

Sterbewünsche und Sedierung in der letzten Lebensphase: empirische Daten und Leitlinien

D. Weixler¹, C. Marosi², K. Koisser^{1,3}, E. K. Masel²

¹ Palliativkonsiliardienst und Mobiles Palliativteam, Landesklinikum Horn-Allentsteig, Standort Horn

² Klinische Abteilung für Palliativmedizin, Universitätsklinik für Innere Medizin I, Allgemeines Krankenhaus Wien, Medizinische Universität Wien

³ Abteilung für Allgemein-, Viszeral- und Gefäßchirurgie, Landesklinikum Horn-Allentsteig, Standort Horn

Sterbewunsch – palliative Sedierung – existenzielles Leiden

internistische praxis 64, 149–158 (2021)
Mediengruppe Oberfranken –
Fachverlage GmbH & Co. KG

■ Einleitung

Der Wunsch, zu Sterben oder den Tod verfrüht herbeizuführen, betrifft 1,5–38 % aller Menschen im Kontext einer Lebenszeit verkürzenden Erkrankung [1]. Die Gründe dafür sind multifaktoriell und bestehen aus psychischen, sozialen, existenziellen und körperlichen Faktoren [1]. Eine Faustregel besagt, dass 10 % der Menschen mit Sterbewunsch einen assistierten Suizid (AS) erwägen, jedoch nur 1 % der Sterbenden diesen verlangen – und selbst in jenen Ländern, wo das legalisiert ist, nur 0,1 % eine letale Medikation zu sich nehmen [2]. Gerade in einer Zeit, in welcher der AS in Deutschland und Österreich davorsteht, in einen rechtlichen Rahmen gefügt zu werden, wird von allen Beteiligten die Palliative Sedierungstherapie (PST) am Lebensende als mögliche Alternative zum AS bei Vorliegen eines Sterbewunsches in den Diskurs eingebracht. Die therapeutische (oder palliative) Sedierung wird im palliativmedizinischen Kontext als der überwachte Einsatz von Medikamenten mit dem Ziel einer verminderten oder aufgehobenen Bewusstseinslage (Bewusstlosigkeit) verstanden, um die Symptomlast in anderweitig therapierefraktären Situationen in einer für Patienten, Angehörige und Mitarbeiter ethisch akzeptablen Weise zu reduzieren [3]. 3–18 % der Menschen Europas sterben aktuell unter Anwendung von sedierenden Verfahren. Mit vereinzelt Ausnahmen konnte in den diversen nationalen und internationalen Leitlinien bisher kein Expertenkonsens erzielt werden, ob die Verabreichung bewusstseinsdämpfender Medikamente am Lebensende

Glossar

| | |
|------------|--|
| AS | assistierter Suizid |
| PST | palliative Sedierungstherapie |
| SPB | self perception of being a burden – Selbstwahrnehmung, für andere eine Belastung zu sein |
| ALS | amyotrophe Lateralsklerose |
| PCS | patient controlled sedation – patientenkontrollierte Sedierung |

Aussagen von Patienten zu Wünschen am Lebensende können in eine der folgenden Kategorien fallen:

- **Wunsch zu leben**
- **Akzeptanz des Sterbens**
- **Wunsch zu Sterben, ohne Absicht, einen vorzeitigen Tod zu wünschen**
 1. sich auf den Tod freuen
 2. Hoffen, dass der Tod früh eintritt
 3. Herbeisehnen des Todes, ohne dass ein vorzeitiger Tod erwogen wird
- **Erwägen eines vorzeitigen Todes**
 4. hypothetisches Erwägen eines vorzeitigen Todes (in der Zukunft, für den Fall, dass gewisse Ereignisse eintreten)
 5. aktuelles Erwägen eines vorzeitigen Todes (was allerdings unter den aktuellen Umständen – aus moralischen oder anderen Gründen – keine Option ist)
 6. aktuelles Erwägen eines vorzeitigen Todes, die moralische Option ist gegeben
- **Will to die – expliziter Sterbewille**
 7. explizites Verlangen, den Tod herbeizuführen
 8. Zurückweisen lebensverlängernder Maßnahmen, mit der Absicht, den Tod herbeizuführen
 9. Handeln, um den Tod herbeizuführen (Suizidhandlung, assistierter Suizid)

Tab. 1 | *Patientenseitige Intentionen zum Sterben; modifiziert nach [5]*

für die Indikation des (psycho)existenziellen Leidens ethisch gerechtfertigt ist. Aufgrund des Mangels an quantitativen empirischen, v. a. klinischen Daten – bei Vorliegen ausgezeichneter qualitativer Studien zum Thema Sterbewunsch – entspricht die Evidenzgrundlage der Leitlinien

zu dieser Frage überwiegend einem Konsens bzw. Dissens von Experten.

