

Lebensende

Nationales Forschungsprogramm NFP 67

HOSPIZ • IM PARK

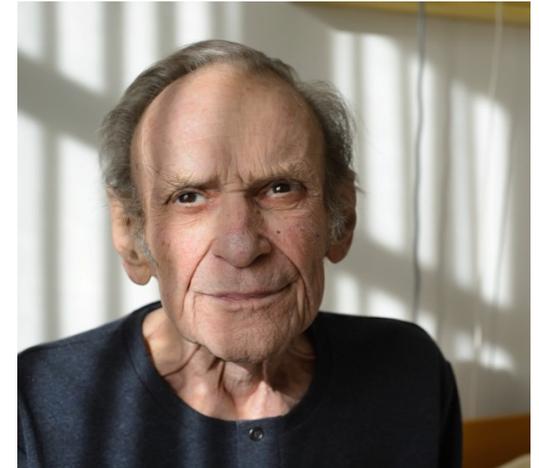
Klinik für palliative Medizin, Pflege + Begleitung

Sterbewünsche in schwerer Krankheit

Was Betroffene meinen, wenn sie sagen, dass sie sterben wollen

Heike Gudat, Christoph Rehmann-Sutter

Kathrin Ohnsorge, Nina Streeck



7. ALS-Tag

4. November 2016

REHAB Basel, Schweiz

„Das erste Mal da bei diesem Anfall (*atmet ein*), ich habe Panik gehabt. Es sind fünf Ärzte um mich herumgestanden, alle haben diskutiert, was man noch machen kann (*atmet*), haben mir Spritzen gegeben, das gegeben, jenes gegeben. In dem Moment ... hab' ich gedacht ... Jetzt eine Tablette, und ph:::, doch.“ Patientin, ALS, will leben.

Schwerpunkte

- Sterbewünsche – Absichten, Gründe, Haltungen
- Welche Bedeutung haben soziale Kontexte?
- Welche Bedeutung hat die Art der Erkrankung?
- Was brauchen die Betroffenen von uns?

Sterbewünsche bei Menschen in schwerer Krankheit

Haltungen und Ansichten von Patienten mit Krebs, neurologischen Erkrankungen, Organinsuffizienzen und von gebrechlichen Betagten zum Lebensende und Sterben.

Frage: Was meinen schwer kranke Menschen, wenn sie sagen, dass sie sterben möchten?

Design: Settings zu Hause, Altersheim, Spital, REHAB, Palliativinstitution
Phänomenologisch-interpretativer Zugang
Interpretation durch 2-5 Forschende

Periode: Oncosuisse-Studie 2008 – 2011 (30 Patienten, 116 Interviews)
Nationalfonds-Studie 2013 – 2016 (32 Patienten, 132 Interviews)



Heike Gudat



Christoph
Rehmann-Sutter



Kathrin
Ohnsorge



Nina Streeck



Lucia Stäubli



Heidi Gass

Was haben wir gemacht?

Interviews



Mit Patient / Patientin
ein- oder mehrmals



Einem Angehörigen



Arzt/Ärztin



Pflegefachperson

... wenn der Patient einverstanden ist.

Was haben wir gemacht?

