

# Selbstbestimmung bis zuletzt – Möglichkeiten und Grenzen der Autonomieausübung im stationären Hospiz aus der Perspektive haupt- und ehrenamtlicher Mitarbeiter

Sabine Salloch · Christof Breitsameter

Eingegangen: 28. Juni 2010 / Angenommen: 11. Januar 2011 / Online publiziert: 15. März 2011

**Zusammenfassung** Hospize verstehen sich als Orte einer ganzheitlichen Sterbebegleitung, welche nicht allein die Behandlung körperlicher und psychischer Symptome, sondern auch die soziale und spirituelle Betreuung der Sterbenden beinhaltet. Eine zentrale Bedeutung innerhalb dieser umfassenden Begleitung am Lebensende hat die Idee der Selbstbestimmung. Dem Hospizgast soll ermöglicht werden, im Sinne einer größtmöglichen Autonomie über die eigenen Belange bis zuletzt selbst entscheiden zu können. Diese zentrale Zielsetzung der Hospizarbeit wurde in der Literatur bisher überwiegend in theoretisch-programmatischer Weise thematisiert, es liegen jedoch kaum Untersuchungen zu der Frage vor, wie die Idee der „Selbstbestimmung bis zuletzt“ im Alltag der Hospize praktisch umgesetzt wird. Über die besonderen Umstände der Pflege in stationären Hospizen hinaus ist der hier zugrunde gelegte Begriff von Autonomie auch von grundsätzlichem medizinethischen Interesse. Das ganzheitlich-palliative Konzept von Behandlung und Pflege, welches bereits im Hospiz als Institution fest verankert ist, legt nahe, dass die Idee der Selbstbestimmung in diesem Umfeld anders konzeptualisiert wird als im Bereich der „klassischen“, zumeist kurativ orientierten Medizin.

Die qualitative Interviewstudie mit haupt- und ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern konnte zeigen, dass in stationären Hospizen ein Konzept von Selbstbestimmung vertreten wird, welches über rein medizinische Entscheidungen weit hinausgeht. Zugleich konnte aber auch herausgearbeitet werden, wo nach Ansicht der Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter mögliche Grenzen der Selbstbestimmung des Gastes im Hospiz liegen.

**Schlüsselwörter** Hospiz · Palliativmedizin · Patientenautonomie · Paternalismus

---

Die vorliegende Studie entstand am Lehrstuhl für Moraltheologie an der Ruhr-Universität Bochum.

S. Salloch (✉)

Institut für Medizinische Ethik und Geschichte der Medizin, Ruhr-Universität Bochum,  
Malakowturm, Markstraße 258a, 44799 Bochum, Deutschland  
E-Mail: Sabine.Salloch-s52@Rub.de

C. Breitsameter

Lehrstuhl für Moraltheologie, Katholisch-Theologische Fakultät,  
Ruhr-Universität Bochum, Bochum, Deutschland

## **End-of-life autonomy—results of a qualitative interview study on opportunities and limitations of self-determination in in-patient hospices**

**Abstract** *Definition of the problem* Hospices consider themselves as places that practice a holistic form of terminal care, encompassing not only physical and psychological symptoms, but also the social and spiritual support for a dying patient. The idea of patients' self-determination is of central importance in comprehensive end-of-life care. *Arguments* Hospice patients should be able to make decisions about their personal affairs until their lives end. So far, this programmatic aim in hospice care has been largely treated in terms of a normative–theoretical discussion. Little is known, however, about the practical implications of this idea of autonomy with respect to everyday hospice work. Furthermore, self-determination in hospice care is of systematic interest for medical ethics. The holistic, palliative concept of care already firmly established in hospices suggests that self-determination here has a different implication than the concept of patient autonomy in standard medicine, where the primary concern is to cure patients. *Conclusion* The qualitative interview study with full-time and voluntary workers in German hospices shows that in-patient hospices implement a concept of autonomy that goes far beyond the mere medical facets of end-of-life care. Moreover, it reveals where there are possible limitations in the concept of self-determination in the eyes of the interviewees.

**Keywords** Hospice · Palliative care · Patient autonomy · Paternalism

### **Einleitung und Fragestellung der Untersuchung**

Die Idee der Patientenselbstbestimmung, welche häufig auch unter dem Begriff der Patientenautonomie diskutiert wird, hat die medizinethischen Debatten der vergangenen Jahrzehnte maßgeblich geprägt. Dabei werden in Bezug auf diesen Zentralbegriff der Medizinethik eine Reihe unterschiedlicher und teils divergierender Positionen vertreten. Der auf Immanuel Kant zurückgehende, klassische Begriff der Autonomie als einer vernünftigmoralischen Selbstgesetzgebung des Individuums liegt den modernen Konzeptionen zwar zugrunde, scheint in seiner strengen Restriktion auf moralische Selbstverpflichtung für die klinisch-anwendungsbezogenen Zwecke der Medizinethik aber nur bedingt geeignet. Innerhalb der medizinethischen Debatte des 20. Jahrhunderts wurde die Idee der Selbstbestimmung daher auf andere Weisen konzeptualisiert. Die klinische Medizin prägt bis heute vor allem dasjenige Konzept von Patientenautonomie, welches Beauchamp und Childress in ihrem Standardwerk zur biomedizinischen Ethik ausgearbeitet haben ([3], S. 99 ff.). Die Autoren entwickeln einen an John Stuart Mill angelehnten Autonomiebegriff, auf dessen Basis sie sich von zu stark idealisierenden Modellen der Selbstbestimmung<sup>1</sup> abgrenzen möchten. So verdient der Wille von Personen nach Beauchamp und Childress auch dann Beachtung, wenn er zuvor nicht auf einer übergeordneten Stufe reflektiert worden ist. Die Autoren formulieren stattdessen drei „nonideal conditions“ des autonomen Willens: Intentionalität, Verständnis und das Freisein einer Handlung von determinierenden Einflüssen. Diese Bedingungen finden bezogen auf die medizinische Praxis ihren wichtigsten Ausdruck im Konzept des „informed consent“, der informierten Zustimmung, welche Patientinnen

---

<sup>1</sup> Gedacht wird hier an Theorien, welche zwischen Volitionen erster und höherer Ordnung unterscheiden und letzteren eine überlegene Bedeutung in moralischen Entscheidungssituationen zusprechen (vgl. etwa Harry G. Frankfurt) ([3], S. 100 f.).

und Patienten zu diagnostischen oder therapeutischen Eingriffen oder aber zur Teilnahme an medizinischen Forschungsvorhaben geben müssen [8].<sup>2</sup>