■ **Sterbewünsche**

Definition: Ein Sterbewunsch ist die Reaktion auf ein Leiden im Kontext eines lebensbedrohlichen Zustandes, in dem der Betroffene keinen anderen Ausweg erkennen kann, als sein Lebensende verfrüht herbeizuführen. Dieser Wunsch kann spontan geäußert werden oder erfragt werden, muss jedoch von der Akzeptanz des unmittelbar bevorstehenden Todes oder dem Wunsch auf natürliche Weise zu sterben abgegrenzt werden, auch wenn ein baldiges Sterben bevorzugt wäre. Der Sterbewunsch kann als Reaktion auf einen oder mehrere Faktoren entstehen: physische Symptome (bestehende oder befürchtete), psychischer Distress (z. B. Ängste, Depression, Hoffnungslosigkeit etc.), existenzielles Leiden (z. B. Verlust des Lebenssinns) oder der sozialen Aspekte (z. B. dem Gefühl, für andere eine Belastung zu sein) (übersetzt nach [4]).

Mitteilungen, sterben zu wollen, werden im persönlichen soziokulturellen Kontext geäußert [5]. Körperliche Symptome sind bei guter Symptomtherapie ätiologisch weniger ausschlaggebend als psychosozialer und existenziell-spiritueller Distress wie Depression, Demoralisierung, Hoffnungslosigkeit, das Gefühl des spirituellen Verlassenseins, Zukunftsängste und der Verlust der Kontrolle bzw. des Selbstwertgefühls [5]. Ein Sterbewunsch ist dynamisch und interaktiv [6]. Seine subjektive Phänomenologie kann durch drei Aspekte beschrieben werden: Intentionen, Motive und Interaktionen. Wünsche sind innere Haltungen, welchen mit Worten oder nonverbalen Zeichen Ausdruck verliehen wird oder die ohne Mitteilung bleiben [6]. Es konnten neun verschiedene Intentionen von Sterbewünschen identifiziert werden (► Tab. 1) [6].

Sterbewünsche sind häufig partiell, manchmal gegensätzlicher Natur, sie entsprechen keinem linearen Prozess von »Akzeptanz« über den »Wunsch« zum »Willen«, sie variieren in ihrer Konkretheit, sind dynamisch [5] und ambiva-

lent (im Sinne von »Ich möchte leben und ich möchte sterben«). Die individuelle Bedeutung eines Sterbewunsches ist nicht fixiert und abstrakt, sondern geht aus unserer sozialen Existenz hervor, ist im Dialog mit anderen konstruiert, definiert und revidiert [7]. Die Gründe von Todswünschen können behandelt werden, die Bedeutungen von Sterbewünschen sind moralisch aufgeladen und können nur in respektvoller Kommunikation verstanden werden [7]. Krebspatienten mit Sterbewunsch zeigen im Vergleich zu einer Kontrollgruppe bei folgenden messbaren Kenngrößen der Lebensqualität hochsignifikant veränderte Scores: ein verringertes »social functioning« im European Organisation for Research and Treatment of Cancer (EORTC) Quality of Life Questionnaire (QLQ)-C15-PAL ($p < 0,001$), ein intensiveres Gefühl von Würdeverlust ($p < 0,001$) und eine geringere Selbstwirksamkeit ($p = 0,001$) [8]. Die Autoren dieser Studie konnten feststellen, dass die Lebensqualität jener Patienten mit Sterbewunsch bedeutsam niedriger war, obwohl die Intensität der körperlichen Symptome in den beiden Studienpopulationen gleich war. Ein Sterbewunsch ist nicht notwendigerweise mit schlechterer Funktionalität oder Behinderungen assoziiert. Den größten Unterschied in den Studiengruppen fanden die Autoren in dem Bereich der Emotionalität und in existenziellen Sorgen [8]. Selbstwirksamkeit (stellvertretend für ein Gefühl von Kontrolle) ist als die persönliche Einschätzung definiert, inwiefern eine Person in herausfordernden Situationen Handlungskontrolle innehat [9].

Ein Sterbewunsch kann als extreme Bewältigungsstrategie zur Aufrechterhaltung von Kontrolle angesichts der zu erwartenden Agonie aufgefasst werden [10]. Hartmut Rosa geht davon aus, dass am Beginn und Ende des Lebens ein Zustand der immanenten Unverfügbarkeit besteht [11]. Die Bedeutung der Kontrolle kann als Antagonismus zum Chaos von Erkrankung aufgefasst werden [10], die als ein Zurückweichen der Normalität und des Gewohnten, als Abschied und Fremdbestimmung erlebt werden kann. Schuldgefühle gegenüber Angehörigen, deren Belastung v. a. im zeitlichen Kontext als Druck erlebt werden, und der Verlust an Selbst-

achtung werden berichtet [10]. Während es so zu sein scheint, dass bei Patienten mit hämatologischen Erkrankungen Sterbewünsche fluktuierend und selten stabil sind, existieren Belege, dass diese bei amyotropher Lateralsklerose (ALS) häufig stabil und gegenüber dem Gesundheitspersonal unausgesprochen (implizit) bleiben [12]. Die Autoren der schweizerisch-deutschen Arbeitsgruppe berichten, dass mehr als 50% der ALS-Patienten Sterbewünsche nahen Bezugspersonen mitteilen [12]. Sie teilen mit, dass einem Sterbewunsch Depression, Angst, Einsamkeit, schlechte Lebensqualität und das Gefühl, anderen zur Last zu fallen, vorausgehen [12]. Ein genereller Sterbewunsch wurde mit Depression, Hoffnungslosigkeit, niedrigen Scores für Religiosität und dem Verlust des Lebenssinns assoziiert (► Tab. 2) [13, 14].

