

Todeswünsche in der Palliativversorgung

„Desire to Die in Palliative Care – Optimization of Management (DEDIPOM)“

Anlass und Thema

Unabhängig von der gesetzlichen Lage um die Möglichkeit zu (ärztlich) assistiertem Suizid äußern schwer kranke Patientinnen und Patienten in der palliativen Versorgung immer wieder den Wunsch zu sterben oder tot zu sein. Ihre Versorgenden, die mit diesen Todeswünschen konfrontiert werden, sind oftmals verunsichert, wie sie diesen Aussagen begegnen sollen. Es ist davon auszugehen, dass sich diese Verunsicherung mit der Aufhebung des §217 StGB und der noch ausstehenden Neuregelung der ärztlichen Suizidassistenz nur verstärkt.

Weiterführende Literatur und Abbildungsverzeichnis

- 1 Frerich G, Romotzky V, Galushko M, Hamacher S, Perrar KM, Doll A, et al. Communication about the desire to die: Development and evaluation of a first needs-oriented training concept – a pilot study. Palliat Support Care. 2020;1-9
- 2 Kremeike K, Galushko M, Frerich G, Romotzky V, Hamacher S, Rodin G, et al. The DEsire to Die in Palliative care: Optimization of Management (DEDIPOM) - a study protocol. BMC Palliat Care. 2018;17(1):30.
- 3 Kremeike, K., Perrar, K. M. P., Lindner, R., Montag, T., Bostroem, K., & Voltz, R. (2019). Todeswünsche bei Palliativpatienten – Hintergründe und Handlungsempfehlungen. Zeitschrift für Palliativmedizin, 20(06): 323-335 DOI: 10.1055/a-0733-2062.
- 4 Leitlinienprogramm Onkologie. Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht-heilbaren Krebserkrankung - Langversion 2.1 2020
- 5 Nissim R, Gagliese L, Rodin G. The desire for hastened death in individuals with advanced cancer: a longitudinal qualitative study. Soc Sci Med 2009;69(2):165-71.
- 6 Porta-Sales, J., Crespo, I., Monforte-Royo, C., Marín, M., Abenia-Chavarria, S., & Balaguer, A. (2019). The clinical evaluation of the wish to hasten death is not upsetting for advanced cancer patients: A cross-sectional study. Palliative Medicine, 33(6), 570-577 DOI: 10.1177/0269216318824526
- 7 Pralong, A., Perrar, K. M., Kremeike, K., Rosendahl, C., & Voltz, R. (2020). Depression, Angst, Delir und Todeswunsch in der Palliativversorgung. Der Nervenarzt, 91(5), 391-397. doi:10.1007/s00115-020-00896-y
- 8 Udo C, Melin-Johansson C, Hénoch I, Axelsson B, Danielson E. Surgical nurses' attitudes towards caring for patients dying of cancer – a pilot study of an educational intervention on existential issues. European Journal of Cancer Care. 2014;23(4):426-40.

People vector von freepik (<https://www.freepik.com/free-photos-vectors/people>)

Grafiken von The Noun Project (<https://thenounproject.com/>)

Todeswünsche bei palliativen Patientinnen und Patienten – wie darüber sprechen?

