

Stefan Lorenzl

Chancen und Grenzen der neurologischen Palliativmedizin

Chances and Limitations in Neurological Palliative Medicine

Zusammenfassung

In der palliativen Fürsorge neurologisch erkrankter Patienten ist viel Wert auf die Multiprofessionalität und die interdisziplinäre Auseinandersetzung mit dem Patienten und seinen Angehörigen zu legen, damit die Patienten eine optimale und gleichzeitig angemessene Entscheidung in der fortgeschrittenen Krankheitsphase erhalten können. Auch das Erlernen und Verstehen von Krankheitstrajektoren ist für das multiprofessionelle Team wichtig. Die Entscheidungsfindung über Therapiebegrenzungen bedarf einer großen Erfahrung und sorgfältigen Einbindung der Angehörigen, die oft jahrelang die Betreuung übernommen haben und in dieser Zeit oft eigene, teilweise nonverbale Kommunikationsformen entwickelt haben.

Schlüsselwörter: Neuropalliative Care, Autonomie, Sinnlosigkeit, Entscheidungsfindung

Abstract

In the palliative care of neurologically ill patients, much emphasis must be placed on multiprofessionalism and interdisciplinary engagements with patients and family members, so that patients can make optimal yet appropriate decisions in the advanced stages of their disease. Learning and understanding disease trajectories is also important for the multiprofessional team. Decision-making about treatment limitations requires a great deal of experience and the careful involvement of a patient's family members, who often have provided care for many years and who, during this time, have often developed their own forms of communication, some of which are nonverbal.

Keywords: neuropalliative care, autonomy, futility, decision-making

Univ.-Prof. Dr. med. Stefan Lorenzl
Dipl. Pall. Med. (Univ. Cardiff)
Professur für Palliative Care
Paracelsus Medizinische Privatuniversität
Strubergasse 21, A-5020 Salzburg
stefan.lorenzl@pmu.ac.at

1. Neuropalliative Care

In der neurologischen Palliativmedizin spielen neben den palliativen Aspekten der Behandlung, ethische Entscheidungsfindungen sowie die Autonomie der Patienten, die körperlich und kognitiv eingeschränkt sind, eine zentrale Rolle. Den Besonderheiten der neurologischen Erkrankungen im Bereich der Palliativmedizin trägt daher der Begriff der „Neuropalliative Care“ Rechnung. Bereits Dame Cicely Saunders hatte Patienten mit Amyotropher Lateralsklerose in ihrem St. Christopher's Hospice behandelt. Allerdings kam es nie dazu, dass das breite Spektrum von Patienten mit neurologischen Erkrankungen im St. Christopher's Hospice behandelt wurde. Saunders hatte Zeit ihres Lebens zugestanden, dass Patienten mit neurologischen und neurodegenerativen Erkrankungen einen Unterschied zu den onkologischen Patienten aufweisen, wenn es um die Betreuung am Lebensende geht.

Wenn man nun auf die letzten knapp fünfzig Jahre seit der Gründung des St. Christopher's Hospice in London zurückblickt, so hat sich an der Situation nichts Wesentliches geändert. Weiterhin werden neurologische Patienten in Palliativstationen, in den Hospizen und in den ambulanten Diensten in ganz Europa weniger betreut als Patienten mit onkologischen Erkrankungen. Dabei spielten die ungewissen Krankheitstrajektoren eine entscheidende Rolle.

Neuropalliative Care ist aber nicht nur bezeichnend für eine bestimmte Patientengruppe, sondern unterstreicht auch eine feste Bindung zwischen einer Expertise in Palliative Care und einer in der Neurologie. In der Interdisziplinarität und in der Multiprofessionalität liegt auch das Besondere von Neuropalliative Care. Für den Neurologen ist es wichtig, die letzte Lebensphase der Patienten zu kennen und die damit verbundenen Symptome sowie mit den Belastungen für die Angehörigen vertraut zu sein. Symptomkontrolle spielt eine große Rolle während der Behandlung von Menschen mit neurologischen Erkrankungen und dies bereits

vom Beginn der Erkrankung an. Der in der Palliativmedizin inzwischen weit verbreitete Begriff der „early integration“, also der frühen Integration von palliativem Gedankengut bei der Behandlung von chronisch verlaufenden Krankheiten, ist gerade für Menschen mit neurologischen Krankheiten von besonderer Bedeutung, da bei diesen Erkrankungen in der Regel keine Heilung möglich ist.