Ein Warnsignal: das Gefühl anderen zur Last zu fallen (self perception of being a burden [SPB])

Wie beschrieben, kann die Mitteilung, anderen zur Last zu fallen, als Vorzeichen eines später berichteten Sterbewunsches aufgefasst werden [12, 15]. SPB ist nach Christine McPherson eine empathische Reaktion auf die heftige Einwirkung der schweren Erkrankung und die folgenden Betreuungsbedürfnisse, die zu Stress, Schuld, Verantwortungsgefühlen und reduziertem Selbstwertgefühl führt [16]. Drei Folgekonstellationen des Gefühls, anderen zur Last zu fallen, wurden beschrieben:

- a) ein Sterbewunsch, um andere zu entlasten
- b) die Entscheidung gegen einen vorzeitigen Tod, um nicht die Nahestehenden noch mehr zu belasten
- c) das gleichzeitige Vorliegen beider Motive: diese Patienten fühlten sich paralysiert und zeigten ein intensives Leidenserlebnis [7]

Das Vorhandensein des SPB beeinflusst (antizipierte und aktuelle) Therapieentscheidungen betreffend lebenserhaltender Maßnahmen. SPB ist ein relationales Phänomen zur Bewahrung der Reziprozität von Beziehungen, es fußt auf

| |
|---|
| Körperliche Gründe |
| <ul style="list-style-type: none"> • Erfahrung von akutem oder chronischem Schmerz • Erstickungsgefühl • chronische Übelkeit • Inkontinenz • übelriechende Wunden • Ulzera • Benommenheit |
| Psychische Gründe |
| <ul style="list-style-type: none"> • Angst • Traurigkeit • Verlust von Perspektiven und Hoffnung • Furcht vor Verwirrtheit • Furcht, unfähig zu sein, Entscheidungen zu treffen • Furcht, auf Pflege angewiesen zu sein • Furcht, an Maschinen zu hängen |
| Soziale Gründe |
| <ul style="list-style-type: none"> • Einsamkeit oder soziale Isolation • finanzielle Belastungen • Mangel eines angemessenen Versorgungsnetzwerks • Furcht von Partnern oder Familie aufgrund der Erkrankung verlassen zu werden |

Tab. 2 | Gründe für Sterbewünsche

Wertekonflikten und moralischen Auffassungen im Kontext von Liebe und Erkrankung [7]. SPB wurde gefunden, wenn die Erkrankten nicht länger ein sinnvolles Selbstbild innerhalb der Beziehung aufrechterhalten konnten – stattdessen nahmen sie sich einzig als Grund von Problemen und Enttäuschungen wahr, als eine Belastung für eine Zukunft, die als unkontrollierbar gesehen wird [7]. SPB hat eine persönliche und soziale Dimension und steht in Assoziation mit

physischen, psychischen/emotionalen, sozialen und existenziellen Faktoren [15]. Das Gefühl, anderen zur Last zu fallen, kann nicht verstanden werden, ohne die persönliche Interpretation eines Patienten zu seinem Gefühl von Abhängigkeit(en) oder Bedürfnissen zu kennen [15]. Das Gefühl, anderen zur Last zu fallen, kann auch bei Patienten entstehen, bei denen Mängel in der Versorgung bestehen [15]. SPB ist mit einer deutlichen Verschlechterung der Lebensqualität verbunden [15]. Es ist anzunehmen, dass die Erfahrung von Krankheit und Leiden und einem gegebenenfalls entstehenden Gefühl, anderen zur Last zu fallen, von persönlichen Überzeugungen und moralischen Prämissen (wie z. B. religiöser Orientierung) abhängig ist [15].

Instrumente der systematischen Erfassung von Sterbewünschen

In einer rezenten Publikation [1] wurden die zwei am häufigsten verwendeten validierten Instrumente zur systematischen Erfassung von Sterbewünschen vorgestellt: die »Desire for Death Rating Scale« (DDRS) und der »Schedule of Attitudes toward Hastened Death« (SAHD). Letzterer ist jenes Werkzeug, dessen psychometrische Eigenschaften am häufigsten analysiert worden sind, er ist auch in mehreren Sprachen erhältlich, u. a. auch deutschsprachig (►Tab. 3) [17].

