

6. ALS-Tag
25.10.2014 in Basel

(T)Räume für unsere Seele? Über Glaube, Spiritualität und Religion

Dr. Ralf Stutzki MA MA
Institut für Bioethik und Medizin Ethik
Universität Basel

ALS Patienten- und Angehörigenstudie in der Schweiz zu den Themen Lebensende, Religiosität/Spiritualität*

	Patients % (n)	Caregivers % (n)
Age (mean, range)	59,6 (38-79)	56,9 (31-79)
Sex		
Female	36.4 (12)	62.5 (20)
Male	63.6 (21)	37.5 (12)
Living situation		
Alone	9.1 (3)	3.1 (1)
With spouse	57.6 (19)	59.4 (19)
With spouse and child(ren)	33.3 (11)	37.5 (12)
Religious confession		
Roman-Catholic	51.5 (17)	46.9 (15)
Protestant	33.3 (11)	25.0 (8)
No confession	15.2 (5)	28.1 (9)

* Stutzki et al.: Attitudes toward assisted suicide and life-prolonging measures in Swiss ALS patients and their caregivers. In: Frontiers in Psychology, October 2012 | Volume 3 | Article 443

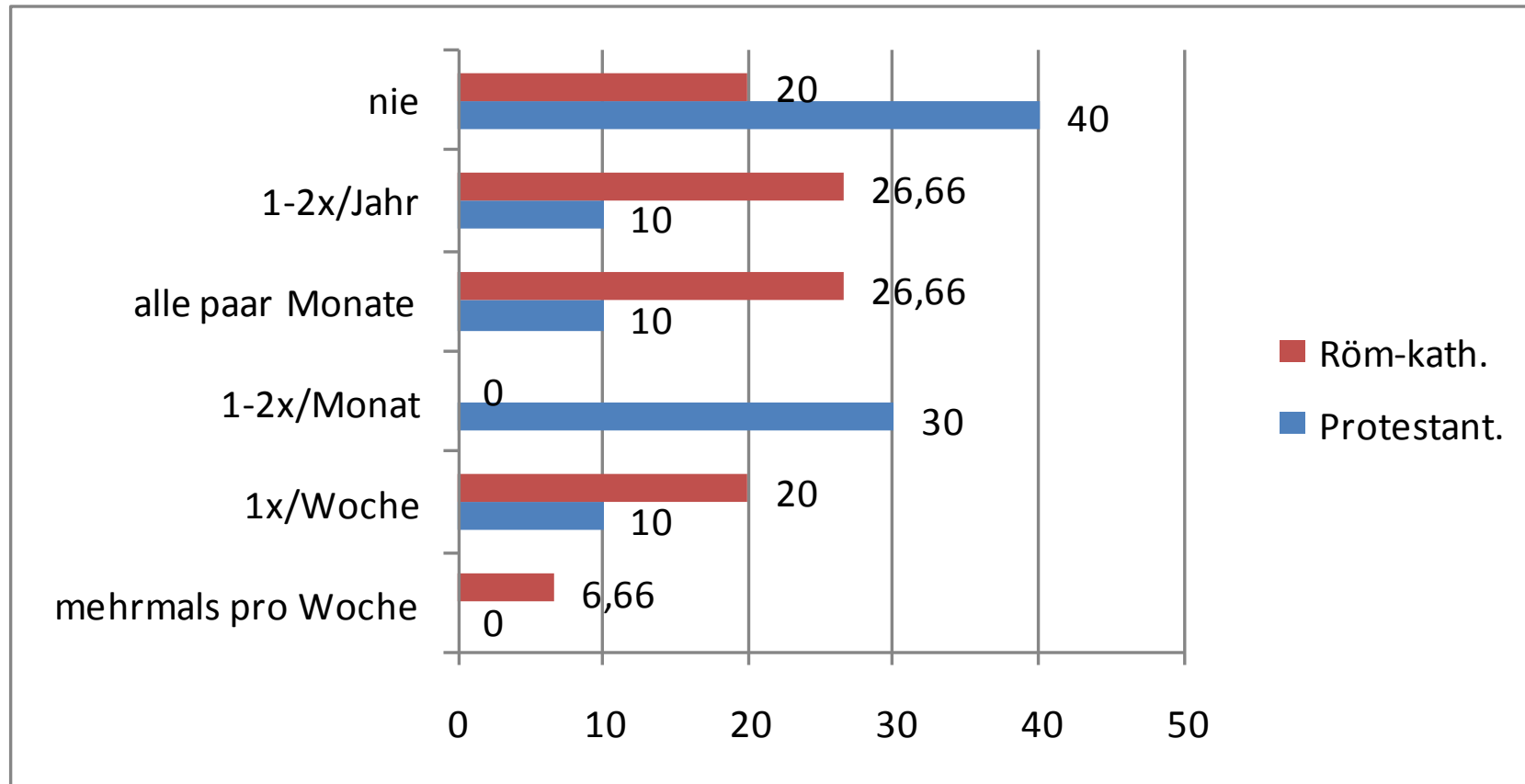
Patient Suicidality

	Yes % (n)	No % (n)	No answer % (n)
Thought about suicide after receiving diagnosis	39.4 (13)	60.6 (20)	0
Can imagine future scenario: committing suicide by means of a prescribed drug	54.5 (18)	45.5 (15)	0
Can imagine future scenario: Suicide with the help of physician administering fatal drug	57.6 (19)	42.4 (14)	0
Have already discussed suicide with others	33.3 (11)	66.7 (22)	0
Would like to discuss suicide with a physician	33.3 (11)	60.6 (20)	6.1 (2)

