

Wunsch nach ärztlich assistiertem Suizid bei Palliativpatienten: eine qualitative Interviewstudie

David Paul Oldenkott

Vollständiger Abdruck der von der TUM School of Medicine and Health der Technischen Universität München zur Erlangung eines
Doktors der Medizin (Dr. med.)
genehmigten Dissertation.

Vorsitz: apl. Prof. Dr. Ute Reuning

Prüfende der Dissertation:

1. Prof. Dr. Johanna Anneser
2. Priv.-Doz. Dr. Christian Bogner

Die Dissertation wurde am 23.02.2024 bei der Technischen Universität München eingereicht
und durch die TUM School of Medicine and Health am 07.08.2024 angenommen.

Inhalt

1.	Einleitung.....	7
1.1.	Formen der Sterbehilfe.....	9
1.1.1.	Tötung auf Verlangen.....	9
1.1.2.	Zulassen des Versterbens.....	9
1.1.3.	Leidenslinderung mit Gefahr der Lebensverkürzung.....	10
1.1.4.	Assistierter Suizid (Beihilfe zur Selbsttötung).....	11
1.2.	Sterbehilfe in Deutschland.....	14
1.2.1.	Rechtsprechung vor Einführung des § 217 des Strafgesetzbuchs	14
1.2.2.	§ 217 des Strafgesetzbuchs	17
1.2.3.	Urteil des Bundesverfassungsgerichts vom 26.02.2020	19
1.2.4.	Berufsordnungen der Ärztekammern.....	19
1.2.5.	Aktuelle gesetzliche Situation	21
1.3.	Definition von Sterbewünschen	24
1.4.	Forschung zu Sterbewünschen.....	26
1.4.1.	Uneinheitliche Begriffsverwendung	26
1.4.2.	Qualitative Studien	27
1.4.3.	Quantitative Studien.....	27
1.4.4.	Untersuchte Studienpopulationen	30
1.5.	Prävalenzen.....	31
1.6.	Dauerhaftigkeit.....	33
1.7.	Hintergründe eines Wunsches, den Tod zu beschleunigen	35
1.8.	Assistierter Suizid	41
1.8.1.	Assistierter Suizid im Ausland.....	41
1.8.2.	Assistierter Suizid in Deutschland.....	46
1.9.	Ziel und Fragestellung.....	46
2.	Methodik	48
2.1.	Studiendesign.....	48
2.1.1.	Form der Datenerhebung.....	48
2.1.2.	Planung der Interviews	48
2.1.3.	Sampling und Rekrutierung	50
2.2.	Datenerhebung	51
2.2.1.	Durchführung der Interviews	51
2.3.	Methoden der Auswertung.....	52
2.3.1.	Transkription	52

2.3.2.	Vorgehen bei der Auswertung.....	52
2.4.	Forschungsethik	53
2.4.1.	Ethische Erwägungen.....	53
3.	Ergebnisse.....	55
3.1.	Stichprobe	55
3.2.	Übersicht des Kategoriensystems	56
3.3.	Gründe	57
3.3.1.	Körperliche Gründe.....	58
3.3.2.	Soziale Gründe.....	61
3.3.3.	Psychische Gründe.....	62
3.3.4.	Existentiell-spirituelle Gründe	64
3.4.	Bedeutungen.....	66
3.4.1.	ÄAS als ein Ende eines unerträglichen Leidens	67
3.4.2.	ÄAS und Autonomie.....	69
3.4.3.	ÄAS als ein Weg, mit Würde zu leben und sterben	74
3.4.4.	ÄAS als Rücksichtnahme gegenüber Nahestehenden	75
3.4.5.	ÄAS als eine Akzeptanz des Todes im Sinne von Lebenssattheit.....	75
4.	Diskussion.....	77
4.1.	Diskussion der Ergebnisse	77
4.1.1.	Gründe	77
4.1.2.	Bedeutungen	88
4.1.3.	Zusammenfassung der Diskussion.....	99
4.1.4.	Implikationen für die klinische Praxis	101
4.1.5.	Ausblick (Perspektive).....	104
4.2.	Diskussion der Methodik	105
5.	Zusammenfassung	108
5.1.	Einleitung und Fragestellung.....	108
5.2.	Material und Methoden	108
5.3.	Ergebnisse.....	108
5.4.	Schlussfolgerungen.....	109
6.	Fallvignetten	110
6.1.	P01 (64 Jahre).....	110
6.2.	P02 (94 Jahre).....	110
6.3.	P03 (82 Jahre).....	111
6.4.	P04 (58 Jahre).....	111
6.5.	P05 (74 Jahre).....	112

6.6.	P06 (75 Jahre).....	112
6.7.	P07 (84 Jahre).....	113
6.8.	P08 (61 Jahre).....	113
6.9.	P09 (82 Jahre).....	114
6.10.	P10 (67 Jahre).....	114
7.	Literaturverzeichnis.....	116
8.	Verzeichnis Urteile und Beschlüsse	128
9.	Verzeichnis der Gesetze	128
10.	Verzeichnis der Tabellen	129
11.	Verzeichnis der Abbildungen	130
12.	Danksagung	131
13.	Anhang	133

Abkürzungsverzeichnis

AS	Assistierter Suizid
ÄAS	Ärztlich Assistierter Suizid
(Ä)AS	(Ärztlich) Assistierter Suizid
Abs.	Absatz
a.F.	alte Fassung
AFEDD	Assessing Frequency and Extent of Desire to Die
ALS	Amyotrophe Lateralsklerose
Art.	Artikel
Amtl.	Amtlich
BÄK	Bundesärztekammer
belStGB	belgisches Strafgesetzbuch
BGB	Bürgerliches Gesetzbuch
BGBI	Bundesgesetzblatt
BGH	Bundesgerichtshof
bspw.	beispielsweise
BT-Drucks.	Bundestagsdrucksache
BtMG	Betäubungsmittelgesetz
BVerfG	Bundesverfassungsgericht
bzw.	beziehungsweise
bzgl.	bezüglich
COPD	Chronisch-obstruktive Lungenerkrankung
DDRS	Desire for Death Rating Scale
DGP	Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin

DWDA	Death with Dignity Act
EAPC	European Association of Palliative Care
GG	Grundgesetz
HRRS	Höchstrichterliche Rechtsprechung im Strafrecht
Insb.	insbesondere
i. d. F v.	in der Fassung vom
i.V.m.	in Verbindung mit
K	Hauptsacheverfahren
LG	Landgericht
MBI	Ministerialblatt
NRW	Nordrhein-Westfalen
nIStGB	niederländisches Strafgesetzbuch
OLG	Oberlandesgericht
U.	Urteil
u.a.	unter anderem
USA	United States of America
S.	Seite
SAHD	Schedule of Attitudes towards Hastened Death
schwStGB	schweizerisches Strafgesetzbuch
SISC	Structured Interview for Symptoms and Concerns
StGB	Strafgesetzbuch
StR	Revisionsverfahren in Strafsachen
TV	Tötung auf Verlangen
VAD	Voluntary assisted Dying

v.	von
VG	Verwaltungsgericht
Vgl.	Vergleiche
WTD	Wish to Die (Sterbewunsch)
WTHD	Wish to Hasten Death (Wunsch, den Tod zu beschleunigen)
ZB	Beschwerden in Zivilsachen
ZR	Zivilrecht

1. Einleitung

Palliativmedizin ist im Gegensatz zu der häufigen Auffassung, eine neue Disziplin der Medizin zu sein, wahrscheinlich die älteste medizinische Disziplin überhaupt, da früher nur selten Erkrankungen kurativ geheilt werden konnten und sich daher die Behandlung auf die Linderung der Beschwerden fokussierte (Klaschik 2009). Genau diesen Ansatz verfolgt Palliativmedizin:

Palliativversorgung ist die aktive, umfassende Versorgung eines Patienten, dessen Erkrankung auf eine kurative Behandlung nicht anspricht. Kontrolle bzw. Linderung von Schmerzen, anderen Symptomen sowie von sozialen, psychischen und spirituellen Problemen ist oberstes Ziel. Palliativversorgung ist interdisziplinär in ihrem Ansatz und umfasst den Patienten und dessen Zugehörige. In diesem Sinn bietet Palliativversorgung das grundlegendste Konzept der Versorgung – dasjenige, das sich an den Bedürfnissen des Patienten orientiert, wo immer er oder sie betreut wird, sei es zu Hause oder im Krankenhaus. Palliativversorgung bejaht das Leben und sieht das Sterben als normalen Prozess; weder beschleunigt noch verhindert sie den Tod. Sie strebt danach, die bestmögliche Lebensqualität bis zum Tod hin zu erhalten. (Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin 2016) Diese Definition der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) ist auf Grundlage der in englischer Sprache herausgegebenen Definition der European Association for Palliative Care (EAPC) verfasst worden (Radbruch et al. 2009).

Das Ziel der palliativmedizinischen Tätigkeit ist es, die jeweiligen Menschen in ihrer Individualität und Einzigartigkeit ganzheitlich wahrzunehmen und den Bedürfnissen ihrer jeweiligen Lebenssituation gerecht zu werden (Lübbe 2021). Nicht nur bestimmten Erkrankungen, wie Krebserkrankungen, sondern allen Patientengruppen soll Palliativmedizin zugänglich sein (Klaschik 2009). Dabei beschränkt sie sich nicht nur auf die letzte Lebensphase, sondern bereits in frühen Krankheitsstadien können kausale Therapien mit palliativmedizinischen Ansätzen kombiniert werden (Maier & Sitte 2013). Nicht mehr die Verlängerung des Lebens ist das Therapieziel, sondern, wie bereits in der Definition vorgestellt, die Schaffung einer bestmöglichen Lebensqualität in der dem Patienten oder der Patientin verbleibenden Lebenszeit. Ermöglicht wird dies durch die Kooperation

palliativmedizinischer Einrichtungen mit Hausärztinnen und -ärzten, Sozial- und Krankenhausstationen. (Klaschik 2009) Teil des Palliativteams können Pflegerinnen und Pfleger, Ärztinnen und Ärzte, Physiotherapeutinnen und -therapeuten, Sozialarbeiterinnen und -arbeiter, Psychologinnen und Psychologen, Seelsorgerinnen und Seelsorger, Ergo-, Kunst-, Gestalt- und Musiktherapeutinnen und -therapeuten, Ernährungsberaterinnen und -berater, Case-Manger sowie Mitarbeitende des Hospizdienstes sein. In einem weiteren Sinne sind jedoch auch Reinigungskräfte und Stationssekretärinnen und -sekretäre an der Versorgung des Patienten oder der Patientin beteiligt. (Lübbe 2021)

Trotz des Ziels der Leidenslinderung ist es keine Seltenheit, dass palliativmedizinisch betreute Patienten einen Sterbewunsch (Wish to Die, WTD) oder einen Wunsch, den Tod zu beschleunigen (Wish to Hasten Death, WTHD), äußern (Morita et al. 2004).

Der assistierte Suizid (AS), eine Form der Sterbehilfe, ist seit dem Urteil des Bundesverfassungsgerichts (BVerfG) vom 26. Februar 2020 bezüglich des § 217 des Strafgesetzbuchs (BVerfG, Urt. v. 26. 2. 2020 – 2 BvR 2347/15 -, Rn. 1-343) ein kontrovers diskutiertes Thema innerhalb der Palliativmedizin geworden. In ihrem Urteil wurde das Verbot der „geschäftsmäßigen Förderung der Selbsttötung“ nach § 217 StGB für verfassungswidrig erklärt. Dieser stellte alle geschäftsmäßigen Formen des AS unter Strafe. Ziel war es, „die Entwicklung der Beihilfe zum Suizid (assistierter Suizid) zu einem Dienstleistungsangebot der gesundheitlichen Versorgung zu verhindern.“ (BT-Drucks. 18/5373, S. 2)

Anders als in anderen Ländern, in denen der AS schon seit längerer Zeit legalisiert worden ist, wie z.B. in Form des ärztlich assistierten Suizids (ÄAS) in Oregon (USA) seit 1997 (Mroz et al. 2021), gibt es in Deutschland bisher kaum Studien, die sich intensiv mit Patientinnen und Patienten, die AS in Anspruch nehmen wollen, auseinandersetzen und aus ihrer Perspektive erzählen. Die vorliegende Arbeit beschäftigt sich daher mit den Gründen und Bedeutungen von Wünschen nach ÄAS von Palliativpatienten. Zuvor sollen jedoch zunächst die verschiedenen Formen der Sterbehilfe erläutert, zwischen einem WTD und WTHD differenziert sowie die Dimensionen zuletzt genannter veranschaulicht werden. Im Anschluss wird auf den AS im Ausland sowie die Entwicklung in Deutschland eingegangen.

1.1. Formen der Sterbehilfe

Sterbehilfe im Sinne von „Hilfe zum Sterben“ muss zunächst von einer Sterbebegleitung abgegrenzt werden, die keine Auswirkung auf den Zeitpunkt des Todes hat. Diese umschließt verschiedene Formen der menschlichen Fürsorge wie Zuwendung, spirituelle Begleitung, Symptomlinderung und Pflege im Rahmen der palliativmedizinischen Behandlung (Schöne-Seifert 2020). Sterbehilfe beschreibt Maßnahmen, die zum Tod einer sterbewilligen Person aufgrund ihres eigenen ausdrücklichen oder mutmaßlichen Willens führen (Klinkhammer 2005). Dabei umfasst das Spektrum der Sterbehilfe die Tötung auf Verlangen (TV), das Zulassen des Versterbens, die Leidenslinderung mit Gefahr der Lebensverkürzung sowie den assistierten Suizid. Im Folgenden soll auf diese Formen eingegangen werden.

1.1.1. Tötung auf Verlangen

Die TV bezeichnet die direkte und aktive Beendigung des Lebens eines Menschen auf seinen Wunsch hin durch eine zweite Person, bspw. durch die Verabreichung eines tödlichen Medikaments. Sie wurde lange (und missverständlich) auch als aktive Sterbehilfe bezeichnet (Borasio 2013) und wird u.a. in den Niederlanden, Belgien und Luxemburg praktiziert (Mroz et al. 2021), doch ist gemäß des § 216 Abs. 1, 2 StGB in Deutschland strafbar.

1.1.2. Zulassen des Versterbens

Zulassen des Versterbens (früher passive Sterbehilfe) bedeutet der Erkrankung eines Patienten ihren natürlichen Verlauf nehmen zu lassen (Husebø 2009). Sie beschreibt eine Nichteinleitung oder Nichtfortführung von lebenserhaltenden Maßnahmen mit dem Resultat des Versterbens der betroffenen Person aufgrund des aktuellen oder vorab geäußerten oder mutmaßlichen Patientenwillens. In diesem Rahmen kann und muss auf therapeutische Maßnahmen, die dem Ziel der Lebensverlängerung dienen und zumindest in einem theoretischen Sinne in der jeweiligen Lebenssituation der Betroffenen möglich wären oder bereits eingeleitet wurden, verzichtet werden. (Borasio 2013)

Ärztinnen und Ärzte dürfen nicht gegen den aktuellen oder vorab geäußerten Willen einer Patientin oder eines Patienten handeln. Das Recht der Patientin oder des Patienten, sich für oder gegen eine lebensverlängernde Therapiemaßnahme zu entscheiden, ist in der Verfassung verankert (Art. 2 Abs. 1 i.V.m. Art. 1 Abs. 1 Grundgesetz, §§ 1827 - 1829

Bürgerliches Gesetzbuch). Insofern kein vorab geäußertes Willens vorliegt, muss im Falle eines nichtautonomen Patienten der mutmaßliche Patientenwille ermittelt werden. Wie dieser zu ermitteln ist, ist in § 1828 BGB verankert:

Bürgerliches Gesetzbuch (BGB)

§ 1828 Gespräch zur Feststellung des Patientenwillens

(1) Der behandelnde Arzt prüft, welche ärztliche Maßnahme im Hinblick auf den Gesamtzustand und die Prognose des Patienten indiziert ist. Er und der Betreuer erörtern diese Maßnahme unter Berücksichtigung des Patientenwillens als Grundlage für die nach § 1827 zu treffende Entscheidung.

(2) Bei der Feststellung des Patientenwillens nach § 1827 Absatz 1 oder der Behandlungswünsche oder des mutmaßlichen Willens nach § 1827 Absatz 2 soll nahen Angehörigen und sonstigen Vertrauenspersonen des Betreuten Gelegenheit zur Äußerung gegeben werden, sofern dies ohne erhebliche Verzögerung möglich ist.

(3) Die Absätze 1 und 2 gelten für Bevollmächtigte entsprechend.

Kommen Ärztinnen und Ärzte in diesem Fall zur Einsicht, dass es dem Willen des Patienten oder der Patientin entspricht, eine bereits laufende Therapie, z.B. eine Dialyse, zu beenden, oder eine möglicherweise anstehende Therapie, z.B. eine antibiotische Therapie gegen eine Pneumonie, nicht einzuleiten, spricht man von Sterbenlassen bzw. Zulassen des Versterbens (Husebø 2009).

1.1.3. Leidenslinderung mit Gefahr der Lebensverkürzung

Die Aufgabe von Ärztinnen und Ärzten ist es, adäquate Therapien zur Linderung des Leidens, bspw. des Leidens an Schmerzen, von Patientinnen und Patienten einzuleiten (Husebø 2009). Dabei ist es möglich, dass es zu einer Lebensverkürzung infolge der eingeleiteten Therapien kommen kann, die keinen angestrebten Effekt darstellen, sondern eine unbeabsichtigte Nebenwirkung sind und in Kauf genommen werden (Borasio 2013). Die Therapie muss dabei

gemäß der Indikation und des erklärten oder mutmaßlichen Patientenwillens durchgeführt werden und ist aufgrund der Aufgabe der Leidenslinderung, die bei Sterbenden im Vordergrund stehen kann, trotz der Lebensverkürzung geboten (Husebø 2009; Bundesärztekammer 2011a).

Die Palliative Sedierung stellt einen Behandlungsstandard bei therapierefraktären, unerträglichen Beschwerden am Lebensende dar. Das Ziel liegt in der Symptomkontrolle und soll durch die Verminderung des Bewusstseins des Patienten durch sedierende Medikamente, wie bspw. Midazolam oder Propofol als Dauerinfusion, erreicht werden. Dabei sollte diese Möglichkeit frühzeitig mit dem Patienten besprochen und auch über das Fortführen oder Absetzen von Ernährung und Flüssigkeitstherapien entschieden werden. Das Beenden dieser hätte unter Umständen das Versterben des Patienten in der Sedierung zur Folge, ist jedoch unter Berücksichtigung des Patientenwillens und der Grundsätze der ärztlichen Sterbebegleitung, „Maßnahmen, die den Todeseintritt nur verzögern, sollen unterlassen oder beendet werden“ (Bundesärztekammer 2011a) zulässig. (Ruberg & Thöns 2013)

Eine andere in Deutschland genutzte Bezeichnung für die Leidenslinderung mit Gefahr der Lebensverkürzung ist „indirekte Sterbehilfe“. Jedoch stellen sowohl die Leidenslinderung mit Gefahr der Lebensverkürzung sowie das Zulassen des Versterbens streng genommen keine Sterbehilfe dar. Vielmehr sind sie gebotene Maßnahmen gegenüber einem leidenden Menschen. Daher sollten die Begriffe passive sowie indirekte Sterbehilfe in diesem Zusammenhang nicht mehr verwendet werden, da sie zu falschen Annahmen führen. Die vorgestellten und eindeutigeren Bezeichnungen beschreiben die Sachverhalte treffender. (Borasio 2013)

1.1.4. Assistierter Suizid (Beihilfe zur Selbsttötung)

Die Beihilfe zur Selbsttötung besteht in der Bereitstellung eines Tötungsmittels, mit welcher sich der oder die Sterbewillige selbstständig töten kann (Preidel 2016). Dabei behält der Ausführende des Suizids bis zum Ende selbst die Kontrolle über die Durchführung des Suizids. Auf diese Weise ist sie abzugrenzen von der Tötung auf Verlangen, bei welcher der aktiv Handelnde eine andere Person ist. Der ÄAS bezeichnet die Selbsttötung eines Betroffenen

durch ein von einem Arzt oder einer Ärztin bereitgestelltes tödliches Medikament. (Borasio 2013)

1.1.4.1. Assistierter Suizid im Ausland

In immer mehr Ländern wird der AS legalisiert. In den folgenden Ländern können Bewohner, die gewisse Bedingungen erfüllen, von diesem Anspruch machen. Tabelle 1 gibt dazu eine Übersicht.

Tabelle 1: Legalisierung der Sterbehilfe im Ausland (Schweizerischer Bundesrat 2011; Steck et al. 2013; End of Life Choice Act 2019; Deutscher Bundestag 2020; Mroz et al. 2021; österreichisches BGBl. I Nr. 242/2021; Feichtner & Amschl-Strablegg 2022; Sellner-Pogány & Mosich 2022; Taylor 2022; The Guardian 2023; White et al. 2023)

Land	Jahr der Legalisierung oder Dekriminalisierung	Art der legalen Sterbehilfeform Assistierter Suizid (AS) Tötung auf Verlangen (TV) Ärztlich assistierter Suizid (ÄAS) VAD (Voluntary Assisted Dying)
Schweiz	1942	AS Nach Art. 115 des schweizerischen Strafgesetzbuchs ist die Beihilfe zum „Selbstmord“ nur strafbar, wenn sie aus selbstsüchtigen Beweggründen geleitet wird. Die TV ist unter Strafe gestellt. Es gibt keine einheitlich bundrechtlichen Vorgaben bzgl. der Regelung der organisierten Sterbehilfe. Bundesrat und Parlament entschieden 2011 bzw. 2012, auf eine ausdrückliche Regelung zu verzichten.
Niederlande	2002	TV und ÄAS Grundsätzlich stehen die TV und der AS gemäß Art. 293 und 294 des niederländischen Strafgesetzbuchs generell unter Strafe. Jedoch sehen Art. 293 Abs. 2 und Art. 294 Abs. 2 nIStGB Strafausschließungsgründe für Ärzte vor, wenn Sorgfaltskriterien eingehalten wurden.
Belgien	2002	TV und ÄAS Auch bei Minderjährigen zulässig.

Grundsätzlich ist die vorsätzliche TV gemäß Art. 393 bzw. Art. 394 des belgischen Strafgesetzbuches als Totschlag bzw. Mord erfasst. Die TV ist unter bestimmten Bedingungen erlaubt, wenn sie von einem Arzt ausgeführt wird. Der AS ist nicht strafbewehrt.

Luxemburg	2009	TV und ÄAS
Österreich	2021	AS
Spanien	2021	TV und ÄAS
Portugal	2023	TV und AS
Kanada	2016	TV und ÄAS
Québec	2014	TV
Kolumbien	1997	TV
	2022	ÄAS
USA		
Oregon	1997	ÄAS
Washington	2009	ÄAS
Montana	2009	ÄAS
Vermont	2013	ÄAS
California	2015	ÄAS
Colorado	2016	ÄAS
District of Columbia	2016	ÄAS
Hawaii	2018	ÄAS
Maine	2019	ÄAS
New Jersey	2019	ÄAS
Australien		
Victoria	2017	VAD
Western Australia	2019	VAD
Tasmania	2021	VAD
Southern Australia	2021	VAD
Queensland	2021	VAD
New South Wales	2022	VAD
Northern Territory	/	
Neuseeland	2019	TV und ÄAS

In der australischen Gesetzgebung wird der Begriff „Voluntary assisted Dying“ (VAD), also „freiwillig assistiertes Sterben“, anstelle von suicide (Suizid) oder euthanasia (TV) verwendet, um den freiwilligen Charakter der Entscheidung der Person zu betonen und die Bandbreite der verfügbaren Verabreichungsformen, bspw. in Form einer Selbsteinnahme des

Medikaments oder durch Verabreichung durch eine speziell dafür vorgesehene Person, widerzuspiegeln (White et al. 2023). Angelehnt an die unter Punkt 2.1. ausgeführten Definitionen handelt es sich jedoch auch bei der VAD-Gesetzgebung der australischen Bundesstaaten um AS oder TV. Ähnlich verhält es sich in Kanada. Hier wird in diesem Zusammenhang von „medical assistance in dying“ (MAID) gesprochen.

1.2. Sterbehilfe in Deutschland

1.2.1. Rechtsprechung vor Einführung des § 217 des Strafgesetzbuchs

Seit Einführung des Strafgesetzbuchs für das Deutsche Reich (Reichsstrafgesetzbuch) vom 15. Mai 1871, welches am 01. Januar 1872 in Kraft trat, ist die Tötung auf Verlangen gemäß § 216 strafbar:

§ 216 StGB i. d. F. v. 15. Mai 1871

Ist Jemand [sic!] durch das ausdrückliche und ernstliche Verlangen des Getödteten [sic!] zur Tötung [sic!] bestimmt worden, so ist auf Gefängniß [sic!] nicht unter drei Jahren zu erkennen.“

Es ist anzumerken, dass die Strafe weitaus milder ausfiel, als wenn die Tötung aus anderen Gründen stattgefunden hätte (Vgl. §§ 211 ff. StGB i. d. F. v. 15. Mai 1871).

Grundsätzlich stellte vor wie auch nach Einführung des § 217 StGB im Jahr 2015 der Suizid keinen Straftatbestand dar und war daher für den Suizidenten straffrei - eine Täterschaft nach § 25 StGB bestand nicht. Folgend stellte ebenso die Beihilfe zum Suizid keinen Straftatbestand dar. Damit waren „bis 2015 sämtliche Formen der Anstiftung und der Beihilfe zur Selbsttötung nicht rechtswidrig und somit nicht strafbar“ (Bauer 2021). Eine dem Suizidwilligen helfende Person machte sich erst durch die in § 323c StGB verankerte unterlassene Hilfeleistung schuldig, denn ein freiverantwortlicher Suizid galt als ein Unglücksfall im Sinne dieses Paragraphen (LG Krefeld, Urte. v. 04.07.1984 - 3 StR 96/84, juris-Rn. 22). Ärztinnen und Ärzte konnten weiterhin im Falle einer bestehenden Garantenpflicht gemäß § 13 StGB „Begehen durch Unterlassen“ einen Tatbestand begehen und somit im Sinne des § 212 StGB des Todschlages schuldig werden. „Nur von vornherein offenkundig nutzlose Hilfe“ (LG Krefeld, Urte. v. 04.07.1984 - 3 StR 96/84, juris-Rn. 36) brauchte nach einem Urteil des Landesgerichts

Krefeld aus dem Jahr 1984 nicht geleistet werden. Aus diesem Grund setze „nur der Tod des Opfers der Hilfspflicht Grenzen“ (LG Krefeld, Urt. v. 04.07.1984 - 3 StR 96/84, juris-Rn. 36). Denn nach Einsetzen der Bewusstlosigkeit des Suizidenten verliere dieser die Tatherrschaft. Diese würde in diesem Fall nun auf den Garanten übertragen werden, da der Eintritt des Todes bzw. die Rettung des Suizidenten nun allein vom Verhalten des Garanten abhänge. Auch dass der Garant durch sein zurückhaltendes Verhalten beabsichtige, den früher geäußerten Wunsch des Suizidwilligen zu erfüllen, ändere nichts an diesem Sachverhalt. (LG Krefeld, Urt. v. 04.07.1984 - 3 StR 96/84, juris-Rn. 19) Jedoch dürfe ein Arzt / eine Ärztin „berücksichtigen, daß [sic!] es keine Rechtsverpflichtung zur Erhaltung eines erlöschenden Lebens um jeden Preis gibt“ (LG Krefeld, Urt. v. 04.07.1984 - 3 StR 96/84, juris-Rn. 32). Die an der „Achtung des Lebens und der Menschenwürde ausgerichtete Einzelfallentscheidung“ entschiede andererseits die „Grenze ärztlicher Behandlungspflicht“ (LG Krefeld, Urt. v. 04.07.1984 - 3 StR 96/84, juris-Rn. 32). Der in diesem Urteil angeklagte Arzt wurde nur freigesprochen, da er sich in einer „äußersten Grenzlage“ befand, sodass eine Verurteilung nach § 323c StGB entfiel: *„Die den Angeklagten entlastende besondere Lage besteht vielmehr darin, dass er wegen des weiter fortgeschrittenen, von ihm als tödlich aufgefaßten [sic!] Vergiftungszustands davon überzeugt war, das Leben von Frau U. allenfalls noch mittels von ihr stets verabscheuten Maßnahmen der Intensivmedizin und auch dann nur unter Inkaufnahme irreparabler schwere Schäden verlängern zu können“* (LG Krefeld, Urt. v. 04.07.1984 - 3 StR 96/84, juris-Rn. 33).

Angesichts der durch den medizinischen Fortschritt zunehmenden Konfrontation mit Situationen der künstlichen Lebenserhaltung definierte 1979 die BÄK erstmalig Richtlinien für die Sterbehilfe (Preidel 2016). In diesen wurde auf das Sterbenlassen und die Leidenslinderung mit Gefahr der Lebensverkürzung eingegangen, Standards gesetzt und sich gleichzeitig für ein Verbot der gezielten Lebensverkürzung durch künstliche Eingriffe ausgesprochen (Bundesärztekammer 1979). Nach zahlreichen Urteilen des Bundesgerichtshofs (BGH), die den Patientenwillen stärkten (Vgl. BGH, U. v. 13.09.1994 - 1 StR 357/94, HRRS-Datenbank; BGH, Urt. v. 15.11.1996 - 3 StR 79/96, HRRS-Datenbank BGH, B. v. 17.03.2003 - XII ZB 2/03 - OLG Schleswig; BGH, B. v. 8.06.2005 - XII ZR 177/03 - OLG München) trat am 01. September 2009 das Dritte Gesetz zur Änderung des Betreuungsrechts des BGB in Kraft, welches den in den Patientenverfügungen geäußerten Patientenwillen als gesetzlich bindend einführte. Die

Bestandskraft der Patientenverfügungen war dabei unabhängig von Art und Stadium einer zugrundeliegenden Erkrankung. (BGBl. I S. 2286 f) Auch in der aktuellen Fassung des BGB ist der Inhalt dieser Regelung weitgehend gleichgeblieben (§§ 1827 ff. BGB). Weitere nach der Einführung der gesetzlich bindenden Patientenverfügungen gesprochene Urteile des BGH bestätigten die Rechtmäßigkeit dieser (BGH, Urt. v. 25.06.2010 - 2 StR 454/09 - LG Fulda; BGH, B. v. 17.09.2014 - XII ZB 202/13 - LG Chemnitz).

Vorausgreifend soll in diesem Zusammenhang auf ein weiteres Urteil des LG Berlin aus dem Jahr 2018 eingegangen werden, welches nach Revision der Staatsanwaltschaft weitgehend vom BGH im Jahr 2019 bestätigt worden ist (BGH, Urt. v. 03.07.2019, 5 StR 393 / 18). Das Urteil des LG Berlin fiel im Gegensatz zu dem zuvor ausgeführten Urteil des LG Krefeld aus dem Jahr 1984 „vor dem Hintergrund des gesellschaftlichen Wertwandels in der Zwischenzeit“ (LG Berlin, Urt. v. 08.03.2018 – (502 KLs) 234 Js 339/13 (1/17), Rn. 66), welcher u.a. Ausdruck in der Einführung der gesetzlich verankerten Patientenverfügungen fand, konträr aus (LG Berlin, Urt. v. 08.03.2018 – (502 KLs) 234 Js 339/13 (1/17), Rn. 66). Auch weiterhin bestände zwar in einem bestehenden Arzt-Patienten-Verhältnis die Garantenpflicht im Sinne des § 13 Abs. 1 StGB, doch ließe das Selbstbestimmungsrecht die Garantenpflicht bei einem freiverantwortlichen Suizid entfallen: „Die Garantenpflicht soll den Schutzbefohlenen denn auch vor Gefahren, die von außen und von Dritten drohen, schützen, nicht jedoch – paternalistisch – vor den Folgen einer freiverantwortlich getroffenen Entscheidung“ (LG Berlin, Urt. v. 08.03.2018 – (502 KLs) 234 Js 339/13 (1/17), Rn. 59 ff.). Folgend sei auch nach Eintritt der Bewusstlosigkeit des Suizidwilligen eine zuvor freiverantwortlich getroffene Entscheidung bindend. Aus diesem Grund scheitere die Strafbarkeit nach § 323c Abs. 1 StGB. Im Rahmen einer freiverantwortlichen Selbsttötung handle es sich im Sinne dieser Vorschrift um keinen Unglücksfall (im Gegensatz zum gesprochenen Urteil des LG Krefeld aus dem Jahr 1984). Zuletzt könnte sich eine Ärztin oder ein Arzt bei Nichtbeachtung des Willens des freiverantwortlichen Suizidenten im Sinne des § 223 Abs. 1 StGB wegen Körperverletzung strafbar machen. (LG Berlin, Urt. v. 08.03.2018 – (502 KLs) 234 Js 339/13 (1/17), Rn. 64 ff.)

Der BGH bestätigte in seinem Urteil vom 03. Juli 2019 („Berliner Verfahren“) weitgehend das LG Berlin, widersprach jedoch bezüglich des Unglücksfalls: „*Entgegen seiner Rechtsansicht*

stellt die Situation einer Selbsttötung nach der Rechtsprechung des Bundesgerichtshofs zwar auch im Falle ihrer Freiverantwortlichkeit einen Unglücksfall im Sinne von § 323c Abs. 1 StGB dar, der für jedermann in den Grenzen des Erforderlichen und Zumutbaren eine auf die Vornahme von Rettungshandlungen gerichtete Hilfespflicht begründet“ (BGH, Urt. v. 03.07.2019 - 5 StR 393/18, Rn. 37). Der Angeklagte Arzt wurde jedoch dennoch freigesprochen: „Eine dem geäußerten Willen Frau D.s zuwiderlaufenden Hilfeleistung war dem Angeklagten aber nicht zumutbar.“ (BGH, Urt. v. 03.07.2019 - 5 StR 393/18, Rn. 37) In diesem Zusammenhang wurde zudem auf ein weiteres am gleichen Tag gesprochenes Urteil verwiesen („Hamburger Verfahren“), in dem ein anderer Arzt, welcher zwei Frauen während ihres Suizids begleitete, freigesprochen wurde: „Der Senat hält daran fest, dass die durch einen Selbstmordversuch herbeigeführte Gefahrenlage einen Unglücksfall im Sinne des § 323c Abs. 1 StGB darstellt. Liegt jedoch eine autonome Entscheidung der suizidwilligen Person i.S.d. § 1901a Abs. 1 BGB vor, ist die Hilfeleistung regelmäßig nicht zumutbar, da § 323c Abs. 1 StGB in solchen Fällen nicht zu einer dem erklärten Willen zuwiderlaufenden Hilfeleistung verpflichtet“ (BGH, Urt. v. 03.07.2019 - 5 StR 132/18, 7. Amtl. Leitsatz). Weiterhin hält der Bundesgerichtshof fest: „Selbst bei lebenswichtigen ärztlichen Maßnahmen schützt das Selbstbestimmungsrecht des Patienten eine EntschlieÙung, die aus medizinischen Gründen unvertretbar erscheint. Das Grundgesetz garantiert dem Individuum das Recht, in Bezug auf die eigene Person aus medizinischer Sicht Unvernünftiges zu tun und sachlich Gebotenes zu unterlassen. Jeder einwilligungsfähige Kranke hat es danach in der Hand, eine lebensrettende Behandlung zu untersagen und so über das eigene Leben zu verfügen“ (BGH, Urt. v. 03.07.2019 - 5 StR 393/18, 3. Amtl. Leitsatz).

1.2.2. § 217 des Strafgesetzbuchs

Während sich also auf der einen Seite infolge der gesprochenen Urteile und der gesetzlich verankerten Patientenverfügungen das Recht in Richtung Therapiebegrenzung bewegte, kam es auf der anderen Seite jedoch durch die Einführung des § 217 StGB „Geschäftsmäßige Förderung der Selbsttötung“, welcher am 10. Dezember 2015 in Kraft trat, zu einer Kriminalisierung professioneller Sterbehilfe (BGBl. S. 2177). Das Gesetz verfolgte dabei das Ziel, „die Entwicklung der Beihilfe zum Suizid (assistierter Suizid) zu einem

Dienstleistungsangebot der gesundheitlichen Versorgung zu verhindern“ (BT-Drucks. 18/5373, S. 2).

Strafgesetzbuch (StGB)

§ 217 Geschäftsmäßige Förderung der Selbsttötung

(1) Wer in der Absicht, die Selbsttötung eines anderen zu fördern, diesem hierzu geschäftsmäßig die Gelegenheit gewährt, verschafft oder vermittelt, wird mit Freiheitsstrafe bis zu drei Jahren oder mit Geldstrafe bestraft.

(2) Als Teilnehmer bleibt straffrei, wer selbst nicht geschäftsmäßig handelt und entweder Angehöriger des in Absatz 1 genannten anderen ist oder diesem nahesteht.

Organisierte Formen des assistierten Suizids wie die Tätigkeiten von Sterbehilfeorganisationen, aber auch die Suizidhilfe durch Einzelpersonen sollten eingeschränkt werden, um zu verhindern, dass vulnerable Personengruppen, bspw. aus der Motivation heraus, anderen nicht zur Last fallen zu wollen, zu einer solchen Entscheidung direkt oder indirekt gedrängt werden könnten (Taupitz 2017). Geschäftsmäßigkeit bezeichnet im Gegensatz zur Gewerbsmäßigkeit, bei welcher das Ziel der Gewinnerzielung bestehen muss, eine berufliche Betätigung, die auf Wiederholung ausgelegt ist (Knoepffler 2021). Der 2. Abs. des § 217 StGB schloss jedoch Angehörige und Nahestehende des Suizidwilligen ausdrücklich aus. Damit konnten sie „im Einzelfall in einer schwierigen Konfliktsituation“ (BT-Drucks. 18/5373, S. 14) Suizidhilfe leisten, ohne strafrechtliche Konsequenzen befürchten zu müssen. Jedoch war bisher das Betäubungsmittelgesetz vom Gesetzgeber nicht geändert worden, sodass Medikamente zur Selbsttötung nicht erworben werden konnten und Betroffene folgend über mögliche Methoden der Suizidbeihilfe im Unklaren gelassen wurden. Natrium-Pentobarbital, ein Medikament, welches bspw. in der Schweiz verwendet wird, war in Deutschland nur zum Einschläfern von Tieren zugelassen. (Bauer 2021)

Die Tötung auf Verlangen blieb gemäß des § 216 StGB weiterhin strafbar und wurde mit einer Freiheitsstrafe von sechs Monaten bis zu fünf Jahren bestraft (§ 216 Abs. 1, 2 StGB). Ebenso blieben bisherige gesetzliche Regelungen, wie bspw. § 323c und § 13, weiterhin bestehen.

1.2.3. Urteil des Bundesverfassungsgerichts vom 26.02.2020

Am 26. Februar 2020 erklärte das BVerfG den § 217 StGB für verfassungswidrig.

„Das allgemeine Persönlichkeitsrecht (Art. 2 Abs. 1 i.V.m. Art. 1 Abs. 1 GG) umfasst als Ausdruck persönlicher Autonomie ein Recht auf selbstbestimmtes Sterben.“ (BVerfG, Urt. v. 26. 2. 2020 – 2 BvR 2347/15 –, 1. Amtl. Leitsatz)

„Die Freiheit, sich das Leben zu nehmen, umfasst auch die Freiheit, hierfür bei Dritten Hilfe zu suchen und Hilfe, soweit sie angeboten wird, in Anspruch zu nehmen.“ (BVerfG, Urt. v. 26. 2. 2020 – 2 BvR 2347/15 –, 1. Amtl. Leitsatz)

Das allgemeine Persönlichkeitsrecht, welches als Ausdruck persönlicher Autonomie auch das Recht auf ein selbstbestimmtes Sterben umfasse, stand im Vordergrund ihrer Begründung. Das Recht auf ein selbstbestimmtes Sterben wiederum schließe die Freiheit ein, sich im eigenen „Verständnis von Lebensqualität und Sinnhaftigkeit der eigenen Existenz“ (BVerfG, Urt. v. 26. 2. 2020 – 2 BvR 2347/15 –, Rn. 210) das Leben nehmen und dabei auf die Hilfe Dritter zurückgreifen zu können. Dabei sei das Verfügungsrecht über das eigene Leben „*nicht auf schwere oder unheilbare Krankheitszustände oder bestimmte Lebens- und Krankheitsphasen beschränkt*“ (BVerfG, Urt. v. 26. 2. 2020 – 2 BvR 2347/15 –, Rn. 210). Das Verbot der geschäftsmäßigen Förderung der Selbsttötung verenge „*die Möglichkeiten einer assistierten Selbsttötung in einem solchen Umfang, dass dem Einzelnen faktisch kein Raum zur Wahrnehmung seiner verfassungsrechtlich geschützten Freiheit*“ (BVerfG, Urt. v. 26. 2. 2020 – 2 BvR 2347/15 –, Rn. 267) verbleibe. Die Entscheidung eines Sterbewilligen sei „von Staat und Gesellschaft zu respektieren“ (BVerfG, Urt. v. 26. 2. 2020 – 2 BvR 2347/15 –, Rn. 210).

1.2.4. Berufsordnungen der Ärztekammern

Die Musterberufsordnung der BÄK blieb über viele Jahre bzgl. des § 16 „Beistand für Sterbende“ ähnlich. Tabelle 2 stellt diese vergleichend gegenüber.

Tabelle 2: Vergleich der Musterberufsordnungen der BÄK zwischen 1997 und 2018

(Bundesärztekammer 1997, 2011b, 2015, 2018, 2019)

Musterberufsordnung der Bundesärztekammer aus den Jahren	§ 16 „Beistand für den Sterbenden“
1997	<i>„Der Arzt darf – unter Vorrang des Willens des Patienten – auf lebensverlängernde Maßnahmen nur verzichten und sich auf die Linderung der Beschwerden beschränken, wenn ein Hinausschieben des unvermeidbaren Todes für die sterbende Person lediglich eine unzumutbare Verlängerung des Leidens bedeuten würde. Der Arzt darf das Leben des Sterbenden nicht aktiv verkürzen. Er darf weder sein eigenes noch das Interesse Dritter über das Wohl des Patienten stellen.“</i>
2011, 2015, 2018, 2019	<i>„Ärztinnen und Ärzte haben Sterbenden unter Wahrung ihrer Würde und unter Achtung ihres Willens beizustehen. Es ist ihnen verboten, Patientinnen und Patienten auf deren Verlangen zu töten. Sie dürfen keine Hilfe zur Selbsttötung leisten.“</i>

Vergleicht man die Musterberufsordnung aus dem Jahr 2011 mit dem § 217 StGB bzgl. der „geschäftsmäßigen Förderung der Selbsttötung“, welcher erst vier Jahre später in Kraft trat, muss festgestellt werden, dass das Berufsrecht zu dieser Zeit strikter und restriktiver ausfiel als das Strafrecht selbst. Doch bereits 2012 urteilte das Verwaltungsgericht Berlin, dass die Ärztekammer gegenüber Ärztinnen und Ärzten kein uneingeschränktes Verbot erteilen könne, tödliche Medikamente an Sterbewillige zu überlassen (VG Berlin, Urt. v. 30.03.2012 - 9 K 63.09, 4. Leitsatz).

Darüber hinaus täuscht das Bild, dass alle Ärztekammern zu jeder Zeit mit der herausgegebenen Musterberufsordnung der BÄK einverstanden waren. Bspw. relativierten die Ärztekammer Westfalen-Lippe in ihrer Berufsordnung aus dem Jahr 2012 den Satz „Sie dürfen keine Hilfe zur Selbsttötung leisten“ zu „Sie sollen keine Hilfe zur Selbsttötung leisten“ (MBl. NRW. 2012 S. 150). Einen Schritt weiter gingen die Bayrische und Baden-

Württembergische Landesärztekammern: Der § 16 „Beistand für Sterbende“ bestand seit 2012 und besteht seitdem weiterhin nur aus dem Satz „Der Arzt hat Sterbenden unter Wahrung ihrer Würde und unter Achtung ihres Willens beizustehen“ bzw. „Ärztinnen und Ärzte haben Sterbenden unter Wahrung ihrer Würde und unter Achtung ihres Willens beizustehen“ (Kaplan 2011; Clever & Deeg 2012; Kaplan 2012; Bayrische Landesärztekammer 2018; Landesärztekammer Baden-Württemberg 2020).

In der aktuellen Fassung der Musterberufsordnung der BÄK vom 05. Mai 2021 lautet § 16 „Beistand für Sterbende“ nun nur noch (Bundesärztekammer 2021):

§ 16

Beistand für Sterbende

„Ärztinnen und Ärzte haben Sterbenden unter Wahrung ihrer Würde und unter Achtung ihres Willens beizustehen. Es ist ihnen verboten, Patientinnen und Patienten auf deren Verlangen zu töten.“

Damit steht Ärztinnen und Ärzten die Entscheidung nun auch im Rahmen der Musterberufsordnung der Bundesärztekammer offen, Patienten in ihrem Suizid zu begleiten und zu assistieren. Berufsrechtlich bindend sind und bleiben jedoch die Berufsordnungen der Landesärztekammern, die, wie zuvor dargestellt, schon vor dem Urteil des Bundesverfassungsgerichts im Jahr 2020 nicht alle Passagen der Musterberufsordnung der BÄK übernahmen.

1.2.5. Aktuelle gesetzliche Situation

Am 21. April 2021, 18. Mai 2022, 24. Juni 2022 und 28. November 2022 erfolgten Orientierungsdebatten, Generalaussprachen, Lesungen sowie Anhörungen über die Möglichkeiten zur Reform der Sterbehilfe im Deutschen Bundestag (Deutscher Bundestag 2021, 2022, 2022). Es wurden drei Gesetzesentwürfe entwickelt, auf die im Folgenden je zusammenfassend eingegangen werden soll. Alle drei Gesetzesentwürfe hatten als Aufgabe, das vom BVerfG betonte Selbstbestimmungsrecht zu verwirklichen, doch gleichzeitig auch das hohe Rechtsgut Leben zu schützen (BVerfG, Urt. v. 26. 2. 2020 – 2 BvR 2347/15 –, 3. Amtl.

Leitsatz). Dabei stützten sich alle Entwürfe auf Beratungskonzepte, die die Freiverantwortlichkeit unbeeinflusster Willensbildung ermöglichen sollten, doch entwarfen je einen unterschiedlichen Rahmen, in dem dies stattfinden sollte.

Zwei der entworfenen Gesetzentwürfe der Gruppen Helling-Plahr et al. (Drucksache 20/2332) und Künast et al. (Drucksache 20/2293) wurden im Verlauf zusammengefügt. Der dritte Entwurf (Drucksache 20/904) unterlag weiterhin einer Anpassung. Trotz der Änderungen gelang eine Einigung nicht und es folgte am 06. Juli 2023 die Zurückweisung der vorliegenden Gesetzentwürfe. Bis zum 31. Januar 2024 soll nun zunächst ein Konzept vorgelegt werden, welches sich mit der Stärkung der Suizidprävention befasst. Weiterhin soll bis zum 30. Juni 2024 dem Bundestag ein weiterer Gesetzentwurf sowie eine Strategie zur Suizidprävention vorgelegt werden. (Drucksache 20/7630; Deutscher Bundestag 2023)

1.2.5.1. Gesetzesentwurf Drucksache 20/904 (07.03.2022)

Das Ziel dieses Gesetzentwurfes ist es, *zur Ausfüllung der staatlichen Schutzpflicht, die Selbstbestimmung und das Leben zu schützen und sicherzustellen, dass die zur Selbsttötung entschlossene Person, ihren Entschluss aufgrund einer und selbstbestimmten Entscheidung getroffen hat* (BT-Drucks. 20/904, S. 9). Die Autonomie der Entscheidung, das eigene Leben zu beenden, soll von inneren und äußeren Einflüssen auf die Freiheit der Willensentscheidung geschützt werden. Dies betrifft insb. vulnerable Gruppen, die möglichen gesellschaftlichen Erwartungshaltungen sowie anderen Pressionen ausgesetzt sein können. Daher wurde der Schwerpunkt dieser Gesetzgebung auf die Feststellung der Freiverantwortlichkeit der Willensentscheidung gelegt. Die geschäftsmäßige Förderung der Selbsttötung bleibt weiterhin grundsätzlich strafbar, doch gewähren gewisse Ausnahmeregelungen einen Zugang zu den Möglichkeiten, Anspruch machen zu können. Damit sollen Suizidförderungen, *„die nicht in einer außergewöhnlichen, einmaligen Konfliktsituation“* (BT-Drucks. 20/904, S. 13) oder außerhalb dieser Ausnahmeregelung durchgeführt werden, unterbunden werden. Zu den Ausnahmeregelungen gehören bspw. die Volljährigkeit und Einsichtsfähigkeit einer suizidwilligen Person, eine psychotherapeutische Beurteilung oder die Teilnahme an Beratungsgesprächen. Weitere Änderungen, bspw. Anpassungen des Betäubungsmittelgesetzes oder die Einführung eines Verbotes „Werbung für die Hilfe zur

Selbsttötung“, sollen erfolgen. Gleichzeitig geht aus dem Gesetzentwurf hervor, dass niemand dazu verpflichtet werden wird, Sterbehilfe leisten zu müssen: Sterbehilfe muss nicht *„überall zur Verfügung stehen und angeboten werden“* (BT-Drucks. 20/903, S. 10).

