

Aus dem
Institut für Geschichte, Ethik und Theorie der Medizin
Institut der Universität München
Direktor: Prof. Dr. med. Georg Marckmann

**Der Freiwillige Verzicht auf Essen und Trinken –
eine qualitative Studie mit Angehörigen**

Dissertation
zum Erwerb des Doktorgrades der Humanmedizin
an der Medizinischen Fakultät
der Ludwig-Maximilians-Universität zu München

vorgelegt von
Philipp Christoph Starke

aus
Aachen

2024

Mit Genehmigung der Medizinischen Fakultät
der Universität München

Berichterstatter: Prof. Dr. med. Dr. phil. Ralf Jox

Mitberichterstatter: PD Dr. med. Isabel Kieseewetter

Prof. Dr. med. Peter Reilich

Mitbetreuung durch den
promovierten Mitarbeiter: Prof. Dr. med. Gian Domenico Borasio

Dekan: Prof. Dr. med. Thomas Gudermann

Tag der mündlichen Prüfung: 10.10.2024

Der Freiwillige Verzicht auf Essen und Trinken
– eine qualitative Studie mit Angehörigen

Danksagung

Diese Arbeit wäre nicht möglich gewesen ohne die Unterstützung vieler Personen. Ihnen allen gilt mein großer Dank.

Besonders möchte ich mich bei meinem Doktorvater Herrn Prof. Dr. med. Dr. phil. Ralf Jox für seinen unermüdlichen Einsatz bedanken, mit dem er diese Arbeit betreut und in allen Phasen der Dissertation mit seinem hilfreichen Rat und persönlichem Engagement begleitet hat.

Ebenso möchte ich mich bei meinem Zweitbetreuer Herrn Prof. Dr. med. Gian Domenico Borasio bedanken, nicht nur für seine allzeit hilfreiche Unterstützung, sondern auch besonders für die Initiative und Unterstützung in der Wahl des Promotionsthemas.

Den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern am Institut für Ethik, Geschichte und Theorie der Medizin in München sowie an der Chair de soins palliatifs gériatriques der Universität Lausanne möchte ich herzlich danken. In München gilt dabei mein besonderer Dank Frau Dr. rer. biol. hum. Katja Kühlmeyer, Dipl. Psych., für ihre Unterstützung nicht zuletzt in Fragen der qualitativen Methodik, in Lausanne Frau Dr. Eve Rubli Truchard für alle Hilfestellung vor Ort.

Für die Unterstützung bei der Vermittlung von Angehörigen bedanke ich mich sehr herzlich bei den Kolleginnen und Kollegen im ärztlichen Fach, Frau Dr. med. Beatrix Gerhard, Frau Prof. Dr. med. Johanna Anneser, Herrn Dr. med. Johannes Bükki, Herrn Dr. med. Wolfgang Schweiger und nicht zuletzt Herrn Dr. med. Jürgen Bickhardt (†).

Der Konrad-Adenauer-Stiftung sowie dem Swiss European Mobility Programme danke ich für die finanzielle Förderung von Forschungszeiten während des Studiums, der Akademie für Ethik in der Medizin für die Auszeichnung mit ihrem Nachwuchspreis für die Vorpublikation der Daten dieses Forschungsprojekts.

Ganz besonderer Dank für alle Unterstützung während der Promotion und den Anschub, die vorliegende Arbeit abzuschließen, gilt jedoch meinen Eltern, sowie Georg, Andreas, Cécile und Kristin – und ganz besonders Leonie.

Besonders herauszuheben sind aber alle Teilnehmerinnen und Teilnehmern der vorliegenden Studie, denen ich für unsere Gespräche, die Offenheit darin und das damit geschenkte Vertrauen ganz speziell danken möchte. Ihrer Bereitschaft und Courage, mir vom Tod ihrer Angehörigen so offen zu berichten, verdankt sich in besonderer Weise diese Arbeit.

Inhaltsverzeichnis

1.	EINLEITUNG	1
1.1.	Hinführung zum Thema	1
1.2.	Definition des Begriffs <i>Freiwilliger Verzicht auf Essen und Trinken</i> (FVET)	2
1.3.	Abgrenzung von anderen Sterbformen	2
1.3.1.	Ärztlich assistierter Suizid	3
1.3.2.	Tötung auf Verlangen	3
1.3.3.	Unterlassen lebensverlängernder Maßnahmen als Therapiezieländerung	3
1.4.	Rechtsrahmen zum Zeitpunkt der Datenerhebung in Deutschland und der Schweiz	4
1.4.1.	Rechtsrahmen in Deutschland	4
1.4.2.	Rechtsrahmen in der Schweiz	5
1.4.3.	Vergleich der Rechtssituationen zu Studienbeginn	5
1.5.	Vorliegende Erkenntnisse zum Thema FVET	6
1.5.1.	Einschätzung durch Fachkräfte	6
1.5.2.	Einschätzung durch Angehörige in den USA, der Deutschschweiz und den Niederlanden	6
1.5.3.	Überblick über die ethisch-rechtliche Debatte zum FVET	7
1.5.3.1.	Handelt es sich beim FVET um eine Form von Suizid?	7
1.5.3.2.	Ist die medizinisch-professionelle Begleitung eines FVET Beihilfe zum Suizid?	8
1.6.	Zusammenfassung	10
1.7.	Forschungsfragen	11
1.7.1.	Wie gestaltet sich die Lebensrealität von Patienten und Angehörigen beim FVET?	11
1.7.2.	Wie ist, basierend auf den qualitativen Erkenntnissen dieser Studie, der FVET ethisch zu analysieren?	11
2.	MATERIAL UND METHODEN	12
2.1.	Für die Zielsetzung der Studie gewählte Methoden	12
2.2.	Interviewleitfaden	13
2.3.	Begleitfragebogen	13
2.4.	Sampling und Rekrutierung	14
2.4.1.	Einschlusskriterien	14
2.4.2.	Rekrutierung	14
2.5.	Informierte Einwilligung	15
2.6.	Ethische Genehmigung	15
2.7.	Datenerhebung	16
2.7.1.	Interviews	16
2.7.2.	Begleitfragebogen	16
2.8.	Transkription	17
2.9.	Auswertung	17
2.9.1.	Kodierung	17

2.9.2.	Integration der Daten	18
2.10.	Datenschutz	18
2.11.	Forschereigenschaften und Reflexivität	18
3.	ERGEBNISSE: DER FVET IN DEUTSCHLAND UND DER SCHWEIZ	19
3.1.	Entscheidungsphase	19
3.1.1.	Die Patienten	19
3.1.1.1.	Demographie	19
3.1.1.2.	Berichtete Charakterzüge	20
3.1.1.2.1.	Willensstark	21
3.1.1.2.2.	Autonomieorientiert	21
3.1.1.2.3.	Unabhängig	22
3.1.1.2.4.	Aktiv im Leben	23
3.1.1.3.	Zusammenfassung	23
3.1.2.	Lebenssituation	24
3.1.2.1.	Diagnosen und Erkrankungen	24
3.1.2.2.	Lebensort	25
3.1.2.3.	Personen im Umfeld	26
3.1.2.4.	Lebensqualität	26
3.1.2.5.	Psychische Verfassung, Todeswünsche und Suizidgedanken im Vorfeld der Entscheidung	28
3.1.2.6.	Zusammenfassung der „äußeren“ Entscheidungsparameter	29
3.1.3.	Motive	30
3.1.3.1.	Körperliche Probleme	30
3.1.3.2.	Erhalt von Unabhängigkeit oder Autonomie	32
3.1.3.3.	Lebenssatttheit und Verlust von Sinn am Weiterleben	34
3.1.3.4.	Machbarkeitsgründe spezifisch für einen FVET	38
3.1.3.5.	Zusammenfassung der Motive als „innere“ Entscheidungsparameter	42
3.1.4.	Entscheidungsprozess	42
3.1.4.1.	Ideenfindung und Bedenkzeit	42
3.1.4.2.	Auslöser für den Beginn des FVET	44
3.1.4.3.	Einbezogene Personen	44
3.1.4.4.	Qualität der Entscheidung	44
3.1.4.5.	Zusammenfassung des Entscheidungsprozesses	46
3.1.5.	(Assistierter) Suizid als Alternative	47
3.1.5.1.	Suizidüberlegungen deutscher FVET-Patienten	47
3.1.5.2.	Ablehnung des assistierten Suizids bei Schweizer FVET-Patienten	48
3.1.6.	Fazit der Entscheidungsphase	49
3.2.	Durchführungsphase	49
3.2.1.	Varianten des Verzichts	50
3.2.2.	Symptome	50
3.2.2.1.	Hunger	50
3.2.2.2.	Durst und Mundtrockenheit	51
3.2.2.3.	Schmerz	52
3.2.2.4.	Bewusstseinstrübung	53
3.2.2.5.	Schlaf	53
3.2.2.6.	Psychische Präsenz	54
3.2.2.7.	Zeitlicher Verlauf der Symptome	54
3.2.3.	Stabilität der Entscheidung	55
3.2.4.	Sterben und Sterbequalität	56
3.2.5.	Dauer	57
3.2.6.	Professionelle Unterstützung	57
3.2.6.1.	Angetroffene Formen professioneller FVET-Begleitung	58
3.2.6.2.	Behandlungsbedarf	58

3.2.6.3.	Sedierung	61
3.2.6.4.	Ist eine professionelle Begleitung notwendige Voraussetzung für einen FVET?	61
3.2.7.	Zusammenfassung der Durchführungsphase	62
3.3.	Trauerphase der Angehörigen und retrospektive Bewertung	62
3.3.1.	Zeitspannen seit VSED	62
3.3.2.	Trauerphase der Angehörigen	62
3.3.2.1.	Offenheit im Umgang mit FVET	63
3.3.2.2.	Effekt des FVET auf Trauerverlauf	63
3.3.2.3.	Reflektion der Teilnehmer im Rahmen des Interviews	64
3.3.3.	Retrospektive Bewertung	64
3.3.3.1.	Belastungen der Angehörigen während eines FVET	65
3.3.3.2.	Protektive bzw. entlastende Faktoren für die Angehörigen	65
3.3.3.3.	Abwägung von alternativen Sterbepformen	67
3.3.3.4.	Vorstellbarkeit eines eigenen FVET für die Angehörigen	68
3.3.3.5.	Stellenwert von FVET in Medizin und Gesellschaft	68
3.3.4.	Zusammenfassung der Trauerphase und retrospektiven Bewertung	69
3.4.	Unterschiede Schweiz-Deutschland in Bezug auf den FVET	69
3.4.1.	Unterschied in der medizinischen Begleitung eines FVET	69
3.4.2.	Abgrenzung zu Sterbehilfeorganisationen	70
3.4.2.1.	Aus religiöser Überzeugung	70
3.4.2.2.	Ablehnung durch Exit	70
3.4.3.	Zusammenfassung der schweizerisch-deutschen Unterschiede beim FVET	71
3.5.	Fazit der Ergebnisse	71
4.	DISKUSSION – EINORDNUNG DER ERGEBNISSE UND ETHISCHE ANALYSE	73
4.1.	Einordnung der Ergebnisse in den Forschungszusammenhang zum FVET	73
4.1.1.	Vervollständigung der Angehörigenperspektive	73
4.1.2.	Erkenntnisgewinn zur Begleitung von FVET im ambulanten Setting	74
4.1.3.	Verbindungsfähigkeit mit bekannten Einzelaspekten zum FVET	75
4.1.4.	Qualitative Ergebnisse als Grundlage für ethische Analyse	75
4.2.	Ethische Analyse des FVET	76
4.2.1.	Voraussetzungen	76
4.2.1.1.	Zwei ethisch differenzierbare Situationen	76
4.2.1.2.	FVET-Begleitung verbessert das Outcome für Patienten und Angehörige	76
4.2.1.3.	Prämissen	76
4.2.2.	Analyse nach Thomas von Aquin	77
4.2.2.1.	Der Gegenstand des FVET als ethisch ambivalent	77
4.2.2.2.	Die Absicht als moralisches Kriterium des FVET	78
4.2.2.3.	Die Umstände als wenig relevant für den FVET	78
4.2.2.4.	Synthese der ethischen Analyse nach Thomas anhand qualitativer Ergebnisse	79
4.2.2.4.1.	Der FVET ist ethisch ambivalent und hängt an der Intention des Sterbewilligen	79
4.2.2.4.2.	Die Begleitung eines FVET ist förderlich und ethisch unbedenklich	80
4.2.2.5.	Fazit	81
4.2.3.	Exkurs: Das Urteil des BVerfG zum § 217 StGB	81
4.2.3.1.	Recht auf selbstbestimmtes Sterben	82
4.2.3.2.	Verankerung im Allgemeinen Persönlichkeitsrecht: „Ausdruck persönlicher Autonomie“	82
4.2.3.3.	Fazit: rechtliche Synonymie von Autonomie und Selbstbestimmung	83
4.2.4.	Autonomie als Schlüsselbegriff zur ethischen Einordnung des FVET	83
4.2.4.1.	Autonomie als Unabhängigkeit oder Rationalität?	83
4.2.4.2.	Kantische Autonomie	85
4.2.4.3.	Verwirklichung Kantischer Autonomie als <i>Self-Constitution</i>	87
4.2.4.4.	Kritik: Kants Ablehnung des Suizids – und eine Lösung mittels relationaler Autonomie	89

4.2.5.	Zusammenfassung des ethischen Teils der Diskussion	91
4.2.6.	Rückbindung der ethischen Analyse an die qualitativen Ergebnisse	92
4.3.	Limitationen und Innovation dieser Arbeit	93
4.3.1.	Limitationen: limitierte quantitative Aussagen und <i>selection bias</i>	93
4.3.2.	Innovation: Erste Angehörigenstudie zum FVET in Deutschland und ethische Analyse	94
5.	FAZIT	95
	LITERATURVERZEICHNIS	96
	ZUSAMMENFASSUNG	102
	ABSTRACT	102
	ANHANG	103
a.	Interviewleitfaden (dt./frz.)	103
b.	Begleitfragebogen (dt./frz.)	107
c.	Studieninformation und Einwilligungserklärung (dt./frz.)	115
d.	Unbedenklichkeitserklärung der Ethikkommission	126
	EIDESSTATTLICHE ERKLÄRUNG	127
	PUBLIKATIONSÜBERSICHT	127

1. Einleitung

1.1. Hinführung zum Thema

Die Frage nach gelingendem Sterben und Tod begleitet die Menschheit durch alle Zeiten. Zeugnisse dafür lassen sich bereits in den archäologischen Funden des alten Ägyptens (ca. 3000 – 600 v. Chr.) finden und belegen einen ausdifferenzierten Bestattungs- und Totenkult. Das Sterben selbst rückt auch in den Mythen des antiken Griechenlands belegbar in den Fokus des Interesses, nicht zuletzt im Mythos von Kleobis und Biton, der ein Idealbild des Sterbens formuliert: Den Brüdern sei das Beste des Lebens von den Göttern geschenkt worden, indem sie ein schmerzloser und unerwarteter Tod im Schlaf und auf der Höhe ihres Zenits erteilte (1: I, 13). Der Absolutheitsanspruch der Götter erregte für die griechischen Zeitgenossen wohl keinen Anstoß, dennoch platziert Herodot den Mythos von Kleobis und Biton in ein Streitgespräch zwischen Solon und Krösus und damit gezielt gegen das (menschliche) Selbstbewusstsein und den Machtanspruch, den Krösus verkörpert (1: I, 13). Historisch ist spätestens hier also das Spannungsfeld angestoßen, ob zum idealen Sterben nicht anteilig auch ein Teil menschlicher Selbstbestimmung gehören sollte. Damit wäre die Frage nach Selbstbestimmung im Sterben fast so alt wie die frühesten literarischen Zeugnisse Europas.

Einen Beitrag zu dieser Frage möchte die vorliegende Arbeit leisten, in dem sie eine Variante selbstbestimmten Sterbens näher untersucht, den Freiwilligen Verzicht auf Essen und Trinken (FVET). Darunter versteht sich ein freiverantwortliches Reduzieren der Nahrungs- und bzw. oder Flüssigkeitsaufnahme unterhalb einer lebenserhaltenden Menge im Bewusstsein, damit das eigene Leben zu beenden oder zu verkürzen. Wenngleich zumindest im akademisch-palliativmedizinischen Diskurs diese Form des Sterbens mittlerweile fest etabliert ist, liegen empirische Erkenntnisse bislang hauptsächlich seitens des betreuenden pflegerischen und medizinischen Personals vor (2-19). Auch die medizinethische Einordnung des FVET bleibt, wenn auch weiter fortgeschritten, noch unvollständig (18, 20-36)¹. Die vorliegende Arbeit möchte diese Lücken schließen.

Auf Basis einer qualitativen Studie mit Angehörigen von Personen, die sich für einen FVET entschieden haben, berichtet sie empirisch über die wesentlichen Phasen des FVET: Entscheidungs-, Durchführungs- und Sterbephase des FVET, ebenso aber über die Trauerphase der Angehörigen danach. Mittels eines internationalen Ansatzes, der Interviews sowohl in der Schweiz wie auch in Deutschland einbezieht, kann der FVET auch bezüglich eines jeweils unterschiedlichen Rechtsrahmens in Bezug auf medizinische Suizidassistenz beleuchtet werden. Nicht zuletzt ist diese Arbeit jedoch auch eine medizinethische: In einer ausführlichen Diskussion werden die empirischen Ergebnisse normativ analysiert und in die medizinethisch-juristische Debatte um die Neuregelung der Suizidassistenz, auch in Bezug auf den FVET, in Deutschland eingeordnet. Philosophisch bezieht sich diese Arbeit auf Thomas von Aquin, neokantianische Ansätzen von Onora O'Neill und Christine Koorsgard und bezieht die Perspektive relationaler Autonomie mit ein. Summarisch möchte diese Arbeit damit zu einem differenzierteren medizinischen wie medizinethischen Verständnis des FVET beitragen.

¹ Die hier genannte eigene Publikation (24) entstand im Zuge des vorliegenden Promotionsprojekts. Mit der Entscheidung zur monographischen Dissertation verbunden ist somit auch die Kenntlichmachung bereits erschienener eigener Veröffentlichungen, die im Promotionsprozess entstanden sind.

1.2. Definition des Begriffs *Freiwilliger Verzicht auf Essen und Trinken* (FVET)

Die Definition des Begriffs des Freiwilligen Verzichts auf Essen und Trinken (engl. auch Voluntary Stopping of Eating and Drinking (VSED)) folgt einer semantischen Dreiteilung: *Essen und Trinken* bezieht sich hierbei auf die natürliche, orale menschliche Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme. *Verzicht* ist das Reduzieren der aufgenommenen Menge von Essen und Trinken, was quantitativ zugleich einen vollständigen, wie auch partiellen Verzicht einschließen kann, aber auch qualitativ die Optionen miteinschließt, auf beides zugleich oder nur auf Essen bzw. nur auf Trinken zu verzichten. Zuletzt drückt sich im *freiwilligen* Verzicht zweierlei aus: Zum einen beruht der Verzicht seitens der Person selbst auf einem freien, selbstbestimmt-autonomen Entschluss. Zum anderen schließt – auf den palliativmedizinischen Kontext semantisch verengt – der *Freiwillige Verzicht* ein, durch das Reduzieren der Ess- bzw. Trinkmenge den eigenen Tod zu beabsichtigen oder zumindest bewusst in Kauf zu nehmen. Somit ist der Freiwillige Verzicht auf Essen und Trinken zu definieren als „das willentliche, in freier, wohlinformierter und selbstbestimmter Entscheidung beschlossene Unterlassen oder möglichst große Verringern von Essen und Trinken im Bewusstsein, damit das eigene Leben zu verkürzen oder das Lebensende herbeizuführen“ (24).

Der Begriff des Freiwilligen Verzichts auf Essen und Trinken grenzt sich in dieser Definition somit auch von anderen, häufig parallel verwendeten Begriffen ab:

Der *Freiwillige Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit* (FVNF, engl. *Voluntary refusal of food and fluids* (VRFF)) schließt in den semantischen Oberbegriffen von *Nahrung* und *Flüssigkeit* auch Formen parenteraler Ernährung mit ein (24, 37). Damit bleibt offen, *wer* verzichtet und *worauf* verzichtet wird – denkbar sind hierunter sowohl ein FVET selbst, aber auch ein Verzicht auf die (weitere) Zufuhr von Nahrung und Flüssigkeit im Sinne einer parenteralen, d.h. medizinischen Maßnahme, auf die zudem der Patient selbst verzichten könnte, potentiell jedoch auch, sofern dies im Sinne des nicht mehr einwilligungsfähigen Patienten geschähe, unmittelbar beteiligte Dritte, wie seine Angehörigen oder sein Behandlungsteam.

Im Deutschen hat sich *Sterbefasten* zudem als weniger akademischer Terminus fest etabliert. Dies hat zum einen historische Gründe, erlangte der FVET schließlich durch Chabots *Sterfwerk* (38), in der deutschen Übersetzung (zusammen mit Walther) dann als *Sterbefasten - Ausweg am Lebensende*, ein größeres und nicht mehr rein akademisches Publikum (39). Dem Begriff nach wird damit „weniger präzise der Weg verdeutlicht, [ob also ein FVET oder FVNF vorliegt,] eindeutig aber das Ziel: Im Gegensatz zu den anderen Begriffen denkt „*Sterbefasten*“ die Handlung vom Ende und der Intention der Handelnden aus – fokussiert also auf die selbstverfügte Verursachung oder Inkaufnahme des Todes. Ausmaß, Art und Situation des Verzichts bleiben damit offen und ob die Lesart *Fasten im Sterben* oder *Fasten zum Sterben* gemeint sein soll“ (24). Der Begriff *Sterbefasten* erschwert somit bisweilen einen unvoreingenommenen Zugang zum Thema (24, 40), erfährt als Schlagwort jedoch weithin ungebrochene Popularität (41).

1.3. Abgrenzung von anderen Sterbepformen

Identisch zu den benachbarten Begriffen des FVET, gilt es auch eine Abgrenzung zu anderen Möglichkeiten der (vorzeitigen) Lebensbeendigung vorzunehmen.

1.3.1. Ärztlich assistierter Suizid

Unter ärztlich assistiertem Suizid (engl. physician-assisted suicide, PAS) ist die medizinische Begleitung und schließlich Zurverfügungstellung eines todbringenden Medikamentes zu verstehen. Zum FVET bilden sich somit zwei wesentliche Abgrenzungen: Erstens *muss* eine weitere Person, typischerweise ein Arzt², an der Handlung mitbeteiligt sein, da das zum Tode führende Medikament unter die Verschreibungspflicht des Arzneimittelrechts fällt (42). Zweitens handelt es sich somit bei PAS anders als beim FVET auch in jedem Fall um einen Suizid, wesentlich dafür ist schließlich die selbstständige Einnahme bzw. Applikation des tödlichen Medikaments durch den Patienten (42).

1.3.2. Tötung auf Verlangen

Der FVET grenzt sich scharf ab von der Tötung auf Verlangen (engl. *euthanasia*), die eine Applikation eines zum Tode führenden Medikamentes durch einen Dritten bedeutet. Aufgrund der Handlungsverschiebung hin zu einer dritten Person ist bei der Tötung auf Verlangen in deutlich geringerem Maße der aktuelle Willen des Patienten prozedural gesichert, als dies der FVET leistet. Zudem besteht auch hier im Sinne einer *Tötung*, ähnlich zum *Suizid* des PAS, kein Zweifel an der Qualität der Handlung als notwendigerweise todbringende.

1.3.3. Unterlassen lebensverlängernder Maßnahmen als Therapiezieländerung

In umgekehrter Richtung, also bezüglich erfolgreicher therapeutischer Maßnahmen, muss insbesondere vom FVNF das Unterlassen lebensverlängernder Maßnahmen im Sinne einer Therapiezieländerung abgegrenzt werden: In der Situation eines künstlich ernährten Patienten wäre es vorstellbar, an einen Punkt zu kommen, an dem sowohl der Patient als auch sein Behandlungsteam von einer Fortführung der Maßnahmen absehen möchten, selbst wenn diese dem Lebenserhalt dienen. Somit läge hier eine Therapiezieländerung vor, dass also das Ziel der Behandlung nicht mehr die Genesung oder Lebenszeitverlängerung des Patienten ist, sondern allein auf die subjektive Lebensqualität des Patienten abgezielt wird und dafür auch der Tod selbst und eine kürzere Lebenszeit in Kauf genommen wird. Durch den Einsatz medizinischer Hilfsmittel (wie z.B. künstliche Ernährung) handelte es sich dabei zum einen um eine begonnene Handlung bzw. Therapie, die nun beendet bzw. nicht mehr fortgeführt wird, zum anderen um eine per se künstliche therapeutische Handlung – im Gegensatz zur „natürlichen“ Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme mittels Essen und Trinken im FVET. Kennzeichnend für diese Art von Handlungen bleibt dabei die Therapiezieländerung, die als Handlungsprinzip auch alle anderen Arten medizinischer Interventionen betreffen könnte. Zu präzisieren bleibt im Rahmen der hier behandelten Thematik insofern noch ein Sonderfall, nämlich dass nur die Zufuhr von Nahrung und Flüssigkeit die einzige lebenserhaltende Maßnahme darstellt, die im Sinne eines geänderten Therapieziels nicht mehr fortgesetzt werden soll: Hierbei kann es sich – physisch wie definitorisch – um einen FVNF handeln, wenn dies der Patient selbstständig (und „freiwillig“) entscheidet. Umgekehrt wäre jedoch eher von einer Handlung im Sinne einer Therapiezieländerung zu sprechen und vom Unterlassen lebenserhaltender Maßnahmen, wenn die Entscheidung nicht durch den Patienten selbst, sondern durch Dritte erfolgte.

² Selbstverständlich sind alle Geschlechter hier wie auch im Folgenden mitgemeint.

Daraus ergeben sich zwei Schlussfolgerungen: Erstens ist ein FVET kein Unterlassen einer lebensverlängernden Maßnahme, da es sich beim Verzicht auf Essen und Trinken nicht um eine Beendigung einer medizinisch-therapeutischen Intervention handelt. Der FVET sollte vom FVNF insofern scharf abgegrenzt werden. Zweitens bildet das Unterlassen lebensverlängernder Maßnahmen im Sinne einer Therapiezieländerung einen Sammelbegriff für eine Vielzahl von Handlungen, von denen der FVNF eine spezifische Variante darstellen kann.

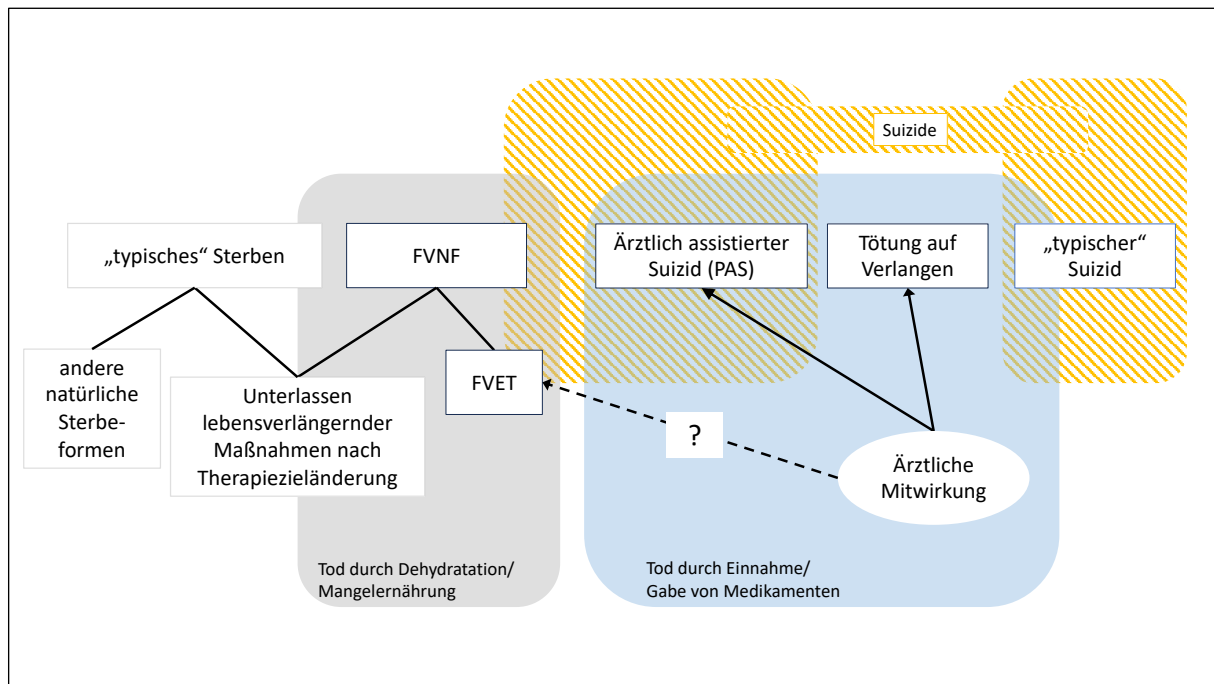


Abbildung 1: Überblick über die besprochenen Sterbformen und deren Ursachen. Die farbigen Flächen bzw. deren Schnittmengen verdeutlichen die physischen Todesursachen der genannten Sterbformen, also Dehydratation bzw. Mangelernährung (grau) sowie Medikamente (blau). Der gelb schraffierte Bereich weist auf die - auch anteilige - Einstufung einer Todesform als Suizid hin. Abbildung erstellt durch den Verfasser.

1.4. Rechtsrahmen zum Zeitpunkt der Datenerhebung in Deutschland und der Schweiz

1.4.1. Rechtsrahmen in Deutschland

Der Rechtsrahmen des FVET war in Deutschland zum Zeitpunkt der Datenerfassung dieser Studie (in den Jahren 2018-2019, s.u.) umstritten (43). Unklarheit bestand dabei insbesondere dadurch, dass das Phänomen FVET selbst nicht klar definiert war und so nur mittels analog anzuwendender Normen Argumente für und gegen die Zulässigkeit des FVET selbst vorzubringen waren (43).

Einerseits gilt eine strafrechtliche Zulässigkeit des Suizids selbst auf der einen Seite, welche sich jedoch nur auf den Suizidenten selbst erstreckt (44). Bestehen Zweifel an der Einwilligungsfähigkeit des Patienten – beispielsweise im Sinne einer durch eine psychiatrische Erkrankung hervorgerufene Suizidalität – sind umstehende Dritte, sofern zumutbar, prinzipiell zur Hilfeleistung, also zum Eingreifen in die suizidale Handlung, verpflichtet (Allgemeine

Hilfspflicht, § 323c StGB). Ärzte sind hiervon, nicht zuletzt mittels ihrer Garantenstellung, miterfasst (44).

Zwischen 2015 und 2020 bestand zudem mit § 217 StGB ein direktes Verbot der geschäftsmäßigen Suizidbeihilfe. Damit war jede, potenziell auf Wiederholung gerichtete Handlung strafbar, die eine weitere Person bei der Erfüllung ihres Suizidwunsches unterstützte. Die genaue Tragweite des Gesetzes wurde in seinem Geltungszeitraum juristisch nicht vollständig ausgelotet – denkerisch miterfasst wäre somit auch jegliche Beratung von Suizid-Interessierten zu den Möglichkeiten eines selbstverfügt vorzeitigen Lebensendes, mit der einzigen Ausnahme von Nicht-Weiterführung lebenserhaltender Maßnahmen (s.o.). Beabsichtigt war im Gesetzgebungsprozess 2015 ein Unterbinden von PAS oder von Sterbehilfeorganisationen, betraf im Umkehrschluss jedoch auch den FVET (45): Nicht vollständig geklärt war, ob auch die Beihilfe zur Durchführung speziell eines FVET, insbesondere als professionelle medizinische Unterstützung und so qua se potenziell auf Wiederholung angelegt, für Ärzte oder Pflegende strafbewehrt sein könnte (43).

Zum Zeitpunkt der Datenerhebung dieser Arbeit stellte der FVET somit ein rechtlich nicht geklärtes Phänomen vorzeitiger Lebensbeendigung dar, insofern als dessen Begleitung, insbesondere auch bei nicht bereits schwerstkranken Patienten, rechtliche Fragen aufwarf.

Im Februar 2020 erklärte der zweite Senat des Bundesverfassungsgerichts § 217 des Strafgesetzbuches für verfassungswidrig und leitete zugleich den Zugang zu ärztlicher Hilfe beim freiverantwortlichen und selbstbestimmten Suizid für den Geltungsbereich des Grundgesetzes aus den Grundrechten ab.

1.4.2. Rechtsrahmen in der Schweiz

Im Gegensatz zur Rechtslage in Deutschland ist der Zugang zu ärztlicher Beihilfe zum Suizid in der Schweiz fest als Bürgerrecht seit den 1970-er Jahren etabliert (46). Dabei wird jedoch die Mithilfe von Personen aus „selbstsüchtigen Beweggründen“ durch Artikel 115 des Schweizerischen Strafgesetzbuches untersagt (47), was ein Mitwirken von Familienangehörigen oder anderen nahestehenden Personen bei der Suizidhilfe de facto unter Strafe stellt. Die Ärztekammer der Schweiz (FMH) enthält sich des Weiteren einer eigenen Position zur Suizidassistenz, da sie diese nicht als ärztliche Aufgabe begreift (48). Diese Lücke schließen daher Patienten- und Sterbehilfevereine wie EXIT, die die Suizidassistenz zum freiverantwortlichen Suizid als kostenpflichtige Dienstleistung der „Freitodbegleitung“ anbieten (49).

1.4.3. Vergleich der Rechtssituationen zu Studienbeginn

Zusammenfassend bestand zu Studienbeginn damit ein starker Kontrast zwischen der deutschen und schweizerischen gesetzlichen Regelung: Während in der Schweiz eine Begleitung des freiverantwortlichen Suizids legal und weitestgehend institutionalisiert ist, bestand in Deutschland ein umfassendes Verbot der Suizidbeihilfe.

1.5. Vorliegende Erkenntnisse zum Thema FVET

Der folgende Abschnitt gibt einen zusammenfassenden Überblick über den Forschungsstand zum FVET. Dabei lassen sich die dazu existierenden Arbeiten grob in drei Themenbereiche trennen, unterscheidbar nach ihrer Zielrichtung bzw. Methodik: Den ersten Teil bilden dabei Artikel, die empirisch vom FVET berichten und dabei vor allem aus der Sicht der begleitenden Fachkräfte wie Pflegefachpersonen oder Ärzte berichten. Einen zweiten, deutlich kleineren Schwerpunkt machen erste empirische Ergebnisse, teilweise auch qualitativer Forschung, aus, die von den begleitenden Angehörigen berichten, bislang jedoch nur aus den USA, den Niederlanden und vereinzelt von Schweizer Angehörigen. Ein dritter Teil beschäftigt sich schließlich mit dem größten bereits vorliegenden Forschungskorpus, dem Diskurs zu den ethischen wie juristischen Grundlagen des FVET.

1.5.1. Einschätzung durch Fachkräfte

Die bisherigen wissenschaftlichen Veröffentlichungen zu VSED berichten primär aus einer Expertenperspektive (2-12, 50, 51). Auch die medizinethische Einordnung des FVET ist aktuell noch unvollständig (20-24). Aus Sicht von palliativmedizinischen Fachkräften stellt FVET ein insgesamt seltenes Phänomen dar (2). Als Alternative zu PAS werde für die Patienten in den befragten Hospizeinrichtungen oder in ambulanter palliativmedizinischer Betreuung ein FVET vor allem bedingt durch eine schlechte Lebensqualität und den Wunsch, bald sterben zu können (2, 6). Zeitlich dauere ein FVET etwa 14 Tage und verlaufe – unter palliativmedizinischer Begleitung – weitgehend schmerzfrei; die Sterbequalität wurde von den Fachkräften als überwiegend gut und friedlich eingeschätzt (2). Die durch einen FVET hervorgerufenen Symptome seien dabei weniger einem Hunger-, deutlich stärker hingegen dem Durstgefühl geschuldet (2, 3, 24). Eine Begleitung von FVET finde weit überwiegend bei Patienten höheren Alters oder bei Vorliegen einer das Leben absehbar beendenden Erkrankung statt (6, 24).

Eine Belastung des Betreuungsteams durch die Begleitung des FVET eines Patienten wurde seitens der befragten Ärzte als eher gering eingeschätzt (6), seitens der Pflegekräfte konnten sowohl ethische wie pflegerische Herausforderungen als spezielle Belastungsfaktoren identifiziert werden (51, 52).

1.5.2. Einschätzung durch Angehörige in den USA, der Deutschschweiz und den Niederlanden

Bislang sind neben der eigenen Veröffentlichung nur drei weitere Publikationen bekannt, die über die Sicht der Angehörigen von Patienten, die einen FVET begleitet haben, berichten können, ebenso ein integratives Review auf der Grundlage dieser Arbeiten (53).

Aus den USA bekannt sind die Erfahrungen von Angehörigen, insbesondere zu ihrer Rolle sowie ihren Herausforderungen und Bedürfnissen bei der Begleitung eines FVET: Eine Doppelrolle zwischen der Versorgung ihres Angehörigen zu Hause und der Umsetzung bzw. Verteidigung der Wünsche des Angehörigen, teilweise auch gegenüber medizinischem Personal (54). Ähnliche thematische Aspekte gibt eine Fallstudie mit Angehörigen aus der deutschsprachigen Schweiz wieder (55).

Angehörige und FVET-willige Patienten kommen ebenfalls in einer niederländischen Studie zur Sprache, die die Motive der Patienten detaillierter aufschlüsselt (56). Analog zu den eigenen bereits publizierten Daten dieses Promotionsprojekts wird die Entscheidung für einen FVET dort in verschiedene Hauptmotivgruppen unterteilt: Ein erster Personenkreis entscheide sich für einen FVET, um den Tod selbst herbeizuführen und darüber die Kontrolle zu behalten. Ein weiterer werde von schwerstkranken Patienten gebildet, die durch einen FVET schneller sterben möchten (24, 56). Darüber hinaus beschreiben die niederländischen Forschenden noch eine dritte Gruppe von FVET-Willigen mit Patienten, die aus einem psychiatrisch-bedingten Todeswunsch heraus einen FVET anstreben (56).

Die bislang über FVET-Patienten und ihre Angehörigen verfügbaren Erkenntnisse zeichnen somit ein lückenhaftes Bild, da sie entweder aus einer mittelbaren Perspektive des medizinischen Fachpersonals berichten oder aber lediglich Einzelaspekte wie die Entscheidungsphase oder die Erfahrung der Angehörigen innerhalb der Krankenversorgung selbst adressieren. Die vorliegende Promotionsarbeit schließt damit eine Lücke der Forschung, in dem sie beide und darüber hinausgehende Themen und Fragestellungen in einen gemeinsamen, umfassenden Zusammenhang stellt.

1.5.3. Überblick über die ethisch-rechtliche Debatte zum FVET

In diesem Abschnitt erfolgt ein Umriss der ethisch-rechtlichen Debatte zum FVET. „Die auffällige Vermischung der moralischen mit der (straf-)rechtlichen Perspektive“ (57: S.262) zum FVET, die der Moraltheologe Bormann wohl nicht zu Unrecht kritisiert, wird hier dabei zunächst nicht aufgelöst; eine Zusammenschau ermöglicht, die unterschiedlichen Debattenbeiträge – insbesondere im deutschen Raum – einzuordnen. Dies beruht im Wesentlichen auf dem spezifisch deutschen Sachverhalt, dass Fragen des assistierten Sterbens in den letzten zehn Jahren weitgehend legislativ, d.h. unter Einbezug, beziehungsweise zu Beginn der Debatte mit Blickrichtung auf den gesetzgeberischen Prozess des geschäftsmäßigen Verbots der Suizidassistenz des § 217 StGB, geführt wurden (45, 58). Rar gesät waren insofern Debattenbeiträge, die unterschieden hätten zwischen der Frage nach Legalität und der nach ethisch-moralischer Legitimität, sich also eine gesetzliche Liberalisierung hätten vorstellen können, ohne notwendigerweise eine entsprechende Umsetzung der Suizidassistenz für ethisch-normativ empfehlenswert zu erachten. Diesbezüglich ist daher vielleicht das Urteil des BVerfG zur Nullierung des § 217 StGB zu begrüßen, in deren Folge auch Positionen der expliziten Nicht-Neuregelung vertreten werden, sich insofern die Debatte aus ihrer übermäßigen „Verrechtlichung“ zurück zu praktischen und ethisch-normativen Fragen bewegt (59). Dennoch strukturiert sich auch hier im Folgenden die ethische Debatte (noch) entlang der rechtlichen, indem insbesondere zwei Fragen zum FVET besprochen werden (43): Handelt es sich erstens beim FVET um eine Form von Suizid? Ist, zweitens, die medizinisch-professionelle Begleitung eines FVET eine Form der Beihilfe zum Suizid?

1.5.3.1. Handelt es sich beim FVET um eine Form von Suizid?

Die Antworten zur ersten der zwei genannten Fragen lassen sich in grob drei Positionen aufteilen.

Erstens finden sich Stimmen, die den FVET eindeutig als Form des Suizids begreifen (20, 21, 57, 60). Dies wird in der Absicht der Personen verortet mittels eines FVET die Lebensbeendigung zu intendieren. Insofern lassen „nicht nur begriffslogische, sondern vor allem grundlegende handlungstheoretische Überlegungen [...] diese Einschätzung plausibel erscheinen“ (57: S.264) Handle eine Person in voller Kenntnis und in Erwartung des tödlichen Ausgangs, und plane und vollziehe sie diese Handlung selbst, so gebe es „keine wirklich überzeugenden inhaltlichen Gründe, die gegen die Einschätzung des FVNF [sic!] als eine Form des Suizids sprechen.“ (61: S.11)

Ebenso wird, zweitens, die dazu gegensätzliche Ansicht vertreten, die einen FVET nicht – oder zumindest nicht notwendigerweise – als Suizid versteht (3, 62, 63). Dies wird zum einen mit der irrtümlichen Anwendung einer zu psychiatrischen Definition des Suizids begründet, die in weitere Bereiche der Medizin und auf den FVET nicht unadaptiert übernommen werden sollte (64). Hierfür sprächen beispielsweise der Umgang mit „Situationen, wo die Motive zu einem Verzicht auf wirksame Tumorthérapien (auch solche mit dem Ziel der Heilung) durchaus überlagert sein könn[t]en mit einem expliziten oder impliziten Sterbewunsch, ohne dass dieses Unterlassen als Form des Suizids gewertet werden müsste“ (62: S.14). Darüber hinaus sei der FVET eine Handlung in Form einer Unterlassung und folglich – auch rechtlich – eher dem Zulassen eines natürlichen Todes im Sinne einer Nicht-Fortführung lebenserhaltender Maßnahmen zuzurechnen. (3)

Einer dritten Ansicht zufolge handle es sich beim FVET zwar um einen Suizid, jedoch sei dieser kategorial vom Suizid distinkt, es gehe beim FVET um eine „ganz andere Handlungsweise“ (65, 66) in Form eines „passiven Suizids“ (66, 67). Die Begründung dafür entspringe aus der Nicht-Handlung des FVET, wie Birnbacher vertritt: „Wie der aktive Suizid ist das Sterbefasten eine Form des autonomen Gestaltens des Sterbeprozesses ‚von eigener Hand‘ – mit dem alleinigen Unterschied, dass die Gestaltung in diesem Fall die eines Unterlassens statt eines aktiven Tuns annimmt“ (66: S. 322). Zudem grenze sich der FVET auch durch einige ihm inhärente Qualitäten vom Suizid ab: Zum einen unterscheide sich der FVET vom Suizid dadurch, dass ein dauerhafter Entschluss zur Lebensbeendigung gewährleistet sei, nachdem der Verzicht auf Essen und Trinken meist mindestens einige Tage dauere; diese Zeit aushalten zu müssen lasse allgemein die Hemmschwelle zum FVET eher höher als die zum Suizid erscheinen (65). Ein zusätzlicher Unterschied finde sich darin, dass der Patient nicht festlegen könne, wann er sterben werde, „zumindest [aber] ein Intervall festlege [...], innerhalb dessen der Tod wahrscheinlich“ (66: S. 316) sei. Für Vertreter dieser dritten Ansicht gilt der FVET dem Suizid damit als benachbart, stellt jedoch eine abgrenzbare Entität dar.

1.5.3.2. Ist die medizinisch-professionelle Begleitung eines FVET Beihilfe zum Suizid?

Ob und unter welchen Voraussetzungen die Begleitung eines FVET den Tatbestand einer Beihilfe zum Suizid erfüllt, ist während des Gültigkeitszeitraums des § 217 StGB von Seiten der Gerichte nie formuliert worden – auch, da kein Strafverfahren zur Begleitung eines FVET gerichtlich verhandelt wurde. Ohne Präzisierung seitens des Gesetzgebers oder der Rechtsprechung, kam es daher, wie oben bereits angesprochen, zur weitgehenden Identifikation der ethischen mit der rechtlichen Debatte: Ethische wie rechtliche Argumente wurden, zumindest für die deutsche Debatte, besonders zur Auslegung des § 217 StGB vorgetragen. Manche davon schienen auch durchaus (berufs-)politisch motiviert vorgebracht, schließlich wäre, wenn ein FVET verbindlich nicht als Suizid zu erachten gewesen sei, auch der

Aspekt der Begleitung eines FVET als Suizidbeihilfe und damit ein potentieller Straftatbestand entfallen. Insofern müssen wohl, abgesehen von einzelnen Ausnahmen mit stärker internationalem Fokus, die Beiträge zur Fachdebatte auch vielfach als Ringen um die strafrechtliche Auslegung des § 217 StGB gedeutet werden.

Seitens der Befürworter der These des FVET als Suizid wurde eine Anwendung des § 217 StGB auf die Begleitung des FVET folgelogisch abgeleitet. Dabei wurden zwei Positionen deutlich: Entweder ergab sich – und für manche Autoren auch begrüßenswerterweise – ein rechtliches Verbot einer Begleitung des FVET, welche als Form der Suizidbeihilfe ethisch weitgehend abzulehnen sei, der Gesetzgeber insofern zu Recht unter Strafe gestellt habe (57). Alternativ forderte die Einschätzung des FVET als Suizid zuvorderst juristischen Klärungsbedarf – insbesondere in Rechtsordnungen von Ländern, die die Suizidassistenz allgemein unter Strafe stellen (20). Für Deutschland ließ sich daraus konkret die Forderung ableiten, eine Präzisierung des Straftatbestands des § 217 zu formulieren (43).

Gegen den Einschluss des FVET in den § 217 StGB, dass eine medizinisch-professionelle Begleitung des FVET keine Beihilfe zum Suizid bedeute, wurde zuvorderst damit argumentiert, dass wenn ein FVET kein Suizid sei, es sich bei einer Begleitung auch nicht um eine Beihilfe zur Selbsttötung handeln könne (63, 68). Dieses verschränkte Argument wurde daher von der Fachgesellschaft für Palliativmedizin (DGP), wohl mit Berücksichtigung berufspolitischer Überlegungen stark gemacht (63). Zudem ergebe sich in der Anwendung des Paragraphen auf den FVET ein verfassungsrechtliches Missverhältnis, da die Strafbarkeit der Beihilfe zum Suizid kaum mit einem gleichzeitig stärkerem gesellschaftlichen Fokus auf den Identitäts- und Autonomieschutz hierzulande vereinbar sei (43, 66). Fraglich bestehe in der Ausdehnung des Geltungsbereichs des § 217 StGB auf den FVET zudem ein Widerspruch zum sogenannten „Normzweck“, sprich dem ursprünglichen gesetzgeberischen Willen bei der Schaffung dieses Strafrechtsartikels (43). Im Sinne einer teleologischen Reduktion äußerte insbesondere Duttge Zweifel daran, ob eine Auslegung auch den FVET inkludieren müsse; dem Gesetzgeber sei zuvorderst die Einschränkung von Sterbehilfevereinen sowie der Ausbau und die Förderung der Palliativversorgung ein Anliegen gewesen, auch sei fraglich, ob in den Suizidbegriff des Gesetzgebers ein FVET überhaupt einzuordnen sei (43).

Ebenso wie die Frage nach dem FVET als Suizid, blieb damit auch die Frage nach einer Begleitung als Form der Beihilfe zum Suizid letztlich unbeantwortet. Förderlich zeigte sich dies für den Diskurs, der somit rechtlichen, ethischen und politischen Positionen ausreichend Entfaltungsmöglichkeit offenließ.

Hinsichtlich der ethischen Aspekte des FVET erscheint zuvorderst die Frage nach dem Suizid selbst von Interesse, also ob, inwiefern oder wann ein Suizid als solcher ethisch zulässig ist. Hierzu reicht das Spektrum – allein der veröffentlichten Meinungen bezogen auf die Frage nach dem FVET – von kategorischer Ablehnung (40, 57, 69) bis zum Ideal selbstbestimmten Sterbens (37, 39, 66). Abgeleitet davon bedingt sich die ethische Einordnung einer professionellen Begleitung, wobei jedoch zwei zusätzliche Charakteristika gesondert anzuführen sind:

Anders als bei anderen Formen des (ärztlich) assistierten Suizids, ist das Tätigwerden des Behandlungsteams nicht ursächlich hinsichtlich des Lebensendes; die Patienten verzichten schließlich freiwillig und selbstständig auf Essen oder Trinken (20). Somit liegt die

Verantwortung für das verursachte vorzeitige Lebensende bei initialer Betrachtung zunächst bei den Patienten selbst, während das Behandlungsteam die Patienten allenfalls im Rahmen von Leidlinderung durch Symptomkontrolle unterstützt. Als spezifisch beim FVET vorhandenes Charakteristikum könnte ein Patient jedoch seine Entscheidung für oder für die weitere Fortsetzung eines FVET davon abhängig machen, ob sein Behandlungsteam ihn dabei unterstützt. Ebenfalls könnte er verlangen, während des FVET partiell oder ganz sediert zu werden (70), um nicht nur seinen körperlichen, sondern auch seinen „existentiellen Leiden“ (23) zu entgehen. In derartigen Fällen wäre das Behandlungsteam bzw. die Behandlungszusage daher teilursächlich am FVET insgesamt, im Bereich der ethischen Analyse folglich als mitverantwortlich auszumachen (20). Dieses erste Spezifikum müsste bezüglich der ethischen, ggf. aber auch juristischen Überlegungen für eine Begleitung des FVET ebenfalls berücksichtigt werden (43).

Als zweites Charakteristikum bei der Betreuung eines FVET identifiziert sich in der Debatte die Haltung des Behandlungsteams zum FVET selbst. Dies entspringt initial rechtstheoretischen Überlegungen des Strafrechts, nach denen – ausgenommen spezifisch geregelte Fahrlässigkeitsdelikte – nur vorsätzliches Verhalten (*mens rea*) strafbar ist (43). Hierbei erscheint es unwahrscheinlich, dass ein Behandlungsteam keine Kenntnis über die Intention eines FVET-Patienten erlangt. Zugleich wäre aber der Fall denkbar, dass das Behandlungsteam sich nicht in Übereinstimmung mit den Wertvorstellungen des Patienten befindet, aber an ihm – aufgrund der von ihm autonom getroffenen Entscheidung – zumindest die ethisch gebotene, leidmindernde Begleitung durchführt (3, 20, 43, 57). Im Rahmen einer ethischen wie juristischen Analyse erscheint auch dieses Merkmal, anders als bei anderen Formen assistierten Sterbens, FVET-spezifisch.

Insgesamt identifiziert der ethische wie rechtliche Diskurs damit wesentliche Fragestellungen, insbesondere hinsichtlich des Vorliegens einer suizidalen Handlung und deren ethisch-normativen Bewertung, der Rechtmäßigkeit oder ethischen Akzeptanz seiner professionellen Begleitung, sowie zu rechtlich wie ethisch spezifischen Aspekten des FVET, die auch das Behandlungsteam als eigenständigen Akteur nicht außer Acht lassen dürfen.

