

Kremeike/Perrar/Voltz (Hrsg.)

Palliativ & Todeswunsch

Kohlhammer

Kohlhammer

palliativ &

hrsg. von R. Voltz

Eine Übersicht aller lieferbaren und im Buchhandel angekündigten Bände der Reihe finden Sie unter:



<https://shop.kohlhammer.de/palliativ-und>

Die Herausgeber

Dr. rer. medic. Kerstin Kremeike, staatlich anerkannte Physiotherapeutin, Studium der Sozialwissenschaften, Promotion zur Doktorin der Medizinwissenschaften, Zusatzweiterbildung Kommunikationspsychologie, Projektleitung am Zentrum für Palliativmedizin der Uniklinik Köln.

Dr. med. Klaus Maria Perrar, Studium der Medizin, Pädagogik, Soziologie, Philosophie, Facharzt für Psychiatrie, Psychotherapie, Palliativmedizin, Zertifikat Gerontopsychiatrie, -psychotherapie und -psychosomatik der DGGPP/DGPPN, ehem. Oberarzt am Zentrum für Palliativmedizin der Uniklinik Köln.

Prof. Dr. med. Raymond Voltz, Facharzt für Neurologie, Palliativmedizin, Dipl. Pall. Med. (Cardiff), Direktor des Zentrums für Palliativmedizin der Uniklinik Köln, Vorsitzender der Ethikkommission der Medizinischen Fakultät der Universität zu Köln, Vorsitzender des Palliativ- und Hospiznetzwerks Köln e. V.

Kerstin Kremeike
Klaus Maria Perrar
Raymond Voltz
(Hrsg.)

**Palliativ &
Todeswunsch**

Verlag W. Kohlhammer

Dieses Werk einschließlich aller seiner Teile ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwendung außerhalb der engen Grenzen des Urheberrechts ist ohne Zustimmung des Verlags unzulässig und strafbar. Das gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Übersetzungen und für die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

Pharmakologische Daten verändern sich ständig. Verlag und Autoren tragen dafür Sorge, dass alle gemachten Angaben dem derzeitigen Wissensstand entsprechen. Eine Haftung hierfür kann jedoch nicht übernommen werden. Es empfiehlt sich, die Angaben anhand des Beipackzettels und der entsprechenden Fachinformationen zu überprüfen. Aufgrund der Auswahl häufig angewendeter Arzneimittel besteht kein Anspruch auf Vollständigkeit.

Die Wiedergabe von Warenbezeichnungen, Handelsnamen und sonstigen Kennzeichen berechtigt nicht zu der Annahme, dass diese frei benutzt werden dürfen. Vielmehr kann es sich auch dann um eingetragene Warenzeichen oder sonstige geschützte Kennzeichen handeln, wenn sie nicht eigens als solche gekennzeichnet sind.

Es konnten nicht alle Rechtsinhaber von Abbildungen ermittelt werden. Sollte dem Verlag gegenüber der Nachweis der Rechtsinhaberschaft geführt werden, wird das branchenübliche Honorar nachträglich gezahlt.

Dieses Werk enthält Hinweise/Links zu externen Websites Dritter, auf deren Inhalt der Verlag keinen Einfluss hat und die der Haftung der jeweiligen Seitenanbieter oder -betreiber unterliegen. Zum Zeitpunkt der Verlinkung wurden die externen Websites auf mögliche Rechtsverstöße überprüft und dabei keine Rechtsverletzung festgestellt. Ohne konkrete Hinweise auf eine solche Rechtsverletzung ist eine permanente inhaltliche Kontrolle der verlinkten Seiten nicht zumutbar. Sollten jedoch Rechtsverletzungen bekannt werden, werden die betroffenen externen Links soweit möglich unverzüglich entfernt.