Interviews

62 Patienten

248 Interviews

ca. 6'000 Seiten Lebensgeschichten



Mit Patient / Patientin
ein- oder mehrmals



Einem Angehörigen



Arzt/Ärztin



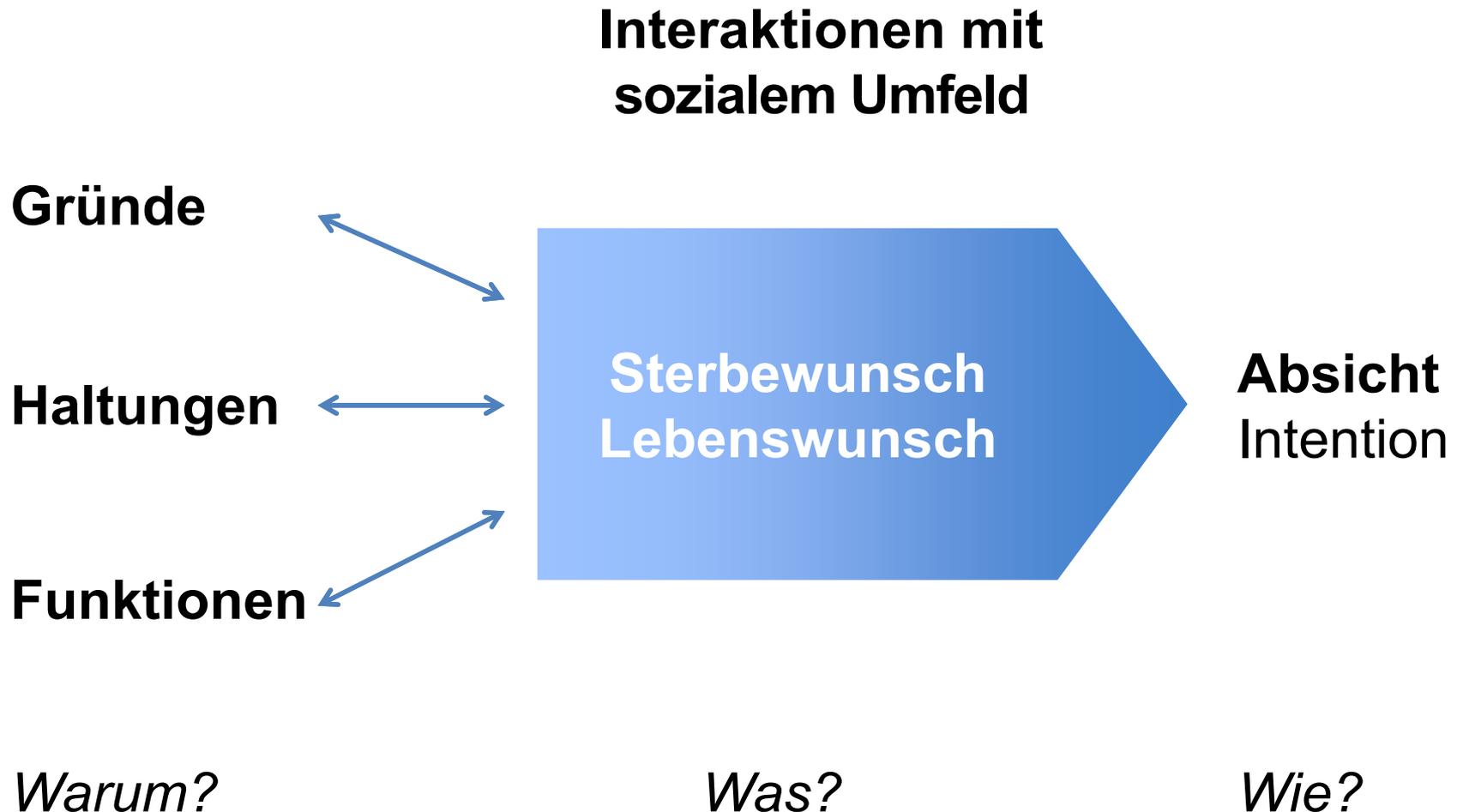
Pflegefachperson

... wenn der Patient einverstanden ist.

Charakteristika der Patienten

	Tumor	Nicht-Tumor
Fallzahl	30	32
Alter median	82 34-87	82 58-97
Geschlecht M/F	12/18	18/14
Verstorben	28	11
Interview bis Tod median	23 5-237	53 3-480
Depression, mild/mässig	3	4 Mixed cognitive 3
Angehörigen-Interview	18	20
Anzahl Interviews	116	132

Wünsche betreffend Leben, Sterben und Tod



Absichten

- **Lebenswunsch**
- **Akzeptiert das Sterben**
- **Wünscht das Sterben**
Will nicht beschleunigen
 - 1 Blickt dem Sterben entgegen
 - 2 Hofft, das Sterben kommt rascher
 - 3 Wünscht das Sterben, aber darf/will nicht beschleunigen
- **Wünscht zu beschleunigen**
 - 4 Denkt hypothetisch ans Beschleunigen
 - 5 Wünscht zu beschleunigen, ist aber nicht opportun
 - 6 Wünscht zu beschleunigen, und es ist auch eine Option
- **Will das Sterben – unternimmt Schritte**
 - 7 Explizite Anfrage („Request“)
 - 8 Unterlässt lebenserhaltende Massnahmen, erwartet dadurch das Sterben
 - 9 Unternimmt aktive Schritte, um das Leben zu beenden

I.