1.2.5.2. Gesetzesentwurf Drucksache 20/2332 (21.06.2022)

Dieser Gesetzentwurf soll eine organisierte Beratungsinfrastruktur aufbauen, die Betroffenen die Möglichkeit bereitstellt, sich umfassend mit dem Thema Suizid und Suizidhilfe auseinanderzusetzen, um damit eine informierte, selbstbestimmte Entscheidung treffen zu können, die losgelöst ist von äußeren Pressionen. Im Mittelpunkt dieses Gesetzentwurfes steht ebenso *die Autonomie und die Freiverantwortlichkeit der sterbewilligen Person und der Respekt vor jedweder autonomen Entscheidung, ohne dass externe Moralvorstellungen angelegt werden dürfen* (BT-Drucks. 20/2332, S. 11). Dabei umfasst der Gesetzentwurf vier Artikel.

- Artikel 1: Gesetz zur Wahrung und Durchsetzung des Selbstbestimmungsrechts am Lebensende (Suizidhilfegesetz)
- Artikel 2: Änderung des Betäubungsmittelgesetzes
- Artikel 3: Änderung des Strafgesetzbuches
- Artikel 4: Inkrafttreten

Artikel 1 umfasst sieben Paragraphen, die Rechte eröffnen, Voraussetzungen festlegen und gleichzeitig einen Schutzrahmen bieten sollen. Zu diesem Schutzrahmen gehören auch hier bspw. Beratungsgespräche. Die Änderungen des BtMG (Art. 2) sollen Sterbewilligen ermöglichen, *„zum Zwecke der Selbsttötung auch in Kongruenz mit den betäubungsmittelrechtlichen Regelungen“* ein Medikament zur Selbsttötung erhalten zu können. Die Änderungen des StGB (Art. 3) sehen Erweiterungen des § 203 StGB *„Verletzung von Privatgeheimnissen“* vor, um die intimen und privaten Inhalte, die innerhalb der Beratung der Suizidwilligen zur Sprache kommen, vor unberechtigten Dritten oder der Öffentlichkeit zu schützen.

1.2.5.3. Gesetzentwurf Drucksache 20/2293 (17.06.2022)

Dieser Gesetzentwurf umfasst drei Artikel, die das Ziel verfolgen, Sterbewilligen, die eine von ihrem freiem Willen getragene Entscheidung getroffen haben, den Zugang zu der

Durchführung ihres Suizidwunsches zu eröffnen. Dabei differenziert dieser Gesetzentwurf danach, ob Betroffene aus einer schweren Krankheit heraus oder aus anderen Gründen sterben möchten.

- Artikel 1: Gesetz zum Schutz des Rechts auf selbstbestimmtes Sterben (Selbstbestimmtes-Sterben-Gesetz – SbStG)
- Artikel 2: Änderung des Betäubungsmittelgesetzes
- Artikel 3: Inkrafttreten

Das „Gesetz zum Schutz des Rechts auf selbstbestimmtes Sterben“ dient *dem Schutz des Rechts auf selbstbestimmtes und auf freier Willensbildung beruhendes Sterben durch Selbsttötung* (BT-Drucks. 20/2293, S. 3) und umfasst zwölf Paragraphen, die auf den Zweck des Gesetzes, Begriffsbestimmungen, Voraussetzungen und Regelungen bzgl. der Umsetzung des Suizids eingehen sowie weitere Aspekte wie bspw. die Rolle von Betreuung und Patientenverfügungen aufgreifen. Voraussetzung sind auch hier u.a. die Volljährigkeit, Einsichtsfähigkeit und freie Willensbindung. Während Ärztinnen und Ärzte im Falle eines Sterbewunsches aufgrund einer schweren Erkrankung des Betroffenen eine wichtige Rolle spielen, sind sie bei Sterbewünschen, die in anderen Gründen ihren Ursprung finden, nicht beteiligt. Neben der Einführung des „Selbstbestimmtes-Sterben-Gesetzes“ sollen weiterhin Änderungen am BtMG vorgenommen werden, die eine Abgabe von Betäubungsmitteln im Rahmen des „Selbstbestimmtes-Sterben-Gesetzes“ ermöglichen sollen.

1.3. Definition von Sterbewünschen

Der WTD ist ein Phänomen, welches bei Patienten auftreten kann, die an einer schweren, lebenslimitierenden und progressiven Erkrankung leiden und welches sich in unterschiedlichen Formen manifestieren kann. So kann ein geäußerter Sterbebeziehungsweise Todeswunsch von der *„Akzeptanz des Todes im Sinne von Lebensattheit, dem Hoffen auf baldigen Beginn des Sterbeprozesses mit oder ohne Wunsch nach Beschleunigung bis hin zur akuten (bewusst geplanten) Suizidalität mit einem zunehmenden Handlungsdruck“* reichen (Deutsche Krebsgesellschaft, Deutsche Krebshilfe, AWMF 2020).

Eine konkrete Form eines Sterbewunsches ist ein WTHD. Ein internationaler Konsens von Balaguer et al. (2016) definierte diesen als „eine Reaktion auf ein Leiden im Kontext einer lebensbedrohenden Erkrankung, bei der der Patient keinen anderen Ausweg sieht als ein beschleunigtes Sterben. Dieser Wunsch kann spontan oder auf Nachfrage geäußert werden und muss unterschieden werden von der Akzeptanz des bevorstehenden Todes und dem Wunsch möglichst rasch auf natürliche Weise zu sterben. Der Wunsch, den Tod zu beschleunigen, kann durch einen oder mehrere Faktoren entstehen. Hierzu gehören: physische Symptome (entweder aktuell oder antizipiert), psychologischer Distress (z. B. Depression, Hoffnungslosigkeit, Angst), existenzielles Leiden (z. B. Verlust von Lebenssinn) oder soziale Aspekte (z. B. das Gefühl, eine Last zu sein)“ (Übersetzung der Deutschen Krebsgesellschaft, Deutsche Krebshilfe, AWMF 2020).

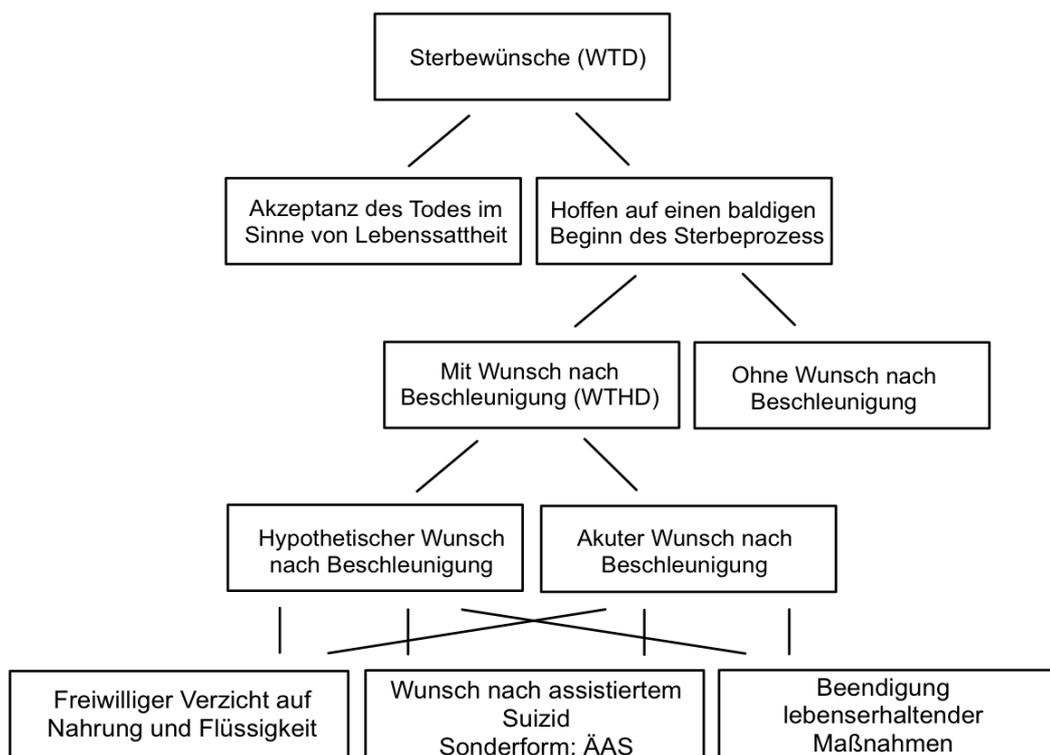


Abbildung 1: Verhältnis von WTD, WTHD, AS und ÄAS

Wie in Abbildung 1 dargestellt, bilden WTD den allgemeinen Rahmen und umfassen unter anderem die Akzeptanz des Todes im Sinne von Lebenssattheit sowie das Hoffen auf einen baldigen Tod. Ein WTHD nimmt einen kleineren Raum innerhalb des Spektrums der WTD ein und umfasst sowohl das hypothetische als auch konkrete Auseinandersetzen mit den Möglichkeiten der Umsetzung des Suizids. Der Wunsch nach AS stellt eine konkrete Form eines WTHD dar. Jedoch ist auch hier die Äußerung eines solchen Wunsches nicht immer gleichzusetzen mit einem sofortigen Handlungswunsch, sondern kann dieser auch im Rahmen einer Auseinandersetzung des Patienten mit einer antizipierten Zukunft angesprochen werden. Andere konkrete Formen eines WTHD stellen die Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen und der freiwillige Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit dar.

Zusammenfassend beinhaltet ein WTD also nicht immer einen WTHD, sondern kann in manchen Fällen bspw. nur eine Akzeptanz des Todes im Sinne von Lebenssattheit ausdrücken wollen.

1.4. Forschung zu Sterbewünschen

Das Forschungsfeld der WTD ist weit und überstreckt sich über zahlreiche Themenbereiche, wie bspw. Prävalenzen, Dauerhaftigkeit, Gründe und Bedeutungen von WTD / WTHD, Korrelationen zwischen WTD oder WTHD und anderen Variablen wie Depressionen, körperlicher Funktionsfähigkeit oder wahrgenommener Würde (Monforte-Royo et al. 2011; Rodríguez-Prat et al. 2017; Erdmann et al. 2021; Xiao et al. 2021). Vereinfacht lassen sich im Rahmen der Erforschung der verschiedenen Dimensionen von WTD quantitative von qualitativen Studien unterscheiden, wobei Aspekte beider Felder innerhalb derselben Studie verwendet werden können. Beide Studienarten sind unerlässlich, da sie je ihre eigenen Vor- sowie Nachteile mit sich bringen und somit das Forschungsfeld bei beidseitiger Anwendung umfassender erschließen.

1.4.1. Uneinheitliche Begriffsverwendung

Wie Monforte-Royo et al. (2011) feststellen sowie Erdmann et al. (2021) dies aufgreifend beschreiben, werden in vielen Ausarbeitungen häufig WTD und WTHD synonym verwendet und nicht strikt voneinander differenziert. So wird oft nicht klar, welche Form eines WTD in entsprechenden Studien untersucht worden ist, ob es sich um einen hypothetischen oder

konkreten WTD mit oder ohne WTHD handelt – Vergleiche und umfassende Darstellungen werden erschwert. Auch nach Veröffentlichung des internationalen Konsenses der Definition eines WTHD von Balaguer et al. (2016) wurde von dieser nicht konsequent Gebrauch gemacht. So nutzen Rodríguez-Prat et al. (2017) in ihrem Review qualitativer Studien bspw. die Bezeichnung WTHD, doch verstehen diese als „jede Äußerung eines Sterbewunsches bei Patienten, die von einer lebensbedrohlichen Erkrankung betroffen sind“.

In dieser Studie wird ein WTHD im Sinne des internationalen Konsenses von Balaguer et al. (2016) verstanden.

1.4.2. Qualitative Studien

Innerhalb qualitativer Studien werden die Daten, wie bspw. Gründe, die als Ursache des WTD gesehen werden, im Rahmen von Interviews erhoben. In diesen kann den Interviewten der Raum und die Zeit gegeben, ihre Gedanken ausführlich aus ihrer subjektiven Perspektive auszuführen und sie im Gesamtbild ihres Erlebens ihrer Situation einzuordnen. So können bspw. Bedeutungen von WTD, auf die an späterer Stelle eingegangen wird, im wechselseitigen Austausch herausgearbeitet werden. Quantitative Studien erlauben solche kaum zu erfassen. Zu einem ähnlichen Schluss kamen auch Dees et al. (2010) in ihrem Review: Die meisten Gründe lassen sich innerhalb patientenzentrierter Studien mit einem qualitativen Interviewansatz herausarbeiten. Ein erheblicher Nachteil von qualitativen Studien ist jedoch der vergleichsweise größere Aufwand und die dadurch häufig resultierenden kleinen Studienpopulationen. Während in quantitativ ausgerichteten Studien, wie bspw. der von Al Rabadi et al. (2019), in welcher Daten von 2558 Patienten aus Oregon und Washington, die infolge der Einnahme einer tödlichen Dosis eines Medikaments verstarben, ausgewertet werden konnten, wurden bspw. in den qualitativ ausgerichteten Studien von Mak & Elwyn (2005) sechs, von Coyle & Sculco (2004) sieben, von Dees et al. (2011) 31, oder von Lavery et al. (2001) 32 Patienten in die Auswertung eingeschlossen.

1.4.3. Quantitative Studien

Quantitative Studien können durch den Gebrauch von Messinstrumenten einerseits Häufigkeiten sowie andererseits auch Assoziationen und Korrelationen untersuchen. Dabei kann bei der Entwicklung der Messinstrumente wie bspw. in der Studie von Ganzini et al.

(2009) auf qualitative Daten zurückgegriffen werden. Durch den verhältnismäßig geringeren Aufwand pro Patienten können, wie zuvor darstellt, weitaus größere Studienpopulationen untersucht werden. Ebenso lassen sich Abhängigkeiten zwischen einzelnen Variablen, z.B. die Rolle eines Aspektes als Moderator- oder Mediatorvariable, herausstellen (Robinson et al. 2017; Parpa et al. 2019).

1.4.3.1. Erhebung von Prävalenzen

Prävalenzen von WTD und WTHD wurden in der Vergangenheit mittels unterschiedlicher Messinstrumente erhoben. Vergleiche von Studien, die unterschiedliche Instrumente heranzogen, sind nur begrenzt möglich. Zusätzlich kommt das zuvor erwähnte uneinheitliche Begriffsverständnis sowie die Verwendung unterschiedlicher, teils willkürlich ausgewählter Cut-off-Werte erschwerend hinzu. Explizite Beschreibungen des die Instrumentenentwicklung begleitenden theoretischen Rahmens sowie spezifische Details bzgl. der Konstrukte, die gemessen werden sollten, sind häufig ebenso fehlend. (Bellido-Pérez et al. 2017) Tabelle 3 gibt einen Überblick über eine Auswahl von verwendeten Messinstrumenten zur Erhebung der Prävalenzen von WTD und WTHD.

Tabelle 3: Messinstrumente zur Erhebung von Prävalenzen (Bellido-Pérez et al. 2017)

Instrument	Items / Kategorien	Autor
SAHD	20 Items Falsch-/ Richtig-Antworten Selbstbeurteilungsbogen (jedoch auch als Befragungsbogen genutzt)	Rosenfeld et al. (2000)
DDRS	1 Screening-Frage 3 weitere bei Befürwortung in Form eines semi-strukturierten Interviews	Chochinov et al. (1995)
Modifizierte DDRS	6 Items	Kelly et al. (2002)
Modifizierte DDRS eingearbeitet in die SISC	1 Screening-Item 3 weitere bei Befürwortung	Wilson et al. (2004)
Durch den Autor selbst entwickelte Fragen	4 Items	Tiernan et al. (2002)
SAHD sowie Fragen, die bereits in einer nationalen Umfrage herangezogen wurden	2 visuell-analogue Fragen (visuell-analogue Fragen, um sicherzustellen, dass auch Patienten, die bereits sehr nahe am Tod waren, teilnehmen konnten)	Albert et al. (2005)

(Emanuel et al. 2000) in Kombination mit einer visuellen Analogskala		
Durch den Autor selbst entwickelte Fragen	1 Frage bzgl. WTHD 7 Fragen über Pläne und Absichten	Stutzki et al. (2014)
AFEDD	Ad-Hoc semistrukturiertes Interview 1 Leitfrage Weitere bei Befürwortung der Leitfrage	Porta-Sales et al. (2019)
SAHD: Schedule of Attitudes towards Hastened Death, DDRS: Desire for Death Rating Scale, SISC: Structured Interview for Symptoms and Concerns, AFEDD: Assessing Frequency and Extent of Desire to Die		

Am häufigsten wurde die "The Schedule of Attitudes toward Hastened Death" (SAHD) von Rosenfeld et al. (2000) sowie die „Desire-for-Death Rating Scale“ (DDRS) von Chochinov et al. (1995), inkl. modifizierter Versionen, verwendet. Dabei handelt es sich bei der SAHD um eine 20-teilige Skala, die zur Messung von WTD unter terminal an Krebs erkrankten Patienten entwickelt wurde und ebenso in der Erforschung von WTHD genutzt wird. Werte über 10 deuten auf einen hoch ausgeprägten WTD hin und geben somit auch einen Hinweis auf einen WTHD. Verschiedene Versionen der SAHD zeigen untereinander eine adäquate interne Kohärenz. Während die SAHD eher für die Forschung entwickelt worden war, wurde die DDRS für den klinischen Gebrauch designt. (Bellido-Pérez et al. 2017) Vergleiche der beiden Messinstrumente zeigen, dass sie ausgeprägt miteinander korrelieren und erhebliche Überschneidungen zeigen (Rosenfeld et al. 2000, Rosenfeld et al. 2006).

Monforte-Royo et al. (2017) entwickelten eine Kurzversion der SAHD (SAHD-5), die nur noch fünf Items umfasste, jedoch dennoch eine starke Korrelation ($r = 0,944$, $p < 0,01$) mit der ursprünglichen SAHD zeigte und sich als ein valides und zuverlässiges Instrument zur Bewertung und Erkennung eines WTHD herausstellte. In einer weiteren Studie verglichen Bellido-Pérez et al. (2018), zu dessen Forschungsteam ebenso Monforte-Royo gehörte, die DDRS mit der SAHD-5. Insgesamt zeigte sich eine Gesamtübereinstimmungsrate von 89,9 % (96 von 107 Patienten). Gute Übereinstimmungen gab es insb. bzgl. Studienteilnehmern ohne WTHD – hier erreichten 86,0 % dieser bei beiden Instrumenten einen Wert von null. Anders verhielt es sich bei hoch ausgeprägten WTHD: Von 15 Personen, die bei mindestens einem der beiden Instrumente einen Messwert oberhalb des Cut-off-Wertes erreichten, wurden nur vier

dieser von beiden Instrumenten übereinstimmend bewertet. Eine Anpassung der Cut-off-Werte, bspw. im Rahmen des SAHD-5 von ≥ 2 auf ≥ 1 , konnte zu besseren Ergebnissen führen. Aufgrund der bestehenden Diskrepanzen zwischen beiden Messinstrumenten schlugen die Autoren vor, eine zweistufige Bewertung eines WTHD in der Praxis heranzuziehen: Die SAHD-5 als kurzer und einfach durchzuführender Screeningtest, der DDRS als ein Folgeinterview bei im Screening positiv abschneidenden Teilnehmerinnen oder Teilnehmern, um die Intensität und Tragweite des WTHD herauszuarbeiten.

1.4.3.2. *Weitere Messinstrumente*

Wie auch im Rahmen der Prävalenzen sind weitere Messinstrumente, die Korrelationen mit einem WTD oder WTHD aufzeigen sollen, zahlreich und gleiche Aspekte, wie bspw. Symptome von Depressionen, werden mittels unterschiedlicher Instrumente ermittelt. Bspw. nutzen Parpa et al. (2019) "The Greek Beck Depression Inventory" (BDI), Robinson et al. (2017) „The Patient Health Questionnaire" (PHQ-9), Villavicencio-Chávez et al. (2014) die "Hospital Anxiety and Depression Scale" (HADS), oder Lulé et al. (2014) die "Allgemeine Depressionsskala" (ADSK), um Depressionen bzw. Symptome von Depressionen zu erheben. Auch dies erschwert Vergleiche zwischen diesen Studien. Variablen, die weiterhin in Zusammenhang mit einem WTD oder WTHD untersucht werden, sind bspw. die körperliche Funktionsfähigkeit, Hoffnungslosigkeit, Demoralisation, der wahrgenommene Verlust von Würde, die Erfahrung von Sinn und Bedeutung, Lebensqualität oder das spirituelle Wohlbefinden (Wang & Lin 2016; Guerrero-Torrelles et al. 2017; Robinson et al. 2017; Monforte-Royo et al. 2018; Belar et al. 2021). Auf diese Instrumente soll jedoch im Folgenden nicht weiter eingegangen werden.

1.4.4. *Untersuchte Studienpopulationen*

Studienpopulationen, in denen Daten erhoben werden, können von Studie zu Studie und Fragestellung zu Fragestellung variieren.

Allgemeinere Studienpopulationen, wie bspw. Patienten mit einer fortgeschrittenen Erkrankung oder an Krebs leidende Palliativpatienten, dienen häufig der Ermittlung von Prävalenzen und Intensitäten von WTD / WTHD oder der Herausarbeitung von mit WTD assoziierten Variablen in dieser Studienpopulation (Guerrero-Torrelles et al. 2017; Monforte-Royo et al. 2018; Parpa et al. 2019; Hatano et al. 2021). Variablen, die WTD beeinflussen oder

in Zusammenhang mit ihnen stehen, werden somit herausgearbeitet. Eine andere, häufig zur Untersuchung von WTD / WTHD herangezogene spezifischere Studienpopulation, sind an der Amyotrophen Lateralsklerose (ALS) erkrankte Patienten (Albert et al. 2005; Lulé et al. 2014; Stutzki et al. 2014; Hauswirth et al. 2021).

Zur Untersuchung speziellerer Populationen wurden engere Einschlusskriterien definiert. Bspw. Patienten, die einen WTHD äußerten (Coyle & Sculco 2004; Dees et al. 2011; Pestinger et al. 2015) oder Patienten, denen im Rahmen des „Medical Aid in Dying“ in Oregon und Washington ein tödliches Medikament verschrieben worden ist (Blanke et al. 2017; Al Rabadi et al. 2019). In diesen Studien, insb. solche, die einen qualitativen Studienansatz verfolgen, wenden sich Forschende noch ein Stück näher an die individuellen Perspektiven dieser spezifischeren Studienpopulationen heran und zeigen, zumindest teilweise, die komplexen Situationen der Patientinnen und Patienten dieser Untersuchungsgruppe auf.

Weiterhin existieren Studien, die Familienangehörige von Patientinnen und Patienten, sowie Pflegekräfte oder Ärztinnen und Ärzte, die in der Behandlung dieser beteiligt sind, befragen und auf diese Weise die Situationen Betroffener auf einem indirekten Weg erheben (Ganzini et al. 2002; Morita et al. 2004; Maessen et al. 2009). Aber auch hier werden Ansätze miteinander kombiniert: Pearlman et al. (2005) rekrutierten in ihrer Studie sowohl Patientinnen und Patienten, die ÄAS ernsthaft in Anspruch nehmen wollten, als auch ihre Familienangehörigen. Weiterhin rekrutierten sie Familienangehörige von bereits verstorbenen Patientinnen und Patienten, die in der Vergangenheit ÄAS ernsthaft nachgingen und / oder im Rahmen dessen verstarben.

1.5. Prävalenzen

Es gibt zahlreiche Studien, die sich u.a. mit den Prävalenzen von WTD bzw. WTHD auseinandersetzen. Dabei können die erhobenen Prävalenzen erheblich voneinander abweichen. Aus diesem Grund werden häufig Prävalenzbereiche angegeben, die je nach eingeschlossenen Studien unterschiedlich groß ausfallen können.

Die Prävalenz von WTD unter Palliativpatienten reichen je nach Studie und Stichprobe von 8,3 – 43 % (Morita et al. 2004; Albert et al. 2005; Mystakidou et al. 2005; Rodin et al. 2007; Price et al. 2011; Wilson et al. 2016; Belar et al. 2021), die Prävalenz von WTHD unter terminal

erkrankten Patienten je nach Studie und Stichprobe von 1,5 – 31 % (Albert et al. 2005; Mystakidou et al. 2005; Rodin et al. 2007; Wilson et al. 2007; Price et al. 2011; Maessen et al. 2014; Stutzki et al. 2014; Belar et al. 2021; Hatano et al. 2021). Tabelle 4 gibt eine Übersicht über ausgewählte Studien zur Prävalenz von WTD und WTHD.

Tabelle 4: Prävalenzen von WTD und WTHD

Studie	Stichprobe	Prävalenz
WTD		
Belar et al. (2021)	201 Palliativpatienten mit einer fortgeschrittenen Erkrankung.	18 %
Wilson et al. (2016)	377 an Krebs erkrankte Patienten mit einer geschätzten Lebenserwartung von unter 6 Monaten.	12 %
Albert et al. (2005)	ALS-Patienten mit einer hohen Wahrscheinlichkeit, in den nächsten 6 Monaten zu versterben. Daten von 53 verstorbenen Patienten.	43,4 %
Mystakidou et al. (2005)	120 Palliativpatienten mit einer fortgeschrittenen Krebserkrankung.	8,3 % (high desire) 5 % (strong desire)
Morita et al. (2004)	Umfrage 290 hinterbliebener Familien von verstorbenen, krebserkrankten Palliativpatienten.	21%
WTHD		
Stutzki et al. (2014)	66 ALS-Patienten.	14 %
Hatano et al. (2021)	971 Palliativpatienten mit einer fortgeschrittenen Krebserkrankung.	18 %
Porta-Sales et al. (2019)	193 krebserkrankte Patienten mit Metastasen und / oder einer erwarteten Lebenserwartung von ≤ 12 Monaten.	23,8 %
Belar et al. (2021)	201 Palliativpatienten mit einer fortgeschrittenen Erkrankung.	4 %
Morita et al. (2004)	Umfrage 290 hinterbliebener Familien von verstorbenen, krebserkrankten Palliativpatienten.	10 %

In der Studie von Wilson et al. (2016) gaben 18% der 377 untersuchten, krebserkrankten Patienten an, sich gelegentlich Gedanken über einen WTD zu machen, 12% nannten einen echten WTD. Mystakidou et al. (2005) erhoben ihre Prävalenz mittels der griechischen Version der SAHD (G-SAHD). Dabei klassifizierten sie einen hohen WTD („high level of desire for death“) mit einem Cut-off-Wert von sieben oder mehr und einen starken WTD („strong desire

for death“) mit einem Cut-off-Wert von 11 oder mehr. Letzterer kann nach Rosenfeld et al. (2000) hinweisend auf einen WTHD gewertet werden.

Maessen et al. (2014) erhoben in ihrer Studie alle drei Monate mittels Fragebögen Daten teilnehmender ALS-Patientinnen und -Patienten (102 Teilnehmende). Dabei zeigte sich, dass 31% der Patientinnen und Patienten sich zwischen einer und 72 Wochen vor ihrem Tod (Median von neun Wochen) ausdrücklich an ihren Arzt wandten und einen Wunsch nach TV oder ÄAS ausdrückten.

1.6. Dauerhaftigkeit

Es gibt nicht viele Studien, die sich mit der Dauerhaftigkeit von WTD oder WTHD auseinandersetzen. Ein Grund ist wahrscheinlich im hohen Aufwand in der Durchführung dieser Studien zu finden, da die Notwendigkeit besteht, Patientinnen und Patienten über einen längeren Zeitraum zu begleiten und zu mehreren Zeitpunkten Daten zu erheben.

Rosenfeld et al. (2014) beschrieben in ihrer Studie vier unterschiedliche Verläufe bzgl. der Dauerhaftigkeit eines WTHD. Sie ermittelten die Stärke eines WTHD mittels der SAHD von 128 terminal an Krebs erkrankte Patienten zu zwei Zeitpunkten im Abstand von ca. zwei bis vier Wochen. Dabei differenzierten sie zwischen einem „niedrigem Verlauf“, „steigendem Verlauf“, „fallendem Verlauf“ und „hohem Verlauf“. Der „niedrige Verlauf“ umfasste 65,6 % der Studienteilnehmer und beschrieb einen gering ausgeprägten WTHD zu beiden Zeitpunkten der Datenerhebung. Der „steigende Verlauf“ umfasste 9,4 % der Studienteilnehmer und beschrieb den Wechsel von einem niedrigem zu einem hohen Wert im SAHD und damit von einem gering zu einem hoch ausgeprägten WTHD. Umgekehrtes galt für den „fallenden Verlauf“. Bei 7,8 % der Studienteilnehmer verzeichnete sich der Wechsel von einem hohen zu einem niedrigen Wert im SAHD. Der „hohe Verlauf“ umschrieb den zu beiden Zeitpunkten hoch ausgeprägten WTHD, der bei 17,2 % der an der Studie Teilnehmenden vorzufinden war. Bei ca. 31 % der 33 Studienteilnehmerinnen und Studienteilnehmer, die einen ausgeprägten WTHD äußerten, verhielt sich folgend der WTHD nicht stabil, sondern sank in seiner Ausprägung. Andererseits intensivierte sich der WTHD bei 12,5 % der Patienten, die anfangs einen niedrigen WTHD äußerten.

Während andere Autoren zu einem ähnlichen Ergebnis kommen, dass ein WTHD sich nicht stabil verhält (Chochinov et al. 1995; Emanuel et al. 2000; Price et al. 2011) kommen andere zu einem gegenteiligen Ergebnis (Wilson et al. 2007; Stutzki et al. 2014)

Stutzki et al. (2014) untersuchten die Dauerhaftigkeit eines WTHD während eines Zeitraums von 13 Monaten. In ihrer Studienpopulation von 66 Patienten, erhoben mit einem selbst entwickelten Fragebogen, drückten neun Patienten (ca. 14 %) einen WTHD aus. Vier von diesen verstarben jedoch oder konnten im Laufe der Studie nicht mehr kontaktiert werden, bei wiederum vier verhielt sich ihr WTHD stabil und bei einem Patienten, der nur einen sehr geringen WTHD ausdrückte, war dieser nicht mehr vorhanden. Damit ist zumindest dieses Teilergebnis ihrer Studie bzgl. der Dauerhaftigkeit eines WTHD aufgrund der äußerst geringen Studienteilnehmerzahl und hohen Ausfallquote mit Vorsicht zu erwägen.

Eine etwas größere Stichprobe untersuchten Wilson et al. (2007). Unter 379 unheilbar an Krebs erkrankten Patienten mit einer geschätzten Lebenserwartung von unter sechs Monaten gaben 5,8 % (n = 22) an, einen aktuellen Wunsch nach ÄAS zu haben. Erhoben wurde die Prävalenz u.a. mittels der Frage: *Basierend darauf, wie Sie sich heute fühlen, würden Sie jetzt um Tötung auf Verlangen oder Assistierte Suizid bitten, wenn diese Möglichkeiten legal wäre und Ihnen zur Verfügung stände?* Das Interview konnte bei 17 dieser Patienten im Durchschnitt nach ca. 23,7 Tagen erneut durchgeführt werden. Bei 88 % dieser Patienten (n = 15) verhielt sich ihr Sterbewunsch stabil, ein Patient änderte seine Meinung, ein anderer ebenso, doch kehrte dieser schlussendlich wieder zu seinem ursprünglichen Wunsch, zu sterben, zurück.

Insgesamt bleibt festzuhalten, dass eine allgemeingültige Aussage bzgl. der Dauerhaftigkeit eines WTHD aus der vorliegenden Literatur nicht möglich ist. Es gibt sowohl Patienten, deren WTHD mit der Zeit fluktuiert, aber jedoch auch jene, die einen sich stabil verhaltenden WTHD ausdrücken.

1.7. Hintergründe eines Wunsches, den Tod zu beschleunigen

Eine allgemeingültige Kategorisierung eines WTHD lässt sich aufgrund der Komplexität und des sich gegenseitig Bedingens verschiedener Aspekte nur schwer finden oder gar entwickeln – starre Kategorisierungen können an der individuellen, realen und vielschichtigen Erfahrung des eigenen Krankseins von Betroffenen und einem damit einhergehenden WTHD scheitern. Doch ist eine solche Kategorisierung gleichzeitig für ein tieferes Verständnis unerlässlich. Daher gibt es zahlreiche Versuche, die Dimensionen eines WTHD zu untergliedern. Allgemein zeigt sich die Unterteilung in Gründe und Bedeutungen als hilfreich, welche wiederum je ein weites Kategoriensystem umfassen. Die Gliederung dieser wird jedoch je nach Autor unterschiedlich vorgenommen und auch die Zuordnung einzelner Aspekte zu den Kategorien erfolgt nicht einheitlich.

Während Pearlman et al. (2005) die Gründe, in diesem Fall bezeichnet als Motivationen, eines WTHD in die drei Kategorien „krankheitsbedingte Erfahrungen“, „Veränderungen in der Selbstwahrnehmung“ und „Zukunftsängste“ unterteilen, werden diese von anderen Autoren wie bspw. Wilson et al. (2007), Fischer et al. (2009), Dees et al. (2011) oder Blake & Blake (2021) in einer ähnlichen Weise unterschieden, wobei dennoch die Einteilung nicht einheitlich erfolgt. Dabei sehen Dees et al. (2011) einen WTHD als das Ergebnis eines unerträglichen Leidens und ordnen ihre Kategorisierung diesem unter. Tabelle 5 gibt einen Überblick zu den Kategorisierungen der genannten Autoren.

Tabelle 5: Verschiedene Kategorisierungen der Dimensionen eines WTHD

Autor	Kategorisierung	Beispiele
Wilson et al. (2007)	Soziale Bedenken	Isolation Eine Last sein Verständigungsprobleme finanzielle Probleme
	Existenzielle Themen	Spirituelle Krise Verlust von Würde Kontrolle und Resilienz Unzufriedenheit mit dem Leben
	Körperliche Symptome	Allgemeine Abgeschlagenheit Schmerzen Schläfrigkeit Schwäche

		Übelkeit Kurzatmigkeit
	Psychische Symptome	Angst Depressionen Verlust von Interesse / Freude Hoffnungslosigkeit
	Globale Erwägungen	Leiden Sterbewunsch
Fischer et al. (2009)	Körperliche Gründe	Schmerzen Luftnot Neurologische Symptome Körperfunktionsverlust
	Soziale Gründe	Notwendigkeit von Langzeitpflege Immobilität Soziale Isolation
	Psycho-existentielle Gründe	Müdigkeit, Behandlungen zu unterlaufen Nicht mehr in der Lage sein, angenehmen Aktivitäten nachzugehen Würdeverlust
Dees et al. (2011)	Medizinischer Kontext	Körperliche kognitive und psychiatrische Symptome Behandlungsnebenwirkungen
	Psycho-emotionaler Kontext	Verlust des Selbst Angst vor zukünftiges Leiden Abhängigkeit Verlust von Autonomie
	Sozialer Kontext	Verlust von gesellschaftlicher Bedeutung eine Last sein Einsamkeit
	Existentieller Kontext	Verlust von angenehmen Aktivitäten Hoffnungslosigkeit Sinnlosigkeit
Blake & Blake (2021)	Körperliche Faktoren	Probleme bei alltäglichen Verrichtungen (Essen, Anziehen, Treppensteigen) Fatigue

	Inkontinenz Übelkeit Schmerzen
Kognitive Faktoren	Verwirrtheit Vergesslichkeit Probleme beim Bezahlen von Rechnungen Lesen, Verlorengehen
Emotionale Faktoren	Verlust von Unabhängigkeit Nicht-akzeptable Lebensqualität Mangel an therapeutischen Behandlungsmöglichkeiten, um die Lebensqualität zu verbessern Unfähigkeit, ein sinnvolles Leben zu führen
Soziale Faktoren	In ein Altenheim ziehen müssen keine verbleibenden Freunde Familie oder Haustiere das Gefühl, eine Last zu sein

Auch Ohnsorge et al. (2014b) nehmen in ihrer qualitativen Studie für die Kategorisierung der Gründe eines WTD die Unterscheidung, angelehnt an das bio-psycho-sozio-spirituelle Model, in körperliche, psychische, soziale und existentielle oder spirituelle Gründe vor. Zusätzlich grenzen sie die Gründe von Bedeutungen und Funktionen eines WTD ab. Bedeutungen beschreiben längere Erzählungen, die das subjektive Erleben der Erkrankung und Lebenssituation von Betroffenen umfassen, persönliche Werte und Moralvorstellungen reflektieren und von Erfahrungen, Beziehungen und dem kulturellen Hintergrund geprägt sind. Funktionen hingegen beschreiben bewusst oder unbewusst beabsichtigte Effekte, die eine Wirkung auf andere oder sich selbst haben sollen. Tabelle 6 gibt einen Überblick über die von Ohnsorge et al. (2014b) herausgearbeiteten Bedeutungen und Funktionen.

Tabelle 6: Bedeutungen und Funktionen von Sterbewünschen nach (Ohnsorge et al. 2014b)

Bedeutungen	Funktionen
1. Einem lebensbeendenden Prozess seinen Lauf nehmen lassen	1. Ein Appell
2. Der Tod als ein Ende eines schweren Leidens	2. Ein Weg, um über das Sterben zu sprechen
3. Eine Situation beenden, die als eine Zumutung empfunden wird	3. Die Handlungsfähigkeit wiederherstellen
4. Nicht zu Last fallen wollen	4. Manipulation
5. Selbstbestimmung bis in die letzten Momente des Lebens bewahren	
6. Ein Leben beenden, das keinen Wert mehr hat	
7. In eine andere Realität übergehen	
8. Ein Beispiel für andere sein	
9. Nicht warten müssen, bis der Tod eintritt	

Ähnlich gehen Rodríguez-Prat et al. (2017) in ihrem Review qualitativer Studien bzgl. eines WTHD vor. Jedoch ist zu beachten, dass sie unter einem WTHD, wie bereits zuvor zitiert, „jede Äußerung eines Sterbewunsches bei Patienten, die von einer lebensbedrohlichen Erkrankung betroffen sind“ verstehen und es sich somit eher um einen WTD handelt. Dass sie die Studie von Ohnsorge et al. (2014b), welche sich mit einem WTD auseinandersetzt, in ihr Review aufnehmen, wird jedoch aus dieser Perspektive verständlich. Während sie im Rahmen der Gründe die existentielle bzw. spirituelle Kategorie nicht unterscheiden, ergänzen sie die Kategorie „Verlust des Selbst“, welche einen Verlust der Identität durch die Auswirkungen der Erkrankung auf das Leben Betroffener beschreibt. Bereits Lavery et al. (2001) beschrieben diesen Aspekt. Weiterhin unterscheiden sie neben den Gründen ebenso Bedeutungen und Funktionen, doch fügen ein übergeordnetes und die anderen Kategorien umschließendes Thema hinzu: Das Leiden. Ohne Berücksichtigung des erfahrenen Leidens könne ein WTHD nicht ausreichend verstanden werden. Damit greifen sie u.a. die Ergebnisse von Dees et al. (2011) auf. In ihrer qualitativen Studie beschrieben sie bereits ein unerträgliches Leiden von Betroffenen, die einen expliziten Wunsch nach AS oder TV ausdrückten, als das Ergebnis eines intensiven Prozesses, welcher Ursprung in den Auswirkungen von Krankheit und Alterung findet und nur aus der subjektiven Perspektive der Betroffenen verstanden werden kann.

Dabei spielen insbesondere existentielle und psychische Themen eine wichtige Rolle. Sofern therapeutisch gut kontrolliert, wird das körperliche Leiden von Patienten in ihrer Auseinandersetzung als weniger wichtig erwo-gen. Tabelle 7 gibt eine Übersicht zu den von Rodríguez-Prat et al. (2017) in ihrem Review herausgearbeiteten Bedeutungen und Funktionen.

Tabelle 7: Bedeutungen und Funktionen eines WTHD nach (Rodríguez-Prat et al. 2017)

Bedeutungen	Funktionen
10. Ruf nach Hilfe	5. Ein WTHD als Mittel der Kommunikation
11. Das Leiden beenden	6. Ein WTHD als eine Form der Kontrolle
12. Anderen die eigene Last ersparen	
13. Selbstbestimmung bis zum Lebensende bewahren	
14. Ein Wille zu leben, doch nicht auf diese Art	

Auch in anderen Studien werden Gründe und Bedeutungen von WTHD herausgearbeitet, dabei jedoch andere Schwerpunkte gesetzt und unterschiedliche Kategorisierungen oder Unterteilungen vorgenommen. So setzen sich bspw. Villavicencio-Chávez et al. (2014) und Mystakidou et al. (2006) nur mit den körperlichen und psychischen Faktoren, oder Coyle & Sculco (2004) nur mit den Bedeutungen eines WTHD auseinander. Letztere formulieren neun Bedeutungen, die in Tabelle 8 dargestellt werden.

Tabelle 8: Bedeutungen eines WTHD nach (Coyle & Sculco 2004)

Bedeutungen
1. Eine Manifestation des Wunsches, zu leben
2. Der Sterbeprozess war so beschwerlich, dass ein früher Tod bevorzugt wurde
3. Die unmittelbare Situation war unerträglich und erforderte ein sofortiges Handeln
4. Ein beschleunigter Tod war eine Option, um sich aus einer unerträglichen Situation zu befreien
5. Eine Manifestation der letzten Kontrolle, die die sterbende Person ausüben kann
6. Ein Weg, um die Aufmerksamkeit auf „mich als einzigartiges Individuum“ zu ziehen
7. Eine Geste des Altruismus
8. Ein Versuch, die Familie zu manipulieren, um ein Verlassenwerden zu vermeiden
9. Ein verzweifelter Schrei, der das Elend der aktuellen Situation abbildet

Lavery et al. (2001) stellen in ihrer qualitativen Studie die zwei Hauptfaktoren Desintegration und Verlust von Gemeinschaft heraus. Desintegration beschreibt die zunehmende Abhängigkeit von anderen sowie den wahrgenommenen Verlust von Würde, bedingt durch die durch das Fortschreiten der Erkrankung zunehmenden Symptome und Körperfunktionsverluste. Der Verlust von Gemeinschaft, ebenso bedingt durch die Krankheitsprogression, umfasst den Verlust von persönlichen Beziehungen, welcher wiederum Ursprung in einem Mobilitätsverlust, in einer Ausgrenzung oder Entfremdung von anderen, aber auch in selbstisolierenden Handlungen findet. Gemeinsam können diese Faktoren in einem Verlust des Selbst Ausdruck finden, einer Wahrnehmung der Untergrabung ihrer grundlegenden Natur oder ihres Wesens, welche bereits standfand oder im Begriff war, zu passieren. Die TV oder der AS wurde von Betroffenen als eine Möglichkeit gesehen, diesen Verlust des Selbst zu limitieren. Dieser Sachverhalt kann im Sinne von Ohnsorge et al. (2014b) als eine Bedeutung verstanden werden.

Nissim et al. (2009) unterschieden in ihrer qualitativen Studie drei Kategorien: 1. Ein WTHD als ein hypothetischer Exit-Plan, 2. Ein WTHD als ein Ausdruck von Verzweiflung und 3. Ein WTHD als eine Manifestation des Loslassens. Insgesamt beschreiben auch diese Kategorien Bedeutungen, denen verschiedene Aspekte von Gründen untergeordnet werden.

Aus einem anderen Blickwinkel schauen Blake & Blake (2021) auf einen WTHD. Sie vergleichen relativ gesunde und bekennende Befürworter der „end-of-life options“ (im Folgenden „Befürworter“ genannt) mit unheilbar kranken Menschen, die sich bereits entschlossen haben, ihren Tod zu beschleunigen (im Folgenden „Entschiedene“ genannt). Sie zeigen, dass körperliche Beschwerden wie Übelkeit, Müdigkeit, Atemnot, Inkontinenz, unkontrollierbare Schmerzen, Verwirrung und Gedächtnisprobleme, aber auch der Verlust von Unabhängigkeit oder eine unerträgliche Lebensqualität für die Befürworter in ihrer hypothetischen Auseinandersetzung eine wichtigere Rolle spielt, als sich unter den Entschiedenen herausstellt. Während 77 % der Befürworter bspw. unkontrollierbare Schmerzen nennen, spielen diese nur in 32 % der Fälle unter den Entschiedenen eine Rolle. Ähnlich verhält es sich bezüglich des Verlustes von Unabhängigkeit / einer unerträglichen Lebensqualität, welche in

einem Punkt zusammengefasst werden. 89 % der Befürworter erwägen diesen Aspekt als wichtig, jedoch berichten nur 66 % der Entschiedenen davon.

Zusammenfassend kann also festgestellt werden, dass sich zahlreiche Autoren in der Hinsicht einig sind, dass Gründe, körperlich, sozial, psychisch, existentiell bzw. spirituell, sowie Bedeutungen, also längere die Gründe umschließende Narrative vor dem Hintergrund persönlicher und subjektiver Erfahrung der eigenen Lebenssituation, eine Rolle in der Entstehung eines WTHD spielen können. Jedoch ist auch festzustellen, dass die Kategorisierung dieser zwei Themenbereiche nicht einheitlich vorgenommen wird. Insbesondere im Bereich der Bedeutungen, welche nur in qualitativen Interviewstudien herausgearbeitet werden, die häufig nur geringe Teilnehmerzahlen umfassen, sind die bisherigen Ergebnisse überschaubar. Auch ist die Übertragung der Ergebnisse oder eine allgemeingültige Formulierung der Bedeutungen aufgrund der kleinen Studienpopulationen oft schwierig. Dennoch eröffnen sie trotz allem wichtige Perspektiven in die Leben der Betroffenen.

1.8. Assistierter Suizid

In einem letzten Punkt der Einführung in das Thema der Sterbehilfe soll anhand von statischen Daten auf die Praxis des AS genauer eingegangen werden. Insbesondere außerhalb Deutschlands gibt es zahlreiche Studien, die Daten aus jahrelanger Praktik beziehen konnten.

1.8.1. Assistierter Suizid im Ausland

In einer zusammengefassten Übersicht der Staaten Oregon (1998-2017) und Washington (2009-2017) stellen Al Rabadi et al. (2019) Charakteristika von Patienten dar, denen im Rahmen des ÄAS ein tödliches Medikament verschrieben worden ist. 76 % der Patientinnen und Patienten machten von diesem Gebrauch und verstarben folglich nach Einnahme des Medikaments. 81 % verstarben zu Hause. Von denjenigen, die verstarben litten 76,4 % an Krebs, 10,2 % an neurologischen Krankheiten, 5,6 % an Lungenerkrankungen, 4,6 % an Herzerkrankungen und 3,0 % an Erkrankungen anderer Art. Die Verteilung zwischen Männern und Frauen ist in etwa gleich. Die am häufigsten genannten Gründe waren ein Verlust von Autonomie (87,4 %), eine eingeschränkte Lebensqualität (86,1 %) und ein Würdeverlust (68,6

%). Sowohl in Oregon als auch in Washington nahm die Zahl der Patientinnen und Patienten, die Gebrauch vom ÄAS machten, zu.

Jährlich wird von der Oregon Health Authority seit der Einführung des Death with Dignity Acts (DWDA) ein Jahresbericht veröffentlicht, der die Entwicklung über die Jahre erfassen soll. Seit 1997, dem Jahr der Legalisierung des ÄAS in Oregon, wurden im Rahmen des DWDA 3712 Menschen eine Verschreibung eines tödlichen Medikaments ausgestellt, 2454 Menschen (66 %) machten von diesem Gebrauch und verstarben nach Einnahme dieses Medikaments. In 13 % der Fälle war der verschreibende Arzt oder die Ärztin während des Todeszeitpunktes anwesend. Im Jahr 2022 lag der Anteil der Todesfälle, die dem ÄAS zuzurechnen waren, an den Gesamttodesfällen bei schätzungsweise 0,6 %. Die Zahl der ausgestellten Verschreibungen stieg von 1998 bis 2022 von 24 auf 431 pro Jahr an, weniger stark ausgeprägt, aber dennoch deutlich stieg auch die Zahl derjenigen an, die das Medikament nach Ausstellung einnahmen und infolgedessen verstarben (16 auf 278 Todesfälle). (Public Health Division, Center for Health Statistics 2023) Abbildung 2 stellt dar, wie sich die Anzahl der ausgestellten Verschreibungen und der Todesfälle seit in Krafttreten des DWDA entwickelten. Die Daten sind der Tabelle des Jahresberichts entnommen (Public Health Division, Center for Health Statistics 2023, S. 16., Tab. 2).