Andererseits wird die Patientenautonomie aber auch im Rahmen sogenannter Authentizitäts-Modelle rekonstruiert, denen zufolge diejenigen Einstellungen, Wünsche oder Entscheidungen einer Person Berücksichtigung finden sollen, welche mit deren persönlichen Überzeugungen innerhalb eines schlüssigen und nachvollziehbaren Wertesystems übereinstimmen ([7], S. 241 ff.). Der Vorteil einer solchen Konzeption von Patientenautonomie besteht darin, dass nicht erst wenn eine Entscheidung ihrem Inhalt nach bereits feststeht, überprüft werden kann, ob eine authentische Äußerung der betreffenden Person vorliegt oder nicht, sondern die Bedingungen für autonomes Entscheiden, nämlich die Fähigkeit, Sachverhalte zu verstehen und zu beurteilen, schon vor einer solchen Entscheidung überprüft werden können ([27], S. 570). In Bezug auf die klinische Ethik ist jedoch zu bedenken, dass auch reflektierte Wünsche in Konflikt miteinander geraten können. Der Anspruch, die eigenen reflektierten Wünsche wiederum in eine konsistente Ordnung zu bringen, könnte für Patienten eine Überforderung darstellen. Wenn sich bei jedem Menschen sowohl reflexive wie nicht reflexive Formen, sich mit den eigenen Wünschen zu identifizieren, finden [31], stellt sich weiterhin die Frage, warum nicht auch nicht-reflexive Formen, die sich in der Lebensführung einer Person ausdrücken können, etwas über das Selbstverständnis eines Menschen aussagen sollen.

Daher ist es sinnvoll, nicht die aktuelle Identifikation einer Person mit ihren Wünschen, sondern die allgemeine Fähigkeit, eine evaluative Einstellung einzunehmen, zu fordern. Solange keine Irritationen, was das Erfordernis der Konsistenz anbelangt, auftreten, kann man von einer autonomen Person sprechen, wenn ihr gleichzeitig unterstellt wird, dass sie sich, sollte ein Konflikt auftreten, in ein kritisches Verhältnis eben dazu setzen kann ([23], S. 197 ff.; [7], S. 15).

Das medizinethische Prinzip der Patientenautonomie wird häufig demjenigen der Fürsorge gegenübergestellt [24]. Letzteres betont weniger das Recht auf Selbstbestimmung als vielmehr die Verpflichtung zur Sorge für das Wohlergehen des Kranken. Fürsorge und Autonomie müssen jedoch nicht notwendigerweise in einem Gegensatz zueinander stehen, etwa wenn es darum geht, ärztliche Aufklärung so zu gestalten, dass eine wohlüberlegte Entscheidung ermöglicht wird. Dann träten Autonomie und Fürsorge nicht in ein konkurrierendes, sondern in ein komplementäres Verhältnis. Das könnte beispielsweise bedeuten, dass ein Arzt, der den Eindruck gewinnt, der Wunsch eines Patienten sei nicht authentisch, zu einer kritischen Reflexion der in Frage stehenden Entscheidung einlädt, die anschließend – egal ob der Patient dieser Einladung folgt oder nicht bzw. seine Entscheidung revidiert oder auf ihr beharrt – durch den Arzt umgesetzt wird (eine Einflussnahme, die als Akt der Fürsorge von einem paternalistischen Eingriff unterschieden werden kann).

Konzepte der Patientenselbstbestimmung sind, sowohl theoretisch als auch im Rahmen empirischer Studien, bisher überwiegend in Bezug auf die klinische Medizin bzw. die medizinische Forschung am Menschen untersucht und diskutiert worden. Bedeutung haben sie jedoch auch in anderen Bereichen der Betreuung von alten oder kranken Menschen wie etwa in Hospizen, welche sich als Einrichtungen der Sterbebegleitung verstehen, die sowohl in ambulanter als auch in stationärer Form geleistet werden kann. Die Hospizbewegung ist zurzeit in Deutschland institutionell durch etwa 160 stationäre Hospizeinrichtungen sowie ca. 1.500 ambulante Dienste vertreten. In den 1980er Jahren in Form einer sozialen Bewegung entstanden, hat die deutsche Hospizbewegung in den vergangenen Jahrzehnten einen

---

<sup>2</sup> Die häufige Reduktion der Patientenselbstbestimmung auf die bloße Zustimmung oder Ablehnung medizinischer Maßnahmen ist jedoch auch kritisiert worden [21].

umfangreichen Prozess der Selbstorganisation und Professionalisierung durchlaufen [15]. Zu den Vorbedingungen für die Aufnahme in ein stationäres Hospiz zählen das Vorliegen einer progredient verlaufenden, weit fortgeschrittenen Erkrankung, aufgrund derer mit einer begrenzten Lebenserwartung von Wochen oder wenigen Monaten zu rechnen ist, sowie die Tatsache, dass eine stationäre Behandlung nicht erforderlich und eine ambulante Versorgung in der häuslichen Umgebung nicht möglich ist [5].

Stationäre Hospize unterscheiden sich in wesentlichen Punkten von anderen Einrichtungen des Gesundheitswesens. Es handelt sich zumeist um kleine selbstständige Institutionen (8 bis 10 Betten), in denen nicht allein die medizinischen Aspekte der Begleitung am Lebensende berücksichtigt werden sollen, sondern die darüber hinaus das Ziel haben, den Sterbeprozess auch in seiner psychischen, sozialen und spirituellen Dimension zu begleiten. Dadurch soll den Bedürfnissen des Menschen in der letzten Lebensphase umfassender Rechnung getragen und eine Reduktion seiner Person auf die rein medizinischen Aspekte vermieden werden [19].

Die ethischen Grundüberzeugungen der Hospizarbeit sind in der Literatur bisher überwiegend in programmatisch-theoretischer Weise publiziert worden [6, 18, 29, 33]. Zu den am häufigsten thematisierten normativen Leitgedanken zählt in diesen Publikationen die Idee der Selbstbestimmung am Lebensende, gemäß derer der Hospizgast<sup>3</sup> im Sinne einer größtmöglichen Autonomie bis zum Tode über die eigenen Belange entscheiden können soll. In diesem Kontext wird von mehreren Autoren auf die Notwendigkeit einer offenen und direkten Kommunikation mit Sterbenden hingewiesen und eine umfassende Aufklärung über Art und Prognose der Erkrankung als Vorbedingung der Aufnahme ins Hospiz gefordert ([6], S.21; [30], S.126). Weiterhin werden die Möglichkeiten der Selbstbestimmung im Hospiz mit Situationen der Fremdbestimmtheit und Abhängigkeit kontrastiert, welche sich im Rahmen des Krankheitsprozesses ergeben können ([14], S.3 f.; [29] S.20 f.). Insgesamt wird in der theoretischen Literatur über Hospize stets darauf hingewiesen, dass Selbstbestimmung im Hospiz sich nicht auf medizinische Maßnahmen beschränken soll, sondern dass darüber hinaus auch weitere persönliche Bedürfnisse der Kranken berücksichtigt werden sollen.

Darüber hinausgehende spezifischere Konzepte von Selbstbestimmung im Hospiz sind bisher jedoch ebenso rar wie empirische Studien zu diesem Themenkomplex [25, 32]. Gleichmaßen wenig thematisiert wurden bisher mögliche Grenzen der Selbstbestimmung, welche sich im Rahmen der Arbeit im Hospiz ergeben können.

