

Einstellungen zur Sterbehilfe bei unheilbar erkrankten Patienten- Eine prospektive multizentrische Untersuchung auf sächsischen Palliativstationen

Einstellungen zur Sterbehilfe bei Patienten mit inkurablem Leiden ESPIL

Dissertation
zur Erlangung des akademischen Grades

Dr. med.

an der Medizinischen Fakultät
der Universität Leipzig

eingereicht von:

Matthias Thieme

geboren am 22.07.1967 in Leipzig

angefertigt am:

Klinikum St. Georg gGmbH Leipzig

Akademisches Lehrkrankenhaus der
Universität Leipzig

Klinik für Anästhesiologie,
Intensiv- und Schmerztherapie

Betreuer:

Prof. Dr. med. Armin Sablotzki
Prof. Dr. med. Udo X. Kaisers

Beschluss über die Verleihung des Doktorgrades vom:

19.11.2013

Bibliographische Beschreibung

Thieme, Matthias

Einstellungen zur Sterbehilfe bei unheilbar erkrankten Patienten -
Eine prospektive multizentrische Untersuchung auf sächsischen Palliativstationen

(Einstellungen zur Sterbehilfe bei Patienten mit inkurablem Leiden – ESPIL)

Universität Leipzig, Dissertation

143 S., 215 Lit., 30 Abb., 5 Tab., 7 Anlagen

Referat: Der öffentliche Diskurs um Sterbehilfe hat in den letzten Jahren eine neue Dimension erreicht. Neben der medialen Debatte melden sich verschiedene gesellschaftliche Akteure zu Wort, so die Politik, die Kirchen, Publizisten und Berufsverbände. Eine Vielzahl von plebiszitären Meinungsumfragen zeichnet das Bild einer mehrheitlichen Befürwortung von aktiver Sterbehilfe und Beihilfe zum Suizid in der Bevölkerung. Im Kontrast dazu existieren bislang kaum Daten zu den Einstellungen unter den eigentlich Betroffenen der Diskussion – zu den Haltungen unheilbar kranker Menschen zu Fragen der Euthanasie und ihrer Legitimität. Diese Promotionsarbeit umfasst die Projektierung, Koordination und Realisierung der multizentrischen ESPIL-Studie, die erstmals unheilbar kranke Patienten zu einer Vielzahl von Aspekten der Sterbehilfe befragt. Die vorliegende Dissertationsschrift beinhaltet die Auswertung der durch das Projekt generierten Daten.

Im Rahmen der ESPIL-Studie wurden 100 Patienten mit unheilbarer Erkrankung und begrenzter Lebenserwartung an sechs Palliativzentren in Sachsen zu diversen Aspekten von aktiver Sterbehilfe und Beihilfe zum Suizid sowie zur passiven und indirekten Sterbehilfe interviewt. Dabei wurde zwischen allgemeinen Einstellungen und Sterbehilfe als individuell denkbare Option für den jeweiligen Studienteilnehmer selbst differenziert. Weitere Fragen explorieren die Haltungen zu Therapiebegrenzung im Kontext inkurabler Erkrankung, zu Triggerfaktoren des Wunsches nach Euthanasie, zur Einbindung von Ärzten und Angehörigen wie auch zum Denken über den Suizid per se. Eine Reihe von Subgruppenanalysen stratifiziert die Ergebnisse nach demografischen Faktoren und beleuchtet damit detailliert einige weitere interessante Aspekte.

Im Ergebnis zeigt sich ein differenziertes Bild: Trotz mehrheitlicher Befürwortung der aktiven Sterbehilfe unter den Studienteilnehmern liegen die Zustimmungsraten unter denen der Referenzkollektive aus dem Bevölkerungsquerschnitt. Die Majorität der in Sachsen befragten Palliativpatienten lehnt dagegen den assistierten Suizid ab. Maßnahmen der passiven und indirekten Sterbehilfe werden deutlich befürwortet. Die Daten aus ESPIL stützen die These, dass Palliativmedizin als Alternative in der Lage ist, den Wunsch nach Euthanasie zumindest partiell zu substituieren - allerdings kann dies statistisch nicht gesichert werden. Schließlich werden die Ergebnisse mit denen der Umfragen in der Bevölkerung und unter Ärzten und Pflegenden verglichen und die Situation in anderen Ländern betrachtet.

Die Dissertation wirft eine Vielzahl von Fragen auf, die sich aus der täglichen medizinischen Praxis ergeben. Im Vordergrund steht hierbei, ob die Ergebnisse von ESPIL für eine Legalisierung der aktiven Formen von Sterbehilfe sprechen. Nach Analyse der hieraus resultierenden gesellschaftlichen Risiken wird dies klar verneint. Die primäre Motivation für die vorliegende Arbeit ist jedoch die Fokussierung der Euthanasie-Debatte auf die Bedürfnisse der Betroffenen - damit soll ein Beitrag zum Abbau des diesbezüglich bestehenden Defizits im öffentlichen Diskurs geleistet werden.

Inhaltsverzeichnis

Inhaltsverzeichnis

Tabellenverzeichnis

Abbildungsverzeichnis

Abkürzungsverzeichnis

1	Einleitung	1
1.1	Euthanasie – die Demontage eines gesellschaftlichen Tabus	1
1.2	Begriffsbestimmungen	3
1.3	Juristisch-normativer Rahmen im internationalen Vergleich	7
1.4	Die Euthanasie-Debatte in der Gesellschaft	14
1.5	Resultierende Fragen	21
2	Material und Methoden	24
2.1	Projektierungsphase	24
2.2	Ethische Bewertung	25
2.2.1	Ethikvotum und internationale Registrierung	26
2.3	Datenschutz	27
2.4	Beteiligte Zentren	27
2.5	Algorithmen der Datenerhebung	28
2.5.1	Screening	28
2.5.2	Einwilligung des Patienten	28
2.5.3	ESPIL-Interview	29
2.5.4	Abschlussgespräch	29
2.6	Statistische Methoden	30
2.7	Fehlerbetrachtung und Probleme	31
3	Ergebnisse	33
3.1	Charakteristik der Studienpopulation	33
3.1.1	Demographische Struktur	33
3.1.2	Erkrankungsbezogene Struktur	34
3.2	Allgemeine Einstellungen zur Sterbehilfe	36
3.2.1	Aktive Sterbehilfe	36
3.2.2	Beihilfe zum Suizid	37