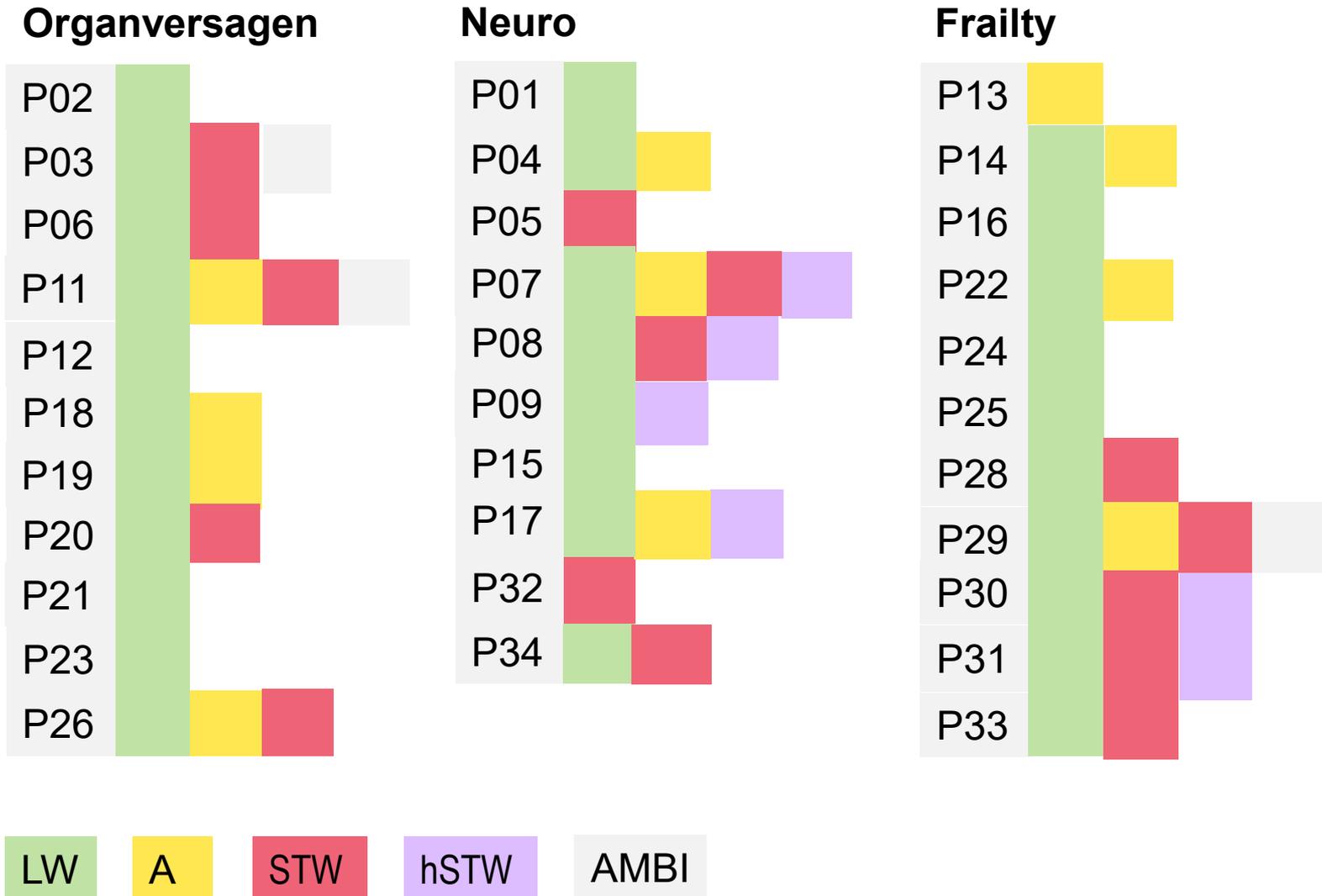
Das Sterben wünschen heisst oft gar nicht,
dass es *jetzt sofort* passieren soll oder
dass man das Sterben *beschleunigen* will
(„wish to hasten death“).

