötzlich irgendwas mit ihm geschieht, ohne dass sie das vorher haben realisieren können. Und damit machen wir gute Erfahrungen. Und das ist aber in der Finalphase das Gleiche, dass man die Menschen eindeutiger berührt, dass man den Arm eher wirklich umfasst, wenn man ihn wäscht, damit der merkt, das ist mein Arm und nicht, da krabbelt mir eine Spinne lang zu. " (P3, 55)*

Das Zitat zeugt von Fachwissen und Erfahrung von Pflegerin 3. Ihre Schilderung wirkt routiniert, sie vermittelt genau zu wissen, was sie tut und warum. Dabei stützte sie sich auf die Erfahrung, dass auch bei Sterbenden in der Finalphase ein reduzierter Bewusstseinszustand und damit einhergehend eine veränderte Wahrnehmung zu beobachten ist. Dieses Wissen machte sie sich für die Betreuung von sedierten Patient\_innen zunutze und wendete die gleichen Strategien an, mit dem Ziel, die Wahrnehmung zu fördern und ein Zuviel an Reizen abzusichern<sup>13</sup>.

Pflegerin 3 erläuterte außerdem, dass sie mit sedierten Patient\_innen nicht nur über Berührungen, sondern auch verbal kommuniziert, wie nachfolgendes Zitat zeigen soll:

*"Also das ist, ob das jetzt sedierte oder finale Patienten sind, wir sagen immer, was wir tun. Und wichtig ist es eben, in kurzen Sätzen zu sprechen und ähm, nicht auf Reaktion zu warten. Sondern es ist eher was, was, was die so begleitet und die die Berührung unterstützt, das, was man, was*

---

13 Das beschriebene Vorgehen entspricht dem pflegerischen Konzept der "Basalen Stimulation": Von Bienstein und Fröhlich entwickeltes Konzept zur Begleitung und Pflege von Menschen mit Wahrnehmungseinschränkungen. Durch körpersprachliche Kommunikationsformen wird der betroffene Mensch in Pflegeprozesse einbezogen (Bienstein und Fröhlich 2021, S.37-42)

*man sagt. Wir wissen gar nicht, ob die das hören, aber auf die Berührung reagieren die und auf die auf die Reize der Umgebung." (P3, 57)*

Es wird deutlich, dass die verbale Kommunikation von Pflegerin 3 als weiterer Teilaspekt ihrer Beziehung zu sedierten Patient\_innen verstanden wird. In der Textstelle zeigte sie, auf welche Weise sie verbale und taktile Elemente der Ansprache miteinander verbindet.

Auch Pfleger 5 erkannte die verbale Kommunikation mit Sedierten als etwas Wichtiges an. In der Annahme einer unterbewussten Wahrnehmung kommunizierte er auch mit tief sedierten Patient\_innen über laut ausgesprochene Worte. Die Überzeugung, so zu handeln, scheint er aus der Erfahrung heraus gewonnen zu haben, dass nur vorübergehend sedierte Patient\_innen im Nachhinein von ihrem Erleben berichten konnten:

*"Und wo sie schon sagen, okay, sie können nicht sagen, der Pfleger (Name) hat mich jetzt sozusagen betreut, aber sie können schon sagen, es war ein Mensch bei mir und er hat es gut oder nicht so gut gemeint. Also er war mehr ruppiger, also, also das können sie schon wiedergeben. Und darum ist für mich die Kommunikation immer da, auch wenn sie tief sediert sind, dass ich eigentlich ganz normal mit denen spreche. Zwar keine Antwort mehr bekomme in dem Sinne. Aber halt eine ganz normale Kommunikation von MEINER Seite aus stattfindet." (P5, 44)*

Daran wird erkennbar, dass Pfleger 5 ernst nahm, was die aus der Sedierung wieder Erwachten wahrnehmen und spiegeln konnten. Es prägte sich ihm ein. Aus diesem Grund richtete er sein Verhalten und seine Kommunikation darauf aus, dass die sedierten Personen fühlende und hörende Menschen sind. Dabei war er sich dessen bewusst, dass er keine unmittelbare Reaktion oder Antwort erwarten konnte, sondern dass es sich um eine unidirektionale Form der Kommunikation handelte.

Pflegerin 1 fügte auf Ebene der verbalen Kommunikation noch einen weiteren Aspekt hinzu, indem sie ergänzte, dass die Kommunikation ehrlich und authentisch gestaltet werden solle. Im nachfolgenden Statement schließt sie neben den Patient\_innen, die sich bereits für eine Sedierung entschieden haben, auch deren Angehörigen ein.

*"Also da bin ich ehrlich und sage den Angehörigen, dass ich das sehr gut nachvollziehen kann. Und es macht meistens eine bessere Beziehung, wenn man ehrlich ist. Wenn man sagt, ja, er möchte das, es ist seine Entscheidung. Ähm, aber auch ich fühle mich da komisch mit, weil es eben nicht*

*alltäglich ist. Und das macht ganz viel Akzeptanz, auch auf der anderen Seite. Und dann hat man eine andere Ebene, sich zu unterhalten. Und das kann man auch Patienten sagen. Also Patienten, die diesen Wunsch haben zu sagen: 'Das ist Ihr Wunsch, es ist nicht meiner. Ich versuche so gut wie es geht, Sie zu begleiten. Aber es kann eben auch sein, dass ich das nicht kann. So viel Akzeptanz, wie Sie von uns erwarten, müssen Sie ja auch/ Muss ich Ihnen natürlich auch entgegenbringen, also es ist ein Geben und Nehmen.' Und das funktioniert eigentlich ganz gut. Ehrlichkeit geht immer am besten." (P1, 87)*

Hierin nannte sie neben der Ehrlichkeit auch die wechselseitige Akzeptanz eine wichtige Basis für das, was sich Pflegerin 1 von der Beziehung zu einem Patienten wünscht. Dies wird unterstrichen durch die Formulierung "Geben und Nehmen": Sie "gibt" etwas, indem sie dem Patienten während der Sedierung Beistand leistet, auch wenn es ihr schwer fällt. Sie gibt etwas von sich preis, indem sie ihrem Gegenüber auf ehrliche Art und Weise zumutet, was ihr schwer fällt. Sie kann auch "nehmen", wenn sie dafür Akzeptanz empfängt.

Einen weiteren Aspekt in der Gestaltung der Beziehung zu sedierten Patient\_innen stellt die nonverbale Kommunikation dar. Sie kann zum Beispiel wichtig sein, um Bedürfnisse zu erkennen, die nicht verbal geäußert werden können. Pfleger 2 brachte in folgender Passage zum Ausdruck, dass er in diesem Kontext um seine besondere Verantwortung gegenüber den nicht-sprechenden Patient\_innen weiß:

*"Und das erfordert ja wieder von uns eine besondere Umsicht halt, um auch genauer hinzuschauen, wenn man / wenn sich ein Mensch nicht äußern kann, denn dann muss man eben schauen, was ist gerade, was kann man für ihn tun in der Situation? Genau. Das sind so die Dinge, die mir so einfallen, wenn ich da zu den Patienten reingehe." (P2, 32)*

Daraus geht hervor, dass eine erhöhte Aufmerksamkeit und die genaue Wahrnehmung der Situation seine Haltung zum Patienten leiten. Die Fragen nach dem, wie die Situation ist und welche Bedürfnisse sich daraus ableiten lassen könnten, scheint ihm dabei eine übergeordnete Orientierung zu geben. Die nonverbale Kommunikation besteht dabei in der Interpretationsleistung der Gesamtsituation durch Pfleger 2.

Nonverbale Kommunikation kann jedoch auch über körperliche Ausdrucksformen stattfinden, wie Pflegerin 1 nachfolgend erläutert.

*"Also die Beziehung ist für mich tatsächlich eher dann auf dem Körperlichen. Also ich wasche die Patienten ja natürlich trotzdem und es macht trotzdem eine Beziehung. Ich muss nicht mit jemandem mich unterhalten können, um eine Beziehung aufbauen zu können. Und häufig kommunizieren wir auch nonverbal, das heißt über Gestik und Mimik. Und wenn jemand sediert ist, heißt es nicht, dass zwischendurch nicht vielleicht auch mal eine Gesichtsregung kommt. Das muss man einfach wissen." (P1, 65)*

Hieraus lässt sich schließen, dass der physische Kontakt für Pflegerin 1 einen zusätzlichen Aspekt in ihrer Beziehung zu sedierten Patient\_innen darstellte. Durch die Berührung beim Pflegen trat sie mit den Seditierten in Kontakt. Gleichzeitig hatte sie ein Bewusstsein dafür, dass die Patient\_innen über ihren mimischen Ausdruck Botschaften an ihr Gegenüber senden können. Sie beschrieb damit eine Form nonverbaler, körperlicher Kommunikation, die in beide Richtungen laufen kann. Das heißt, sie verstand sich gleichzeitig als Senderin und Empfängerin.

Von einigen Teilnehmer\_innen wurde die Kenntnis der Patient\_innen bereits vor Beginn der Sedierung als hilfreich erlebt. Sie erhofften sich davon, auf persönliche Präferenzen und Grenzen der einzelnen Patient\_innen eingehen zu können. Dies soll folgendes Zitat von Pflegerin 3 illustrieren:

*"Also, es ist schon gut, wenn die Beziehung vorher da war, dass man weiß, was mochte der, was mochte der nicht? Also ich glaube, Biographiearbeit ist da wichtig ist es, dass man den Menschen kennt. Also wenn der weiter versorgt wird, ist das jemand, der der immer rasiert sein wollte, der immer geschminkt sein wollte, der immer sein Parfüm brauchte, der also so was. Was heißt denn für diesen Menschen Wohlbefinden jetzt an Äußerem? Also ist das jemand, der braucht eigene Bettwäsche oder der möchte lieber in der Klinikbettwäsche liegen, oder eigene. Ist das jemand, der mag Flügelhemden tragen oder jemand, der mag es nicht. So also diese Geschichten tatsächlich, dass wir auch bei einem sedierten Menschen noch deren Willen /" (P3, 59)*

Die Textstelle zeugt von besonderer Aufmerksamkeit und einem Blick fürs Detail. Man gewinnt den Eindruck, dass Pflegerin 3 sehr intensiv darum bemüht war, für das Wohlbefinden der ihr anvertrauten Patient\_innen zu sorgen. Dabei zeigte sie sich bereit, auf ganz individuelle Wünsche einzugehen. Der Wille der Patient\_innen hatte für sie oberste Priorität – auch in den kleinen Dingen. Diese Haltung konnte bereits in den vorangegangenen Kapiteln in Bezug auf die Autonomie und die Entscheidung von Patient\_innen gezeigt werden (vgl. Kapitel 2: „Sondern ich sage immer,

*jeder ist der Regisseur seines eigenen Lebensfilms und wir können denen Angebote machen." (P3, 10)).*

Ähnlich äußerte sich Pfleger 5. Er bevorzugte es, Patient\_innen schon vor der Sedierung zu kennen, weil er die Vorlieben und Grenzen der/ des Einzelnen respektieren wollte:

*"Wenn ich den Patienten vorher regelmäßig gesehen habe in Wachssituationen und denn fällt es mir leichter, weil ich weiß, okay, was würde er jetzt haben wollen? Will er Musik haben, wenn ich ihn morgens wasche oder will er keine Musik haben? Das sind natürlich alles Sachen, die ich vermuten kann. [...] Also es fällt mir leichter, wie gesagt, einen sedierten Menschen zu versorgen, wenn ich ihn vorher kenne, weil ich einfach schon weiß, okay, das und das hat er gerne gemacht, warum soll das jetzt nicht gerne mögen? [...] Das ist ein Ablauf, der dann drin ist. Und wo ich nicht sagen muss, überschreite ich jetzt irgendwo meine Grenze, weil ich meine, das ist gut und eigentlich mag der Patient das nicht. [...] Und wenn ich halt weiß, ich habe diesen Menschen vorher auch, ich habe ihn vorher versorgt, dann hat man auch irgendwie ein Gefühl, kann ich das machen oder kann ich es nicht machen? Und das hilft einem denn, als wenn man einen Patienten oder einen Menschen nur in einer Sedierungsphase sieht. Das okay, wo darf ich jetzt eigentlich anfassen, wenn ich ihn lagere " (P5, 54)*

Pfleger 5 ging es darum, mit den Vorlieben ebenso wie mit den Grenzen der sedierten Patient\_innen vertraut zu sein. Das gab ihm Sicherheit im Umgang, weil er die schon bekannten Abläufe fortsetzen konnte. Dabei gewinnt man jedoch nicht den Eindruck, dass es ihm um Vereinfachung oder Routinehandlungen ginge, sondern dass seine Intention vielmehr darin bestand, Wohlbefinden für die Betroffenen zu schaffen und eine respektvolle Beziehung fortzusetzen.

### **3.4.6 Zusammenfassung des Kapitels**

Von den Befragten wurde die Zusammenarbeit in einem Team als unterstützender Faktor im Umgang mit PS erlebt. Dabei kommt dem Team eine stützende Funktion zu, die sich in gegenseitiger tatkräftiger wie auch moralischer Fürsorge ausdrückt. Daneben wurde die offene Diskussion im Team über Problemstellungen und ein gemeinsames, lösungsorientiertes Vorgehen als hilfreiche Strategie erlebt. Außerdem wurde die aktive persönliche Auseinandersetzung mit schwierigen Situationen (intrinsisch), darunter auch die Trennung von emotionalen und rationalen Faktoren, aber auch extrinsische Faktoren wie die Arztpräsenz und klare Handlungsanweisungen als entlastende Elemente bewertet. Weiterhin konnte gezeigt werden, dass der Zeitaspekt im Prozess hin zu einer Sedierung bei einzelnen Expert\_innen darauf Einfluss nimmt, inwiefern eine PS als stimmig oder nicht erlebt wird. Als weitere hilfreiche Strategie konnte ein vorsichtiges Herantasten an eine mögliche Sedierung gemeinsam mit der/ dem Betroffenen identifiziert werden.

Hingegen erschweren Überforderung, Alleinsein und die Konfrontation mit schwierigen Entscheidungen einen guten Umgang. Gleiches konnte für negative Empfindungen (Zweifel, Unbehagen) gezeigt werden. Es wurde außerdem untersucht, inwiefern ein vermeidendes Verhalten von PS für Einzelne eine Strategie darstellen kann, mit Unklarheiten und moralisch schwierigen Konstellationen umzugehen. Für die Gestaltung der Beziehung zu den sedierten Patient\_innen konnten neben verbaler Kommunikation auch nonverbale, körperliche Ausdrucksformen der Kommunikation als wichtig herausgearbeitet werden. Hilfreich für die Beziehung wurde außerdem die Vertrautheit mit den Präferenzen und Grenzen der einzelnen Patient\_innen erlebt.

### **3.5 Im Spannungsfeld zwischen Fürsorgepflicht und moralischen Gefahren**

Im Spannungsfeld zwischen der professionellen Fürsorgepflicht und den moralischen Bedenken gegenüber bestimmten Punkten der PS weisen einzelne Narrative der Interviewten eine Ambivalenz auf, die in diesem Kapitel nachgezeichnet werden soll. Aus dem Berufsethos der Interviewten leitet sich die Linderung von Leid als oberste Pflicht ab, wodurch der Einsatz der PS als ultima ratio seine Legitimation erhält. Dem gegenüber stehen die Zweifel, Sorgen und Fragen der Interviewten, die moralische Gefahren in Bezug auf einzelne Anwendungsbereiche der PS thematisieren. Dieses Kapitel wird einen Bogen zwischen diesen beiden Polen spannen und versuchen, die komplexen Reflexionen und Abwägungen der Interviewten nachvollziehbar zu machen. Dabei wird zunächst als „Positivpol“ in dem Spannungsfeld gezeigt, wie die Befragten ihre Rolle in Bezug auf die Linderung von Leid verstehen und welche Mittel sie dafür in Betracht ziehen. Im Anschluss werden die verschiedenen Aspekte des „Negativpols“ untersucht. Die Sorge vor einem Missbrauch der Sedierung konnte als wesentlicher Aspekt identifiziert werden und wird aus der Sicht unterschiedlicher Interviewpartner\_innen näher beleuchtet. Ein weiteres zentrales Thema in diesem Kapitel stellt die Frage dar, ob und inwiefern Leid bewertet werden darf und warum diese Bewertung in Bezug auf die PS eine Rolle spielt. Daran knüpft ein Fallbericht an, welcher diese Frage aufgreift und ihre Bedeutsamkeit hervorhebt. Es schließen sich offene Fragen zur Praxis der tiefen kontinuierlichen PS an, die von den Interviewten gestellt wurden. Am Ende folgt ein Ausblick darauf, welche Konsequenzen ein großzügiger Einsatz von PS für die Bearbeitung von Leid haben könnte.

#### **3.5.1 Fürsorgepflicht**

Aus dem professionellen Rollenverständnis ergibt sich für die Interviewten die moralische Verpflichtung, Leiden zu begleiten und zu lindern. Dieser Gesichtspunkt als Teil ihres Berufsethos wurde bereits in Kapitel 3.1 ausführlich besprochen. In diesem Kapitel wird es darum gehen, wie diese Verpflichtung in Spannung geraten kann mit Sorgen und Bedenken hinsichtlich bestimmter Aspekte der PS. Leidfreiheit oder Leidlinderung zu ermöglichen hat für viele der Befragten eine sehr hohe Priorität. Die PS wird von den meisten hier befragten Expert\_innen als geeignetes Mittel zur Leidlinderung und als ultima ratio eingeordnet. Schauen wir uns zunächst einmal an, wie Arzt 1 sich dazu äußerte:

*„Für mich persönlich gibt es keine Zweifel, weil, ich sage Ihnen, mein oberstes Ziel ist die Selbstbestimmung und die weitgehende Leidfreiheit zu erzielen. Und wenn das mit allen anderen*

*Möglichkeiten nicht oder mit allen anderen Dingen nicht möglich ist, dann ist das für mich die letzte sinnvolle und auch (..) klar indizierte Möglichkeit. Um dem Patienten zu helfen. Dass er im Sterbeprozess so wenig wie möglich oder gar nicht leiden muss.“ (A1, 26)*

Arzt 1 nannte mehrfach die Leidfreiheit, neben der Selbstbestimmung des Patienten, seine oberste Priorität in seiner Funktion als Palliativmediziner. Beide Ziele scheinen für ihn gleichermaßen wichtig zu sein, er nennt sie gemeinsam. Aus diesen Werten leitete er die Indikation für eine PS ab. Mit den Attributen „sinnvoll“ und „klar indiziert“ unterstrich er die Berechtigung ihres Einsatzes. Er sah darin ein Mittel, zu helfen und zum Wohle des Patienten beizutragen. In dieser Auffassung drückt sich sein ausgeprägtes Rollenverständnis des „Begleiters“ aus, er will alles tun, um den anvertrauten Menschen Beistand zu leisten und Linderung zu verschaffen. Allerdings gestand er zu, dass die vollständige Leidfreiheit ein unrealistisches Ziel wäre, weshalb er den Begriff der „Leidarmut“ einführte. Dieser Begriff kann auch als Ausdruck von Ehrlichkeit und Authentizität gegenüber den Patient\_innen verstanden werden.

*“... so viel Leidfreiheit oder Leidarmut wie möglich zu ermöglichen. Sie merken, ich differenziere, weil Leidfreiheit ist ein so hoch gestecktes Ziel, und wenn wir denen sagen, das ist unser Ziel, das kann es sein, aber das erreichen wir so gut wie nie, deswegen sage ich immer so symptomarm wie möglich sie zu bekommen, so leidarm wie möglich. Das andere zu versprechen fände ich, wäre ähm dem leidenden und sterbenden Menschen etwas vorgemacht.“ (A1, 8)*

Auch Arzt 4 verstand die Linderung von Leiden als ärztliche Pflicht. Die Wahrnehmung der Not der Patienten sprach ihn als Mensch an, rief ihn zum Handeln auf:

*“Aber (...) andererseits, wenn ich, wenn ich diese Indikation sehe und wenn ich die Not oder die Qual sehe, die auch mit anderen Mitteln nicht zu behandeln geht, dann ist es eben auch eine ärztliche Pflicht, ne. Leiden zu lindern.“ (A4, 54)*

Im Hinblick auf dieses Ziel zog er auch den Einsatz von PS in Erwägung, jedoch erst dann, wenn alle anderen Maßnahmen nicht griffen und wenn er ein „therapeutisches Dilemma“ erkannte.

*“Also eigentlich immer dann, wenn Symptome so quälend und dauerhaft quälend sind, dass (..) ja, dass eigentlich so ein therapeutisches Dilemma entsteht.“ (A4, 50)*

Das „therapeutische Dilemma“ ist ein vielschichtiger Begriff, es folgt deshalb eine kurze Analyse der verschiedenen Deutungsmöglichkeiten: Auf *Symptomebene* ist vermutlich eine Situation gemeint, in der gewöhnliche Mittel keinen ausreichenden Effekt zeigen, sodass darüber nachgedacht werden muss, ob drastischere Maßnahmen – in Form einer PS – ergriffen werden sollen. Ein „Dilemma“ kann dann in der Abwägung auf *Handlungsebene* bestehen. Da die Symptome mit einer Sedierung nicht kausal, sondern indirekt auf Ebene des Bewusstseins angegangen werden, könnte dieser Ansatz von Arzt 4 als Scheitern erlebt werden. Dann ginge es mehr um ein *intrinsisches* Dilemma. Betrachtet man noch die möglichen Konsequenzen wie Bewusstseinsreduktion und die Inkaufnahme eines möglicherweise früheren Todeseintritts, kann das Dilemma auf *Konsequenzebene* gedeutet werden. Insgesamt kann das „therapeutische Dilemma“ für die Leser\_innen auch als Ausdruck eines Spannungsfeldes – aufgezeigt anhand der verschiedenen Dimensionen des Dilemmas – betrachtet werden.

Dennoch war Arzt 4 zur Inkaufnahme der Risiken bereit und begründete dies mit dem übergeordneten Ziel, *„Schmerzen zu lindern und für den Patienten erträgliches Sterben zu ermöglichen“* (A4, 9). Grundsätzlich hielt er die PS *„für eine gute und auch notwendige Option im Bereich der Palliativmedizin“* (A4, 15). Voraussetzungen hierfür bleiben seiner Ansicht nach der *„Patientenwunsch, Indikation durch die Symptome und Einbeziehung der Angehörigen in den Entscheidungsprozess und auch in den Durchführungsprozess“*. (A4,15)

Arzt 5 dagegen sah die PS eher mit skeptischem Blick und versuchte lieber, ihren Einsatz zu vermeiden. Umso bemerkenswerter erscheint in diesem Kontext sein Bericht von einem Fall, bei dem er sich ganz bewusst für eine PS entschied, um die Atemnot eines Patienten zu lindern. Er schilderte einen an ALS<sup>14</sup> erkrankten Patienten in fortgeschrittenem Stadium, der motorisch so weit eingeschränkt war, dass er nur noch die Zehen bewegen konnte. Auch das Sprechen war nicht mehr möglich, lediglich durch die Betätigung einer Klingel mit den Zehen konnte er auf sich aufmerksam machen. Aufgrund der Beteiligung der Atemmuskulatur benötigte der Patient Unterstützung durch eine nicht-invasive Beatmung über eine CPAP-Maske<sup>15</sup>, mit welcher die Situation zunächst stabil zu sein schien. Arzt 5 erklärte, dass er die Situation des Patienten als Außenstehender als leidvoll und belastend empfand, dass er sich aber auch als Mensch von der außergewöhnlichen Haltung des Patienten angesprochen sah:

---

14 ALS: Amyotrophe Lateralsklerose. Neurodegenerative Erkrankung des 1. und 2. Motoneurons mit progredientem Verlauf. Klinische Symptome: Muskelatrophien und Paresen, Spastizität und Pyramidenbahnzeichen, im Verlauf zunehmende Beteiligung der Atemmuskulatur und bulbäre Symptome (d.h. Dysarthrie, Dysphagie). (Mattle und Mumenthaler 2013, S. 329ff)

15 CPAP: continous positive airway pressure. Spontanatmung mit kontinuierlich erhöhtem positivem Atemwegsdruck über eine Maske. Form der nicht-invasiven, apparativen Atemtherapie (Pschyrembel Klinisches Wörterbuch, 2014, S.423)

*"...wirkt erst einmal wie eine ganz fürchterliche Situation und in die man einfach nicht kommen möchte und die einfach als Außenstehender schon belastend wirkt. Also wenn man bei ihm war bei und er sah, machte mir klar und sagte mir auch ziemlich deutlich, dass für ihn die Situation überhaupt nicht schrecklich und überhaupt nicht belastend ist, dass er sich wohlfühle, dass er so / natürlich würde er auch lieber laufen und reden und das alles machen können. Aber er sagte immer, für ihn sei das nicht belastend und das sei gut so, wie es ist. (...) Und da war ich ziemlich beeindruckt von, ähm." (A5, 78)*

Für Arzt 5 ebenso wie für die Leser\_innen mag es Erstaunen oder Bewunderung auslösen, dass der körperlich in höchstem Maße eingeschränkte Patient vermittelte, nicht mit seinen Einschränkungen zu hadern, sondern einen guten Umgang mit seiner Krankheit gefunden zu haben. Trotz der ausgeprägten Fähigkeit, sich mit seinen Einschränkungen zu arrangieren, hatte der Patient für sich eine Grenze im Falle weiterer Krankheitsprogression festgelegt, dass er keine invasive Beatmung wollte. Im weiteren Verlauf hatte eine Pneumonie die respiratorische Situation weiter verschlechtert. An diesem Punkt knüpft der nun folgende Fallbericht an.

*"Die Atemnot wurde immer schlechter, die Maske reichte nicht mehr aus, die er hatte. Also diese CPAP-Ganz-Gesichtsmaske reichte nicht mehr aus und auch die Pulmonologen sagten dann, da müsste jetzt eine invasive Beatmung her. Und das hat er ganz klar abgelehnt. Er war auch noch bei Bewusstsein und Opiode reichten da nicht aus. Atemtherapie reichte nicht aus, gerade auch die krankengymnastische Therapie reichte nicht mehr aus. Antibiotische Therapie habe ich durchgeführt, auf seinen Wunsch, reichte auch nicht aus, um die Situation zu verbessern. Alles bronchodilatatorische reicht da nicht mehr aus. Also da kann man tatsächlich nicht drum herum. Und dann kam Palliative Sedierung zum Einsatz. Worunter er aber auch relativ schnell verstorben ist, weil auch diese Pneumonie sich nicht mehr ausheilte, also die Infektparameter stiegen immer weiter an. (...) Und oder (unv.) das ist immer noch sehr / weil der Patient mir sehr im Kopf geblieben ist, aber auch halt so die letzte Phase, mich bewusst dafür entscheiden." (A5, 80)*

Die Textstelle ist eine Aufzählung von Maßnahmen, die versucht wurden, um die Atemnot des Patienten in den Griff zu bekommen. Arzt 5 benutzt diese Aufzählung, um zu unterstreichen, wirklich alle anderen Optionen versucht zu haben. So erschließt er den Leser\_innen, dass in letzter Instanz die PS als Möglichkeit in Betracht gezogen werden konnte und dass die Indikation durch refraktäre Symptome gegeben war. Aus dem Kontext der Schilderungen von Arzt 5 ist zu schließen, dass es sich wahrscheinlich um eine tiefe kontinuierliche Sedierung bis zum Tod handelte.

Man kann den Fallbericht in seiner Gesamtheit als Schlüsselerlebnis für Arzt 5 deuten, weil er hier auf eindrucksvolle Weise erfährt, wie sehr die Beurteilung einer Situation von außen und das subjektive Erleben des Betroffenen differieren können. Die innere Stärke, Leid zu ertragen, und der durch Annahme gekennzeichnete Umgang des Patienten mit seinem Schicksal beeindruckten Arzt 5 zutiefst. Der Patient prägte sich ihm ins Gedächtnis ein. Es ist denkbar, dass die Beziehung zu diesem Patienten, verbunden mit großer Achtung vor dessen Fähigkeiten und dem Wissen um dessen lebensbejahende Einstellung, dazu beigetragen haben, dass sich Arzt 5 bewusst *für* eine PS entschieden hat, obwohl er sich an anderen Stellen skeptisch äußerte. Diese Entscheidung kann als Ausdruck dessen verstanden werden, dass in der Abwägung letztlich der Appell, ein Mittel gegen das Leiden zu finden schwerer wog als seine moralischen Sorgen in Bezug auf die PS.

Wenden wir uns als nächstes Pfleger 4 zu. Im Unterschied zu den anderen Interviewten weitete er den Wunsch, Patienten in schweren Situationen beizustehen und Leiden zu lindern auf eine neue Ebene aus: Er spricht sich für ein selbstbestimmtes Sterben und für das Recht auf ärztlich begleiteten Suizid aus, wie folgendes Zitat erkennen lässt. Für die Einordnung wichtig ist, dass das Interview im Jahr 2018 geführt wurde.

*"Ähm, also ich also ganz persönlich so von meiner Grundeinstellung her bin ich / ähm halte ich den den 217er, also den Verbot von der geschäftsmäßigen Hilfe zum ärztlichen zum Suizid für einen riesengroßen Fehler. Und ich bin letztendlich schon ein Befürworter von einem selbstbestimmten Sterben. Ähm und dass man einfach dieses Recht haben sollte und dass es auch vernünftig begleitet werden darf." (P4, 28)*

Wie kam er zu dieser klaren Haltung und warum unterschied er sich in dieser Frage von den anderen Interviewten? Möglicherweise hatte eine eindruckliche Erfahrung mit einer an ALS<sup>16</sup> erkrankten Patientin, von der später in diesem Kapitel noch ausführlich berichtet werden wird, einen entscheidenden Impuls zu dieser Haltung gegeben. Denn er erkannte, dass das Empfinden von Leid und die Schwelle zum Unerträglichen individuell höchst verschieden und daher ausschließlich subjektiv zu bewerten sind. Da im Fall der Patientin die Unerträglichkeit des Leidens von den Fachleuten nicht ernst genommen wurde, wusste die Patientin keinen anderen Ausweg und unternahm den Versuch, sich zu suizidieren. Mehrfache Versuche schlugen fehl. Schließlich kam eine kontinuierliche PS bis zum Tod zum Einsatz. Obwohl der Wunsch, mit fortschreitender Erkrankung nicht in völlige Fremdabhängigkeit geraten zu wollen, sie zum Äußersten getrieben

---

16 ALS: Amyotrophe Lateralsklerose. Erläuterung s.o.

hatte, geriet sie mit Beginn der PS in gerade diese unerwünschte Situation: Die völlige Abhängigkeit von Pflegepersonen, die sie lagern, waschen und ihr das sedierende Medikament zuführen. Vor diesem Hintergrund ist die folgende Reflexion von Pfleger 4 zu verstehen.

*"Deswegen (...) also das mit dem ärztlich assistierten Suizid (unv. wäre das?) / es ist halt einfach / Letztendlich hätte man dieser Frau auch nicht zumuten müssen, dass man sagt, sie muss genau das machen, was du nie wolltest. Ja, damit du aus der Situation rauskommst." (P4, 124)*

Man könnte diesen Absatz so interpretieren, dass Pfleger 4 im Fall dieser bestimmten Patientin einen ärztlich assistierten Suizid die bessere und konsequentere Art und Weise gefunden hätte, mit dem Leidensdruck der Patientin umzugehen und dabei ihre klar geäußerten Wünsche zu respektieren.