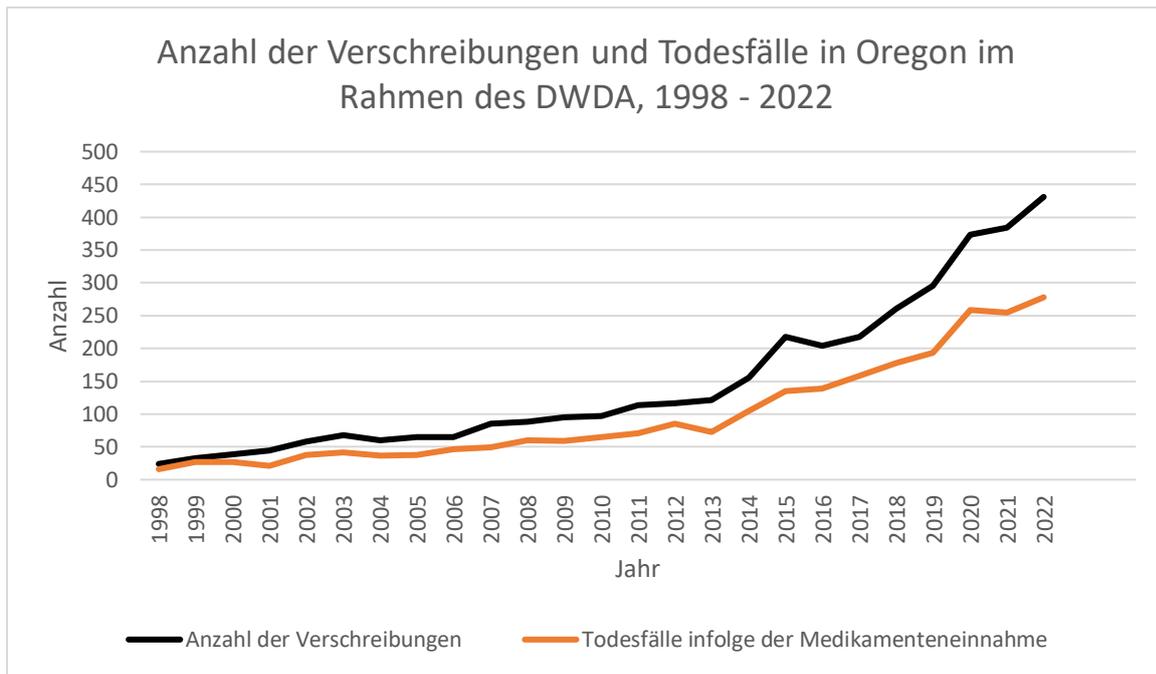


Abbildung 2: Anzahl der Verschreibungen und Todesfälle in Oregon im Rahmen des DWDA zwischen 1998 – 2022 (Public Health Division, Center for Health Statistics 2023, S. 16. Tab. 2)

Während sich in den ersten 15 Jahren zwischen 1998 und 2013 nur ein geringer Anstieg verzeichnete (24 auf 121 Verschreibungen pro Jahr, 16 auf 73 Todesfälle pro Jahr), zeigt sich seit 2013 eine stärkere Zunahme beider Grafen (Public Health Division, Center for Health Statistics 2023). Tabelle 9 gibt einen Überblick über die Zunahme der ausgestellten Verschreibungen und Todesfälle in den Zeiträumen 2013 - 2016, 2016 - 2019 und 2019 - 2022.

Tabelle 9: Ausgestellte Verschreibungen und Todesfälle im Rahmen des DWDA zwischen 2013 und 2022 (Public Health Division, Center for Health Statistics 2023, S. 16. Tab. 2)

Zeitraum	Ausgestellte Verschreibungen	Todesfälle
2013 bis 2016	Anstieg von 121 auf 204 Zunahme um ca. 68 %	Anstieg von 73 auf 139 Zunahme um ca. 90 %
2016 bis 2019	Anstieg von 204 auf 296 Zunahme um ca. 45 %	Anstieg von 139 auf 193 Zunahme um ca. 39 %
2019 bis 2022	Anstieg von 296 auf 431 Zunahme um ca. 46 %	Anstieg von 193 auf 278 Zunahme um ca. 44 %

Dem Jahresbericht können weiterhin die Gründe entnommen werden, die die 2454 Patientinnen und Patienten, die ÄAS in Anspruch nahmen und infolgedessen verstarben, seit

1998 angaben: 90,3 % berichteten von einem Autonomieverlust, 90 % waren kaum noch in der Lage, an angenehmen Aktivitäten ihres Lebens teilzunehmen, 71,7 % berichteten von einem Würdeverlust, 48 % gaben den Verlust der Kontrolle über Körperfunktionen an, 28 % nannten eine inadäquate Schmerzkontrolle bzw. Sorgen diesbezüglich und 5,1 % berichteten von finanziellen Auswirkungen ihrer Behandlung. (Public Health Division, Center for Health Statistics 2023)

Auch in den Niederlanden ist die Zahl derjenigen, die infolge des ÄAS bzw. der TV verstarben, seit Einführung der gesetzlichen Regelung nahezu stetig gestiegen. Dabei macht die TV einen Großteil dieser Todesfälle aus. Der ÄAS spielt verhältnismäßig nur eine geringere Rolle: Von insgesamt 7666 Todesfällen im Jahr 2021, das entspricht in diesem Jahr einem Anteil von 4,5 % an der Gesamtheit aller Todesfälle (170.839) in den Niederlanden, sind 7459 Todesfälle der TV (ca. 97,3 %) und 189 Todesfälle dem ÄAS (ca. 2,5 %) zuzuschreiben. (Regional Euthanasia Review Committees 2022) Vergleichend dazu lag in Oregon in diesem Jahr der Anteil der Todesfälle, die dem DWDA zuzuschreiben waren, an der Gesamtheit aller Todesfälle (40.226) bei 0,59 % (Public Health Division, Center for Health Statistics 2022). Abbildung 3 stellt dar, wie sich die Anzahl der Todesfälle infolge der TV und des ÄAS in den Niederlanden zwischen 2003 und 2021 entwickelte.

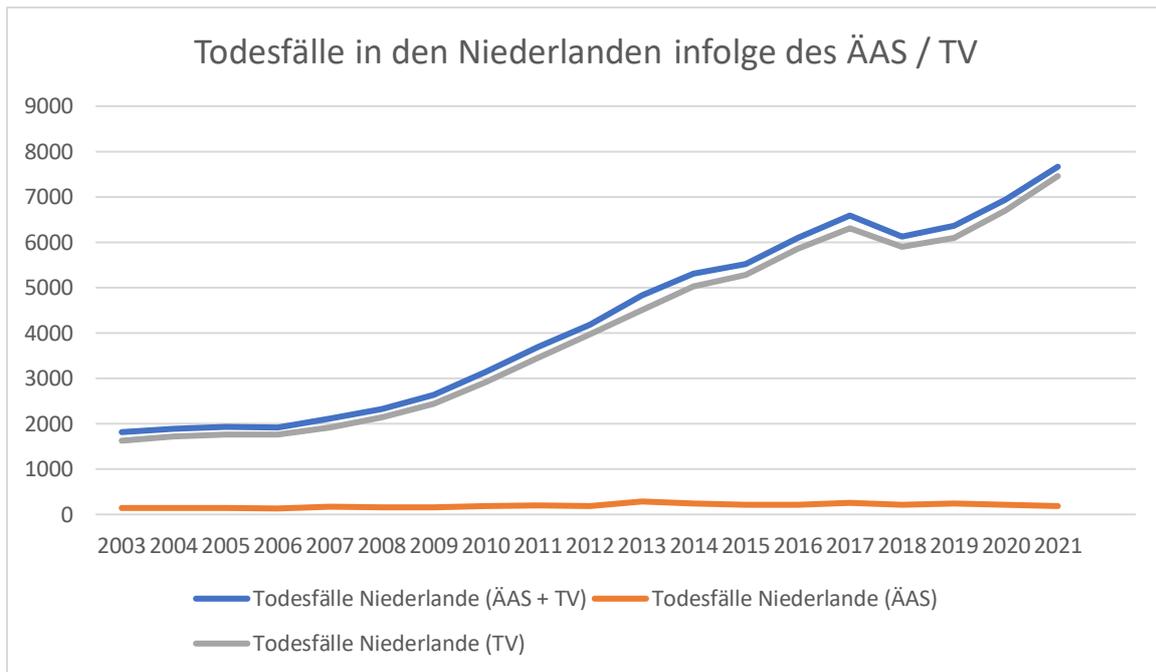


Abbildung 3: Todesfälle in den Niederlanden infolge des ÄAS / TV (Regional Euthanasia Review Committees 2004, 2005, 2006, 2007, 2008, 2009, 2010, 2011, 2012, 2013, 2014, 2015, 2016, 2017, 2018, 2019, 2020, 2021, 2022)

Stellt man die Daten aus Oregon jenen aus den Niederlanden gegenüber, verzeichnet sich in beiden Ländern ein nahezu stetiger Anstieg der Menschen, die ÄAS und / oder TV in Anspruch nehmen. Während jedoch die Zahl der Menschen, die in Oregon ÄAS in Anspruch nehmen, zunehmend steigt, nahm diese in den Niederlanden in den letzten Jahren, über einen längeren Zeitraum gesehen, wieder ab: Im Jahr 2013 lag sie noch bei 286, im Jahr 2017 bei 250, im Jahr 2021 bei 189 Todesfällen infolge des ÄAS (Regional Euthanasia Review Committees 2014, 2018, 2022). Dem gegenüber stieg die Zahl der Todesfälle infolge der TV, wie der Abbildung 3 deutlich zu entnehmen ist, weiterhin an. Anzumerken ist jedoch, dass in Oregon, wie unter Punkt 1.1.4.1. dargestellt, nur der ÄAS erlaubt ist und weiterhin unterschiedliche Zugangsberechtigungen festgelegt sind. Vergleiche sind daher mit Vorsicht zu ziehen.

Zuletzt ist die typische Patientin bzw. der typische Patient in den untersuchten Ländern im höheren Lebensalter, weißer Hautfarbe und gut gebildet (Emanuel et al. 2016; Blanke et al. 2017; Al Rabadi et al. 2019; Blake & Blake 2021).

1.8.2. Assistierter Suizid in Deutschland

Im Rahmen einer retrospektiven Studie von Bruns et al. (2016) wurden die von „Sterbehilfe Deutschland“ publizierten Fallbeschreibungen, in denen die Suizidbegleitung vor der Einführung des § 217 StGB im Jahr 2015 von sterbewilligen Vereinsmitgliedern dokumentiert worden war, der Jahre 2010 bis 2013 für Deutschland ausgewertet. Diese ergaben, dass 67 % der Suizidenten über 70 Jahre alt und Frauen mit 71% überrepräsentiert waren. 25,6 % der Patienten litten an einer metastasierten Krebserkrankung, 20,5 % an einer schweren neurologischen Erkrankung, 23 % an altersassoziierten Erkrankungen oder Behinderungen, 14,5% an psychischen Erkrankungen und 7.7 % der Suizidenten waren körperlich und seelisch gesund. Für 29,1 % der Patienten war das Fehlen einer Lebensperspektive angesichts schwerer Erkrankung ausschlaggebend. 23,9 % gaben Angst vor Pflegebedürftigkeit und 20,5 % gaben als Hauptmotiv Lebensmüdigkeit ohne Vorliegen einer schweren Erkrankung an. 12,8 % der Patienten nannten nicht behandelbare körperliche Symptome im Rahmen einer schweren Erkrankung und ein daraus resultierendes unerträgliches Leiden.

1.9. Ziel und Fragestellung

Seit dem Urteil des BVerfG im Februar 2020 ist eine Zunahme des Bewusstseins bzgl. des AS in Deutschland infolge der in der Öffentlichkeit geführten Debatten und aktuell immer noch stattfindenden Diskussionen anzunehmen. Nicht zuletzt durch das verfilmte Theaterstück „Gott“ von Ferdinand von Schirach oder die Generalaussprachen über die Möglichkeiten zur Reform der Sterbehilfe im deutschen Bundestag. Anzunehmen ist auch eine erneute im Vordergrund stehende mediale Präsenz des AS mit Einführung der endgültigen Gesetzgebung bzgl. der Regelung der Sterbehilfe in Deutschland. Damit wird mit einer Zunahme der Anfrage nach AS zu rechnen sein. Bereits in der Vergangenheit wurde insbesondere in West-Europa eine Zunahme der öffentlichen Akzeptanz des AS verzeichnet (Emanuel et al. 2016).

Die Dimensionen von Wünschen nach (Ärztlich) Assistierten Suizid ((Ä)AS) konnten in ihrer Komplexität durch die langjährige Praxis des (Ä)AS im Ausland bereits erforscht werden, jedoch mangelt es an Studien, die sich in Deutschland mit den Patientinnen und Patienten, die einen Wunsch nach (Ä)AS ausdrücken, beschäftigen. Ausstehend ist ebenso die Frage, ob Forschungsergebnisse aus dem Ausland auf Deutschland übertragbar sind. Zuletzt ist die Zahl

der Studien, die sich mit den Bedeutungen eines WTHD bzw. (Ä)AS auseinandersetzen, international überschaubar.

Diese Studie verfolgt daher das Ziel, zum einen zu einem tieferen Verständnis von den Gründen und Bedeutungen von Wünschen nach ÄAS von Palliativpatienten in Deutschland beizutragen. Zum anderen sollen ihre Ergebnisse mit denen anderer Studien aus dem Ausland verglichen werden, um Schlussfolgerungen bzgl. der Situation um die Sterbehilfe in Deutschland ziehen zu können. Darüber hinaus ergänzt sie die interne Forschung bzgl. der Bedeutungen von Wünschen nach (Ä)AS. Dabei begrenzt sich diese Studie jedoch auf eine recht spezifische Studienpopulation: Palliativpatientinnen und -patienten, die von sich aus nach ÄAS gefragt haben. Diese Studienpopulation stellt eine Subpopulation innerhalb des Themenbereichs WTHD dar.

Folgenden Fragestellungen wurde nachgegangen:

Primärziele

- Beschreibung und Analyse der Entstehung und Entwicklung des Wunsches nach ÄAS
- Identifikation von Gründen und Motiven, die die Entstehung des Wunsches nach ärztlicher Suizidbegleitung beeinflussen, auch unter Berücksichtigung der individuellen Lebenserfahrungen und Wertvorstellungen der Patienten
- Beschreibung und Analyse der Bedeutung des Sterbewunsches für Patienten
- Charakterisierung des Verhältnisses von allgemeinen WTD und Wünschen nach ÄAS

Von den am Anfang dieser Studie definierten Sekundärzielen wurde aufgrund der großen Menge an erhobenen Daten für diese Studie abgesehen.

2. Methodik

2.1. Studiendesign

2.1.1. Form der Datenerhebung

Um Patientinnen und Patienten den Raum zu geben, ihre Gedanken und Ansichten über ihre Einstellung und Auseinandersetzung mit ihrem Wunsch nach ÄAS ausführlich und vollständig aus ihrer subjektiven Perspektive erzählen und ausführen zu können, wurde ein qualitatives Studiendesign in Form einer Interviewstudie für diese Arbeit gewählt. Dies ist erforderlich, um nicht nur Gründe, sondern auch Bedeutungen zur Sprache bringen und so den größeren Kontext ihrer individuellen Lebenssituationen verstehen zu können. Vor Durchführung der Interviews wurden die Teilnehmenden ausführlich über die Studie aufgeklärt und auf verschiedene Aspekte, u.a. die Anonymität, hingewiesen. Bei weiterhin bestehender Teilnahmebereitschaft wurde die Einwilligungs- und Datenschutzerklärung ausgehändigt und unterschrieben, sowie das Interview anschließend, oder zu einem neu vereinbarten Termin, durchgeführt. Im Anschluss des Interviews wurde ein Erhebungsprotokoll zur Erfassung soziodemografischer Daten wie Alter, Geschlecht, Diagnose(n), Erstdiagnosedatum, Familienstand, Wohnsituation, höchster Bildungsabschluss, Einkommen und Versicherungsstatus ausgehändigt.

2.1.2. Planung der Interviews

Aufbauend auf einer Literaturrecherche wurde ein Interviewleitfaden nach Helfferich (2011) entwickelt, welcher sowohl Leitfragen als auch Zusatzfragen (vertiefende Fragen sowie Aufrechterhaltungs- bzw. Steuerungsfragen) umfasste. Der Interviewleitfaden wurde nicht pilotiert. Tabelle 10 gibt einen Überblick über die thematischen Bereiche des Interviewleitfadens. Dieser ist außerdem dem Anhang beigefügt.

Tabelle 10: Themenbereiche des Interviewleitfadens

<p>1. Sterbewunsch und Wunsch nach ÄAS – Auseinandersetzung und Gründe</p> <p>„Können Sie mir bitte erzählen, wie es dazu gekommen ist, dass Sie sich mit diesem Thema (ÄAS) auseinandersetzen?“</p> <p>In einem ersten Punkt wurde die Entstehung und die Auseinandersetzung des Patienten mit seinem oder ihrem Wunsch nach ÄAS thematisiert. Mit der offenen Eingangsfrage wurde dem Interviewten der Raum eröffnet, davon zu erzählen, wie und wann sich seine beziehungsweise ihre Gedanken an das Sterben und den Wunsch nach ÄAS im Verlauf der Erkrankung entwickelt und verändert haben. Im Weiteren wurden die für den Patienten wichtigen Aspekte und Beweggründe für seinen oder ihren Wunsch nach ÄAS erfasst.</p>
<p>2. Werte</p> <p>„Was ist Ihnen wichtig im Leben?“</p> <p>Im zweiten Punkt wurden Dinge, die der Befragte in seinem Leben als wichtig betrachtete, sowie individuelle Wertvorstellungen (zum Beispiel die Bedeutung von Autonomie und Unabhängigkeit, religiöse/spirituelle Überzeugungen) des Patienten und deren Einfluss auf den Wunsch nach ÄAS angesprochen.</p>
<p>3. Praktische Gesichtspunkte</p> <p>„Wie stellen Sie sich eine Unterstützung beim Suizid/Sterben konkret vor?“</p> <p>Im dritten Punkt wurde die konkreten Vorstellungen und Wünsche, wie Art und Ort der Durchführung, bezüglich des ÄAS und das Wissen um Alternativen, wie bspw. der Palliativen Sedierung, erfragt.</p>
<p>4. Umfeld und Nahestehende/Angehörige</p> <p>„Inwieweit haben Sie andere in Ihre Auseinandersetzung mit dem Thema ÄAS mit einbezogen?“</p> <p>Im vierten Punkt wurden Fragen bezüglich der Rolle des Umfeldes im Rahmen der Auseinandersetzung mit dem ÄAS gestellt.</p>
<p>5. Abschlussfragen</p> <p>„Gibt es noch etwas, das bisher noch nicht angesprochen wurde? Was Ihnen noch wichtig wäre?“</p> <p>In einem letzten Punkt folgten offene Abschlussfragen, um dem Patienten die Möglichkeit zu geben, noch für ihn oder sie relevante Aspekte zu ergänzen.</p>

2.1.3. Sampling und Rekrutierung

Ärztinnen und Ärzte des Palliativmedizinischen Dienstes am Klinikum rechts der Isar wurden in einem persönlichen Gespräch oder per E-Mail über die Studie informiert. Sie wurden gebeten, potenzielle Studienteilnehmerinnen und Studienteilnehmer zu identifizieren. Die festgelegten Ein- und Ausschlusskriterien sind in Tabelle 11 dargestellt.

Tabelle 11 Übersicht zu den Ein- sowie Ausschlusskriterien

Einschlusskriterien	Ausschlusskriterien
<ul style="list-style-type: none">- Patienten mit einer lebenslimitierenden Erkrankung- In ambulanter/stationärer palliativmedizinischer Behandlung- Die in einem Arzt-Patienten-Kontakt das Thema „Hilfe beim Sterben/assistierter Suizid“ angesprochen haben- Mindestalter: 18 Jahre	<ul style="list-style-type: none">- Unzureichende Kenntnisse der deutschen Sprache- Kognitive Einschränkungen, die die Teilnahme an einer Interviewstudie oder die Einwilligungsfähigkeit beeinträchtigen (klinische Einschätzung des behandelnden Arztes)

Patientinnen und Patienten, die von sich aus das Thema „Hilfe beim Sterben / ÄAS“ ansprachen, wurden auf diese Studie aufmerksam gemacht und die Teilnahme angeboten. Bei Interesse wurde der Patient oder die Patientin in den folgenden Tagen von einer oder einem Mitarbeitenden der Studie kontaktiert und in einem persönlichen Gespräch ausführlich über die Interviewstudie informiert.

Durch die infolge der eng definierten Ein- und Ausschlusskriterien begrenzte Anzahl an potenziellen Studienteilnehmerinnen und Studienteilnehmer, wurde auf ein „purposive sampling“ zurückgegriffen.

2.2. Datenerhebung

2.2.1. Durchführung der Interviews

Die Interviews wurden von zwei Interviewern durchgeführt und mit einem Audiorekorder aufgezeichnet. Drei Patienten wurden von Frau Prof. Dr. med. Anneser, die u.a. das Projekt leitete, fünf Patienten von David Oldenkott, der im Rahmen seiner Promotion an dieser Studie mitwirkte, und zwei Patienten von beiden interviewt. Dabei waren bei P03 beide Interviewer anwesend, P07 wurde an unterschiedlichen Tagen von beiden Interviewern getrennt interviewt. Ein Interview wurde telefonisch durchgeführt.

Den Ort des Interviews konnten die Studienteilnehmerinnen und Studienteilnehmer selbst festlegen. So wurden sie sowohl auf dem Gelände des Klinikums rechts der Isar als auch im häuslichen Rahmen durchgeführt. Auch ob noch weitere Personen anwesend waren, wie bspw. Angehörige, bestimmten die Studienteilnehmer.

Es gab kein Training der Interviewer, doch brachten beide Erfahrungen in der Gesprächsführung mit. David Oldenkott nahm zuvor über einen Zeitraum von zwei Jahren regelmäßig an dem Seminar „Seitenwechsel“ der Medizinischen Fakultät der Technischen Universität München teil und engagierte sich darüber hinaus ehrenamtlich in diesem Bereich. Teilnehmenden Studierenden wurde im Rahmen dieses Seminars die Möglichkeit gegeben, die Rolle eines Seelsorgers einzunehmen und Patientinnen und Patienten zu besuchen und ein offenes Gespräch anzubieten. Dabei wurden in der Reflexion der Besuche die Fähigkeit der Studierenden in der Gesprächsführung und -wahrnehmung anhand von nach den Besuchen erstellten Gesprächsprotokollen (Verbatim) eingeübt, vertieft und erweitert. Insgesamt war David Oldenkott im Rahmen dieses Seminars 31 x 1 – 2 Stunden auf einer Station im Gespräch mit einer Patientin oder einem Patienten und nahm an 56 Unterrichtseinheiten à 45 Minuten in Form von Gruppenreflexionen teil.

Die Interviews wurden anhand des selbst entwickelten semistrukturierten Interviewleitfadens durchgeführt, um den Interviewten die Chance zu geben, möglichst offen und ausführlich über ihre Gedanken und Perspektiven zu sprechen. Mit einer offenen Einstiegsfrage sollten die Patientinnen und Patienten an das Thema herangeführt werden, aber gleichzeitig auch der Raum geben werden, nach eigenem Erachten die Wichtigkeit einzelner Aspekte

hervorzuheben: „Sie haben im Gespräch mit Dr. XY über das Thema ÄAS gesprochen. Können Sie mir bitte erzählen, wie es dazu gekommen ist, dass Sie sich mit diesem Thema auseinandersetzen?“.

Mittels weiterer Fragen wurden einzelne Themen vertieft, aber auch neu angesprochen. Dabei wurde keiner starren Themenreihenfolge nachgegangen, sondern der Gesprächsfluss wurde maßgeblich von den Erzählungen der Interviewten beeinflusst.

2.3. Methoden der Auswertung

2.3.1. Transkription

Die mit dem Audiorekorder aufgezeichneten Interviews wurden anschließend mit Hilfe der Transkriptionssoftware f4transkript vom Doktoranden und einer Mitarbeiterin des Funktionsbereichs Palliativmedizin wörtlich transkribiert, angelehnt an das vereinfachte Transkriptionssystem nach Dresing & Pehl (2011) und anschließend von Frau Dipl.-Psych. Thurn nach dem 4-Augen-Prinzip Korrektur gelesen. Identifizierende Merkmale der Patientinnen und Patienten wie Namen und Ortsbezeichnungen wurden pseudonymisiert.

2.3.2. Vorgehen bei der Auswertung

Die Auswertung der transkribierten Interviews erfolgte unter Verwendung der Software MAXQDA 2020 und anhand der inhaltlich strukturierenden qualitativen Inhaltsanalyse nach (Kuckartz 2016) und erfolgte bereits während des Rekrutierens weiterer Studienteilnehmer.

Die für die Fragestellung relevanten inhaltlichen Aspekte wurden in einem Wechselprozess deduktiv-induktiver Kategorienbildung herausgearbeitet (Hsieh & Shannon 2005; Kuckartz 2016). Zunächst wurde in einer ersten Phase initiierender Textarbeit für jedes Interview eine Fallzusammenfassung geschrieben, um einen Überblick über die wichtigsten Charakteristika, Gemeinsamkeiten und Unterschiede der Einzelfälle zu erhalten.

Ausgehend von den Fragestellungen der Studie und einer ersten offenen Kodierphase (open coding) wurde anhand der ersten fünf Interviews ein hierarchisches Kategoriensystem mit thematischen Hauptkategorien und Subkategorien entwickelt, welches jedoch bereits während der Kodierung der weiteren Interviews kontinuierlich angepasst und weiterentwickelt wurde. Zur Erhöhung der Transparenz und Reliabilität wurde dabei für jede

Kategorie eine inhaltliche Beschreibung, Kodierregeln und Ankerbeispiele formuliert. Das initial entwickelte Kategoriensystem wurde in einem weiteren Kodierschritt ausgearbeitet und innerhalb des Forscherteams konsentiert. Im abschließenden Kodierschritt wurde das komplette Datenmaterial mit dem ausdifferenzierten Kategoriensystem neu codiert.

Gemeinsamkeiten und Unterschiede der Einzelfälle wurden anschließend analysiert und typische Muster im Hinblick auf die Entstehung und Motive von Wünschen nach ärztlich assistiertem Suizid identifiziert und kontrastierende Perspektiven bzw. Bedeutungszuschreibungen der Patienten herausgearbeitet. Dabei wurden die Interviews von zwei Kodierern einerseits unabhängig, aber auch im wechselseitigen Austausch, bis ein Konsens erreicht wurde, ausgewertet und diskutiert.

Die im Rahmen des Erhebungsprotokolls erhobenen soziodemographischen Daten wurden in einer Tabelle übersichtlich zusammengetragen.

2.4. Forschungsethik

2.4.1. Ethische Erwägungen

Es war möglich, dass sich Studienteilnehmerinnen und -teilnehmer durch den Themeninhalt des Interviews belastet fühlen konnten. Bisher durchgeführte Studien weisen jedoch darauf hin, dass Interviews über das Sterben oder über Sterbewünsche von Palliativpatienten mehrheitlich als wenig oder nicht belastend erlebt und von einem Teil der Patienten sogar als hilfreich wahrgenommen werden (Emanuel et al. 2004; Bellido-Pérez et al. 2018; Porta-Sales et al. 2019). Erste Erfahrungen zeigen auch, dass für das Ansprechen von Todeswünschen im Bereich der Palliativmedizin das gleiche gilt wie für das proaktive Ansprechen von Suizidalität. Bei proaktivem Ansprechen von Todeswünschen, kam es bei den bisher durchgeführten, deskriptiven Studien zu keinen negativen Folgen, sondern meist empfand der Patient das aktive Ansprechen als entlastend (Zentrum für Palliativmedizin der Uniklinik Köln 2020). Da im Rahmen dieser Studienstichprobe nur Patienten interviewt worden sind, die den ÄAS bzw. Unterstützung beim Sterben bereits von sich aus angesprochen und nach ausführlicher

Information dieser Studie zugestimmt haben, sollte gewährleistet sein, dass nur Patientinnen und Patienten, die bereit waren, über ihren Todeswunsch zu sprechen, interviewt wurden.

Zusätzlich wurde die Interviewsituation an die Bedürfnisse der Studienteilnehmerinnen und Studienteilnehmer angepasst. Auf Wunsch des Teilnehmenden konnten Angehörige anwesend sein, zudem wurden sie zu Beginn des Interviews darauf hingewiesen, dass das Interview jederzeit abgebrochen, pausiert und zu einem anderen Zeitpunkt fortgeführt werden konnte. Außerdem wurde darüber aufgeklärt, dass Fragen, die nicht beantwortet werden wollten, übersprungen werden konnten.

Zum Abschluss des Interviews wurden alle Studienteilnehmerinnen und Studienteilnehmern darüber informiert, dass im Anschluss an das Interview psychologische Unterstützung zur Verfügung stehen würde.

Bei akuter emotionaler Belastung durch das Interview war der Interviewer instruiert, die Studienteilnehmerin oder den Studienteilnehmer proaktiv darauf anzusprechen und eine Pause, oder, wenn nötig, die Beendigung des Interviews, anzubieten. In einem Fall wurde das Interview von einer Patientin abgebrochen.

Die Studie wurde von der Ethikkommission des Klinikums rechts der Isar genehmigt (Projektnummer: 797/20 S).

Vor Durchführung des Interviews wurden Patientinnen und Patienten sowohl schriftlich durch einen Informationsbogen als auch mündlich über den Zweck und Ablauf der Studie, mögliche Belastungen durch die Teilnahme an den Interviews, Datenschutz, Anonymisierung und der Möglichkeit, die Einwilligung im Nachhinein ohne Konsequenzen zurückziehen zu können, aufgeklärt. Die Teilnehmer willigten schriftlich in die Studie ein.

3. Ergebnisse

3.1. Stichprobe

Elf Patienten, auf die die Einschlusskriterien zutrafen, nahmen an der Studie teil. Eine Patientin brach jedoch das Interview ab, da sie es als zu belastend empfand, sodass nur zehn Interviews mit in die Auswertung aufgenommen werden konnten. Ein Patient (P07) wurde zweimal interviewt. Bei drei Patienten waren während des Interviews Angehörige, die dann mit in das Interview einbezogen wurden, anwesend. Tabelle 12 gibt einen Überblick über erhobene Daten der interviewten Patientinnen und Patienten.

Das durchschnittliche Alter lag bei ca. 74 Jahren (Range 58 – 94), die durchschnittliche Interviewdauer bei ca. 38 Minuten (Range 13 – 60).

Tabelle 12: Übersicht der erhobenen Daten der teilnehmenden Patientinnen und Patienten

	Alter	Geschlecht	Diagnose	Lebenssituation	Versichertenstatus	Interviewdauer in Minuten
P01	63	weiblich	Neuroendokriner Tumor der Lunge	alleinstehend	gesetzlich	60
P02	94	weiblich	Coxarthrose, chronisches Schmerzsyndrom	Gemeinsamer Suizidversuch mit Ehemann, nun alleinstehend	gesetzlich	13
P03	82	männlich	Pankreaskarzinom	verheiratet, lebt mit Partnerin	privat	45
P04	58	männlich	Pankreaskarzinom	verheiratet, lebt mit Partnerin	gesetzlich	30
P05	74	weiblich	Mammakarzinom	verheiratet, lebt mit Partner	gesetzlich	35
P06	75	weiblich	Stromasarkom des Uterus	verheiratet, lebt mit Partner	gesetzlich	30
P07	84	männlich	Pankreaskarzinom	geschieden, Lebensgefährtin lebt allein	privat	37 + 15

P08	61	männlich	Pankreas- karzinom	verheiratet, lebt mit Partnerin	gesetzlich	43
P09	82	männlich	Chronisch obstruktive Lungen- erkrankung (COPD) Gold IIIB	geschieden, alleinstehend	gesetzlich	31
P10	67	weiblich	Nicht- kleinzelliges Lungen- karzinom	alleinstehend	gesetzlich	42

3.2. Übersicht des Kategoriensystems

Abbildung 2 stellt das ausdifferenzierte Kategoriensystem der Themenbereiche Gründe und Bedeutungen eines Wunsches nach ÄAS dar und soll die herausgearbeiteten Dimensionen eines solchen Wunsches veranschaulichen. Auf die einzelnen Aspekte dieses Kategoriensystems wird anschließend ausführlich eingegangen.

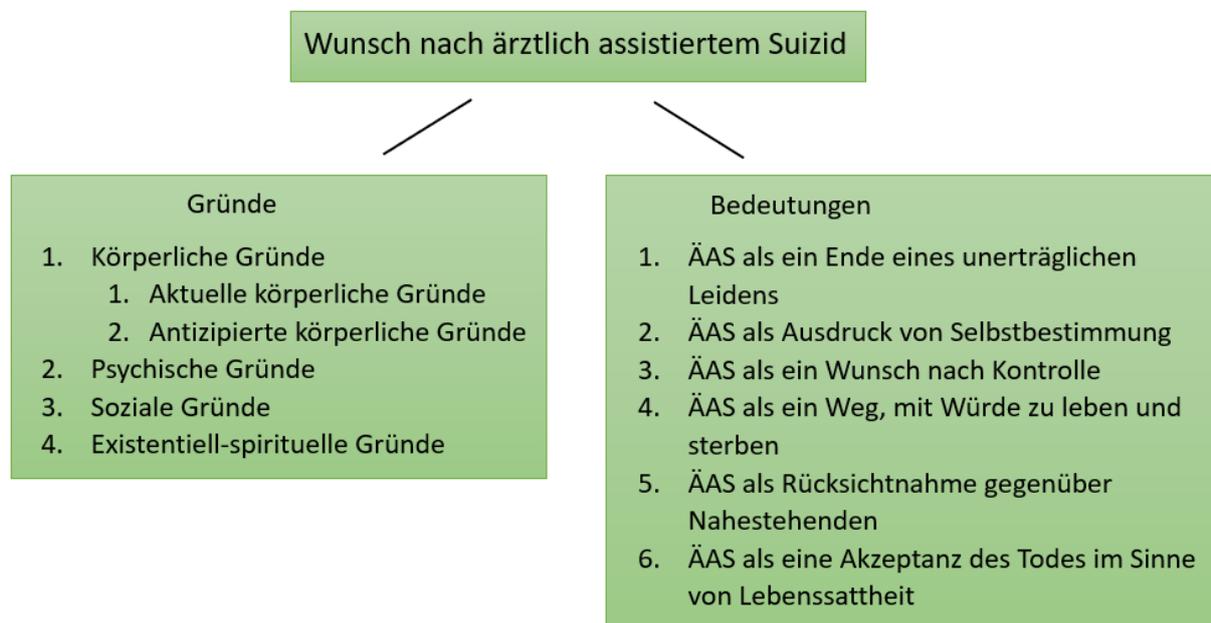


Abbildung 4: Übersicht des ausdifferenzierten Kategoriensystems

Die Gegenüberstellung von Gründen und Bedeutungen, wie sie bspw. von Ohnsorge et al. (2014b) und Rodríguez-Prat et al. (2017) vorgenommen wurde, erwies sich in der Auswertung

der in dieser Studie geführten Interviews als hilfreich, um die individuellen Lebenssituationen der Betroffenen hinreichend erfassen zu können. Gründe beschreiben zumeist konkret benennbare Beschwerden oder Motive, die den Ursprung für einen Wunsch nach ÄAS bilden. Abzugrenzen sind sie von Bedeutungen von Wünschen nach ÄAS, die häufig zwar auch konkret benannt werden können, jedoch meistens erst in längeren Erzählungen ihren Ausdruck finden. Auch wenn die Gründe in dieser Arbeit einen wichtigen Standpunkt im Verständnis der Lebenssituationen der Patientinnen und Patienten einnahmen, war das Herausarbeiten der Bedeutungen für ein umfassenderes Verständnis ihrer individuellen Perspektiven auf ihr Leben und Sterben nicht zu umgehen. Gründe gaben zwar einen ersten Einblick in das Leben der Betroffenen, doch erst angesichts der Bedeutungen wurde dieses Bild vollständiger. Bedeutungen gingen als das Resultat des individuellen Erlebens der eigenen Lebenssituation der Patienten hervor, die unter anderem geprägt waren von persönlichen Erfahrungen, Werten sowie Überzeugungen, und griffen die zuvor genannten Gründe auf und betteten sie in einem Erzählungsrahmen ein. Damit nahmen die Bedeutungen im Verständnis der Wünsche nach ÄAS in dieser Studie die zentralere Rolle ein. Dies spiegelte sich auch darin wider, dass viele Gründe zumeist eng mit Bedeutungen verknüpft waren. Jedoch bedeutet dies nicht, dass die Gründe weniger bedeutsam seien. Sie stellen wichtige Ansatzpunkte für mögliche Interventionen dar, auf die an späterer Stelle eingegangen werden wird.

3.3. Gründe

Die Gründe, die Patientinnen und Patienten als Ursache ihres Wunsches nach ÄAS angaben, ließen sich, angelehnt an das bio-psycho-sozio-spirituelle Modell und die Ausarbeitungen anderer Studien, in körperliche, psychische, soziale und existentiell-spirituelle Gründe einteilen, wobei es innerhalb dieser Kategorien, bspw. zwischen der psychischen und existentiellen Kategorie, Überschneidungen gab. Insgesamt zeigte sich, dass einige dieser vier Kategorien, insbesondere die der körperlichen Gründe, sowohl einen aktuellen als auch antizipatorischen Charakter aufwiesen. Aktuelle Gründe stellten für die Patientinnen und Patienten in ihrer jetzigen Lebenssituation eine wichtige Rolle dar, antizipierte Gründe wurden in der restlichen Lebenszeit erwartet, bedingt unter anderem durch das bisher erlebte Fortschreiten ihrer Erkrankung. Exemplarisch wurde dieser Sachverhalt an dem Beispiel der körperlichen Gründe durchgeführt - eine Unterteilung jeder Kategorie in eine aktuelle und

antizipatorische Subkategorie wurde jedoch als nicht sinnvoll erwogen und daher darüber hinaus unterlassen. Festzuhalten bleibt jedoch, dass bei einigen Patienten, die einen Wunsch nach ÄAS ausdrückten, antizipierte Symptome bzw. Belastungen eine vordergründige Rolle spielten. Tabelle 13 gibt einen Überblick, welche Subkategorien in den Interviews von den jeweiligen Patienten genannt wurden.

Tabelle 13: Übersicht der Äußerungen zu einzelnen Kategorien (Gründe)

		P01	P02	P03	P04	P05	P06	P07	P08	P09	P10
körperliche Gründe	aktuell		x		x			x	x	x	x
	antizipiert	x		x		x	x		x		
soziale Gründe		x	x	x	x	x		x	x	x	x
psychische Gründe		x				x		x	x		x
existentiell-spirituelle Gründe		x	x	x	x	x	x	x	x	x	x

3.3.1. Körperliche Gründe

Körperliche Gründe beschreiben die durch die Erkrankung und altersbedingte Degenerationsprozesse hervorgerufene aktuelle oder antizipierte Symptomlast. Meistens führten sie zu einer Beeinträchtigung der körperlichen Funktionsfähigkeit und stellten häufig den Ausgangspunkt der Auseinandersetzung mit dem ÄAS dar. So konnten bspw. Lähmungen zu einem Verlust von Unabhängigkeit oder der Möglichkeit, sinnstiftenden Tätigkeiten nachzugehen, führen, die wiederum einen weiteren möglichen Grund für ihre Überlegungen bezüglich des ÄAS darstellen konnten.

3.3.1.1. Aktuelle körperlichen Gründe

Aktuelle körperliche Gründe nahmen aufgrund ihrer konkreten Auswirkungen auf das Leben der Patientinnen und Patienten einen weitreichenden Standpunkt ein und verteilten sich über ein breites Feld von Symptomen und krankheitsbedingten Folgen. Patienten berichteten von Schmerzen, Lähmungen, den körperlichen Einschränkungen infolge einer schweren Luftnot, einer Verschlechterung des Sehens und Hörens bis hin zur Taubheit bzw. Erblindung, einer zunehmenden Vergesslichkeit sowie einem generellen „Heruntergekommen-Sein“. Damit war das Erleben der Gesamtheit der körperlichen Einschränkungen gemeint, der Eindruck, nicht

nur an einzelnen Symptomen zu leiden, sondern am gesamten Körper Einschränkungen zu erfahren – also ein reduzierter körperlicher Allgemeinzustand. Dabei nahmen die Patienten ihre Einschränkungen als erheblich wahr: *„Die Einschränkungen, die ich bekomme, sind ja nicht, was weiß ich, kleinformig, sondern das sind ja richtige Hämmer“* (P08).

Häufig drückten sich die genannten körperlichen Symptome in einer reduzierten Lebensqualität aus. So konnte bspw. eine schwere Luftnot oder Lähmungen dazu führen, dass ein Verlassen der eigenen Wohnung kaum noch möglich war: *„Das verschlechtert sich halt auch [...] ich bin früher auch oft allein raus gegangen mit dem Rollwagen [...] das geht halt jetzt nicht mehr.“* (P09) Das Resultat einer kaum noch möglichen Eigenversorgung, *„ich kann mich nicht selber versorgen, wissen Sie?“* (P07), sowie einer kaum noch vorhandenen Bewegungsfreiheit, konnte so zu dieser wahrgenommenen verminderten Lebensqualität führen.

Ein Aspekt soll an dieser Stelle noch zusätzlich aufgegriffen werden: Akute Schmerzen verursachten bei einem Patienten zwar keinen expliziten Wunsch nach ÄAS, jedoch einen WTHD: *„Aber wie es nicht im Griff war, da war das/, also da wäre ich am liebsten gleich gestorben.“* (P04) Zum Zeitpunkt des Interviews waren diese jedoch gut kontrolliert und spielten somit keine vordergründige Rolle mehr.

Diese durch die körperlichen Symptome bzw. Einschränkungen bedingte, mangelnde Lebensqualität konnte wiederum selbst an der Entstehung eines Wunsches nach ÄAS beteiligt sein. An späterer Stelle, unter dem Punkt *„ÄAS als Ausdruck von Selbstbestimmung“* wird auf diesen Aspekt ausführlich eingegangen.

3.3.1.2. Antizipierte körperliche Gründe

Antizipierte körperliche Gründe erstreckten sich über ein ähnliches Spektrum wie die aktuellen körperlichen Gründe, doch wurden diese noch nicht akut erlebt, sondern spielten in einer erwarteten Zukunft, vor welcher sich Betroffene fürchteten, eine wichtige Rolle: *„[...] und dann frage ich mich natürlich "Ist es jetzt das Ende, oder kommt noch mehr hinzu?". Und ich bin nicht blöd und ich denke mir einfach, es wird noch mehr hinzukommen.“* (P08) In den meisten Fällen gingen die antizipierten Beschwerden aus der direkten Situation der Patienten hervor und stellten eine tatsächliche, absehbare Folge der Erkrankung dar. Patienten nannten

Schmerzen, Folgen von Hirnmetastasen auf den Körper und Geist, längere unvermeidbare Aufenthalte in einem Krankenhaus und damit die Abwesenheit von zu Hause, das Gebunden-Sein an das eigene Bett bei gleichzeitigem Wunsch, noch anders leben zu können, ein künstlicher Darmausgang sowie Folgen von Schmerz- oder Tumortherapien.

In den meisten Fällen führte auch hier die Vorstellung des Leidens an den genannten Symptomen und Umständen zu der Wahrnehmung einer mangelnden Lebensqualität, wobei häufig kein einzelner Faktor ausschlaggebend war, sondern die Ansammlung vieler dazu führte. Ein Patient betonte jedoch insbesondere einen Grund, wie weit er gehen würde: *„Also spätestens zu dem Zeitpunkt, wo sie sagen "Es steht an. Stoma oder nicht". Dann will ich damit nichts mehr zu tun haben.“ (P08)*

Einige Patienten beschrieben die Folgen von Schmerz- und Tumortherapien als erhebliche Einschränkungen und Lasten, die sich sowohl auf die Lebensqualität als auch die eigene Person auswirken konnten und vermieden werden sollten. Dazu gehörten Folgen von Chemotherapien wie Übelkeit und Haarverlust, aber auch Bettlägerigkeit, die Abhängigkeit von Dauermedikationen, sowie geistige Beeinträchtigungen durch sedierende Auswirkungen der Therapien.

„Von den Einschränkungen, von den Schmerzen, vom Dahinsiechen. Das ist das, was ich einfach nicht möchte. Deswegen möchte ich auch keine Chemotherapie haben, weil ich also nicht einsehe, dass ich glatzköpfig über der Kloschüssel hänge.“ (P05)

„[...] dass ich für die Dauer meines Lebens Chemo bekommen muss. Hat mir auch die Kollegin gesagt. Und da fängt es schon an, dass ich DAS nicht akzeptiere.“ (P03)

Ähnlich wie bei den aktuellen körperlichen Gründen, führten also die antizipierten körperlichen Gründe einer hypothetischen Zukunft zu einer erwarteten mangelnden Lebensqualität, welche wiederum vermieden werden sollte. Damit lag der Wunsch nach ÄAS in diesen Fällen nicht in der Gegenwart, sondern in der Zukunft. Dennoch sollten entsprechende Vorbereitungen getroffen werden, um im Falle des Eintreffens der antizipierten Situationen entsprechende Maßnahmen einleiten zu können.

3.3.2. Soziale Gründe

Fast alle Patienten nannten in den Interviews soziale Gründe, die ihren Wunsch nach ÄAS mitformten. Das nähere, aber auch ferne soziale Umfeld, in welchem die Patientinnen und Patienten lebten, konnte in unterschiedlicher Weise an der Entstehung ihres Wunsches nach ÄAS beteiligt sein. Einerseits spielten Abhängigkeitsverhältnisse, andererseits jedoch auch Schamgefühle oder die Absicht einer Rücksichtnahme gegenüber anderen eine Rolle.

Insbesondere die Abhängigkeit und Angewiesenheit auf andere Menschen sowie der Verlust von Selbstständigkeit und Autonomie, welche als wichtige Lebenswerte wahrgenommen wurden, sind von vielen Patienten genannt worden: *„Wirklich auf JEDEN Handgriff angewiesen. Das ist der Wahnsinn. Das geht so nicht, das möchte ich nicht.“ (P10)* Dazu gehörte bspw. das Angewiesen-Sein auf Hilfe bei Verrichtungen des alltäglichen Lebens wie bspw. beim Einkaufen, Duschen, Anziehen und Essen. Betroffene erzählten, dass es für sie wichtig sei, diese Dinge selbst in der Hand zu haben und selbst wählen zu können, wann sie diese erledigten.

„Ich kann mich nicht selber versorgen. Wissen Sie? Ich kann auch nicht bestimmen, zu welcher Zeit ich jetzt esse, was ich esse, ob ich es warm esse, oder ganz kalt, oder (...) ob ich noch Kleinigkeit vorher auf die Toilette darf, oder nicht. Oder ob ich hier angeschlossen werde mit der Notversorgung da, oder nicht. Also alles/, ich bin in allem von anderen abhängig, die das IRGENDWIE machen. Auf mir uneinsehbare Weise.“ (P07)

In diesem Zusammenhang wurde auch das Leben in Alten- und Pflegeheimen sowie Betreuungseinrichtungen von einigen Patienten abgelehnt. Zusätzlich zum zuvor Genannten spielte hier die Abhängigkeit von fremden Personen eine Rolle.

„[...] ich habe quasi Unterstützung durch die Kinder. Wenn die nicht wären, ich wüsste überhaupt nicht, was ich machen sollte, ne? Und ja (...), das ist auch immer noch ein Unterschied, ob man durch fremde Personen, meinetwegen in einem Pflegeheim oder so, behandelt wird. Also das mag ich einfach nicht, das lehne ich ab.“ (P09)

Auch Schamgefühle, ständig andere um Hilfe bitten zu müssen, sowie die Angst vor dem Urteil anderer nannten einige Patienten: *„Und ich habe halt Angst (...) draußen, dass mich einer sieht. Das ist für mich was schandhaftes. [...] Das ist mir peinlich.“* (P04) Dies spiegelte sich in der Angst wider, bspw. von Freunden oder Nachbarn in ihrem jetzigen, kranken Zustand gesehen zu werden, möglicherweise zum Gesprächsthema zu werden und diesem ausgesetzt zu sein. Auch die Äußerung einer Erniedrigung durch einen in der Öffentlichkeit geplatzten Stomabeutel zählte dazu: *„Mein Vater ist aus dem Krankenhaus gekommen, am Anfang noch, dann ist ihm zweimal der Beutel geplatzt. In der Öffentlichkeit. Mehr muss ich, glaube ich, dazu nicht sagen.“* (P08)

Zwei Patienten nannten als einen weiteren Grund, auf den Ehepartner bzw. die Ehepartnerin Rücksicht nehmen zu wollen. Beide hatten das Sterben anderer miterlebt und dabei Erfahrungen machen müssen, die sie ihren Ehepartnern ersparen wollten. In diesem Zusammenhang kommt bereits die Bedeutung „ÄAS als Rücksichtnahme gegenüber Nahestehenden“ zur Sprache.