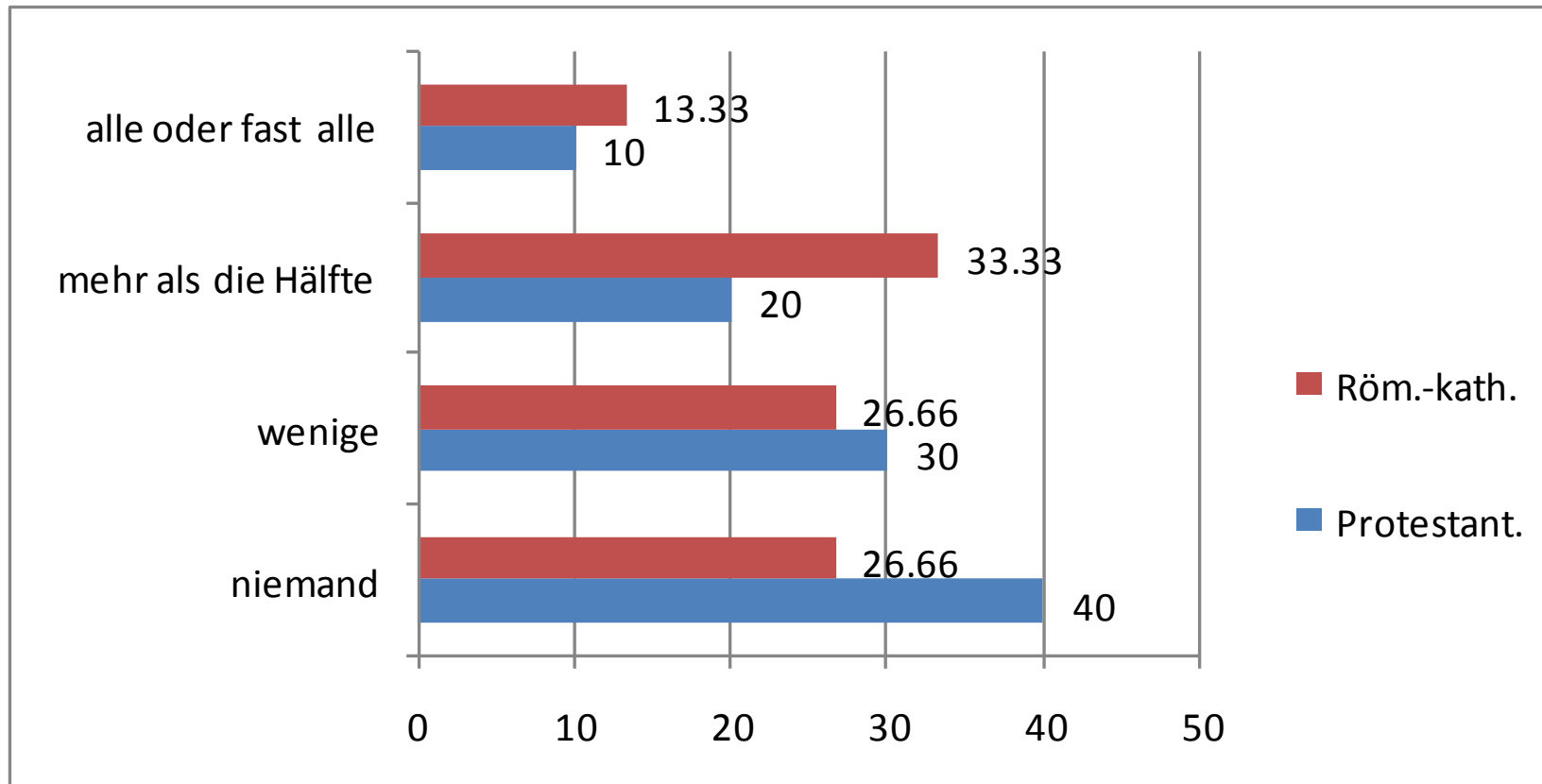
Age, continuous QoL and burden of disease

Parameters	Patients (mean, range)	Caregivers (mean, range)	Mean of the differences	Lower 95% CI	Upper% 95 CI	p-value
Age	59,6	56,9	2.81	-0.19	5.81	0.065
Quality of life	6.27 (3-10)	6.09 (3-10)	0.25	-1.0	1.5	0.68
Loneliness	1.00 (0-8)	3.12 (0-9)	-3.25	-5.5	-1.5	0.003
Emotional distress	0.94 (0-9)	3.59 (0-10)	-4.25	-5.5	-3.0	<0.001
Suffering	4.64 (0-8)	6.44 (1-10)	-2.25	-3.5	-0.5	0.006