1.6. Zusammenfassung

Der Forschungsstand zum FVET kann aktuell als weitgehend unvollständig gesehen werden. Zwar findet sich ein Fundament an bestehender Forschungsliteratur, das bislang jedoch weder eine Einigung auf eine Definition oder einen Begriff des FVET bereithält noch diesen eindeutig von anderen Formen assistierten Sterbens oder einem palliativen Abbruch einer therapeutischen Maßnahme, nicht zuletzt in der Verwendung von FVNF als vermeintlich synonym, exakt abtrennt. Bezüglich der rechtlichen Rahmenbedingungen hat sich zwar in Deutschland die Kontroverse um die Begleitung des FVET mit der Entscheidung des Bundesverfassungsgerichts zur Verfassungswidrigkeit des § 217 StGB gelegt. In vielen anderen Rechtsordnungen, wie bspw. in Frankreich, im Vereinigten Königreich oder einem Großteil der US-Bundestaaten, die eine (ärztliche) Beihilfe zum Suizid untersagen, haben sich derartige rechtliche Fragen nicht aufgelöst. Eine ethische Analyse bleibt zudem unabhängig vom rechtlichen Rahmen unverändert notwendig, fließt sie idealerweise in den legislativen Prozess ein beziehungsweise informiert zu den Handlungsoptionen innerhalb eines bestehenden rechtlichen Rahmens. Zuletzt aber zeigt sich vor allem eine relevante Forschungslücke zur Lebenswelt des FVET von Patienten und Angehörigen in Form von empirischen Ergebnissen.

1.7. Forschungsfragen

Die vorliegende Promotionsarbeit adressiert die identifizierten Forschungslücken und bündelt daher zwei Forschungsfragen:

1.7.1. Wie gestaltet sich die Lebensrealität von Patienten und Angehörigen beim FVET?

Als qualitative Studie beantwortet sie die Frage nach der Lebensrealität samt den Phasen des FVET, von den ersten Überlegungen der Patienten bis zur retrospektiven Bewertung durch die Angehörigen, und vermag auch Unterschiede zwischen den Bedingungen in der Schweiz und in Deutschland zu skizzieren.

1.7.2. Wie ist, basierend auf den qualitativen Erkenntnissen dieser Studie, der FVET ethisch zu analysieren?

Als zugleich medizinethische Arbeit schließt daran ein größerer Diskussionsteil an, der der Frage einer ethischen Analyse des FVET nachgeht. Aus den eigenen qualitativen Daten kann dabei kein direkter normativer Anspruch abgeleitet werden, sodass die ethische Analyse daher auf der Zuhilfenahme normativer Prämissen beruht. Die eigenen Daten tragen somit dazu bei, durch ein empirisch informiertes und detailliertes Verständnis des Phänomens zu einer vollständigeren ethischen Differenzierung des FVET, seiner Begleitung, aber auch des neu zu ordnenden Rechtsrahmens nach der Entscheidung über die Nichtigkeit des § 217 StGB zu gelangen.

2. Material und Methoden

Im Folgenden werden die Zielsetzung der Studie und die dazu verwendeten Methoden erläutert.

2.1. Für die Zielsetzung der Studie gewählte Methoden

Nachdem der FVET insgesamt ein bislang wenig untersuchtes Phänomen darstellt, das zudem in Deutschland zum Zeitpunkt des Studienbeginns nicht gänzliche straf- und berufsrechtliche Unbedenklichkeit besaß, wurde für diese Studie ein qualitatives Studiendesign gewählt. Dadurch sollte zum einen die Lebenswirklichkeit von Patienten und Angehörigen selbst exploriert werden, über die bisher verhältnismäßig wenig bekannt war, weshalb qualitative den rein quantitativen Methoden als überlegen zu sehen waren. Zum anderen trug dies, angesichts des eher seltenen Phänomens und der aufgrund der rechtlichen Bedenken erwartbar geringen Anzahl an auskunftswilligen Teilnehmenden Gründen der Realisierbarkeit Rechnung. Somit verfolgt der offen-explorative Ansatz mit semi-strukturierten Interviews auch das Ziel, im noch unzureichend beleuchteten Phänomen FVET den Teilnehmern selbst die Möglichkeit zu geben, durch das Schildern ihrer persönlichen Erfahrungen auch neue Themen in den Forschungsprozess einzuführen zu können. Die vorliegende Studie war von vornherein binational konzipiert, indem sie sowohl Teilnehmende aus Deutschland und der Schweiz parallel untersucht, um gegebenenfalls auftretende Unterschiede bezüglich des Phänomens FVET vor dem Hintergrund eines sich unterscheidenden Rechtsrahmens bei ansonsten möglichst weitgehend übereinstimmenden Grundbedingungen zu beleuchten.

Für den Anteil qualitativer Forschung stellen sich daher insbesondere die Fragen nach der Motivation der Personen zum FVET selbst, den Erfahrungen bei der Durchführung und der retrospektiven Bewertung durch die Angehörigen, die einen FVET unmittelbar erlebt hatten. Eine unmittelbare Befragung der Patienten selbst schien zum Zeitpunkt des Studienbeginns zugleich ethisch wie rechtlich fragwürdig und könnte auch generell einen zu starken Interventionscharakter in den FVET und dessen Entscheidungsprozess selbst bedeuten. Als wichtigste Stakeholder kamen daher die Personen in Betracht, die Auskunft über die verschiedenen Aspekte des Forschungsanliegens zugleich geben konnten, also die Angehörigen von Personen, die sich zu einem FVET entschlossen hatten.

Die empirischen Ergebnisse zur Lebenswirklichkeit des Phänomens FVET werden dabei in der folgenden ethischen Analyse des FVET aufgegriffen. Als empirische Ergebnisse besitzen sie dabei selbst keinen normativen Charakter, ermöglichen aber ein genaueres Verständnis des Phänomens FVET selbst. Unter Rückgriff auf philosophische Grundlagen gelingt so eine empirisch informierte, in der Methode philosophische Analyse, um einer ethischen Lagebestimmung des FVET gerecht werden zu können.

Philosophisch bezieht sich diese Arbeit auf im Rahmen dieses Promotionsprojekts bereits publizierte Ergebnisse (24), erweitert die ursprünglich auf die Philosophie Thomas von Aquins zurückgreifende ethische Analyse des FVET jedoch um eine genauere Analyse des Autonomiebegriffs, welche auch die Kritikpunkte des Bundesverfassungsgerichts am „alten“ § 217 StGB aufgreift.

Nach diesem Vorabausblick über die angewendete Methodik beleuchtet der folgende Abschnitt nun im Einzelnen und unter Berücksichtigung der COREQ-Kriterien (71) die verwendeten empirischen Methoden des qualitativen Studiendesigns.

2.2. Interviewleitfaden

Vor Durchführung der semi-strukturierten Interviews wurde vorab ein Interviewleitfaden erstellt, der die wichtigsten Interviewthemen für die Gespräche entlang des chronologischen Ablaufs eines FVET sortierte. Grob gliedernd wurden im Vorfeld die Entscheidungsphase zum FVET, die Durchführungsphase des FVET und die Trauerphase der Angehörigen voneinander unterschieden, welche im Leitfaden zu Unteraspekten (bspw. der Symptomlast der Patienten in der Sterbephase) ergänzt wurden. Nachfragen beziehungsweise Aufforderungen zur Aufrechterhaltung oder Förderung des Gesprächsflusses (*prompts*), wurden im Vorfeld zwischen den Forschenden abgesprochen.

Die Interviews entlang des chronologischen Ablaufs zu strukturieren, zielte dabei darauf ab, insbesondere auch Prozesse und Reflektionen der Angehörigen zu erfassen, die während des FVET gegebenenfalls einer Veränderung unterlegen hatten.

Der Interviewleitfaden wurde der Ethikkommission der Fakultät im Rahmen der Überprüfung des Studienvorhabens vorgelegt.

Für die Interviews mit französischsprachigen Angehörigen wurde eine Übersetzung des Interviewleitfadens angefertigt. Thematische Veränderungen oder Anpassungen wurden dabei nicht vorgenommen.

(-> Interviewleitfaden (dt./frz.) im Anhang)

2.3. Begleitfragebogen

Die qualitativen Interviews ergänzte ein quantitativer Begleitfragebogen. Hierzu wurde ebenfalls im Vorfeld der Interviews ein standardisierter Kurzfragebogen erstellt, der den Teilnehmenden nach dem Interview ausgehändigt wurde. Die Frageitems ermöglichten dabei, zum einen die Erhebung soziodemografischer Basisdaten. Zum anderen konnten so wichtigen, anhand der Forschungsliteratur identifizierten Einzelaspekten auch numerische Werte zugeordnet werden. Neben der individuellen Schilderung des Erlebten aus den Interviews war somit eine Zuordnung numerischer Werte möglich, indem beispielsweise also einzelne Symptome nochmals gezielt abgefragt und somit quantitativ beschreibbar wurden. Der Fragebogen wurde der Ethikkommission ebenfalls vorgelegt.

Für die Interviews mit französischsprachigen Angehörigen wurde ebenfalls eine identische französische Version des Fragebogens erstellt.

(-> Fragebogen (dt./frz.) im Anhang)

2.4. Sampling und Rekrutierung

Als für die Forschungsfrage zur Lebenswirklichkeit des FVET wichtigste Stakeholder wurde die Gruppe von Angehörigen identifiziert, die einen FVET begleitet hatten. Zum einen hatten diese den FVET ihrer Angehörigen besonders nah erlebt und konnten zudem, anders als rein medizinisch beteiligte Fachkräfte, detailliert über den Entscheidungsprozess ihrer Angehörigen im Vorfeld des FVET berichten. Ebenso ließen sich so auch Fälle miteinbeziehen, in denen kaum bis keine medizinische Begleitung erfolgte. Letztlich konnten Angehörigen so auch zu ihrer eigenen Perspektive, zu ihren speziell eigenen Belastungen und ihrer eigenen Trauerphase berichten. Ein alternatives Vorgehen, beispielsweise mit der Befragung der Patienten während eines FVET, wurde dagegen abgewogen: Aus ethischen sowie zum Zeitpunkt der Datenerhebung auch rechtlichen Bedenken und aufgrund eines möglichen Interventionscharakters in den FVET von Patienten durch eine Studienteilnahme wurde dieser Ansatz nicht weiter verfolgt.

2.4.1. Einschlusskriterien

Als Einschlusskriterien zur Teilnahme an der Studie zählte, den FVET oder versuchten FVET einer nahestehenden Person begleitet zu haben. Als FVET wurde dabei im Rahmen der Einschlusskriterien definiert, dass eine Person in der Absicht der Lebensbeendigung oder -Verkürzung die eigene Trink- und bzw. oder Essensmenge unterhalb einer das Leben weiterhin erhaltenden Menge reduziert hatte. Diese Definition wurde möglichst offen angelegt, um ein breites Spektrum möglicher FVET abdecken zu können und somit beispielsweise auch einen Abbruch eines FVET miterfassen zu können.

Des Weiteren musste der FVET der nahestehenden Person mindestens drei Monate zurückliegen, sodass zum einen auch der Trauerprozess berücksichtigt werden konnte, zum anderen eine zusätzliche Belastung von Angehörigen noch während der unmittelbarsten Trauerphase vermieden werden konnte (72-74).

2.4.2. Rekrutierung

Auf Grund der zum damaligen Zeitpunkt in Deutschland noch ausstehenden Klärung zur Strafbarkeit der Begleitung eines FVET und insofern erwartbarer Schwierigkeiten bei der Rekrutierung von Angehörigen, wurde ein möglichst breiter Rekrutierungsansatz mittels *purposive* sowie *convenience sampling* verfolgt.

Zum einen geschah dies über die Kontaktaufnahme zu Einrichtungen, die am ehesten erwartbar mit einem FVET konfrontiert sind und somit Kontakt zu den Angehörigen ehemaliger Patienten oder Bewohner herstellen können (*purposive sampling*). Dazu wurden die über das palliativmedizinische Patienten- und Angehörigen-Portal (palliativ-portal.com) identifizierbaren stationären und ambulanten Einrichtungen der Palliativversorgung, sowie die Alten- und Pflegeheime im Großraum München per E-Mail oder persönlich kontaktiert und um Kontaktherstellung zu entsprechenden Angehörigen gebeten. Die Antwortquote der palliativmedizinischen Einrichtungen im Großraum München betrug dabei 35% (n=11), wobei von allen kontaktierten Einrichtungen nur 16% (n=5) angaben, Fälle von FVET erlebt oder betreut zu haben. Über diese wenigen Einrichtungen konnten dabei jedoch meist mehrere, in einem Fall bis zu fünf Angehörige rekrutiert werden, insgesamt 12 Personen. Von den

kontaktierten Alten- und Pflegeheimen antworteten 25% (n=4) auf unsere Anfrage, jedoch waren dort nach Angaben der Einrichtungen keine Fälle von FVET vorgekommen. In der Schweiz wurde zumeist über palliativmedizinisch und hausärztlich tätige Ärzte nach geeigneten Teilnehmern gesucht, insbesondere im Großraum Lausanne und Zürich. Darüber konnten 5 Angehörige für eine Teilnahme rekrutiert werden.

Aufgrund der insgesamt gegebenen relativen Schwierigkeit, Zugang zu Interviewpartnern zu erhalten, als auch um eine mögliche Verzerrung der Ergebnisse durch Rekrutierung ausschließlich über palliativmedizinische Einrichtungen zu vermeiden, wurde parallel nach möglichen Interviewpartnern, die beispielsweise bereits in Medienbeiträgen als Angehörige mit FVET-Erfahrungen in Erscheinung getreten waren, sowie im privaten Umfeld gesucht. Mittels dieses zusätzlichen Verfahrens im Sinne eines *convenience sampling* konnten weitere drei Angehörige rekrutiert werden.

Die Art der Kontaktaufnahme zur Information über die Studie und möglichen Terminfindung eines Interviews erfolgte auf Wunsch der Teilnehmer per Telefon, Email oder postalisch.

2.5. Informierte Einwilligung

Die Information aller Teilnehmenden geschah jeweils im Vorfeld ihrer Teilnahme. Dazu wurde bereits mit der Anfrage für eine Teilnahme beziehungsweise bei der Terminkoordination eines Interviews jeder Teilnehmer mündlich über Art und Zielsetzung der Studie, die interviewführenden Personen, die Freiwilligkeit einer Teilnahme sowie die Möglichkeit eines Rücktritts zu jedem Zeitpunkt ohne Angabe von Gründen informiert. Zudem wurde allen Teilnehmern im Vorfeld ein Informationsschreiben zur Studie und einer Teilnahme ausgehändigt, sowie ein vorbereitetes Formular zur Dokumentation ihrer Einverständniserklärung bei Teilnahme. Beide Dokumente wurden ebenfalls in Französisch übersetzt und wurden, je nach geplanter Sprache des Interviews, den Teilnehmern im Vorfeld entsprechend zugesandt. Ein kontaktierter Teilnehmer entschied sich nach Erhalt der Informationen aufgrund des zu persönlichen Themas eines möglichen Interviews gegen eine Teilnahme an der Studie.

Alle Interviews wurden nur mit durch Unterschrift der Teilnehmenden bestätigte Einwilligung durchgeführt. Über die ausschließlich freiwillige Teilnahme mit der Möglichkeit eines jederzeitigen Rücktritts, Nichtbeantwortung von Fragen, eines Abbruchs des Interviews oder einer nachträglichen Löschung ihrer Daten sowie der aufgezeichneten Interviews bis zu deren anonymisierenden Transkription (s.u.), auch ohne Angabe von Gründen, wurden alle Teilnehmer ebenfalls vor Studienantritt informiert.

(-> Studieninformation und Einwilligungserklärung (dt./frz.) im Anhang)

2.6. Ethische Genehmigung

Die vorliegende Studie mit Datenerhebung in Deutschland und der Schweiz wurde mit den vorbereiteten Dokumenten (Interview-Leitfaden, Begleitfragebogen, Studieninformation und Einwilligungserklärung) der zuständigen Ethikkommission der Medizinischen Fakultät der

Ludwig-Maximilians-Universität München zur Prüfung vorgelegt und von dieser im Dezember 2018 eine ethisch-rechtliche Unbedenklichkeit zuerkannt (Projekt-Nr. 18-761).

(-> Unbedenklichkeitserklärung der Ethikkommission im Anhang)

2.7. Datenerhebung

Die Daten dieser Studie lagen als anonymisierte wörtliche Interviewtransskripte sowie als anonymisierte (numerische) Antworten des jeweils zugehörigen Fragebogens vor.

2.7.1. Interviews

Alle Interviews dieser Studie wurden als einmalige, persönliche Gespräche mit den Teilnehmenden geführt, wozu den Personen ein Interview entweder bei den Teilnehmenden zu Hause bzw. an ihrem Arbeitsplatz oder in den Räumen des Instituts für Ethik, Geschichte und Theorie der Medizin der Ludwig-Maximilians-Universität München bzw. des Chair des soins palliatifs des Centre Hospitalier Universitaire Vaudois angeboten wurde.

Insgesamt wurden Interviews mit 20 Angehörigen zu 20 Fällen von FVET geführt, wobei ein Teilnehmer von zwei nahestehenden FVET berichten konnte, beziehungsweise zwei Angehörige separat zu ihren Erfahrungen desselben FVET interviewt wurden. Dabei fanden 16 Interviews bei den Teilnehmenden zu Hause bzw. an ihrem Arbeitsplatz und jeweils 2 in den Räumen der jeweiligen Lehrstühle in München bzw. Lausanne statt. Bei zwei Interviews war auf Wunsch der Teilnehmenden eine Begleitperson anwesend. Kein Interviewer trat während oder nach einem Interview von einer Studienteilnahme zurück. Zusätzlich wurden im Nachgang eines Interviews Feldnotizen dazu schriftlich festgehalten. Insgesamt wurden 14 Interviews mit deutschen und 6 Interviews mit schweizerischen Angehörigen geführt. Vier der schweizerischen Interviews wurden dabei auf französisch geführt. Dabei wurden alle 20 Angehörigeninterviews durch den Autor dieser Arbeit geführt, eines zusammen mit dem Betreuer der Studie, Herrn Prof. Dr. Dr. Ralf Jox.

An der Studie nahmen insgesamt 20 Angehörige teil, 14 davon weiblich, 6 männlich. Zumeist handelte es sich um die Söhne oder Töchter der verstorbenen FVET-Patienten (n=10), gefolgt von Ehe- bzw. Lebenspartnern (n=6), Geschwistern (n=2), oder aus weiter entfernten Familienverhältnissen (n=3). Ein Teilnehmer konnte von zwei Fällen in seiner Familie berichten, sodass insgesamt 21 Angehörigenperspektiven erfasst wurden (vgl. Abbildung 2).

Der Altersmedian der Teilnehmenden betrug 65 Jahre.

Alle Interviews wurden akustisch aufgezeichnet, wobei ein Interview durchschnittlich etwa 64 Minuten dauerte, und anschließend transkribiert (s. Transkription). Die Aufzeichnungen wurden nach erstellter Transkription unwiederbringlich gelöscht. Allen Transkripten wurde ein jeweiliges pseudonymes Buchstabenkürzel (z.B. „VU“) zugeordnet.

2.7.2. Begleitfragebogen

Im Nachgang der Interviews wurde den Teilnehmer der Begleitfragebogen vorgelegt und um ein Ausfüllen desselben gebeten. Den Teilnehmern wurde dabei freigestellt, den Fragebogen später per Post oder Email zurückzuschicken oder gleich vor Ort ausgefüllt zurückzugeben. Die

auf dem Fragebogen gegebenen Antworten wurden anschließend digitalisiert und dem entsprechenden Interviewtranskript zugeordnet.

(-> Begleitfragebogen (dt./frz.) im Anhang)

2.8. Transkription

Die Audioaufnahmen der Interviews wurden wörtlich transkribiert, wobei eine Anonymisierung erfolgte. Dazu wurden alle Angaben wie Namen oder sonstige, möglicherweise zur Identifikation der Teilnehmer nutzbare Angaben, wie Orte oder Daten durch Variablen ersetzt, sodass kein Rückschluss auf einzelne Teilnehmer anhand eines Transkriptes mehr möglich war. Sprachlich wurden dialektale oder umgangssprachliche Äußerungen, so möglich, in Schriftdeutsch umgewandelt, ebenso zufällige Wortwiederholungen, Stottern oder ähnliches geglättet. Verbal nicht ausreichend transkriptable Aspekte wie beispielsweise Lachen oder Weinen wurden hinter den jeweiligen Äußerungen analog zu Regieanweisungen in Klammern eingefügt. Pausen über fünf Sekunden wurden ebenfalls im Transkript als solche vermerkt.

Bei der Transkription der vier französischsprachigen Interviews wurde die Unterstützung einer wissenschaftlichen Hilfskraft, Frau Marie-Jo Bollino, über den Lehrstuhl für Palliativmedizin der Universität Lausanne in Anspruch genommen, diese vorläufigen Transkripte schließlich nochmals durch den Autor der Studie überprüft.

2.9. Auswertung

Die Auswertung der Interviewtransskripte erfolgte mittels qualitativer Inhaltsanalyse nach Mayring (75). Dabei kam ein kombiniertes Verfahren von strukturierend-deduktivem und induktivem Vorgehen zur Anwendung.

2.9.1. Kodierung

Zur Analyse der Interviews wurden zunächst anhand der Forschungsfragen mögliche Kodierungen mittels deduktiver Kategorienbildung entworfen, die analog zum Leitfaden wesentliche Aspekte widerspiegeln (75). Dabei wurde im Austausch zwischen den Forschenden zunächst ein vorläufiges gestuftes Codesystem aus übergreifenden Themen und einzelnen, unter diese Themen fallenden Codes etabliert, wobei letztere schließlich konkrete Unterpunkte erfassten, beispielsweise das Symptom Hunger während eines FVET. Diesen Codes wurden anschließend Passagen innerhalb der Transkripte zugeordnet. Zugleich wurden bei Durchsicht der Transkripte auch für noch nicht erfasste weitere Aspekte der Interviews neue Codes im Sinne einer induktiven Kategorienbildung generiert (75), die bisherigen Kodierungen in den Transkripten sowie die Ebenen des Kodierungssystems in Form eines iterativen Prozesses damit laufend angepasst und ergänzt. Bei Vorliegen von Transkripten in deutscher und französischer Sprache erfolgte die Kodierung jeweils am Originalmaterial. Die Kodierung wurde unter Verwendung der Software MAXQDA durch den Autor der Studie durchgeführt, in regelmäßiger Rücksprache mit dem Betreuer Herrn Prof. Dr. Dr. Ralf Jox fortlaufend weiterentwickelt und abschließend geprüft.

2.9.2. Integration der Daten

Die einem jeweiligen Code zugeordneten Passagen der Transkripte wurden paraphrasiert und die erhobenen Inhalte unter Zuhilfenahme des im Laufe des Kodierungsprozesses angepassten Codesystems zueinander in Beziehung gesetzt: Die identifizierten Aspekte zu einzelnen Codes ermöglichten somit anhand strukturierender inhaltlicher Analyse sowohl das Generieren von Typen, wie beispielsweise von Entscheidungs-, Betreuungs- oder Sterbeverläufen. Ebenso ermöglichte dies auch einen näheren Vergleich beziehungsweise eine Triangulierung von Themen. Somit konnten auch mögliche Verbindungen zwischen den gefundenen Aspekten deutlicher identifiziert werden.

Bei paralleler Durchführung von Datenerhebung und Auswertung endete im August 2019 mit Erreichen der von den beteiligten Forschenden festgestellten thematischen Sättigung die Erhebung weiterer Daten in Form zusätzlicher Interviews (75).

2.10. Datenschutz

Für die Studie wurden alle rechtlichen und fakultätsinternen datenschutzrechtlichen Vorgaben eingehalten, die Teilnehmenden über Art, Erhebung und Verwahrung ihrer Daten aufgeklärt sowie einen jederzeit möglichen Rücktritt von einer Teilnahme ohne Angabe von Gründen verbunden mit einer unwiederbringlichen Löschung ihrer Daten bis zur Anonymisierung durch den Transkriptionsprozess informiert. Nach erfolgter Transkription der Audiodateien wurden die Aufnahmen der Interviews unwiderruflich gelöscht.

2.11. Forschereigenschaften und Reflexivität

Seitens des Promovierenden besteht ein langjähriges Interesse an palliativmedizinischen und medizinethischen Fragestellungen. Den ursprünglichen Themenvorschlag für diese Arbeit unterbreitete der Zweitbetreuer dieser Arbeit, Herr Prof. Dr. med. Gian Domenico Borasio. Die Erstbetreuung dieser Promotion übernahm dessen enger Kollege Herr Prof. Dr. med. Dr. phil. Ralf Jox als Palliativmediziner und Medizinethiker, der diese Arbeit maßgeblich unterstützt und angeleitet hat.

Seitens der Betreuer bestehen umfassende Vorerfahrungen mit palliativmedizinischen und medizinethischen Fragestellungen und qualitativer Forschung. In der Planungsphase der Studie und vor den Interviews machte sich der Verfasser mit dem aktuellen Wissensstand und der erforderlichen Methodik vertraut. Keiner der Interviewer stand vor einem Interview in einer persönlichen Beziehung zu den Teilnehmerinnen oder Teilnehmern.

Zur qualitativen Verbesserung im Führen der Leitfaden-Interviews fanden regelmäßig Nachbesprechungen über die geführten Interviews und Ergebnisse mit dem Betreuer der Studie, Herrn Prof. Dr. med. Dr. phil. Ralf Jox statt. Ebenso erfolgte eine Vorstellung des Studienvorhabens in der Doktorandenvorstellung am Institut für Ethik, Geschichte und Theorie der Medizin unter Herrn Prof. Dr. med. Georg Marckmann und Frau Prof. Dr. med. Verina Wild im Wintersemester 2018-19 in München. Eine Präsentation erster Ergebnisse und deren kritische Rückbesprechung fand am 29.05.2019 im Rahmen des palliativmedizinisch-wissenschaftlichen Kolloquiums am Lehrstuhl für Palliativmedizin der Universität Lausanne statt.

3. Ergebnisse: Der FVET in Deutschland und der Schweiz

Im Folgenden werden die Ergebnisse der Auswertung der Studiendaten vorgestellt. Dabei folgt die Präsentation der Daten den drei abgrenzbaren Phasen eines FVET, der der Entscheidung, der Durchführung und der der Trauer bzw. retrospektiven Bewertung durch die Angehörigen. Ein vierter Unterpunkt arbeitet schließlich noch deutsch-schweizerische Unterschiede heraus.

3.1. Entscheidungsphase

Vor Beginn eines FVET steht die Phase der Entscheidung, also die Zeit zwischen erstmaligem Ausdruck und Beginn des Verzichts. Die Entscheidung selbst wird maßgeblich durch charakterliche Züge sowie die Lebenssituation der Patienten geprägt, sodass zunächst auf die Patienten und ihr Umfeld fokussiert wird. Die von den Patienten vorgenommene, stärker subjektive Deutung ihrer Lebenssituation wird anschließend im Rahmen der Motive für einen FVET deutlich. Abschließend ergänzen diesen Abschnitt die Ergebnisse in Bezug auf prozedurale Aspekte der Entscheidungsphase.

3.1.1. Die Patienten

Im Folgenden werden die Ergebnisse zu den demographischen und charakterlichen Parametern der FVET-Patienten beleuchtet.

3.1.1.1. Demographie

Aus den Interviews sowie dem Begleitfragebogen gingen jeweils Ergebnisse zu demographischen Angaben der FVET-Patienten hervor, die im Folgenden dargestellt werden.

Der FVET stellt überwiegend eine Erscheinung des höheren Lebensalters dar, so betrug der Altersmedian der erfassten Patienten 82 Jahre, wobei sich die Altersspanne zwischen 55 und 98 Jahren öffnete, ein Viertel der Patienten insgesamt auch bereits über 90 Jahre alt war.

Die FVET-Patienten in unserer Studie waren etwa ausgeglichen männlich (n=11) wie weiblich (n=9).

Die FVET-Patienten dieser Studie besaßen einen überdurchschnittlich hohen Bildungsgrad und hohen sozioökonomischen Status. Das Spektrum der eingeschlossenen Patienten unserer Studie umfasst dabei von ungelernten Kräften bis zur Universitätsprofessur zwar eine vollständige Bandbreite bezüglich des vorliegenden Bildungsgrades, akademische Berufe sind, bezogen auf die Gesamtgesellschaft, jedoch deutlich überrepräsentiert: Insgesamt vier Patienten hatten als höchsten Abschluss die Pflichtschulbildung durchlaufen, sechs einen Realschulabschluss, zwei das Gymnasium, sechs einen Hochschulabschluss und zwei Personen hatten sich habilitiert.

Bezüglich weltanschaulicher oder religiöser Überzeugungen zeigt sich in unserer Studie ein breites Spektrum. Weltanschaulich finden sich innerhalb der Gruppe der FVET-Patienten sowohl katholische (n=8), protestantische (n=2) wie reformierte Christen (n=2), Angehörige buddhistischer Spiritualität (n=2), je ein Mitglied einer Freimaurerloge sowie der Scientology-

Organisation, zudem mehrere weltanschaulich atheistische Personen (n=4). Die eigene Religionszugehörigkeit stellt im Rahmen der Entscheidung oftmals einen wichtigen Bezugspunkt dar (s. 3.1.3 bzw. 3.1.4.3).

Patient						Angehöriger	
Alter	Geschlecht	Land	Terminale Erkrankung	Bildung	Religion	Verwandtschaftsgrad	Pseudonym
82	♂	D	+	p	ev	Bruder	[KC]
76	♀	D	–	v	–	Tochter	[DL]
91	♂	D	–	g	–	Tochter	[TU]
57	♂	D	+	h	bd	Ehefrau	[HA]
82	♂	D	–	h	rk	Sohn	[UI]
84	♂	D	+	h	rk	Ehefrau	[LL]
69	♀	D	–	g	–	Schwester	[HT]
77	♂	D	+	h	–	Nichte	[NH]
75	♂	D	+	r	bd	Partnerin	[VU]
84	♂	D	+	r	ev	Ehefrau	[FL]
82	♀	D	–	v	rk	Schwiegertochter	[IM-1]
77	♀	D	+	r	bd	Tochter	[IM-2]
55	♀	D	+	r	sc	Ehemann	[YF]
97	♀	D	–	p	rk	Sohn	[KT]
83	♂	D	–	r	rk	Tochter	[BK]
81	♂	CH	+	h	rf	Ehefrau	[IH]
92	♀	CH	–	v	rf	Enkelin	[HK]
90	♀	CH	–	r	rk	Sohn	[KB]
		CH				Tochter	[GD]
88	♂	CH	–	h	fm	Sohn	[NT]
98	♀	CH	–	v	rk	Tochter	[MK]

Abbildung 2: Tabellarische Darstellung von Merkmalen der erfassten FVET-Patienten und ihrer interviewten Angehörigen. Erläuterung: FVET-Fälle sind nach ihrer Durchführung in Deutschland (D) und in der Schweiz (CH) erfasst, das Vorliegen einer terminalen Erkrankung (s.u.) ist mit „+“, ein Nichtvorliegen mit „–“ gekennzeichnet. Der Bildungshintergrund wird als Pflichtschulbildung (v), Realschulbildung (r), Gymnasialabschluss (g), Hochschulabschluss (h) und Habilitation (p) wiedergegeben, die Religionszugehörigkeit als katholisch (rk), protestantisch (ev), freimaurerisch (fm), reformiert (rf), sowie als Angehörige buddhistischer Spiritualität (bd) und der Scientology-Organisation (sc) aufgeführt. Eine Teilnehmerin [IM] hatte in ihrer Familie zwei Fälle von FVET erlebt ([IM-1] bzw. [IM-2]), umgekehrt berichteten zwei Angehörige ([KB] und [GD]) zur selben FVET-Patientin. Die verwendeten Interviewkürzel sind Pseudonyme.

3.1.1.2. Berichtete Charakterzüge

Charakterliche Merkmale haben einen hohen Einfluss auf den Entscheidungsprozess, alle befragten Angehörigen reflektierten im Interview kennzeichnende Persönlichkeitszüge der FVET-Patienten und erachteten sie als wichtig im Entscheidungsprozess vor einem FVET.

3.1.1.2.1. Willensstark

In den Schilderungen der Angehörigen werden die FVET-Patienten immer wieder als sehr willensstark beschrieben.

„[Mein Angehöriger] ist ein sehr willensstarker, sehr eigen- oder selbstbestimmter Mensch gewesen. Der immer auch ein Alphetierchen war.“ [BK]

„[Mein Angehöriger war] ein herzlicher Mensch und ein Familienmensch eigentlich. Zuverlässig. Ja, starker Charakter. Also er war – also was er wollte, das hat er durchgezogen und man konnte auf ihn eigentlich immer bauen.“ [HA]

Diese Willensstärke schien bei manchen auch außerordentlich stark ausgeprägt:

„[Mein Angehöriger war] ein unglaublich vielfältiger Mensch, mit vielfältigsten Interessen, aber ziemlich, ja wirklich ganz klaren Vorstellungen, inneren Regeln auch. Und wenn man nicht seiner Meinung war, dann konnte es sein, dass man unten durch war, und er den Kontakt einfach abgebrochen hat. Also er war da sehr – wenn es an seine Grenzen ging, dann hat er da keinen Kompromiss gemacht.“ [NH]

Umgekehrt wurde diese Willensstärke in Einzelfällen auch als stärker zurückhaltend ausgedrückt, dafür jedoch als nicht weniger präsent:

„Sie ist so gestorben, wie sie gelebt hat. Ganz ruhig und bescheiden. Und still. Aber schon auch mit ihrem Kopf, so wie sie das haben wollte.“ [IM-1]

Zusammenfassend berichtet die Angehörigen damit von einem starken Willens als wichtigen Faktor bei FVET-Patienten, zudem als wesentlicher Bestandteil innerhalb des Entscheidungsprozesses.

3.1.1.2.2. Autonomieorientiert

Zudem fallen die FVET-Patienten in den Schilderungen ihrer Angehörigen als sehr bewusst um Autonomie und Selbstbestimmung strebende Personen auf. Zum eher formalen Aspekt dessen, dass etwas gewollt und umgesetzt wird, gilt es daher auch, das, was gewollt wird, näher zu beschreiben: Fast alle Angehörige berichteten davon, dass sich den eigenen Willen selbst zu bilden und die eigenen Wünsche und Vorstellungen umsetzen zu können, ein wesentlicher Charakterzug ihrer Angehörigen gewesen sei.

„Meine Mutter war glaube ich nicht so zufrieden mit ihrem Leben. [...] Das war die Generation. Die musste ihren Mann noch fragen, ob sie Autofahren darf. Und ob sie ein eigenes Konto haben darf. Lauter so Zeug, das ist nicht einfach. Und das war sicher so ein Punkt, wo sie lebenslänglich drauf rumgekauert hat. Und mein Vater ist relativ früh gestorben. [...] Nachdem mein Vater gestorben ist, lebte sie allein in der Wohnung. Das waren fast zwanzig Jahre noch. Und ich denke, es war ihre glücklichste Zeit! [Lachen] [...] Und da hat sie einfach ihr Ding gemacht und fertig.“ [IM-2]

Für sich selbst entscheiden zu können und nicht nach den Wünschen anderer leben zu müssen, scheint somit ein zweiter wichtiger Charakterzug, der sich aber auch in der Entscheidungsphase des FVET deutlich niederschlagen kann:

„Und da er fest entschlossen war, gab es da keine Diskussion mehr dann da drüber, wenn er es wollte. Und er hat auch den Zeitpunkt, wann er [den FVET] anfang, selbst bestimmt. Er sagte dann, so ab jetzt: ruf den Hausarzt an und sag ihm, dass ich jetzt damit anfang.“ [LL]

3.1.1.2.3. Unabhängig

Als weiterer abgrenzbarer Charakterzug neben Willensstärke und Autonomiebedürftigkeit steht bei den FVET-Patienten auch zumeist ein weitreichender Wunsch nach Unabhängigkeit. Noch weiter gehend als nur den eigenen Willen umsetzen zu können, ist den FVET-Patienten dabei auch die Möglichkeit wichtig, den eigenen Willen realisieren zu können, ohne dabei auf Hilfe von anderen angewiesen zu sein oder durch andere Faktoren, wie beispielsweise körperliche Beschwerden, eingeschränkt zu werden.

„Bon, ma mère détestait... Comme c'était une femme très indépendante, elle supportait mal qu'on la touche enfin qu'on... La dépendance lui faisait très peur. Donc ça elle ne voulait pas. C'était un chapitre qu'elle avait pas envie de vivre.“ [GD]^{3,4}

Der Charakterzug des Wunsches nach Unabhängigkeit spiegelt sich bei den FVET-Patienten zumeist auch in der Angst vor einer möglichen Pflegebedürftigkeit beziehungsweise im erschwerten Umgang mit ihr, wenn diese bereits eingetreten ist:

„Für meinen [Angehörigen] war es halt immer wichtig, dass er entscheidet, was gemacht wird. Und er sich nicht so gut ja von anderen führen lassen wollte. Und mit zunehmendem Alter und fortschreitender Erkrankung wurde das halt immer schwieriger. Weil er ja irgendwann nicht mehr alleine sich bewegen konnte und, zwar immer noch selbstbestimmt, er meine Mutter und auch die Hilfskraft, ich sage mal, herumschicken konnte. Aber das war irgendwann dann auch nicht mehr möglich zu Hause. Und dann ist er in das Pflegeheim gekommen und da musste er sich halt auch einem Tagesablauf unterwerfen. Und auch, ja, sich von Pflegern was sagen lassen, die [...] dann gesagt haben, jetzt wird Zähne geputzt und nicht erst in einer halben Stunde. [...] Und ja, dann hat er schon [...] mal den Wunsch geäußert: Ach, würde der liebe Gott mich doch mal holen und so. Das ist doch kein Leben mehr.“ [BK]

Der Charakterzug von Unabhängigkeit betrifft oftmals aber auch die Unabhängigkeit von den Meinungen oder Einstellungen anderer. Zum einen kann dies die Unabhängigkeit in den eigenen Lebens- und Werteeinstellungen einschließen:

„[Er war] immer ein sehr eigenwilliger Christ. Also er war jetzt nicht so der brave Katholik, sondern eher so, er hat auch so seine eigene Form des Glaubens entwickelt.“ [BK]

Ein Streben nach Unabhängigkeit kann zum anderen aber auch gegenüber gegebenen medizinischen Empfehlungen einen wichtigen Charakterzug bedeuten:

„Und Nebenwirkungen waren für ihn immer ein großes Thema. Und man hätte natürlich die Nebenwirkungen wieder unterdrücken können mit noch etwas anderem, wie das immer so ist. Es war ihm – er war einfach zu intelligent für sowas. Es gibt sicher andere, die folgen dem Wort des Arztes. [...] Dazu war er zu stark, sage ich jetzt mal. Und man kann natürlich sagen – wir

³ Übers: „Gut, meine Mutter fand das scheußlich... Als sehr unabhängige Frau konnte sie nicht ertragen, dass man sie berührte, um... Abhängigkeit, das hat ihr sehr Angst gemacht. Also das wollte sie nicht. Das war ein Kapitel, das sie nicht erleben wollte.“

⁴ Das französische Originalmaterial sowie die englischen Originalstellen sind jeweils vom Autor selbst übersetzt.

haben ja alles durchgesprochen – das gehört jetzt dazu. Aber nein, wir waren der Meinung, man muss nicht alles. Vielleicht gehört das für andere dazu, das ist okay, aber für ihn eben nicht mehr.“ [VU]

Zusammenfassend erscheint somit ein Grad von Unabhängigkeit und der Wunsch nach Erhalt von Unabhängigkeit ein wichtiges Merkmal bei FVET-Patienten.

3.1.1.2.4. Aktiv im Leben

Den Schilderungen der Angehörigen zufolge finden sich unter den FVET-Patienten vornehmlich auch sehr aktive Personen. Grundsätzlich handelt es sich dabei wohl um keine besonders zu problematisierende Charaktereigenschaft, bemerkenswert dabei ist jedoch, dass die Angehörigen das Aktivitätslevel einiger FVET-Patienten als abnorm hoch einschätzen:

„Ma mère autrement était une femme très active, peut-être dans les mots-clés [de son caractère, ajoutez] le mot « active ». Elle était très active. Elle avait beaucoup d'énergie et jusqu'alors [...] elle sortait deux fois par jour de chez elle.“ [GD]⁵

„Er ist sehr früh in Ruhestand gegangen, mit sechzig. [...] Und hat das praktisch bis zum Alter von neunzig geschafft, den beruflichen Stress aufrecht zu erhalten [...] durch weitere Tätigkeiten. Und Stillsitzen war für ihn absolut unmöglich. Trotz des frühen Ruhestands, den er sich ja gewünscht hat, hat der wirklich das Stresslevel bis zum Schluss künstlich und gegen jede Vernunft aufrechterhalten. [...] Also ich hab ihn mal so beschrieben: Das ist wie ein hyperaktiver Hundertjähriger am Rollator.“ [TU]

„Er ist sehr schlecht zurechtgekommen mit Unzulänglichkeit und großen Einschränkungen, weil er es einfach gewöhnt war zu powern. Bis ins hohe Alter. [...] Aber eben auch mit 70 hat der 50-Jährige vom Platz gefegt, das war einfach so. [...]

Er war halt immer ein bärenstarker Mann, der sein ganzes Leben Ehrenämter gemacht hat und immer doppelt so viel wie normal [...] – wenn das jetzt in seinem Beruf war, oder in seiner Freizeit oder für die Vereine und Verbände.“ [VU]

Das geschilderte hohe Maß an Aktivität bildet dabei eine zu berücksichtigende Gemeinsamkeit der FVET-Patienten. Der Charakterzug eines hohen Aktivitätslevels bis ins höhere Alter muss zwar dabei noch nicht notwendigerweise spezifisch für den FVET gesehen werden, bildet aber einen wichtigen Hintergrund für die Entscheidung eines FVET, nicht zuletzt, wenn das Aktivitätslevel aus gesundheitlichen Gründen nicht mehr wie gewünscht realisiert werden kann (s. 3.1.3).

3.1.1.3. Zusammenfassung

Zusammenfassend ergibt sich damit das Bild einer eher älteren Person, die typischerweise ein hohes Maß an Autonomiebedürfnis, Unabhängigkeit und einen starken Willen besitzt, als wesentliche Gemeinsamkeit innerhalb der erfassten Studiengruppe. Zugleich zeigt sich jedoch auch eine hohe Varianz nicht zuletzt in Bezug auf die vorgefundene weltanschauliche Pluralität sowie den Bildungsgrad und sozioökonomischen Status. Als qualitative Studie kann bei

⁵ Übers.: „Meine Mutter war sonst eine sehr aktive Frau. Zu den Schlüsselwörtern [ihres Charakters ergänzen Sie] vielleicht das Wort "aktiv", sie war sehr aktiv. Sie hatte sehr viel Energie und bis dahin [...] ist sie zweimal am Tag aus dem Haus gegangen.“

fehlender Repräsentativität zwar kein unmittelbarer Rückschluss auf die Gesamtheit der FVET-Fälle erreicht werden; jedoch kann die vorliegende Studie die von den Angehörigen kausal verknüpften Faktoren und Konstellationen zwischen der Persönlichkeit der Patienten einerseits und deren Lebenswelt andererseits wiedergeben. Nach der nun erfolgten Charakterisierung „typischer“ Eigenschaften bei FVET-Patienten werden im Folgenden daher die Lebensumstände der Patienten wiedergegeben.

3.1.2. Lebenssituation

Im folgenden Abschnitt wird die Lebenssituation der FVET-Patienten dieser Studie dargestellt. Unter den Aspekten einer vorliegenden Erkrankung, der empfundenen Lebensqualität, des Lebensortes und des sozialen Umfelds konkretisiert sich dabei der Hintergrund, vor dem die Entscheidung eines FVET getroffen wird.

3.1.2.1. Diagnosen und Erkrankungen

In der Beschreibung der Lebenssituation spielt für alle Angehörigen das Vorliegen oder Nicht-Vorliegen von Diagnosen der FVET-Patienten eine wichtige Rolle. Somit lassen sich in einer zuvorderst von den Angehörigen selbst vorgebrachten Sichtweise zwei Konstellationen unterscheiden, die sich jeweils anhand von vorliegenden Diagnosen aufteilen. Zum einen definiert sich eine Gruppe von terminal erkrankten Patienten, zum anderen eine Gruppe von Patienten, die an nicht-terminalen oder kaum Erkrankungen zum Entscheidungszeitpunkt ihres FVET litten. Unter einer terminalen Erkrankung wird dabei eine unheilbare, fortgeschrittene, direkt zum Tode führende Erkrankung verstanden.

In der Beschreibung der Lebenssituation der FVET-Patienten hat das Vorliegen einer terminalen Erkrankung bei allen Angehörigen einen zentralen Stellenwert, wie beispielsweise bei diesem Teilnehmer:

„Aber die Krankheit war später so fortgeschritten – ich weiß nicht, was da passiert, auch im Gehirn – aber die Krankheit nimmt Raum. Und irgendwie nimmt sie einem alles. Also ich glaube, das ist irgendwie Krebs. Krebs ist irgendwie ganz subtil. Das nimmt einem Lebensfreude, Lebenskraft, Energie. Und irgendwie denke ich immer, diese bösen Zellen fressen alles weg. In jeder Hinsicht.“ [VU]

Umgekehrt wird aber auch das Fehlen einer (terminalen) Erkrankung als wichtiger Punkt der Ausgangssituation eines FVET von den Angehörigen thematisiert, wie beispielsweise im vorliegenden Gespräch.

„I: Und die Idee [des FVET], also, gab es dann irgendwann so diese Idee?

A: Es war ganz, es war ganz klassisch. Er war nicht krank. Er war schwach, einfach so langsam. Er fiel zu Hause, etwa [Datum] fiel er. [Dann] holte ihn die Ambulanz. Und im Spital stellte man dann fest, der hat nichts. Der hat nichts. Aber der kann nicht mehr. Der will nicht mehr.“ [NT]

Im Einzelnen lagen innerhalb unserer Studiengruppe etwa gleichmäßig verteilt FVET-Patienten mit (n=9) oder ohne (n=11) terminale Erkrankungen vor. Entscheidend für die hier vorgenommene Einteilung ist dabei die Sichtweise der Angehörigen selbst, also inwiefern sie die Erkrankungen ihrer jeweiligen FVET-Patienten als akut lebensbeendend einschätzen. Die geschilderten Situationen und Einschätzungen der Angehörigen erscheinen vor einem

medizinischen Hintergrund überwiegend nachvollziehbar. Tabelle 1 zeigt die jeweils wichtigsten Diagnosen der FVET-Patienten zum Zeitpunkt der Entscheidung für den Beginn eines FVET wie von den Studienteilnehmern geschildert.

Terminal erkrankte Patienten (n=9)	Nicht-terminal erkrankte Patienten (n=11)
Amyotrophe Lateralsklerose (ALS, ED > 4a)	Gon-/Koxarthrose bds.
Harnblasenkarzinom (IV°)	Osteoporose
Prostatakarzinom (IV°)	Z.n. Schlaganfall (mild)
Prostatakarzinom (IV°)	Osteoporose, Anorexia nervosa
Duodenalkarzinom (IV°)	Z.n. Schlaganfall (mild)
Kolonkarzinom (IV°)	Inkontinenz, Zahnprothese
Zervixkarzinom (IV°)	Diabetes mit PNP und Gangstörungen
Prostatakarzinom (IV°)	Beginnende Makuladegeneration
Vaskuläre Demenz (ED > 8a)	Rheumatoide Arthritis, Gastritis
	Benigne Prostatahyperplasie
	M. Parkinson (ED < 1 a)

Tabelle 1: Führende Diagnosen der FVET-Patienten.

(Abk.: ED: Erstdiagnose, PNP: Polyneuropathie, a: Jahr, IV°: UICC-Stadium IV).

Auf der Seite der terminalen Erkrankungen lagen die onkologischen Erkrankungen ausschließlich im jeweiligen Endstadium vor, insbesondere bezüglich einer bereits weit fortgeschrittenen Metastasierung. Im Falle der beiden neurologischen terminalen Erkrankungen waren diese ebenfalls bereits weit fortgeschritten, sodass es jeweils zu einer weitgehenden Immobilisierung gekommen war.

Seitens der nicht-terminalen Erkrankungen lag ein breites Spektrum an Erkrankungen vor, zudem auch mit sehr unterschiedlicher Ausprägung: Im Falle einer der Osteoporose-Erkrankungen war es bereits zu wiederholten Wirbelbrüchen und weitgehender Bettlägerigkeit gekommen; umgekehrt fallen jedoch auch Gesundheitszustände in diese Kategorie, bei denen keine nennenswerte Symptomlast durch eine diagnostizierte Erkrankung hervorgerufen wurde.

3.1.2.2. Lebensort

Auch der Lebensort stellt einen wichtigen Hintergrund bei der Entscheidung für einen FVET dar. Zum Zeitpunkt der Entscheidungsphase lebten elf der beschriebenen Personen zu Hause, drei befanden sich in einer betreuten Wohneinrichtung, waren dort aber meist bereits langjährig Bewohner. Drei Personen lebten in einer Einrichtung der Altenpflege.

Für den unmittelbaren Wunsch für einen FVET spielte bei drei der FVET-Patienten insbesondere ein abrupter Wechsel von zu Hause in eine Klinik oder in eine Pflegeeinrichtung eine wichtige Rolle. Bei diesen drei Personen wurde als Hauptgrund oder Auslöser für die Entscheidung bezüglich eines FVET die Hospitalisierung oder der Umzug in ein Altenheim angegeben (vgl. 3.1.3.2).

3.1.2.3. Personen im Umfeld

Bezüglich einer Einbettung in ein soziales Umfeld zeichnet sich ein weitgehend heterogenes Bild.

Aufgrund des Studiendesigns, das mindestens einen Angehörigenkontakt vorsieht und damit also mindestens eine nahestehende Person voraussetzt, wurden generell keine Personen erfasst, die einen FVET vollständig sozial isoliert begonnen hätten. Derartige Konstellationen bleiben somit potenziell vorstellbar.

In den hier erfassten Fällen war in der Regel ein enger Verwandter, zumeist der Ehe- oder Lebenspartner oder ein Kind, der unmittelbare persönliche Bezugskontakt der FVET-Patienten. Seltener kann diese Aufgabe aber auch von weiter entfernten Verwandten, wie Neffen oder Enkeln, oder von Freunden übernommen werden.

Innerhalb unserer Studienfälle findet sich bei den eher jüngeren und den eher schwerer erkrankten bzw. onkologischen Patienten meist ein noch weitgehend intaktes Netz sozialer Beziehungen, eines vorhandenen Freundeskreises oder einer begleitenden langjährigen Partnerschaft. In den Fällen von längerer chronischer Krankheit oder sehr hohem Alter wird dies weniger berichtet. Die Einbeziehung des sozialen Umfelds in den Entscheidungsprozess behandelt ein eigener Abschnitt (s. 3.1.4.3).

3.1.2.4. Lebensqualität

Einer Betrachtung der Lebensqualität in der Entscheidungsphase ist generell vorwegzuschicken, dass diese primär subjektiv festzumachen ist. (76) Zudem ergibt sich im Rahmen dieser Studie ein doppelt mittelbarer Zugang, zum einen durch das Erleben des FVET-Patienten selbst, zum anderen durch das des berichtenden Angehörigen. Umgekehrt besteht jedoch auch generell weitgehend Übereinstimmung darin, zum Beispiel stärkstes Schmerzerleben als stark eingeschränkte Lebensqualität zu erfassen. Der folgende Abschnitt versucht daher, die empfundene Lebensqualität der FVET-Patienten – soweit überhaupt objektivierbar – nachzuvollziehen. Davon bleibt die Bewertung der jeweiligen Lebensqualität durch die einzelnen FVET-Patienten unberührt: Den Stellenwert, den die Lebensqualität in der Entscheidung für einen FVET einnimmt, behandelt ein Unterpunkt im Abschnitt zu den Motiven des FVET (s. 3.1.3.3.).

Die Lebensqualität terminal erkrankter Personen wird von ihren Angehörigen als überwiegend sehr schlecht eingestuft. Dies resultiert zumeist aus der Erkrankung und ihren schweren Symptomen selbst, zum anderen aber auch aus der Unwägbarkeit des weiteren Verlaufs:

„Furchtbar. Und dann kamen diese Schmerzen. Und sie wusste aber: sie wird sterben. Das hatten die ihr gesagt, es ist nichts zu machen. Was keiner wusste war, wie es denn so gehen wird, und was als erstes passieren wird. Weil sie soviel Baustellen hatte und man nicht wusste, bricht zuerst der Darm durch oder das oder da, also es war sehr stressig. Man hatte auch einfach soviel Angst.“
[IM-2]

Diese Einschätzung betrifft zuvorderst die onkologischen Erkrankungen als Mehrheit der terminalen Erkrankungen, ebenso wird aber auch die Gesamtheit der Lebensqualität bei den

neurologischen Erkrankungen als stark eingeschränkt bewertet, insbesondere durch das Fortschreiten der Erkrankung und die damit verbundenen Einschränkungen.