2. Charakteristische Merkmale der Patienten in der Neuropalliative Care

Die Einschränkung der Sprachfähigkeit und/oder der Sprechfähigkeit stellt ein wesentliches Merkmal der Patienten in der neurologischen Palliativmedizin dar. Ein palliatives „Kümmern“ lebt vom sprachlichen Austausch mit den zu betreuenden Patienten und ein Großteil palliativer Betreuung ist auf dem sprachlichen Austausch aufgebaut. Die Einschränkung bzw. das Fehlen der direkten Kommunikation mit einem Teil der Patienten bezieht die Angehörigen umso mehr in die Betreuung und in Behandlungsentscheidungen ein. Die „Unit of Care“, in der der Patient zwar die Erkrankung hat, der Angehörige sie aber mit(er)tragen muss, spielt bei diesen Patienten eine besonders deutliche Rolle. Dadurch kommt es auch zu großen und teilweise ausufernden Belastungssituationen für die Angehörigen. Man denke nur an die Diskussionen zur Anlage einer Magensonde bei einem Patienten, dessen Kommunikationsfähigkeit so stark eingeschränkt ist, dass er nur mit Augenzwinkern auf einfache Ja- oder Nein-Fragen antworten kann, und dies nicht immer zu jedem Zeitpunkt nachvollziehbar ist, da seine Kommunikationsfähigkeit mit Augenblinzeln starken zeitlichen Schwankungen unterliegt. Dann ist oft der Eindruck des Angehörigen bzw. die engere, auch non-verbale Kommunikation des Angehörigen mit dem Patienten gefragt und die einzige Möglichkeit, über dieses Medium mit dem Patienten in Kontakt zu treten. Oft haben sich in der fortgeschrittenen Phase von neurodegenerativen Erkrankungen zwischen dem Patienten und den Angehörigen eigene Kommunikationsformen

und -strukturen ausgebildet, so dass der Angehörige bei jeder Entscheidung am besten mitanwesend sein sollte. Dadurch entstehen aber auch regelhaft Überlastungssituationen für die Angehörigen, insbesondere dann, wenn es sich um Entscheidungsfindung am Lebensende handelt. Diese Last gilt es durch professionelle ärztliche Entscheidungen von den Angehörigen zu nehmen.

3. Autonomie und Würde als zentrale Entitäten der Neuropalliative Care

In der westlichen Welt haben die Begriffe Autonomie und Würde an Bedeutung gewonnen und werden oft als Hauptargumente für ein selbstbestimmtes Leben und Sterben angeführt.

Ein zentrales Charakteristikum der Würde ist, dass Würde – im Sinne von Menschenwürde – allen zugesprochen wird und mit dem Anspruch verknüpft ist, dass dies auch in Phasen schwerer körperlicher, psychischer und sozialer Beeinträchtigung nicht in Frage gestellt werden darf. Daraus resultiert ein Achtungsanspruch, der Rechte nach sich zieht. Solche Rechte sind beispielsweise in Form der Menschenrechte formuliert, längst nicht alle davon sind in nationalen Gesetzgebungen verankert.

Würde wird zu einem großen Teil auf der Basis sozialer Interaktionen hergestellt und konstituiert. Daher wird oft eine Voraussetzung von Würde darin gesehen, dass der Mensch in der Lage ist, an sozialen Interaktionen zu partizipieren. Dies ist aber bei Menschen mit einer fortgeschrittenen neurologischen Krankheit keine Selbstverständlichkeit mehr. In weiterer Folge geht es daher darum, wie die Interaktionen gestaltet werden und ob darin Würde zum Ausdruck gebracht wird. Die Wahrung der Identität jedes Menschen ist Voraussetzung zur Achtung von Würde und steht insbesondere im Falle von Krankheit, Pflegebedürftigkeit und Abbau im hohen Alter auf dem Spiel. Aus diesen Ausführungen wird ersichtlich, dass nicht nur der Verlust der Autonomie, sondern auch das Gefühl des Verlustes von Würde als elementare Dimension

menschlichen Seins im Falle einer neurodegenerativen Erkrankung als schwere Einschränkung von Lebenssinn und Lebensqualität erlebt werden.¹