3.2.3	Passive Sterbehilfe	38
3.2.4	Indirekte Sterbehilfe	38
3.3	Voraussetzungen für Sterbehilfe	41
3.4	Formalien der Willensbekundung	45
3.5	Entscheidungsträger	46
3.6	Vollzug von Sterbehilfe	48
3.7	Triggerfaktoren	49
3.7.1	Subgruppenanalyse Berufsabschluss	51
3.7.2	Subgruppenanalyse Vorbehandlung	51
3.8	Therapiebegrenzung	53
3.8.1	Gesamtstichprobe	53
3.8.2	Geschlechtsspezifische Unterschiede	54
3.8.3	Altersspezifische Unterschiede	55
3.8.4	Chemotherapie	56
3.8.5	Weitere Subgruppenanalysen	56
3.9	Selbstbestimmung über Leben und Tod	56
3.10	Dynamik der Einstellungen infolge unheilbarer Erkrankung	59
3.11	Depressivität	60
3.11.1	Gesamtstichprobe	60
3.11.2	Subgruppenanalysen	61
3.11.3	Korrelation zwischen Depressivität und Befürwortung von Sterbehilfe	62
3.12	Akzeptanz	63
3.12.1	Gesamtstichprobe	63
3.12.2	Subgruppenanalysen	63
3.12.3	Korrelation zwischen Akzeptanz und Befürwortung von Sterbehilfe	64
3.13	Lebenszufriedenheit	64
3.14	Vorsorge für den Todesfall	65
3.14.1	Gesamtstichprobe	65
3.14.2	Subgruppenanalysen	66
3.14.3	Korrelation zwischen Vorsorge für den Todesfall und Einstellungen zur Sterbehilfe	66
3.15	Persönliche Einstellungen zur Sterbehilfe	66

3.15.1	Aktive Sterbehilfe	67
3.15.2	Beihilfe zum Suizid	68
3.15.3	Passive Sterbehilfe	69
3.15.4	Indirekte Sterbehilfe	70
3.16	Übereinstimmung allgemeiner Wertvorstellungen und persönlicher Präferenzen zur Sterbehilfe	71
4	Diskussion	75
4.1	End-of-Life- Forschung an Palliativpatienten	75
4.2	Befürwortung von Sterbehilfe im Allgemeinen	78
4.2.1	Öffentliche Meinung	78
4.2.2	Ärzte und Pflegende	83
4.2.3	Direkt vergleichbare Populationen	91
4.2.4	Passive und indirekte Sterbehilfe	92
4.3	Sterbehilfe als persönliche Option für Palliativpatienten	93
4.4	Geschlechtsspezifische Unterschiede	97
4.5	Voraussetzungen für Sterbehilfe	99
4.6	Triggerfaktoren	102
4.7	Depressivität und Akzeptanz	105
4.8	Therapiebegrenzung	108
4.8.1	Eskalation bei unheilbarer Erkrankung?	108
4.8.2	Priorisierung	111
4.9	Legalisierung aktiver Sterbehilfe?	113
5	Zusammenfassung	121
6	Literatur- und Quellenverzeichnis	124

Anlagen:

ESPIL-Fragebogen

Patienteninformation

Einwilligungserklärung

Liste der beteiligten Zentren

Erklärung über die eigenständige Abfassung der Arbeit

Danksagung

Curriculum vita

Tabellenverzeichnis

Tabelle 2-1	Beteiligte Zentren	28
Tabelle 2-2	Einschlusskriterien und Ausschlusskriterien	28
Tabelle 3-1	Erkrankungsdauer seit der Erstdiagnose	35
Tabelle 3-2	Voraussetzungen für die Akzeptanz von Sterbehilfe	42
Tabelle 3-3	Formalien der Willensbekundung	45
Tabelle 3-4	Zusammenhang zwischen allgemeinen Einstellungen und persönlichen Präferenzen zur Sterbehilfe	74
Tabelle 3-5	Unterschiede zwischen allgemeinen Einstellungen und persönlichen Präferenzen zur Sterbehilfe	74

Abbildungsverzeichnis

Bild 3-1	Alters- und Geschlechtsverteilung	34
Bild 3-2	Häufigkeitsverteilung der Diagnosegruppen	35
Bild 3-3	Art der Vorbehandlung	35
Bild 3-4	Befürwortung und Ablehnung der einzelnen Formen von Sterbehilfe im Allgemeinen	39
Bild 3-5	Unterschied in der Befürwortung von Sterbehilfe nach Religionszugehörigkeit	40
Bild 3-6	Beihilfe zum Suizid: Zustimmung nach Geschlecht	40
Bild 3-7	Passive Sterbehilfe: Einfluss der Erkrankungsdauer	40
Bild 3-8	Indirekte Sterbehilfe: Einfluss der Schulbildung	41
Bild 3-9	Entscheidung des Arztes als Voraussetzung für Sterbehilfe	44
Bild 3-10	Mutmaßlicher Patientenwille als Entscheidungskriterium	44
Bild 3-11	Unerträgliche Schmerzen als Kriterium für Sterbehilfe	44
Bild 3-12	Ärztliche Zustimmung und Vorbehandlung	45
Bild 3-13	Wer sollte die Entscheidung zur Sterbehilfe treffen?	47
Bild 3-14	Wer sollte die Entscheidung treffen? Geschlechtsunterschiede	48
Bild 3-15	Wer sollte die Sterbehilfe ausführen?	49
Bild 3-16	Triggerfaktoren des Wunsches nach Sterbehilfe	50
Bild 3-17	Triggerfaktor Pflegebedürftigkeit - Subgruppenanalyse Berufsabschluss	51
Bild 3-18	Quälender Durst als Triggerfaktor - Vergleich zwischen operierten + nicht operierten Patienten	52
Bild 3-19	Subgruppenanalyse Chemotherapie - Triggerfaktoren für den Wunsch nach aktiver Sterbehilfe	52
Bild 3-20	Therapiebegrenzung bei inkurablen Leiden	54
Bild 3-21	Ablehnung lebensverlängernder Maßnahmen - Geschlechterspezifische Unterschiede	55
Bild 3-22	Ablehnung lebensverlängernder Maßnahmen - Altersspezifische Unterschiede	55
Bild 3-23	Selbstbestimmung über Leben und Tod	58
Bild 3-24	Selbstbestimmung über Leben und Tod - Subgruppenanalyse	58
Bild 3-25	Dynamik der Einstellungen zur Sterbehilfe infolge unheilbarer Erkrankung	60
Bild 3-26	Befürwortung von Sterbehilfe und Depressivität	62