Bei den nicht terminal Erkrankten beschreiben die Einschätzungen der Angehörigen ein Spektrum an unterschiedlicher Lebensqualität.

In den Fällen, wo eine Erkrankung bereits weit fortgeschritten ist und die damit verbundene Symptomlast folglich hoch, ähneln die Aussagen zur Lebensqualität der Angehörigen denen der vorherigen Patientengruppe.

„Und dann wurde das körperlich immer schlimmer und war dann im Krankenhaus mit wiederholten Rückenbrüchen und Schmerzen und da war dann eine Situation, wo er uns beide also ins Krankenhaus zitiert hat. [...] Und hat gesagt, ihr müsst mir jetzt helfen, ich halte es nicht mehr aus. Ich will sterben.“ [TU]

Am anderen Ende dieses Spektrums stehen aber auch weitgehend symptomfreie, nicht erkrankte Personen (vgl. beispielsweise auch NT unter 3.1.2.1). Dabei kann von außen betrachtet die Lebensqualität dieser Personen auch teilweise als sehr gut beurteilt werden:

„Elle était veuve depuis 18 ans, c'était une femme qui était très énergique, qui faisait des cours de danse, qui était encore pleine de vie – mais le fait d'avoir perdu son mari. Même si elle était très entourée par la famille parce qu'on était très proches. [...] Elle était entourée, mais elle voulait mourir. Elle en avait assez.“ [HK]⁶

Bei den nicht terminal Erkrankten kann somit eine von extern als schlecht erachtete Lebensqualität vorliegen, dies muss aber nicht der Fall sein. Weitaus weniger als bei den terminal erkrankten Patienten stellt eine geringe Lebensqualität in der Gruppe der nicht terminal Erkrankten damit keine Gemeinsamkeit dar. Dies reflektiert sich in dieser Gruppe somit stärker in einem individuellen, bzw. „subjektiven“ Erleben der eigenen Lebensqualität der FVET-Patienten (s. 3.1.3).

Als Sonderpunkt der Lebensqualität der Patienten muss zudem noch auf die gelegentlich beschwerliche oder symptombehaftete Problematik der Nahrungsaufnahme selbst eingegangen werden. Insbesondere bei den terminal erkrankten Patienten berichten die Angehörigen auch von einer Überschneidung zwischen dem Verlust der Fähigkeit essen zu können und der damit verbundenen eingeschränkten Lebensqualität.

„Und dann hat er gegessen davor und hat vielleicht drei Löffel gegessen. Hat gesagt: ich kann nicht mehr. Das war, aber da ging es jetzt aufs Ende sehr zu. Vielleicht vier Wochen, fünf Wochen vorher hat er das schon noch gegessen, aber immer mit Quälerei. Er hat gesagt, das geht nicht runter, das geht nicht runter. Das war wohl durch die Bestrahlungen alles kaputt gestrahlt. [...] Es war keine Lebensqualität mehr.“ [LL]

Essen und Trinken kann bei FVET-Patienten im Vorfeld der Entscheidung noch körperlich problemlos möglich sein, jedoch zum Beispiel durch eine andere Erkrankung bereits

⁶ Übers.: „Sie war seit 18 Jahren verwitwet, sie war eine sehr energiegeladene Frau, die zu Tanzstunden ging, die noch voller Leben war – bis auf die Tatsache, dass sie ihren Mann verloren hatte. Die sogar sehr von Familie umgeben war, weil wir uns sehr nahestanden. [...] Sie war umsorgt, aber sie wollte sterben. Sie hatte genug.“

veränderten Stellenwert im Leben einnehmen. Auch dieser Aspekt kann in die Beurteilung der Lebensqualität einfließen.

„Aber es ist eine vaskuläre Demenz, das ist vielleicht auch wichtig, dazuzusagen. Und ich glaube, dass das eine Rolle gespielt hat: Er hat die letzten Jahre schon, er wurde immer, sagen wir mal, immer wählerischer mit dem, was er isst. Getrunken hat er nur noch Apfelsaft die letzten zwei Jahre vielleicht und im Essen wurde er immer wählerischer, er hat dann zum Beispiel nur noch eine Käsesorte gegessen. Das ist etwas, wo man nicht sagen kann, warum das so ist. Er wurde wählerischer.“ [KC]

Zusammenfassend entsteht im Sinne einer von außenstehenden Dritten nachvollziehbaren Lebensqualität daher das Bild von stark eingeschränkter Lebensqualität – insbesondere bei terminal erkrankten FVET-Patienten. Im Fall einer nicht-terminalen Erkrankung kann die Lebensqualität nachvollziehbar eingeschränkt, genauso aber auch weitestgehend erhalten sein – die Bewertung der Lebensqualität entzieht sich damit insbesondere bei diesen Personen weitgehend einer Evaluierung durch Dritte. Spezifisch für den FVET erscheint es zudem wichtig, die im Rahmen einer hohen Symptomlast auch gegebenenfalls bereits veränderte oder erschwerte Nahrungsaufnahme zu berücksichtigen.

3.1.2.5. Psychische Verfassung, Todeswünsche und Suizidgedanken im Vorfeld der Entscheidung

Als weiterer Faktor der Lebenssituation beleuchtet der nun folgende Abschnitt die psychische Verfassung und Thematisierung des eigenen Sterbens der FVET-Patienten im Vorfeld ihrer Entscheidung zum FVET. Dabei wird eine Unterteilung vorgenommen in „objektive“, also stärker von außen wahrnehmbare, in subjektive und in prozedurale Elemente. Somit werden hier zunächst ausschließlich die eher von extern eruierbaren Aspekte, also zur psychischen Verfassung und der Auseinandersetzung mit dem Tod dargestellt. Für die inhaltlichen, „subjektiven“ Begründungen und Überlegungen der Patienten, die hinter dem Wunsch eines FVET stehen, siehe den Abschnitt Motive (s. 3.1.3), für die Aspekte zur Einwilligungsfähigkeit den Abschnitt Qualität der Entscheidung (s. 3.1.4.4).

Beim Großteil der FVET-Patienten wird das eigene Lebensende vor und während der Entscheidungsphase des FVET deutlich thematisiert, bildet daher einen wichtigen Faktor der Lebenssituation der Betroffenen in der Entscheidungsphase ab.

Bei terminal erkrankten Patienten kann die aktive Auseinandersetzung mit dem eigenen Sterben oft bereits mit Diagnosestellung oder mit Fortschreiten der Erkrankung eintreten und somit Teil der Lebenssituation geworden sein, noch ehe später ein FVET näher – oder überhaupt – erwogen wird.

„I: Wenn Sie sich erinnern, wann kam dann das erste Mal zur Sprache, mit Essen und Trinken aufzuhören? Wissen Sie noch, was das für ein Moment war, wann das so...?“

A: Das war so, also bei ALS ist es ja so, dass die Krankheit ja – also man kriegt die Diagnose ja relativ früh, das war also [Jahr]. Dann ist es, dass man das erst mal verdauen muss, ich meine, das ist ein richtiger Schock für die ganze Familie. Und jeder muss mit sich selbst erst mal irgendwie klarkommen und da war es so, war es – dass man den Weg [eines FVET] so geht, das war noch nicht klar. Das hat sich dann erst entwickelt.“ [HA]

„Und dieses Gespräch über das Sterben das hatten wir seitdem, das kam einfach mit dieser Diagnose. Weil wir hatten uns da – ich sage jetzt einfach wir, weil er mich da sehr in dieser Sache mit einbezogen hat – und das kam dann eigentlich sehr früh das Gespräch aufs Sterben und die Möglichkeiten, die man hat. Und was würdig ist, und was man da auch, vor allem auch, was wir auf keinen Fall wollten.“ [VU]

Ebenso kann eine Thematisierung des Lebensendes aber durch das Älterwerden selbst stärker in den Fokus rücken und damit Teil der Lebenssituation sein.

„I: Wenn Sie sich jetzt zurückerinnern, wissen Sie, wann das das erste Mal als Thema aufgekommen ist mit dem Sterbefasten, was das für eine Situation war?

A: Mein Onkel hatte immer vor, sich mit 75 umzubringen, weil er gesagt hat: mit 75, da ist man noch nicht pflegebedürftig. [...] Da geht es einem noch gut, ich will dann gehen.“ [NH]

Somit stellt eine häufige Gemeinsamkeit der Lebenssituation bei FVET-Patienten eine eher aufgeschlossene Thematisierung des eigenen Lebensendes dar, in die die nächsten Angehörigen auch aktiv mit einbezogen werden. Die Erklärbarkeit oder Nachvollziehbarkeit einer Thematisierung des Lebensendes bestimmt für die Angehörigen dabei häufig, ob der Gedankengang eines FVET-Patienten als überlegt, rational oder kompetent bewertet wird, inwiefern also das Lebensende selbst bei den FVET-Patienten als Teil ihrer Lebenssituation gesehen wird. Bei den terminal erkrankten FVET-Patienten besteht hier somit – etwas tautologisch – gegenseitig Klarheit zwischen Patienten und Angehörigen über das Lebensende als Teil der aktuellen Lebenssituation.

Umgekehrt und in dieser Studie seltener angetroffen kann eine Thematisierung des eigenen Lebensendes aber auch in Fällen vorhanden sein, in denen die Kriterien von Erklärbarkeit oder Nachvollziehbarkeit für die Angehörigen nicht erfüllt werden. Der Wunsch danach oder die Thematisierung des eigenen Sterbens erscheinen den Angehörigen dann nicht „stimmig“ oder irrational und beschreiben somit wohl am ehesten Grenzbereiche zu psychiatrisch motivierten bzw. therapeutisch erreichbaren Formen von Wünschen nach frühzeitiger Lebensbeendigung. Die hierzu erfassten Situationen werden gesondert analysiert (s. 3.1.4.4). Für die Lebenssituation von FVET-Patienten bleibt jedoch als gemeinsamer Faktor, dass auch in diesen Fällen eine Auseinandersetzung und Thematisierung mit dem eigenen Lebensende vorliegt. Zum einen ist dies definitorisch erwartbar und auch Einschlusskriterium dieser Studie, in die schließlich nur Angehörige von Personen eingeschlossen wurden, die einen FVET mit dem Ziel der eigenen Lebensverkürzung oder -Beendigung begonnen haben. Somit findet sich regelhaft eine Thematisierung des eigenen Lebensendes in irgendeiner Form bei allen Studienteilnehmern. Zum anderen prägt jedoch eine bewusste Thematisierung des eigenen Sterbens – sei es zeitlich weit im Voraus, in Form von Suizidüberlegungen allgemein oder als abstrakte Todeswünsche – die Lebenssituation in der Entscheidungsphase eines FVET, sodass die Auseinandersetzung mit dem eigenen Lebensende nicht nur als vorhandener, sondern auch als wichtiger Faktor in der Entscheidungsphase zu deuten ist.

3.1.2.6. Zusammenfassung der „äußeren“ Entscheidungsparameter

Der sich hiermit schließende Abschnitt trägt wesentliche Bestandteile der Lebenssituation in der Entscheidungsphase eines FVET zusammen, soweit diese von außen bzw. „objektiv“ zu erfassen sind: Erstens kann sich die Frage eines FVET vor dem Hintergrund einer terminalen Erkrankung stellen, kommt genauso jedoch auch ohne Vorliegen einer lebensbedrohenden

Erkrankung vor. Zweitens beschränkt sich das Phänomen FVET hinsichtlich des Lebensortes nicht auf ein häusliches oder klinisches Setting, sondern ist prinzipiell überall zu erwarten. Ein abrupter Lebensortwechsel kann eine wichtige Rolle in der Entscheidung für einen FVET spielen. In ein soziales Netz, drittens, können FVET-Patienten stark eingebunden sein, ebenso vorstellbar bleibt aber auch eine weitgehend einsame Umsetzung eines FVET. Viertens ist die Lebensqualität von FVET-Patienten überwiegend schwer beeinträchtigt, sie kann aber auch weitgehend gut erhalten vorliegen. Sofern versucht wird, sie dabei jedoch allein von extern beziehungsweise allein unter somatischer Perspektive zu bewerten, stellt eine schlechte Lebensqualität der FVET-Patienten kein gemeinsames Kriterium der Entscheidungsphase eines FVET dar. Fünftens wird die Lebenssituation von FVET-Patienten auch schon vor dem Treffen einer Entscheidung für einen FVET durch eine vermehrte Auseinandersetzung mit dem eigenen Lebensende und Sterben bestimmt.

3.1.3. Motive

Kein Teilnehmer gab an, dass im Entscheidungsprozess für einen FVET allein ein Motiv vorherrschend gewesen sei. Stets seien mehrere Motive zugleich ausschlaggebend gewesen. Übergreifend lassen sich alle von den Angehörigen genannten Motive in vier größere Hauptgruppen untergliedern, wobei diese Motivgruppen jedoch miteinander verwoben bleiben beziehungsweise sich aufeinander beziehen. Sie sind damit jeweils eher um einen zentralen Aspekt herum zu gruppieren als scharf abzugrenzende, für sich stehende Motivkomplexe.

Die vier Gruppen lassen sich aufteilen in, erstens, körperliche Probleme, zweitens, den Erhalt von Unabhängigkeit, drittens, die Wahrnehmung einer Ausweglosigkeit am Lebensende beziehungsweise des Verlusts eines Sinns im Weiterleben, und, viertens, in Machbarkeitsgründe eines FVET.

3.1.3.1. Körperliche Probleme

Als erster zentraler Komplex an Motiven für einen FVET stehen die körperlichen Probleme der Patienten, für die der FVET als Lösung aus diesen heraus gesehen wird.

Nicht beherrschbare Schmerzen, insbesondere bei den onkologisch erkrankten Patienten stellen ein wichtiges Motiv für den FVET und eines der hauptsächlich genannten körperlichen Probleme dar.

„Die Entscheidung, die hat er gefällt, die hat er uns mitgeteilt. [...] Für mich war es einfach so klar, dass ist der einzige gangbare Weg für meinen Mann, dass er irgendwie einmal die Schmerzen beenden kann.“ [IH]

Wie auch im hier vorliegenden Fall besteht meist bereits eine umfassende begleitende Schmerztherapie der Erkrankung, die jedoch, insbesondere in den Schmerzspitzen insuffizient bleibt. Ein FVET erscheint diesen Patienten daher als Möglichkeit, diesen Schmerzen zu entgehen.

Mit terminalen, aber auch nicht-terminalen Erkrankungen einhergehend, findet sich im Symptom physischer Schwäche ebenfalls ein wichtiges Motiv für den FVET innerhalb der Gruppe der körperlichen Probleme.

„Für sie war das ein bisschen so: ich möchte nicht, dass ich von außen irgendwie so schwach wahrgenommen werde. Dann müsste ich ja irgendwie mit dem Rollator durch die Gegend laufen, [...] dieses ich-will-nicht-mehr-so-als-alt-und-krank-wahrgenommen-Werden.“ [DL]

„Und dann wurde er eben schwächer und er hing hier im wahrsten Sinne des Wortes nur noch herum. [...] Ich war plötzlich zuständig für alles, das war nie so. Er hat immer auch einen Part übernommen und sich gekümmert. [...] Und als er das nicht mehr konnte, da war sein Radius natürlich sehr eingeschränkt und da war er unglücklich. Also er hat sich sehr gefragt, was mache ich hier eigentlich noch – und ist es das noch wert?“ [VU]

Physisch schwach zu sein, stellt für viele FVET-Patienten eine nicht hinnehmbare Einschränkung dar, derer sich mit dem FVET entzogen wird, oder deren Zustand – da ohne Aussicht auf Besserung – so verkürzt wird. Wichtig als Motiv hinter der körperlichen Schwäche ist zudem der damit einhergehende Verlust von Unabhängigkeit, welcher in Widerspruch zu den eigenen Charakterzügen von Autonomiebedürftigkeit und Unabhängigkeit gerät. (s. 3.1.1.2.2)

Körperliche Beschwerden können aber auch zum Schwellenereignis, sprich zum unmittelbaren Auslöser für die Entscheidung zum FVET werden. Als Motiv für einen FVET sind sie daher auch von zeitlicher Bedeutung beziehungsweise zeitsensitiv zu begreifen.

„Und trotzdem glaube ich, hat dieser letzte Sturz wirklich, wo ihr jegliche Bewegungsoption genommen wurde, dann eigentlich diese Entscheidung, oder dieses so jetzt esse ich auch nicht mehr, tatsächlich bedingt.“ [DL]

In mehreren Fällen bedingt ein derartiges Schwellenereignis eine anschließende Hospitalisation oder andere Veränderung des Lebensortes. Somit verknüpfen sich hier Motivaspekte von körperlichen Problemen ebenfalls mit den Motiven, die sich in einem Erhalt an Unabhängigkeit begründen. (s. 3.1.3.2)

Körperliche Probleme führen auch zur Erfahrung eines zunehmenden körperlichen Verfalls, den die Patienten durch das Fortschreiten ihrer Erkrankung oder ihres vorgerückten Alters erleben. Sich diesem körperlichen Verfall zu entziehen bzw. die Aussicht, dass dieser auch nicht mehr rückgängig sein wird, motiviert Patienten ebenfalls zum FVET.

„Bis dann der Punkt kam, wo er wirklich immer schwächer wurde und dann natürlich auch dieses Krasse kam, für ihn auch selber: Was habe ich eigentlich noch? Und wiederum auf anderer Seite hängt man natürlich auch am Leben und an der Familie. [...] Und dann, wo das dann rapider wurde, da wollte er dann einfach nicht mehr. Er hat immer nur gesagt: ne, also das ist doch kein Leben, ist doch kein Leben.“ [FL]

Verbunden mit dem Erleben des eigenen körperlichen Verfalls kann daher der Wunsch sein, diesen Verfall abzukürzen. Zudem leitet sich aus den körperlichen Beschwerden heraus auch ein weiteres Motiv für einen FVET ab, nämlich dass ein Weiterleben in dieser Form nicht mehr als sinnhaft gedeutet wird. (s. 3.1.3.3)

Schließlich ebnet bereits in der Entscheidungsphase vorliegende körperlichen Probleme auch den Weg, sich für einen FVET zu entscheiden: Falls ein Verlust des Appetits oder des Geschmackssinns oder eine zunehmende Dysphagie (vgl. LL in 3.1.2.4) vorliegt, erscheint ein Verzicht auf Essen und Trinken nicht als einschneidende Maßnahme.

„Elle avait plus envie. Elle avait plus le goût à rien. Ça ne lui a pas coûté, ça elle me l’a dit, de ne plus manger parce qu’elle avait aucun plaisir à se nourrir, donc elle s’est pas privée d’un plaisir, du tout.“⁷ [KB]

Die körperlichen Probleme motivieren somit auch indirekt einen FVET, indem sie den Verzicht auf Essen und Trinken in Relation leichter durchführbar erscheinen lassen. Zugleich verdeutlichen sie auch einen fließenden Übergang zwischen einerseits den Symptomen einer Erkrankung, wie beispielsweise eines Appetitverlusts, als auch andererseits dem bewussten und willentlichen Verzicht auf Essen und Trinken im Sinne eines FVET. Aus diesem fließenden Übergang zwischen nicht-mehr-Können und nicht-mehr-Wollen ragt eine Motivation für einen FVET somit auch in das Feld der Motive von Machbarkeitsüberlegungen hinein. (s. 3.1.3.4)

Auch wenn kein Motiv einzeln für sich ausschlaggebend in der Entscheidung für einen FVET zu sehen ist, bewirken die körperlichen Beschwerden häufig einen entscheidenden Teil der Motivation, die einen FVET begründet. Auch als Begründung für andere Motivationslagen, wie die Einschränkungen von Unabhängigkeit oder einem zunehmenden Verlust an Sinn im Weiterleben, tragen körperliche Beschwerden entscheidend zum Wunsch bei, einen FVET zur vorzeitigen Lebensbeendigung umzusetzen. Zugleich ebnet die körperlichen Probleme aber auch den Weg zur Entscheidung spezifisch für einen FVET, in dem sie die Hemmschwelle für das Verzicht auf Essen und Trinken senken können.

3.1.3.2. Erhalt von Unabhängigkeit oder Autonomie

Der zweite große Schwerpunkt an Motiven kreist um das Thema von Unabhängigkeit und Autonomie. Ein FVET wird dabei davon motiviert, dass das vorzeitige Lebensende eher präferiert wird als ein andernfalls kommender Verlust von Unabhängigkeit oder Autonomie.

Diese Motivation kristallisiert sich bei den erfassten FVET-Patienten vor allem im Punkt der Pflegebedürftigkeit. Dabei ist jedoch oftmals nicht das gepflegt-Werden selbst der für die Entscheidung wesentliche Punkt, sondern das gepflegt-werden-Müssen, also nicht der Aspekt an pflegerischer Zuwendung selbst, sondern der, auf Hilfe generell angewiesen zu sein. Am deutlichsten zeigte sich dies im Falle des Patienten „NH“, bei dem Pflegebedürftigkeit als Hauptmotiv für den FVET genannt wurde, zugleich das dann später notwendig gewordene gepflegt-Werden jedoch als unproblematisch wahrgenommen wurde.

„Und er hat mir gesagt: ich werde nicht mehr, man hat mir gesagt, ich werde querschnittsgelähmt bleiben. Du weißt, es ist für mich Pflegebedürftigkeit, das geht überhaupt nicht für mich, ich will nicht mehr leben. [...]

Also mit den Pflegern hat er sich supergut verstanden, er hatte dann auch einen jungen Pfleger, den er sehr gemocht hat, und der auch ihn sehr gemocht hat. [...] Das heißt, wenn der Dienst

⁷ Übers: „Sie hatte keine Lust mehr. Sie hatte keinen Geschmack mehr an nichts. Sie hat sich da um nichts gebracht, das hat sie mir gesagt, nicht mehr zu essen, weil sie überhaupt keine Freude mehr daran hatte sich zu ernähren. Sie hat da auf nichts verzichtet, was ihr ein Vergnügen gewesen wäre, wirklich gar nicht.“

hatte, dann war er immer bei ihm eingesetzt. Und die haben sich auch persönlich dann auch noch ausgetauscht. Und ich glaube der Kontakt, er hat von keiner Pflegerin und keinem Pfleger erzählt, dass es schwierig gewesen sei, ganz im Gegenteil. Das fand er sehr positiv.“ [NH]

Für FVET-Patienten kann auch der Aspekt, dass ein FVET zu Hause realisierbar ist, einen wichtigen Ausschlag geben. Ähnlich wie beim Aspekt der Pflegebedürftigkeit kann auch hier der Faktor des unabhängig-bleiben-Könnens oder des Erhalts von Autonomie bedeutsam sein.

I: Und war das auch so eine bewusste und klare Entscheidung? Um auch die Kontrolle so etwas mitzubehalten?

A: Ja, ja. Ganz klar. Genau, das wäre ihr furchtbar gewesen, das abzugeben. Und wenn auch furchtbare Sachen da in ihrem Bauch passiert wären, was ich auch nicht weiß – dann hätte man sie auch noch einmal in die Klinik bringen [müssen], das war ja jetzt auch nicht so eine hundertprozentige Garantie, aber das kam nun nicht. Und dadurch konnten wir das machen.“ [IM-2]

Der Aspekt des zu-Hause-sterben-Könnens kann somit ebenfalls dem Wunsch nach Unabhängigkeit entspringen, sprich nicht nur den Ort Krankenhaus zu vermeiden, sondern auch die damit verbundenen Einschränkungen.

Analog kann dies auch vorliegen, falls Pflegebedürftigkeit aus Altersgründen allein eintritt, insofern keine lebensbeendende Erkrankung in näherer Zukunft erwartbar ist, sondern die Einschränkungen oder der Verlust der eigenen Autonomie durch den Aufenthalt selbst in einem Pflegeheim gefürchtet werden. Hier besteht die Motivation zum FVET daher vor allem darin, sich diesem Abhängigkeitsverhältnis zu entziehen.

„I: Qu’est-ce qu’elle vous a donné comme raison principale pour qu’elle commence ce refus ? Est-ce que vous vous l’avez discuté ou c’était plutôt sa décision ?

A: Alors oui on en a quand même discuté. Elle avait plus envie. Elle avait clairement plus envie de vivre. Ça c’est la chose qu’elle a exprimé. Et puis je crois qu’elle avait conscience que un retour à la maison serait un peu compliqué, que ça nécessiterait une perte d’indépendance. Et, ça, pour ma maman c’était quelque chose, elle qui avait toujours été beaucoup indépendante, c’était quelque chose de pas possible. Une perte d’indépendance c’était pas concevable.“ [KB]⁸

Der Wunsch nach Unabhängigkeit muss aber nicht allein mit dem Setting – zu Hause, im Krankenhaus oder in einem Pflegeheim – verknüpft sein. Die Motivation für einen FVET kann auch daraus gespeist sein, dass das abhängig-Sein von therapeutischen Maßnahmen selbst als Einschränkung gesehen wird.

“Aber das hat ihm die [Palliativmedizinerin] dann auch gesagt: Ich kann Sie schmerzfrei kriegen – würden sie dann weiterleben wollen? Und er hat gesagt, nein, also wenn ich dann nur hier an dieser Morphiumpumpe im Bett liegen muss, dann ist das für mich nicht lebenswert. Also für ihn

⁸ Übers: „I: Was hat sie Ihnen als Hauptgrund genannt, warum sie mit dem Verzicht begonnen hat? Haben Sie darüber gesprochen oder war es eher ihre eigene Entscheidung?“

A: „Also ja, wir haben da schon drüber gesprochen. Sie hatte keine Lust mehr. Sie hatte schlicht keine Lust mehr zu leben. So hat sie das ausgedrückt. Und ich glaube ihr war klar, dass eine Rückkehr nach Hause schwierig geworden wäre, dass das einen teilweisen Verlust an Unabhängigkeit gebraucht hätte. Und das war für meine Mutter, die immer sehr unabhängig gewesen war, ein Ding der Unmöglichkeit. Ein Verlust der Unabhängigkeit war für sie undenkbar.“

war die Bedingung, ich muss zumindest in meiner Wohnung oder in geringem Umkreis mich bewegen und [...] noch arbeiten können.“ [TU]

Damit verdeutlicht dieses Zitat auch den zweiten Aspekt dieser Gruppe an Motiven, das heißt nicht nur das Vermeiden von Abhängigkeit, sondern auch den Erhalt von Selbstständigkeit und Autonomie. Wie bereits oben ausgeführt kommen diese Motive damit dem Bedürfnis von Autonomie und Unabhängigkeit nach, wie oben gezeigt, ein in diesem Patientenkollektiv wichtiger Charakterzug. (s. 3.1.1.2.2)

Zur Motivation für einen FVET trägt somit auch der Faktor bei, dass der FVET aus sich heraus eine unabhängigere Handlung darstellt als dies andere Formen assistierten Sterbens oder eines klassischen Suizids bedeuten.

„Aber irgendwie wurde es kompliziert. Und nicht mehr so selbstbestimmt. Und dieses Selbstbestimmte, das war ihm ganz, ganz wichtig. Und er wollte auch gar nicht so viele Menschen dann da auch noch involvieren.“ [VU]

Zusammenfassend prägt der Wunsch nach Erhalt von Unabhängigkeit und Autonomie stark die Motive in der Entscheidung für einen FVET. Dabei kann sich dies auf sehr unterschiedliche Bereiche einer möglichen Abhängigkeit beziehen, sei es in Form von Pflegebedürftigkeit allgemein, im nicht-mehr-zu-Hause-bleiben-Können oder der Abhängigkeit von therapeutischen Hilfsmitteln, aus denen heraus eine Verkürzung des Lebens eher intendiert wird. Darüber hinaus trägt die Unabhängigkeit von externer Hilfestellung spezifisch für den FVET zu dessen weiterer Motivation bei.

3.1.3.3. Lebenssattheit und Verlust von Sinn am Weiterleben

Die dritte Übergruppe an Motiven für einen FVET findet sich aus der Perspektive der Lebenssattheit beziehungsweise des Verlusts eines Sinns im Weiterleben. Der folgende Abschnitt fokussiert daher eher auf allgemeinen Motiven, aus denen die Patienten nicht mehr weiterleben möchten, als auf Motiven, die spezifisch für den FVET per se sprechen.

Die in diesem Abschnitt behandelte Gruppe von Motiven lässt sich in zwei wesentliche Fragen unterteilen, zwischen denen jedoch erneut keine absolute Trennschärfe besteht. Beide Fragen eröffnen somit eine kognitive Bilanzierung, auf deren einer Seite die Argumente für ein Weiterleben, auf der anderen Seite die für eine Verkürzung der verbliebenen Lebenszeit stehen.

Bei den terminalen Patienten entspringt das Motiv der Lebensbeendigung meist der Frage, warum nun, wo das Leben absehbar bald ende, der Betroffene noch weiterleben solle. Insbesondere bei diesen Patienten wird in Anbetracht einer hohen Symptomlast und meist auch resultierender schlechter Lebensqualität die Bilanz schließlich zugunsten einer Beschleunigung des Lebensendes gezogen.

„I: Wenn Sie so zurückschauen, was waren so die wichtigsten Motive zu dem Zeitpunkt damals zu sagen, ich möchte nicht mehr weiterleben?

A: Das waren die Schmerzen, das war die Aussicht, dass der Körper irgendwie kaputt ist, dass man sagt, da ist so viel passiert und das tut so weh, und da ist so viel kaputt gegangen bei der Bestrahlung: ich will das nicht jetzt ein Leben lang haben.“ [YF]

„A: Und das war auch dem geschuldet, dass er vorgeschlagene Therapien abgelehnt hat, weil die einfach wenig vielversprechend gewesen wären. [...] Und wir haben dann immer sehr genau recherchiert: was ist das für ein Medikament und was macht das und wie hoch ist die Wahrscheinlichkeit, dass es dann wirklich besser ist und lebensverlängernd und möglichst wenig Klinikaufenthalte. Und das Ergebnis war regelmäßig, dass es ihm dann in der Zeit nicht gut gehen würde [oder] so Sachen, wie: mit einer 15%-Chance lebt er dann 35 Tage länger. Und da hat er gesagt, das mache ich nicht, also der Preis ist zu hoch für diese Sachen. [...] Und das war dann nachher [...], dass er gesagt hat, er macht gar nicht mehr. [...] Aber wir haben bis zum letzten Moment diese Therapiemöglichkeiten in Erwägung gezogen und uns das sehr genau angeguckt. Aber da war einfach nichts dabei, was ihm hätte helfen können.

I: Und dann hat er das so abgewogen?

A: Er hat das immer abgewogen. [...] Aber er war da schon Mitte siebzig und hatte gedacht: ich hatte ein reiches Leben und es ist gut. [...] Er hätte, hätte es jetzt irgendwie dieses Zaubermedikament gegeben – und auch, wenn es ihm dann eine Zeit lang schlecht gegangen wäre, dann hätte er das sicherlich gemacht. Aber er wollte halt kein Dauerpatient sein und vor allem nichts, wo er nicht mehr selbstbestimmt sein konnte. [...] Das wollte er nicht, dazu war er zu stark, sage ich jetzt mal. Und man kann natürlich sagen [...] das gehöre jetzt dazu. Aber nein, wir waren der Meinung, [...] es muss nicht unbedingt dazugehören, dass einen die Familienangehörigen da irgendwie pflegen, wenn es eigentlich schon zu Ende ist. Und zu Ende war es für den [Name], als es mühsam wurde, schon allein aufzustehen.“ [VU]

Das Kreisen um die Frage eines Verlusts von Sinn am Weiterleben ist somit insbesondere bei den terminal erkrankten Patienten von erheblicher Relevanz in der Entscheidung einen FVET zu beginnen. In diese hinein greift jedoch auch die Frage nach noch verfügbaren therapeutischen Optionen, die gerade bei den terminal Erkrankten ebenso abgewogen werden. Die persönliche Schwelle, ab wo ein Weiterleben in Anbetracht einer terminalen Erkrankung schließlich für sinnlos erachtet wird, ist individuell unterschiedlich, groborientierend wurde sie von einer Mehrzahl der Befragten jedoch etwa an dem Punkt angesiedelt, an dem Bettlägerigkeit eingetreten war. Dies drückt ein Teilnehmer auch wie folgt aus:

„Und ich kann mir vorstellen, dass er nicht mehr – ich sage es noch philosophischer – in dem Moment, wo der aufrechte Gang nicht mehr möglich war – habe ich bei Patienten übrigens auch erlebt, einigen Patienten erlebt [...] – in dem Moment, wo der aufrechte Gang nicht mehr möglich war, ist dann bald der Tod gekommen. Und bei so bewegungsorientierten Menschen, könnte das schon auch so eine Motivation sein, halte ich für möglich. Gut, das ist Spekulation. Also ich kann mir das gut vorstellen.“ [KC]

Indem die Gründe, warum ein Betroffener in Anbetracht seines endenden Lebens noch weiterleben solle, beginnen für ihn nicht mehr ausreichend vorzuliegen, entsteht eine starke Motivation für ein schnelleres Lebensende. Darüber lagern sich dann, wie bereits angerissen, spezifischere Argumente für den FVET, sodass es summarisch in einem Fall so zu Sprache kommt:

„A: Ihre Grundmeinung war einfach: ich höre einfach das [erg. Essen und Trinken] auf, dann kann ich in Ruhe sterben und dann geht es auch schneller.“ [IM-2]

Bei den nicht-terminal oder wenig erkrankten Patienten, lässt sich ebenfalls eine bilanzierende Leitfrage aufstellen, welche aber letztlich radikaler gestellt ist: Welchen Sinn hätte es noch, älter zu werden, kann noch etwas Positives vom Leben erwartet werden?

“Et le paradoxe c’est que moi je disais « Mais pourquoi tu veux mourir ? Tout va bien. » Je veux dire, elle n’avait pas de douleurs. C’est juste fatiguée de vivre. Elle avait plus envie de vivre.”⁹ [FK]

“Moi je faisais des parallèles, ma mère, quand on faisait une fête, elle ne trainait jamais longtemps. Alors je dis les gens qui, comme ma mère décident de s’en aller, c’est un peu des gens qui aiment pas encombrer longtemps. Et puis, qu’à un moment donné c’est presque de se dire « bon maintenant c’est le moment de rentrer. » Et quand elle commençait à être fatiguée elle disait « si je reste plus longtemps j’embête tout le monde. » [...]

Comme elle aimait bien, à la fin d’un repas, rentrer chez elle parce qu’elle était fatiguée et elle voulait pas encombrer, je pense de la même manière à la fin de sa vie – je pense qu’on meurt comme on a vécu – elle avait pas envie de s’éterniser. C’était, voilà, c’était le moment de s’en aller. Et puis c’était bien, 90 ans, elle avait été en bonne forme, donc je pense pour elle c’était une bonne façon.” [GD]¹⁰

Was hier – eher metaphorisch – gefasst ist, umschreibt somit den Wunsch dieser Patientengruppe, aus dem Leben zu gehen zu einem Zeitpunkt bzw. ab einem Zeitpunkt, an dem ihnen ihr Leben nicht mehr lebenswert erscheint. Die Grundhaltung hinter dieser Aussage verdeutlicht somit einen eher wenig optimistischen Blick auf das, was ihr Leben vermeintlich sonst noch zu bieten hätte.

“La dépendance lui faisait très peur. Donc ça elle ne voulait pas. C’était un chapitre qu’elle avait pas envie de vivre. Et puis, je pense que ce qu’elle ne voulait pas non plus c’était [ce qu’elle rencontrait avec] des malades plus âgés qui étaient en EMS ou qui étaient dépendants. Et elle disait « mais quelle horreur ! » Ça c’était vraiment le truc qui lui faisait... [...]

Et elle disait [à nous enfants]« en tout cas je veux pas que vous vous occupiez de moi et si un jour je dois être... je peux plus être autonome, vous me mettez en EMS. Et même si à ce moment-là je vous dis « je veux pas être en EMS ! » , vous me mettez quand même. » Je crois que elle voyait dans les familles ce que ça voulait dire de devoir s’occuper de ses parents. Elle ne voulait pas nous imposer ça et elle avait pas envie de vivre ça. Je crois c’était vraiment ça.” [GD]¹¹

Innerhalb dieser Gruppe an Patienten ist die Motivation, ihr Leben vorzeitig zu beenden daher bisweilen an eher schreckliche Vorstellungen gebunden, die sie sich von ihrem Weiterleben oder Altwerden machen, nicht zuletzt auch, dass die Bedingungen oder die Lebensqualität in

⁹ Übs.: Und das Paradoxe ist, dass ich zu ihr sagte: „Aber warum möchtest Du sterben? Es ist doch alles gut.“ Will heißen, sie hatte keine Schmerzen. Es war nur eine Lebensmüdigkeit. Sie hatte einfach keine Lust mehr zu leben.“

¹⁰ Übs: Ich habe das so verglichen: Meine Mutter ist auf keiner Familienfeier je lang geblieben. Also ich sage, Personen, die beschließen so wie meine Mutter zu gehen, sind ein bisschen wie Leute, die nicht übermäßig bleiben wollen und dann, ab einem bestimmten Moment, sich dann etwa sagen: "Gut, jetzt ist es an der Zeit, nach Hause zu gehen." Und auch, wenn sie anfang müde zu werden, sagte sie: "Wenn ich noch länger bleibe, falle ich allen auf die Nerven. " [...]

So wie sie am Ende eines Essens gerne nach Hause ging, weil sie müde war und nicht stören wollte, so hatte sie wohl auch am Ende ihres Lebens – ich denke, man stirbt, wie man gelebt hat – keine Lust, ewig zu bleiben. Es war, nun, es war Zeit zu gehen. Und es war gut, 90 Jahre, sie war immer gut beisammen. Also ich denke, für sie war das ein guter Weg.“

¹¹ Vor Abhängigkeit fürchtete sie sich sehr. Das wollte sie nicht. Das war ein Kapitel, das sie nicht erleben wollte. Und dann, glaube ich, wollte sie auch nicht, was [sie antraf bei] den älteren Patienten, die im Pflegeheim waren oder pflegebedürftig. Und sie sagte: "wie entsetzlich!" Das wirklich war die Sache, die sie dazu... [...]

Und [zu uns Kindern] meinte sie: "Ich will auf keinen Fall, dass ihr euch um mich kümmert, und wenn ich eines Tages, ich nicht mehr selbstständig sein kann, dann tut ihr mich ins Heim. Und selbst, wenn ich Euch dann sage, dass ich nicht ins Heim will, tut ihr's doch." Ich glaube, sie sah in den Familien, was sich um die Eltern kümmern zu müssen bedeutete. Sie wollte uns das nicht zumuten und sie hatte keine Lust, das zu erleben. Ich glaube, das war es wirklich."

einem Pflegeheim intolerabel erscheinen. Dabei können durch eine Erkrankung erste Symptome oder Faktoren, die als Einschnitt in die Lebensqualität wahrgenommen werden, bereits aufgetreten sein, müssen dies aber nicht. Am ehesten zielt der Wunsch nach einem FVET damit primär auf die Lebensbeendigung selbst ab, mit dem sekundär auch ein Vermeiden oder sich Entziehen von einem Zustand der Abhängigkeit intendiert wird. Wie es ein Teilnehmer beobachtet, kann im Alter die Herausforderung sich darauf einzustellen, von Pflege abhängig zu werden, auch schwerfallen.

„[Bei meiner Angehörigen] war es vorher nur dieser Kleinkrieg, den die Schwestern mit den Patienten verschieden auskarteln, [um] diese Kleinigkeiten, wo der Patient so voll spürt, wie abhängig er ist. Dass er nicht mal selber mehr Wasser lassen kann. Oder man muss sagen: Das lernen im Alter die Leute, die immer selbstständig waren und plötzlich nicht mehr können, die lernen es nicht mehr. [...] Wenn alte Menschen [einen Umgang mit ihren Symptomen] nie gelernt haben, dann nerven sie halt die Schwestern. Und lernen es auch nicht mehr. Und das, aber wie gesagt, aber das trägt alles zu der Unselbstständigkeit herbei, die dann diesen Entschluss macht, ich mag nicht mehr.“ [KT]

Zusammenfassend liegt der Schwerpunkt des Fokus, warum sich diese Patientengruppe für einen FVET entscheidet, im Wunsch nach Lebensbeendigung. Dieser Wunsch kann wiederum aus der Sorge hervorgehen, abhängig, z.B. von Pflege, zu werden, oder dass sich diese Abhängigkeit verstärken könnte, zuletzt aber auch, dass ein Umgang mit Abhängigkeit, gerade bei älteren Patienten, nicht mehr so leichtfällt.

Die beiden hier verdeutlichten Gruppen stellen Schwerpunkte dar, zwischen denen es auch Überschneidungen an Motiven für den Wunsch nach Lebensbeendigung durch einen FVET geben kann. Dies trägt schließlich auch der Schwierigkeit Rechnung, dass eine Differenzierung zwischen terminalen und nicht-terminalen Erkrankungen realiter kaum trennscharf vorgenommen werden kann, sondern auch hier eine Grauzone dazwischen bleibt.

Wenngleich beide Gruppen von Motiven sich damit zunächst stark zu ähneln scheinen, erscheint es abschließend wichtig, an dieser Stelle die theoretische Differenzierung zwischen den beiden Leitfragen schärfer herauszuarbeiten. Der wesentlichste Unterschied zwischen der Motivation beider Gruppen besteht hinsichtlich der Perspektive der Unausweichlichkeit des eigenen Nicht-Überlebens.

Wie im Beispiel „VU“ dieses Abschnitts besonders deutlich, kann bei der Gruppe der terminal Erkrankten die Möglichkeit bestehen, sich auch für ein Weiterleben zu entscheiden, insofern sich eine geeignete Therapie dafür fände. Mit dem FVET wird bei dieser Gruppe an Patienten daher nicht primär das Lebensende selbst gewünscht, viel eher wird mit dem FVET auf den Wunsch nach Symptomlinderung oder nach einer Beschleunigung des unausweichlichen Lebensendes vorrangig abgezielt.

Dies ist im Falle der Patienten, die nicht terminal oder eher wenig erkrankt sind, nicht der Fokus der Überlegung. Sie ziehen stärker global Bilanz über ihre Lebens- und Alterssituation, halten sie einer eher pessimistischen Prognose gegenüber und favorisieren, auch gegenüber einem Angebot einer potentiell geeigneten und lebensverlängernden Therapie, letztlich das Lebensende um seiner selbst willen.

3.1.3.4. Machbarkeitsgründe spezifisch für einen FVET

Die vierte Hauptgruppe an Motiven fasst die Gründe zusammen, warum sich Personen spezifisch für einen FVET gegenüber anderen Formen der vorzeitigen Lebensbeendigung entscheiden. Wichtige Faktoren dabei sind die Haltung gegenüber dem FVET als Suizid, Legalitätsaspekte, die Möglichkeit einer Durchführung zu Hause, die Ähnlichkeit zu einem „natürlichen Tod“ und schließlich auch die Vereinbarkeit von Erkrankungssymptomen mit dem FVET.

Eine erste Hauptmotivation spezifisch für den FVET sehen viele Betroffene darin, dass ein FVET nicht oder weniger als Form des Suizids anzusehen sei und somit auch als deutlich distinkt von moralischen Einwänden, die sie gegen einen Suizid selbst anführen. An erster Stelle stehen dabei religiös-christliche Überzeugungen der Patienten, die die Alternative eines (assistierten) Suizids als grundsätzlich nicht vereinbar sehen mit ihrem religiösen Empfinden.

„Für ihn ist ja klar, sich suiz-, also Exit kommt nicht in Frage, er hat das Leben geschenkt bekommen von Gott und er will ihm das auch wieder zurückgeben.“ [IH]

Dabei bleibt der FVET jedoch vor allem bei christlich gebundenen Personen nicht unumstritten.

„Ça ne lui a pas coûté [...] de ne plus manger [...], du tout. Le seul problème qu'elle a eu c'était par rapport à l'église et à la religion parce que les Catholiques ils n'ont pas le droit de faire ça. Elle était très très mal avec ça. [...]

Alors sur le plan moral il y avait un gros questionnement [...]: «Est-ce que je suis dans le péché?» Elle avait vraiment la crainte de ça, très très fort et donc on a vu défiler les hommes d'église (rigole), on ne sait pas très bien ce qui s'est dit, mais au final elle était plutôt sereine. [...] Mais ça c'était alors pour elle une très grosse inquiétude et jusqu'à la fin, où elle avait encore la capacité à échanger, elle revenait régulièrement là-dessus. [GD]¹²

Insbesondere für Personen, die den Suizid weltanschaulich ablehnen, bedeutet der FVET damit eine mögliche Alternative, um früher oder schneller sterben zu können. Wo für diese Gruppe die moralischen Bedenken bezüglich eines FVET nicht notwendigerweise vollständig ausgeräumt werden können, so überwiegt doch die Abwägung, dass es sich beim FVET zumindest um eine akzeptablere Form eines selbstverfügt Sterbens handle. Dieser Aspekt, den FVET gegenüber anderer, vermeintlich direkter Suizidformen als eher moralisch präferenziell anzusiedeln, bildet eines der Hauptargumente – und somit der Motivation – für die Entscheidung zu einem FVET bei dieser Patientengruppe.

Ein weiterer Aspekt der Motivation spezifisch für einen FVET ist die Übertragung des vorherigen Gedankens ins Feld des juristisch Zulässigen. Während der Abschnitt zuvor Gültigkeit für Schweizer und deutsche Patienten besitzt, betreffen die Folgenden Beobachtungen nur die deutschen Patienten und somit den Rechtsrahmen, wie er in

¹² Übs.: „Sie hat sich da um nichts gebracht [...] nicht mehr zu essen, wirklich gar nicht. Das einzige Problem, dass sie hatte, war mit Kirche und Religion, denn Katholiken dürfen sowas nicht. Damit tat sie sich sehr, sehr schwer. Moralisch gab es da eine große Ungewissheit [...]: „Versündige ich mich?“ Davor hatte sie wirklich Angst, sehr, sehr stark, und drum hat man also die Kirchenmänner antanzen sehen (lacht), und man weiß nicht, was besprochen wurde, aber am Ende war sie ganz entspannt. [...] Aber für sie blieb das eine irre Sorge und auch bis zum Schluss, wo sie noch die Klarheit hatte beizudrehen, kam sie da regelmäßig drauf zurück.“

Deutschland bis 2020 Geltung besaß, in anderen Rechtsordnungen, in denen assistierte Suizidbegleitung strafbewehrt bleibt, jedoch als vergleichbar heranzuziehen sein könnte: Für diese Personen ist das Hauptargument für den FVET, dass dieser als Möglichkeit überhaupt rechtlich verfügbar ist.

„Aber [zum assistierten Suizid] hat er dann auch das akzeptiert und hat dann auch noch gesagt, also wenn es in Deutschland – das fand ich nämlich das Interessante – wenn es in Deutschland nicht legal ist, dann mache ich es nicht. [...] Ja, und dann er halt beschlossen, dann probieren wir es halt und lassen [Essen und Trinken] weg.“ (BK)

Mit dem Verbot geschäftsmäßiger Suizidassistenz des § 217 StGB blieb der FVET, wenngleich wie in der Einleitung dargelegt umstritten, in Deutschland als einzige legale Option übrig und wird von den FVET-Patienten daher als Ausweichmöglichkeit für ein selbstverfügt Sterben genutzt und insofern motiviert.

„I: Hat sich Ihr Mann im Vorfeld jemals Gedanken gemacht, sonst irgendwie in die Schweiz zu fahren, zu Exit und Dignitas? War das im Gespräch?

A: Ja, das hat er... Nein, im Gespräch nicht, aber er hat sich bei Frau Dr. [Palliativmedizinerin] darüber beschwert, dass das hier bei uns nicht möglich sei. Und sie hat das dann verteidigt, warum das nicht möglich ist, aber das konnte er partout nicht einsehen.“ [LL]

Die Entscheidung spezifisch für einen FVET kann zudem oftmals vom Wunsch motiviert sein, zu Hause sterben zu können. Gerade bei den schwer Erkrankten leistet der Wunsch, so auch eine (erneute) Hospitalisierung zu vermeiden, dem FVET Vorschub. Die Kontrolle der eigenen Sterbeumstände – idealerweise also meist zu Hause und im Beisein der unmittelbaren Angehörigen – überwiegt daher zum einen eine gegebenenfalls längere verbliebene Lebenszeit, wie sie bei weiteren supportiven Maßnahmen stationär leistbar wären.

„Weil er wollte ja auch, das Ziel von ihm war, auch nicht im Krankenhaus zu sterben, sondern – deswegen mit dem Sterbefasten auch – im Kreise der Familie.“ [HA]

Zum anderen kann die Motivation zu Hause sterben zu wollen für die FVET-Patienten aber auch gewichtiger sein als beispielsweise eine bessere Pflegesituation oder eine damit verbundene geringere Belastung für ihre Angehörigen.

„I: Gab es da irgendwie bei Ihrer [Angehörigen] oder bei Ihnen die Überlegung, zum Beispiel dafür in ein Hospiz zu gehen? Irgendwie an den Rahmenbedingungen etwas zu verändern? Oder war es eigentlich gut so, wie...?

A: Sie wollte zu Hause sterben. Sie wollte nie woanders hin. Sicher. Und ich habe dann auch gesagt, weil für mich die Belastung gerade am Anfang extrem hoch war. Und da wäre es mir natürlich lieber gewesen, dass sie im Hospiz gewesen wäre. Auch weil man da gewusst hätte, die unternehmen die medizinischen Maßnahmen, die notwendig sind, um ihr zu helfen. Aber das wollte sie nicht. Sie wollte zu Hause sterben.“ [HT]

Durch einen FVET zu sterben, erfüllt für die FVET-Patienten auch den Wunsch, möglichst natürlich bzw. natürlicher als durch klassische Formen des assistierten Suizids zu sterben. So berichtet ein Angehöriger:

„Das war sein gewählter Weg. Ich bin sicher es war der richtige. Weil er-, er war natürlich-, er wollte natürlich dem Schöpfer Zeit lassen, ihn zu holen. Also, das war ihm sicher wichtig. Und ich wäre vielleicht der, der sagt: Und dann machen wir ein Fest. Und am Ende des Festes bekomme ich dann von irgendeinem das Natrium-Pentobarbital. Und dann darf ich gehen. Das sind die Unterschiede. Und er hat gewartet.“ [NT]

Gerade bei den Patienten, die eine Auswahlmöglichkeit haben, alternativ Suizidhilfe in Anspruch zu nehmen, kommt der FVET wegen eines eher natürlichen Verlaufs stärker in Betracht und bildet, häufig verbunden mit religiösen Überzeugungen, somit auch einen Teil der Motivation spezifisch für den FVET.

Abschließend spricht für viele FVET-Patienten auch für diese Form des Sterbens, dass ihnen im Rahmen ihrer Erkrankung ein Verzicht auf Essen und Trinken nicht schwerfällt. Gerade die bereits schwer erkrankten oder hochbetagten Patienten haben meist schon den Appetit allgemein oder aber das Geschmackserleben durch ihr Alter oder als Nebenwirkung einer Therapie eingebüßt.

„Also er hat auch aufgehört mit dem Essen, weil es ihm auch kaum mehr geschmeckt hat. [...] Und auch die Lieblingssachen, das hat ihm nicht mehr geschmeckt. Also es muss irgendwas passiert sein mit den Geschmacksnerven. Und dann hat er die Freude verloren und hat gesagt: na dann lassen wir das doch.“ [VU]

Die Symptome von Erkrankungen können den Patienten daher auch ein Stück ihrer Entscheidung entgegenkommen, sodass die Motivation, spezifisch einen FVET zu wählen, auch in einen Graubereich von nicht mehr essen Können und nicht mehr essen Wollen fallen kann.