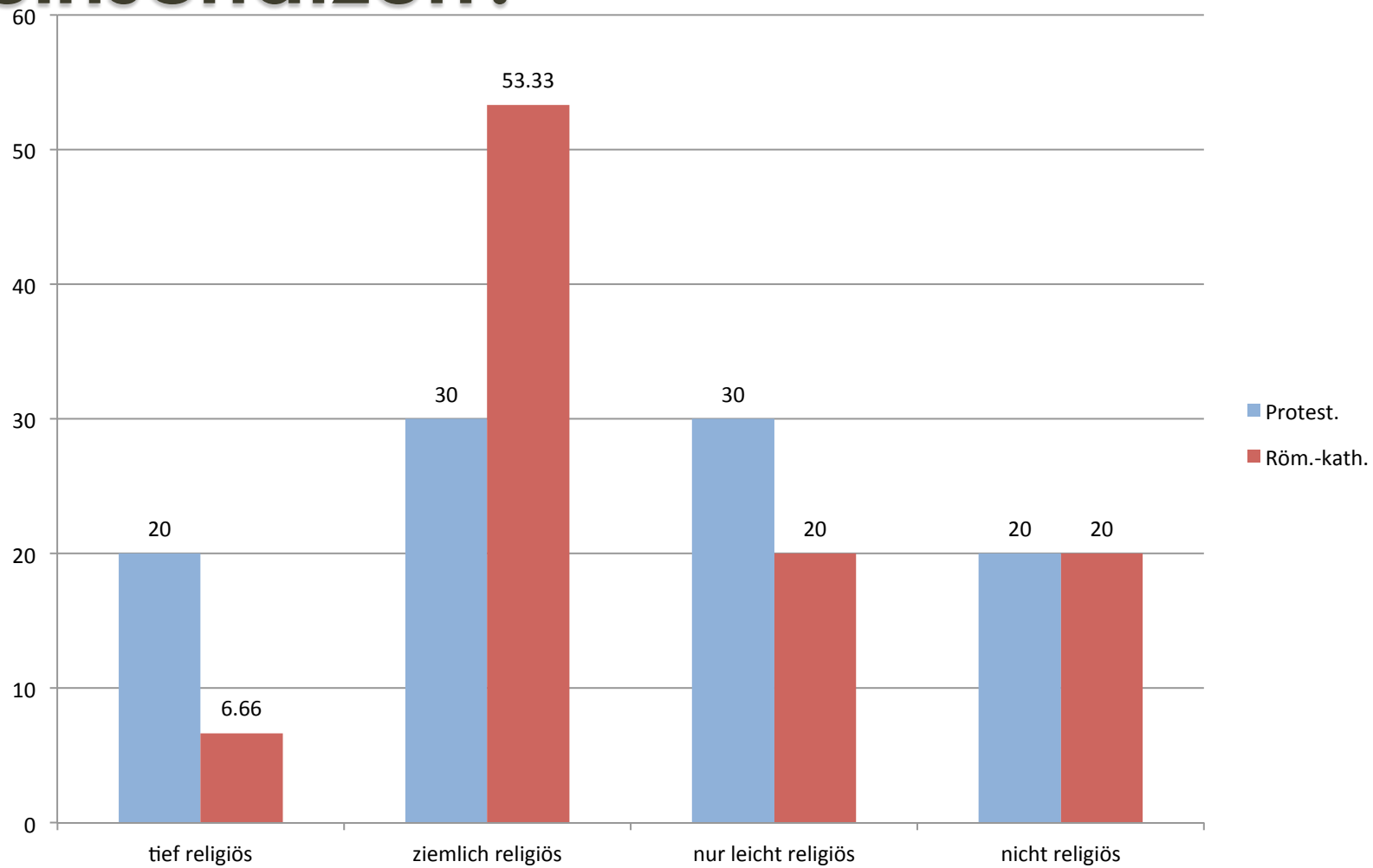
4.1 Wie oft gehen Sie zu religiösen Treffen oder Gottesdiensten?