Zusammenfassend wurde in diesem Unterkapitel gezeigt, dass die Ärzte 1, 4 und 5 sowie Pfleger 4 der Linderung von Leidenszuständen eine übergeordnete Bedeutung zuschreiben, die sie entweder aus ihrem persönlichen Berufsethos ableiten oder die sich durch menschliches Mitleiden und Helfen-Wollen ergibt. Es wurde untersucht, welche Mittel sie zu diesem Zweck bereit sind einzusetzen, wobei deutlich wurde, dass die PS von den drei besprochenen Ärzten als sinnvolles und gebotenes Mittel zu diesem Zweck in Ausnahmesituationen bewertet wird.

Pfleger 4 nimmt in dieser Gruppe eine Sonderposition ein, weil er den ärztlich assistierten Suizid als berechtigte Option herausstellt. Insgesamt markiert dieser erste Teil des Kapitels den positiven Pol des Spannungsfeldes der ambivalenten Auseinandersetzung, weil er nachvollziehbar macht, welche übergeordneten Gründe die Befragten *für* die Anwendung von PS anführen.

### **3.5.2 Moralische Gefahren der Palliativen Sedierung – Sichtweisen und Erfahrungen der Interviewten**

Einige der Interviewten äußerten sich besorgt darüber, dass die PS in bestimmten Konstellationen möglicherweise nicht scharf von assistiertem Suizid oder von aktiver Sterbehilfe abzugrenzen sein könnte. Sie fürchteten moralische und rechtliche Gefahren. Im nachfolgenden Teilkapitel werden die einzelnen Gründe und Sorgen genauer untersucht.

Beginnen wir mit Arzt 4, der im unreflektierten oder leichtfertigen Einsatz von PS eine potenzielle Gefahr sah. Deshalb argumentierte er dafür, sich Zeit für eine sorgfältige Auseinandersetzung mit dem Thema der PS insgesamt, ihrer Bedeutung für die Gesellschaft und mit den Beweggründen

der Patient\_innen im Einzelnen zu nehmen. Dank der Teamarbeit eines multiprofessionellen Teams gebe es dafür auch die nötigen Ressourcen.

*"Also die [Zeit] müssen wir uns auch nehmen, weil sonst kommen wir in ein Fahrwasser, wo wir eine Palliative Sedierung wie eine, ja eine Therapieoption aus dem Regal ziehen. Und ja, das haben wir auch im Programm, das machen wir jetzt mal, ne. Das ist dann sehr schnell eine Verwässerung dessen, was wir machen. Und dann verwischen sich auch Grenzen zu Tod auf Verlangen. Assistiertem Suizid und so weiter." (A4, 82)*

Diese Textstelle erscheint besonders prägnant und ist reich an Bildern. Mit dem Bild des „Regals“, aus dem Therapieoptionen herausgezogen werden können, spielt Arzt 4 auf die Befürchtung an, dass die PS zu einer Wunschtherapie ausgedehnt werden könnte, die Patient\_innen frei nach eigenen Vorstellungen auswählen. Dem stellte er sich entschieden entgegen. Seine Argumente dazu brachte er durch Illustration mit einer Wasser-Metaphorik zum Ausdruck: Zunächst weckte er mit dem „Fahrwasser“ die Assoziation, in etwas hineingezogen zu werden. Die Palliative-Care-Spezialist\_innen oder auch andere Mediziner\_innen könnten in eine Art Sog geraten, PS großzügiger anzubieten, Indikationen auszuweiten, den Wünschen von Patient\_innen ungeachtet medizinischer Expertise stattzugeben.

Dann folgt mit der „Verwässerung“ ein neues Bild, unter welchem man sich die Verdünnung einer Substanz vorstellen könnte. Bei ausreichender Verwässerung ist der Geschmack der ursprünglichen Substanz kaum mehr zu erkennen. Spielte Arzt 4 mit der „Verwässerung dessen, was wir machen“ auf eine Verdünnung der ärztlichen Aufgabe als Ganzes an, durch die ihre Funktion, ihr Ethos und ihre moralischen Verpflichtungen nicht mehr ernst genommen würden? Man könnte diese Stelle so auslegen. Er knüpfte noch ein drittes Bild an: Das Verwischen. Wenn Farben auf einer Leinwand verwischen, entstehen neue Farbtöne und -nuancen, die klaren Linien zwischen den Farben lösen sich auf, die Übergänge werden fließend. Eine Auflösung klarer Grenzen und fließende Übergänge zwischen PS und assistiertem Suizid befürchtete Arzt 4, wenn PS zu großzügig und unreflektiert „aus dem Regal“ gezogen würde und wenn „eine Verwässerung“ der ärztlichen Aufgaben und moralischen Verpflichtungen einträte.

Im Folgenden erläuterte er seine Bedenken gegenüber einer Ausweitung der PS und setzt diese in Bezug zu gesellschaftlichen Erwartungen und zur Bedeutung der Autonomie:

*"Und ja, ich will, dass wir nicht in, also das ist meine große Sorge, aber für das Gesundheitswesen insgesamt, dass wir nicht zu einer Haltung kommen, wo man glaubt, dass medizinische Therapien wählbar sind wie eine Urlaubsreise oder so. Heute hätte ich es gern so und morgen hätte ich es*

*gerne so. So funktioniert Medizin nicht. Und deswegen wäre meine Sorge, wenn diese Palliative Sedierung unter dem Deckmantel, dass es die höchste Stufe menschlicher Autonomie ist, darüber zu entscheiden, mit welchen Mitteln und wie man dann stirbt. Das halte ich für eine Fehlentwicklung, die und deswegen brauchen wir diese gründlichen Diskussionen." (A4, 140)*

Eine knappe Einordnung der Aussage in den historischen Kontext der Arzt-Patienten-Beziehung erfolgt in Kapitel 4.2.9. Im obigen Zitat erläuterte Arzt 4 seine Sorge, dass die Autonomie ein zu großes Gewicht gegenüber weiteren moralischen Verpflichtungen erlangen könnte. Mithilfe der Metapher eines „Deckmantels“ brachte er seine Befürchtung zum Ausdruck, dass die starke Gewichtung des Autonomiebegriffs dazu benutzt werden könnte, einer Ausweitung der Indikationen von PS die Bahn zu ebnen. Es sollten seiner Ansicht nach aber noch weitere Kriterien außer der Autonomie Berücksichtigung finden. Diese hat er mehrfach formuliert und in diesem Kontext ist die Aussage dieser Textstelle zu einzuordnen: Arzt 4 vertrat die Überzeugung, dass eine PS einer klaren Indikation bedürfe, die sich vom Symptom herleiten lasse. Dies war für ihn zwingende Voraussetzung, ohne diese könne sie nicht auf Wunsch eingefordert werden. Dennoch klammerte Arzt 4 die Autonomie des Patienten nicht aus, betrachtete sie aber immer im Zusammenhang mit der Indikation. Indem er die drei Begriffe „Symptom, Indikation und Autonomie des Patienten“ als Schlüsselwörter und als Grundlage für die Sedierungsentscheidung bezeichnete, wird deutlich, dass alle drei für ihn auf einer Ebene standen und miteinander harmonisieren mussten.

Zusammengefasst zeigt sich aus dem Blickwinkel des Betrachters für Arzt 4 eine gewisse Ambivalenz zwischen seiner Haltung als Arzt und Mensch einerseits, die ihn bei der Begegnung mit Leid zum Helfen aufruft, und der Sorge vor einer Ausweitung und einem Missbrauch der PS. Wie bis hierhin herausgearbeitet werden konnte, beziehen sich seine Sorgen auf

1. gesellschaftliche Erwartungen (Patientenwünsche und Autonomie)
2. eine Verwässerung der ärztlichen moralischen Pflichten und
3. eine Aufhebung einer klaren Trennung zu assistiertem Suizid.

Es ist an dieser Stelle wichtig hinzuzufügen, dass Arzt 4 die PS trotz dieser Bedenken, die sich auf zukünftig Mögliches beziehen, grundsätzlich zu einer „guten und notwendigen Option“ der Palliativmedizin erklärte.

Nachfolgend geht es um den Blickwinkel von Arzt 5. Er sah in der PS nicht nur die Gefahr, dass Grenzen verwischen, sondern er erkannte darin sogar Anteile an aktiver Sterbehilfe. Es ist wichtig darauf hinzuweisen, dass es sich hierbei um die persönliche Ansicht von Arzt 5 zum Zeitpunkt des

Interviews handelte, sie wird in Kapitel 4.2.6 diskutiert. Wahrscheinlich ist seine Ansicht in Zusammenhang mit einer negativen Erfahrung von PS zu sehen, die er auf seiner Station als Beobachter erlebt hatte und die noch im Detail besprochen werden wird. Die Sorge prägte sein Handeln dahingehend, dass er versuchte, PS als Therapieoption ganz zu vermeiden, wie folgende Textstelle zum Ausdruck bringt:

*"Das ist mir immer wichtig, weil das für mich schon so, so eine Art Graubereich ist so zwischen diesen verschiedenen Sterbehilfeformen auch. Ich finde, das hat auch immer so einen Beigeschmack von aktiver Sterbehilfe. Das, finde ich, schwingt da immer mit. Und darum ist das so, so eine, so eine Behandlungsoption, die ich versuche, gar nicht erst nutzen zu müssen." (A5, 20)*

Auf die Nachfrage, wo aus seiner Sicht mögliches Konfliktpotenzial liegen könnte, antwortet Arzt 5 wie folgt:

*"Einmal auf der Ebene des Rechtlichen, des rein Rechtlichen. Wo ist rein rechtlich die palliative Sedierung wirklich einzuordnen? Das meine ich für mein Verständnis halt mit diesem Graubereich. Das ist rein rechtlich halt in Deutschland schon erlaubt. Aber, wie gesagt, (unv.) sind da für mich auch Anteile der aktiven Sterbehilfe, die man nicht wegwischen darf." (A5, 40)*

Die Textstelle legt nahe, dass Arzt 5 trotz der rechtlichen Erlaubnis von PS einen moralischen Konfliktpunkt sah, nämlich dort, wo er keine eindeutig scharfe Trennung zwischen PS und aktiver Sterbehilfe erkennen konnte. Mit der Frage nach der „wirklichen“ Einordnung vermittelte er, dass er an einer Eindeutigkeit der rechtlichen Bewertung Zweifel hatte. Er stellte hier der gültigen rechtlichen Einordnung sein persönliches moralisches Empfinden gegenüber. Es ist zu vermuten, dass Letzteres für ihn schwerer wog. Denn an anderer Stelle gab er zu verstehen, dass er, unabhängig von der gültigen Rechtslage, grundsätzlich und aus persönlicher Überzeugung nicht dazu bereit wäre, aktive Sterbehilfe durchzuführen.

Arzt 5 selbst brachte sein zurückhaltendes Verhalten im Umgang mit PS mit seiner negativ konnotierten Erfahrung in Verbindung. Diese soll hier in den Worten von Arzt 5 berichtet und anschließend analysiert werden:

*„Bei diesem Patientenfall ging es um eine meiner ersten Erfahrungen mit dem Thema 'Palliative Sedierung': Ein Patient kam zum zweiten Mal auf Station. Vorher habe ich ihn persönlich über mehrere Wochen behandelt, bis er dann nochmal nach Hause gegangen ist, weil er einige Dinge*

*erledigen musste, kam dann aber nach ein paar Tagen wieder. Und dann sagte er: "So, ich habe jetzt alles erledigt, ich möchte jetzt sterben. Nun ist alles fertig, jetzt bin ich bereit, jetzt möchte ich sterben." Der Patient hatte eine schwere Krebserkrankung. Wir haben ihm erklärt, dass wir seine Symptome und Belastungen gerne behandeln, um ihm Lebensqualität zu schenken, aber dass wir sicher nicht auf Verlangen Maßnahmen einleiten, um sein Leben zu beenden.*

*Ich habe den Patienten bei diesem zweiten Aufenthalt nicht direkt behandelt, aber den weiteren Verlauf mitverfolgt. Die Symptome und Belastungen zeigten sich therapierefraktär und ließen sich nicht auflösen, so dass die Kollegen zur Linderung eine Palliative Sedierung durchgeführt haben, in deren Verlauf der Patient auch verstorben ist. Gerade aufgrund der Äußerungen des Patienten zu Beginn des zweiten Aufenthaltes wurde die Entscheidung zur Durchführung einer Palliativen Sedierung im Team ethisch kontrovers diskutiert." (A5, 60. Formulierung nachträglich durch A5 geändert)*

Dieses Erlebnis markierte für Arzt 5 einen entscheidenden Punkt in der noch jungen Laufbahn als Palliativmediziner: Es löste Nachdenken und intensive Beschäftigung mit dem Thema der PS aus. Die kurze Erzählung lässt sich gedanklich in zwei Blöcke gliedern: Die Zeit auf Station, *bevor* der Patient nach Hause gegangen war und die Zeit, *nachdem* er wieder zurückkam und zum Sterben bereit war. Diese Trennung nahm Arzt 5 vermutlich vor, um sich von der alleinigen Verantwortung für die Handlung im zweiten Teil zu distanzieren, was auch sprachlich durch den Wechsel von „ich“ hin zu „wir“ zum Ausdruck kommt. Die Erzählung lässt nicht genau erkennen, unter welchen Symptomen der Patient litt, aus denen sich die Indikation für eine Sedierung herleiten ließ. Man erfährt nur von einer „schweren Krebserkrankung“, sowie von therapierefraktären „Symptomen und Belastungen“, die nicht konkret benannt werden. Die erzählte Abfolge der Geschehnisse – der Patient hat seine Angelegenheiten erledigt, kommt zurück in die Klinik und erklärt sich zum Sterben bereit, wobei er den Zeitpunkt mit "jetzt" präzisiert – erweckt den Eindruck, dass der Patient von Ungeduld bewegt war und einen starken Drang verspürte, sein Leben zu beenden. In diesem explizit gemachten Sterbewunsch schien für Arzt 5 ein Punkt zu liegen, den er in Bezug auf sein weiteres ärztliches Handeln moralisch heikel empfand. Arzt 5 und sein Team – ausgedrückt durch das Pronomen „wir“ – zeigten sich *nicht* bereit, eine Handlung an dem Patienten auszuführen, die sein Leben beenden würde. Auffallend ist die Deutlichkeit, mit der Arzt 5 die Grenze seines Handelns benennt, die er bereits zu diesem Zeitpunkt für sich klar definiert hatte. Trotz allem versäumte das Team von Arzt 5 es nicht, dem Patienten Beistand in Form von Symptombehandlung zuzusichern. Die kurze Erzählung nimmt sprachlich nochmals eine Wendung, als Arzt 5 schließlich von den „Kollegen“ – im Sinne von „die anderen“ – spricht, die eine PS einleiteten, unter welcher der Patient verstarb. In dem Zitat wird nicht ganz deutlich, ob allein der

Sterbewunsch als „therapierefraktäre Belastung“ gewertet wurde oder ob die Indikation zur PS auf Grundlage weiterer Symptome gestellt wurde.

Der stilistische Wechsel im Verlauf der Erzählung von den Pronomina „ich“ zu „wir“ und schließlich zu „den Kollegen“ kann als Ausdruck dessen gelesen werden, dass Arzt 5 sich weiter von der Entscheidung, vor dem Hintergrund des Sterbewunsches eine PS einzuleiten, distanzieren wollte. Bei dieser Lesart kann vermutet werden, dass Arzt 5 nicht mit der Entscheidung der Kollegen einverstanden war. Dafür spricht auch die geschliffene Formulierung, dass die Entscheidung im Team „ethisch kontrovers diskutiert“ wurde. An dieser Stelle sei erwähnt, dass im Originallaut des Interviews deutlicher wird, dass Arzt 5 anders entschieden hätte.

In der Gesamtbetrachtung des Interviews kann vermutet werden, dass dieser spezielle Fall von PS – im Kontext des expliziten Sterbewunsches – bei Arzt 5 den Eindruck vermittelte, dass PS und Sterbehilfe nahe beieinander liegen können, was er im Verlauf des Interviews immer wieder durch die Begriffe *„Graubereich zwischen diesen verschiedenen Sterbehilfeformen“* und *„Beigeschmack von aktiver Sterbehilfe“* zum Ausdruck brachte. Für Arzt 5, der im beschriebenen Fall die erste Berührung mit PS erfuhr, entstand sogleich ein Bild von PS, das mit negativen Assoziationen behaftet war. Der gesamte Fallbericht bedarf einer weiteren Einordnung in Bezug auf Indikation, Entscheidungsprozess und Sedierungsform, diese erfolgt in Kapitel 4.2.5 .

Insgesamt entsteht für Arzt 5 im Kontext der PS ein Spannungsfeld zwischen der Sorge vor einer Grenzüberschreitung einerseits und der berufsethischen Pflicht, für das Wohl der Patienten Sorge zu tragen andererseits, wobei sich durch das Recht auf eine autonome Entscheidung des Patienten ein dritter Pol in dem Spannungsfeld ergeben kann.

Wie bereits im 4. Kapitel ausgeführt wurde, empfand Pflegerin 1 generell Unbehagen in der Begleitung von PS. An dieser Stelle soll näher untersucht werden, welche Gedanken und Gefühle zu diesem Unbehagen beigetragen haben und inwiefern moralische Bedenken eine Rolle spielten. Aufgrund ihrer Erfahrung mit PS im Hospiz ist Pflegerin 1 zu dem Schluss gelangt, dass durch diese Maßnahme der natürliche Sterbeprozess verkürzt wird (P1, 28). Daher ordnete sie die Sedierung als eine Maßnahme ein, die über das Natürliche hinausgeht, wie folgendes Zitat zeigt:

*"Also für MICH fühlt es sich nach ein bisschen mehr an." ( P1, 194)*

Sie erläuterte auch, was für sie das "natürliche Sterben" bedeutete, nämlich *"den Körper, der aufgibt zu arbeiten und zu begleiten in der Schnelligkeit, wie es der Körper vorgibt." (P1, 188)*

Für ihre Rolle verstand sie darunter eine Begleitung des Sterbenden, ohne jedoch aktiv in den Prozess und seine Geschwindigkeit einzugreifen. Aus dieser Vorstellung heraus ergab sich für Pflegerin 1 ein Konflikt mit der Beteiligung an PS: Dadurch, dass sie etwas aktiv macht, wird in der Sichtweise von Pflegerin 1 eine Assoziation zu aktiver Sterbehilfe ausgelöst, wie sie in nachfolgender Passage erklärte:

*"Und ja, es hat tatsächlich manchmal das Gefühl von Sterbehilfe. Es ist ja so ein ganz kleiner Grad nur, was / Ich bin aktiv dabei, jemanden zu sedieren, dass er dann stirbt. Das macht was mit einem, wenn ich aktiv daran gehe." (P1, 49)*

Sie nahm ihre Gefühle wahr und bezog sie in ihre Überlegungen mit ein. Den aktiven Part erkannte sie in der Verabreichung des sedierenden Medikaments. Eine mögliche Folge, die sie aus ihren Beobachtungen schloss, wäre ein früheres Versterben der sedierten Person, als sie es erwartet hätte. Aus dem aktiven Handeln heraus einerseits und dem Nicht-töten-Wollen andererseits entstand für Pflegerin 1 ein Widerspruch, den sie hier gegenüber stellt:

*"Ich möchte niemandem aktiv den Tode zuführen. Und. Aber ich mache aktiv etwas. [...Zwischenfrage der Interviewerin...] Wie kann ich das trennen? Und wo ist eigentlich die Grenze? Wo ist die Grenze zur Sterbehilfe?" (P1, 133-135)*

Mit diesen Fragen sprach Pflegerin 1 ein Problem an, das in diesem Kapitel außerdem von Arzt 5 thematisiert wird. Die Frage bleibt zunächst offen stehen, womit Pflegerin 1 dem aus ihrer Sicht empfundenen Problem Bedeutung verleiht. Später unternimmt Pflegerin 1 auf Nachfrage den Versuch einer persönlichen Antwort.

*"Ich glaube, das ist schwierig. So. Immer / Also für mich ist es tatsächlich so, dass es Sterbehilfe ist, immer dann, wenn der aktive Part bei mir liegt." (P1, 137)*

Auch an dieser Stelle sei darauf hingewiesen, dass dies die subjektive Haltung von Pflegerin 1 widerspiegelt. Sie wird in Kapitel 4.2.9 diskutiert.

Als nächstes wird untersucht, inwiefern Pfleger 5 eine Gefahr der PS im Kontext von Sterbewünschen sah. Er ging davon aus, dass sich hinter dem Wunsch nach einer Sedierung auch Sterbewünsche verbergen können. Mit folgendem Zitat erläuterte er, welche Angst und Motivation zu solch einem Wunsch führen könnte:

*"Aber manchmal steht auch der direkte Sterbewunsch schon dahinter, um die Qualen, die vielleicht kommen KÖNNTEN, nicht zu ertragen, um vielleicht auch die Familie nicht weiter in diesem (...) Ja in diesen Prozess sozusagen lang lang zu diesen Prozess für die Familie extra lang zu ziehen, das Abschiednehmen. (...) Diese Sachen stecken da auch schon mit hinterher." (P5, 27)*

Sterbewünsche sind komplex und können mehrere Dimensionen haben. Es gibt „echte“ Sterbewünsche und Sterbewünsche *ohne* die Handlungsabsicht, den Tod herbeizuführen<sup>17</sup>. Dabei ist zu beachten, dass das Aussprechen von Sterbewünschen im Umfeld der Klinik eher ein Tabuthema sein dürfte. Über eine PS hingegen, die manchmal auch den Beinamen „Sedierungstherapie“ bekommt, darf man sprechen, sie wird als medizinische Behandlung verstanden und ist deshalb diskussionsfähig. Deshalb könnte der Wunsch nach einer Sedierung in der Sprache der Patienten als zulässiger Ausdruck für einen zugrundeliegenden Sterbewunsch benutzt werden. Aus diesem Grund ist der Begriff „direkter“ Sterbewunsch, wie ihn Pfleger 5 hier verwendet, weniger als explizit ausgesprochener Wunsch, sondern eher im Sinne von „mit einer Handlungsabsicht verbunden“ zu verstehen. Pfleger 5 gibt hier mehrere Deutungsmöglichkeiten des Wunsches an. Er kann in Verbindung mit Ängsten stehen, die sich auf etwas Zukünftiges beziehen: In der obigen Passage nennt er die Angst vor kommenden Qualen und die Sorge, die eigene Familie zu belasten. An anderer Stelle nennt er noch die Angst vor zunehmender Fremdbhängigkeit als mögliche Motivation. Wichtig für Pfleger 5 schien es im Kontext von Sterbe- oder Sedierungswünschen, das Gespräch mit den Patient\_innen zu suchen und zu ergründen, was Gründe und Motivationen für den Wunsch waren. Nach seiner Erfahrung würden sich durch solche Gespräche manchmal Sterbewünsche auflösen, weil sich im Gespräch doch noch eine andere Perspektive für die Betroffenen ergebe.

Er ordnete im selben Absatz verborgene Sterbewünsche auch im Kontext der rechtlichen Situation im Jahr 2018 in Deutschland ein. Dabei vermittelte er, dass Sterbewillige gelegentlich die Gesetzgebungen in den Nachbarländern mit der Möglichkeit zu assistiertem Suizid oder zu Tötung auf Verlangen als Perspektive vor Augen hätten. Man könnte daraus schließen, dass Pfleger 5 ein Risiko darin sah, dass sterbewillige Patienten die PS als zulässige Alternative *anstelle* dieser Praktiken verlangen könnten.

Im Verlauf des Interviews wurde Pfleger 5 wiederholt gefragt, inwiefern er glaube, dass die PS einen Eingriff in den Sterbeprozess bedeuten könnte. Zunächst wick Pfleger 5 meiner Frage als

---

<sup>17</sup> Beispiel: Sterbewünsche können auch Funktionen beinhalten, z.B. in Bezug auf die Mitmenschen (Ohnsorge et al. 2014). Siehe dazu Kapitel 4.2.8

Interviewerin aus. An der nun zitierten Stelle jedoch wird die Frage explizit und er kann nicht mehr ausweichen.

*"Interviewerin: Aber jetzt noch mal auf das Ursprüngliche zurück. Haben Sie das Gefühl, dass Sie den Tod ein Stück weit beschleunigen, wenn Sie bei/ jemand sediert wird? Nicht Sie persönlich, aber dass vielleicht der Tod /*

*Pfleger 5: Durch das Medikament?*

*I: Ja.*

*P5: Das glaube ich schon, ja.*

*I: Okay. (...Abwarten...) Okay.*

*P5: Oh Gott (plötzlich bestürzt, über das Gesagte?) Das war jetzt / " (P5, 47-52)*

Im Rückblick scheint diese Stelle markant, besonders weil Pfleger 5 zunächst versucht hatte, der Frage auszuweichen. Aufgrund der fehlenden Vertiefung im Interview kann nur eine vage und offene Interpretation erfolgen: Pfleger 5 reagierte mit Erschrecken auf seine eigene Aussage, dass die PS den Tod beschleunigen kann. Warum war er darüber bestürzt? Das Erschrecken kann auf zwei Ebenen gedeutet werden: Auf der einen Ebene könnte er erschrocken sein, weil er selbst die Handlung mit dieser Folge als unmoralisch auslegte. Dann könnte seine Reaktion auch mit Scham verbunden sein. Auf der zweiten Ebene geht es mehr um die Wirkung nach außen, möglicherweise verstärkt durch die Tatsache, dass das Gesagte Teil eines Interviews ist, das aufgezeichnet wird: Die Reaktion könnte Ausdruck der Sorge sein, dass die Handlung von Außenstehenden als unmoralisch bewertet wird und Pfleger 5 dadurch ein negatives Urteil erfährt, weil er daran beteiligt war.

Im Folgenden soll Abschnitt 3.5.2 zusammengefasst werden: Die vier Personen sprechen ganz unterschiedliche Konstellationen von PS an, die sie moralisch schwierig finden und in welchen sie mögliche Gefahren erkennen: Arzt 4 sieht Gefahr in Bezug auf

1. gesellschaftliche Erwartungen an die Palliativmedizin verbunden mit einer überproportionalen Gewichtung der Patientenautonomie,
2. eine Verwässerung der ärztlichen moralischen Pflichten und
3. eine Aufhebung einer klaren Trennung zwischen PS und assistiertem Suizid.

Arzt 5 schildert Gefahren der PS

1. auf Ebene seiner Erfahrung, nach welcher Mediziner\_innen die PS benutzen könnten, um auf Sterbewünsche einzugehen und versuchen die rechtlichen Grenzen zu umgehen

2. auf Ebene seines moralischen Empfindens, weil die PS seinem subjektiven Empfinden nach Anteile aktiver Sterbehilfe beinhaltet: Trotz der rechtlichen Erlaubnis von PS und entgegen der Einordnung der Fachgesellschaften sieht er einen Konfliktpunkt dort, wo er keine eindeutig scharfe Trennung zwischen PS und aktiver Sterbehilfe erkennen kann.

Pflegerin 1 sieht eine Gefahr der PS im aktiven Eingreifen in den Sterbeprozess und einer möglichen Beschleunigung des Todes. Es entsteht für sie ein „Rollenkonflikt“: Sie muss etwas tun, was ihr moralisch schlecht vorkommt.

Pfleger 5 sieht eine Gefahr der PS im Kontext von Sterbewünschen: Anstatt gemeinsam mit den Sterbewilligen die Ursache zu ergründen und nach anderen Perspektiven zu suchen, könnte eine PS als der einfachere und schnellere Weg gesehen werden. Auch bei ihm entsteht gewissermaßen ein Rollenkonflikt durch die – selbst oder von anderen – als unmoralisch bewertete Handlung, wie das Erschrecken nahe legt.

### **3.5.3 Darf man das Ausmaß von Leid bewerten?**

Eine zentrale Frage in der moralischen Auseinandersetzung mit PS ist, ob und inwiefern das Ausmaß oder die Unerträglichkeit von Leid bewertet werden darf. Diese Frage wird von Pfleger 4 im Interview immer wieder aufgegriffen, sie scheint für ihn aufgrund einer einschlägigen Erfahrung besondere Bedeutung erhalten zu haben. Als Teil eines Palliative-Care-Teams ist Pfleger 4 in die Entscheidung involviert, ob eine PS in einer bestimmten Situation angebracht ist. Da sie als außerordentliche Maßnahme in besonders schwerwiegenden Fällen verstanden wird, ist das Behandlersteam gezwungen darüber zu urteilen, ob das körperliche oder seelische Leid des Betroffenen ausreicht, um den Einsatz einer Sedierung zu rechtfertigen. Dieses Urteilen von außen empfand Pfleger 4 als anmaßend, wie folgendes Zitat zeigt:

*"Aber es geht natürlich dann darum, die Unerträglichkeit des Leidens einfach auch eben festzumachen. Und das also teilweise finde ich es einfach so, ist es irrsinnig anmaßend, das letztendlich für jemand anders entscheiden zu wollen, ja. Was denn der als das Nicht-Aushaltbare empfindet oder nicht." (P4, 18)*

Es wird deutlich, dass Pfleger 4 davon ausging, dass die Bewertung, wann die Grenze zum Unerträglichem überschritten ist, etwas Subjektives sei und nicht von einer außenstehenden Person beurteilt werden könne. Mit dem Begriff der „Anmaßung“ deutet er auf die machtvolle Position des Behandlerteams in Bezug auf die Entscheidung hin. Er stellt damit die Macht dieser Personengruppe infrage, ein so sensibles und folgenreiches Urteil zu fällen.

Mit der folgenden Textstelle beschrieb Pfleger 4 einen Zwiespalt, den er erlebte zwischen der Notwendigkeit, das Leid einzuschätzen einerseits, und dem Wunsch, dem Patienten eine autonome Entscheidung zuzugestehen andererseits:

*"Ja das ist dann ja immer so ein Konflikt, der in einem selber passiert ja dann, dass man eben so diesen Anspruch hat, auf der einen Seite das schon letztendlich zu verlangen vom Patienten, dass er ein unerträgliches Leid hat, weil es ist ja auch nicht leicht für alle ist, das mitzugehen. Und aber auf der anderen Seite ihm natürlich irgendwie seine Selbstständigkeit, seine Autonomie zugestehen zu wollen, sodass (unv.) ist man selber schon auch so ein bisschen in einem Zwiespalt drinnen. (...) Ähm, und dann natürlich einfach der (...) eben auch der der Konflikt, was ähm, was darf man überhaupt letztendlich so quasi den einfachen Weg gehen oder nicht? Oder ist Leid einfach auch Teil des Lebens?" (P4, 178)*

Seine Kritik an der Bewertung von Leid kulminiert in der Formulierung, „zu verlangen“, dass der Patient „ein unerträgliches Leid hat“, die er hier als Bedingung für eine Sedierung schilderte. Die Darstellung liest sich so, als ob die Behandlerseite eine Art Gegenleistung für ihre Mühe und Last verlangt. Dabei sprach Pfleger 4 von einem unpersönlichen „man“, aus dem Kontext ist jedoch zu schließen, dass er sich auf die Palliative-Care-Teams bezieht, mit denen er gearbeitet hat und dass er sich selbst in diesen Personenkreis mit einschließt. Die Textpassage kann als Ausdruck seiner persönlichen Erfahrung verstanden werden, die er im Rückblick durch das stilistische Mittel der Überspitzung in ein kritisches Licht stellt.