Begrifflichkeiten: Vielfalt vor Klarheit

In der Literatur mehren sich mannigfaltige Begrifflichkeiten des existenziellen Leidens und sinnverwandter Phänomene, welche schwierig voneinander abgrenzbar erscheinen: »(psycho) existenzielles Leiden«, »existenzielle Verzweiflung«, »Demoralisierungssyndrom« u. v. m. Die Autoren sind der Ansicht, dass Vielfalt im Allgemeinen ein hohes Gut ist, dass jedoch die nomenklatorischen Unschärfen um die existenziellen Notlagen am Lebensende mehr Verwirrung als Klarheit schaffen. Wichtig erscheint die Abgrenzung von behandelbaren medizinischen Diagnosen wie beispielsweise Belastungsreaktionen oder depressiven Erkrankungen. Eine prak-

tisch nützliche Abgrenzung von Demoralisationsyndrom und Depression wird bei Reich et al. übersichtlich tabellarisch dargestellt [18]. Bei einer depressiven Erkrankung können folgende Phänomene in besonderer Intensität auftreten: Gefühle der Hilf- und Hoffnungslosigkeit, Gefühle von Schuld und Wertlosigkeit, Anhedonie, nihilistisches Denken, das Gefühl eine Belastung nicht bewältigen zu können, Sterbewunsch bis zur suizidalen Einengung [18].

■ Die Kontroverse der palliativen Sedierung bei existenziellem Leiden: Dominanz der Werte

Die häufigsten klassischen und allgemein akzeptierten Indikationen für eine palliative Sedierung sind die therapierefraktären physischen Symptome Delir (in den Studien häufig vereinfacht und missverständlich als »Agitation« umschrieben), Atemnot und Schmerz. Wie in einer rezenten Übersichtsarbeit [19] dargestellt wird, gibt es einen europäischen Trend, dass die Indikationsstellung zur palliativen Sedierung über die Jahre zunimmt. Mehrere Studien berichten über eine zunehmende Prävalenz von Sedierung für Symptome wie Furcht, Angst und psychoexistenziellen Distress. Die Ultima Ratio der Symptomkontrolle der Palliativmedizin wird zunehmend von Patienten oder Angehörigen eingefordert [19].

Zur Fragestellung, ob psychoexistenzielles Leiden eine medizinische Indikation darstellt, gelangen alle Leitlinien mit Ausnahme der niederländischen [20] und alle rezenten Publikationen [18, 21–26] zur Ansicht, dass diese Frage unter Experten bis dato vollständig kontroversiell beantwortet wird. Der beklagenswerte Mangel empirischer klinischer Daten führt dazu, dass die Gewichtung von Werten bedeutsam wird [21, 22]. Das kann zur Folge haben, dass eine wirksame Therapie zur Bewusstseinsdämpfung unter den genannten Indikationen zur missbräuchlichen Anwendung des Verfahrens und zur Gefährdung von Patienten führt [27]. Moralischer Dissens der Behandlungsteams in den Entscheidungsprozessen führt zu Stress und Frustration [21], Burnout und Wechsel des Arbeitsplatzes

- Gefühl des Würdeverlustes, des Verlustes an Autonomie/Selbstbestimmung oder die Angst davor
- Zukunftsängste, Ungewissheit, Panik
- Todesangst, antizipierte Agonie
- Abhängigkeit/Unfähigkeit für sich selbst zu sorgen/Verlust wertgeschätzter Alltagsaktivitäten
- Hoffnungslosigkeit
- Gefühl anderen zur Last zu fallen
- Wunsch nach Kontrolle des Todeszeitpunkts
- Gefühl der Wertlosigkeit
- Gefühl der Bedeutungslosigkeit
- Mangel an sozialer Unterstützung
- Isolation/Einsamkeit
- Ökonomische Belastung
- Angst vor zukünftigen quälenden Symptomen

Tab. 3 | *Psychoexistenzieller Distress/psychoexistenzielles Leiden*

[28]. Unter ärztlichem Personal sind die Themen »Wunsch nach vorzeitigem Sterben« und »palliative Sedierung« die am meisten zu Disput führenden ethischen Themen in der Begleitung Schwerstkranker [23]. Die existierenden Leitlinien sind häufig widersprüchlich und es fehlt der Beleg dafür, ob sie für Patienten einen Nutzen haben [21, 23]. Dennoch wird mit einer Ausnahme in allen Leitlinien empfohlen, eine palliative Sedierung bei Vorliegen von existenziellem Leiden entweder nicht oder nur in Ausnahmefällen [29] (bzw. »gelegentlich« wie in [3]) zu empfehlen, sondern die Patienten in eine entsprechende psychosoziale, psychiatrisch-fachärztliche oder seelsorgerische Betreuung einzubinden [30].

Aus ethischer Perspektive wird das mit folgenden Argumenten begründet [3, 18]:

- der Schwierigkeit, das Konzept des existenziellen Leidens von behandelbaren psychiatrischen Erkrankungen abzugrenzen.