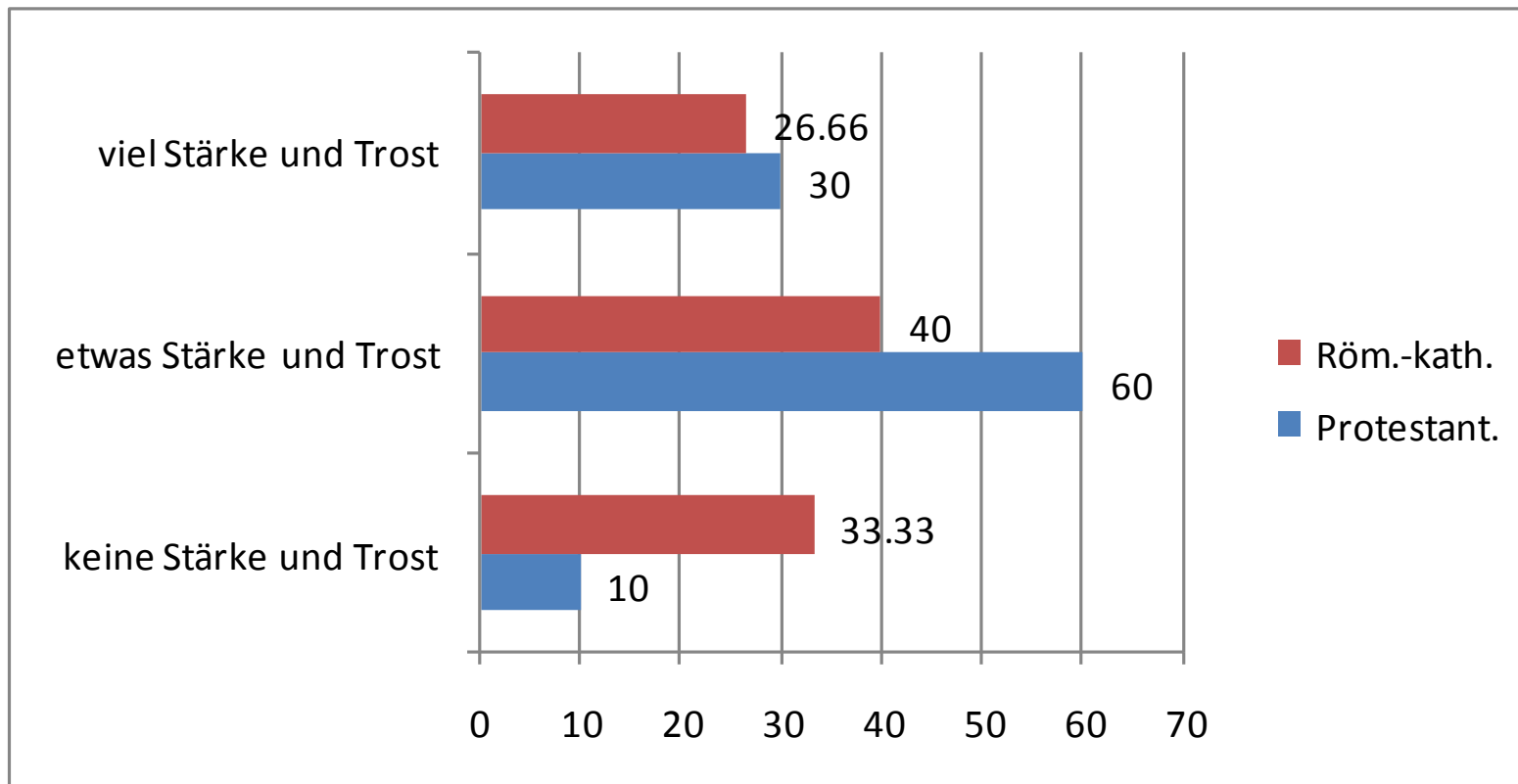
4.2 Wie viele Menschen aus Ihrer religiösen Gemeinschaft kennen Sie?



4.3 Wie würden Sie sich selbst einschätzen?



4.4 Wie viel Kraft und Trost beziehen Sie aus Ihrer Religion?



Patientenangaben über religiöse/spirituelle Erfahrungen

- ▶ **ID 14, w, Alter 50, konfessionslos, ALSFRS 39, IIR: „Ich besuche nie religiöse Treffen“; aber „tief religiös“ und „beziehe viel Kraft und Trost aus meiner Religion.“**

Interview: „Ich glaube an Gott. Alles um uns herum ist göttlich. Ich glaube an die göttliche Kraft, die in mir ist. [Beten Sie?] „Ja, vielleicht, ja. Wenn ich abends schlafen gehe dann fühle ich, dass ich nicht allein bin. Glaube ist etwas sehr persönliches. Wenn ich bete, sage ich manchmal einfach ‚Danke‘, z.B. für eine schöne, unfallfreie Reise. Ich sende meine Wünsche auch ins Universum. Manchmal frage ich auch: ‚musste dieses oder jenes wirklich geschehen?‘ Gebet ist Kommunikation.“

- ▶ Fragebogen: „Ja, nach meiner Diagnose habe ich an Selbstmord gedacht. Aber ich habe es nie versucht. [...] Ich liebe das Leben zu sehr. Das Leben ist schön, solange man es in Würde leben kann.“

Patientenangaben über religiöse/ spirituelle Erfahrungen

- ▶ ID 15, m, Alter 47, Röm.-kath., ALSFRS 48, IIR: „Ich besuche 1-2x/Jahr religiöse Treffen.“; „leicht religiös“ und „Ich beziehe etwas Kraft und Trost aus meiner Religion.“

Interview: „Ich muss sagen, dass ich nicht sehr religiös bin – aber ich habe sicherlich einen Glauben. Als Kind hatte ich eine religiöse Erziehung; wir gingen Sonntags in die Kirche.“ [*Beten Sie?*] „Von Zeit zu Zeit, ja. Ich formuliere dann bestimmte Wünsche, besonders jetzt, mit meiner Krankheit. In gewisser Weise ist das ein persönliches Gebet, aber eher ein Gedanke, von innen nach aussen, wissen Sie.“