„Ja, weil, auch da mein Vater wieder, ich möchte meiner Frau das nicht antun, irgendwann dasitzen "Wer sind Sie fremde Frau in meinem Zimmer. Was soll das?" Ich weiß noch von damals, wie weh mir das getan hat.“ (P08)

3.3.3. Psychische Gründe

Psychische Gründe umfassten in unserer Studienstichprobe ausschließlich Ängste. Diese Ängste konnten sich in unterschiedlichen Formen darstellen: Ängste vor der Ungewissheit und Unvorhersehbarkeit der restlichen Lebenszeit, Ängste vor dem eigenen Sterbeprozess sowie davor, bereits gemachte Erfahrungen, wie bspw. die von starken Schmerzen, noch einmal durchleben zu müssen.

Die Ungewissheit, nicht zu wissen, welche Auswirkungen und Einschränkungen durch das Fortschreiten ihrer Erkrankung noch auf sie zukommen würden, *„Und wenn Sie nicht wissen, was noch alles auf Sie zukommt, puh.“* (P08), führte bei vielen Patienten zu Ängsten, die sich bspw. in der Sorge ausdrückten, es psychisch nicht mehr aushalten zu können, oder einen Kontrollverlust erfahren zu müssen: *„Und angesichts dessen (...) gerate ich da dann letztlich in*

einen Zustand, den ich nicht mehr beherrsche. [...] Und das wäre misslich. Und den möchte ich gerne vermeiden.“ (P07)

Einige Patienten erlebten das Sterben in ihrem näheren Verwandtenkreis und befürchteten, dass ihr Sterbeprozess so werden könnte, wie er dort miterlebt worden war. Dabei waren es jedoch je unterschiedliche Aspekte, die dabei im Vordergrund standen. So fürchtete sich P08 speziell davor, unter dem mit hoher Wahrscheinlichkeit anstehenden künstlichen Darmausgang auf eine gleiche Weise körperlich und geistig abzubauen, wie es sein Vater tat, nachdem auch dieser einen künstlichen Darmausgang bekommen hatte: *„Türlich! Türlich! Türlich! Also in die Situation meines Vaters zu kommen, davor habe ich RICHTIG Angst. Richtig Angst, Megabammel.“ (P08)* Bei anderen Patienten war es das Erleben eines langwierigen und sich immer weiter verlängernden Sterbeprozesses von Angehörigen, welcher als entsetzlich erlebt wurde:

„[...] das war meine Mutter und das hat eben, wie gesagt, ein halbes Jahr gedauert und ich fand das entsetzlich, wie sie da im Morphiudelirium immer gelegen ist und wieder aufgewacht ist wieder, wie es hieß "Und jetzt ist es so weit" - und es war aber wieder nicht so weit, ja?“ (P05)

„Ich kann euch sagen, das war eins der schlimmsten Sachen, die je erlebt habe. [...] Es war so grausam! Es war so schlimm! Ich kann es gar nicht sagen. Das war die Hölle. Aber wirklich die Hölle.“ (P10)

Die Unvorhersehbarkeit, wie viel noch von ihnen abverlangt werden würde, wie ihr Sterben aussehe und inwiefern sie damit umgehen könnten, führte bei gleichzeitigem Erleben des Fortschreitens ihrer Erkrankung zu einer Angst, die danach verlangte, ihr etwas gegenüberzustellen. Der Wunsch nach ÄAS kann in diesem Sinne als ein Notausgang oder Fluchtplan gesehen werden, der Sicherheit in Form von Kontrolle bietet, im Falle den Tod beschleunigen zu können. Auf diesen Aspekt wird an anderer Stelle, unter der Bedeutung „ÄAS als ein Wunsch nach Kontrolle“ ausführlicher eingegangen.

3.3.4. Existentiell-spirituelle Gründe

Alle Patientinnen bzw. Patienten nannten in dieser Studie existentiell-spirituelle Gründe. Diese umfassten tiefgreifende Verlust- und Notstandserfahrungen, wie bspw. das Gefühl, die eigene Identität bzw. das eigene Selbst zu verlieren, der Verlust von Lebenssinn und Würde, das Erleben einer Perspektiv- und Hoffnungslosigkeit, oder auch das Realisieren der Endgültigkeit der eigenen Lebenssituation infolge ihrer unheilbar-terminalen Erkrankungen.

Der Verlust des Selbst beschreibt das wahrgenommene Gefühl der Untergrabung der eigenen Identität bzw. der eigenen Persönlichkeit durch die Auswirkungen und resultierenden Einschränkungen im Leben der Patientinnen und Patienten durch das Fortschreiten ihrer Erkrankung. Sie ist eine Folge zuvor genannter körperlicher Funktionsverluste und sozialer Abhängigkeiten. Welche Eigenschaften, Rollen oder Wesensmerkmale der eigenen Identität zugesprochen wurden, wurde individuell äußerst unterschiedlich beschrieben. Am häufigsten wurden Selbstständigkeit und Autonomie genannt, Wesensmerkmale, welche viele Patienten mit zu ihrer Grundhaltung zählten und als integraler Bestandteil ihres Lebensentwurfes sahen: *„Es ist die Grundhaltung da. [...] also vorher konnte ich noch alles machen.“* (P07) Ein aktives, selbstständiges und freies Leben führen zu können, war diesen Patienten wichtig: *„Das war mir auch immer wichtig, ja so beweglich zu sein, ne? Selbständig zu sein.“* (P09) Auch wurde der Verlust des Selbst mit einem Verlust von Lebensqualität in Verbindung gebracht. Dieser Verlust drückte sich im Verlust von sinnstiftenden und angenehmen Aktivitäten wie sportlichen Tätigkeiten, dem Pflegen sozialer Kontakte und Nachgehen eigener Hobbys aus: *„(Das eine bestimmte Lebensqualität nicht) ja, mehr gegeben ist. Ja. Die man früher gewöhnt war, oder was, was die entsprechende Person ausmacht.“* (P05) Ebenso konnte ein Rollenverlust als ein Verlust des Selbst erlebt werden. So war es möglich, dass bisher eingenommene Rollen infolge des Fortschreitens ihrer Erkrankung aufgegeben bzw. abgegeben werden mussten. Je nachdem, wie stark sich Betroffene mit dieser Rolle identifizierten, konnte dieser Verlust eine große Herausforderung für sie darstellen. Das Helfen und für andere Dasein, war für eine Patientin ein zentraler Teil ihrer Persönlichkeit: *„[...] das ist so mein (...) mein Ich. Immer helfen und für andere da sein und jetzt ist halt/, es sind meine zwei Männer [gemeint sind Ehemann und Sohn] für mich da und das ist auch/, da*

muss ich mich jetzt auch erst (...) weiß nicht, muss ich auch erst lernen, weil ich immer eigentlich für die da war [...] ich war halt doch die, wie sagt man, die Ober.“

Das Bewusstsein der nur noch begrenzten Lebenszeit und Therapiemöglichkeiten wurde weiterhin als eine erhebliche Belastung wahrgenommen und von den meisten Patienten vorwiegend als eine Perspektiv-, aber auch Hoffnungslosigkeit, beschrieben: *„Ich habe keine Pläne, ich habe/, das stört mich halt jetzt so, was Langfristiges brauche ich sowieso nicht anfangen.“ (P01) „Und anfänglich war noch eine Hoffnung da [...] Die schien mir dann auch nicht mehr gegeben.“ (P07)* Diese Erfahrung, ungebremst auf den Tod zuzusteuern und diesem hilflos ausgesetzt zu sein, begleitet von der Erfahrung des Verlustes von sinnstiftenden Aktivitäten, konnte mit dem Gefühl des Verlustes von Lebenssinn einhergehen: *„Wofür lebe ich denn dann noch überhaupt noch?“ (P08)*

Auch ein empfundener Würdeverlust wurde von einigen Patienten berichtet. Zwar werde sich im Krankenhaus intensiv mit ihren Erkrankungen auseinandergesetzt, verschiedenste Fachrichtungen und Ärzte seien im Rahmen ihrer Therapie beteiligt, doch würden sie nicht als Mensch in seinen Bedürfnissen und Wünschen gesehen werden: *„Da setzen sich da die mit Tumor und [...] bei mir machen sie ja noch das molekulare [...] aber Sie sehen dann nicht den Menschen, ja? Wer eigentlich dasteht.“ (P06)* Eine andere Patientin beschrieb, es sei eine *„völlig entmündigende Situation“* und sie komme sich vor wie *„so ein Fleischfisch [...] bei Tönnies.“ (P10)* Zu den genannten Wünschen und Bedürfnissen zählte bspw. der Wunsch, in ihrer Verletzlichkeit gesehen zu werden, das Erkennen und über ihren Aufenthalt im Krankenhaus in Erinnerung behalten ihres Angewiesen-Seins, ihrer körperlichen Einschränkungen, allgemein eine Aufmerksamkeit und Achtsamkeit für ihre kritische Lebenssituation: *„Dann, wenn ich schon um Wasser bitte, dass man es eingießt und mir auch rüberreicht. Dass man weiß und auch in Erinnerung behält: ich sehe nicht. Und, dass man mir anbietet, mich, sagen wir mal, aufzurichten mal auf Anforderung hin. Dann, wissen Sie, dann kann ich nämlich wieder einiges.“ (P07)* Auch Schamgefühlen wurden in Zusammenhang mit einem empfundenen Würdeverlust gebracht. Einerseits bedingt durch einen potenziell kommenden künstlichen Darmausgang, andererseits durch das auf andere Angewiesen-Sein:

„Und das ist halt unangenehm, wenn man da um jeden Handgriff jemanden bitten muss. Das ist/. das mag ich nicht.“ (P09)

Für einen Patienten spielte seine Reue, wie er sein Leben rückblickend gelebt hatte, eine große Rolle: *„[...] der Preis war zu hoch (...).“ (P04)* Im Vordergrund stand, dass er sich nie die Zeit genommen hätte, um im Moment innezuhalten und ihn zu genießen, sondern die ganze Zeit damit beschäftigt war, überall mitzuhalten und alles perfekt zu machen: *„[...] ich habe nichts GENOSSEN. (...) Nicht mal eine Auszeit und nicht/, ich muss überall dabei sein.“ (P04)* Angesichts der durch seine terminale Erkrankung nur noch stark begrenzten Lebenszeit und dem gleichzeitigen Vorhandensein von zahlreichen Dingen, die er noch erleben oder zu Ende bringen wollte, litt er daran, sein Leben nicht richtig gelebt zu haben und nun nicht von diesem loslassen zu können.

Scheinbar paradox schien dann der Wunsch nach ÄAS, der sein Leiden an seiner Situation beenden sollte. Ähnlich verhielt es sich mit der Erfahrung des Verlustes des Selbst. Um die Untergrabung existentieller Art zu begrenzen, drückten Betroffene einen Wunsch nach ÄAS aus. Hiermit kommen Bedeutungen zur Geltung, auf die im Folgenden eingegangen werden soll.

3.4. Bedeutungen

Wie gesehen werden konnte, beschreiben die Gründe eines Wunsches nach ÄAS meistens konkret benennbare und von Patientinnen und Patienten als Ursprung ihres Wunsches betrachtete Aspekte. Bedeutungen von Wünschen nach ÄAS sind von diesen zu unterscheiden und kennzeichnen sich dadurch, dass sie die zuvor genannten Gründe aufgreifen und sie in einer ausführlicheren Erzählung über ihr Erleben der eigenen Lebenssituation, ihres Krank-Seins, einordnen. Bedeutungen geben eine intimere Einsicht in das Leben der Betroffenen, da sie zutiefst von den eigenen Lebenserfahrungen und individuellen Perspektiven auf das eigene Leben und Sterben geprägt sind. Sie sind für ein tiefes Verständnis eines Wunsch nach ÄAS unerlässlich. In dem Patientenkollektiv dieser Studie konnten sechs Bedeutungen identifiziert werden. Tabelle 14 gibt einen Überblick, welche Bedeutungen Patienten in den Interviews ausdrückten.

Tabelle 14: Übersicht der Äußerungen zu einzelnen Kategorien (Bedeutungen)

	P01	P02	P03	P04	P05	P06	P07	P08	P09	P10
ÄAS als ein Ende eines unerträglichen Leidens	x		x	x	x		x	x	x	x
ÄAS als Ausdruck von Selbstbestimmung		x	x		x	x	x	x	x	x
ÄAS als ein Wunsch nach Kontrolle	x			x		x	x	x		x
ÄAS als ein Weg mit Würde zu leben und sterben						x		x	x	x
ÄAS als Rücksichtnahme gegenüber Nahestehenden					x			x		
ÄAS als eine Akzeptanz des Todes im Sinne von Lebensattheit		x	x				x	x	x	

3.4.1. ÄAS als ein Ende eines unerträglichen Leidens

Leiden ist eine allumfassende, multidimensionale Erfahrung, die das gesamte Leben eines Menschen durchdringt und äußerst subjektiv und individuell erfahren wird (Best et al. 2015). Sie ist das Resultat des Erlebens der gesamten Situation des betroffenen Menschen und ist meistens nicht auf einen einzelnen Faktor zurückzuführen. Die in dieser Studie interviewten Patientinnen und Patienten, die diese Bedeutung in ihren Erzählungen ausdrückten, litten an den umfassenden Folgen ihrer Erkrankung, die sich in unterschiedlichen Bereichen ihres Lebens zeigen konnten. In ihrer Situation wurde kein anderer Weg als der Tod gesehen, ihr unerträgliches Leiden zu beenden. Der Tod stellte somit das kleinere Übel dar und wurde als eine Befreiung bzw. Erlösung aus ihrer Notstandssituation gesehen. Aufgrund der Komplexität und Verschiedenheit der Lebenssituationen der interviewten Patientinnen und Patienten, ist es schwierig das von ihnen erfahrene Leiden zu abstrahieren und verallgemeinern, doch

gleichzeitig auch nicht zu umgehen. In diesem Sinne stellte sich das Leiden in den in dieser Studie geführten Interviews vorwiegend in zwei Formen dar: Als eine Folge der Erkrankung sowie in Form eines Nicht-Sterben-Wollens.

Die Folgen der Erkrankungen der Patientinnen und Patienten zeigten sich in unterschiedlichsten Bereichen. Durch die erlebten Einschränkungen und Belastungen wie der stetig abnehmenden Lebensqualität sowie Bewegungs- und Entscheidungsfreiheit, den direkten und indirekten Folgen tumorbedingter Metastasierungen, wie bspw. körperliche und geistige Beeinträchtigungen infolge von Hirnmetastasen, längere unverzichtbare Aufenthalte in einem Krankenhaus, oder auch die Notwendigkeit eines künstlichen Darmausgangs, gerieten Betroffene in eine Situation, die als eine zu große Zumutung empfunden wurde: *„Ich habe die Schnauze voll.“ (P09)*

„Weil ich dann [...] weiß, dass es [...] sowieso zu Ende ist und ich bis dahin gar nichts mehr, außer wirklich nur schlimmes Leid, hätte.“ (P01)

Dabei spielten häufig gemachte Lebenserfahrungen eine wichtige Rolle. So erzählte bspw. P08 davon, dass er miterlebt habe, wie der Zustand seines Vaters, der sein *„Ebenbild in jeder Beziehung“* war und mit welchem er viele Aspekte seines Lebens teilte, unter einem künstlichen Darmausgang, welchen er eigentlich ablehnte, sich geistig und körperlich so stark verschlechterte, dass er schlussendlich ihn nicht mehr erkannte. Diese Erfahrung verletzte ihn zutiefst.

„Genau. Und jetzt kommt der Arzt daher und sagt "Genau dasselbe wird Ihnen auch passieren". [...] Und dann habe ich gesagt "Nein". Sagt er "Kennen Sie die Konsequenzen?", sage ich "Ja, wahrscheinlich Darm platzt, innere Vergiftung, Verblutung", sage ich "Das ist mir alles wurscht".“ (P08)

Gerade die enge Bindung zwischen P08 und seinem Vater und das Erleben dessen Sterbens, führte zu der Angst, in eine gleiche Situation zu kommen. Die Vorstellung, das gleiche Schicksal und ähnliche Erfahrungen durchleben und einen ebenso leidvollen Sterbeprozess erleben zu müssen, führte in Zusammenschau mit den bereits erlebten körperlichen Funktionsverlusten durch die Erkrankung und der Angst, seine Frau ebenso eines Tages nicht mehr zu erkennen

und sie damit auf eine gleiche Weise zu verletzen, zu einem unerträglichen Leiden, das um jeden Preis vermieden werden sollte und mündete in einem Wunsch nach ÄAS.

Einige Patienten beschrieben ihr Leiden als ein Nicht-Sterben-Wollen. Sie erzählten, dass sie daran litten oder Angst davor hatten, am Ende *„noch unbedingt leben, leben, leben“* (P01) zu wollen. Nicht erledigte oder erlebte Dinge führten bei gleichzeitigem Bewusstsein der nur noch begrenzten Lebenszeit zu dem Gefühl, möglicherweise nicht richtig gelebt, die Chancen und schönen Seiten des Lebens nicht voll ausgenutzt zu haben und angesichts dessen nun in einen Zustand zu geraten, der zu viel von ihnen verlangte. Der Tod sollte dieses Leiden, auch wenn dies zunächst paradox erscheinen könnte, beenden: *„Und angesichts dessen (...) gerate ich da dann letztlich in einen Zustand, den ich [...] also von "ich will noch das und das", "ich will noch das und das", nicht mehr beherrsche. Und das wäre misslich. Und den möchte ich gerne vermeiden.“* (P07)

Der Wunsch nach ÄAS kann also gleichzeitig einen Wunsch ausdrücken, das eigene Leiden zu beenden: *„Ja, weil ich im Endeffekt (...) nicht leiden möchte.“* (P04) *„Aber ich möchte nicht leiden [...] es ist egal, ich muss nicht mehr kämpfen. In der neuen Runde dann vielleicht [...] Aber jetzt, einfach nur noch ich abtreten. Ich weg.“* (P10) Es ist nur schwer abzustreiten, dass das Leiden nicht auch ein Teil des Lebens eines jeden Menschen darstellen würde, doch wie auch (Dees et al. 2011) dies treffend beschreiben, steht der ÄAS oft im Zusammenhang mit einem unerträglichen Leiden. Dabei ist dieses unerträgliche Leiden nicht aus der objektiven Perspektive eines Außenstehenden zu betrachten und einzuschätzen, sondern jeweils aus der ganz individuellen und subjektiven Perspektive des leidenden Menschen zu verstehen.

3.4.2. ÄAS und Autonomie

In den in dieser Studie geführten Interviews spielte bei vielen Patienten ihre Autonomie eine zentrale Rolle. Autonomie hat einen engen Bezug zu einer innehabenden Kontrolle, da ohne eine gewisse Form von Kontrolle ein selbstbestimmtes Leben nicht möglich wäre. In diesem Zusammenhang konnten zwei Bedeutungen herausgearbeitet werden, die zwar aufgrund ihres Bezugs zur Autonomie deutliche Überschneidungen zeigten, jedoch gleichzeitig auch voneinander differenziert werden konnten. Während die eine Bedeutung „ÄAS als ein

Ausdruck von Selbstbestimmung“ sich mehr auf ihr Leben bezog, stand die andere Bedeutung „ÄAS als ein Wunsch nach Kontrolle“ mehr im Zusammenhang mit ihrem Sterben.

3.4.2.1. ÄAS als Ausdruck von Selbstbestimmung

Viele Patientinnen und Patienten sahen ihre Autonomie und Selbstbestimmung als einen wichtigen und zentralen Bestandteil ihres Seins: *„Es ist die Grundhaltung da.“ (P07)* Entscheidungen, die das eigene Leben betrafen, selbst in der Hand zu haben, selbst entscheiden zu können, wie und in welcher Form sie lebten, war ein wichtiger Aspekt dieser gelebten Selbstbestimmung. Dazu gehörte auch, ab welchem Punkt sie aus ihrem Lebens scheiden wollten: *„Und weil ich eigentlich den Zeitpunkt/, den möchte ich selber wählen. Also ich möchte im Vollbesitz meiner Kräfte und meines Verstandes wählen können, wie weit ich gehe.“ (P05)*

Die Selbstbestimmung war dabei kein erst kürzlich in den Mittelpunkt des Lebens der Patientinnen und Patienten rückendes Thema, sondern begleitete sie schon seit einer langen Zeit, während welcher sie sich damit auseinandersetzten und diese als Teil ihrer Persönlichkeit und ihres Selbstverständnisses sahen. Einige Patienten setzten sich bereits im Voraus mit möglichen Szenarien ihres Lebens auseinander und setzten für sich klare Grenzen, in welcher Situation sie Gebrauch vom ÄAS machen wollten, da diese nicht mit ihren Lebensvorstellungen und -ideen vereinbar waren: *„Also, ich bin schon seit langer, langer Zeit, seit JAHREN, habe ich mich entschieden, wenn ich eine Krebserkrankung bekomme, wo ich entweder eine Operation machen muss und mich operieren lasse, oder eine Bestrahlung, oder eine Chemotherapie, dann ist meine Entscheidung, steht fest, dass ich dann sterben möchte. [...] Das ist ein fester Beschluss von mir [...].“ (P03)* Dennoch unterzog sich P03 auf Raten der Ärzte einer Operation und begann eine Chemotherapie, die er zuliebe seiner Frau noch ausprobieren wollte. Doch gleichzeitig könne es sein, *„dass ich für die Dauer meines Lebens Chemo bekommen muss. Hat mir auch die Kollegin gesagt. Und da fängt es schon an, dass ich DAS nicht akzeptiere.“ (P03)*

Zu diesen gesetzten Grenzen zählten viele Patienten eine mangelnde Lebensqualität. Die unter dem Punkt „körperlichen Gründe“ aufgeführten Krankheitsfolgen wie u.a. Schmerzen, Lähmungen, Luftnot, eine Verschlechterung des Sehens und Hörens bis hin zur Erblindung bzw. Taubheit, führten direkt oder indirekt auf unterschiedliche Weise zu dieser

wahrgenommenen mangelnden Lebensqualität: „Ja. Also Lebensqualität ganz, ganz großer Oberbegriff, wenn Sie dir im Prinzip alles wegnehmen, warum willst du dann noch weiterleben? Und ich sage "Will ich nicht" [...]“ (P08) Für die Patientinnen und Patienten wichtige Lebenskonzepte und -vorstellungen, die als Teil eines guten und lebenswerten Lebens betrachtet wurden, konnten nicht mehr ausgelebt oder auch zurückgewonnen werden. Dazu gehörten Aktivitäten und Werte, die Betroffene für sich als bedeutsam und sinnstiftend erachteten, bspw. bisher ausgeführte Tätigkeiten und Hobbys: „Also nicht Luxus [...], sondern Lebensqualität haben. Dass ich noch ein bisschen in meinem [sic!] Garten kann, dass ich noch meine Erdbeeren, meine Himbeeren und was ich so/, und die Blumen und die Rosen [...] Und wenn DAS nicht mehr ist, dann kommt das [gemeint: ÄAS] nur für mich in Frage.“ (P06) Insgesamt führten all diese Aspekte dazu, dass das eigene Leben nicht mehr als lebenswert gesehen wurde: „Ich will so nicht leben.“ (P10)

„[...] ich will ja noch eine Lebensqualität, ich will ja noch ein bisschen, ja, noch anders da sein als nur im Bett liegen und da vielleicht auf den Tod warten, das möchte ich nicht.“ (P06)

Eine weitere Grenze, die die interviewten Patientinnen und Patienten nannten, und welche gleichzeitig auch als ein Teil einer guten Lebensqualität gesehen wurde, war der Verlust der eigenen Selbstständigkeit, der Fähigkeit, ein aktives Leben führen und aktiv am Geschehen des Lebens teilnehmen zu können: „Und in dem Moment, wo ich merke, dass das [selbstständig sein] nicht mehr geht [...] würde ich mich dafür [ÄAS] entscheiden wollen.“ (P05) Dieser Verlust der eigenen Selbstständigkeit konnte sich in einem Ausgesetzt-Sein gegenüber einer Krankenhausroutine, Entscheidungen von Ärzten, die in ihrem Namen beschlossen wurden, „Ich will mir nicht von irgendeinem Chirurg vorschreiben lassen, wie ich das Ende meines Lebens zu führen habe.“ (P08), sowie langwierigen Abhängigkeitsverhältnissen ausdrücken. Folgend wurde das Leben in einem Alten- oder Pflegeheim, in welchem gerade diese Selbstständigkeit und Freiheit nicht mehr gänzlich ausgelebt werden konnte, von diesen Patienten abgelehnt: „Ja. Was sollen wir denn da drin? Das ist wie in einem Krankenhaus. Man steht morgens auf und wartet dann, bis die nächste Mahlzeit ansteht. Und dann geht man vielleicht, wenn man noch kann, ein bisschen ums Haus herum. Nein. Das ist kein Leben.“ (P02)

Andere Grenzen, die sich Patienten setzten, war das Vermeiden wollen von bestimmten antizipierten Situationen, bspw. der Notwendigkeit eines künstlichen Darmausgangs.

Die Selbstbestimmung wurde also von diesen Patientinnen und Patienten als ein wesentlicher Teil ihres Menschseins gesehen: *„Und wissen Sie, das ist Freiheit.“ (P07)* Sie begriffen ihr Leben als etwas, das sie selbst in der Hand hatten und über das sie selbst verfügten, und leiteten daher daraus auch das Recht auf ein selbstbestimmtes Sterben ab, *„und zwar nach meiner Entscheidung.“ (P10)* Im ÄAS sahen sie einen für sie stimmigen Weg, zu einem selbst gewählten Zeitpunkt aus dem Leben zu gehen. Zwei Patientinnen grenzten den ÄAS dabei vom klassischen Suizid ab: *„Sondern ich möchte das wirklich selbstbestimmen. Ohne dass ich, wie soll ich es sagen, Selbstmord begehe. Durch Schlaftabletten, oder dass ich irgendwo runterspringe, oder sowas.“ (P05)* Die von vielen Patientinnen und Patienten empfundene verminderte Lebensqualität war nicht die Folge einzelner Faktoren, sondern das Gesamtbild aller Symptome und Einschränkungen war ausschlaggebend. Da diese jedoch mit dem Fortschreiten der Erkrankung in der Regel zunahmen, wurde mit der Zeit ein Punkt erreicht, an welchem die Lebensqualität als mangelhaft angesehen wurde: *„[...] wissen Sie so Nackenschläge [gemeint sind Einschränkungen und Symptome] dang, dang, dang, dang. Jeden Tag kommt im Moment ein neuer. Und wo Sie dann sagen „Ne, das bauche ich jetzt echt nicht“. [...] Das wird mir jetzt zu viel.“ (P08)* Diese Erfahrung der sich immer weiter auf ihr Leben ausbreitenden Einschränkungen führte in einen Zustand, der nicht mehr mit ihrer Vorstellung eines lebenswerten Lebens vereinbar war. Der Wunsch nach ÄAS war in diesem Zusammenhang ein Wunsch, ein nicht mehr lebenswertes Leben zu beenden. Dabei beschrieben Betroffene gleichzeitig auch, dass ihr Wunsch nicht bestände, *„wenn alles wieder funktionieren würde“ (P10)*, doch sei dies eben nicht mehr möglich.

3.4.2.2. ÄAS als ein Wunsch nach Kontrolle

Die Bedeutung „ÄAS als ein Wunsch nach Kontrolle“ stand in einem engen Zusammenhang mit ihren Gedanken bezüglich ihres Sterbens bzw. des Sterbeprozesses, dem Patientinnen und Patienten entgegensahen, und der von einigen als ein Zustand des Dahinsiechens beschrieben wurde:

„Von den Einschränkungen, von den Schmerzen, vom Dahinsiechen. Das ist das, was ich einfach nicht möchte. Deswegen möchte ich auch keine Chemotherapie haben, weil ich also nicht einsehe, dass ich glatzköpfig über der Kloschüssel hänge.“ (P05)

*„Also nicht mit Schmerzen daliegen und mit Morphium, was auch immer, vollgepumpt.“
(P06)*

In diesem Zustand nur darauf zu warten, bis der Tod endlich eintrete, war für Betroffene ein unzumutbarer Gedanke: *„[...] das kann man nicht verlangen von mir, dass ich daliege nur, und warte und warte und warte. Nein. Hmhm (verneinend).“ (P06)* Der ÄAS wurde von diesen Patienten als einen Weg gesehen, einen länger andauernden Sterbeprozess zu verkürzen: *„Ich will das nicht immer nur so dahinziehen [...] Ich weiß, dass es zu Ende geht. Und dann will ich, dass das auch schnell geht.“ (P04)*

In diesem Kontext spielten auch Ängste eine wichtige Rolle. Ängste bezüglich der Unvorhersehbarkeit ihrer restlichen Lebenszeit, des Fortschreitens ihrer Erkrankung, wie ihr Sterben aussehen werde, ob sie leiden würden und inwiefern sie damit umgehen könnten. Aus diesen Ängsten resultierte ein Wunsch nach Sicherheit, nach mehr Kontrolle über ihre Situation, die in der Möglichkeit des ÄAS gefunden wurde: *„Das [gemeint: ÄAS] ist mein Netz, ja. Mein doppelter Boden.“ (P08)* Der ÄAS stellte somit ein Gegengewicht zu den empfundenen Ängsten und gab Betroffenen die Gewissheit, für den Fall der Fälle einen Exit-Plan zu haben. Eine Situation, über die man Kontrolle verfügte, erzeugte nun weniger Angst. Das Wissen um die Möglichkeit des ÄAS wirkte sich somit insgesamt auf ihre jetzige Lebenssituation beruhigend aus. Der Blick wurde folgend wieder zurück in die Gegenwart geholt. Dabei war nur das Wissen um die Möglichkeit wichtig, nicht, ob schlussendlich davon Gebrauch gemacht werden würde.

„Ob ich das dann wählen würde, oder könnte, keine Ahnung. Da weiß ich genug irgendwie, dass das in bestimmten Situationen dann plötzlich irgendwie anders aussieht. Aber mich würde es wahnsinnig beruhigen, wenn ich diese Möglichkeit hätte (...) WENN ich das dann wollte (...) egal ob ich es dann mache, oder nicht.“ (P01)

Die Möglichkeit, Anspruch vom ÄAS machen zu können, führte insgesamt also zu einem Gefühl des Wiedererlangens von verlorener oder des Bewahrens von noch inhabender Kontrolle über ihre letzte unberechenbare Lebenszeit. Dies führte damit zu einer besseren Bewältigung ihrer aktuellen Lebenssituation. Auch andere Bedeutungen, die im Folgenden zur Sprache kommen werden, wie bspw. „ÄAS als ein Weg, mit Würde zu leben und sterben“ oder auch „ÄAS als Rücksichtnahme gegenüber Nahestehenden“ beinhalten ebenso, aber nicht ausschließlich, Aspekte der beschriebenen Selbstbestimmung und Kontrolle. Sie werden jedoch eigenständig aufgeführt.

3.4.3. ÄAS als ein Weg, mit Würde zu leben und sterben

Wie bereits unter dem Punkt „existentielle Gründe“ ausführlich beschrieben, können Patientinnen und Patienten einen empfundenen Würdeverlust als Folge der vielseitigen Auswirkungen ihrer Erkrankung erfahren. Der ÄAS soll in diesen Fällen den Würdeverlust begrenzen und ein Leben in Würde bis zum Lebensende ermöglichen. Eine Patientin sah darüber hinaus im ÄAS einen Weg des würdevollen Sterbens:

*„Und ja, hat mich da aufgeklärt [...] und dann hat er gesagt "Willst du Chemo und so?" [...]
Und dann habe ich gesagt "Du, das mag ich nicht. Ich möchte ein würdevolles Sterben. Ich möchte nicht mit Schmerzen und vollgepumpt daliegen." Und dann hatte ich den Vorschlag
"Du, dann gehen wir in die Schweiz".“ (P06)*

Eben nicht am Lebensende bettlägerig zu sein und aufgrund verschiedener Beschwerden mit zahlreichen Medikamenten, die mögliche sedierende Wirkungen haben könnten, „vollgepumpt“ (P06) zu werden, an den Folgen der Krankheitsprogression zu leiden und in einer „völlig entmündigenden Situation“ (P10) nur noch auf den Tod zu warten, mit den Worten einer Patientin „dahinzuvegetieren“ (P05), sondern zu einem selbst gewählten Zeitpunkt zu Hause, geistig anwesend, ein Medikament einzunehmen und dann, wie viele Patienten es so beschrieben, einfach friedlich einzuschlafen, könnte diese Patientin unter würdevollem Sterben verstanden haben.

3.4.4. ÄAS als Rücksichtnahme gegenüber Nahestehenden

Der Wunsch nach ÄAS konnte auch aus dem Wunsch hervorgehen, Rücksicht gegenüber Nahestehenden und Angehörigen nehmen zu wollen. Dabei war der Wunsch von eigenen in der Vergangenheit gemachten Erfahrungen geprägt. Beide Betroffene erlebten das Sterben eines Elternteils, aber auch anderer Nahestehender, als entsetzlich und wollten verhindern, dass ihre Angehörigen dieselbe Erfahrung machen müssten.

„[...] ich möchte meiner Frau das nicht antun, irgendwann dasitzen "Wer sind Sie fremde Frau in meinem Zimmer. Was soll das?" Ich weiß noch von damals, wie weh mir das getan hat.“

(P08)

„[...] dass es für meinen Mann einigermaßen noch erträglich ist [...]“ (P05)

3.4.5. ÄAS als eine Akzeptanz des Todes im Sinne von Lebensattheit

Die Lebensattheit konnte sich in zwei Formen zeigen. Einerseits schauten viele Betroffene rückblickend zufrieden auf ihr Leben, betrachteten es als abgeschlossen und hatten nicht mehr das Gefühl, noch etwas in diesem erleben zu müssen. Eigene Wünsche und Bedürfnisse konnten im Laufe ihres Lebens befriedigt werden. Dem Tod wurde somit nicht mit Reue entgegengesehen, sondern mit einer Gelassenheit und dem Gefühl, ihr Leben wirklich gelebt und auskosten zu haben. Lebensattheit im Sinne von Erfüllung.

„Ich sage, es klipp und klar wie es ist. Ich habe in meinem Leben alles erlebt, alles gemacht, alles getan. Bei mir gibt es nichts, außer die Malediven (lacht), was an Wünschen noch offen ist. ALLES andere habe ich mir erfüllt und auch gelebt. Der einzige [sic!] Grund, meine Frau hört das nicht gerne, ist meine Frau und der Rest meiner Familie, der noch da ist. Weil ich

weiß, wie unsagbar weh ich denen tun werde.“ (P08)

Andererseits konnte sich die Lebensattheit bei einem Patienten auch darin ausdrücken, ebenso genug erlebt und mitbekommen zu haben, doch sich nun nicht mehr mit dieser Welt und ihren Herausforderungen auseinandersetzen zu wollen, sondern sich nach einer Ruhe oder Stille zu sehnen. Der Wunsch, aus dem Hamsterrad des Lebens auszusteigen. Folgend

hielt ihn nichts dringendes mehr in seinem Leben zurück. Er fühlte sich bereit, aus dem Leben zu gehen, zu sterben.

„Äh (abwägend) das ist eine allgemeine Ruhe haben [...] sich ich mit dieser Welt nicht mehr auseinandersetzen zu müssen. Also sagen wir mal so, ja es ist schon so einfach (...) wirklich (...) ja, Ruhe [...] Ich hatte auch Glück, dass also alles so gelaufen ist wie es gelaufen ist. Und was will ich mehr.“ (P07)

Die Lebensattheit war jedoch kein im Vordergrund stehender Aspekt ihrer Wünsche nach ÄAS, sondern in diesen Fällen ein Teil des Gesamtbildes. Häufig standen andere Gründe und Bedeutungen im Vordergrund. Dennoch prägte die Lebensattheit ihren Wunsch insofern, dass sie nicht mehr an ihrem Leben hingen, es als erfüllt betrachteten und daher mit einem guten Gefühl diese Welt zu einem selbstbestimmten Zeitpunkt verlassen konnten.

4. Diskussion

4.1. Diskussion der Ergebnisse

Diese Studie verfolgte verschiedene Ziele. Zum einen sollte sie zu einem tieferen Verständnis der Gründe und Bedeutungen von Wünschen nach ÄAS von Palliativpatienten in Deutschland beitragen und die Entstehung und Entwicklung dieser Wünsche beschreiben und analysieren. Weiterhin sollten die Ergebnisse dieser Studie mit denen anderer Studien aus dem Ausland verglichen werden, um sie auf ihre Übertragbarkeit hin überprüfen und Schlussfolgerungen bzgl. der Situation um die Suizidassistentz in Deutschland ziehen zu können. Auch sollte das Verhältnis von allgemeinen WTD und Wünschen nach ÄAS charakterisiert werden. Im Folgenden sollen die Ergebnisse noch einmal zusammengefasst und im Vergleich zu anderen Studien in der Literatur eingeordnet werden. Schlussfolgerungen, Stärken und Limitationen sowie Implikationen für die klinische Praxis werden anschließend gezogen.

Im Rahmen der Ergebnisse wurde das komplexe Zusammenspiel von zahlreichen, individuell unterschiedlich gewichteten Aspekten, die den beiden übergreifenden Themenbereichen Gründe und Bedeutungen zugeordnet werden konnten, ausführlich dargestellt. Innerhalb der Gründe ließen sich körperliche, psychische, soziale und existentiell-spirituelle Gründe voneinander differenzieren. Innerhalb dieser spielten aktuelle sowie antizipierte Teilaspekte eine Rolle. Die Bedeutungen, die in der Studienpopulation dieser Studie zur Sprache kamen, verteilten sich auf sechs Bedeutungen: ÄAS als ein Ende eines unerträglichen Leidens, ÄAS als Ausdruck von Selbstbestimmung, ÄAS ein Wunsch nach Kontrolle, ÄAS als ein Weg mit Würde zu leben und sterben, ÄAS als Rücksichtnahme gegenüber Nahestehenden sowie ÄAS als eine Akzeptanz des Todes im Sinne von Lebenssattheit. Die Bedeutungen waren dabei für das Verständnis der Perspektiven und Lebenssituationen der Patientinnen und Patienten unerlässlich und nahmen in ihren Erzählungen die zentralere Rolle ein. Wünsche nach ÄAS im Kontext ihrer Lebenssituationen können ohne die Herausarbeitung der Bedeutungen nicht hinreichend verstanden werden.

4.1.1. Gründe

Gründe bezeichnen zumeist konkret benennbare Beschwerden oder Motive, die den Ursprung für einen Wunsch nach ÄAS bilden, und verteilen sich über körperliche, soziale, psychische

und existentiell-spirituelle Gründe. Die Kategorisierung, wie sie in dieser Studie standfand, zeigt zwar zahlreiche Überschneidungen zu den Ausarbeitungen anderer Studien über WTHD (Wilson et al. 2007; Fischer et al. 2009; Dees et al. 2011; Rodríguez-Prat et al. 2017; Blake & Blake 2021), ist jedoch in dieser Form in keiner der genannten zu finden. Ohnsorge et al. (2014b) nehmen in ihrer qualitativen Studie zu WTD jedoch die gleiche Unterteilung vor. Auch dort erwies sie sich als hilfreich, um die komplexen Lebenssituationen und Perspektiven von Betroffenen nachvollziehbar darstellen zu können.

4.1.1.1. Körperliche Gründe

Am Anfang der Auseinandersetzung mit einem Wunsch nach ÄAS stehen zumeist als eine direkte Folge der Erkrankung körperliche Gründe. Diese umfassen ein weites Spektrum an Symptomen und Beschwerden, die sich unmittelbar negativ auf das Leben der Patientinnen und Patienten in unterschiedlichen Bereichen auswirken und häufig in einer wahrgenommenen reduzierten Lebensqualität Ausdruck finden können. Jede Studienteilnehmerin bzw. -teilnehmer dieser Studie berichtete von körperlichen Gründen, jedoch wurden sie nicht bei jedem körperlich aktuell erlebt, sondern konnten auch in einer erwarteten Zukunft eine entscheidende Rolle spielen. Die Unterteilung in aktuelle und antizipierte körperliche Gründe greift diesen Aspekt auf. Dabei können beide Bereiche gleichzeitig vorhanden sein. Die herausgearbeiteten körperlichen Gründe, inkl. des Aspektes der beeinträchtigten Lebensqualität, erstrecken sich über ein ähnliches Spektrum an Symptomen und Beschwerden, wie sie bereits in anderen Studien dargestellt worden sind (Emanuel et al. 2000; Morita et al. 2004; Pearlman et al. 2005; Wilson et al. 2007; Ganzini et al. 2009; Dees et al. 2011; Blanke et al. 2017; Blake & Blake 2021; Hatano et al. 2021). Bei diesen wird die Unterteilung in aktuelle und antizipierte körperliche Gründe jedoch nicht vorgenommen. In dem Studienkollektiv dieser Studie berichtete die Hälfte der Patientinnen und Patienten von antizipierten körperlichen Gründen. Der Wunsch nach ÄAS war in diesen Fällen zwar aktuell, aber nicht für die Gegenwart gedacht, sondern eine antizipierte Zukunft, die bspw. als eine unzumutbare Belastung erwartet wurde. Dieser Aspekt verdeutlicht, dass ein geäußelter Wunsch nach ÄAS sowohl akut für die Gegenwart als auch hypothetisch für die Zukunft gedacht sein kann. Blake & Blake (2021) greifen dies deutlich auf und vergleichen in ihrer Studie, wie bereits in der Einleitung (Punkt 1.7.) ausführlicher dargestellt, relativ gesunde

und bekennende Befürworter der „end-of-life options“ in ihrer hypothetischen Auseinandersetzung mit unheilbar kranken Menschen, die sich bereits entschlossen haben, ihren Tod zu beschleunigen.

Die weiteren Dimensionen der Gründe, sozial, psychisch und existentiell-spirituell, reihen sich hinter den körperlichen Gründen ein. Dabei ist jedoch herauszustellen, dass in den meisten Fällen nicht die körperlichen Gründe in ihrer Auseinandersetzung im Vordergrund stehen, sondern vielmehr die Folgen dieser auf das Leben der Betroffenen. Lähmungen oder eine schwer ausgeprägte Luftnot können bspw. zu einer Abhängigkeit führen, Schamgefühle können als das Resultat des eigenen Krankseins gegenüber anderen hervorgehen. Ängste vor der Ungewissheit und Unvorhersehbarkeit der restlichen Lebenszeit oder der Verlust von Lebenssinn und Würde finden ebenso ihren Ursprung in den Auswirkungen und Einschränkungen durch das Fortschreiten ihrer Erkrankungen. Ähnlich verhält es sich bzgl. des Verlustes des Selbst. Die Untergrabung der eigenen Persönlichkeit, des eigenen Selbstbildes, des Ichs, also der Verlust von Dingen, die die eigene Persönlichkeit formten und ausmachten, ist ebenso auf die Krankheitsfolgen zurückzuführen. Körperliche Gründe spielten damit in der Studienpopulation dieser Studie als Ausgangspunkt des Wunsches nach ÄAS zwar eine wichtige Rolle, jedoch waren es die Folgen dieser, wie Abhängigkeit oder der Verlust des Selbst, die die ausschlaggebende Rolle für den Wunsch nach ÄAS einnahmen. Ein ähnliches Bild zeigt sich in der Literatur: Nicht nur Schmerzen, sondern auch andere körperliche Symptome wie Kurzatmigkeit, Fatigue, Verwirrtheit, Übelkeit, Inkontinenz oder Beeinträchtigungen des Sehens und Hörens spielen in der Entscheidung für einen ÄAS eine vergleichsweise geringere Rolle (Ganzini et al. 2009; Dees et al. 2011; Blake & Blake 2021), viel häufiger wird von den Folgen körperlicher Beeinträchtigung berichtet: dem Verlust von Autonomie und Selbstständigkeit und der damit einhergehenden Abhängigkeit von anderen, Einsamkeit, der Verlust von Würde oder von sozialem Status, der Unfähigkeit, angenehmen Aktivitäten nachgehen oder ein bedeutsames Leben führen zu können, das Gefühl, eine Last zu sein, der Umzug in ein Pflegeheim oder auch eine nicht hinnehmbare Lebensqualität (Blanke et al. 2017; Al Rabadi et al. 2019; Gagnard & Hurst 2019; Blake & Blake 2021; Hatano et al. 2021). Guerrero-Torrelles et al. (2017) zeigen in ihrer Studie, dass es keinen direkten Zusammenhang zwischen der körperlichen Beeinträchtigung, in diesem Fall erhoben mittels

des Karnofsky- sowie Barthel-Indexes, und einem WTHD gibt, sondern insbesondere die Variable „Meaning in Life“, ein Gefühl von Sinn im Leben, als Mediator zwischen den körperlichen Beeinträchtigungen und einem WTHD wirkt.

Dies schließt jedoch dennoch nicht aus, dass körperliche Symptome eine zentrale Rolle spielen können. 28 % der Patientinnen und Patienten, die zwischen 1998 und 2022 in Oregon im Rahmen des DWDA verstarben, gaben an, dass eine inadäquate Schmerzkontrolle oder Sorgen diesbezüglich mit zu ihrer Entscheidung beigetragen hatte (Public Health Division, Center for Health Statistics 2023). Leider zeigen Studien auch heute noch, dass Schmerzen in vielen Fällen nicht ausreichend behandelt werden, obwohl theoretisch Möglichkeiten zur Linderung dieser Schmerzen zur Verfügung ständen (Corli et al. 2015; Janah et al. 2020; Roberto et al. 2022). Dies liegt u.a. daran, dass Patienten unzureichend mit stärkeren Schmerzmitteln, speziell Stufe III Opioiden, versorgt werden. Janah et al. (2020) zeigen, dass Patienten, die palliativmedizinisch behandelt werden, mit einer höheren Wahrscheinlichkeit Stufe III Opioide verschrieben bekommen. Daraus lässt sich einerseits schlussfolgern, dass die Unterbehandlung mit Opioiden auf ein unzureichendes schmerztherapeutisches Wissen von Nicht-Palliativmedizinerinnen und -medizinern zurückzuführen ist, sowie andererseits, dass palliativmedizinische Angebote flächendeckend allen Patientinnen und Patienten zur Verfügung stehen sollten. Auf diesen Aspekt wird im Rahmen der Implikationen für die klinische Praxis noch einmal eingegangen. Dass jedoch körperliche Beschwerden allgemein im Rahmen von Wünschen nach ÄAS nicht im Vordergrund stehen, könnte andererseits auf weitgehend erfolgreiche palliativmedizinische Behandlungen von Symptomen am Lebensende zurückzuführen sein, die insbesondere dort von erheblicher Bedeutung ist, da die Symptomschwere sowie -komplexität besonders während der letzten vier Monate vor dem Tod am stärksten zunehmen (Watson et al. 2022).