Bild 3-27	Korrelation zwischen Akzeptanz der Erkrankung und Befürwortung von Sterbehilfe	64
Bild 3-28	Passive Sterbehilfe: Zustimmung nach Geschlecht	70
Bild 3-29	Persönliche Einstellungen zur Sterbehilfe	71
Bild 3-30	Haltungen zur Sterbehilfe - Allgemeine Wertvorstellung vs. Persönliche Präferenzen	73

Abkürzungsverzeichnis

ASH	Aktive Sterbehilfe
BGH	Bundesgerichtshof
BHS	Beihilfe zum Suizid (assistierter Suizid)
BMJ	British Medical Journal
BtMG	Betäubungsmittelgesetz (Gesetz über den Verkehr mit Betäubungsmitteln)
CRF	case report form
DBfK	Deutscher Berufsverband für Pflegeberufe
DGHS	Deutsche Gesellschaft für Humanes Sterben gem. e.V.
DGP	Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin
DGSS	Deutsche Gesellschaft zum Studium des Schmerzes e.V.
DHS	Deutsche Hospizstiftung
EAPC	European Association for Palliative Care
EMNID	TNS Emnid GmbH & Co. KG (E rforschung der öffentlichen Meinung, M arktforschung, N achrichten, Informationen und D ienstleistungen)
ESPIL	E instellungen zur S terbehilfe bei P atienten mit inkurablem L eiden (Multizentrische Studie an sechs Palliativzentren in Sachsen)
et al.	et alii
FDA	Food and Drug Administration (USA)
FORSA	Gesellschaft für Sozialforschung und statistische Analyse mbH
GCP	good clinical praxis
GG	Grundgesetz
ISH	Indirekte Sterbehilfe
NIH	National Institutes of Health (USA)
PEG	perkutane endoskopische Gastrostomie

PSH	Passive Sterbehilfe
RCN	Royal College of Nursing
resp.	respektive
SAMW	Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften
SPSS	Statistical Package for the Social Sciences
TNS	TNS Infratest GmbH & Co. KG

Für Clara-Isabel

*Ich werde niemandem ein tödlich wirkendes Gift verabreichen,
auch nicht, wenn man mich darum bittet...*

Hippokrates von Kós (460-370 v. Chr.)

1 Einleitung

1.1 Euthanasie - die Demontage eines gesellschaftlichen Tabus

Der Fortschritt der modernen Medizin mit ständig wachsender Verfügbarkeit lebenserhaltender Therapieoptionen führt rasant in ein ethisches Dilemma. Der resultierende Wandel im Umgang mit unheilbarer Krankheit und die Verschiebung der Grenzen, an denen Behinderung und Tod nicht mehr vermieden werden können, fordern neue weltanschauliche Fragen und Entscheidungen heraus. Parallel dazu haben sich in unserer Gesellschaft humanitäre Defizite in der Betreuung Sterbender entwickelt, die aus einem veränderten Sinnverständnis und der Hospitalisierung von Sterben und Tod resultieren. Diese Defizite können aktuell durch die Palliativmedizin trotz deren bedeutender Entwicklung, gerade in der letzten Dekade, nur partiell kompensiert werden. Der gesellschaftliche Konsens darüber, was ein „guter Tod“ ist, wurde durch diese Diskrepanz schwer erschüttert. An die Position der Lebenserhaltung um jeden Preis trat eine stärkere Gewichtung der Lebensqualität. Das entstehende Vakuum wird von den Protagonisten der aktiven Sterbehilfe besetzt; die Diskussion darum hat eine neue Dynamik erreicht und wird polemisch auf die Wahl zwischen Würde und „Maschine“ reduziert. Die selbst bestimmte Gestaltung des individuellen Lebensendes hat eine neue Bedeutung erlangt. Damit wird die Autonomie am Lebensende zu einer der großen bioethischen Kontroversen der Gegenwart (Deutscher Ethikrat 2009; Henckel 2012; Johnstone 2012; Long 2004; Maio 2001; Müller-Busch et al. 2003; Salomon und Salomon 2008; Sprung et al. 2003; Stockrahm 2012; Strätling et al. 2003; Wernstedt und Kettler 2002; Zieger 2002).

Der Terminus „Euthanasie“ war in Deutschland durch die Verbrechen in der Ära des Nationalsozialismus lange Zeit tabuisiert und ist noch immer nachhaltig diskreditiert. Mittlerweile zeichnet sich ein gesellschaftlicher Konsens bezüglich der ethischen Legitimität passiver und indirekter Sterbehilfe ab, wobei ein erheblicher Dissens bezüglich aktiver Sterbehilfe fortbesteht (Hardenberg von und Janisch 2012; Helou et al. 2000; Oduncu 2008; Petermann 2010; Schuler 2012; Thissen 2012).