1. Auflage 2023

Alle Rechte vorbehalten

© W. Kohlhammer GmbH, Stuttgart

Gesamtherstellung: W. Kohlhammer GmbH, Stuttgart

Fotografien von Cordula Diebold, Tübingen

www.corduladiebold.de

Print:

ISBN 978-3-17-032019-2

E-Book-Formate:

pdf: ISBN 978-3-17-032020-8

Inhaltsverzeichnis

Vorwort	11
----------------	-----------

A Klinische Perspektiven

A 1 Das Phänomen Todeswunsch in der Palliativversorgung	17
--	-----------

Kerstin Kremeike, Klaus Maria Perrar und Raymond Voltz

A 1.1	Einleitung	17
A 1.2	Todeswünsche im wissenschaftlichen und gesellschaftlichen Diskurs	20
A 1.3	Abgrenzung zur Suizidalität und Ausweitung auf Akzeptanz des Sterbens: Definition von Todeswünschen in der Palliativversorgung	21
A 1.4	Todeswunsch und Lebenswille	23
A 1.5	Risikofaktoren und Ursachen für die Ausbildung von Todeswünschen	23
A 1.6	Subjektive Bedeutungen und soziale Funktionen von Todeswünschen	25
A 1.7	Fazit	26

A 2 Todeswünsche in der Neurologie	28
---	-----------

Heidrun Golla und Klaus Maria Perrar

A 2.1	Epidemiologie	28
A 2.2	Einflussfaktoren auf Todeswünsche bei Menschen mit neurologischen Erkrankungen	33

B 1.4	Philosophische und moraltheologische Stellungnahmen	75
B 1.5	Literarische und ikonographische Reflexionen	78
B 1.6	Fazit	80

B 2 Rechtliche Aspekte von Todeswünschen 82

Gunnar Duttge

B 2.1	Grundwerte des Rechts	82
B 2.2	Sterbehilfetynologie	84
B 2.3	Das Problem des assistierten Suizids	86
B 2.4	Arznei- und Betäubungsmittelrecht	89
B 2.5	Grenzen der Leidminderung	92

**B 3 Zur ethischen Beurteilung von
Suizidwünschen 94**

*Jakov Gather, Esther Braun und
Jochen Vollmann*

B 3.1	Einleitung	94
B 3.2	Selbsttötungen verhindern?	96
B 3.3	Selbsttötungen unterstützen?	99
B 3.4	Schlussbetrachtung	103

C Zugänge zu Todeswünschen

C 1 Psychologie von Todeswünschen 109

*Gilla K. Shapiro, Gary Rodin und
Kathleen Boström*

C 1.1	Ausprägungen von Todeswünschen und ihre Prävalenz	109
C 1.2	Mit Todeswünschen assoziierte Faktoren	111

C 1.3	Psychologische Interventionen zur Linderung von Todeswünschen bei Menschen mit unheilbaren Erkrankungen	115
C 1.4	Fazit	118

C 2 Todeswunsch aus Sicht der Versorgenden 120

Maren Galushko, Gerrit Frerich und Yvonne Eisenmann

C 2.1	Einleitung	120
C 2.2	Wie beobachten und erleben Versorgende den Todeswunsch?	122
C 2.3	Welche Belastungen und Barrieren sind zu erkennen?	123
C 2.4	Wie gehen Versorgende damit um?	126

D Umgang mit Todeswünschen

D 1 Assessment von Todeswünschen 131

Julia Strupp und Klaus Maria Perrar

D 1.1	Einleitung	131
D 1.2	Messinstrumente zur Erfassung von vorzeitigen Todeswünschen	133
D 1.3	Fazit	139

D 2 Leitfadengestützte Gesprächsführung und Reflexion 141

Thomas Dojan, Kathleen Boström und Kerstin Kremeike

D 2.1	Einleitung	141
D 2.2	Proaktives An- und Besprechen von Todeswünschen	143

D 2.3	Gesprächssituation und Beziehungsgestaltung	145
D 2.4	Gesprächsabschluss und -reflexion	147
D 2.5	Fazit	148

D 3 Schulungen zum Umgang mit Todeswünschen 150

*Kathleen Boström, Gerrit Frerich,
Vanessa Romotzky, Maren Galushko und
Kerstin Kremeike*