Hintergrund

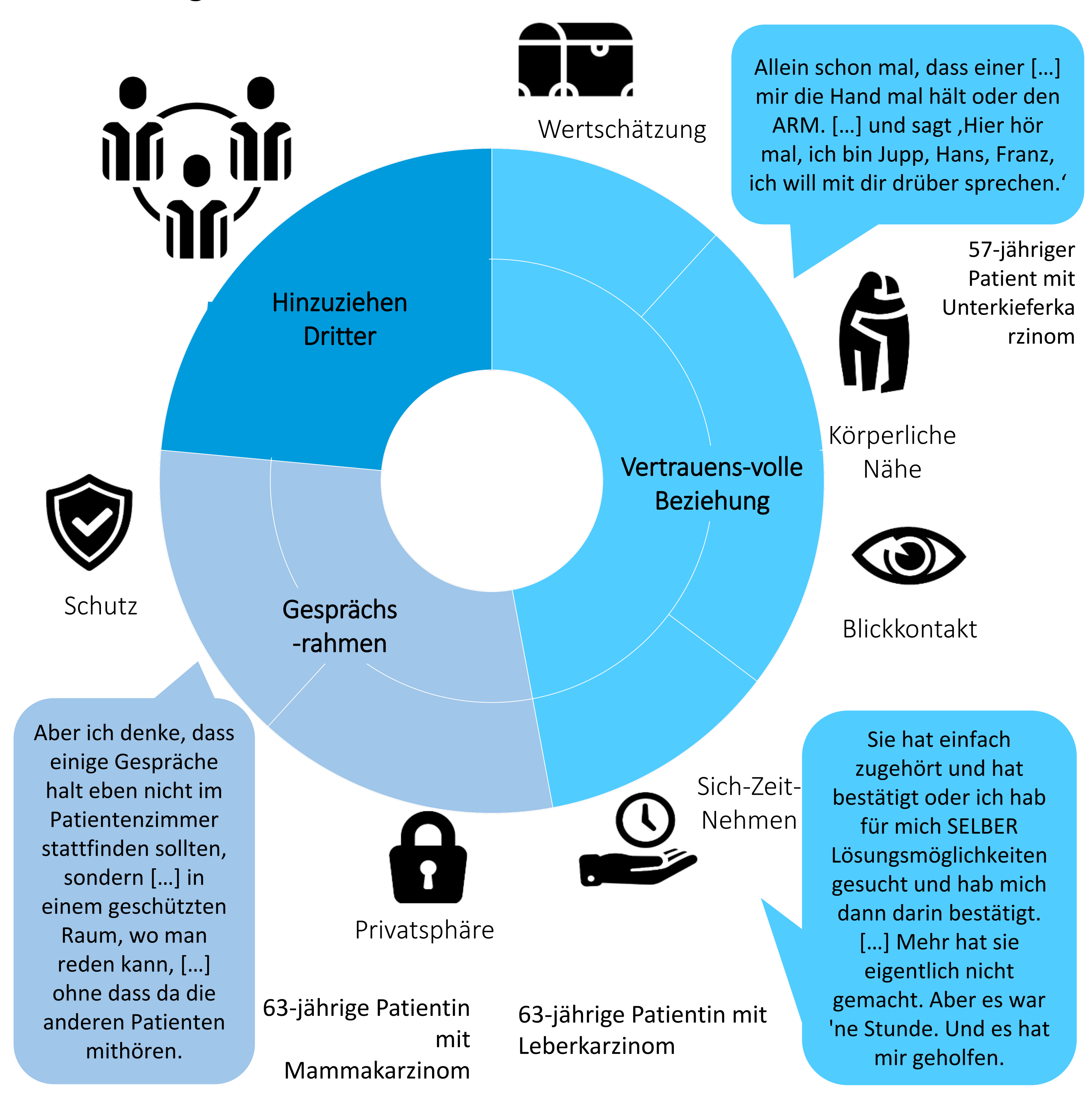
Laut der S3-Leitlinie *Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht-heilbaren Krebserkrankung* bilden Todeswünsche ein Spektrum ab, das sich von der Akzeptanz des Todes über den Wunsch, das Sterben zu beschleunigen bis zu Suizidalität erstreckt.³ Nach dieser Definition sind Todeswünsche bei palliativen Patient*innen ein häufiges Phänomen, mit dem Versorgende in palliativen Settings regelmäßig konfrontiert sind⁵ - dennoch berichten sie Unsicherheiten im Umgang damit.⁸ Um dem zu begegnen, wurde in einem früheren Projekt ein Schulungskonzept und ein teil-strukturierter Gesprächsleitfaden entworfen.¹ Dieser Leitfaden wurde nun im Rahmen eines dreiphasigen Projekts² weiterentwickelt und konsentiert.³