Während ärztliche Standesvertretungen immer wieder vor einer Freigabe der aktiven Formen von Sterbehilfe warnen (Bundesärztekammer 2004), häufen sich aus verschiedenen Teilen der Gesellschaft derzeit Rufe nach deren Legalisierung. Dies lässt sich vielfach exemplifizieren: Ein ehemaliger Hamburger Justizsenator praktiziert Beihilfe zum Suizid – auch ohne Vorliegen einer terminalen Erkrankung. Der 66. Deutsche Juristentag stimmt 2006 in Stuttgart mehrheitlich dafür, die (ärztlich!) standesrechtliche Missbilligung des assistierten Suizids durch eine differenzierte Betrachtung zu ersetzen. Der Deutsche Ethikrat akzeptiert in seiner Stellungnahme zu Selbstbestimmung und Fürsorge am Lebensende dieselbe Position, sieht dabei das ärztliche Berufsethos nicht sicher beschädigt und zwei seiner Mitglieder sprechen sich öffentlich für eine Legalisierung des ärztlich assistierten Suizids nach dem Modell des US-Bundesstaates Oregon aus (Hinterhuber und Meise 2008; Schöne-Seifert 2010; Taupitz 2009; Tuffs 2009a; Verrel 2008). Meinungsumfragen¹ ergeben immer wieder eine breite Zustimmung auch zu den aktiven Formen der Sterbehilfe in der deutschen Bevölkerung. Zudem ist ein zunehmender „Sterbehilfe-Tourismus“ in die Schweiz zu verzeichnen. Wie im Folgenden noch aufzuzeigen ist, sind die diesbezüglichen Befunde in der Ärzteschaft divergent. Dabei können sich bis zu 40 % der deutschen Ärzte vorstellen, an Beihilfe zum Suizid aktiv mitzuwirken, 16 % sogar an aktiver Sterbehilfe. Mehr als 3 % geben auf anonyme Befragung hin an, dies bereits praktiziert zu haben (Tuffs 2008). Das gesellschaftliche Tabu in Deutschland scheint gebrochen.

Während in den Benelux-Staaten die aktive Sterbehilfe zunehmend zur gesellschaftlichen Normalität wird, ist die Auseinandersetzung in anderen Ländern sehr kontrovers, so beispielsweise in Großbritannien (Bowker 2009; Sokol 2008). Den Debatten in allen europäischen Ländern ist gemeinsam, dass sich eine Drift des Fokus abzeichnet, weg vom unerträglichen physischen Leid als Trigger des Wunsches nach Sterbehilfe, hin zur Legitimation durch Autonomie und Selbstbestimmung des Patienten² (Finlay 2009). Bemühungen der Europäischen Kommission zur Vereinheitlichung der Kriterien, unter denen Euthanasie legalisiert werden könnte, sind vorerst gescheitert, da verschiedene Kulturen und Traditionen zu respektieren sind (Böttger-Kessler und Beine 2007).

¹ Zu deren Validität *vide infra*

² Zur Bezeichnung gemischtgeschlechtlicher Gruppen wird aus pragmatischen Gründen das Maskulinum verwendet. Dies bezieht sich stets auf Gruppenmitglieder beider Geschlechter.

1.2 Begriffsbestimmungen

Euthanasie (griech. εὐθανασία, *eu thanatos* – der gute Tod) wurde in der Antike verschieden interpretiert: Der leichte Tod ohne vorangegangenes Leiden, der schnelle schmerzlose Tod, das Sterben im übervollen Lebensgenuss oder aber der würdige ehrenvolle Tod im Kampf entsprachen diesem Ideal. Dabei war der Terminus ursprünglich ein theoretisches Konstrukt, fernab vom medizinisch-ärztlichen Kontext. In einigen Gesellschaften des Altertums waren aktive Formen von Sterbehilfe jedoch nicht grundsätzlich verboten; auch der durch Krankheit motivierte Suizid wurde toleriert. So assoziierten die Stoiker die Selbsttötung mit einem „guten Tod“, dies blieb aber kontrovers. Strikt abgelehnt wurden Suizid und Krankentötungen durch die Pythagoreer und durch Hippokrates. Im Mittelalter beschäftigten sich zahlreiche religiöse Abhandlungen mit der *ars moriendi*, doch die Glaubenslehren des Christentums, des Judentums, des Islam und auch die Scholastik lehnten Krankentötungen und Suizid ab. Die spätere - nicht korrekte - Gleichsetzung von Euthanasie mit Sterbehilfe geht auf die Utopisten zurück, konkret auf Francis Bacons *Euthanasia medica*. In der Neuzeit haftet dem Euthanasiebegriff durch die Massenmorde der Nationalsozialisten an behinderten Menschen die pejorative Konnotation der Vernichtung „unwerten Lebens“ an, die nicht nur zur Diskreditierung des Terminus führte, sondern auch über viele Jahrzehnte in Deutschland die Diskussion tabuisierte. In den 1960er Jahren hat sich dann der Begriff der *Sterbehilfe* durchgesetzt (Gielen et al. 2008; Manthous 2009; Oduncu 2008; Petermann 2010; Wernstedt et al. 2002).³

Der Begriff wird heute in Deutschland wie folgt verstanden: „Sterbehilfe umfasst medizinische Maßnahmen, die bei einem schwer erkrankten Menschen mit fortgeschrittener Krankheit oder lebensbedrohlicher Verletzung und verkürzter Lebenszeit auf seinen Wunsch oder mindestens im Hinblick auf seinen mutmaßlichen Willen zur Anwendung kommen, um ihm ein seinen Vorstellungen entsprechendes menschenwürdiges Sterben und Tod zu ermöglichen“ (Oduncu 2008). Dabei wird – obgleich nicht unproblematisch - zwischen aktiver Sterbehilfe und Beihilfe zum Suizid sowie passiver und indirekter Sterbehilfe unterschieden.

³ Auf eine detaillierte Darstellung der Historie muss im Rahmen der Dissertation aufgrund der Umfangs-limitierung verzichtet werden. Analoges gilt auch für die philosophischen, die medikolegalen und medizinethischen Aspekte sowie die umfassendere Erörterung des weltweiten öffentlichen Diskurses.

Aktive Sterbehilfe „ist das aktive, bewusste ärztliche Eingreifen zur Beendigung des Lebens auf ausdrücklichen Wunsch des Patienten. Ziel der Handlung ist es, den schnellen Tod des Patienten herbeizuführen – zu töten“ (Huseboe und Klaschik 2006). International und zunehmend auch in Deutschland wird heute der Terminus Euthanasie weitgehend synonym verwandt, so auch in der modernen palliativmedizinischen Literatur und in dieser Arbeit. In England erfüllt *mercy killing* die Kriterien der Definition. In Anlehnung an die Definitionen des *Royal College of Physicians* und der *European Association for Palliative Care (EAPC)* sind dabei die Kriterien Durchführung durch einen Arzt, die Intention der aktiven Lebensverkürzung und das ausdrückliche kompetente Verlangen des Patienten entscheidend.