Mit einem Gefühl des Verlustes an Würde verbinden viele Menschen auch das Sterben auf einer Intensivstation, nach wochenlangen Behandlungen, intubiert und in künstlichem Koma, ohne die Möglichkeit, Abschied zu nehmen. Dass diese Ängste nicht ganz unbegründet sind, zeigt die EU-RELD-Studie: In Europa sind zwei Drittel aller Todesfälle absehbar geworden, das heißt, dass sie im Rahmen von Verzichtentscheidungen geschehen.² Laut einer Umfrage auf Intensivstationen geschehen 50 – 90% aller Todesfälle im Rahmen von Verzichtentscheidungen (Sterbenlassen).³ Mit Verzichtentscheidungen sind Entscheidungen über das Beenden lebenserhaltender Maßnahmen gemeint. Das trifft in besonderem Maße das Sterben von Menschen mit neurodegenerativen Erkrankungen. Auch hier handelt es sich häufig nicht um eine klare Zäsur wie das Beenden einer Chemo- oder Strahlentherapie, sondern um das Beenden begonnener Maßnahmen wie der Ernährung über eine Magensonde oder das Beenden einer Beatmung.

4. Krankheitstrajektoren und Therapieziel-findung als Herausforderungen für interdisziplinäre Zusammenarbeit

Ein besonders wichtiger Faktor in der Neuropalliative Care sind die Krankheitstrajektoren, denn diese werden immer wieder als Hinderungsgrund für die Aufnahme von Menschen mit neurologischen Erkrankungen in die palliative Versorgung angeführt. Die Krankheitstrajektoren sind aber nicht als statische Faktoren zu werten, sondern stellen sich eher sehr dynamisch dar, wenn beispielsweise ein Patient seine vorausverfügte Meinung ändern sollte. Darüber hinaus muss im Hinblick auf diese Krankheitstrajektoren bei akuten Veränderungen auch in der fortgeschrittenen Phase neurologischer Erkrankungen immer auch an behandelbare Ursachen gedacht werden.

So kann sich beispielsweise der Zustand eines

Patienten mit M. Parkinson in der fortgeschrittenen Phase durch folgende Veränderungen dramatisch verschlechtern:

- epileptische Anfälle und Status epilepticus
- Subileus und Ileus
- Aspirationspneumonie
- kryptogene organisierende Pneumonie

Sämtliche oben genannten Zustände sind prinzipiell behandelbar mit der Möglichkeit einer kompletten Wiederherstellung des Ausgangszustands. Allerdings verschlechtert sich der Allgemeinzustand des Patienten rasch, wenn keine lebenserhaltende Therapie erfolgt. Das ist immer bei Diskussionen zu beachten und gilt insbesondere für Menschen, die an einer Parkinsonkrankheit leiden. Der Patient verstirbt, und man verpasst möglicherweise die Behandlung eines Zustands, der reversibel gewesen wäre. Die oben angeführten Erkrankungen illustrieren auch die Notwendigkeit der interdisziplinären Zusammenarbeit, da mögliche Ursachen in den Behandlungsbereichen der Gastroenterologie und der Pulmonologie liegen. Ohne die adäquate Unterstützung und die Expertise aus diesen Fachbereichen würden möglicherweise die Zustände allein neurologisch falsch eingeschätzt werden.

