

Ethische Entscheidungen am Lebensende bei Palliativpatienten in Deutschland  
- Eine prospektive Untersuchung  
anhand von Daten aus der Kerndokumentation 2005 und 2006

Von der Medizinischen Fakultät  
der Rheinisch-Westfälischen Technischen Hochschule Aachen  
zur Erlangung des akademischen Grades  
einer Doktorin der Theoretischen Medizin  
genehmigte Dissertation

vorgelegt von

Birgit Jaspers

aus

Düsseldorf

Berichter: Herr Universitätsprofessor  
Dr. med. Lukas Radbruch

Herr Professor  
Dr. med. Frank Elsner

Tag der mündlichen Prüfung: 16. Juni 2011



# **Aachener Dissertationen zur Palliativmedizin**

herausgegeben von  
Prof. Dr. med. Lukas Radbruch & Prof. Dr. med. Frank Elsner  
Universitätsklinikum der RWTH Aachen  
Klinik für Palliativmedizin

Band 3

**Birgit Jaspers**

## **Ethische Entscheidungen am Lebensende bei Palliativpatienten in Deutschland**

- Eine prospektive Untersuchung anhand von Daten  
aus der Kerndokumentation 2005 und 2006

Shaker Verlag  
Aachen 2011

**Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek**

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://dnb.d-nb.de> abrufbar.

Zugl.: D 82 (Diss. RWTH Aachen University, 2011)

Copyright Shaker Verlag 2011

Alle Rechte, auch das des auszugsweisen Nachdruckes, der auszugsweisen oder vollständigen Wiedergabe, der Speicherung in Datenverarbeitungsanlagen und der Übersetzung, vorbehalten.

Printed in Germany.

ISBN 978-3-8440-0315-4

ISSN 1869-9278

Shaker Verlag GmbH • Postfach 101818 • 52018 Aachen

Telefon: 02407 / 95 96 - 0 • Telefax: 02407 / 95 96 - 9

Internet: [www.shaker.de](http://www.shaker.de) • E-Mail: [info@shaker.de](mailto:info@shaker.de)

## Abkürzungsverzeichnis

Abs.	Absatz
ALS	Amyotrophe Lateralsklerose
Art.	Artikel
BV	Betreuungsverfügung
DGP	Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V.
DHS	Desire for Hastened Death/Wunsch nach beschleunigtem Sterben
DKG	Deutsche Krebsgesellschaft
DNR	Do-not-resuscitate Order/Erklärung zum Verzicht auf Wiederbelebungsmaßnahmen
EAPC	European Association for Palliative Care
ECOG	Eastern Cooperative Oncology Group
EE	Bogen/Modul Ethische Entscheidungen
GG	Grundgesetz
H	Stationäre(s) Hospiz(e)
ICD	International Classification of Diseases/internationale Klassifikation von Krankheiten)
OPS	Operationen- und Prozedurenschlüssel
PaP-S	Palliative Prognostic Score
PAS	Physician-assisted Suicide/ärztliche Beihilfe zum Suizid
PCU	Palliative Care Unit(s)/Palliativstation(en)
PEG	Perkutane endoskopische Gastrostomie
PPI	Palliative Prognostic Index
PV	Patientenverfügung
SGB V	Sozialgesetzbuch Fünftes Buch
VV	Vorsorgevollmacht
WHO	World Health Organisation/Weltgesundheitsorganisation



## Inhaltsverzeichnis

1	Einleitung und Fragestellung .....	1
1.1	Entwicklung und Definition der Palliativmedizin .....	1
1.2	Kerndokumentation .....	4
2	Methodik .....	8
2.1	Hospiz und Palliativ Erhebung (HOPE) .....	8
2.2	Fragebögen Ethische Entscheidungen .....	9
2.2.1	Auswahl der Fragebögen .....	12
2.3	Basisbögen .....	13
2.4	Statistische Auswertung .....	13
2.5	Datenschutz .....	14
2.6	Ethikkomitee .....	15
3	Ergebnisse .....	16
3.1	Einrichtungen und Patientendokumentationen nach Übermittlung von CLARA .....	16
3.2	Patienten .....	19
3.3	Bogen EE – Abschnitt E1. Aufklärung .....	26
3.4	Bogen EE – Abschnitt E2. Patientenverfügung .....	27
3.5	Bogen EE – Abschnitt E3. Therapieverzicht .....	30
3.6	Bogen EE – Abschnitt E4. Palliative Sedierung .....	33
3.7	Bogen EE – Abschnitt E5. Sterbehilfe .....	39
3.8	Bogen EE – Abschnitt E6. Ethische Konflikte .....	41
3.9	Zufriedenheit des Teams .....	48
4	Diskussion .....	52
4.1	Beteiligung .....	54
4.2	Methodendiskussion .....	56
4.2.1	Auswahl der Daten .....	56
4.2.2	Datenanalyse und statistische Auswertung .....	56
4.2.3	Datenabgleich von EE und Basisbogen .....	58
4.2.4	Datenerhebung in den Settings .....	58
4.2.5	Zukünftige Nutzungsmöglichkeiten von EE für weitere Forschung .....	59
4.3	Aufklärung über Diagnose, Status und Prognose .....	61
4.4	Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht, Betreuungsverfügung .....	69
4.5	Therapieverzicht .....	74
4.6	Palliative Sedierung .....	78
4.7	Sterbehilfe .....	87
4.8	Ethische Konflikte .....	93
4.9	Teamzufriedenheit .....	97
4.10	Ausblick auf den weiteren Einsatz von EE von 2007 bis 2010 .....	100
5	Zusammenfassung .....	101
6	Literatur .....	103
7	Anhang .....	123
8	Danksagung .....	134
9	Erklärung § 5 Abs. 1 zur Datenaufbewahrung .....	135
10	Lebenslauf .....	136