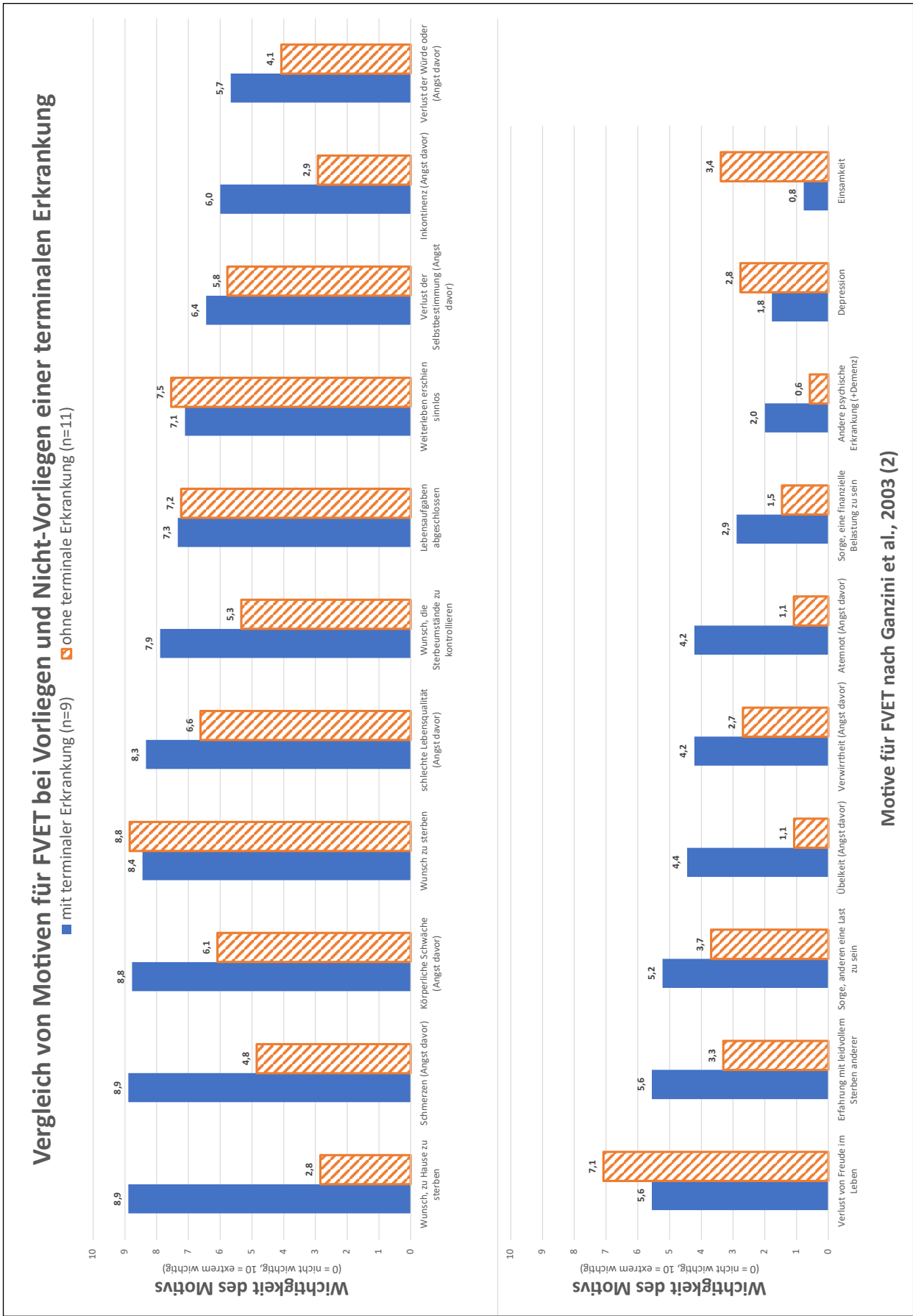


Abbildung 3: Wichtigkeit der Motive für den FVET aus Sicht der befragten Angehörigen. Jeweils Mittelwerte der Antworten zu einzelnen Motiven, präsentiert nach FVET-Patienten mit und ohne terminale Erkrankung.

3.1.3.5. Zusammenfassung der Motive als „innere“ Entscheidungsparameter

Die Entscheidung für einen FVET prägt nicht nur ein einzelnes Motiv in unserer Studiengruppe. Vielmehr lassen sich vier große Themenblöcke an Motiven festmachen, die auch in gegenseitigen Wechselbeziehungen stehen. Personen entscheiden sich für einen FVET erstens als Antwort auf zunehmende körperliche Beschwerden, denen sie sich mittels eines FVET (schneller) entziehen können. Neben der somatischen Krankheitslast, wie beispielsweise Schmerzen, können aber auch die daraus resultierenden Einschränkungen, wie zunehmende Immobilisation, ein wichtiger Grund für den Beginn eines FVET darstellen. Als zweiten Aspekt – und durchaus in Verbindung zu sehen mit einem eher unabhängigen Charakterzug vieler FVET-Patienten – motiviert einen FVET, dass ein Leben, das zunehmend in Abhängigkeit von anderen Personen oder von medizinischen Hilfsmitteln gerät, für diese Patienten als nicht mehr fortsetzungswert erachtet wird, weshalb eine Verkürzung der Lebensspanne daher mittels FVET angestrebt wird. Hinsichtlich drittens, der Lebensverkürzung selbst, lässt sich diese Motivation auftrennen in zwei Personenkreise, zum einen die Patienten, die einen FVET als zweitbeste Option wählen, weil für sie keine ausreichenden therapeutischen Maßnahmen mehr vorhanden sind, zum anderen Patienten, die in Anbetracht eines Lebens, das sie so für nicht mehr lebenswert erachten, eher das Lebensende wählen. Viertens lassen sich zu den oben genannten grundsätzlicheren Motiven auch spezifische für den FVET finden, nämlich eine Distinktion des FVET gegenüber dem Suizid und der sicherere Rechtsrahmen, die Möglichkeit zu Hause und eines stärker als natürlich anzusehenden Todes zu sterben sowie die Vereinbarkeit von bereits vorliegenden Symptomen zum Vorgehen eines FVET. In Abgrenzung von den bereits vorgestellten äußeren Faktoren in der Entscheidungsphase beim FVET (s. 3.1.2.6) beruhen die gezeigten Motive folglich deutlich stärker auf den Reflexionen und Deutungen der FVET-Patienten selbst, können somit stärker „innere“ Entscheidungsparameter sein.

3.1.4. Entscheidungsprozess

Der folgende Abschnitt beleuchtet näher, wie Personen zur Entscheidung für einen FVET gelangen, insbesondere welche zeitlichen oder qualitativen Merkmale bei der Entscheidungsfindung auftreten, und welche Personen dabei einbezogen werden. Ziel dabei ist nachvollziehbar zu machen, ob und inwiefern die Entscheidungen für einen FVET als wohlervogen angesehen werden können beziehungsweise welche Faktoren sich dafür als zentral wichtig erweisen.

3.1.4.1. Ideenfindung und Bedenkzeit

Die Entscheidung für einen FVET lässt sich in unserer Studiengruppe bezüglich zweier Faktoren näher betrachten, die die Qualität und das Outcome der Entscheidung, aber auch des FVET in der Durchführungsphase später stark beeinflussen. Zum einen ist dies der Aspekt, wie eine Person zur Idee eines FVET gekommen ist, zum anderen, in welchem Zeitrahmen die Entscheidung für einen FVET reifen konnte. Aufgrund der realiter angetroffenen engen thematischen Verschränkung beider Aspekte werden diese hier miteinander präsentiert, wobei sich drei typische Szenarien ergeben.

Eine erste Gruppe umschließt die Patienten, die selbstständig und mit längerem Vorlauf vor dem Beginn eines FVET ihre Entscheidung dazu getroffen haben. Wie bei drei der FVET-

Patienten dieser Studie kann die Idee für den FVET entweder aus dem eigenen Miterleben eines FVET-Falls vor längerer Zeit aufkommen oder durch die Vorbereitungen oder Überlegungen im Falle einer vorausschauenden Versorgungsplanung (*advance care planning*). Meist recherchieren die Betroffenen nach dem Erstkontakt mit der Idee eines FVET auch weiter dazu, zumeist online, teilweise auch über populärwissenschaftliche Fachbücher zum Thema. Die Entscheidung kann dabei teilweise Jahre vor Beginn eines FVET bereits gefällt sein.

Eine zweite Gruppe an Patienten erhält die Idee für den FVET im Kontakt mit professionellen Gesundheitsfachkräften und zumeist in unmittelbarer zeitlicher Nähe zum Beginn eines FVET. Diese Fallkonstellation tritt in unserem Studienkollektiv mit am häufigsten auf (n= 14). Dabei sind die Ideengeber der FVET-Patienten zumeist ihre behandelnden Hausärzte, Onkologen oder Palliativmediziner, vor allem, wenn bereits eine (terminale) Erkrankung oder ein hohes Alter vorliegt, und seitens der Fachkräfte damit meist auch das Angebot verbunden wird, den FVET, so gewünscht, zu begleiten.

„Und dann kam die Frau Dr. [Palliativmedizinerin] von der Palliativstation und hat ihm die Hoffnung gemacht: Eh, Sie müssen nicht nach Zürich fahren, es gibt auch hier in Deutschland die Möglichkeit. Und dann ist er echt wieder aufgeblüht, weil er die Chance gesehen hat, wunderbar, hat sich das genau beschreiben lassen. Sterbefasten kannte er vorher nicht, ich auch nicht. Und hat sich das beschreiben lassen, dass der Tod ein relativ sanfter Tod ist durch dieses Nierenversagen. Und er hat dann gesagt, sie soll einen Platz suchen.“ [NH]

Ebenso können diese Gesundheitsfachkräfte jedoch auch im unmittelbaren Familienumfeld vorhanden sein, sodass die Idee zwar ebenfalls von professioneller Seite erstmals an die Patienten herangetragen wird. Zumeist wird dann jedoch von beiden Seiten nicht gewünscht, den FVET als bzw. durch engste Familienangehörige zu begleiten bzw. begleiten zu lassen. In der Schweiz könnte dies zudem strafrechtliche Konsequenzen zur Folge haben, wo eine Freitodbegleitung nahestehenden Angehörigen untersagt ist. Hinsichtlich des zeitlichen Rahmens informieren diese Fachpersonen ihre Patienten oder Angehörigen als Reaktion auf das Vorliegen einer schweren, lebensbedrohenden Krankheit oder den unmittelbaren Wunsch schneller zu sterben, sodass hier der FVET zumeist als „Akutlösung“ begonnen wird. Zwischen dem ersten Gespräch über die Möglichkeit des FVET und der Entscheidung zum Beginn können daher wenige Tage, seltener auch ein Vorlauf von einigen Monaten liegen.

Eine dritte Gruppe schließlich gelangt selbstständig zur Entscheidung für einen FVET, ohne sich dabei jedoch ein klar definiertes Konzept vom FVET zu machen oder notwendigerweise Kontakt zu professioneller Begleitung zu suchen oder deren Expertise einzuholen. Somit wird eine Entscheidung für einen FVET auch eher wenig kommuniziert, sondern insbesondere die Aufnahme von Nahrung und teilweise auch das Trinken zunehmend reduziert oder ganz beendet, im Wunsch dadurch zeitnah zu sterben. Zumeist wird dies auch mit einer Ablehnung anderweitiger Therapieangebote verbunden, wie beispielsweise eine erneute stationäre Aufnahme oder eine Mobilisierung durch Pflegekräfte oder Physiotherapie. Über den zeitlichen Rahmen der Entscheidung konnten die Angehörigen insofern lediglich berichten, dass sie zumeist kurz nach dem Beginn des FVET überhaupt davon Kenntnis erlangt hätten, dass die FVET-Patienten nicht mehr oder zu wenig äßen oder tranken.

3.1.4.2. Auslöser für den Beginn des FVET

Fast alle Teilnehmer können einen klaren Auslöser für den Beginn des FVET ihrer Angehörigen nennen. Zumeist handelt es sich dabei um einen körperlichen oder seelischen Kipppunkt, ab dem die FVET-Patienten Bilanz für den Beginn des FVET zogen oder, wenn dieser schon überschritten war, der Moment, ab dem sie von der Möglichkeit eines FVET Kenntnis hatten. Innerhalb der Studiengruppe ergeben sich sowohl somatische wie psycho-mentale Stressoren als Auslöser für den Beginn eines FVET: In der Studiengruppe finden sich zum einen auf rein somatischer Ebene ein Fortschreiten der Erkrankung, wie beispielsweise ein Querschnittssyndrom oder zunehmende Luftnot durch Metastasen, sowie das Auftreten von Bettlägerigkeit. Zum anderen können weniger gravierende Gesundheitsstörungen wie eine Infektion oder ein Sturz aufgrund einer damit verbundenen Hospitalisation oder eines Umzugs in eine Pflegeeinrichtung mittelbar Auslöser für den Beginn eines FVET werden. Zuletzt werden aber auch rein soziale oder kalendarische Ereignisse von den Angehörigen angegeben, wie der Wegzug einer Bezugsperson oder der Jahreswechsel.

3.1.4.3. Einbezogene Personen

Die Entscheidung für einen FVET trafen in allen Fällen dieser Studie die FVET-Patienten selbst (Einschlusskriterium). Dennoch werden typischerweise weitere Personen für den Entscheidungsprozess hinzugezogen, wobei sich kategorial zwei Konstellationen ausmachen lassen.

Eine erste Gruppe an Personen wird aufgrund ihrer Fachexpertise in die Entscheidung eingebunden, also im Wesentlichen Ärzte und Pflegende, die genauer über den FVET informieren können oder dabei begleiten würden. Ebenfalls in diese Gruppe zu zählen sind Vertreter der Spiritualität des jeweiligen FVET-Patienten, allein in vier der hier untersuchten Fällen wurden Geistliche im Vorfeld oder mit unmittelbarem Beginn des FVET um ihre Einschätzung zum ethisch-moralischen Gehalt gebeten.

Die zweite wesentliche Gruppe an einbezogenen Personen stellen die unmittelbaren Angehörigen und nahen Verwandten dar, die die FVET-Patienten um ihre Begleitung und ihren Beistand bitten, aber auch gegenüber denen sie versuchen, ihre Entscheidung für den FVET zu erklären beziehungsweise um deren Einverständnis oder Erlaubnis gefragt wird.

„Ich meine, mit mir hat er schon dann drüber gesprochen. Und ich habe ihn... – er fragte, ob ich ihm denn böse wäre oder sowas? [Weinen] Da habe ich ihm gesagt, um Gottes Willen, ich verstehe das ja. Das ist ja kein Leben. Und da habe ich ihn auch voll unterstützt und auch gesagt, dann ist das das Beste. Und ich habe gesagt, ich bleibe so lange wie möglich, machen wir das hier zu Hause. Ich meine, ich wusste ja auch nicht, wie lange das alles läuft. Und dann war er auch beruhigt.“ [FL]

3.1.4.4. Qualität der Entscheidung

Die selbstbestimmte Entscheidung, Essen und Trinken zu reduzieren und dabei ein schnelleres oder vorzeitiges Lebensende mindestens in Kauf zu nehmen, ist Einschlusskriterium dieser Studie und insofern auch von allen FVET-Patienten zu berichten. Über den Grad der jeweiligen Auseinandersetzung mit der Entscheidung über den FVET bzw. inwiefern Zweifel an dem, was

– handelte es sich beim FVET um eine medizinische Maßnahme – als Einwilligungsfähigkeit zu bezeichnen wäre, informiert der folgende Abschnitt.

Beim überwiegenden Teil der FVET-Patienten dieser Studie kann von einer klaren und durchdachten Entscheidung für den FVET ausgegangen werden. Die Angehörigen beschreiben die Entscheidungsfindung detailliert und nachvollziehbar und haben zudem auch selbst keine Zweifel an der Authentizität des Wunsches ihrer Angehörigen; dies gilt inklusive der einzelnen Fälle (n=2), wo sie mit der getroffenen Entscheidung der FVET-Patienten als Angehörige selbst zu ringen hatten. Insgesamt 19 Fälle wurden zudem von Pflegepersonal und von Ärzten während dieser Zeit regelmäßig gesehen und teilweise von Angehörigen, die selbst Ärzte, Therapeuten oder Pflegekräfte sind, beim FVET begleitet (n=7).

Für eine Beschreibung der Qualität der Entscheidung und den Entscheidungsprozess insgesamt bedeutsam sind jedoch die wenigen Fälle, bei denen die Angehörigen ihrerseits Zweifel an der Entscheidungsfähigkeit der FVET-Patienten äußern. Zu Illustrationszwecken dieser, wohl nur im Einzelfall abschließend zu klärenden Konstellationen, folgen vier Fallvignetten:¹³

In einem FVET-Fall hatte der Patient seit mehreren Jahren eine Demenz-Erkrankung, erkannte aber noch seine unmittelbaren Angehörigen. Seinen Wunsch, mittels FVET zu sterben hatte er jahrelang vorher festgelegt. Im Zuge einer schweren Grippeerkrankung mit Bettlägerigkeit, die von einem Hausarzt und einem Angehörigen, der Arzt ist, betreut wurde, verweigerte der Patient Essen und Trinken. Dies wurde jedoch nicht mehr verbalisiert, sondern durch den Verschluss der Lippen ausgedrückt.

Bei einem zweiten FVET-Patienten war eine langjährige Anorexia nervosa diagnostiziert worden. Im Zuge eines Kostenübernahmeverfahrens vor einer erneuten Aufbaunahrungstherapie war seitens der Krankenversicherung eine psychiatrische Begutachtung verlangt worden, dessen Ergebnis die Empfehlung eines stationären Behandlungsangebots des Patienten gewesen sei. Der Patient beschloss, aufgrund zunehmender Bettlägerigkeit und einem belastenden psychomentalen Erlebnis einen FVET zu beginnen mit dem explizit verbalisierten Wunsch, dadurch sterben zu können. Der dafür hinzugezogene Palliativdienst begleitete den Patienten und forderte den unmittelbar begleitenden Angehörigen auf, die Entscheidung dieses FVET-Patienten zu respektieren.

Ein dritter Patient hatte sich über das letzte Jahr seines Lebens zunehmend zu Hause zurückgezogen, alle Therapien, soziale Kontakte und schließlich auch Essen und Trinken abgelehnt. Eine Intervention, die von den unmittelbaren Angehörigen angestrebt wurde, lehnten die vor Ort ansässigen Ärzte unter dem Verweis auf fehlende akute Fremd- oder Eigengefährdung ab.

In einem vierten Fall war ein Patient akut ins Krankenhaus eingeliefert worden, lehnte dort umgehend eine Behandlung, aber auch Essen und Trinken ab und wurde für einen FVET auf die Palliativstation verlegt. Nach vier Tagen revidierte der Patient seinen Entschluss und begann erneut mit Essen und Trinken, versuchte in derselben Nacht jedoch einen Suizid durch Aufschneiden der Pulsadern. Nach chirurgischer Versorgung und Aufnahme auf eine

¹³ Zur stärkeren Anonymisierung der Fälle werden alle hier beteiligten Personen als männlich wiedergegeben.

psychiatrische Station wurde der Patient wenig später entlassen und verstarb circa ein Jahr später ohne eigenes Zutun.

Hinsichtlich der Qualität der Entscheidung vor dem FVET beleuchten diese Ausnahmefälle, dass einerseits zu den einzelnen Patienten jeweils eine ärztliche Einschätzung und Überprüfung ihrer Einwilligungsfähigkeit vorlag und ärztlicherseits zu keinem Zeitpunkt während des FVET interveniert wurde. Dennoch – von der anderen Seite betrachtet – beschreiben die Angehörigen ihrerseits eigene Interpretationsnotwendigkeiten bis Zweifel bezüglich der Qualität der Entscheidung zum FVET, dass die Einschätzung dazu zwischen den Ärzten selbst differiert habe oder, dass ein späterer Ausgang auf eine mögliche initiale Fehleinschätzung rückschließen lasse. Diese Widersprüche lassen sich retrospektiv nicht klären, weisen aber auf die Relevanz dieses Aspekts hin – nicht zuletzt, nachdem für die Angehörigen die Nachvollziehbarkeit der Sterbewünsche der Patienten einen wichtigen Faktor in der Trauerphase ausmacht. (s. 3.3.2.2)

Für die Qualität der Entscheidung beim FVET lässt sich als Ergebnis dieser Studie somit folgendes Ergebnis zusammenfassend rekonstruieren: Formal berichtet kein Angehöriger von einem Einschreiten durch die behandelnden Ärzte, sodass bei allen Fällen prinzipiell von Einwilligungsfähigkeit auszugehen ist. Umgekehrt scheinen in einzelnen Fällen Zweifel an der Einwilligungsfähigkeit insoweit berechtigt, als dass die Angehörigen zumindest auch konkurrierende psychiatrische Symptomatiken beschreiben.

Beim FVET besteht theoretisch keine Verpflichtung zur Überprüfung einer Einwilligungsfähigkeit und in Einzelfällen bleibt aufgrund der Schilderungen der Angehörigen retrospektiv fraglich, inwiefern und ob die Einwilligungsfähigkeit partiell eingeschränkt vorgelegen haben könnte. Der überwiegende Teil (n = 16) der erfassten Fälle bietet jedoch keinen Anhaltspunkt für mögliche Einschränkungen in der Einwilligungsfähigkeit, und somit Entscheidungsqualität, vor einem FVET.

3.1.4.5. Zusammenfassung des Entscheidungsprozesses

Der Entscheidungsprozess beim FVET ist gegenüber den anderen hier vorgestellten Faktoren der Entscheidungsphase am stärksten individuell geprägt. Prägend dabei ist insbesondere, wie sich der Initialkontakt zur Idee für einen FVET gestaltet, ob dies mit Bedenken einhergeht und wie umrissen die Konturierung des Phänomens FVET in der Entscheidungsphase bereits vorliegt. Letzteres kann zwischen einem umfassend recherchierten FVET-Verständnis und der schlichten Handlung des Nicht-mehr-Essens oder -Trinkens schwanken. Als Auslöser dient eine akute Verschlechterung meist des Gesundheitszustands, gegebenenfalls auch mit Herauslösung aus der gewohnten häuslichen Umgebung, was den Beginn eines FVET triggern kann. Wichtige beteiligte Personen sind dabei professionelle Fachkräfte des medizinischen und spirituellen Bereichs, die für ihre professionelle Sicht auf den FVET zu Rate gezogen werden, sowie Angehörige, mit denen emotionale und soziale Grundfragen des FVET besprochen werden. Die Qualität der Entscheidung ist üblicherweise klar selbstbestimmt und reflektiert, kann in Einzelfällen jedoch Anhalt dazu bieten, diese im Vorfeld eines FVET sichern zu lassen.

3.1.5. (Assistierter) Suizid als Alternative

Als abschließender Teil der Entscheidungsphase werden im Folgenden die Überlegungen der FVET-Patienten und ihrer Angehörigen zu anderen Möglichkeiten selbstbestimmten Sterbens präsentiert. Aufgrund des unterschiedlichen Rechtsrahmens – mit der Option eines ärztlich assistierten Suizids für die Schweizer Teilnehmer – werden die Perspektiven nach den jeweiligen Ländern getrennt dargelegt.

3.1.5.1. Suizidüberlegungen deutscher FVET-Patienten

Die Entscheidung für einen FVET ist in Deutschland zumeist nicht eine spezifisch für den FVET sondern häufig die Erfüllung eines Sterbewunschs, der am ehesten mittels eines FVET erfüllbar schien. Insofern berichten die Angehörigen auch von Überlegungen erstens hinsichtlich eines ärztlich assistierten Suizids (engl. physician-assisted suicide (PAS)) wie in der Schweiz oder den Niederlanden, zweitens zu Formen nicht-assistierter, so genannter „klassischer“ Suizidformen und drittens, warum schließlich für einen FVET gegenüber den beiden Alternativen entschieden wurde.

Annähernd alle der fünfzehn deutschen FVET-Fälle berichten davon, im Vorfeld ihres FVET einen ärztlich assistierten Suizid im Ausland in Erwägung gezogen zu haben. Acht der deutschen FVET-Fälle dieser Studie, wovon sechs Fälle terminal an onkologischen Erkrankungen, zwei an nicht-terminalen Erkrankungen mit Bettlägerigkeit litten, hätten einen ärztlich assistierten Suizid in Deutschland bevorzugt. Für diese Gruppe von Patienten stellt der FVET daher ihre zweitbeste Wahl bzw. eine „Ausweichmöglichkeit“ dar, um möglichst schnell sterben zu können.

In der Abwägung gegen einen ärztlich begleiteten Suizid im Ausland werden als Argument vorwiegend Praktikabilitätsüberlegungen wie hohe Kosten, ein geforderter Vorlauf von mehreren Monaten, Reiseaufwand bzw. Unfähigkeit dazu und ein allein-Zurückkommen der Angehörigen nach vollzogenem Suizid angegeben; insgesamt sei ein ärztlich assistierter Suizid im Ausland somit kompliziert und kaum realisierbar. Gelegentlich wird zudem als Argument gegen einen PAS auch der formaljuristische Aspekt angegeben, dass was zu Hause nicht legal sei, auch im Ausland nicht durchgeführt werden solle. Nicht zuletzt aber opponieren in mehreren Fällen auch die Angehörigen, die für einen PAS der FVET-Patienten aus weltanschaulichen Gründen nicht zur Verfügung stehen.

Auch „klassische“ bzw. „harte“ Suizidformen werden gegenüber einem FVET in Erwägung gezogen. Bei den terminalen Patienten stammen erste Gedanken dazu insbesondere aus der Zeit kurz nach Erhalt der terminalen Diagnose, gelangen aber auch im Vorfeld eines FVET (erneut) zur Sprache. Hinderungsgründe sind dabei oft ebenfalls Praktikabilitätsüberlegungen, dass keine sichere und zugleich möglichst wenig qualvolle Methode gefunden wird, oder aufgrund des Fortschreitens einer Erkrankung, z.B. durch Immobilisation, die gewünschten Methoden nicht mehr realisiert werden können. Mangelnde Durchführbarkeit und eingeschränktes Wissen erschweren insofern den Zugang zu diesen „harten“ Suizidformen. Ebenfalls opponieren hiergegen fast alle Angehörigen, die im Vergleich zum FVET oder PAS diese „klassischen“ Suizidformen als deutlich gewaltvoller ablehnen. Für einzelne Angehörige stellt umgekehrt eben diese Barriere der „harten“ Suizidformen ein fatalerweise beim FVET fehlendes Charakteristikum dar: Gerade der Verzicht auf Essen und Trinken vollziehe sich

unterhalb der Schwelle eines derartigen Gewaltaktes, zudem sei er nicht auf Hilfsmittel angewiesen. Er falle damit unterhalb der Auslöseschwelle für eine gegebenenfalls notwendige Intervention von außen. Wie in den Fallvignetten zwei und drei oben bereits umrissen, bestünde gegebenenfalls die Möglichkeit, dass auch psychiatrisch erkrankte Patienten, beispielsweise mit Anorexie und beziehungsweise oder einer depressiven Erkrankung, einen FVET umsetzen, eben weil die relative Gewaltfreiheit des FVET die dennoch vorliegende Eigengefährdung camouflieren könne.

Zusammenfassend überwiegt für die deutschen FVET-Patienten schlussendlich die Entscheidung für den FVET gegenüber dem ärztlich assistierten wie dem mittels „klassischer“ Formen verübten Suizids. Dafür spricht, wie im Kapitel Motive bereits dargelegt, einerseits die Möglichkeit eines FVET zu Hause bzw. am bekannten Lebensort. Zudem stellt der FVET eine im Vergleich sichere Methode dar, das Leben zu beenden bzw. das Sterben zu beschleunigen, was ihn für die FVET-Patienten insbesondere bei der Begleitung durch ein professionelles palliatives Team zu einem „gangbaren Weg“ (IH) macht. Zudem entspricht er auch eher den Charakterzügen der FVET-Patienten und ihrem Bedürfnis nach Selbstbestimmung und Unabhängigkeit. Seitens der Angehörigen überwiegen die Argumente einer leichteren Begleitbarkeit des FVET, eines würdevolleren Sterbens zu Hause und auch, dass schon durch den längeren Verlauf sowohl die nötige „Bedenkzeit“ als auch die Möglichkeit eines Abschiednehmens im FVET verankert sei.

3.1.5.2. Ablehnung des assistierten Suizids bei Schweizer FVET-Patienten

Für die befragten Schweizer FVET-Patienten stellt sich die Frage nach einem FVET in zwei Konstellationen, zum einen, wenn ein assistierter oder „klassischer“ Suizid aus weltanschaulichen Gründen verworfen wird, zum anderen im selteneren Fall, dass ein assistierter Suizid zwar gewünscht, aber seitens eines Sterbehilfvereins abgelehnt wird. Insofern stellt auch hier der FVET eine Form der „Ausweichmethode“ dar, entweder gegenüber einem, im Gegensatz zum FVET als Suizid betrachteten ärztlich assistierten Suizids oder als Alternative, wenn dieser nicht „gewährt“ wird.

Der in unserer Studiengruppe überwiegende Teil und wesentlichste Grund für den FVET in der Schweiz stellt damit die Ablehnung des PAS aus weltanschaulichen, zumeist christlichen Überlegungen dar, die überkonfessionell von reformierten und katholischen Christen sowie Freimaurern geteilt werden. Für diese Patienten stellt der FVET daher keine oder eine zumindest akzeptablere Form des Suizids dar, als er sich überwiegend in einem moralischen Graubereich bewegt.

In einem Fall war eine Ablehnung des Wunsches auf PAS durch Mitarbeiter eines schweizerischen Sterbehilfvereins erfolgt. Dies wurde zum einen mit der familiären Nähe zwischen beiden beteiligten Personen, und damit den potentiell strafrechtlichen Konsequenzen begründet, zum anderen mit dem Fehlen einer terminalen Erkrankung oder eines nachvollziehbaren gesundheitlich-bedingten Leidensdrucks. In diesem seltenen Fall gründet die Entscheidung für einen FVET daher darin, den Sterbewunsch unabhängig von Hilfestellung realisieren zu können.

Zusammenfassend entscheiden sich Personen für den FVET somit häufig als Alternativmöglichkeit gegenüber einem assistierten Suizid, wenn dieser entweder

unverfügbar oder impraktikabel ist oder aber aus weltanschaulichen Gründen verworfen wird. In Jurisdiktionen, in denen ein ärztlich begleiteter Suizid nicht zur Verfügung steht, ziehen Sterbewillige auch gewaltsamere Formen des Suizids in Betracht. Positivargumente für den FVET hingegen bilden bei den Sterbewilligen insbesondere die Umsetzungsmöglichkeit zu Hause sowie in Begleitung und die Einschätzung, dass es sich beim FVET nicht um eine Form des Suizids handle.

Aufgrund der gefundenen Fälle von FVET in der Schweiz – also auch innerhalb eines Rechtsrahmens, der den PAS prinzipiell zulässt – lässt sich die Schlussfolgerung ziehen, dass der FVET als eigenständiges Phänomen existiert, somit nicht lediglich eine Methode „zweiter Wahl“ darstellt.

3.1.6. Fazit der Entscheidungsphase

In diesem ersten Kapitel der Ergebnisdarstellung sind die zentralen Aspekte der Entscheidungsfindung vor einem FVET aufgeschlüsselt: Zur Entscheidung einen FVET zu beginnen, trägt insbesondere der Wunsch bei, nicht mehr länger leben zu wollen. Dieser kann in einer terminalen Erkrankung begründet sein, daher besonders auf eine Verkürzung des Leidens und Beschleunigung des Sterbens abzielen, andernfalls aber auch einen expliziten Todeswunsch im hohen Alter und auch bei relativ erhaltener Lebensqualität adressieren. Die Lebenssituationen der Patienten neigen dazu eher vielfältig zu sein, die Patienten untereinander eint jedoch zeitlebens das Bestreben, möglichst lang autonom entscheiden zu können, sowie ihr dann auf das Lebensende übertragene Wunsch, auch möglichst selbstbestimmt, unabhängig und zu Hause aus dem Leben scheiden zu können. Gegenüber anderen Sterbepformen wird der FVET aus Machbarkeits- und Verfügbarkeitsgründen favorisiert bzw. weil er anders als der assistierte Suizid von ihnen nicht als Suizid im eigentlichen Sinne gedeutet wird.

3.2. Durchführungsphase

Der folgende Abschnitt adressiert die Durchführungsphase des Freiwilligen Verzichts auf Essen und Trinken und beantwortet daher die Fragen nach den berichteten Symptomen eines FVET, der Sterbequalität, der Dauer sowie nach Art, Ausmaß und Notwendigkeit einer professionellen Begleitung. Dabei reicht die Durchführungsphase vom Beginn des Verzichts bis zum Tod der Person. Die interviewten Angehörigen berichten ausführlich über die Auswirkungen des FVET auf die körperliche, seelische und soziale Verfassung der FVET-Patienten. Als wichtige Stakeholder haben sie zu allen drei genannten Perspektiven umfassend Einblick, kennen aber auch die Wechselwirkungen zwischen den einzelnen Faktoren. Obwohl die Angehörigen überwiegend nicht als Teil des Behandlungsteams und damit aus einer eher privaten Perspektive berichten, findet sich unter den Teilnehmenden ein hoher Anteil an selbst therapeutisch tätigen oder kundigen Personen, wie Ärzten, Pflegekräften und Psychologen. Die hier berichteten somatischen Symptome können daher als Näherungswerte für aussagekräftig gehalten werden. Das qualitative Studiendesign erlaubt jedoch insbesondere Aussagen über die meist nur mit Angehörigen geteilten Verbindungen zu den psychischen und sozialen Aspekten eines FVET.

3.2.1. Varianten des Verzichts

Die im Folgenden berichteten Faktoren der Durchführungsphase sind stark abhängig davon, wie konsequent der FVET umgesetzt wird. Unter den in dieser Studie erfassten Patienten zeigen sich wesentlich zwei Varianten eines FVET: Zum einen existiert eine Gruppe von Patienten, die sich zuvor entschließt, ganz auf Essen und Trinken zugleich zu verzichten, sowie eine Gruppe, die nur auf Essen verzichtet, das Trinken jedoch in einer weitgehend lebenserhaltenden Menge fortzusetzen plant. Damit reflektiert sich zum einen, was in der Entscheidungsphase bereits angeklungen ist, nämlich dass ein FVET nicht notwendigerweise ein klar definiertes Konzept von oder Wissen um den FEVT präsupponiert. Zum anderen zeigt sich, dass zwischen Entschluss und Umsetzung abweichendes Verhalten vorliegen kann, konkret also, dass selbst, wo ein vollständiger FVET gewollt und versucht wird, nicht notwendigerweise auch gänzlich auf insbesondere Getränke verzichtet wird oder verzichtet werden kann. Nicht zuletzt aber bestimmt das Ausmaß des Verzichts wesentlich die Art der auftretenden Symptome als auch die Dauer des FVET bis zum Eintritt des Todes.

Innerhalb der FVET-Patienten dieser Studie lag bei 13 Personen das Wissen um einen vollständigen FVET zu Beginn der Durchführungsphase vor. Diese hatten daher auch die Trinkmenge in ihren Verzicht miteingeschlossen, wenngleich sich ein vollständiger Trinkverzicht als meist nicht zu realisieren herausstellte (s.u.). Sieben Patienten hatten sich dazu entschlossen, nicht mehr zu essen; erst in der unmittelbaren Präfinalphase wurde mit Verlust des Bewusstseins schließlich auch nicht mehr getrunken. Die Gründe für die Vollständigkeit des jeweiligen Verzichts liegen zum einen in der Entscheidungsphase, inwiefern und wie konkret also die Person im Vorfeld bereits Kenntnis über den FVET hatte. (s. 3.1.4.1) Zum anderen gründet das Ausmaß des Verzichts aber auch im Erleben der Symptome bzw. der fehlenden Linderung oder fehlenden Anleitung zur Vermeidung der Symptome durch ein Behandlungsteam. (s. 3.2.2.2. und 3.2.6.)

3.2.2. Symptome

Die im Folgenden angeführten Symptome sind stark beeinflusst vom Ausmaß des jeweiligen Verzichts, umgekehrt kann die Schwere der Symptome aber auch das Ausmaß des Verzichts selbst bestimmen, insbesondere wenn seitens eines Behandlungsteams keine gezielte Intervention gegen die entstehende Symptomatik erbracht wird.

3.2.2.1. Hunger

Kein teilnehmender Angehöriger gibt das Auftreten eines Hungergefühls als ein relevantes Symptom des FVET an.

Sofern für einen Teil der FVET-Patienten auch im Rahmen einer vorliegenden Grunderkrankung bereits Appetitmangel oder Geschmackstörungen vorliegen, kann die Aufnahme fester Nahrung bereits ohnehin an Stellenwert eingebüßt haben. Unabhängig davon verursacht der Verzicht auf Essen jedoch kein anhaltendes, dauerndes Hungergefühl, mit dem die FVET-Patienten zu kämpfen hätten. Dies deckt sich auch mit den Ergebnissen des Begleitfragebogens, wo die Angehörigen das Hungergefühl auf einer Skala von null bis zehn im

Mittel sogar unterhalb von 1 quantifizieren, also als annähernd nicht vorhanden.¹⁴ Umgekehrt berichten einzelne Angehörige, dass Patienten, die innerhalb ihres FVET nochmal eine „Ausnahme“ gemacht hätten und etwas gegessen hätten, dieses auch als ganz besonders köstlich empfunden hätten, den FVET jedoch stärker aufgrund eines kurzfristigen gustatorischen Genusses als aus Hunger unterbrochen hätten.

3.2.2.2. Durst und Mundtrockenheit

Als schwerwiegendstes Symptom des FVET zeigt sich ein quälendes Durstgefühl bzw. durch das Austrocknen der Schleimhäute infolge des Flüssigkeitsmangels eine starke Mundtrockenheit. Diese Symptome sind unmittelbar abhängig von der (noch) aufgenommenen Flüssigkeitsmenge und entfallen daher bei den Patienten, die nur darauf verzichten zu essen oder das Essen reduzieren.

Bei den Patienten, die auf Trinken verzichten oder hier ein Reduzieren versuchen, stellt das Durstgefühl das am ehesten und am schwierigsten zu behandelnde somatische Symptom dar. Aufgrund des häufig als quälend erlebten Dursts kann ein FVET meist auch nicht so gezielt umgesetzt werden, wie ihn die Patienten ursprünglich beabsichtigen.

Zudem berichten die Angehörigen, dass die FVET-Patienten teils geringe Mengen an Flüssigkeit zum Ausspülen oder als Eis zum Kühlen des Mundes geschluckt hätten beziehungsweise gar eine größere Flüssigkeitsmenge nochmals getrunken hätten. Dies bedeutet jedoch am ehesten eine Verlängerung des FVET, nicht aber eine langfristige Beseitigung des Durstgefühls.

Als therapeutisch hilfreiche Optionen berichten die Angehörigen von regelmäßig vorzunehmenden palliativ-pflegenden Maßnahmen zur Mundpflege, wie dem Benetzen der Mundschleimhaut durch Bestreichen mit in Flüssigkeit getauchten Schwammstäbchen, das Zergehenlassen von Eiswürfeln im Mund oder das regelmäßige Ausspülen des Mundes. Dabei weisen diese Maßnahmen jedoch nur partiell Erfolg auf oder verursachen eine zu hohe Flüssigkeitsaufnahme mit folglich Verlängerung des FVET. Dies zeigt auch der Fall eines Patienten, der aufgrund eines gastrointestinalen Tumors und Ileus-Beschwerden vor seinem FVET eine Magensonde für den Auslass aufgenommener Nahrung bzw. Flüssigkeit gelegt bekommen hatte und vor dem FVET auch partial intravenös ernährt worden war: Während seines FVET nahm der Patient auf Anraten seines Palliativteams vor allem sehr viel Eiswürfel zu sich – deren Flüssigkeit den Körper über seinen liegenden Magenauslass jedoch weitgehend unresorbiert verließ. Selbst von diesem Patienten wird ein extrem quälendes Durstgefühl berichtet.

Zusammenfassend gelingt das Management des Durstgefühls auch in den palliativmedizinisch begleiteten Fällen auf symptomatischer Ebene häufig kaum oder nur unzureichend. Davon auszunehmen sind allenfalls die Fälle, bei denen die Angehörigen berichten, dass entweder allein auf Essen verzichtet wurde oder alternativ die Gabe zentral dämpfender Substanzen im Sinne einer begleitenden Sedierung der Patienten (s.u.) vorgenommen wurde.

¹⁴ Die Teilnehmenden beantworteten die Symptome ihrer Angehörigen auf einer Skala zwischen 0 = nicht vorhanden und 10 = extrem stark. (s. Begleitfragebogen (dt./frz.)).

Daher gaben die Angehörigen der zehn Patienten, die einen vollständigen FVET inkl. Reduzierung der Trinkmenge versucht hatten und dafür nicht entsprechend tief sediert worden waren, auf der Skala von null bis zehn einen Mittelwert von 9,5 für das Durstgefühl an, für die Mundtrockenheit 8,5. Beide Werte liegen damit sehr nah am denkbaren Beschwerdemaximum von 10, also dem schlimmsten vorstellbaren Durstgefühl.

Eine derart hohe Symptomlast kann dazu führen, dass sich der ursprünglich unternommene Versuch eines vollständigen FVET in Bezug auf die noch aufgenommene Trinkmenge als nicht vollständig umsetzbar herausstellt. In dieser Studie wird von den zehn hier besonders betrachteten Patienten berichtet, dass acht Patienten während ihres FVET erneut wenig, aber mindestens einmal deutlich mehr als ursprünglich beabsichtigt getrunken haben. In Anbetracht der letztlich davon kaum gebesserten Symptomatik stellt das Durstgefühl somit zum einen die am schlechtesten beherrschbare Symptomatik dar, zum anderen am ehesten ein Hindernis für die Umsetzung eines FVET.

3.2.2.3. Schmerz

Der FVET selbst wird von den meisten Angehörigen als kaum bis gar nicht schmerzhaft beschrieben. Dies zeigt sich insbesondere in den Fällen, in denen keine (terminalen) Grunderkrankungen vorliegen, somit Schmerzen auch nicht erst durch den FVET aufgetreten sind. Umgekehrt bedeutet ein FVET aber eine Herausforderung bei den Patienten, die (terminal) erkrankt und damit analgetisch behandlungsbedürftig sind: Die begleitenden Schmerztherapie, die meist schon vor Beginn des FVET begonnen wurde, benötigt eine strategische Anpassung für den FVET und damit die Unterstützung des Behandlungsteams. In zwei Fällen dieser Studie, in denen dies nicht gelungen war, nahmen die Patienten ihre orale Schmerzmedikation teilweise mit einem Glas Wasser ein oder erhielten sie über eine Infusionstherapie, sodass es in beiden Fällen auch in den ersten Tagen eines FVET noch zu ungewollt hohen Flüssigkeitseinträgen kam. Erst nach Einschreiten der begleitenden Angehörigen erfolgte in beiden Fällen eine Umstellung der Therapie.

Für eine ausreichende Schmerztherapie scheint zumindest in der Frühphase eines FVET daher die Implantation einer s.g. „Schmerzpumpe“ das erprobteste Mittel, wobei die Patienten neben einer Basis-Therapie auch selbst zusätzliche Durchbruchschmerzen durch eine auslösbare Extragabe abfangen können, das Gerät jedoch eine Überdosierung aktiv verhindert (*patient-controlled analgesia*). Von den in dieser Studie erfassten Fällen berichten immerhin sieben Angehörige, dass ein solches Verfahren, insbesondere bei einem FVET zu Hause als gleichzeitig effizient wie sicher durchgeführt und von Patienten wie Angehörigen geschätzt wurde. Zugleich wird aber auch berichtet, dass zwei Patienten die Anlage einer Schmerzpumpe als wesentlich zu invasiv und ihre Unabhängigkeit bedrohende Maßnahme ablehnten. Bei den in Heimen oder Krankenhäusern begleiteten Patienten überwiegt meist die subkutane Gabe von Opiaten durch das Pflegepersonal, seltener auch in Form von Tropfen.

Mit Fortschreiten des FVET trübt das Bewusstsein der Patienten typischerweise stark ein (s.u.) zudem kommt es in der unmittelbar präfinalen Phase zu einer arrhythmischen, häufig verflachten Atmung. Die begleitende Behandlung mit Opioiden wird auch hierfür als hilfreich bzw. lindernd beschrieben, jedoch muss in dieser Zeit entweder die Schmerzpumpe dann durch die Angehörigen oder das Behandlungsteam zusätzlich aktiviert werden oder aber die begleitende Medikation durch das Behandlungsteam angepasst werden.

In der Beschreibung der Angehörigen stellt eine effiziente Analgesie, insbesondere bei tumor-erkrankten Patienten sowie zu Hause eine große Herausforderung dar. Der insgesamt vergebene Score zum Auftreten von Schmerzen von 4,2 (auf einer Skala von null bis zehn) beschreibt in Zusammenschau mit den Interviews daher weniger die Schmerzhaftigkeit eines FVET als eher die mittelgradige Suffizienz der begleitenden Schmerztherapie, wobei mehrere der befragten Angehörigen auch jeweils die Extremwerte von null bzw. zehn hinsichtlich des Schmerzerlebens der FVET-Patienten angeben.

Zum Thema der Schmerzen beim FVET werden von den Angehörigen noch zwei Besonderheiten hervorgehoben, die die Nebenwirkungen der Schmerztherapie betreffen:

Erstens berichten mehrere Angehörige von starken Verwirrheitszuständen, Alpträumen und Unruhezuständen der FVET-Patienten, die vom begleitenden Palliativteam meist als Nebenwirkung der Opiattherapie gedeutet wurden, teilweise aber auch als hirnorganische Korrelation der zunehmenden Dehydratation gedeutet werden können. (s. 3.2.2.4.) Idealerweise sollte hierauf seitens des behandelnden Teams besonderes Augenmerk gelegt und ggf. eine adaptierte (Begleit-)Medikation verabreicht werden.

Zweitens ist die mit Opioiden häufig einhergehende Sedierung teilweise auch direkt beabsichtigt. So wird von zwei Patienten berichtet, dass sie gezielt Schmerzen angegeben hätten – oder durch das Behandlungsteam dazu ermuntert wurden – um den behandelnden Ärzten mittels der formal vorliegenden Indikation einer Schmerztherapie letztlich die Möglichkeit einer Sedierung zu „ermöglichen“.

3.2.2.4. Bewusstseinstrübung

Zum Ende progredient kommt es beim FVET zur Bewusstseinstrübung, insbesondere in den letzten Tagen bzw. bei Eintritt in eine präfinale Situation. Dies berichten die Angehörigen sowohl von den Patienten, die nur auf Essen verzichten, als auch beim vollständigen FVET. Als ursächlich hierfür ist zum einen die Dehydratation selbst zu sehen, bei Erhalt der Flüssigkeitszufuhr alternativ die erschöpfte katabole Stoffwechsellage. Der berichtete Verlauf ist dabei von zunehmend somnolent über soporös bis zum Eintritt eines komatösen Zustands und schließlich des Todes.

Zudem kann unmittelbar vor der präfinalen Phase mit zunehmender Bewusstseinstrübung auch ein delirantes Syndrom auftreten, das insbesondere bei den Patienten berichtet wird, die auch auf Trinken verzichten. Hierfür scheint zuvorderst die Dehydratation selbst, gegebenenfalls aber auch die Akkumulation renal zu eliminierender Stoffe und Arzneimittel, verantwortlich. Die Patienten werden in diesem Stadium als desorientiert und unruhig, teilweise aber auch als schreiend, weinend oder von Ängsten geplagt von ihren Angehörigen beschrieben. Auch hierauf sollte ein Behandlungsteam reagieren, ggf. auch in der Betreuung der Angehörigen, die hiervon schwer belastet werden können.

3.2.2.5. Schlaf

In den ersten Tagen eines FVET berichten die Angehörigen von Schlafstörungen bei den FVET-Patienten, insbesondere bei einem vollständigen Verzicht. Aus den Schlafstörungen selbst,

aber auch aus der Verzichtssymptomatik beschreiben die Angehörigen auch eine mögliche Tagesmüdigkeit und schnelle Ermüdbarkeit ihrer Angehörigen. Meist stellt die nächtliche Gabe mittellangwirksamer Benzodiazepine (z.B. Lorazepam) bei Bedarf bereits eine wirksame und als Schmelztablette verfügbare Lösung dar. Insbesondere, wenn die Patienten aber nicht ausreichend über diese Behandlungsmöglichkeit informiert sind oder diese nicht einfordern, wird berichtet, dass sie teils nächtelang wachliegen, zumeist dabei auch in Grübeln und Verweifeln verfallen können. Auch hierzu besteht ggf. notwendiger Handlungsbedarf seitens eines Betreuungsteams.

3.2.2.6. Psychische Präsenz

Für viele der interviewten Angehörigen bildet die Möglichkeit, relativ lange während eines FVET unabhängig und noch psychisch präsent sein zu können, eine wichtige Motivation in der Entscheidung der FVET-Patienten. Zumeist werden die Patienten, mit Ausnahme der letzten zwei bis drei Tage ihres Lebens, in denen es präfinal zu einer Bewusstseinsminderung kommt, auch als bewusstseinsklar, ansprechbar und teilweise sogar eher aktiv beschrieben. Die Angehörigen bewerten dies als überwiegend kostbare Zeit, da die Situation des baldigen Lebensendes auch noch Gelegenheit dazu gibt, ggf. letzte Regelungen zu treffen oder aber sich von Freunden und Familie zu verabschieden. Somit geht der Wunsch einer bis zum Ende weitgehend erhaltenen psychischen Präsenz der Patienten in aller Regel in Erfüllung, sofern nicht zuvor eine gewünschte Sedierung vorgenommen wird.

3.2.2.7. Zeitlicher Verlauf der Symptome

Zusammenfassend werden die Symptome beim FVET nochmals nach ihrem zeitlichen Auftreten präsentiert. Dabei unterscheidet sich der Verlauf, wie oben bereits angesprochen, danach, worauf und in welchem Ausmaß beim FVET verzichtet wird, finden jedoch in einer gemeinsamen Endstrecke zusammen.

Für den vollständigen bzw. näherungsweise vollständigen FVET, als auf Essen verzichtet, aber zu wenig getrunken wird, werden die ersten beiden Tage als kaum symptomatisch beschrieben. Ab dem zweiten oder dritten Tag setzen dann meist Durst und Mundtrockenheit ein, welche als sehr quälend beschrieben werden und auch mit Pflegemaßnahmen selten vollständig zu therapieren sind. Hunger spüren die Personen kaum bis gar nicht. Schmerzen treten nicht erstrangig durch den FVET selbst auf, sollten jedoch, insbesondere beim Vorliegen einer stark schmerzhaften Erkrankung fachkundig, engmaschig und mit dem FVET vereinbar analgesiert werden. Schlafstörungen können nach den ersten Tagen eines FVET auftreten und sollten im Sinne der Lebensqualität rechtzeitig mitbehandelt werden. Nach einigen Tagen kommt es schließlich zur zunehmenden Bewusstseinsminderung der Patienten, wobei jedoch auch die Gefahr besteht, dass zunächst ein delirantes Syndrom auftritt, welches ebenfalls adäquat behandelt werden sollte.

Bei Verzicht nur auf Essen ist der Zeitrahmen ein deutlich längerer (s.u.). Anders als beim vollständigen FVET berichten die Angehörigen weniger über Mundtrockenheit und Durst, ebenfalls liegt auch hier kein quälendes Hungergefühl vor. Die katabole Stoffwechsellaage geht mit stärkerer körperlicher Erschöpfung und Bettlägerigkeit einher, ähnelt ansonsten der oben beschriebenen.

In der gemeinsamen Endstrecke verlieren die Personen zunehmend das Bewusstsein bis zum Eintreten eines komaösen Status, schließlich wird die Atmung langsamer, unregelmäßig und flacher, bis nach ein bis zwei Tagen schließlich der Tod eintritt.

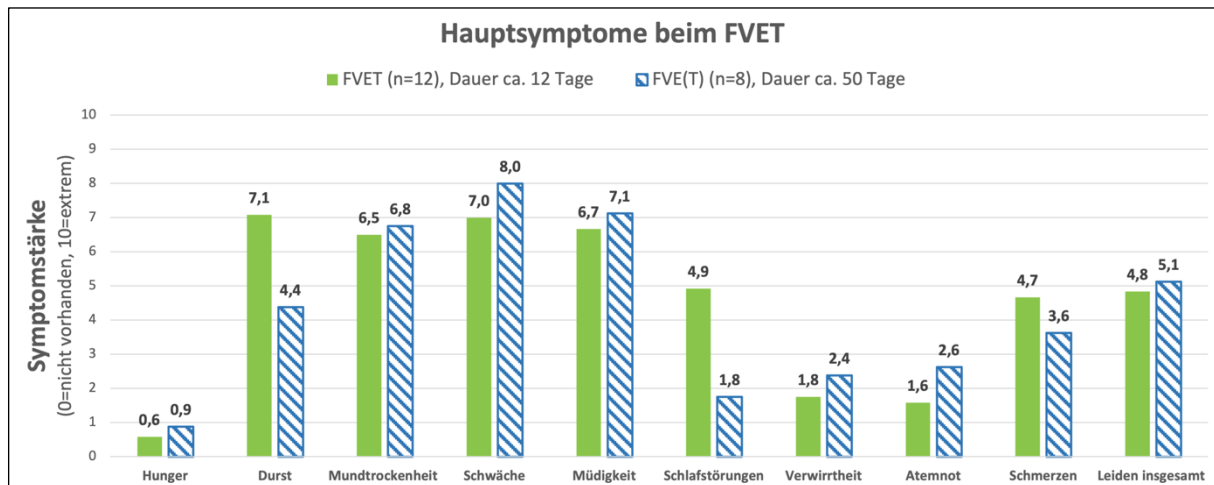


Abbildung 4: Antworten im Begleitfragebogen zu den Hauptsymptome des FVET aus Sicht der Angehörigen (Mittelwerte) bei (versuchtem) vollständigen Verzicht auf Essen und Trinken – FVET – beziehungsweise Verzicht auf Essen mit reduziertem bzw. fortgesetztem Trinken – FVE(T).