Ziel der vorliegenden Arbeit war es daher, im Rahmen einer qualitativen Interviewstudie die Sichtweisen und Erfahrungen von Personen zu untersuchen, welche die Begleitung Sterbender im Hospiz praktisch leisten. Es sollte gefragt werden, was Selbstbestimmung nach Ansicht der haupt- und ehrenamtlichen Begleiterinnen und Begleiter konkret im Hospizalltag bedeutet und in welchen Situationen sie möglicherweise nicht uneingeschränkt umgesetzt werden kann. Ziel der empirischen Untersuchung war dabei nicht, ein spezifisches Konzept von Selbstbestimmung zu überprüfen, sondern in Form einer offenen Herangehensweise die Perspektiven der Studienteilnehmerinnen und -teilnehmer zu ermitteln. Die empirischen Ergebnisse sollten dann zum einen in einen Bezug zu den theoretischen Beiträgen, welche zur Thematik der Selbstbestimmung im Hospiz vorliegen, gesetzt wer-

---

<sup>3</sup> Die Bewohnerinnen und Bewohner von Hospizen werden zumeist nicht als Patientinnen und Patienten, sondern als Gäste bezeichnet. Dieser Ausdruck erinnert zum einen an die Tradition mittelalterlicher Hospize als Herbergen und betont zum zweiten die Tatsache, dass im Hospiz nicht einseitig die medizinischen Aspekte der Sterbebegleitung im Vordergrund stehen sollen.

**Tab. 1:** Demographische Angaben der interviewten Personen. (Adaptiert nach Salloch/Breitsamer [26], S. 589.)

Alter	31–74 Jahre, Mittelwert 54,5 Jahre
Geschlecht	7 weiblich; 3 männlich
Art der Beschäftigung	6 hauptamtlich; 4 ehrenamtlich
Dauer der Tätigkeit im Hospiz	1,5–13 Jahre, Mittelwert 8,5 Jahre

den, zum anderen aber auch unter Berücksichtigung der medizinethischen Diskussion um den Autonomiebegriff diskutiert werden.

## Methoden und Teilnehmer

Die oben genannten Forschungsfragen legen ein qualitatives Studiendesign nahe, da Selbstbestimmung in sozialen Interaktionsprozessen zwischen Individuen ihren Ausdruck findet. Diese können in Interviews als einer offenen Herangehensweise besser erfasst werden als mit Hilfe von stärker standardisierten Erhebungstechniken wie etwa Fragebögen.<sup>4</sup> Zusätzlich gewinnt das qualitative Vorgehen seine Legitimation aus dem explorativen Charakter der Studie. Das bisher wenig bearbeitete Thema empfahl den Rückgriff auf ein Hypothesen generierendes anstelle eines Hypothesen prüfenden Verfahrens, um zunächst den „Wahrnehmungstrichter“ der Forscher [16] möglichst weit offen zu halten.

Zwischen Juni und Oktober 2009 wurden insgesamt 10 semistrukturierte Interviews mit haupt- und ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern in drei stationären Hospizen in Nordrhein-Westfalen geführt.<sup>5</sup> Es handelte sich dabei um zwei Hospize in freier Trägerschaft sowie eines in Trägerschaft der katholischen Kirche. Fünf der befragten Pflegekräfte hatten eine Krankenpflegeausbildung durchlaufen; eine Teilnehmerin war gelernte Altenpflegerin. Von den ehrenamtlichen Befragten befanden sich zwei Personen bereits im Ruhestand. Die übrigen waren in nicht-medizinischen Bereichen beruflich tätig.

Weitere Angaben zur Demographie können Tab. 1 entnommen werden.

Die Kontaktaufnahme erfolgte zunächst über die Hospizleiterinnen, mit welchen ausführliche Gespräche im Sinne von explorierenden Vorinterviews geführt wurden. Die Hospizleiterinnen stellten dann Kontaktinformationen von Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern zur Verfügung, welche potentiell zu einem Interview bereit waren. Die Gespräche fanden in geschlossenen Räumen in den jeweiligen Hospizen statt.

Ziel war es, im Sinne eines „theoretical sampling“ Personen unterschiedlicher Altersgruppen, Haupt- und Ehrenamtliche unterschiedlichen Geschlechts sowie Mitarbeitende aus verschiedenen Hospizen in die Untersuchung einzubeziehen, um zunächst die Unterschiede zu maximieren und damit ein vielfältiges Bild des Forschungsgegenstandes gewinnen zu können ([12], S. 53 ff.). Parallel erfolgte eine datengeleitete Anpassung der Stichprobenauswahl. So wurde im Verlauf der Untersuchung deutlich, dass die ehrenamtlichen Befragten zwar eine eigene und aussagekräftige Perspektive einbrachten, dass bei bestimmten Themen, welche innerhalb der Studie von Interesse waren, aber die hauptamtlich Mitarbeitenden in noch differenzierterer und ausführlicherer Weise antworten konnten, da sie vor allem

<sup>4</sup> Darüber hinaus hat eine australische Studie ergeben, dass Pflegekräfte in Hospizen dem Einsatz von Fragebögen zu Forschungszwecken kritisch gegenüberstehen, da sie befürchten, dass der ganzheitliche Ansatz und der Fürsorge-Aspekt ihrer Arbeit auf diese Weise nicht adäquat erfasst werden könnten [20].

<sup>5</sup> Von Seiten der zuständigen Ethikkommission der Medizinischen Fakultät der Ruhr-Universität Bochum wurden nach Vorlage des Studienprotokolls mit Votum vom 10.06.2009 keine Bedenken geäußert.

in die medizinisch-pflegerischen Zusammenhänge im Hospiz stärker involviert waren, als dies bei den Ehrenamtlichen der Fall war. Es wurde daher im Verlauf der Untersuchung zunehmend auf Gespräche mit Hauptamtlichen zurückgegriffen, um Aufschluss über die noch offenen Forschungsfragen zu gewinnen. Die Datenerhebung wurde beendet, nachdem aus den letzten Interviews keine zusätzlichen Kategorien mehr gewonnen werden konnten, so dass wir in Bezug auf die zugrunde liegenden Forschungsfragen von einer theoretischen Sättigung ausgehen ([4], S. 53 sowie S. 103). Die relativ kleine Fallzahl weist darauf hin, dass die Befragten bezüglich der untersuchten Themen recht homogene Auffassungen vertreten haben.

Die Interviews orientierten sich an einem thematischen Leitfaden und erfolgten in halbstandardisierter Form. Im Sinne einer Einstiegsfrage ([11], S. 68 f.) wurde zunächst nach Dauer der Tätigkeit und Motivation zur Arbeit im Hospiz gefragt. Danach wurden das Thema der Selbstbestimmung im Hospiz sowie deren mögliche Begrenzungen angesprochen. Weiterhin wurde nach dem moralischen Selbstverständnis bezüglich der Arbeit im Hospiz sowie nach dem Auftreten von moralischen Konflikten gefragt. Die im Hinblick auf diese letzten beiden Fragestellungen gewonnenen Ergebnisse sind bereits an anderer Stelle veröffentlicht worden [26].