Außerdem erkannte Pfleger 4 einen Widerspruch darin, den Patient\_innen eine selbstbestimmte Entscheidung zugestehen zu wollen, sie aber andererseits zu entmündigen, indem man ihnen abspricht, selbst zu wissen, ob ihre Situation die Schwelle zum Unaushaltbaren überschritten hat. Schließlich stellt Pfleger 4 die abstrakte Frage, inwieweit Leid zum Leben dazugehöre und ob man einen Weg gehen dürfe, der diesem Leid auszuweichen versucht. Die Frage passt nicht in das Denkmuster, das wir bisher von Pfleger 4 kennen, weil sie die Berechtigung von PS oder ärztlich assistiertem Suizid grundsätzlich infrage stellt. Auf Nachfrage gibt Pfleger 4 an, dass ihm diese Frage in Gesprächen mit Patienten begegnet sei. Damit erhält die abstrakt anmutende Frage einen realen Bezug „aus dem Leben“. Die Frage scheint ihn zu beschäftigen und zusätzliche Unruhe in seine komplexe innere Auseinandersetzung über die Bewertung von Leid zu bringen.

## **Fallbeispiel: Sterbewunsch und existentielles Leid – Die Konsequenzen einer Beurteilung von außen**

Pfleger 4 berichtete ausführlich von einer für ihn prägenden Erfahrung mit PS bei existentiellm Leid. Zunächst sollen hier kurz die Umstände skizziert werden. Es handelte sich um eine Patientin mit einer ALS mit bulbärem Verlauf<sup>18</sup>. Sie lebte gemeinsam mit ihrem ebenfalls kranken Ehemann in einem Pflegeheim. Zum Zeitpunkt der ersten Begegnung von Pfleger 4 mit der Patientin bestanden ihre wesentlichen Einschränkungen in der Unfähigkeit zu sprechen, in der fehlenden Mimik und in einer Pseudohypersalivation. Dagegen besaß sie noch die Fähigkeiten, selbständig zu essen und zu trinken und sich zu Fuß in der Einrichtung zu bewegen. Wir erfahren auch, dass Bewegung ein sehr wichtiger Bestandteil ihres bisherigen Lebens gewesen war und dass Bewegung für sie Lebensqualität bedeutete.

Anlass für den ersten Kontakt mit der Patientin sollte nach Ansicht von Pfleger 4 eine allgemeine Beratung der Patientin zu den Themen Patientenverfügung und Palliativversorgung sein. Bereits hier zeigt sich eine Divergenz: Die Patientin nutzte die Gelegenheit, sich über Möglichkeiten, aus dem Leben zu scheiden, zu informieren. Es wurde eine Notfallverfügung verfasst, die zum Beispiel den Verzicht auf Reanimation und künstliche Ernährung festhielt. Nachdem er sich einen ersten Eindruck von der Patientin und ihrer Situation verschafft hatte, kam Pfleger 4 zu der Einschätzung, dass aktuell noch kein Bedarf für eine Mitversorgung durch das Palliativteam bestehe:

*"Also ich habe die Frau auch beraten und habe dann eben auch noch selber, selber von mir gesagt, nee, die ist noch nichts für uns, die braucht uns noch nicht. Also das ist so ein Satz, den habe ich damals ziemlich viel benutzt. Die braucht uns noch nicht." (P4, 90)*

Mit der Formulierung „Die braucht uns noch nicht“ drückte Pfleger 4 aus, dass er die Patientin trotz gewisser Einschränkungen noch für zu fit hielt, dass er zwar um den Progress der Krankheit wusste, aber zu diesem Zeitpunkt noch nicht an einen baldigen Tod dachte. Er brachte damit auch zum Ausdruck, dass er eine unterstützende Begleitung der durch ihre Krankheit gezeichnete Patientin durch ein Palliativteam nicht für notwendig hielt. Ein oder zwei Monate später, so erinnerte sich Pfleger 4, kam es jedoch zu einem Ereignis, das ihm vor Augen führte, dass er sich mit dieser Einschätzung womöglich geirrt hatte.

*"Und dann hat das Pflegeheim angerufen, dass die Frau sich eben einen Suizidversuch unternommen hatte mit einer Plastiktüte über dem Kopf, der auch nur bemerkt worden ist, weil*

<sup>18</sup> Amyotrophe Lateralsklerose (Erklärung s.o.) mit bulbärem Verlauf, d.h. die Manifestation an den bulbären Hirnnerven steht von Anfang an im Vordergrund und führt zu Dysphagie, Dysarthrie, Zungenatrophie, Hypomimie (Mattle und Mumenthaler 2013, S. 329ff)

*die Nachtschwester den berühmten Extrarunde gemacht hat (lacht). Ansonsten wäre sie halt verstorben wahrscheinlich, ja. Und hatte auch Abschiedsbriefe neben sich gelegt, wo sie auch nochmal darum gebeten hat, dass wenn sie aufgefunden wird, doch bitte nicht wiederbelebt werden möchte. Und ja, und da ist man dann halt dann ja, wenn man Rufbereitschaft ist in so einer Situation.“ (P4, 90)*

Es fällt nicht schwer sich vorzustellen, wie schockiert Pfleger 4 über die Nachricht des Suizidversuchs der Patientin gewesen sein musste. Mit einer solchen Dramatik der subjektiv empfundenen Lage der Patientin hatte er nicht gerechnet, schließlich hatte er selbst der Patientin die Notwendigkeit einer palliativen Betreuung abgesprochen. Er fuhr ins Pflegeheim, machte sich ein Bild von der Situation vor Ort. Es folgten Gespräche mit der Patientin und ihren Angehörigen. In Rücksprache mit der Dienstärztin im Hintergrund wurde festgelegt, nach dem Wochenende mit der Patientin über eine PS zu sprechen, vorerst aber nichts zu überstürzen:

*“Halten Sie bitte einfach durch bis Montag.’ Hatte sie hatte auch drum gebeten, dass sie mir wirklich auch das noch mal zusagt, dass sie eben keinen zweiten Versuch unternimmt.“ (P4, 98)*

Am darauffolgenden Tag unternahm die Patientin, entgegen der Absprache, einen zweiten Suizidversuch. Im Rückblick reflektierte Pfleger 4 seine Fehleinschätzung. Er konstatierte, dass er die Dringlichkeit des Sterbewunsches der Patientin nicht erkannt hatte:

*“Aber damals irgendwie hat mir auch noch so ein bisschen die Vorstellung, glaube ich, gefehlt, dass was wirklich unerträglich sein kann, was ich jetzt vielleicht noch als aushaltbar ansehe, ja. So, diese Vorstellung hat mir ein bisschen gefehlt. Die hat nämlich am Tag darauf hat sie noch einen zweiten Suizidversuch gemacht, der hatte erst eine furchtbar schlimme Szene. Ja da hatte dann, sie hatte nochmal eine Plastiktüte gefunden und eben der, der schwerst Parkinson-erkrankte Mann hat sie mit der Tüte gesehen. Und dann hatten eben diese zwei einfach um diese Tüte gerade so gerissen ähm gekämpft.“ (P4, 98)*

Das zweite Ereignis muss für alle Beteiligten ein heftiger Schock gewesen sein. Pfleger 4 zeichnet mit seiner lebhaften Beschreibung ein für den Leser aufwühlendes Bild, das die Dramatik der Situation vor Augen führt. Für Pfleger 4 war zunächst nicht verständlich, warum sie diesen zweiten Versuch unternommen hatte, obwohl Absprachen getroffen worden waren und eine Sedierung in Aussicht gestellt worden war. Er suchte nach Antworten auf die Frage, was die Situation für die Patientin so unerträglich gemacht hatte:

*"Und seitdem war einfach das Thema Bewegung bei ihr war einfach Lebensthema. Ja, die haben kein Auto gehabt, selbst wenn sie irgendwo hingefahren sind im Zug und dann zwei drei Kilometer gehen mussten oder vier fünf. Alles gar kein Thema. Haben die immer gemacht. Bei jedem Wetter und so einfach auch so diese Vorstellung, irgendwann mal bald sich nicht mehr bewegen zu können, war für sie einfach noch irrsinnig niederschmetternd. Ja, und dann einfach sich nicht mehr ausdrücken zu können. Also die hat einfach. Sie hat dann viel geschrieben und da hat man einfach gemerkt, das ist einfach, einfach ein Mensch, der sagt, der (unv. irrsinnig?) fein ist, also für die bedeutet das halt einfach extrem viel und so dieses zu wissen, man verliert das alles, ja, das hat für sie einfach so unaushaltbar gemacht" (P4, 94)*

In diesem Abschnitt lassen sich zwei wesentliche Elemente des Lebens identifizieren, deren drohender Verlust die Situation für die Patientin unerträglich machte. Das ist einerseits die Fähigkeit zur Bewegung und andererseits die Fähigkeit zu sprechen. Beide waren für die Patientin derart wesentliche Bestandteile ihres Lebens, dass ein Weiterleben ohne diese für sie nicht lebenswert erschien. Noch konnte sie sich bewegen, spürte dagegen schon die Einschränkungen beim Sprechen und die Aussicht auf weitere Progression der Krankheit und auf den Verlust weiterer Fähigkeiten stellte für sie eine immense Bedrohung dar. Es bedeutete auch, zu wissen, dass sie eines Tages stark von fremder Hilfe abhängig sein würde, eine Situation, in die sie auf keinen Fall geraten wollte. Im Erwarten dieser unerwünschten Verluste und Einschränkungen erschien es der Patientin besser, bereits zuvor aus dem Leben zu treten. Als Pfleger 4 im Interview versuchte, ihre Überlegungen nachzuvollziehen, sind bereits mehrere Jahre seit dem Ereignis vergangen. Die Frage nach den Gründen für ihren drängenden Sterbewunsch und ihre versuchten Suizide hatten ihn beschäftigt und herausgefordert. Mit dieser Passage vermittelte Pfleger 4 den Eindruck, dass es ihm im Rückblick sehr gut gelungen ist, sich in die Lage der Patientin einzufühlen.

Im Weiteren erfährt man, dass der Umgang im Team mit der Entscheidung über eine mögliche Sedierung schwierig und kontrovers war. Erschwerend erwies sich aus Sicht von Pfleger 4 die katholische Trägerschaft der SAPV<sup>19</sup>, weil Teile des Teams aus religiöser Überzeugung heraus gegen lebensverkürzende Maßnahmen positioniert waren. Vielleicht vermuteten sie bei der Anwendung einer PS eine Lebensverkürzung. Als hilfreich und schließlich ausschlaggebend wurde letztendlich die Zustimmung des Seelsorgers zu einer PS erlebt. Außerdem hob Pfleger 4 das Engagement der ärztlichen Leitung als positiv hervor, weil sie den Kontakt mit anderen SAPV-Teams herstellte und

---

19 SAPV: Abkürzung für Spezialisierte ambulante Palliativversorgung

nach Lösungen suchte, um die Rahmenbedingungen für eine PS im Setting eines Pflegeheims zu klären. Nachfolgend wird über den Entscheidungsprozess berichtet:

*"Dass die ärztliche Leitung damals, die ich auch heute immer noch total schätze, hat sich dann einfach auch viel nochmal Kontakt zu anderen Teams gesucht und ähm. Und da letztendlich einfach so irgendwie / das auch noch mal zu dokumentieren für sich, dass man jetzt diesen Weg geht von der Sedierung. Also da erst mal überhaupt das Prozedere zu klären, wie überwachen wir die Sedierung usw. war natürlich da schon also einfach mit verbunden mit diesem Fall. Dass man das für sich klärt und dann eben die Situation dort / also ziemlich ausschlaggebend war dann auch, dass der Seelsorger im Team das auch befürwortet hat, ja. Also, das Leid von der Frau einfach wirklich auch als unerträglich ansieht, einschätzt. Ja, also das ist natürlich ein irrsinniger Gewinn, wenn man natürlich jemanden zur Seelsorge im Team hat." (P4, 114)*

Wir erfahren, dass nach Diskussion und Einholen externer Beratung schließlich die Entscheidung für eine PS getroffen wurde. Der Fallbericht legt offen, dass die Indikation für die PS das unerträgliche seelische Leiden der Patientin war, das Folge ihrer körperlichen progredienten Krankheit war und an Intensität so ausgeprägt war, dass daraus ein Sterbewunsch resultierte. Auch wenn die Bezeichnung in diesem Bericht nicht explizit formuliert wird, passt die Indikation in die Kategorie von „existentiellem Leid“.

Zur Einleitung der PS fuhren Pfleger 4 und die Ärztin seines Teams gemeinsam ins Pflegeheim. Die Szene, die sich dann abspielte, ist markant für den Fall und soll deshalb in den Worten von Pfleger 4 erzählt werden:

*"Und letztendlich (unv. sind wir?) auch mit der mit der Ärztin hingefahren, um letztendlich die Sedierung zu starten. Es ist eigentlich auch total irrwitzig. Ja, also dann. Dann saß die Frau da, ihr Mann war mit dabei und ähm der Sohn. Und dann, dann geht sie ins Bad! Zieht sich um, zieht ihren Schlafanzug an! Und ich, ich habe mir gedacht, das kann doch nicht WAHR sein! Also so was von SURREAL. Ähm, dass da jetzt ein Mensch einfach so vor dir sitzt und dann ins Bad geht und wieder zurückkommt und seinen Schlafanzug an hat und erwartet und jetzt eine Erwartung ist, jetzt schlaf ich ein, jetzt ist es aus." (P4, 116)*

Die Betonungen und Ausrufe legen nahe, dass der Ablauf auf Pfleger 4 höchst befremdlich wirkte und Empörung hervorrief. Er empfand die Situation als absurd, dass die Patientin sich aktiv umkleidete, wozu sie selbständig in der Lage war, bevor das „Hinüberschlafen in den Tod“ beginnen kann. Die körperliche Fähigkeit, in einen anderen Raum zu gehen und die Kleider zu

wechseln, scheinen nicht in das Bild zu passen, das man von einer PS hat. Die körperliche Belastbarkeit steht in Kontrast zu einer Handlung, die die Patientin in den Schlaf und schließlich langsam in den Tod führen wird. Der kurze Bericht macht außerdem die Erwartungshaltung der Patientin deutlich: Sie bereitete sich auch äußerlich durch den Akt des Umkleidens vor in der Erwartung, dass sie nun im Schlaf aus dem Leben scheiden wird. Es wird an dieser Stelle auf eindrucksvolle Weise klar, dass es bei dieser PS neben der Linderung des existenziellen Leids auch um die Erfüllung des Sterbewunsches der Patientin ging.

Ab dem Moment, an dem die Sedierung gestartet wurde, musste sich die Patientin in die Hände der für sie Sorgenden begeben. Damit gab sie ihre Selbständigkeit auf und legte die Verantwortung in fremde Hände. Dies ist ein Umstand, den sie eigentlich nicht wollte. Selbständigkeit und Selbstbestimmtheit bedeuteten ihr viel. Pfleger 4 deutete im Rückblick, dass ihre Bereitschaft, den Verlust ihrer Selbständigkeit in Kauf zu nehmen, von den eher skeptischen Kollegen als Beweis für die Echtheit ihres unerträglichen Leids gewertet wurde. Mit folgendem Zitat brachte Pfleger 4 zum Ausdruck, dass er diese „Prüfung“ ihrer Authentizität als unmenschlich empfand:

*"Für sie war es nämlich, nicht pflegebedürftig zu werden, war für sie ganz, ganz, ganz, ganz schlimm. Also auf fremde Hilfe angewiesen zu sein. Also jetzt nicht mehr ihre Selbstständigkeit zu verlieren, sondern auch so ein bisschen ihre Selbstbestimmung, das war für sie so ineinandergreifend. Und und sie musste eben für die Sedierung muss sie das halt in Kauf nehmen, dass sie Pflegefall wird. Also das, ähm. Das war es glaube ich auch, was es vielen noch leichter gemacht hat, das mitzugehen, sodass dass die Patientin sagt / Also da hat sie auch ein bisschen / Damit hat sie auch schon zu kämpfen gehabt, damit, dass sie dann Pflegefall wird. Eigentlich das, was sie nie sein wollte. Ähm. Und das (unv. eigentlich?) ist doch eigentlich auch ein bisschen schizophren! Also, ähm, um damit der Patient beweist, wie, ähm, wie aufrichtig sein unerträgliches Leiden ist, muss er da irgendwie noch eine besondere Prüfung absolvieren." (P4, 116)*

Die sterbewillige Patientin konnte aufgrund der rechtlichen Situation in Deutschland keine ärztliche Beihilfe zum Suizid oder gar aktive Sterbehilfe bekommen. Man könnte jedoch in diesem konkreten Fallbeispiel die Entscheidung für die Sedierung als eine Art Ausweg verstehen, mit dem auf verschleierte Weise der Patientin doch eine Art von „Erlösung“ aus ihrer Lebensqual ermöglicht wurde. Aus dem Interview geht hervor, dass es einigen Kollegen schwer fiel, die PS vor dem Hintergrund des offenkundigen Sterbewunsches und ohne einschlägige körperliche

Symptome mitzutragen. Als Grund können moralische oder rechtliche Bedenken vermutet werden, die diese spezielle PS mit aktiver Sterbehilfe in Verbindung bringen. In der Auslegung von Pfleger 4 half diesem Personenkreis der Beweis des Unerträglichen und die Aufrichtigkeit ihres Wunsches über die Bedenken hinweg. Für eine ausführliche Diskussion des Falles in Bezug auf unterschiedliche Sterbehilfeformen sei auf das Diskussionskapitel 4.2.5 verwiesen.

Die Sedierung war zunächst intermittierend, sodass die Patientin immer wieder wach wurde. Die Dosis wurde langsam gesteigert bis zu einer kontinuierlichen tiefen Sedierung. In der Erinnerung von Pfleger 4 vergingen noch etwa zwei Wochen, bis die Patientin verstarb. Dies ist eine relativ lange Zeit, in der die Patientin immer wieder aufwachte und sich möglicherweise ihrer Situation bewusst wurde. In den Augen von Pfleger 4, der die Sedierung begleitet hat, scheint dieses Hinziehen des Sterbeprozesses unnötig und qualvoll. Er deutete an, dass er deshalb einen assistierten Suizid in diesem Fall menschlicher gefunden hätte:

*"Deswegen (...) also das mit dem ärztlich assistierten Suizid (unv. wäre das?) / es ist halt einfach / Letztendlich hätte man dieser Frau auch nicht zumuten müssen, dass man sagt, sie muss genau das machen, was du nie wolltest. Ja, damit du aus der Situation rauskommst." (P4, 124)*

Im Rückblick bekennt Pfleger 4 in einigen Punkten eine klare Haltung: Es sei anzuerkennen, dass das Leid für die Patientin unerträglich war. Sie hatte den Wunsch zu sterben und sie sollte ein Recht auf Selbstbestimmung haben, auch in Bezug auf das Sterben. Den gewählten Weg, der den Sterbeprozess hinauszögerte und die Patientin zwang, sich auf eine Abhängigkeit einzulassen, die sie nie erreichen wollte, empfindet er als unmenschlich und sinnlos. Deshalb befürwortet er die Möglichkeit eines assistierten Suizids – für diese Patientin im Speziellen, aber auch grundsätzlich. Bis hierhin ist seine Haltung klar und seine Argumentation schlüssig. Denkt man die Argumentationskette weiter, muss zwangsläufig eine Person folgen, die bereit ist, die Verantwortung für die Assistenz zum Sterben zu übernehmen. An diesem Punkt bemerkte Pfleger 4 bei sich selbst einen Bruch, weil er erkannte, dass es ihm persönlich schwer fallen würde, diesen Schritt selbst aktiv in die Tat umzusetzen. Eine Ambivalenz wird darin erkennbar, dass er Erleichterung darüber empfand, dass die Patientin selbst die sedierende Infusion gestartet hatte, indem sie den Start-Knopf des Perfusors drückte.

*"Ich denke schon, dass es uns ein bisschen schlechter gegangen wäre, wenn wir ihn hätten drücken müssen. Aber so, dass sie es auch noch mal selber macht, so als Akt der Selbstbestimmung und so. Das ähm das hat uns schon ganz gut getan. Aber letztendlich ist es dann halt auch wieder so ein*

*Problem, was halt dann wieder so in Richtung auch Suizid geht. Also ist halt jemand bestimmt selbst über sein Lebensende. Ja, ähm und sie hat die Handlungshoheit wieder. Und letztendlich gar nicht irgendwie das medizinisch-therapeutische Team, ja. Ähm, also irgendwie auch wieder so ein bisschen problematisch. Und so dieses Geschmäcke, war es jetzt ein Lebens/ Suizid den wir ermöglicht haben ähm, oder nicht? Das ist schon so eine Grundfrage, die die glaube ich so für alle auch ein bisschen offen geblieben ist." (P4, 156)*

In dieser Textpassage zeigte Pfleger 4, dass man den Verlauf des Falles so auslegen könnte, dass die Patientin selbst die Verantwortung für die Sedierung und damit schließlich für ihren Tod trägt, weil sie in einem Akt der Selbstbestimmung den entscheidenden Knopf zum Start der Infusion selbst betätigt hatte. Am Ende des Zitats gab er jedoch mit dem Begriff des „Geschmäckles“ und der offenen Frage zu verstehen, dass für ihn die Frage nach der Verantwortlichkeit für den Tod der Patientin letztendlich unbeantwortet geblieben ist. Er schloss nicht aus, dass er und sein Team eine Mitverantwortung tragen, weil sie die Sedierung ermöglicht haben. Am Ende des Fallberichts zog Pfleger 4 eine persönliche Lehre aus dem Fall:

*"Ja, also letztendlich das große Kernbereich ist, dass ich halt gelernt habe, dass (...) dass einfach viel, viel, viel Bescheidenheit. Das ist das, was ich daraus gelernt habe, dass man sich einfach nicht anmaßen sollte zu sagen, 'Braucht uns nicht. Das ist noch kein wirkliches Leid.' Ja, das ist eben etwas, was ich persönlich so für mich draus gelernt habe." (P4, 203)*

Für Pfleger 4 markiert der geschilderte Fall ein Schlüsselerlebnis in seiner beruflichen Laufbahn als Palliative-Care-Pfleger. Es wurde deutlich, dass dieser besondere Fall ihn gedanklich beschäftigt und herausgefordert hat. In einem Email-Kontakt vor dem Interview bezeichnete er den Fall sogar als für ihn derart fulminant, dass er für ihn zum Auslöser für die vermehrte Beschäftigung mit Medizinethik wurde. Er hat daraus für sich persönlich gelernt, sehr zurückhaltend in der Beurteilung von Leid zu sein. Es ist denkbar, dass es auch seine Haltung zu PS insgesamt verändert hat, denn er stellt im Interview den grundsätzlichen Sinn der PS infrage, was im nächsten Unterkapitel ausführlich besprochen werden wird.

Insgesamt ist der Fallbericht gleich in doppelter Weise markant, weil er zwei besondere Herausforderungen der PS illustriert: Zum einen führt er vor Augen, wie heikel die Beurteilung von fremdem Leid ist und welche Konsequenzen die Fehleinschätzung von außen haben kann. Zum anderen veranschaulicht der Fall, wie schmal der Grat zwischen einer lege artis durchgeführten PS und der in der Literatur kontrovers bewerteten Anwendung von PS im Kontext von existenziellem

Leid (siehe Kapitel 1.1.3 und 1.2.1 Abschnitt e) – hier ausgedrückt in Form des Sterbewunsches – sein kann. Es bleibt die Frage, ob und wie der Fall im Spektrum der verschiedenen Praktiken am Lebensende eingeordnet werden kann. Diese Frage wird im Diskussionskapitel 4.2.5 behandelt.

### **3.5.4 Offene Kritik am Konzept der Palliativen Sedierung**

Der zuvor geschilderte Fall löste bei Pfleger 4 einen Prozess der Reflexion und der Auseinandersetzung mit Medizinethik aus, wie er selbst berichtete. Es kann vermutet werden, dass dieses Erlebnis außerdem seine Haltung zu PS, wie sie sich zum Zeitpunkt des Interviews darstellte, in prägender Weise beeinflusst hat. Als einziger der befragten Palliative-Care-Spezialisten äußerte Pfleger 4 unmissverständliche Kritik am Konzept und Sinn der PS sowie an ihrer Darstellung nach außen. In folgender Textstelle sprach er seine Meinung ohne Umschweife aus:

*„Also, Palliative Sedierung halte ich unterm Strich eigentlich für einen ziemlich großen Humbug. Also was ist der Sinn davon, jemandem das Bewusstsein zu nehmen und dann letztendlich zu warten, bis er letztendlich bei der tiefen Sedierung steht?“ (P4, 40)*

Aufgrund der Deutlichkeit und Schärfe erscheint dieses Zitat besonders markant. Mit der Bezeichnung „Humbug“ brachte er zum Ausdruck, dass er keinen Sinn darin erkennen kann, das Bewusstsein auszuschalten und zu warten, bis irgendwann der Tod eintritt, wie es bei der tiefen kontinuierlichen Sedierung der Fall wäre. An einer anderen Stelle nannte er diese Vorgehensweise sogar „unwürdig“:

*„Also also es gibt ja keine andere Möglichkeit derzeit ja. Aber ich finde es einfach schon ein bisschen unwürdig unterm Strich, ja. Also dass man letztendlich sagt ja, wir, wir nehmen das Bewusstsein und gucken dann halt mal zu, bis einfach stirbt.“ (P4, 42)*

Es wirkt so, also ob er die fehlende „andere Möglichkeit“ anprangerte. Den Hintergrund, dass sich in Deutschland strafbar machte, wer geschäftsmäßig Beihilfe zum Suizid leistete, deutete er offenbar so, dass die PS von einzelnen Mediziner\_innen *anstelle* der fehlenden anderen Möglichkeit genutzt werden könnte. Seine Bewertung dieses „Auswegs“ fällt negativ aus. Es ist zu berücksichtigen, dass das Interview im Jahr 2018 geführt wurde. Im Kontext der Reform von § 217 StGB im Jahr 2015 ist auch seine folgende Beurteilung einzuordnen:

*"also ich also ganz persönlich so von meiner Grundeinstellung her bin ich / ähm halte ich den den 217er, also den Verbot von der geschäftsmäßigen Hilfe zum ärztlichen zum Suizid für einen*

*riesengroßen Fehler. Und ich bin letztendlich schon ein Befürworter von einem selbstbestimmten Sterben. Ähm und dass man einfach dieses Recht haben sollte und dass es auch vernünftig begleitet werden darf. (...) Deswegen, ähm. Das ist für mich Palliative Sedierung oft halt einfach so mit ein bisschen Schwermut einfach verbunden, weil es halt glaub ich jetzt einfach dieses ganze große Hochkochen einfach erst nach 2015 passiert ist. Ja ähm also den es gibt den großen goldenen Weg, weil man eben den anderen Weg abschneidet. Den assistierten Suizid.“ (P4, 28)*

Hierin sprach sich Pfleger 4 sehr deutlich für die Möglichkeit eines ärztlich assistierten Suizid aus. Angesichts der Interviewsituation wirkt seine offene und klare Kommunikation bemerkenswert. Er begründete seine Position mit dem Recht auf Selbstbestimmung über das eigene Sterben sowie mit dem Recht auf „vernünftige Begleitung“, womit er vermutlich fachkompetente Begleitung und würdige Umstände meinte. Ob seine Haltung in direktem Zusammenhang mit der Erfahrung des oben beschriebenen Fallbeispiels steht, geht aus dem Interview nicht eindeutig hervor; denkbar wäre allerdings, dass die Erfahrung ihn in dieser Position bestärkt hat. Er brachte sein Bedauern über die gescheiterte Reform des § 217 des Strafgesetzbuches zum Ausdruck und deutete ihr Scheitern als Auslöser für eine breiter angelegte, gesellschaftliche Debatte um PS. Er ging davon aus, dass die Debatte gerade erst dadurch Nahrung bekommen hatte, dass der assistierte Suizid, sofern auf Wiederholung angelegt, unter Strafe gestellt wurde. Darüber hinaus deutete er in dieser Textstelle an, dass ihm die Darstellung der PS als goldener Weg für ein friedliches Ende nicht gefiel. In folgender Passage erläuterte er näher, warum er in diesem Bild eine Beschönigung der erlebten Realität erkannte und warum er seine Berufsgruppe, von dieser Darstellung ausgehend, einem gesellschaftlichen Druck ausgesetzt sah:

*"Also da erinnere ich mich auch eher an eine schlimme Öffentlichkeitsveranstaltung von Hospizvereinen, wo dann halt immer darauf verwiesen wurde, die Palliative Sedierung so als der goldene Weg. Ähm, wenn wirklich mal alle Stricke reißen, dann kann man immer noch sedieren und alles geht friedlich und schön zu Ende. Was natürlich einfach die Realität total konterkariert. Also eine Palliative Sedierung ist denke ich eine extreme Belastung. Kann nie Routine sein, sollte auch nie Routine sein. Deswegen. Also, da haben wir schon alle einen größeren Druck verspürt. Auch wenn, dann plötzlich einfach auch / Seitdem ist es ja auch so, dass Patienten auch auf einen zukommen und einfach auch schon wissen, dass es das Thema gibt.“ (P4, 32)*

Pfleger 4 ging anscheinend von einem kulturell bedingten, gesellschaftlichen Ideal von einem friedlichen Tod im Schlaf aus und sah von Vereinigungen eine Gefahr ausgehen, indem sie die Ängste von Menschen adressierten und mit dem Angebot einer PS das Ideal zu bedienen

versuchten. Er selbst stellte sich jedoch dem einseitigen Ideal entgegen, indem er die These aufstellte, dass es lautes Sterben ebenso geben darf.

*"Oder ich würde sagen, oft geht es ja um Symptomkontrollen, Sedierung ganz viel um die Angehörigen. Ja, also dass die das nicht mehr aushalten. So sagen auch viele immer so, dieses Thema auch 'laut sterben'. Ähm es ist ja schon ein wichtiger Teil, dass man es auch mit den Leuten bespricht, dass es eben nicht nur dieses friedliche Sterben gibt, sondern dass es einfach auch ein lautes Sterben gibt, das einfach auch fulminant ist, dass mit Stöhnen verbunden ist, aber dass es deswegen nicht falsch sein muss. Und das ist einfach so die Frage, was kann ich selber auch aushalten oder akzeptieren? Das ist ein wichtiger Teil, ja. Und natürlich haben viele einfach so dieses Idealbild von dem, der friedlich einschläft. Und da ist natürlich die Palliative Sedierung als das große Versprechen. Du kannst trotz deines unerträglichen Leidens friedlich einschlafen, natürlich einfach auch schon etwas, was dann sehr naheliegt." (P4, 192)*

Außerdem thematisierte er an dieser Stelle eine weitere wichtige Frage: Um wessen Leid geht es bei der PS – außer dem Leid der Patient\_innen – noch? Er hatte beobachtet, dass auch die Angehörigen von Sterbenden einer Betreuung bedurften und dass sie es sind, die unter Umständen sehr darunter litten, wenn sich das Sterben weniger friedvoll und weniger leise vollzog. Er spielte auf die Gefahr an, dass die Sedierung dazu benutzt werden könnte, das Mit-Leiden von nahestehenden Personen aufzufangen. Damit lieferte er den Impuls, Angehörige gut zu begleiten und so anzuleiten, dass es verschiedene und individuelle Arten guten Sterbens geben könne. Auf diese Weise knüpfte er an die ebenfalls von Arzt 4 thematisierte Sorge an, dass die unbedingte Erwartung eines friedlichen Sterbens dazu verleiten könnte, eine PS als Wunschleistung einzufordern.