II.

- **Kein linearer Prozess** - „erst will man das Sterben ein bisschen, später viel“
- Der **Leidensdruck** der Patienten kann überall gross oder aber klein sein.
- **Widersprüchliche Wünsche** sind häufig
- Der **dynamische Prozess** besagt nicht, dass Patientenwünsche generell instabil sind.
11 von 62 Studienpatienten hatten einen „stabilen“ STW.

Oft verschiedene Absichten nebeneinander

Leben wollen, Sterben akzeptieren, Sterben wünschen



Will sterben, aber darf nicht beschleunigen

Ich warte jetzt schon so lange auf den Tod. (...) Ich möchte nur noch hinüber schlafen. Sie weiss es zwar, aber für sie ist es wahnsinnig ... Wenn ihre Liebe nicht so gross wäre (*brüchige Stimme*), hätte ich keine Chemo gemacht.

Patient, 77 Jahre, Lungenkarzinom (P12-I)

Will sterben und will es beschleunigen

„Also ich bin eine Kämpfernatur. Ich habe wirklich gekämpft. (*lässt die Hand fallen*). Jetzt bin ich am Limit, jetzt mag ich einfach nicht mehr. (51)

Das [*Stopp der Therapie*] war für mich wie eine Erleichterung. Da habe ich den Entscheid gefällt, und es war gut. Das war Anfang des Jahres.“ (128)

Patientin, 57, Kieferkarzinom, stoppt alle Therapien (P21-I)

Sterbewünsche für die Zukunft

Hypothetischer STW

- Ausdrücken, wie man später (nicht) sterben möchte
Vorstellung vom „Guten Tod“
- Umstände noch nicht da, aber treffen vielleicht ein
Verhandeln
- Umstände zeichnen sich jetzt schon ab, „berühren“
Hypothetischer STW

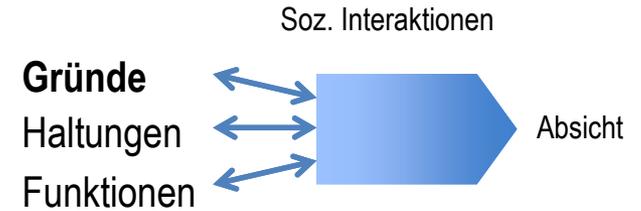
„Wenn ich mit dem Atmen Probleme bekomme. Ich möchte dann einfach, dass ich mit Medikamenten in Ruhe sterben kann, nicht im Stress. (...) dann möchte ich nicht mehr essen und nicht mehr trinken. Dann möchte ich gehen.“

Patientin, ALS, (P1-II)

III.

- Nicht alle STW für die Zukunft bleiben bestehen, wenn diese Umstände dann eintreffen.
- Entscheidend ist vermutlich, als wie **unmittelbar** und **berührend** eine Situation bereits erlebt wird.

Gründe



„Hautnah erlebbar“

Bio-psycho-soziales Modell der Palliative Care

Beschwerden: Schmerzen, Atemnot, Angst, ...

Einsamkeit

Abhängigkeit

Finanzielle Sorgen

Gründe Schmerzen

„Also ich hab extreme Schmerzzustände, dass wenn ich nach drei Tagen, das ist scheint's so eine Mitte, wo man weiss, nach drei Tagen ist man gekocht, dass ich dort einfach gesagt hab: Ich kann nicht mehr.“

Patientin, 55, Brustkrebs, will leben (P4-I)