3.2.3. Stabilität der Entscheidung

Ein wesentliches Charakteristikum des FVET beschreibt, wie im Teil zu Entscheidungsphase bereits ausgeführt, die Möglichkeit, die getroffene Entscheidung jederzeit umzukehren und das Essen und Trinken wiederaufzunehmen. Was von außen einerseits als konzeptueller Vorteil für die wirkliche Freiverantwortlichkeit und Dauerhaftigkeit der Entscheidung gesehen wird, kann während der Durchführung eines FVET für die Betroffenen andererseits oftmals ein dauerhaftes, zähes Verhandeln und mit-sich-Ringen bedeuten.

Er hat ja dann auch die ersten Tage wenig getrunken, das ging ja alles noch ganz gut. Aber irgendwann kam dann der Durst einfach mächtig. Und dann hat er so mit sich und mit uns gekämpft: ein Schluck, geht das? Oder nicht? [Der Tod] ist halt dann vielleicht zwei Stunden später? Und ich denke, da war die Pflege einfach in der Palliativstation nicht so, wie es hätte sein können. [...] Und dadurch hatte er immer wieder diesen Drang zu trinken und dadurch dieses schlechte Gewissen, das bringt mich wieder vom Tod weg.“ [NH]

Insbesondere gegenüber dem quälenden Durstgefühl beschreiben die Angehörigen, dass vor allem das Trinken selbst als Lösung gesehen, teils von Fachkräften sogar als beste Alternative angeboten wird. Dies bringt manche Patienten damit in die tragische Lage von widerstreitenden Interessen und folglich zähem Verhandeln, ob für eine vorübergehende Besserung der Symptome eine ungewollte Verlängerung des Lebens, aber damit verbunden auch des Leidens in Kauf genommen wird.

Wie unter 3.2.1. und 3.2.2. bereits angemerkt, gelingt nicht allen Patienten aus diesem Grund ein FVET, so wie sie ihn sich vorgestellt haben, da doch nochmals etwas Flüssigkeit zu sich genommen wird. Wichtig für die Betrachtung der Stabilität der Entscheidung erscheint dabei aufzulösen, dass sich bei diesen Fällen somit am ehesten eine Dissonanz zwischen Wollen und Können, nicht eine Unsicherheit in der Entscheidung selbst findet.

Bis auf einen Fall (s.u.) geben 19 Angehörige daher an, dass die Entscheidung der FVET-Patienten als absolut stabil zu betrachten sei. Allein die Umsetzung sei meist extrem schwierig gewesen. In einzelnen Fällen hätten die Patienten, insbesondere in den ersten Tagen auch nochmals eine Kleinigkeit gegessen oder getrunken, dies habe aber, wenn durchgeführt, am ehesten einen sozialen Charakter gehabt, beispielsweise ein letztes Bier mit dem besten Freund zu trinken. Die Stabilität der Entscheidung sei davon aber unberührt geblieben.

In einem Fall wird berichtet, dass der FVET-Patient den FVET nach fünf Tagen wieder abgebrochen habe. In einer Krisensituation in ein Krankenhaus eingeliefert hatte der Patient dort alle Therapien abgelehnt und einen Sterbewunsch ausgedrückt, worauf ihm angeboten wurde, einen FVET in der Palliativstation zu realisieren. Symptomatisch sehr gut versorgt, verbrachte der Patient die vermeintlich letzten Tage seines Lebens mit testamentarischen und Verwaltungsangelegenheiten. Am vierten Tag war eine Begleitung durch einen Seelsorger und den Sozialdienst des Krankenhauses erfolgt. Am fünften Tag seines FVET brach der Patient selbigen ab, wurde zwei Tage weiterhin dort gepflegt, unternahm jedoch dann einen Suizidversuch durch Schnittverletzungen der Handgelenke. Nach Verlegung in eine psychiatrische Abteilung und schließlich nach Hause entlassen, habe der Patient im Nachgang zu den Gründen seiner Entscheidung gefragt keine Angaben machen können, warum er sich mehrfach umentschieden hätte.

Aus diesem Ausnahmefall kann daher zweierlei abgeleitet werden: Zum einen hängt die gelingende Durchführung und Stabilität eines FVET wohl zuvorderst an der Reife der Entscheidung vor Beginn des FVET. Hierfür scheint es angemessen, frühzeitig und im Vorfeld bereits professionelle Beratung hinsichtlich des FVET und des Sterbewunsches anzubieten. Zum anderen kontrastiert der Fall die deutlich eher anzutreffende Situation, dass FVET-Patienten sich reflektiert und gezielt für diese Methode entscheiden, dann aber allenfalls gegenüber den Symptomen und im Bewusstsein, damit den FVET selbst zu verlängern, nochmals wenig essen oder trinken; die für den FVET getroffene Entscheidung wird ihrerseits davon kognitiv jedoch nicht angetastet.

3.2.4. Sterben und Sterbequalität

Das typische Sterben, das mit einem FVET verbunden ist, wird von den Angehörigen als sehr friedlich beschrieben. Während oftmals also die frühe und mittlere Phase des Verzichts noch stark von teilweise quälenden Symptomen beschrieben wird, ähnelt das Sterben der Personen sich sehr stark und verläuft somit nach einem eher typischen, friedlichen Muster.

Als typischer Verlauf berichten die Angehörigen von folgendem Bild: Nachdem in den letzten zwei bis maximal drei Tagen das Bewusstsein schon stark beeinträchtigt ist, sinken die FVET-Patienten in einen komatösen Schlaf, teilweise mit in den letzten Stunden etwas unregelmäßiger und flacherer Atmung. Schließlich setzt das Atmen dann ohne erkennbaren Todeskampf, Husten oder von außen sichtbare Auffälligkeiten ganz aus. Die meisten Angehörigen berichten, dass sie in den letzten Lebensstunden bis -Minuten bei den FVET-Patienten gewesen seien, die Angehörigen dann typischerweise in ihrem Beisein oder einem kurzen Moment der Abwesenheit verstarben, vereinzelt auch eines morgens nicht mehr aufgewacht seien.

Zusammenfassend bewerten die Angehörigen die Sterbequalität der FVET-Patienten im Fragebogen (auf einer Skala von 0 bis 10) mit 8,9 und damit als sehr positiv, mit 8,7 zudem als sehr friedlich.

3.2.5. Dauer

Die Dauer eines FVET wird in erster Linie vom Ausmaß und der Konsequenz des Verzichts bestimmt. Insofern ist für die Beantwortung der Frage, wie lang letztlich ein FVET dauert in die beiden Formen von Verzicht auf Essen und Trinken und Verzicht nur auf Essen (FVE) aufzuteilen. Insbesondere zu den exakten Zeiten finden sich zwischen Interviews und Fragebogen teilweise differierende Angaben, sodass die folgenden Ergebnisse aus einer Zusammenschau beider Datensätze entstehen.

In der Gruppe der FVET-Patienten kann für die Dauer eines FVET eine Spanne von fünf Tagen bis zu etwa 21 Tagen angegeben werden. Der dafür maßgebliche Faktor ist die noch aufgenommene Trinkmenge, in ersterem Fall wurde der FVET-Patient annähernd vollständig sediert, sodass eine weitere Flüssigkeitsaufnahme durch den resultierenden soporösen Zustand des Patienten unmöglich geworden war. Im letzteren Fall war der Patient kaum bzw. nicht ausreichend im Vorfeld über den FVET informiert bzw. informiert worden. Die Dauer des FVET verlängerte sich daher drastisch, auch weil der Patient durch sein Palliativteam Infusionen oder teilweise auch das Angebot erhielt, gegen die starke Mundtrockenheit bzw. den Durst ein Glas Apfelsaft teilweise sogar Speiseeis zu sich zu nehmen und der Patient im Rahmen der unerträglichen Symptomatik darauf zurückgriff.

Beim Verzicht allein auf Nahrung (FVE) schwankt die Dauer in der Gruppe dieser Studie zwischen einem und annähernd drei Monaten. Hierbei ist ebenfalls der Ernährungszustand zu Beginn des FVE, aber auch das Ausmaß des Verzichts bzw. die Aufnahme kalorischer Getränke, wie beispielsweise ein noch gelegentliches Glas Wein zu berücksichtigen.

Groborientierend können aus unserem Sample als realistisch für die Dauer eines FVET ohne begleitende Sedation somit etwa 12 Tage angegeben werden, wobei die Verlängerung im Wesentlichen der minimalen Flüssigkeitsaufnahme durch die Versorgung der Mundtrockenheit zuzurechnen war. Für die Dauer eines FVEs sollte realiter typischerweise von einer Dauer von eher 50 Tagen ausgegangen werden. Aufgrund der Tatsache, dass die hier erfassten Fälle nicht unter Studienbedingungen entstanden, sondern erst nachträglich erfasst wurden, ist mit den hier genannten Dauern allerdings keine exakte Quantifizierung zu erzielen, wie lange es dauert, bis ein alter und kranker Mensch verhungert oder verdurstet. Zudem lässt unsere sehr kleine Studiengruppe kaum repräsentative Aussagen zu. Somit entsprechen die angegebenen Zeitspannen von 12 bzw. 50 Tagen eher ungefähren Näherungswerten, von einer wie langen Dauer realistischerweise bei einem FVE(T) auszugehen ist.

3.2.6. Professionelle Unterstützung

Im Folgenden wird auf die Art, Form und Notwendigkeit einer professionellen Begleitung beim FVET eingegangen. Ziel dabei ist, sowohl eine Beschreibung der vorgefundenen Praxis vorzunehmen, zudem aber auch den ggf. notwendigen Behandlungsbedarf abschätzen zu können. Der Abschnitt ist daher in vier Unterpunkte geteilt, die zum einen die gelebte Praxis nach der institutionellen Form der professionellen Begleitung wiedergibt, als zweites die

Aussagen der Angehörigen hinsichtlich des Behandlungsbedarfs beim FVET bündelt, drittens auf das Thema einer Sedierung beim FVET eingeht und, viertens, abschließend der Frage nachgeht, ob aus den gefunden Fällen eine Schlussfolgerung möglich ist, inwiefern eine professionelle Unterstützung als notwendige Voraussetzung für einen FVET zu sehen ist.

3.2.6.1. Angetroffene Formen professioneller FVET-Begleitung

In die Begleitung der in dieser Studie erfassten FVET-Fälle sind insbesondere vier Institutionen eingebunden, die jeweils einen Beitrag zur professionellen Begleitung leisten: Pflegedienste, Palliativstationen, Teams der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) sowie die Hausärzte der FVET-Patienten. Dabei schließt eine Beteiligung der einen Institution die einer anderen nicht aus, häufiger überlappen oder ergänzen sich die hinzugezogenen Fachkräfte auch bei der Begleitung eines FVET.

Von zehn der elf Patienten, die einen FVET zu Hause realisierten, wird berichtet, dass in dieser Zeit die Hilfe eines Pflegedienstes in Anspruch genommen wurde. In neun dieser Fälle wurde zusätzlich oder ersetzend ein Team der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung hinzugezogen. Ambulante und teilweise spezialisiert palliative Pflegedienste stellen damit die häufigste beim FVET bereits vorhandene Ressource der erfassten Fälle dar, im Falle eines SAPV-Teams sind zudem regelmäßig auch palliativmedizinisch tätige Ärzte mit in die Versorgung dieser Patienten eingebunden. In acht Fällen wurden zusätzlich auch die Hausärzte der Patienten hinzugezogen.

Sieben der erfassten Patienten befanden sich während ihres FVET in einem Alten- bzw. Pflegeheim bzw. einer geriatrischen Rehabilitationseinrichtung. Zwei Patienten wurden während ihres FVET auf einer Palliativstation begleitet. Eine Person schließlich führte einen FVET ohne externe Unterstützung zu Hause durch.

3.2.6.2. Behandlungsbedarf

Im Kapitel zu den Symptomen des FVET wurde bereits der Behandlungsbedarf jeweils nach den einzelnen Symptomen umrissen. In diesem Unterpunkt wird nun der Behandlungsbedarf entlang der jeweiligen Berufssparten gegliedert, sodass im Sinne einer Ergebnispräsentation auch deutlich wird, welche professionelle Begleitung bei den erfassten Fällen geleistet wurde.

Die Übernahme grundlegender pflegerischer Maßnahmen wird zumeist von den Pflegediensten übernommen, die teilweise auch Teil einer spezialisierten Palliativpflege sein können. Darunter fallen die typischen Hilfestellungen wie Waschen, Anziehen, das Richten von Medikamenten, der Wechsel von (Schmerz-)Pflastern oder Verbänden, ggf. auch Hilfe beim Gang ins Bad oder auf die Toilette, teilweise sogar die Versorgung von liegenden Urinkathetern während eines FVET. Ebenso gehört hierzu Hilfestellung bei der Mundpflege, sofern verfügbar, also das Stellen, Auftragen oder Vorbereiten von Tauchstäbchen, Gels oder Cremes, die einem Austrocknen der Mundschleimhäute entgegenwirken sollen. Analog wird diese Grundpflege im stationären Setting, wie z.B. auf einer Palliativstation, aber auch in Alten- bzw. Pflegeheimen, durch das dortige Pflegepersonal übernommen. Als Maßnahmen, die spezifisch für den FVET über die Grundpflege hinausgehen, ist hierbei vor allem die Mundpflege zu nennen, die diese Berufsgruppe an den Patienten durchführt.

Die Angehörigen berichten, dass ein Pflegedienst für sie enorm wichtig ist und sie besonders bei einem FVET zu Hause stark entlastet. Die Hilfe eines Pflegedienstes übernimmt durch die geplanten, regelmäßigen Besuche auch die wichtige Funktion zur Strukturierung der Zeit während des FVET für Patienten und Angehörigen und vermittelt in der regelmäßigen Anwesenheit von Fachkräften den Angehörigen auch Sicherheit: Indem mindestens einmal täglich ein geschulter Blick auf den Fortgang des FVET durch einen Pflegedienst geworfen wird, fühlen sich die Angehörigen sicherer, ob und inwiefern der FVET so abläuft wie geplant oder versprechen sich ggf. eine Intervention durch den Pflegedienst beispielsweise durch das umgehende Hinzuziehen eines Arztes oder das rechtzeitige Erkennen von Nebenwirkungen. In den meisten Fällen und besonders bei den terminal erkrankten Patienten besteht zuvor schon Betreuung durch einen Pflegedienst, bevor also die Entscheidung für einen FVET getroffen wird.

Die Rolle spezialisierter ambulanter Palliativversorgung beim FVET beschreiben die Angehörigen als über die Grundpflegemaßnahmen hinausgehend.

Zum einen besteht ein SAPV-Team in aller Regel auch aus Palliativmedizinerinnen, sodass eine engere Anbindung auch an die behandelnden Ärzte gegeben ist. Vor allem bei den onkologisch erkrankten Patienten sind Palliativmediziner häufig auch im Vorfeld eines FVET wichtige Ideengeber und Berater, die eine Entscheidung für bzw. für den Beginn sowie die Planung eines FVET gezielt unterstützen können.

Zum anderen können Pflegekräfte eines SAPV-Teams, die über mehr Erfahrung und Ausbildung in palliativ-pflegerischen Fragestellungen verfügen, während des FVET gezielt die symptomlindernden Mundpflegemaßnahmen an den Patienten vornehmen oder die Patienten und ihre Angehörigen dabei anleiten. In den Fällen, wo eine spezialisierte Palliativpflege für einen FVET hinzugezogen wurde, berichten die Angehörigen insgesamt auch von besser beherrschbaren Problemen mit Durst und Mundtrockenheit, als wenn dies nicht der Fall war. Zudem leistet spezialisierte Palliativpflege auch einen wichtigen Beitrag zur Schmerzversorgung der Patienten, nicht zuletzt beim Richten, Erklären, Bedienen und der Behebung von Störfällen im Falle einer patienten-kontrollierten Analgesie.

Für die Angehörigen bedeutet eine erfahrene Palliativpflege eine immense Entlastung insbesondere durch geschulten Umgang mit Sterben und Tod, den diese Fachkräfte beitragen. Zum einen betrifft die im Vorfeld des FVET die Möglichkeit verlässlicher Informationen, was ein FVET konkret bedeutet und wie sie die Patienten dabei am geeignetsten unterstützen können. Zum anderen nehmen sich in den meisten der hier erfassten Fälle die Mitarbeitenden der Palliativteams auch während des FVET die Zeit, Patienten und Angehörige gleichermaßen mitzubetreuen. Insbesondere im schwierigen Verhandlungsprozess, ob noch eine geringe Menge Flüssigkeit getrunken werden kann, oder falls Zweifel an der Richtigkeit der Entscheidung für den FVET beziehungsweise einer Fortsetzung bestehen, intervenieren Palliativdienste in entscheidender und stark entlastender Form. Somit nehmen sie oftmals auch eine wichtige Moderatorenfunktion zwischen Patienten und deren Angehörigen wahr.

„Aber eigentlich für uns der sehr viel Wichtigere war der Pfleger. Und der war super! Also der war so super [...] und hat geschaut: Und nach ihm, nach mir aber auch. [...] Und das war schön, weil der bestimmt keine Zeit hatte, aber man hatte immer das Gefühl, er hat Zeit. [...] Und dann konnte man natürlich sprechen. Und der hat das alles gehört und gesehen.“ [VU]

Nicht zuletzt aber unterstützen die Palliativdienste die Angehörigen in der Begleitung der Sterbephase der FVET-Patienten: Zumeist informieren sie die Angehörigen zu Beginn der

finalen Phase über den zu erwartenden Verlauf der letzten Lebensstunden, weisen auf die Möglichkeit und Natürlichkeit einer rasselnden Atmung hin oder auch darauf, dass der Patient wohl insgesamt in den nächsten Stunden versterben dürfte. Zudem informieren sie die Angehörigen zumeist auch schon dazu, welche Schritte und Meldungen unmittelbar nach dem Tod der Patienten unternommen werden sollten.

Somit berichten die Angehörigen insbesondere von den Palliativdiensten, dass sie einen enorm hohen Beitrag zum besseren Outcome eines FVET leisten, und zwar sowohl für die Patienten selbst als auch durch die psycho-mentale Begleitung der Angehörigen.

Im Fall der zwei Patienten, die auf einer Palliativstation einen FVET unternehmen, werden überraschenderweise die meisten Schwierigkeiten berichtet. Dabei sind beide Fälle als nicht repräsentative Einzelfälle zu sehen, sie können aber stellvertretend zur Illustration von zu beobachtenden Problemen innerhalb des Betreuungsbedarfs dienen.

Im Fall des Patienten, der sich schließlich für den Abbruch seines FVET entschloss und unmittelbar darauf einen Suizidversuch unternahm, fand beides auf einer Palliativstation statt. Ideengeber für den FVET war dabei das palliative Behandlungsteam. Aus dem Fall ableiten lässt sich daher insbesondere die Schlussfolgerung, dass auch nicht-stabile Wünsche eines FVET existieren. Retrospektiv lässt sich spekulieren, ob eine bessere und intensivere Abklärung inklusive der Besprechung von Alternativen zum FVET oder zur Überprüfung des authentischen Wunsches des Patienten für einen FVET im Vorfeld hätten erfolgen sollen. Daraus lässt sich als potenziellen Behandlungsbedarf ableiten, dass, wo Hilfe zum FVET durch ein Betreuungsteam angeboten wird, dies auch ein ausführliches Gespräch mit dem Patienten und ggf. eine kurze Bedenkzeit des Patienten einschließen könnte.

In einem zweiten Fall wurde ein Patient spezifisch für seinen FVET an eine Palliativstation verwiesen. Grund dafür war ebenso die Zusicherung des palliativmedizinischen Konsiliararztes, dass seine Kollegen auf Station einen weitgehend sedierten FVET ermöglichen würden. Auf der Palliativstation selbst erhielt der Patient, nach Angaben seines Angehörigen, keine suffiziente symptomatische Therapie, sondern bisweilen den Hinweis darauf, dass am ehesten gegen den Durst etwas zu trinken helfe. Auch eine medikamentöse Behandlung von Alpträumen wurde dem Patienten verweigert. Der Fall des Patienten sei auch in der internen Supervision besprochen worden, nachdem die Belegschaft der Palliativstation starke moralische und rechtliche Zweifel in der Begleitung eines FVET gesehen habe. Aus diesem zweiten Fall lassen sich zwei Schlussfolgerungen für die Begleitung eines FVET und den Behandlungsbedarf ableiten: Zum einen sollte erneut im Vorfeld klar besprochen werden, was an Art und Ausmaß einer Begleitung beim FVET gewünscht wird bzw. zur Verfügung gestellt werden kann. Zum anderen stellt es die Forderung an das Behandlungsteam, sich mit der eigenen Haltung zum FVET kritisch im Vorfeld und während des FVET auseinanderzusetzen. Damit könnte nicht zuletzt eine für die Patienten während der Dauer ihres FVET verlässliche und einheitliche Betreuung ermöglicht werden.

Nicht zuletzt sind aber auch Allgemein- und Hausärzte wichtige Handlungsträger bei der Begleitung eines FVET. In den hier erfassten Fällen sind sie meist bereits früh in die Wünsche nach einem frühzeitigen Sterben ihrer Patienten eingeweiht und genießen auch während der Begleitung eines FVET, teils in Funktion als begleitender Palliativmediziner, das besondere Vertrauen ihrer Patienten. Zudem können sie bereits frühzeitig den Kontakt zu Angeboten der

Palliativversorgung herstellen oder aber zu Angeboten der noch kurativ ausgerichteten Medizin. In den meisten der von dieser Studie erfassten Fälle begleiten die Hausärzte, selbst wenn sie nicht unmittelbar in die Behandlung des FVET eingebunden sind, ihre Patienten und die Angehörigen während des FVET. Sie können dabei auch eine wichtige Mediatorfunktion übernehmen sowie einen Beitrag zur psycho-mentalen Versorgung der Angehörigen leisten.

3.2.6.3. Sedierung

Bei drei Patienten der hier erfassten Fälle wurde eine den FVET begleitende Sedierung vorgenommen. Zumeist erfolgte eine Sedierung zu Beginn des FVET oder verhältnismäßig frühzeitig, um den Patienten möglichst umfassend vor den Symptomen während des Verzichts abzuschirmen. Dabei setzt dies zuvor die Einwilligung des Patienten voraus, häufig erfolgt auch die Rücksprache mit den Angehörigen. Diese berichten von einer hochdosierten Opiattherapie, sowie einer gegebenenfalls begleitenden Therapie durch Hypnotika bzw. Sedativa; die Patienten verbringen somit die letzten Tage in einem stärker somnolenten Zustand, welcher schließlich durch den Mangel an Flüssigkeit in die oben genannte Endstrecke des FVET mündet. Während in der Schweiz hierzu keinerlei rechtliche Bedenken seitens des Palliativteams geäußert wurden, bestand bei dem in Deutschland erfassten Fall einer Sedierung die Übereinkunft zwischen dem Patienten und seinem begleitenden Hausarzt, dass der FVET-Patient immer dann Schmerzen angeben solle, wenn die Sedierung nicht tief genug erschiene. Ziel dabei war nach dem Bericht des Angehörigen eine „am ehesten rechtskonforme“ Gabe von hohen Dosen Morphin, für die mit dem Verweis auf Schmerzen zumindest formal die Indikationsstellung erleichtert wurde. Alle drei Sedierungen während eines FVET wurden in Einrichtungen der Kranken- bzw. Altenpflege vorgenommen.

3.2.6.4. Ist eine professionelle Begleitung notwendige Voraussetzung für einen FVET?

Zuletzt stellt sich im Abschnitt des Behandlungsbedarfs eines FVET die Frage, ob eine professionelle Begleitung eine notwendige Voraussetzung für einen FVET ist. Dies hat zuletzt auch ethisch-normative Konsequenzen, da ein Behandlungsteam folglich als qualitativ mitverantwortlich beziehungsweise als Beihelfer eines FVET gesehen werden könnte.

In einem der hier erfassten Fälle fand ein FVET ohne jegliche medizinische oder pflegerische Unterstützung zu Hause statt. Der Patient hatte sich zunehmend aus seinem Freundeskreis und sozialen Umfeld zurückgezogen, lehnte therapeutische Unterstützungsangebote der Familie ab und realisierte einen FVET durch Verzicht auf Essen zu Hause. Insofern bleibt ein FVET auch ohne medizinische oder professionelle Begleitung real möglich, somit stellt sie keine materiell notwendige Voraussetzung für einen FVET dar.

Psychologisch kann die Zusage eines Behandlungsteams, einen FVET zu begleiten, jedoch als wichtiger Faktor in die Entscheidung der Patienten eingehen, insofern als dass Patienten einen FVET nur deshalb in Erwägung ziehen, weil er ihnen mit einem Behandlungsteam eher durchführbar erscheint als ohne. In diesen Fällen entscheidet somit ein Patient darüber, ob er seine Entscheidung für einen FVET von einer Zusage einer Begleitung abhängig macht – insofern stellt eine professionelle Begleitung hier zwar eine mögliche, nicht jedoch eine zwingend notwendige Voraussetzung für einen FVET dar.

Umgekehrt bedeutet dies aber nicht, dass es nicht einen Behandlungsbedarf beim FVET gäbe, wie oben gezeigt: Allein in der Zusammenschau der wenigen hier erfassten Fälle zeichnet sich ein deutlich besseres palliativmedizinisches wie psycho-mentales Outcome bei den Patienten und ihren Angehörigen ab, die professionell unterstützt werden. Insofern ist eine Begleitung nicht als zwingende Voraussetzung für einen FVET zu sehen, in aller Regel aber als dessen deutliche Verbesserung.

3.2.7. Zusammenfassung der Durchführungsphase

Zusammenfassend wird die Durchführung eines FVET maßgeblich von Art und Ausmaß des Verzichts geprägt. Insbesondere beim Verzicht auch auf Trinken bleibt das Management von Durst und Mundtrockenheit eine Herausforderung, während Hunger hingegen kaum ein relevantes Thema spielt. Eine professionelle Begleitung, idealerweise durch palliativ versierte Fachkräfte, ermöglicht sowohl eine ergänzende, an den FVET angepasste supportive Therapie der Patienten als auch eine Begleitung ihrer Angehörigen.

Nach den in unserer Studie angetroffenen Daten tritt der Tod beim Verzicht auf Essen und Trinken realistischerweise nach etwa 12 Tagen, beim Verzicht nur auf Essen etwa nach 50 Tagen ein; das Sterben durch FVET ähnelt einem natürlichen Sterben mit einer ein- bis zweitägigen komatösen Phase, schließlich etwas unregelmäßiger und flacherer Atmung und einem friedlichen Versterben der Patienten, zumeist in unmittelbarer Nähe ihrer Angehörigen.

3.3. Trauerphase der Angehörigen und retrospektive Bewertung

Der dritte größere Abschnitt der Ergebnisdarstellung wechselt im Fokus weg von den FVET-Patienten hin zum Erleben der Angehörigen und berichtet im Folgenden von ihrer Trauerphase nach dem Tod der FVET-Patienten und ihrer retrospektiven Bewertung des FVET insgesamt.

3.3.1. Zeitspannen seit VSED

Wie in den Einschlusskriterien erfasst, sollte der FVET eines nahestehenden Menschen mindestens drei Monate zurückliegen; damit beschrieben ist aber ein zunächst nach oben offenes Zeitintervall. Der Median des Abstands zwischen dem FVET eines nahestehenden Menschen und dem Interview im Rahmen dieser Studie lag daher bei 18 Monaten. Die Extreme lagen dabei zwischen drei Monaten als kürzestem Abstand und 33 Jahren als weitester berichteter zeitlicher Distanz. Insgesamt 15 Interviews wurden zu einem Zeitpunkt geführt, als der FVET eines nahen Angehörigen weniger als drei Jahre zurücklag.

3.3.2. Trauerphase der Angehörigen

Einen nahestehenden geliebten Menschen und häufig unmittelbaren Familienangehörigen zu verlieren führt in aller Regel zu einem starken Empfinden von Trauer und einem anspruchsvollen, meist länger dauernden Prozess der Auseinandersetzung mit dem erlebten Verlust. Für den FVET darf hierbei analog zu anderen, vergleichbaren Situationen von Trauer ausgegangen werden: Die interviewten Personen berichten zuvorderst von ihrer Trauer in Bezug auf den Verlust der Person selbst. Der hier präsentierte Abschnitt stellt insofern aber die Frage danach, ob ein FVET das Trauern selbst beeinflusst, inwiefern also zu der Trauer um

den Menschen selbst noch Aspekte berichtet zu berichten sind, die spezifisch mit dem FVET in die Trauer der Angehörigen einfließen.

Die Trauer der Angehörigen speziell zum FVET lässt sich daher aus drei Perspektiven im Rahmen dieser Studie betrachten, erstens in Bezug auf die Offenheit, mit der mit dem Thema FVET umgegangen wird. Zweitens verdeutlicht sich, dass speziell die Frage nach dem Sterbewunsch der Person sich im Trauerverlauf nach FVET niederschlagen kann. Drittens bleiben die Angehörigen oftmals mit ihren Erlebnissen während eines FVET allein.

3.3.2.1. Offenheit im Umgang mit FVET

Die Information, dass sich ein Patient für einen FVET entscheidet oder entschieden hat, wird eher selten außerhalb des unmittelbaren Familienkreises verbreitet. Dabei geht die Initiative dafür, es mehr Menschen mitzuteilen, am ehesten vom Sterbewilligen selbst aus, entweder weil er sich noch von wichtigen Menschen verabschieden oder im Rahmen der Planung der Trauerfeier bzw. des Begräbnisses diesen Aspekt nicht ausklammern möchte. Mehrere FVET-Patienten hatten zudem auch noch schriftliche Abschiedsbriefe oder eigene Nachrufe zeitlebens verfasst, die sie die Angehörigen baten, bestimmten Personen nach ihrem Tod zukommen zu lassen.

Falls die Patienten selbst daher nicht von ihrem FVET reden machen, wissen als involvierter Personenkreis – beteiligte Fachkräfte ausgenommen, da nach dem Tod meist nicht mehr greifbar – zumeist nur die unmittelbaren Familienangehörigen um die Art des Sterbens der FVET-Patienten. Gelegentlich mit Rücksicht auf den Wunsch des Patienten, meist aber auch mangels geeigneter Adressaten im sozialen Umfeld berichten die meisten Teilnehmer, während ihrer Trauerphase kaum über die Erlebnisse während des FVET gesprochen zu haben.

3.3.2.2. Effekt des FVET auf Trauerverlauf

Die Angehörigen beschreiben, dass ihre Trauer zuvorderst vom Verlust des geliebten Menschen geprägt wurde. Die Effekte, die spezifisch mit dem FVET einhergehen, schätzen die Angehörigen daher am ehesten als die Trauer modulierend ein. Die Erfahrungen der Angehörigen zum Effekt des FVET auf ihre Trauer lassen sich dabei in drei Gedanken ordnen:

Erstens wird berichtet, dass die Trauer nach einem FVET dann schwieriger sei, wenn es Unklarheiten in Bezug auf den FVET gibt, die nach dem Tod des Patienten nicht mehr gelöst werden können. Dies ist beispielsweise der Fall, wenn sich Angehörige unsicher sind – oder sich ausgeschlossen fühlen aus dem Gedankengang – ob der Todeswunsch ihres nahestehenden Menschen „gerechtfertigt“ gewesen sei, sich hätte abwenden lassen oder ob es diesbezüglich einer anders gearteten, besser geeigneten Intervention bedurft hätte.

Den Gedanken und die Schuldgefühle, dass eine Person habe eben auch deswegen nicht mehr weiterleben wollen, weil man selbst als Angehöriger nicht genug dagewesen sei oder genug für die Person getan habe, wird von mehreren Angehörigen verbalisiert. Diese Gefühle können sich gelegentlich auch mit der Hilflosigkeit und Überforderung kombinieren, den FVET auch als Angehöriger auf der symptomatischen Ebene kaum lindern zu können, daher nicht einmal das physische Leid der Angehörigen während der Zeit des FVET beherrschbar gestalten zu können.

Im Nachhinein, also in der Trauerphase, ist zudem die einzige Instanz, die diese Zweifel vielleicht zerstreuen könnte, nach ihrem Tod nicht mehr greifbar.

„Aber ja klar, wenn sie jetzt einen normalen Tod gestorben wäre, würde ich mir nie so Vorwürfe machen. Da würde ich mir auch denken, Du warst eigentlich für sie da, dein Leben lang. Aber, durch diese Art zu sterben sind die Vorwürfe da.“ [HT]

Zweitens berichten manche Angehörige von ihrem Bedauern, während des FVET den Moment verpasst zu haben, nochmal etwas wichtiges zu klären oder etwas liebevolles zu sagen. Aufgeschoben auf einen späteren Zeitpunkt, sei ihnen dann mit dem fortschreitenden Verlauf des FVET schließlich die Chance abhandengekommen, das mit der Person besprechen zu können, solange sie noch voll bei Bewusstsein gewesen sei. Das Bedauern darüber kann die Trauer nach einem FVET prägen und stellt eine wohl am ehesten für den FVET spezifisch denkbare Konstellation dar.

Drittens verdeutlichen Angehörige aber auch, dass sie die Tatsache, dass ihre nahestehenden Menschen mit einem FVET verstorben sind, als eher positiven und stimmigen Faktor sehen – der die Trauer auch erleichtern kann. Insbesondere der Gedanke, dass derjenige so hat sterben können, wie er das gewollt habe, und dass es zu Hause und begleitet von seiner Familie möglich gewesen sei, wird auch als tröstend in der Trauerphase nach einem FVET erlebt.

3.3.2.3. Reflektion der Teilnehmer im Rahmen des Interviews

Im Rahmen der Interviews berichten viele Angehörige, kaum bzw. mit niemandem über den FVET zuvor gesprochen zu haben, sodass erst mit der Interview-Teilnahme ein nochmal ausführlicher Reflexions- und Mitteilungsprozess erfolgt sei. Als Grund dafür wird teilweise genannt, dass es sich bei Sterben und Tod um allgemein eher tabubelegte Themen handle, der Kreis möglicher Gesprächspartner damit ohnehin eher klein gehalten sei. Noch dazu überblende aus Sicht der Angehörigen oftmals auch der Verlust und Tod der Person selbst die näheren Sterbeumstände. Im Gegensatz zum (assistierten) Suizid bestehe aber dort, wo darüber gesprochen worden sei, insgesamt eine größere Bereitschaft an Verständnis und Mitgefühl, da ein FVET weit weniger als Suizid und eher als natürliches Sterben erachtet werde.

Nicht zuletzt geben die Angehörigen für die Teilnahme am Interview an, dass es kaum belastend (0,8 auf einer Skala von null bis zehn) und sehr hilfreich gewesen sei (8,7 auf einer Skala von null bis zehn).

3.3.3. Retrospektive Bewertung

Die retrospektive Bewertung der Angehörigen summiert die eigenen Aspekte der Angehörigen und erfasst damit deren eigene Belastung durch das Miterleben eines FVET und ihre Rolle darin, aber auch ihre Einstellungen zu alternativen Sterbepformen, der Vorstellbarkeit eines eigenen zukünftigen FVET und ihren Blick auf den FVET in der Gesellschaft. Als Angehörige, die selbst einen FVET erlebt haben, sind sie dabei besonders in der Lage zum einen die Angehörigenperspektive selbst zu schildern, als auch aus dieser speziellen Sicht ihre Erfahrungen in gesellschaftlicher Weise einzuordnen.

3.3.3.1. Belastungen der Angehörigen während eines FVET

Insbesondere, aber nicht nur, die Angehörigen, die einen FVET zu Hause begleiten, berichten von einem sehr großen Maß an Care-Arbeit, die sie übernehmen. Dabei schließt dies insbesondere die Pflege der Patienten zu Hause ein, bedeutet aber auch alle weiteren hauswirtschaftlichen Tätigkeiten. Zudem berichten einige Angehörige davon, auch durch den Entschluss für einen FVET in sehr kurzer Zeit meist noch diverse Organisationsarbeit zur Nachlassregelung der Patienten zu übernehmen. Insbesondere in den letzten Tagen eines FVET trauen sich viele Angehörige zudem nicht mehr, das Haus überhaupt oder für eine längere Zeit zu verlassen, um beim Sterben ihres nahestehenden Menschen ggf. anwesend sein zu können. Psychisch wird zudem von der Belastung berichtet, dass alle diese Tätigkeiten gleichzeitig zum Abschied-Nehmen vom Patienten selbst stattfinden, also während einer Phase emotionaler Ausbelastung anfallen. Zumal, wenn der FVET zu Hause umgesetzt wird, können die Angehörigen Zweifel plagen, ob sie bezüglich der Pflege Ausreichendes leisten oder ob und wie sie den FVET-Patienten ggf. eher gerecht werden könnten. Viele der Angehörigen beschreiben diese Zeit daher mit dem Begriff, dass sie da „nur funktioniert“ hätten. Platz für eine Auseinandersetzung mit den eigenen Emotionen sei dabei häufig kaum. Findet der FVET in einem stationären Setting statt, ist von den Angehörigen weit weniger konkrete Pflegearbeit zu leisten, dies allerdings um den Preis, insgesamt weniger präsent in diesen letzten Tagen sein zu können.

Ein weiterer großer Belastungsfaktor für die Angehörigen bedeutet jede Form von Ambivalenz, die die FVET-Patienten gegenüber ihrer Entscheidung, so aus dem Leben zu gehen, zeigen. Die Angehörigen kommen dabei in das Dilemma, einerseits das Leiden der FVET-Patienten mitzuerleben, andererseits aber auch zu sehen, dass mit jedem weiteren Schluck nicht unbedingt das Leiden behoben, sondern zumeist eher verlängert wird. Insbesondere daher stellt das Ringen darum, wie sich gegenüber dieser Ambivalenz und dem Verhandeln um die Trinkmenge zu verhalten sei, eine hohe Belastung für die Angehörigen da. Ebenfalls empfinden viele Angehörige eine Hilflosigkeit, den Patienten nicht wirklich weiterhelfen zu können – teils weil ihnen auf Symptomebene kein geeignetes Mittel bekannt oder zur Verfügung wäre, teils weil damit gehadert wird, dass das Leiden eines FVET hypothetisch kleiner oder vermeidbar wäre, würden oder könnten die Patienten die Möglichkeit eines assistierten Suizids wahrnehmen. Die Frage „warum das so laufen muss“, beschäftigt daher viele Angehörige, sowie die Angst darum, dass bis vor dem Tod auch nochmal etwas schlimmeres Eintreten könnte, wie nicht beherrschbare Schmerzen oder ein starkes Delir. Die Belastung der Angehörigen kann dabei ein solches Maß erreichen, dass schließlich der Tod des Angehörigen als Erlösung erlebt wird.

In der Früh, da hat mich bloß meine Schwester angerufen und hat [gesagt] – weil die in der Früh hingegangen ist: „Du, ich glaube, die [Name der Patientin] stirbt. Und bis ich mich dann aber fertig gemacht hatte, war sie schon tot – und ich war froh.“ [HT]

3.3.3.2. Protektive bzw. entlastende Faktoren für die Angehörigen

Wie im Teil zur Beteiligung professioneller Fachkräfte bereits aufgeführt, können gerade Vertreter dieser Berufe die Angehörigen zentral entlasten. Zuvorderst erfolgt diese Entlastung über die Übernahme von Pflegetätigkeiten und ein gutes Schmerz- und Symptommanagement. Zudem kümmern sich insbesondere palliativ erfahrene Fachkräfte

auch um die psycho-mentalen Aspekte der Angehörigen, bereiten diese auf den weiteren Verlauf vor oder können bei Zweifeln zur Pflege oder zur Klarheit des Entschlusses hier Sicherheit geben.

„Und am nächsten Tag kam die Dr. [Palliativmedizinerin] auch noch einmal extra vorbei und da war mein Vater schon so sehr verwirrt, und Halbschlaf oder döste. Und dann hat sie ihn praktisch [...] mehr oder minder wachgerüttelt und hat gesagt: ‚Herr [Name] jetzt hören Sie mir zu, das muss ihre Tochter jetzt hören. Wollen Sie das Sterbefasten abbrechen?‘ Und ich dachte, um Gottes Willen, jetzt sagt der natürlich Ja, ich will das abbrechen. Und das war der Moment, wo ich sagte, das halte ich nicht aus. Wenn er das jetzt abbricht und dann in vier Wochen wieder von vorne – und das Elend seit zehn Jahren, also ich kann nicht mehr! Und dann hat er mit lauter, klarer Stimme gesagt: ‚Nein, ich will das nicht abbrechen.‘ Und mir ist ein Stein vom Herzen gefallen. Also das werde ich der Dr. [Palliativmedizinerin] echt nicht vergessen, also das war für mich so eine Erleichterung. Und also sie musste ihn wirklich schütteln. Und also danach ging es dann besser.“ [TU]

Die Wichtigkeit, auch als Angehörige wahrgenommen und mitbetreut zu werden, betonen fast alle Angehörigen, insbesondere diejenigen, bei denen ein FVET zu Hause erfolgt. Für diese ist daher insbesondere das Vorhandensein professioneller Begleitung ein zentraler Baustein zu ihrer eigenen Entlastung. Ebenso aber zeigt sich in diesem Beispiel auch konkret, wie die Nachvollziehbarkeit des Sterbewunschs der Patienten eine zentral wichtige Entlastung der Angehörigen bedeutet – auch um einer zusätzlichen psychischen Belastung in der Trauerphase möglichst vorzubeugen. (s. 3.3.2.2.)

Abbildung 5 zeigt die im Fragebogen gegebenen Antworten der Angehörigen zur eigenen Belastung bei der Begleitung eines FVET.

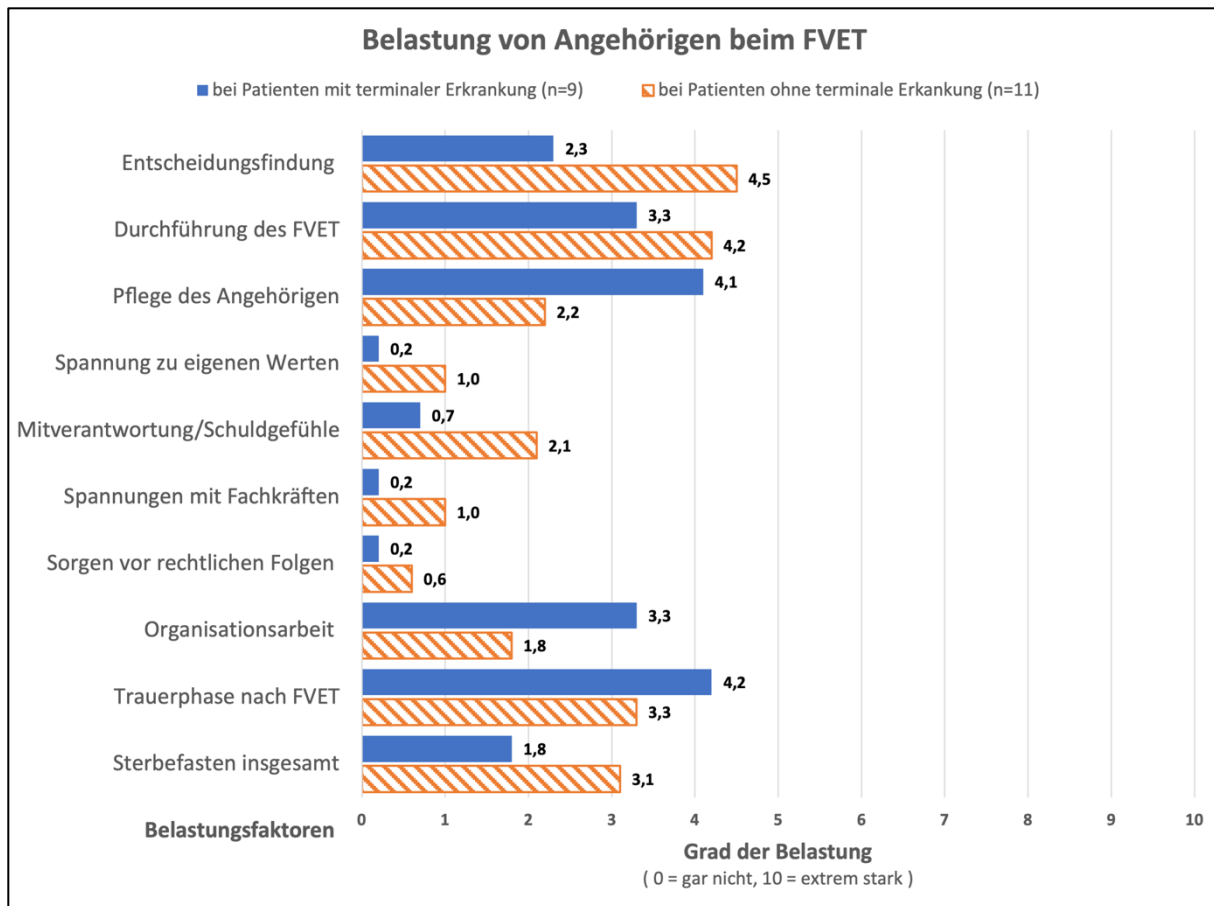


Abbildung 5: Grad der Belastungen von Angehörigen bei der Begleitung eines FVET. Antworten im Mittelwert präsentiert nach Fällen von FVET-Patienten mit und ohne terminale Erkrankung.

3.3.3.3. Abwägung von alternativen Sterbformen

Retrospektiv scheinen die von unserer Studie erfassten Angehörigen in der Abwägung alternativer Sterbformen zweigeteilter Meinung zu sein. Etwa je die Hälfte der Teilnehmer hätte einen assistierten Suizid durch Einnahme eines letalen Medikaments bei ihren Patienten bevorzugt, die andere Hälfte spricht sich auch retrospektiv für einen FVET als zu präferierende Option aus. Vor allem bei den Angehörigen, die einen Verzicht auch auf Flüssigkeit erlebt haben, spricht das damit verbundene längere Leiden am ehesten dafür, den assistierten Suizid zu bevorzugen. Dementsprechend wird diese Ansicht weniger von Angehörigen vertreten, die nur einen Verzicht auf Essen miterlebt haben, oder bei deren Patienten eine Sedierung durchgeführt wurde. Das Ausmaß der Symptomlast – und damit indirekt die Qualität der Betreuung durch ein Behandlungsteam – bildet für die hier erfassten Angehörigen folglich den Gradmesser, an dem sich die retrospektive Abwägung zwischen FVET und assistiertem Suizid unterscheidet.

„Das Wichtigste ist da eigentlich, dass man mit dem Palliativteam, dass die einem eben Sicherheit gegeben und dass man sich dann [...] auf was anderes konzentrieren kann [und] die Zeit, die man hat, noch so gestalten kann, [...] wie man das gerne hätte. Und dass man sich da nicht Gedanken machen muss, wie es ist, [...] wenn man einfach dann nicht mehr weiterweiß. [...] Das war halt für uns eine Hilfe, weil sonst hätten wir, sonst wäre das schwer zu begehen gewesen.“ [HA]

Zugleich aber vertreten die Angehörigen in der Abwägung des assistierten Suizids, teils aus rechtlichen, vor allem aber aus ethischen Gesichtspunkten, die Meinung, dass – falls die Patienten sich für den assistierten Suizid entschieden hätten – nicht sie als Angehörige dabei mithelfen sollten, den Patienten die tödliche Medikation zu verschaffen.

Im Nachhinein sehen viele der Angehörigen in unserer Studiengruppe aber auch Vorteile im FVET der ihnen nahestehenden Personen: Vielfach ist einer der wichtigsten Aspekte das graduelle Abschied-nehmen-Können, das auch dem Verlauf eines natürlichen Sterbens am nächsten komme. Dies sei deutlich leichter zu verkraften als ein brutaler Riss aus dem Leben, wie beispielsweise bei einer akutmedizinischen Notlage oder auch einem nicht ausreichend vorbereiteten assistierten Suizid. In der Schweiz wird zudem noch betont, dass der FVET auch eine Option darstellt, welche auch den sterbewilligen Personen offensteht, die die Kriterien von Sterbehilfeorganisationen nicht erfüllen.

Zusammenfassend findet sich unter den Angehörigen, insbesondere in Deutschland, ein Anteil, der wohl einen assistierten Suizid ihrer Patienten eher gewünscht hätte. Genauso aber sieht ein anderer Teil der Angehörigen, nicht zuletzt in der Schweiz, wo bereits Zugang zu Sterbehilfe verfügbar war, auch deutliche Vorteile im FVET.

3.3.3.4. Vorstellbarkeit eines eigenen FVET für die Angehörigen

Angewendet auf sich selbst, bejahten daher 14 Personen, dass sie sich einen FVET auch für sich selbst eines Tages vorstellen könnten. Die anderen Angehörigen machten entweder keine Angaben zur Möglichkeit eines eigenen FVET (n=2) oder sprachen sich eher für einen assistierten Suizid nach schweizerischem Vorbild bzw. mit einem Sterbehilfeverein aus. Im Fragebogen stimmten die Angehörigen der Vorstellbarkeit eines eigenen FVET daher auch zu (7,2 auf einer Skala von null bis zehn).

Grundsätzlich sei aber, dass für einen eigenen FVET eine professionelle Begleitung sichergestellt sei. Zudem ziehen die Angehörigen diese Option nur bei sicher infauster Prognose oder sehr hohem Alter in Erwägung. Der FVET insgesamt bedeute für sie meist ein gutes Sterben, das nicht zuletzt auch im Kreise der Familie möglich sei (7,4 auf einer Skala von 0 bis 10).

3.3.3.5. Stellenwert von FVET in Medizin und Gesellschaft

Ein großer Teil der Angehörigen berichtet, vor dem eigenen Kontakt zum FVET über ihre Angehörigen, „Sterbefasten“ oder den FVET nicht gekannt zu haben. Darüber informiert worden seien die Patienten und sie zuvorderst über palliativmedizinische Kontakte, seltener hätten ihre Angehörigen auch einfach aufgehört zu essen und zu trinken, ohne dass es zu diesem Zeitpunkt schon „Sterbefasten“ oder FVET genannt worden sei. Diese Unbekanntheit führe auch dazu, dass es schwierig sei, im eigenen privaten Umfeld über das Erlebte zu sprechen. Insofern finden fast alle Angehörige, dass zumindest die Möglichkeit eines FVET stärker bekannt sein sollte, das Thema also mehr Aufmerksamkeit in der Gesellschaft erfahren sollte.

Bezogen auf die Rolle von Ärzten stimmt ein überwiegender Anteil der Angehörigen der Aussage zu, dass Ärzte ihre Patienten über die Möglichkeit eines FVET informieren sollten (7,3

auf einer Skala von null bis zehn). Dabei ist den meisten Angehörigen jedoch die Haltung ihrer Ärzte wichtiger als die Informationsweitergabe selbst: Eine Information über die Möglichkeit eines FVET sollte grundsätzlich in einem ausführlichen und empathischen Gespräch erfolgen, das ergebnisoffen auch andere palliative wie kurative Ansätze bespricht und auch für die Wünsche und Vorstellungen der Patienten ausreichend Zeit und Zuhören zulässt.

3.3.4. Zusammenfassung der Trauerphase und retrospektiven Bewertung

Zusammenfassend wird die Trauerphase der Angehörigen weniger durch den FVET selbst als von der Trauer um den Verlust der gestorbenen Person geprägt. Aspekte am FVET können jedoch den Trauerverlauf modulieren, insbesondere Unsicherheit über die Richtigkeit der Begleitung oder des Sterbewunsches, eine starke Belastung der Angehörigen während dieser Zeit oder auch, positiv, dass der FVET als stimmig mit dem Leben der verstorbenen Person erscheint. Bezüglich der Haltung der Angehörigen im größeren gesellschaftlichen Kontext, wünschen sie sich eine bessere Kenntnis des FVET in ihrem Umfeld aber auch bei Ärzten, und einen empathischen und reflektierten Umgang mit den Sterbewünschen von Patienten, die auch einen Vorschlag zum FVET beinhalten kann.