- ▶ Fragebogen: „Nein, ich habe nie darüber nachgedacht, mein Leben zu beenden. [...] Nein, mit einem Arzt möchte ich darüber nicht reden.“

Patientenangaben über religiöse/ spirituelle Erfahrungen

- ▶ ID 7, m, Alter 58, Protestant, ALSFRS 42, IIR: „Ich besuche nie religiöse Treffen“; „tief religiös“ und „beziehe viel Kraft und Trost aus meiner Religion.“

Interview: „Ich glaube nicht an Gott, weil ich weiss, dass es Gott gibt. Es gibt einen Unterschied zwischen glauben und wissen.“ [Wie können Sie das wissen?]
„Weil nichts anderes möglich ist. Für mich ist das absolut logisch. Gott ist eine Kraft, Omnipotenz. Mein Glaube hat sich sicherlich verstärkt seit meiner Krankheit. Eins ist klar: Gott straft nicht – Gott will, dass wir gesund sind. Vielleicht hat meine Krankheit eine tiefere Bedeutung.“

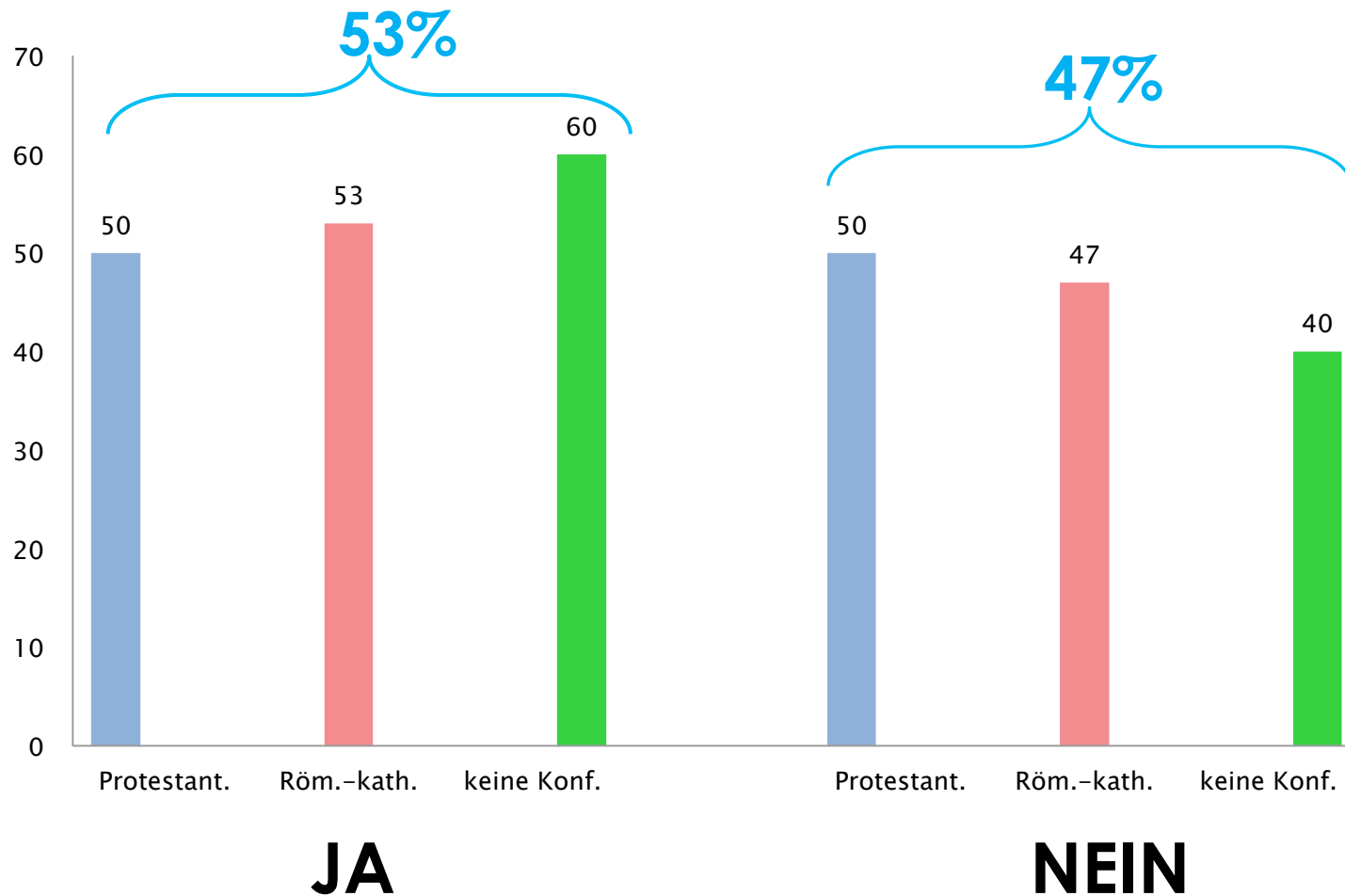
- ▶ Fragebogen: „ „Nein, ich habe nie darüber nachgedacht, mein Leben zu beenden [...] Ja, mit einem Arzt würde ich darüber sprechen.“