- der Frage, ob das Ziel einer (etwaigen?) Leidenslinderung durch eine Sedierung bis zum Tod gerechtfertigt sein kann.
- dem Zweifel, ob die medikamentös-bewusstseinsdämpfende Linderung dieses Leidens den Zielsetzungen medizinischer Therapien entspricht (Bozzaro in [30]).
- die Zuerkennung von Refraktärität eines existenziellen Leidens (als notwendige Voraussetzung einer palliativen Sedierung) ist schwer messbar aufgrund möglicher Schwankungen in der Leidensintensität.
- existenzieller Distress ist dynamisch und idiosynkratisch, psychische Anpassung und Bewältigung sind der übliche Fall.
- Standardtherapien (psychologische, soziale etc.) haben ein geringes Schadenspotenzial.
- Schließlich kann existenzielles Leiden auch längere Zeit vor dem Lebensende auftreten und ist nicht zwingend von einer lebenszeitverkürzenden Erkrankung verursacht.

»Leiden« tritt auf, wenn die existenzielle Integrität eines Menschen zerbrechlich wird und das zur vorherrschenden subjektiven Erfahrung wird. Leiden ist zeitlich nicht zwingend dem Lebensende zuzuordnen, kann jedoch das Leben durch Gefühle wie Hoffnungslosigkeit, Wertlosigkeit und eine fehlende Perspektive bedrohen [31]. Eine allgemein akzeptierte Definition von Leiden, in dem Sinn, dass es eine Rechtfertigung für palliative Sedierung darstellt, existiert nicht [29, 30]. »Ob und inwieweit ein Symptom oder eine Situation als leidvoll bzw. als unerträglich leidvoll empfunden und erlebt wird, hängt, so die Annahme, primär von der individuellen Empfindsamkeit und von subjektiven Bewertungsmaßstäben der/des Leidenden ab« [30], d. h., die Deutungshoheit des Leidens liegt beim Betroffenen und entzieht sich der Objektivierung durch Beteiligte (Angehörige, Ärzte, Pflege etc.) [30]. Der Leidensbegriff ist nicht wertneutral, seine impliziten Bedeutungen sind grundsätzlich negativ und appellativ, d. h., haben Aufforderungscharakter.

Die verbale Mitteilung von Leiden oder ein als solch interpretierbares beobachtbares Phänomen machen Handlungsdruck. Dieser kann im medizinischen Kontext zu einer Handlung beflügeln,

welche zu einem Erscheinungsbild eines Sterbenden führt, das im Sinne von »Ruhe und Frieden« interpretierbar wird. Anthropologische Modelle und philosophische Grundannahmen aus dem sozialen Umfeld und dem medizinischen Personal sind der Unterbau gemeinsamer Entscheidungen – umso mehr gilt es, in diesen Prozessen, die Autonomie des Betroffenen zu schützen und zu fördern, indem ihm Achtung, Zeit und teilnehmende Präsenz zukommt. Für den Fall, dass nach umfangreicher Einschätzung in einem multiprofessionellen Team und Ausschöpfen aller verfügbaren fachlichen Ressourcen (ärztliches Personal, Pflegende, Psychiatrie, Psychologie, Seelsorge, Sozialarbeit) die medizinische Indikation zur palliativen Sedierung bei existenziellem Leiden als gerechtfertigt eingeschätzt wird und der Betroffene einwilligt, sollte mit der geringsten wirksamen Dosis entsprechend der gültigen Leitlinie zunächst ein intermittierendes Verfahren (beispielsweise über Nacht) angeboten werden. Mit einer »patient-controlled sedation« (PCS) wird der Person eine Kontrollmöglichkeit angeboten. Eine palliative Sedierung in der Indikation existenzielles Leiden bei Vorliegen von strukturellem bzw. fachlichem Ressourcenmangel ist mit aller Deutlichkeit abzulehnen!

Ansätze in Begleitung und Therapie beim Vorliegen von Sterbewünschen nach [6, 8, 10, 12, 18, 32]

Patienten und ihre Angehörigen sollten versichert sein, dass ein Sterbewunsch etwas Normales und keinesfalls moralisch anstößig ist, v. a., wenn er aufgrund des Gefühls entstanden ist, anderen zur Last zu fallen. Ehe man sich zu Lösungsschritten begibt, möge man nach möglichen Gründen, Bedeutungen und Absichten fragen. Die meisten Menschen fühlen sich erleichtert, wenn sie in dieser Situation jemanden zur Seite haben, der nichtwertend und aktiv zuhören kann. Patienten in dieser Situation erwarten vom Gesundheitspersonal, dass sie zuhören und ihre Erfahrungen respektieren.

