

# PALS-HD: Wünsche und Bedürfnisse von Menschen mit ALS zur Beratung bezüglich lebenserhaltender und lebensverkürzender Optionen

## “Preferences and needs of patients suffering from ALS concerning options of hastening death (PALS-HD)”



**Laufzeit:** April 2018 bis Dezember 2021

**Förderung:** Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF)

Institut für Ethik, Geschichte und Philosophie der Medizin,  
Medizinische Hochschule Hannover (MHH)

<https://www.mh-hannover.de/pals-hd.html>

### Hintergrund

Amyotrophe Lateralsklerose (ALS) ist eine neurodegenerative Erkrankung, die zu fortschreitender Muskelschwäche, Spastiken und Bewegungseinschränkungen sowie Schluck-, Sprech- und Atemproblemen führt. Der Verlauf ist sehr unterschiedlich, die durchschnittliche Lebenserwartung ist aber ohne unterstützende Behandlungsmaßnahmen auf etwa 2-4 Jahre nach Diagnosestellung begrenzt. Im Krankheitsverlauf stehen daher für die Betroffenen bedeutende Entscheidungen an über z.B. den Einsatz oder die Fortführung von Sondenernährung und Masken- oder invasiver Beatmung.

Für solche die Lebensdauer und Lebensqualität betreffenden Entscheidungsfindungen ist eine ergebnisoffene Beratung und Unterstützung erforderlich, die auf die individuelle Situation und Informationsbedürfnisse der Betroffenen eingeht. Gespräche über Vorstellungen zum Leben und Sterben mit schwerer Krankheit stellen für alle Beteiligten – die Erkrankten, ihre An- und Zugehörigen, die behandelnden, pflegenden und beratenden Expert\*innen – eine große Herausforderung dar. Dabei sehen sich in der Neurologie und Palliativversorgung Tätige auch mit Sterbewünschen ihrer Patient\*innen konfrontiert und sind sich teils unsicher, wie sie mit solchen Wünschen umgehen sollen. Diese Wünsche können Maßnahmen der Sterbebeschleunigung – wie Behandlungsbegrenzung, Suizidhilfe, die Tötung auf Verlangen oder den freiwilligen Verzicht auf Essen und Trinken – betreffen; oftmals drückt sich darin jedoch vor allem die Hoffnung aus, möglichst schmerz- und leidfrei sterben zu können.

Der Verzicht auf Behandlungsmaßnahmen und die Beendigung von begonnenen Maßnahmen gehören in Deutschland zu den rechtlich zulässigen Möglichkeiten, die Patient\*innen mit ihren Ärzt\*innen besprechen und auch durch Patientenverfügungen festlegen können. Andere Formen der Sterbehilfe – insbesondere die Suizidhilfe – sind jedoch lebhaft und kontrovers diskutierte Themen. Gemäß der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) wie auch der European Association for Palliative Care (EAPC) ist es die Aufgabe des Arztes, Hilfe *beim Sterben*, aber nicht Hilfe *zum Sterben* (Tötung auf Verlangen oder Suizidhilfe) zu leisten. In Deutschland ist die Lage aufgrund der in Diskussion stehenden Regelungen im Strafrecht<sup>1</sup> sowie in der Berufsordnung für Ärzt\*innen<sup>2</sup> zudem recht komplex. Zudem führt die in dieser Hinsicht liberalere Praxis und Gesetzgebung einiger Nachbarländer, wie den Niederlanden, Belgien oder der Schweiz, zu einer verstärkten öffentlichen Debatte.

Bislang gibt es nur wenig empirische Daten dazu, welche Bedürfnisse und Präferenzen ALS-Betroffene und ihre An- und Zugehörigen bezüglich Informationen, Aufklärung und Beratung zum Umgang mit Sterbewünschen sowie für Behandlungsentscheidungen im fortgeschrittenen Krankheitsverlauf haben. Viele Untersuchungen beziehen sich auf die behandelnden Ärzt\*innen, Therapeut\*innen und Pflegenden.

Die für Deutschland vorliegende S1-Leitlinie zu ALS beschreibt hauptsächlich die klinischen Aspekte, während das Thema Suizidalität nur kurz angesprochen und der gesamte psychosoziale Komplex zum Umgang mit Sterbewünschen überhaupt nicht behandelt wird. Dabei belegen sowohl Untersuchungen aus dem deutschsprachigen Raum als auch unsere eigenen anekdotischen Erfahrungen im Zuge der Ethik-Beratung von ALS-Patienten deren Bedürfnis nach freimütigen Gesprächen und Informationen über Behandlungseinstellung sowie die Themen beschleunigtes Sterben und Suizidhilfe. Die kürzlich erschienene S3-Leitlinie zur Palliativversorgung in der Onkologie versucht, Fragen des Umgangs mit einem Sterbe- bzw. Todeswunsches zu klären und trägt empirische Belege zusammen,

<sup>1</sup> Suizidhilfe als solche ist legal, deren „geschäftsmäßige Förderung“ war hingegen seit November 2015 nach §217 StGB verboten. Am 26.02.2020 hat das Bundesverfassungsgericht den umstrittenen § 217 StGB für verfassungswidrig erklärt, aktuell wird über eine eventuelle gesetzliche Neuregelung kontrovers diskutiert.

