

Heike Gudat

## Palliative Care oder Exit?

**Anstrengungen um eine bestmögliche Palliative Care und der gleichzeitige Wunsch zu sterben: Dieses enge Nebeneinander ist für viele unheilbar kranke Menschen und ihre Angehörigen ein vertrauter Gedanke.**

### Interview-Studie zur Perspektive der Betroffenen

In der Interview-Studie «Terminally ill patients' wish to die» [1] wurden Sterbewünsche aus der Sicht betroffener Tumorpatienten beleuchtet: Was sind Sterbewünsche, wann und warum entstehen sie, wie verändern sie sich über die Zeit? Im Folgenden werden die wichtigsten Studienergebnisse vorgestellt und daran die Ziele und Haltungen von Palliative Care und Freitodbegleitung gespiegelt. Tumorpatienten wurden zu ihren Erfahrungen, Wünschen und Haltungen betreffend Krankheit, Leben und der eigenen Endlichkeit befragt, flankierend auch Angehörige und Behandelnde. Die Interviews wurden nach einem phänomenologisch-hermeneutischen Ansatz ausgewertet. Mit 30 ausgewerteten Patientensituationen und 116 Interviews ist diese Studie international eine der umfangreichsten zu dieser Thematik.

### Sterbewünsche sind komplexe, dynamische Konstrukte

Gedanken über hypothetische oder konkrete Sterbewünsche gehören zum Verarbeitungsprozess bei unheilbarer Krankheit. 25 von 30 Studienpatienten äusserten in irgendeiner Form einen Sterbewunsch. Sie verhandelten in den Interviews – mit ihrem Zustand, Brüchen in der Lebensgeschichte, verbleibenden Möglichkeiten, der Zukunft, ihren Ängsten, der Haltung anderer. Scheinbar widersprüchliche Wünsche standen nebeneinander, mit oder ohne ambivalente Gefühle. 11 von 30 Studienpatienten äusserten einen anhaltenden Sterbewunsch. Manche Patienten setzten wichtige Medikamente ab oder hörten bewusst auf zu essen. Acht Patienten erwogen um den Zeitpunkt des Interviews auch einen Suizid bzw. hatten einen Versuch hinter sich.

Anhand der Patientenaussagen wurde ein Modell erarbeitet, das die Dimensionen von Sterbewünschen aufschlüsselt. Unterschieden wurde zwischen *Intentionen*, *Gründen*, *Haltungen* und *Funktionen*. Die Realität ist selbstverständlich viel komplexer. Das Modell zeigt aber die Mehrdimensionalität von Sterbewünschen aus der *Perspektive der Betroffenen* und soll helfen, die Diskussion darüber zu verfeinern.

Die *Intention* drückt die *Absicht* aus: ob jemand leben will, dem Sterben entgegensieht, ohne Einfluss zu nehmen, oder ob er aktive Schritte einleitet, indem er auf Medikamente oder Nahrung verzichtet oder einen Suizid plant. Der Prozess ist nicht linear («erst wünscht man sich das Sterben ein bisschen, Endpunkt ist der Suizidwunsch»). Der Leidensdruck kann überall gross oder klein sein. Patienten, die aus moralischen Gründen das Sterben nicht beschleunigen dürfen, können genauso leiden wie Patienten, die wegen Verlust der Selbständigkeit alle Medikamente absetzen, um zu sterben.

*Gründe* beziehen sich auf erlebbare Umstände, wie physische oder psychische Beschwerden, spirituelle Not, aber auch Einsamkeit bei fehlendem Netz und mangelhafte oder widersprüchliche Kommunikation. Gründe können sich auf die Zukunft beziehen: «Sollte ich ersticken, dann ...». Hier können antizipierende Gespräche und

klare Handlungsanweisungen (Notfallmedikamente, Kontaktnummern) Ängste abbauen.

*Haltungen* beschreiben persönliche Anschauungen oder moralische Vorstellungen, die einen Sterbewunsch verhandelbar oder sogar nötig machen. Massgebend können das Leiden sein (Sterben als kleineres Übel) oder die soziale Rolle, die man sich gibt (keine Last, ein Vorbild sein). Sterbenwollen kann aber auch auf spirituellen Vorstellungen gründen (ein gutes Leben abschliessen, sich nach Verstorbenen sehnen). Ein Sterbewunsch ist nicht immer Ausdruck von Leiden. Im Kontext der eigenen Geschichte kann jetzt *der richtige Moment* sein zu sterben.