3.4. Unterschiede Schweiz-Deutschland in Bezug auf den FVET

Der letzte Abschnitt der Ergebnisdarstellung thematisiert die Unterschiede zwischen FVET-Fällen in der Schweiz und in Deutschland und arbeitet diese nochmals konkret heraus. Dabei werden die größten Unterschiede in unserer Studiengruppe bezüglich der pflegerischen Maßnahmen und in der Motivation für einen FVET gefunden.

Zwei Faktoren kommen bezüglich der Unterschiede zwischen der Schweiz und Deutschland insbesondere zu tragen:

3.4.1. Unterschied in der medizinischen Begleitung eines FVET

Erstens berichten alle Angehörigen in der Schweiz, dass die Pflege und die dafür verfügbaren Pflegedienste hervorragende Arbeit geleistet hätten und sich sehr gut um die Patienten gekümmert hätten. Dies kann in Deutschland ebenso der Fall sein, in Einzelfällen sahen die Angehörigen die Begleitung durch Ärzte oder Pflegende in Deutschland aber auch als eher unzureichend an.

Dies ist mitunter eng verbunden mit dem unterschiedlichen Rechtsrahmen beider Länder: In Deutschland herrschte – zumindest im Zeitraum der Datenerhebung, also in der Zeit der Gültigkeit des Verbots der geschäftsmäßigen Förderung der Selbsttötung – oftmals Unsicherheit, wie mit einem FVET juristisch umzugehen sei. (s. 1.4) Den Maßnahmen zur Symptomkontrolle wurden in Deutschland daher gelegentlich eher engere Grenzen gesetzt, während in der Schweiz aufgrund des klareren Rechtsrahmens und des lang verankerten Bürgerrechts auf assistierten Suizid hier eher großzügiger agiert wurde.

Zum Vergleich dient am ehesten eine Gegenüberstellung dessen, was Angehörige über zwei Palliativmediziner in beiden Ländern berichten:

„Und, ich weiß ja wirklich nicht, wie sehr, wie das eingestellt war, diese Sedation. Ich meine, der [Palliativmediziner] hat mir gesagt, wenn das sein muss, können wir das auch terminal machen. Und dann ist [mein Angehöriger] einfach von der Welt gegangen.“ [NT – in der Schweiz]

„A: Am Schluss ist dann rausgekommen, was er hätte machen können, damit es früher geklappt hätte: Mehr klagen, mehr Medikamente verlangen, größere Schmerzen vortäuschen. Übelkeit vortäuschen, um auch Medikamente zu kriegen. [...] Das war echt nicht in Ordnung.

Und [einmal] war ein Wochenend-Arzt da, der war fürchterlich. Der hat zu ihm gesagt: ja, da muss er durch. Das ist Sterben. Sterben ist nicht einfach. Und wenn er jetzt Alpträume hat, das ist in seinem Kopf, da kann er nichts mit Medikamenten machen, da muss er durch.

I: War das ein Palliativmediziner?

A: Ja.“ [NH – in Deutschland]

Einer (juristischen) Bewertung der beiden geschilderten Situationen soll an dieser Stelle kein Raum gegeben werden, noch wäre es notwendigerweise so, dass beide für die Palliativmedizin im jeweiligen Land jeweils umfassend repräsentativ wären. Anschaulich wird jedoch der sehr unterschiedliche Umgang, den die in der Schweiz seit längerem verankerte Freitodbegleitung wohl in der Verfügbarkeit einer Begleitsedation beim FVET hat, sodass bei Patienten in der Schweiz gegen Ende ihres FVET auch eher umfassend parallel sediert bzw. eine stärkere medikamentöse Abschirmung gegenüber Symptomen erfolgte. Insgesamt bewerteten die Schweizer Angehörigen das Leiden der Patienten während des FVET niedriger (Mittelwert 2,8 auf einer Skala von null bis zehn) als die Angehörigen in Deutschland (Mittelwert: 5,7).

3.4.2. Abgrenzung zu Sterbehilfeorganisationen

Zweitens besteht hinsichtlich der Entscheidung für einen FVET in der Schweiz eine andere Motivlage. Nachdem in der Schweiz die Alternative eines begleiteten ärztlich assistierten Suizids prinzipiell verfügbar wäre, stellt der FVET nicht einen „Ausweg am Lebensende“ im Sinne einer der wenigen legal möglichen Formen aktiver Lebensbeendigung dar, sondern ist das Ergebnis einer Ablehnung von oder durch einen Schweizer Sterbehilfeverein.

3.4.2.1. Aus religiöser Überzeugung

Von den schweizerischen Fällen entscheiden sich vier Personen vor allem aus religiöser Überzeugung gegen die Möglichkeit eines ärztlich begleiteten assistierten Suizids, organisiert durch einen der Sterbehilfevereine der Schweiz wie beispielsweise EXIT. Der wesentliche Unterschied, den die Personen zwischen FVET und EXIT sehen, ist der, dass der assistierte Suizid als Suizid zu werten sei und insofern aus moralisch-religiösen Gründen nicht infrage komme. Nicht bei allen der erfassten Patienten waren die Zweifel zerstreut, ob nicht einen FVET ähnliche suizidale Handlungsqualitäten kennzeichnen: In mindestens einem Fall rang ein Patient lange damit, ob er sich mit dem FVET ins Unrecht setze oder nicht. Kategorisch dafür ist bei allen vier Fällen, dass der FVET als weit weniger suizidal oder eben als eine natürliche Sterbepflicht gesehen wird, somit nicht unter das religiöse Verbot des Suizids falle.

3.4.2.2. Ablehnung durch Exit

In einem Fall wird berichtet, dass ein Schweizer Patient gern EXIT in Anspruch genommen hätte. Aus Rücksicht auf die Familie sei dies schlussendlich nicht erfolgt, aber auch, weil er die Auswahlkriterien für eine Suizidassistenz durch den Sterbehilfeverein nicht erfüllt hätte. Der berichtende Angehörige ist als Mitarbeiter in der Sterbebegleitung von EXIT tätig.

„Moi je pense que si une personne vous dit « Je veux mourir », mais qu'elle ne rentre pas dans les critères d'EXIT – parce que chez nous il faut quand même avoir des critères – il faut lui dire

« Ben, l'autre alternative que vous avez, si c'est vraiment votre souhait de mettre fin à vos jours, c'est vous arrêtez de manger et de boire et il y a une équipe qui peut vous suivre. » [HK]¹⁵

3.4.3. Zusammenfassung der schweizerisch-deutschen Unterschiede beim FVET

Zusammenfassend prägt der unterschiedliche Rechtsrahmen zwischen beiden Ländern sowohl die konkrete Versorgung von FVET-Fällen als auch die primäre Motivation für einen FVET. Während in Deutschland im untersuchten Zeitraum eher zögerlicher oder vorsichtig eine Sedierung beim FVET erfolgte, oder wenn nur unter dem „Deckmantel“ einer anderen Indikation wie Schmerzstillung, lassen die hier angetroffenen Fälle aus der Schweiz auf einen eher großzügigeren Umgang mit sedierender Medikation in der Begleitung eines FVET schließen.

Vor allem aber die prinzipielle Verfügbarkeit des assistierten Suizids in der Schweiz führt dazu, dass sich die FVET-Patienten direkt für einen FVET selbst entscheiden, dies also keine Ausweichlösung darstellt wie bei vielen der erfassten deutschen Fälle.

3.5. Fazit der Ergebnisse

Die Ergebnisse der Daten der hier durchgeführten qualitativen Studie können somit Aufschluss geben, welche wesentlichen Gesichtspunkte einen FVET ausmachen:

In der Entscheidungsphase zeigt sich, dass die Motivation einen FVET zu beginnen auf die Vermeidung weiteren Leidens oder der Verlängerung des Lebens selbst abzielt. Die Patienten kennzeichnet dabei ihr meist hohes Alter und bzw. oder ihr schwerer Erkrankungszustand, sowie ihr stark an Selbstständigkeit, Autonomie und Unabhängigkeit orientierter Charakter. Aus der Motivationslage, dass ein FVET am ehesten geeignet ist, aus religiösen, legalen oder pragmatischen Gesichtspunkten ihren Sterbewunsch erfüllen zu können, entscheiden sie sich schließlich dafür.

Während der Durchführung eines FVET ist die Aufnahme von Flüssigkeit der die Dauer und die Symptome am meisten bestimmende Faktor, was häufig ein Ringen um die noch verbliebene Trinkmenge und die Herausforderung der Symptome von Durst und Mundtrockenheit bedeutet. Viele der Patienten wurden palliativmedizinisch begleitet, vor allem hinsichtlich der Symptome Mundtrockenheit, Schmerzen (bei einer Grunderkrankung) und zur psychosozialen Betreuung, in die auch die Angehörigen eingeschlossen werden.

Nach den Erfahrungen der Angehörigen tritt der Tod meist beim FVET nach etwa 12 Tagen, beim FVE eher nach etwa 50 Tagen ein.

Die Begleitung eines FVET stellt auch für die Angehörigen einen wichtigen protektiven Faktor in ihrer Trauerphase dar, kann helfen den Sterbewunsch des Patienten zu sichern und die Symptome des FVET zu begleiten. Dazu wird gelegentlich auch eine Sedierung während des FVET vorgenommen.

¹⁵ Übs: „Ich denke, wenn Ihnen jemand sagt ‚ich möchte sterben‘ aber die Kriterien von EXIT nicht erfüllt – nachdem man bei uns ja doch auch Kriterien haben muss – dann muss man ihm sagen: ‚Gut, die Alternative, die Sie haben, wenn Sie wirklich ihr Leben beenden möchten, ist die mit Essen und Trinken aufzuhören und dabei kann ein Team Sie begleiten.‘“

Die Unterschiede zwischen Deutschland und der Schweiz sind am ehesten indirekt durch die Verfügbarkeit eines assistierten Suizids in der Schweiz zu verstehen: In der Schweiz kann die Entscheidung für einen FVET auch gegen einen assistierten Suizid erfolgen, zudem erscheint die Begleitung der Patienten während des FVET etwas stärker sedierend zu erfolgen. Damit ist auch die Existenz des Phänomens FVET unabhängig von der Verfügbarkeit (medizinischer) Suizidassistenz belegbar.

4. Diskussion – Einordnung der Ergebnisse und ethische Analyse

Im Folgenden erfolgt eine Einordnung der Ergebnisse in den größeren Forschungszusammenhang zum FVET. Dabei stellt sich insbesondere die Frage, wie die eigenen Ergebnisse im Lichte der bereits existierenden Forschung Ergänzungen und Differenzen zum Thema darstellen. In einem größeren Teil der Diskussion reflektiert der folgende Teil ebenso aus medizinethischer Sicht zentrale Aspekte des FVET, wobei insbesondere die Frage im Fokus steht, wie der FVET, aber auch wie eine professionelle Begleitung dabei ethisch-normativ zu bewerten ist. Nicht zuletzt stellt das Urteil des Bundesverfassungsgerichts zur Nichtigkeit des § 217 StGB auch juristisch ein fundamental neuartiges Verständnis zur Selbsttötung und Sterbehilfe in Deutschland dar, dessen Aspekte eine aktuelle Auseinandersetzung insbesondere hinsichtlich der Begleitung eines selbstgewählten Freitods hierzulande erfordert. Die medizinethische Diskussion reflektiert daher auch diese Aspekte von Selbstbestimmung und Autonomie zum Suizid und inkorporiert sie in die Analyse zur Lagebestimmung eines FVET und dessen Begleitung.

4.1. Einordnung der Ergebnisse in den Forschungszusammenhang zum FVET

Die Betrachtung der hier vorgelegten Ergebnisse in die bestehende Forschung zum FVET lässt sich in vier Unteraspekte gliedern. Damit kann jeweils an einen Bereich der bestehenden Forschung angeschlossen werden, also die bestehenden Erkenntnisse zur Angehörigenperspektive beim FVET, den Erkenntnisgewinn zum FVET im ambulanten Setting, den übergeordneten Stellenwert der eigenen Ergebnisse im Sinne des größeren Forschungszusammenhangs und letztlich auch der empirischen Handhabmachung ethisch abgrenzbarer Aspekte des FVET.

4.1.1. Vervollständigung der Angehörigenperspektive

Wie in der Einleitung bereits aufgegriffen liegen zum aktuellen Zeitpunkt vier Originalarbeiten weltweit vor, die mittels qualitativer Methodik näher zum FVET aus der Befragung von Angehörigen berichten. Neben der eigenen ersten Veröffentlichung (24) der hier nun in Gänze dargestellten Daten ist seither noch Weiteres zur Angehörigenperspektive beim FVET aus den USA (54), der Schweiz (52) und den Niederlanden (56) veröffentlicht worden. Die eigenen vorgelegten Daten geben dabei erstmals über den FVET in Deutschland Auskunft, sowie in umfassender Weise über alle Schritte des FVET von der ersten Überlegung bis zur retrospektiven Wertung. Insofern vervollständigen die hier präsentierten Ergebnisse den aktuellen Wissensstand zum FVET in relevanter Weise.

Hinsichtlich einer näheren Abwägung zu den einzelnen Veröffentlichungen, akzentuieren die einzelnen Veröffentlichungen leicht unterschiedliche Aspekte.

Aus den USA wird die Angehörigenperspektive selbst in den Fokus genommen: Sie stellt dort eine größere Herausforderung dar, insofern zwar eine palliative Betreuung während des FVET überwiegend zum Einsatz kommt, nicht jedoch in allen Fällen – aus gesundheitspolitischen und versorgungstechnischen Fragen – zur Verfügung steht. (54) Die Veröffentlichung thematisiert daher stärker die Angehörigen als Funktionsträger im Sinne von notwendigen Fürsprechern und Verteidigern der Interessen der FVET-Patienten, zudem als Organisatoren eines Abschiednehmens. Somit scheinen sich – bei andernfalls weitgehender Ähnlichkeit der

Ergebnisse – zu den eigenen, hier präsentierten Ergebnissen gering akzentuierende Differenzen auszumachen: Zum einen scheinen im deutschen und schweizerischen Kontext die Angehörigen stärker in die (palliativmedizinische) Behandlung der Patienten miteingebunden. Zum anderen wird im Rahmen der hier vorgelegten Studie stärker auf das Erleben der Angehörigen und den gemeinsamen Reflexions- und Beratungsprozess, zusammen mit den FVET-Patienten, fokussiert, sie also auch als Stakeholder für den FVET an sich miteinbezogen. Somit berichten in unserer Ergebnissen die Angehörigen neben ihrer eigenen Rolle auch detailliert über die Entscheidungs- und Durchführungsphase des FVET ihrer Patienten.

In der Studie zum FVET in der Schweiz sind die befragten Angehörigen miterfasst in einem Cluster von Personen, die zwar über Kontakt zum FVET berichten, zugleich aber nicht Teil des medizinischen oder pflegerischen Fachpersonals sind, und somit auch politische Entscheidungsträger, Psychologen, Ethiker und ehrenamtlich Engagierte beinhaltet (52). Die Studie trägt zu einem gesellschaftlichen Gesamtverständnis des FVET in der Schweiz wesentlich bei, beleuchtet aber nur in untergeordneter Rolle den FVET spezifisch aus der Angehörigenperspektive: Inhaltlich wird die Rolle von Angehörigen dabei vor allem als vulnerable Mitbeteiligte begriffen, die mit der eigenen Passivität im Geschehen ringen und also in die Angebote seitens eines Behandlungsteams eingeschlossen sein sollten (52). Ihre eigene Perspektive, als Angehörige selbst, wird folglich weniger detailliert beleuchtet, scheinen insofern aber weitgehend komplementär zu den eigenen hier präsentierten Daten.

Aus den Niederlanden liegt ebenfalls eine aktuelle qualitative Studie zum FVET vor, die auf die Patienten selbst abstellt, dafür jedoch Patienten wie Angehörige in Interviews einschließen kann. (56) Ähnlich wie die eigene Darstellung der unterschiedlichen Motivlagen, unterscheidet auch diese Studie in terminal und nicht-terminal Erkrankte und grenzt zudem noch psychiatrisch erkrankte FVET-Patienten ab. Die Ergebnisse aus den Niederlanden stehen nicht im Widerspruch zu den eigenen Daten, stellen die Angehörigenperspektive jedoch weitgehend zurück, da der Hauptfokus des Interesses auf den Patienten selbst liegt (56). Somit präsentiert diese Studie die Angehörigen über die Patienten und deren Situationen selbst: Die Reaktionen der Angehörigen, also ihre Unterstützung beim oder ihr Entsetzen über den FVET einer nahestehenden Person, scheint primär davon abhängig, ob die Sterbewünsche der Patienten für Angehörige nachvollziehbar sind (56). Dieser Aspekt findet sich auch in den hier vorgelegten Ergebnissen, wenngleich der eigene Fokus des Interesses auch weitere Aspekte der Angehörigenperspektive mitaufnimmt.

Die hier vorgelegte Studie komplettiert somit das Bild der Angehörigenperspektive, zum einen, in dem sie erstmals detailliert zu Patienten in Deutschland selbst berichtet. Zum anderen kombiniert sie die Angehörigen als Stakeholder für die Lebenswelt der FVET-Patienten selbst, genauso aber auch zu deren eigener Perspektive. Die vorgelegten Ergebnisse können somit beide Seiten und deren Interaktion näher beleuchten.

4.1.2. Erkenntnisgewinn zur Begleitung von FVET im ambulanten Setting

Ein überwiegender Teil der bisher erschienenen Publikationen berichtet über den FVET entweder unabhängig vom Ort der Umsetzung (5, 51, 65) (4, 56) (28) oder als Phänomen in stationären Einrichtungen (2, 60). Auch die aktuelle klinische Leitlinie zur Begleitung des FVET aus den USA stellt einen FVET zu Hause als eher abweichende Variante dar, die im Falle einer Unverfügbarkeit innerhalb eines Pflegeheims erwogen werden sollte (50). Die hier vorgelegten

Ergebnisse können dabei zum einen von elf FVET-Fällen im häuslichen Setting berichten, als auch das Ergebnis vorlegen, dass der Wunsch zu Hause sterben zu können häufig wichtig in der Entscheidung für einen FVET sein kann. Die vorliegende Studie trägt demnach dazu bei, auch vermehrt diese Möglichkeit für einen FVET in Betracht zu ziehen, und auch die Rahmenbedingungen dafür zu berücksichtigen: Hilfreich erscheinen also sowohl eine Anbindung an ein SAPV-Team, ein klärendes Vorgespräch – nach Möglichkeit auch unter Einbindung der Angehörigen –, eine symptomorientierte Therapie und effiziente Umstellung der Schmerztherapie während der Durchführungsphase, als besonders auch die Betreuung der Angehörigen während des FVET in Form von Anleitung zu pflegerischen Maßnahmen sowie ihrer psycho-mentalenen Unterstützung entlang eines FVET. Diese Aspekte und ihre Begründungen scheinen in der vorliegenden Studie erstmals umfassend auch für das außerklinische Setting erfasst zu sein. Zudem verbindet sich damit wohl ein besseres Outcome für die betreuenden Angehörigen.

4.1.3. Verbindungsfähigkeit mit bekannten Einzelaspekten zum FVET

Drittens kann die vorgelegte Studie umfassend zur Gesamtheit von Aspekten des FVET informieren. Die eigenen Ergebnisse wirken dabei insofern synergistisch, als sich aus der qualitativen Methodik der Vorteil ziehen lässt, Zusammenhänge, zumindest in Form narrativer Darstellungen, herzustellen: Indem die Angehörigen von der Entscheidungsfindung bis zur retrospektiven Bewertung berichten, können Einzelaspekte der bestehenden Forschung stärker miteinander in Bezug gesetzt werden, beispielsweise dass und teilweise auch inwiefern das Verständnis für die Sterbewünsche in der Entscheidungsphase eine spätere Trauerphase der Angehörigen beeinflussen kann. Die Studienergebnisse ermöglichen mangels Repräsentativität aufgrund einer zu kleinen Teilnehmerzahl dabei keinen Rückschluss auf stets vorliegende Kausalzusammenhänge, können aber für ein schärfer gezeichnetes Bild des FVET und eine Einordnung von Einzelaspekten vorteilhaft sein.

4.1.4. Qualitative Ergebnisse als Grundlage für ethische Analyse

Nicht zuletzt können die vorgelegten Ergebnisse aber auch eine differenziertere ethische Analyse des FVET ermöglichen, da sie durch ein besseres Verständnis des FVET selbst auch die ethisch relevanten Aspekte leichter identifizierbar machen. Dies betrifft beispielsweise die angetroffenen Differenzierungen zu den Motiven des FVET sowie die positiven Auswirkungen einer professionellen FVET-Begleitung auf Patienten und Angehörige. Folglich werden in den vorgelegten Ergebnissen auch wichtige ethische Gesichtspunkte empirisch handhabbar.

Damit bilden die qualitativen Ergebnisse eine entscheidende Grundlage zur ethischen Analyse des FVET. Vor dem Hintergrund, wie ein FVET ablaufe, ob und wer daran beteiligt sein müsse, und welches Resultat dies für die Angehörigen bedeute, gewinnen auch die ethischen Fragen stärker Kontur: Wie also ist der FVET aus ethischer Sicht sowohl als Handlung selbst einzuordnen als auch eine Begleitung beim FVET durch Fachkräfte? Somit kann aus den Informationen der qualitativen Ergebnisse ein Brückenschlag in den Bereich der Ethik möglich werden.

4.2. Ethische Analyse des FVET

Der folgende Abschnitt beleuchtet den FVET aus ethischer Sicht näher, fragt daher nach der Handlung des FVET selbst, als auch nach seiner Begleitung unter dem Gesichtspunkt der ethischen Verantwortbarkeit.

4.2.1. Voraussetzungen

Für eine ethische Analyse erscheint es hilfreich, an spezielle Ergebnisse der vorliegenden qualitativen Studie zu erinnern und konzeptuell Prämissen zu formulieren.¹⁶

4.2.1.1. Zwei ethisch differenzierbare Situationen

Wie oben ausgeführt, teilt sich die Lebenssituation von FVET-Patienten in zwei größere Konstellationen auf, die der terminal erkrankten Patienten und die der nicht-terminal Erkrankten. Der ethisch deutlichste Unterschied (s.u.) liegt hierbei in Bezug auf den Sterbewunsch, der sich plakativ am ehesten zusammenfassen lässt, dass die terminal Erkrankten sich für den FVET entscheiden, *weil* sie sterben, die nicht Erkrankten hingegen, *um* zu sterben. Mit Blick auf die von den Angehörigen genannten Motive wird dies auch deutlich, nachdem dem FVET bei den terminal erkrankten Patienten der FVET insbesondere der Vorzug gegeben wird, weil ein kurativer Ansatz nicht mehr zur Verfügung steht (vgl. VU in 3.1.3.3). Bei den nicht-terminalen Patienten hingegen überwiegt der Sterbe- den Behandlungswunsch. Konzeptuell können sich die beiden Varianten daher unterscheiden lassen, dass der FVET einmal am Ende einer lebensbedrohenden Erkrankung gewählt wird, einmal als eine Variante eines ‚Freitods‘ (24).

4.2.1.2. FVET-Begleitung verbessert das Outcome für Patienten und Angehörige

Ein zweites ethisch relevantes Ergebnis kann darin ausgemacht werden, dass eine Begleitung durch Fachkräfte ein in der Regel erstrebenswerteres Resultat für Patienten und Angehörige bedeutet: Sowohl hinsichtlich der Vorbereitung und Unterstützung in der Entscheidungsfindung vor einem FVET, als auch bezüglich der Symptome der Patienten und der psycho-mentalen Unterstützung der Patienten und Angehörigen während des FVET, ebenso aber auch in Bezug auf ihre Trauerphase berichten die Angehörigen davon, dass eine professionelle Begleitung hilfreich gewesen sei. Aus Sicht der Betroffenen also darf die Begleitung eines FVET daher wohl als insgesamt positiv bewertet werden.

4.2.1.3. Prämissen

Für die folgende ethische Analyse erscheint es zunächst hilfreich, vorab drei Prämissen zu setzen, um den Gedankengang klarer zu strukturieren (24).

Erstens muss die Entscheidung für den FVET vollständig freiverantwortlich durch den Patienten selbst getroffen sein, darf also nicht durch Dritte maßgeblich bestimmt oder beeinflusst worden sein, ebenso aber auch nicht inneren Verfälschungen z.B. im Sinne einer

¹⁶ Die unter 4.2.1. und 4.2.2. dargestellte Diskussion entspricht wesentlich der im Zuge dieses Promotionsprojektes bereits veröffentlichten Publikation (24).

psychopathologischen Veränderung des Denkens unterliegen, wie dies im Falle einer depressiven oder wahnhaften Störung vorstellbar wäre.

Zweitens ist davon auszugehen, dass zwischen dem Patienten und seinem Behandlungsteam eine offene, authentische Beziehung vorliegt: Beide beteiligten Seiten wissen insofern über Zweck und Ziel des FVET, womit der hypothetische Fall ausgeschlossen wird, dass ein FVET erfolgt, ohne dass ein Behandlungsteam, welches allgemeine palliative Maßnahmen am Patienten vornimmt, über den FVET informiert wäre.

Drittens wird für die ethische Analyse davon ausgegangen, dass der Patient seine Entscheidung für einen FVET davon abhängig macht, dass eine professionelle Begleitung dabei erfolgt. Durch die „Gewährung einer Möglichkeit zum“ FVET soll für eine ethische Analyse verankert werden, dass die Begleitung also als mitverantwortlich für den FVET selbst zu sehen ist. Rechtlich wie ethisch wird mit dieser Prämisse also zunächst der Aspekt einer „Beihilfe“ zu Grunde gelegt. Realiter kann, wie oben gezeigt, ein FVET jedoch auch ohne Begleitung oder unabhängig von einer Zusage erfolgen.

Mittels der zweiten und dritten Prämisse wird hinsichtlich der ethischen Bewertung der Begleitung eines FVET diese somit abhängig gemacht von der ethischen Bewertung des FVET selbst. Wenn über die ethische Frage nach einer professionellen Begleitung gesprochen wird, muss somit zuvorderst der ethische Gehalt des FVET beleuchtet werden.

4.2.2. Analyse nach Thomas von Aquin

Eine Analyse mit der Philosophie Thomas von Aquins ermöglicht eine aussagekräftige Differenzierung des FVET. Zugleich empfiehlt sich, nachdem Kritik am FVET häufig von Vertretern christlicher Konfessionen vorgetragen wurde, auch der Rückgriff auf gemeinsame philosophische Traditionen, die Kritiker wie Verfechter assistierten Sterbens teilen (24). Die ethische Analyse erfolgt daher zunächst mit der Philosophie Thomas von Aquins, spezifischer dem scholastischen Modell der *Fontes moralitatis*. Dabei unterscheidet Thomas in seiner Summa Theologiae (STh, (77)) in ethisch verantwortbare und nicht-verantwortbare Unterscheidungen durch die Betrachtung einer Handlung mittels dreier Analysebegriffe, die in sich ein geschlossenes System ethischer Bewertung bilden, welches nicht um weitere Faktoren ergänzt werden muss: Gegenstand, Absicht und Umstände (24, 78).

4.2.2.1. Der Gegenstand des FVET als ethisch ambivalent

Zunächst kann mit Thomas eine Handlung nach ihrem Gegenstand, dem *finis operis*, wörtlich dem Ziel der Handlung, beschrieben werden, womit das bezeichnet wird, was die Handlung selbst darstellt, beispielsweise also die Beleidigung eines Mitmenschen, das Schneiden eines Obstbaums oder das Spenden von Geld; diese Handlungen können ethisch aus sich selbst heraus bereits einen positiven oder negativen ethischen Gehalt besitzen, aber auch ambivalent sein (24, 77: STh I-II q20 a1).

Für den FVET, der hinsichtlich des *Gegenstands* als ein „Verzichten auf Essen und Trinken“ zu beschreiben ist, handelt es sich folglich diesbezüglich um eine ambivalente Handlung, die näher charakterisiert werden muss (24).

4.2.2.2. Die Absicht als moralisches Kriterium des FVET

Für Thomas stehen *Gegenstand* und *Absicht* etwa im Verhältnis wie Aristoteles ontologische Begriffe von *Form* und *Materie*, für die Handlungsanalyse sind beide Begriffe daher zugleich notwendig (77: STh I–II q18 a2 ad2-3). Mit der Absicht, auch *finis operantis*, wörtlich also dem Ziel des Handelnden, wird die Intention einer Handlung wiedergegeben. Damit lassen sich die unter dem Gesichtspunkt des Gegenstands betrachteten Handlungen genauer analysieren (24).

Im Falle der oben genannten Beispiele kann somit also näher konkretisiert werden bzw. sich ethisch differenzieren lassen zwischen dem Spenden von Geld aus Wohltätigkeit oder dem, das aus Eitelkeit oder Scheinheiligkeit erfolgt (24, 77: STh I–II q20 a1). Auch ein vorsätzlich mangelhaft durchgeführtes Schneiden eines Obstbaumes, das darauf abzielt, den Baum und dessen Ertrag zu schädigen, könnte so näher charakterisiert werden, indem eine initial positiv zu sehende Handlung in ihr negatives Gegenteil verkehrt werden kann. Für das Beleidigen eines Mitmenschen hingegen erscheinen kaum „wohl-wollende“, ethisch positive Intentionen denkbar.

Bezogen auf den FVET, wird so deutlich, warum dieser im Gegenstand auch zunächst als ambivalent zu sehen ist: Ein reines Verzichten auf Essen und Trinken könnte beispielsweise auch im Sinne religiöser Askese ethisch positiv oder neutral gewertet werden (24). Unter Bezugnahme auf die beiden gefundenen Kernintentionen des FVET, die die Lebensrealität des FVET mitdenken, liegen daher zwei mögliche Handlungsabsichten bzw. *finis operantium* vor, wie unter 4.2.1.1 aufgeführt: Entweder wird der FVET als eine Hilfe beim Sterben intendiert oder aber mit dem primären Ziel der Lebensbeendigung selbst. Von diesen beiden Intentionen leitet sich folglich die ethische Einordnung des FVET selbst ab (s. unten).

4.2.2.3. Die Umstände als wenig relevant für den FVET

Der Vollständigkeit wegen umfasst Thomas Modell auch den Analysebegriff der *Umstände* (*circumstantiae*) (24, 77: STh I–II q7 a1). Damit wird nach Thomas jedoch zuvorderst die Handlung in Raum und Zeit verortet und quantitativ unterschieden, sodass der Diebstahl eines Apfels vom Nachbarsbaum und einem Banküberfall differenziert werden kann, wo Gegenstand (Aneignung fremden Eigentums) und Intention (persönliche Bereicherung) identisch sind (24).

Für die ethische Analyse des FVET spielen die Umstände daher eine weniger relevante Rolle. Dies beruht auf zwei Gründen: Erstens erscheint eine *Quantifizierung* im Falle des FVET obsolet, da in Bezug auf ein Menschenleben, über das hier gegebenenfalls verfügt werde, der Maximaleinsatz bereits gesetzt ist. Eine Quantifizierung ist somit hinfällig. In der Verortung von *Raum und Zeit* ließen sich beim FVET allenfalls hypothetische Fälle überdenken, die in der Realität glücklicherweise keine Rolle spielen sollten. Auch hier geht es für Thomas um eine Differenzierung von Handlungen in quantifizierbarer Hinsicht, womit sich beispielsweise die Fälle ethisch unterscheiden ließen, wenn es sich um eine schwangere und eine nicht-schwangere FVET-Patientin handelte oder eine Person, die gleichzeitig eine für die Sicherheit Dritter verantwortliche Tätigkeit übernimmt, einen FVET umsetzte, somit also noch andere Interessen oder Personen tangiert werden könnten (24).

Moderne epistemologische Ansatzpunkte, inwiefern also die Erfahrung der Umstände selbst, beispielsweise also die Erfahrung des absehbar bevorstehenden eigenen Lebensendes die Intentionen des Handelnden selbst prägen oder bedingen können, sind als Teil der *fontes moralitatis* in der thomistischen Philosophie historisch noch auszuklammern, wenngleich sie aktuell debattiert werden (79). Für die hier vorgenommene Analyse tritt dieser Einwand daher zunächst zurück, nachdem er nicht zuletzt im Abschnitt zur relationalen Autonomie letztlich aufgeht (s. 4.2.4.4.).

4.2.2.4. Synthese der ethischen Analyse nach Thomas anhand qualitativer Ergebnisse

Für die Bewertung des FVET und einer professionellen Begleitung dabei lassen sich aus den vorgelegten qualitativen Daten und dem vorgestellten Modell nach Thomas von Aquin somit zwei Schlussfolgerungen ziehen:

4.2.2.4.1. Der FVET ist ethisch ambivalent und hängt an der Intention des Sterbewilligen

Zur Intention des FVET lassen sich wie oben angeführt zwei Fälle unterscheiden:

Im ersten Fall, welcher den FVET nur als Hilfe im Sterben intendiert, kann mit Thomas vom FVET als einer ethisch verantwortbaren Handlung ausgegangen werden – nicht zuletzt nachdem die Selbsttötung – der Hauptkritikpunkt des FVET – nicht die wesentliche Absicht bei Personen mit terminalen Erkrankungen bildet: Vor die Wahl gestellt, würden sich diese Personen eher ein Leben ohne ihre Krankheit als den Tod selbst wünschen (24). Folglich stellt auch die primäre Intention von Leidlinderung, zumal in einer Situation, in der der Tod selbst unausweichlich und insofern allenfalls früher in Kauf genommen wird, keine ethisch zweifelhafte Intention dar. Sofern also ein FVET zuvorderst für eine Leidverkürzung, Leidlinderung oder auch mit dem Ziel eines Sterbens zu Hause, das für Angehörige wie Patienten als Erleichterung intendiert ist, gewollt wird, kann auch der FVET nicht als nicht-verantwortbare Handlung begriffen werden.

Zur Illustration scheint ein Interviewzitat hilfreich, aus dem nochmals deutlich wird, dass eben nicht der Tod selbst das Ziel der Handlung mancher FVET-Patienten ist; hätten diese Patienten die Chance weiterzuleben, wäre dies ihr Wunsch. Die Hauptintention des FVET prägt damit das Motiv der Leidverminderung in Anbetracht eines unausweichlichen Todes:

„Hätte es jetzt irgendwie dieses Zaubermedikament gegeben [...] dann hätte er das sicherlich gemacht. [...] Aber [...] wir waren der Meinung, [...] es muss nicht unbedingt dazugehören, dass einen die Familienangehörigen da irgendwie pflegen, wenn es eigentlich schon zu Ende ist. Und zu Ende war es für den [Name], als es mühsam wurde, schon allein aufzustehen.“ [VU]

Im zweiten Fall intendiert eine Person mit dem FVET zuvorderst eine Form des Freitods bzw. Suizids, wie beispielhaft das folgende Zitat nochmals zeigt:

Alors ma grand-maman était une femme qui avait 92 ans [...] qui était encore pleine de vie. [...] Elle était entourée, mais elle voulait mourir. Elle en avait assez. [...]

Et puis j'ai dit « Manger à la limite on peut encore, mais [...] si tu refuses de boire tu vas mourir rapidement » Et puis elle m'a regardé, elle m'a dit « C'est ce que je veux. » Donc pour elle, elle savait ce qu'elle faisait.”¹⁷ (MK)

Handelt es sich um die eindeutige Intention eines Freitods, folgt nach Thomas Modell, dass der FVET, aber auch seine Begleitung dabei, letztlich an der Frage hängt, ob und inwiefern eine Selbsttötung als moralisch verantwortlich zu sehen ist. Von Seiten der Philosophie finden sich hierzu gleichermaßen Befürworter – unter anderen Seneca, David Hume, Friedrich Nietzsche oder Jean Améry – ebenso aber auch entschiedene Gegner wie Platon, Aristoteles, Immanuel Kant und nicht zuletzt Thomas von Aquin (24). Die Frage nach dem ethisch-moralischen Gehalt des Suizids kann mit Karl Jaspers auch offengelassen werden, welcher ihn sowohl als „inkommunikables Geheimnis des Einsamen“ (80: S. 304) und „letzte Freiheit des Lebens“ (80: S. 309) deutet (24). Konkret für den FVET hieße dies ethisch, das endgültige Urteil dem Gewissen der einzelnen beteiligten Personen freizustellen, ob und inwiefern sie für sich selbst einen FVET wünschen (24).

4.2.2.4.2. Die Begleitung eines FVET ist förderlich und ethisch unbedenklich

Für die Begleitung eines FVET lässt sich aus dem Vorigen ableiten, dass sie, selbst unter der gesetzten Prämisse einer Ko-Kausalität zwischen Begleitung und FVET, als ethisch unbedenklich zu sehen ist.

Insofern, als der ethische Gehalt des FVET ambivalent ist, wäre erst einmal jede Begleitung als ethisch verantwortlich zu sehen, die unter den Gesichtspunkt der Leidverminderung und Betreuung Sterbender fiele. Für den Fall jedoch, dass es sich mit der Begleitung um einen Akt der Ermöglichung eines Freitods handelte – also die Unterstützung beim FVET als eine Form der „Freitodbegleitung“ zu deuten sei – wäre der ethische Gehalt der Begleitung folglich abhängig von der getroffenen Bewertung der ethisch strittigen Primärhandlung, dem Suizid selbst beziehungsweise dem Freitod. Wird diese Bewertung des Freitods allerdings als Gewissensentscheidung des Einzelnen gesehen, muss dies umso mehr für seine Begleitung gelten: Damit habe die Entscheidung zum Angebot einer Begleitung beim FVET dem Behandlungsteam freizustehen, umgekehrt dürfe aber auch niemand – im Sinne der Gewissensfreiheit – dazu verpflichtet werden, bei einer Begleitung mitwirken zu müssen (24).

Letztlich zeigen die vorgelegten qualitativen Daten aber, dass die Prämisse, eine Begleitung sei für den FVET notwendig, nicht aufrechtzuhalten ist (vgl. 3.2.6.4): Insofern, als eine professionelle Begleitung zwar eine individuell mögliche, nicht jedoch eine zwingend notwendige Voraussetzung für einen FVET darstellt, darf dies in der ethischen Analyse der Begleitung auch nicht wesensprägend für die Handlung an sich sein; schließlich hinge die ethische Bewertung der Handlungen des Behandlungsteams sonst an der Frage, ob ein Patient sich nur mit oder auch ohne Hilfe für einen FVET entscheiden würde, was sich nicht zuletzt auch beispielsweise im Verlauf eines FVET jederzeit ändern könnte oder dem Behandlungsteam als Information auch gänzlich unzugänglich sein könnte. Somit sollte wohl, trotz einer nicht auszuschließenden Möglichkeit einer Mitwirkung an einer gegebenenfalls

¹⁷ Übs.: „Meine Großmutter war eine Dame mit 92, [...] die noch voller Leben war. Die umsorgt war, aber sie wollte sterben. Ihr war es genug. [...]

Und dann sagte ich: ‚So wenig essen, das geht ja noch, aber [...] wenn Du aufhörst zu trinken, stirbst Du bald!‘ Und da hat sie mich angeschaut und gesagt: ‚Das ist es, was ich will.‘ Sie wusste da schon, was sie tat.“

nicht verantwortbaren Handlung, für die Begleitung des FVET daher eine Gewichtung des positiven Outcomes für Patienten und Angehörige als ebenfalls gewichtiger Faktor miteinbezogen werden, sodass insgesamt ein FVET mit Begleitung dem ohne Begleitung wohl auch ethisch vorzuziehen wäre.

4.2.2.5. Fazit

Zusammenfassend zeigt die Analyse des FVET, dass es sich bei diesem Phänomen um ein ethisch ambivalentes Konzept handelt, das sich individualethisch zuvorderst anhand der Intention des Patienten bewerten lässt. Eine Begleitung des FVET scheint für die meisten Fälle ethisch unbedenklich, darf und sollte aber seitens der Betreuenden individuell abgewogen werden. Sofern für das Behandlungsteam selbst vertretbar, scheint es angemessen aus pragmatischen Überlegungen eine unterstützende Begleitung anzubieten, zum einen aufgrund der prinzipiellen Benefizienz einer Begleitung für Patienten und ihre Angehörigen, zum anderen auch, weil eine Begleitung nicht als notwendige Voraussetzung und somit als nicht notwendigerweise ko-ursächlich für einen FVET gesehen werden muss.

Mit der Philosophie Thomas von Aquins gelingt es somit, den FVET soweit ethisch aufzuschließen, als dass die Intention des Sterbewilligen als das ethisch qualitative Kriterium identifiziert wird. Damit führt die Analyse bis hierher zum FVET als ethisch ambivalentem Phänomen und leitet im Bemühen diese Ambivalenz vertiefter zu durchdringen somit zur Frage über, wie und nach welchen Kriterien ethisch eine Einordnung dieser Sterbeintentionen selbst möglich ist. Die folgenden Abschnitte greifen hierzu die Perspektive des Bundesverfassungsgerichts im Urteil zur Nichtigkeit des § 217 StGB auf und formulieren einen philosophischen Lösungsvorschlag, auch in Hinblick auf eine juristische Neuregelung der Suizidassistenten in Deutschland.

4.2.3. Exkurs: Das Urteil des BVerfG zum § 217 StGB

„Das Urteil vom Mittwoch ist ein Hochamt der Autonomie, Ausdruck einer Gesellschaft, die ganz auf das Individuum abstellt“ (81). So feierte die Zeitung ZEIT das Urteil des Bundesverfassungsgerichts, das § 217 StGB Anfang 2020 für verfassungswidrig und somit nichtig erklärte. Das „Hochamt der Autonomie“ ließ sich wohl auch darin ausmachen, dass die Urteilsbegründung dieser Entscheidung deutlich darüber hinausging und von judikativer Seite verfassungsrechtliche Rahmenbedingungen neu setzte (82).

Die wichtigsten Punkte des Urteils werden dazu im Folgenden zusammengefasst, erstens, da sie für wegweisend für den neu zu schaffenden Rechtsrahmen des assistierten Sterbens in Deutschland und somit auch für den FVET zu sehen sind. Zweitens, nun auf ethischer Seite, lässt sich anhand des Urteils das Kerndilemma des FVET anders greifen, als die rein thomistische Analyse es ermöglicht: Welche formalen Voraussetzungen dürfen von ethischer Seite an die Intention von FVET-Patienten, insbesondere hinsichtlich eines Freitodwunsches, gestellt werden?

4.2.3.1. Recht auf selbstbestimmtes Sterben

Für die Verfassungsrichter verstößt die 2015 beschlossene Fassung des § 217 StGB gegen das Grundgesetz, nachdem hiermit das Recht auf selbstbestimmtes Sterben unzulässig eingeschränkt werde, welches es damit zugleich erstmals aus dem Grundgesetz ableitet:

„Das Recht auf selbstbestimmtes Sterben schließt die Freiheit ein, sich das Leben zu nehmen. Die Entscheidung des Einzelnen, seinem Leben entsprechend seinem Verständnis von Lebensqualität und Sinnhaftigkeit der eigenen Existenz ein Ende zu setzen, ist im Ausgangspunkt als Akt autonomer Selbstbestimmung von Staat und Gesellschaft zu respektieren.“ (83: Leitsatz 1b)

Erstens stellen die Richter damit ein juristisches Recht auf selbstbestimmtes Sterben fest, das auch den Suizid einschließt. Für dieses gilt, dass die Lebenssituation der Betroffenen dieses Recht nicht richtungsweisend antastet, im Umkehrschluss also, dass das Recht auf selbstbestimmtes Sterben absolut und von den Lebensumständen des Einzelnen getrennt zu sehen ist:

„[Das] Recht auf Selbsttötung, welche die einem individuellen Suizidentschluss zugrundeliegenden Motive einschließt und diese damit einer Beurteilung nach Maßstäben objektiver Vernünftigkeit entzieht, verbietet es [...], die Zulässigkeit einer Hilfe zur Selbsttötung materiellen Kriterien zu unterwerfen, sie etwa vom Vorliegen einer unheilbaren oder tödlich verlaufenden Krankheit abhängig zu machen.“ (83: Rn. 340)

Für das Bundesverfassungsgericht ist somit das Anlegen „materieller Kriterien“ hinsichtlich der Suizidentscheidung einer Person rechtlich unzulässig. Zugleich jedoch muss die „Einsichts- und Urteilsfähigkeit“ (83: Rn. 249) der sterbewilligen Person gewährleistet sein, ebenso wie die Einführung staatlicher „prozeduraler Sicherheitsmechanismen“ (83: Rn. 339) zulässig ist. Somit stößt das Bundesverfassungsgericht im dezidierten Ausschluss *materieller* Kriterien damit die Tür auf, die *formalen* Kriterien des individuellen Suizidentschlusses stärker zu reflektieren.

4.2.3.2. Verankerung im Allgemeinen Persönlichkeitsrecht: „Ausdruck persönlicher Autonomie“

Zweitens begreift das Bundesverfassungsgericht den Suizid als „Ausdruck persönlicher Autonomie“ (83: Leitsatz 1a) und „Akt autonomer Selbstbestimmung“ (83: Leitsatz 1b), die im Allgemeinen Persönlichkeitsrecht geschützt seien. Als verbundene Auslegung der Artikel 1(1) und 2(1) des Grundgesetzes sichert das Allgemeine Persönlichkeitsrecht die Handlungsfreiheit des Einzelnen als durch die Verfassung gegenüber staatlichen Eingriffen zu schützendes Grundrecht (84: S. 304). Als Ausdruck persönlicher Autonomie verortet das Bundesverfassungsgericht das Recht auf selbstbestimmtes Sterben zudem in der sogenannten Intimsphäre, also einem Bereich höchst privater Entscheidungen wie beispielsweise die körperliche oder sexuelle Selbstbestimmung, in die staatliche Eingriffe unzulässig sind (84: S. 317). Rechtlich fixiert das Bundesverfassungsgericht das Recht auf selbstbestimmtes Sterben somit als Teil der Grundrechte.

4.2.3.3. Fazit: rechtliche Synonymie von Autonomie und Selbstbestimmung

Inhaltlich – wie auch in den gewählten Formulierungen von „persönlicher Autonomie“ und „autonomer Selbstbestimmung“ sprachlich – drängen die Richter des Bundesverfassungsgerichts damit zur Synonymie von Autonomie und Selbstbestimmung. In Bezug auf das Recht mag eine gleichwertige Verwendung der beiden Begriffe gewährleistet sein; auf ethischer Ebene erweist sich hingegen ein Vergleich zwischen dem Autonomiekonzept des Bundesverfassungsgerichts und verschiedenen philosophischen Ansätzen zu einem der Leitprinzipien der Medizinethik (85) als zielführend, insbesondere in Bezug auf die formalen Kriterien zur ethischen Einordnung der Freitod-Intention beim FVET.

4.2.4. Autonomie als Schlüsselbegriff zur ethischen Einordnung des FVET

Mittels der thomistischen Analyse zeigt sich für den FVET, dass die Intention die Handlung am stärksten ethisch definiert, zugleich verweist das Bundesverfassungsgericht innerhalb des Rechts auf Autonomie als besonders schützenswertes Gut. In der Zusammensicht beider Ansätze zeigt sich daher Autonomie als Schlüsselbegriff einer ethischen Einordnung: Seitens der *fontes moralitatis* kann mittels Autonomie versucht werden, die Intention des Handelnden in qualitativer Weise näher zu bestimmen, zugleich können dadurch aber auch potenzielle formale Kriterien für die Neuregelung des assistierten Suizids entwickelt werden, wie sie das Bundesverfassungsgerichts zulässt.

Der folgende Abschnitt kann im Rahmen der Diskussion des FVET dabei nur Schlaglichter auf verschiedene Autonomiekonzepte werfen, beansprucht somit keinesfalls Autonomie vollständig oder abschließend zu behandeln. In der Betrachtung unterschiedlicher Aspekte und Anforderungen, die sich an den Konzeptionen von Autonomie festmachen lassen, lässt sich jedoch ein tieferes Verständnis einer ethischen Einordnung des FVET gewinnen.

Die für die weiteren Analyse aufgegriffenen philosophischen Positionen verbindet dabei ihr Anknüpfen am Argument von Autonomie als wegweisend innerhalb der Moralphilosophie. Mit Immanuel Kant und seinen neu-kantianischen zeitgenössischen Nachfolgerinnen Onora O’Neill und Christine Koorsgard folgt somit ein Bezug zu einer philosophischen Tradition, die auch in der Rechtsprechung des Bundesverfassungsgerichts stark firmiert, nicht zuletzt in der dortigen Anbindung von kantischer Autonomie an die Menschenwürde selbst (86).

4.2.4.1. Autonomie als Unabhängigkeit oder Rationalität?

Für die britische Philosophin Onora O’Neill liegt in der unscharfen Abgrenzung oder Synonymie von Selbstbestimmung und Autonomie ein Missverständnis vor, das irrigerweise dazu veranlasst, in einer ethischen Debatte Normativität zu begründen, ohne sich auf ein ausreichendes Fundament dafür berufen zu können:

„I believe, that there is little evidence for strong links between morality and twentieth century conceptions of autonomy. Recent conceptions of autonomy have no claim to be “the sole principle of all moral laws and of duties in keeping them” and their claim of Kantian ancestry are

greatly exaggerated. We have been admiring a naked Emperor of questionable legitimacy.“¹⁸ (87: S. 1)

Als Neo-Kantianerin gelingt für sie eine (erneute) Verbindung zwischen Autonomie und ethisch-moralischem Handeln nur durch die Rückbesinnung auf entscheidende kantianische Grundsätze. Diese lassen sich jedoch erst in der Differenzierung zu zwei anderen zeitgenössischen Konzeptionen von Autonomie deutlich hervorheben, nämlich dem (Miss-) Verständnis von Autonomie als Unabhängigkeit und dem Konzept rationaler Autonomie.

Autonomie als reine Unabhängigkeit zu begreifen, birgt für O'Neill keinerlei normativen Mehrwert und stellt allenfalls eine Form individueller Ungebundenheit dar, deren ethische (Handlungs-)Resultate als moralisch bewundernswert, verwerflich oder schlicht belanglos ausfallen können (87). Somit verleiht das Handeln-Können unabhängig von Beschränkungen oder auch gänzlich irrational aus sich selbst heraus den getroffenen Entscheidungen noch keinen normativen Wert, wenngleich der Respekt vor den in Freiheit getroffenen Entscheidungen anderer natürlich zu wahren bleibt; in der Abkopplung von einem normativen System kann aus reiner Unabhängigkeit jedoch kein ethisch-moralisches Resultat bereits abgeleitet werden (87).

Am Beispiel des FVET lässt sich dies, wenngleich überspitzt, veranschaulichen: Eine Person könnte sich hypothetisch für einen FVET mit der Absicht entscheiden, damit einer anderen Person Schmerz oder Schaden zuzufügen. Was mittels thomistischer Analyse durch ein nicht-verantwortbares Handlungsziel bereits ausschiede, wird auch bei O'Neill deutlich: Individuelle Unabhängigkeit einer Entscheidung zieht nicht automatisch die ethische Verantwortbarkeit der Handlung nach sich.

Die zweite Konzeption, die O'Neill abgrenzt, ist die der rationalen Autonomie, also einer Entscheidung nach rational reflektierten Kriterien.

„I think that twentieth century advocates of rational autonomy [...] say that what is ethically important is not *mere choosing*, or *mere independence*, but specifically *rational choosing*, hence (some version of) *rational autonomy*.“¹⁹ (87: S. 4)

O'Neill bezieht sich hierbei auf andere, potenziell Normativität generierende Ansätze, wie beispielsweise John Stuart Mills Überlegungen eines pluralistischen Optimismus im Streben nach Glück oder Harry Frankfurts Volitionen erster und zweiter Ordnung (88: S. 185ff, 89: S. 10). O'Neill gelangt dabei jedoch zur Einsicht, dass eine Entscheidung, nur weil sie in höherem Grad reflektiert oder rational ist, nicht automatisch die ethisch bessere Entscheidung sein muss. Ohne ein weiteres normatives Konzept einzuführen, kann rationales Entscheiden auch nur ein für eine einzelne Person subjektiv vorteilhafteres, egotistisches Entscheiden bleiben (87).