Um auf einen Sterbewunsch angemessen zu reagieren, sollte man sich dessen bewusst sein,

dass man sich diesem nur innerhalb des Rahmens der moralischen Auffassungen, der Beziehungen und des Lebensnarrativs der Betroffenen annähern kann. Von einer externen Perspektive oder gar mit Expertenattitüde gelingt das nicht, sondern nur in einem dialogischen Prozess. Der Soziologe Hartmut Rosa hat dafür den Begriff der »Antwortbeziehung« geschaffen [11]. Die gesundheitsbezogene Lebensqualität kann bis zum Lebensende erhalten bleiben, wenn adäquate Supportivtherapien angeboten werden – daher empfiehlt eine französische Arbeitsgruppe [18] folgendes Vorgehen:

(a) angemessene Symptomkontrolle nach systematischer Erfassung von belastenden Symptomen mit geeigneten Instrumenten (z. B. Edmonton-Symptome-Assessment-Scale) und nachfolgende fachgerechte Symptomtherapie, (b) Spannungen und Schwierigkeiten im Beziehungsgeflecht reflektieren (An- und Zugehörige, Pflegende, Ärzte etc.), (c) psychoexistenzielle Belastungen wie Angststörungen, Depressionen, Schuldgefühle, Trauer erheben, (d) organische Erkrankungen des Gehirns erfassen, auch therapiebedingte, (e) Persönlichkeitsstörungen erkennen und adäquat darauf reagieren und (f) persönliche philosophische, religiöse und spirituelle Orientierungen erhellen, v. a. zur Frage des (Lebens)sinns und des Leidens.

Die Patienten wollen nach der vertrauensvollen Mitteilung von Sterbewünschen nicht als »psychiatrische Fälle« stigmatisiert werden. Die Mitteilung eines Sterbewunsches ist zunächst als Zeichen eines Privilegs aufzufassen, das an einen adressiert wurde. Alles, was zur Wiedererlangung von Sicherheit und Kontrolle führt, ist nützlich – und sei es der Knopf einer Schmerzpumpe, der selbst betätigt werden kann, die Beachtung des persönlichen Tagesrhythmus und der aktuellen Bedürfnisse, der Vorlieben und auch dessen, was abgelehnt wird. Der Aufenthalt in spezialisierten Einrichtungen (Palliativstationen, Hospize) kann als Zugewinn von Sicherheit erlebt werden [10]. Die Studien, welche die Bedeutung der sozialen Dimension auf die Lebensqualität untersucht haben, fanden als Schlüsselfaktor die Dimension »mit anderen in guten Beziehungen zu stehen«,

damit sind gemeint: emotionale Unterstützung, gute Kommunikation mit der unmittelbaren Umgebung und das Gefühl anderen nahe zu sein [16].

Der Begriff »Würde« ist (auch) zu einer rhetorischen Allzweckwaffe verkommen – die Achtung der Person und ihre Selbstzwecklichkeit steht gegen Erfahrungen von Ohnmacht und Einsamkeit. Auf den besonderen Wert der würdezentrierten Therapie nach Harvey Chochinov wird mit Nachdruck hingewiesen [32].

■ Fazit für die Praxis

Die Gründe für die Äußerung eines Sterbewunsches sind multifaktoriell. Aus diesem Grund ist die Berücksichtigung individueller Werte sowie die holistische Betrachtung der Biografie, des Umfelds und der persönlichen Hintergründe des Individuums in Bezug auf die Äußerung eines Sterbewunsches von größter Bedeutung. Emotionale Unterstützung und gute Kommunikation sowie das »Entpathologisieren« des Sterbewunsches sind unabdingbar. Auch die Erhebung belastender Symptome sowie eine sorgfältige Symptomkontrolle stehen in Beziehung zum Umgang mit einem Sterbewunsch. Eine palliative Sedierung ist als Ultima Ratio der Symptomkontrolle zu sehen und sollte beim Vorliegen eines existenziellen Leidens als kontroversiell und mit größter Sorgfalt betrachtet werden. Sie ist erst nach Ausschöpfen aller medizinischen sowie psychosozialen Maßnahmen in Betracht zu ziehen.

■ Zusammenfassung

Bei Menschen mit Lebenszeit verkürzenden Erkrankungen, kommen Sterbewünsche häufig vor und werden nur zum Teil offen kommuniziert. Werden sie ausgesprochen, sind in erster Linie Vertrauenspersonen des unmittelbaren sozialen Raumes adressiert. Für Gesundheitsberufe ist es bedeutsam zu wissen, dass hinter Sterbewünschen verschiedene Gründe und Absichten stehen. Deren Äußerung ist weder gleichbedeutend mit Suizidalität, noch zwingend mit dem Wunsch