Die Interviews wurden nach Aufklärung und schriftlicher Einverständniserklärung der teilnehmenden Personen mit einem digitalen Aufnahmegerät aufgezeichnet und im Anschluss vollständig wörtlich transkribiert, wobei in diesem Zuge auch eine Anonymisierung der Daten erfolgte. Bei der Transkription bedienen wir uns des Verfahrens der halbinterpretativen Arbeits-Transkription (HIAT), wobei inhaltlich signifikante paraverbale und nonverbale Äußerungen verzeichnet wurden; die Partiturschreibweise wurde mit Hilfe des Computerprogramms EXMARaLDA umgesetzt.

Die anschließende Auswertung orientierte sich an den Methoden der von Juliet Corbin und Anselm Strauss beschriebenen Form der „Grounded Theory“ [4] als einer qualitativen Methodik, in deren Rahmen Theorien nicht in logisch-deduktiver Form entwickelt, sondern aus den gesammelten empirischen Daten heraus gewonnen werden. Datenerhebung und -analyse erfolgen dabei zeitlich parallel. Das Material wird auf der Basis von Konzepten und Kategorien analysiert, die sich ebenfalls aus dem empirischen Material ergeben ([28], S. 19).

Mit dieser Art qualitativer Forschung können unterschiedliche Ziele verfolgt werden, welche von sogenannten „dichten“ Beschreibungen über konzeptuelle Gliederungen bis hin zur Theoriebildung reichen, wobei letztere sich durch die Möglichkeit der Erklärung und Voraussage sozialer Phänomene auszeichnet ([4], S. 53 und S. 103). Eine Theorieentwicklung in Bezug auf das Thema „Selbstbestimmung im Hospiz“ hätte empirische Erhebungen in größerem Umfang vorausgesetzt als dies im Rahmen der von uns durchgeführten Studie möglich war. Nicht zuletzt wäre es dazu nötig gewesen, die Perspektiven weiterer beteiligter Personenkreise (Hospizgäste, Angehörige etc.) einzubeziehen. Ziel unserer Analyse war daher eine möglichst dichte Beschreibung von Möglichkeiten und Grenzen der Autonomieausübung im stationären Hospiz aus der Perspektive der Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter.

Dazu wurden mittels einer Strategie des ständigen Vergleichens ([12], S. 111 ff.) Kategorien gewonnen und hinsichtlich ihrer theoretischen Eigenschaften in unterschiedlichen Dimensionen weiter ausgearbeitet. Dieser Prozess des Kodierens wurde von den zwei beteiligten Forschern, welche einen unterschiedlichen fachlichen Hintergrund haben, unabhängig voneinander durchlaufen. Die Ergebnisse wurden verglichen und in regelmäßigen Besprechungen diskutiert. Grundsätzlich orientierten wir uns bei der Auswertung an der von Strauss und Corbin beschriebenen Methode einer Abfolge von offenem und axialem Kodieren [4].

Im Folgenden sollen die wesentlichen Ergebnisse der Auswertung vorgestellt werden. Die Zitate beziehen sich dabei auf das aus den Interviews gewonnene Textmaterial; „H1“, „H2“ etc. bezeichnet Äußerungen der hauptamtlichen Pflegekräfte, „E1“, „E2“ etc. die Aussagen der ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter.

## Ergebnisse

Von allen Interviewpartnerinnen und Interviewpartnern wird die Patientenautonomie als ein zentrales Prinzip der Arbeit im Hospiz angesehen. Die große Bedeutung der Selbstbestimmung im Hospiz wird dabei häufig kontrastiert mit dem Umgang mit Patienten in anderen Einrichtungen, insbesondere in Krankenhäusern:

Der Gegensatz zum Krankenhaus ist, dass wir wirklich sehr individuell begleiten können und uns im Hintergrund halten. Das heißt sehr gut gucken, was gibt mir der Bewohner, die Bewohnerin oder der kranke Mensch vor, und mich davon leiten zu lassen. Also wirklich zu begleiten und nicht vorzugeben. (H5; 45–50)

Eine weitere häufig geäußerte Ansicht besteht darin, dass im Hospiz dem Willen des Kranken auch dann Folge geleistet werden soll, wenn dieser der eigenen Auffassung dessen, was zu tun ist, widerspricht. Dies kann etwa in Situationen der Fall sein, wo der Wille des Gastes seinem Wohl entgegenzustehen scheint:

Das ist für mich Selbstbestimmung. [...] Ich akzeptiere das sogar, wenn jemand zu mir sagt, ich habe zwar Schmerzen, aber ich möchte nichts gegen Schmerzen. (H4; 426 f.)

Mehrere Interviewte vertreten die Position, dass es in solchen Fällen wichtig sei, das eigene fachliche Wissen gegenüber dem aktuell geäußerten Wunsch des Gastes in den Hintergrund treten zu lassen.

Weiterhin wird auch die Frage thematisiert, in welcher Weise Wünsche von Gästen berücksichtigt werden können, welche – zumeist wegen der weit fortgeschrittenen Erkrankung – nicht mehr in der Lage sind, ihren autonomen Willen zu äußern. Hier wird zum einen auf die Möglichkeiten der nonverbalen Kommunikation hingewiesen; man müsse die Fähigkeit erwerben, den anderen Menschen auch im „Nicht-Gespräch“ (H6; 162) kennenzulernen. Zum anderen betonen mehrere Interviewpartnerinnen die Bedeutung von klärenden Gesprächen bereits im Vorfeld von möglicherweise akut eintretenden Zuständen. Es gehöre zu den Aufgaben der hospizlichen Begleitung, Situationen, die im Verlauf des Sterbeprozesses auftreten könnten, gegenüber Gästen und Angehörigen frühzeitig zu thematisieren, um zu erfahren, welche Art der Begleitung der Gast sich in dieser Situation wünsche.

### Bereiche der Selbstbestimmung im Hospiz

Die Interviewten nennen eine Reihe von Aspekten, die sie als zentral für die praktische Umsetzung von Selbstbestimmung im Hospiz betrachten. Dabei wird insbesondere auf folgende Lebensbereiche Bezug genommen:

- Essen und Trinken
- Gestaltung des Tagesablaufs
- Waschen und andere Formen der Körperpflege
- Medizinische und pflegerische Maßnahmen

- Zeitpunkt und Umfang der Auseinandersetzung mit Tod und Sterben
- Gestaltung des Wohnraums
- Besuchs- und Übernachtungsmöglichkeiten für Angehörige

Exemplarisch sollen im Folgenden zwei Bereiche der Selbstbestimmung (Essen und Trinken, Gestaltung des Tagesablaufs) und die in ihnen enthaltenen Konzepte vorgestellt werden. Es handelt sich dabei um diejenigen Themen, zu denen im Rahmen der Interviews am ausführlichsten Stellung bezogen wurde.