Die *Funktion* beschreibt, was ein Sterbewunsch bei Dritten auslöst (Appellation, Zuwendung, Druck). Dies wurde bei wenigen Studienpatienten mit besonders widersprüchlichen Wünschen vermutet. Bei dieser *Interpretation der Beobachtenden* ist Vorsicht geboten.

### Weitere Studienergebnisse

Sterbe- und Lebenswünsche sind nur über die *Narration* der Betroffenen zu verstehen. Sie gibt der Lebensgeschichte einen Sinn (zurück) und hat damit eine herausragende Funktion in Zeiten von Krankheit und Instabilität. Sie ist ein wichtiges Instrument der Palliative Care, aber auch der Hausarztmedizin. Für Nicht-Tumorpatienten bestehen hier zu wenige Angebote.

Alle Studienpatienten bezeichneten Selbstbestimmung als essentiell. Sie erlebten und definierten sie aber sehr unterschiedlich.

«*Autonomie – das ist die Nummer eins. Der Respekt vor dem Individuum, dass man mindestens informiert werden und wählen darf.*» (P5, 55 J., Mammakarzinom, will leben)

«*Ja, ich will informiert werden, natürlich. Wenn's nicht mehr geht, will ich nichts mehr wissen. (...) Dann will ich einfach keine Schmerzen und dass ich gut schlafen kann.*» (P30, 79 J., Abdominaltumor, hungert, um zu sterben).

Im Kontext von Krankheit hat Selbstbestimmung immer eine soziale Konnotation. Entscheidungen, die Patienten für sich treffen, haben Einfluss auf ihr interpersonelles Gefüge. Umgekehrt werden eigene Entscheidungen durch Haltung, Bedürfnisse und Sachzwänge Anderer, vor allem der engsten Angehörigen, mitgeprägt. Diese wiederum werden in gängigen Behandlungskonzepten aussen vor gelassen und fühlen sich «nicht abgeholt». Als grosse, stille Kraft prägen sie Haltungen und Entscheidungen aus dem Hintergrund mit. Wir müssen uns entschieden mehr um die Angehörigen kümmern.

In das Spannungsfeld von Autonomie und sozialer Verantwortung fallen auch die Aussagen, nicht zur Last fallen zu wollen. Schlimmstenfalls wird das «Recht» auf Selbstbestimmung zur «Pflicht», andere von der eigenen Pflege und Betreuung zu entlasten.

«*Beten tu ich immer, dass ich gehen kann, dass ich die Leute erlös.*» (P2, 79 J., Glioblastom)

Manche Patienten distanzieren sich unter Fürsorge und sozialen Kontakten vom Gefühl, zur Last zu fallen, und damit auch vom Sterbewunsch. Wir müssen also in den Gesprächen ausloten, wie weit diese Haltung modifizierbar ist. Bei den Studienpatienten erlebten wir wiederholt unerwartete Wendungen. Dieser Prozess erfordert Beziehungsarbeit – und Zeit.

In instabilen Situationen ist Ambivalenz normal. Zweck ist, Handlungsoptionen zu prüfen und die beste zu finden. Viele Studienpatienten zogen eine unter verschiedenen Optionen vor [2]. Die meisten fühlten sich selbst nicht ambivalent, wurden aber von den Behandelnden als ambivalent oder depressiv erlebt und erhielten Antidepressiva. Dabei schienen die Betreuenden, besonders Ärzte, schlecht über die narrativen Hintergründe informiert.

*«Ich hab mich aus rein sicherheitstechnischen Gründen bei Exit angemeldet, wenn ich die Notbremse ziehen wollte. (...) Ich bin nicht suizidal. Allein die Vorstellung graust mich schon. Und es stimmt für mich mit meiner Lebensphilosophie nicht überein, das zu machen.» (P5)*

#### **Sprechen ist nie verkehrt – die Frage ist nur, wie**

Sprechen ist schwer, aber es ordnet auch und verbindet. Studienpatienten erlebten besonders Ärzte in Gesprächen als unsicher und gehemmt. Sie zeigten aber auch, dass gerade in einer universitären Onkologie Hightech-Medizin und der Palliative-Care-Gedanke gepflegt werden können.