Ergebnisse

Teil-strukturierte Interviews

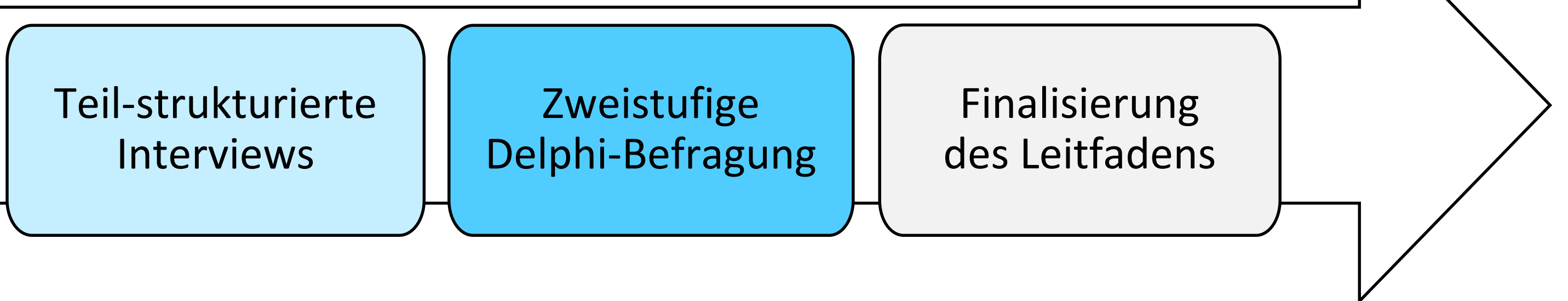
Vom 09/2017 bis 01/2018 nahmen 11 der eingeladenen Patient*innen (7 Männer, 4 Frauen; Durchschnittsalter: 71 Jahre) aus unterschiedlichen palliativen Versorgungssettings an Einzelinterviews (9–79 Minuten) teil. Gründe für eine Nichtteilnahme waren die (akute) Verschlechterung des körperlichen (3/5) oder psychischen (2/5) Zustands der Patient*innen. 10 von 11 Interviewten berichteten Todeswünsche, eine davon äußerte explizit den Wunsch nach ärztlicher Assistenz beim Suizid. Soziale Isolation, das Gefühl anderen zur Last zu fallen und die Angst vor Schmerzen wurden als Gründe für die Todeswünsche angegeben.

Als zentraler Aspekt des Umgangs mit Todeswünschen wurde die vertrauensvolle Beziehung zwischen Versorgenden und Patient*innen genannt. Diese basiert auf einem wertschätzenden Umgang. Daneben muss der Gesprächsrahmen Privatsphäre und Schutz bieten. Das bedarfsorientierte Hinzuziehen Dritter, wie etwa von Seelsorger*innen, ist ebenfalls hilfreich.



Methode

Im Zuge eines sequentiellen Mixed Methods - Ansatzes wurden 16 Patient*innen zu teil-strukturierten Interviews eingeladen. Auf Basis der Pilotstudie⁴ und der Ergebnisse aus den Interviews wurde eine zweistufige Delphi-Befragung mit quantitativen und qualitativen Elementen entwickelt (a priori festgelegtes Konsenskriterium: $\geq 80\%$ Zustimmung), zu der 377 (inter-)nationale Expert*innen eingeladen wurden.



Zweistufige Delphi-Befragung (01/2018 bis 03/2018)
Die Aussagen von $n = 149$ Expert*innen (39,5%) konnten in die Auswertung eingeschlossen werden, davon:



	Mittelwert (Standardabweichung)			Konsens		
	Runde 1	Runde 2	p	Runde 1	Runde 2	Zuwachs
A – Nutzungshinweise						
1. Nutzungshinweise	-	4,32 (0.91) ⁵	-	-	92,6 %	-
B – Gesprächsaspekte						
2. Beziehung bewusst herstellen	4,64 (0.85)	-	-	92,6 %	-	-
3. Proaktives Ansprechen von Todeswünschen (TW)	4,01 (0.94)	4,16 (0.92)	< 0,05	74,5 %	83,2 %	8,7 %
4. Abschließen des Gesprächs	4,62 (0.74)	-	-	92,6 %	-	-
5. Nach dem Gespräch	4,64 (0.65)	-	-	94,0 %	-	-
C – Einordnung, Bedeutung und Funktionen						
6. Einordnung von TW	4,26 (1.0)	4,37 (0.80)	0,10	85,2 %	90,6 %	5,4 %
7. Hintergründe und Bedeutungen von TW	4,81 (0.50)	-	-	97,3 %	-	-
8. Funktionen von TW	4,31 (1.07)	4,64 (0.73)	< 0,01	83,9 %	95,3 %	11,4 %
D – Reflexion						
9. Bewusster Umgang mit eigener Haltung und Emotionen	4,77 (0.53)	-	-	97,3 %	-	-
10. Selbstschutz	4,74 (0.53)	-	-	96,0 %	-	-
E – Weitere Handlungsoptionen						
11. Weitere Handlungsoptionen	4,53 (0.85)	4,68 (0.56)	0,07	87,9 %	95,3 %	7,4 %

Insgesamt bewerteten 92,4% den Leitfaden als (sehr) sinnvoll für den klinischen Alltag. Sowohl das proaktive Ansprechen von Todeswünschen als auch ärztlich assistierter Suizid wurden zentral diskutiert.