(Patienten, die bereits an Suizid gedacht haben) →

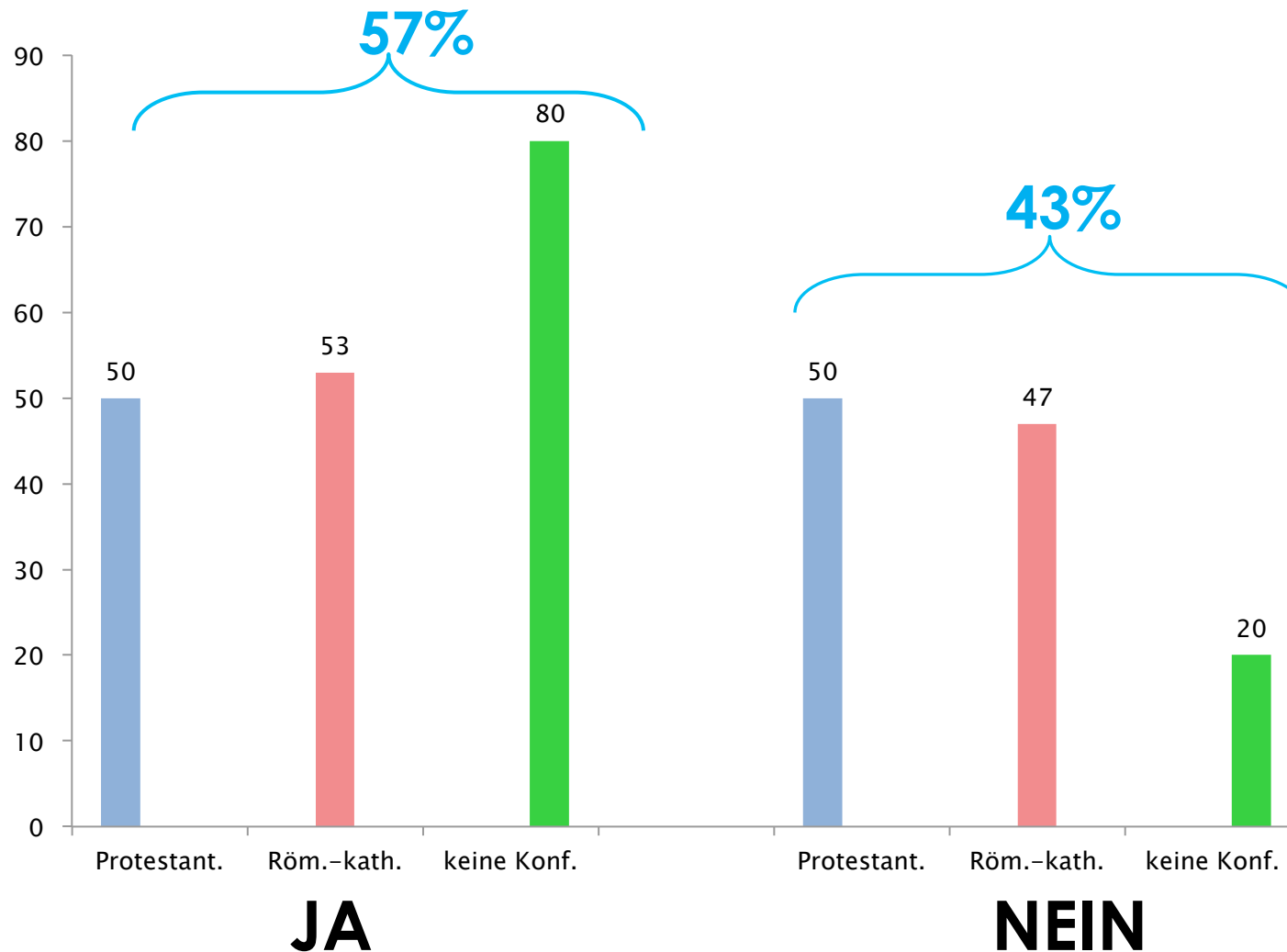
Was half ihnen in dieser Situation, sich nicht das Leben zu nehmen?

- ▶ „Meine derzeitige Lebensqualität.“ (w, ohne Konf.)
- ▶ „Ich liebe es, zu leben. Leben ist schön, solange man es in Würde leben kann.“ (w, ohne Konf.)
- ▶ „Normaler Menschenverstand; meine Haltung dem Leben gegenüber.“ (m, Kath.)
- ▶ „Meine Liebe zum Leben.“ (w, Kath.)
- ▶ „Das Leben selbst. Die Tatsache, dass es im Moment lebenswert ist.“ (m, Prot.)
- ▶ „Meine Familie und Religiosität. Ich will ein Beispiel für Andere sein.“ (m, Prot.)

