



Foto: © Cordula Diebold, Tübingen

A

Klinische Perspektiven

A 1

Das Phänomen Todeswunsch in der Palliativversorgung

Kerstin Kremeike, Klaus Maria Perrar und Raymond Voltz

A 1.1 Einleitung

In Folge der Weiterentwicklung des palliativmedizinischen Selbstverständnisses sowie aufgrund des demographischen Wandels werden neben onkologisch Erkrankten zunehmend z. B. Menschen mit neurologischen Erkrankungen oder multimorbidem geriatrischen Krankheitsbildern palliativ versorgt. Im Vergleich zu onkologisch Erkrankten leiden diesen Patientengruppen – v. a. auch aufgrund

der teils deutlich längeren Krankheitsverläufe – unter anderen Beschwerden, womit eine Differenzierung und Spezifizierung palliativmedizinischer (Teil-)Aufgaben einhergeht (Lunney et al. 2003). Gemeinsam ist allen genannten Erkrankungen, dass sie in der Regel fortschreitend und lebenslimitierend sind. Bei Menschen mit einer solchen Diagnose treten Todeswünsche, im Rahmen der Auseinandersetzung mit der eigenen Endlichkeit und möglicherweise bevorstehenden Krankheitsverläufen, oft und in sehr unterschiedlichen Formen auf:

- ♦ *Todeswünsche bei Krebserkrankungen.* Bereits in den 1990er Jahren berichteten 45 % der Teilnehmenden einer Studie mit einem fortgeschrittenen Tumor gelegentliche Todeswünsche sowie 10 % einen ausgeprägten und anhaltenden Wunsch zu sterben (Chochinov et al. 1995). In einer aktuelleren Untersuchung äußerten 18 % der befragten onkologischen Patientinnen und Patienten gelegentliche und 12 % ernsthafte Todeswünsche (Wilson et al. 2016). Betrachtet man Suizide bei onkologischen Erkrankungen, so ist das Risiko kurze Zeit nach Erfahren der Diagnose sowie bei bestimmten Krebslokalisationen (z.B. Kopf und Hals, gastrointestinal, urogenital) am höchsten (Spoletini et al. 2011).
- ♦ *Todeswünsche bei neurologischen Erkrankungen* (► Kap. A 2). Von Befragten mit Multipler Sklerose gaben 22 % an, suizidale Gedanken zu hegen (Strupp et al. 2016). Auch für Amyotrophe Lateralsklerose zeigen Studien, dass mit der Erkrankung eine besondere psychische Vulnerabilität und Prädisposition zur Suizidalität einhergeht (Silva-Moraes et al. 2020). Ferner nehmen Menschen mit nicht heilbaren neurologischen Grunderkrankungen allgemein überproportional häufig assistierten Suizid in der Schweiz in Anspruch (Gauthier et al. 2015) oder suizidieren sich selbst (Brenner et al. 2016).
- ♦ *Todeswünsche im Alter* (► Kap. A 3). Von den auf einer schweizerischen Intensivstation Versorgten höheren Alters gaben fast 9 % Todeswünsche an (Bornet et al. 2020). Krankheiten, die er-

hebliche Schmerzen und Einschränkungen der Selbstständigkeit mit sich bringen, sind im höheren Alter besonders häufig mit Suizidalität assoziiert (Li und Conwell 2010). Nach Daten des *Nationalen Suizidprogramms für Deutschland* (NaSPro) machte im Jahr 2017 die Untergruppe der über 65-Jährigen fast 22 % der Gesamtheit aller Suizidenten in Deutschland aus. Mit zunehmendem Alter steigen (v. a. bei Männern) die Raten deutlich an; Suizide sind in der Gruppe der Hochbetagten über 80 Jahre im Altersvergleich am häufigsten (Müller-Pein 2019). Suizidale Ältere begehen aufgrund der Präferenz härterer Methoden (z. B. Erhängen, Erschießen, Sturz aus großer Höhe) eher erfolgreiche Suizidversuche (Lindner 2020).

- ◆ *Assistierter Suizid im Vergleich.* Schweizer Daten ermöglichen vor sichtige Aussagen zu den Krankheitsbildern von Menschen, die sich ohne oder mit Assistenz suizidieren, beziehungsweise dazu, wie die Möglichkeit einer Suizidassistenz sich auf die Anzahl nicht assistierter Suizide auswirkt. Die Todesursachenstatistik in der Schweiz zeigt keinen Rückgang der Suizide in den Jahren 2003 bis 2014, dagegen stieg die Anzahl der erfassten assistierten Suizide im selben Zeitraum deutlich an (Bundesamt für Statistik 2016). Die beiden Gruppen unterschieden sich sowohl in der Altersverteilung als auch in den zugrundeliegenden Erkrankungen. Der assistierte Suizid war in der Gruppe der über 75-Jährigen deutlich häufiger als der Suizid. Bei Suizidenten ohne Assistenz überwogen die psychischen Erkrankungen deutlich (56 % Depression, 44 % körperliche Erkrankungen), während bei den Suizidenten mit Suizidhilfe die körperlichen Erkrankungen (über 77 %) den größten Anteil ausmachten. Die Interpretation dieser Zahlen legt nahe, dass es sich bei den Personen, die sich ohne Assistenz suizidieren, und den Personen, die sich begleitet suizidieren, um unterschiedlich zu betrachtende Gruppen handelt.

