



Palliative oncology and non-oncology patients' wish to die

Heike Gudat (PI), Christoph Rehmann-Sutter (PI) und Kathrin Ohnsorge (wiss. Mitarbeiterin)

Kontakt: heike.gudat@hospizimpark.ch, rehmann@imgwf.uni-luebeck.de

Auf einen Blick

Zwischen 2008 und 2016 wurden 30 Patienten mit fortgeschrittenem Tumorerkrankung und 32 Patienten mit neurologischen Leiden, Organversagen oder betagte mehrfach kranke Menschen zu ihren Sterbewünschen befragt: Was sie genau meinen, welche Gründe, Haltungen und moralische Vorstellungen ihren Wünschen zugrunde liegen, wie sie sich über die Zeit verändern und welche soziale Konstellationen und Interaktionen bestehen. Die wichtigsten Ergebnisse aus den 258 Interviews sind:

- Sterbewünsche sind **komplexe, dynamische Gebilde**, die sich über die Zeit verändern können, aber nicht müssen. Sie lassen sich nur durch die Geschichte des Betroffenen verstehen.
- Schwer kranke Menschen beschäftigen sich oft **früh und differenziert** mit ihrer Endlichkeit, dem Sterben, Tod und Abschied. Dabei tauchen auch Sterbewünsche auf. Dies ist normal.
- Ein Sterbewunsch **bedeutet nicht unbedingt, das Sterben zu beschleunigen** (bspw. durch eine Freitodbegleitung). Darauf fokussiert sich der Diskurs jedoch. Damit werden Bedürfnisse vieler anderer Betroffener übersehen und bei der Therapieplanung nicht berücksichtigt.
- Das von uns entwickelte **Modell** schlüsselt Sterbewünsche auf in 1) Absicht / Intention, (2) Motivationen: Gründe, Bedeutungen, Funktionen und (3) soziale Interaktionen. Es erlaubt eine strukturierte Analyse von Sterbewünschen und eignet sich auch für die klinische Praxis.
- Oft bestehen verschiedene, auch widersprüchliche Wünsche nebeneinander. Dies kann mit und ohne Gefühle der **Ambivalenz** verbunden sein. Die Gleichzeitigkeit von Wünschen ist normal in instabilen Lebenssituationen. Fachleute missverstehen dies oft als Depression oder Überforderung.
- **Akzeptieren-wollen und -können** stehen in labilem Gleichgewicht. Akzeptieren kann einer generellen Lebenseinstellung entspringen, Vorbereitung auf ein „gutes Sterben“ sein oder Handlungsraum schaffen. Patienten, die sich für das Leben-wollen entscheiden, verknüpfen dies häufig mit einer positiven Wertentscheidung und nicht mit einem Nicht-wahrhaben-wollen.
- Auffallend viele Tumorkrankten hatten irgendwann im Krankheitsverlauf Sterbewünsche verspürt (25/30) gegenüber deutlich weniger nicht-Tumorkrankten. Unter Letzteren äusserten mehrere, dass sie dafür keinen Grund hätten, sie hätten ja „nicht Krebs“. Die Zusammenhänge zwischen Diagnose und der Vorstellung zur eigenen Krankheit („**Stigma Krebs**“) scheint wichtig und muss weiter untersucht werden.
- Viele Betroffene beschäftigt die **Vorstellung, zur Last zu fallen**. Angehörige versuchen mit allen Mitteln, dieses Gefühl zu unterbinden. Es bestehen komplexe Konstellationen und verbale und averbale Interaktionen betreffend Rollenverständnis, Abhängigkeit, Fürsorge geben und empfangen und Coping von Patienten. Die Anwesenheit und emotionale Versehrtheit der Angehörigen scheinen eine wesentliche Rolle zu spielen.
- Die **Situation der Angehörigen**, ihre Ressourcen, Gesundheitssituation, Haltungen, emotionale Belastung und die Grenzen ihrer Fürsorge haben möglicherweise einen grösseren Einfluss auf die Entscheidungen der Patienten, als dies heute angenommen wird.
- Sich anderen mitzuteilen ist ein genuines Bedürfnis, auch von schwer kranken Menschen. Angesichts existentieller Bedrohung kann Sprachlosigkeit bestehen. **Narrative Medizin** müsste in der Schulmedizin deutlich mehr gefördert werden.
- **Fachpersonen**, besonders Ärztinnen und Ärzte, werden im Gespräch über Sterbewünsche, spirituelle Aspekte und Lebensende **als unbeholfen erlebt**. Es besteht ein erheblicher **Bildungsbedarf**.