Die Entscheidung zur interdisziplinären Zusammenarbeit und die notwendige Umsetzung müssen vom behandelnden Arzt getragen werden. Ebenso muss dieser Arzt die Entscheidungen über das Fortsetzen der Behandlung bzw. das Therapieziel festlegen und damit seiner Verantwortung zur angemessenen Indikationsstellung gerecht werden. Die Realität ist allerdings oft so, dass die Angehörigen gefragt werden, ob lebensverlängernde Maßnahmen aufrechterhalten werden sollen oder eben nicht. Das liegt zum einen an der mangelnden Kenntnis der Ärzte über die möglichen Krankheitsverläufe und zum anderen an der immer noch bestehenden Befürchtung, dass eine Therapiezieländerung neben der emotionalen auch eine mögliche juristische Konsequenz nach sich ziehen könnte. Darüber hinaus wurde allerdings

auch gezeigt, dass diese wichtigen Therapiezielentscheidungen häufig nicht von den leitenden Ärzten, also den hierarchisch übergeordneten und aufgrund längerer Berufszeit erfahreneren Ärzten durchgeführt werden, sondern dass diese Entscheidungen gerne an die Berufsanfänger bzw. jüngeren Kollegen delegiert werden.⁴ Das führt dann tatsächlich zu Überforderungssituationen. Wir konnten in einer eigenen Studie zeigen, dass Ärzte verschiedener Fachrichtungen Scheu zeigen, bei sterbenden Patienten Flüssigkeit und Ernährung zu beenden, da sie zum einen Leid für den Patienten fürchten, aber auch Angst vor rechtlichen Konsequenzen ihres Handelns haben⁵.

5. Die Einschränkung der freien Willensäußerung

Patienten mit degenerativen Erkrankungen des Zentralnervensystems können aufgrund der kognitiven Einschränkungen nur unzureichend oder gar nicht mehr auf ausreichende intellektuelle Kompensationsmechanismen zurückgreifen. Diese Situationen stärken den Willen zum Überleben nicht immer. Es fehlt die stabile Orientierung als Basis des physischen und psychischen Befindens. Daher stellt sich die Frage, ob in derartigen Grenzsituationen eine sogenannte „freie Willensäußerung“ überhaupt möglich ist? Eine stabile Orientierung in Grenzsituationen wie am Lebensende ist daher nicht einfach umsetzbar. An dieser Stelle spielt erneut der Autonomiegedanke eine große Rolle.⁶ Die Gefahr besteht allerdings, wenn ein zu starker Fokus auf die Autonomie gelegt wird, dass Phasen eingeschränkter Autonomie sehr rasch als „nicht lebenswert“ eingestuft werden. Damit ist man dann bei der Sterbehilfedebatte, die ja eben sehr stark vor dem Argument der individuellen Autonomie geführt wird.⁷ Der Begriff der Autonomie hat letztlich im Frühjahr 2020 das Urteil des Bundesverfassungsgerichts in Deutschland bewegt, die 2015 eingeführte Rechtsnorm des § 217 StGB (Verbot der geschäftsmäßigen Beihilfe zur Selbsttötung) für verfassungswidrig zu erklären. Demnach um-

fasse das im Grundgesetz garantierte allgemeine Persönlichkeitsrecht auch ein Recht auf selbstbestimmtes Sterben, das die Freiheit beinhalte, sich das Leben zu nehmen und hierbei auch auf die freiwillige Hilfe Dritter zurückgreifen zu können. Der für nichtig erklärte § 217 hätte die Möglichkeiten einer assistierten Selbsttötung faktisch weitgehend entleert. Dem Gesetzgeber räumt das Urteil eine Regulationsmöglichkeit der Suizidhilfe ein, die dem Suizidwilligen „hinreichend Raum zur Entfaltung und Umsetzung“ seiner selbstbestimmten Handlung gewähre. Es bleibt abzuwarten, wie der deutsche Gesetzgeber und das Parlament diese Regelungsoption ausfüllen und wie auch die Verfügbarkeit von entsprechenden Medikamenten zur Durchführung der Selbsttötung geregelt wird. Ein Urteil des Bundesverwaltungsgerichts zur Erleichterung des assistierten Suizids, das bereits 2017 verkündet wurde (BVerwG 3 C 19.15), blieb bislang unberücksichtigt. Dieser Umstand hat möglicherweise auch zur Neuformulierung einer Rechtsnorm beigetragen. Die politische Ignoranz nach derartigen juristischen Äußerungen ist nur schwer verständlich und hat offensichtlich nichts mit Ethik und Normen zu tun, sondern lediglich mit Wahlüberlegungen. Der juristische Umgang und die Diskussion dieser essenziellen Fragestellung berücksichtigt dabei bislang auch nicht die Möglichkeiten der Palliative Care und das Hospiz- und Palliativgesetz, welches 2015 in Kraft getreten ist. Im Dezember 2020 wurde dann auch in Österreich juristisch das Recht auf Suizid und Suizidassistentz erweitert. Auch hier darf man auf die Ausformulierung gespannt sein.