Diskussion

Der Leitfaden unterstützt Versorgende dabei, Todeswünsche zu identifizieren und ihnen angemessen therapeutisch zu begegnen. Er beruht auf den Sichtweisen von Expert*innen, Versorgenden und Patient*innen. Die Aussagen im Rahmen der Befragungen spiegeln zentrale Inhalte der Diskussion des Umgangs mit Patient*innen am Lebensende wider.

Take Home Message Ein teil-strukturierter Leitfaden zum (proaktiven) Ansprechen von Todeswünschen kann zur multiprofessionellen Kompetenz-Verbesserung im Umgang mit Patient*innen am Lebensende beigetragen.

Verunsicherte Versorgende - wie sollte eine Schulung zu dem Thema aussehen?

Hintergrund

Obwohl Versorgende regelmäßig mit Todeswünschen von Palliativpatient*innen konfrontiert werden, herrscht oft Unsicherheit im Umgang damit. Um mehr Sicherheit zu geben, wurden in einem früheren Projekt ein Schulungskonzept und ein teil-strukturierter Gesprächsleitfaden entworfen.^{1,2} Im Rahmen einer dreiphasigen Studie wurde dieser Leitfaden weiterentwickelt und konsentiert (Phase 1).³ Anschließend wurden Versorgende mit dem Leitfaden im Umgang mit Todeswünschen geschult (Phase 2).

Fragestellung Wie bewerten Versorgende den Leitfaden und ihre Selbstsicherheit im Umgang mit Todeswünschen nach der Schulungs-Teilnahme?

Methode

Im Rahmen einer sequentiellen Mixed Methods-Studie wurden fünf multiprofessionelle zwei-tägige Schulungen zum Umgang mit Todeswünschen einschließlich Einführung in die Nutzung des Leitfadens geplant.

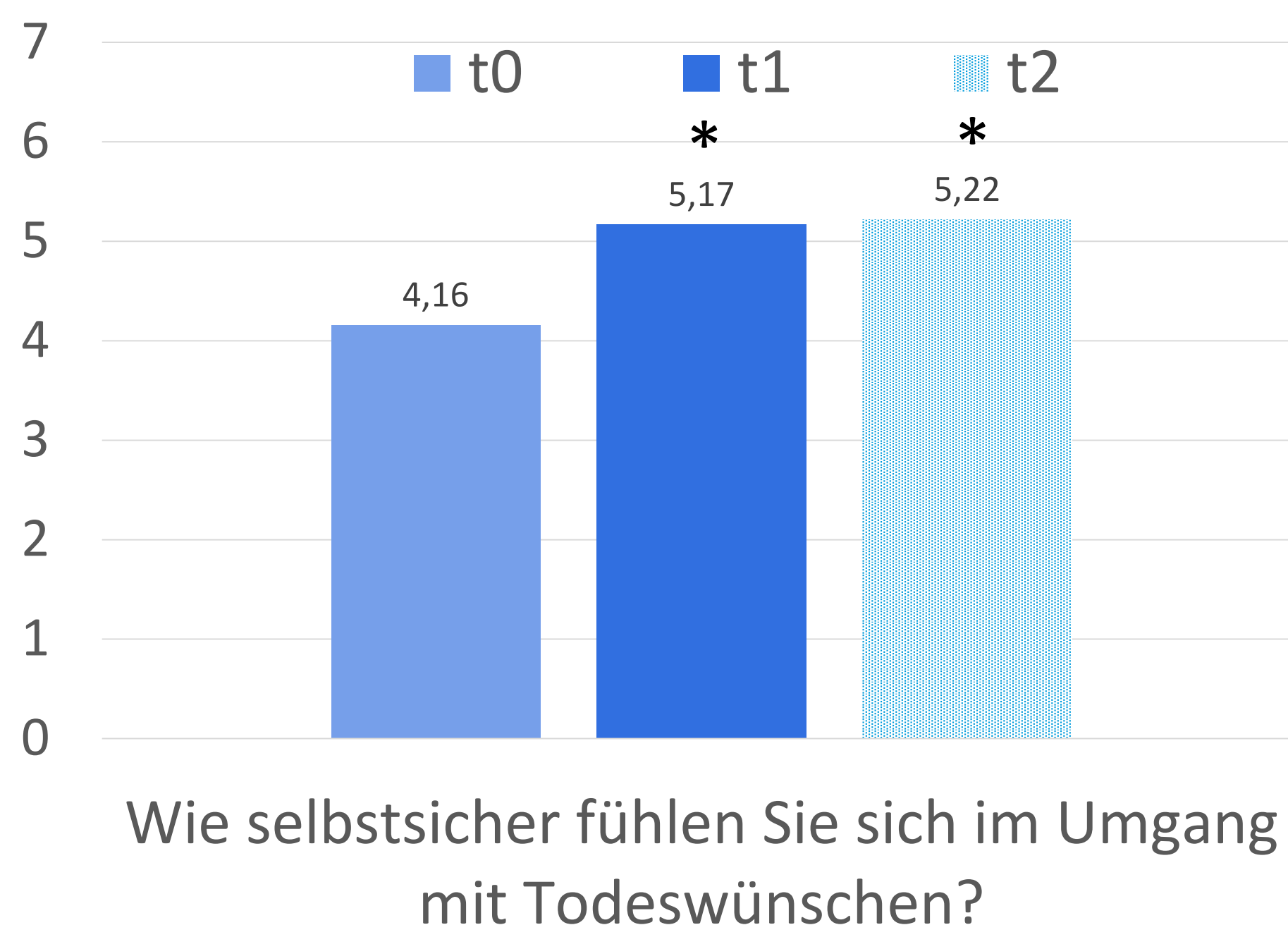
Die Versorgenden schätzten ihre Selbstsicherheit im Umgang mit Todeswünschen mittels Fragebogen vor (t0), direkt nach (t1) und ein Jahr nach (t2) Abschluss der Schulung ein. Neben allgemeiner Selbstsicherheit enthielt der Fragebogen auch Items zu Fähigkeiten im Umgang mit, Wissen über und Haltung zu Todeswünschen. Zu t2 wurden außerdem offene Fragen zur Verwendung des Leitfadens gestellt. Nach der Schulung wurden die Versorgenden gebeten, das Erlernte in Gesprächen mit Palliativpatient*innen anzuwenden und diese Gespräche schriftlich zu reflektieren.