Bedeutungen

.. Ein gutes Leben
enden lassen

„vollenden“

.. Einen Prozess
laufen lassen

„nicht aufhalten“

.. Der Tod soll
dem Leiden ein Ende
setzen

„Leben als Last“

.. In ein anderes
Sein übergehen

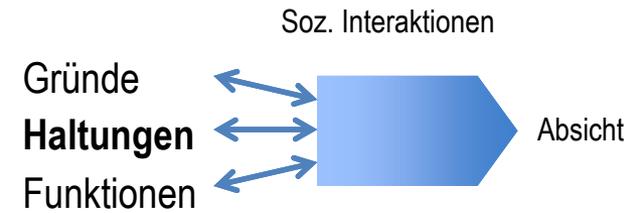
**„Leben nach
dem Tod“**

.. Handlungsraum
für sich bewahren

„Kontrolle“

.. Andere entlasten

„eine Last sein“



Haltungen

Kontrolle behalten

„Wenn's aus irgendeinem Grunde für mich unerträglich würde, dann möchte ich mir den Tod selber geben können. Das (NAP-Rezept) ist jetzt quasi auf Abruf da. (...) Ich bin ein sehr selbstbestimmter Mensch gewesen mein Leben lang, und das ist mir sehr wichtig.“

Mann, 69 J., Urothelkarzinom (P13-I)

Ein gutes Leben beenden

Ich bin anständig zur Welt gekommen und ich gehe auch wieder anständig aus dieser Welt. Und ich kann das nicht beeinflussen, ich kann die Geburt nicht beeinflussen, aber den Schluss kann ich wählen, wo ich sterben möchte, Gott sei Dank!

Frau, 65 Jahre, Pankreaskarzinom (P17-I)

Haltungen

Soziale Verantwortung haben

“Also man hat ja doch eine Verantwortung, wenn man einen Umkreis hat. Da denk ich immer, wenn jemand niemanden hat, es ist furchtbar traurig, aber er kann wirklich frei machen, was er will.”

Frau, 76 J., Mammakarzinom (P4-I)

Sich als Last empfinden

“Beten tu ich immer, dass ich gehen kann, dass ich kann die Leute erlös... äh, dass ich die entlasten kann.“

Frau, 79 J., Glioblastom

Zur Last fallen – eine komplexe Interaktion

Patient

**Fühlt sich
als Last**

**Objekt der Liebe
Schätzt Pflege
Verantwortung**

Mit / Ohne

- Sinnggebung
- Lebensqualität
- Sterbewunsch



Angehörige

**Vermeidet Gefühl
zur Last zu fallen**

**Gibt Liebe
Gibt Unterstützung
Schützt vor Resignat.**

Kulturelle (+ Gender?)
Rolle?

“Synchronizität”

Resonanz

“My wife is my voice”

„... das ist bitter, ja, dass ich jetzt abhängig bin zunehmend. Gegenüber meiner Frau ist das kein Problem, weil sie mich ja bald 50 Jahre kennt.“ Sie ist bereits ein Teil von mir, oder. (...) Man muss eine Verbindung haben zu einer, zwei, drei Personen, auf die man zurückgreifen kann. Sonst ist man elend dran, elend dran! Ja. Ja., (P9-II)

“Ich fand es im ersten Moment auch nicht toll. Aber danach habe ich gesagt: „Es ist vorbei und es ist jetzt einfach passiert“ (..) Er hat dann auch geweint und gesagt: „Ja es ist Zeit, dass ich bald gehen kann.“ Dann habe ich gesagt: „Sag das ja nie mehr. Das ist kein Grund!“ (Ehefrau P9-II)

Patienten **ohne** das Gefühl, andere zu belasten “**My wife is my voice**”

- **Patienten:** Oft Männer
- Enge Familienbanden
- Erfülltes Leben
- Eine Aufgabe haben: Quelle der Liebe und Zuwendung
- Geht um mit Prognose
- Mit / Ohne Symptome

- **Partner** mental gesund
- Hohe soziale Kompetenz
- Akzeptiert Hilfe
- Vermeidet mit allen Mitteln Gefühl, zur Last zu fallen
- Geht um mit Prognose