4.1.1.2. Soziale Gründe

Fast alle Patienten nannten in den Interviews soziale Gründe, die ihren Wunsch nach ÄAS mitformten. Dies ist nicht verwunderlich, da Menschen als Beziehungswesen ihr Leben lang in ihrem eigenen sozialen Netzwerk und darüber hinaus im gesellschaftlichen Miteinander eingebettet sind. Geprägt durch unterschiedliche Wert- und Lebensvorstellungen, können Aspekte wie Abhängigkeit, Schamgefühle und die Rücksichtnahme gegenüber anderen sich in

einem Wunsch nach ÄAS ausdrücken. Die Ablehnung gerade von Hilfe durch eine fremde Person könnte aus dem Blickwinkel verständlich werden, dass es bei einigen bereits einiges an Überwindung erfordern kann, sich in seiner Bedürftigkeit und Verletzlichkeit seinen Nahestehenden zu öffnen, anzuvertrauen und Hilfe zuzulassen. Von fremden Personen versorgt zu werden, könnte ihr Gefühl des Ausgeliefert-Seins umso mehr verstärken. Unter den in dieser Studie genannten sozialen Gründen stand die Abhängigkeit gegenüber anderen deutlich im Vordergrund. Sie war eng mit dem Wunsch nach Selbstbestimmung, Autonomie und Kontrolle verwoben und wurde in vielen Fällen als ein Lebensideal bzw. als Teil ihrer Persönlichkeit wahrgenommen. Auch in der Literatur wurde die Abhängigkeit zahlreich beschrieben (Lavery et al. 2001; Morita et al. 2004; Fischer et al. 2009; Ganzini et al. 2009; Dees et al. 2011; Blake & Blake 2021). Unterschiede zeigten sich bzgl. des Teilaspekts der Rücksichtnahme gegenüber anderen. Zwar wurde das Gefühl, eine Last zu sein, vielfach als ein Grund für einen WTHD dargestellt (Morita et al. 2004; Mak & Elwyn 2005; Schroepfer 2006; Wilson et al. 2007; Ganzini et al. 2009; Dees et al. 2011; Lulé et al. 2014; Stutzki et al. 2014; Blake & Blake 2021), doch griffen in dieser Studie nur zwei Patienten diesen Aspekt in einem nur weiteren Sinne auf. Bei ihnen spielte weniger das Gefühl, eine direkte Last zu sein, eine Rolle, also bspw. durch die Notwendigkeit ihrer Pflege und Fürsorge, sondern vielmehr wollten sie ihre Angehörigen in Schutz nehmen, indem sie ihnen die Erfahrung ihres möglicherweise langen und qualvollen Sterbeprozesses durch den AS ersparen würden. Hier kommt bereits die Bedeutung hinter diesen Gründen zur Geltung - der „ÄAS als Rücksichtnahme gegenüber Nahestehenden“. Auf diese wird im Verlauf eingegangen.

Abhängigkeit nahm unter den sozialen Gründen die zentralste Rolle ein. Sie steht thematisch in einem engen Zusammenhang mit Selbstbestimmung, da in dieser ein möglichst unabhängiges Leben verwirklicht werden soll. Auch das BVerfG bestätigt in ihrem Urteil Menschen, die Suizidhilfe in Anspruch nehmen wollen und sich dabei auf ihre Autonomie bzw. Selbstbestimmung berufen, insofern sie eine freiverantwortliche Entscheidung treffen können (BVerfG, Urte. v. 26. 2. 2020 – 2 BvR 2347/15 –, 1. Amtl. Leitsatz, Rn. 232). Folgend können diesen Menschen nur Angebote gemacht werden, die sie annehmen können, aber nicht müssen. Diese Angebote sollten so gestaltet sein, dass sie die wahrgenommene Selbstständigkeit Betroffener durch gezielte Unterstützung möglichst lange zu erhalten

versuchen. Dies scheint insb. durch frühzeitige und leicht zugängliche Hilfsangebote möglich zu sein, die kleine Entlastungen im Alltag dieser Menschen ermöglichen. Das Gefühl der Abhängigkeit von anderen ist eine Bedingung für das wahrgenommene Gefühl, eine Last zu sein. Damit dieses Gefühl in der Entscheidung für einen AS keine bestimmende Rolle spielt, ist eine flächendeckend ausgebaut, professionelle und gut finanzierte Versorgung von großer Bedeutung, die diese Menschen in ihrem Alltag unterstützt, ihnen gleichzeitig aber damit nicht das Gefühl nimmt, ein selbstbestimmtes Leben zu führen. Dazu werden auch ambulante Pflegedienste zählen. In Deutschland gab es im Dezember 2021 15 776 ambulante Pflege- und Betreuungsdienste sowie fast 5,0 Millionen pflegebedürftige Menschen, die größtenteils (4,2 Millionen, 84 %) zu Hause versorgt wurden. Davon wurden 2 554 000 Pflegebedürftige in der Regel allein durch Angehörige gepflegt. Im Vergleich zu 2019 kam es zu einer Zunahme der Pflegebedürftigen von 20,2 %, zum Teil bedingt durch eine vorige Untererfassung. (Statistisches Bundesamt 2022) Angesichts des demographischen Wandels (Statistisches Bundesamt 2019) ist jedoch auch weiterhin mit einer Zunahme zu rechnen. Damit wäre insb. der ambulante Versorgungsbereich immens zu stärken, um auch Angehörige deutlich entlasten zu können. Es ist anzunehmen, dass das Gefühl, eine Last zu sein, insbesondere gegenüber geliebten Menschen auftritt, die mit der Pflege von ihren Angehörigen überfordert sind. Dass das Gefühl, ihren Angehörigen eine Last zu sein, in der Entscheidung für einen AS keine vordergründige Rolle spielt, wird nur möglich sein, wenn die Hilfsangebote des ambulanten Versorgungsbereich leicht zugänglich sind und es keinen großen Aufwand bereitet, schnelle Hilfe zu bekommen. Wenn andererseits aus einem Missverhältnis des Angebots zum tatsächlichen Bedarf Hilfsangebote nur mit großem Aufwand errungen werden können, ist damit zu rechnen, dass Menschen tatsächlich vermehrt aus dem Gefühl heraus, eine Last zu sein, selbstbestimmt Anspruch vom AS machen werden. Um dies zu verhindern, muss erheblich, auch wenn nicht immer wirtschaftlich erträglich, in eine flächendeckende und attraktive Pflegeversorgung investiert werden, insofern ein vordergründiges Ziel des gesellschaftlichen Miteinanders menschliches Interesse und Fürsorge ist. Nicht nur wohlhabende Haushalte sollen sich Unterstützung leisten können. Weiterhin würden ambulante Unterstützungsangebote Betroffenen es ermöglichen, weiterhin auch zu Hause leben zu können und nicht in ein Pflege- oder Altenheim umziehen zu müssen. Auch in dieser

Studie wurde diese Vorstellung von Patientinnen und Patienten massiv abgelehnt. Ebenso zeigen Blake & Blake (2021), dass fast 77 % derjenigen, die sich bereits entschlossen haben, ihren Tod zu beschleunigen, angeben, dass die Notwendigkeit des Umzugs in ein Pflegeheim für sie ein erhebliches Problem und einen wichtigen Grund in ihrer Entscheidung für den AS darstellen würde.

4.1.1.3. Psychische Gründe

Wie gezeigt worden ist, spielen im Rahmen der psychischen Gründe in dieser Studie Ängste eine wichtige Rolle. Diese Ängste können sich auf die Ungewissheit und Unvorhersehbarkeit der restlichen Lebenszeit, vor dem eigenen Sterbeprozess oder davor, bereits gemachte Erfahrungen, wie bspw. die von starken Schmerzen, erneut durchleben zu müssen, beziehen. In diesen Fällen handelt es sich um einen konkreten Wunsch nach der Möglichkeit des ÄAS in ihrer jetzigen Lebenssituation angesichts einer Zukunft, vor der sich gefürchtet wurde und in welcher die betroffenen Personen aktuell hypothetisch erwägen, davon Gebrauch zu machen. In engem Zusammenhang stehen diese Ängste mit dem Wunsch, Sicherheit zu erfahren, die in der Möglichkeit des ÄAS aufgrund des damit einhergehenden Wiedererlangens von Kontrolle über die eigene Lebenssituation gefunden wird. Situationen, über die man Kontrolle verfügt, lösen weniger Ängste aus. Ängste im Zusammenhang mit der letzten Lebensphase wurden ebenso vielfach in der Literatur beschrieben: Ängste davor, leiden zu müssen, vor zukünftigem Distress, körperlichen Symptomen, vor einer mangelnden Fürsorge und Pflege, vor Therapienebenwirkungen, Ängste vor dem Verlust von körperlicher Funktionsfähigkeit, von Gemeinschaft oder Selbstbestimmung (Lavery et al. 2001; Coyle & Sculco 2004; Morita et al. 2004; Mak & Elwyn 2005; Pearlman et al. 2005; Wilson et al. 2007; Nissim et al. 2009; Dees et al. 2011; Hatano et al. 2021).

Ein weiterer in zahlreichen Studien innerhalb der psychische Gründe viel diskutierter Aspekt, der in dieser Studie nicht aufgegriffen wurde, spielt die Rolle von Depressionen bzw. Symptomen von Depressionen, die in unterschiedlichen Formen, zumeist in quantitativen Studien, mit einem WTHD assoziiert worden sind (Breitbart et al. 2000; Kelly et al. 2003; McClain et al. 2003; Mystakidou et al. 2005; Rodin et al. 2007; Wilson et al. 2007; Rodin et al. 2009; Price et al. 2011; Stutzki et al. 2014; Villavicencio-Chávez et al. 2014; Guerrero-Torrelles et al. 2017; Robinson et al. 2017; Monforte-Royo et al. 2018; Parpa et al. 2019). Auch

Hoffnungslosigkeit, die in dieser Studie unter den existentiell-spirituellen Gründen aufgeführt wird, wurde mit einem WTHD in Verbindung gebracht (Rodin et al. 2007; Parpa et al. 2019). Jedoch gibt es auch Einwände, dass es nicht immer möglich sei, eine klinische Depression von einer allgemeinen emotionalen Notlage, die geprägt sein kann von depressiven Symptomen, Ängsten und Hoffnungslosigkeit (Villavicencio-Chávez et al. 2014) bzw. einem existentiellen Leiden, einem allgemeineren Verlust von Bedeutung, Sinn und Zweck (Albert et al. 2005; Maessen et al. 2014) zu differenzieren. Viele der Studienteilnehmer dieser Studie zeigten Zeichen der beschriebenen emotionalen Notlage bzw. des existentiellen Leidens und artikuliertes dieses auch so. Blake & Blake (2021) sind der Auffassung, dass die Akzeptanz einer Hoffnungslosigkeit, begründet auf dem Fehlen medizinischer Behandlungen zur Verbesserung der Lebensqualität, die Ablehnung weiterer medizinischer Behandlungen aufgrund der Belastung und Nutzlosigkeit dieser, sowie der Wunsch, angesichts einer unheilbaren Erkrankung, den eigenen Tod kontrollieren oder sogar beschleunigen zu wollen, keine Symptome einer Depression sind. Kontextuell sei in diesen Fällen die Hoffnungslosigkeit als eine medizinische Realität einzuordnen. Weitere Studien kommen zum Ergebnis, dass Depressionen keinen signifikanten Prädiktor eines WTHD darstellen und der Großteil derjenigen, die nach ÄAS fragen, an keiner Depression leiden (Bharucha et al. 2003; Ganzini et al. 2009; Lulé et al. 2014; Maessen et al. 2014; Hauswirth et al. 2021). In Oregon erhalten 4 % der Patientinnen und Patienten, die ein tödliches Medikament im Rahmen des DWDA beantragen, eine Überweisung zu einer psychiatrischen Untersuchung (Al Rabadi et al. 2019). Nach der klinischen Einschätzung einer Neurologin und / oder Psychotherapeutin lag bei keiner der interviewten Studienteilnehmerinnen oder -teilnehmern dieser Studie eine Depression vor, doch wurden die an der Studie Teilnehmenden auch nicht direkt auf eine solche gescreent. In jedem Fall ist es äußerst wichtig und geboten, frühzeitig emotionale Belastungen und Depressionen auszuschließen, zu erkennen und zu behandeln.

Ängste können aus unzureichenden Kenntnissen über die Prognose und Behandlungsmöglichkeiten der eigenen Erkrankung hervorgehen (Mak & Elwyn 2005). Patientinnen und Patienten dieser Studie wurden während der Interviews beispielsweise auch über ihr Wissen um die Möglichkeit einer Palliative Sedierung befragt. Kaum einer von ihnen wusste um diese Behandlungsmöglichkeit. Es ist anzunehmen, dass viele Patientinnen und

Patienten nicht über ausführliche Kenntnisse über die zahlreichen Behandlungsmöglichkeiten der Palliativmedizin verfügen. Eine ausführliche Aufklärung über die Erkrankung und jegliche Behandlungsmöglichkeiten am Lebensende, wie sie auch in den Gesetzesentwürfen zur Regelung des AS in Deutschland im Rahmen der Beratung Suizidwilliger vorzufinden ist, kann zu einer Linderung der empfundenen Ängste von Patienten beitragen. Jedoch sollten diese Aufklärungen nicht erst während ihrer Auseinandersetzung mit ihrem Sterbewunsch stattfinden, sondern rechtzeitig im Verlauf der Behandlung. Diese Aufgabe kommt behandelnden Ärztinnen und Ärzten zu.

4.1.1.4. Existentiell-spirituelle Gründe

Tiefgreifende Verlust- und Notstandserfahrungen, die sich in Form der Erfahrung des Verlustes des Selbst, des Verlustes von Lebenssinn und Würde, dem Realisieren der Endgültigkeit des eigenen Lebens oder in einer erlebten Perspektiv- und Hoffnungslosigkeit ausdrücken können, beschreiben existentiell-spirituelle Erfahrungen, die bei allen Patientinnen und Patienten dieser Studie vorhanden waren und ihren Wunsch nach ÄAS mit konstituierten.

Der Verlust des Selbst bezeichnet eine wahrgenommene durch die Erkrankung bedingte Untergrabung der eigenen Identität. Autonomie und Selbstständigkeit, Lebensqualität und ausgeübte Rollenbilder können dabei im Vordergrund ihrer als persönlichkeitsformend betrachteten Aspekte stehen. Die Selbstständigkeit und Autonomie einschränkenden Krankheitsfolgen, der Verlust von Aktivitäten und sinnstiftenden Hobbys, die als integraler Bestandteil der eigenen Person wahrgenommen werden, oder der Verlust von innehabenden Rollen, die nicht mehr aufrechterhalten werden können, kann bei Betroffenen zu der Wahrnehmung führen, sich selbst zu verlieren. Sie stehen der Frage gegenüber: „Wer bin ich überhaupt noch? Was bleibt übrig von mir?“ Ebenso sehen sie sich mit der Herausforderung konfrontiert, sich zumindest teilweise neu erfinden zu müssen, insofern sie ihre Identität von diesen Dingen abhängig verstanden haben. Erstmals wurde der Verlust des Selbst von Lavery et al. (2001) beschrieben und diese Erfahrung von anderen Studien weiterhin bestätigt (Mak & Elwyn 2005; Pearlman et al. 2005; Dees et al. 2011). Der Wunsch, eine weitere Untergrabung des Selbst zu limitieren oder sich aus dieser unerträglichen Situation zu

befreien, kann einem Wunsch nach ÄAS zugrunde liegen und greift bereits eine Bedeutung auf, auf welche später eingegangen wird.

Sinn (meaning) definieren Winger et al. (2020) als ein Gefühl oder eine Wahrnehmung, dass das eigene Leben einen Zweck oder eine Richtung hat und von Bedeutung oder Wert ist. Spiritualität umschließt diesen Aspekt. Die EAPC definiert diese als „die dynamische Dimension menschlichen Lebens, welche sich auf die Art und Weise bezieht, in der Personen (Individuen und Gemeinschaften) Sinn, Bedeutung und Transzendenz erfahren, ausdrücken und/oder suchen, und die Art und Weise, wie sie sich mit dem Moment, mit sich selbst, mit anderen, mit der Natur, dem Bedeutsamen und/oder dem Heiligen verbinden“ (Übersetzung nach Kammerer et al. 2013). Sie ist multidimensional, umfasst existentielle Herausforderungen, wertorientierte Überzeugungen und Haltungen sowie religiöse Überzeugungen und Fundamente (Kammerer et al. 2013). Durch das Fortschreiten ihrer Erkrankung erfuhren die Studienteilnehmerinnen und -teilnehmer dieser Studie einen Verlust des Sinns und der Bedeutung ihres Lebens u.a. infolge des zunehmenden Verlustes ihrer als sinnstiftend betrachteten Aktivitäten, des Verlustes ihres Handlungsraumes, sowie einer erlebten Perspektiv- und Hoffnungslosigkeit angesichts der durch den bevorstehenden Tod fehlenden Richtung ihres Lebens. Jedoch wird von Patientinnen und Patienten gleichzeitig das Gefühl von Sinn als ein äußerst wichtiger Faktor in der Bewältigung von fortgeschrittenen Krebserkrankungen und Schmerzen beschrieben (Winger et al. 2020). Den eigenen Sinn und Zweck zu verlieren, das Erleben, dass das eigene Leben überflüssig und sinnlos geworden ist, kann zu einem Verlust des Lebenswillens führen (Chochinov et al. 2005b). Der Wunsch, zu leben, geht angesichts einer wahrgenommenen Zukunft, die ihnen ein sinnerfülltes Leben nicht mehr ermöglichen kann, verloren. Dabei ist zu beachten, dass dieser Wert- und Sinnverlust eine von Betroffenen selbst ausgedrückte Erscheinung ist und nicht von außen an sie herangetragen wurde. Das spirituelle Wohlbefinden von Betroffenen wurde in dieser Studie nicht aktiv erhoben. Sinnfragen und wertorientierte Überzeugungen kamen nichtdestotrotz immer wieder zur Sprache. Es konnte gezeigt werden, dass ein spirituelles Wohlbefinden in der Bewahrung der Lebensqualität gegenüber den Auswirkungen schwerer körperlicher Symptome eine entscheidende Rolle spielt und ein vermindertes spirituelles

Wohlbefinden mit einem WTHD assoziiert ist (Rodin et al. 2007; Smith et al. 2015; Wang & Lin 2016).

Für die Praxis bedeutet dies schlussfolgernd, zumindest Möglichkeiten anzubieten, die auf eine Verbesserung des spirituellen Wohlbefindens abzielen. Diesen Ansatz verfolgten Chen et al. (2018) in ihrem Review: Sie kommen zum Ergebnis, dass die Mehrheit der Studien zeigen, dass sich Spiritual Care positiv auf die globale Lebensqualität und das spirituelle Wohlbefinden, welches das Gefühl von Lebenssinn umschließt, von Patientinnen und Patienten mit einer terminalen Erkrankung auswirken kann. Ein Beispiel für einen Ansatz, der auf die Verbesserung des spirituellen Wohlbefindens, des Sinngefühls, der Lebensqualität sowie von körperlichen Symptome abzielt, ist die von Breitbart et al. (2012) entwickelte „Individual Meaning-Centered Psychotherapy“ (IMCP). Es konnte weiterhin gezeigt werden, dass diese Therapie darüber hinaus auch zu einer signifikanten Verbesserung von Demoralisation (Verzweiflung), Angst, Depression und emotionalen Disstress führt (Fraguell-Hernando et al. 2020).

Ein weiteres in dieser Studie den existentiellen Gründen zugeordnetes Thema spielt die Würde, welche innerhalb der Diskussion bezüglich der Bedeutung „ÄAS als ein Weg mit Würde zu leben und sterben“ zur Sprache kommen wird.

Zusammenfassend zeigt sich, dass es nicht den einen Grund gibt, der als Erklärung des Wunsches einer Patientin oder eines Patienten nach ÄAS dienen kann, sondern ein Wunsch nach ÄAS immer aus dem subjektiven Erleben der individuellen Lebenssituationen von Betroffenen hervorgeht und daher in unterschiedlichen Bereichen begründet sein kann, wobei diese sich gegenseitig bedingen. Wie sie ihre Lebenssituation wahrnehmen, ist weiterhin abhängig von persönlich gemachten Erfahrungen, Prägungen, Lebenseinstellungen, Wertvorstellungen und Überzeugungen. Damit ist ein Wunsch nach ÄAS nur aus der subjektiven Perspektive Betroffener nachzuvollziehen und zu verstehen. Insbesondere in längeren und offenen Gesprächen haben Betroffene den Raum, ihre Perspektive auf ihr Leben und Sterben sowie ihren Wunsch nach ÄAS auszuführen und darzustellen. In diesen Gesprächen können die Gründe in einer Erzählung eingebettet, reflektiert und in ihrer Lebensgeschichte eingeordnet werden. In dieser Weise kommen Bedeutungen ihres

Wunsches nach ÄAS zur Geltung. Sie geben eine intimere Einsicht in die Hintergründe ihres Wunsches nach ÄAS.

4.1.2. Bedeutungen

Die in dieser Studie herausgearbeiteten Bedeutungen sind 1. ÄAS als ein Ende eines unerträglichen Leidens, 2. ÄAS als Ausdruck von Selbstbestimmung, 3. ÄAS als ein Wunsch nach Kontrolle, 4. ÄAS als ein Weg mit Würde zu leben und sterben, 5. ÄAS als Rücksichtnahme gegenüber Nahestehenden und 6. ÄAS als eine Akzeptanz des Todes im Sinne von Lebenssattheit. Tabelle 16 zeigte bereits, dass bei allen Patientinnen und Patienten dieser Studie mehrere Bedeutungen den Hintergrund ihres Wunsches nach ÄAS bildeten und eine einzelne Bedeutung nicht ihr Gesamterleben ausreichend erklären konnte. Einige Bedeutungen sind dabei eng mit jeweiligen Gründen assoziiert. Patientinnen oder Patienten, in deren Leben ihre Selbstbestimmung eine zentrale Rolle spielte und welche sie infolge ihrer Erkrankung zunehmend verloren, sahen im ÄAS einen mit ihren Werten stimmigen Weg der Erhaltung und Ausführung ihrer Selbstbestimmung. Patientinnen und Patienten, die stark ausgeprägte Ängste bzgl. ihrer restlichen Lebenszeit empfanden, suchten nach einer Sicherheit, die sie ihren Ängsten gegenüberstellen könnten und fanden diese in der hypothetischen Möglichkeit des ÄAS. Patientinnen und Patienten, die ihre derzeitige Lebenssituation als eine unerträgliche Zumutung wahrnahmen und an dieser erheblich litten, sahen im ÄAS ein Ende ihres unerträglichen Leidens. Patientinnen und Patienten, die schlechte Erfahrungen bzgl. des Versterben ihrer Angehörigen machten und deren Sterbeprozess als entsetzlich wahrnahmen, sahen im ÄAS eine Möglichkeit, ihren Ehepartnern den eigenen Sterbeprozess zu ersparen.

4.1.2.1. *ÄAS als ein Ende eines unerträglichen Leidens*

Best et al. (2015) definieren in ihrem Review Leiden als ein umfassendes, dynamisches, individuelles Phänomen, das durch die Erfahrung von Entfremdung, Hilflosigkeit, Hoffnungslosigkeit und Sinnlosigkeit bei den Betroffenen gekennzeichnet ist und von ihnen nur schwer artikuliert werden kann. Es ist multidimensional und beinhaltet in der Regel eine unerwünschte, negative Qualität. Auch zahlreiche andere Studien setzten sich bereits mit dem Leiden und seinen Dimensionen auseinander (Boston et al. 2011; Krikorian et al. 2012; Wachholtz et al. 2016; VanderWeele 2019; Rattner 2022).

Was Patientinnen oder Patienten unter ihrem Leiden verstehen, ist, wie bereits in zahlreichen Abschnitten zum Ausdruck gebracht, nur aus ihrer individuellen Perspektive heraus zu verstehen. Aus einer außenstehenden, objektiven Perspektive wird es kaum möglich sein, ihre Erfahrungen gänzlich nachvollziehen zu können. Viele werden sich darin einig sein, dass das Leiden ein definitiver Bestandteil des menschlichen Daseins ist – in seiner Tragik, seinen Schicksalsschlägen, seiner Unvorhersehbarkeit – und dass ein jeder Mensch seiner Gegenwart mit den in seinem bisherigen Leben gemachten Erfahrungen, Prägungen und Ansprüchen begegnet. Dadurch werden die Erfahrungen der Gegenwart, je nachdem wie das eigene Leben verstanden und worauf es möglicherweise bezogen wird, je unterschiedlich im eigenen Leben eingeordnet – stößt damit auf Annahme, Indifferenz, oder Widerstand. Dem Leiden wird somit individuell unterschiedlich begegnet. Es ist eine multidimensionale Erfahrung, die sich über weite Teile des eigenen Lebens erstreckt, in unterschiedlicher Intensität ausgeprägt sein kann und häufig zu existentiell-spirituellen Fragen führt oder ebenso in diesen angesichts ihrer Lebenssituation ihren Ursprung finden kann. Es ist anzunehmen, dass Patienten, die einen Wunsch nach ÄAS angesichts ihres Leidens ausdrücken, dieses als unerträglich wahrnehmen. Dees et al. (2011) beschreiben in ihrer Studie das unerträgliche Leiden von Patientinnen und Patienten, die explizit nach TV oder ÄAS fragten, als das Resultat eines intensiven Prozesses, der seinen Ursprung in den Symptomen von Krankheit oder Alterung findet und insbesondere von existentiellen und psychoemotionalen Themen geprägt ist, in deren Zentrum die Hoffnungslosigkeit steht. Bei allen Patienten, die in dieser Studie die Bedeutung „ÄAS als ein Ende eines unerträglichen Leidens“ in ihren Erzählungen ausdrückten, war ihr Leiden, jeweils mehr oder weniger stark ausgeprägt, auch von ihrer erlebten Hoffnungs- bzw. Perspektivlosigkeit geprägt. Sie litten weiterhin an den umfassenden Folgen und Auswirkungen ihrer Erkrankung, die zu einem wahrgenommenen Verlust von Lebenssinn und Würde führte - eine existentielle Konfrontation, die zu viel von ihnen verlangte. Der ÄAS wurden von ihnen als ein Ende ihres unerträglichen Leidens gesehen, ein Notausgang, ihrer unerträglichen Situation zu entgehen. Der Tod wurde aus ihrem Erleben heraus als das kleinere Übel betrachtet – ein anderer Weg wurde nicht gesehen. Bereits andere Studien erfassten diese Bedeutung in ihren Ausarbeitungen und beschrieben sie als „Ein beschleunigter Tod war eine Option, um sich aus einer unerträglichen Situation zu befreien“

(Coyle & Sculco 2004) oder „dem schweren Leiden durch den Tod ein Ende setzen (Leben als Last)“ (Ohnsorge et al. 2014b). Lavery et al. (2001) zeigten, dass die Studienteilnehmer ihrer Studie die TV oder den AS als ein Weg sahen, den Verlust des Selbst, unter welchem sie erheblich litten, zu limitieren. Ein Großteil der Patientinnen und Patienten dieser Studie drückte in ihren Erzählungen die Bedeutung „ÄAS als ein Ende eines unerträglichen Leidens“ aus. Ihr Leiden war insbesondere von existentiell-spirituellen Themen geprägt, welche aus der Konfrontation ihrer Wünsche, Vorstellungen und Bedürfnisse mit ihrer derzeitigen Lebenssituation hervorgingen. Wie diesen existentiell-spirituellen Themen begegnet werden kann, wurde bereits im Rahmen der Diskussion der existentiell-spirituellen Gründe beschrieben („Individual-Meaning-Centered-Psychotherapy“), oder wird noch im Rahmen der Diskussion „ÄAS als ein Weg, mit Würde zu leben und sterben“ („Dignity-Therapy“) ausgeführt.

Wie jedoch Gagnard et al. (2023) feststellen, braucht es ein pluralistisches und interdisziplinäres Team, um existentiellen Leiden begegnen zu können. Anwesend zu sein, Respekt zu zeigen, die Ursachen des Leidens des Einzelnen zu verstehen versuchen, helfend bei der Suche nach Identität und Sinn beizustehen, interdisziplinäre Zusammenarbeit, psychologische und spirituelle Unterstützung, Linderung des körperlichen Leidens und die palliative Sedierung sind Wege, wie einem solchen Leiden begegnet werden könnte.

4.1.2.2. ÄAS als ein Ausdruck von Selbstbestimmung

Ein weiteres, fast bei allen Patientinnen oder Patienten ihrer Wünsche nach ÄAS zugrundeliegendes Thema war ihre Selbstbestimmung. Diese wurde von ihnen als ein integraler Bestandteil ihres Lebensverständnisses wahrgenommen. In ihrer Entscheidungs- und Handlungsfreiheit beabsichtigten sie, ihr eigenes Leben selbst in der Hand zu haben, entscheiden zu können, in welche Richtung sie gingen, auf welche Art sie sich verwirklichten und ihr Leben gestalteten, welche Ansprüche sie ihrer Gegenwart entgegenbrachten und wie sie mit Herausforderungen umgingen. Nicht zuletzt stand auch in der Begründung des BVerfG bzgl. des § 217 StGB das allgemeine Persönlichkeitsrecht im Vordergrund. Damit wurde jenen Recht gegeben, die ÄAS in Anspruch nehmen wollten und sich dabei auf ihre Autonomie beriefen, insofern sie eine freiverantwortliche Entscheidung treffen konnten (BVerfG, Urt. v. 26. 2. 2020 – 2 BvR 2347/15 –, 1. Aml. Leitsatz, Rn. 232). In ihrer Selbstbestimmung wägen

Patienten zwischen Alternativen ab und kommen, gründend auf gesetzten Wertmaßstäben, Lebensvorstellungen und -ansprüchen, zu ihrer Entscheidung. Der ÄAS kann eine dieser Alternativen darstellen, welche Betroffene angesichts anderer Wahlmöglichkeiten erwägen. Jedoch wird er, in diesem Fall der AS, nicht nur als eine Alternative wahrgenommen, sondern kann von einigen auch als eine besondere Ästhetik des Sterbens gesehen werden: „[...] a particular dying aesthetic that fitted with participants’ notions of a good death, involving certainty in timing and outcome, and control“¹ (Richards 2017). In ihrer Auseinandersetzung kann für Patientinnen und Patienten ihre Lebensqualität, Selbstständigkeit, also die Fähigkeit, ein aktives und unabhängiges Leben führen zu können, sowie das Vermeiden-Wollen von bestimmten antizipierten Situationen, bspw. der Notwendigkeit eines künstlichen Darmausgangs oder der Einleitung von Chemotherapien, eine wichtige Rolle spielen.

Das Fortschreiten der Erkrankung von Betroffenen kann zu einem Verlust der körperlichen Funktionsfähigkeit und damit einhergehend zu einem Verlust von als bedeutsam und wichtig betrachteten Tätigkeiten und Hobbys führen, die von ihnen als Bestandteil einer guten Lebensqualität betrachtet werden. Folgend nehmen sie ihre Lebensqualität zunehmend als unzureichend wahr, ihr Leben enthält nicht mehr genügend angenehme Qualitäten, für die es sich lohnen würde, weiterzuleben. Wie bereits in der Einleitung zitiert, gaben 89,7 % der Patientinnen und Patienten, die im Rahmen des ÄAS im Zeitraum von 1998 – 2015 in Oregon verstarben, an, nicht mehr in der Lage gewesen zu sein, an angenehmen Aktivitäten teilnehmen zu können (Blanke et al. 2017). Auch Pearlman et al. (2005) und Schroepfer (2006) beschreiben in ihren qualitativen Studien, wie der Verlust von sinnstiftenden und angenehmen Aktivitäten, welche Betroffenen Freude, Vergnügen und Genuss in ihrem Leben bereiteten, zu der Überzeugung führen kann, dass das Leben nun bedeutungslos und nicht mehr wert sei, gelebt zu werden. Zu diesen Aktivitäten zählen bspw. Freundschaften pflegen und sich mit ihnen austauschen zu können, aber auch in der Lage zu sein, zu arbeiten, zu reisen, zu kochen und zu essen sowie die Fähigkeit, auch weiterhin sinnstiftenden Hobbys nachgehen zu können. Ähnlich wie es die Studienteilnehmerinnen und -teilnehmer dieser

¹ [...] eine besondere Ästhetik des Sterbens, die den Vorstellungen der Teilnehmer von einem guten Tod entsprach, welcher Gewissheit bzgl. des Zeitpunktes und Ausgangs des Todes sowie Kontrolle umfasste (Übers. des Verfassers)

Studie ausdrückten, ist die Wahrnehmung des nicht mehr lebenswerten Lebens nicht auf einzelne, sondern auf die stetig zunehmende Ansammlung zahlreicher Einschränkungen und Einbußen zurückzuführen. Viele Betroffene sind in der Lage, sich im Laufe der Zeit an die Funktionsverluste anzupassen, jedoch können diese mit der Zeit schlussendlich doch zu viel werden (Pearlman et al. 2005). Es gibt keinen Cut-off-Wert einer bestimmten Symptomschwere, bei dessen Übertretung die Lebensqualität als unzureichend betrachtet werden würde, sondern es ist die individuelle Erfahrung ihres individuellen Krankseins, die bestimmt, ob Patientinnen und Patienten sich entschließen, vom ÄAS Gebrauch machen zu wollen (Hauswirth et al. 2021). Zwischen individueller Lebensqualität und Gesundheitszustand gibt es keine Korrelation (Neudert et al. 2004). Lebensqualität ist das, was der Patient oder die Patientin sagt, was es ist. Ansätze sind hier wichtig, die eine Verbesserung der individuellen Lebensqualität zum Ziel haben. Dies wird herkömmliche körperliche Therapien miteinschließen, kann jedoch auch psychotherapeutisch ausgerichtete Therapien umfassen. Wie bereits an anderer Stelle vorgestellt, zeigen Breitbart et al. (2012) und Chen et al. (2018), dass es bereits Therapien gibt, die eine Verbesserung der Lebensqualität als Wirkung haben, sei es in Form von „IMCP“ oder Spiritual Care. Eine sich ebenso positiv auf die Lebensqualität auswirkende Therapie ist die von Chochinov et al. (2005a) entwickelte „Dignity Therapy“, auf die noch eingegangen werden wird. Auf welche Weise Therapien ihre Wirkung entfalten können, zeigen die Ergebnisse von Neudert et al. (2004). In ihrer Studie wurden ALS-Patientinnen und -Patienten über einen längeren Zeitraum begleitet und währenddessen die Krankheitsprogression, die infolge der Erkrankung zunehmenden Funktionseinschränkungen und die individuelle Lebensqualität mittels verschiedener Instrumente erhoben. Es zeigte sich, dass trotz progredienter Verschlechterung des Zustands der Betroffenen die individuelle Lebensqualität konstant blieb. Die Autoren schlussfolgern, dass ein möglicher Grund darin zu finden sei, dass es zu einer Verschiebung der Faktoren gekommen ist, die die individuelle Lebensqualität beeinflussen und entscheiden. Diese Verschiebung fand insb. zugunsten von sozialen und existentiellen Aspekten der Lebensqualität statt, die weitergehend unabhängig vom körperlichen Zustand der betroffenen Person waren. Für Interventionen, die auf eine Verbesserung der individuellen Lebensqualität abzielen, bedeutet dies schlussfolgernd, dass insbesondere solche Lebensbereiche einer Patientin bzw. eines Patienten zu explorieren und

zu stärken sind, die auch bei einer weiteren Krankheitsprogression aufrechterhalten werden können. Oder aber könnte die Möglichkeit angeboten werden, die Perspektive auf das eigene Leben zu erweitern und Seiten zu entdecken, die Betroffene für sich als wohltuend empfinden und die ihre individuelle Lebensqualität in einer positiven Weise beeinflussen. Dies könnte einerseits in der Aufnahme eines neuen Hobbys stattfinden, z.B. im Lesen, oder andererseits durch einen Perspektivenwechsel auf das eigene Leben, bspw. durch die bereits erwähnte IMCP nach Breitbart et al. (2012). Die IMCP beschreibt eine 7-wöchige Intervention mit einem Umfang von einer Stunde pro Woche. Themenbereiche sind u.a. Konzepte und Quellen von Sinn, das Verständnis des eigenen Identitätsgefühls, die Auswirkung der Erkrankung auf dieses, Vermächtnis, die Freiheit und Fähigkeit der Wahl der eigenen Einstellung gegenüber dem Leiden und der eigenen Begrenzungen des Lebens, Kreativität und Verantwortung. In ihrer randomisiert kontrollierten Pilotstudie zeigen Breitbart et al. (2012), dass die IMCP wirksam das spirituelle Wohlbefinden, das Gefühl von Sinnhaftigkeit, die Lebensqualität und körperliche Beschwerden bei Patienten mit einer fortgeschrittenen Krebserkrankung verbessert.

4.1.2.3. ÄAS als ein Wunsch nach Kontrolle

Der ÄAS kann für viele Patientinnen und Patienten ein Weg sein, um Kontrolle über ihre letzte Lebenszeit zu erlangen. Gerade das Erleben des progredienten Fortschreitens ihrer Erkrankung in eine zunehmend unkontrollierbare Situation, kann ein Bedürfnis nach Sicherheit und Kontrolle auslösen. Angesichts der Unvorhersehbarkeit ihrer restlichen Lebenszeit, wie ihr Sterben aussehen werde, ob sie leiden und inwiefern sie Wege finden würden, damit umzugehen, können Ängste hervortreten, die viel Raum innerhalb ihrer Leben einnehmen und möglicherweise sie daran hindern, sich anderen Dingen zuzuwenden. Die Ängste der Patientinnen und Patienten dieser Studie gingen aus nachvollziehbaren Gründen hervor, wie tatsächlich absehbaren Folgen ihrer fortschreitenden Erkrankung. Aus dieser Perspektive ist ihr Wunsch nach ÄAS zu verstehen. Das Wissen um die Möglichkeit des ÄAS gibt Betroffenen Kontrolle über ihre Lebenssituation zurück, da sie es nun selbst in der Hand haben, bis zu welchem Punkt und welcher Symptomschwere sie leben wollen. Eine Situation, über die Betroffene Kontrolle verfügen, macht ihnen weniger Angst. Das Gefühl, Sicherheit zu erfahren, ist damit die Folge der innehabenden Kontrolle. Ein anderer Weg, Ängsten zu

begegnen, wäre ein Vertrauen, welches manche Menschen in ihrer Religion oder Spiritualität finden und ihren Ängsten gegenüberstellen - sie damit zwar nicht beseitigen, aber dennoch ausbalancieren und damit ein Leben mit diesen Ängsten ermöglichen. Ein Grund, dass ein vermindertes spirituelles Wohlbefinden mit einem WTHD assoziiert ist (Rodin et al. 2007; Smith et al. 2015; Wang & Lin 2016), könnte angesichts der nur gering ausgeprägten Spiritualität in der Studienstichprobe dieser Arbeit und dem damit einhergehenden Weg, die Sicherheit über Kontrolle (ÄAS) zu erfahren, gefunden werden. Jedoch ist hervorzuheben, dass sich diese Studie nicht auf den Themenbereich Spiritualität fokussierte. Messinstrumente zur Feststellung des spirituellen Wohlbefindens kamen nicht zur Anwendung. Daher ist auch die Aussagekraft dieser Studie diesbezüglich gering.

Auch andere Studien beschreiben die Kontrolle sowie das damit einhergehende Gefühl von Sicherheit als einen Hintergrund eines WTHD: Allein das Wissen um die Möglichkeit, den Tod beschleunigen zu können, und das damit einhergehende Gefühl, Kontrolle über das eigene Sterben zu haben, kann sich positiv auf das psychische Wohlbefinden auswirken, Ängste und das Leiden an ihrer Situation verringern und eine Quelle der Erleichterung sein (Albert et al. 2005; Pearlman et al. 2005; Schroepfer 2006; Wilson et al. 2007; Pestinger et al. 2015; Monforte-Royo et al. 2018). Pestinger et al. (2015) beschreiben, wie ungewollte Veränderungen im eigenen Leben infolge der Erkrankung als eine Art Fremdbestimmung erfahren werden können (= Unordnung) und Kontrolle (= Ordnung) ein Gegensatz dazu bilden kann. Der hypothetische Notausgang wird als ein beruhigendes Sicherheitsnetz wahrgenommen, doch kann gleichzeitig zu einer stärkeren Bereitschaft führen, auch weiterhin lebensverlängernde Behandlungen in Anspruch zu nehmen (Nissim et al. 2009). Ohnsorge et al. (2014b) arbeiteten in ihrer Studie bzgl. WTD eine Bedeutung heraus, die zwar Übereinstimmungen mit der in diesem Abschnitt diskutierten Bedeutung zeigt, jedoch auch Aspekte der Bedeutung „ÄAS als ein Ausdruck von Selbstbestimmung“ beinhaltet: Um die Selbstbestimmung in den letzten Momenten des Lebens zu erhalten (Kontrolle). Sie beschreiben, wie die Wahrung der Autonomie sich bei einigen Patienten in der konkreten Planung ihres Lebensendes ausdrücken kann, um die Kontrolle darüber zu behalten, was mit ihnen in ihren letzten Momenten ihres Lebens geschehen würde. Dass ein Wunsch nach ÄAS nur hypothetischer Natur sein kann, spiegelt sich auch darin wider, dass nur 76 % aller

Patientinnen und Patienten in Oregon und Washington, die eine Verschreibung eines tödlichen Medikaments erhalten, es einnehmen und infolgedessen an den Folgen dieser Einnahme versterben (Al Rabadi et al. 2019).

Erdmann et al. (2021) und Pestinger et al. (2015) schlussfolgern angesichts der von Patientinnen und Patienten ausgedrückten Ängste sowie ihres Wunsches nach Kontrolle, dass es nötig ist, sie ausführlich über den Sterbeprozess und alle zur Verfügung stehenden Optionen zur Aufrechterhaltung der Kontrolle zu informieren. Dies beinhaltet die Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen sowie palliativmedizinische Versorgungsmöglichkeiten. Für eine gesetzliche Regelung des AS in Deutschland bedeutet dies weiterhin, insofern sie auch hypothetische Wünsche nach AS berücksichtigen möchte, dass sie die Umsetzung des Suizids von Suizidwilligen, die die Anforderungen erfüllen, nicht an kurze Zeiträume nach Erhalt des Betäubungsmittels bindet. Erst dann werden Betroffene wirklich das Gefühl haben, Kontrolle über ihr Lebensende zu verfügen und schlussfolgernd die beschriebene Sicherheit als die Folge der innehabenden Kontrolle erfahren.

4.1.2.4. *ÄAS als ein Weg mit Würde zu leben und sterben*

Einige Patientinnen und Patienten erlebten ihr Ausgesetzt-Sein nicht nur gegenüber anderen, sondern auch gegenüber ihrer Erkrankung, ihre „*völlig entmündigende Situation*“ (P10) als einen Verlust von Würde. Sie fühlten sich in ihren Bedürfnissen nicht gesehen, sondern einem Gesundheitssystem ausgeliefert, das sich zwar ihren Erkrankungen zuwenden, jedoch nicht auf den Menschen dahinter eingehen würde. Auch ein qualvolles Sterben wurde als würdelos betrachtet. Therapieentscheidungen, wie die eines künstlichen Darmausgangs, wurden weiterhin von einem Patienten als eine Erniedrigung wahrgenommen.

Das Thema Würde könnte aufgrund ihrer weitreichenden Ausläufe in zahlreiche andere Bereiche außerhalb der Medizin den Rahmen einer eigenen Arbeit stellen. Auf die philosophischen Ausarbeitungen bspw. von Immanuel Kant soll daher nur hingewiesen werden. Im Folgenden soll auf die Würde nur aus der Perspektive von terminal kranken Patienten eingegangen werden. Xiao et al. (2021) arbeiten in ihrem Review ein Modell heraus, wie an Krebs erkrankte Patienten Würde erleben und welche Faktoren mit einem wahrgenommenen Würdeverlust assoziiert sind. Dabei berücksichtigten sie sowohl

qualitative als auch quantitative Studien. Sieben Themen werden von Patientinnen und Patienten als Teil der Würde wahrgenommen und mit ihr in Verbindung gebracht: Autonomie/Kontrolle, Respekt, Selbstwert, Familienverbundenheit, Akzeptanz, Hoffnung/Zukunft, Gott/Religion. Die Würde ist weiterhin mit fünf Variablen assoziiert: demografischen Eigenschaften, dem körperlichen Zustand, dem psychischen Zustand, Leiderfahrungen und Coping-Strategien. Auch Patientinnen und Patienten dieser Studie, die das Thema Würde in ihren Ausführungen ansprachen, nannten in diesem Zusammenhang Aspekte wie Respekt, Autonomie/Kontrolle, Selbstwert, körperliche Beschwerden und Funktionseinschränkungen. Ihr wahrgenommener Würdeverlust war die Folge ihres Erlebens ihrer Erkrankung und Lebenssituation in Konfrontation mit der sie umgebenden Gesellschaft oder dem Gesundheitssystem. Ihr Ausgesetzt-Sein und ihre Abhängigkeit gegenüber anderen, das Gefühl, in diesem Ausgesetzt-Sein unmenschlich behandelt zu werden, das erniedrigende Urteil anderer, Bloßstellungen, das Gefühl, auf den Tod wartend nur dahinzusiechen, wohlmöglich dabei Schmerzen ertragen zu müssen oder währenddessen infolge von Therapienebenwirkungen bewusstseinsgedämpft nicht bei klarem Verstand zu sein, aber auch allgemein der Wunsch nach Lebensqualität, werden in ihren Erzählungen mit einem Würdeverlust in Verbindung gebracht. Auch andere Studien bringen einen wahrgenommenen Verlust von Würde mit einem WTHD in Verbindung (Lavery et al. 2001; Coyle & Sculco 2004; Ganzini et al. 2009; Price et al. 2011; Blanke et al. 2017; Monforte-Royo et al. 2018) und zeigen, dass der ÄAS als ein im Vergleich zu anderen Suizidformen würdevolleren Weg, zu sterben, angesehen werden kann (Nissim et al. 2009).

Ebenso greifen Chochinov et al. (2005a) das Thema der Würde auf und entwickelten eine Dignity-Therapy, eine Intervention als individualisierte Psychotherapie, die darauf abzielt, psychosozialen und existentiellen Disstress von unheilbar kranken Patienten zu lindern und damit das Gefühl von Würde, aber auch von Sinn zu erlangen oder zu bewahren. Fast alle Patientinnen und Patienten, die an ihrer Studie teilnahmen, gaben an, von dieser Intervention profitiert zu haben. Insbesondere auf das gesteigerte Sinn- und Zweckgefühl, welches wiederum mit einem verringerten Leidensempfinden, einem geringeren WTD und gesteigerten Willen, zu leben, einherging, konnte die positive Wirkung dieser Therapie zurückgeführt werden, wobei besonders Patienten, die anfangs stärker belastet waren, in

einem größeren Umfang profitieren konnten. Die „Dignity-Therapy“ umfasst Themenbereiche wie Generativität, Kontinuität des Selbst, Bewahrung einer innehabenden Rolle, Aufrechterhaltung von Stolz, Hoffnung, Sorgen und Ängste um Angehörige nach dem Tod sowie den Umgang anderer mit dem Betroffenen. Die Audioaufnahmen der Gespräche werden transkribiert, bearbeitet und in ihrer letzten Form als „Generativitätsdokument“, welches Angehörigen hinterlassen werden kann, der Patientin oder dem Patienten überlassen. Gerade deshalb profitieren nicht nur Patientinnen und Patienten, sondern auch Familienangehörige von dieser Intervention. Die Generativitätsdokumente enthalten unzählige Liebesbekundungen und Ausdrucksformen des Bedauerns, v.a. aber Erzählungen von Erinnerungen. Eine Patientin drückte es folgend aus: „The most important thing has been that I’m able to leave a sort of ‘insight’ of my self for my husband and children and all my family and friends.“² In einer weiteren Studie, dieses Mal im Rahmen eines randomisiert kontrollierten Ansatzes, verglichen Chochinov et al. (2011) ihre entwickelte „Dignity-Therapy“ mit einer herkömmlichen Palliativversorgung sowie einer klientenzentrierten Fürsorge (Client Centred Care). Studienteilnehmende, die der herkömmlichen Palliativversorgung zugewiesen wurden, hatten Zugang zum gesamten Spektrum der Palliativmedizin, d.h. einschließlich spezialisierter Palliativmedizinerinnen und -medizinern und -pflegerinnen und -pfleger, Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeiter, Seelsorgerinnen und Seelsorger, Psychologinnen und Psychologen und / oder Psychiaterinnen und Psychiater. Die klientenzentrierte Fürsorge beschreibt einen supportiven psychotherapeutischen Ansatz, welcher sich auf „Hier-und-Jetzt“ Angelegenheiten (‘here and now’ issues) fokussiert, d.h. auf die Erkrankung, damit einhergehende Symptome und was unternommen wurde, diese zu lindern. Themen wie Generativität, Sinn und Zweck wurden innerhalb dieses Ansatzes weitgehend vermieden, um sie zur „Dignity-Therapy“ abgrenzen zu können. Zwischen den Studienarmen konnten zwar keine signifikanten Unterschiede nachgewiesen werden, jedoch zeigte sich in einer Nachbefragung der Studie, dass Teilnehmende, die der „Dignity-Therapy“ zugewiesen wurden, signifikant häufiger über einen Nutzen im Sinne einer Verbesserung ihrer Lebensqualität und ihres Würdegefühl, aber auch im Bereich ihrer Familie berichteten. Die

² Das Wichtigste ist, dass ich meinem Mann, meinen Kindern und meiner ganzen Familie und Freunden eine Art 'Einblick' in mich hinterlassen kann. (Übers. des Verfassers)

Würde-Therapie könnte damit als ein weiterer Ansatz in die Bandbreite der palliativmedizinische Behandlungsmöglichkeiten aufgenommen und an geeigneter Stelle Patientinnen oder Patienten angeboten werden.