nach assistiertem Suizid verbunden. Teams und Begleitende sollten vermitteln, dass ein Sterbewunsch ein normales und kein krankhaftes Phänomen ist. Ehe Lösungsmodelle angeboten werden, sind in einem holistischen Ansatz Details und Hintergründe des Sterbewunsches zu erfahren, der häufig ambivalent, wandelbar, inkonstant oder gar widersprüchlich ist. Besondere Beachtung verdient das Gefühl, anderen zur Last zu fallen. Das Angebot einer palliativen Sedierung sollte kritisch betrachtet werden. Die meisten internationalen Leitlinien sehen im »existenziellen Leiden« in Abwesenheit körperlicher Symptome keine Indikation für eine Sedierung. Unter Experten konnte bisher kein Konsens auf Basis von empirischen Daten hergestellt werden. Strittig sind auch die Kriterien dafür, ab wann ein Sterbewunsch als »konstant« zu kategorisieren ist. Bei depressiver Erkrankung ist abzuwarten, ob mit Medikation und Psychotherapie ein Therapieeffekt erreichbar ist. Die genannten Aspekte sind insbesondere in normativen und legislativen Kontexten bedeutsam.

Weixler D, Marosi C, Koisser K, Masel EK:
Wish to die and sedation at the end of life,
empirical data and guidelines

Summary: In people with advanced life-limiting illnesses, a wish to die (WTD) often occurs and is only partially communicated openly. If a WTD is expressed, people in the close social environment are primarily addressed. For healthcare professionals, it is important to know that there are various reasons and intentions behind a WTD. Its expression is neither synonymous with suicidality nor necessarily associated with the desire for assisted suicide. Healthcare professionals and caregivers should be aware that a WTD is an appropriate and not a pathological phenomenon. Before possible solutions are considered, details and background of a WTD must be explored within a holistic approach, as a WTD is often ambivalent, dynamic, inconsistent or even contradictory. The feeling of being a burden to others deserves special attention. In this context, palliative sedation (PS) should be

viewed critically. Most international guidelines do not consider »existential suffering« in the absence of physical symptoms as an indication for PS. So far, no consensus based on empirical data has been reached among experts. Also, the criteria for when a WTD is to be categorized as »constant«, remains controversial. In the presence of depression, the potential therapeutic effect of medication and psychotherapies should be awaited. The aspects mentioned are particularly important concerning normative and legislative issues.

Keywords: wish to die (WTD) – wish to hasten death (WTHD) – palliative sedation – existential suffering

Literatur

1. Bellido-Pérez M, Monforte-Royo C, Tomás-Sábado J, Porta-Sales J, Balaguer A. Assessment of the wish to hasten death in patients with advanced disease: A systematic review of measurement instruments. *Palliat Med* 2017; 31: 510–525.
2. Bascom PB, Tolle SW. Responding to requests for physician-assisted suicide: "These are uncharted waters for both of us...". *JAMA* 2002; 288: 91–98.
3. Cherny NI, Radbruch L; Board of the European Association for Palliative Care. European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care. *Palliat Med* 2009; 23: 581–593.
4. Balaguer A, Monforte-Royo C, Porta-Sales J, Alonso-Babarro A, Altisent R, Aradilla-Herrero A, et al. An International Consensus Definition of the Wish to Hasten Death and Its Related Factors. *PLoS One* 2016; 11: e0146184.
5. Ohnsorge K, Gudat H, Rehmann-Sutter C. What a wish to die can mean: reasons, meanings and functions of wishes to die, reported from 30 qualitative case studies of terminally ill cancer patients in palliative care. *BMC Palliat Care* 2014, 13: 38.
6. Ohnsorge K, Gudat H, Rehmann-Sutter C. Intentions in wishes to die: analysis and a typology – A report of 30 qualitative case studies of terminally ill cancer patients in palliative care. *Psychooncology* 2014; 23: 1021–1026.
7. Gudat H, Ohnsorge K, Streek N, Rehmann-Sutter C. How palliative care patients' feelings of being a burden to others can motivate a wish to die. Moral challenges in clinics and families. *Bioethics* 2019; 33: 421–430.