5.5 Können Sie sich vorstellen, einen Arzt zu bitten, Ihnen ein tödliches Mittel zu verschreiben, damit Sie es selbst einnehmen können? (%)



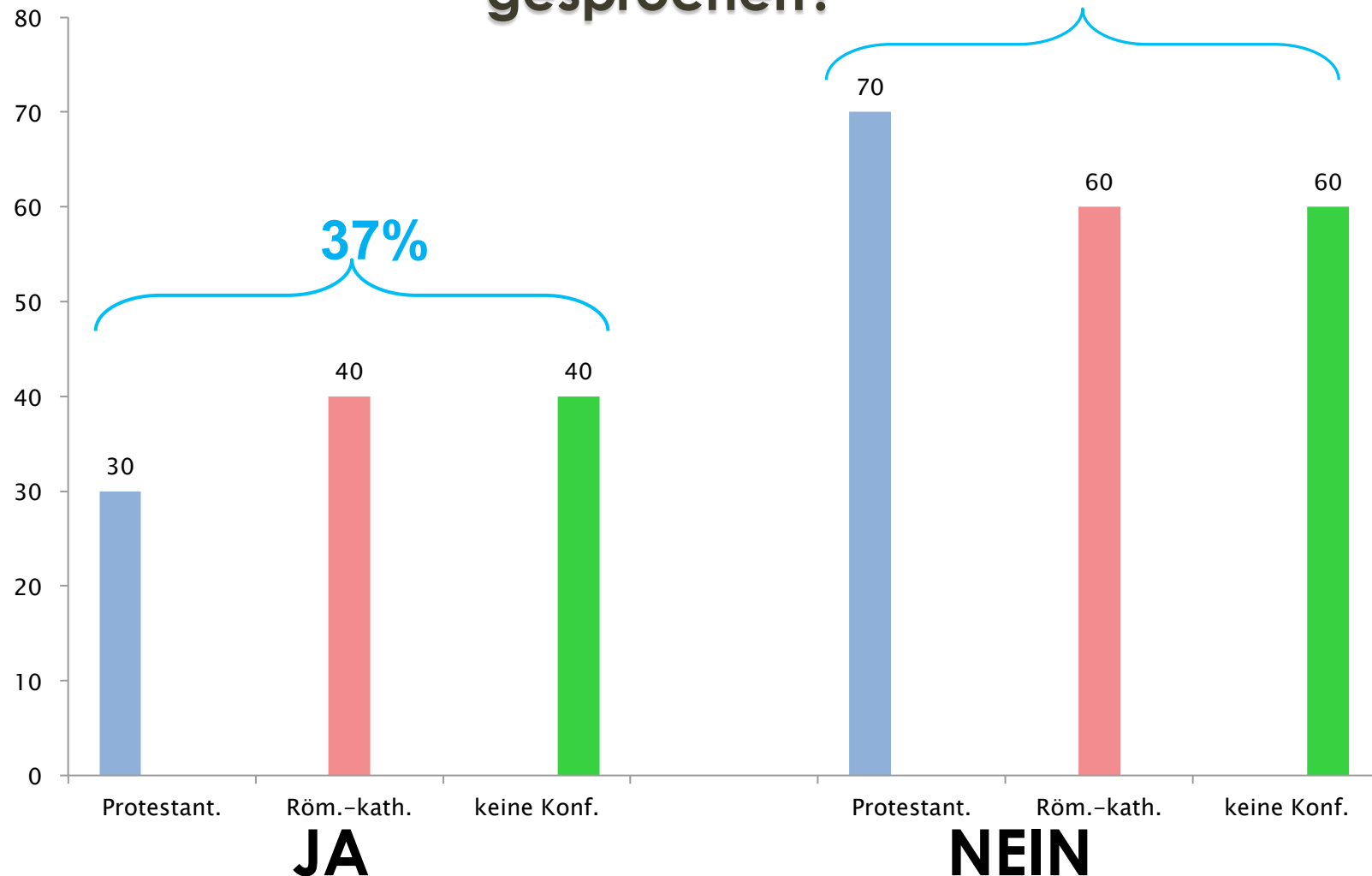
5.6 Können Sie sich vorstellen, einen Arzt zu bitten, dass er ihnen ein tödliches Mittel verabreicht? (%)