*«Ich finde vor allem die Ärzte im Unispital, die mich sehr gut verstehen. Und die sind ja alle in der Forschung, oder. Die könnten mich ja noch fragen, ich bin ja ein interessanter Fall. Aber die verstehen mich wirklich und unterstützen mich und haben gesagt, ok, wir hören auf, als ich gesagt habe, ich will jetzt einfach nichts mehr wissen. (Lässt Hand fallen.) Finde ich ganz toll.» (P21, 57 J., Religionslehrerin, Hirnmetastasen, setzt Cortison ab)*

#### **Unausgesprochenes**

Einige wichtige Gründe für einen Sterbewunsch, wie nachlässige Kommunikation oder schlechtes Symptom-Management, hängen direkt mit mangelndem Wissen und Training der Behandelnden zusammen. Schlechte oder verspätete Kommunikation zum Thema Sterben und Tod nimmt den Betroffenen die Möglichkeit zum Dialog und könnte zu einer Verinnerlichung oder Steigerung von Sterbewünschen führen. Zusammen mit der Liberalisierung gegenüber Formen der Sterbehilfe entsteht eine toxische Mischung.

#### **Was verspricht Palliative Care?**

Palliative Care bezieht sich auf das Leben. Sie folgt einem mehrdimensionalen Behandlungs- und Betreuungsansatz mit dem Ziel einer bestmöglichen Lebensqualität aus Sicht der Betroffenen. Für die meisten unheilbaren Patienten und ihre Angehörigen ist dies die richtige Antwort auf ihre Bedürfnisse. Palliative Care findet vorwiegend in der Grundversorgung statt und muss früh einsetzen – oft ab Diagnose. Unbestritten bestehen hier Defizite: «Every physician who touches patients needs to have a fundamental grounding in palliative care, to have basic communication competency and listening competency. And that will require a revolution in medical school.» [3]

Palliative Care kann aber nicht alles lösen. Gerade Menschen mit stark beschnittener Selbständigkeit oder hoher Symptomlast können trotz bester Unterstützung an ihrer Lebensqualität verzweifeln. Hier wird es schwierig, Antworten mit Palliative Care zu finden. Wann ist genug? Wie viel muss ein Mensch aushalten?



© Andreas Kaspar / istockphoto

### Assistierter Suizid – Lösung oder Bürde?

Auch die Befürworter der Suizidhilfe wollen unheilbar kranke Menschen in bester Absicht unterstützen. Während sich Palliative Care auf die Gestaltung des Lebens und der Sterbephase konzentriert, zielt die Suizidhilfe auf die Beendigung des Lebens ab. Steigende Mitgliederzahlen bei Sterbehilfeorganisationen zeigen, dass die grundsätzliche Möglichkeit zur Freitodbegleitung ein Bedürfnis der Schweizer Bevölkerung ist, wenn auch nur wenige selbst davon Gebrauch machen wollen [4].

In der Diskussion um Suizidbeihilfe ist Selbstbestimmung das Primat. Selbstbestimmung ist vielschichtig und kann auch einsam machen. Der Freitod mag friedlich aussehen, aber einfach ist er nicht. 8 der 30 Studienpatienten dachten darüber nach, das Lebensende zu beschleunigen. Nur einer äusserte keine Konflikte mit der Familie oder eigenen moralischen oder spirituellen Vorstellungen. Ein Patient sah den Suizid als moralische Pflicht, fand die Option aber «grausam». Vier Patienten distanzieren sich vorübergehend vom Sterbewunsch. Kein Studienpatient vollzog den Suizid. Vier dieser Patienten lebten zu Hause, je zwei wurden in einer Palliativstation bzw. einem Hospiz betreut und hätten die Institutionen dafür verlassen müssen.