Ergebnisse

Stichprobe Von 03/2018 – 01/2020 nahmen auf Grund der hohen Nachfrage 103 Versorgende aus unterschiedlichen Settings an insgesamt zwölf Schulungen teil.

Selbstsicherheit

Die Selbstsicherheit im Umgang mit Todeswünschen stieg durch die Schulung signifikant ($p = .000$, Effektstärke $d = .074$). Dieser Effekt blieb über ein Jahr stabil ($p = .000$, $d = .072$). Siehe dazu Grafik 1.



Grafik 1. Selbstsicherheit im Umgang mit Todeswünschen. Vorläufiges N (=45) zu t2, da Erhebung noch nicht abgeschlossen. * = signifikante Veränderung zu t0 bei $\alpha=0,05$.

Besonders die Anwendung der Schulungsinhalte im Gespräch mit Palliativpatient*innen beschrieben die Versorgenden dabei als persönlich bereichernd:

Die Reflektion dieser Gespräche und die daraus folgende Änderung der Wahrnehmung und eigenen Haltung wurde ebenfalls als gewinnbringend erlebt:



Bis auf ein Item („Aufgrund von Zeitmangel ist mir das Führen von Gesprächen über Todeswünsche nicht möglich“) erreichten alle Items der drei Subskalen Fähigkeiten, Wissen und Haltung eine Verbesserung von t0 zu t1 und t2.

Bewertung des Leitfadens

In den offenen Antworten zum Zeitpunkt t2 bezeichneten 60% der befragten Versorgenden den Leitfaden als sehr oder teilweise hilfreich:

Die Erinnerung, dass es den Leitfaden gibt, regt dazu an, immer wieder einmal rein zu sehen. Es hilft, sich immer wieder neu zu sensibilisieren.

48-jährige Palliativ-medizinerin

Diese Gespräche waren überwiegend sehr intensiv und die Patienten waren dankbar über die Offenheit und den Raum, den dieses Thema bekam. Diese Gespräche bereichern meine Arbeit und bringen mich den Patienten näher.

