

Verständigungsprobleme am Lebensende

Fünf Jahre lang erforschten 200 Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler das Lebensende in der Schweiz. Sie zeigen auf, dass die Betreuung Sterbender trotz modernster Medizin zu wünschen übrig lässt.



In der Romandie und im Tessin sterben ältere Menschen viel häufiger in einer Institution als in der Deutschschweiz. Bild: iStock

Als das Nationale Forschungsprogramm «Lebensende» 2012 startete, war das Wissen über das Sterben in der Schweiz gering. Dass 33 Forscherteams von Luzern bis Lausanne nun den Tod und das Sterben erforscht haben, zeugt von einer Neuentdeckung des Themas und einer veränderten Wahrnehmung der letzten Lebensphase. Mehrere Faktoren tragen dazu bei, von der alternden Gesellschaft über die Denkanstösse durch die Hospizbewegung und die Palliative Care bis zum wachsenden Stellenwert der Selbstbestimmung beim Sterben. Ende letzten Jahres wurde das mit

15 Millionen Franken alimentierte Forschungsprogramm abgeschlossen, nun steht eine Vielzahl von Ergebnissen zur Verfügung. Manches dürfte Spitex-Mitarbeitenden bekannt vorkommen: dass pflegende Angehörige mehr Unterstützung brauchen, Leistungserbringer stärker zusammenarbeiten sollten, Palliative Care noch zu wenig verbreitet ist und es an Raum und Zeit fehlt, um Sterbende zu betreuen. Anderes überrascht, ermöglicht Einblicke. Einige Punkte seien hier herausgegriffen:

Soziale Kluft beim Sterben: Weit aus die meisten betagten Menschen möchten zu Hause sterben, doch nur einer Minderheit – zwanzig Prozent der über 65-jährigen Frauen und 28 Prozent der gleichaltrigen Männer – ist das vergönnt. Die Mehrheit stirbt im Spital oder im Pflegeheim, wie Forschende der Universität Zürich eruiert haben. Dabei gibt es Unterschiede je nach Region und persönlicher Situation. In der Romandie und im Tessin sterben ältere Menschen viel häufiger in einer Institution als in der Deutschschweiz. Wissenschaftler

Damian Hedinger spricht von einem «Röstigraben beim Sterben». Für den Sterbeort Spital sind hauptsächlich medizinische Gründe verantwortlich. Anders beim Pflegeheim, wo sozioökonomische Faktoren entscheiden: im Heim sterben eher die finanziell schlechter Gestellten, die Kinderlosen und Alleinstehenden, unter Letzteren besonders allein lebende Frauen. Gutsituierte, Gebildete und Personen mit Kindern sterben häufiger zu Hause. Eine soziale Kluft, der es laut den Wissenschaftlern gesundheitspolitisch entgegenzuwirken gilt.

Selbstbestimmung als Illusion: Das neue Erwachsenen-schutzrecht stärkte 2013 die Selbstbestimmung in den letzten Dingen. Erstmals wurde die Patientenverfügung national verankert. Darin legen wir verbindlich fest, welche medizinischen Massnahmen wir akzeptieren oder ablehnen, wenn wir uns einmal nicht mehr selbst dazu äussern können. Das lasse sich jedoch in der klinischen Praxis nicht wie gedacht umsetzen, bilanziert Regina Aebi-Müller, Professorin für Privatrecht an der Universität Luzern. Erst wenige Menschen haben überhaupt eine Verfügung, in der akuten Situation ist diese oft nicht greifbar oder veraltet. Auch sind Ärzteschaft und Pflege mit widersprüchlichen oder nicht umsetzbaren Entscheiden von Patienten konfrontiert. Müssen Angehörige weitreichende Entscheide fällen, bleiben sie oft traumatisiert zurück. Dazu kommt: Obwohl die Patientenautonomie hochgehalten wird, beziehen Ärztinnen und Ärzte in einem Viertel der Fälle urteilsfähige Patientinnen und Patienten nicht in medizinische Entscheide am Lebensende ein. Das ergaben Studien der Universitäten Zürich und Genf. Gemeint sind Entscheide, die eine Lebensverkürzung in Kauf nehmen, wie etwa Behandlungsabbruch oder intensivierete Abgabe von Schmerzmedikamenten wie Morphin. Die Vermutung liege nahe, dass manche Ärztinnen und Ärzte das rechtzeitige und offene Gespräch über Sterben und Tod mit ihren Patienten verpassten oder nicht suchten, so die Forschenden. Patienten nicht einzubeziehen, «widerspricht jedoch geltendem Recht und medizinischen Grundsätzen», sagt der Ethiker und Theologe Markus Zimmermann, der das ganze Forschungsprogramm leitete. Der Gesetzgeber orientiere sich ausschliesslich am Ideal des souveränen Patienten, das sei realitätsfern, stellt Juristin Aebi-Müller fest: «Die letzte Lebensphase ist häufig von Abhängigkeit, Schmerzen und Unsicherheit geprägt.» Es müssten neue rechtliche Konzepte gefunden werden, die der Patientenautonomie wie auch dem Bedürfnis des sterbenden Menschen nach Schutz und Fürsorge Rechnung tragen. Anstatt eine Patientenverfügung aus dem Internet herunterzuladen und im stillen Kämmerlein auszufüllen, bräuchten die Menschen fachliche Beratung und Entscheidungshilfen. Eine gemeinsame vorausschauende Behandlungsplanung – «Advance Care Planning» – für spätere Notfallsituationen und für den Fall der Urteilsunfähigkeit trägt dazu bei, den Patientenwillen frühzeitig zu eruieren. Das ergab die Studie der Zürcher Medizinethikerin Tanja Kronos. Solche Planung könne im ambulanten Setting beginnen, durch den Hausarzt oder geschultes Spitex-Personal.