Angesichts der Frage nach Selbstbestimmung wird von vielen Interviewten an erster Stelle die freie Entscheidung des Hospizgastes über Essen und Trinken genannt; hier wird insbesondere die Möglichkeit einer Ablehnung von Nahrungsaufnahme betont.

Wenn einer sagt, ich esse jetzt nichts mehr, isst er nicht mehr. Und wenn er sagt, ich möchte auch nicht mehr trinken, trinkt er auch nichts mehr. [...] Wir sagen nicht: Sie müssen jetzt aber irgendetwas essen. (H1; 160–169)

Ich denke immer an einen Patienten, der sich zum Schluss nur noch eigentlich von Cognac und Bier ernährt hat, war auch in Ordnung, ne? [...] Is also kein strenges Regularium hier, sondern wirklich selbstbestimmt. (E2; 237–249)

Zugleich wird hervorgehoben, dass die Akzeptanz solcher Wünsche nicht immer leicht fälle und es immer wieder Anlass zu Auseinandersetzungen, insbesondere mit Angehörigen, gebe. Probleme der Akzeptanz und des Abschiednehmens gewöhnen oft angesichts der Frage nach dem Essen und Trinken an Aktualität, da der nahe Tod des Angehörigen deutlicher werde, wenn dieser keine Nahrung mehr zu sich nehme. Immer wieder komme es hier auch zu Konflikten unter den Angehörigen einer Familie, von denen einige die Situation akzeptieren könnten, während andere mehr Schwierigkeiten mit dem Annehmen des Sterbevorgangs hätten.

[M]an sieht immer wieder, dass Angehörige, die den Gast begleiten, hierher begleiten, meinen, [...] Essen und Trinken hält das Leben aufrecht. Und verkennen im Grunde oder wollen es nicht wahrhaben, dass Nicht-Essen und Nicht-Trinken dem Gast [...] viel eher gut tut als zu essen und zu trinken. (E4; 211–216)

Mehrere Interviewte vertreten im Gespräch die Meinung, dass angesichts solcher konfliktbehafteter Situation in erster Linie dem Willen des Hospizgastes Rechnung zu tragen sei.

[M]an hört es ja oft: „verhungern und verdursten lassen“. Wenn zu mir jemand sagt, ich möchte nichts essen, dann möchte der Mann nichts essen, oder die Frau, ja? Da brauche ich mir keinen Kopf mehr zu machen, ob ich den verhungern lasse. [...] da stell ich mich zurück, was ich darüber denke. (H4; 394–402)

Die Bezugnahme auf den Patientenwillen dient in dieser Aussage der Rechtfertigung des eigenen Handelns, welches sonst vielleicht als ethisch problematisch erlebt würde. Ebenso wird auch in anderen Interviews ausgedrückt, dass es wichtig sei, die persönliche Meinung – und auch die eigene fachliche Qualifikation – in Bezug auf Essen und Trinken gegenüber dem Willen des Gastes in den Hintergrund treten zu lassen.

Wie geh ich mit Flüssigkeit und Nahrung um? [...] Das ist ein ganz hohes Thema. [...] Und letztendlich ist es ja trotzdem so, dass ich mich, auch wenn ich anderer Meinung bin, dass ich mich eben dem Betroffenen unterzuordnen habe, ne? [...] Es trotzdem zu bedienen mit meinem Nicht-Einverständnis, was ganz Wichtiges, ne? (H6; 101–105)



Ein zweiter Bereich, welcher unter dem Oberbegriff der Selbstbestimmung wiederholt angesprochen wird, ist die freie Gestaltung des Tagesablaufs durch den Gast. Insbesondere die hauptamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter kontrastieren die Möglichkeit der freien Zeiteinteilung mit der weniger flexiblen Tagesstruktur in Krankenhäusern oder Altenheimen, welche sie im Rahmen der Ausbildung oder vorangegangener beruflicher Tätigkeit kennen gelernt hatten. Im Hospiz könnten die Gäste ihre Gewohnheiten beibehalten, auch wenn diese nicht den „Üblichkeiten“ anderer stationärer Einrichtungen entsprächen.

Jeder Mensch, der hier im Hospiz sich aufhält, kann seine Tagesstruktur, sein Leben hier im Hospiz [...] so umsetzen, wie es für ihn selber gut ist. Und wie er's auch gerne haben möchte, ne? (H6; 179 f.)

Einzelne Aspekte, die in diesem Bereich angesprochen wurden, betreffen etwa freie Entscheidung der Hospizgäste über ihre Schlaf- und Wachzeiten. Ebenso wird hervorgehoben, dass es keine festgelegten Zeiten für die Körperpflege gebe und dass auch über die Einnahme der Mahlzeiten vom Gast selbst entschieden werden könne.

Diese Möglichkeiten zur individuellen Gestaltung der Tagesstruktur werden in Bezug gesetzt zum Verhältnis zwischen Pflegepersonen und Gästen. Es ergebe sich daraus ein flexibler und gleichberechtigter Umgang miteinander, der nicht übermäßig stark durch äußere Vorgaben determiniert sei:

Also die Patient-Schwester-Beziehung ist eher auf Augenhöhe und nicht so asymmetrisch wie häufig im Krankenhaus, wo dann äußere Strukturen wieder zu einem vorgegebenen Tagesrhythmus führen. (H5; 207 f.)

### Grenzen der Selbstbestimmung

In den Gesprächen wurde jedoch auch deutlich, dass die Überzeugung, Selbstbestimmung in größtmöglichem Maße gewährleisten zu wollen, in der praktischen Umsetzung zu Schwierigkeiten führen kann, welche insbesondere dann auftreten, wenn die Selbstbestimmungsfähigkeit von Gästen krankheitsbedingt beeinträchtigt ist. Während alle Befragten die Möglichkeiten der Autonomieausübung im Hospiz als sehr umfassend beschrieben, wurde die Frage nach den Grenzen der Selbstbestimmung zumeist erst auf Nachfrage (und hier dann ausführlicher von den hauptamtlichen Pflegekräften) thematisiert.