¹⁸ Übs.: „Meiner Ansicht nach gibt es wenig Anhaltspunkte für enge Verknüpfungen zwischen Moralität und Konzepten von Autonomie im zwanzigsten Jahrhundert. Moderne Konzeptionen von Autonomie können nicht für sich beanspruchen, ‚das alleinige Prinzip aller moralischen Gesetze und der ihnen gemäßen Pflichten‘ zu sein, und ihre Behauptung eines Kantischen Ursprungs ist überzogen. Wir haben einen nackten Kaiser von fragwürdiger Legitimität bewundert.“

¹⁹ Übs.: „Für mich stellen Verfechter rationaler Autonomie den ethisch-moralischen Unterschied nicht im *Entscheiden allein* oder der *Unabhängigkeit allein* fest, sondern im spezifisch *rationalen Entscheiden*, daher in (einer Form von) *rationaler Autonomie*.“ (Hervorhebungen im Original)

Im Beispiel des FVET klingt dies im Urteil des Bundesverfassungsgerichts bereits an, insofern die Einwilligungsfähigkeit einer Person zur Voraussetzung des Rechts auf selbstbestimmtes Sterben gemacht wird. Zugleich wird aber auch die Schwäche rationaler Autonomie deutlich, solange der Suizidwunsch „einer Beurteilung nach Maßstäben objektiver Vernünftigkeit“ (83: Rn. 340) nicht zu unterziehen ist: Im obigen Beispiel könnte eine Person soweit reflektiert ihren FVET planen, als das sie damit möglichst großen Schaden oder Schmerz zufügen könnte. Ethisch-moralische Normativität lässt sich für O’Neill aus rationaler Autonomie allein daher noch nicht generieren, und somit genügen die bislang vorgestellten Ansätze ethischerseits auch noch nicht dazu, die Intention des Freitods hinreichend normativ betrachten zu können.

Als Neo-Kantianerin verweist O’Neill, aber auch ihre US-amerikanische Kollegin Christine Koorsgard (s.u.), im Sinne kantischer Philosophie daher auf die Einführung eines weiteren Prinzips: Indem rationale Autonomie durch die Einführung des Prinzips der Universalisierbarkeit im Sinne des kategorischen Imperativs erweitert wird, kann eine Handlung als ethisch verantwortbar gesichert werden und erfüllt somit das Kriterium von Normativität.

4.2.4.2. Kantische Autonomie

Für die Philosophie Immanuel Kants sind die bisher vorgestellten Autonomiekonzepte zwar in wesentlichen Punkten bereits angelegt, bleiben aber noch unvollständig. Der folgende Abschnitt legt insofern dar, dass indem rationale Autonomie durch die Einführung des Prinzips der Universalisierbarkeit im Sinne des kategorischen Imperativs erweitert wird, eine Handlung als ethisch verantwortbar gesichert werden kann und somit das Kriterium von Normativität erfüllt. Auch hier erfolgt mit Rücksicht auf die Diskussion des FVET erneut daher nur ein vereinfachender Abriss wesentlicher Punkte.

Für ein Verständnis von Autonomie im Rahmen ethischer Überlegungen bei Kant sind zwei Hauptpunkte hilfreich:

Erstens grenzt Kant zwei Prinzipien des Willens – verkürzt definiert als Entscheidungsfindung – ab: Heteronomie und Autonomie. Für Kant bedeutet dies, wie oben auch für die beiden anderen Autonomiekonzepte, dass Entscheidungen, um autonom sein zu können, nur unter der Prämisse einer Freiheit von äußerer Einflussnahme getroffen werden können; Diese Einflussnahme kann sowohl in Form von Zwang durch Dritte oder aber durch eine Einschränkung im Denken vorliegen (90: GMS, AA 04: 441, 91: S.11): Für ihn liegt Autonomie – im Gegensatz zu Heteronomie, also jeder Form von Beeinflussung – *nur* dann vor, wenn das rationale Wollen das Primat der Entscheidungsfindung darstellt, sich im Entscheidungsprozess daher auf keine andere Quelle berufen wird:

“Kant [...] contrasts heteronomous and autonomous principles by saying that the former take their justification *from elsewhere*, whereas autonomous principles take their justification *from nowhere else*.”²⁰ (87: S. 9)

Eine Entscheidung ist folglich nur dann autonom, insofern sie die eigene Entscheidung danach trifft, was sie als allgemeines Gesetz für sich selbst und für andere setzen kann. Im Unterschied

²⁰ Übs.: „Kant stellt heteronome und autonome Prinzipien derart gegenüber, als dass Erstere ihre Rechtfertigung *von anderswo*, autonome Prinzipien hingegen *von nirgendwo* bezögen.“ (Hervorhebungen im Original.)

zur rationalen Autonomie, bedeutet dies, dass in den Entscheidungsprozess keine weiteren Prinzipien, oder in den Worten Kants andere *Maximen*, einfließen, wie sie Mill oder Frankfurt anführen (s.o.). Folglich ist für Kant Autonomie damit auch nicht eine Qualität an einer Person selbst, sondern eine Qualität ihres Willens. Eine autonome Entscheidung und aus ihr folgende Handlung entspringt damit zugleich der sie begründenden Rationalität wie sie diese realisieren will:

„Autonomie des Willens ist die Beschaffenheit des Willens, dadurch derselbe ihm selbst [...] ein Gesetz ist. Das Princip der Autonomie ist also: nicht anders zu wählen als so, daß die Maximen seiner Wahl in demselben Willen zugleich als allgemeines Gesetz mit Begriffen seien.“ (90: GMS, AA 04: 440.16-20)

Damit beschreibt kantische Autonomie – im Gegensatz zu den anderen vorgestellten Konzeptionen – auch am ehesten dem Wortsinn nach Autonomie als *Selbstgesetzgebung* (87: S. 12).

Der zweite Hauptpunkt eines kantischen Autonomieverständnisses ist der gedankliche Übertrag, dass Autonomie somit Normativität begründen kann, gar „oberstes Princip der Sittlichkeit“ (90: GMS, AA 04: 440) sei. Dies gründet im Prinzip der Universalisierbarkeit, das Kant im kategorischen Imperativ formuliert:

„Denn da [...] das Gesetz aber keine Bedingung enthält, auf die es eingeschränkt war, so bleibt nichts als die Allgemeinheit eines Gesetzes überhaupt übrig, welchem die Maxime der Handlung gemäß sein soll, und welche Gemäßheit allein der Imperativ eigentlich als nothwendig vorstellt. Der kategorische Imperativ ist also nur ein einziger und zwar dieser: handle nur nach derjenigen Maxime, durch die du zugleich wollen kannst, daß sie ein allgemeines Gesetz werde.“ (90: GMS, AA 04: 420f.)

Somit verknüpft Kant Autonomie mit dem Anspruch der Universalisierbarkeit des eigenen Handelns: Aus rationaler Entscheidung und damit frei von Heteronomie kann eine Person sich nur für das entscheiden, von dem sie wollen kann, dass jede andere Person es zum Handlungsgrundsatz des eigenen Handelns machen könnte. Indem die Entscheidung der Person faktisch zurückgebunden ist an Rationalität und die Gesamtheit der Individuen, generiert das kantische System ethisch Validität und damit Normativität, ohne aus sich heraus auf ein weiteres Prinzip rekurren zu müssen:

„Allein daß gedachtes Princip der Autonomie das alleinige Princip der Moral sei, läßt sich [...] gar wohl darthun. Denn dadurch findet sich, daß ihr Princip ein kategorischer Imperativ sein müsse, dieser aber nichts mehr oder weniger als gerade diese Autonomie gebiete.“ (90: GMS, AA 04: 440)

Kants Verständnis von Autonomie vermag damit zum einen, anders als die vorher vorgestellten Konzepte, Autonomie als ethisch-normative Autorität einzuführen. Zum anderen ist damit Autonomie zugleich ein *formales* – an das Urteil des Bundesverfassungsgerichts sei hierzu erinnert – wie *ethisches* Prinzip:

„To see that this is formal, consider the following comparison. One might ask Kant: what principle could this be, that enables the free person to be autonomous, to rule herself? And Kant would reply: don't look for some *further* principle which has that as an *effect*. The categorical imperative

is not some other or further principle that enables us to rule ourselves. It is that very principle itself, the principle of giving laws to ourselves.”(91: S. 22)

Somit bindet Autonomie den Handelnden als formales Kriterium an den ethischen Maßstab, das eigene Handeln, vereinfacht gesagt, dahingehend zu prüfen, ob so auch andere Personen jederzeit handeln können sollten.

Für die Analyse des FVET lässt sich somit übertragen, dass als formales ethisches Kriterium an die Suizidintention einer Person der Maßstab heranzutragen ist, dass sie selbst wollen können muss, dass eine andere Person, gar ein von ihr geliebter Mensch, genauso handeln könnte wie sie selbst. Sofern dieses Kriterium erfüllt ist, bestünde wohl auch im Rückgriff auf das thomistische Modell kein Kritikpunkt an der *finis operantis*, erst recht damit nicht an einer Begleitung eines FVET durch Dritte.

4.2.4.3. Verwirklichung Kantischer Autonomie als *Self-Constitution*

Der folgende Abschnitt argumentiert, dass kantische Autonomie mit Christine Korsgaard aber noch weitgehender gedeutet werden kann, indem eine so autonome Handlung als vollkommene Handlung zu begreifen ist; für Korsgaard ist somit eine kantisch-autonome Handlung als solche nicht nur ethisch-normativ qualifiziert, sondern erfüllt auch den Anspruch, sich selbst als Handlung und dem Handelnden selbst gerecht zu werden.

Im Einzelnen geht Korsgaards Analyse dazu ebenfalls von einem handlungszentrierten Ansatz aus, versteht Autonomie jedoch nicht wie O’Neill und Kant allein als „Beschaffenheit des Willens“ (90: GMS, AA 04: 440.16), sondern nimmt dabei den Handelnden als Person, und damit als Autonomieträger, mit in den Blick.

What distinguishes action from mere behavior and other physical movements is that it is *authored* – it is in a quite special way attributable to the *person* who does it, by which I mean, the *whole* person.²¹ (91: S. 3)

In ihrem Verständnis einer Person als Handelndem verweist Korsgaard dabei auf zentrale Aspekte der Philosophie Platons. Sie greift dazu das Verständnis der Seele im ersten Buch von Platons Staat auf, wozu verschiedene Teile des Handelnden in ihm zusammenwirken müssen: Wie bei einer funktionierenden politischen Verfassung – modern gefasst, dass eine politische Forderung der Bevölkerung von einem Parlament bewertet und entschieden werden muss, und eine Entscheidung von der Exekutive ausgeführt wird, verhalte es sich auch innerhalb der Person, in der die verschiedenen Kräfte – das Begehren, die Vernunft und der Geist – in Einklang zu bringen seien (91: S. 7, 92: *Politeia*, 443 d). Zuvorderst ist dabei das Funktionieren des Prozesses selbst für die Rechtmäßigkeit, das gerechte Ergebnis, notwendig, ebenso wie das Miteinander im Staat verfahrens- und verfassungsmäßigen Einklang voraussetzt. Für Platon resultiert im Zusammenwirken dieser Kräfte sowohl im Staat als auch analog im Handelnden damit (Verfassungs-)Gerechtigkeit, insofern auch ethisch-normative Validität. Zudem aber könne so, wie für den Staat Verfasstheit die Voraussetzung seines Handelns sei – und Zwietracht oder Chaos als „nicht-Verfasstheit“ ihm ein Handeln verunmöglichen – auch

²¹ Übs.: „Worin sich eine Handlung von bloßem Verhalten und anderen physischen Bewegungen unterscheidet, ist das sie einen *Urheber* hat – sie ist in besonderer Weise zurechenbar zu einer *Person*, die sie ausführt, womit ich sagen möchte, der Person als Ganzes.“ (Hervorhebungen im Original.)

der Einzelne nur dann handeln, wenn *in ihm selbst* Verfasstheit bzw. Gerechtigkeit herrsche (91: S. 10). Ethisch, beziehungsweise für Platon *gerecht*, zu handeln, ist damit Voraussetzung, um überhaupt zu handeln, „because the unjust *person* cannot act at all“ (91: S. 10).

Koorsgard parallelisiert diesen metaphysischen Gedanken von Handlungen bei Platon mit Kants Verständnis von Handlungen: Auch für Kant sei die autonome Handlung der Maßstab für Handlungen selbst, also ihr Frei-Sein von Heteronomie und die Orientierung am kategorischen Imperativ (91: S. 13). Beide Philosophen beschrieben somit zunächst eine wesentliche metaphysische Eigenschaft einer Handlung – Autonomie bei Kant und Verfasstheit bei Platon – und identifizierten dann wiederum diese metaphysischen Eigenschaften mit einer normativen Eigenschaft – Universalisierbarkeit bei Kant und Gerechtigkeit bei Platon – vermittels derer diesen Handlungen ethische Normativität charakteristisch sei (91: S. 13). Im sprachlichen Doppelsinn des Koorsgard'schen *Constitutional Model* bewirke damit die innere gerechte Verfasstheit (Platon) bzw. Ausrichtung am Kategorischen Imperativ (Kant), dass eine Handlung nicht nur ethisch normativ verfasst (*constitutional*) sei, sondern zugleich auch konstituierend (*constitutional*) für den Handelnden als Handelnder; derartige kantisch autonome Handlungen sind daher *Self-Constitution*.

“The actions which are most truly a person's own are precisely those actions which most fully unify her and therefore most fully constitute her as their author. They are those actions which both issue from, and give her, the kind of volitional unity which she must have if we are to attribute the action to her as a whole person. What makes an action bad, by contrast, is that it springs in part not from the person but from something at work *in* or *on* the person, something which threatens her volitional unity. I sum these claims up by saying that according to the Constitutional Model, action is self-constitution.”²² (91: S. 3)

Angewendet auf den FVET, lässt sich dieser ethische wie metaphysische Anspruch an eine Handlung als formales Kriterium nicht zuletzt gegenüber der Frage nach der Suizidintention vertreten: Das heißt, wenn – und nur wenn – eine Person ihre Suizidintention nach dem kategorischen Imperativ prüft und mit ihm mit diesem bestätigen kann, erfüllt diese Intention erstens das Gebot ethischer Normativität im Sinne der thomistischen *finis operantis*. Zweitens müssen genau diese – und ebenfalls nur diese – Intentionen dann als *Self-Constitution* gesehen werden, also als, wie es das Bundesverfassungsgericht nennt, „Ausdruck persönlicher Autonomie“ und „Akt autonomer Selbstbestimmung“. Damit formulieren sich auch die *formalen* Kriterien, die eine Suizidintention erfüllen muss: Kantische Autonomie und damit *Self-Constitution*.

Diese These wird zudem intuitiv anschaulich, indem verschiedene Motive für einen FVET oder Suizid gedanklich durchgespielt werden: Aus welchen Motiven kann gewollt werden, dass eine Person sich das Leben nehme? Denkbar scheinen hierbei besonders Gründe, die eine gewisse Stabilität besitzen oder aber, für die sich keine andere Lösung findet, wie zum Beispiel eine hohe Symptomlast mit irreparabler Einschränkung der Lebensqualität oder nicht-

²² Übs.: „Die ureigensten Handlungen einer Person sind genau diese Handlungen, die sie selbst am Vollständigsten einen und sie daher am Vollständigsten als deren Urheber konstituieren. Es sind die Handlungen, welche sowohl hervorgehen aus – als auch welche ihr verleihen – die Form einer Einheit des Willens, die sie besitzen muss, wenn wir der Person als Ganze die Handlung zurechnen. Was eine Handlung dagegen zur schlechten Handlung macht, ist, dass diese zum Teil nicht der Person entspringt, sondern etwas, das *in* oder *an* der Person wirkt, etwas, das ihre Einheit im Willen bedroht. Ich fasse diese Thesen zusammen, indem ich vertrete, dass entlang des Constitutional Model Handeln Self-Constitution (Selbstkonstitution) ist.“ (Hervorhebungen im Original.)

kontrollierbare Schmerzen. Weitaus weniger scheinen diese Kriterien jedoch zum Beispiel finanzielle Nöte, Einsamkeit, oder unzureichende Pflege und Teilhabe zu erfüllen. Elementar wichtig ist dabei, um sowohl Kants Denken nicht zu verlassen als auch dem Urteil des Bundesverfassungsgerichts gerecht zu werden, dass dieses Durchdenken nicht von externen Dritten oder vom Behandlungsteam übernommen wird. Diese dürfen – und sollten aber – die Patienten dazu anleiten, ihren eigenen Sterbewunsch dahingehend zu reflektieren, ob dieser geeignet sei, „Maxime [zu sein], durch die du zugleich wollen kannst, daß sie ein allgemeines Gesetz werde“ (90: GMS AA; 04: 420f.).

4.2.4.4. Kritik: Kants Ablehnung des Suizids – und eine Lösung mittels relationaler Autonomie

Immanuel Kant für die ethische Einordnung des FVET zu bemühen – und insbesondere für Formen des FVET als Suizid – sollte nicht ohne ein sehr großes *Caveat* erfolgen, spricht Kant sich aus zwei Gründen auch dezidiert gegen Suizid im Allgemeinen aus:

Erstens betrachtet Kant die Maxime, die hinter einer – der Situation eines FVET sehr ähnlichen – Entscheidung zum Suizid stehen kann:

„Einer, der durch eine Reihe von Übeln, die bis zur Hoffnungslosigkeit angewachsen ist, einen Überdruß am Leben empfindet, ist noch so weit im Besitze seiner Vernunft, daß er sich selbst fragen kann, ob es auch nicht etwa der Pflicht gegen sich selbst zuwider sei, sich das Leben zu nehmen. Nun versucht er: ob die Maxime seiner Handlung wohl ein allgemeines Naturgesetz werden könne. Seine Maxime aber ist: ich mache es mir aus Selbstliebe zum Princip, wenn das Leben bei seiner längern Frist mehr Übel droht, als es Annehmlichkeit verspricht, es mir abzukürzen.

Es fragt sich nur noch, ob dieses Princip der Selbstliebe ein allgemeines Naturgesetz werden könne. Da sieht man aber bald, daß eine Natur, deren Gesetz es wäre, durch dieselbe Empfindung, deren Bestimmung es ist, zur Beförderung des Lebens anzutreiben, das Leben selbst zu zerstören, ihr selbst widersprechen und also nicht als Natur bestehen würde, mithin jene Maxime unmöglich als allgemeines Naturgesetz stattfinden könne und folglich dem obersten Princip aller Pflicht gänzlich widerstreite.“ (90: GMS, AA 04: 421f.)

Somit erfüllt für Kant die Maxime, das Leben mittels FVET abzukürzen – selbst aus nachvollziehbarem Grund –, nicht die Anforderung des kategorischen Imperativs, da die Natur ganz allgemein dahin deute, das Leben zu fördern.

Zweitens stellt für Kant der Mensch einen Selbstzweck dar, der niemals als Mittel für etwas gebraucht werden darf, wogegen der Suizid verstoße:

„Um bei den vorigen Beispielen zu bleiben, so wird erstlich nach dem Begriffe der nothwendigen Pflicht gegen sich selbst derjenige, der mit Selbstmorde umgeht, sich fragen, ob seine Handlung mit der Idee der Menschheit als Zwecks an sich selbst zusammen bestehen könne. Wenn er, um einem beschwerlichen Zustande zu entfliehen, sich selbst zerstört, so bedient er sich einer Person bloß als eines Mittels zu Erhaltung eines erträglichen Zustandes bis zu Ende des Lebens. Der Mensch aber ist keine Sache, mithin nicht etwas, das bloß als Mittel gebraucht werden kann, sondern muß bei allen seinen Handlungen jederzeit als Zweck an sich selbst betrachtet werden. Also kann ich über den Menschen in meiner Person nichts disponiren, ihn zu verstümmeln, zu verderben, oder zu tödten.“ (90: GMS, AA 04: 429)

Den zweiten Hauptgrund gegen einen Suizid, bildet für Kant daher die Unverfügbarkeit über den Menschen, selbst für sich selbst.

Beide Argumente Kants stellen damit nicht prozedurale Hemmnisse dar, im Sinne dessen, dass die Anwendung des kategorischen Imperativs für den Suizid oder FVET aus formalen Gründen unrichtig wäre. Stattdessen verweist Kant jeweils auf Gründe oder Pflichten, die der Mensch gegen sich selbst oder die Natur habe, weshalb für ein Entkräftung der beiden kantischen Gründe gegen den Suizid also die von ihm formulierten jeweiligen Maximen inhaltlich zu überdenken sind. Hierfür bietet sich die Entwicklung und die Positionen insbesondere der Vertreterinnen *relationaler Autonomie* an.

Relationale Autonomie wendet sich gegen das kantische Konzept eines monadischen, am ehesten männlich geprägten und isoliert von seiner Umgebung betrachteten Handelnden: Seine – oder vielmehr ihre – soziale Sphäre und Beziehungen bzw. „Relationen“ sind nicht minder in den Blick zu nehmen und sollen in einer ethischen Analyse ebenfalls Berücksichtigung finden (93: S. 6). Ursprünglich daher einer feministischen Blickrichtung entsprungen ist relationale Autonomie als Konzept inzwischen in der medizinethischen Debatte angekommen (94). Als „umbrella term“ (95) inkorporiert der Begriff relationale Autonomie in der medizinethischen Debatte damit sowohl die Kritik an monadischer „klassischer“ Autonomiekonzeption, steuert aber auch Aspekte für eine generelle Rekonzeption von Autonomie selbst oder in Hinblick auf die relational bedingten anthropologischen Voraussetzungen des Autonomieträgers selbst bei (94).

Angewandt auf die beiden Maximen und Hauptgründe aus Kants Sicht gegen einen FVET lässt sich mit dem Konzept relationaler Autonomie also einwenden:

Erstens scheint Kants Perspektive, dass die Natur zuvorderst „zur Beförderung des Lebens“ konzipiert sei, aus relationaler Sicht unvollständig: Genauso wie das Leben zum Personsein oder zur Natur gehört, sind auch Sterben und Tod Bestandteil menschlicher Existenz. Folglich scheint denn Kants Maxime kaum anwendbar auf die Personen, die, sich ihrer Endlichkeit vollends bewusst, auch den Tod als Teil des Lebens akzeptieren (vgl. 3.1.2.5). Als Beleg sei an die Einschätzung eines Teilnehmers erinnert:

„Das war sein gewählter Weg. Ich bin sicher es war der richtige. Weil er-, er war natürlich-, er wollte natürlich dem Schöpfer Zeit lassen, ihn zu holen. Also, das war ihm sicher wichtig.“ [NT]

Wissend um das eigene Sterben und den Tod scheint es daher vielleicht angemessen, nicht die Maxime des Verstoßes gegen eine „Beförderung des Lebens“ anzulegen. Stattdessen könnte aus dem Bewusstsein eigener Endlichkeit und in Akzeptanz des eigenen Todes die Maxime wohl auch so zu fassen und als solche potentiell universalisierbar sein, dass zu einem Zeitpunkt, an dem das Leben gelebt ist, auch das positive In-Kauf-Nehmen des Sterbens möglich sein kann. Ohne das Konstrukt des kategorischen Imperativs und die Voraussetzung von Universalisierbarkeit zu verlassen, ließe sich so auch auf Koorsgards *Self-Constitution* zurückzukommen, ob nicht genau so auch Handlungen zum Vorschein kommen, „which are most truly a person's own“ (91: S. 3).

Aus dieser Perspektive scheint auch der zweite Einwand, dass im Suizid oder im FVET die Handlung den Menschen als Zweck, nicht als Zweck an sich, gebrauchte, kaum haltbar. Zum einen sei erneut darauf verwiesen, dass ein Bewusstsein der eigenen Endlichkeit wohl die

Rückfrage an die Maxime zulässt, ob denn hier tatsächlich ein Mensch (in Form der Versehrung der körperlichen Existenz der eigenen Person) für einen Zweck überhaupt instrumentalisiert wird. Zum anderen stellt sich die Frage, ob nicht die Versehrung der körperlichen Existenz der eigenen Person – und damit formal der Gebrauch eines Menschen als Mittel – in begrenzten Fällen und unter der Prämisse der Freiwilligkeit doch auch die Universalisierbarkeitsansprüche des kategorischen Imperativs erfüllen kann, zum Beispiel im Sinne von Bluttransfusionen oder der Lebendspende eines Organs oder von Knochenmark. Dies ließe den Schluss zu, dass wenn diese Handlungen zulässig sind, zumindest auf rein körperlicher Ebene wohl doch eine Versehrung der eigenen körperlichen Integrität zur Schmerzlinderung bei sich selbst im Sinne eines FVET verantwortbar ist. Abstrahiert auf die Gesamtheit einer Person, also nicht nur ihren Körper, die als Mittel zum Zweck eingesetzt sei, fällt das Argument jedoch erneut zurück auf die relationale Perspektive, dass „sich einer Person [erg. durch den eigenen Tod] bloß als eines Mittels zu Erhaltung eines erträglichen Zustandes bis zu Ende des Lebens [zu bedienen]“ (90: GMS, AA 04: 429) der Komplexität, dem Ringen und auch dem besonnenen Annehmen des eigenen Sterbens, wie im FVET vorliegend, wohl kaum gerecht wird.

4.2.5. Zusammenfassung des ethischen Teils der Diskussion

Die vorliegende ethischen Analyse des FVET erfolgt in mehreren Vergrößerungsstufen: Mittels der Philosophie Thomas von Aquins kann der FVET als Handlung bestimmt werden, die ihren ethischen Gehalt primär von der Intention des Sterbewunsches des FVET-Patienten erhält. Da das bloße Verzicht auf Essen und Trinken (*finis operis*) ethisch unproblematisch und die Umstände (*circumstantiae*) in den gefundenen Fällen, aber auch hypothetisch, als von untergeordneter Wichtigkeit erscheinen, trägt der FVET seinen ethischen Gehalt aus der Absicht des Patienten (*finis operantis*) – diese bedarf einer näheren ethischen Bestimmung, da für sie ethisch verantwortbare wie ebenso nicht verantwortbare Intentionen denkbar sind. Der FVET ist damit nach Thomas ein individualethisch ambivalentes Phänomen.

Folglich erscheint eine nähere Untersuchung der Suizidwünsche angebracht. Über den rechtlichen Exkurs des Urteils des Bundesverfassungsgerichts zum § 217 StGB wird nicht nur eine aktuelle Problemstellung in der Situation der rechtlichen Neuregelung der Suizidassistenz in Deutschland aufgegriffen, sondern auch das entscheidende normative Konzept zur ethischen Verortung der bei Thomas noch ambivalenten Intentionen deutlich: Autonomie.

Im Vergleich von verschiedenen Autonomiekonzepten entlang der Position von Onora O'Neill zeigt sich schließlich Autonomie im Sinne Kants als am ehesten fähig, Autonomie als ethisch normativ zu rechtfertigen. Mittels der Erweiterung um Christine Koorsgards Überlegungen von kantischer Autonomie als *Self-Constitution* wird eine handlungstheoretische Dimension in den Gedankengang eingeführt, die offenlegt, dass eine nach dem Ansatz des kategorischen Imperativs erfolgte Entscheidung auch handlungsprägend am und für den Handelnden selbst sein kann. Nur unter dieser Perspektive kann die Position des Bundesverfassungsgerichts vertreten und gerechtfertigt werden, in der Intention eines FVET könne ein „Akt personaler Autonomie“ zum Tragen kommen. Dabei bilden die Ansprüche des kategorischen Imperativs die geforderten *formalen* Kriterien ab, die an einen Sterbewunsch heranzutragen sind, und können mittels der Position von relationaler Autonomie – auch gegen Kants eigene Kritik – aufrechterhalten werden.

Somit lassen sich aus der ethischen Analyse auch praktische Überlegungen für ein Behandlungsteam ableiten, nicht zuletzt der Vorschlag, Patienten mit Sterbewünschen – auch im Interesse ihrer Angehörigen, deren Trauerverlauf insbesondere eine diesbezügliche Unsicherheit dazu negativ prägen kann – dahingehend zu beraten, sich im Rahmen der Entscheidung für einen FVET der eigenen Sterbeintention im Lichte des Universalisierbarkeitsprinzips zu vergewissern.

4.2.6. Rückbindung der ethischen Analyse an die qualitativen Ergebnisse

Zuletzt wird der Bogen aus der ethischen Analyse zurück zu den qualitativen Daten gespannt.

Erstens geht aus den eigenen hier vorgelegten Ergebnissen und unter Berücksichtigung der bereits vorliegenden Artikel zum FVET (24, 56) hervor, dass die Motive zum FVET in einem Spektrum von Intentionen liegen. Dieses kann von der Leidvermeidung bei unmittelbar bevorstehendem Lebensende auf der einen Seite (s. „VU“ in 3.1.3.3. sowie 4.2.2.4.1.) bis zur einer Suizidintention auf der anderen Seite reichen, die selbst den Kriterien eines Sterbehilfevereins nicht genügt (s. 3.4.2.2.). Die dargelegte ethische Analyse berücksichtigt dieses Spektrum und bietet einen Vorschlag zu dessen Gliederung an.

Zweitens adressiert die ethische Analyse das Problem, dass sich Betreuungsteam wie Angehörige unsicher fühlen, ob eine Begleitung beim FVET ethisch verantwortbar sei. Diese Unsicherheit kommt seitens der Fachkräfte indirekt im bestehenden Umfang der zu den ethischen Aspekten des FVET veröffentlichten Positionen zum Ausdruck (20-32), ist aber ebenso bereits empirisch belegt (12, 51). Die Unsicherheit seitens der Angehörigen und besonders ihr Ringen in der Trauerphase mit Zweifeln an der Richtigkeit des Sterbens ist für den assistierten Suizid bekannt (96, 97), für den FVET geht sie aus den hier präsentierten Ergebnissen hervor und wird dabei an der Nachvollziehbarkeit des Sterbewunsches – also erneut den Intentionen – festgemacht (s. 3.3.2.2.). Die vorgeschlagene ethische Analyse greift eben dies auf: Insofern *Nachvollziehbarkeit* als das relevante Kriterium von den Angehörigen identifiziert wird, verweist die Ethik hier auf *Universalisierbarkeit*. Damit kann zuvorderst die Frage nach der Normativität des FVET medizinethisch beantwortet werden, in Rückbindung an die qualitativen Daten bietet dieser ethische Ansatz teilweise aber auch praxisorientierte Vorteile: Das Kriterium von *Universalisierbarkeit* richtet sich per se nach außen, es ist daher vorstellbar, dass es FVET-Patienten helfen kann, als kommunikatives Element die eigenen Sterbewünsche zu reflektieren, aber auch zu verbalisieren. Zudem formuliert das Kriterium von *Universalisierbarkeit* den Anspruch, den eigenen Sterbewunsch zu hinterfragen, und damit kognitiv andere Ursachen gegebenenfalls identifizieren zu können: Ein FVET zuvorderst aus Altersarmut, Einsamkeit oder schlechter Pflege könnte zwar *nachvollziehbar* sein, genüge aber kaum den Ansprüchen von *Universalisierbarkeit*. Die vorgeschlagene ethische Analyse greift daher auch derartige potenzielle Gründe für einen FVET auf – wie sie in der eigenen Studiengruppe zwar nicht direkt berichtet werden, jedoch als Abhängigkeit und Pflegebedürftigkeit befürchtet werden (vgl. GD in 3.1.3.3.). Nicht zuletzt in der Zuwendung zur relationalen Autonomie, die die Relevanz von mehr als nur einem Handelnden sieht, werden damit aber nicht paternalistisch derartige Motive als für den Einzelnen unzulässig herausgestellt, sondern viel eher die mit diesen Motiven verbundene gesellschaftliche Verantwortung um deren Abhilfe unterstrichen.

Damit wird auch ein weiterer wichtiger Aspekt deutlich: Der hier präsentierte ethische Ansatz denkt vom FVET-Patienten selbst aus und ermöglicht und respektiert eine von ihm getroffene autonome Entscheidung. In Rückbezug auf die qualitativen Ergebnisse, dass neben der somatisch-schmerztherapeutischen Begleitung das Behandlungsteam auch in seiner Moderatorenfunktion beim FVET wichtig ist (s. 3.2.6.2.), kann die vorgeschlagene ethische Analyse auch hierauf antworten: Indem das Behandlungsteam als Moderator nur den *formalen* Weg, nämlich die eigene Überprüfung mittels *Universalisierbarkeit* vorschlägt, nicht aber materielle Gründe – für Kant Heteronomie – paternalistisch einfordert, wird erstens den Forderungen des Bundesverfassungsgerichts zum Recht auf selbstbestimmtes Sterben Rechnung getragen. Zweitens kann so am ehesten die Voraussetzung geschaffen werden, um in Autonomie entscheiden und handeln zu können, womit ein solches Vorgehen zum einen den berichteten charakterlichen Eigenschaften von FVET-Patienten, als an Unabhängigkeit und Autonomie orientierte Personen (s. 3.1.1.2.), gerecht wird. Zum anderen ermöglicht es FVET-Patienten auch, bis zuletzt selbst-konstituierend handeln zu können:

„Sie ist so gestorben, wie sie gelebt hat. Ganz ruhig und bescheiden. Und still. Aber schon auch mit ihrem Kopf, so wie sie das haben wollte.“ [IM-1]

4.3. Limitationen und Innovation dieser Arbeit

Abschließend beleuchtet der folgende Abschnitt, ob und inwiefern die anfangs formulierten Forschungsfragen eine Beantwortung erfahren haben, folglich die Limitationen und Innovationen dieser Arbeit.

4.3.1. Limitationen: limitierte quantitative Aussagen und *selection bias*

Die Antwort auf die Frage nach der Lebensrealität von Patienten und deren Angehörigen beim FVET erfolgt im Rahmen dieser Studie detailliert, sollte aber aufgrund des qualitativen Studiendesigns per se und der eher geringen Teilnehmerzahl von 20 Personen bzw. Fällen nicht als repräsentativ missverstanden werden. Nicht zuletzt wären für einen vollständigeren internationalen Vergleich jeweils mehr Daten in den jeweiligen Ländern und besonders aus der Schweiz zusammengetragen werden. Mit Datenerhebung in unterschiedlichen, auch kulturell eigen geprägten Großregionen der Schweiz – Ostschweiz, Mittelland und Romandie – sind in der vorliegenden Studie diese möglichen innerhelvetischen Differenzen kaum berücksichtigt. Ebenso sind die quantitativen Daten durch die geringe Teilnehmerzahl nur wesentlich illustrativen Charakters. Dies gilt in besonderer Weise für die in dieser Arbeit angeführten Diagrammen zu den quantitativen Daten, die allenfalls als Veranschaulichung der Interviewdaten gelesen werden sollten. Die getroffenen Aussagen zu kausal verknüpften Faktoren entsprechen somit der jeweiligen Lebenswelt der einzelnen Angehörigen beziehungsweise der erfassten Patienten. Sie müssen jedoch ebenso unter den Vorbehalt gestellt werden, dass sie mangels Repräsentativität nicht identisch auf andere Fälle zu übertragen sind.

Zudem stellt die Eintrittspforte über Angehörige zwar den wie gezeigt aussichtsreichen und unmittelbarsten Zugang zur Lebenswelt des FVET dar, verpasst so aber als Konsequenz Fälle von FVET, die sich ohne eine Begleitung von Angehörigen für den FVET entscheiden.

Nicht zuletzt aber bedingt der Zugang durch Angehörige eine naturgemäß begrenzte Aussagekraft der hier vorgestellten Ergebnisse. Nachdem die Perspektive auf die FVET-Patienten und ihr Erleben als Beobachtungen aus der Perspektive einer nur nahestehenden Person erfasst sind, sollten insbesondere Aussagen, die in das innere Erleben der Patienten fallen, insbesondere zu Symptomen wie Schmerzen, Hunger oder Mundtrockenheit, mit der notwendigen Umsicht als mittelbar gewonnene Erkenntnisse reflektiert werden. Auch sind die befragten Angehörigen zum überwiegenden Teil keine palliativmedizinischen Experten, was die Aussagekraft zu den medizinisch-therapeutischen Details einschränkt.

4.3.2. Innovation: Erste Angehörigenstudie zum FVET in Deutschland und ethische Analyse

Die vorliegende Arbeit ist die erste qualitative Studie mit Angehörigen zum FVET in Deutschland. Sie vermag damit erstmals deren Rolle und Lebensrealität als begleitende Personen beim FVET näher beleuchten und somit erstmals überhaupt ein konkreteres Verständnis des FVET und seiner Phasen hierzulande zu erreichen. Zudem ist – mit der Datenerhebung während der Zeit der Gültigkeit des § 217 StGB – auch ein inzwischen historischer, dennoch aber geeigneter Vergleich zwischen Deutschland und der Schweiz ermöglicht worden, der sich in Rechtsrahmen, die eine medizinische Suizidassistenz unter Strafe stellen, wohl transponieren lässt. Aufgrund fehlender Repräsentativität kann zwar nicht unmittelbar Rückschluss auf alle (denkbaren) Fälle des Phänomen FVET gezogen werden, aus dem Verständnis der Lebenswirklichkeit lassen sich jedoch bereits wichtige Eindrücke ziehen und weitere Forschung konkretisieren.

Eine große Stärke ist zudem die ethische Reflexion des FVET, die erstmals detailliert nach den Möglichkeiten und Rahmenbedingungen des FVET fragt. Unter Einbeziehung des Urteils des Bundesverfassungsgerichts zur Nichtigkeit des § 217 StGB und des bisher noch ergebnislosen Versuchs einer Neuregelung der Suizidhilfe kann aus der ethischen Analyse des FVET auch auf die ethischen Rahmenbedingungen – im Sinne der vom Bundesverfassungsgericht für zulässig erklärten formalen Kriterien – des FVET geantwortet werden. Damit erarbeitet die ethische Analyse aus den qualitativen Daten Antworten auf eine aktuelle drängende medizinethische wie politische Frage.

5. Fazit

Die vorliegende Arbeit untersucht den Freiwilligen Verzicht auf Essen und Trinken (FVET), also das bewusste Verzichten oder Reduzieren der Essens- oder Trinkmenge im Bewusstsein, damit das Leben zu verkürzen oder zu beenden. Als qualitative Studie gibt sie Aufschluss über den Entscheidungsprozess vor einem FVET und die Lebensrealität von Patienten, die diesen Weg wählen. Dabei lassen sich sowohl Fälle von terminal Erkrankten finden wie von Personen, die sich vor allem aus Lebenssattheit dem FVET zuwenden. Ebenso stellt der FVET ein selbstständig existierendes Phänomen dar, das zwar einen „Ausweg am Lebensende“ für Personen, denen ein Zugang zum ärztlich assistierten Suizid verschlossen ist, bedeuten kann, dies aber nicht muss: Auch aus spezifisch für den FVET sprechenden Gründen – religiöse Motive, Selbstbestimmungsaspekte und Machbarkeitsgründe – entscheiden sich Patienten für einen FVET. Hinsichtlich der Durchführung eines FVET wird die Wichtigkeit professioneller Begleitung deutlich, die zum einen bei den typischen Symptomen von starker Mundtrockenheit helfen kann, zugleich aber auch für eine gezielte Schmerztherapie bei bestehender Grunderkrankung eingebunden wird, die auch die veränderten metabolischen Zustände und notwendigen Darreichungsformen einer (Begleit-)Medikation berücksichtigt. Besonders aber der Aspekt einer psychologischen Begleitung der Patienten und ihrer Angehörigen ist zentral wichtige Aufgabe des Behandlungsteams beim FVET. Das Sterben mittels FVET wird als sehr friedlich eingeschätzt, wobei die Eintrittsdauer vom Ausmaß des Verzichts abhängt – etwa 12 Tage beim Verzichten auch auf Essen, eher 50 und mehr beim Verzicht nur auf Essen. Die Trauerphase der Angehörigen beeinflusst der FVET vor allem dann, wenn Unsicherheiten in Bezug auf den Sterbewunsch des Patienten vorliegt, kann aber auch durch diese Form des Sterbens kaum beeinflusst sein. Insgesamt stellt der FVET nach Ansicht der Angehörigen ein in der Gesellschaft bislang wenig bekanntes Phänomen dar.

Auf ethischer Seite wird der FVET tiefer analysiert. Hierbei prägt die Intention des eigenen Sterbewunsches den ethischen Gehalt des FVET, eine Begleitung kann somit zumeist als ethisch vertretbar angeboten werden. Nachdem die Intention maßgeblich ist, formuliert die vorliegende Analyse Rahmenbedingungen, unter denen die Intention zu überprüfen ist: Mittels des Universalisierbarkeitsprinzips des kategorischen Imperativs nach Immanuel Kant kann im Aspekt der *Self-Constitution* Autonomie als ethisch-normative Qualität an die Intention eines FVET herangetragen werden, womit ein *formales* Kriterium auch für die Neuregelung der Begleitung des assistierten Suizids allgemein hierzulande deutlich wird.

Literaturverzeichnis

1. Herodot. Historien. Feix J, editor. Düsseldorf: Artemis & Winkler; 2006.
2. Ganzini L, Goy ER, Miller LL, Harvath TA, Jackson A, Delorit MA. Nurses' experiences with hospice patients who refuse food and fluids to hasten death. *NEJM*. 2003;349(4):359-65.
3. Wax JW, An AW, Kosier N, Quill TE. Voluntary Stopping Eating and Drinking. *JAGS*. 2018;66(3):441-5.
4. Bolt EE, Hagens M, Willems D, Onwuteaka-Philipsen BD. Primary care patients hastening death by voluntarily stopping eating and drinking. *Ann Fam Med*. 2015;13(5):421-8.
5. Bernat JL, Gert B, Mogielnicki RP. Patient refusal of hydration and nutrition. An alternative to physician-assisted suicide or voluntary active euthanasia. *Arch Intern Med*. 1993;153(24):2723-8.
6. Hoekstra NL, Strack M, Simon A. Bewertung des freiwilligen Verzichts auf Nahrung und Flüssigkeit durch palliativmedizinisch und hausärztlich tätige Ärztinnen und Ärzte. *Palliativmedizin*. 2015;16(02):68-73.
7. Ivanovic N, Buche D, Fringer A. Voluntary stopping of eating and drinking at the end of life - a 'systematic search and review' giving insight into an option of hastening death in capacitated adults at the end of life. *BMC Palliat Care*. 2014;13(1):1.
8. Quill TE, Ganzini L, Truog RD, Pope TM. Voluntarily Stopping Eating and Drinking Among Patients With Serious Advanced Illness-Clinical, Ethical, and Legal Aspects. *JAMA Intern Med*. 2018;178(1):123-7.
9. Quill TE, Lo B, Brock DW. Palliative options of last resort: a comparison of voluntarily stopping eating and drinking, terminal sedation, physician-assisted suicide, and voluntary active euthanasia. *JAMA*. 1997;278(23):2099-104.
10. Radbruch L, De Lima L. International Association for Hospice and Palliative Care Response Regarding Voluntary Cessation of Food and Water. *J. Palliat. Medicine*. 2017;20(6):578-9.
11. Shinjo T, Morita T, Kiuchi D, Ikenaga M, Abo H, Maeda S, et al. Japanese physicians' experiences of terminally ill patients voluntarily stopping eating and drinking: a national survey. *BMJ Support Palliat Care*. 2019;9(2):143-5.
12. Stängle S, Büche D, Häuptle C, Fringer A. Experiences, Personal Attitudes, and Professional Stances of Swiss Health Care Professionals Toward Voluntary Stopping of Eating and Drinking to Hasten Death: A Cross-Sectional Study. *J Pain Symptom Manage*. 2021;61(2):270-8.e11.
13. Miller I. Starving to death in medical care: Ethics, food, emotions and dying in Britain and America, 1970s–1990s. *BioSocieties*. 2017;12(1):89-108.
14. Quill TE, Byock IR. Responding to intractable terminal suffering: the role of terminal sedation and voluntary refusal of food and fluids. ACP-ASIM End-of-Life Care Consensus Panel. American College of Physicians-American Society of Internal Medicine. *Ann Intern Med*. 2000;132(5):408-14.
15. Uemura T, Krohmal BJ, Higuchi M. Challenges in Completing a Death Certificate after Voluntary Stopping of Eating and Drinking (VSED). *J Am Med Dir Assoc*. 2023;24(10):1442-6.
16. Birnbacher D, Walther C, zur Nieden C, zur Nieden HC. Mit Sterbefasten das Leben selbstbestimmt beenden [Online]. Berlin: DGHS; 2023 [cited 15.02.2024] Available from: https://www.dghs.de/fileadmin/content/01_service/eigene_publicationen/18_Broschuere_18_klein.pdf.

17. Bullermann-Benend M, Groeneveld M, Contzen B, Seling-Stoll S, Rolker S, Schulz S, et al. Zur Begleitung beim Freiwilligen Verzicht auf Essen und Trinken (FVET): Handreichung der Sektion Ernährung der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin [Online]. Berlin: DGP; 2023 [cited 11.03.2024]. Available from: https://www.dgpalliativmedizin.de/images/RZ_220713_Broschuere_FVET_online.pdf
18. KNMG. Handreiking: Zorg voor mensen die stoppen met eten en drinken om het levenseinde te bespoedigen [Online] Utrecht: KNMG; 2024 [cited 15.02.2024]. Available from: <https://www.knmg.nl/download/handreiking-zorg-voor-mensen-die-stoppen-met-eten-en-drinken-om-het-levenseinde-te-bespoedigen-1>.
19. Stängle S, Schnepf W, Büche D, Häuptle C, Fringer A. Family physicians' perspective on voluntary stopping of eating and drinking: a cross-sectional study. *J Int Med Res.* 2020;48(8):300060520936069.
20. Jox RJ, Black I, Borasio GD, Anneser J. Voluntary stopping of eating and drinking: is medical support ethically justified? *BMC Med.* 2017;15(1):186.
21. Jansen LA. No safe harbor: the principle of complicity and the practice of voluntary stopping of eating and drinking. *J Med Philos.* 2004;29(1):61-74.
22. McGee A, Miller FG. Advice and care for patients who die by voluntarily stopping eating and drinking is not assisted suicide. *BMC Med.* 2017;15(1):222.
23. Schöne-Seifert B, Birnbacher D, Dufner A, Rauprich O. Begleitsiedierung bei Behandlungsverzicht mit Sterbewunsch oder beim Sterbefasten: eine ethische Stellungnahme. *Ethik Med.* 2024;36(1):31-53.
24. Starke P. Freiwilliger Verzicht auf Essen und Trinken – zur ethischen Lagebestimmung eines ambivalenten Begriffs. *Ethik Med.* 2020;32(2):171-87.
25. Coors MS, Alfred; Alt-Epping, Bernd. Freiwilliger Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit (FVNF): Ein einleitender Überblick. In: Coors MS, Alfred; Alt-Epping, Bernd, editor. *Freiwilliger Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit. Medizinische und pflegerische Grundlagen – ethische und rechtliche Bewertungen.* Stuttgart: Kohlhammer; 2019. p. 7-12.
26. Menzel PT, Chandler-Cramer MC. Advance directives, dementia, and withholding food and water by mouth. *Hastings Cent Rep.* 2014;44(3):23-37.
27. Quill TE. Voluntary stopping of eating and drinking (VSED), physician-assisted death (PAD), or neither in the last stage of life? Both should be available as a last resort. *Ann Fam Med.* 2015;13(5):408-9.
28. Quill TE, Ganzini L, Truog RD, Pope TM. Voluntarily Stopping Eating and Drinking Among Patients With Serious Advanced Illness-Clinical, Ethical, and Legal Aspects. *JAMA Intern Med.* 2017;178(1):123-7.
29. Quill TE, Lee BC, Nunn S. Palliative treatments of last resort: choosing the least harmful alternative. University of Pennsylvania Center for Bioethics Assisted Suicide Consensus Panel. *Ann Intern Med.* 2000;132(6):488-93.
30. Radbruch L, De Lima L. International Association for Hospice and Palliative Care Response Regarding Voluntary Cessation of Food and Water. *J. Palliat. Medicine.* 2017;20(6):578-9.
31. van de Vathorst S. Artificial nutrition at the end of life: ethical issues. *Best Pract Res Clin Gastroenterol.* 2014;28(2):247-53.
32. White B, Willmott L, Savulescu J. Voluntary palliated starvation: a lawful and ethical way to die? *J Law Med.* 2014;22(2):376-86.
33. Moskop JC. Voluntarily Stopping Eating and Drinking: Conceptual, Personal, and Policy Questions. *J Med Philos.* 2021;46(6):805-26.

34. Prat EH. Der freiwillige Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit (FVNF) – eine ethische Diskussion. *Imago Hominis*. 2018;25(2):123-36.
35. Zimmermann M, Zimmermann R. Passiver Suizid oder Einwilligung ins Sterben?: Ein Beitrag zum Freiwilligen Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit (FVNF). *ZfME*. 2019;65(3):299-313.
36. Zimmermann M, Zimmermann R. Lebenssatt! Theologisch-ethische Überlegungen zum »Sterbefasten«/Freiwilligen Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit (FVNF). *ZEE*. 2020;64(1):37-52.
37. Birnbacher D, Walther C. Selbstbestimmtes Vorzeitiges Sterben durch Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit. *PflegeRecht*. 2019;4(April 2019):211-8.
38. Chabot BE. *Sterfwerk*. Nijmegen: SUN; 2001.
39. Chabot BE, Walther C. *Ausweg am Lebensende: Sterbefasten – Selbstbestimmtes Sterben durch freiwilligen Verzicht auf Essen und Trinken*. Basel: Ernst Reinhard; 2015.
40. Kittelberger F. Der Skandal liegt in der Verharmlosung durch die Verwendung des Begriffs »Fasten«! *Praxis Palliative Care*. 2018;41:21-4.
41. Walther C. Zur Geschichte des Begriffs »Sterbefasten« [Online]. Pontresina: Stiftung palliatura; 2023 [cited 13.02.2023]. Available from: <https://sterbefasten.org/basiswissen/begriff-sterbefasten>.
42. Nauck F, Ostgathe C, Radbruch L. Ärztlich assistierter Suizid: Hilfe beim Sterben - keine Hilfe zum Sterben. *Dtsch Arztebl International*. 2014;111(3):67-71.
43. Duttge G, Simon A. Begleitung beim freiwilligen Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit als (strafbare) Suizidhilfe? *NStZ*. 2017(9):512-6.
44. Rosenau H. §217 Strafgesetzbuch (StGB) – Neue Strafnorm gegen ein selbstbestimmtes Sterben in Deutschland. *Bay Arztebl*. 2016(70):100-2.
45. Augsberg S. Stellungnahme in öffentlicher Anhörung vor dem Ausschuss für Recht und Verbraucherschutz des Deutschen Bundestages zu den Gesetzesentwürfen BT-Drucksache 18/5373, 18/5374, 18/5375 und 18/5376 [Online]. Berlin: Deutscher Bundestag; 2015 [cited 18.03.2024]. Available from: <https://www.bundestag.de/resource/blob/387794/be6c9a1868288e677d060abf10172315/augsberg-data.pdf>.
46. Radbruch L, Leget C, Bahr P, Muller-Busch C, Ellershaw J, de Conno F, Vanden Berghe P. Euthanasia and physician-assisted suicide: A white paper from the European Association for Palliative Care. *Palliat Med*. 2016;30(2):104-16.
47. Bundesversammlung der Schweizerischen Eidgenossenschaft. Schweizerisches Strafgesetzbuch [Online]. Bern: Fedlex; 2019 [cited 24.03.2024]. Available from: <https://www.admin.ch/opc/de/classified-compilation/19370083/index.html#a115>.
48. SAMW. Medizin-ethische Richtlinien. Umgang mit Sterben und Tod [Online]. Bern: SAMW; 2022 [cited 24.03.2024]. Available from: https://www.samw.ch/dam/jcr:86702794-093d-41e5-b080-42519580ed25/richtlinien_samw_sterben_und_tod.pdf.
49. Exit.ch. EXIT - Mitgliedschaft auf einen Blick [Online]. Zürich: Exit; 2023 [cited 24.03.2024]. Available from: <https://www.exit.ch/mitgliedschaft/mitgliedschaft-auf-einen-blick>.
50. Weckin H, Macauley R, Menzel PT, Reagan PL, Simmers N, Quill TE. Clinical Guidelines for Voluntarily Stopping Eating and Drinking (VSED). *J Pain Symptom Manag*. 2023;66(5):e625-e31.