Zusammengefasst übte Pfleger 4 Kritik am Konzept der PS, weil sich für ihn kein Sinn einer Handlung erschloss, die das Bewusstsein gezielt ausschaltet, somit das geistige und soziale Leben beendet, aber das Abwarten des physischen Todes nach sich zieht. Er kritisierte weiterhin die beobachtete öffentliche Darstellung von PS im Sinne einer schönen und friedlichen Art zu sterben, weil er darin eine Beschönigung der Realität erkannte, die er mit PS erlebt hat. Er sah außerdem eine mögliche Gefahr, die Sedierung zu benutzen, um das Mit-Leiden von Angehörigen zu adressieren, anstatt das Wohl und die Interessen der betroffenen Patient\_innen als oberste Priorität zu behandeln. Insgesamt versteht er sich als Befürworter des ärztlich assistierten Suizids.

### 3.5.5 Welche Konsequenz könnte ein großzügiger Einsatz von Palliativer Sedierung für die Bearbeitung von Leid haben?

H.C. Müller-Busch (2004) griff die Frage auf, ob durch die technische Möglichkeit der PS weniger Raum „für Abschied und Sinnfragen“ bleiben könnte (das Zitat von Müller-Busch kann Kapitel 1.2.1, Abschnitt f entnommen werden). Führt man diesen Gedanken weiter, könnte man „Sinnfragen“ im Kontext von Krankheit und Tod auch als persönliche Auseinandersetzung mit Leid verstehen. Im Gespräch mit Arzt 4 spielte die Interviewerin in einer Frage auf den Gedanken von Müller-Busch an. Arzt 4 schien die entsprechende Passage zu kennen und nahm dazu wie folgt Stellung:

*„Ich glaube, dass viele Wünsche nach vorzeitigem Sterben, also assistiertem Suizid gerade dem Wunsch von Menschen geschuldet sind, nicht leiden zu müssen. Wobei Leid eben auch dieses existentielle Leid des Nicht-mehr-Könnens, des Nicht-mehr-Leben-Dürfens oder -Könnens bedeutet. Und deswegen kann ich verstehen, wenn auch Palliativmedizin oder Kollegen, die diesen Gedanken in die Diskussion werfen, weil es im Umkehrschluss ja auch bedeuten könnte, für eine Palliative Sedierung großzügig und ich sage mal flächendeckend anbieten, dass dann der Raum, das Leid zu BEARBEITEN, gar nicht mehr entsteht.“ (A4, 136)*

Arzt 4 konnte den zur Diskussion gestellten Gedanken nachvollziehen, weitete seine Stellungnahme aber noch auf weitere Aspekte zum Leid aus. Denn er ging davon aus, dass die Sedierung Leid nicht gänzlich beseitigen können wird, weil Leid nicht gleichbedeutend sei mit Symptomen, auf welche die Sedierung abzielt. Er argumentierte, dass Leid auch darin bestehen könne, sterben zu müssen, hilflos zu sein, oder das Leben nicht mehr aushalten zu können. Außerdem stellte er klar, dass aus dem diskutierten Gedanken nicht abgeleitet werden dürfe, die Berechtigung der Sedierung infrage zu stellen oder sie vorzuenthalten.

*„Andersrum würde ich aber nicht sagen: Nun lass uns mal mit der Therapie sehr zurückhaltend sein, damit der noch mal sein Leid ergründen und ich sage es mal salopp jetzt ausdiskutieren kann mit allen Seelsorgern, den Menschen, die er so hat. Also, das ist wie wie so häufig eine Gratwanderung.“ (A4, 138)*

In diesem Zusammenhang erinnerte er auch an extreme religiöse Überzeugungen, die dem Leiden einen besonderen Wert zuschrieben, die er jedoch nicht teilte. Seine Grundeinstellung fasste er wie folgt zusammen:

*"Es geht nicht um eigene Überzeugungen so zu transportieren auf andere, sondern vom Krankheitsbild, vom Symptom, vom individuellen Leidensdruck und auch vom Kontext des Patienten her, die Therapie zu finden, die ihm am Ende guttut. Also das wär jetzt so ein Schlusssatz von mir." (A4, 138)*

Dieser Satz enthält zwei wesentliche Überzeugungen von Arzt 4. Mit der Bezeichnung als „Schlusssatz“ verlieh er ihm besonderes Gewicht. Der Satz sagt etwas darüber aus, wie Arzt 4 seine Beziehung zu den Patient\_innen verstand und welches Ziel er in seiner Arbeit als Palliativmediziner vor Augen hatte: den Patient\_innen nicht belehrend von oben gegenüber zu treten, sondern ihre Individualität anzuerkennen und die Behandlung daran zu orientieren. Bemerkenswert ist die Formulierung „die ihm am Ende gut tut“. Man könnte sie so auslegen, dass es um die Therapie geht, die der jeweiligen Person am Ende ihres Lebens ein gutes Sterben ermöglicht. Führt man diesen Gedanken weiter, bedeutet er auch, dass das Ausmaß der Bearbeitung von Sinn- und Leidfragen von der individuellen Person zu bestimmen ist – genauso wie die Frage, ob eine PS in ihr Konzept eines guten Endes passt.

Pfleger 5 sah in einem allzu selbstverständlichen Einsatz von PS oder bei zu frühem Beginn der PS die Gefahr, dass kein Raum bleibe, um Ruhe und Frieden zu finden. Im Interview kam er immer wieder darauf zu sprechen, dass vor Beginn einer Sedierung „ein Prozess“ ermöglicht werden solle, in dem eine Art innerer Auseinandersetzung stattfinden könne und durch welchen die Patient\_innen die Chance bekommen sollten, schöne Momente und Sinn zu erfahren. Dies Thema erscheint aufgrund der Wiederholung sehr zentral für ihn und spiegelt auch die lebensbejahende Grundeinstellung wider, die von ihm ausgeht.

*"Es ist ein gutes Sterben oder man kann mit Palliativer Sedierung gut sterben, ne. Aber auch nur dann, wenn die einzelnen Prozesse abgeschlossen sind. Ich kann einen Patienten sedieren und ich sehe im Gesicht an, ich habe ihn tief sediert und trotzdem hat er seine Zornesfalten da. Also man sieht der schon im Gesicht, also der Patient kann nicht mehr sprechen, aber man sieht es am Gesichtsausdruck ist er entspannt oder nicht entspannt. Und wenn man diesen Weg, da sind wir wieder bei diesem Weg, vorher eingegangen ist, ist mein Empfinden, dass die Patienten, die dann sediert werden, auch entspannter sind als die, die nicht diesen Weg gehen konnten. Oder wie auch immer und einfach in diesem Prozess, in dem sie noch waren, einfach hängen geblieben sind. Und da hat man sie sediert und dann sind sie, sind sie sediert, aber sie sterben trotzdem nicht schön.*

*Oder sie sterben länger, weil sie irgendwo doch noch kämpfen oder wie auch immer. Und das ist nicht schön, finde ich.“ (P5, 146)*

Pfleger 5 argumentierte aus seiner persönlichen Erfahrung und Beobachtung heraus. Anscheinend hat er unterschiedliche Arten des Sterbens gesehen – im Zorn, in entspanntem Zustand, in einem geistigen oder seelischen Prozess verfangen oder kämpfend – dies sind die Attribute, die er in der Passage nannte. Er gab an, dass PS grundsätzlich in sein Konzept eines guten Sterbens passe, allerdings nahm er eine Einschränkung vor: Die Sedierung könne nicht allein aus sich heraus Frieden und Entspannung herbeiführen. Deshalb vertrat er die Ansicht, dass die Patient\_innen vor Beginn der Sedierung einen guten Abschluss finden müssten, dem ein „Prozess“ voraus gehen sollte. Die PS verstand er also mehr als eine zusätzliche Hilfe auf dem letzten Wegabschnitt, die jedoch den persönlichen Prozess, mit dem Leben gut abzuschließen, nicht ersetzen könne.

Zusammengefasst nahm Pfleger 5 an, dass PS das Potenzial habe, seelische Verarbeitungsprozesse zu behindern, insbesondere dann, wenn sie zu früh begonnen wird. Er bezog sich dabei nicht ausschließlich auf die Bearbeitung von Leid, sondern von allem, was im Leben war und noch nicht abgeschlossen ist. Die PS, sofern sie *nicht* als Ersatz für seelische Verarbeitungsprozesse verstanden wird und zu einem geeigneten Zeitpunkt begonnen wird, passt in sein Konzept eines guten Sterbens.

Arzt 4 nahm zunächst eine Unterscheidung zwischen Symptomen und Leid vor. Er vertrat die Ansicht, dass PS, weil sie auf Symptome ausgerichtet sei, gar nicht die Kapazität habe, Leid zu verhindern. In einem prägnanten Schlusssatz formulierte er, wie er seine Aufgabe verstand: für den individuellen Patienten die Behandlung auszuwählen, die dieser Person am Ende ihres Lebens gut tut und ein gutes Sterben ermöglicht. Damit legt er die Frage, inwiefern es einer Bearbeitung von Leid bedarf und ob eine PS geeignet ist, in das Ermessen und die Freiheit des einzelnen Menschen. Er hebt außerdem hervor, dass Sorgen hinsichtlich der Bearbeitung von Leid nicht dazu führen sollten, eine PS vorzuenthalten.

### 3.5.6 Zusammenfassung des Kapitels

Aus Forscherperspektive zeichnet sich ein Spannungsfeld zwischen der professionellen Fürsorgepflicht, Leiden zu lindern, und den moralischen Bedenken Einzelner gegenüber bestimmten Punkten der PS ab. Die komplexen Reflexionen und Abwägungen der Interviewten innerhalb dieses Spannungsfeldes konnten in diesem Kapitel nachvollziehbar gemacht werden: Darunter waren folgende Aspekte wichtig:

- die Sorge vor einem Missbrauch der Sedierung oder vor einer Aufhebung einer klaren Trennung zwischen PS und assistiertem Suizid
- die Sorge vor einer Ausweitung der Sedierungspraxis im Hinblick auf gesellschaftliche Erwartungen an die Palliativmedizin
- die Sorge vor einer Verwässerung der ärztlichen moralischen Pflichten.

Die persönliche moralische Einordnung der PS von Arzt 5, nach welcher die PS Anteile aktiver Sterbehilfe beinhaltet, nimmt dabei eine Sonderstellung ein: Trotz der rechtlichen Erlaubnis von PS und entgegen der Einordnung der Fachgesellschaften ergab sich für Arzt 5 dort ein Konfliktpunkt, wo er keine eindeutig scharfe Trennung zwischen PS und aktiver Sterbehilfe erkennen konnte.

Weiterhin wurde gezeigt, inwiefern sich für zwei Pflegepersonen ein Rollenkonflikt erkennen lässt: Pflegerin 1 nahm die PS als aktiven Eingriff in den Sterbeprozess wahr und sah die Gefahr einer möglichen Beschleunigung des Todes. Der „Rollenkonflikt“ entsteht für sie dadurch, dass sie etwas tun muss, was ihr moralisch schlecht vorkommt. Pfleger 5 sah eine Gefahr der PS im Kontext von Sterbewünschen, wenn die PS als einfacherer und schnellerer Weg gewählt wird, anstatt nach Gründen zu fragen und nach anderen Perspektiven zu suchen. Ein Rollenkonflikt entsteht für ihn durch die – selbst oder von anderen – als unmoralisch bewertete Handlung.

Anhand des brisanten Fallberichts von Pfleger 4 konnte nachgezeichnet werden, inwiefern die Beurteilung von fremdem Leid sowohl faktisch als auch moralisch schwierig ist und welche Konsequenzen sich aus der Fehleinschätzung von außen ergeben können.

Weiterhin wurde die Kritik am Konzept der PS aus der Sicht von Pfleger 4 dargelegt: Er stellte erstens den Sinn der PS infrage und kritisierte zweitens die öffentliche Darstellung von PS im Sinne einer schönen und friedlichen Art zu sterben, weil er darin eine Beschönigung der Realität erkannte. Als Einziger der Befragten verstand sich Pfleger 4 als Befürworter des ärztlich assistierten Suizids.

# 4. Diskussion

Zu Beginn dieses Kapitels sollen die Hauptergebnisse dieser Studie in Bezug auf die Forschungsfragen dargestellt werden, bevor im Anschluss ausgewählte Ergebnisse in die Literatur eingeordnet und diskutiert werden. Die Forschungsfragen lauteten:

1. Welche persönlichen Konzepte haben Palliative-Care-Spezialist\_innen von „gutem Sterben“?
2. Wie stehen diese Konzepte in Zusammenhang mit ihrem Verständnis von Palliativer Sedierung?

## 4.1 Die Hauptergebnisse der Studie

Im ersten Ergebniskapitel wurde gezeigt, wie die Befragten ihr persönliches Berufsethos sahen. Dieses kann als Grundlage für moralische Haltungen, Entscheidungen und Handlungen der Befragten im professionellen Kontext der Palliative Care allgemein und im besonderen Zusammenhang mit PS verstanden werden. Im Verständnis der Befragten erwiesen sich dafür vier Aspekte als wichtig: Der erste Aspekt ist das Selbstverständnis der Befragten als Begleiter\_innen von Patient\_innen. Sie verstanden unter „Begleitung“ eine Beziehung, die über die rein medizinische und pflegerische Versorgung hinausgeht und den ganzen Menschen mit seelischen, existenziellen und sozialen Dimensionen einbezieht. Weiterhin wurden die Orientierung am individuellen Bedürfnis der Menschen sowie die Achtung ihrer Autonomie und Selbstbestimmung als leitende Werte beschrieben. Darüber hinaus erklärten einige der Befragten ihre moralische Verpflichtung, Leid zu lindern ohne das Leben aktiv zu beenden als professionelle Funktion im Sinne einer Tugend des Wohl-Tuns und Nicht-Schadens.

Im zweiten Ergebniskapitel wurde dargestellt, welche *expliziten* und *impliziten* Vorstellungen von einem „guten Sterben“ von den interviewten Palliative-Care-Spezialist\_innen vermittelt wurden. Es konnten drei Hauptaspekte gefunden werden: Diese sind die Achtung der Autonomie der Sterbenden, die Berücksichtigung ihrer Individualität und der Auftrag für die Behandelnden, Leid zu lindern. Als relevant zeigten sich auch die Begriffe „Würde“ oder „würdiges Sterben“. Auf Basis der Interviews konnten vier Dimensionen des vielschichtigen Terminus „Würde“ identifiziert werden: (1) Das Wohlbefinden, bzw. das Nicht-Leiden-Müssen, (2) die Selbstbestimmung, (3) die Selbstachtung, (4) das Gesehen-Werden von anderen als eine Person die mit dem Leben abschließen kann. Für einige der Befragten beinhaltete „gutes Sterben“ außerdem eine zeitliche Dimension, die sich beispielsweise in einer Haltung ausprägte, die das Sterben zulassen kann.

Im dritten Ergebniskapitel wurde der Entscheidungsprozess über eine PS untersucht. Dabei zeigte sich, dass dieser von den meisten Befragten als Teamaufgabe verstanden wurde. Gleichzeitig

schrieben die Teilnehmer\_innen der Autonomie der Patient\_innen einen hohen Stellenwert zu. Die Angehörigen stellten im Entscheidungsprozess eine weitere wichtige Akteursgruppe dar. Für die Art und Weise des Entscheidungsprozesses konnten drei wichtige Aspekte identifiziert werden: Diese sind erstens die Zeit, die es für eine mit Ruhe und Sorgfalt geführte Auseinandersetzung braucht. Zweitens wurde eine Güterabwägung zwischen Patientenautonomie einerseits und ärztlicher Fürsorgepflicht andererseits thematisiert, wobei die Patientenautonomie als wichtigeres Gut bewertet wurde. Als Drittes wurde die eigene Machtposition in Bezug auf die Entscheidung von den Interviewten kritisch hinterfragt. Die Befragten berichteten weiterhin, ihre Entscheidung für eine PS anhand rationaler Argumente zu treffen und möglichst sachlich vorzugehen. Sie betonten die Notwendigkeit einer sorgfältigen Indikationsstellung anhand von Symptomen. Für eine Pflegeperson hatten zusätzlich die Wahrnehmung eigener Emotionen sowie die Fähigkeit zur Selbstreflexion eine Relevanz für die Entscheidungsfindung. Eine andere Pflegeperson beschrieb die professionelle Belastung als Faktor, welcher die Entscheidung für eine PS beeinflussen kann. Darüber hinaus wurde gezeigt, dass Entscheidungen über eine PS im Spektrum von „existentiellem Leid“ von einigen der Befragten als schwierig bewertet wurden. Dabei wurde erkennbar, dass der Begriff von den Befragten unterschiedlich verstanden wurde und dass es deshalb einer genaueren Definition bedarf.

In besonderer Weise konnte im vierten Ergebniskapitel gezeigt werden, dass die Perspektive der Pflegenden von großer Relevanz ist, weil sie sich von der ärztlichen Perspektive unterscheidet und Aufschluss über strukturelle Probleme liefert. Überforderung, Alleinsein, die Konfrontation mit schwierigen Entscheidungen und das Gefühl von Machtlosigkeit wurden berichtet und führten zu Unsicherheit im Umgang mit PS. Dem funktionierenden Team wurde hingegen eine stützende Funktion zugeschrieben, die sich auch in gegenseitiger moralischer Fürsorge ausdrückte. Ebenso wurde die offene Diskussion im Team über Problemstellungen und ein gemeinsames, lösungsorientiertes Vorgehen als hilfreiche Strategie im Umgang mit PS erlebt. Außerdem wurde die aktive persönliche Auseinandersetzung mit schwierigen Situationen, darunter auch die Trennung von emotionalen und rationalen Faktoren, als entlastend im Umgang mit PS erlebt. Andererseits wurden äußere Umstände wie die Präsenz einer Arztperson und klare Handlungsanweisungen als hilfreiche und entlastende Elemente eingeordnet. Weiterhin konnte gezeigt werden, dass der Zeitaspekt im Prozess hin zu einer Sedierung bei einzelnen Befragten darauf Einfluss nahm, inwiefern eine PS als stimmig oder nicht stimmig erlebt wurde. Vermeidendes Verhalten stellte für eine Arztperson eine Strategie dar, mit Unklarheiten und moralisch schwierigen Konstellationen umzugehen.

Im fünften und letzten Ergebniskapitel konnte gezeigt werden, dass sich aus Forscherperspektive ein Spannungsfeld zwischen der professionellen Fürsorgepflicht und den moralischen Bedenken

Einzelner gegenüber bestimmten Punkten der PS abzeichnet. Die komplexen Reflexionen und Abwägungen der Interviewten innerhalb dieses Spannungsfeldes konnten nachvollziehbar gemacht werden. Darunter waren die drei wichtigsten Aspekte erstens, die Sorge vor einem Missbrauch der Sedierung und zweitens, die Sorge vor einer Ausweitung der Sedierungspraxis im Hinblick auf gesellschaftliche Erwartungen an die Palliativmedizin sowie drittens, die Sorge vor einer Verwässerung der ärztlichen moralischen Pflichten. Die persönliche moralische Einordnung der PS von Arzt 5, nach welcher die PS Anteile aktiver Sterbehilfe beinhalte, nimmt dabei eine Sonderstellung ein: Trotz der rechtlichen Erlaubnis von PS und entgegen der Einordnung der Fachgesellschaften ergab sich für Arzt 5 dort ein Konfliktpunkt, wo er keine eindeutig scharfe Trennung zwischen PS und aktiver Sterbehilfe erkennen konnte. Weiterhin wurde gezeigt, dass für einzelne Pflegepersonen bei der Durchführung von PS ein Rollenkonflikt entstand, beispielsweise dann, wenn die Person etwas tun muss, was ihr moralisch schlecht vorkommt. Anhand eines eindrucksvollen Fallberichts konnte nachgezeichnet werden, inwiefern die Beurteilung von fremdem Leid sowohl faktisch als auch moralisch schwierig ist und welche Konsequenzen sich aus der Fehleinschätzung von außen ergeben können.

Weiterhin wurde die Kritik am Konzept der PS aus der Sicht eines Pflegers dargelegt: Er stellte erstens den Sinn der PS infrage und kritisierte zweitens die öffentliche Darstellung von PS im Sinne einer schönen und friedlichen Art zu sterben, weil er darin eine Beschönigung der Realität erkannte.

Anhand dreier konkreter Aspekte kann abschließend gezeigt werden, dass Vorstellungen von „gutem Sterben“ einerseits und das Verständnis von oder der Umgang mit PS andererseits miteinander in Verbindung stehen: Der erste verbindende Aspekt ist die Autonomie der Patient\_innen. Ihre normative Bedeutung sowohl für das Verständnis der professionellen Rolle, als auch für ein als gut bewertetes Sterben sowie für den Entscheidungsprozess über eine PS wurde in mehreren Kapiteln herausgearbeitet. Der zweite verbindende Aspekt ist die Linderung von Leid als moralische Pflicht und übergeordneter Wert: Die Interviews zeigten, dass Vorstellungen von „gutem Sterben“ eng mit den Begriffen „Würde“ oder „würdiges Sterben“ verknüpft sind. Auch wenn diese Begriffe komplex und vielschichtig sind, wurde von einzelnen Befragten explizit eine größtmögliche Linderung von Leid als wesentlicher Teil in ihrem Verständnis von würdigem Sterben genannt. Dabei wurde PS als konkrete Maßnahme zur Leidenslinderung verstanden.

Der dritte verbindende Aspekt ist die zeitliche Dimension: Eine Haltung, die das Sterben zulassen kann, oder die Idee eines Loslassens, um zu sterben, beinhalten eine zeitliche Dimension, weil es sich nicht um punktuelle, sondern um prozesshafte Entwicklungen handelt. Diese Haltungen wurden mit „gutem Sterben“ assoziiert. Darüber hinaus wurde die zeitliche Dimension im Sinne

eines Prozesses hin zu einer Sedierung von einzelnen Befragten als entscheidend dafür empfunden, ob eine PS als stimmig erlebt und gut begleitet werden kann. Die zeitliche Dimension stellt außerdem eine wichtige Grundlage für eine sorgfältige Auseinandersetzung mit den verschiedenen Akteuren und ihren Beweggründen als Voraussetzung für eine fundierte Entscheidung über PS dar.

#### **4.1.1 Schlussfolgerungen**

Die Perspektive der Pflegenden in Bezug auf PS ist relevant und weist auf strukturelle Probleme im Umgang mit PS hin. Unsicherheit im Umgang mit PS sowie in Bezug auf ihre moralische Einordnung wurde mehrfach berichtet und deutet auf Defizite der ärztlichen und pflegerischen Aus- und Weiterbildung hin. Kulturelle Aspekte, besonders die deutsche Euthanasiegeschichte zur Zeit des Nationalsozialismus, sowie die rechtliche Situation in Deutschland in Bezug auf selbstbestimmtes Sterben zum Zeitpunkt der Interviews im Jahr 2018 könnten einen Einfluss auf das zurückhaltende Vorgehen Einzelner und die Sorge vor einem Missbrauch der PS gehabt haben. Die Fremdbeurteilung von existentiellem Leid im Kontext von PS ist schwierig, deshalb braucht es konkrete Bewertungskriterien, die noch gefunden werden müssen.

## **4.2 Einordnung in die Literatur**

Für das vorliegende Diskussionskapitel wurden einige Aspekte der Interviewergebnisse herausgegriffen, die besonders interessant erschienen, und vor dem Hintergrund der Literatur eingeordnet und diskutiert. Zunächst werden die berichteten Erfahrungen zu Entscheidungsprozessen mit dem Modell eines „shared-decision-making“ verglichen. Der von den Befragten verwendete Begriff der „Intention“ wird aus philosophischer Sicht beleuchtet und in die „Handlungstheorie“ von Donald Davidson eingeordnet. Daran schließen sich verschiedene Sichtweisen zur Anwendbarkeit des Doppelwirkungsprinzips auf die PS aus theoretischer Ethik und Praxis an. Außerdem wird der Erfahrungsbericht zur Ernährungsfrage aus Kapitel 3.3 im Hinblick auf Leitlinien und Ansichten in der Literatur diskutiert. Einzelne besonders auffällige Fallberichte, die der weiteren Diskussion bedürfen, werden in einem separaten Unterkapitel (4.2.5) in Bezug auf Literatur und Leitlinien bewertet und eingeordnet. Wichtig schien es außerdem, die moralische Einordnung der PS von Arzt 5 (der die PS in die Nähe von aktiver Sterbehilfe rückte) mit anderen Stimmen aus Fachgesellschaften und Ethik zu vergleichen, ohne dabei seine Haltung zu missachten. Ebenso werden die Sorgen der Befragten vor Gefahren der PS und ihre Assoziationen mit aktiver Sterbehilfe diskutiert sowie mögliche kulturelle Einflüsse erörtert. Im Anschluss wird die Bedeutung von „Care“ in der Praxis von PS herausgearbeitet. Es folgt eine Analyse der Deutungsmöglichkeiten der Aussage „Ich kann nicht mehr“, welche in den Interviews einen

wichtigen Stellenwert einnahm. Anschließend werden der Zeitfaktor bei PS sowie der Würdebegriff in Bezug auf „gutes Sterben“ diskutiert und mit Modellen aus der Literatur verglichen. Schließlich wird das 12. Unterkapitel der Diskussion des Fallberichts von Pfleger 4 aus Kapitel 3.5 (Suizidversuche einer ALS-Patientin) gewidmet. Es geht dabei um die Fragestellung, inwiefern Leid von Außenstehenden bewertet werden darf und welche Konsequenzen sich daraus ergeben. Die Frage wird, neben einer ethischen Perspektive zum Leidensbegriff von Claudia Bozzaro, auch vor dem Hintergrund der Sterbehilfedebatte in Deutschland betrachtet. Im letzten Teil des Diskussionskapitels werden die Methoden und Grenzen der vorgelegten Studie diskutiert.

#### **4.2.1 Aspekte im Entscheidungsprozess über eine PS**

Die meisten der in dieser Studie Befragten gaben explizit an, dass die Entscheidung über eine PS im Team und mit Einbindung der Patient\_innen selbst und ihrer Angehörigen getroffen werden soll. Mit diesem Vorgehen folgen sie den Handlungsempfehlungen der EAPC und der DGP zur Palliativen Sedierung (Cherny und Radbruch 2009; Ostgathe et al. 2021).

Als zugrunde liegendes theoretisches Modell kann das Prinzip des „shared-decision-making“ gesehen werden. Dies meint einen Prozess der Entscheidungsfindung, in den Patient\_innen und medizinisches Fachpersonal gleichermaßen eingebunden sind. Ziel ist es, eine *gemeinsame* Entscheidung zu treffen, die sowohl diagnostische als auch therapeutische Maßnahmen beinhalten kann und welche auf Grundlage medizinischer Evidenz, aber auch auf Grundlage persönlicher Präferenzen, Vorstellungen und Werte der Patientin\_innen getroffen wird. Die Betroffenen sollen durch verständliche Informationen befähigt werden, die Risiken, Vorteile und Konsequenzen der verschiedenen Optionen zu verstehen. Dabei stellt auch der Verzicht auf die Behandlung eine Option dar. Dieser gemeinsame Prozess soll es den Betroffenen ermöglichen, eine Entscheidung zu treffen, die zum aktuellen Zeitpunkt zu ihnen und ihrer Lebenssituation passt (NICE Guideline 197, 2021).

#### **4.2.2 Die Bedeutung der Intention in Bezug auf die Entscheidung**

Wie in der Einführung dieser Arbeit dargelegt, ist die Intention ein häufig verwendetes Argument im ethischen Diskurs um PS. Die Teilnehmer dieser Studie bestätigen – explizit oder implizit – dass die Intention in der Praxis eine wichtige Funktion für ihre moralische Einordnung und für die Entscheidungsfindung über PS hat. Der komplexe Begriff der „Intention“ setzt einen kurzen philosophischen Exkurs in die Handlungstheorie voraus. Das Problem des Begriffs „Intention“ besteht darin, dass sie in drei verschiedenen Bedeutungen vorkommt: Die Intention als Perspektive in der Zukunft (1), die Intention, *mit* der jemand eine Handlung durchführt (2) und die Intention im Sinne von Absichtlichkeit (3). Dies soll ein kurzes Beispiel (entlehnt aus: Setiya 2022,

1. Abschnitt) veranschaulichen: Ich schreibe diesen Text, weil ich die zukünftige Intention habe, meine Arbeit am Monatsende abzugeben (1). Ich tippe diese Zeilen mit der Intention, meine Ergebnisse zu diskutieren (2). Ich tippe die Buchstaben absichtlich auf meiner Tastatur (3). Die Intention in ihren verschiedenen Gestalten hängt offensichtlich mit Handlungen zusammen – in welcher Weise diese Verknüpfung hergestellt werden kann, ist Gegenstand eines kontroversen philosophischen Diskurses, der hier nicht weiter ausgeführt werden soll. Als weitere Aspekte einer Handlung können der Handlungsgrund und das Handlungsziel betrachtet werden, die im Folgenden kurz erläutert werden:

Die kausale Theorie der Handlung geht auf Donald Davidson zurück. Dieser Theorie zufolge ist eine Handlung „[...]a *bodily movement* such that, under some description, the *bodily movement* is causally explained by a *primary reason*“ (J.S. Piñeros Glasscock und S. Tenenbaum 2024, Abschnitt 2.2). Demnach gibt es einen Kausalzusammenhang zwischen der Handlung und einem Handlungsgrund.

Eine absichtliche Handlung ist in Davidson's Theorie dadurch definiert, dass sie eine kausale Verbindung zu einem „Geisteszustand“ der handelnden Person aufweist: „*intentional action* is explained in terms of *mental states* that are the causal antecedents, or concomitants, of the *agent's behaviour* or *bodily movement*“ (J.S. Piñeros Glasscock und S. Tenenbaum 2024, Abschnitt 2.2).

Für die hier vorgelegte Diskussion ausgehend von den Interviews wird der Begriff „Intention“ in erster Linie im Sinne von „Handlungsziel“ verwendet. Das heißt, wenn Interviewte über ihre Intentionen sprachen, fragten sie nach Handlungszielen. Aber was sind Handlungsziele? – Einer gängigen Ansicht zufolge (die Sokrates zugeschrieben wird) sei „das Gute“ das bestimmende Ziel einer Handlung (J.S. Piñeros Glasscock und S. Tenenbaum 2024, Abschnitt 6.2). Eine weitere Betrachtungsweise ist, dass das bestimmende Handlungsziel es ermöglicht, die Handlung zu beurteilen im Hinblick darauf, ob ihr Ziel erreicht oder nicht erreicht wurde (ebd., Abschnitt 6.2).

Damit können wir nun genauer fassen, welche Bedeutung die Intention für die interviewten Personen dieser Studie hatte: Auch wenn der Begriff der Intention nicht von allen explizit als solcher benannt wurde, so ist doch indirekt aus einigen Aussagen zu schließen, dass „Intention“ im Sinne eines Handlungszieles als rechtfertigendes Argument verwendet wird. Exemplarisch sei hier auf zwei Beispiele aus den Interviews verwiesen: Für Pfleger 5 ist die Intention für sein moralisches Rollenverständnis grundlegend (vergleiche Zitat P5, 25 in Kapitel 3.1.4). Arzt 1 hat ein klares Verständnis seiner rollenbezogenen Aufgabe und definiert die PS in Abgrenzung von aktiver

Sterbehilfe mithilfe der Intention im Sinne eines Handlungsziels (vergleiche Zitat A1, 53 in Kapitel 3.1.4).