So wird von einer Interviewpartnerin zunächst die Position vertreten, dass den Willensäußerungen der Gäste in jedem Fall Folge zu leisten sei, auch wenn diese nur noch eingeschränkt oder gar nicht mehr entscheidungsfähig seien:

Also für uns sind wirklich alle Aussagen des Patienten wie'n Gebot. Egal, ob sie jetzt klar denken können, also orientiert sind, leicht desorientiert sind oder voll nichtorientiert sind. Für uns ist das trotzdem ein Gebot. (H1; 111–113)

In dieser Äußerung differenziert die Pflegekraft zwar zwischen unterschiedlich qualifizierten Willensäußerungen, betrachtet diese aber in gleicher Weise als verpflichtend. Auf Nachfrage nach möglichen Grenzen der Selbstbestimmung räumt die Interviewpartnerin im weiteren Verlauf des Gesprächs aber ein:

Ja wenn es zum Beispiel an die eigene Gefährdung geht. Wenn jetzt zum Beispiel einer unbedingt laufen möchte und wir wissen ganz genau, der erste Schritt [...] danach liegt er auf dem Boden. Ist natürlich dann was Selbstgefährdendes und können wir natürlich nicht befürworten. (H1; 119–122)

Ähnliche Konstellationen werden von mehreren Pflegekräften diskutiert. Sie träten wegen der reduzierten Zahl an Personal insbesondere nachts auf:

Ja dass jemand zum Beispiel dann wirklich rund um die Uhr immer raus will, aus dem Bett will. Es ist nicht möglich in der Nacht, nicht immer, ne? Wenn man dann die Nachtwache alleine ist und wenn einer so ist oder... Mensch, wir haben doch ganz viele Sachen eigentlich, wo wir Grenzen setzen. (H3; 517–520)

Neben solchen Situationen der Selbstgefährdung durch nicht mehr voll orientierte Gäste können sich Grenzen der Selbstbestimmung auch zu Zeiten ergeben, in denen das Pflegepersonal stark beansprucht wird. Die interviewten Personen beschreiben unterschiedliche Reaktionen in Bezug auf Momente, in denen ihre Kraft und Geduld durch einzelne Gäste in hohem Maße in Anspruch genommen wird, etwa weil diese eine sehr fordernde Haltung einnehmen. Ein Gesprächspartner berichtet, dass er solche Anforderungen relativ lange tolerieren könne, während seine Kollegen häufig schon früher „eine Grenze setzen würden“, indem sie den Gast oder seine Angehörigen auf das unpassende Verhalten hinwiesen. Der Interviewte selbst zeigt sich froh, wenn andere diese Aufgabe übernehmen, er also das „Grenzen setzen“ an seine Kolleginnen und Kollegen abgeben könne, denn es bedeute für ihn eine Belastung, den Wünschen der Gäste nicht in vollem Umfang entsprechen zu können.

Eine andere Pflegekraft berichtet, dass sie „äußerlich feststehende“ Grenzen, welche sich etwa durch die räumliche Aufteilung des Hospizes ergäben, besser akzeptieren könne, als solche, die durch die begrenzte Anzahl an Personal bedingt seien. Letztere werden von ihr stärker im Sinne eines „menschlichen Versagens“ oder „Vertrauensbruches“ gedeutet als die baulichen Bedingungen, die außerhalb ihres Einflussbereiches liegen. Darüber hinaus sei sie in ihrer Überzeugung, Selbstbestimmung gewährleisten zu wollen, aber „ziemlich kompromisslos“ und leide darunter, wenn es ihr nicht immer in vollem Umfang möglich sei.

Sehr bewusst wird über das Thema der Selbstbestimmung von einigen Gesprächspartnern auch das eigene Handeln im Hospiz reflektiert und zwischen einer Unterstützung der Autonomie des Gastes auf der einen Seite und einem paternalistischen oder manipulativen Umgang auf der anderen Seite unterschieden.

[W]enn der Versuch gewünscht wird aufzustehen und ich sehe, das macht jetzt eigentlich alles überhaupt keinen Sinn, kann ich ins Gespräch gehen, wenn da aber natürlich insistiert wird, kann ich noch mal gucken, was kann ich vielleicht anbieten [...] Dann kann der Versuch gestartet werden, das würd ich auch immer tun, aber auch hier wieder unter guter Beobachtung [...]. Das hat eben was mit indirekter Leitung zu tun, ohne dass ich manipulativ bin. (H5; 210–215)

Trotz des Respekts vor der Entscheidung des Gastes scheint nach Wahrnehmung dieser Interviewpartnerin die von ihr so bezeichnete „indirekte Leitung“ zuweilen unumgänglich, um den Gast vor Schaden zu bewahren. Ein ähnlicher Zusammenhang wird auch von einer anderen Pflegekraft im Sinne einer „Verpflichtung zur Fürsorge“ (H6; 190) beschrieben:

Und natürlich darf jeder Mensch Schmerzen aushalten, wenn er das gerne möchte, aber es gibt einen Moment, wo ich dann auch für mich selber sage, ist das jetzt noch rechtens, da zuzugucken? [...] Ist das so, dass man so bis ins Kleinste diese Selbstbestimmung auch leben lassen darf, oder muss man dann auch ein Stück früher Sorge für diesen Menschen übernehmen? (H6; 191–197)

Obwohl auch hier die Selbstbestimmung als ein hohes Gut angesehen wird, beschreibt die Interviewpartnerin ihr Unbehagen, den Wünschen des Kranken in bestimmten Situationen

Folge zu leisten. Im Gegensatz zum Verzicht auf Essen und Trinken, den sie als weniger problematisch erlebt, fällt ihr eine solche Akzeptanz im Falle der Ablehnung von Schmerzmitteln schwerer. Das Prinzip der Autonomie wird dann mit demjenigen der Fürsorge kontrastiert und die Interviewpartnerin diskutiert, ob letzterer nicht in einigen Situationen der Vorzug gegeben werden müsse und ob es vielleicht sogar eine Verpflichtung zur Fürsorge gegenüber dem Gast gebe. Sie beschreibt damit eine gewisse Ambivalenz, welche dem Gedanken der Selbstbestimmung innewohnen kann, wenn der Gast Wünsche äußert, welche seinem Wohl – ihrer Meinung nach – entgegenstehen.

### **Methodenkritische Anmerkungen und Diskussion**

In der vorgestellten qualitativen Interviewstudie wurden die Auffassungen von professionellen und ehrenamtlichen Begleiterinnen und Begleitern zu Möglichkeiten und Grenzen der Selbstbestimmung im stationären Hospiz untersucht. Bezüglich der vertretenen ethischen Grundsätze ließen sich keine signifikanten Unterschiede im Antwortverhalten der haupt- und der ehrenamtlichen Befragten feststellen, wobei diesbezügliche Aussagen wegen der kleinen Zahl von Interviews in dieser qualitativen Studie nur begrenzt möglich sind. In mehreren Gesprächen jedoch wiesen Ehrenamtliche darauf hin, dass sie aufgrund ihrer spezifischen Rolle in bestimmte Aspekte der Selbstbestimmung im Hospiz – insbesondere in medizinische Entscheidungen – weniger involviert seien als die hauptamtlichen Pflegepersonen.