<sup>2</sup> Die Musterberufsordnung für in Deutschland tätigen Ärztinnen und Ärzte der Bundesärztekammer untersagt in §16 die ärztliche Suizidhilfe; einige Landesärztekammern haben jedoch für ihre Berufsordnung eine abweichende Formulierung gewählt und folgen diesem Verbot nicht.

beschränkt sich aber auf onkologische Erkrankungen. Die [Empfehlungen der AEM-Arbeitsgruppe zur Ethik am Lebensende](#) geben Hinweise für eine normative Bewertung von Wünschen nach Suizidbegleitung, stellen aber keine empirischen Ergebnisse dar.

ALS ist die häufigste nicht-onkologische Erkrankung in der Palliativversorgung. Empfehlungen zur Beratung, die die Sicht der Betroffenen zum Leben und Sterben mit ALS und ihre individuellen Informationsbedürfnisse berücksichtigen, könnten eine bedeutende Orientierungshilfe für die Praxis sein.

Unsere **Hauptziele** sind

- 1) eine systematische Erhebung und Analyse der Bedürfnisse und Wünsche von Menschen mit ALS und ihren An- und Zugehörigen zu Informationen, Beratung und Unterstützung mit Blick auf den fortgeschrittenen Krankheitsverlauf und die Sterbephase
- 2) die Erarbeitung von empirisch begründeten Empfehlungen, die einen moralisch wie fachlich integren Umgang mit Wünschen und Bedürfnissen der Betroffenen in der palliativmedizinischen Versorgung fördern.

## Arbeitsphasen

**Phase I:** Zu Beginn erarbeiten wir eine Übersichtsdarstellung zu den Herausforderungen und Hindernissen im Umgang mit Wünschen zur Behandlungsbegrenzung und zum Sterben mit ALS auf der Basis der Forschungsliteratur und Interviews mit Expert\*innen aus der Medizin und der ALS-Selbsthilfe.

**Phase II:** Im Mittelpunkt stehen die Erfahrungen, Erwartungen und Bedürfnisse zur Beratung und Entscheidungsfindung zu lebenserhaltenden und lebensverkürzenden Behandlungsoptionen sowie zum Umgang mit Todes- und Sterbewünschen von ALS Betroffenen. Wir führen teilstrukturierte Interviews mit ALS-Betroffenen, ihren An- und Zugehörigen sowie Hinterbliebenen, um einerseits die jeweiligen Erfahrungen, andererseits aber auch die Wünsche und Bedürfnisse sowie präferierte Informations-, Beratungs- und Unterstützungsmöglichkeiten zu ermitteln.

**Phase III:** Auf der Basis unserer Ergebnisse erarbeiten wir empirisch fundierte Empfehlungen zur professionellen Beratung und Betreuung von ALS-Betroffenen und zum Umgang mit Sterbe-/Todeswünschen. Dabei sollen insbesondere die Behandlungsmöglichkeiten bzw. Behandlungsbegrenzung und rechtlich zulässige Handlungsoptionen von Sterbehilfe und -begleitung in der letzten Lebensphase thematisiert werden. In den Erarbeitungsprozess der Empfehlungen werden Betroffene und Expert\*innen aus Medizin, ALS-Selbsthilfe, Recht und Ethik einbezogen.

Die **Ergebnisse** von PALS-HD werden in Fachartikeln veröffentlicht. Die empirischen Ergebnisse und die Empfehlungen werden zudem über relevante Institutionen, Dachverbände und Arbeitsgruppen im Bereich Palliativmedizin, Neurologie, Klinische Ethik und unter den Betroffenen disseminiert.

### Publikation aus Phase I:

Erdmann A, Spoden C, Hirschberg I, Neitzke G. [The wish to die and hastening death in amyotrophic lateral sclerosis: A scoping review](#). BMJ Supportive & Palliative Care 2021 Epub ahead of print. doi:10.1136/bmjspcare-2020-002640.

**Kontakt PALS-HD:** Bei Fragen und für weitere Informationen melden Sie sich gerne bei uns. Sie erreichen uns telefonisch 0511 532 4278 (Sekretariat) oder per E-Mail: [hirschberg.irene@mh-hannover.de](mailto:hirschberg.irene@mh-hannover.de) / [spoden.celia@mh-hannover.de](mailto:spoden.celia@mh-hannover.de).

Projektleitung: Dr. Gerald Neitzke und Dr. Irene Hirschberg  
Wissenschaftliche Mitarbeit: Dr. Celia Spoden, Dr. Anke Erdmann  
Studentische Mitarbeit: Olga Wenzel