Unter ärztlicher Beihilfe zum Suizid (medizinisch assistierter Suizid) versteht man die Bereitstellung einer tödlichen Substanz und damit die aktive Unterstützung zur Selbsttötung auf konkreten Patientenwunsch hin. Die Organisation der Selbsttötung wird hierbei oft von nichtärztlichen Personen übernommen, die Rezeptierung bleibt naturgemäß ärztliche Aufgabe. Viele Gegner der aktiven Sterbehilfe favorisieren diese Variante, da hierbei der finale Akt in der Hand des Patienten liegt und keine dritte Person eingebunden wird.

Im Unterschied zur aktiven bezeichnet passive Sterbehilfe den Verzicht auf eine künstliche Verlängerung des natürlichen Sterbevorganges durch Nichtergreifen, Abbruch oder Reduktion einer lebensverlängernden Maßnahme, bei Sterbenden bzw. „in aussichtslosen Krankheitssituationen mit (mutmaßlicher) Einwilligung des Patienten“ (Müller-Busch et al. 2003). Die rezente autonome Entscheidung des aufgeklärten Patienten gegen eine indizierte Therapie, gleich ob noch anstehend oder bereits begonnen, ist *keine* passive Sterbehilfe, sondern ein fundamentales Rechtsgut.

Indirekte Sterbehilfe ist die „unbeabsichtigte, vorzeitige Lebensverkürzung als Nebenwirkung einer zur Leidens- bzw. Symptomlinderung indizierten und regelrecht durchgeführten Therapiemaßnahme. Die Inkaufnahme der Todesfolge wird nach allgemein ethischer Auffassung unter Geltung des ‚Prinzips des Doppeleffektes‘ als zulässig angesehen“ (Müller-Busch et al. 2003). Entscheidend für die Abgrenzung zur aktiven Sterbehilfe dabei ist, dass die Todesfolge zwar evtl. absehbar, jedoch nicht intendiert ist.

Diese tradierten Definitionen haben sich mittlerweile im deutschen Sprachraum – abgesehen von einigen Spezifika in Österreich und in der Schweiz – im öffentlichen Diskurs, in der Medizin und partiell auch in der Rechtsprechung (weniger in der Rechtsdogmatik) fest etabliert, werden aber in den letzten Jahren zunehmend hinterfragt. Problematisch und Anlass der Kritik sind dabei einerseits die abweichende internationale Terminologie und zum anderen semantische Suggestiveffekte. Die spezifisch deutsche Differenzierung in aktive und passive Sterbehilfe findet sich nicht in der neueren englischsprachigen Literatur und verkompliziert so die internationale Debatte. Aus medizinethischer Perspektive ist diese Unterscheidung auch fragwürdig, suggeriert sie doch die Verwerflichkeit *aktiven Tuns*, während *passives Unterlassen* als legitim erscheint.

International setzt sich zunehmend die Unterteilung in die drei Kategorien *euthanasia*, *withholding/withdrawing of curative/life-sustaining treatment* und *palliative care actions* durch. Dabei umfasst die Euthanasie die Tötung mit und ohne expliziten Auftrag sowie den medizinisch assistierten Suizid; die Kategorien Therapieverzicht und Therapieabbruch decken sich weitgehend mit der passiven Sterbehilfe und *palliative care* subsummiert alle Maßnahmen der Sterbebegleitung, inklusive der indirekten Sterbehilfe (Broeckaert 2008; 2009).

Wenn im Deutschen von aktiver Sterbehilfe oder auch synonym von Hilfe *zum* Sterben gesprochen wird, suggeriert dies aufgrund der positiven Besetzung von *Hilfe* Affirmation – durchaus problematisch im juristischen Kontext von *Tötung auf Verlangen*. Dies gilt analog für den assistierten Suizid. Andererseits ist *Sterbenlassen* nicht notwendigerweise passiv, wie sich am Beispiel des Beendens einer Respiratortherapie in der Intensivmedizin illustrieren lässt. Obgleich dies als aktive Handlung empfunden wird, ermöglicht es doch im Falle eines fortgeschrittenen inkurablen Leidens den natürlichen Verlauf der Erkrankung und ist unter der Voraussetzung des mutmaßlichen Patientenwillens als passive Sterbehilfe zu werten. Gerade in diesem Punkt offenbaren sich in praxi immer wieder eklatante Unsicherheiten und Fehlinterpretationen, auch unter Ärzten und Juristen. Das Strafrecht hat eigens hierfür die Kategorie *Unterlassen durch Tun* eingeführt. Charakteristisch für die indirekte Sterbehilfe ist Palliation von Schmerzen, Luftnot und anderer quälender Symptome am Lebensende, die Intention dabei ist aber eben nicht der Tod. Analog gilt dies auch für die terminale Sedierung.