4.1.2.5. ÄAS als Rücksichtnahme gegenüber Nahestehenden

Für zwei Patienten dieser Studie stand hinter ihrem Wunsch nach ÄAS auch ein Wunsch, auf Nahestehende und Angehörige Rücksicht zu nehmen. Beide wollten besonders ihren Ehepartnern eine Erfahrung ersparen, die sie selbst erleben musste – die eines als entsetzlich erlebten Sterbeprozesses eines Angehörigen. Der ÄAS wurde als ein Weg gesehen, diesen Wunsch zu realisieren. Auch Pearlman et al. (2005) beschreiben diesen Aspekt: Negative persönliche Erfahrungen mit dem Tod eines geliebten Menschen trugen in ihrer Studie in der Hälfte der Fälle zum Interesse an einem Wunsch nach ÄAS bei.

Die Bedeutung der Rücksichtnahme gegenüber Nahestehenden beschreibt zwar nicht direkt ein Gefühl, für andere eine Last zu sein, durch bspw. die Notwendigkeit ihrer Pflege und Fürsorge, jedoch lässt sie sich dennoch mit diesem Gefühl in einem weiteren Sinne vergleichen, da auch die Erfahrung des qualvollen Sterbens einer nahestehenden Person als äußerst belastend wahrgenommen werden kann. Der kleinen Studienpopulation dieser Studie kann es geschuldet sein, dass dieser Aspekt in einer anderen Weise als in den genannten Studien zur Darstellung kam.

Bereits innerhalb der Diskussion der sozialen Gründe sind weitere Konsequenzen dieser Ergebnisse diskutiert worden.

4.1.2.6. ÄAS als eine Akzeptanz des Todes im Sinne von Lebenssattheit

Der „ÄAS als eine Akzeptanz des Todes im Sinne von Lebenssattheit“ drückte sich bei der Hälfte der Patientinnen und Patienten, die an dieser Studie teilnahmen, in ihren Erzählungen aus. Jedoch stand bei keinem von Ihnen diese Bedeutung eigenständig im Vordergrund, sondern bildete nur ein Teil ihres Wunsches nach ÄAS. Andere Bedeutungen wie der „ÄAS als Ausdruck von Selbstbestimmung“, „ÄAS als ein Wunsch nach Kontrolle“ oder der „ÄAS als ein Ende eines unerträglichen Leidens“ nahmen in ihren Situationen einen weitaus zentraleren Standpunkt ein. Somit bleibt zu diskutieren, ob die Lebenssattheit damit überhaupt eine eigenständige Bedeutung bilden sollte. Andererseits würde für ein umfassendes Verständnis

der Lebenssituationen der Betroffenen, die einen Wunsch nach ÄAS ausdrücken, dabei eine Facette ihres Erlebens fehlen. Und gerade das umfassende Verständnis ihrer Lebenssituationen ist für gezielte Therapieangebote unerlässlich und damit nicht zu umgehen. Patientinnen und Patienten, die die Lebenssatttheit in ihren Erläuterungen ausdrücken, blicken mit einer Zufriedenheit auf ihr Leben zurück. Angesichts des in absehbarer Zeit bevorstehenden Todes tritt daher bei ihnen keine Unruhe auf, die Möglichkeiten ihres Lebens verspielt zu haben. Stattdessen schauen sie zurück auf ein volles und erfülltes Leben. Dies erleichtert es ihnen, die Realität des Todes anzunehmen und auf diesen aktiv zuzugehen. In keiner anderen uns bekannten Studie wurde dieser Aspekt in dieser Form beschrieben.

Weiterhin kann sich die Akzeptanz des Todes in Form eines Wunsches nach Ruhe oder Stille ausdrücken. Ruhe im Sinne von sich nun nicht mehr mit dieser Welt und ihren Herausforderungen auseinandersetzen zu müssen. Ähnliche Aspekte beschreiben Nissim et al. (2009) unter ihrer Kategorie ein „WTHD als eine Manifestation des Loslassens“. Patientinnen und Patienten nahmen in ihrer Studie viele Dinge, die sie zuvor als wichtig betrachteten, aufgrund ihrer kräftezehrenden Erkrankung als zu anstrengend wahr. Diese Kategorie beschreibt jedoch eher eine körperliche und geistige Kapitulation vor dem Tod und einen damit einhergehenden Rückzug aus dem Leben. Damit ähnelt sie nur zu einem gewissen Teil der in dieser Studie herausgearbeiteten Bedeutung.

Ohnsorge et al. (2014a) greifen in ihrer Studie zwar auch den Aspekt der „Akzeptanz des Todes“ auf, beschreiben diesen jedoch als eine Kategorie zwischen einem „Wunsch zu leben“ und einem „Wunsch zu sterben“: eine bejahende Haltung gegenüber dem Sterben in der nahen Zukunft, ohne es sich zu wünschen. So ähnelt dieser Aspekt auch hier nur zu einem gewissen Teil der in dieser Studie herausgearbeiteten Bedeutung „ÄAS als eine Akzeptanz des Todes im Sinne von Lebenssatttheit“.

4.1.3. Zusammenfassung der Diskussion

Zusammenfassend: Es gibt nicht den einen Grund oder die eine Bedeutung, die als Erklärung für einen Wunsch nach ÄAS einer Patientin oder eines Patienten dienen könnte, sondern so verschieden und individuell die Menschen sein können, so unterschiedlich können auch die Hintergründe eines Wunsches nach ÄAS sein. Dennoch ließen sich bei unserem

Patientenkollektiv Gemeinsamkeiten feststellen, die in einem übersichtlichen Kategoriensystem in dieser Arbeit zusammengefasst wurden. Dieses wurde ausführlich ausgeführt und diskutiert. Bei keiner Patientin bzw. keinem Patienten ließ sich eine einzelne Bedeutung oder ein einzelner Grund herausarbeiten, sondern immer war das Erleben ihrer Situationen multidimensional. Für die klinische Praxis zeigt diese Arbeit zahlreiche Ansatzpunkte auf, die Ziel von therapeutischen Interventionen sein könnten und die in entsprechenden Abschnitten diskutiert worden sind. Unter dem Punkt „Implikationen für die klinische Praxis“ werden diese noch einmal aufgegriffen. In jedem Fall ist jedoch die aufrichtige und interessierte Zuwendung zur Patientin oder zum Patienten wichtig, die sich nach seinen oder ihren individuellen Bedürfnissen ausrichtet. Auch wenn die Mehrheit der hier zitierten Studien sich insb. mit dem Thema WTHD auseinandersetzte und der ÄAS, wie anfangs dargestellt, nur einen Teil dieses größeren Themenbereichs umfasst, lässt sich anhand der vielseitig gezogenen Übereinstimmungen der Ergebnisse dieser Studie mit denen der internationalen Literatur schlussfolgern und vermuten, dass insbesondere die Ausarbeitungen der westlichen Länder auf Deutschland zum Großteil übertragbar sind. Das bedeutet bspw., dass nicht zu erwarten ist, dass jeder Mensch, dem ein tödliches Medikament verschrieben wird, es einnehmen wird. Dies könnte in der Absicht eines Kontrollgewinns durch den Besitz eines tödlichen Medikaments zu erklären sein. Das bedeutet auch, dass ein Großteil der Patientinnen und Patienten, die einen Wunsch nach ÄAS äußern, an Krebs erkrankt und über 65 Jahre alt sein wird, dass häufig genannte Gründe der Verlust von Autonomie, Lebensqualität und Würde sowie die abnehmende Fähigkeit, an angenehmen Aktivitäten des Lebens teilnehmen zu können, sein werden. Ein kleiner Prozentsatz wird aus einer psychischen Erkrankung heraus einen Wunsch nach ÄAS äußern. (Al Rabadi et al. 2019; Public Health Division, Center for Health Statistics 2023) Zu beachten ist jedoch, dass in vielen Ländern, wie bspw. Oregon, als Voraussetzung der ÄAS an eine schwere Erkrankung gebunden ist (Public Health Division, Center for Health Statistics 2023). Wie das BVerfG klarstellt, ist das Verfügungsrecht über das eigene Leben „nicht auf schwere oder unheilbare Krankheitszustände oder bestimmte Lebens- und Krankheitsphasen beschränkt“ (BVerfG, Urt. v. 26. 2. 2020 – 2 BvR 2347/15 –, Rn. 210). Aufgrund der unterschiedlichen Zugangsvoraussetzungen könnten daher die diskutierten Zahlen in Deutschland etwas

abweichen. Dennoch ist anzunehmen, dass die Mehrheit derjenigen, die ÄAS in Deutschland in Anspruch nehmen wollen, sich als Folge ihres schweren Krankseins mit diesem Thema auseinandersetzen.

4.1.4. Implikationen für die klinische Praxis

Mit Einführung der Gesetzgebung bezüglich der Regelung des AS ist damit zu rechnen, dass in Deutschland vermehrt Wunschäußerungen nach AS ausgedrückt werden. Es ist anzunehmen, dass dies innerhalb des Gesundheitswesens insbesondere den palliativmedizinischen Bereich betreffen wird, da sich besonders Palliativpatientinnen und -patienten in herausfordernden Lebenssituationen eines schweren Krankseins und hohem Leidensdruck befinden. Die Ergebnisse dieser Studie zeigen, wie vielfältig und unterschiedlich die Beweggründe und dahinterstehenden Bedeutungen sein können. In der klinischen Praxis wird es daher unumgänglich sein, sich diesen Patienten aufrichtig zuzuwenden, um ihre Lebenssituation hinreichend erfassen zu können. Nur dann können spezifische Therapieangebote an sie gemacht werden, die auf eine Verbesserung ihrer gesamten Lebenssituation abzielen, wenn dies denn seitens der Betroffenen so gewünscht wird.

Diese Arbeit zeigt, dass es unterschiedliche Dimensionen von Gründen gibt, körperliche, soziale, psychische und existentiell-spirituelle, die den Ursprung eines Wunsches nach ÄAS von Palliativpatienten bilden und damit gleichzeitig das Ziel von therapeutischen Interventionen sein können. Wie bereits in der Einleitung dieser Arbeit dargestellt, richtet sich die Palliativmedizin genau nach diesen Zielen aus: Sie dient der „Kontrolle bzw. Linderung von Schmerzen, anderen Symptomen sowie von sozialen, psychischen und spirituellen Problemen“ (Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin 2016). Damit stellen flächendeckende, frühzeitige, palliative Versorgungsangebote, die nicht erst in den letzten Lebensmonaten eines schwerkranken Menschen an sie herangetragen, sondern bereits in der Anfangsphase ihrer Erkrankung in Kombination mit anderen, möglicherweise kurativen Ansätzen begonnen werden, die bestmögliche Prävention von Wünschen nach (Ä)AS. Das soll nicht heißen, dass die Palliativmedizin das Ziel der Prävention von Wünschen nach (Ä)AS verfolgen sollte. Wie sie sich bereits versteht, sollte auch weiterhin ihr Ziel, „die bestmögliche Lebensqualität bis zum Tod hin zu erhalten“ (Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin 2016), bleiben. Das bedeutet

auch nicht, dass die heutige Palliativmedizin für jede Situation und für jedes Beschwerdebild eine ausreichende und passende Behandlung anzubieten hätte. Auch sie muss und wird stetig ihr Angebot an Patientinnen und Patienten kritisch hinterfragen, weiterentwickeln und verbessern. Jedoch steht Palliativmedizin mit ihrem Ziel, die bestmögliche Lebensqualität für unheilbar kranke Menschen zu ermöglichen, zentral im Geschehen von Betroffenen, die sich angesichts ihrer Lebenssituation mit den Möglichkeiten des (Ä)AS auseinandersetzen. An dieser Stelle soll erinnert werden, dass ein Großteil der Patientinnen und Patienten dieser Studie von einer unzureichenden Lebensqualität berichtete. Es wird gleichzeitig jedoch immer Menschen geben, die den (Ä)AS als einen für sie stimmigen Weg des Sterbens betrachten und auch solche Menschen sollten in ihrer Entscheidung und Selbstbestimmung bedingungslos akzeptiert und in ihrem persönlichen Sterben mit palliativmedizinischen Therapien begleitet werden. Alles andere wäre eine Absage an menschlicher Fürsorge zum Nächsten. Bereits Morita et al. (2004) schlussfolgerten in ihrer Studie, dass gerade in der Begegnung mit Patientinnen oder Patienten, die beabsichtigen, ihr Leben vollständig unter Kontrolle zu haben, und daher auch die Möglichkeit des Suizids in Erwägung ziehen, eine Palliativmedizin, die eine Beschleunigung des Sterbens nicht akzeptiert, dort an ihre Grenzen kommt. Sie kann für solche Patienten in ihrer Wahl die nicht bevorzugte Alternative darstellen. Palliativmedizin verfolgt in ihrem traditionellen Verständnis nicht das Ziel, das Sterben von Betroffenen zu beschleunigen. Auch das BVerfG stellt in ihrem Urteil deutlich heraus, dass niemand verpflichtet werden kann, Suizidhilfe zu leisten (*BVerfG, Urt. v. 26. 2. 2020 – 2 BvR 2347/15 –, 6. Amtl. Leitsatz*). Jedoch sollte die Fürsorge, Zuwendung und therapeutischen Behandlungsmöglichkeiten der Palliativmedizin, wenn auch nur additiv, ein Angebot für alle Menschen sein, wie auch immer ihr individueller Lebensentwurf und ihre Entscheidung bzgl. ihres Lebensendes aussehen mag. Wenn sie auch solchen Patienten, die ihren Sterbezeitpunkt selbst bestimmen wollen, vorbehaltlos begegnen möchte, müsste sie zumindest die Bereitschaft zeigen, in solchen Fällen Betroffene weiterzuvermitteln, ohne jedoch gleichzeitig eine palliativmedizinische Begleitung einzuschränken. Was nicht eintreffen sollte, ist, dass der (Ä)AS das Resultat eines Mangels an palliativmedizinischen Angeboten wäre und dadurch als Ersatz für mögliche palliativmedizinische Therapien diene. Daher muss der Ausbau einer flächendeckenden palliativmedizinischen Versorgung eine hohe Priorität einnehmen. Gerade

angesichts des demografischen Wandels (Statistisches Bundesamt 2019) ist in Zukunft eine breit aufgestellte Palliativmedizin unverzichtbar, nicht nur im städtischen, sondern insbesondere auch im ländlichen Bereich. Jeder Mensch sollte Zugang zu guten palliativmedizinischen Angeboten haben, keinem sollte eine solche Fürsorge untersagt bleiben.

Weiterhin muss das palliativmedizinische Therapieangebote stetig auf ihre Wirkung hin überprüft und mit wissenschaftlich fundierter neuer Erkenntnis ergänzt werden. Die vorgestellten Ansätze im Rahmen der Diskussion der Gründe und Bedeutungen könnten hier als ein Beispiel dienen, u.a. die „Individual Meaning-Centered Psychotherapy“ oder „Dignity-Therapy“. In einem zu Beginn der palliativmedizinischen Therapie geführten ausführlichen Gespräch, in welchem die Bedürfnisse und Wünsche von Patientinnen und Patienten herausgearbeitet werden, sollten nicht nur körperliche, soziale und psychische Aspekte zur Sprache kommen, sondern insbesondere auch der existentiell-spirituelle Bereich aktiv erfragt werden. Alle Patientinnen und Patienten nannten in dieser Studie existentiell-spirituelle Gründe in ihren Erzählungen. Nur dann können spezifische Behandlungsmöglichkeiten, die für Betroffene in ihrer individuellen Lebenssituation angemessen sind, angeboten werden.

Nicht zuletzt weist diese Studie auf Implikationen für eine mögliche gesetzliche Regelung des AS in Deutschland hin. Zum einen nehmen die bereits in den Gesetzesentwürfen vorgesehenen Beratungsstellen wichtige Rollen in der Aufklärung über palliativmedizinische Behandlungsmöglichkeiten und -alternativen ein. Die meisten Patientinnen und Patienten dieser Studie hatten kaum Kenntnis über diese. Insofern eine gesetzliche Regelung auch Wünsche nach AS für eine hypothetische Zukunft berücksichtigen soll, darf sie, wie bereits im Rahmen der Bedeutung „ÄAS als ein Wunsch nach Kontrolle“ diskutiert, die Umsetzung des Suizids von Suizidwilligen, die die Voraussetzungen dafür erfüllen, nicht an kurze Zeiträume nach Erhalt des Betäubungsmittels binden. Erst dann werden Betroffene die erstrebte Sicherheit infolge ihrer gewonnen Kontrolle erfahren.

Die Überlegungen lassen sich auf folgende Punkte zusammenfassen:

- 1) Die Notwendigkeit einer flächendeckenden, professionellen, stationären sowie ambulanten Palliativversorgung

- 2) Die Weiterentwicklung von bisherigen Therapien und Integration von neuen therapeutischen Ansätzen in allen Bereichen, körperlich, sozial, psychisch und existentiell-spirituell, wie bspw. der „Individual Meaning centered Psychotherapy“.
- 3) Die Aufklärung der Bevölkerung sowie die Fortbildung von Therapeutinnen und Therapeuten über Palliativmedizin und palliativmedizinische Therapiemöglichkeiten.
- 4) Die Integration von Verweisen auf die Palliativmedizin im Rahmen bestimmter Erkrankungen in den Leitlinien anderer Fachbereiche als interdisziplinärer Ansatz, um frühzeitig eine palliative Begleitung Betroffenen anbieten zu können.
- 5) Eine gesetzliche Regelung, die die Umsetzung des Suizids nicht nur auf kurze Zeiträume nach Erhalt des Betäubungsmittels bindet.

4.1.5. Ausblick (Perspektive)

Die ursprünglichen Fragestellungen dieser Arbeit konnten beantwortet werden. Gründe und Bedeutungen wurden vielfach dargestellt und diskutiert sowie Einblicke in die Lebenssituationen von Palliativpatientinnen und -patienten, die einen Wunsch nach ÄAS äußerten, gewährt. Jedoch sind weitere Studien insbesondere mit größeren Studienstichproben von Bedeutung, um mögliche, in dieser Arbeit nicht zur Sprache gekommene Gründe und Bedeutungen zu ergänzen. Gerade angesichts der kommenden gesetzlichen Regelung des AS sind außerdem weitere Studien nötig, die die geringe Anzahl der Studien ergänzen, die sich mit diesem speziellen Thema auseinandersetzen. Bedeutsam wäre auch, nach Einführung der Gesetzgebung Sterbewillige, die ihrem Sterbewunsch aktiv nachgehen, in deutschlandweite Studien einzuschließen, um wichtige Erkenntnisse machen und Trends frühzeitig erkennen zu können. Dabei sollte es sich sowohl um quantitative als auch qualitative Studien handeln, da gerade letztere es ermöglichen, die komplexen, individuellen Lebenssituationen der Betroffenen umfänglich zu erfassen.

4.2. Diskussion der Methodik

Das Format einer qualitativen Interviewstudie war für die Fragestellung dieser Studie die geeignetste Herangehensweise, um das subjektive Erleben der Patientinnen und Patienten bzgl. ihres Wunsches nach ÄAS herausarbeiten zu können. Gerade qualitative Ansätze erlauben es, individuelle oder abweichende Perspektiven zur Sprache zu bringen, da sie Nachfragen erlauben und längere Ausführungen und Erklärungen im Rahmen der Interviews ermöglichen. Ein quantitativer Ansatz, bspw. in Form von Fragebögen, wäre dem Ziel dieser Studie nicht gerecht geworden.

Durch das Heranziehen eines methodisch etablierten Verfahrens zur Entwicklung eines Interviewleitfadens konnten Qualitätskriterien eingehalten werden. Der nach Helfferich (2011) entwickelte Interviewleitfaden erwies sich zur Erfassung der Perspektiven der interviewten Patientinnen und Patienten als geeignet. Er wurde jedoch nicht pilotiert. Mängel des Leitfadens, die erst während der Interviews festgestellt worden wären, hätten somit nicht mehr angepasst werden können, ohne dass sich die Methodik innerhalb des Studienverlaufs geändert hätte. Weiterhin wäre es dadurch möglich gewesen, dass wichtige Aspekte durch fehlende Inhalte innerhalb des Leitfadens nicht zur Sprache gekommen wären. Bei Pilotierung des Interviewleitfadens wäre jedoch die Zahl der Studienteilnehmer kleiner ausgefallen. Angesichts des erwarteten Mangels an potenziellen Studienteilnehmerinnen und -teilnehmern wurde auf eine Pilotierung verzichtet.

Durch die eng definierten Ein- und Ausschlusskriterien wurde u.a. sichergestellt, dass nur solche Palliativpatienten rekrutiert wurden, die wirklich bereit waren, über ihre Gedanken und ihre Auseinandersetzung mit ihrem Sterben bzw. dem Thema ÄAS zu sprechen. Gleichzeitig führte diese Herangehensweise jedoch auch dazu, dass Patientinnen oder Patienten, die sich bereits persönlich mit diesem Thema auseinandergesetzt, jedoch nicht bereit waren oder sich nicht trauten, es anzusprechen, nicht in die Studie miteingeschlossen worden sind. Erste Erfahrungen zeigen, dass für das Ansprechen von Todeswünschen im Bereich der Palliativmedizin das gleiche gilt wie für das proaktive Ansprechen von Suizidalität. Das proaktive Ansprechen wirkt meistens entlastend (Zentrum für Palliativmedizin der Uniklinik

Köln 2020). Durch den zurückhaltenden Ansatz dieser Studie konnte nur eine kleinere Studienpopulation rekrutiert werden.

Jedoch war diese nicht nur eine recht kleine, sondern beschreibt ebenso eine sehr spezielle Patientengruppe. Eingeschlossen wurden nur Patientinnen und Patienten, die einen Wunsch nach ÄAS äußerten und sich in einer palliativmedizinischen Behandlung befanden. Die Ergebnisse lassen sich somit nicht uneingeschränkt auf jeden Wunsch nach ÄAS übertragen, da davon auszugehen ist, dass auch Menschen, die sich nicht in einer palliativmedizinischen Behandlung befinden, einen solchen Wunsch ausdrücken werden. Das Bundesverfassungsgericht stellte in ihrer Erklärung dar, dass das Verfügungsrecht über das eigene Leben „nicht auf schwere oder unheilbare Krankheitszustände oder bestimmte Lebens- und Krankheitsphasen beschränkt“ ist (BVerfG, Urt. v. 26. 2. 2020 – 2 BvR 2347/15 –, Rn. 210). Die Stichprobe dieser Studie repräsentiert daher nur einen Teil der Grundgesamtheit. Jedoch ist andererseits anzunehmen, dass gerade Palliativpatienten den Hauptanteil derer stellen werden, die einen Wunsch nach (Ä)AS ausdrücken, da sie sich aufgrund ihrer terminalen Erkrankung in Lebenssituationen eines schweren Krankseins befinden, die von ähnlichen Beschwerden und Einschränkungen geprägt sein können, wie die Patientinnen und Patienten dieser Studie es schilderten. Dies stellt eine Stärke dieser Studie dar, die sich genau dieser Patientengruppe zuwandte und wichtige Erkenntnisse herausarbeiten konnte.

Nach der klinischen Einschätzung einer Neurologin und / oder einer Psychotherapeutin lag bei keinem der an dieser Studie teilnehmenden Patientinnen und Patienten eine Depression vor. Mittels eines Screenings hätte jedoch eine Depression objektiver festgestellt oder ausgeschlossen werden können. Weiterhin wäre es auch möglich gewesen, die Stärke des WTHD der Teilnehmenden zu Beginn der Studie bspw. mittels des SAHD festzustellen. Damit hätten weitere Daten erhoben werden können. Jedoch lag der Fokus dieser Studie auf den qualitativen Aspekten – diese Studie gibt einen ungefilterten Einblick in die Perspektiven von Palliativpatienten, die einen Wunsch nach ÄAS äußern. Es ist möglich, dass Beratungsstellen, die von Menschen nach Verabschiedung eines Gesetzes bzgl. der Regelung des ÄAS durch den Bundestag aufgesucht werden, einem ähnlichen Kollektiv von Suizidwilligen begegnen werden.

Ein Training der Interviewer gab es nicht. Da die Interviews maßgeblich von den Gesprächsfähigkeiten der Interviewer beeinflusst waren, wie sie bspw. auf Aussagen seitens der Patientinnen und Patienten eingingen oder sie spiegelten, war es möglich, dass wichtige Inhalte nicht erkannt und somit übergangen wurden. Jedoch brachten beide Interviewende Erfahrungen in der Gesprächsführung mit, sodass auf ein Training verzichtet wurde.

Die Datenerhebung, Transkription und Auswertung erfolgten anhand methodisch-qualitativer Leitfäden. Patientinnen und Patienten wurde im Nachhinein nicht die Möglichkeit gegeben, die fertigen Transkripte Korrektur zu lesen, sodass diese nicht die Möglichkeit hatten, gemachte Äußerungen zu revidieren und zu anzupassen. Es ist möglich, dass im Nachhinein die Interviewten das Gespräch Revue passieren ließen und ihnen Dinge eingefallen sein könnten, die sie gerne ergänzt, geändert oder in ein anderes Licht gestellt hätten. Diese Möglichkeit war ihnen somit nicht gegeben und könnte dazu geführt haben, dass für Studienteilnehmer relevante Aspekte nicht mit Eingang in die Studie fanden.

Insgesamt erwies sich die Methodik angesichts der ursprünglich gesetzten Fragestellungen und Vorüberlegungen bzgl. eventuell aufkommender Schwierigkeiten während der Erhebung und Auswertung der Daten zur Beantwortung der anfangs gesetzten Ziele als geeignet. Die besondere Stärke dieser Studie, der ungefilterte Einblick in die Gedanken von Betroffenen, die den ÄAS für sich erwägen, ist aufgrund der geringen Zahl anderer Studien, die sich diesem Thema zuwenden, deutlich hervorzuheben.

5. Zusammenfassung

5.1. Einleitung und Fragestellung

Im Februar 2020 erklärte das BVerfG den § 217 des StGB für verfassungswidrig. Dieser verbot die geschäftsmäßige Förderung der Selbsttötung, unterband jedoch gleichzeitig auch, dass Suizidwillige überhaupt AS in Anspruch nehmen konnten. Ein Gesetz bzgl. der Regelung des AS konnte bisher noch nicht verabschiedet werden. Keines der drei ursprünglichen Entwürfe erlangte eine Mehrheit im Bundestag. In der internationalen Literatur sind zahlreiche Studien zu finden, die sich mit WTD, WTHD und (Ä)AS auseinandersetzen. Ermöglicht wurde dies u.a. durch eine langjährige Praxis des (Ä)AS im Ausland. Zahlreiche den Wünschen nach (Ä)AS zugrundeliegende Gründe wurden bereits herausgearbeitet, jedoch ist die Zahl der Studien, die sich speziell den Bedeutungen von Wünschen nach (Ä)AS zuwenden, überschaubar. Bedeutungen bezeichnen längere Narrative, in welchen die Gründe aufgegriffen und vor dem persönlichen Hintergrund und der subjektiven Perspektive auf das Erleben des eigenen Krankseins eingeordnet werden. Besonders in Deutschland gibt es bisher kaum Studien, die sich den Gründen und Bedeutungen von Wünschen nach (Ä)AS zuwenden. Es fehlen insbesondere qualitative Studien, die aus den Perspektiven von Betroffenen heraus berichten und ihnen damit eine Stimme geben. Diese Studie verfolgt daher das Ziel, zu einem tieferen Verständnis der Gründe und Bedeutungen von Wünschen nach ÄAS von Palliativpatienten in Deutschland beizutragen.

5.2. Material und Methoden

Diese Studie verfolgte einen qualitativen Ansatz in Form einer Interviewstudie. Ein- und Ausschlusskriterien wurden definiert, ein Interviewleitfaden wurde entwickelt. Die mittels Audiorekorder aufgezeichneten Interviews wurden transkribiert, pseudonymisiert, nach der inhaltlich strukturierenden qualitativen Inhaltsanalyse nach Kuckartz (2016) ausgewertet und innerhalb des Forschungsteams konsentiert und diskutiert. Die Ethikkommission des Klinikums rechts der Isar genehmigte diese Studie.

5.3. Ergebnisse

10 Patienten konnten in diese Studie eingeschlossen werden. Die in dieser Studie herausgearbeiteten Gründe verteilten sich über körperliche, soziale, psychische und existentiell-spirituelle Gründe. Dabei bilden die körperlichen Gründe als die direkte Folge der

Erkrankung den Ausgangspunkt ihrer Überlegungen. Dem gegenüber konnten sechs Bedeutungen in dieser Studie herausgearbeitet werden: ÄAS als ein Ende eines unerträglichen Leidens, ÄAS als Ausdruck von Selbstbestimmung, ÄAS als Wunsch nach Kontrolle, ÄAS als ein Weg mit Würde zu leben und zu sterben, ÄAS als Rücksichtnahme gegenüber Nahestehenden sowie ÄAS als eine Akzeptanz des Todes im Sinne von Lebenssattheit.

5.4. Schlussfolgerungen

Die Ergebnisse dieser Studie geben einen Einblick in die Perspektiven von Patientinnen und Patienten, die aus ihrer Lebenssituation heraus einen Wunsch nach ÄAS äußerten. Zahlreiche Gründe und Bedeutungen, die für Betroffene eine wichtige Rolle in ihrer Auseinandersetzung spielten, wurden herausgearbeitet. Es sind jedoch weitere Studien nötig, um ein vollständigeres Bild der Ursprünge von Wünschen nach ÄAS zu erlangen. Jedoch ist anzunehmen, dass die Ergebnisse der Studien insb. der westlichen Länder auf Deutschland zum Großteil übertragbar sind.

Die Ergebnisse lassen schlussfolgern, dass eine flächendeckende, professionelle, stationäre sowie ambulante Palliativversorgung in Deutschland nötig ist, um sowohl Betroffene als auch ihre Angehörigen in Zukunft zu entlasten. Der ÄAS darf nicht als das Resultat eines Mangels an palliativmedizinischen Angeboten hervorgehen. Auch sollten eventuelle Vorbehalte gegenüber der Palliativmedizin durch Aufklärungsprogramme begegnet werden. Das palliativmedizinische Angebot muss nach wie vor stetig anhand wissenschaftlich fundierter und neuer Erkenntnisse aus der Forschung hinterfragt und weiterentwickelt werden. Eine gesetzliche Regelung sollte zuletzt auch Suizidwillige berücksichtigen, die einen Wunsch nach ÄAS vor dem Hintergrund eines Wunsches nach Kontrolle ausdrücken.

6. Fallvignetten

Im Folgenden sollen anonymisierte Fallvignetten der Patientinnen und Patienten, die an dieser Studie teilgenommenen haben, vorgestellt und kurz umrissen werden.

6.1. P01 (64 Jahre)

Der Auslösende Faktor, dass P01 begann, sich Gedanken über den ÄAS zu machen, waren die neu diagnostizierten Hirnmetastasen ihres Lungenkarzinoms (wenige Wochen vor dem Interview). Sie erzählte, dass autonom, selbstständig und unabhängig zu sein sowie Kontrolle über ihr Leben zu haben, ihr äußerst wichtig war. Sie arbeitete ehrenamtlich u.a. mit demenzkranken Menschen zusammen und erlebte, welchen Herausforderungen Menschen mit kognitiven Einschränkungen gegenüberstanden. Nachdem sie weiterhin den Sterbeprozess von Nahestehenden miterlebt hatte, entschied sie, dass sie das so für sich nicht wollte. Abhängig zu sein, machte sie wahnsinnig, Pflegebedürftigkeit und geistige Einschränkungen zu erleben, wollte sie vermeiden. Angesichts der neu diagnostizierten Metastasen befürchtete sie, dass ihr ein ähnlich qualvolles Schicksal bevorstehe (körperlich und geistig), wie sie es erlebt hatte. Verstärkt wurde diese Befürchtung durch Erfahrungen, die sie mit dem Gesundheitssystem machen musste (eine unzureichende Schmerzkontrolle, der Umgang mit ihr als Mensch, nicht eingehaltene Versprechen). Allein das Wissen um die Möglichkeit, an irgendeinem Punkt in der Zukunft ÄAS in Anspruch nehmen zu können, würde sie in ihrer jetzigen Situation sehr beruhigen. Unabhängig davon, ob sie schlussendlich davon Gebrauch machen würde, oder nicht.

6.2. P02 (94 Jahre)

Schon seit ihrer Jugend machte sich P02 Gedanken zum Thema AS. Zusammen mit ihrem Ehemann hatte sie schon damals, als sie noch jünger waren, beschlossen, dass, wenn es für beide schwierig werden würde und sie nicht mehr ein aktives Leben führen könnten, sie zusammen sterben wollten. Einige Zeit vor dem Interview für diese Studie hatte sie bereits aus diesen Gründen einen Suizidversuch mit ihrem Mann unternommen, „zum Unglück“ überlebte sie jedoch. Zahlreiche Beschwerden in unterschiedlichsten Bereichen hatten dazu beigetragen, dass sie nicht mehr in der Lage war, ein selbstständiges Leben zu führen. Das Leben in einem Altenheim lehnte sie deutlich ab. Sie erzählte, dass sie ein gutes Leben geführt

hätte, sie jetzt aber gehen wollte. Daher verweigerte sie zum Zeitpunkt des Interviews auch die Aufnahme von Nahrung und Flüssigkeit.

6.3. P03 (82 Jahre)

Bereits vor 16 Jahren hatte P03 zusammen mit seiner Ehefrau im Rahmen des Verfassens der Patientenverfügungen und Vorsorgevollmachten sich mit dem Thema AS / Sterbehilfe (bspw. mit EXIT und Dignitas in der Schweiz) auseinandergesetzt und für sich entschieden, dass, wenn er eine Krebserkrankung bekäme, bei der eine Operation, Bestrahlung oder Chemotherapie notwendig wäre, es feststände, dass er sterben wollte. Wichtig in seinem Leben war P03 u.a. Lebensqualität, dazu zählte er ein ausgefülltes Leben und einen aktiven Alltag, Tätigkeiten und Hobbys. Selbstständigkeit und Unabhängigkeit gingen damit einher. Daher lehnte er auch das Leben in einem Altenheim ab. Rückblickend hätte P03, so erzählte er, ein wunderbares und erfolgreiches Leben geführt – vieles sei gut gelaufen. In seiner jetzigen Situation fürchtete er sich besonders vor Schmerzen, ein Zustand, den er unbedingt vermeiden wollte. Nach der Diagnosestellung seines Pankreaskarzinoms willigte er aufgrund der Lage des Tumors und zuliebe seiner Frau und Familie einer Operation und anschließenden Chemotherapie ein. Solange er schmerzfrei war, konnte er sich vorstellen, noch ein paar Dinge mit seiner Frau zu unternehmen, jedoch lehnte er gleichzeitig weitere über einen längeren Zeitraum laufende Chemotherapien und andere längere Krankenhausaufenthalte vehement ab. Alternative Formen des Suizids, wie sich vor den Zug zu werfen oder irgendwo herunterzuspringen, konnte er seinen Nahestehenden nicht antun.

6.4. P04 (58 Jahre)

Als P04 nach der Diagnosestellung seines Pankreaskarzinoms an unerträglichen Schmerzen litt, kam ihm das erste Mal der Gedanke, sein Leben beenden zu wollen. Zum Zeitpunkt des Interviews waren seine Beschwerden im Griff, jedoch war sein Zustand so schlecht, dass er nicht mehr in der Lage war, bspw. die Toilette zu benutzen. Weiterhin litt er an Reue: Rückblickend hatte er sein Leben falsch gelebt, hatte durch seinen Perfektionismus nie ruhig sitzen können, hatte immer mithalten müssen. Dadurch, erzählte er, hätte er nie wirklich etwas genossen, nie eine Auszeit gehabt. Insbesondere der Aspekt des Genießens stand hier im Mittelpunkt. Der Preis für das, was ihm gelungen war, war zu hoch gewesen. Es würde zwar noch einige Dinge geben, die er erleben wollte, doch sein Zustand dafür war nun zu schlecht.

Nun wollte er das Abschiednehmen beschleunigen, sich schnell von allem trennen, ohne dass es sich dahinziehen würde. Davor fürchtete er sich: am Ende leiden zu müssen. Weiterhin spielte auch Scham gegenüber anderen, bspw. seinen Nachbarn, aufgrund seines äußeren Erscheinungsbildes eine Rolle.

6.5. P05 (74 Jahre)

Das Thema Sterbehilfe hatte P05 seit ihrer Kindheit im Hinterkopf, ausgelöst durch das Miterleben des langen Sterbeprozesses ihrer Mutter, welchen sie als entsetzlich empfunden hatte. Auslöser, sich erneut mit dem Thema Sterbehilfe auseinanderzusetzen, war das neu diagnostizierte, metastasierte Mammakarzinom. P05 erzählte, dass sie ein gutes Leben gehabt hätte. Lebensqualität, Selbstständigkeit und Lebensfreude waren ihr wichtig gewesen. Auch im Alter hatte sie noch Ziele verfolgt, ging unterschiedlichen Dingen nach, die ihr Freude bereiteten, die sie als Person mit ausmachten – mit anderen Worten: Sie lebte gerne. Sich zurückzuziehen und in einem Altenheim „dahinzuvegetieren“, lehnte sie deutlich ab. Zum Zeitpunkt des Interviews standen keine bestimmten Symptome im Vordergrund, jedoch sah sie erhebliche Einschränkungen aufgrund der Progression ihrer Erkrankung auf sie zukommen. Chemotherapien inkl. der Therapienebenwirkungen, künstliche Darmausgänge, oder lange Krankenhausaufenthalte lehnte sie ab. Den Zeitpunkt, an welchem sie aus dem Leben gehen wollte, wollte sie selbst bestimmen. Ihr war wichtig, ihren aktiven Lebensstil beizubehalten. Die Erkrankung sollte nicht im Mittelpunkt ihres Lebens stehen und dieses bestimmen. Der Punkt, an welchem sie ÄAS in Anspruch nehmen wollte, war, wenn ihre Lebensqualität nur noch gering ausgeprägt war, sie ihre Selbstständigkeit verlor oder sie an Schmerzen litt.

6.6. P06 (75 Jahre)

Der neu diagnostizierte, schlecht behandelbare und vielfach metastasierte Tumor war Auslöser dafür, dass P06 sich mit dem ÄAS auseinandersetzte. Während des Interviews macht sie immer wieder deutlich, dass ihr ein würdevolles Sterben wichtig war. Geistige Klarheit und eine gewisse Lebensqualität waren ihr von Bedeutung. Chemotherapien und ausgiebige Operationen lehnte sie u.a. aus diesen Gründen ab. P06 war sehr engagiert, kümmerte sich viel um andere und arbeitete ehrenamtlich in einer Hilfsorganisation. Der durch ihre Erkrankung bedingte Rollenverlust fiel ihr schwer, weiterhin hatte sie Sorgen vor dem, was ihr noch bevorstünde. Sie wollte es vermeiden, bettlägerig und an Beschwerden und

Medikamentennebenwirkungen leidend nur auf den Tod zu warten, oder wie es P05 anders ausdrückte: „dahinzuvegetieren“. Das war der Zeitpunkt, an welchem sie gerne ÄAS in Anspruch nehmen wollte. Zuhause zu sterben, war ihr sehr wichtig. Die Vorstellung, in einem Krankenhaus zu sterben, lehnte sich vehement ab, dort würde sie nicht als Mensch gesehen werden. Auf eine andere Art sich das Leben zu nehmen, konnte sie ihren Angehörigen nicht antun.

6.7. P07 (84 Jahre)

P07 hatte sich bereits vor seiner Erkrankung (Pankreaskarzinom) Gedanken über den ÄAS gemacht. Selbstbestimmung und Autonomie, die Dinge seines Lebens selbst in der Hand zu haben, waren für ihn ein zentrales Thema. In diesem Zusammenhang erwähnte er auch das Theaterstück „Gott“ von Ferdinand von Schirach, welches er mit dem Kommentar „*das ist Freiheit*“ aufgriff. Rückblickend schaute er zufrieden auf sein Leben, erzählte, dass er Glück gehabt hätte, wie alles gelaufen sei. In seiner jetzigen Situation befände er sich zwischen zwei Polen: Auf der einen Seite der Wunsch nach einer allgemeinen Ruhe, sich nicht mehr mit dieser Welt auseinandersetzen zu müssen, genug gelebt zu haben. Auf der anderen Seite machte er sich Sorgen um seine Angehörigen. Weiterhin hatte er Angst, dass er in der letzten Zeit seines Lebens, er bezweifelte, dass es Monate sein würden, leiden müsse – eine Situation, die er gerne vermeiden wollte. Auch eine Angst, am Ende doch noch nicht bereit zu sein, zu sterben, drückte er aus. Seine Lebensqualität würde zudem immer weiter abnehmen, seit der Chemotherapie sehr deutlich. Eine generelle Perspektive oder Aussicht auf eine Besserung bestand nicht mehr. Er war nicht mehr in der Lage, sich selbst zu versorgen, geschweige denn seinen Alltag zu bewältigen, und dadurch auf andere angewiesen. Wenn er „nur noch gehandelt werde“, würde er sich für den ÄAS entscheiden – dieser Punkt sei fast schon eingetreten.

6.8. P08 (61 Jahre)

Ganz zentral in P08's Auseinandersetzung mit dem ÄAS war die absehbare Notwendigkeit eines künstlichen Darmausgangs, welchen er massiv ablehnte. Bei seinem Vater, welcher eine zentrale Person in seinem Leben spielte und ihm ein „*Ebenbild in jeder Beziehung*“ gewesen war, erlebte er mit, wie sich sein körperlicher und geistiger Zustand nach Anlage des künstlichen Darmausgangs, den dieser selbst ebenso ablehnte, deutlich verschlechterte und

er schlussendlich qualvoll verstarb. Diese Erfahrung löste in P08 damals unglaubliche Schmerzen aus, die er nun seiner Ehefrau ersparen wollte, und bewirkte, dass er sich erstmals mit dem ÄAS auseinandersetzte. Weiterhin spielte für P08 Lebensqualität eine wichtige Rolle. Die Progression seiner Erkrankung (metastasiertes Pankreaskarzinom) führte jedoch zu einer stetigen Abnahme dieser, deutliche Einschränkungen (u.a. Lähmungen, Seheinschränkungen) kamen von Tag zu Tag hinzu. Er fragte sich: „*Wofür lebe ich denn dann noch überhaupt noch?*“ P08 war sich den Konsequenzen seiner Entscheidung, einen künstlichen Darmausgang abzulehnen, bewusst und bereit, sobald er sich entscheiden müsste, ÄAS in Anspruch zu nehmen. Wie er das Ende seines Lebens zu führen hätte, ließe er sich nicht vorschreiben, sondern werde es selbst entscheiden. Der einzige Grund, warum er noch lebte, war seine Frau. Rückblickend, erzählte P08, hätte er ein erfülltes Leben geführt, hätte all seine Wünsche verwirklichen können.

6.9. P09 (82 Jahre)

Auslöser P09's Auseinandersetzung mit dem ÄAS waren die deutlich zunehmenden Einschränkungen seiner COPD. Beweglich und selbstständig zu sein, war ihm schon immer wichtig gewesen. Sich von anderen abhängig zu machen, galt es zu vermeiden. Diese Grundeinstellung hatte er schon immer vertreten. Zum Zeitpunkt des Interviews kam er aufgrund seiner Luftnot noch kaum aus seiner Wohnung, konnte seinen Haushalt bzw. alltägliche Verrichtungen (u.a. Einkaufen, Toilettenbenutzung, An- und Umkleiden, Putzen) kaum ohne Hilfe bewältigen. Lange hatte er sich an die zunehmenden Einschränkungen angepasst, doch nun war ein Punkt erreicht worden, an dem es genug war. Er hatte genug gelebt, genug gesehen – seine Zeit war abgelaufen, er hielt es für unmöglich, sein Leben noch künstlich hinauszuzögern. Vor dem Tod hatte P09 keine Angst, jedoch vor Zuständen der Atemnot, des Erstickens oder von Schmerzen.

6.10. P10 (67 Jahre)

Bereits früh setzte sich P10 mit dem ÄAS auseinander - beruflich und durch persönliches Interesse war sie damit in Kontakt gekommen. Nachdem sie das Sterben ihrer Mutter begleitete und dieses für sich als grausam erlebte, hatte sie Angst, in eine ähnliche Situation zu kommen: entmündigend, würdelos, anderen ausgesetzt. Diese Abhängigkeit lehnte sie für sich ab. Weiterhin war ihr Ehemann, mit dem sie noch viel für die Zukunft geplant hatte, einen

Monat nach dem Tod ihrer Mutter verstorben. Zum Zeitpunkt des Interviews litt sie u.a. als Folge ihres metastasierten Lungenkarzinoms an zahlreichen Beschwerden (u.a. einseitige Lähmungen, Taubheit und Blindheit). Aus diesen folgte, dass sie bei alltäglichen Aufgaben, bspw. der Toilettenbenutzung, auf Hilfe angewiesen war. Sie fühlte sich dem Gesundheitssystem würdelos und entmenschlicht ausgesetzt. Zwar war P10 bereit, all die Schicksalsschläge anzunehmen, „so läuft das Leben“, doch war ihre Lebensqualität nun zu gering: „Ich will so nicht leben“. P10 erzählte, dass sie auf ein „erfülltes, gutes, sattes, volles Leben“ zurückblickte, nun die Einschränkungen jedoch so ausgeprägt waren, dass sie nicht mehr leben wollte. Wie weit sie in ihrem Leben ginge und ab wann sie aus diesem scheiden wollte, war ihr wichtig, selbst entscheiden zu können.

7. Literaturverzeichnis

1. Al Rabadi L., LeBlanc M., Bucy T., Ellis L. M., Hershman D. L., Meyskens F. L., Taylor L., Blanke C. D. (2019). Trends in Medical Aid in Dying in Oregon and Washington. *JAMA network open*;2(8):e198648. doi:10.1001/jamanetworkopen.2019.8648.
2. Alam S., Hannon B., Zimmermann C. (2020). Palliative Care for Family Caregivers. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*;38(9):926–36. doi:10.1200/JCO.19.00018.
3. Albert S. M., Rabkin J. G., Del Bene M. L., Tider T., O’Sullivan I., Rowland L. P., Mitsumoto H. (2005). Wish to die in end-stage ALS. *Neurology*;65(1):68–74. doi:10.1212/01.wnl.0000168161.54833.bb.
4. Bakitas M. A., Tosteson T. D., Li Z., Lyons K. D., Hull J. G., Li Z., Dionne-Odom J. N., Frost J., Dragnev K. H., Hegel M. T., Azuero A., Ahles T. A. (2015). Early Versus Delayed Initiation of Concurrent Palliative Oncology Care: Patient Outcomes in the ENABLE III Randomized Controlled Trial. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*;33(13):1438–45. doi:10.1200/JCO.2014.58.6362.
5. Balaguer A., Monforte-Royo C., Porta-Sales J., Alonso-Babarro A., Altisent R., Aradilla-Herrero A., Bellido-Pérez M., Breitbart W., Centeno C., Cuervo M. A., Deliens L., Frerich G., Gastmans C., Lichtenfeld S., Limonero J. T., Maier M. A., Materstvedt L. J., Nabal M., Rodin G., Rosenfeld B., Schroeffer T., Tomás-Sábado J., Trelis J., Villavicencio-Chávez C., Voltz R. (2016). An International Consensus Definition of the Wish to Hasten Death and Its Related Factors. *PLoS one*;11(1):e0146184. doi:10.1371/journal.pone.0146184.
6. Bauer A. W. (2021). Selbsttötung, Sterbehilfe, Tötung auf Verlangen: der ‚gute Tod‘ am Lebensende? In Böhr C, Rothhaar M, Eds. *Anthropologie und Ethik der Biomedizin: Grundlagen und Leitfragen*. pp. 211–227. Springer. doi:10.1007/978-3-658-34302-6_13.
7. Bayerische Landesärztekammer. (2018). Berufsordnung für die Ärzte Bayerns Bekanntmachung vom 09. Januar 2012 i. d. F. der Änderungsbeschlüsse vom 28. Oktober 2018 Bayerisches Ärzteblatt 12/2018 S. 694. <https://api.blaek.de/content/13-kammerrecht/2-cth9iyvzo71531985574ivslrzyln3293/1-toiik0e0hx1532076694gxtkycaajr478/berufsordnung.pdf>. Accessed 11 Jan 2023.
8. Belar A., Martinez M., Centeno C., López-Fidalgo J., Santesteban Y., Lama M., Arantzamendi M. Wish to die and hasten death in palliative care: a cross-sectional study factor analysis. *BMJ supportive & palliative care* 2021. doi:10.1136/bmjspcare-2021-003080.
9. Bellido-Pérez M., Monforte-Royo C., Tomás-Sábado J., Porta-Sales J., Balaguer A. (2017). Assessment of the wish to hasten death in patients with advanced disease: A systematic review of measurement instruments. *Palliative medicine*;31(6):510–25. doi:10.1177/0269216316669867.
10. Bellido-Pérez M., Crespo I., Wilson K. G., Porta-Sales J., Balaguer A., Monforte-Royo C. (2018). Assessment of the wish to hasten death in patients with advanced cancer: A comparison of 2 different approaches. *Psycho-oncology*;27(6):1538–44. doi:10.1002/pon.4689.
11. Best M., Aldridge L., Butow P., Olver I., Webster F. (2015). Conceptual analysis of suffering in cancer: a systematic review. *Psycho-oncology*;24(9):977–86. doi:10.1002/pon.3795.
12. Bharucha A. J., Pearlman R. A., Back A. L., Gordon J. R., Starks H., Hsu C. (2003). The pursuit of physician-assisted suicide: role of psychiatric factors. *Journal of palliative medicine*;6(6):873–83. doi:10.1089/109662103322654758.

