



« Wir denken immer, Gespräche über **Sterbewünsche** brauchen zu viel Zeit. **Stimmt nicht.** »

In der Palliativmedizin konzentriert sich die Behandlung der unheilbar kranken Patienten vorwiegend auf die Erhaltung der Lebensqualität, also auf eine umfangreiche Schmerz- und Symptombehandlung und den Umgang mit psychosozialen und spirituellen Bedürfnissen. Dabei geht es auch ums Sterben, insbesondere um den Sterbewunsch der Betroffenen. Dies löst viele Unsicherheiten, Ängste und ambivalente Gefühle aus: einerseits bei den Patienten und ihren Angehörigen, andererseits aber auch bei den behandelnden Ärzten. Dr. med. Heike Gudat, Leitende Ärztin im Hospiz im Park Arlesheim, hat zusammen mit ihrem Team die Interview-Studie «Terminally ill patients' wish to die» durchgeführt.

Interview: Dominique Götz

OncoMag (OM): Dr. Gudat, Sie haben über zehn Jahre lang eine Studie über die Sterbewünsche von schwerkranken Menschen durchgeführt. Warum?

Dr. med. Heike Gudat (HG): In meiner 20-jährigen Tätigkeit als Palliativmedizinerin habe ich erfahren, dass Patienten früh über Endlichkeit, Sterben und Sinn von Therapien

«**Warum soll ich darüber nachdenken. Wenn ich irgendwie ein Krebsleiden kriegen würde. Das wäre eine Katastrophe!**

82-jähriger ehemaliger Arzt mit Herzinsuffizienz, zwei Wochen vor seinem Tod

nachdenken. In der Praxis ist es aber so, dass alle nur über Sterbehilfe sprechen, aber keiner so genau sagen kann, was ein Sterbewunsch bei schwerer somatischer Krankheit bedeutet. Bis anhin gab es kaum wissenschaftliche Untersuchungen aus der Perspektive der Betroffenen. Wir haben jedoch vermutet, dass Sterbewünsche weit mehr sind als der Wunsch, einen Freitod zu begehen und auch weit mehr als ein «Hilferuf», wie es manchmal von Ärzten abgetan wird. Das war auch der Grund, warum wir Patienten in guten Versorgungssituationen befragen wollten. Wir wollten zeigen, dass auch bei guter Palliative Care Sterbewünsche bestehen können.

OM: In zwei Parallelstudien wurden insgesamt 258 Interviews mit 30 Onkologiepatienten und 32 chronisch kranken Patienten geführt. Warum haben Sie die Sterbewünsche von Onkologiepatienten in einer separaten Studie untersucht?

HG: Aus ganz praktischen Gründen: Tumorpatienten haben in unserer Region eine bessere palliativmedizinische Versorgung. Ausserdem waren Studienpatienten gut zu erreichen via Palliativinstitutionen der Region. Natürlich spielte auch die Finanzierung der Studie eine grosse Rolle. Denn es war damals kaum möglich, für gemischte Krankheitsgruppen eine Finanzierung zu finden. Die Krebsliga Schweiz hat sich dann bereit erklärt, unsere Forschung zu unterstützen.

OM: Welche Unterschiede haben Sie zwischen den beiden Patientengruppen festgestellt?

HG: Tumorpatienten gaben deutlich häufiger an, irgendwann in ihrer Krankheitsphase einen Sterbewunsch gehabt zu haben, genauer gesagt 25 von 30 Studienpatienten. Das hat möglicherweise damit zu tun, dass Krebs immer noch ein grosses Stigma hat als tödliche Krankheit. Andere Patienten, beispielsweise mit COPD, erlebten ihre Krank-

«**Beten tu ich immer, dass ich gehen kann, dass ich die Leute erlös.**

79-jährige Patientin mit Glioblastom

Differenzierung des Sterbewunsches

In einem Sterbewunsch vereinen sich immer verschiedene Wunschstränge, wie der Wunsch zu leben, die Akzeptanz des Sterbens oder der Wunsch zu Sterben.