53-jährige Oberärztin

Ja, durch die Schulung habe ich gelernt, keine Angst/Beklemmung gegenüber meinen Patienten zu haben, das Thema Tod anzusprechen, sondern, im Gegenteil, derjenige zu sein, der den "großen, rosa Elefanten im Raum" anspricht.

34-jährige Allgemein-medizinerin

Diskussion

Die große Nachfrage (fünf geplante vs. zwölf durchgeführte Schulungen) und die langfristig gesteigerte Selbstsicherheit im Umgang mit Todeswünschen bestätigt sowohl den Bedarf an der Schulung als auch ihre Wirksamkeit. Limitierend für die Interpretation der Ergebnisse ist die bis dato noch ausstehende Validierung des verwendeten Fragebogens. In Phase 3 der Studie wird die Wirkung der Gespräche über Todeswünsche von geschulten Versorgenden auf Palliativpatient*innen evaluiert.

Take Home Message Es besteht hoher Bedarf an Schulungsangeboten zum Umgang mit Todeswünschen in der Palliativversorgung. Ein Schulungskonzept einschließlich eines teil-strukturierter Leitfadens kann diesem Bedarf wirkungsvoll und langfristig begegnen.

Belastend oder entlastend - welche Auswirkungen haben Gespräche über Todeswünsche auf palliative Patientinnen und Patienten?

Hintergrund



Obwohl Versorgende regelmäßig mit Todeswünschen von Palliativpatient*innen konfrontiert werden, herrscht oft Unsicherheit im Umgang damit. Um hier mehr Sicherheit zu geben, wurden in einem vorherigen Projekt ein Schulungskonzept und ein teil-strukturierter Gesprächsleitfaden entworfen.¹ Im Rahmen einer dreiphasigen Studie wurde dieser Leitfaden nun weiterentwickelt und konsentiert (Phase 1),^{2,3} Versorgende unter Einsatz des Leitfadens im Umgang mit Todeswünschen geschult (Phase 2) und anschließend gebeten, Gespräche über möglicherweise vorhandene Todeswünsche mit ihren Patient*innen zu führen (Phase 3).

Methode

Im Rahmen einer sequentiellen Mixed Methods-Studie wurde eine standardisierte Befragung von Patient*innen in palliativen Settings durchgeführt. Es kamen validierte Fragebögen zu Depressivität, Todeswunsch, Angst vor dem Tod, Versorgendenbeziehung und Hoffnungslosigkeit zum Einsatz. Nach der Basiserhebung (t0) durch Forschende führten geschulte Versorgende unter Zuhilfenahme des entwickelten Leitfadens ein offenes Gespräch über mögliche Todeswünsche. Zwei (t1) und sechs Wochen (t2) später wurde die Fragebogenerhebung wiederholt. Anschließend fanden mit einem Teil der Patient*innen teil-strukturierte Interviews statt.

Fragestellung Welche Auswirkungen haben Gespräche über Todeswünsche auf Palliativpatient*innen?

Ergebnisse

Von 4/2018 bis 3/2020 schlugen 43 geschulte Versorgende 172 Patient*innen für die Studie vor; mit 85 davon fand die quantitative Basiserhebung t0 statt. Bei 49 der Patient*innen konnte eine vollständige Datenerhebung (t0, Versorgendengespräch, t1, t2) durchgeführt werden. Von diesen nahmen 13 an qualitativen Interviews teil, in denen sie zu ihrem Erleben des Versorgendengesprächs befragt wurden.

Stichprobe

Die Patient*innen waren zu 57% weiblich, im Mittel 69 Jahre alt und hatten heterogene Grunderkrankungen (59% onkologisch, 13% neurologisch, 28% andere).

Quantitative Ergebnisse: Standardisierte Befragung



Die Patient*innen gaben eine moderate Depressivität an. Todesangst, Todeswünsche und Hoffnungslosigkeit wurden als gering angegeben. Die Zufriedenheit in der Versorgendenbeziehung wurde als gleichbleibend hoch beschrieben, ebenso wie der Lebenswille (siehe Tabelle 1).

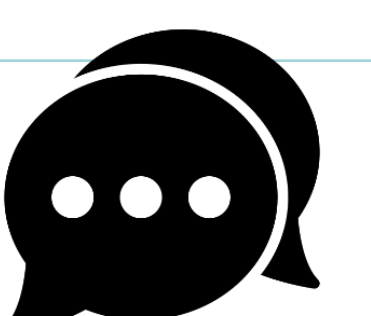
Die Abweichung der Mittelwerte wurde mittels zwei-seitigem Wilcoxon-Test auf Signifikanz geprüft. Dabei verringerte sich die Depressivität von t0 zu t1 signifikant ($p = .002$; Effektstärke $d = .43$). Dieser Unterschied war zu t2 nicht mehr signifikant.