**Wollen zusammen Zeit verbringen.
Nicht alleine. Gleiches Ziel, „synchron“.**



Zur Last fallen

Der Kontext ist immer eine Beziehung

Patient/in

Angehörige/r

**Gefühl, zur
Last zu fallen**

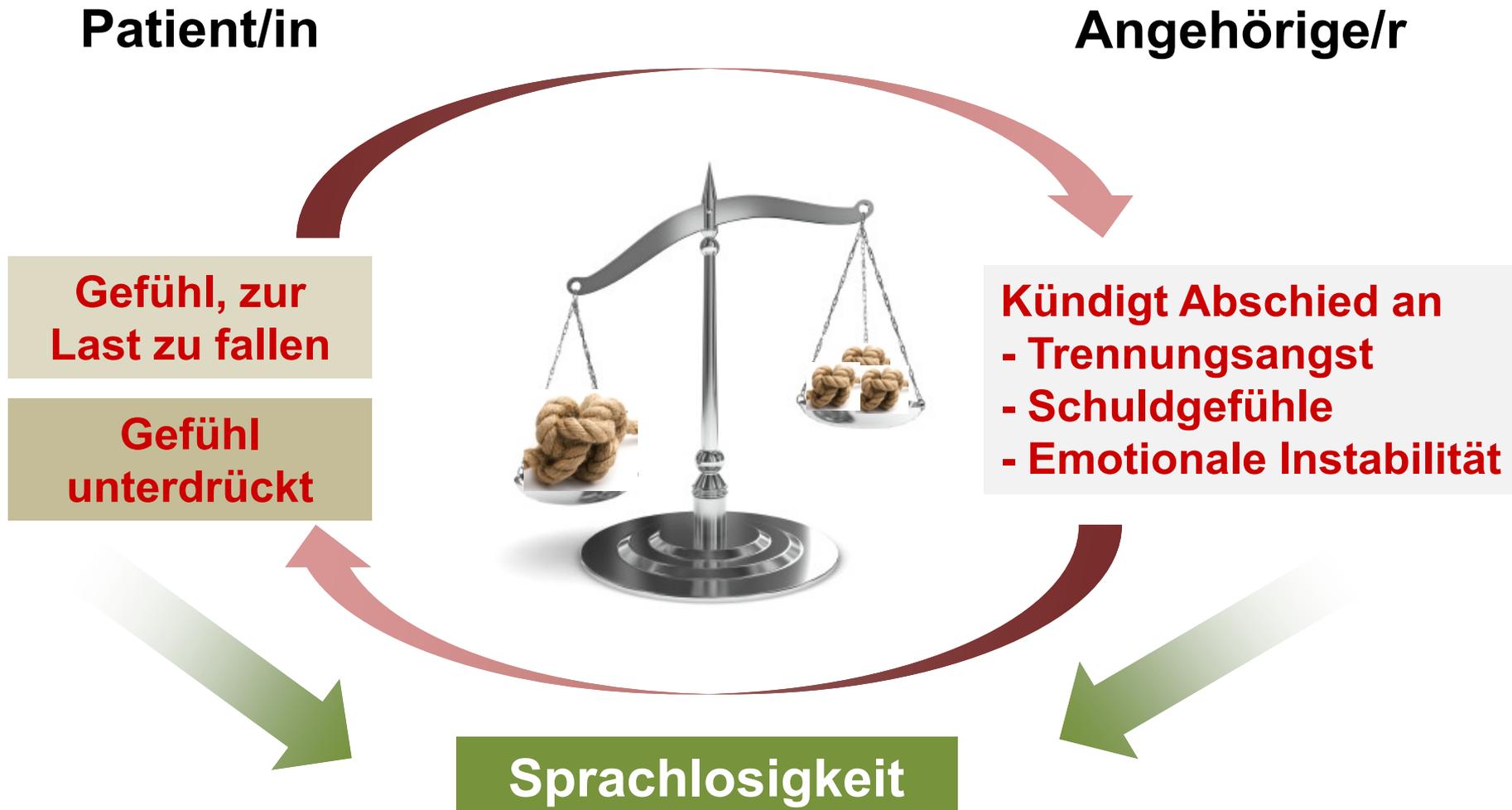
**Gefühl
unterdrückt**



Kündigt Abschied an
- Trennungsangst
- Schuldgefühle
- Emotionale Instabilität

Zur Last fallen

Der Kontext ist immer eine Beziehung



Unbalancierte Situationen

Sprachlosigkeit

“Ich darf nicht vor ihm weinen. Er hat so ein schlechtes Gewissen (...) Die Ärztin bringt mich auch zum Weinen. Das ärgert meinen Mann. Er sagt: „Ich will nicht, dass sie Dich / ich muss ernsthaft mit ihr reden.“

Ehefrau von P4-I

“Ich spüre, dass mein Mann mich nicht mit seinen Gedanken belasten will.”