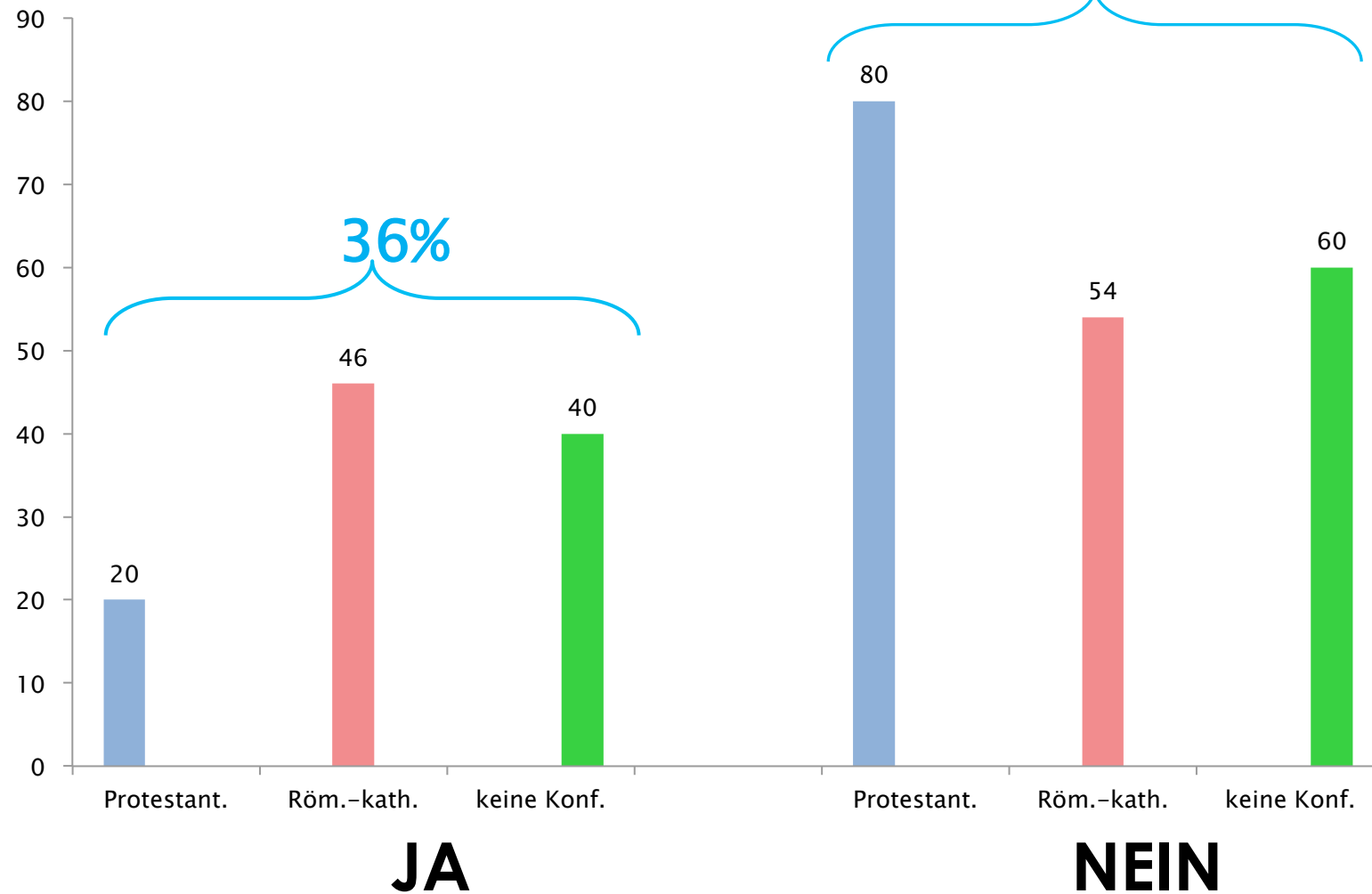
5.7 – falls “JA“: Was für eine Situation im Krankheitsverlauf müsste eintreten, damit Sie diese Bitte äussern würden??

- ▶ „Wenn Lebensqualität <0 ist; wenn ich mich nur noch als Last empfinde; wenn keiner mehr da ist“ (w, ohne Konf.)
- ▶ „Wenn ich zu dem Entschluss käme, es wäre das Beste für meine Familie“ (m, ohne Konf.)
- ▶ „Totale Hilflosigkeit; bewegungsunfähig; keinen Sinn im Leben sehe“ (m, Röm.-kath.)
- ▶ „Atemprobleme; wenn ich meiner Familie zu sehr zur Last falle“ (w, Röm.-kath.)
- ▶ „Zustand ohne Aussicht auf Verbesserung; absolute Abhängigkeit von Anderen.“ (m, Protestant)
- ▶ „Sehr schnelle Verschlechterung des Zustands; Lähmung; Atemprobleme“ (w, Protestantin)

5.8 Haben Sie schon einmal mit jemandem über die Möglichkeit, das Leben vorzeitig zu beenden, gesprochen?



5.10 Würden Sie gern mit einem Arzt darüber sprechen?



Folgestudie (CH/D)

- 66P/62A
- Die Hälfte der Patienten konnten sich eine Situation vorstellen, in der sie um assistierten Suizid/Euthanasie bitten.
- eine „geringe“ Religiosität war mit diesem Wunsch verknüpft/mit ursächlich.
- zwei Drittel der Patienten hatten über den Wunsch einer möglichen Herbeiführung des Lebensendes (WTHD) mit ihren Angehörigen besprochen.
- Etwa die Hälfte aller Patienten würden hierüber gern mit einem Arzt sprechen.
- Angaben weitgehend deckungsgleich mit der ersten Studie.

*Stutzki et al.: Attitudes towards hastened death in ALS: A prospective study of patients and family caregivers. Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration, 2013;