Douglas et al. (2013) untersuchten in einer Interviewstudie mit australischen Palliative-Care-Spezialisten die Differenzierung zwischen der eigenen Handlungsintention und dem Vorhersehen negativer Wirkungen im Kontext von PS. In Übereinstimmung mit der hier vorgelegten Studie kamen Douglas et al. zu dem Ergebnis, dass für die befragten Ärzt\_innen die Klarheit über die eigene Intention und die Abgrenzung ihrer Handlungen von Euthanasie für ihr Verständnis und die Bewahrung der professionellen Rolle eine wichtige Bedeutung hatte.

#### **4.2.3 Diskussion des Doppelwirkungsprinzips und der Anwendbarkeit auf Palliative Sedierung**

Das Prinzip der Handlung mit doppelter Wirkung beschreibt ein ethisches Prinzip, nach dem ein negativer Effekt einer Handlung moralisch gebilligt werden kann, wenn Ziel und Mittel der Handlung moralisch gut sind. Dafür müssen folgende Bedingungen erfüllt sein (Siegmann-Würth 2011, S.133):

1. Die Handlung an sich ist moralisch nicht schlecht. (Verbot der schlechten Handlung)
2. Die negative Wirkung selbst wird nicht beabsichtigt. (Intention zum guten Ziel)
3. Der negative Effekt ist nicht das Mittel zum guten Zweck. (Verbot der Instrumentalisierung)
4. Es liegt ein guter Grund für die billigende Inkaufnahme vor. (Proportionalität)

Das Prinzip stammt ursprünglich aus der katholischen Moraltheologie in der Scholastik. Es wird in der Literatur als ethische Rechtfertigung zur Abgrenzung einer PS von intendierten Tötungshandlungen herangezogen, aber von manchen Autoren auch kontrovers diskutiert. Holm (2020, S.256f) beispielsweise argumentiert, dass die Doktrin des doppelten Effekts nicht auf PS angewandt werden könne, weil Formen der PS zur Verfügung stünden, die für sich genommen keine Lebensverkürzung bewirkten. Daher bestehe kein Anlass, negative Wirkungen einer PS in Kauf zu nehmen. Dieses Argument ist allerdings sehr theoretisch. In der klinischen Praxis sind durchaus Situationen denkbar, in welchen eine flache oder intermittierende Sedierung keine ausreichende Linderung herbeiführen kann, sodass doch eine tiefe kontinuierliche Sedierung erforderlich wird. Aus naheliegenden praktischen Gründen ist es nicht möglich, eine Aussage darüber zu treffen, ob die tiefe PS bei einer bestimmten Person eine Lebensverkürzung bewirkt hat oder nicht (es gibt keinen Vergleich). Auch Siegmann-Würth stellt die Gültigkeit des Doppelwirkungsprinzips in Bezug auf PS infrage, weil PS nicht als indirekte aktive Sterbehilfe

gewertet werden könne - sofern sie lege artis durchgeführt werde - und daher keine nennenswerte Auswirkung auf die Lebenszeit habe (Siegmann-Würth 2011, S.135f).

Hingegen zeigen die Ergebnisse von Douglas et al. (2013) und die Ergebnisse meiner Studie, dass das Prinzip des doppelten Effekts bzw. die Unterscheidung zwischen der Intention und der Inkaufnahme eines negativen Effekts in der Praxis (d.h. im Mindset der Praktiker\_innen) als moralische Rechtfertigung der PS sehr wohl Anwendung findet. Zur Stütze dieser These sei auf eine Passage aus dem Interview mit Pflegerin 3 (P3, 125) in Kapitel 3.4.3 verwiesen. Sie benutzt die Argumentation mit dem Doppelwirkungsprinzip, um deutlich zu machen, dass es *keinen* Kausalzusammenhang zwischen Sedierung und Tod gibt. Auch Arzt 1 bediente sich des Doppelwirkungsprinzips in einem Fallbeispiel, um darzulegen, wie eine medizinische Handlung mit möglichem lebensverkürzendem Effekt von einer intendierten Tötungshandlung unterschieden werden kann (A1, 53 in Kapitel 3.1.4).

#### **4.2.4 Verzicht auf künstliche Ernährung und Flüssigkeit im Kontext von Palliativer Sedierung**

In Kapitel 3 wurde anhand eines Fallbeispiels gezeigt, inwiefern PS und künstliche Ernährung miteinander verwoben sein können und dass dadurch der Entscheidungsprozess kompliziert werden kann. In diesem Beispiel gelang es nicht, die PS und die Ernährungsfrage voneinander zu trennen. Die Autoren der Handlungsempfehlungen des SedPall-Projektes hingegen argumentieren, dass die beiden Fragen – Sedierung und Ernährung – getrennt voneinander betrachtet werden sollen: *„Die Entscheidung, ob künstliche Zufuhr von Flüssigkeit und/oder Ernährung indiziert ist, ist getrennt von der Entscheidung für die gezielte Sedierung zu treffen“* (Ostgathe et al. 2021). Übereinstimmende Empfehlungen finden sich bei der EAPC (Cherny und Radbruch 2009).

Eine aktuelle quantitative Umfrage von Salzmann unter Neurolog\_innen und Palliativmediziner\_innen in Deutschland zur Anwendung von PS bei Patient\_innen mit Amyotropher Lateralsklerose kam zu dem Ergebnis, dass eine PS bei körperlichem Leiden in Kombination mit dem Verzicht auf künstliche Ernährung von den Experten nicht weniger akzeptiert wurde als die PS alleine (Salzmann et al. 2022). Es überrascht, dass dieses Ergebnis auch für die Konstellation von PS bei psychischer Indikation in Kombination mit dem Verzicht auf künstliche Ernährung reproduziert werden konnte. In dieser Konstellation war die Zustimmung sogar höher als für die alleinige PS bei psychischem Leiden. Auffallend war auch, dass Ärzt\_innen *mit* palliativmedizinischer Weiterbildung im Kontext von tiefer kontinuierlicher Sedierung den Verzicht auf künstliche Ernährung häufiger als indiziert ansahen als ihre Kollegen *ohne* Weiterbildung.

Die moralischen und medizinischen Begründungen der Befragten wurden in dieser Studie nicht explizit gemacht, wären jedoch interessant und könnten Ausgangspunkt einer weiteren Untersuchung sein. Es stellt sich außerdem die Frage, ob im zeitlichen Verlauf zwischen der Erhebung meiner Interviews und der Erhebung von Salzmann et al. die Akzeptanz von PS bei gleichzeitigem Verzicht auf künstliche Ernährung zugenommen hat.

Holm (2020, S.254) hingegen kommt zu dem Ergebnis, dass die Kombination aus tiefer kontinuierlicher Sedierung mit dem Verzicht auf künstliche Ernährung und Flüssigkeit als eine Art von assistiertem Suizid betrachtet werden kann, insbesondere dann, wenn die Lebenserwartung der Patient\_innen mehr als zwei Wochen beträgt, da dies in etwa der Zeitdauer entspricht, auf welche das Überleben ohne Nahrung und Flüssigkeit geschätzt wird.

Aus meiner persönlichen Sicht lässt sich eine konsequent fortgesetzte palliativmedizinische Behandlung am Lebensende am ehesten mit einem Verzicht auf künstliche Ernährung und Flüssigkeitsgabe in Einklang bringen, sofern diese nicht schon zuvor begonnen worden sind. Dies sehe ich insbesondere dann so, wenn sich die betroffene Person sehr nahe am Lebensende befindet, wovon ich im Kontext von PS ausgehe. Hier scheint mir eine Haltung hilfreich, die das Sterben der unheilbar und fortgeschritten erkrankten Person zulassen kann, anstatt zu versuchen, den unweigerlich kommenden Sterbeprozess hinauszuzögern. Selbstverständlich sind Fragen der künstlichen Ernährung Einzelfallentscheidungen und es müssen unbedingt die Vorstellungen der betroffenen Person selbst berücksichtigt und die Angehörigen in die Entscheidung einbezogen werden.

#### **4.2.5 Einordnung besonderer Fallberichte im Hinblick auf Literatur und Leitlinien**

Einzelne im Ergebnisteil berichtete Fälle bedürfen der weiteren Diskussion, weil ihre Durchführungspraxis Fragen aufwirft oder weil sie den Eindruck erwecken, dass möglicherweise nicht immer nach anerkannten Standards vorgegangen wurde. Nachfolgend werden drei besonders markante Fälle im Hinblick auf Leitlinien und Literatur eingeordnet und bewertet.

In Kapitel 3.4.1 wurde die Erfahrung von Pflegerin 1 berichtet, die sich im Nachtdienst mit einem unzureichend sedierten Patienten konfrontiert sah. Der geschilderte Fall entspricht sowohl aus strukturellen als auch aus medizinischen Gründen nicht dem Konzept einer *lege artis* durchgeführten Sedierung, weil Pflegerin 1 die einzige Pflegekraft im Haus war und sich kein Arzt vor Ort befand, der die Titration der Sedierung begleitete. Dies entspricht nicht einem leitlinienkonformen Vorgehen: Demnach sollten immer Arzt und Pflegekraft gemeinsam eine PS

einleiten, bis die gewünschte Sedierungstiefe erreicht ist (Cherny und Radbruch 2009; Surges et al. 2024). Darüber hinaus schien ein Notfallplan für schwierige Sedierungen zu fehlen. Die geschilderte Situation ist insgesamt als höchst problematisch einzustufen, weil die angestrebte Sedierungstiefe nicht erreicht worden ist, sodass die Sedierung sowohl für den Patienten als auch für Pflegerin 1 zu einer Katastrophe führte.

Arzt 5 berichtete von einem Patienten, bei welchem der explizit gemachte Sterbewunsch Auslöser dafür war, dass im Behandlersteam über PS diskutiert und letztlich die Entscheidung für eine PS getroffen wurde. Die Details des Fallberichts sind Kapitel 3.5.2 zu entnehmen. Dem nun folgenden Versuch einer Einordnung ist voranzustellen, dass wir die medizinischen Details des Patienten nicht genau kennen. Es wird nicht klar, welche konkreten belastenden Symptome die Indikation für die PS darstellten. Deshalb ist eine Bewertung dieser Maßnahme im Rückblick und aus der Perspektive einer außenstehenden Person schwierig. Positiv einzustufen ist, dass die Entscheidung über die PS „im Team ethisch kontrovers diskutiert“ wurde (A5, 60). Dies entspricht in etwa den Empfehlungen, eine (multiprofessionelle) Fallkonferenz zur Einschätzung der Refraktärität der Symptome abzuhalten (Cherny u. Radbruch 2009; Ostgathe et al. 2021; Oechsle et al. 2022; Surges et al. 2024). Es scheint weiterhin denkbar, dass in dem berichteten Fall psychisches oder existentielles Leid Anlass und Indikation für die PS darstellte. Dann wäre allerdings nach gültigen Standards eine intermittierende Sedierung die Form der Wahl gewesen (Oechsle et al. 2022). Stattdessen ist anzunehmen, dass in dem beschriebenen Fall eine tiefe kontinuierliche Sedierung bis zum Tod durchgeführt wurde, da der Patient unter der Sedierung verstarb. Ein Sterbewunsch als Anlass für eine PS – so wie Arzt 5 die Entscheidung der Kollegen in Bezug auf die Äußerungen des Patienten verstanden haben könnte – stellt nach Ostgathe et al. (2021) *keine* Indikation für eine gezielte Sedierung dar. Oechsle et al. (2022) und Surges et al. (2024) machen dazu keine explizite Angabe. Wenn man jedoch einen Sterbewunsch als Ausdruck existenziellen Leids versteht, schließen beide Autoren eine PS nicht grundsätzlich aus, sondern knüpfen besondere Bedingungen an die Entscheidungsfindung und Durchführung, beispielsweise eine multiprofessionelle Abschätzung der Dynamik des Leidensdrucks (Oechsle et al. 2022) und den Beginn mit einer intermittierenden Sedierung (Oechsle et al. 2022; Surges et al. 2024).

Pfleger 4 berichtete von einer an ALS erkrankten Patientin, die unter enormem Leidensdruck stand und mehrfache Suizidversuche unternahm, ehe sie schließlich von einem Palliativteam sediert wurde. Der ausführliche Fallbericht ist Kapitel 3.5.3 zu entnehmen. Hier soll zunächst eine Einordnung anhand der Kriterien der EAPC Ethics Task Force zur Definition von Euthanasie in Abgrenzung von PS (Materstvedt et al. 2003) erfolgen. Die Handlung im geschilderten Fall weist

wichtige Aspekte auf, aufgrund derer sie sich von aktiver Sterbehilfe unterscheiden lässt: Die Absicht war das Lindern des unerträglichen Leidens der Patientin und das Vorgehen war der Einsatz eines sedierenden Medikaments, das in einer niedrigen Anfangsdosis verabreicht wurde. Das Resultat war nicht der sofortige Tod, sondern die Bewusstseinsreduktion der Patientin. Ob es sich hierbei jedoch um einen Missbrauch der Sedierung gehandelt haben könnte – im Sinne einer verdeckten Sterbehilfe oder „slow euthanasia“ unter dem Deckmantel der PS – kann aus der Retrospektive und aus der Sichtweise einer außenstehenden Person nicht mit Gewissheit beurteilt werden. Dazu fehlen auch Informationen, welche Maßnahmen alternativ noch versucht wurden, um das psychische und existenzielle Leiden der Patientin zu verbessern. Diese Beurteilung können letztendlich nur die Beteiligten selbst vornehmen, denn sie sind die Einzigen, die einen ehrlichen und vollständigen Zugang zu ihren Handlungsintentionen erlangen können: In welcher tieferen Absicht haben sie entschieden? Diese Fragen können von außen nicht beantwortet werden.

Ziel dieser Einordnung ist es nicht, die Akteur\_innen aus einer Retrospektive zu korrigieren, sondern darauf aufmerksam zu machen, dass in der Praxis Fälle vorkommen, bei welchen Strukturen oder Prozesse der Durchführung nicht in allen Punkten Standards entsprechen. Die Fälle stehen auch dafür, dass es sehr komplexe Einzelsituationen gibt, für die es einer weiteren Strukturierung für die Praxis bedarf und dass schon bestehende Handlungsempfehlungen besser in die Institutionen der Palliativversorgung integriert werden müssen.

#### **4.2.6 Die Bedeutung einer individuellen moralischen Einordnung der Palliativen Sedierung**

Bei der genaueren Untersuchung des Vermeidungsverhaltens von Arzt 5 fiel auf, dass sich seine persönliche moralische Einordnung der PS in der Nähe von aktiver Sterbehilfe von der juristischen Perspektive unterscheidet: Obwohl Arzt 5 wusste, dass PS rechtlich erlaubt ist, ergab sich für ihn durch die Annahme möglicher Überlappungsbereiche mit aktiver Sterbehilfe ein moralisches Problem, was schließlich zu seinem Vermeidungsverhalten beitrug. Wie ist das im Lichte der Literatur einzuordnen?

Seine Haltung unterscheidet sich auch von der Einordnung der medizinischen Fachgesellschaft: In der Stellungnahme der Ethics Task Force der EAPC (Materstvedt et al. 2003) beschreiben die Verfasser eine eindeutige Unterscheidung zwischen PS und Euthanasie anhand der unterschiedlichen Handlungsziele, Vorgehensweisen und Endpunkte. Auch in dem Papier des Forschungsverbunds „SedPall“ in Kooperation mit der DGP wird dargelegt, dass die korrekt angewandte PS durch die eingesetzten Mittel und die Zielsetzung von vorsätzlicher Tötung zu unterscheiden ist (Ostgathe et al. 2021).

Arzt 5 nahm aber seine persönliche moralische Empfindung ernst und stand zu dieser Haltung. Er begründete sie aus der Erfahrung heraus. Die Bedeutung seiner Aussage liegt darin, dass es diese Haltung unter Palliativärzt\_innen tatsächlich gibt. Sie sollte respektiert werden, auch wenn sie sich von der Einordnung der Fachgesellschaften unterscheidet. Keine Ärztin und kein Arzt soll zu Handlungen gedrängt werden, die sie oder er nicht mit ihrem oder seinem moralischen Gewissen vereinbaren kann. Darüber hinaus stellt sich die Frage, welche Angebote Arzt 5 helfen könnten, einen besseren Umgang mit PS zu finden. Möglicherweise ist seine Position nämlich nicht nur Resultat der persönlichen Erfahrung, sondern auch in Verbindung mit einer qualitativ unzureichenden Ausbildung oder einem fehlenden Angebot an Fallbesprechungen, Supervision etc. zu sehen.

Ich persönlich stimme für die lege artis durchgeführte PS nicht mit der Haltung von Arzt 5 überein, der die PS grundsätzlich in die Nähe von aktiver Sterbehilfe rückte. Dennoch kann ich aus persönlicher Erfahrung sehr gut nachvollziehen, dass die Begleitung einer PS eine besondere Ausnahmesituation darstellt, die Fragen aufwirft (zum Beispiel über den richtigen Zeitpunkt) und emotional belastend sein kann, sodass ich die Begleitung von erfahrenen Oberärzt\_innen und den Austausch im Team über die Erfahrungen für hilfreich und wichtig erachte. Es ist mir bewusst, dass es darüber hinaus einzelne Fälle gibt, in denen die PS nicht lege artis durchgeführt wird, oder in welchen sie sogar gezielt dazu missbraucht wird, um den Tod zu beschleunigen. Entsprechende Daten hierzu wurden im Einleitungskapitel erwähnt. Es erscheint mir jedoch nicht richtig, daraus zu folgern, dass die PS grundsätzlich ein Bereich wäre, in dem immer „ein Beigeschmack von aktiver Sterbehilfe“ mitschwingt.

#### **4.2.7 Die Bedeutung von „Care“ im Umgang mit Palliativer Sedierung**

Die Berichte der Interviewten lassen erkennen, dass die Perspektive der pflegenden Berufsgruppe auf PS sich von der ärztlichen Perspektive unterscheidet. Sie ist deshalb besonders interessant und verdient Beachtung, weil die Pflegenden in der Regel sowohl zeitlich als auch physisch die größere Nähe zu den Betroffenen haben. Die wichtigsten Aspekte aus der Pflegeperspektive sollen hier zusammengefasst und diskutiert werden:

1. Durch das Alleinsein und das Gefühl von Machtlosigkeit in krisenhaften Situationen am Beginn einer Sedierung, aber auch im Verlauf, können Pflegenden ein moralisches Dilemma erfahren, weil sie ihren Ansprüchen und ihrer Verantwortung nicht gerecht werden (Pflegerin 1 und Pflegerin 3). Pflegenden können ein moralisches Dilemma auch deshalb erfahren, weil sie ihre aktive Beteiligung an der Sedierung als ein Zuviel empfinden, mit der sie ihre persönliche Grenze des moralisch Akzeptablen übertreten (Pflegerin 1).

2. Am Beispiel der Berichte von Pflegerin 1 und Pflegerin 3 zeigen sich „Katastrophen“ am Beginn einer Sedierung, die das Ergebnis struktureller Probleme sein könnten: Aufgrund der fehlenden Präsenz einer Arztperson müssen sie die technischen Herausforderungen bei der Einleitung der Sedierung alleine meistern. Darüber hinaus lassen ihre geschilderten Erfahrungen vermuten, dass Unsicherheit im Umgang mit Medikamenten besteht, was möglicherweise mit einer strukturellen Schwachstelle in der Weiterbildung zur Palliative-Care-Pflegefachkraft erklärt werden könnte.
3. Die meisten hier interviewten Pflegenden wollten im Entscheidungsprozess eine Rolle spielen und wünschten sich, dass ihre Ansicht gehört werde. Genauso fanden sie es wichtig, dass ihre Erfahrung mit aufgetretenen Problemen ernst genommen und dass im gesamten Team nach Lösungen gesucht werde. Sie verstanden sich als Begleiter\_innen der Patient\_innen und als Vermittler\_innen zwischen diesen, ihren Angehörigen und den Ärzt\_innen. Aufgrund dieser Funktion und aufgrund ihrer Nähe und Kenntnis der Betroffenen kommt der Gruppe der Pflegenden eine Schlüsselrolle zu.
4. Alle interviewten Pfleger\_innen schrieben ihrem Team eine wichtige Bedeutung zu. Es sei einerseits wichtig für den offenen Austausch, den Entscheidungsprozess und die gemeinsame Suche nach Lösungen. Das Team habe darüber hinaus eine stützende Funktion, indem es Rückhalt vermittele und indem die Gemeinschaft Fürsorge für den Einzelnen trage. Darin kommt die doppelte Bedeutung des Begriffes „care“ zum Ausdruck – neben „pflegen“ (der Patient\_innen) auch „sorgen für“ (auch für die Kolleg\_innen).

Zu den Aspekten der Machtlosigkeit und dem Wunsch, gehört zu werden, finden sich einige Überschneidungen in der Literatur. Lokker et al. (2018) beschreiben „moral distress“ bei Pflegenden im Zusammenhang mit PS, (1) wenn sie den Beginn einer PS als notwendig erachten, wohingegen die Arztperson keine Indikation sieht, oder (2), wenn die Arztperson eine PS beginnt, obwohl die Pflegeperson der Meinung ist, dass noch nicht alle anderen Optionen ausgeschöpft wurden. Für beide Konstellationen erkennen Lokker et al. Machtlosigkeit als einen Faktor für das moralische Dilemma und ziehen die Schlussfolgerung, dass die Einbeziehung der pflegerischen Perspektive besser werden müsste. Anders als bei Lokker konnte in der vorliegenden Studie nicht bestätigt werden, dass relevante moralische Konflikte aufgrund der Hierarchie zwischen Pflegenden und Ärzt\_innen auftraten.

Dennoch erscheint es mit Blick auf diese und die schon bekannten Ergebnisse notwendig, die unterschiedlichen Perspektiven aller Berufsgruppen wahrzunehmen und zu berücksichtigen, damit alle einen moralisch tragbaren Umgang mit PS erfahren. Dem könnte zum Beispiel durch die Einrichtung von regelmäßigen interdisziplinären Fallbesprechungen in sämtlichen Institutionen der

Palliativversorgung Rechnung getragen werden. Ein Bewusstsein dafür, dass eine PS für das Behandlerteam belastend sein kann, besteht bereits bei den Fachgesellschaften, weshalb in den Leitlinien Teamsitzungen und (retrospektive) Fallkonferenzen explizit als Maßnahmen einer guten klinischen Praxis genannt werden (Cherny und Radbruch 2009; Ostgathe et al. 2021; Surges et al. 2024).

#### **4.2.8 Der Deutungshorizont des Ausdrucks „Ich kann nicht mehr“**

In den Interviews begegnete mir immer wieder die Formulierung „Ich kann nicht mehr“, teilweise in einer abgewandelten Form. Dabei gaben die Interviewten die Sprechweise von Patient\_innen in direkter Rede wieder. In dem kurzen Ausdruck stecken vielfältige Deutungsmöglichkeiten. Von einem Interviewten wurde er zum Beispiel als eigenständiges Symptom interpretiert (Arzt 2). Pflegerin 1 benutzte wiederholt die Formulierung „Ich kann mich selber nicht mehr aushalten“ und meint damit eine existenzielle Form von Leid der Patient\_innen. Und in einem Fall war der Ausdruck „Ich kann nicht mehr“ direkt verbunden mit dem Wunsch nach einer PS (Pfleger 5).

Ein erster Näherungsversuch an die Aussage „Ich kann nicht mehr“ wäre es, die Deutungsmöglichkeiten in 3 Kategorien aufzuteilen, die sich auf die Gründe der Aussage beziehen:

1. Das nicht mehr Aushaltenkönnen körperlicher Symptome
2. Die fehlende / aufgebrauchte seelische und / oder geistige Kapazität, eine leidvolle Situation zu bewältigen
3. Das nicht mehr Aushaltenkönnen der eigenen Existenz / Nicht mehr leben wollen

Der Näherungsversuch wird jedoch der Komplexität der Aussage nicht gerecht. Neben der Ursache könnte auch die beabsichtigte Wirkung der Betroffenen, ihre eigene Deutung der Aussage, aber auch Beziehungsaspekte (Was löst die Aussage bei Zuhörenden aus?) eine Rolle spielen. Es war nicht Ziel dieser Studie, die Deutungshorizonte der Aussage „Ich kann nicht mehr“ zu untersuchen, weil die Subjekte einer solchen Untersuchung die Sprecher\_innen, also die Patient\_innen selbst sein müssten. Da sie jedoch eine Relevanz für die befragten Expert\_innen hatte, soll an dieser Stelle ein in der Literatur schon bekanntes Modell diskutiert werden.

Es erscheint zulässig, eine mögliche Parallele zu explizit geäußerten Sterbewünschen zu ziehen, da „Ich kann nicht mehr“ auch diese Interpretation beinhalten kann. Zur Bedeutung von Sterbewünschen stellen Ohnsorge et al. (2014) ein Modell aus 3 Dimensionen vor (Motivation, Intention, Interaktion), welches die Komplexität von Bedeutung und Deutung zu entschlüsseln versucht. Dabei wird die Dimension der Motivation weiter aufgeschlüsselt in Gründe, Bedeutungen und Funktionen. Freilich lässt sich dieses Modell nur bedingt auf die Aussage „Ich kann nicht mehr“ anwenden, weil sich diese ja nicht ausschließlich auf Sterbewünsche bezieht.

Aber es liefert hilfreiche Anhaltspunkte für eine detailliertere Aufschlüsselung des Satzes „Ich kann nicht mehr“ und trägt zu einem ganzheitlicheren Verständnis der kurzen Aussage bei. Weiterführende Fragen zur Entschlüsselung könnten sein: Was hat die Sprecherperson zu der Aussage „Ich kann nicht mehr“ bewegt? Was möchte sie damit erreichen? Welche intendierten oder auch nicht-intendierten Auswirkungen hat die Aussage im sozialen Gefüge dieser Person? Wie versteht die Sprecherperson selbst den Satz, wie deuten ihn die anderen Akteure? Diese Dimensionen genauer zu untersuchen könnte Ausgangspunkt einer weiteren Studie mit Patient\_innen sein.

#### **4.2.9 Einordnung der Sorge vor Gefahren von Palliativer Sedierung und die Assoziation mit aktiver Sterbehilfe**

Einige der Befragten äußerten die Sorge vor einem Missbrauch der PS, ihre Argumente werden hier nochmals kurz zusammengefasst: Arzt 4 sah im unreflektierten Einsatz von PS (oder wenn sie von Patientenseite als beliebig wählbare Therapieoption gesehen wird) eine potenzielle Gefahr der Verwässerung der ärztlichen Tätigkeit und Moral. Arzt 5 erkannte in der PS nicht nur die Gefahr, dass Grenzen verwischen, sondern sogar Anteile von aktiver Sterbehilfe. Pflegerin 1 glaubte, dass die PS den Sterbeprozess beschleunige und sagte, die PS fühle sich für sie nach ein bisschen mehr (im Sinne von aktiver Sterbehilfe) an. Pfleger 5 sah im Kontext von Sterbewünschen eine Gefahr darin, dass die PS als der einfachere und schnellere Weg gewählt werden könne, anstatt nach den Ursachen des Sterbewunsches zu fragen und nach Perspektiven zu suchen. Wie lassen sich diese Sorgen vor dem Hintergrund der Literatur einordnen?

Zunächst muss die Aussage von Arzt 4 (siehe Zitat A4, 140 in Kapitel 3.5.2) in den historischen Kontext eingeordnet werden. Sie bezieht sich nicht nur auf die konkrete medizinische Intervention der PS, sondern auf das Gesundheitswesen insgesamt. Er äußerte darin seine Sorge über eine zukünftig mögliche Vorrangstellung der Patientenautonomie über die Maßstäbe ärztlicher Moral und Expertise. Die befürchtete Entwicklung ist vor dem Hintergrund eines Wandels im Verständnis der Arzt-Patient-Beziehung einzuordnen, der sich im 20. Jahrhundert vollzogen hat: Dabei ist eine Entwicklung weg von einem überwiegend paternalistischen Rollenverständnis hin zu einer Stärkung der Patientenautonomie zu beobachten; als Ideal wird eine symmetrische Beziehung angesehen (Geisler 2002). Dabei ist Arzt 4 keineswegs Verfechter des alten paternalistischen Modells, vielmehr zeigen die Ergebnisse, dass er *gemeinsam* mit den Patient\_innen getroffene Entscheidungen praktiziert (siehe z.B. Zitat A4, 44 in Kapitel 3.3.2). Somit entspricht Arzt 4 dem Ideal eines symmetrischen Verhältnisses, seine Befürchtungen beziehen sich auf eine Verschiebung des Gleichgewichts zugunsten der Autonomie der Patient\_innen (die womöglich im

Widerspruch mit seiner ärztlichen Moralvorstellung und medizinischer Fachkenntnis stehen könnte).

Nachfolgend geht es um die Einordnung der Interviewergebnisse, die eine Assoziation der PS mit aktiver Sterbehilfe erkennen lassen. Hierzu ist die Studie von Rietjens et al. (2004) aus den Niederlanden (Details in Kapitel 1.2.2) aus zwei Gründen interessant: Erstens wird darin eine Definition von „terminaler Sedierung“ zugrunde gelegt, welche die tiefe (und nicht am Symptom orientierte) Sedierung als Ziel formuliert, wobei künstliche Ernährung von vornherein ausgeschlossen wird. Die Definition ruft die Frage hervor, mit welcher Intention diese Form der Sedierung durchgeführt wird. Zweitens gaben zwei Drittel der Befragten an, in teilweiser oder direkter Intention den Tod zu beschleunigen, für die Sedierung entschieden zu haben. Im Lichte dieser Praxis, wenn auch aus den Niederlanden berichtet, erscheint die Sorge vor einem Missbrauch von PS als aktive Sterbehilfe relevant. Für die Einordnung der Ergebnisse von Rietjens relevant ist allerdings der Unterschied, dass in den Niederlanden die aktive Sterbehilfe eine legale Option darstellt.

Materstvedt (2020) ist hingegen überzeugt, dass sich Euthanasie und PS grundsätzlich voneinander unterscheiden, weil es sich um zwei verschiedene Kategorien handle: Bei der PS gehe es darum, *Leiden* durch Medikamente zu *lindern*. Die Annahme hingegen, dass auch Euthanasie eine „Behandlung“ zur Leidenslinderung darstelle, sei falsch, denn *Töten* (als Handlung) sei nicht mit *Lindern* gleichzusetzen. Euthanasie beende Leiden, indem sie das Leben des Leidenden beende (Materstvedt 2020). Seine Position stimmt auch mit derjenigen der EAPC überein, an deren Positionspapier von 2003 er maßgeblich mitgewirkt hat. Vor diesem Hintergrund erscheinen die Äußerungen der Befragten, die PS in die Nähe von aktiver Sterbehilfe rücken, klärungsbedürftig.

Ten Have und Welie (2014) hingegen diskutieren die Ansicht, dass PS und Euthanasie zwei unterschiedliche Praktiken seien und stellen ihr kontroverse Argumente gegenüber: Diese beinhalten im Wesentlichen die moralische Erfahrung derer, die PS begleiten sowie aus der Empirie gewonnene Daten, nach welchen es in der Praxis erhebliche Variationen der Anwendung gibt. Ten Have und Welie schließen daraus, dass eine eindeutige Unterscheidung in der Praxis auf Basis des Begriffs „Palliative Sedierung“ und auf Basis des Konzepts der Intention nicht möglich sei. Sie befürchten, dass eine schleichende Ausdehnung der Praktiken von PS zu einer Veränderung der Hospiz- und Palliative-Care- Philosophie führen könnte.