Getröstet sterben: Dass Sterbende nicht nur medizinische Abklärungen und die Behandlung körperlicher Symptome brauchen, sondern auch spirituelle Bedürfnisse haben, war wissenschaftlich lange kein Thema. Nun zeigt das Forschungsprogramm auf, wie wichtig der Umgang mit Sinn-

und Wertfragen am Lebensende ist. Die Basler Palliativmedizinerin Heike Gudat erforschte Sterbewünsche schwer kranker und hochaltriger Menschen. Zwei Aspekte kamen immer wieder vor: das Ideal, das eigene Sterben zu akzeptieren, und das negative Gefühl, eine Belastung für andere zu sein. «Die Menschen befassen sich früh mit dem Sterben, während die Ärzte noch von der Chemotherapie träumen», stellt Gudat fest. Die Sterbewünsche seien oft vieldeutig oder widersprüchlich, stünden im Zusammenhang mit Lebensumständen, Situationen und Haltungen. Umso wichtiger sei es für das Gesundheitspersonal, aufmerksam zuzuhören:

«Wir brauchen kommunikative Instrumente, um mit den Patienten rechtzeitig ins

Gespräch über das Sterben zu treten.» Das gelte nicht nur für Spitäler, sondern auch für die Grundversorgung mit Hausarztmedizin und Spitex. Wer Sterbende begleitet, sollte zudem offen sein für deren bildhaftes Erleben. Zu diesem Schluss kommt der Theologe Simon Peng-Keller, Professor für Spiritual Care an der Universität Zürich. Wach- und Traumvisionen, intensive Vorstellungswelten und symbolische Kommunikation kämen in Todesnähe sehr häufig vor, würden aber vom Umfeld oft nicht verstanden. Im medizinischen Alltag beurteile man solche Phänomene rasch als akuten Verwirrheitszustand (Delir), dabei könnten sie den Sterbenden helfen, den drohenden Verlust an Orientierung und Sprache aufzufangen: «Es ist sinnhaftes Erleben», sagt Peng-Keller. Die bildhaften Erfahrungen seien mehrheitlich tröstlich. Hauptmotiv sind Begegnungen mit nahestehenden Verstorbenen, vor allem mit der Mutter. Auch Angstbilder kommen vor, darunter Feuer, Tunnel, fratzenhafte Wesen. In diesen Fällen brauche der Sterbende vielleicht seelsorgerische Unterstützung, um das Angstbild aufzulösen. Doch meistens müsse das bildhafte Erleben nicht von aussen gedeutet werden, unterstreicht der Theologe. Ärzteschaft und Pflege seien vielmehr gefordert, es zu validieren – es also ernst zu nehmen und zuzulassen: «Das hilft uns, das Sterben besser zu verstehen.»

«Die letzte Lebensphase ist häufig von Abhängigkeit und Unsicherheit geprägt.»

Regina Aebi-Müller, Professorin für Privatrecht

Susanne Wenger

Synthesebericht und nähere Informationen zu den Forschungsprojekten:

 www.nfp67.ch