Von Todeswünschen in der Palliativversorgung betroffen können Menschen sein, die aufgrund einer lebenslimitierenden, fortschrei-

tenden Erkrankung oder infolge des natürlichen Alterungsprozesses in einer nicht kurativ zu behandelnden, aber versorgungsbedürftigen, gesundheitlichen Verfassung sind. Unterschieden werden kann dabei zwischen verschiedenen Ausprägungen, Bedeutungen und Funktionen von Todeswünschen, aber auch zwischen Gedanken, Wünschen, Absichten sowie Bitten um Unterstützung bei der Umsetzung der eigenen Lebensbeendigung. So verstanden sind Todeswünsche in der Palliativversorgung ein breites und häufig auftretendes Phänomen, mit dem Versorgende regelmäßig konfrontiert sind (Nissim et al. 2009, Kremeike et al. 2022).

A 1.2 Todeswünsche im wissenschaftlichen und gesellschaftlichen Diskurs

Todeswünsche in der Palliativversorgung werden in der jüngeren Forschungsliteratur und der gesellschaftlichen Öffentlichkeit vermehrt thematisiert und diskutiert. Nichtsdestotrotz bleibt das Thema auch in der konkreten Versorgungspraxis weiterhin durchaus mit Tabus behaftet. Dies liegt u. a. daran, dass der Tod häufig nicht als möglicher oder sogar akzeptabler Ausgang einer Behandlung betrachtet wird (Wise 2012). Einige Versorgende sehen Todeswünsche ihrer Patientinnen und Patienten als Zeichen des persönlichen oder professionellen Scheiterns. Solche Bedenken werden befeuert durch die öffentliche Ansicht, moderne Medizin könne und müsse alle Leiden heilen (Brighton und Bristowe 2016). Wir gehen hingegen davon aus, dass gerade eine gute (Palliativ-) Versorgung schwererkrankten Menschen ermöglicht, über das Sterben sowie ihre Vorstellungen vom eigenen Lebensende nachzudenken.

Unschärfen im Vokabular bei der Thematisierung des nahen Todes und von Todeswünschen sowie Unsicherheiten im Gebrauch dieses Vokabulars tragen dazu bei, Tabus zu verfestigen (Radbruch und Nauck 2010, Brown 2019). Damit einhergehende Ungenauig-

keiten oder Barrieren im Sprachgebrauch können eine Verschlechterung der Versorgungsqualität mit sich bringen (DeForest 2019). Das Bemühen um angemessenere Sprache kann wiederum zu mehr Achtsamkeit und Zielgerichtetheit der Versorgung beitragen. Sollte beispielsweise die Einstellung einer Behandlungsmaßnahme in einem Falle angemessen sein, empfiehlt es sich nicht von »Beendigung der Behandlung« zu sprechen (DeForest 2019). Vielmehr geht es im Folgenden um die Aufrechterhaltung der Lebensqualität, die Ermöglichung ausstehender Aussprachen und Abschiede sowie die Unterstützung der Betroffenen bei einer bestmöglichen Gestaltung ihrer verbleibenden Lebenszeit. Das sollte so auch kommuniziert werden.

Ein differenziertes Verständnis des Phänomens Todeswünsche und seine klare begriffliche Konzeptualisierung können dabei helfen, – auch sprachlich – einen angemessenen Umgang damit zu ermöglichen.

A 1.3 Abgrenzung zur Suizidalität und Ausweitung auf Akzeptanz des Sterbens: Definition von Todeswünschen in der Palliativversorgung

Eine internationale Expertengruppe definierte den Wunsch nach Beschleunigung des Sterbens (*Wish To Hasten Death*) als eine Reaktion auf ein Leiden im Kontext einer lebensbedrohenden Erkrankung, bei der der Patient keinen anderen Ausweg sieht als ein beschleunigtes Sterben (Balaguer et al. 2016). Die S3-Leitlinie *Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht-heilbaren Krebserkrankung* beinhaltet eine breitere Definition des Phänomens Todeswünsche in der Palliativversorgung (Leitlinienprogramm Onkologie 2020). Danach können sich solche Wünsche bei Menschen mit einer lebens-

limitierenden, fortschreitenden Erkrankung auf einem Spektrum manifestieren, das vom Wunsch nach baldigem Sterben (bzw. dem Wunsch danach, tot zu sein) über die Akzeptanz des Todes und den Wunsch, das Sterben zu beschleunigen bis hin zu unterschiedlichen Ausprägungen von Suizidalität reicht. Diese verschiedenen Formen von Todeswünschen verorten sich auf einem Kontinuum steigenden suizidalen Handlungsdrucks, in dem Modelle verschiedener Arbeitsgruppen zum Thema zusammengefasst werden (Lindner 2006, Wolfersdorf 2008, Nissim et al. 2009, Wolfersdorf und Etzersdorfer 2011, Wolfersdorf 2012, Ohnsorge et al. 2014a, Ohnsorge et al. 2014b, Balaguer et al. 2016) (► Abb. A 1.1).