Ein weiterer Faktor, der direkten Einfluss auf die freie Willensäußerung hat und diese nicht unerheblich beschränkt und unterschwellig in die juristische Erweiterung des Suizidbegriffs hineinspielt, sind die demographischen und soziokulturellen Veränderungen bei den pflegenden Angehörigen, der sogenannten „Unit of care“. Die Berufstätigkeit der Frauen, veränderte Wohnverhältnisse und eine generelle Instabilität familialer

Bindungen tragen dazu bei, dass die Familie immer weniger als der geeignete Ort für das Sterben aufgefasst werden kann.⁸ Insbesondere hochbetagte sterbende Menschen weisen ein wesentlich dünneres soziales Netz auf. Hier sind es insbesondere die Angehörigen von Menschen mit neurologischen Erkrankungen, die regelmäßig überlastet sind und selbst körperliche und psychische Erkrankungen entwickeln wie eine Depression, wenn sie beispielsweise Menschen mit einer Parkinsonerkrankung in der letzten Lebensphase zu Hause betreuen.⁹ Hinzu kommt, dass sich die Betreuung durch Fachkräfte, Schmerzlinderung und Lebensverlängerung derart in den Vordergrund geschoben haben, dass die Familie in der Versorgung Sterbender vielen gar als zu „unprofessionell“ erscheint.¹⁰ Dies unterstreicht die These, dass in modernen Gesellschaften grundlegende Funktionen der Daseinsvorsorge technisch-wissenschaftlichen Systemen übertragen werden, etwa das Sterben an die Medizin und die dazugehörigen Institutionen. Durch diese Institutionalisierung des Sterbens wird das Sterben unpersönlich und aus dem Brennpunkt des Lebens entrückt. Es erscheint fast so, als sei Sterben kein Teil des Lebens mehr, sondern eine Krankheit.

6. Futility und Entscheidungen am Lebensende

Das Konzept der Futility (Aussichtslosigkeit) wurde in den letzten Jahrzehnten im Zusammenhang mit Entscheidungen am Lebensende immer wichtiger.¹¹ Der moralische Impetus, der sich hinter dem Begriff der Futility verbirgt, ist allerdings nicht ausschließlich für Entscheidungen am Lebensende wichtig. Futility kann leicht als Grundlage einer moralischen Entscheidungsautorität gebraucht werden und dann sogar Ärzte von zeitaufwendigen, aber angstreduzierenden Gesprächen abhalten, die bei Entscheidungen am Lebensende dringend notwendig sind. Das Konzept der Futility dient aber nicht dazu, die Wünsche des Patienten und der Familie zu ignorieren, sondern eine schlüssigere und rationale medizinisch begründbare Sicht auf die Entscheidungen am Le-

bensende zu ermöglichen. Gerade in der Neuropalliative Care spielt die Futility eine herausragende Rolle. Als Grundlage der notwendigen Gespräche ist eine große Erfahrung notwendig und in manchen Situationen kann nicht a priori eine Aussichtslosigkeit festgelegt werden. Es ist leider nicht ungewöhnlich, dass Menschen über Jahre eine nicht ganz zutreffende Diagnose haben (beispielsweise eine klassische Parkinsonerkrankung anstatt einer atypischen Parkinsonerkrankung) und damit gerade in der fortgeschrittenen Phase von anderen Krankheitstrajektoren ausgegangen wird. Es ist daher gerade in der neuropalliativen Care auch in der fortgeschrittenen Phase der Krankheit notwendig, die Diagnose nach Möglichkeit nochmals zu überprüfen, da die Diagnose den hauptsächlichen Anhalt für den Verlauf bietet. Wir haben gerade bei Menschen mit neurodegenerativen Erkrankungen während der Behandlung auf der Palliativstation erlebt, dass sich der Gesamtzustand sogar gebessert hatte. Dies geschah durch Änderungen der Medikation und auch durch eine erneute Überprüfung der Diagnose.