Diese Befürchtung überschneidet sich teilweise mit den von den Interviewten artikulierten Sorgen hinsichtlich der ärztlichen Rolle in der Gesellschaft und der Auswirkung auf den einzelnen Patienten (Pfleger 5). Die subjektiven moralischen Erfahrungen der interviewten Experten sollten daher ernst genommen werden und in einem konstruktiven Sinne im weiteren Diskurs über die Rahmenbedingungen von PS Berücksichtigung finden. Die Bedeutung der hier gewonnenen Ergebnisse liegt darin, dass sie die theoretischen ethischen Überlegungen anderer Autoren um einen Einblick in die persönliche moralische Deutungswelt der Praktiker\_innen ergänzen.

Allerdings ist es an dieser Stelle wichtig zu betonen, dass die Haltungen derjenigen Befragten, die eine tiefe PS in Verbindung mit aktiver Sterbehilfe bringen, weiterer Klärung bedürften. Denn diese Verbindung entspricht nicht einer *lege artis* durchgeführten PS (Stellungnahme der Ethics Task Force der EAPC durch Materstvedt et al. 2003; Ostgathe et al. 2021). Warum denken die hier befragten Einzelpersonen so? Was hat ihre Haltungen beeinflusst? Leider wurden diese Fragen in den Interviews nicht breiter besprochen. Festgestellt werden konnte, dass die Interviewten sich auf bestimmte subjektive Erfahrungen mit PS beziehen. In einem retrospektiven Deutungsversuch wären außerdem kulturelle Einflüsse aus der speziellen deutschen Geschichte, hierbei besonders die Euthanasieerfahrung aus der Zeit des Nationalsozialismus denkbar. Außerdem ist ein Einfluss durch die Art der medizinischen Sozialisierung vorstellbar: Damit ist gemeint, aus welchem Fachgebiet die Expert\_innen kommen, mit welchen Techniken sie vertraut sind und was ihnen fremd erscheint, aber auch Haltungen und Werte, die ihnen in der Ausbildung und im eigenen Fachgebiet vermittelt wurden. All dies könnten Faktoren sein, die bewusst oder unbewusst zu der Haltung beitragen, die sie im Interview ausdrückten.

Der kulturelle Einfluss auf den Umgang mit tiefer Sedierung bis zum Tod wurde auch von der Gruppe UNBIASED um Jane Seymour (2015) untersucht. Die Gruppe konnte zeigen, dass sich Haltungen und Praxis von Ärzt\_innen und Pfleger\_innen in Großbritannien stark von denjenigen in Belgien und in den Niederlanden unterscheiden. Während die Interviewten in Großbritannien dem Erhalt des Bewusstseins und der Sorge vor einer Beschleunigung des Todes durch eine Sedierung eine wichtige Bedeutung zuschrieben, beschrieben die Befragten in Belgien die tiefe Sedierung bis zum Tod als Alternative zu Euthanasie und hoben den Wunsch der Patienten hervor. Sie betrachteten die tiefe Sedierung als eine formale medizinische Entscheidung, ähnlich wie die Befragten in den Niederlanden, wo außerdem ein starker Bezug zur nationalen Leitlinie für die Durchführung der tiefen Sedierung hergestellt wurde. Die Unterschiede wurden unter anderem mit den unterschiedlichen Gesetzgebungen im Hinblick auf Sterbehilfe in Verbindung gebracht, aber auch auf das Vorhandensein oder die Abwesenheit von nationalen Leitlinien zum Umgang

mit PS zurückgeführt. Weitere empirische Studien wären notwendig, um auch in Deutschland einen möglichen kulturellen Einfluss auf Haltungen, moralische Vorstellungen und auf die Sedierungspraxis im internationalen Vergleich zu verstehen.

#### **4.2.10 Der Zeitfaktor von Palliativer Sedierung in „illness trajectories“**

Einzelne Expert\_innen sprachen immer wieder von Sterben als einem Prozess oder einem Zeitverlauf, der sich schon zu vollziehen beginne, bevor der Todeszeitpunkt das Ende dieses Prozesses markiere. Im Durchlaufen dieses Prozesses sahen sie eine psychologische Bedeutung für die Sterbenden, Pflegerin 1 bezog dabei auch die Angehörigen ein (P1, 49 in Kapitel 3.2.4). Pfleger 5 leitete daraus auch eine moralische Konsequenz für die Wahl des Beginns der Sedierung ab, weil er den Betroffenen den Prozess nicht verwehren wollte. Er sah diesen als notwendigen Schritt für ein „gutes Sterben“ (P5, 146 in Kapitel 3.2.4 und 3.5.5). Die Aussagen der Interviewten sollen nun im Kontext des Begriffes „illness trajectories“, wie es sich in der Literatur findet, diskutiert werden.

„Illness trajectories“ meint typische Verläufe chronischer Erkrankungen, die schließlich zum Tod führen, im Hinblick auf den Funktionsstatus, die Lebensqualität und die Dynamik der Verschlechterung (Müller-Busch 2015; Murray et al. 2005). Dabei lassen sich drei typische Verläufe unterscheiden:

1. Kontinuierliche Progression und klare Terminalphase, wie z.B. bei Krebserkrankungen
2. Wechsel von Hochs und Tiefs mit häufigen Phasen der Exazerbation / der Dekompensation, wie bei COPD und Herzinsuffizienz in fortgeschrittenen Stadien
3. Schleichende Progression mit genereller Verschlechterung verschiedener Organsysteme, wie z.B. bei Gebrechlichkeit des hohen Lebensalters oder Demenz

Je nach Verlauf können die physischen, sozialen, psychologischen und spirituellen Bedürfnisse der Patienten und ihrer Angehörigen variieren (im Folgenden Murray et al. 2005). Daher sei es wichtig, die typischen Verläufe zu kennen, um Patient\_innen und ihre Familien stärker im Hinblick auf diese Bedürfnisse unterstützen zu können und um die weitere Behandlung besser zu planen. Ihre Kenntnis sei deshalb wichtig für Entscheidungsprozesse in der Palliative-Care.

Die Verläufe sind außerdem im Kontext der Phasen der Palliativmedizin mit ihren je verschiedenen palliativen Zielsetzungen zu betrachten (rehabilitativ, präterminal, terminal und final) (Jonen-Thielemann 2012, S.990), die sich jeweils in ihrer palliativen Zielsetzung unterscheiden: Während die rehabilitative Stufe auf die Wiederherstellung einer größtmöglichen Selbständigkeit abzielt, geht es in der terminalen Phase mehr um die Stärkung des Wohlbefindens und um

Belastungsreduktion und in der Finalphase darum, ein erträgliches und würdiges Sterben zu ermöglichen.

„Illness trajectories“ sind in der Literatur auch deshalb relevant, um hervorzuheben, dass Palliative-Care bereits in frühen Phasen chronischer Krankheitsverläufe bedacht werden soll. Für Pflegerin 1 und Pfleger 5 geht es um den richtigen Zeitpunkt auf der Zeitachse des Krankheitsverlauf für den Beginn einer PS. Basierend auf ihren Erfahrungen und auf ihren Konzepten eines „guten Sterbens“ ist es ihnen ein Anliegen zu sagen, dass der richtige Zeitpunkt im Sterbeprozess abgewartet werden soll, bevor die weitreichenden Einschnitte einer PS in Bezug auf Kommunikation, soziale Beziehung und Vigilanz in Kauf genommen werden. Aus ethischer Sicht wäre allerdings einzuwenden, dass diese Haltung eine Reflexion über die Perspektive des Patienten vermissen lässt: Warum soll der mündige und leidende Patient warten, bis die Außenstehenden die Sedierung auch mitgehen können?

#### **4.2.11 Diskussion des Würdebegriffs im Konzept von „gutem Sterben“**

Im Ergebnisteil wurden vier Dimensionen der Würde im Konzept der Befragten von „gutem Sterben“ herausgearbeitet – nämlich (1) das Wohlbefinden bzw. das Nicht-Leiden-Müssen, (2) die Selbstbestimmung, (3) die Selbstachtung sowie (4) das Gesehen-Werden von anderen als eine Person die abschließen kann mit dem gelebten Leben. Der Begriff der Würde ist im palliativen Kontext von Harvey Chochinov (Chochinov et al. 2002) als zentraler Orientierungsbegriff bei Therapieentscheidungen am Lebensende entfaltet worden. Die Zusammenstellung der Dimensionen von Würde aus dieser Studie deckt sich mit einzelnen Themen in Chochinov's Kategoriensystem von Würde (Chochinov et al. 2002), welches er in einer Interviewstudie mit Krebspatient\_innen erarbeitet hat. Eine Auswahl sich überschneidender Punkte soll hier dargestellt und miteinander verglichen werden:

1. Das Wohlbefinden oder das Nicht-Leiden-Müssen: Während die Befragten meiner Studie ihren Auftrag in der Leidenslinderung sahen, um die Würde ihrer Patienten zu bewahren, betrachtet Chochinov den Aspekt aus der Patient\_innenperspektive: Er beschreibt physische und psychische Symptome („*physical & psychological distress*“) als Faktoren, die mitbestimmen, inwiefern für die Einzelperson Würde erfahrbar wird. Dabei stehe die Intensität der Symptomlast in einem umgekehrten Verhältnis zur empfundenen Würde („*inverse relationship between symptom distress and a sense of dignity*“, Chochinov et al. 2002).
2. Die Selbstbestimmung: Chochinov beschreibt „Autonomie und Kontrolle“ als Teil einer „Würde erhaltenden Perspektive“ und meint das Maß an Autonomie, das die einzelnen Patient\_innen empfinden. Er unterscheidet hiervon das „Maß an Unabhängigkeit“, das er auf kognitive und funktionelle, alltagsrelevante Fähigkeiten bezieht. Ganz ähnlich, aber

aus der Perspektive der Versorgenden, sahen die Ärzt\_innen und Pflegenden in meiner Studie die Achtung der Autonomie als einen Aspekt, mit dem sie die Würde der Patient\_innen stärken konnten.

3. Die Selbstachtung: Dieser Aspekt kommt bei Arzt 2 in der Aussage zum Ausdruck „*so, wie dieser Mensch sich das für sich als würdevoll vorstellt*“ zum Ausdruck (A2, 116). Man kann die Aussage so verstehen, dass eine würdevolle Behandlung am Lebensende mit der Achtung der individuellen Persönlichkeit des betroffenen Menschen einhergeht. Chochinov benutzt den Begriff „*Continuity of self*“, mit dem er zum Ausdruck bringt, dass Patient\_innen Würde erfahren, wenn der Kern ihrer Persönlichkeit, der vorher schon da war, auch bei fortschreitender Krankheit erhalten bleibt („*the sense that the essence of who one is continues to remain intact, in spite of one’s advancing illness*“, Chochinov et al. 2002). Er sieht dies in Verbindung mit einer „positiven Sicht“ der Befragten auf sich selbst. In der selben Kategorie, die Chochinov mit „Würde-erhaltenden Perspektiven“ überschreibt, beschrieb er außerdem die Fähigkeit, den eigenen Selbstwert zu erhalten („*maintenance of pride*“, Chochinov et al. 2002).

#### **4.2.12 Darf man das Ausmaß von Leid bewerten? – Der Leidensbegriff und Palliative Sedierung im Kontext der Sterbehilfedebatte in Deutschland**

Die Frage nach der Angemessenheit der Beurteilung von Leid wurde von Pfleger 4 aufgegriffen und ihre Bedeutung in Kapitel 5 anhand eines dramatischen Fallbeispiels, in dem eine an ALS erkrankte Patientin mehrfache Suizidversuche unternimmt, veranschaulicht. Von dieser Frage ausgehend kommt Pfleger 4 zu dem Urteil, dass er einen assistierten Suizid für vertretbar halten würde. Er bezeichnete sich selbst als „Befürworter eines selbstbestimmten Sterbens“ (P4, 28 in Kapitel 3.5.4) und nannte die Reform des §217 über das Verbot der geschäftsmäßigen Hilfe zum ärztlich assistierten Suizid einen Fehler (ebd.). Er ging davon aus, dass die Reform das Aufflammen einer gesellschaftlichen und fachlichen Debatte über PS verstärkt in Gang gesetzt hatte (P4, 28 in Kapitel 3.5.4).

Am Beispiel von Pfleger 4 wird deutlich, dass die PS auch vor dem Hintergrund der Sterbehilfedebatte in Deutschland und der zum damaligen Zeitpunkt (im Jahr 2018) juristischen Situation diskutiert werden muss. Um die Aussagen in den Interviews einordnen zu können, soll hier ein kurzer Exkurs folgen, der einen Überblick über den Stand zum Zeitpunkt der Interviews und die weitere Entwicklung der Debatte bis zur Gegenwart gibt:

Im November 2015 wurde die Reform des § 217 des Strafgesetzbuches verkündet, auf welchen sich Pfleger 4 in dem genannten Zitat bezieht. Nach der Reform machte sich strafbar, wer „*in der*

*Absicht, die Selbsttötung eines anderen zu fördern, diesem hierzu geschäftsmäßig die Gelegenheit gewährt, verschafft oder vermittelt"* (§ 217 StGB Geschäftsmäßige Förderung der Selbsttötung). Geschäftsmäßig bedeutet in diesem Kontext auf Wiederholung angelegt (Bundestagsdrucksache 18/5373 vom 01.07.2015). Davon ausgenommen waren Angehörige der sterbewilligen Person, sofern sie nicht geschäftsmäßig handelten (§ 217 Abs. 2 StGB). Die Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen wurde von § 217 nicht erfasst.

Vor der Reform von 2015 war es für schwer Kranke auch in Deutschland möglich, zum Beispiel mithilfe eines Sterbehilfevereins assistierten Suizid zu begehen (Bundeszentrale für politische Bildung 2020). Denn mit der Gesetzesreform *„wurde erstmals seit der Einführung einer einheitlichen Strafrechtsordnung in Deutschland im Jahre 1871 die Teilnahme an der Selbsttötung einer eigenverantwortlich handelnden Person in einem Teilbereich unter Strafe gestellt.“* (BVerfG, Urteil des Zweiten Senats vom 26. Februar 2020 , Absatz 16, S.17)

Gegen diese Reform wurde von sterbewilligen Personen, Sterbehilfevereine mit Sitz in der Schweiz und in Deutschland, sowie von einzelnen Mediziner\_innen Verfassungsbeschwerde beim Bundesverfassungsgericht erhoben (BVerfG, Urteil des Zweiten Senats vom 26. Februar 2020, S. 24 ff). Die sterbewilligen Personen sahen sich in ihren Grundrechten, genauer in ihrem aus dem allgemeinen Persönlichkeitsrecht abzuleitenden Selbstbestimmungsrecht sowie in ihrem Grundrecht der allgemeinen Handlungsfreiheit verletzt (BVerfG, Urteil des Zweiten Senats vom 26. Februar 2020, S. 24, Absatz 35): *„Das aus dem allgemeinen Persönlichkeitsrecht abzuleitende Selbstbestimmungsrecht über den eigenen Tod umfasse die Entscheidung nicht nur über den Zeitpunkt, sondern auch über die Art des Todes. Dies schließe die Inanspruchnahme der Hilfe Dritter zur Selbsttötung ein“* (ebd., Absatz 36). Die Sterbehilfevereine brachten die Beschwerde vor *„durch § 217 StGB daran gehindert zu sein, den auf die Suizidhilfe gerichteten Teil ihrer Tätigkeit weiter auszuüben“* (ebd., Absatz 68).

Die Mediziner\_innen sahen sich in ihrer Freiheit des Gewissens und der Berufsausübung (Artikel 4 und 12 Grundgesetz) verletzt (BVerfG, Urteil des Zweiten Senats vom 26. Februar 2020, Absatz 72 und 78).

Infolge der Verfassungsbeschwerde hat das Bundesverfassungsgericht im Februar 2020 geurteilt, dass der § 217 StGB verfassungswidrig und deshalb nichtig ist. Begründet wurde das Urteil mit dem Recht auf selbstbestimmtes Sterben als Ausdruck persönlicher Autonomie als Teil des

allgemeinen Persönlichkeitsrechts (gemäß Artikel 2 Absatz 1 in Verbindung mit Artikel 1 Absatz 1 Grundgesetz):

*„Das Recht auf selbstbestimmtes Sterben schließt die Freiheit ein, sich das Leben zu nehmen. Die Entscheidung des Einzelnen, seinem Leben entsprechend seinem Verständnis von Lebensqualität und Sinnhaftigkeit der eigenen Existenz ein Ende zu setzen, ist im Ausgangspunkt als Akt autonomer Selbstbestimmung von Staat und Gesellschaft zu respektieren“ (BVerfG, Urteil des Zweiten Senats vom 26. Februar 2020).*

Aus dem Beschluss des Deutschen Ärztetags von 2021 zum Urteil des Bundesverfassungsgerichts geht die Position hervor, dass *„eine Verpflichtung von Ärztinnen und Ärzten zur Mitwirkung beim assistierten Suizid“* von Bundesärztekammer und Ärztetag abgelehnt wird (Bundesärztekammer 2021b, Beschluss IVa-03). In dem Papier werden auch *„die Grundsätze zur ärztlichen Sterbebegleitung der Bundesärztekammer“* bestätigt, die klarstellten *„dass die Mitwirkung von Ärztinnen und Ärzten bei der Selbsttötung keine ärztliche Aufgabe ist“* (Bundesärztekammer 2021b, Beschluss IVa-03).

Am 6. Juli 2023 wurde im Bundestag über eine Neuregelung des assistierten Suizids abgestimmt (Daniel 2023). Dafür lagen zwei Gesetzesentwürfe vor: Ein strikterer Entwurf von Castellucci (SPD) und Heveling (CDU) sah ein Verbot von Suizidbeihilfe mit Ausnahmeregelungen vor. Ein liberaler Gegenentwurf wurde von Künast (Grüne) und Helling-Pahr (FDP) eingebracht. Nach Letzterem wäre der assistierte Suizid grundsätzlich nicht strafbar. Ärzt\_innen wäre es erlaubt, volljährigen Patient\_innen Arzneimittel zur Selbsttötung zu verschreiben unter der Voraussetzung, dass diese zuvor eine Beratungsstelle aufgesucht haben. Für keinen der beiden Entwürfe konnte bei der Abstimmung im Bundestag eine Mehrheit erreicht werden. Somit bleibt der freiverantwortliche assistierte Suizid in Deutschland nach dem Urteil des Bundesverfassungsgerichts von 2020 vorerst zulässig, auch dann, wenn er auf Wiederholung angelegt ist (Bundesärztekammer 2021a). Eine Neuregelung gibt es bislang nicht.

Was bedeutet die Debatte für die PS? – Zum Zeitpunkt der Interviews im Jahr 2018 war der Artikel 217 StGB noch gültig. Für einige Mediziner\_innen könnte die Formulierung eine unklare Grauzone bedeutet haben. Die Befürchtung, sich aufgrund der „Geschäftsmäßigkeit“ strafbar zu machen, könnte dazu geführt haben, die Beihilfe zum Suizid gänzlich zu unterlassen. Einzelne Sterbewillige und Ärzt\_innen könnten vor diesem Hintergrund die PS als einzigen legitimen Ausweg aus Situationen unerträglichen Leids betrachtet haben. Die Regelung könnte aber auch einen

gegensätzlichen Effekt gehabt haben: Die Angst vor einer Auslegung ihrer medizinischen Handlungen als Geschäftsmäßigkeit und die Angst vor möglichen Konsequenzen könnte deshalb zu dem überaus vorsichtigen Umgang mit PS, wie ihn die meisten der Befragten vermitteln, beigetragen haben.

Ein Beispiel für eine Situation, in der ein legitimer Ausweg aus den Regelungen über den assistierten Suizid gesucht wird, schilderte Pfleger 4 in seinem Bericht über die ALS-Patientin, die mehrfach versucht, Suizid zu begehen, ehe sie schließlich von einem ambulanten Palliativteam sediert wurde und in tiefer Sedierung verstarb. Anhand dieses Beispiels wurde deutlich, wie schwierig es ist, das subjektiv empfundene Leid von außen nachzuvollziehen oder zu bewerten. Die Dringlichkeit und Ernsthaftigkeit des Sterbewunsches der Patientin wurde spät erkannt – erst nachdem sie den zweiten Suizidversuch beging.

Ich bin abschließend zu der Ansicht gekommen, dass das Leid, das ein Mensch subjektiv empfindet, von keiner anderen Person gemessen oder bewertet werden darf. Deshalb sollte es eine rechtliche Option geben, die es in Ausnahmefällen schwer kranken Menschen ermöglicht, ihrem Leiden selbstbestimmt ein Ende zu setzen. Ein neuer Gesetzentwurf, der die Bedingungen für Ausnahmefälle regelt und der Sterbewilligen und Ärzt\_innen einen legalen Rahmen zur Verfügung stellt, wäre hierfür dringend notwendig.

Die PS ist und bleibt eine medizinisch sinnvolle und gebotene Maßnahme. Sie sollte jedoch meiner Meinung nach nicht als legitime Alternative *anstelle* einer klaren gesetzlichen Regelung des assistierten Suizids dargestellt oder eingesetzt werden. Dies würde nicht nur die Aufgabe der Palliativmedizin unglaubwürdig machen, weil Ärzt\_innen dann zu einer moralisch fragwürdigen Ausdeutung der gültigen Regeln zu Indikation und Durchführung von PS gezwungen wären. Ein Gebrauch *anstelle* einer geregelten Suizidbeihilfe kann auch das Vertrauen der betroffenen Patient\_innen brechen.

Mit den aktuell überarbeiteten Leitlinien der EAPC zur PS, die im Januar 2024 veröffentlicht wurden, liegt erstmals ein Rahmenwerk vor, das bei Vertreter\_innen der Palliativmedizin aus ganz Europa Konsens gefunden hat. Es wäre nun wichtig, diesen Rahmen in die jeweiligen Standards zur Durchführung von PS der einzelnen Einrichtungen in Deutschland zu integrieren. Ziel wäre es, dass alle Professionen, die mit PS arbeiten, sowohl mit dem europäischen Rahmenwerk als auch mit den institutionsinternen Standards vertraut sind und Definitionen, Indikationen und pharmakologische Aspekte kennen - ebenso wie Risiken und ihr Recht auf Selbstfürsorge. Wo

immer ein Bedarf gesehen wird, sollte die Möglichkeit zur weiteren Fortbildung sowie Plattformen zum professionellen Austausch gegeben werden. Mit diesen Maßnahmen könnten alle beteiligten Professionen mehr Sicherheit in Entscheidungsprozessen und Durchführung von PS erreichen, sodass extreme Belastungssituationen, wie sie in dieser Studie von Einzelnen geschildert wurden, in Zukunft vermieden werden.

Ergänzend zu den juristischen Aspekten soll hier noch die Perspektive einer Ethikerin eingebracht werden, die sich intensiv mit dem Leidensbegriff auseinandergesetzt hat: Claudia Bozzaro (2015) erörtert den Leidensbegriff im medizinischen Kontext und stellt fest, dass das Konzept von Leid in der Medizin nicht ausreichend differenziert sei. Schwierigkeiten bei der praktischen Anwendung beschreibt sie am konkreten Beispiel der tiefen PS. Auch sie fragt, wie die Unerträglichkeit eines Zustandes (die ja ein Kriterium für eine PS darstellt) von einem Arzt festgestellt werden könne, besonders auch im Kontext von psycho-existenziellem Leiden, weil hier die Eindeutigkeit fehle. Die Schwierigkeiten ergeben sich aus ihrer Sicht aus der Verbindung der „starken normativen Valenz“ (d.h. einer Auffassung von Leid als etwas, was es zu vermeiden gilt) mit dem vordergründig subjektiven Charakter des Leids. Daraus resultieren aus ihrer Sicht 2 Probleme: (1) Aufgrund des normativen Charakters kann Leid als moralisches Druckmittel gegenüber den Behandlern benutzt werden. (2) Sie fragt, „auf welcher Grundlage ein Arzt, der die Indikation für eine Behandlung stellen und auch verantworten muss, das subjektiv empfundene Leiden seines Patienten objektiv und sicher feststellen“ kann. Deshalb macht Bozzaro zwei Vorschläge zum Umgang mit dem Leidensbegriff in der Medizin:

1. Der normative Charakter des Leidensbegriffes solle nicht absolut verstanden werden. Die Normativität dürfe keinen Automatismus in Gang setzen. Stattdessen plädiert sie dafür, dass weitere Überlegungen im Hinblick auf Kriterien zur besseren Differenzierung von Leid angestellt werden.
2. Sie sieht die Notwendigkeit, die Grenzen der medizinischen Möglichkeiten der Leidenslinderung deutlicher zu benennen. Da es sich beim Leid ihrem Verständnis nach um ein ganzheitliches Problem handelt (d.h. es betrifft die Person als Ganzes in ihren körperlichen, psychischen, existenziellen, spirituellen und psychosozialen Dimensionen), schlussfolgert sie, dass die Medizin nicht für alle diese Dimensionen zuständig sein könne. Ihrer Meinung nach müsse auch anerkannt werden, dass Leiden besonders in seiner existenziellen Dimension *„für alle eine Herausforderung sei, für die es keine einfachen Lösungen gebe“* (Bozzaro 2015)

Die Bedeutung der Aussage von Bozzaro für diese Studie liegt darin, dass sie den Konflikt über die Bewertung von Leid, der aus praktischer Perspektive von Pfleger 4 beschrieben wurde, auf theoretischer Ebene aufarbeitet, indem sie die Schwierigkeiten des Konzepts von Leid benennt, bei dem der subjektive und der normative Charakter schwer in Einklang zu bringen sind.

### **4.3 Methodenkritik und Grenzen der Studie**

Aufgrund des qualitativen Konzepts dieser Studie, die insgesamt zehn Interviews umfasst, können keine Ergebnisse abgeleitet werden, die für Palliativärzt\_innen oder Pflegende im Palliativbereich repräsentativ sind. Stattdessen geht es darum, die subjektive Erfahrungswelt der Befragten und deren persönliche Deutung anhand von einzelnen Fällen in der Tiefe der Bedeutungen und in der phänomenologischen Komplexität zu verstehen (Smith und Nizza 2022, S.9). Bei der Auswahl der Studienteilnehmer\_innen wurde dennoch Wert auf eine möglichst breite Variation hinsichtlich der Art der medizinischen Institution, der Berufserfahrung, und des Geschlechts gelegt (siehe Kapitel 2.3.1: Einschlusskriterien). Zusätzlich wurde versucht, durch die gezielte Befragung von Ärzt\_innen *und* Pfleger\_innen zwei unterschiedliche berufsbedingte Perspektiven zu beleuchten.

Ich beanspruche nicht, das Kriterium der theoretischen Sättigung erreicht zu haben. Auch wenn die Aussagen der Interviews eine große Variationsbreite aufweisen und eine Vielfalt an erlebten Fällen und Handlungsmustern abbilden, ist anzunehmen, dass nicht alle für PS typische Fälle und Erfahrungen erfasst werden konnten. Hierfür wäre vermutlich eine sehr viel größere Zahl an Probanden erforderlich gewesen. Aus Gründen der Umsetzbarkeit im Rahmen einer von einer einzelnen Studentin geführten Studie und in der Absicht, eine gründliche und tiefe Analyse des gesamten Interviewmaterials durchzuführen, wurde – den Empfehlungen von Smith und Nizza folgend (Smith und Nizza 2022, Seite 14-16) – eine kleinere Stichprobe von zehn Probanden festgelegt (siehe dazu Kapitel 2.3: Zusammenstellung der Stichprobe). Darüber hinaus ist zu sagen, dass das Kriterium der theoretischen Sättigung im Allgemeinen nur sinnvoll im Hinblick auf einzelne, klar umgrenzte Teilfragen angewendet werden kann. Da die Ergebnisse dieser Studie jedoch komplexe Inhalte und Zusammenhänge aufweisen, kann die Frage nach dem Erreichen der Sättigung für die Arbeit als Ganzes nicht sinnvoll beantwortet werden.

Die Forschungsfragen lauteten: (1) Welche persönlichen Konzepte haben Palliative-Care-Spezialisten von „gutem Sterben“ und (2) wie stehen diese Konzepte in Zusammenhang mit ihrem Verständnis von Palliativer Sedierung? Der Schwerpunkt der Studie musste im Rahmen der Auswertung zugunsten der zweiten Teilfrage verschoben werden, weil die erst im zweiten Interviewteil gestellte Frage zu persönlichen Vorstellungen von „gutem Sterben“ teilweise als schwierig empfunden und nur knapp beantwortet wurde. Dies lässt sich in einzelnen Interviews

auch auf den Zeitrahmen zurückführen. Andererseits musste ich die Frage hypothetisch formulieren, was dazu führte, dass sie relativ abstrakt blieb und einige der Befragten nicht wie erhofft darauf eingehen konnten. Die Frage schien ihnen womöglich zu spekulativ. Gewonnen werden konnten stattdessen einzelne, allgemeinere Aussagen wie „Das Sterben ist so individuell wie das Leben“ (vgl. P1) und „Es geht darum, die individuell passende Therapie für den Einzelnen zu finden“ (vgl. A4) Das sind aber Allgemeinsätze. Zur Beantwortung der Frage „Was kann für Palliative-Care-Spezialist\_innen gutes Sterben bedeuten?“ müsste eine weitere Studie geführt werden, die mit einem Interviewleitfaden arbeitet, der diesen Aspekt an den Anfang stellt und differenziert. Dann könnten außer den persönlichen Statements von Experten, die mit der Praxis von Sterbebegleitung vertraut sind (Palliative-Care-Einheiten, Hospizarbeit), auch theoretische philosophische, soziokulturelle und spirituelle Konzepte mit einbezogen werden.

Auch wenn der Interviewleitfaden methodisch sorgfältig anhand des SPSS-Prinzips erarbeitet sowie mit anderen Forschenden diskutiert und mehrfach überarbeitet wurde, stelle ich rückblickend einzelne Schwächen des verwendeten Leitfadens fest: Mit der gezielten Frage nach einem Fall von PS, der die jeweiligen Experten besonders beschäftigt hatte, wurde eine Selektion von Fallberichten suggeriert, in welchen die PS den Interviewten problematisch erschien. Dadurch könnte eingewendet werden, dass die Offenheit als Gütekriterium eingeschränkt war. Die Auswahl an Fallberichten, die mir im Interview vorgelegt wurden und die ich in den Ergebnissen dargestellt habe, könnte möglicherweise den Eindruck erwecken, dass das Vorgehen bei der Durchführung von PS an manchen Stellen nicht korrekt war oder dass die Befragten nicht über genügend Fachkenntnisse verfügten. Die präsentierten Fallberichte sind jedoch das Ergebnis der auf problematische Fälle hin zielenden Frage und auch so zu bewerten. Es ist wichtig zu erwähnen, dass auch von Fällen von PS berichtet wurde, die in der Einschätzung der Interviewten unproblematisch abliefen und von den Befragten als stimmig erlebt wurden. Einzelne Berichte dieser Art fanden Eingang in die Ergebnisse, da diese jedoch insgesamt weniger aufschlussreich in Bezug auf meine Forschungsfrage waren, nehmen die „unproblematischen“ Berichte in meiner Darstellung weniger Raum ein.