Ehefrau von P14-I

Sozialer Kontext

Kommunikation mit Fachpersonen

„Der Hausarzt kennt mich nicht. Er meint, er kennt mich, aber er kennt mich nicht. Und... aber mit Frau Z. von der Spitex, sie weiss sehr viel von mir ... Und, eh, sie kennt mich sehr gut jetzt. Ich kann sehr gut mit ihr reden.“

Patientin P7, 76 J., Pankreaskarzinom, verwitwet

„Ich weiss nicht, wie ich meine Patienten für die Sterbewunsch-Studie motivieren kann. Sie haben ja noch Chemotherapie.“

Onkologe

„Mein Vater wollte das beenden. Das Pflegeheim sagte, ich soll mich darum kümmern.“

Tochter eines ALS-Patienten

IV.

Zu späte oder unprofessionelle Kommunikation ist eine toxische Mischung

Schlechte Kommunikation oder ungenügendes Symptom-Management, hängen mit mangelndem Wissen der Behandelnden zusammen.

Das konspirative Schweigen der Behandelnden zum Thema Sterben und Tod nimmt den Betroffenen die Möglichkeit zum Dialog und kann zu einer Radikalisierung von Sterbewünschen beitragen.

Zusammen mit der liberalisierten Haltung gegenüber Formen der Sterbehilfe entsteht eine toxische Mischung.

Hat die Krankheitsdiagnose
Einfluss auf einen STW?

Tumor, Organversagen, Frailty

- **Tumor:** „**Stigma Krebs**“, verhandeln früh und häufig, Kontrolle behalten ist wichtig.
- **Organversagen:** „Es ist noch immer gegangen“, „ja, wenn ich Krebs hätte ...“
- **Frailty: Verhandeln, zirkuläres Denken**
Altern und Sterben innerlich als Korrektur mitgedacht

Ohnsorge. *Intentions in wishes to die*. 2014. *Psycho-Oncology* 23:1021

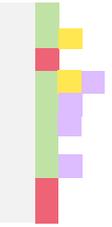
Ohnsorge. *What a wish to die can mean*. 2014. *BMC Palliative Care* 13:38

Ohnsorge. *Ambivalence*. 2012. *Nursing Ethics* 19(5): 629

Rehmann-Sutter C. et al. *The Patient's wish to die*. OUP 2015

Patienten mit neurodegenerativen Erkrankungen

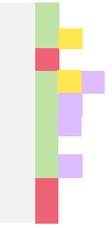
N = 10



Diagnose	N	Anbindung
Amyotrophe Lateralsklerose	7	REHAB
Multiple Sklerose	2	Hausarzt (langjährig)
Einschlusskörperchenmyositis	1	Hausarzt (langjährig)

- **Gut informiert**
- Mehrheitlich **Zugang zu *early Palliative Care*** (8/10)
- **Interviews in terminaler Situation fast unmöglich**
Sprechverlust, kognitive Einschränkung
Nur 1 präterminale Situation (22 T.)
6/10 Patienten / Patientinnen verstorben