### Anspruchsvolle Begleitung bis am Schluss

Patienten wollen bis zum Schluss vom Arzt ihres Vertrauens begleitet werden – eine schöne, aber in diesem Kontext auch anspruchsvolle Aufgabe. Dazu können Gespräche, Planung und Umsetzung der Freitodbegleitung gehören. Suizidbeihilfe ist kein Teil der Palliative Care. Aber auch bei bester Palliative Care kann der Wunsch nach Suizidbeihilfe durch den Arzt des Vertrauens bestehen bleiben. Kein Arzt ist dazu verpflichtet, sein Gewissensentscheid muss

respektiert werden. Aber es muss ihm im Interesse des Patienten auch möglich bleiben, einen Freitod zu begleiten – unter klar abgesteckten Rahmenbedingungen. Da ein hohes Abhängigkeitsverhältnis besteht und es um Haltungen (auch der Behandelnden) geht, ist eine Zweitmeinung unerlässlich. Die Richtlinien der SAMW [5, 6] sind wegweisend, weitere praxisorientierte Guidelines wie in Belgien [7] und regelmässige Fortbildungen zum Thema wären aber dringend nötig. Noch viel wichtiger ist aber, angesichts der herausragenden Bedeutung für die Betroffenen, eine Verbesserung der palliativen Versorgung – auch oder gerade der ärztlichen. Welche Fragen führen meinen Patienten und mich weiter, wenn ein Sterbewunsch besteht?

- Warum besteht der Sterbewunsch? Was bedeutet er für den Betroffenen? Lassen Sie erklären.
- Passt der Sterbewunsch in die Narration?
- Ist der Sterbewunsch hypothetisch, für die Zukunft? Können Sie Befürchtungen ausräumen?
- Haben Sie Palliative Care ausgeschöpft?
- Was sagen die Angehörigen? Haben Sie sie begrüsst?
- Fühlen Sie sich unwohl oder unsicher? Haben Sie sich schon mit jemandem besprochen?
- Kennen Sie die ethischen und rechtlichen Grundlagen?

Louis Litschgi danke ich für die Denkanstösse und für die kritische Durchsicht des Artikels.

### Literatur

- 1 Rehmann-Sutter C, Gudat H, Ohnsorge K. Terminally ill patients' wish to die; the attitudes and concerns of patients with incurable cancer about the end of life and dying. *Oncosuisse-Forschungsprojekt 01960-10-2006*, Laufzeit 2008–2011.
- 2 Ohnsorge K, Gudat H, Widdershoven G, Rehmann-Sutter C. «Ambivalence» at the end of life: How to understand patients' wishes ethically. *Nursing Ethics*. 2012;19(5):629–41.
- 3 Mitka M. Cancer Experts Recommend Introducing Palliative Care at Time of Diagnosis. *JAMA*. 2012;307(12):1241–2.
- 4 [http://jusletter.weblaw.ch:80/article/de/\\_8640?alang=de&lang=de&print=1](http://jusletter.weblaw.ch:80/article/de/_8640?alang=de&lang=de&print=1)
- 5 SAMW: Rechtliche Grundlagen im medizinischen Alltag. <http://www.samw.ch/de/Publikationen/Leitfaden.html>
- 6 SAMW: Betreuung von Patientinnen und Patienten am Lebensende. <http://www.samw.ch/de/Ethik/Richtlinien/Aktuell-guelteige-Richtlinien.html>
- 7 Gastmans C, et al. Facing requests for euthanasia: a clinical practice guideline. *J Med Ethics*. 2004;30:212–7.

### Korrespondenz:

Dr. med. Heike Gudat  
Leitende Ärztin  
Hospiz im Park, Klinik für Palliative Care  
Stollenrain 12  
4144 Arlesheim  
[heike.gudat\[at\]hospizimpark.ch](mailto:heike.gudat[at]hospizimpark.ch)

### Fazit

Palliative Care und Sterbehilfe wollen das Beste für Menschen am Lebensende. Aber sie gehen von unterschiedlichen Haltungen aus.

Assistierter Suizid ist kein Teil der Palliative Care.

Beste physische, psychische, soziale und spirituelle Betreuung, denn Palliative Care brauchen viele, den Freitod wollen wenige.

Den Patienten nicht aufgeben. Dialog ist die beste Suizidprophylaxe.

Der assistierte Suizid ist in der Schweiz legal, aber die Beihilfe dazu keine ärztliche Pflicht.

Unterscheiden Sie kritisch zwischen Ihrer Haltung und der Ihrer Patienten. Deklarieren ist fair. Auch wenn Sie dadurch den Patienten verlieren.

Beteiligen Sie sich am gesellschaftlichen Diskurs.

### Fortbildung zum Thema:

18. Oktober 2012, 14–18 Uhr, St. Claraspital Basel: Umgang mit Sterbewünschen. Ein Workshop für Praktiker.

[www.hospizimpark.ch](http://www.hospizimpark.ch).