Im Rückblick wäre die Art und Weise der Interviewführung an einigen Stellen verbesserungsfähig. Einzelne Aussagen der Experten, die im Zuge der Auswertung klärungsbedürftig erscheinen, blieben im Interview ohne oder mit nur wenig Rückfrage stehen. Der genaueren Nachfrage und Präzisierung hätte es zum Beispiel dann bedurft, wenn die Sedierung in die Nähe von aktiver Sterbehilfe gerückt wurde, oder auch bezüglich einer eigenen Reflexion der Befragten über die erlebten Fälle in Bezug auf etablierte ethische Standards. Aus meiner damaligen Rolle als Medizinstudentin ergibt sich, dass ich notgedrungen in Bezug auf die palliative klinische Praxis

über wenig Erfahrung verfügte und eine gewissermaßen theoretische Perspektive einnahm. Dies wirkte sich sowohl auf die Fragenkonstruktion als auch auf die Gesprächsführung aus. Dies könnte auch interviewpsychologisch dazu geführt haben, dass in der Interviewsituation eine gewisse Hierarchie entstand zwischen den Expert\_innen, die sich als „Lehrer\_innen“ gegenüber der fragenden Studentin fühlten. Dieser Umstand hat möglicherweise auch die Art und Weise der Antworten etwas beeinflusst in dem Sinne, wie die Experten ihre Handlungen und ihre Rolle mir gegenüber darstellen.

Dem gegenüber besteht eine Besonderheit der vorliegenden Studie in der zeitlichen Distanz zwischen der Studienplanung und Durchführung im Jahr 2018 und der Auswertung der Ergebnisse im Jahr 2023. Inzwischen verfüge ich selbst über praktische Erfahrung im palliativen Bereich und bin seit einigen Jahren in der klinischen Praxis. So gelang es mir besser, die Interviewaussagen zu kontextualisieren. Die Aussagen im Interview sind als im damaligen Moment gewonnenen Aussagen zu verstehen, die möglicherweise anders formuliert worden wären, wenn sie heute geäußert würden. Somit könnten einzelne Aussagen und daraus abgeleitete Ergebnisse nicht die aktuelle Haltung der Interviewten zum Zeitpunkt der Niederschrift dieser Arbeit darstellen. Um dieser Besonderheit Rechnung zu tragen, wurde im Ergebnisteil im Präteritum formuliert, wenn es um Aussagen und Deutungen der Teilnehmer selbst ging. In Abgrenzung davon wurden die Deutungsmöglichkeiten aus meiner Perspektive als Forscherin durch Präsens- oder Konjunktivformen kenntlich gemacht.

Die Zeitspanne von fünf Jahren zwischen Interviewführung und Analyse stellt auch deshalb einen Vorteil dar, weil in dieser Zeit für mich als Forscherin ein Perspektivwechsel erfolgen konnte – vom Blickwinkel einer Studentin hin zum Blickwinkel einer Ärztin mit praktischer Erfahrung. Durch meine eigene klinische Berufserfahrung habe ich praktische Aspekte und konkrete Fragestellungen der Palliativmedizin kennengelernt. Auf diese Weise konnte ich den persönlichen anwendungsbezogenen Horizont für die Einordnung und Deutung der Interviews erweitern. Dieser zweite Blick mit Zeitabstand kann als Kontrollfunktion im Sinne der Reflexivität gesehen werden. Das Prinzip der Reflexivität gilt als wichtiges Qualitätsmerkmal qualitativer Forschung (Helfferich 2011, S.24): Darunter ist die Reflexion des eigenen Einflusses im Verstehensprozess während des Interviews und im Verlauf der Interpretation gemeint. Diesem wichtigen Prinzip wird durch die Diskussion von methodischen Schwachstellen in der Leitfaden-Konstruktion und in der Interviewführung, wie soeben ausgeführt, Rechnung getragen.

# 5. Zusammenfassung

**Einleitung und Hintergrund:** Unter Palliativer Sedierung (PS) wird der überwachte Einsatz von Medikamenten zur Bewusstseinsreduktion bei Patient\_innen mit einer lebensbegrenzenden Erkrankung verstanden. Ihr Ziel ist die Linderung von *refraktärem Leid* durch den *proportionalen Einsatz* von Medikamenten. In der Literatur werden unter anderem der Einsatz von PS bei existenziellem Leid und die tiefe kontinuierliche Sedierung bis zum Tod als Sonderform kontrovers diskutiert. Die Relevanz der PS für die Praxis und der Klärungsbedarf zu bestimmten Indikationen und Vorgehensweisen spiegelt sich auch darin wieder, dass die Europäische Gesellschaft für Palliativmedizin erst jüngst ihre Leitlinie zu PS aktualisiert hat. Besonders daran ist, dass der Leidensbegriff präziser definiert wird und neben physischen auch *refraktäre psychologische Symptome* und *existenzielles Leid* ausdrücklich einschließt. Dadurch wird deren breitere Akzeptanz als Indikation für PS hervorgehoben. Kulturelle Einflüsse und individuelle moralische Vorstellungen scheinen sich auf Haltungen zu und den praktischen Umgang mit PS auszuwirken. Nach meiner Kenntnis ist bislang wenig darüber bekannt, welche moralischen Erfahrungen Palliative-Care-Spezialisten in Deutschland im Kontext von PS machen.

**Ziele:** Ziel dieser Studie war es, zu erfahren, welche persönlichen Konzepte Palliative-Care-Spezialisten von "gutem Sterben" haben und wie diese Konzepte in Zusammenhang mit ihrem Verständnis von PS stehen. Dabei sollten die Perspektiven von Pflegenden und Mediziner\_innen gleichermaßen Berücksichtigung finden. Die subjektive Wahrnehmung der professionellen Erfahrungswelt von Palliative-Care-Spezialisten soll deutend nachvollzogen werden.

**Methoden:** Die Zielsetzung der Studie erforderte einen qualitativen Forschungsansatz. Die Daten wurden anhand von semi-strukturierten Interviews mit 5 Pflegenden und 5 Ärzt\_innen in Einrichtungen der Palliative-Care in Deutschland im Jahr 2018 erhoben und später transkribiert und ausgewertet. Als qualitative Analysemethode wurde die „Interpretative Phänomenologische Analyse“ nach Jonathan A. Smith gewählt.

**Ergebnisse:** Das persönliche Berufsethos kann als Grundlage für moralische Haltungen, Entscheidungen und Handlungen verstanden werden. Im Verständnis der Befragten erwiesen sich dafür 4 Aspekte als wichtig: Diese sind (1) das Selbstverständnis als Begleiter von Patient\_innen, (2) die Orientierung am individuellen Bedürfnis der Menschen, (3) die Achtung ihrer Autonomie und Selbstbestimmung sowie (4) das Konzept Leid zu lindern ohne das Leben aktiv zu beenden als professionelle Funktion im Sinne einer Tugend des Wohl-Tuns und Nicht-Schadens. Der Entscheidungsprozess über eine PS wurde von den meisten Befragten als Teamaufgabe verstanden, wobei die Autonomie der Patient\_innen einen hohen Stellenwert hatte. Die Angehörigen stellten eine weitere wichtige Akteursgruppe dar. 3 Aspekte konnten für die Art und

Weise des Entscheidungsprozesses identifiziert werden: (1) Zeit für eine mit Ruhe und Sorgfalt geführte Auseinandersetzung, (2) die Abwägung zwischen Patientenautonomie und ärztlicher Fürsorgepflicht, (3) das kritische Hinterfragen der eigenen Machtposition in Bezug auf die Entscheidung. Es konnte gezeigt werden, dass die Perspektive der Pflegenden von großer Relevanz ist, weil sie sich von der ärztlichen Perspektive unterscheidet und Aufschluss über strukturelle Probleme liefert. Überforderung, Alleinsein, die Konfrontation mit schwierigen Entscheidungen und das Gefühl von Machtlosigkeit wurden berichtet und führten zu Unsicherheit im Umgang mit PS. Dem funktionierenden Team wurde eine stützende Funktion zugeschrieben, die sich auch in gegenseitiger moralischer Fürsorge ausdrückte. Vermeidendes Verhalten stellte für eine Person eine Strategie dar, mit Unklarheiten und moralisch schwierigen Konstellationen umzugehen. Aus Forscherperspektive zeichnet sich ein Spannungsfeld zwischen der professionellen Fürsorgepflicht und den moralischen Bedenken Einzelner gegenüber bestimmten Punkten der PS ab. Die komplexen Reflexionen und Abwägungen der Interviewten innerhalb dieses Spannungsfeldes konnten nachvollziehbar gemacht werden, darunter war ein wichtiger Aspekt die Sorge vor einem Missbrauch der Sedierung. Anhand eines Fallberichts konnte nachgezeichnet werden, inwiefern die Beurteilung von Leid von außen schwierig und moralisch heikel ist und welche Konsequenzen sich aus der Fremdbeurteilung ergeben können. In Bezug auf die Frage, was die Interviewten mit „gutem Sterben“ assoziierten, konnten drei Hauptaspekte gefunden werden: Diese sind die Achtung der Autonomie der Sterbenden, die Berücksichtigung ihrer Individualität und der Auftrag für die Behandelnden, Leid zu lindern. Als relevant zeigten sich auch die Begriffe „Würde“ oder „würdiges Sterben“. Auf Basis der Interviews konnten vier Dimensionen des vielschichtigen Terminus „Würde“ identifiziert werden: (1) Das Wohlbefinden, bzw. das Nicht-Leiden-Müssen, (2) die Selbstbestimmung, (3) die Selbstachtung, (4) das Gesehen-Werden von anderen als eine Person die mit dem Leben abschließen kann. Für einige der Befragten beinhaltete „gutes Sterben“ außerdem eine zeitliche Dimension, die sich auch in einer Haltung ausdrückt, die das Sterben zulassen kann.

**Schlussfolgerungen:** Die Perspektive der Pflegenden in Bezug auf PS ist relevant und weist auf strukturelle Probleme im Umgang mit PS hin. Unsicherheit im Umgang mit PS sowie in Bezug auf ihre moralische Einordnung wurde mehrfach berichtet und deutet auf Defizite der ärztlichen und pflegerischen Aus- und Weiterbildung hin. Kulturelle Aspekte, besonders die deutsche Euthanasiegeschichte zur Zeit des Nationalsozialismus, sowie die rechtliche Situation in Deutschland in Bezug auf selbstbestimmtes Sterben zum Zeitpunkt der Interviews (2018) könnten einen Einfluss auf das zurückhaltende Vorgehen Einzelner und die Sorge vor einem Missbrauch der PS gehabt haben. Die Fremdbeurteilung von existentiellem Leid im Kontext von PS ist schwierig, deshalb braucht es konkrete Bewertungskriterien, die noch gefunden werden müssen.

## 6. Literaturverzeichnis

- Alt-Epping, B., Nauck, F., & Jaspers, B. (2015). Was ist das Problematische an der Palliativen Sedierung? - Eine Übersicht. *Ethik in der Medizin*, 27, 219–231.
- Anquinet, L., Raus, K., Sterckx, S., Smets, T., Deliens, L., & Rietjens, J. A. (2013). Similarities and differences between continuous sedation until death and euthanasia—Professional caregivers' attitudes and experiences: A focus group study. *Palliative Medicine*, 27, 553–561.
- Bienstein, C., & Fröhlich, A. (2021). *Basale Stimulation in der Pflege: Die Grundlagen* (9. Auflage). Hogrefe, Bern.
- Billings, J. A. (2014). Palliative Sedation. In T. E. Quill & F. G. Miller (Hrsg.), *Palliative Care and Ethics* (S. 209–230). Oxford University Press.
- Bozzaro, C. (2015). Der Leidensbegriff im medizinischen Kontext: Ein Problemaufriss am Beispiel der tiefen palliativen Sedierung am Lebensende. *Ethik in der Medizin*, 27, 93–106.
- Bundesärztekammer (Hrsg.). (2021a). Hinweise der Bundesärztekammer zum ärztlichen Umgang mit Suizidalität und Todeswünschen nach dem Urteil des Bundesverfassungsgerichts zu § 217 StGB. *Deutsches Ärzteblatt*, 29–30, 1428–1432.
- Bundesärztekammer (Hrsg.). (2021b). *IVa Konsequenzen des Urteils des BVerfG zum § 217 StGB - Allgemeine Aussprache. In: 124. Deutscher Ärztetag Beschlussprotokoll.*  
[https://www.bundesaerztekammer.de/fileadmin/user\\_upload/BAEK/Aerztetag/124.DAET/pdf/Beschlussprotokoll\\_124\\_Daet\\_2021\\_Stand-06.05.2021\\_mit\\_numerischen\\_Lesezeichen.pdf](https://www.bundesaerztekammer.de/fileadmin/user_upload/BAEK/Aerztetag/124.DAET/pdf/Beschlussprotokoll_124_Daet_2021_Stand-06.05.2021_mit_numerischen_Lesezeichen.pdf) (zuletzt aufgerufen am 22.06.2024)
- Bundestagsdrucksache 18/5373: Entwurf eines Gesetzes zur Strafbarkeit der geschäftsmäßigen Förderung der Selbsttötung (2015).  
<https://dserver.bundestag.de/btd/18/053/1805373.pdf> (zuletzt aufgerufen am 22.06.2024)
- Bundeszentrale für politische Bildung. (2020). *Hintergrund aktuell vom 26.02.2020:*

- Bundesverfassungsgericht: Verbot geschäftsmäßiger Sterbehilfe ist verfassungswidrig* [Hintergrundbericht]. <https://www.bpb.de/kurz-knapp/hintergrund-aktuell/305426/bundesverfassungsgericht-verbot-geschaeftsmaessiger-sterbehilfe-ist-verfassungswidrig/> (zuletzt aufgerufen am 22.06.2024)
- BVerfG (Bundesverfassungsgericht) (2020). Urteil des Zweiten Senats vom 26.02.2020. [https://www.bverfg.de/e/rs20200226\\_2bvr234715.html](https://www.bverfg.de/e/rs20200226_2bvr234715.html) (zuletzt aufgerufen am 22.06.24)
- Cassell, E., & Rich, B. (2010). Intractable End-of-Life Suffering and the Ethics of Palliative Sedation. *Pain Medicine*, 11, 435–438.
- Cherny, N. I., & Radbruch, L. (2009). European Association for Palliative Care (EAPC) Recommended Framework for the Use of Sedation in Palliative Care. *Palliative Medicine*, 23, 581–593. (Deutsche Übersetzung: Alt-Epping B., Sitte T., Nauck F., & Radbruch L. (2010). Sedierung in der Palliativmedizin—Leitlinie für den Einsatz sedierender Maßnahmen in der Palliativversorgung. *Zeitschrift für Palliativmedizin*, 11, 112-122.)
- Chochinov, H. M., Hack, T., McClement, S., Kristjanson, L., & Harlos, M. (2002). Dignity in the terminally ill: A developing empirical model. *Social Science & Medicine*, 54, 433–443.
- CIRSmedical der Bundesärztekammer. (2024). <https://www.cirsmedical.de/> (zuletzt aufgerufen am 08.06.2024)
- Daniel, I. (2023). Gesetzentwürfe zu Neuregelung der Sterbehilfe scheitern im Bundestag. *Zeit Online*. <https://www.zeit.de/politik/deutschland/2023-07/gesetzentwuerfe-zu-neuregelung-der-sterbehilfe-scheitern-im-bundestag> (zuletzt aufgerufen am 22.06.2024)
- Deutsches Referenzzentrum für Ethik in den Biowissenschaften (Hrsg.). (2024). *Im Blickpunkt: Sterbehilfe. Module: Sterbehilfe und Euthanasie*. <https://www.drze.de/de/forschung-publikationen/im-blickpunkt/sterbehilfe/module/sterbehilfe-und-euthanasie> (zuletzt aufgerufen am 22.06.2024)
- Douglas, C. D., Kerridge, I. H., & Ankeny, R. A. (2013). Narratives of ‘terminal sedation’, and the importance of the intention-foresight distinction in palliative-care practice. *Bioethics*, 27, 1–11.

- Dresing, T., & Pehl, T. (2018). *Praxisbuch Interview, Transkription & Analyse. Anleitungen und Regelsysteme für qualitativ Forschende*. (8. Auflage). Eigenverlag, Marburg.
- Flick, U. (2019). 11. Auswahlstrategien: Sampling. In *Qualitative Sozialforschung. Eine Einführung* (9. Auflage, S. 154–171). Rowohlt Taschenbuch Verlag, Reinbek bei Hamburg.
- Flick, U., von Kardorff, E., & Steinke, I. (2017). 1. Was ist qualitative Forschung? Einleitung und Überblick. In U. Flick, E. von Kardorff, & I. Steinke (Hrsg.), *Qualitative Forschung. Ein Handbuch*. (12. Auflage 2017, S. 13–29). Rowohlt Taschenbuch Verlag, Reinbek bei Hamburg.
- Geisler, L. (2002). *Arzt-Patient-Beziehung im Wandel—Stärkung des dialogischen Prinzips. Beitrag in: Schlussbericht der Enquete-Kommission „Recht und Ethik der modernen Medizin“* (Bundestagsdrucksache 14/9020; S. 216–220).
- Glaser, B. G., & Strauss, A. L. (1998). III. Theoretisches Sampling. In *Grounded Theory. Strategien qualitativer Forschung* (S. 66–69). Verlag Huber, Bern.
- Grundgesetz für die Bundesrepublik Deutschland (1949). <https://www.gesetze-im-internet.de/gg/BJNR000010949.html> (zuletzt aufgerufen am 22.06.2024)
- Hasselaar, J. G., Reuzel, R. P., van den Muijsenbergh, M. E., Koopmans, R. T., Leget, C. J., Crul, B. J., & Vissers, K. C. (2008). Dealing with delicate issues in continuous deep sedation. Varying practices among Dutch medical specialists, general practitioners, and nursing home physicians. *Archives of internal medicine*, 168, 537–543.
- Helfferich, C. (2011). *Die Qualität qualitativer Daten—Manual für die Durchführung qualitativer Interviews* (4. Auflage). VS Verlag, Wiesbaden.
- Holm, S. (2020). Chapter 17: The Ethics of Sedation at the End of Life. In N. Emmerich, P. Mallia, B. Gordijn, & F. Pistoia (Hrsg.), *Contemporary European Perspectives on the Ethics of End of Life Care* (S. 245–258). Springer Nature Switzerland, Cham.
- Hopf, C. (2017). 5.2 Qualitative Interviews – ein Überblick. In U. Flick, E. von Kardorff, & I. Steinke (Hrsg.), *Qualitative Forschung. Ein Handbuch*. (12. Auflage 2017, S. 349–359). Rowohlt Taschenbuch Verlag, Reinbek bei Hamburg.

- Horn, R. (2018). The 'French exception': The right to continuous deep sedation at the end of life. *Journal of Medical Ethics, 44*, 204–205.
- Jansen, L., & Sulmasy, D. (2002). Proportionality, terminal suffering and the restorative goals of medicine. *Theoretical Medicine and Bioethics, 23*, 321–337.
- Jonen-Thielemann, I. (2012). Sterbephase in der Palliativmedizin. In E. Aulbert, F. Nauck, & L. Radbruch (Hrsg.), *Lehrbuch der Palliativmedizin*. (3. aktualisierte Auflage, S. 989–997). Schattauer Verlag, Stuttgart.
- King's College London: Cicely Saunders Institute for Palliative Care, Policy & Rehabilitation. (2024). <https://www.kcl.ac.uk/cicelysaunders/about-us/cicely-saunders> (zuletzt aufgerufen am 22.06.2024)
- Klosa, P. R., Klein, C., Heckel, M., Bronnhuber, A. C., Ostgathe, C., & Stiel, S. (2014). The EAPC framework on palliative sedation and clinical practice—A questionnaire-based survey in Germany. *Support Care Cancer, 22*, 2621–2628.
- Lamnek, S., & Krell, C. (2016a). 2. Erste Charakterisierung der qualitativen Sozialforschung. In S. Lamnek & C. Krell, *Qualitative Sozialforschung* (6. überarbeitete Auflage 2016, S. 16–43). Beltz Verlag, Weinheim, Basel.
- Lamnek, S., & Krell, C. (2016b). 8.5 Auswahl der zu Befragenden. In S. Lamnek & C. Krell, *Qualitative Sozialforschung* (6. überarbeitete Auflage 2016, S. 362–365). Beltz Verlag, Weinheim, Basel.
- Loi n° 2016-87 du 2 février 2016: créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie (2016). <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT00003197025> (zuletzt aufgerufen am 22.06.2024)
- Lokker, M. E., Swart, S. J., Rietjens, J. A., van Zuylen, L., Perez, R. S., & van der Heide, A. (2018). Palliative sedation and moral distress: A qualitative study of nurses. *Applied Nursing Research, 40*, 157–161.
- Maltoni, M., Pittureri, C., Scarpi, E., Piccinini, L., Martini, F., Turci, P., Montanari, L., Nanni, O., &

- Amadori, D. (2009). Palliative sedation therapy does not hasten death: Results from a prospective multicenter study. *Annals of Oncology*, 20, 1163–1169.
- Maltoni, M., Scarpi, E., Rosati, M., Derni, S., Fabbri, L., Martini, F., Amadori, D., & Nanni, O. (2012). Palliative Sedation in End-of-Life Care and Survival: A Systematic Review. *Journal of Clinical Oncology*, 30, 1378–1383.
- Materstvedt, L. J. (2020). Distinction between euthanasia and palliative sedation is clear-cut. *Journal of Medical Ethics*, 46(1), 55–56.
- Materstvedt, L. J., Clark, D., Ellershaw, J., Førde, R., Boeck Gravgaard, A. M., Müller-Busch, H. C., Porta i Sales, J., & Rapin, C. H. (2003). Euthanasia and Physician-Assisted Suicide: A View from an EAPC Ethics Task Force. *Palliative Medicine*, 17, 97–101. (Deutsche Übersetzung: Jaspers, B., Klaschik, E., Müller-Busch, H. C., Peiniger, S., Reimann, U. & Vollenbroich, R. (2004). Euthanasie und ärztlich unterstützter Suizid: Eine Stellungnahme der Ethics Task Force der EAPC. *Zeitschrift für Palliativmedizin*, 5, 102-106).
- Mattle, H., & Mumenthaler, M. (2013). 3.7.5 Myatrophische Lateralsklerose (ALS). In H. Mattle & M. Mumenthaler, *Neurologie* (13., vollständig überarbeitete Auflage, S. 329–332). Georg Thieme Verlag, Stuttgart.
- Mayring, P. (2016). 2. Theorie qualitativen Denkens. In P. Mayring, *Einführung in die qualitative Sozialforschung. Eine Anleitung zu qualitativem Denken* (6. Auflage, S. 19–39). Beltz Verlag, Weinheim, Basel.
- McIntyre, A. (2023). Doctrine of Double Effect. In E. N. Zalta & U. Nodelman (Hrsg.), *The Stanford Encyclopedia of Philosophy* (Winter 2023 Edition).  
<https://plato.stanford.edu/archives/win2023/entries/double-effect/> (zuletzt aufgerufen am 22.06.2024)
- Morita, T. (2004). Palliative Sedation to Relieve Psycho-Existential Suffering of Terminally Ill Cancer Patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 28, 445–450.
- Morita, T., Chinone, Y., Ikenaga, M., Miyoshi M., Nakaho T., Nishitateno K., Sakonji M., Shima Y., Suenaga K., Takigawa C., Kohara H., Tani K., Kawamura Y., Matsubara T., Watanabe A., Yagi

- Y., Sasaki T., Higuchi A., Kimura H., Abo H., Ozawa T., Kizawa Y., Uchitomi Y. (2005). Efficacy and Safety of Palliative Sedation Therapy: A Multicenter, Prospective, Observational Study Conducted on Specialized Palliative Care Units in Japan. *Journal of Pain and Symptom Management*, 30, 320–328.
- Morita, T., Tsunoda, J., Inoue, S., Chihara, S., & Oka, K. (2001). Communication Capacity Scale and Agitation Distress Scale to measure the severity of delirium in terminally ill cancer patients: A validation study. *Palliative Medicine*, 15, 197–206.
- Müller-Busch, H. C. (2004). Sterbende sedieren? *Zeitschrift für Palliativmedizin*, 5, 107–112.
- Müller-Busch, H. C., Andres, I., & Jehser, T. (2003). Sedation in palliative care – a critical analysis of 7 years experience. *BMC Palliative Care*, 2, Artikelnummer 2.
- Müller-Busch, H. C. (2015). 17. Issues of palliative medicine in end-of-life care. In C. Rehmann-Sutter, H. Gudat, & K. Ohnsorge (Hrsg.), *The Patient's Wish to Die: Research, Ethics, and Palliative Care* (online edition, S. 177–190). Oxford Academic, Oxford.  
<https://doi.org/10.1093/acprof:oso/9780198713982.001.0001> (zuletzt aufgerufen am 22.06.2024)
- Murray, S. A., Kendall, M., Boyd, K., & Sheikh, A. (2005). Illness trajectories and palliative care. *British Medical Journal (BMJ)*, 330, 1007–1011.
- National Institute for Health and Care Excellence (Hrsg.). (2021). *NICE guideline 197: Shared decision making*. [www.nice.org.uk/guidance/ng197](http://www.nice.org.uk/guidance/ng197) (zuletzt aufgerufen am 22.06.2024)
- Oechsle, K., Radbruch, L., Wolf, C., & Ostgathe, C. (2022). SOP - Palliative Sedierung. *Die Onkologie*, 30, 70-75.
- Ohnsorge, K., Gudat, H., & Rehmann-Sutter, C. (2014). What a wish to die can mean: Reasons, meanings and functions of wishes to die, reported from 30 qualitative case studies of terminally ill cancer patients in palliative care. *BMC Palliative Care*, 13, Artikelnummer 38.
- Onwuteaka-Philipsen, B., Brinkman-Stoppelenburg, A., Penning, C., de Jong-Krul, G., van Delden, J., & van der Heide, A. (2012). Trends in end-of-life practices before and after the enactment of the euthanasia law in the Netherlands from 1990 to 2010: A repeated

cross-sectional survey. *The Lancet*, 380, 908–915.

Ostgathe, C., Klein, C., Kurkowski, S., Heckel, M., Torres Cavazos, J.L., Bausewein, C., Schildmann, E., Handtke, V., Bazata, J., Meesters, S., Schildmann, J., Kremling, A., Jäger, C., Ziegler, K., Merkel, G., Uhlich, A., Wältring, U., Dönnhöfer, C., Flemmer, I., Hellwig, I., Kurz, K.H., Niesmann, K., Wein, M. (2021). *Handlungsempfehlung: Einsatz sedierender Medikamente in der Spezialisierten Palliativversorgung*. Herausgegeben vom Forschungsverbund SedPall in Kooperation mit der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin e.V.

[https://www.dgpalliativmedizin.de/images/210422\\_Broschu%CC%88re\\_SedPall\\_Gesamt.pdf](https://www.dgpalliativmedizin.de/images/210422_Broschu%CC%88re_SedPall_Gesamt.pdf) (zuletzt aufgerufen am 22.06.2024)

Piñeros Glasscock, J. S., & Tenenbaum, S. (2024). Action. In E. N. Zalta & U. Nodelman (Hrsg.), *Stanford Encyclopedia of Philosophy* (Spring 2024 Edition).

<https://plato.stanford.edu/archives/spr2024/entries/action/> (zuletzt aufgerufen am 22.06.2024)

*Pschyrembel Klinisches Wörterbuch* (2014). (266. Auflage 2014, S.423). De Gruyter, Berlin, Boston.

Quill, T. (1993). The ambiguity of clinical intentions. *New England Journal of Medicine*, 329, 1039–1040.

Radbruch, L., & Nauck, F. (2012). Palliative Sedierung. In E. Aulbert, F. Nauck, & L. Radbruch (Hrsg.), *Lehrbuch der Palliativmedizin* (3. Auflage 2012, S. 998–1005). Schattauer Verlag, Stuttgart.

Rady, M. J., & Verheijde, J. L. (2010). Continuous deep sedation until death: Palliation or physician-assisted death? *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 27, 205–214.

Ramsay, M. A., Savege, T. M., Simpson, B. R., & Goodwin, R. (1974). Controlled sedation with alphaxalone-alphadolone. *British Medical Journal (BMJ)*, 2, 656–659.

Raus, K., Brown, J., Seale, C., Rietjens, J. A., Janssens, R., Bruinsma, S., Mortier, F., Payne, S., & Sterckx, S. (2014). Continuous sedation until death: The everyday moral reasoning of physicians, nurses and family caregivers in the UK, The Netherlands and Belgium. *BMC Medical Ethics*, 15, Artikelnummer 14.

- Rehmann-Sutter, C., & Lehnert, H. (2016). Ethische Aspekte der Palliativmedizin. *Der Internist*, *57*, 946–952.
- Rietjens, J., van Delden, J., van der Heide, A., Vrakking, A., Onwuteaka-Philipsen, B., van der Maas, P. J., & van der Wal, G. (2006). Terminal Sedation and Euthanasia: A Comparison of Clinical Practices. *Archives of internal medicine*, *166*, 749–753.
- Rietjens, J., van der Heide, A., Vrakking, A., Onwuteaka-Philipsen, B., van der Maas, P. J., & van der Wal, G. (2004). Physician Reports of Terminal Sedation without Hydration or Nutrition for Patients Nearing Death in the Netherlands. *Annals of Internal Medicine*, *141*, 178–185.
- Rodrigues, P., Crokaert, J., & Gastmans, C. (2018). Palliative Sedation for Existential Suffering: A Systematic Review of Argument-Based Ethics Literature. *Journal of Pain and Symptom Management*, *55*, 1577–1590.
- Salzmann, L., Alt-Epping, B., & Simon, A. (2022). Palliative sedation in amyotrophic lateral sclerosis: Results of a nationwide survey among neurologists and palliative care practitioners in Germany. *BMC Neurology*, *22*, Artikelnummer 161.
- Seale, C., Raus, K., Bruinsma, S., van der Heide, A., Sterckx, S., Mortier, F., Payne, S., Mathers, N., Rietjens, J. & On behalf of the UNBIASED consortium (2015). The language of sedation in end-of-life care: The ethical reasoning of care providers in three countries. *Health (London)*, *19*, 339–354.
- Sessler, C. N., Gosnell, M. S., Grap, M. J., Brophy, G. M., O’Neal, P. V., Keane, K. A., Tesoro, E. P., & Elswick, R. K. (2002). The Richmond Agitation-Sedation Scale: Validity and reliability in adult intensive care unit patients. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, *166*, 1338–1344.
- Setiya, K. (2022). Intention. In E. N. Zalta & U. Nodelman (Hrsg.), *Stanford Encyclopedia of Philosophy* (Winter 2022 Edition).  
<https://plato.stanford.edu/archives/win2022/entries/intention/> (zuletzt aufgerufen am 22.06.2024)
- Seymour, J., Rietjens, J., Bruinsma, S., Deliens, L., Sterckx, S., Mortier, F., Brown, J., Mathers, N.,

- van der Heide, A. & On behalf of the UNBIASED consortium (2015). Using continuous sedation until death for cancer patients: A qualitative interview study of physicians' and nurses' practice in three European countries. *Palliative Medicine*, 19, 48–59.
- Siegmann-Würth, L. (2011). 7.2 Palliative Sedation. In L. Siegmann-Würth (Hrsg.), *Ethik in der Palliative-Care: Theologische und medizinische Erkundungen* (1. Auflage 2011, S. 121–141). Peter-Lang-Verlag, Bern.
- Singer, P., Martin, D., & Kelner, M. (1999). Quality End-of-Life Care Patients' Perspectives. *Journal of the American Medical Association*, 281, 163–168.
- Smith, J. A., & Nizza, I. E. (2022). *Essentials of Interpretative Phenomenological Analysis*. American Psychological Association.
- Smith, J. A., & Osborn, M. (2003). Interpretative phenomenological analysis. In J. A. Smith (Hrsg.), *Qualitative Psychology: A Practical Guide to Research Methods* (S. 51–80). Sage Publications.
- Steinhauser, K. E., Christakis, N., Clipp, E., McNeilly, M., McIntyre, L., & Tulsky, J. (2000). Factors Considered Important at the End of Life by Patients, Family, Physicians and Other Care Providers. *Journal of the American Medical Association*, 284, 2476–2482.
- Strafgesetzbuch §217 Geschäftsmäßige Förderung der Selbsttötung (2015). [https://www.gesetze-im-internet.de/stgb/\\_217.html](https://www.gesetze-im-internet.de/stgb/_217.html) (zuletzt aufgerufen am 22.06.2024)
- Surges, S. M., Brunsch, H., Jaspers, B., Apostolidis, K., Cardone, A., Centeno, C., Cherny, N., Csikós, A., Fainsinger, R., Garralda, E., Ling, J., Menten, J., Mercadante, S., Mosoiu, D., Payne, S., Preston, N., Van den Block, L., Hasselaar, J., Radbruch, L. (2024). Revised European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework on palliative sedation: An international Delphi study. *Palliative Medicine*, 38, 213-228.
- ten Have, H., & Welie, J. V. M. (2014). Palliative Sedation Versus Euthanasia: An Ethical Assessment. *Journal of Pain and Symptom Management*, 47, 123–136.
- van Kolfschooten, F. (2003). Dutch television report stirs up euthanasia controversy. *The Lancet*, 361, 1352–1353.