8. Crespo I, Rodríguez-Prat A, Monforte-Royo C, Wilson KG, Porta-Sales J, Balaguer A. Health-related quality of life in patients with advanced cancer who express a wish to hasten death: A comparative study. *Palliat Med* 2020; 34: 630–638.
9. Bandura A. Self-efficacy mechanism in human agency. *Am Psychol* 1982; 37: 122–147.
10. Pestinger M, Stiel S, Elsner F, Widdershoven G, Voltz R, Nauck F, Radbruch L. The desire to hasten death: Using Grounded Theory for a better understanding “When perception of time tends to be a slippery slope”. *Palliat Med* 2015; 29: 711–719.
11. Rosa H. Unverfügbarkeit. Aus der Reihe »UNRUHE BEWAHREN«. 3. Aufl. Wien–Salzburg: Residenz; 2018.
12. Stutzki R, Weber M, Reiter-Theil S, Simmen U, Borasio GD, Jox RJ. Attitudes towards hastened death in ALS: A prospective study of patients and family caregivers. *Amyotroph Lateral Scler Frontotemporal Degener* 2014; 15: 68–76.
13. Albert SM, Rabkin JG, del Bene ML, Tider T, O’Sullivan I, Rowland LP, Mitsumoto H. Wish to die in end-stage ALS. *Neurology* 2005; 65: 68–74.
14. Dreyer PS, Felding M, Klitnaes CS, Lorenzen CK. Withdrawal of invasive home mechanical ventilation in patients with advanced amyotrophic lateral sclerosis: 10 years of Danish experience. *J Palliat Med* 2012; 15: 205–209.
15. Rodríguez-Prat A, Balaguer A, Crespo I, Monforte-Royo. Feeling like a burden to others and the wish to hasten death in patients with advanced illness: A systematic review. *Bioethics* 2019; 33: 411–420.
16. McPherson CJ, Wilson KG, Murray MA. Feeling like a burden: exploring the perspectives of patients at the end of life. *Soc Sci Med* 2007; 64: 417–427.
17. Galushko M, Strupp J, Walisko-Waniek J, Hahn M, Löffert S, Ernstmann N, et al. Validation of the German version of the Schedule of Attitudes Toward Hastened Death (SAHD-D) with patients in palliative care. *Palliat Support Care* 2015; 13: 713–723.
18. Reich M, Bondenet X, Rambaud L, Ait-Kaci F, Sedda A-L, Da Silva A, Villet S, Gamblin V. Refractory psycho-existential distress and continuous deep sedation until death in palliative care: The French perspective. *Palliat Support Care* 2020; 18: 486–494.
19. Heijltjes MT, van Thiel GJM, Rietjens JAC, van der Heide A, de Graeff A, van Delden JJM. Changing Practices in the Use of Continuous Sedation at the End of Life: A Systematic Review of the Literature. *J Pain Symptom Manage* 2020; 60: 828.e3–846.e3.
20. Vankerck M, van Wijlick E, Legemaate J, de Graff A. A national guideline for palliative sedation in the Netherlands. *J Pain Symptom Manage* 2007; 34: 666–670.
21. Ciancio AL, Mirza RM, Ciancio AA, Klinger CA. The Use of Palliative Sedation to Treat Existential Suffering: A Scoping Review on Practices, Ethical Considerations, and Guidelines. *J Palliat Care* 2020; 35: 13–20.
22. Rodrigues P, Menten J, Gastmans C. Physicians’ perceptions of palliative sedation for existential suffering: a systematic review. *BMJ Support Palliat Care* 2019; 10: 136–144.
23. Pereira SM, Fradique E, Hernández-Marrero P. End-of-Life Decision Making in Palliative Care and Recommendations of the Council of Europe: Qualitative Secondary Analysis of Interviews and Observation Field Notes. *J Palliat Med* 2018; 21: 604–615.
24. Voeuk A, Nekolaichuk C, Fainsinger R, Huot A. Continuous Palliative Sedation for Existential Distress? A Survey of Canadian Palliative Care Physicians’ Views. *J Palliat Care* 2017; 32: 26–33.
25. Payne S, Hasselaar J. European Palliative Sedation Project. *J Palliat Med* 2020; 23: 154–155.
26. Twycross R. Reflexions on palliative sedation. *Palliative Care: Research and Treatment* 2019; 12: 1–16.
27. Taylor BR, McCann RM. Controlled sedation for physical and existential suffering? *J Palliat Med*. 2005; 8: 144–147.
28. Morita T, Miyashita M, Kimura R, Adachi I, Shima Y. Emotional burden of nurses in palliative sedation therapy. *Palliat Med* 2004; 18: 550–557.
29. Schildmann E, Schildmann J. Palliative sedation therapy: a systematic literature review and critical appraisal of available guidance on indication and decision making. *J Palliat Med* 2014; 17: 601–611.
30. Weixler D, Roeder-Schur S, Likar R, Bozzaro C, Daniczek T, Feichtner A, et al. Leitlinie zur Palliativen Sedierungstherapie (Langversion) Ergebnisse eines Delphiprozesses der Österreichischen Palliativgesellschaft (OPG). *Wien Med Wochenschr* 2017; 167: 31–48.
31. Goethe JW. Die Leiden des jungen Werther. Leipzig: Reclam; 1986.
32. Chochinov HM. Würdezentrierte Therapie: Was bleibt – Erinnerungen am Ende des Lebens. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht; 2017.

Interessenkonflikt: Die Autoren erklären, dass bei der Erstellung des Beitrags keine Interessenkonflikte im Sinne der Empfehlungen des International Committee of Medical Journal Editors bestanden.

Anmerkung: Schriftliche Fassung des Referats zur Jahrestagung der deutschen, österreichischen und schweizerischen Gesellschaften für Hämatologie und Medizinische Onkologie; Basel 9.–12. Oktober 2020.



Dr. Dietmar Weixler MSc
Palliativkonsiliardienst und
Mobiles Palliativteam
Landeskrankenhaus Horn-Allentsteig
Spitalgasse 10
A-3580 Horn

dietmar.weixler@horn.lknoe.at