7. Das Spannungsfeld der ethischen Entscheidungsfindung am Lebensende

Der Mensch mit einer neurodegenerativen Erkrankung steht am Ende seines Lebens im Spannungsfeld zwischen Autonomie, Fürsorge und Selbstbestimmung sowie ärztlichem Paternalismus. Wie oben bereits erwähnt, sollte die Basis für den ärztlichen Paternalismus die Professionalität und Erfahrung sein. Da verwundert es, dass Patienten mit einer rasch fortschreitenden neurodegenerativen Erkrankung und einer kognitiven Einschränkung immer noch künstlich ernährt werden, auch wenn sie das in einer Vorausverfügung abgelehnt hatten. Das geschieht, obwohl aus Studien klar hervorgeht, dass die Anlage einer Magensonde und die damit verbundene künstliche Ernährung keinen Benefit für den Patienten bringt, ja oft sogar schadet.¹² Damit werden gleich zwei Grundlagen der ethischen Entscheidungsfindung verletzt,

nämlich das der Benefizienz und der Non-Malefizien (Nutzen-Risiko-Relation). In keiner Studie zur Anlage von Magensonden konnte ein Hinweis auf Lebensverlängerung, Verbesserung des Ernährungsstatus, Verbesserung der Lebensqualität, verbesserte Wundheilung bei Wundliegen oder eine Verringerung des Verschluckens gezeigt werden.¹³ Bei Menschen mit Parkinsonerkrankungen, die häufig eine Magensonde in der fortgeschrittenen Phase der Krankheit erhalten, fehlen sogar retrospektive Studien, die einen Nutzen zeigen könnten.¹⁴ Vielmehr wurde in vielen Studien deutlich, dass es vermehrt zu Entzündungen, dem Verlust der Freude am Essen und zu einer Verringerung der pflegerischen Zuwendung kommt. Zusätzlich weisen Ernährungssonden beispielsweise bei schwer demenzkranken Menschen ein besonders hohes Sterberisiko auf, denn 54% der Patienten versterben im ersten Monat nach dem Eingriff; von den restlichen Überlebenden sterben 90% innerhalb eines Jahres.¹⁵ Anhand dieser Zahlen kann ein derartiger Eingriff bei fortgeschrittener Demenz angesichts des schlechten Nutzen-Risiko-Verhältnisses nicht als indiziert empfohlen werden.

Das Verbinden von Autonomie und Fürsorge für den Patienten sowie Paternalismus (und hier ist nicht nur der ärztliche gemeint) resultieren in einem Zustand, den ich „begleitete“ oder „getragene“ Autonomie nennen möchte: Selbstbestimmung auf dem Boden der aktuellen physischen, psychischen, soziokulturellen und spirituellen Situation.¹⁶ Es geht um einen schrittweisen Prozess, der gemeinsam mit dem Patienten, den Angehörigen und den Ärzten entstehen sollte.¹⁷ Bereits vor dem Erreichen kritischer Situationen sollte dieser Prozess bei chronisch und progredient verlaufenden neurogeriatrischen Erkrankungen im Sinne des „Advance Care Planning“ (ACP) begonnen werden. Das Therapieziel sollte dann nach ärztlichem Ermessen klar formuliert und gemeinsam festgelegt werden. Dieses Therapieziel muss im Hinblick auf die Konsistenz mit den Wünschen des Patienten überprüft werden. Diese

gemeinsame Entscheidungsfindung auf der Basis der ärztlichen Indikation kann Schuldgefühle verringern und das Risiko von pathologischen Trauerverläufen mindern.¹⁸

Es geht am Ende darum, dass man dem Menschen in seiner Unvollkommenheit die Autonomie belässt und die Würde nicht abspricht. Es geht um ein Wiederentdecken des liebevollen Unterlassens und des damit verbundenen natürlichen Sterbens.