Hintergrund der Zwillings-Studie. Menschen mit fortgeschrittenen unheilbaren Krankheiten machen sich häufig Gedanken über das Sterben, und einige von ihnen haben Sterbewünsche. Sterbewünsche bei schwer kranken Menschen haben meist einen komplexen Hintergrund. Sie sind eng mit der Behandelbarkeit und dem Verlauf einer Erkrankung, mit der Lebensqualität, mit der Biographie, mit Bedürfnissen, Haltungen und Sorgen der Betroffenen, aber auch mit dem unmittelbaren Umfeld und der Gesellschaft verbunden. Wie schwerkranke Menschen ihre Lebens- und Sterbewünsche selbst sehen, auslegen und begründen, ist noch wenig erforscht.

Studienziele. Diese explorative, prospektive, qualitative Interviewstudie untersuchte die Sicht von Betroffenen, ihren pflegerischen und ärztlichen Betreuungspersonen und ihren Angehörigen und will daraus Massnahmen für eine angemessene Betreuung und Begleitung ableiten. In dieser Zwillingsstudie (Studie 1: onkologische Patienten, Studie 2: Patienten mit neurologischen Erkrankungen, Organversagen, Frailty) wurden Patienten mit unheilbaren und fortgeschrittenen Erkrankungen zu ihrer Lebenssituation und Lebensqualität, zu ihren Haltungen, Sorgen und Bedürfnissen befragt. Aus den Antworten werden Hinweise auf die Absichten, Gründe, Bedeutungen und Funktionen von Sterbewünschen gewonnen, auch dafür, wie sich diese im Verlauf der Zeit verändern und wie sie gegeneinander abgewogen werden. Zudem wurden jeweils die nächsten Angehörigen und betreuenden Fachpersonen zur Patientensituation und zu ihren eigenen Haltungen befragt, wobei daraus geschlossen werden soll, welchen Einfluss, die Haltungen der Angehörigen und Betreuenden auf die Entscheidungen der Patientinnen und Patienten haben.

Methodologie. Die Studienmethode folgte einem interpretativ-phänomenologischen Ansatz anlehnend an Grounded Theory [1] und Interpretative Phenomenological Analysis [2]. Sie wurde in einer vorangehenden Pilotstudie entwickelt und dann in den beiden Teilen der Studie durchgehend angewandt. Mittels qualitativer Interviews wurden die Wünsche zu leben und zu sterben von schwer kranken bzw. betagten Menschen in der Basler palliativen Versorgung untersucht. Etwa die Hälfte der 62 eingeschlossenen Patienten litten an einer Tumorkrankheit; die andere Hälfte schloss drei weitere Krankheitsgruppen ein: neurologische Krankheiten (v.a. ALS und MS), Organversagen (v.a. Lunge und Herz-Kreislauf), sowie Gebrechlichkeit im Alter („frailty“). Wir interviewten jeweils auch einen der Angehörigen, die zuständigen Ärzte und Pflegenden. Es wurde in verschiedenen Palliative Care Settings interviewt, von Hospiz über Palliativstation zu ambulanter Palliativversorgung. Die 20 bis 90 minütigen Interviews (n=258) waren semistrukturiert und hatten das Erleben des betroffenen Patienten zum Gegenstand. Der Interviewleitfaden sowie eine ausführliche Beschreibung der Methodik findet sich bei Ohnsorge et al. (2014a). Die Transkripte der Interviewaudios wurden von allen Autoren jeweils einzeln gelesen und offen kodiert, sowie in regelmässigen Sitzungen für jede Fallgeschichte gemeinsam ausgewertet. Die Perspektiven der Angehörigen, Ärzte und Pflegenden wurden als je eigenständige ernstgenommen. Sie dienten auch dazu, eine mehrschichtige Interpretation der Patientenaussagen zu gewinnen. Beide Teilstudien (onko- und nicht-onko) wurden durch die Ethikkommission beider Basel bewilligt.