In keinem Outcome zeigte sich eine Verschlechterung, die Veränderungen der anderen Outcomes waren jedoch insgesamt marginal:

Outcome	N t0	t0	N t1	t1	N t2	t2
Depressivität (Patient Health Questionnaire-9)	79	10,6 (+/- 5,8)	64	8,2 (+/- 5,4)	49	8 (+/- 5,7)
Todesangst (Death and Dying Distress Scale)	77	13,6 (+/- 7,6)	58	14,1 (+/- 8,3)	44	10,8 (+/- 7,5)
Todeswünsche (Schedule of Attitudes Towards Hastened Death)	79	5,9 (+/- 4,8)	64	5,3 (+/- 4,2)	48	5 (+/- 4,4)
Versorgendenbeziehung (Patient-Doctor-Relationship-Questionnaire-9)	71	31,1 (+/- 6)	58	32,3 (+/- 4,7)	42	32,1 (+/- 4,5)
Hoffnungslosigkeit (Beck Hopelessness Scale)	79	8,4 (+/- 4,5)	61	8,4 (+/- 5)	48	7,8 (+/- 4,9)
Lebenswille (Visuelle Analog Skala)	82	7,5 (+/- 2,9)	63	7,8 (+/- 2,6)	49	7,9 (+/- 2,7)

Mittelwerte (und Standardabweichung) aller Outcomes zu den drei Erhebungszeitpunkten.

Qualitative Ergebnisse: Teil-strukturierte Interviews



Die Interviews wurden mittels thematischer Analyse induktiv ausgewertet. Obwohl mit allen 13 teilnehmenden Patient*innen ein Gespräch über Todeswünsche geführt wurde, konnten sich 8 auf Nachfrage nicht explizit daran erinnern. Vielmehr schienen diese Patient*innen Gespräche über Todeswünsche eher als Teil eines (kommunikativen) Prozesses denn als spezifische Intervention wahrzunehmen:

Haben Sie mit der Frau Doktor (...) auch über solche Themen schon mal gesprochen?

Eigentlich- NEIN, eigentlich nicht. Sie hat mich nur einmal noch gefragt, weil sie gesehen hatte, dass es eine Patientenverfügung gibt (...), was ich denn möchte, wenn es akut zu Ende ginge, ob sie mich noch ins Krankenhaus tun sollen oder nicht. (...) [I]ch hab gesagt, ja, wenn ich dran ersticken muss, weil mir gerade die Luft fehlt kann ich das schon gut machen. Das war so der einzige Satz, sonst haben wir darüber nicht gesprochen.

40-jährige Patientin mit Multipler Sklerose

Patient*innen, die sich an Gespräche über Todeswünsche mit ihren Versorgenden erinnerten, erlebten diese als hilfreich:

Wie fühlen Sie sich während oder auch nach den Gesprächen?

Gut. So auf zu neuen Ufern (...). Dieser Drang, der ist auch entstanden nach Gesprächen halt, ja – dass ich mich bewegen möchte.

66-jährige Patientin mit metastasiertem Brustkrebs

Diskussion

In einem heterogenen Sample von Palliativpatient*innen führten Gespräche über Todeswünsche bei keinem der erfassten Outcomes zu Verschlechterungen. Kurzzeitig kam es sogar zu Verbesserungen der Depressivität. Dies deckt sich mit ersten Studien zum proaktiven Erfassen des Wunsches nach vorzeitigem Versterben onkologischer Patient*innen.⁴ Unsere Ergebnisse tragen zur Evidenz für die Empfehlung proaktiven Ansprechens von Todeswünschen aus der aktuellen *S3 Leitlinie Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht-heilbaren Krebserkrankung*⁵ bei und können dabei helfen, Versorgenden die Unsicherheit im Ansprechen zu nehmen.

Take Home Message Ein offenes Gespräch über Todeswünsche zwischen geschulten Versorgenden und Palliativpatient*innen führt nicht zu einer stärkeren Belastung der Patient*innen, sondern hat das Potenzial, diese zu entlasten.