Eine weitere Limitation der Studie ergibt sich aus der Tatsache, dass allein die Perspektiven der Pflegenden und der Ehrenamtlichen erfasst wurden, während die Sichtweisen weiterer Beteiligter – der Angehörigen, des psychologischen und seelsorgerischen Personals und nicht zuletzt der Kranken selbst – nicht einbezogen wurden. Um ein Gesamtbild des Themenkomplexes „Selbstbestimmung im Hospiz“ entwerfen zu können, wäre daher weitergehende Forschung unter Berücksichtigung der genannten Personengruppen sinnvoll, wobei forschungspraktische und vor allem auch forschungsethische Gesichtspunkte, welche sich aus dem speziellen Umfeld des Hospizes ergeben, berücksichtigt werden sollten [1, 10]. Ebenso wäre, ergänzend zu Interviewstudien, eine Analyse der tatsächlich ablaufenden Entscheidungsprozesse im Hospiz – etwa mittels teilnehmender Beobachtung – eine wichtige Ergänzung, um ein umfassendes Bild von Möglichkeiten und Grenzen der Autonomieausübung im Hospiz zu gewinnen.

Setzt man die empirischen Ergebnisse der Studie in Bezug zur programmatisch-theoretischen Literatur über ethische Grundlagen der Hospizarbeit, so ist festzustellen, dass das dort vertretene umfassende Konzept von Selbstbestimmung auch für die im Rahmen der Studie befragten Personen ein zentrales handlungsleitendes Prinzip ist. Während in der theoretischen Literatur jedoch mögliche Grenzen der Selbstbestimmung im Hospiz kaum thematisiert werden, haben die Interviews gezeigt, dass das sehr weitreichende hospizliche Konzept von Selbstbestimmung in der Praxis durchaus Beschränkungen unterliegen kann. Wünschenswert für die praktische Hospizarbeit wäre daher die bewusste Auseinandersetzung mit möglichen personell oder räumlich bedingten Grenzen der Selbstbestimmung sowie mit denjenigen Problemen, die im Umgang mit Gästen entstehen können, welche Wünsche äußern, die krankheitsbedingt nicht als Ausdruck von Selbstbestimmung verstanden werden können.

In Bezug auf die medizinethische Diskussion des Begriffs der Patientenautonomie lässt sich festhalten, dass viele der hier relevanten Konzepte und Problemstellungen auch von den interviewten Personen beschrieben werden.

So kann die Äußerung des Gastes, der zwar unter Schmerzen leidet, Schmerzmedikamente aber ablehnt, im Sinne einer höherstufigen Volition gedeutet werden. Obwohl er unmittelbar vermutlich den Wunsch nach Schmerzlinderung verspürt, scheinen doch andere für den Gast relevante Gründe der Medikamenteneinnahme entgegenzustehen. Die Pflegekraft wiederum deutet den gewünschten Verzicht als eine autonome Willensäußerung und sieht sich daher in ihrem Verzicht auf eine Medikamentengabe gerechtfertigt. Unklar bleibt, ob eine solche höherstufige Reflexion von Wünschen aus Sicht der Pflegenden diesen eine besondere Verbindlichkeit zukommen lässt, welche unreflektierte Wünsche nicht hätten.

An anderer Stelle beschreibt eine Pflegekraft, welche den Gast vor dem selbstständigen Aufstehen und damit verbundenen Sturzereignissen bewahren möchte, eine von ihr so genannte „indirekte Leitung“, welche sie in der dargestellten Problemlage als adäquate Handlungsoption betrachtet. Von einer bewussten Fremdbestimmung („Manipulation“) möchte sie sich jedoch abgrenzen. Ihr scheinen in der beschriebenen Situation Zweifel an der Entscheidungskompetenz des Gastes zu kommen („das macht jetzt eigentlich alles überhaupt keinen Sinn“). Das von ihr diskutierte Eingreifen könnte damit als Handlung beschrieben werden, welche in der medizinethischen Literatur als „schwacher Paternalismus“ bezeichnet wird ([9], S. 12 ff.). Hierzu kann allerdings angemerkt werden, dass ein solches Handeln nicht in einem engeren Sinne als paternalistisch bezeichnet werden kann, da es dem Selbstbestimmungsrecht nicht entgegengesetzt ist. Vielmehr soll der Patient, dessen Entscheidungskompetenz in Zweifel steht, vor den Folgen von Handlungen bewahrt werden, die gerade nicht seiner autonomen Kontrolle unterliegen ([2]; [23], S. 308 ff.).

Die zuletzt zitierte Pflegekraft hingegen, der es schwerfällt, den Verzicht des Gastes auf Schmerztherapie zu akzeptieren, diskutiert die Grenzen der Selbstbestimmung unter einem anderen Fokus. Sie gesteht dem Gast diese Form der Selbstbestimmung zu und zweifelt nicht an seiner Entscheidungskompetenz, beschreibt aber ihr Unbehagen angesichts seiner Ablehnung. Sie kontrastiert dann das Prinzip der Autonomie mit demjenigen der Fürsorge und eröffnet damit eine Gegenüberstellung, wie sie sich auch in der medizinethischen Debatte findet. Diese Interviewpartnerin fragt also nicht nach möglichen „Ausnahmen“ vom Prinzip der Selbstbestimmung, sondern stellt demselben ein anderes ethisches Prinzip gegenüber, aus welchem eine alternative ethische Bewertung der in Frage stehenden Handlung folgen würde. Eine Integration beider Prinzipien gelingt ihr in Bezug auf die beschriebene Handlungssituation nicht.

Zusammenfassend lässt sich feststellen, dass die Praxis der Ermöglichung von Selbstbestimmung in Hospizen zahlreiche komplexe Aspekte enthält, welche teilweise auch als solche von den Pflegenden und Ehrenamtlichen reflektiert werden. Die Gefahr paternalistischen Handelns wird in den Interviews ebenso diskutiert wie das Prinzip der Fürsorge als ein möglicher Gegenbegriff zur Selbstbestimmung. Dabei wird deutlich, dass theoretisch diskutierte Grenzen und Ambivalenzen des Selbstbestimmungsbegriffs in der Hospizpraxis durchaus bedeutsam sind. Es lassen sich sowohl Anteile des von Beauchamp und Childress entwickelten Modells (etwa die Frage der Intentionalität eines Handelns oder der Informiertheit des Kranken) als auch Elemente derjenigen Theorien identifizieren, welche mit der Idee einer Kohärenz oder Authentizität von Willensäußerungen operieren.

Darüber hinaus lässt sich festhalten, dass das in den Interviews vertretene Konzept der Selbstbestimmung am Lebensende bereichernde Aspekte für die medizinethische Diskussion enthalten könnte, welche sich bisher überwiegend an medizinischen Therapieentscheidungen ausrichtet. Das hospizliche Konzept der Selbstbestimmung hingegen betont die Relevanz der Einbeziehung weiterer Lebensbereiche des Kranken, welche in Bezug auf die Selbstbestimmung am Lebensende wichtige Bedeutung haben.