13. Blake R. R., Blake C. (2021). Why People Think They Might Hasten Their Death When Faced With Irremediable Health Conditions Compared to Why They Actually Do so. *Omega*;302228211033368. doi:10.1177/00302228211033368.
14. Blanke C., LeBlanc M., Hershman D., Ellis L., Meyskens F. (2017). Characterizing 18 Years of the Death With Dignity Act in Oregon. *JAMA oncology*;3(10):1403–6. doi:10.1001/jamaoncol.2017.0243.
15. Borasio G. D. (2013). *Über das Sterben: Was wir wissen, Was wir tun können, Wie wir uns darauf einstellen.* 11th ed. C.H. Beck.
16. Boston P., Bruce A., Schreiber R. (2011). Existential suffering in the palliative care setting: an integrated literature review. *Journal of pain and symptom management*;41(3):604–18. doi:10.1016/j.jpainsymman.2010.05.010.
17. Breitbart W., Rosenfeld B., Pessin H., Kaim M., Funesti-Esch J., Galietta M., Nelson C. J., Brescia R. (2000). Depression, hopelessness, and desire for hastened death in terminally ill patients with cancer. *JAMA*;284(22):2907–11. doi:10.1001/jama.284.22.2907.
18. Breitbart W., Poppito S., Rosenfeld B., Vickers A. J., Li Y., Abbey J., Olden M., Pessin H., Lichtenthal W., Sjoberg D., Cassileth B. R. (2012). Pilot randomized controlled trial of individual meaning-centered psychotherapy for patients with advanced cancer. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*;30(12):1304–9. doi:10.1200/JCO.2011.36.2517.
19. Bruns F., Blumenthal S., Hohendorf G. (2016). Organisierte Suizidbeihilfe in Deutschland: Medizinische Diagnosen und persönliche Motive von 117 Suizidenten. *Deutsche medizinische Wochenschrift (1946)*;141(4):e32-7. doi:10.1055/s-0041-111182.
20. Bundesärztekammer. (1979). Richtlinien für die Sterbehilfe. *Deutsches Ärzteblatt*;76(14):A-957-A-960.
21. Bundesärztekammer. (1997). (Muster-)Berufsordnung für die deutschen Ärztinnen und Ärzte: - MBO-Ä 1997 -* in der Fassung der Beschlüsse des 100. Deutschen Ärztetages in Eisenach. *Deutsches Ärzteblatt*;94(37):A-2354-A-2363.
22. Bundesärztekammer. (2011a). Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung. *Deutsches Ärzteblatt*;108(7):A346–A348.
23. Bundesärztekammer. (2011b). (Muster-)Berufsordnung für die in Deutschland tätigen Ärztinnen und Ärzte: – MBO-Ä 1997 -* in der Fassung der Beschlüsse des 114. Deutschen Ärztetages 2011 in Kiel. *Deutsches Ärzteblatt*;108(38):A-1980-A-1992.
24. Bundesärztekammer. (2015). (Muster-)Berufsordnung: für die in Deutschland tätigen Ärztinnen und Ärzte – MBO-Ä 1997 -* in der Fassung des Beschlusses des 118. Deutschen Ärztetages 2015 in Frankfurt am Main. *Deutsches Ärzteblatt*;112(31-32):A1348-A9.
25. Bundesärztekammer. (2018). (Muster-)Berufsordnung für die in Deutschland tätigen Ärztinnen und Ärzte: – MBO-Ä 1997 -* in der Fassung der Beschlüsse des 121. Deutschen Ärztetages 2018 in Erfurt. *Deutsches Ärzteblatt*;115(23):A1190-A. doi:10.3238/arztebl.2015.mbo_daet2018.
26. Bundesärztekammer. (2019). (Muster-)Berufsordnung für die in Deutschland tätigen Ärztinnen und Ärzte: – MBO-Ä 1997 -* in der Fassung der Beschlüsse des 121. Deutschen Ärztetages 2018 in Erfurt geändert durch Beschluss des Vorstandes der Bundesärztekammer am 14.12.2018. *Deutsches Ärzteblatt*;116(5):A230-A9. doi:10.3238/arztebl.2019.mbo_daet2018b.
27. Bundesärztekammer. (2021). (Muster-)Berufsordnung für die in Deutschland tätigen Ärztinnen und Ärzte: – MBO-Ä 1997 -* in der Fassung des Beschlusses des 124. Deutschen Ärztetages vom 5. Mai 2021 in Berlin. *Deutsches Ärzteblatt*;118(23):A-1184-A9.

28. Chen J., Lin Y., Yan J., Wu Y., Hu R. (2018). The effects of spiritual care on quality of life and spiritual well-being among patients with terminal illness: A systematic review. *Palliative medicine*;32(7):1167–79. doi:10.1177/0269216318772267.
29. Chochinov H. M., Wilson K. G., Enns M., Mowchun N., Lander S., Levitt M., Clinch J. J. (1995). Desire for death in the terminally ill. *The American journal of psychiatry*;152(8):1185–91. doi:10.1176/ajp.152.8.1185.
30. Chochinov H. M., Hack T., Hassard T., Kristjanson L. J., McClement S., Harlos M. (2005a). Dignity therapy: a novel psychotherapeutic intervention for patients near the end of life. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*;23(24):5520–5. doi:10.1200/JCO.2005.08.391.
31. Chochinov H. M., Hack T., Hassard T., Kristjanson L. J., McClement S., Harlos M. (2005b). Understanding the will to live in patients nearing death. *Psychosomatics*;46(1):7–10. doi:10.1176/appi.psy.46.1.7.
32. Chochinov H. M., Kristjanson L. J., Breitbart W., McClement S., Hack T. F., Hassard T., Harlos M. (2011). Effect of dignity therapy on distress and end-of-life experience in terminally ill patients: a randomised controlled trial. *The Lancet. Oncology*;12(8):753–62. doi:10.1016/S1470-2045(11)70153-X.
33. Clever U., Deeg M. E. (2012). Satzung der Landesärztekammer Baden-Württemberg zur Änderung der Berufsordnung vom 24. Oktober 2012. *Ärteblatt Baden-Württemberg*;67(11):501–4.
34. Corli O., Roberto A., Greco M. T., Montanari M. (2015). Assessing the response to opioids in cancer patients: a methodological proposal and the results. *Support Care Cancer*;23(7):1867–73. doi:10.1007/s00520-014-2536-1.
35. Coyle N., Sculco L. (2004). Expressed desire for hastened death in seven patients living with advanced cancer: a phenomenologic inquiry. *Oncology nursing forum*;31(4):699–709. doi:10.1188/04.ONF.699-709.
36. Dees M., Vernooij-Dassen M., Dekkers W., van Weel C. (2010). Unbearable suffering of patients with a request for euthanasia or physician-assisted suicide: an integrative review. *Psycho-oncology*;19(4):339–52. doi:10.1002/pon.1612.
37. Dees M. K., Vernooij-Dassen M. J., Dekkers W. J., Vissers K. C., van Weel C. (2011). 'Unbearable suffering': a qualitative study on the perspectives of patients who request assistance in dying. *Journal of medical ethics*;37(12):727–34. doi:10.1136/jme.2011.045492.
38. Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin. (2016). Definitionen zur Hospiz- und Palliativversorgung. https://www.dgpalliativmedizin.de/images/DGP_GLOSSAR.pdf. Accessed 12 Jan 2023.
39. Deutsche Krebsgesellschaft, Deutsche Krebshilfe, AWMF. (2020). Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht-heilbaren Krebserkrankung, Langversion 2.2, AWMF-Registernummer: 128/001OL, <https://www.leitlinienprogramm-onkologie.de/leitlinien/palliativmedizin>. Accessed 12 Jan 2023.
40. Deutscher Bundestag. (2020). Organisierte Sterbehilfe und ärztlich assistierter Suizid in der Schweiz, den Niederlanden und in Belgien. <https://www.bundestag.de/resource/blob/691830/0e3ec70fa880c590513aa9ac5e5d7d3f/WD-9-017-20-pdf-data.pdf>. Accessed 13 Jan 2023.

41. Deutscher Bundestag. (2021, April 21). Abgeordnete nehmen in Orientierungsdebatte Stellung zur Suizidhilfe. <https://www.bundestag.de/dokumente/textarchiv/2022/kw25-de-suizidhilfe-897826>. Accessed 12 Jan 2023.
42. Deutscher Bundestag. (2022, Juni 24). Bundestag berät Initiativen zur Reform der Sterbehilfe in erster Lesung. <https://www.bundestag.de/dokumente/textarchiv/2022/kw25-de-suizidhilfe-897826>. Accessed 12 Feb 2023.
43. Deutscher Bundestag. (2022, November 29). Intensive Befassung mit einer möglichen Neuregelung des assistierten Suizides. <https://www.bundestag.de/dokumente/textarchiv/2022/kw25-de-suizidhilfe-897826>. Accessed 12 Feb 2023.
44. Deutscher Bundestag. (2022, Mai 18). Sachliche Orientierungsdebatte über Reform der Sterbehilfe. <https://www.bundestag.de/dokumente/textarchiv/2022/kw20-de-vereinbarte-debatte-sterbehilfe-894644>. Accessed 12 Feb 2023.
45. Deutscher Bundestag. (2023, Juli 6). Bundestag lehnt Gesetzentwürfe zur Reform der Sterbehilfe ab. <https://www.bundestag.de/dokumente/textarchiv/2022/kw25-de-suizidhilfe-897826>. Accessed 29 Dec 2023.
46. Dresing T., Pehl T. (2011). *Praxisbuch Transkription: Regelsysteme, Software und praktische Anleitungen für qualitative ForscherInnen*. 1st ed. Dr. Dresing und Pehl GmbH.
47. Emanuel E. J., Fairclough D. L., Emanuel L. L. (2000). Attitudes and desires related to euthanasia and physician-assisted suicide among terminally ill patients and their caregivers. *JAMA*;284(19):2460–8. doi:10.1001/jama.284.19.2460.
48. Emanuel E. J., Fairclough D. L., Wolfe P., Emanuel L. L. (2004). Talking with terminally ill patients and their caregivers about death, dying, and bereavement: is it stressful? Is it helpful? *Archives of internal medicine*;164(18):1999–2004. doi:10.1001/archinte.164.18.1999.
49. Emanuel E. J., Onwuteaka-Philipsen B. D., Urwin J. W., Cohen J. (2016). Attitudes and Practices of Euthanasia and Physician-Assisted Suicide in the United States, Canada, and Europe. *JAMA*;316(1):79–90. doi:10.1001/jama.2016.8499.
50. Erdmann A., Spoden C., Hirschberg I., Neitzke G. (2021). The wish to die and hastening death in amyotrophic lateral sclerosis: A scoping review. *BMJ supportive & palliative care*;11(3):271–87. doi:10.1136/bmjspcare-2020-002640.
51. Feichtner A., Amschl-Strablegg D. (2022). Assistierter Suizid - MAiD in Kanada. In Feichtner A, Körtner U, Likar R, Watzke H, Weixler D, Eds. *Assistierter Suizid: Hintergründe, Spannungsfelder und Entwicklungen*. pp. 333–340. Berlin, Heidelberg: Springer Berlin Heidelberg. doi:10.1007/978-3-662-64347-1_36.
52. Fischer S., Huber C. A., Furter M., Imhof L., Mahrer Imhof R., Schwarzenegger C., Ziegler S. J., Bosshard G. (2009). Reasons why people in Switzerland seek assisted suicide: the view of patients and physicians. *Swiss medical weekly*;139(23-24):333–8. doi:10.4414/smw.2009.12614.
53. Fraguell-Hernando C., Limonero J. T., Gil F. (2020). Psychological intervention in patients with advanced cancer at home through Individual Meaning-Centered Psychotherapy-Palliative Care: a pilot study. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*;28(10):4803–11. doi:10.1007/s00520-020-05322-2.
54. Gagnard M.-E., Hurst S. (2019). A qualitative study on existential suffering and assisted suicide in Switzerland. *BMC medical ethics*;20(1):34. doi:10.1186/s12910-019-0367-9.

55. Gagnard M.-E., Pautex S., Hurst S. (2023). Existential suffering as a motive for assisted suicide: Difficulties, acceptability, management and roles from the perspectives of Swiss professionals. *PloS one*;18(4):e0284698. doi:10.1371/journal.pone.0284698.
56. Ganzini L., Silveira M. J., Johnston W. S. (2002). Predictors and correlates of interest in assisted suicide in the final month of life among ALS patients in Oregon and Washington. *Journal of pain and symptom management*;24(3):312–7. doi:10.1016/s0885-3924(02)00496-7.
57. Ganzini L., Goy E. R., Dobscha S. K. (2009). Oregonians' reasons for requesting physician aid in dying. *Archives of internal medicine*;169(5):489–92. doi:10.1001/archinternmed.2008.579.
58. Guerrero-Torrelles M., Monforte-Royo C., Tomás-Sábado J., Marimon F., Porta-Sales J., Balaguer A. (2017). Meaning in Life as a Mediator Between Physical Impairment and the Wish to Hasten Death in Patients With Advanced Cancer. *Journal of pain and symptom management*;54(6):826–34. doi:10.1016/j.jpainsymman.2017.04.018.
59. Hatano Y., Morita T., Mori M., Maeda I., Oyamada S., Naito A. S., Oya K., Sakashita A., Ito S., Hiratsuka Y., Tsuneto S. (2021). Complexity of desire for hastened death in terminally ill cancer patients: A cluster analysis. *Palliative & supportive care*;:1–10. doi:10.1017/S1478951521000080.
60. Haun M. W., Estel S., Rücker G., Friederich H.-C., Villalobos M., Thomas M., Hartmann M. (2017). Early palliative care for adults with advanced cancer. *The Cochrane database of systematic reviews*;6(6):CD011129. doi:10.1002/14651858.CD011129.pub2.
61. Hauswirth A. G., George H. C., Lomen-Hoerth C. (2021). ALS patient and caregiver attitudes toward physician-hastened death in California. *Muscle & nerve*;64(4):428–34. doi:10.1002/mus.27343.
62. Helfferich C. (2011). *Die Qualität qualitativer Daten: Manual für die Durchführung qualitativer Interviews*. 4th ed. VS Verlag.
63. Hoerger M., Wayser G. R., Schwing G., Suzuki A., Perry L. M. (2019). Impact of Interdisciplinary Outpatient Specialty Palliative Care on Survival and Quality of Life in Adults With Advanced Cancer: A Meta-Analysis of Randomized Controlled Trials. *Ann Behav Med*;53(7):674–85. doi:10.1093/abm/kay077.
64. Hsieh H. F., Shannon S. E. (2005). Three approaches to qualitative content analysis. *Qual Health Res*;15(9):1277–88. doi:10.1177/1049732305276687.
65. Hui D., Kim S. H., Roquemore J., Dev R., Chisholm G., Bruera E. (2014). Impact of timing and setting of palliative care referral on quality of end-of-life care in cancer patients. *Cancer*;120(11):1743–9. doi:10.1002/cncr.28628.
66. Hui D., Heung Y., Bruera E. Timely Palliative Care: Personalizing the Process of Referral. *Cancers* 2022. doi:10.3390/cancers14041047.
67. Husebø S. (2009). Ethik. In Husebø S, Klaschik E, Eds. *Palliativmedizin (German Edition): Grundlagen und Praxis*. 5th ed. pp. 47–145. Springer. doi:10.1007/978-3-642-01549-6_2.
68. Janah A., Bouhnik A.-D., Touzani R., Bendiane M.-K., Peretti-Watel P. (2020). Underprescription of Step III Opioids in French Cancer Survivors With Chronic Pain: A Call for Integrated Early Palliative Care in Oncology. *Journal of pain and symptom management*;59(4):836–47. doi:10.1016/j.jpainsymman.2019.10.027.
69. Kammerer T., Roser T., Frick E. (2013). Spiritualität und Religion. In Michalsen A, Hartog CS, Eds. *End-of-Life Care in der Intensivmedizin*. pp. 139–145. Berlin, Heidelberg: Springer Berlin Heidelberg. doi:10.1007/978-3-642-36944-5_22.
70. Kaplan M. (2011). Berufsordnung für die Ärzte Bayerns. *Bayrisches Ärzteblatt*;12:732–5.

71. Kaplan M. (2012). Berufsordnung für die Ärzte Bayerns: Bekanntmachung vom 9. Januar 2012. *Bayrisches Ärzteblatt SPEZIAL*;67(1):1–14.
72. Kelly B., Burnett P., Pelusi D., Badger S., Varghese F., Robertson M. (2002). Terminally ill cancer patients' wish to hasten death. *Palliative medicine*;16(4):339–45. doi:10.1191/0269216302pm538oa.
73. Kelly B., Burnett P., Pelusi D., Badger S., Varghese F., Robertson M. (2003). Factors associated with the wish to hasten death: a study of patients with terminal illness. *Psychological medicine*;33(1):75–81. doi:10.1017/s0033291702006827.
74. Klaschik E. (2009). Palliativmedizin. In Husebø S, Klaschik E, Eds. *Palliativmedizin (German Edition): Grundlagen und Praxis*. 5th ed. pp. 1–45. Springer. doi:10.1007/978-3-642-01549-6_1.
75. Klinkhammer G. (2005). Lexikon: Sterbehilfe. *Dtsch Arztebl International*;102(5):A-312.
76. Knoepffler N. (2021). Menschenwürde und das Ringen um die Reichweite des Selbstbestimmungsrechts. In Böhr C, Rothhaar M, Eds. *Anthropologie und Ethik der Biomedizin: Grundlagen und Leitfragen*. pp. 287–332. Springer.
77. Krikorian A., Limonero J. T., Maté J. (2012). Suffering and distress at the end-of-life. *Psycho-oncology*;21(8):799–808. doi:10.1002/pon.2087.
78. Kuckartz U. (2016). *Qualitative Inhaltsanalyse. Methoden, Praxis, Computerunterstützung*. 3rd ed. Beltz Juventa.
79. Landesärztekammer Baden-Württemberg. (2020). Berufsordnung der Landesärztekammer Baden-Württemberg vom 21. September 2016 (ÄBW 2016, S. 506) zuletzt geändert durch Satzung vom 22. April 2020 (ÄBW 2020, S. 259). <https://cdn0.scrvt.com/e90e659c888e3602776417cb5358cb67/c73ea88bf1eb2331/36f66e44ed76/berufsordnung.pdf>. Accessed 11 Jun 2023.
80. Lavery J. V., Boyle J., Dickens B. M., Maclean H., Singer P. A. (2001). Origins of the desire for euthanasia and assisted suicide in people with HIV-1 or AIDS: a qualitative study. *Lancet (London, England)*;358(9279):362–7. doi:10.1016/S0140-6736(01)05555-6.
81. Lübbe A. S. (2021). Was bedeuten Multiprofessionalität, Multidisziplinarität, Interdisziplinarität und Transdisziplinarität? In Groß M, Demmer T, Eds. *Interdisziplinäre Palliativmedizin*. pp. 41–47. Springer. doi:10.1007/978-3-662-62011-3_4.
82. Lulé D., Nonnenmacher S., Sorg S., Heimrath J., Hautzinger M., Meyer T., Kübler A., Birbaumer N., Ludolph A. C. (2014). Live and let die: existential decision processes in a fatal disease. *Journal of neurology*;261(3):518–25. doi:10.1007/s00415-013-7229-z.
83. Maessen M., Veldink J. H., Onwuteaka-Philipsen B. D., Vries J. M. de, Wokke J. H. J., van der Wal G., van den Berg L. H. (2009). Trends and determinants of end-of-life practices in ALS in the Netherlands. *Neurology*;73(12):954–61. doi:10.1212/WNL.0b013e3181b87983.
84. Maessen M., Veldink J. H., Onwuteaka-Philipsen B. D., Hendricks H. T., Schelhaas H. J., Grupstra H. F., van der Wal G., van den Berg L. H. (2014). Euthanasia and physician-assisted suicide in amyotrophic lateral sclerosis: a prospective study. *Journal of neurology*;261(10):1894–901. doi:10.1007/s00415-014-7424-6.
85. Maier B., Sitte T. (2013). Grundlagen und Versorgungsstrukturen. In Thöns M, Sitte T, Eds. *Repetitorium Palliativmedizin: Zur Vorbereitung auf die Prüfung Palliativmedizin*. pp. 1–11. Springer. doi:10.1007/978-3-642-36997-1_1.
86. Mak Y. Y. W., Elwyn G. (2005). Voices of the terminally ill: uncovering the meaning of desire for euthanasia. *Palliative medicine*;19(4):343–50. doi:10.1191/0269216305pm1019oa.

87. McClain C. S., Rosenfeld B., Breitbart W. (2003). Effect of spiritual well-being on end-of-life despair in terminally-ill cancer patients. *Lancet (London, England)*;361(9369):1603–7. doi:10.1016/S0140-6736(03)13310-7.
88. Mittmann N., Liu N., MacKinnon M., Seung S. J., Look Hong N. J., Earle C. C., Gradin S., Sati S., Buchman S., Jakda A., Wright F. C. (2020). Does early palliative identification improve the use of palliative care services? *PloS one*;15(1):e0226597. doi:10.1371/journal.pone.0226597.
89. Monforte-Royo C., Villavicencio-Chávez C., Tomás-Sábado J., Balaguer A. (2011). The wish to hasten death: a review of clinical studies. *Psycho-oncology*;20(8):795–804. doi:10.1002/pon.1839.
90. Monforte-Royo C., González-de Paz L., Tomás-Sábado J., Rosenfeld B., Strupp J., Voltz R., Balaguer A. (2017). Development of a short form of the Spanish schedule of attitudes toward hastened death in a palliative care population. *Quality of life research : an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation*;26(1):235–9. doi:10.1007/s11136-016-1409-0.
91. Monforte-Royo C., Crespo I., Rodríguez-Prat A., Marimon F., Porta-Sales J., Balaguer A. (2018). The role of perceived dignity and control in the wish to hasten death among advanced cancer patients: A mediation model. *Psycho-oncology*;27(12):2840–6. doi:10.1002/pon.4900.
92. Morita T., Sakaguchi Y., Hirai K., Tsuneto S., Shima Y. (2004). Desire for death and requests to hasten death of Japanese terminally ill cancer patients receiving specialized inpatient palliative care. *Journal of pain and symptom management*;27(1):44–52. doi:10.1016/j.jpainsymman.2003.05.001.
93. Mroz S., Dierickx S., Deliens L., Cohen J., Chambaere K. (2021). Assisted dying around the world: a status quaestionis. *Annals of palliative medicine*;10(3):3540–53. doi:10.21037/apm-20-637.
94. Mystakidou K., Rosenfeld B., Parpa E., Katsouda E., Tsilika E., Galanos A., Vlahos L. (2005). Desire for death near the end of life: the role of depression, anxiety and pain. *General hospital psychiatry*;27(4):258–62. doi:10.1016/j.genhosppsy.2005.02.004.
95. Mystakidou K., Parpa E., Katsouda E., Galanos A., Vlahos L. (2006). The role of physical and psychological symptoms in desire for death: a study of terminally ill cancer patients. *Psycho-oncology*;15(4):355–60. doi:10.1002/pon.972.
96. Neudert C., Wasner M., Borasio G. D. (2004). Individual quality of life is not correlated with health-related quality of life or physical function in patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Journal of palliative medicine*;7(4):551–7. doi:10.1089/jpm.2004.7.551.
97. Nissim R., Gagliese L., Rodin G. (2009). The desire for hastened death in individuals with advanced cancer: a longitudinal qualitative study. *Social science & medicine (1982)*;69(2):165–71. doi:10.1016/j.socscimed.2009.04.021.
98. Ohnsorge K., Gudat H., Rehmann-Sutter C. (2014a). Intentions in wishes to die: analysis and a typology—a report of 30 qualitative case studies of terminally ill cancer patients in palliative care. *Psycho-oncology*;23(9):1021–6. doi:10.1002/pon.3524.
99. Ohnsorge K., Gudat H., Rehmann-Sutter C. (2014b). What a wish to die can mean: reasons, meanings and functions of wishes to die, reported from 30 qualitative case studies of terminally ill cancer patients in palliative care. *BMC palliative care*;13:38. doi:10.1186/1472-684X-13-38.
100. Parpa E., Tsilika E., Galanos A., Nikoloudi M., Mystakidou K. (2019). Depression as mediator and or moderator on the relationship between hopelessness and patients' desire for hastened death. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*;27(11):4353–8. doi:10.1007/s00520-019-04715-2.

101. Pearlman R. A., Hsu C., Starks H., Back A. L., Gordon J. R., Bharucha A. J., Koenig B. A., Battin M. P. (2005). Motivations for physician-assisted suicide. *Journal of general internal medicine*;20(3):234–9. doi:10.1111/j.1525-1497.2005.40225.x.
102. Pestinger M., Stiel S., Elsner F., Widdershoven G., Voltz R., Nauck F., Radbruch L. (2015). The desire to hasten death: Using Grounded Theory for a better understanding “When perception of time tends to be a slippery slope”. *Palliative medicine*;29(8):711–9. doi:10.1177/0269216315577748.
103. Porta-Sales J., Crespo I., Monforte-Royo C., Marín M., Abenia-Chavarria S., Balaguer A. (2019). The clinical evaluation of the wish to hasten death is not upsetting for advanced cancer patients: A cross-sectional study. *Palliative medicine*;33(6):570–7. doi:10.1177/0269216318824526.
104. Preidel C. (2016). *Sterbehilfepolitik in Deutschland: Eine Einführung*. Springer.
105. Price A., Lee W., Goodwin L., Rayner L., Humphreys R., Hansford P., Sykes N., Monroe B., Higginson I., Hotopf M. (2011). Prevalence, course and associations of desire for hastened death in a UK palliative population: a cross-sectional study. *BMJ supportive & palliative care*;1(2):140–8. doi:10.1136/bmjspcare-2011-000011.
106. Public Health Division, Center for Health Statistics. (2022). Oregon Death with Dignity Act. <https://www.oregon.gov/oha/PH/PROVIDERPARTNERRESOURCES/EVALUATIONRESEARCH/DEATHWITHDIGNITYACT/Documents/year24.pdf>. Accessed 25 Jun 2023.
107. Public Health Division, Center for Health Statistics. (2023). Oregon Death with Dignity Act. <https://www.oregon.gov/oha/PH/PROVIDERPARTNERRESOURCES/EVALUATIONRESEARCH/DEATHWITHDIGNITYACT/Documents/year25.pdf>. Accessed 25 Jun 2023.
108. Radbruch L., Payne S., Bercovitch M., Caraceni, A., De Vlioger, T., Firth P., Hegedus K., Nabal M., Rhebergen A., Schmidlin E., Sjøgren P., Tishelman C., Wood. C., Conno F. de (2009). White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1: Recommendations from the European Association for Palliative Care. *European Journal of Palliative Care*;16(6):278–89.
109. Rattner M. (2022). Increasing our understanding of nonphysical suffering within palliative care: A scoping review. *Palliative & supportive care*;20(3):417–32. doi:10.1017/S1478951521001127.
110. Regional Euthanasia Review Committees. (2004). Annual Report 2003. <https://english.euthanasiemissie.nl/binaries/euthanasiemissie-en/documenten/publications/annual-reports/2002/annual-reports/annual-reports/annual-report-2003-22.pdf>.
111. Regional Euthanasia Review Committees. (2005). Annual Report 2004. <https://english.euthanasiemissie.nl/binaries/euthanasiemissie-en/documenten/publications/annual-reports/2002/annual-reports/annual-reports/annual-report-2004-24.pdf>. Accessed 25 Jun 2023.
112. Regional Euthanasia Review Committees. (2006). Annual Report 2005. <https://english.euthanasiemissie.nl/binaries/euthanasiemissie-en/documenten/publications/annual-reports/2002/annual-reports/annual-reports/annual-report-2005-30.pdf>. Accessed 25 Jun 2023.
113. Regional Euthanasia Review Committees. (2007). Annual Report 2006. <https://english.euthanasiemissie.nl/binaries/euthanasiemissie-en/documenten/publications/annual-reports/2002/annual-reports/annual-reports/annual-report-2006-45.pdf>. Accessed 25 Jun 2023.

114. Regional Euthanasia Review Committees. (2008). Annual Report 2007.
<https://english.euthanasiecommissie.nl/binaries/euthanasiecommissie-en/documenten/publications/annual-reports/2002/annual-reports/annual-reports/annual-report-2007-37.pdf>. Accessed 25 Jun 2023.
115. Regional Euthanasia Review Committees. (2009). Annual Report 2008.
<https://english.euthanasiecommissie.nl/binaries/euthanasiecommissie-en/documenten/publications/annual-reports/2002/annual-reports/annual-reports/jaarverslag-2008-engels-36.pdf>. Accessed 25 Jun 2023.
116. Regional Euthanasia Review Committees. (2010). Annual Report 2009.
<https://english.euthanasiecommissie.nl/binaries/euthanasiecommissie-en/documenten/publications/annual-reports/2002/annual-reports/annual-reports/jveuthanasie-2009-engels-29.pdf>. Accessed 25 Jun 2023.
117. Regional Euthanasia Review Committees. (2011). Annual Report 2010.
<https://english.euthanasiecommissie.nl/binaries/euthanasiecommissie-en/documenten/publications/annual-reports/2002/annual-reports/annual-reports/jv-rte-2010-engels-eu12.01-34.pdf>. Accessed 25 Jun 2023.
118. Regional Euthanasia Review Committees. (2012). Annual Report 2011.
<https://english.euthanasiecommissie.nl/binaries/euthanasiecommissie-en/documenten/publications/annual-reports/2002/annual-reports/annual-reports/rte.jv2011.engels.def-36.pdf>. Accessed 25 Jun 2023.
119. Regional Euthanasia Review Committees. (2013). Annual Report 2012.
<https://english.euthanasiecommissie.nl/binaries/euthanasiecommissie-en/documenten/publications/annual-reports/2002/annual-reports/annual-reports/jv.rte2012.engelsdef2-40.pdf>. Accessed 25 Jun 2023.
120. Regional Euthanasia Review Committees. (2014). Annual Report 2013.
<https://english.euthanasiecommissie.nl/binaries/euthanasiecommissie-en/documenten/publications/annual-reports/2002/annual-reports/annual-reports/annual-report-2013-tcm52-48.pdf>. Accessed 25 Jun 2023.
121. Regional Euthanasia Review Committees. (2015). Annual Report 2014.
<https://english.euthanasiecommissie.nl/binaries/euthanasiecommissie-en/documenten/publications/annual-reports/2002/annual-reports/annual-reports/JaarverslagRTE2014ENG.pdf>. Accessed 25 Jun 2023.
122. Regional Euthanasia Review Committees. (2016). Annual Report 2015.
<https://english.euthanasiecommissie.nl/binaries/euthanasiecommissie-en/documenten/publications/annual-reports/2002/annual-reports/annual-reports/Jaarverslag2015ENG.pdf>. Accessed 25 Jun 2023.
123. Regional Euthanasia Review Committees. (2017). Annual Report 2016.
https://english.euthanasiecommissie.nl/binaries/euthanasiecommissie-en/documenten/publications/annual-reports/2002/annual-reports/annual-reports/RTE_annual_report_2016.pdf. Accessed 25 Jun 2023.
124. Regional Euthanasia Review Committees. (2018). Annual Report 2017.
https://english.euthanasiecommissie.nl/binaries/euthanasiecommissie-en/documenten/publications/annual-reports/2002/annual-reports/annual-reports/RTE_annual+report+2017.pdf. Accessed 25 Jun 2023.

125. Regional Euthanasia Review Committees. (2019). Annual Report 2018. https://english.euthanasiecommissie.nl/binaries/euthanasiecommissie-en/documenten/publications/annual-reports/2002/annual-reports/annual-reports/RTE_jv2018_English.pdf. Accessed 25 Jun 2023.
126. Regional Euthanasia Review Committees. (2020). Annual Report 2019. <https://english.euthanasiecommissie.nl/binaries/euthanasiecommissie-en/documenten/publications/annual-reports/2002/annual-reports/annual-reports/Annual+report+2019.pdf>. Accessed 25 Jun 2023.
127. Regional Euthanasia Review Committees. (2021). Annual Report 2020. https://english.euthanasiecommissie.nl/binaries/euthanasiecommissie-en/documenten/publications/annual-reports/2002/annual-reports/annual-reports/RTE-jaarverslag2020_Annual+report.pdf. Accessed 25 Jun 2023.
128. Regional Euthanasia Review Committees. (2022). Annual Report 2021. https://english.euthanasiecommissie.nl/binaries/euthanasiecommissie-en/documenten/publications/annual-reports/2002/annual-reports/annual-reports/RTE_JV2021_+Annual+Raport_English.pdf. Accessed 25 Jun 2023.
129. Richards N. (2017). Assisted Suicide as a Remedy for Suffering? The End-of-Life Preferences of British "Suicide Tourists". *Medical anthropology*;36(4):348–62. doi:10.1080/01459740.2016.1255610.
130. Roberto A., Greco M. T., Uggeri S., Cavuto S., Deandrea S., Corli O., Apolone G. (2022). Living systematic review to assess the analgesic undertreatment in cancer patients. *Pain Practice*;22(4):487–96. doi:10.1111/papr.13098.
131. Robinson S., Kissane D. W., Brooker J., Hempton C., Burney S. (2017). The Relationship Between Poor Quality of Life and Desire to Hasten Death: A Multiple Mediation Model Examining the Contributions of Depression, Demoralization, Loss of Control, and Low Self-worth. *Journal of pain and symptom management*;53(2):243–9. doi:10.1016/j.jpainsymman.2016.08.013.
132. Rodin G., Zimmermann C., Rydall A., Jones J., Shepherd F. A., Moore M., Fruh M., Donner A., Gagliese L. (2007). The desire for hastened death in patients with metastatic cancer. *Journal of pain and symptom management*;33(6):661–75. doi:10.1016/j.jpainsymman.2006.09.034.
133. Rodin G., Lo C., Mikulincer M., Donner A., Gagliese L., Zimmermann C. (2009). Pathways to distress: the multiple determinants of depression, hopelessness, and the desire for hastened death in metastatic cancer patients. *Social science & medicine (1982)*;68(3):562–9. doi:10.1016/j.socscimed.2008.10.037.
134. Rodríguez-Prat A., Balaguer A., Booth A., Monforte-Royo C. (2017). Understanding patients' experiences of the wish to hasten death: an updated and expanded systematic review and meta-ethnography. *BMJ open*;7(9):e016659. doi:10.1136/bmjopen-2017-016659.
135. Rosenfeld B., Breitbart W., Galietta M., Kaim M., Funesti-Esch J., Pessin H., Nelson C. J., Brescia R. (2000). The schedule of attitudes toward hastened death: Measuring desire for death in terminally ill cancer patients. *Cancer*;88(12):2868–75. doi:10.1002/1097-0142(20000615)88:12<2868::aid-cncr30>3.0.co;2-k.
136. Rosenfeld B., Breitbart W., Gibson C., Kramer M., Tomarken A., Nelson C., Pessin H., Esch J., Galietta M., Garcia N., Brechtel J., Schuster M. (2006). Desire for hastened death among patients with advanced AIDS. *Psychosomatics*;47(6):504–12. doi:10.1176/appi.psy.47.6.504.

137. Rosenfeld B., Pessin H., Marziliano A., Jacobson C., Sorger B., Abbey J., Olden M., Brescia R., Breitbart W. (2014). Does desire for hastened death change in terminally ill cancer patients? *Social science & medicine* (1982);111:35–40. doi:10.1016/j.socscimed.2014.03.027.
138. Ruberg K., Thöns M. (2013). Arzneimittel in der Palliativmedizin. In Thöns M, Sitte T, Eds. *Repetitorium Palliativmedizin: Zur Vorbereitung auf die Prüfung Palliativmedizin*. pp. 281–309. Springer. doi:10.1007/978-3-642-36997-1_17.
139. Schöne-Seifert B. (2020). Beim Sterben helfen – dürfen wir das? J.B. Metzler.
140. Schroepfer T. A. (2006). Mind frames towards dying and factors motivating their adoption by terminally ill elders. *The journals of gerontology. Series B, Psychological sciences and social sciences*;61(3):S129-39. doi:10.1093/geronb/61.3.s129.
141. Schweizerischer Bundesrat. (2011). Palliative Care, Suizidprävention und organisierte Suizidhilfe. <https://www.bj.admin.ch/ejpd/de/home/aktuell/news/2011/2011-06-29.html>. Accessed 15 Jan 2023.
142. Sellner-Pogány T., Mosich V. (2022). Die Regelung der „Hilfeleistung zum Sterben“ in Spanien. In Feichtner A, Körtner U, Likar R, Watzke H, Weixler D, Eds. *Assistierter Suizid: Hintergründe, Spannungsfelder und Entwicklungen*. pp. 305–313. Berlin, Heidelberg: Springer Berlin Heidelberg. doi:10.1007/978-3-662-64347-1_33.
143. Smith K. A., Harvath T. A., Goy E. R., Ganzini L. (2015). Predictors of pursuit of physician-assisted death. *Journal of pain and symptom management*;49(3):555–61. doi:10.1016/j.jpainsymman.2014.06.010.
144. Statistisches Bundesamt. (2019). Bevölkerung im Wandel. https://www.destatis.de/DE/Presse/Pressekonferenzen/2019/Bevoelkerung/pressebroschuere-bevoelkerung.pdf?__blob=publicationFile. Accessed 25 Jun 2023.
145. Statistisches Bundesamt. (2022). Pflegestatistik. https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Gesundheit/Pflege/Publikationen/Downloads-Pflege/pflege-deutschlandergebnisse-5224001219005.xlsx?__blob=publicationFile. Accessed 25 Jun 2023.
146. Steck N., Egger M., Maessen M., Reisch T., Zwahlen M. (2013). Euthanasia and assisted suicide in selected European countries and US states: systematic literature review. *Medical care*;51(10):938–44. doi:10.1097/MLR.0b013e3182a0f427.
147. Stutzki R., Weber M., Reiter-Theil S., Simmen U., Borasio G. D., Jox R. J. (2014). Attitudes towards hastened death in ALS: a prospective study of patients and family caregivers. *Amyotrophic lateral sclerosis & frontotemporal degeneration*;15(1-2):68–76. doi:10.3109/21678421.2013.837928.
148. Taupitz J. (2017). Das Gesetz zur Strafbarkeit der geschäftsmäßigen Förderung der Selbsttötung: Die seit dem 10. Dezember 2015 geltende Rechtslage. In Borasio GD, Jox RJ, Taupitz J, Wiesing U, Eds. *Assistierter Suizid: Der Stand der Wissenschaft: mit einem Kommentar zum neuen Sterbehilfe-Gesetz*. pp. 115–135. Springer. doi:10.1007/978-3-662-52669-9_12.
149. Taylor L. (2022). Colombia becomes first Latin American country to decriminalise assisted suicide. *BMJ (Clinical research ed.)*;377:o1219. doi:10.1136/bmj.o1219.
150. Temel J. S., Greer J. A., Muzikansky A., Gallagher E. R., Admane S., Jackson V. A., Dahlin C. M., Blinderman C. D., Jacobsen J., Pirl W. F., Billings J. A., Lynch T. J. (2010). Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *The New England journal of medicine*;363(8):733–42. doi:10.1056/NEJMoa1000678.

151. The Guardian (2023) 'Portuguese parliament legalises euthanasia after long battle', 12 May. Available at: <https://www.theguardian.com/world/2023/may/12/portuguese-parliament-legalises-euthanasia-after-long-battle> (Accessed: 09 October 2023).
152. Tiernan E., Casey P., O'Boyle C., Birkbeck G., Mangan M., O'Siorain L., Kearney M. (2002). Relations between desire for early death, depressive symptoms and antidepressant prescribing in terminally ill patients with cancer. *Journal of the Royal Society of Medicine*;95(8):386–90. doi:10.1177/014107680209500803.
153. VanderWeele T. J. (2019). Suffering and response: Directions in empirical research. *Social science & medicine* (1982);224:58–66. doi:10.1016/j.socscimed.2019.01.041.
154. Villavicencio-Chávez C., Monforte-Royo C., Tomás-Sábado J., Maier M. A., Porta-Sales J., Balaguer A. (2014). Physical and psychological factors and the wish to hasten death in advanced cancer patients. *Psycho-oncology*;23(10):1125–32. doi:10.1002/pon.3536.
155. Wachholtz A. B., Fitch C. E., Makowski S., Tjia J. (2016). A Comprehensive Approach to the Patient at End of Life: Assessment of Multidimensional Suffering. *South Med J*;109(4):200–6. doi:10.14423/SMJ.0000000000000439.
156. Wang Y.-C., Lin C.-C. (2016). Spiritual Well-being May Reduce the Negative Impacts of Cancer Symptoms on the Quality of Life and the Desire for Hastened Death in Terminally Ill Cancer Patients. *Cancer nursing*;39(4):E43-50. doi:10.1097/NCC.0000000000000298.
157. Watson L., Link C., Qi S., Delure A., Russell K. B., Schulte F., Forbes C., Silvius J., Kelly B., Bultz B. D. (2022). Symptom Burden and Complexity in the Last 12 Months of Life among Cancer Patients Choosing Medical Assistance in Dying (MAID) in Alberta, Canada. *Current oncology (Toronto, Ont.)*;29(3):1605–18. doi:10.3390/currenol29030135.
158. White B., Willmott L., Neller P. (Last modified 30 November 2023). Voluntary Assisted Dying. <https://end-of-life.qut.edu.au/assisteddying>. Accessed 29 Dec. 2023.
159. Wilson K. G., Graham I. D., Viola R. A., Chater S., Faye B. J. de, Weaver L. A., Lachance J. A. (2004). Structured interview assessment of symptoms and concerns in palliative care. *Canadian journal of psychiatry. Revue canadienne de psychiatrie*;49(6):350–8. doi:10.1177/070674370404900603.
160. Wilson K. G., Chochinov H. M., McPherson C. J., Skirko M. G., Allard P., Chary S., Gagnon P. R., Macmillan K., Luca M. de, O'Shea F., Kuhl D., Fainsinger R. L., Karam A. M., Clinch J. J. (2007). Desire for euthanasia or physician-assisted suicide in palliative cancer care. *Health psychology : official journal of the Division of Health Psychology, American Psychological Association*;26(3):314–23. doi:10.1037/0278-6133.26.3.314.
161. Wilson K. G., Dalgleish T. L., Chochinov H. M., Chary S., Gagnon P. R., Macmillan K., Luca M. de, O'Shea F., Kuhl D., Fainsinger R. L. (2016). Mental disorders and the desire for death in patients receiving palliative care for cancer. *BMJ supportive & palliative care*;6(2):170–7. doi:10.1136/bmjspcare-2013-000604.
162. Winger J. G., Ramos K., Steinhauser K. E., Somers T. J., Porter L. S., Kamal A. H., Breitbart W. S., Keefe F. J. (2020). Enhancing meaning in the face of advanced cancer and pain: Qualitative evaluation of a meaning-centered psychosocial pain management intervention. *Palliative & supportive care*;18(3):263–70. doi:10.1017/S1478951520000115.
163. Xiao J., Ng M. S. N., Yan T., Chow K. M., Chan C. W. H. (2021). How patients with cancer experience dignity: An integrative review. *Psycho-oncology*;30(8):1220–31. doi:10.1002/pon.5687.

164. Zentrum für Palliativmedizin der Uniklinik Köln. (2020). Todeswünsche in der Palliativversorgung. <https://palliativzentrum.uk-koeln.de/forschung/letzte-lebenszeit/umgang-mit-todeswuenschen-dedipom/>. Accessed 15 Jan 2023.
165. Zimmermann C., Swami N., Krzyzanowska M., Leigh N., Rydall A., Rodin G., Tannock I., Hannon B. (2016). Perceptions of palliative care among patients with advanced cancer and their caregivers. CMAJ : Canadian Medical Association journal = journal de l'Association medicale canadienne;188(10):E217-E227. doi:10.1503/cmaj.151171.