Aus der Verwendung der bislang gebräuchlichen deutschen Terminologie resultieren also irreführende moralische Vorentscheidungen, ohne dass diese offenbart werden. Daher wird seit einiger Zeit vorgeschlagen, diese Begriffe durch neue Bezeichnungen zu ersetzen. So verwenden auch die Bundesärztekammer in ihren *Grundsätzen zur ärztlichen Sterbebegleitung*, der Deutsche Ethikrat in seiner *Stellungnahme zur Selbstbestimmung und Fürsorge am Lebensende* und der Arbeitskreis deutscher, österreichischer und schweizerischer Strafrechtslehrer im *Alternativentwurf Sterbebegleitung* neue Termini (Arbeitskreis Strafrecht 2010; Bundesärztekammer 2004; Deutscher Ethikrat 2009; Jung 2010; Kuiper und van der Spoel 2009). Dabei beinhaltet Sterbebegleitung körperliche Pflege, das Stillen von Durst und Hunger, Lindern von Schmerz, Angst, Atemnot und Übelkeit sowie menschlichen und spirituellen Beistand für den Sterbenden und seine Angehörigen (Anselm 2008; Aulbert 2008; Aulbert et al. 2008; Jonen-Thielemann 2008b; Jonen-Thielemann 2008a; Pichlmaier 2008; Weiher 2008). Unter Therapien am Lebensende werden alle medizinischen Behandlungsmaßnahmen mit dem Ziel der Palliation zusammengefasst, so auch die bisher mit indirekter Sterbehilfe benannte Applikation von Opioiden oder Sedativa zur Linderung von Schmerzen, Angst oder Luftnot unter Inkaufnahme der – nicht intendierten – Todesfolge. Sterbenlassen bezeichnet an Stelle der passiven Sterbehilfe das Unterlassen lebensverlängernder Behandlungen, so dass der Tod durch den natürlichen Verlauf der fortgeschrittenen unheilbaren Erkrankung früher eintritt. Dabei kann Unterlassen sowohl im Verzicht auf den Beginn einer Behandlung als auch im Beenden einer bereits begonnenen Therapie bestehen (*Appleton-Konsensus*). Das Beenden schließt ggf. auch aktives Handeln ein – medizinethisch und medikolegal besteht zwischen beiden Konstellationen kein Unterschied (Klaschik 2000). Für aktive Sterbehilfe sollte unmissverständlich der juristische Terminus Tötung auf Verlangen benutzt werden. Die Beihilfe zum Suizid wird weiterhin mit assistiertem Suizid benannt.

Im Rahmen der ESPIL-Umfrage unter sächsischen Palliativpatienten und damit auch bei deren Auswertung in dieser Dissertation wurde noch die alte Terminologie verwendet, da die Projektierung schon einige Jahre zurückliegt und sich die bekannten Kategorien etabliert haben. Die neue Nomenklatur ist in der Bevölkerung und in der medizinischen Fachwelt noch nicht weit verbreitet und ihre Anwendung hätte möglicherweise Missverständnisse provoziert.

1.3 Juristisch-normativer Rahmen im internationalen Vergleich

Um Handlungen zur Sterbehilfe differenziert bewerten zu können, ist neben der ethischen Betrachtung auch die juristische Dimension von entscheidender Bedeutung. Dieser Abschnitt skizziert die Rechtslage in Deutschland und geht auf einige Spezifika im Ausland ein, die im internationalen Diskurs besonders relevant sind. Vor diesem Hintergrund kann später die Darstellung der interdisziplinären Debatte erfolgen und der Beitrag von ESPIL dazu herausgearbeitet werden.

Die grundlegenden Koordinaten im deutschen Verfassungsrecht hierzu sind die Unantastbarkeit der Menschenwürde (Art. 1 Abs. 1 GG), das Recht auf Leben und körperliche Unversehrtheit (Art. 2 Abs. 2 GG) und das Recht auf freie Entfaltung der Persönlichkeit - soweit diese nicht die Rechte anderer verletzt (Art. 2 Abs. 1 GG).

Die Gesetzeslage im deutschen Strafrecht zum Problemkreis Sterbehilfe ist nicht eindeutig, und daraus ergibt sich in praxi eine Reihe von Problemen. Es existiert hierzu keine eigenständige Gesetzgebung. Dabei übertrifft das gesprochene Recht der letzten Jahre („Richter-Recht“) die Legislation an Präzision und Relevanz. Für den Mediziner bleibt beides unübersichtlich und eine sichere ethische Orientierung ist nur am Respekt vor der Autonomie des Menschen möglich (Deutscher Ethikrat 2009; Reiter-Theil 2008).

In den letzten Jahren wurde in Deutschland immer wieder kontrovers diskutiert, ob eine Gesetzesänderung im Sinne eines autarken Sterbehilfegesetzes mit dem Ziel der Präzisierung der Rechtslage notwendig sei. Dies wird von weiten Teilen der Ärzteschaft, insbesondere von vielen Mitgliedern der DGP abgelehnt. Andere sprechen sich *für* ein solches Gesetz aus, so die Interdisziplinäre Arbeitsgruppe ‚Sterben und Tod in der Medizin‘ der Göttinger Akademie für Ethik in der Medizin. Dabei wird die Notwendigkeit einer solchen Regelung auch mit Blick auf Defizite in der Betreuung von Patienten am Lebensende begründet, die aus in verschiedenen Erhebungen nachgewiesenen Rechtsunsicherheiten unter Ärzten resultieren. Auch der 66. Deutsche Juristentag fordert eine solche Regelung. Dabei soll vor allem die passive und indirekte Sterbehilfe geregelt werden, da die Praxis der Rechtssprechung der letzten Jahre hier den größten Bedarf an Konkretisierung der Rechtssicherheit zeigt. Der 66. Deutsche Juristentag, einige Medizinethiker und Teile der Politik fordern zusätzlich eine differenzierte

Regelung zum medizinisch assistierten Suizid, die diesen in einzelnen Härtefällen zulässt. Im Gegensatz dazu ist die bestehende Rechtslage zur aktiven Sterbehilfe unmissverständlich (Höfling 2008; Müller-Busch et al. 2003; Oehmichen et al. 2003; Schürch 2000; Strätling et al. 2003; Verrel 2008). Kritiker einer spezifischen Gesetzgebung geben zu bedenken, eine solche könne neue Rechtsunsicherheiten und Grauzonen schaffen, so auch die Integration der aktiven und indirekten Sterbehilfe in das BtMG (Bosshard et al. 2006). Die Diskussion hierzu in England und Frankreich stellt sich ähnlich dar (Huxtable 2004; Teisseyre et al. 2005).

In Deutschland ist die Euthanasie im Sinne aktiver Sterbehilfe als Tötung auf Verlangen (§ 216 StGB) pönalisiert, bei fehlendem Auftrag durch § 211 StGB (Totschlag) bzw. § 212 StGB (Mord). Damit wird die verfassungsrechtliche prinzipielle Unantastbarkeit des Lebens im Strafrecht realisiert. Die *sanctity of life* findet sich in der Gesetzgebung aller Rechtsstaaten weltweit wieder.⁴ Die Anerkennung des Grundrechts auf Leben verbietet jede Differenzierung aufgrund sozialer Urteile; es gibt kein „unwertes Leben“. Aus dem Selbstbestimmungsrecht ist kein Recht getötet zu werden ableitbar (Art. 2 Abs. 1 GG).