51. Batzler YN, Schallenburger M, Maletzki P, Tenge T, Schlieper D, Schwartz J, Neukirchen M. Caring for patients during voluntarily stopping of eating and drinking (VSED): experiences of a palliative care team in Germany. *BMC Palliat Care*. 2023;22(1):185.
52. Stängle S, Fringer A. Perspectives of people accompanying a person during voluntary stopping eating and drinking: a convergent mixed methods study. *Ann Palliat Med*. 2021;10(2):1994-2007.
53. Walder F, Kobleder A. Freiwilliger Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit: Die Angehörigenperspektive. *Pflege*. 22.12.2023 (online first).
54. Lowers J, Hughes S, Preston N. Experience of Caregivers Supporting a Patient through Voluntarily Stopping Eating and Drinking. *J Palliat Med*. 2021;24(3):376-81.
55. Eppel-Meichlinger J, Stängle S, Mayer H, Fringer A. Family caregivers' advocacy in voluntary stopping of eating and drinking: A holistic multiple case study. *Nursing Open*. 2022;9(1):624-36.
56. Bolt EE, Pasman HR, Onwuteaka-Philipsen BD. Patients Who Seek to Hasten Death by Voluntarily Stopping Eating and Drinking: A Qualitative Study. *Ann Fam Med*. 2023;21(6):534-44.
57. Bormann F-J. Ein moraltheologischer Blick auf das sog. Sterbefasten. *ZfmE*. 2019;65(3):261-80.
58. Spaemann R, Hohendorf G, Oduncu FS. Vom guten Sterben: Warum es keinen assistierten Tod geben darf. Freiburg: Herder; 2016.
59. Richter-Kuhlmann E. Suizidbeihilfe: Gesetzliche Regelung gescheitert. *Dtsch Arztebl*. 2023(120):29-30.
60. Cavanagh M. How should a Catholic hospice respond to patients who choose to voluntarily stop eating and drinking in order to hasten death? *LQ*. 2014;81(3):279-85.
61. Simon A. Pro: Freiwilliger Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit als Suizid? *Palliativmedizin*. 2018;19(01):10-1.
62. Alt-Epping B. Con: Der freiwillige Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit ist keine Form des Suizids. *Palliativmedizin*. 2018;19(01):12-5.
63. Radbruch L, Münch U, Maier B-O, Tolmein O, Alt-Epping B, Bausewein C et al. Positionspapier der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin zum freiwilligen Verzicht auf Essen und Trinken [Online]. Berlin: DGP; 2019 [cited 24.03.2024]. Available from: https://www.dgpalliativmedizin.de/phocadownload/stellungnahmen/DGP_Positionspapier_Freiwilliger_Verzicht_auf_Essen_und_Trinken%20.pdf.
64. Alt-Epping B, Radbruch L, Nauck F. Freiwilliger Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit – mehr Fragen als Antworten. *Palliativmedizin*. 2016;17(06):255-6.
65. Bickhardt J, Hanke RM. Freiwilliger Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit: Eine ganz eigene Handlungsweise. *Dtsch Arztebl International*. 2014;111(14):590-2.
66. Birnbacher D. Ist Sterbefasten eine Form von Suizid? *Ethik Med*. 2015;27(4):315-24.
67. Birnbacher D. Freiwilliger Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit = „passiver Suizid“ – was folgt? In: Coors MS, Alfred; Alt-Epping, Bernd editor. *Freiwilliger Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit Medizinische und pflegerische Grundlagen – ethische und rechtliche Bewertungen*. Stuttgart: Kohlhammer; 2019. p. 106-19.
68. Tolmein O, Radbruch L. Verbot der geschäftsmäßigen Förderung der Selbsttötung: Balanceakt in der Palliativmedizin. *Dtsch Arztebl International*. 2017;114(7):302-7.
69. Klein F. Kommentar: Gefährlicher Ausweg Sterbefasten. *Schmerzmedizin*. 2018;34(1):10-.

70. Rady MY, Verheijde JL. Distress from voluntary refusal of food and fluids to hasten death: what is the role of continuous deep sedation? *J Med Ethics*. 2012;38(8):510.
71. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Health Care*. 2007;19(6):349-57.
72. Bakst SS, Braun T, Shohat T. The postmortem proxy-based interview—future directions. *J Psychiatr Res*. 2016;75:46-56.
73. Bentley B, O'Connor M. Conducting Research Interviews with Bereaved Family Carers: When Do We Ask? *J Palliat Med*. 2015;18(3):241-5.
74. Dyregrov K. Bereaved parents' experience of research participation. *Soc Sci Med*. 2004;58(2):391-400.
75. Mayring P. *Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken*. Weinheim: Beltz; 2010.
76. WHO. WHOQOL: Measuring Quality of Life [Online]. Geneva: WHO; 2024 [cited 24.03.2024]. Available from: <https://www.who.int/tools/whoqol>.
77. Aquin T. *Summa theologiae*. Rom: Editio Leonina; 1892.
78. Knauer P. *Handlungsnetze: über das Grundprinzip der Ethik: BoD—Books on Demand*; 2002.
79. Ernst S. Die Neuinterpretation der Lehre von den fontes moralitatis bei Peter Knauer. *ZKT*. 2020;142(1):105-29.
80. Jaspers K. *Philosophie. Band 2: Existenzzerhellung*. Berlin: Springer; 1956.
81. Wefing H. Paragraf 217: Recht auf Tod [Online]. Hamburg: Zeit Online; 26. Februar 2020 [cited 25.03.2024] Available from: <https://www.zeit.de/2020/10/paragraf-217-sterbehilfe-straftgesetzbuch>.
82. Horn R. The right to a self-determined death as expression of the right to freedom of personal development: The German Constitutional Court takes a clear stand on assisted suicide. *J Med Ethics*. 2020;46(6):416-7.
83. Bundesverfassungsgericht. Urteil des Zweiten Senats vom 26. Februar 2020 - 2 BvR 2347/15 -, Rn. 1-343 [Online]. Karlsruhe: Bundesverfassungsgericht; 2020 [cited 24.03.2024]. Available from: https://www.bundesverfassungsgericht.de/SharedDocs/Downloads/DE/2020/02/rs20200226_2bvr234715.pdf.
84. Epping V. *Grundrechte*. 6th ed. Heidelberg: Springer; 2015.
85. Beauchamp T, Childress J. *Principles of Biomedical Ethics*. 7th ed. New York: Oxford University Press; 2013.
86. Ladwig B. Menschenwürde als Grund der Menschenrechte? Eine Kritik an Kant und über Kant hinaus. *ZPTh*. 2010;1(1):51-69.
87. O'Neill O. Autonomy: The emperor's new clothes. *Aristotelian Society Supplementary Volume*. 2003;77(1):1–21.
88. Mill JS. Utilitarianism. In: Warnock M, editor. *Utilitarianism and on Liberty*. Oxford: Blackwell; 2003. p. 181-235.
89. Frankfurt HG. Freedom of the will and the concept of a person. *J Philos*. 1971;68(1):5-20.

90. Kant I. Gesammelte Schriften In: Preussische Akademie der Wissenschaften (Bd. 1–22), Deutsche Akademie der Wissenschaften zu Berlin (Bd. 23), Akademie der Wissenschaften zu Göttingen (ab Bd. 24), editors. Berlin; 1900ff.
91. Korsgaard CM. Self-Constitution in the Ethics of Plato and Kant. *J Ethics*. 1999;3(1):1-29.
92. Platon. Der Staat / Politeia. Szlezák TA, editor. Berlin, Boston: De Gruyter; 2011.
93. Mackenzie C, Stoljar N. Relational Autonomy: Feminist Perspectives on Autonomy, Agency, and the Social Self. New York: Oxford University Press; 2000.
94. Gómez-Vírseda C, de Maeseneer Y, Gastmans C. Relational autonomy: what does it mean and how is it used in end-of-life care? A systematic review of argument-based ethics literature. *BMC Med Ethics*. 2019;20(1):76.
95. Hirsch A. Relational autonomy and paternalism – why the physician-patient relationship matters. *ZEMO*. 2023;6(2):239-60.
96. Wagner B, Muller J, Maercker A. Death by request in Switzerland: posttraumatic stress disorder and complicated grief after witnessing assisted suicide. *Eur Psychiatry*. 2012;27(7):542-6.
97. Gamondi C, Pott M, Preston N, Payne S. Family Caregivers' Reflections on Experiences of Assisted Suicide in Switzerland: A Qualitative Interview Study. *J Pain Symptom Manage*. 2018;55(4):1085-94.

Zusammenfassung

Die vorliegende Arbeit untersucht als qualitative Studie mit Angehörigen den Freiwilligen Verzicht auf Essen und Trinken in Deutschland und der Schweiz. Durch qualitative Interviews mit Personen, die den Verzicht eines nahestehenden Menschen auf Essen und bzw. oder Trinken mit der Absicht, dadurch das Leben zu verkürzen, erlebt haben, können erstmals Informationen zur Gesamtheit des Prozesses dieser Form des Sterbens aus Deutschland und der Schweiz zusammengetragen werden. Wesentlicher Fokus des Interesses sind dabei die einzelnen Phasen eines FVET von der Entscheidungsfindung, über die Durchführung des Verzichts bis zur Trauerphase der Angehörigen, ebenso wird ein Vergleich zwischen der Situation in Deutschland und der Schweiz gezogen, zwei Ländern mit zum Zeitpunkt der Datenerhebung unterschiedlicher Rechtslage zur Suizidassistentz.

An die qualitative Ergebnisdarstellung der Studie schließt sich eine medizinethische Diskussion an, die die Ergebnisse hinsichtlich ihrer ethisch-normativen Qualität einordnet.

Abstract

This paper elucidates Voluntary Stopping of Eating and Drinking (VSED) in Germany and Switzerland. As a qualitative study with persons who have experienced a close person's VSED with the intent to shorten their life, the process of VSED in Germany and Switzerland is presented in its entirety: Focusing on the different stages of VSED, from first deliberation, to enactment, and to their proxies' phase of mourning, this study can for the first time clarify the process of VSED in Germany and Switzerland but also highlight the influence on VSED of differences in their respective legal frameworks.

The presentation of the qualitative study results follows an ethical analysis discussing both the individual's choice to seek VSED as well as a care team's decision to accompany someone through VSED.

Anhang

a. Interviewleitfaden (dt./frz.)

Gesprächsleitfaden Freiwilliger Verzicht auf Essen und Trinken: Eine qualitative Interviewstudie mit Angehörigen

Grobstruktur (Phasen)	Themen-Checkliste	Leitfragen	Nachfragen*
(Teil 0. Personen)	- Persönlichkeit? - Art, Tiefe und Dauer der Beziehung?	Erzählen Sie mir Beginn bitte kurz von Ihrem verstorbenen Angehörigen. Was für ein Mensch war er/sie?	
Teil 1. Entscheidungsfindung	Erstmaliger Ausdruck Gründe und Motive Prozess der Entscheidung Soziales Umfeld Eigenes Erleben	Versuchen Sie sich bitte an die Situation zu erinnern, als Sie zum ersten Mal vom Wunsch Ihres Angehörigen erfahren haben, durch Verzicht auf Essen und Trinken aus dem Leben zu scheiden. Was für eine Situation war das? „Welches waren die Gründe, die Ihren Angehörigen zu diesem Wunsch bewogen?“ Wie hat sich der Entscheidungsprozess bei Ihrem Angehörigen entwickelt? Wen hat Ihr Angehöriger in diese Entscheidung mit einbezogen? Wie haben Sie als Angehörige/r diese Entscheidung erlebt?	Wann hat er/sie erstmals davon gesprochen? Gegenüber wem? In welcher Situation? Sind Sie sich klar über die Gründe? Gab es unterschiedliche Ansichten über die Gründe? Wie wohlwogen war die Entscheidung? Wie stabil war sie? Gab es eine Ambivalenz? Welches waren die Rollen der Beteiligten? Gab es Konflikte zwischen Beteiligten? Spielte die Zusage eines Arztes oder einer Krankenschwester eine Rolle, beim Sterbeprozess zu helfen? Konnten Sie die Entscheidung nachvollziehen?
Teil 2. Vorbereitung	Vorbereitung	Kommen wir nun zur Phase der Vorbereitung: Gab es irgendwelche Planungen und Vorbereitungen für den Sterbeprozess?	Hat Ihr Angehöriger eine Patientenverfügung erstellt? Haben Sie sich juristisch beraten lassen? Haben Sie ärztliche, pflegerische oder sonstige Hilfe organisiert? Haben Sie über die Umgebung (eine Aufnahme in ein Hospiz o.ä.) nachgedacht?

Teil 3. Durchführung	Wichtigste Erinnerung, Ort	Wenn Sie sich nun an die Zeit zwischen dem Verzicht auf Nahrung und dem Tod erinnern, was kommt Ihnen zuerst ins Gedächtnis?	Wo hat Ihr Angehöriger diese letzte Zeit erlebt? Wie lange hat diese Zeit gedauert? (in Tagen) Hat Ihr Angehöriger Essen und Trinken komplett beendet oder nur teilweise (oder wechselnd)? Wie friedlich war das Sterben? (Sympt.) Wer hat das Sterben begleitet (Ehrenamtliche, Professionelle)?
	Dauer		
	Ausmaß des Verzichts		
Teil 4. Trauerphase	Leiden/Friedlichkeit Behandlungsbedarf		
	Todesbescheinigung	Wie ist es nach dem Tod ihrer/s Angehörigen weitergegangen?	Wissen Sie, ob der Arzt einen natürlichen Tod bescheinigt hat? Konnten Sie in Ihrem Umfeld offen über das Sterbefasten reden? Hatte das Sterbefasten Auswirkungen auf das Begräbnis?
	Kommunikation/Tabu		
Teil 5. Eigene Position	Beisetzung		
	Rückblickende Bewertung	Wenn Sie die Entscheidung Ihres Angehörigen zum Sterbefasten nun betrachten: war es für Sie die richtige Entscheidung? Können Sie sich vorstellen, in einer ähnlichen Situation selbst diesen Weg zu gehen? Halten Sie – aus Ihren Erfahrungen heraus – Sterbefasten für ein Thema, über das wir als Gesellschaft mehr sprechen sollten?	War es so, wie es Sie sich vorgestellt hatten oder anders? In welcher Situation würden Sie selbst diesen Weg gehen?
	Anwendung auf sich selbst		
	Allgemeine Einstellung		
Teil 6: Offene Punkte	Vergessenes	Haben wir noch etwas Wichtiges vergessen, das Sie zum Thema noch sagen möchten?	Wie fanden Sie dieses Gespräch (eher belastend oder eher entlastend)?

Gesprächsleitfaden Freiwilliger Verzicht auf Essen und Trinken: Eine qualitative Interviewstudie mit Angehörigen

Grobstruktur (Phasen)	Themen-Checkliste	Leitfragen	Nachfragen*
(Teil 0. Personen)	- Persönlichkeit? - Art, Tiefe und Dauer der Beziehung?	Veillez commencer par me parler brièvement de votre parent décédé. Quel genre de personne était-il ?	
Teil 1. Entscheidungsfindung	Erstmaliger Ausdruck Gründe und Motive Prozess der Entscheidung Soziales Umfeld Eigenes Erleben	Essayez de vous souvenir de la situation lorsque vous avez entendu parler pour la première fois du désir de votre proche de quitter la vie sans manger ni boire. Quel genre de situation c'était ? Quelles sont les raisons qui ont poussé votre proche à faire ce vœu ? Comment s'est développé le processus de prise de décision pour votre proche ? Votre proche, qui a-t-il impliqué dans cette décision? Comment avez-vous, en tant que proche, vécu cette décision ?	Quand en a-t-il parlé pour la première fois ? A qui ? Dans quelle situation ? Êtes-vous clair sur les raisons ? Y avait-il des points de vue différents sur les raisons ? Dans quelle mesure la décision a-t-elle été bien équilibrée ? Il était stable à quel point ? Y avait-il de l'ambivalence ? Quels étaient les rôles des personnes impliquées ? Y a-t-il eu des conflits entre les participants ? L'assurance d'un médecin ou d'une infirmière a-t-elle joué un rôle dans le processus de la mort ? Avez-vous été en mesure de comprendre la décision ?
Teil 2. Vorbereitung	Vorbereitung	Venons-en maintenant à la phase de préparation : Avait-il des plans spécifiques ou plus concrets pour préparer le refus de votre proche ?	Votre proche, a-t-il fait un testament de vie ? Avez-vous demandé des conseils juridiques ? Avez-vous organisé une aide médicale, infirmière ou autre ? Avez-vous pensé à un changement de l'environnement pour le refus (admission dans un hospice, etc.) ?

Teil 3. Durchführung	Wichtigste Erinnerung, Ort	Si vous vous souvenez maintenant du temps qui s'est écoulé entre le refus à se nourrir et s'hydrater, qu'est-ce qui vous vient à l'esprit en premier ?	Où avez-vous fait l'expérience de votre parent cette dernière fois ? Combien de temps a duré cette période ? (en jours) Votre proche a-t-il fini de manger et de boire complètement ou seulement partiellement (ou alternativement) ? A quel point la mort était-elle paisible ? (Symptômes) Qui a accompagné votre proche hors de vous-même (bénévoles, professionnels) ?
	Dauer		
	Ausmaß des Verzichts		
Teil 4. Trauerphase	Leiden /Friedlichkeit		
	Behandlungsbedarf		
	Todesbescheinigung	Que s'est-il passé après la mort de votre proche ?	Savez-vous si le médecin a certifié une mort naturelle ? Avez-vous pu parler ouvertement du refus dans votre environnement ? Le refus, a-t-il affecté les funérailles ?
Teil 5. Eigene Position	Kommunikation/Tabu		
	Beisetzung		
	Rückblickende Bewertung	Si vous considérez maintenant la décision de votre proche du refus, était-ce la bonne décision pour vous ? Pouvez-vous imaginer emprunter cette voie vous-même dans une situation similaire ? Pensez-vous - d'après votre expérience - que le refus est une question dont nous devrions parler davantage en tant que société ?	C'était comme vous l'imaginiez ou pas ? Dans quelle situation iriez-vous par là vous-même ?
Teil 6. Offene Punkte	Anwendung auf sich selbst		
	Allgemeine Einstellung		
	Vergessenes	Avons-nous oublié quelque chose d'important que vous aimeriez dire à ce sujet ?	Comment avez-vous trouvé cet interview (plutôt stressante ou plutôt apaisante) ?

b. Begleitfragebogen (dt./frz.)

Begleitender Fragebogen

In Ergänzung zum Interview bitte ich Sie um die Beantwortung dieses Fragebogens, mit der Sie uns sehr weiterhelfen.

1. Angaben zu Ihrer Person

Bitte machen Sie hier Angaben zu Ihnen selbst:

- Geschlecht:** ☐ weiblich ☐ männlich
- Alter:** ☐ <30 ☐ 30-39 ☐ 40-49 ☐ 50-59
☐ 60-69 ☐ 70-79 ☐ 80-89 ☐ 90 Jahre und älter
- Höchster Bildungsabschluss:** ☐ Volks-/Hauptschule ☐ Realschule ☐ Gymnasium
☐ Hochschulstudium ☐ Promotion oder höher

2. Angaben zur Person Ihrer/Ihres verstorbenen Angehörigen

Bitte machen Sie nun ein paar Angaben zu Ihrer oder Ihrem verstorbenen Angehörigen.

- Geschlecht:** ☐ weiblich ☐ männlich
- Alter:** ☐ <30 ☐ 30-39 ☐ 40-49 ☐ 50-59
☐ 60-69 ☐ 70-79 ☐ 80-89 ☐ 90 Jahre und älter
- Höchster Bildungsabschluss:** ☐ Volks-/Hauptschule ☐ Realschule ☐ Gymnasium
☐ Hochschulstudium ☐ Promotion oder höher
- Erkrankung:** ☐ Krebsleiden ☐ Herz-/ Lungenkrankheit
☐ Erkrankung des Nervensystems ☐ Andere Krankheit
- Krankenversicherung:** ☐ gesetzlich ☐ privat
- Sterbeort:** ☐ zu Hause ☐ im Alten-/Pflegeheim ☐ im Hospiz
☐ auf Palliativstation ☐ im Krankenhaus (nicht Palliativstation)
- Sterbedauer:** etwa _____ Tage **verstorben im** _____ (Monat/Jahr)

3. Angaben zum Sterbefasten Ihrer/Ihres Angehörigen

In den nun folgenden Abschnitten bitte ich Sie, einzelne Punkte auf einer Skala von null bis zehn jeweils **aus Ihrer Perspektive** heraus einzuschätzen.

Code:

3.1 Wie wichtig waren Ihrer Ansicht nach folgende mögliche Motive für die Entscheidung Ihrer/Ihres Angehörigen zum Sterbefasten?

	Nicht wichtig										Extrem wichtig	
Motiv	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Wunsch zu sterben	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
Schlechte Lebensqualität oder Angst davor	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
Weiterleben erschien sinnlos	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
Wunsch, zu Hause zu sterben	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
Wunsch, die Sterbeumstände zu kontrollieren	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
Verlust der Selbstbestimmung oder Angst davor	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
Sorge, anderen eine Last zu sein	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
Verlust der Würde oder Angst davor	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
Lebensaufgaben abgeschlossen	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
Körperliche Schwäche oder Angst davor	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
Verlust von Freude im Leben	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
Schmerzen oder Angst davor	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
Inkontinenz oder Angst davor	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
Atemnot oder Angst davor	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
Sorge, eine finanzielle Belastung zu sein	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
Übelkeit oder Angst davor	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
Verwirrtheit oder Angst davor	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
Depression	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
Andere psychische Erkrankung	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
Erfahrung mit leidvollem Sterben anderer	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
Vereinsamung	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	

3.2 Wie gestaltete sich die Phase des Verzichts auf Essen und Trinken?

Bitte schätzen Sie die Sterbephase und die Symptome Ihrer/s Angehörigen **während der Tage des Sterbefastens** ein.

	extrem gering										extrem hoch	
Sterbequalität	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Wie friedlich war das Sterben Ihres Angehörigen?	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
Wie war die Sterbequalität insgesamt?	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	

Code:

	Nicht vorhanden										extrem stark
Leiden und Symptome	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
- Leiden insgesamt	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
- Schmerzen	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
- Durstgefühl	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
- Mundtrockenheit	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
- Hungergefühl	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
- Schwäche	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
- Müdigkeit	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
- Schlafstörungen	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
- Verwirrtheit	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
- Atemnot	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
- andere: _____	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

4. Eigene Belastung als Angehörige/r und Einstellung zum Sterbefasten

Im Folgenden bitte ich Sie, **Ihr eigenes Erleben** einzuschätzen.

4.1 Wie sehr haben Sie die folgenden Situationen als Belastung erlebt?

	Gar nicht										extrem stark
Ihre Belastung als Angehörige/r	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
- die Entscheidungsfindung über das Sterbefasten	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
- die Durchführung des Sterbefastens selbst	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
- die Pflege meines Angehörigen/meiner Angehörigen	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
- eine Spannung zwischen dem Sterbefasten und Ihren eigenen Wertvorstellungen und Überzeugungen	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
- eine gewisse Mitverantwortung beim Sterbefasten (evtl. bis hin zu Schuldgefühlen)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
- Spannungen mit den Fachkräften (z.B. Ärzten, Pflegern, Seelsorgern)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
- Sorgen vor rechtlichen Folgen des Sterbefastens	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
- die Organisationsarbeit im Zuge des Sterbefastens	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
- die Trauerphase nach dem Sterbefasten	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
- das Sterbefasten insgesamt	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Code: _____

4.2 Wie sehr stimmen Sie den folgenden Aussagen zu?

Aufgrund Ihrer persönlichen Erfahrungen ist Ihre Einstellung zu den folgenden Aussagen für uns sehr wertvoll.

	Stimme nicht zu										Stimme voll zu	
Sterbefasten im Kontext	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Dass mein Angehöriger den Weg des Sterbefastens gegangen ist, hat mein Trauern erschwert.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
Ich konnte mit meinem Umfeld leicht über das Sterbefasten sprechen.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
Ich wünsche mir, dass Ärzte mehr über Sterbefasten wissen.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
Ich möchte, dass Ärzte ihre Patienten von sich aus über die Möglichkeit des Sterbefastens informieren.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
Ich halte Sterbefasten für eine gute Form des Sterbens.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
Ich kann mir Sterbefasten für mich selbst vorstellen.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
Ich fand unser Gespräch belastend.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
Ich fand unser Gespräch hilfreich.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	

Wir danken Ihnen ganz herzlich für Ihre wertvolle Mithilfe!

Prof. Dr. Dr. R. Jox

Philipp Starke

Code:

Questionnaire

En complément à l'entretien, nous vous prions de remplir ce court questionnaire. Votre aide nous est très précieuse et nous vous en remercions.

1. Données personnelles

Nous vous prions de donner quelques informations **sur vous-même** :

Sexe: ☐ féminin ☐ masculin

Âge: ☐ <30 ☐ 30-39 ☐ 40-49 ☐ 50-59
☐ 60-69 ☐ 70-79 ☐ 80-89 ☐ 90 ans et plus

Quel est votre plus haut degré de formation ?

☐ scolarité obligatoire ☐ attestation professionnelle ☐ maturité gymnasiale
☐ haute école/université ☐ doctorat ou plus haut

2. Informations sur votre proche décédé·e

Nous vous prions de donner des informations sur votre proche décédé·e :

Sexe: ☐ féminin ☐ masculin

Âge: ☐ <30 ☐ 30-39 ☐ 40-49 ☐ 50-59
☐ 60-69 ☐ 70-79 ☐ 80-89 ☐ 90 ans et plus

Quel était le plus haut degré de formation de votre proche ?

☐ scolarité obligatoire ☐ attestation professionnelle ☐ maturité gymnasiale
☐ haute école/université ☐ doctorat ou plus élevé

Diagnostic : ☐ Cancer ☐ Maladie cardiaque/ pulmonaire
☐ Maladie neurologique ☐ autre

Assurance maladie : ☐ assurance obligatoire ☐ assurance complémentaire

Lieu du décès : ☐ à la maison ☐ en EMS ☐ hospice/CTR palliatif
☐ unité de soins palliatifs à l'hôpital ☐ hôpital ou clinique

Durée du décès: environ ____ jours **Décédé·e en** _____ (mois/année)

3. Informations sur l'arrêt alimentaire de votre proche

Dans les paragraphes suivants, veuillez svp répondre en estimant chaque point sur une échelle de zéro à dix, selon **votre propre perspective**.

3.1 Selon vous, quel était le degré d'importance des motifs ci-dessous ayant conduit votre proche à arrêter de s'alimenter ?

	aucune importance								extrême importance			
Motifs	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Désir de mort	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
Mauvaise qualité de vie ou peur de celle-ci	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
Sentiment que la vie ne faisait plus de sens	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
Souhait de décéder à la maison	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
Souhait de contrôler les circonstances du décès	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
Perte de l'autonomie ou peur de celle-ci	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
Crainte de devenir une charge pour autrui	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
Perte de la dignité ou peur de celle-ci	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
Sentiment d'avoir accompli sa vie	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
Faiblesse physique ou peur de celle-ci	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
Perte de la joie de vivre	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
Douleurs ou peur des douleurs	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
Incontinence ou peur de celle-ci	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
Dyspnée (essoufflement) ou peur de celle-ci	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
Crainte de devenir une charge financière	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
Nausée ou peur de la nausée	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
Confusion ou peur de celle-ci	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
Dépression	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
Autre maladie psychique	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
Expérience d'une mort douloureuse ou prolongée d'un/une-e proche ou d'un/une ami-e	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
Solitude	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	

3.2 Comment s'est déroulée la phase d'arrêt alimentaire chez votre proche ?

Veillez svp évaluer les derniers jours de vie de votre proche et les symptômes durant cette période.

	extrêmement basse							extrêmement haute			
Qualité de mort	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
À quel point le décès a-t-il été paisible ?	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Quelle a été la qualité générale du décès ?	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

	inexistant					extrêmement fort					
Souffrance et symptômes	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
- souffrance globale	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
- douleurs	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
- soif	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
- sécheresse de la bouche	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
- faim	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
- faiblesse	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
- fatigue	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
- troubles du sommeil	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
- confusion	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
- dyspnée/essoufflement	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
- autres: _____	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

4. Votre fardeau en tant que proche et votre attitude envers l'arrêt alimentaire

Dans la section suivante, nous vous prions d'estimer vos propres expériences.

4.1 Dans quelle mesure les situations suivantes ont-elles été pénibles pour vous?

	pas du tout pénible							extrêmement pénible			
Votre vécu en tant que proche	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
- la prise de décision concernant l'arrêt alimentaire	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
- la mise en œuvre de l'arrêt alimentaire	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
- les soins de ma/mon proche	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
- une tension entre l'arrêt alimentaire et vos valeurs et convictions personnelles	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
- une certaine co-responsabilité (éventuellement jusqu'au sentiment de culpabilité)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

	pas du tout pénible							extrêmement pénible			
Votre vécu en tant que proche	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
- tensions avec des professionnels (p. ex. médecins, infirmières, aumôniers)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
- crainte de conséquences juridiques	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
- l'organisation en lien avec l'arrêt alimentaire	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
- la phase de deuil après l'arrêt alimentaire	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
- l'arrêt alimentaire globalement	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

4.2 Dans quelle mesure êtes-vous d'accord avec les énoncés suivants ?

En raison de votre expérience, votre avis à l'égard des énoncés suivants nous est très précieuse.

	pas d'accord							complètement d'accord			
	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Le fait que mon proche ait choisi d'arrêter l'alimentation a rendu mon deuil plus difficile.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
J'ai pu facilement parler de l'arrêt alimentaire avec mon entourage.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
J'aimerais que les médecins aient plus de connaissances sur l'arrêt alimentaire.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Je souhaiterais que les médecins informent leurs patients de la possibilité de l'arrêt alimentaire.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Je considère que l'arrêt alimentaire est une bonne façon de décéder.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Je peux imaginer l'arrêt alimentaire pour moi-même.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
J'ai trouvé notre conversation pénible.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
J'ai trouvé notre conversation utile.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Nous vous remercions beaucoup de votre précieuse participation !

Prof Ralf Jox
Philipp Starke

c. Studieninformation und Einwilligungserklärung (dt./frz.)



Prof. Dr. Dr. Ralf Jox

ralf.jox@chuv.ch

Postanschrift:
Institut für Ethik, Geschichte und
Theorie der Medizin
Lessingstraße 2
80336 München

Studieninformation und Einwilligungserklärung

Freiwilliger Verzicht auf Essen und Trinken – eine qualitative Interviewstudie

Sehr geehrte Studienteilnehmerin, sehr geehrter Studienteilnehmer,

im Rahmen eines wissenschaftlichen Projekts am Institut für Ethik Geschichte und Theorie der Medizin der Ludwig-Maximilians-Universität (LMU) München möchten wir gerne Ihre Erfahrungen und Ihren Blick auf den Freiwilligen Verzicht auf Essen und Trinken, das s.g. ‚Sterbefasten‘ erfahren. Ziel dabei ist es, dieses Thema aus der Perspektive der nächsten Beteiligten, nämlich Ihnen als Angehörige(r), besser verstehen zu können. Dazu möchten wir gerne ein Gespräch mit Ihnen führen, bei dem wir Sie bitten, uns von Ihren Erfahrungen zu erzählen, also wie das ‚Sterbefasten‘ Ihrer oder Ihres Angehörigen abgelaufen ist. Im Anschluss an unser Gespräch bitten wir Sie, die wichtigsten Punkte in einem Kurzfragebogen einzuschätzen.

Was bedeutet es für mich, wenn ich an der Studie teilnehme?

Sie werden einmalig von einem angehenden Arzt und Doktoranden zum Thema befragt. Der Zeitaufwand für das Interview beträgt zwischen **etwa 60 Minuten**. Die Interviews werden auf akustisch aufgezeichnet. **Die Teilnahme an der Befragung ist völlig freiwillig.** Für Sie besteht kein individueller Nutzen durch die Teilnahme an der Studie.

Umgang mit Daten

Die Aufzeichnungen, die während der Interviews gemacht wurden, werden wörtlich abgetippt („transkribiert“). Dabei werden alle eventuell aufgezeichneten personenbezogenen Angaben (wie z.B. Ihr Name) gelöscht bzw. unkenntlich gemacht (anonymisiert). Sofort nach der Transkription und Prüfung der Abschrift wird die Aufnahme unwiderruflich gelöscht. Die Abschrift wird mit einer dreistelligen Identifikationsnummer versehen. Die Abschrift wird von einem Mitarbeiter des Instituts für Ethik, Geschichte und Theorie der Medizin ausgewertet. Die Ergebnisse der Auswertung sollen im Rahmen einer Doktorarbeit publiziert werden.

Versicherungsschutz

Für die an der Studie teilnehmenden Personen wird keine Versicherung (z.B. Wegevversicherung) abgeschlossen.

Rücktritt von der Teilnahme

Sie können jederzeit ohne Angabe von Gründen von Ihrer Teilnahme zurücktreten. Wenden Sie sich dafür bitte an die Person, die Sie über die Studie aufgeklärt hat. Ihre Daten werden entsprechend gelöscht. Bitte beachten Sie, dass nach Abschrift der Aufnahmen keine Vernichtung der Daten mehr möglich ist, da keine Zuordnung mehr zu Ihrer Person möglich ist.

Fragen zur Studie können Sie jederzeit an die aufklärende Person oder den Studienleiter stellen.

Verantwortlicher Studienleiter und Ansprechpartner:

Prof. Dr. Dr. Ralf Jox
Institut für Ethik, Geschichte und Theorie der Medizin
Lessingstraße 2
80336 München
ralf.jox@chuv.ch

Philipp Starke
Institut für Ethik, Geschichte und Theorie der Medizin
Lessingstraße 2
80336 München
Tel. +49 [REDACTED]
philipp.starke@campus.lmu.de



Prof. Dr. Dr. Ralf Jox
Tel. +49 89 2180-72785
Fax. +49 89 2180-72799
ralf.jox@med.uni-muenchen.de

Institut für Ethik, Geschichte und
Theorie der Medizin
Lessingstraße 2
80336 München

Einwilligungserklärung

Freiwilliger Verzicht auf Essen und Trinken – eine qualitative Interviewstudie

Hiermit bestätige ich, , geb. am
Name des Teilnehmers in Druckbuchstaben

dass ich in einem persönlichen Gespräch durch
Name der aufklärenden Person

ausführlich und verständlich über die oben genannte Studie aufgeklärt worden bin. Ich habe darüber hinaus den Text der Patienteninformation gelesen und verstanden. Insbesondere habe ich die Informationen über den Datenschutz und die Möglichkeit des Teilnahmeabbruchs zur Kenntnis genommen. Ich hatte die Gelegenheit, mit der Person, die mich aufgeklärt hat, über die Teilnahme an der Studie zu sprechen. Alle meine Fragen wurden zufriedenstellend beantwortet. Die mir erteilten Informationen habe ich inhaltlich verstanden.

Ich erkläre mich bereit, an der oben genannten Studie freiwillig teilzunehmen.

Ich erteile die Erlaubnis, dass das Interview mit mir aufgezeichnet wird und anschließend wörtlich verschriftlicht wird.

Ich wurde darüber informiert, dass für die Teilnahme an der Studie keine Versicherung besteht.

Die vorstehende Einwilligungserklärung kann ich jederzeit widerrufen. Bereits für die Studie erfasste Daten werden in diesem Fall gelöscht. Nach Erstellung der Abschriften und Löschung der Aufzeichnungen können die Daten nicht mehr gelöscht werden, da sie ausschließlich in anonymisierter Form vorliegen und kein Rückschluss auf Sie als Person zulassen.

Ein unterzeichnetes Exemplar der Patienteninformation mit Einwilligungserklärung wurde mir ausgehändigt.

Ich bin mit der Erhebung und Verwendung meiner Daten nach Maßgabe der Patienteninformation einverstanden.

.....
Name der Teilnehmerin / des Teilnehmers in Druckbuchstaben

.....
Ort, Datum (eigenhändig)

.....
Unterschrift der Teilnehmerin / des Teilnehmers

.....
Name der aufklärenden Person in Druckbuchstaben

.....
Ort, Datum

.....
Unterschrift der aufklärenden Person



Prof. Dr. Dr. Ralf Jox
Tel. +41 21 314 7105
Fax. +41 21 314 0922

ralf.jox@chuv.de

Postanschrift:
Chaire des soins palliatifs gériatriques
Hôpital Nestlé NESO4/4024
Av. Pierre-Decker 5
CH-1011 Lausanne

Studieninformation und Einwilligungserklärung

Freiwilliger Verzicht auf Essen und Trinken – eine qualitative Interviewstudie

Sehr geehrte Studienteilnehmerin, sehr geehrter Studienteilnehmer,

im Rahmen eines wissenschaftlichen Projekts am Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV) der Universität Lausanne in Kooperation mit dem Institut für Ethik Geschichte und Theorie der Medizin der Ludwig-Maximilians-Universität (LMU) München möchten wir gerne Ihre Erfahrungen und Ihren Blick auf den Freiwilligen Verzicht auf Essen und Trinken, das s.g. ‚Sterbefasten‘ erfahren. Ziel dabei ist es, dieses Thema aus der Perspektive der nächsten Beteiligten, nämlich Ihnen als Angehörige(r), besser verstehen zu können. Dazu möchten wir gerne ein Gespräch mit Ihnen führen, bei dem wir Sie bitten, uns von Ihren Erfahrungen zu erzählen, also wie das ‚Sterbefasten‘ Ihrer oder Ihres Angehörigen abgelaufen ist. Im Anschluss an unser Gespräch bitten wir Sie, die wichtigsten Punkte in einem Kurzfragebogen einzuschätzen.

Was bedeutet es für mich, wenn ich an der Studie teilnehme?

Sie werden einmalig von einem angehenden Arzt und Doktoranden zum Thema befragt. Der Zeitaufwand für das Interview beträgt zwischen **etwa 60 Minuten**. Die Interviews werden auf akustisch aufgezeichnet. **Die Teilnahme an der Befragung ist völlig freiwillig**. Für Sie besteht kein individueller Nutzen durch die Teilnahme an der Studie.

Umgang mit Daten

Die Aufzeichnungen, die während der Interviews gemacht wurden, werden wörtlich abgetippt („transkribiert“). Dabei werden alle eventuell aufgezeichneten personenbezogenen Angaben (wie z.B. Ihr Name) gelöscht bzw. unkenntlich gemacht (anonymisiert). Sofort nach der Transkription und Prüfung der Abschrift wird die Aufnahme unwiderruflich gelöscht. Die Abschrift wird mit einer dreistelligen Identifikationsnummer versehen. Die Abschrift wird von einem Mitarbeiter des Instituts für Ethik, Geschichte und Theorie der Medizin ausgewertet. Die Ergebnisse der Auswertung sollen im Rahmen einer Doktorarbeit publiziert werden.

Versicherungsschutz

Für die an der Studie teilnehmenden Personen wird keine Versicherung (z.B. Wegevversicherung) abgeschlossen.

Rücktritt von der Teilnahme

Sie können jederzeit ohne Angabe von Gründen von Ihrer Teilnahme zurücktreten. Wenden Sie sich dafür bitte an die Person, die Sie über die Studie aufgeklärt hat. Ihre Daten werden entsprechend gelöscht. Bitte beachten Sie, dass nach Abschrift der Aufnahmen keine Vernichtung der Daten mehr möglich ist, da keine Zuordnung mehr zu Ihrer Person möglich ist.

Fragen zur Studie können Sie jederzeit an die aufklärende Person oder den Studienleiter stellen.

Verantwortlicher Studienleiter und Ansprechpartner:

Prof. Dr. Dr. Ralf Jox
Lehrstuhl für Geriatrische Palliativmedizin
Hôpital Nestlé NESO4/4024
Av. Pierre-Decker 5
CH-1011 Lausanne
Mail. ralf.jox@chuv.ch
Tel. +41 21 314 7105
Fax. +41 21 314 0922

Philipp Starke
Institut für Ethik, Geschichte und Theorie der Medizin
Lessingstraße 2
80336 München
Tel. +49 [REDACTED]
Mail. philipp.starke@campus.lmu.de

Prof. Dr. Dr. Ralf Jox
Tel. +41 21 314 7105
Fax. +41 21 314 0922

ralf.jox@chuv.de

Postanschrift:
Chaire des soins palliatifs gériatriques
Hôpital Nestlé NESO4/4024
Av. Pierre-Decker 5
CH-1011 Lausanne

Einwilligungserklärung

Freiwilliger Verzicht auf Essen und Trinken – eine qualitative Interviewstudie

Hiermit bestätige ich, , geb. am
Name des Teilnehmers in Druckbuchstaben

dass ich in einem persönlichen Gespräch durch
Name der aufklärenden Person

ausführlich und verständlich über die oben genannte Studie aufgeklärt worden bin. Ich habe darüber hinaus den Text der Patienteninformation gelesen und verstanden. Insbesondere habe ich die Informationen über den Datenschutz und die Möglichkeit des Teilnahmeabbruchs zur Kenntnis genommen. Ich hatte die Gelegenheit, mit der Person, die mich aufgeklärt hat, über die Teilnahme an der Studie zu sprechen. Alle meine Fragen wurden zufriedenstellend beantwortet. Die mir erteilten Informationen habe ich inhaltlich verstanden.

Ich erkläre mich bereit, an der oben genannten Studie freiwillig teilzunehmen.

Ich erteile die Erlaubnis, dass das Interview mit mir aufgezeichnet wird und anschließend wörtlich verschriftlicht wird.

Ich wurde darüber informiert, dass für die Teilnahme an der Studie keine Versicherung besteht.

Die vorstehende Einwilligungserklärung kann ich jederzeit widerrufen. Bereits für die Studie erfasste Daten werden in diesem Fall gelöscht. Nach Erstellung der Abschriften und Löschung der Aufzeichnungen können die Daten nicht mehr gelöscht werden, da sie ausschließlich in anonymisierter Form vorliegen und kein Rückschluss auf Sie als Person zulassen. Ein unterzeichnetes Exemplar der Patienteninformation mit Einwilligungserklärung wurde mir ausgehändigt.

**Ich bin mit der Erhebung und Verwendung meiner Daten nach Maßgabe der
Patienteninformation einverstanden.**

.....
Name der Teilnehmerin / des Teilnehmers in Druckbuchstaben

.....
Ort, Datum (eigenhändig)

.....
Unterschrift der Teilnehmerin / des Teilnehmers

.....
Name der aufklärenden Person in Druckbuchstaben

.....
Ort, Datum

.....
Unterschrift der aufklärenden Person



Informations sur l'étude et déclaration de consentement

Arrêt volontaire de s'alimenter et de s'hydrater - une étude qualitative sous forme d'interviews auprès des proches de patients décédés

Chère participante, Cher participant,

Dans le cadre de notre recherche à l'Université de Lausanne en coopération avec l'Université de Munich en Allemagne, nous nous intéressons à votre avis et à vos expériences sur le refus volontaire de s'alimenter et de s'hydrater. Le but de notre étude est de mieux comprendre ce sujet sous la perspective des personnes les plus concernées, c'est-à-dire vous comme proche. C'est pourquoi nous vous invitons à nous donner votre avis et à nous faire part de vos expériences lors d'une interview d'environ une heure, au cours de laquelle nous vous demanderons de nous relater comment s'est passé le refus volontaire de s'alimenter et de s'hydrater de votre proche. À la suite de l'interview, nous vous demanderons de compléter un bref questionnaire qui vous permettra de donner votre avis sur ce thème ainsi que quelques informations sur vous et votre proche décédé.

Que signifie pour moi le fait de participer à cette étude ?

Vous serez interviewé une seule fois par un futur médecin et doctorant au cours d'un rendez-vous d'environ **60 minutes**. Les interviews feront l'objet d'un enregistrement audio. **La participation à l'étude est entièrement bénévole**. Votre participation ne vous apportera pas d'avantage individuel, mais pourrait, dans le futur, aider des personnes dans les mêmes circonstances que vous.

Protection des données personnelles

Les enregistrements qui seront effectués pendant l'interview, seront transcrits de façon littérale et seront anonymisés : toute donnée personnelle enregistrée qui pourrait vous rendre identifiable (par ex. votre nom) sera effacée ou anonymisée au plus tard 3 mois après l'enregistrement. L'enregistrement sera irrévocablement effacé sitôt la transcription et le contrôle de l'interview effectués. La transcription est codée par un numéro d'identification à trois chiffres et ensuite évaluée par nous. Les résultats de notre étude seront publiés dans le cadre d'une thèse doctorale. Vos données seront inaccessibles et protégées en tout temps par un mot de passe. Les données seront analysées par nous-mêmes. Selon le règlement sur la protection des données, vous avez le droit de demander, de bloquer, d'effacer et de corriger vos données personnelles. Le préposé à la protection des données de la LMU de Munich est le Dr. jur. Rolf Gemmeke.

Assurance

Une participation à l'étude n'est pas couverte par une assurance pour les participants.

Retrait de la participation

Vous pouvez retirer votre participation à l'étude à tout moment, sans en donner la raison. Pour cela, nous vous prions de contacter la personne qui vous a informé de l'étude. Toutes vos données seront effacées. Nous vous rendons attentif au fait qu'une fois transcrite, votre interview ne pourra plus être retirée, car l'identification n'est alors plus possible.

N'hésitez pas à vous adresser au responsable de l'étude ou à la personne qui vous en a formé pour toute question sur l'étude ou sur votre participation.

Responsable de l'étude et contact :

Professeur Ralf Jox

Chaire de soins palliatifs gériatriques
et Institut des humanités en médecine
CHUV et Université de Lausanne

Avenue Pierre-Decker 5
CH - 1011 Lausanne

Tel. +41 [REDACTED]
ralf.jox@chuv.ch

Doctorant médical :

Philipp Starke

Institut für Ethik, Geschichte und Theorie der Medizin
Lessingstrasse 2
D - 80336 München

Tel. +41 [REDACTED]
philippchristoph.starke@unil.ch



Déclaration de consentement

Arrêt volontaire de s'alimenter et de s'hydrater - une étude qualitative sous forme d'interviews auprès des proches de patients décédés

Par la présente, je soussigné(e), né(e) le.....

confirme que j'ai, lors d'un entretien personnel, reçu des informations complètes et claires

concernant cette étude par
(nom de la personne responsable de l'étude)

Par ailleurs, j'ai pris connaissance et compris le texte d'information sur l'étude. En particulier, j'ai pris connaissance des informations relatives à la protection des données et à la possibilité de renoncer à participer à l'étude. J'ai eu l'opportunité de discuter de la participation à l'étude avec la personne qui m'a expliqué celle-ci. J'ai reçu une réponse satisfaisante à toutes mes questions. J'ai compris les informations qui m'ont été données.

Je me déclare prêt à participer de façon volontaire à l'étude susmentionnée.

J'autorise l'enregistrement et la retranscription écrite et littérale de mon entretien pour la recherche.

J'ai été informé du fait que la participation à cette étude n'est couverte par aucune assurance.

Je peux en tout temps révoquer cette déclaration de consentement. Les données qui auront déjà été récoltées pour cette étude seront dans ce cas effacées. Les données qui sont déjà retranscrites et dont les enregistrements ont été effacés ne pourront plus être supprimées, car elles ne sont disponibles que sous forme anonymisée et ne peuvent plus être identifiées comme étant les miennes.

J'ai reçu un exemplaire signé du document relatif à l'information sur l'étude et de la déclaration de consentement.

Je suis d'accord avec le fait que mes données soient utilisées à des fins d'étude conformément au document d'information sur l'étude.

.....
Nom du participant / de la participante

.....
Lieu, date

.....
Signature du participant / de la participante

.....
Nom de la personne responsable de l'étude

.....
Lieu, Date

.....
Signature de la personne responsable de l'étude

d. Unbedenklichkeitserklärung der Ethikkommission



Ethikkommission · Pettenkoferstr. 8 · 80336 München

Prof. Dr. Dr. Ralf J. Jox
Institut f. Ethik, Geschichte u. Theorie d. Medizin
Lessingstr. 2
80336 München

Vorsitzender:
Prof. Dr. W. Eisenmenger
Telefon+49 (0)89 440055191
Telefax+49 (0)89 440055192
Ethikkommission@
med.uni-muenchen.de
www.ethikkommission.med.uni-muenchen.de

Anschrift:
Pettenkoferstr. 8a
D-80336 München
13.12.2018 HB/lh

Projekt Nr: **18-761** (bitte bei Schriftwechsel angeben)

Beratung nach Fakultätsrecht

Studientitel: Freiwilliger Verzicht auf Essen und Trinken – eine qualitative Interviewstudie
Antragsteller: Prof. Dr. Dr. Ralf J. Jox, Institut f. Ethik, Geschichte u. Theorie d. Medizin,
Lessingstr. 2, 80336 München

Sehr geehrter Herr Prof. Jox,

besten Dank für Ihr Schreiben vom 06.11.2018 mit der Beantwortung unserer Fragen bzw.
Erfüllung der Auflagen und den noch ausstehenden bzw. überarbeiteten Unterlagen.

Die Ethikkommission (EK) kann Ihrer Studie nun die ethisch-rechtliche Unbedenklichkeit
zuerkennen.

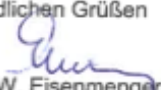
Vorsorglich möchte ich darauf hinweisen, dass auch bei einer positiven Beurteilung des Vorhabens
durch die EK die ärztliche und juristische Verantwortung für die Durchführung des Projektes
uneingeschränkt bei Ihnen und Ihren Mitarbeitern verbleibt.

Allgemeine Hinweise:

- Änderungen im Verlauf der Studie sind der EK zur erneuten Prüfung vorzulegen.
- Schwerwiegende unerwartete studienabhängige Ereignisse sind der EK mitzuteilen (trifft nur für interventionelle Projekte zu).
- Das Ende der Studie ist anzuzeigen und das Ergebnis vorzulegen.
- Die ärztliche und juristische Verantwortung bei der Durchführung der Studie verbleibt uneingeschränkt bei Ihnen und Ihren Mitarbeitern. Bitte berücksichtigen Sie, dass diese Bewertung die ggf. erforderliche Konsultation des behördlichen Datenschutzbeauftragten nach Art. 26 BayDSG nicht ersetzt.

Für Ihre Studie wünsche ich Ihnen viel Erfolg.

Mit freundlichen Grüßen


Prof. Dr. W. Eisenmenger
Vorsitzender der Ethikkommission

Mitglieder der Kommission:
Prof. Dr. W. Eisenmenger (Vorsitzender), Prof. Dr. E. Held (Vorsitzender), Prof. Dr. H. Angelwurm, Prof. Dr. S. Böck, J. Eckerl, Prof. Dr. B. Emmerich, Prof. Dr. S. Endres, Prof. Dr. R. Fischer, Prof. Dr. H. U. Gallwas, Prof. Dr. O. Genzel-Boroviczány, Prof. Dr. K. Hahn, Prof. Dr. N. Harbeck, Dr. B. Henrikus, Prof. Dr. C. Heumann, Prof. Dr. A. Holstege, Prof. Dr. Huber, Prof. Dr. V. Klaus, Dr. F. Kohlmayer, Prof. Dr. J. Lindner, Prof. Dr. S. Lorenz, Prof. Dr. G. Marckmann, Dr. V. Mönch, PD Dr. Dr. H. Mückter, Dr. A. Nassehi, Prof. Dr. R. Penning, Prof. Dr. J. Peters, Prof. Dr. K. Pfeifer, Dr. I. Saake, Prof. Dr. H. Schardey, Prof. Dr. M. Schmauss, Prof. Dr. U. Schroth, Prof. Dr. O. Steinlein, PD Dr. G. Stöben, Prof. Dr. H. Waldner, PD Dr. U. Wandl, Prof. Dr. C. Wendtner, Dr. A. Yassouridis, Dr. C. Zach

Eidesstattliche Erklärung

Ich erkläre hiermit an Eides statt, dass ich die vorliegende Dissertation selbstständig verfasst, mich außer der angegebenen keiner weiteren Hilfsmittel bedient und alle Erkenntnisse, die aus dem Schrifttum ganz oder annähernd übernommen sind, als solche kenntlich gemacht und nach ihrer Herkunft unter Bezeichnung der Fundstelle einzeln nachgewiesen habe.

Ich erkläre des Weiteren, dass die hier vorgelegte Dissertation nicht in gleicher oder in ähnlicher Form bei einer anderen Stelle zur Erlangung eines akademischen Grades eingereicht wurde.

München, 14.04.2025

Philipp Starke

Publikationsübersicht

- Starke, P (2020) ‚Freiwilliger Verzicht auf Essen und Trinken – zur ethischen Lagebestimmung eines ambivalenten Begriffs‘. *Ethik Med* 32, 171-187.