# 7. Anhang

## Übersicht

- Anhang 1: Leitfaden für Interviews mit Pflegenden
- Anhang 2: Leitfaden für Interviews mit Ärzt\_innen
- Anhang 3: Beispiel für die Kategorienbildung (Analyseschritt 4)
- Anhang 4: Votum der Ethikkommission
- Anhang 5: Informationsblatt für Studienteilnehmer\_innen
- Anhang 6: Einwilligungserklärung für Studienteilnehmer\_innen

## Anhang 1: Leitfaden für Interviews mit Pflegenden

Leitfrage	Memo
<p><u>Einstieg</u></p> <p><b>Wie sind Sie zur Palliative-Care gekommen?</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Welche Werte leiten Sie in Ihrem Beruf?</li> <li>- Wie verstehen Sie Ihre Rolle als Pflegende_r im Hospiz / auf der Palliativstation / im ambulanten Palliativdienst?</li> </ul>
<p><u>Bündel 1: Kommunikation</u></p> <p><b>Was geht innerlich in Ihnen vor, wenn im Team darüber diskutiert wird, ob ein Patient PS bekommen soll?</b></p> <p><b>Kam es schon mal vor, dass Sie anderer Ansicht waren als Kollegen im Team darüber, ob ein Patient PS bekommen soll?</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Was wägen Sie innerlich für sich ab?</li> <li>- Welche Fragen wollen Sie für sich klären?</li> <li>- Welche Bedenken / Zweifel haben Sie möglicherweise?</li> <li>- Wie war das für Sie?</li> <li>- Wie haben Sie sich da verhalten?</li> </ul>
<p><u>Bündel 2A: Persönliches Erleben</u></p> <p><b>Beschreiben Sie doch mal, wie Sie einen Patienten in PS erlebt haben, an den Sie sich noch gut erinnern.</b></p> <p><u>Bündel 2B: Mögliches Konfliktpotential</u></p> <p><b>Können Sie auch von einem Fall erzählen, der Sie besonders beschäftigt hat / den Sie gewissermaßen als belastend empfunden haben?</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Wie war die Beziehung zu dem „schlafenden“ Patienten?</li> <li>- Mit was für Gefühlen sind Sie in das Zimmer gegangen?</li> <li>- Gibt es etwas, dass Sie bei sedierten Patienten anders machen als bei wachen Patienten?</li> <li>- Wie haben Sie den Patienten erlebt kurz bevor die Sedierung eingeleitet wurde? Wie war da Ihre Funktion?</li> <li>- Wie würden Sie Ihre Rolle gegenüber den Angehörigen beschreiben?</li> <li>- Gab es etwas in dem ganzen Prozess, das Sie als belastend empfunden haben?</li> <li>- Was genau war das Problematische?</li> <li>- Wie kam es dazu? (Umstände, Vorgeschichte)</li> <li>- Wer waren die Beteiligten und was war deren Rolle?</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Was war für Sie persönlich das Schwierige?</li> <li>- Gab es einen inneren Konflikt?</li> <li>- Wie wurde die Entscheidung getroffen?</li> <li>- Welche Personen haben in der Situation geholfen?</li> </ul>
<p><u>Bündel 3: Rückblick</u></p> <p><b>Gab es Anlässe in Ihrem Leben – beruflicher oder persönlicher Art – die Ihre Haltung zu PS, so wie Sie heute ist, geprägt haben?</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Gab es bestimmte Erlebnisse, die prägend waren in dieser Hinsicht?</li> </ul>
<p><u>Bündel 4: Vorstellungen von "gutem Sterben"</u></p> <p><b>Versuchen Sie nun einmal zu beschreiben, wie Sie sich selbst wünschen zu sterben, wenn Sie sich das aussuchen könnten.</b></p> <p>Falls obige Frage zu schwierig:  <b>Versuchen Sie zu beschreiben, wie Sie sich gutes Sterben für Ihre Patienten vorstellen.</b></p> <p><b>Wie passt PS in Ihr Konzept von gutem Sterben?  Ist es das, wie Sie sich gutes Sterben vorstellen?</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Wie wichtig ist das eigenen Bewusstsein?</li> <li>- Was verbinden Sie mit einem „natürlichen“ Tod?</li> <li>- Was bedeutet für Sie „würdiges Sterben“?</li> <li>- Welchen Stellenwert haben Interaktion und Begegnung mit Angehörigen?</li> <li>- Welche Bedeutung haben für Sie Spiritualität / religiöse Rituale?</li> </ul> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Gibt es Dinge, die Sie von Sterbenden erwarten (in sozialer / praktischer / relationaler / persönlicher Hinsicht)?</li> </ul>

Faktenfragen nach Ende des Interviews:

**- Wie groß ist Ihr Umfang an Erfahrung in der Palliativpflege?**

## Anhang 2: Leitfaden für Interviews mit Ärztinnen und Ärzten

Leitfrage	Memo
<p><u>Einstieg</u></p> <p><b>Wie sind Sie zur Palliativmedizin gekommen und wie verstehen Sie Ihre Rolle als Palliativmediziner_in?</b></p>	<p>- Welche Werte leiten Sie in Ihrem Beruf?</p>
<p><u>Bündel 1A: Kommunikation / Aufklärung</u></p> <p><b>Wie würden Sie einem Patienten erklären, was PS ist?</b></p> <p><b>Was geht innerlich in Ihnen vor, wenn Sie mit einem Patienten über PS sprechen?</b></p> <p><u>Spiegelfrage:</u> <b>Was für Gründe können Sie sich vorstellen, die Sie oder Kollegen daran hindern, PS offen anzusprechen?</b></p> <p><u>Bündel 1B: Kommunikation / Abgrenzung</u></p> <p><b>Welche Vorbehalte könnten – aus Ihrer Sicht – Patienten gegenüber der PS haben?</b></p> <p><b>Wie würden Sie den Unterschied zwischen PS und Euthanasie erklären, falls Sie z.B. von Angehörigen darauf angesprochen werden?</b></p>	<p>- Wortwahl? - Wann und wen klären Sie auf? - Wie wäre der Idealfall des Informations- und Entscheidungsprozesses?</p> <p>- Welche innere Abwägung treffen Sie? - Was sind zu klärende Fragen? - Gibt es Bedenken / Zweifel?</p> <p>- Können Sie sich Situationen vorstellen, in denen eine eindeutige Trennung evtl. schwierig wird?</p>
<p><u>Bündel 2: Persönliches Erleben</u></p> <p><i>Möglichkeit A (Narrativ eines erlebten Falles):</i> <b>Erzählen Sie doch mal von einem Fall von PS, der Sie besonders beschäftigt hat.</b></p>	<p>- Was genau war das Problem? - Wie kam es dazu? (Umstände, Vorgeschichte) - Wer waren die Beteiligten? - Was war deren Rolle? - Was war für Sie persönlich das Schwierige? - Gab es einen inneren Konflikt? - Wie wurde die Entscheidung getroffen? - Mit welchen Argumenten wurde diese begründet? - Wie wichtig war die eigene Intention? - Was / welche Personen haben in der Situation geholfen?</p>

Leitfrage	Memo
<p><i>Möglichkeit B (falls kein Fall erinnerlich):</i>  <b>Was für ein Konfliktpotenzial sehen Sie in Palliativer Sedierung?</b></p>	
<p><u>Bündel 3: Rückblick</u></p> <p><b>Gab es Anlässe in Ihrem Leben (beruflicher oder persönlicher Art) die Ihre Haltung zu PS, so wie sie heute ist, geprägt haben?</b></p>	<p>- Gab es bestimmte Erlebnisse, die prägend waren in dieser Hinsicht?</p>
<p><u>Bündel 4: Vorstellungen von "gutem Sterben":</u></p> <p><b>Versuchen Sie nun einmal zu beschreiben, wie Sie sich selbst wünschen zu sterben, wenn Sie sich das aussuchen könnten.</b></p> <p><i>Falls obige Frage zu schwierig:</i>  <b>Versuchen Sie zu beschreiben, wie Sie sich gutes Sterben für Ihre Patienten vorstellen.</b></p> <p><b>Wie passt PS in Ihr Konzept von gutem Sterben? / Ist es das, wie Sie sich gutes Sterben vorstellen?</b></p>	<p>- Wie wichtig ist das eigene Bewusstsein?  - Was verbinden Sie mit einem „natürlichen“ Tod?  - Was bedeutet für Sie „würdiges Sterben“?  - Glauben Sie, dass Leiden am Lebensende einen Sinn haben kann?  - Welchen Stellenwert haben Interaktion und Begegnung mit Angehörigen?  - Welche Bedeutung haben für Sie Spiritualität / religiöse Rituale?</p> <p>- Gibt es Dinge, die Sie von Sterbenden erwarten (in sozialer / praktischer / relationaler / persönlicher Hinsicht)?</p>

Faktenfrage zum Schluss:

- **Wie groß ist der Umfang Ihrer Erfahrung in der Palliativmedizin?**
- **Gab es auch eine Tätigkeit in einem anderen Umfeld (stationär versus ambulant) der Palliativmedizin?**

### Anhang 3: Bsp. für die Kategorienbildung (Analyseschritt 4) aus dem Interview mit P2

#### Kategorie 1: Entscheidungsprozess

Statement Pfleger 2	Textbeleg	Absatz
Versucht Informationen zu sammeln und eine objektive Entscheidung zu treffen	<i>„Es kommt auch darauf an, kenne ich den Patienten? Habe ich genug Informationen? Mache ich mir selber ein Bild? Ist das jetzt dringend erforderlich für ihn? Ist er wirklich so gequält von seinen Symptomen, dass diese Möglichkeit getroffen werden kann? Und wie ist die Gesamtsituation? Wie ist sein Umfeld und so?“</i>	14
Wünscht sich ein eigenes Bild machen zu können	<i>„Also gut ist es immer, wenn man vielleicht in so einem Gespräch mit dabei ist, wenn die Ärzte da dieses Gespräch machen, um dort richtig einen Zugang auch zu finden.“</i>	16
Bedauert, dass die Pflegenden beim Aufklärungsgespräch meist nicht dabei sind	<i>„Und das ist nicht immer gegeben bei uns, muss man sagen. Also wir besprechen das zwar im Team, aber da hört man ja nicht so das große Ganze, wie der Patienten darauf reagiert hat auf dieses Gespräch, was so komplett seine Ängste sind.“</i>	16
Vom Patienten her denken, nicht von den eigenen Gefühlen ausgehen	<i>„Ich versuche mich da einfach reinzudenken, um eine objektive Entscheidung zu treffen und nicht nur davon auszugehen, wie geht es mir jetzt mit dem Patienten? Also, was sind so meine Gefühle? Das ist, glaube ich, so das Schwierige in so einer Situation, dass man nicht nur von seinen Gefühlen ausgeht, sondern auch eben alles in Betracht zieht.“</i>	14
Fragt nach dem richtigen Zeitpunkt für PS	<i>„Ja, also, ist das jetzt an der Zeit, das jetzt zu machen? Ist das der richtige Augenblick?“</i>	16
Fragt nach der geeigneten Sedierungstiefe	<i>„Ähm, ja, und und auch wie tief muss die Sedierung sein?“</i>	16
Nennt seinen Blick auf PS nüchtern	<i>„Ja, ansonsten sehe ich das recht nüchtern (lacht). Mach ich mir nicht so viele Gedanken.“</i>	16
Bewertet die Entscheidung bei nicht mehr einwilligungsfähigen Patienten als schwierig	<i>„Schwierig wird es irgendwann, dann nicht mehr selbst entscheiden kann. Sind dann die richtigen Maßnahmen da, wo man, wo wir dann eben da als Fremde eine Entscheidung treffen können.“</i>	99
These: Durch gute Symptombehandlung lässt sich der Wunsch nach Sedierung reduzieren	<i>„Der Patientenwunsch ist öfter da, dass die Patienten am Anfang kommen und sagen, gibt es so was? Und wann wird sowas gemacht? Da muss man aber sagen, wenn die erst einmal angekommen sind hier und wir eine regelmäßige Symptomkontrolle, was ja A und O unsere Arbeit ist, durchführen, dann ändert sich meistens die Einstellung und die Meinung.“</i>	18
Hebt die seltene Notwendigkeit einer PS auf seiner Station hervor	<i>„Also wie gesagt, das haben wir wirklich wenig. Wir brauchen es momentan einfach nicht öfter für die Patienten.“</i>	64



UNIVERSITÄT ZU LÜBECK

Universität zu Lübeck · Ratzeburger Allee 160 · 23538 Lübeck

Herrn  
Prof. Dr. Christoph Rehmann-Sutter  
Institut für Medizingeschichte und Wissenschaftsforschung  
Königstraße 42

23552 Lübeck

**Ethik-Kommission**

Vorsitzender:  
Herr Prof. Dr. med. Alexander Katalinic  
Universität zu Lübeck  
Stellv. Vorsitzender:  
Herr Prof. Dr. med. Frank Gieseler  
Ratzeburger Allee 160  
23538 Lübeck

Sachbearbeitung: Frau Janine Erdmann

Tel.: [REDACTED]

Fax: [REDACTED]

[REDACTED]

**Aktenzeichen: 18-092**

**Datum: 09. Mai 2018**

**Sitzung der Ethik-Kommission am 03. Mai 2018**

**Antragsteller: Herr Prof. Rehmann-Sutter**

**Titel: Kommunikation und Legitimation: Moralische Dilemmata der Palliativen Sedierung aus Sicht von Palliative-Care-Spezialisten. Eine qualitative Interviewstudie**

Sehr geehrter Herr Prof. Rehmann-Sutter,

der Antrag wurde unter berufsethischen, medizinisch-wissenschaftlichen und berufsrechtlichen Gesichtspunkten geprüft.

Die Kommission hat **nach der Berücksichtigung der folgenden Hinweise** keine Bedenken: Die Studieninformation ist laienverständlicher zu gestalten, indem etwa kürzere Sätze verwendet werden. Die Pseudonymisierung der Daten ist nicht als Wunsch zu verstehen, sondern wird vom Datenschutz verlangt und ist zuzusagen (s. S.23 erste Zeile). Studienprotokoll wie Leitfragen lassen den Eindruck entstehen, dass präjudiziert wird, palliative Sedierung würde zu Dilemmata führen. Bei einer Orientierung an den aktuellen Leitlinien zur Palliativversorgung dürfte dies eher unwahrscheinlich sein. Die Kommission geht davon aus, dass die Interviews ergebnisoffen geführt werden. Die Erstellung der Interviewleitfäden (nach Hellferich) ist Bestandteil der Studie und sollte daher in den Studienablauf integriert werden - falls nach der Grounded Theory vorgegangen werden soll, müsste der Leitfaden ja auch entsprechend im Laufe der Studie angepasst werden.

Bei Änderung des Studiendesigns sollte der Antrag erneut vorgelegt werden.

Über alle schwerwiegenden oder unerwarteten und unerwünschten Ereignisse, die während der Studie auftreten, ist die Kommission umgehend zu benachrichtigen. Die Deklaration von Helsinki in der aktuellen Fassung fordert in § 35 dazu auf, jedes medizinische Forschungsvorhaben mit Menschen zu registrieren. Daher empfiehlt die Kommission grundsätzlich die Studienregistrierung in einem öffentlichen Register (z.B. unter [www.drks.de](http://www.drks.de)).

Die ärztliche und juristische Verantwortung des Studienleiters und der an der Studie teilnehmenden Ärzte bleibt entsprechend der Beratungsfunktion der Ethikkommission durch unsere Stellungnahme unberührt.

Datenschutzrechtliche Aspekte von Forschungsvorhaben werden durch die Ethikkommission grundsätzlich nur kursorisch geprüft. Dieses Votum / diese Bewertung ersetzt mithin nicht die Konsultation des zuständigen Datenschutzbeauftragten.

Mit freundlichen Grüßen

[REDACTED]  
Prof. Dr. med. Frank Gieseler  
Stellv. Vorsitzender

- Hr. Prof. Dr. Katalinic (Soz.med. u. Epidemiologie, Vorsitzender)
- Hr. Prof. Dr. Gieseler (Medizinische Klinik I, Stellv. Vorsitzender)
- Hr. Prof. Dr. Dr. Habermann (Chirurgie, Biobank)
- Hr. PD Dr. Bausch (Chirurgie)
- Hr. Prof. Dr. Borck (MGWF)
- Fr. Farries (Amtsgericht Eutin)
- Hr. Prof. Dr. Lauten (Kinder- u. Jugendmedizin)

- Fr. Martini (Laie)
- Hr. Prof. Dr. Moser (Neurologie)
- Hr. Prof. Dr. Obleser (Psychologie)
- Hr. Prof. Dr. Raasch (Pharmakologie)
- Hr. Prof. Dr. Rehmann-Sutter (MGWF)
- Hr. Schneider (Landgericht Lübeck)
- Fr. Prof. Dr. Schrader (Plastische Chirurgie)
- Hr. Dr. Vonthein (Med. Biometrie u. Statistik)



Universität zu Lübeck · Institut für Medizingeschichte und  
Wissenschaftsforschung · Königstrasse 42 · 23552 Lübeck

Christoph Rehmann-Sutter  
Prof. Dr. phil. dipl. biol.

Königstraße 42  
23552 Lübeck

Tel. [REDACTED]  
Fax [REDACTED]

## Informationsblatt für Studienteilnehmer

[REDACTED]  
[www.imgwf.uni-luebeck.de](http://www.imgwf.uni-luebeck.de)

2. September 2018

Sehr geehrte Damen und Herren,

gerne geben wir Ihnen zu der Interviewstudie zur palliativen Sedierung, die im Rahmen der  
Dissertation von Franziska Rau durchgeführt wird, nähere Informationen.

### Thema, Ziele und Nutzen der Studie

Das Ziel dieser Studie ist es zu untersuchen, ob Palliativmediziner\_innen im Zusammenhang mit den  
verschiedenen Formen der palliativen Sedierung ethische Herausforderungen sehen, sowie *wie* sie  
diese sehen und wie sie sie deuten. Dazu möchten wir leitfadengestützte qualitative Interviews  
durchführen. Als Expertin oder Experte auf dem Gebiet der Palliative Care verfügen Sie über wertvolle  
Erfahrung im Umgang mit palliativer Sedierung. Und Sie haben sich bestimmt Gedanken dazu  
gemacht.

Im Interview möchten wir Sie bitten, von diesen Erfahrungen zu berichten. Falls es aus Ihrer Sicht  
ethische Fragen gibt, interessieren wir uns dafür, welche Fragen das sind und wie Sie diese sehen. Mit  
welchen moralischen Konflikten sehen Sie sich möglicherweise bei verschiedenen Formen palliativer  
Sedierung konfrontiert und welche Dilemmasituationen haben Sie erlebt? Dabei interessieren uns  
insbesondere Aspekte zur Kommunikation über die palliative Sedierung und zu ihrer ethischen  
Begründung. Durch Ihr Interview erhoffen wir ein besseres Verständnis der Entscheidungen, die im  
Zusammenhang mit palliativer Sedierung getroffen werden. Unsere Studie soll ein Beitrag sein zur  
Diskussion um die Rahmenbedingungen palliativer Sedierung .

### Ablauf des Interviews

Franziska Rau möchte Ihnen einige Fragen in Form eines offen gestalteten Interviews stellen. Dabei ist  
uns wichtig, dass Sie die Gelegenheit bekommen, besonders auf alle diejenigen Aspekte einzugehen,  
die Ihnen relevant erscheinen. Das Interview wird etwa 45 bis 60 Minuten dauern und soll an einem  
Ort Ihrer Wahl stattfinden. Wir werden das Interview digital aufzeichnen und anschließend zur

Auswertung wortwörtlich aufschreiben. Wenn Sie möchten, können Sie das fertige Transkript einsehen, korrigieren und ergänzen.

Ihre Teilnahme daran ist selbstverständlich freiwillig. Ihre Einwilligung können Sie jederzeit und ohne Angabe von Gründen widerrufen, einzelne Fragen unbeantwortet lassen oder ein begonnenes Interview zu jedem Zeitpunkt unterbrechen oder ganz beenden.

#### Datenschutz

Ihre persönlichen Daten werden pseudonymisiert, d.h. Ihrem Namen wird auf einer Liste eine Nummer zugeordnet. Zugriff auf diese Liste, Ihre persönlichen Daten und die Audio-Aufzeichnungen hat ausschließlich Franziska Rau. Das pseudonymisierte Transkript wird nur innerhalb unseres Forschungsteams weitergereicht, mit dem Ziel, einen breiteren Deutungshorizont zu erlangen. Die Liste mit den Klarnamen sowie die Audio-Aufzeichnungen werden nach Abschluss der Dissertation vernichtet; das Transkript wird an einem sicheren Ort aufbewahrt. Falls Sie Ihre Einwilligung in die Studienteilnahme widerrufen oder ein begonnenes Interview abbrechen, werden die bis dahin aufgezeichneten Daten vernichtet.

#### Verwendung der Informationen und Transkripte

Ausschnitte aus dem Transkript werden unter Verwendung Ihres Pseudonyms in der Dissertation und evtl. daraus hervorgehenden Veröffentlichungen zitiert. Im Rahmen von Veröffentlichungen werden auch *zusätzliche* Details, die zur Identifikation führen könnten, verändert, z.B. auch der Name der Institution, in der Sie arbeiten.


#### Unterzeichnende

Franziska Rau (Doktorandin und Medizinstudentin an der Universität zu Lübeck)



Christoph Rehmann-Sutter (Professor für Theorie und Ethik der Biowissenschaften an der Universität zu Lübeck und Betreuer des Dissertationsvorhabens)

---

Kontakt: Institut für Medizingeschichte und Wissenschaftsforschung der Universität zu Lübeck, Franziska Rau. E-Mail: 



UNIVERSITÄT ZU LÜBECK  
INSTITUT FÜR MEDIZINGESCHICHTE  
UND WISSENSCHAFTSFORSCHUNG

IMGWF

Universität zu Lübeck · Institut für Medizingeschichte und  
Wissenschaftsforschung · Königstrasse 42 · 23552 Lübeck

Christoph Rehmann-Sutter  
Prof. Dr. phil. dipl. biol.

Königstraße 42  
23552 Lübeck

Tel. [REDACTED]  
Fax [REDACTED]

### Einwilligungserklärung für Teilnehmer\_innen

[REDACTED]  
[www.imgwf.uni-luebeck.de](http://www.imgwf.uni-luebeck.de)

2. September 2018

Sehr geehrte Damen und Herren,

vielen Dank, dass Sie zu einem Interview im Rahmen der Dissertation zur palliativen Sedierung von Franziska Rau bereit sind. Nachdem Sie das Informationsblatt gelesen haben und wenn all Ihre Fragen zu Ihrer Zufriedenheit beantwortet wurden, möchten wir Sie bitten, die folgende Einwilligungserklärung auszufüllen.

Name:

Geburtsdatum:

Ich bin damit einverstanden, ein Interview zum Studienthema zu geben.

Meine persönlichen Daten werden pseudonymisiert, d.h. meinem Namen wird auf einer Liste eine Nummer zugeordnet. Zugriff auf diese Liste, meine persönlichen Daten und die Audio-Aufzeichnungen hat ausschließlich Franziska Rau, die sich zu absoluter Vertraulichkeit verpflichtet. Das Transkript darf innerhalb des Forschungsteams weitergereicht werden. Die Liste mit den Klarnamen und die Audio-Aufzeichnungen werden nach Abschluss der Dissertation vernichtet, das Transkript an einem sicheren Ort aufbewahrt.

Ich bin damit einverstanden, dass Ausschnitte aus dem Transkript in der Dissertation und in evtl. daraus hervorgehenden Veröffentlichungen - unter Verwendung eines Pseudonyms - zitiert werden

dürfen. Zusätzliche Details, die zur Identifikation führen könnten, sollen in den Publikationen verändert werden.

Ich habe das Informationsblatt zur Studie erhalten, gelesen und verstanden. Meine Fragen wurden ausführlich und zu meiner Zufriedenheit beantwortet. Ich wurde darauf hingewiesen, dass meine Teilnahme freiwillig ist und ich das Recht habe, diese jederzeit und ohne Angabe von Gründen zu widerrufen.

Unterzeichnende

Studienteilnehmer\_in

Ort, Datum

Unterschrift

Franziska Rau (Doktorandin, Medizinstudentin)



Lübeck, 2. September 2018

Christoph Rehmann-Sutter (Professor für Theorie und Ethik der Biowissenschaften)

## 8. Danksagungen

An erster Stelle danke ich Professor Christoph Rehmann-Sutter für die geduldige Betreuung dieser Doktorarbeit. Mit seinem enormen Erfahrungsschatz und Wissen stand er mir in zahlreichen Gesprächen mit Rat und Inspiration zur Seite. Seine wohlwollende, herzliche und empathische Art empfand ich stets als Ermutigung und sehe sie als Grundlage dafür, dass ich diese Arbeit bis zum Ende mit Freude fortführen konnte. Als Doktorandin bei Professor Rehmann-Sutter hatte ich die besondere Chance, meine eigenen Ideen bei der Planung und Durchführung dieser Studie frei zu entfalten. Bei allen damit verbundenen Herausforderungen begegnete er mir mit einer unerschütterlichen Zuversicht und positiven Ausstrahlung, welche zum Gelingen dieser Arbeit maßgeblich beigetragen haben.

Allen Ärztinnen, Ärzten und Pflegenden, die an dieser Studie teilgenommen haben, danke ich für ihre Bereitschaft und Zeit, ein Interview zu geben und mir auf diese Weise wertvolle Einblicke in ihre Erfahrungen geschenkt zu haben.

Besonderer Dank geht auch an Dr. med. Heike Gudat für ihre fachliche Beratung und ihre inspirierenden Gedanken.

Prof. Dr. med. Karl-Friedrich Klotz danke ich für sein Engagement als Vorsitzender der Promotionskommission und für die Amts-Kobetreuung dieser Arbeit.

Weiterhin möchte ich Prof. Dr. med. Christian Weimar an der BDH-Klinik Elzach dafür danken, mir die zeitliche Freiheit gewährt zu haben, durch welche die Vollendung dieser Doktorarbeit parallel zu meiner klinischen Tätigkeit möglich wurde.

Meinen Freundinnen und Freunden danke ich dafür, dass sie mit stets offenen Ohren, viel Geduld und Empathie meine Wegbegleiter\_innen sind: Ihr Verständnis für meine Sorgen als Doktorandin und ihre ermutigenden Worte waren und sind für mich unendlich wertvoll.

Nicht zuletzt gebührt Dank meinen Eltern, die mir das Studium der Medizin ermöglicht haben und die mich in allen Situationen des Lebens unterstützen: Ohne das Fundament des Medizinstudiums wäre diese spannende und bereichernde Doktorarbeit nie zustande gekommen.

# 9. Lebenslauf

**Franziska Juliana Rau**

geboren 1992 in Filderstadt, Baden-Württemberg

## **Schulische und akademische Laufbahn**

09/2002 bis 06/2011	Schulausbildung und Abitur am Otto-Hahn-Gymnasium Ostfildern, Baden-Württemberg
09/2011 bis 08/2012	Freiwilliges Soziales Jahr
10/2012 bis 06/2020	Studium der Humanmedizin an der Universität zu Lübeck
09/2017 bis 02/2018	Semesteraufenthalt an der Medizinischen Fakultät der Université Claude Bernard, Lyon, Frankreich
06/2020	Abschluss des Medizinstudiums mit dem 3. Staatsexamen an der Universität zu Lübeck

## **Dissertation**

04/2016	Erste Kontaktaufnahme mit Prof. Rehmann-Sutter
2016 bis 2017	Intensive Literaturrecherche und Lektüre zur Palliativen Sedierung, Formulierung von offenen Fragestellungen
03/2017 bis 05/2017	Vorgespräche mit vier Palliative-Care-Spezialist_innen zur Planung einer Interviewstudie
05/2017 bis 03/2018	Vorbereitung und Einreichen des Ethikantrages
05/2018	Erhalt eines positiven Ethikvotums
08/2018 bis 11/2018	Durchführung der Interviews
12/2018 bis 04/2019	Intensive Examensvorbereitung zum 2. Staatsexamen
05/2019 bis 09/2020	Transkription und erste Auswertung
10/2020 bis 12/2022	Berufseinstieg und klinische Tätigkeit in Vollzeit; Pausierung der Doktorarbeit
01/2023 bis 08/2024	Fortsetzung der Auswertung, Verschriftlichung der Ergebnisse und Fertigstellung der Dissertationsschrift begleitend zu meiner ärztlichen Berufstätigkeit

### **Klinisch-praktische Ausbildung im Praktischen Jahr**

05/2019 bis 08/2019	Innere Medizin, Diakoniekrankenhaus Freiburg
09/2019 bis 12/2019	Chirurgie, Diakoniekrankenhaus Freiburg
01/2020 bis 04/2020	Neurologie, Segeberger Kliniken, Schleswig-Holstein

### **Ärztliche Weiterbildung zur Fachärztin für Allgemeinmedizin**

10/2020 bis 02/2022	Weiterbildung an der Medizinischen Klinik des Ortenau Klinikums Lahr-Ettenheim: Tätigkeit als Stationsärztin der Inneren Medizin
03/2022 bis 12/2023	Weiterbildung an der BDH-Klinik Elzach (Schwerpunkt neurologische Frührehabilitation, Beatmungs- und Intensivmedizin): Tätigkeit als Stationsärztin, Begleitung von Patient_innen und ihren Angehörigen in palliativer Situation
02/2024 bis 10/2024	Weiterbildung an der Praxisklinik Zähringen im Fach Orthopädie und Unfallchirurgie: ambulante Versorgung von Patient_innen im konservativen orthopädischen Spektrum
ab 01/2025	Weiterbildung im Fach Allgemeinmedizin in der hausärztlichen Praxis von Dr. med. Luible in Blaustein