Autoren	Formen von Todeswünschen				
Ohnsorge et al.	Akzeptanz des Sterbens	Hoffen aufs Ende	hypothetischer Wunsch nach Beschleunigung	aktueller Wunsch bzw. Handlung	Wunsch zu sterben als:
Nissim et al.	Loslassen	Verzweiflung			hypothetischer Fluchtplan
Balaguer et al.					<i>Wish to hasten death</i>
modifiziert nach Wolfersdorf und Lindner	Lebens- sattheit	Lebens- müdig- keit	unspezi- fische Wünsche nach Ruhe	Suizidalität distanziert → latent → akut	

→ suizidaler Handlungsdruck

Abb. A 1.1: Formen von Todeswünschen (nach Leitlinienprogramm Onkologie 2020, S. 417)

Suizidalität tritt zwar nur dort auf, wo auch ein Todeswunsch vorliegt, mit dem Vorliegen eines Todeswunsches geht aber nicht notwendigerweise Suizidalität einher. Vielmehr wird davon ausgegangen, dass akute Suizidalität dabei nur selten vorliegt.

A 1.4 Todeswunsch und Lebenswille

Todeswünsche sind ein vielschichtiges und dynamisches Phänomen – sie haben viele Facetten und können sich im Laufe der Zeit wandeln. Todeswünsche bedeuten nicht notwendigerweise die Abwesenheit von Lebenswillen, denn beide Lebenswirklichkeiten können sowohl gleichzeitig als auch abwechselnd vorliegen. Es ist nicht ungewöhnlich, dass einerseits der Wunsch geäußert wird, das Leben möge zu Ende gehen, während andererseits weiterhin der Wunsch nach kurativer Behandlung besteht. Hier kann also ein zweifacher Wunsch vorliegen, der im Konzept der *double awareness* aufgegriffen wird (Colosimo et al. 2018): einerseits so lange wie möglich leben zu wollen – selbst bei ausgeprägtem Leid – und andererseits das mögliche Eintreten des Todes zu akzeptieren oder sogar zu ersehnen (Voltz et al. 2010, Juliet et al. 2018).

A 1.5 Risikofaktoren und Ursachen für die Ausbildung von Todeswünschen

Todeswünsche entstehen in der Auseinandersetzung der Betroffenen mit ihrer durch die Krankheit veränderten inneren und äußeren Lebenswelt vor dem Hintergrund vorangegangener Erfahrungen

und persönlicher Dispositionen. ► Tab. A 1.1 listet Risikofaktoren und potenzielle Ursachen für die Ausbildung von Todeswünschen bei schwerkranken Menschen auf.

Tab. A 1.1: Risikofaktoren und Ursachen für die Ausbildung von Todeswünschen (nach Leitlinienprogramm Onkologie 2020, S. 420)

Dimension	Risikofaktor/Ursache
physisch	<ul style="list-style-type: none"> ◆ vorhandene oder antizipierte körperliche Symptome
psychisch	<ul style="list-style-type: none"> ◆ psychische Symptome (Depressivität, Hoffnungslosigkeit, Angst) ◆ Identitätsverlust ◆ bestimmte Persönlichkeitsmerkmale (starker Wunsch nach Autonomie und Kontrolle)
sozial	<ul style="list-style-type: none"> ◆ soziale Probleme (Isolation, Einsamkeit) ◆ geringe Beziehungsqualität zu wichtigen Bezugspersonen ◆ anderen nicht zur Last fallen wollen
spirituell	<ul style="list-style-type: none"> ◆ existenzielle und spirituelle Einstellung ◆ Weltanschauung

Eine Längsschnittstudie identifizierte unter den gelisteten Faktoren Hoffnungslosigkeit als stärksten und das Vorliegen einer Depression als zweitstärksten Prädiktor für das Entstehen von Todeswünschen (Rodin et al. 2009). Umgekehrt zeigen sich die Überzeugung, ein sinnvolles Leben zu führen, und religiöser Glaube als Schutzfaktoren gegen das Entstehen von Hoffnungslosigkeit, die so indirekt auch der Ausbildung von Todeswünschen vorbeugen (► Kap. C 1). In der Palliativversorgung kann außerdem von einem bedeutsamen Zusammenhang von körperlicher Symptomlast und depressiver Symptomatik ausgegangen werden, da adäquate Schmerztherapie unter anderem auch eine Linderung der Depression bedingen kann (Rodin et al. 2009).