Referenzen

- 1 Gordon M., *Ethical challenges in end-of-life therapies in the elderly*, *Drugs Aging* (2002); 19: 321-329.
- 2 van der Heide A et al., *EURELD consortium End-of-life decision-making in six European countries: descriptive study*, *Lancet* (2003); 362: 345-50.
- 3 Jox R. J. et al., *Limiting life-sustaining treatment in German intensive care units: a multiprofessional survey*, *J Crit Care* (2010); 25: 413-419.
- 4 Billings J. A., Krakauer E. L., *On patient autonomy and physician responsibility in end-of-life care*, *Arch Intern Med* (2011); 171: 849-853; Shalowitz D. I., Garrett-Mayer E., Wendler D., *The accuracy of surrogate decision makers: a systematic review*, *D. Arch Intern Med* (2006); 166: 493-497; Winkler E. C., Hiddemann W., Marckmann G., *Evaluating a patient's request for life-prolonging treatment: an ethical framework*, *J Med Ethics* (2012); 38: 647-551.
- 5 Bükki J., Unterpaul T., Nübling G., Lorenzl S., *Decision making at the end of life – cancer patients' and their caregivers' views on artificial nutrition and hydration*, *Support Care Cancer* (2014); 22: 3287-3299.
- 6 Sudore R. L., Fried T. R., *Redefining the "planning" in advance care planning: preparing for end-of-life decision making*, *Ann Intern Med* (2010); 153: 256-261; Lorenzl S., *End of life- decision making between autonomy and uncertainty*, *Ger Ment Health, Geriatric Mental Health Care* (2013); 1: 63-66.
- 7 Thorns A., *Ethical and legal issues in end-of-life care*, *Clin Med* (2010); 10: 282-285.
- 8 Gronemeyer R., Loewy E. H. (Hrsg.), *Wohin mit den Sterbenden? Hospize in Europa – Ansätze zu einem Vergleich*, LIT Verlag, Münster (2002).
- 9 Schmotz C., Richinger C., Lorenzl S., *High Burden and Depression Among Late-Stage Idiopathic Parkinson Disease and Progressive Supranuclear Palsy Caregivers*, *J Geriatr Psychiatry Neurol* (2017); 30: 267-272.
- 10 Gronemeyer R., Loewy E. H. (Hrsg.), siehe Ref. 8.
- 11 Thompson R. J. *Medical futility: a commonly used and potentially abused idea in medical ethics*, *Br J Hosp Med* (2011); 72: 96-99.
- 12 Lorenzl S., *Flüssigkeit und Ernährung am Lebensende – Entscheidungsfindung und medizinisch-ethische Problem-bereiche*, *Zeit med Ethik* (2010); 56: 121-130.
- 13 Cervo F. A., Bryan L., Farber S., *To PEG or not to PEG a review of evidence for placing feeding tubes in advanced dementia and the decision-making process*, *Geriatrics* (2006); 61: 30-35; Gillick M. R., *Rethinking the Role of Tube Feeding in Patients with Advanced Dementia*, *NEJM* (2000); 342: 206-210; Finucane T. E., Christmas C., Travis K., *Tube feeding in patients with advanced dementia. A review of the evidence*, *JAMA* (1999); 282: 1365-1370.
- 14 Lex K. M., Kundt F. S., Lorenzl S., *Using tube feeding and levodopa-carbidopa intestinal gel application in advanced Parkinson's disease*, *Br J Nurs.* (2018); 27: 259-262.
- 15 Sanders D. S., Leeds J. S., Drew K., *The role of percutaneous endoscopic gastrostomy in patients with dementia*, *Br J Nurs* (2008); 17: 588-594.
- 16 Sharma R. K., Dy S. M., *Cross-cultural communication and use of the family meeting in palliative care*, *Am J Hosp Palliat Care* (2011); 28: 437-444.
- 17 Lorenzl S., *End of life- decision making between autonomy and uncertainty*, *Ger Ment Health, Geriatric Mental Health Care* (2013); 1: 63-66.
- 18 Sudore R. L., Fried T. R., siehe Ref. 6.