Bedeutung. Die Erkenntnisse des Projekts sollen helfen, Menschen besser zu verstehen, die sich angesichts ihres nahenden Todes mit der eigenen Endlichkeit und ihrem Sterben auseinandersetzen. Die Ergebnisse sollen zu einem besseren Verständnis und Wissen über die



Genese und Charakteristik von Sterbewünschen führen und damit zu einer verfeinerten medizinethischen Einschätzung sowie zu einer verbesserten Entscheidungsfindung, Kommunikation, Betreuung und Begleitung von Menschen am Lebensende beitragen. In den letzten Jahren bestand ein grosses Interesse an qualitativer Forschung, um die Sterbewünsche von Patienten am Lebensende besser zu verstehen und um diese Patientengruppe besser versorgen zu können. Im Anschluss an die Gesamtstudie planen wir auf der Grundlage der Ergebnisse und der bereits durchgeführten Fortbildungsworkshops für Ärzte und Pflegende ein grösseres Ausbildungsmodul für Kliniker und Fachpersonen zum besseren Verständnis und Umgang mit Sterbewünschen zu entwickeln.

Forschungswebsites

Offizielle Website der zweiten Studie:

<http://www.hospizimpark.ch/forschung/>

SNF-NFP67-Website:

<http://www.nfp67.ch/de/projekte/modul-2-entscheidungen-motive-haltungen/projekt-gudat>

Finanzierung

Studie I (Tumorpatienten):

Oncosuisse
Robert und Julia Bangerter-Rhyner-Stiftung
Stiftung zur Förderung des HOSPIZ IM PARK (Pilot)
Freie Akademische Gesellschaft FAG (Pilotstudie)

Studie II (nicht-Tumorpatienten): Schweizerischer Nationalfonds (im Rahmen des Forschungsschwerpunktes NFP67 Lebensende)
Stiftung zur Förderung des HOSPIZ IM PARK

Hauptpublikationen zur Studie

Christoph Rehmann-Sutter, Heike Gudat, Kathrin Ohnsorge (eds.): **The Patient's Wish To Die.** Research, Ethics, and Palliative Care. Oxford University Press 2015.

Kathrin Ohnsorge, Heike Gudat, Christoph Rehmann-Sutter: **Intentions in wishes to die: analysis and a typology – A report of 30 qualitative case studies of terminally ill cancer patients in palliative care.** Psycho-Oncology 23: 1021-1026 (2014). DOI: 10.1002/pon.3524.

Kathrin Ohnsorge, Heike Gudat, Christoph Rehmann-Sutter: **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. 13:38 (2014).
<http://www.biomedcentral.com/1472-684X/13/38>

Kathrin Ohnsorge, Heike Gudat, Guy Widdershoven, Christoph Rehmann-Sutter: **'Ambivalence' at the end of life: How to understand patients' wishes ethically.** Nursing Ethics 19(5) (2012): 629-641. Doi 10.1177/0969733011436206



Weitere Publikationen

Christoph Rehmann-Sutter: **“Ich möchte jetzt sterben” – über Sterbewünsche am Lebensende.** In: Thorsten Moos, Christina Schües und Christoph Rehmann-Sutter (Hg.): Randzonen des Willens. Frankfurt aM: Lang 2016, S. 91-112.