Sterbewunsch ohne Wunsch zur Beschleunigung:

- Blickt dem Sterben entgegen
- Hofft, das Sterben kommt bald
- Wünscht das Sterben, aber beschleunigen ist nicht opportun

Sterbewunsch, denkt über das Beschleunigen nach:

- Denkt hypothetisch ans Beschleunigen – z. B. falls die Symptome, das Warten etc. unerträglich werden
- Erwägt konkret, das Sterben zu beschleunigen, aber aus moralischen, ethischen oder familiären Gründen ist das keine Option
- Erwägt konkret, das Sterben zu beschleunigen, und das ist auch eine Option

Sterbewille:

- Expliziter Wunsch («Können Sie mir nicht etwas geben?»)
- Lehnt lebenserhaltende Massnahmen ab wie Ernährung, Flüssigkeit oder medizinische Behandlungen
- Explizite Sterbeplanung: Assistierter Suizid, Suizid, Sterbefasten

Quelle:

Dr. med. Heike Gudat

Gründe, Absichten, Funktionen und Haltungen in Bezug auf den Sterbewunsch

- Warum besteht ein Sterbewunsch?
- Passt der Sterbewunsch in die Narration des Patienten?
- Ist der Sterbewunsch hypothetisch (als «Rettungsanker») oder besteht bereits ein konkreter Plan?
- Sind die palliativen Behandlungsmöglichkeiten ausgeschöpft?
- Was bedeutet dieser Sterbewunsch für den Betroffenen und seine Angehörigen?
- Wie ist die Einstellung der Angehörigen? Haben Sie mit Ihnen gesprochen?
- Löst der Sterbewunsch Unsicherheiten oder unguete Gefühle aus? Haben Sie die Situation mit anderen behandelnden Ärzten und dem Pflegepersonal besprochen?
- Sind Ihnen die ethischen und rechtlichen Grundlagen hinsichtlich einer Beschleunigung des Sterbens und des assistierten Suizids bekannt?

Quelle:

Dr. med. Heike Gudat (aus «Primary Care» 2012;12: Nr. 19)

heit nicht als tödlich, obwohl sie eine viel kürzere Lebenserwartung und viel mehr Beschwerden als viele Krebspatienten hatten. Diese Patienten machten sich überhaupt keine Gedanken über Sterbewünsche.

OM: Ihre Studie hat gezeigt, dass Sterbewünsche nicht linear verlaufen, und dass manchmal verschiedene Wünsche nebeneinander existieren. Können Sie dies erläutern?

HG: Sterbewünsche sind komplexe Konstrukte aus verschiedenen «Wunsch-Strängen». Sie bedeuten ein ständiges Verhandeln: Der Patient versucht immer wieder, die beste Option für eine langfristig instabile, komplexe Lebenssituation zu finden. Dies ist ein normaler und wichtiger Prozess. Es gibt jedoch auch Patienten, bei denen ein fester und anhaltender Sterbewunsch besteht. Wichtig

«**Wenn's nicht mehr geht, will ich nichts mehr wissen. (...) Dann will ich einfach keine Schmerzen, und dass ich gut schlafen kann.**

79-jährige Patientin mit Abdominaltumor, die hungert, um zu sterben

ist für die behandelnden Ärzte, die Sterbewünsche ihrer Patienten ernst zu nehmen und zu analysieren. Dabei ist eine Differenzierung der Sterbewünsche hinsichtlich der Absichten, Motivationen, Funktionen und sozialen Interaktionen nötig, wie in den Boxen aufgeführt.

OM: Sind Sie deshalb eine Befürworterin der narrativen Medizin? Sie haben ja in ihrer Studienauswertung geschrieben, dass Sterbe- und Lebenswünsche nur über die Narration der Betroffenen zu verstehen sind.