D 3.1	Einleitung	150
D 3.2	Eine Schulung zum Umgang mit Todeswünschen	154
D 3.3	Wirkungen und Perspektiven	157
D 3.4	Fazit	158

D 4 Klinische Prävention und Intervention 160

*Klaus Maria Perrar, Kerstin Kremeike und
Raymond Voltz*

D 4.1	Einleitung	160
D 4.2	Todeswünsche wahrnehmen und erkennen, verstehen und kompetent begleiten	161
D 4.3	Die Behandlung von Depression und Demoralisierung als Suizidprävention	163
D 4.4	Interventionen bei latenter und akuter Suizidalität	165
D 4.5	Beratung, Seelsorge und Psychotherapie	166
D 4.6	Therapien am Lebensende	166
D 4.7	Verzicht, Einschränkung oder Abbruch von lebenserhaltenden oder -verlängernden Maßnahmen	167
D 4.8	Freiwilliger Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit	167

D 4.9	Palliative Sedierung bei therapierefraktärem Leid	169
D 4.10	Assistierter Suizid	170
D 4.11	Fallbezogene Ethikberatung	175
D 4.12	Fazit	175

Verzeichnisse

Literatur	181
------------------	------------

Informationen zu den Autoren und Herausgebern	215
--	------------

Vorwort

Der Wert des Todes für das menschliche Leben ergibt sich aus der untrennbaren Verbindung beider (Sallnow et al. 2022); die Konfrontation mit dem Tod fordert uns zum Denken neuer Gedanken auf und erinnert uns an die Fragilität des Lebens. In unserer modernen Welt gilt der Tod häufig als ein zu beseitigendes Übel, als ein Faktum, welches sich unserer Erkenntnisfähigkeit entzieht (Meyer 2000). In der Folge findet die Auseinandersetzung mit Tod und Sterben im Miteinander wenig Raum. In der Versorgung schwerkranker Menschen wird es möglicherweise als einfacher wahrgenommen, Gespräche darüber ganz zu vermeiden und eine auf Heilung ausgerichtete Behandlung fortzusetzen. Dies ist am Lebensende jedoch möglicherweise unangemessen oder gar schädlich. Die Palliativversorgung kann Menschen am Lebensende und ihren Versorgenden Alternativen bieten und deren Lebensqualität damit wiederherstellen, wahren und – zumindest für eine gewisse Zeit – erhalten.

Menschen mit einer fortschreitenden, lebenslimitierenden Erkrankung werden mit dem konkret näher rückenden Ende ihres Lebens konfrontiert. Im Rahmen der Auseinandersetzung mit der eigenen Endlichkeit aufgrund einer nicht heilbaren Erkrankung sind Todeswünsche ein häufiges Phänomen. Diese Wünsche können vielschichtig sein und unterschiedliche Hintergründe haben (Leitlinienprogramm Onkologie 2020), z.B. die Angst vor dem aus der Erkrankung resultierenden Leid oder dem Verlust an Autonomie. Sie können sich in einer Akzeptanz des nahen Todes ebenso äußern wie darin, ein schnelles Ende herbeizuwünschen. Bemerkenswert ist, dass diese Wünsche über den Krankheitsverlauf hinweg selten stabil sind und häufig Wechseln unterliegen.

So vielfältig das Phänomen Todeswunsch ist, so kontrovers gestaltet sich die Diskussion über den richtigen Umgang damit. In