Die ärztliche Mitwirkung am frei verantwortlichen Suizid ist in Deutschland strafrechtlich nicht geregelt und bleibt daher umstritten, wird aber durch das Standesrecht verboten.⁵ Das Grundgesetz erkennt kein Recht auf Selbsttötung an, der Suizidversuch bleibt aber straffrei. Die Beihilfe zum Suizid ist aufgrund des Fehlens einer rechtswidrigen Haupttat strafrechtlich nicht pönalisiert (§ 27 StGB), für Personen in Garantenstellung, also auch Ärzte, besteht jedoch eine Rettungspflicht und sie können sich der unterlassenen Hilfeleistung (§ 323c StGB) schuldig machen. Die Abgrenzung zur Tötung auf Verlangen erfolgt durch das Konstrukt der *Tatherrschaft*; diese liegt im Falle des assistierten Suizids beim Suizidenten, sofern er das tödliche Medikament aktiv selbst einnimmt. Die Anwendbarkeit des rechtfertigenden Notstandes (§ 34 StGB) bei unterlassener nachträglicher Rettung durch Personen in Garantenpflicht wurde in der

⁴ Zu den Einschränkungen in den Benelux-Staaten *vide infra*

⁵ Im Februar 2011 wurden die Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung überarbeitet. Die Mitwirkung am assistierten Suizid ist demnach keine ärztliche Aufgabe, wird aber nicht mehr grundsätzlich im Widerspruch zum Berufsethos des Arztes gesehen. Die Novellierung der Berufsordnung der BÄK sieht im Gegensatz hierzu ein Verbot dafür vor - dieses wurde vom Bundesverwaltungsgericht im April 2012 allerdings für verfassungswidrig erklärt.

Rechtssprechung verschiedentlich praktiziert, bleibt aber umstritten. Die Kontroverse hierzu wurde eingangs bereits beschrieben (Strätling et al. 2003; Ulsenheimer 2008).

Keine konkrete gesetzliche Grundlage findet sich für die passive Sterbehilfe. Die Zulässigkeit, ja häufig sogar die Gebotenheit einer solchen Hilfe *beim* Sterben im Gegensatz zur verbotenen Hilfe *zum* Sterben (juristische Nomenklatur) ist aber im Grundsatz nicht strittig und durch die Rechtssprechung der letzten Jahre immer wieder anerkannt worden. Obwohl sich dies anhand einer Reihe von BGH-Urteilen belegen lässt, herrscht in der Ärzteschaft diesbezüglich weiterhin eine große Verunsicherung, mit konsekutiven Defiziten in der medizinischen Versorgungsrealität. Es besteht keine Rechtsverpflichtung zum Erhalt eines erlöschenden Lebens um jeden Preis und nicht alles technisch Mögliche ist notwendigerweise zu tun. Ärztliches Handeln bleibt hier eine Einzelfallentscheidung und muss sich an der Achtung des Lebens und der Menschenwürde orientieren. In diesem Kontext hat der hippokratische Grundsatz der Lebenserhaltung *mit allen Mitteln* heute seine Bedeutung verloren.

Ähnlich stellt sich die Situation für die indirekte Sterbehilfe resp. Sedierung am Lebensende dar. Ethisch durch den Doppelleffekt charakterisiert, ist sie gemäß allgemeiner Auffassung in der strafrechtlichen Literatur und praktizierter Rechtssprechung zulässig und juristisch unter Rückgriff auf die Notstandsregelung (§ 34 StGB) durch entschuldigende Pflichtenkollision legitimiert – das Ermöglichen des Sterbens in Würde ist das höherwertige Rechtsgut (Ulsenheimer 2008).

Zusammenfassend bleibt festzuhalten, dass für die medizinischen Entscheidungen am Lebensende in Deutschland weder der Gesetzgeber noch die Rechtssprechung nach Eingeständnis des Bundesgerichtshofes ein transparentes und in sich geschlossenes Regelungssystem geschaffen haben. Die Unantastbarkeit der Menschenwürde inkludiert auch einen würdigen Tod. Bei den in der kurativen Medizin heute unvermeidlichen Pflichtenkollisionen zwischen ärztlichem Heilauftrag, Patientenautonomie und Menschenwürde geben die Grundsätze der Bundesärztekammer Orientierung. Diese besitzen nach Auffassung des BGH auch eine erhebliche Bedeutung als Grundlage juristischer Entscheidungen.

Für die Diskussion um pro und contra von Sterbehilfe ist ein Blick über die Grenzen essenziell. So haben die Benelux-Staaten in den letzten Jahren aktive Sterbehilfe legalisiert bzw. per Gesetz akzeptiert.

Der Straftatbestand der Tötung gilt in allen westlichen Ländern, in den Niederlanden und Belgien aber nur dann, wenn eine Verletzung der gesetzlichen Regeln vorliegt. Im April 2002 trat zunächst in den Niederlanden das *Gesetz über die Kontrolle der Lebensbeendigung auf Verlangen* in Kraft. Die darin festgelegten Kriterien wurden schon einige Jahre zuvor von der Königlich-Niederländischen Ärztekammer veröffentlicht. Sie ist damit eine der wenigen ärztlichen Standesorganisationen weltweit, die Euthanasie befürwortet. Schon einige Jahrzehnte zuvor war aktive Sterbehilfe in den Niederlanden gängige Praxis. Mit der gesetzlichen Regelung sollte die illegale Duldung in ein kontrolliertes Procedere überführt werden.

Nach dem niederländischen Gesetz wird die Tötung auf Verlangen aus Strafrecht und Strafverfolgung ausgeklammert, wenn die drei Voraussetzungen unheilbare Erkrankung, unerträgliches Leid und Erklärung des Todeswunsches durch den Patienten erfüllt sind. Letzteres muss freiwillig, deutlich und wiederholt erfolgen. Die Erkrankung muss einen irreversiblen Verlauf angenommen haben. Die Beurteilung, wann Leid unerträglich ist, bleibt hier nicht allein dem Patienten, sondern auch dem Arzt oder den Angehörigen überlassen. Weitere formelle Voraussetzungen sind das Konsil eines zweiten Mediziners, das Fehlen akzeptabler Alternativen, maximale Sorgfalt und ein ausführlicher Bericht. Auch der ärztlich assistierte Suizid ist möglich. Euthanasie durch nichtärztliche Sterbehelfer wird geahndet (de Vocht et al. 2008; Hinterhuber et al. 2008; Kintzi 2002; Sheldon 2009).