HG: Die Wünsche, Haltungen und Bedürfnisse zu persönlichen Themen wie Leben, Sterben und Endlichkeit kann man nur verstehen, wenn man die Lebensgeschichte, also Narration, des Betroffenen aus dessen Perspektive kennt. Durch das Erzählen über wichtige Ereignisse, Lebensbrüche, Enttäuschungen oder Verluste rekonstruiert der Patient sein Selbst. Wir denken immer, Gespräche brauchen zu viel Zeit. Stimmt nicht. Vermutlich schwingt mehr unsere Angst mit, sich einzulassen und schlaue Antworten zu finden.

OM: Inwiefern spielt in Bezug auf den Sterbewunsch der Wille nach Selbstbestimmung eine Rolle?

HG: Wir sind so sozialisiert. Im gesunden Leben sind Entscheiden, Handeln und Sinnfinden extrem individualisiert



Legende, Legende

und selbstbestimmt. Das setzt sich in der Krankheit fort. Das ist nicht falsch, aber man muss es berücksichtigen, und man muss als Behandelnder erkennen, wo es problematisch werden kann. Wenn wir krank werden, brauchen wir die anderen. Wir sind soziale Wesen. Eine falsch verstandene Autonomie kann dazu führen, dass Betroffene in Entscheidungen alleine gelassen werden und sich aus moralischen Gründen zu Entscheidungen gezwungen sehen, wie beispielsweise zu einem Freitod als «saubere Lösung».

OM: Auch die Angst, anderen zur Last zu fallen, verstärkt bei vielen Patienten den Sterbewunsch.

HG: Das ist sozusagen die spiegelverkehrte Seite der Selbstbestimmung. Es geht um die sozialen Beziehungen, die durch Krankheit und Abhängigkeit aus der Balance geraten. Dabei geht es einerseits um das Geliebtwerden (von dem, der Hilfe braucht), andererseits aber auch um das Annehmen-Können von Hilfe und Liebe. Angehörige können durch die Pflege belastet sein, aber es kann eben auch erfüllend sein, diese Zuwendung geben zu dürfen – eine hoch komplexe Interaktion in einer Beziehung, die eine neue Balance finden muss. Als Gesellschaft müssen wir daher sehr vorsichtig sein, einen Sterbewunsch zu «legitimieren», wenn sich jemand als Last fühlt. Kritisch wird es beim Wunsch nach einer Freitodbegleitung oder beim Alterssuizid. Bei Letzterem spielt das Zur-Last-fallen oft eine sehr grosse Rolle.

OM: Sie propagieren ja einen proaktiven Dialog über den Sterbewunsch, weil die Interviews gezeigt haben, dass schwerkranke Menschen sich

wünschen, über ihren Sterbewunsch zu sprechen. Was bedeutet dies für Onkologen? Sie sind ja dazu da, das Leben der krebserkrankten Menschen zu verlängern. Ist es nicht ein Widerspruch, wenn ein Onkologe seine Patienten auch nach Sterbewünschen fragt?

HG: Onkologen behandeln Menschen, die an Krebs erkrankt sind. Und behandeln heisst auch immer verhandeln. Es ist eine riesige Aufgabe, bei den unglaublich vielen Tumorarten, Behandlungsmöglichkeiten, aber auch Biografien und Kulturen für den Einzelnen den optimalen – nicht maximalen – Weg zu finden. In kaum einem anderen Fach ist die Spannweite der Behandlungsoptionen so gross, ausser vielleicht in der Hausarztmedizin. Warum soll es ein Widerspruch sein, gemeinsam mit dem Patienten die Optionen, Grenzen und Wünsche auszuloten? Bei einem guten Onkologen weiss der Patient: Er begleitet mich nicht nur durch Chemo und Bestrahlung, er weiss auch und respektiert, wenn ich nicht mehr will und weiss, was dann zu tun ist.

Fortbildungen zum Thema Sterbewünsche

Informationen über entsprechende Fortbildungen für Ärzte und Pflegepersonal auf <http://www.hospizimark.ch>