8. Verzeichnis Urteile und Beschlüsse

BVerfG, Urte. des Zweiten Senats vom 26. Februar 2020 - 2 BvR 2347/15 -, Rn. 1-343, http://www.bverfg.de/e/rs20200226_2bvr234715.html

BGH, Urte. v. 04.07.1984 - 3 StR 96/84 - Landgericht Krefeld

BGH, U. v. 13.09.1994 - 1 StR 357/94, HRRS-Datenbank (HRRS bezieht sich auf die Online-Zeitschrift für Strafrecht, (<http://www.hrr-strafrecht.de>))

BGH, Urte. v. 15.11.1996 - 3 StR 79/96, HRRS-Datenbank

BGH, B. v. 17.03.2003 - XII ZB 2/03 - OLG Schleswig

BGH, B. v. 8.06.2005 - XII ZR 177/03 - OLG München

BGH, Urte. v. 25.06.2010 - 2 StR 454/09 - LG Fulda

BGH, B. v. 17.09.2014 - XII ZB 202/13 - LG Chemnitz

VG Berlin, Urte. v. 30.03.2012 - 9 K 63.09

LG Berlin, Urte. v. 08.03.2018 - (502 KLs) 234 Js 339/13 (1/17)

BGH, Urte. v. 03.07.2019 - 5 StR 393/18 (LG Berlin)

BGH, Urte. v. 03.07.019 - 5 StR 132/18 (LG Hamburg)

9. Verzeichnis der Gesetze

StGB: Strafgesetzbuch in der Fassung der Bekanntmachung vom 13. November 1998 (BGBl. I S. 3322), das zuletzt durch Artikel 4 des Gesetzes vom 4. Dezember 2022 (BGBl. I S. 2146) geändert worden ist

BGB: Bürgerliches Gesetzbuch in der Fassung der Bekanntmachung vom 2. Januar 2002 (BGBl. I S. 42, 2909; 2003 I S.738), das zuletzt durch Artikel 6 des Gesetzes vom 7. November 2022 (BGBl. I S. 1982) geändert worden ist

GG: Grundgesetz für die Bundesrepublik Deutschland in der im Bundesgesetzblatt Teil III, Gliederungsnummer 100-1, veröffentlichten bereinigten Fassung, das zuletzt durch Artikel 1 des Gesetzes vom 19. Dezember 2022 (BGBl. I S. 2478) geändert worden ist

StVfG: Bundesgesetz über die Errichtung von Sterbeverfügungen (Sterbeverfügungsgesetz – StVfG)
StF: BGBl. I Nr. 242/2021 (NR: GP XXVII RV 1177 AB 1255 S. 137. BR: 10806 AB 10837 S. 936.), Fassung vom 15.01.2023

BtMG: Betäubungsmittelgesetz in der Fassung der Bekanntmachung vom 1. März 1994 (BGBl. I S. 358), das zuletzt durch Artikel 1 der Verordnung vom 16. Dezember 2022 (BAnz AT 20.12.2022 V1) geändert worden ist

RStGB: Strafgesetzbuch des Deutschen Reiches in der Fassung der Bekanntmachung vom 15. Mai 1871 (RGBl. S. 127), abrufbar unter <http://opacplus.bsb-muenchen.de/title/3392425/ft/bsb11033712?page=191>

End of Life Choice Act 2019. abrufbar unter <https://www.legislation.govt.nz/act/public/2019/0067/latest/DLM7285905.html>

Bundesgesetzblatt Jahrgang 2009 Teil I Nr. 48, ausgegeben zu Bonn am 31. Juli 2009: Drittes Gesetz zur Änderung des Betreuungsrechts vom 29. Juli 2009 (BGBl. S. 2286f)

Bundesgesetzblatt Jahrgang 2015 Teil I Nr. 49, ausgegeben zu Bonn am 9. Dezember 2015: Gesetz zur Strafbarkeit der geschäftsmäßigen Förderung der Selbsttötung vom 3. Dezember 2015 (BGBl. S. 2177)

Drucksache des Deutschen Bundestages 18/5373 vom 01.07.2015: Entwurf eines Gesetzes zur Strafbarkeit der geschäftsmäßigen Förderung der Selbsttötung, S. 1-20

Drucksache des Deutschen Bundestages 19/28691 vom 19.04.2021: Entwurf eines Gesetzes zur Regelung der Suizidhilfe, S. 1-18

Drucksache des Deutschen Bundestages 20/904 vom 07.03.2022: Entwurf eines Gesetzes zur Strafbarkeit der geschäftsmäßigen Hilfe zur Selbsttötung und zur Sicherstellung der Freiverantwortlichkeit der Entscheidung zur Selbsttötung, S. 1-17

Drucksache des Deutschen Bundestages 20/2293 vom 17.06.2022: Entwurf eines Gesetzes zum Schutz des Rechts auf selbstbestimmtes Sterben und zur Änderung weiterer Gesetze, S. 1-16

Drucksache des Deutschen Bundestages 20/2332 vom 21.06.2022: Entwurf eines Gesetzes zur Regelung der Suizidhilfe, S. 1-18

Drucksache des Deutschen Bundestages 20/7630 vom 05.07.2023: Suizidprävention stärken, S. 1-8

MBI. NRW.: Ministerialblatt Ausgabe 2012 Nr. 8 vom 22.03.2012, S. 150, Änderung der Berufsordnung der Ärztekammer Westfalen-Lippe vom 26. November 2011

Sterbeverfügungsgesetz sowie Änderung des Suchtmittelgesetzes und des Strafgesetzbuches vom 31. Dezember 2021, BGBl. I 242/2021

10. Verzeichnis der Tabellen

Tabelle 1: Legalisierung der Sterbehilfe im Ausland (Schweizerischer Bundesrat 2011; Steck et al. 2013; End of Life Choice Act 2019; Deutscher Bundestag 2020; Mroz et al. 2021; österreichisches BGBl. I Nr. 242/2021; Feichtner & Amschl-Strablegg 2022; Sellner-Pogány & Mosich 2022; Taylor 2022; The Guardian 2023; White et al. 2023)	12
Tabelle 2: Vergleich der Musterberufsordnungen der BÄK zwischen 1997 und 2018 (Bundesärztekammer 1997, 2011b, 2015, 2018, 2019).....	20
Tabelle 3: Messinstrumente zur Erhebung von Prävalenzen (Bellido-Pérez et al. 2017)	28
Tabelle 4: Prävalenzen von WTD und WTHD	32
Tabelle 5: Verschiedene Kategorisierungen der Dimensionen eines WTHD	35

Tabelle 6: Bedeutungen und Funktionen von Sterbewünschen nach (Ohnsorge et al. 2014b).....	38
Tabelle 7: Bedeutungen und Funktionen eines WTHD nach (Rodríguez-Prat et al. 2017)	39
Tabelle 8: Bedeutungen eines WTHD nach (Coyle & Sculco 2004)	39
Tabelle 9: Ausgestellte Verschreibungen und Todesfälle im Rahmen des DWDA zwischen 2013 und 2022 (Public Health Division, Center for Health Statistics 2023, S. 16. Tab. 2)	43
Tabelle 10: Themenbereiche des Interviewleitfadens.....	49
Tabelle 11 Übersicht zu den Ein- sowie Ausschlusskriterien.....	50
Tabelle 12: Übersicht der erhobenen Daten der teilnehmenden Patientinnen und Patienten.....	55
Tabelle 13: Übersicht der Äußerungen zu einzelnen Kategorien (Gründe)	58
Tabelle 14: Übersicht der Äußerungen zu einzelnen Kategorien (Bedeutungen).....	67

11. Verzeichnis der Abbildungen

Abbildung 1: Verhältnis von WTD, WTHD, AS und ÄAS	25
Abbildung 2: Anzahl der Verschreibungen und Todesfälle in Oregon im Rahmen des DWDA zwischen 1998 – 2022 (Public Health Division, Center for Health Statistics 2023, S. 16. Tab. 2).....	43
Abbildung 3: Todesfälle in den Niederlanden (Regional Euthanasia Review Committees 2004, 2005, 2006, 2007, 2008, 2009, 2010, 2011, 2012, 2013, 2014, 2015, 2016, 2017, 2018, 2019, 2020, 2021, 2022)	45
Abbildung 4: Übersicht des ausdifferenzierten Kategoriensystems.....	56

12. Danksagung

Diese Dissertation ist das Ergebnis eines langen und intensiven Austauschprozesses zwischen allen an diesem Projekt Beteiligten. Ohne diese Unterstützung und Begleitung wäre es nicht möglich gewesen, diese Dissertation in dieser Form zu realisieren.

Insbesondere bei zwei Personen möchte ich mich bedanken, die diese Promotionsarbeit erst ins Leben gerufen und damit überhaupt erst ermöglicht haben: Bei meiner Betreuerin und Projektleiterin Frau Prof. Dr. Anneser sowie Frau Dipl.-Psych. Thurn. Ich bin dankbar dafür, dass sie mich beide so selbstverständlich und herzlich im Forschungsteam aufnahmen, mir nicht nur die Möglichkeit gaben, mit am Arbeitskreis Forschung der Palliativmedizin teilzunehmen, sondern mir auch die Teilnahme am 18. Weltkongress der European Association for Palliative Care (EAPC) ermöglichten.

Über den gesamten Prozess dieser Arbeit, von der Formulierung und Eingrenzung der Studienfrage, über die Entwicklung des Interviewleitfadens, der Durchführung und Auswertung der Interviews und dem Verfassen und Diskutieren der Ergebnisse waren sie durch ihre ständige Erreichbarkeit, die vielen Anregungen und Verbesserungsvorschläge sowie das Bereitstellen von Literatur, Computerprogrammen und andere Materialien, die für die Entwicklung, Durchführung und Auswertung der Interviews notwendig waren, eine stetige Stütze.

Bei Frau Prof. Dr. Anneser möchte ich mich darüber hinaus dafür bedanken, dass sie neben den organisatorischen Angelegenheiten eine große Unterstützung bei der Rekrutierung und Durchführung der Interviews war und selbst spontan einsprang und Interviews führte, wenn ich selbst nicht zur Verfügung stand.

Bei Frau Dipl.-Psych. Thurn möchte ich mich weiterhin bedanken, dass sie im stetigen Kontakt und Austausch mit mir die erstellten Transkripte Korrektur las, den Kodierprozess begleitete und als eine stetige Ansprechpartnerin bei der Formulierung meiner Dissertation mit Kommentaren, Anregungen und Anmerkungen zur Verfügung stand.

Bei meinem Mentor Dr. Wolfgang Lingl möchte ich mich dafür bedanken, dass er mich während meines Promotionsvorhabens auf verschiedene Beiträge, Bücher und

Veranstaltungen rund um das Thema „Assistierter Suizid“ aufmerksam machte und mir zum Einstieg das anregende Buch „Das Leben nehmen“ von Thomas Macho schenkte. Bedanken möchte ich mich auch dafür, dass er längere Wege nicht scheute, um an Diskussionen innerhalb des Forschungsteams teilzunehmen.

Auch bei Thomas Kammerer möchte ich mich bedanken, dass er sich über einen Zeitraum von nun mehr als 4 Jahren fast wöchentlich die Zeit nahm, um für die vielen Fragen, die ich mir rund um das Thema Sterben sowie den anderen Themenbereichen Spiritualität, Psychologie und Philosophie stellte, gemeinsam Antworten herauszuarbeiten. Diese Treffen waren und sind für mich persönlich prägend, bedeutsam und in keiner Weise eine Selbstverständlichkeit.

Auch bei Andjella Harlamova möchte ich mich für die letzten Jahre bedanken, während welcher sie mich während meines Studiums und meiner Promotion begleitete. Die Klavierstunden mit ihr waren insbesondere während anstrengender und langwieriger Zeiten wie eine Insel für mich, auf welcher ich für einen Moment innhalten und das Musizieren einfach genießen konnte. Ohne sie hätte ich meine Begeisterung für die Musik und Kunst nie entdeckt.

Und zuletzt ist es keine Selbstverständlichkeit, in einem liebevollen Zuhause aufwachsen zu dürfen und in jedem Lebensabschnitt stetig unterstützt und begleitet zu werden. Ohne den Rückhalt und die kontinuierliche Unterstützung während meiner Schulzeit, des Studiums, der Promotion und darüber hinaus stände ich an einem ganz anderen Punkt in meinem Leben. Sie war die Voraussetzung für alles weitere. Dafür bin ich meinen Eltern vom Herzen dankbar.

13. Anhang

Dem Anhang können folgende Anlagen entnommen werden:

- Die Patienteninformation zum Forschungsvorhaben
- Der Interviewleitfaden
- Das Erhebungsprotokoll
- Das Kodiersystem inkl. Beschreibungen und Ankerbeispielen
- Eigenständigkeitserklärung

**Patienteninformation zum Forschungsvorhaben:
„Wunsch nach ärztlich assistiertem Suizid
bei Palliativpatienten: eine qualitative Interviewstudie“**

Sehr geehrte Patientin, sehr geehrter Patient,

Wir möchten Sie einladen, an der oben genannten Studie teilzunehmen. In dieser Patienteninformation finden Sie alles Wesentliche zu der Studie. Bitte lesen Sie diese Information sorgfältig durch. Ein Studienmitarbeiter/eine Studienmitarbeiterin wird mit Ihnen über die Studie sprechen und Ihre Fragen beantworten. Zögern Sie nicht, Unklarheiten anzusprechen!

Diese Studie wird von der Arbeitsgruppe des Funktionsbereichs Palliativmedizin aus der Klinik und Poliklinik für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie geplant und durchgeführt. In unserer Studie möchten wir untersuchen und verstehen, wie schwerkranke Menschen über das Sterben und Hilfe beim Sterben denken. Wir möchten dazu Interviews mit ca. 8-12 Patienten durchführen.

Die Teilnahme an der Studie erfolgt selbstverständlich freiwillig. Wenn Sie nicht teilnehmen wollen oder wenn Sie später Ihre Einwilligung widerrufen, werden Ihnen daraus keine Nachteile entstehen.

1. Warum wird diese Studie durchgeführt?

Bei schwer kranken Menschen treten häufig Gedanken an den Tod oder das Sterben auf, einige Patienten denken darüber hinaus auch über Unterstützung beim Sterben (z.B. durch ärztliche Suizidbegleitung) nach. Bisher gibt es, zumindest aus Deutschland, nur wenige Studien, die die Gedanken und Perspektiven zu Sterben und zum Thema Sterbehilfe der direkt betroffenen Menschen untersuchen.

Mit unserem Projekt wollen wir zu einem besseren Verständnis von Wünschen nach Unterstützung beim Sterben beitragen. Gleichzeitig soll den betroffenen Patienten in der Diskussion um die Sterbehilfe eine Stimme gegeben werden. Hierzu möchten wir in unserer Studie Palliativpatienten, die sich Gedanken über Hilfe beim Sterben machen oder den ärztlich assistierten Suizid für sich erwägen, zu Ihren Beweggründen, Wünschen und Vorstellungen interviewen.

2. Wie ist der Ablauf der Studie?

Die Teilnahme an der Studie ist nach einem einzigen Termin beendet.

Das Interview wird ca. 30-60 Minuten dauern und soll an einem Ort Ihrer Wahl (z.B. in Ihrem Patientenzimmer, bei Ihnen zu Hause) stattfinden. Ein Studienmitarbeiter wird einen Termin mit Ihnen vereinbaren und das Interview mit Ihnen führen. Im Interview möchten wir mit Ihnen über Ihre Gedanken, Wünsche und ihre persönlichen Einstellungen zum Sterben und zum Thema Sterbehilfe sprechen. Dabei geht es ausschließlich um Ihre persönliche Sicht der Dinge, auf keinen Fall sollen Ihre Einstellungen moralisch bewertet werden. Natürlich müssen Sie nicht jede Frage beantworten, wenn Sie das nicht möch-

ten. Das Gespräch werden wir mit einem Audiorekorder aufzeichnen, um es anschließend anonym auszuwerten.

Im Anschluss an das Interview werden wir Sie bitten, abschließend in einem kurzen Fragebogen Angaben zu Ihrer Person (u.a. Geschlecht, Alter) zu machen.

3. Gibt es einen persönlichen Nutzen durch die Teilnahme an der Studie?

Von der Teilnahme an der Studie werden Sie keinen persönlichen Nutzen haben. Die Ergebnisse der Studie können jedoch in Zukunft anderen Menschen helfen.

4. Welche Risiken sind mit einer Teilnahme an der Studie verbunden?

Wir möchten die Risiken, die sich durch die Teilnahme an der Studie ergeben, erläutern.

Es kann sein, dass Sie das Interview emotional belastet. Sie haben daher die Möglichkeit, das Interview jederzeit zu beenden oder unterbrechen, um es zu einem anderen Zeitpunkt fortzuführen. Wenn Sie wollen, kann auch ein Angehöriger während des Interviews anwesend sein. Fragen, die Sie nicht beantworten wollen, werden selbstverständlich übersprungen. Wir werden Ihnen anbieten, am Tag nach dem Interview noch einmal nach Ihnen zu schauen. Falls Sie möchten, steht darüber hinaus das behandelnde Team oder weitere Klinikmitarbeiter (z.B. Klinikseelsorger) für weiterführende Gespräche zur Verfügung.

5. Entstehen zusätzliche Kosten?

Durch die Teilnahme an der Studie entstehen weder Ihnen noch der Krankenkasse/Krankenversicherung zusätzliche Kosten.

6. Ist es möglich, im Verlauf aus der Studie auszusteigen?

Ihre Teilnahme an dieser Studie ist freiwillig. Sie können jederzeit die Teilnahme beenden. Sie müssen dies nicht begründen. Es entstehen für Sie dadurch auch keine Nachteile für Ihre medizinische Behandlung oder Ihr Verhältnis zu Ihrem behandelnden Arzt.

Die bisher gespeicherten Daten (z.B. die Tonaufnahmen) werden in diesem Fall sofort gelöscht.

Information zum Datenschutz

In dieser Studie ist das Klinikum rechts der Isar der Technischen Universität München, Ismaninger Straße 22, 81675 München für die Datenverarbeitung verantwortlich. Rechtsgrundlage für die Verarbeitung ist die persönliche Einwilligung (Art. 6 Abs. 1, Art. 9 Abs. 2 DSGVO).

- 1) Die Daten werden ausschließlich zum Zweck dieser oben beschriebenen Studie erhoben und nur in diesem Rahmen verwendet.
- 2) Die erfassten Daten beinhalten auch personenidentifizierende Daten wie sensible personenbezogene Gesundheitsdaten (z.B. Ihr Alter und Geschlecht).
- 3) Alle Daten, durch die Sie unmittelbar identifiziert werden könnten, z.B. Ihr Name oder Ihr Geburtsdatum, werden durch einen Identifizierungscode ersetzt (pseudonymisiert). Damit ist es Unbefugten praktisch unmöglich, Sie zu identifizieren. In wissenschaftlichen Veröffentlichungen werden Interviews nur in Ausschnitten zitiert, um gegenüber Dritten sicherzustellen, dass der entstehende Gesamtzusammenhang von Ereignissen nicht zu einer Identifizierung der Person führen kann.
- 4) Die Daten werden vom Projektleiter in den Räumen des Palliativmedizinischen Dienstes verschlossen und getrennt von den personenbezogenen Kontaktdaten aufbewahrt und gespeichert.
- 5) Wir bewahren die personenbezogenen Daten nur solange auf, wie dies für den oben genannten Zweck erforderlich ist. Die Tonbandaufzeichnungen werden nach der Verschriftlichung gelöscht, alle anderen im Rahmen der Studie erhobenen Daten werden nach Ablauf von 5 Jahren gelöscht.
- 6) Wir übermitteln die personenbezogenen Daten weder an andere Einrichtungen in Deutschland, der EU, noch an ein Drittland außerhalb der EU oder an eine internationale Organisation.
- 7) Die Einwilligung zur Verarbeitung Ihrer Daten ist freiwillig. Sie können jederzeit die Einwilligung ohne Angabe von Gründen und ohne Nachteile für Sie widerrufen.
- 8) Sie haben das Recht, Auskunft über die Daten zu erhalten, auch in Form einer unentgeltlichen Kopie. Darüber hinaus können Sie die Berichtigung, Sperrung oder Löschung der Daten verlangen. Die Rechtmäßigkeit der aufgrund der Einwilligung bis zum Widerruf erfolgten Verarbeitung wird hiervon nicht berührt.

Wenden Sie sich in diesen Fällen an: Frau Dipl.-Psych. Tamara Thurn
Tel: 089 4140 7491
E-Mail: tamara.thurn@tum.de

Bei Rückfragen zum Datenschutz wenden Sie sich bitte an den Datenschutzbeauftragten:

Datenschutzbeauftragter des Klinikums rechts der Isar
Postanschrift: Ismaninger Straße 22, 81675 München
Telefon: 089/4140-0
E-Mail: datenschutz@mri.tum.de

Sie haben ebenfalls das Recht, sich bei der Aufsichtsbehörde zu beschweren. Wenden Sie sich an:

Bayerischer Landesbeauftragter für den Datenschutz
Postanschrift: Postfach 22 12 19, 80502 München
Hausanschrift: Wagnmüllerstraße 18, 80538 München
E-Mail: poststelle@datenschutz-bayern.de

**Einwilligungserklärung zum Forschungsvorhaben:
„Wunsch nach ärztlich assistiertem Suizid
bei Palliativpatienten: eine qualitative Interviewstudie“**

Einwilligung zur Teilnahme

Ich wurde von _____ über die Studie informiert. Ich habe die schriftliche Information und Einwilligungserklärung zu der oben genannten Studie erhalten und gelesen. Ich wurde ausführlich schriftlich und mündlich über den Zweck und den Verlauf der Studie, die Chancen und Risiken der Teilnahme und meine Rechte und Pflichten aufgeklärt. Ich hatte Gelegenheit Fragen zu stellen. Diese wurden zufriedenstellend und vollständig beantwortet. Zusätzlich zur schriftlichen Information wurden folgende Punkte besprochen:

Ich wurde darauf hingewiesen, dass meine Teilnahme freiwillig ist und ich das Recht habe, meine Einwilligung jederzeit ohne Angabe von Gründen zu widerrufen, ohne dass mir dadurch Nachteile entstehen.

Ich willige hiermit in die Teilnahme an der oben genannten Studie ein.

Name der teilnehmenden Person in Druckbuchstaben

Ort, Datum

Unterschrift der teilnehmenden Person

Name der aufklärenden Person in Druckbuchstaben

Ort, Datum

Unterschrift der aufklärenden Person

Einwilligung zur Datenverarbeitung

Die Verarbeitung und Nutzung der persönlichen Daten für die oben genannte Studie erfolgt ausschließlich wie in der Information zur Studie beschrieben.

Ich willige hiermit in die beschriebene Verarbeitung meiner personenbezogenen Daten, insbesondere auch Gesundheitsdaten, ein.

Ort, Datum

Unterschrift der teilnehmenden Person

Ort, Datum

Unterschrift der aufklärenden Person

Interviewleitfaden Patienten

Vor Interview

Bedanken für Bereitschaft zur Teilnahme an Interview, Statistikblätter/Einverständniserklärungen/Hinweis auf Datenschutz und Anonymisierung

Vorstellung Interviewer

Falls das Interview im Beisein der Angehörigen stattfindet: Erläuterung des Ablaufs des Interviews. Separate Befragung des Angehörigen im Anschluss an den Patienten. Angehörige dürfen ergänzen, sollten aber nicht stellvertretend antworten.

Die Befragten darauf hinweisen, dass sie Fragen, wenn sie das nicht möchten, nicht beantworten müssen und die Möglichkeit haben, das Interview jederzeit zu beenden oder zu unterbrechen. Zusätzlich den Befragten anbieten, dass man sich 1-2 Tage später nochmal meldet, um nachzufragen, wie es ihnen geht. Evtl. Telefonnummer dalassen, an die sie sich wenden können.

*Aufnahme starten *

Einführung

Vorstellung des Projekts

Mit diesem Projekt wollen wir die Beweggründe von Patienten, die für sich den ärztlich assistierten Suizid in Erwägung ziehen, kennenlernen und untersuchen. Ziel ist es, in der Diskussion um die Sterbehilfe/den ärztlich assistierten Suizid diejenigen zu Wort kommen zu lassen, die aufgrund von einer schweren Erkrankung diesen Schritt für sich erwägen. Entsprechend planen wir auch eine (anonyme) Veröffentlichung der Ergebnisse in einer Fachzeitschrift.

Daher würden wir gerne mit diesem Interview aus Ihrem persönlichen Erleben lernen, um Einblicke in das Leben, die Vorstellungen und Wünsche von Betroffenen zu erhalten. Ich möchte mich heute gerne mit Ihnen über Ihre Sicht dieses Themas und Ihren Entscheidungsprozess unterhalten. Dabei interessieren uns besonders die Gründe und Umstände, die Sie beschäftigt haben.

Je nach Gebrauch des Patienten des Begriffs „AAS“, diesen anpassen (Bspw. Unterstützung beim Sterben).

Thema/Hauptfrage	Vertiefende Fragen/Prompts	Aufrechterhaltungs- /Steuerungsfragen
<p><u>1. ÄAS –Auseinandersetzung und Gründe</u></p> <p>Sie haben im Gespräch mit Dr. XY über das Thema ÄAS gesprochen. Können Sie mir bitte erzählen, wie es dazu gekommen ist, dass Sie sich mit diesem Thema auseinandersetzen? (bzw. es für sich in Erwägung ziehen?)</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Wann im Erkrankungsverlauf haben Sie begonnen, sich Gedanken zu diesem Thema zu machen? (Bereits vor der Erkrankung? Wann das erste Mal?) - Wann haben Sie erstmals bewusst den Gedanken gefasst, so nicht mehr leben /sterben zu wollen? - Wie wurde das Thema jetzt so aktuell? Gab es einen bestimmten Auslöser? - War Ihr Wunsch, zu sterben, immer stabil und präsent, oder gab es Zeiten, in denen dieser Wunsch in den Hintergrund trat? Wenn ja: Was war da anders? - Wo haben Sie sich informiert bzw. wie haben Sie davon erfahren? - Was belastet Sie am meisten? (körperl./psychosoz. Probleme); Haben Sie hier Behandlung/Hilfe erhalten? Wie sind Sie damit zufrieden? (hat es geholfen?) - (Würde eine Besserung der Beschwerden/Probleme etwas am Suizidwunsch ändern?) – angepasst z.B. Schmerzen - Wie erlebten Sie den Krankheitslauf? Wie ging es weiter? - (Welche Sorgen oder Ängste bewegen Sie, wenn Sie an künftige medizinische Behandlungen denken?) <p style="text-align: center;">x</p> <ul style="list-style-type: none"> - Wann denken Sie, könnte der Zeitpunkt gekommen sein, an dem Sie den ÄAS in Anspruch nehmen möchten? 	<p>Können Sie das konkretisieren und Beispiele nennen?</p> <p>Können Sie mehr darüber erzählen?</p> <p>Können Sie das erläutern?</p> <p>Wie war das für Sie?</p> <p>Wie ging es dann weiter?</p> <p>Möchten Sie noch etwas hinzufügen, das Ihnen in diesem Zusammenhang noch erwähnenswert erscheint?</p> <p>Gibt es etwas was Sie (noch) hinzufügen möchten?</p>
<p><u>2. Werte</u></p> <p>Was ist Ihnen im Leben wichtig?</p>	<p>Nachfragen, was der Patient unter einzelnen Punkten versteht.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Was bedeutet für Sie Autonomie? Was bedeutet für Sie Kontrolle? (Was möchten Sie kontrollieren? Spielt das eine Rolle bei Ihrem Wunsch/Interesse an ÄAS?) Worte des Patienten wählen - Was bedeutet für sie unabhängig bzw. abhängig von anderen Menschen zu sein? 	

-
- Gibt es irgendetwas, das Sie noch am Leben hält? / Wie wichtig ist es für Sie, zu leben? (Gibt es Dinge, die sie noch erleben möchten?)
 - Gibt es religiöse, spirituelle oder persönliche Überzeugungen oder kulturelle Hintergründe, die Ihnen in diesem Zusammenhang wichtig sind?
 - Wenn Sie ans Sterben denken – was kommt Ihnen dann in den Sinn?

3. Praktische

Gesichtspunkte - AÄS

- Wie stellen Sie sich eine Unterstützung beim Suizid/Sterben konkret vor?
- Kennen Sie mögliche Alternativen (Palliative Sedierung, Freiwilliger Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit): Haben Sie schon einmal etwas darüber gehört/gelesen? Wenn Sie das so hören - Was denken Sie darüber? Wäre das eine Option für Sie? Wenn NEIN: warum nicht?

4. Umfeld und

Nahestehende/Angehörige

Inwieweit haben Sie andere in ihre Auseinandersetzung mit dem Thema AÄS mit einbezogen?

- Haben Sie mit anderen Personen darüber gesprochen? Wie haben sie reagiert?
- Inwieweit fühlen Sie sich von anderen verstanden?
- Spielen Ihre Angehörigen/Nahestehenden eine Rolle in Ihrer Entscheidung?
- Welche Erfahrungen haben Sie gemacht, das Thema ärztlich assistierter Suizid im Krankenhaus oder während eines Gespräches mit Ärzten anzusprechen?

5. Abschlussfragen

- Gibt es noch etwas, das sie Betroffenen, Angehörigen, Ärzten, Pflegern und Anderen sagen wollen?
 - Gibt es noch etwas, das bisher noch nicht angesprochen wurde? Was Ihnen noch wichtig wäre (im Hinblick auf Ihren Wunsch zu Sterben/ÄAS)?
-

Für den **Fragebogen** am
Ende (bzw. am Anfang)

- Soziodemographie (Alter, Geschlecht, Familienstand, Wohnsituation)
- Angaben zu Diagnose(n)/Erstdiagnosedatum

Angaben zum Interview (vom Interviewer auszufüllen)**Interview-Nr:** _____**1. Datum des Interviews****2. Name des Interviewers****3. Ort des Interviews**

Klinik

Zuhause

Anderer Ort: _____

4. Wer war während des Interviews anwesend?

Patient

Patient und Angehöriger

weitere Person: _____

5. Beginn des Interviews (Uhrzeit)**6. Ende des Interviews (Uhrzeit)**

Angaben zum interviewten Patienten

1. Geschlecht

männlich weiblich divers

2. Wie alt sind Sie?

3. Was ist Ihr derzeitiger Familienstand?

alleinstehend verheiratet mit einem Partner lebend
 getrennt geschieden verwitwet

4. Haben Sie Kinder?

ja nein

Wenn ja: Wie viele Kinder haben Sie? _____

Wie alt sind Ihre Kinder? _____

5. Wie leben Sie im Moment?

allein lebend mit dem Partner mit dem Partner und Kindern
 mit den Kindern mit Eltern mit Geschwistern
 mit anderen Personen/sonstiges: _____

6. Was ist ihr höchster Bildungsabschluss?

Volks-, Hauptschulabschluss Mittlere Reife, Realschul- oder gleichwertiger Abschluss
 Abgeschlossene Lehre Fachabitur, Fachhochschulreife
 Abitur, Hochschulreife Fachhochschul-/Hochschulabschluss
 Anderer Abschluss: _____ k. A.

7. Wie hoch war/ist Ihr Einkommen? (Nettoverdienst)

- Unter 1000€ 1000 – 2000€ 2000 – 3000€
 3000 – 4000€ 4000€ und mehr k. A.

8. Können Sie uns bitte Ihre Diagnose/Ihre Diagnosen nennen?**9. Datum der Erstdiagnose****10. Versicherungsstatus: Wie sind sie versichert?**

- Gesetzlich versichert Privat versichert

Codebuch

Wunsch nach ärztlich assistiertem Suizid bei Palliativpatienten:
eine qualitative Interviewstudie

13.10.2023

Codesystem

1 Gründe/ Motive (in allen Kategorien aktuell/antizipiert)
1.1 Körperliche Gründe
1.1.1 aktuelle körperliche Gründe
1.1.2 antizipierte körperliche Gründe
1.1.2.1 Schmerzen
1.2 Psychische Gründe
1.2.1 Angst, dass der Sterbeprozess so wird wie bei anderen
1.2.2 Angst, den Zustand nicht aushalten zu können
1.3 Soziale Gründe
1.4 Existenziell-spirituelle Gründe
1.4.1 Keine Perspektive/Perspektivlosigkeit
1.4.2 Verlust des Selbst/ der eigenen Person
2 Bedeutungen von Wünschen nach ÄAS
2.1 ÄAS als ein Ende eines unerträglichen Leidens
2.2 ÄAS und Autonomie
2.2.1. ÄAS als Ausdruck von Selbstbestimmung
2.2.2 ÄAS als ein Wunsch nach Kontrolle
2.3 ÄAS als ein Weg, mit Würde zu leben und sterben
2.4 ÄAS als Rücksichtnahme gegenüber Nahestehenden
2.5 ÄAS als eine Akzeptanz des Todes im Sinne von Lebenssattheit

2 Gründe/ Motive (in allen Kategorien aktuell/antizipiert)

Dieser Code wird vergeben, wenn konkrete Gründe/Motive benannt werden, die den Wunsch nach ÄAS ausgelöst haben. Diese können körperlicher, psychischer, sozialer oder spiritueller-existentieller Natur sein.

2.1 Körperliche Gründe

Dieser Code wird vergeben, wenn körperliche Gründe zur Sprache kommen. Dies sind bspw.: die Erfahrung akuten oder chronischen Schmerzes, Luftnot, chronische Übelkeit, generell ein Verlust von körperlichen Funktionen, geistige Beeinträchtigungen.

Erzeugung: deduktiv

2.1.1 aktuelle körperliche Gründe

Dieser Code wird vergeben, wenn aktuelle körperliche Gründe zur Sprache kommen. Dies sind bspw.: die Erfahrung akuten oder chronischen Schmerzes, Luftnot, chronische Übelkeit, generell ein Verlust von körperlichen Funktionen, geistige Beeinträchtigungen.

Ankerbeispiel

I02: In welcher Form ist das mit der Abhängigkeit?

P09: (...) Indem ich mir in so alltäglichen Verrichtungen helfen lassen muss. Zum Beispiel, dass ich nicht mehr zum Einkaufen gehen kann selbständig, zum Beispiel, oder längere Strecken laufen kann, spazieren gehen kann. Das geht dann soweit, dass ich mir nicht mehr den Hintern abwischen kann allein. So zum Beispiel.

I02: Ja, das heißt so mit der Zeit ist es mehr geworden und dann. // Okay.

P09: Ja, ja. // Also im Moment ist das bei mir eben so, dass ich nur diese Einschränkung durch die Lungenkrankheit habe. Also ich (...) ich bin in der Beweglichkeit nur so weit eingeschränkt, dass ich sehr schnell außer Atem komme. Also, wenn es klingelt und ich gehe an die Tür, dann bin ich schon völlig erschöpft oder, (...) auch zum Beispiel, wenn ich auf die Toilette gehe vom Bett aus, vom Schlafzimmer aus, und das ist nachts und ich muss also ein bisschen schneller laufen als normal, komme ich völlig außer Atem. Das sind solche Dinge. Also das ist die einzige große Abhängigkeit, dass ich eben schlechter Luft kriege.

I02: Ja also das ist alles im Zusammenhang mit ihrer Lungenerkrankung?

P09: Genau."

Erzeugung: Induktiv/Deduktiv.

2.1.2 antizipierte körperliche Gründe (+) (+)

Dieser Code wird vergeben, wenn antizipierte körperliche Gründe zur Sprache kommen. Diese antizipierten körperlichen Gründe sind bspw.: Schmerz, Luftnot, chronische Übelkeit, generell ein Verlust von körperlichen Funktionen, geistige Beeinträchtigungen. Ebenso können hier bisherige Erfahrungen bzgl. einer unzureichenden Symptomkontrolle, bspw. Schmerz, wie auch Erfahrungen als Angehörige von Betroffenen zur Sprache kommen. So können bestimmte Krankheitsverläufe aus gemachten Erfahrungen antizipiert werden und eine Angst bewirken.

Ankerbeispiel

"P08: Türlich! Türlich! Türlich! Also in die Situation meines Vaters zu kommen, davor habe ich RICHTIG Angst. Richtig Angst, Megabammel. Aber wenn dann natürlich, ich weiß ja nicht, was mich alles noch erwartet. Das kann Ihnen im Prinzip auch keiner vorhersagen. Das mit den Beinen kriegt der eine, oder der andere nicht. Das mit dem Stoma kriegt der eine, oder der andere nicht. Der Nächste kämpft und lebt noch drei Jahre und hat außer ein bisschen Schmerzen, weil der Pankreaskrebs selber löst keine Schmerzen aus. Sondern die Metastasen, die ich jetzt zum Beispiel im Bauchfell hab, die lösen Schmerzen aus. Oder die Metastasen, die sich da jetzt an der Wirbelsäule bilden, die dann dafür sorgen, dass mein Bein nicht mehr funktioniert. Das sind so Sachen. Und wenn Sie nicht wissen, was noch alles auf Sie zukommt, puh. Meine, dann machen Sie sich natürlich zwangsläufig den Fehler, in sich hineinzuhören. Und das ist ja das Schlimmste, was man überhaupt tun kann. Ne? Das so ungefähr wie Google-Symptome lesen"

"I02: Ja. Darf ich fragen, wann Sie sagen würden, wann der Zeitpunkt gekommen wäre, an dem Sie drüber nachdenken würden, da jetzt von der Beihilfe im Sterben Anspruch zu nehmen.

P06: Wenn es mir eben schlechter geht.

I02: Wenn es Ihnen schlechter geht.

P06: Wenn es mir jetzt mit Schmerzen anfängt, ja?"

Erzeugung: Induktiv/Deduktiv.

2.2 Psychische Gründe

Dieser Code wird vergeben, wenn psychische Gründe zur Sprache kommen. Diese Kategorie beinhaltet insbesondere die Angst (aufgrund der Ungewissheit, der Unvorhersehbarkeit, bezüglich des Sterbeprozesses).

Ankerbeispiele

"P05: Ja, ich möchte das also selbst bestimmen. Nachdem ich dieses Sterben ein paar Mal miterlebt habe. Und das also so für mich nicht möchte.

I02: Hm (zuhörend). Sie haben da nicht sonderlich gute Erfahrungen gemacht?

P05: Nein. Nein.

I02: Ok. Das war dann im Familienkreis?

P05: Das war im Familienkreis, Ja. Das war/, da war ich zwar Kind, aber das war meine Mutter und das hat eben, wie gesagt, ein halbes Jahr gedauert und ich fand das entsetzlich, wie sie da im Morphinumdelirium immer gelegen ist und wieder aufgewacht ist wieder, wie es hieß "Und jetzt ist es so weit" - und es war aber wieder nicht so weit, ja? Und das ist der erste Grund. Und dann habe ich es noch beim ja/, noch öfters gesehen. Und das möchte ich für mich nicht."

Erzeugung: deduktiv.

2.3 Soziale Gründe

Dieser Code wird vergeben, wenn soziale Gründe zur Sprache kommen. Dies sind bspw.: Einsamkeit und soziale Isolation, Verlust einer sozialen Rolle, finanzielle Knappheit, ein Fehlen eines Betreuungsnetzwerkes, die Erfahrung, von anderen aufgrund der eigenen Erkrankung verlassen zu werden, das durch die eigene Krankheit ausgelöste Schamgefühl gegenüber anderen, das Leiden Nahestehender durch die eigene Krankheit, abhängig sein, Angewiesenheit.

Ankerbeispiel

P04: Und ich habe halt Angst (...) draußen, dass mich einer sieht. Das ist für mich was schandhaftes.

I01: Sie denken jetzt an Nachbarn, oder Freunde? Hm (zuhörend).

P04: Ja. Das ist mir peinlich.

I01: Dass sie jetzt so krank sind und auf Hilfe angewiesen sind. (...) Ist es Ihnen auch vor der Familie peinlich?

P04: Nein. Aber so halt, ich habe das lang verdrängt und habe immer so/, ich habe immer alles verdrängt und habe so getan, als wenn nichts da wäre.

I01: Ist das vielleicht auch ein Grund damit, dass Sie sagen "Ich will jetzt vielleicht schneller sterben, damit ich das nicht erleben muss wie die anderen mich sehen." Ja? Ja.

P04: Auch.

"I02: Genau, vielleicht als erstes würde ich fragen, wie es denn dazugekommen ist, dass Sie sich mit diesem Thema auseinandersetzen? Ärztlich assistierter Suizid?

P09: Ach, eigentlich schon länger. Ich habe/ war eigentlich schon sehr lange der Meinung, dass das/, wenn man sich total abhängig von anderen Menschen macht, dass das eben zu vermeiden ist und (...) das trifft natürlich besonders auf Ältere zu. Also in jungen Jahren wäre ich wahrscheinlich nicht auf den Gedanken gekommen, aber eben mit zunehmendem Alter auf jeden Fall.

I02: Ja, also Sie sagen die Abhängigkeit ist hier für Sie eine große Rolle?

P09: Das spielt eine Rolle. Ja.

I02: In welcher Form ist das mit der Abhängigkeit?

P09: (...) Indem ich mir in so alltäglichen Verrichtungen helfen lassen muss. Zum Beispiel, dass ich nicht mehr zum Einkaufen gehen kann selbständig, zum Beispiel, oder längere Strecken laufen kann, spazieren gehen kann. Das geht dann soweit, dass ich mir nicht mehr den Hintern abwischen kann allein. So zum Beispiel."

Erzeugung: deduktiv

2.4 Existenziell-spirituelle Gründe

Dieser Code wird vergeben, wenn existenziell-spirituelle Gründe zu Sprache kommen. Dies sind bspw.: die Erfahrung des Verlusts von Würde oder Aktivitäten, in einem funktionslosen Körper eingeschlossen zu sein, die Hoffnungslosigkeit, Perspektivlosigkeit und der Notstand der Lebenssituation, das Bewusstsein der unheilbar-terminalen Erkrankung, die Unsicherheit des Todesprozesses und die Erfahrung des tiefgreifenden Mangels an Lebenssinn.

Ankerbeispiel

Und aber, dass was Sie hier kriegen an Pflege und so weiter, das ist ganz unten.

I02: Ist ganz unten. Ok. Da fühlen Sie sich nicht sonderlich gut betreut.

P7: Nein, nicht an den Kleinigkeiten, wissen Sie, mich stört nicht, ob ich eine Brezel kriege oder was anderes, oder so. Ich muss was kriegen, was ich zu essen KANN, und erst nach also fünf Tagen hat der Oberarzt hier dann schließlich angeordnet, dass ich ein Essen kriege, was ich überHAUPT essen kann. Angesichts meiner medizinischen Lage, das andere GING nicht, nicht weil ich nicht wollte, sondern es ging nicht. Das ist jetzt nach seiner Anweisung (deutet auf sein Essen (Kartoffelbrei)). Und das ist/, das mag schmecken, oder nicht, aber es ist machbar.

P10: Ja, nicht nur anderen ausgesetzt, sondern dass es einfach bequemer ist (...) eine Schnabeltasse, zack sauber trocken, ist immer bequemer wie ein Strohhalm herzugeben oder Gassi zu gehen oder (...)/ Einfach was Menschliches, also nicht wie ein Stück Vieh. (weint) (...)

"P05: (Das eine bestimmte Lebensqualität nicht) ja, mehr gegeben ist. Ja. Die man früher gewöhnt war,

oder was, was die entsprechende Person ausmacht. Dann wird es irgendwie kritisch."

"P05: Die Erkrankung ((2010)). Und ich bin dann sofort operiert worden und ich habe mich, beziehungsweise der Operateur, nachdem meine Schwester und meine Mutter an ((Krebs 1)) verstorben sind und meine lebende Schwester auch ((Krebs 1)) hatte, haben wir uns entschlossen, dass ich beide Seite entfernen lasse, und eben am Brustaufbau mache und damals bin ich aber von den Ärzten, von meinem Mann, auch von der Ärztin, die ((Radiologin)) hat die Biopsie gemacht, sehr gut aufgefangen worden. Wissen Sie? Dem war/, da war eine Perspektive da. Und die fehlt mir. (Kurz vorm Weinen)"

„I01: Ok. Spielt sowas wie Religiosität, Glaube, Spiritualität eine Rolle?

P01: Leider zu wenig (bedauerndes lachen), ich wünschte ich könnte so, dass hatte diese Tante zum Beispiel durchaus den richtig kindlichen Glauben bis zuletzt gehabt. Also, ach (bedauernd), der ihr natürlich über ganz/, die hatte viele Jahre schlimme Schmerzen und/, aber sie fühlte sich trotzdem auf eine gewisse Weise geborgen. Also solche Leute beneide ich."

Erzeugung: deduktiv

2 Bedeutungen von Wünschen nach ÄAS

2.1 ÄAS als ein Ende eines unerträglichen Leidens

.Dieser Code wird vergeben, wenn das Leiden durch den Tod beendet werden soll. Der Tod ist das kleinere Übel, es wird in der eigenen Situation kein anderer Weg gesehen. Der Tod ist eine Befreiung/Erlösung von der Last von Symptomen oder des existenziellen Leidens, eine Befreiung/Erlösung von bspw. Einsamkeit, Angst, Abhängigkeit, Schmerzen, Hoffnungslosigkeit, dem Gefühl, dass das Leben nicht mehr lebenswert ist, oder eine Begrenzung des Verlustes des Selbst und der Desintegration.

"Aber wenn der Staat hinget und einem sowas verbietet, einem die Möglichkeit verwehrt und lieber die Leute dahinsiechen lässt in übelsten Schmerzen oder sonst irgendwas, kann ich das nicht verstehen, will ich das nicht verstehen und bin absoluter Befürworter des Suizids."

"P04: Ja. Ich war eine Woche/ (...) ich will mich halt relativ schnell von dem Ganzen trennen. Ich will das nicht immer nur so dahinziehen, weil ich will das nicht. (...) Ich weiß, dass es zu Ende geht. Und dann will ich, dass das auch schnell geht. (...)

I01: Also Sie haben Angst, dass sich das zieht und vielleicht Sie leiden müssen in irgendeiner Weise.

P04: Ja, weil ich im Endeffekt (...) nicht leiden möchte. Aber nicht vom Schmerz her, sondern von der Art und Weise und/, will ich einschlafen.

I01: Von der Art und Weise? Also Sie haben gerade gesagt, dass ist nicht der Schmerz, es ist auch nicht die Atemnot, sondern? Das Kranksein? Oder Abhängigsein?

P04: Das ist so dieses loslassen."

Erzeugung: Deduktiv/Induktiv

2.2 ÄAS und Autonomie

2.2.1 ÄAS als Ausdruck von Selbstbestimmung

Dieser Code wird vergeben, wenn der Wunsch nach ÄAS ein Weg ist, die eigene Selbstbestimmung bis zum Lebensende zu bewahren, oder zurückzuerlangen. Einige Patienten würden lieber sterben als depersonalisierter Fürsorge, Krankenhausroutine, Entscheidungen von Ärzten, die in ihrem Namen

beschlossen werden, und langwierigen Umständen von Abhängigkeit ausgesetzt zu sein.

Ankerbeispiel

I02: Nun wollte ich Sie erstmal fragen, wie es dazu gekommen ist, dass Sie sich mit diesem Thema auseinandersetzen.

P05: Das ist durch meine erneute Erkrankung. Und weil ich eigentlich den Zeitpunkt/, den möchte ich selber wählen. Also ich möchte im Vollbesitz meiner Kräfte und meines Verstandes wählen können, wie weit ich gehe. Das ist das.

I02: Sie wollen quasi das ein bisschen selbst bestimmen.

P05: Ja, ich möchte das also selbst bestimmen. Nachdem ich dieses Sterben ein paar Mal miterlebt habe. Und das also so für mich nicht möchte.

"P09: Das war mir auch immer wichtig ja so beweglich zu sein, ne? Selbständig zu sein. Ich wollte also nie irgendwie/, ja. Und das hat sich halt alles nach und nach abgebaut und die Bewegungsfreiheit wird weniger. Dann manche Entscheidungen kann ich nicht mehr allein treffen, die musste ich halt den Umständen anpassen und so und so und so weiter und so fort. Ich habe die Schnauze voll. (lacht)"

Erzeugung: deduktiv.

2.2.2 ÄAS als ein Wunsch nach Kontrolle

Dieser Code wird vergeben, wenn der Wunsch nach ÄAS insb. von einem Wunsch nach Kontrolle geprägt ist. In der eigenen existentiellen Lebenssituation kann Perspektivlosigkeit, die deutliche begrenzte Lebenszeit, fehlende Handlungsoptionen und bestehende Ängste zu einem Wunsch nach Kontrolle führen.

Ankerbeispiele

„P01: Ob ich das dann wählen würde, oder könnte, keine Ahnung. Da weiß ich genug irgendwie, dass das in bestimmten Situationen dann plötzlich irgendwie anders aussieht. Aber mich würde es wahnsinnig beruhigen, wenn ich diese Möglichkeit hätte (...) WENN ich das dann wollte (...) egal ob ich es dann mache, oder nicht.“

„P08: Das [gemeint: ÄAS] ist mein Netz, ja. Mein doppelter Boden.“

Erzeugung: induktiv.

2.3 Würde bis zum Lebensende

Dieser Code wird vergeben, wenn ein Wunsch nach ÄAS Ausdruck des Ermöglichens eines würdevollen Sterbens ist bzw. die Würde des Betroffenen erhalten werden soll.

Ankerbeispiele

"Ja. Also Lebensqualität ganz, ganz großer Oberbegriff, wenn Sie dir im Prinzip alles wegnehmen, warum willst du dann noch weiterleben. Und ich sage "Will ich nicht". Erst recht dann nicht, wenn es mit Schmerzen, Erniedrigung, so nenne ich das jetzt mit dem Stomabeutel. Ein Respekt für alle die, die das schaffen, ich schaffe es nicht. So das ist so Lebensqualität, ja."

"Und ja, hat mich da aufgeklärt und dann habe ich das/, und dann hat er gesagt "Willst du Chemo und so?", ja, das müssen wir jetzt alles/, das weiß ich jetzt alles noch nicht. Aber es ist bei diesem Krebs eigentlich sehr/, den in Griff zu kriegen. Der würde dann schrumpf/, und so weiter. Und dann habe ich

gesagt "Du, das mag ich nicht. Ich möchte ein würdevolles Sterben. Ich möchte nicht mit Schmerzen und vollgepumpt daliegen." Und dann hatte ich den Vorschlag "Du, dann gehen wir in die Schweiz""

Erzeugung: induktiv.

2.4 ÄAS als Rücksichtnahme gegenüber Nahestehenden

Dieser Code wird vergeben, wenn der Tod Nahestehende oder andere in einem weiteren Sinne von der eigenen Last erleichtern soll. Betroffene können den Wunsch äußern, ähnliche Erfahrungen, wie sie es erlebten, ihren Nahestehenden ersparen zu wollen. So auch das Miterleben eines qualvollen Sterbens.

Ankerbeispiel

"I02: Ja. (...) Gibt es sonst andere Dinge, die Ihnen wichtig sind // in Ihrem bisherigen/, ja? #00:07:58-6#
P05: Und dass es für meinen Mann einigermaßen noch erträglich ist."

„P08: [...] ich möchte meiner Frau das nicht antun, irgendwann dasitzen "Wer sind Sie fremde Frau in meinem Zimmer. Was soll das?" Ich weiß noch von damals, wie weh mir das getan hat.“

Erzeugung: Deduktiv.

2.5 ÄAS als eine Akzeptanz des Todes im Sinne von Lebensattheit

Dieser Code wird vergeben, wenn der Wunsch nach ÄAS Ausdruck eines "ich habe genug gelebt" ist. Das eigene Leben wird als abgeschlossen betrachtet, Betroffene wollen sich u.U. nicht mehr mit der Welt auseinandersetzen müssen, sind rückblickend mit ihrem Leben zufrieden, haben nicht das Gefühl, noch etwas erleben zu müssen.

Ankerbeispiel

„P08: Ich sage, es klipp und klar wie es ist. Ich habe in meinem Leben alles erlebt, alles gemacht, alles getan. Bei mir gibt es nichts, außer die Malediven (lacht), was an Wünschen noch offen ist.“

„P07: Äh (abwägend) das ist eine allgemeine Ruhe haben [...] sich ich mit dieser Welt nicht mehr auseinandersetzen zu müssen. Also sagen wir mal so, ja es ist schon so einfach (...) wirklich (...) ja, Ruhe [...] Ich hatte auch Glück, dass also alles so gelaufen ist wie es gelaufen ist. Und was will ich mehr.“

Erzeugung: Induktiv.