Deutschland wird der diesbezügliche öffentliche Diskurs maßgeblich durch die gesetzlichen Entwicklungen zum Thema bestimmt. Anfang 2020 hob das Bundesverfassungsgericht den § 217 des Strafgesetzbuchs (StGB) zur »Geschäftsmäßigen Förderung der Selbsttötung« als verfassungswidrig auf, denn es bestehe ein Recht auf selbstbestimmtes Sterben (Bundesverfassungsgericht 2020). Die Freiheit, das eigene Leben zu beenden als Teil des Persönlichkeitsrechts eines jeden Menschen, umfasse auch, dafür die Hilfe Dritter in Anspruch zu nehmen. Eine Verpflichtung zur Leistung von Suizidhilfe ist damit für Versorgende nicht verbunden. Die Tötung auf Verlangen bleibt in Deutschland weiterhin verboten (§216 StGB). Zum Zeitpunkt der Fertigstellung des Manuskripts zu diesem Buch steht die gesetzliche Neuregelung der Suizidassistenz und eines diesbezüglichen prozessualen Schutzkonzepts aus. Verfolgt man die bislang vorliegenden Vorschläge zur Gesetzesgestaltung, so wird es in einem neuen Gesetz sicherlich Vorgaben zur Stärkung der Suizidprävention, der Beratung und Begleitung geben. Insofern wird das vorliegende Buch im Umgang mit Todeswünschen auch weiterhin eine große Hilfe sein.

Palliativ Versorgende und hospizlich Begleitende werden in ihrer Praxis immer wieder und auf verschiedenste Weise mit Todeswünschen konfrontiert (Kremeike et al. 2022). Im Umgang damit gilt es einerseits, die bestmögliche Fürsorge für die Betroffenen sicherzustellen, zu der auch die Suizidprävention gehört (Leitlinienprogramm Onkologie 2020). In der Regel sind Todeswünsche ambivalent und im Wunsch zu sterben drückt sich oft aus, anders als jetzt leben zu wollen. Auf der anderen Seite muss die Freiverantwortlichkeit, das eigene Leben zu beenden, als Teil des Persönlichkeitsrechts gewährleistet sein, sollte ein Suizidwunsch dauerhaft und mit Bestimmtheit bestehen (Bundesverfassungsgericht 2020). Diesen sich scheinbar entgegenstehenden Ansprüchen der Fürsorge und der Selbstbestimmung gerecht zu werden sowie die Dauer- und Ernsthaftigkeit bestehender Suizidwünsche festzustellen, bedeutet eine besondere Herausforderung für unsere Gesellschaft und im Besonderen für unser Gesundheitssystem.

Um dieser Herausforderung angemessen zu begegnen, bedarf es neben dem Wahrnehmen und Erkennen von Todeswünschen durch professionell Begleitende auch des Verstehens dieser Wünsche vor dem Hintergrund der individuellen Situation der Betroffenen (Leitlinienprogramm Onkologie 2020). Erst durch dieses Verstehen wird das kompetente Begleiten schwerkranker Menschen mit einem Todeswunsch möglich. Nicht zuletzt stellt sich auch die Frage nach der Einstellung gegenüber Menschen, bei denen sich der Todeswunsch verfestigt und die sich wohlüberlegt, dauerhaft und freiverantwortlich eine Suizidhilfe wünschen.

Vorliegendes Buch ist in vier Abschnitte gegliedert. Im ersten Abschnitt werden zunächst das Phänomen Todeswunsch in der Palliativversorgung beleuchtet und anschließend Todeswünsche bei ausgewählten Krankheitsbildern betrachtet. Im zweiten Abschnitt finden verschiedene Perspektiven zum Thema Beachtung; dazu gehören neben der historischen auch die ethische und rechtliche. Der dritte Abschnitt widmet sich der Psychologie von und der Sicht Versorgender auf Todeswünsche in der Palliativversorgung. Im letzten Teil des Buches werden Instrumente zu ihrer Erfassung, ein Gesprächsleitfaden und eine Schulung zum Umgang mit Todeswünschen sowie Maßnahmen zur Prävention von und Interventionen bei solchen Wünschen in der Palliativversorgung vorgestellt.

Wir möchten Ihnen als Leserin und Leser mit diesem Buch Anregungen für Ihr Nachdenken zu diesem Thema zu geben. Hoffentlich tragen wir alle zu einem offenen, respektvollen und sensiblen Umgang mit Todeswünschen bei, damit die Betroffenen in ihrer leidvollen Situation die ihnen angemessene Hilfe und Unterstützung erhalten.

Kerstin Kremeike, Klaus Maria Perrar und Raymond Voltz



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 multimorbiden 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 vorsichtige 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 schwererkranken 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-