Christoph, Rehmann-Sutter (2016) Wünsche am Lebensende wahrnehmen – Ethische Impulse palliativer Versorgung. In: Conradi, Elisabeth und Vosman, Frans (Hrsg.) Praxis der Achtsamkeit. Schlüsselbegriffe der Care-Ethik. Frankfurt a. M.: Campus, S. 167-187.

Rehmann-Sutter, Christoph; Gudat, Heike and Ohnsorge, Kathrin (2016) Wishing to die and the concept of `hastening death`. Online Commentr on: Balaguer A, Monforte-Royo C, Porta-Sales J, Alonso-Babarro A, Altisent R, Aradilla-Herrero A, et al. (2016) An internal consensus definition oft he wish to hasten death and ist related factors. PLoS ONE 11(1): e0146184. URL: <http://journals.plos.org/plosone/article/comments?id=10.1371/journal.pone.0146184>

Rehmann-Sutter, Christoph und Lehnert, Hendrick (2016) Ethische Aspekte der Palliativmedizin. Der Internist 57, S. 946-952.

Nina Streeck: **Selbstbestimmung als Element der Vorstellung vom guten Tod.** Bioethica Forum 7 (2014): 127f.

Nina Streeck: **Wann ist es Zeit zu sterben?** NZZ am Sonntag, 24. Mai 2014, S. 25.

Rehmann-Sutter, Christoph (2014) Transnational Issues of Assisted Dying. EACME Newsletter 36 – May 2014, Special Issue: Perspectives on Assisted Dying in Europe, pp. 14-15.

Christoph Rehmann-Sutter: **Sterbeprozess.** In: Rolf Gröschner, Antje Kapust, Oliver W. Lembke (Hg.): Wörterbuch der Würde. München: Fink 2013, S. 270-271.

Christoph Rehmann-Sutter: **Sterben als Teil des Lebens und als Handlungsraum. Ethische Überlegungen.** In: Hajo Greif, Martin Gerhard Weiss (eds.): Ethics, Society, Politics. Proceedings of the 35th International Wittgenstein Symposium, Kirchberg am Wechsel, Austria, 2012. Berlin/Boston: DeGruyter Ontos 2013, S. 483-518.

Lynn Hagger and Christoph Rehmann-Sutter: **Suicide Centres: A Reasonable Requirement or a Step Too Far?** In: Lynn Hagger and Simon Woods (eds.): A Good Death? Law and Ethics in Practice. Farnham: Ashgate 2013, pp. 55-81.

Heike Gudat: **Palliative Care oder Exit?** PrimaryCare 12, Nr. 19 (2012): 372-374.

Christoph Rehmann-Sutter: **Leben enden lassen. Ethik von Entscheidungen über das Lebensende.** In: Angelika Krebs, Georg Pfeleiderer, Kurt Seelmann (Hrsg.): Ethik des gelebten Lebens. Basler Beiträge zu einer Ethik der Lebensführung. Zürich: Pendo 2011, S. 271-293.

Rehmann-Sutter, C., Hagger, L.: **Organized Assistance to Suicide in England?** Health Care Analysis 19 (2011): 85-104. Online publ. 8 Sept. 2011. DOI 10.1007/s10728-011-0191-y

Kathrin Ohnsorge, Christoph Rehmann-Sutter: **Menschen, die sterben möchten. Empirische Studien in der Palliativmedizin und ihre ethischen Implikationen** (in: Annette Hilt, Isabella Jordan, Andreas Frewer, Hrsg.: Endlichkeit, Medizin und Unsterblichkeit. Geschichte-Theorie-Ethik. Stuttgart: Franz Steiner 2010, S. 249-270



UNIVERSITÄT ZU LÜBECK
INSTITUT FÜR MEDIZINGESCHICHTE
UND WISSENSCHAFTSFORSCHUNG

HOSPIZ • IM PARK
Klinik für Palliative Care

9.1.2017, HGK