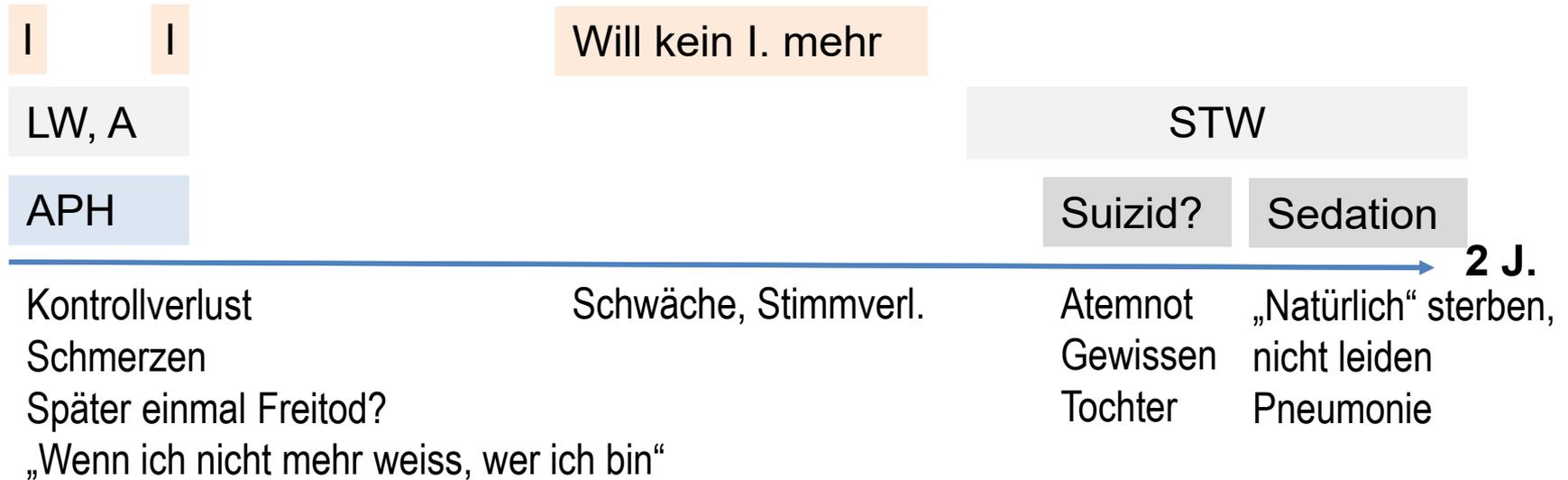
V.



Patienten mit neurodegenerativen Erkrankungen

- **Von Beginn an das Lebensende vor Augen**
Keine Heilungschance, oft hypothetischer STW
Beste Hilfe: Plan B, Early Palliative Care
- **Belastende Symptome**
Atemnot, Schmerzen, Stimmverlust, Angst
- **Verlust von Kontrolle und Handlungsraum**
- **Starker sozialer Bezug**
Hohe Pflegeabhängigkeit prägt Beziehungen

ALS- Temporaler Verlauf von Sterbewünschen (P4-II)



„Bis jetzt waren es nur die Arme und jetzt kommen langsam die Beine. Und ich muss auch aufpassen. Ich bin gestern wieder umgefallen. Da habe ich hier eine halbe Stunde geschrien, oder. Ich hatte unheimliche Schmerzen am ganzen Körper. Wenn ich nicht mehr weiss, wer ich bin oder so, dann hat es ja keinen Wert mehr zu leben. Da habe ich der Bundespräsidentin eben auch einen Brief geschrieben, (..) dass sie schauen sollen, dass sie das [Möglichkeit Freitod] nicht abklemmen.“

Wichtigste Ergebnisse

- Sterbewünsche sind **komplexe, dynamische Konstrukte**
- **Teil des Verarbeitungsprozesses** bei schwerer, bedrohlicher Krankheit.
- **Verhandeln** als wichtiger Aspekt.
- Oft **widersprüchliche Wünsche nebeneinander**, mit/ohne ambivalente Gefühle
- Nur durch die **Geschichte** ergründbar
- Starker **sozialer Bezug**: Komplexe Interaktion, stützend oder einschränkend, Zur Last fallen als häufige Motivation.
- Betroffene wünschen **frühen, proaktiven Dialog**

Was ist zu tun?

- **Bildung für Fachpersonen:**
Praxisorientierter Hilfsmittel
- **Kommunikation:**
Proaktiv, explorativ, offen,
Integration von Patienten- und Angehörigenperspektive.
- **Forschung am Lebensende:**
Die Perspektive der Betroffenen einbeziehen
- **Ausgewogenerer Dialog über Sterbewünsche:**
Soziale Dimension und alle Formen von
Sterbewünschen berücksichtigen

Danke ...

Dem wissenschaftlichen Team:

Heidi Gass

Lucia Stäubli

Rita Brogna

Settimio Monteverde

Birgit Gudat

Monica Buckland

Noemi Salvodelli

Den Partnerinstitutionen:

Akutgeriatrie Unispital Basel

APH Hofmatt Münchenstein

Hausarztinstitut beider Basel *uniham-bb*

Hospiz im Park Arlesheim

Medizin Kantonsspital Bruderholz

Palliativstation Claraspital Basel

REHAB Basel

Den Förderer