## Ausblick

Untersuchungen zur Selbstbestimmung im Hospiz beinhalten über den theoretischen Erkenntnisgewinn hinaus auch Aspekte der praktischen Anwendung. Da der Ausdruck „Hospiz“ nach dem Verständnis vieler Autoren weniger auf eine Institution als vielmehr auf eine Grundhaltung in der Begleitung Sterbender verweist ([13] S. 19 ff.; [29], S. 21 ff.), haben die Fragen nach den zugrunde liegenden ethischen Prinzipien sowie nach deren alltagspraktischer Umsetzung einen wichtigen Stellenwert, um Aussagen darüber machen zu können, was die Praxis im Hospiz als solche kennzeichnet. Weiterhin bieten empirische Untersuchungen die Möglichkeit, in kritischer Absicht auch Aspekte hervorzuheben, welche innerhalb der theoretischen Literatur bisher gar nicht oder nur unzureichend berücksichtigt wurden.

Empirische Untersuchungen zur Hospizpraxis gewinnen weiterhin dadurch an Relevanz, dass es zunehmend Bestrebungen gibt, Grundgedanken der Hospizbewegung auch in außerhospizliche Bereiche – etwa Krankenhäuser oder Alten- und Pflegeheime – zu übertragen, um auch dort eine ganzheitliche Begleitung Sterbender zu ermöglichen ([18], S. 45–49; Drolshagen/Schneider in [17, 22]). Diesbezüglich scheint es notwendig, die praktische Bedeutung von hospizlichen Konzepten – etwa desjenigen der Selbstbestimmung – zu untersuchen, um damit zu ermöglichen, sie – unter Umständen in modifizierter Form – in andere Bereiche der Krankenfürsorge übertragen zu können.

**Danksagung** Wir danken allen Interviewpartnerinnen und -partnern für die Bereitschaft, ihre persönlichen Sichtweisen und Erfahrungen mit uns zu teilen. Unser Dank gilt weiterhin dem Förderverein Lukas-Hospiz Herne e. V. für die Unterstützung der hospizbezogenen Forschung an der Ruhr-Universität Bochum.

## Literatur

1. Addington-Hall JM (2007) Research methods in palliative care. Oxford University Press, Oxford
2. Beauchamp TL (1995) Paternalism. In: Reich WT (Hrsg) Encyclopedia of bioethics. Macmillan, New York, S 1914–1920
3. Beauchamp TL, Childress JF (2009) Principles of biomedical ethics, 6. Aufl. Oxford University Press, New York
4. Corbin J, Strauss AL (2008) Basics of qualitative research, 3. Aufl. Sage, Los Angeles
5. Deutscher Hospiz- und Palliativverband (DHPV) (2009) Rahmenvereinbarung nach § 39a Satz 4 SGB V. [http://www.hospiz.net/stamhole/pdf/stat-rahmen\\_p39a-sgb5.pdf](http://www.hospiz.net/stamhole/pdf/stat-rahmen_p39a-sgb5.pdf). Zugegriffen: 25. Nov. 2010
6. Drolshagen C (2003) Lexikon Hospiz. Gütersloher Verlagshaus, Gütersloh
7. Dworkin G (1988) The theory and practice of autonomy. Cambridge University Press, Cambridge
8. Faden R, Beauchamp TL (1986) A history and theory of informed consent. Oxford University Press, New York
9. Feinberg J (1986) Harm to self. (The moral limits of criminal law, Band 3). Oxford University Press, New York
10. Field D (Hrsg) (2001) Researching palliative care. Open University Press, Buckingham
11. Froschauer U (2003) Das qualitative Interview: Zur Praxis interpretativer Analyse sozialer Systeme. WUV, Wien
12. Glaser BG, Strauss AL (1998) Grounded Theory: Strategien qualitativer Forschung. Huber, Bern
13. Graf G, Höver G (2006) Hospiz als Versprechen: Zur ethischen Grundlegung der Hospizidee. Hospiz-Verlag, Wuppertal
14. Jennings B (1997) Ethics in hospice care: challenges to hospice values in a changing health care environment. Haworth Press, New York
15. Jordan I (2007) Hospizbewegung in Deutschland und den Niederlanden. Palliativversorgung und Selbstbestimmung am Lebensende. Campus, Frankfurt a. M.
16. Lamnek S (2008) Qualitative Sozialforschung, 4. Aufl. Beltz PVU, Weinheim

17. Lamp I (2001) *Hospiz-Arbeit konkret: Grundlagen – Praxis – Erfahrungen*. Gütersloher Verlagshaus, Gütersloh
18. Lilie U (2004) *Handbuch integrierte Sterbebegleitung*. Gütersloher Verlagshaus, Gütersloh
19. McGrath P (1998) Autonomy, discourse, and power: a postmodern reflection on principlism and bioethics. *J Med Philos* 23:516–532
20. McGrath P, Phillips E (2007) Making them more vulnerable: nursing insights on the irony of using questionnaires. *Nurs Forum* 42:65–72
21. O’Neill O (2005) *Autonomy and trust in bioethics*, 3. Aufl. Cambridge University Press, Cambridge
22. Prönneke R (2000) Hospizidee im Krankenhaus: Patienten bleiben beim Sterben nicht allein. *Dtsch Ärztebl* 97:A-2156/B-1866/C-1742
23. Quante M (2002) Personales Leben und menschlicher Tod: Personale Identität als Prinzip der biomedizinischen Ethik. Suhrkamp, Frankfurt a. M.
24. Rehbock T (2002) Autonomie – Fürsorge – Paternalismus. Zur Kritik (medizin-)ethischer Grundbegriffe. *Ethik Med* 14:131–150
25. Richardson K, Cert PG, MacLeod R, Kent B (2010) Ever decreasing circles: terminal illness, empowerment and decision-making. *J Prim Health Care* 2:130–135
26. Salloch S, Breitsameter C (2010) Morality and moral conflicts in hospice care – results of a qualitative interview study. *J Med Ethics* 36:588–592
27. Schöne-Seifert B (1996) Medizinethik. In: Nida-Rümelin J (Hrsg) *Angewandte Ethik. Ein Handbuch*. Kröner, Stuttgart, S 552–648
28. Strübing J (2008) *Grounded Theory. Zur sozialtheoretischen und epistemologischen Fundierung des Verfahrens der empirisch begründeten Theoriebildung*, 2. Aufl. Verlag für Sozialwissenschaften, Wiesbaden
29. Student J (1994) *Das Hospiz-Buch*, 3. Aufl. Lambertus-Verlag, Freiburg i. Br.
30. Student C, Mühlum A, Student U (2004) *Soziale Arbeit in Hospiz und Palliative Care*. UTB, München
31. Taylor C (1991) *The ethics of authenticity*. Harvard University Press, Cambridge
32. Thoresen L, Wyller T, Heggen K (2010) The significance of lifeworld and the case of hospice. *Med Health Care Philos*. doi:10.1007/s11019-010-9296-6
33. Weber A, Gekeler C (2007) *Selbstbestimmt versorgt am Lebensende? Grenzwanderungen zwischen Aids- und Hospizbewegung*, 2. Aufl. DAH, Berlin