



Workshop an der Jahrestagung Palliative CH „Schmerz-Demenz“  
Basel, 10. September 2009

## Ethik in Bezug auf Schmerz und Sterben aus Patientenperspektive

Christoph Rehmann-Sutter  
rehmann@imgwf.uni-luebeck.de  
www.imgwf.uni-luebeck.de

### Die Studie: Eckdaten

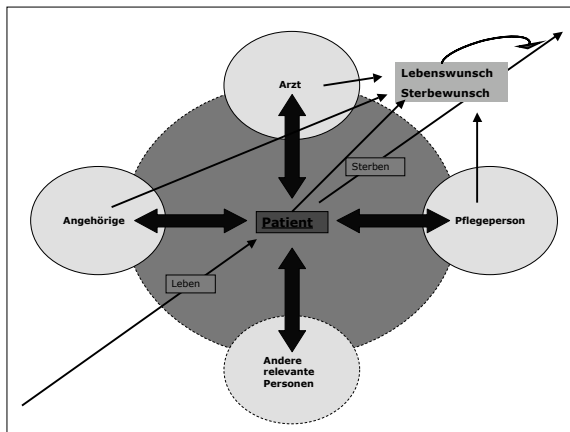
**Terminally ill patients' wish to die. The attitudes and concerns of patients with incurable disease about the end of life and dying.** /  
Erfahrungen und Anliegen von schwerkranken Menschen bezüglich ihrer Lebenssituation und ihren Vorstellungen vom Sterben

Datenset: 30 Fallstudien mit qualitativen Tiefeninterviews mit je einem Patienten, einer Pflegeperson, einem Angehörigen und einem Arzt  
Studienorte: Hospiz Arlesheim, St. Claraspital Basel

Auswertung: Transkription, Inhaltsanalyse, Emerging Themes, Methoden der Grounded Theory, Phänomenologie und Hermeneutik; Bezug zu Fragen der Medizin- und Pflegeethik

Das Team: CRS (PI), Dr. med Heike Gudat (ärztliche Leitung), lic. phil. Kathrin Ohnsorge (erste Autorin, Interviews) -- Heidi Gass, Settimio Monteverde, Lucia Stäubli (Interviews).

Unterstützt von Oncosuisse, Bangerter-Rhyner Stiftung, Hospiz-Stiftung Arlesheim



### Ziele der Untersuchung

1. Verstehen der verschiedenen ethischen Perspektiven auf das nahe Sterben und der moralischen Wahrnehmung;
2. Patientinnen und Patienten als Subjekte anerkennen und in die Diskussionen zurückbringen;
3. Verstehen, was ein "Wunsch zu sterben" bedeuten kann;
4. Sterben eines Menschen als praktischer Prozess beleuchten, der mehrere wichtige Personen einbezieht, nicht nur die sterbende Person selbst;
5. Beitrag zu einer „Mikroethik“ aus Patienten-, Ärzte-, Pflege- und Angehörigenperspektive:
  - Handlungsfähigkeit der Subjekte in konkreten Kontexten am Lebensende.
  - End-of-life decisions aus den unterschiedlichen Perspektiven betreffen verschiedene Handlungen oder Handlungsaspekte.

### Ethik der Handlungsfähigkeit (agency)

- Innerer Dialog
- Emotionale Kommentare
- Wünsche erster Ordnung und Wünsche zweiter Ordnung (= Wünsche etwas zu wünschen/nicht zu wünschen)
- Integration der historisch bedeutendsten Grundanliegen der Ethik (1) Freiheit/Selbstbestimmung, (2) Wohl/Glück, (3) Identität/Tugenden, (4) Beziehung/Kommunikation aus vier Komponenten der Handlung: (1) Intentionalität, (2) Konsequenzen, (3) Selbstbild, (4) Verantwortung für den Anderen.
- Wichtige Referenzautoren: Margaret Archer, Paul Ricoeur, Charles Taylor, Harry Frankfurt, Martha Nussbaum

### Palliative Sedation

„The phrase **terminal sedation** was introduced by Enck in 1991. Since then, however, several researchers have expressed dissatisfaction with this term, mainly because it creates the impression that the aim of the sedation is to induce death. Because **this is not the case** – except for in cases of misuse, such as intentional overdosing (known as slow euthanasia) – some have argued that the term **palliative sedation** is more appropriate. This term better describes the real aim of attempting to relieve or palliate unusually difficult symptoms. The term palliative sedation was first introduced in a paper by Materstvedt and Kaasa, published in June 2000.“

Guidelines of the Norwegian Medical Association: PS = „pharmacological depression of the level of consciousness in order to alleviate suffering that cannot be relieved in any other way.“

Lars Johan Materstvedt, Georg Bosshard, Lancet Oncology 10(2009): 622-7

### Three levels of palliative sedation therapy

#### Mild (somnolence)

The patient is awake, but the level of consciousness is lowered

#### Intermediate (stupor)

The patient is asleep, but can be woken to communicate

#### Deep (coma)

The patient is unconscious and unresponsive

### Distinzione tra sedazione palliativa ed eutanasia

Kathrin Ohnsorge

Sedazione con scopo palliativo I	Sedazione con scopo palliativo II	Sedazione in combinazione con l'astensione da (o la sospensione di) altri trattamenti	Sedazione con scopo di far morire
Intenzione primaria del paziente ■ La sedazione non ha lo scopo di alleviare le sofferenze del paziente ■ Non viene progettata	Intenzione primaria del paziente ■ La sedazione ha lo scopo di alleviare le sofferenze del paziente ■ Non viene progettata	Intenzionale ■ Non viene progettata	Intenzione primaria del paziente ■ Non viene progettata
"Mittelschwere" ethische Probleme bei der Sedation	Ethische Probleme bei der Sedation	Ethische Probleme bei der Sedation	Ethische Probleme bei der Sedation

### Ethische Fragen aus der Sicht des Patienten

- Darf ich mein Leben beenden, wenn ich es nicht mehr aushalte?
- Darf ich den Arzt zum Komplizen machen, bei einer Handlung, die gegen sein Ethos verstößt?
- Wie werden meine Angehörigen von den Konsequenzen meiner Entscheidung betroffen?
- Wie kann ich vermeiden, das zu erleben, was ich auf Grund von Erlebnissen befürchte/antizipiere?
- Wie kann ich die Angst von der Voraussicht unterscheiden?

(Die Entscheidungen über den Sterbeverlauf werden von mehreren Personen gemeinsam hervorgebracht. Sie enthalten unterschiedliche ethische Aspekte für alle Beteiligten.

### Ergebnisse aus dem Workshop