In Belgien verabschiedete das Abgeordnetenhaus im Mai 2002 das *Gesetz zur eingeschränkten Legalisierung der Euthanasie*.⁶ Der Gesetzgeber versuchte hier, einige Lücken der holländischen Gesetzgebung zu berücksichtigen und fasste die Voraussetzungen detaillierter. So werden Minderjährige, Behinderte und Demenzkranke explizit ausgeschlossen. Es besteht ein Rechtsanspruch auf palliativmedizinische

⁶ Ein positiver Aspekt der Situation in Belgien ist die Entwicklung einer Palliative Care Filter Procedure, die mittlerweile in nahezu allen Kliniken angewandt wird. Hierbei wird vor dem Vollzug von Euthanasie hierarchisch geprüft, ob alle palliativmedizinischen Optionen ausgeschöpft sind, der Patient vollständig informiert ist, der Dialog mit der Familie gesucht wurde und ob eine palliative Sedierung als Alternative in Frage kommt.

Versorgung und alle Behandlungsalternativen müssen abgeklärt werden. Der Gesetzestext betont, auf den Kranken darf kein Druck ausgeübt werden.

Andererseits wird hier nicht wie in den Niederlanden das nahe Bevorstehen des Todes vorausgesetzt und die Anwendung nicht auf unheilbare Krankheit limitiert, sondern - im Gegenteil - auch auf „Fälle dauerhaften und unerträglichen physischen und psychischen Leids“ ausgeweitet, so dass hier eher die Tötung auf Verlangen als die Euthanasie geregelt wurde (Huseboe et al. 2006). Der beauftragte Arzt kann die Tötung auch einem nichtärztlichen Helfer übergeben. Zwischen Ersuchen und Vollzug ist eine minimale Frist von nur vier Wochen gefordert. Eine Regierungskommission wacht über die Einhaltung der Bedingungen; die Staatsanwaltschaft wurde aus diesem Bereich der Strafverfolgung exmittiert – nach deutschem Rechtsverständnis ein gravierendes Defizit an rechtsstaatlicher Kontrolle (Kintzi 2002). Der ärztlich assistierte Suizid ist in Belgien strafrechtlich nicht geregelt, standesrechtlich aber nicht erlaubt.

Im Februar 2008 folgte die Abgeordnetenkammer des Großherzogtums Luxemburg mit der Verabschiedung des *Gesetzes zur Tötung auf Verlangen und zum assistierten Suizid* dem Beispiel der Nachbarländer. Voraussetzungen sind hier unheilbare Erkrankung, Urteils- und Geschäftsfähigkeit, Alter über 16 Jahre, die Befürwortung durch zwei Mediziner und mehrere persönliche Gespräche. Sowohl aktive Sterbehilfe als auch assistierter Suizid sind möglich. Das Gesetz wurde gegen den Widerstand des Großherzogs, der katholischen Kirche und der christlich-sozialen Volkspartei durchgesetzt. Dazu war eine Verfassungsänderung erforderlich (Watson 2009).

In der Schweiz wird Beihilfe zum Suizid toleriert, obgleich sie nicht direkt im Strafrecht geregelt ist. Im Schweizerischen Strafgesetzbuch findet sich im § 114 das Verbot der Tötung auf Verlangen, auch aus „achtenswerten Beweggründen“, während § 115⁷ den assistierten Suizid nur im Falle „selbstsüchtiger Beweggründe“ ahndet. Die Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW) betrachtet in ihren Richtlinien den assistierten Suizid ausdrücklich nicht als ärztliche Aufgabe, toleriert ihn aber. In den letzten fünf Jahren wird vermehrt über eine Neuregelung des bestehenden Rechts diskutiert, wobei sich eine striktere, klarere Legalisierung abzeichnet. Die SAMW hatte bis 2006 die Auffassung vertreten, eine Regelung über

⁷ Verleitung und Beihilfe zum Selbstmord

Richtlinien sei ausreichend, fordert aber seither eine eigenständige Gesetzgebung mit dem Ziel besserer staatlichen Kontrolle über die Sterbehilfeorganisationen (Bosshard 2008; Bosshard et al. 2008; Bosshard et al. 2006; Fischer et al. 2008; SAMW 2010).

Charakteristisch für die Schweiz ist die Realisierung der Suizid-Assistenz über private Organisationen. Die bekanntesten dabei sind EXIT und DIGNITAS. Beide begleiten jährlich den Freitod einiger hundert Menschen. Die Züricher Kantonsregierung hat im September 2009 einen rechtskräftigen Vertrag mit EXIT geschlossen, um einige Regularien der aktuellen Praxis zu definieren; Ziel ist dabei eine verbesserte Sicherheit und Transparenz⁸ (Bosshard et al. 2008; Klinkhammer 2004; Tuffs 2009b).

In Österreich sind sowohl die Tötung auf Verlangen als auch die Beihilfe zum Suizid strafrechtlich verboten (§ 77f StGB).

In den USA sind die passive und indirekte Sterbehilfe erlaubt, die aktive Sterbehilfe ist verboten. Die Rechtslage zum assistierten Suizid ist in den einzelnen Bundesstaaten verschieden geregelt. In Oregon trat 1997 der *Death With Dignity Act* in Kraft. Auch hier übernehmen private Institutionen die Organisation; Ärzte sind ausschließlich zur Begutachtung der Patienten und zur Rezeptierung der letalen Medikation involviert. Die bedeutendste solche überregional agierende nicht profitorientierte Organisation ist *Compassion & Choices*. Voraussetzungen sind die Feststellung einer terminalen Erkrankung unabhängig durch zwei Ärzte, Volljährigkeit, Einwilligungsfähigkeit, Freiwilligkeit und eine Frist von mehr als zwei Wochen zwischen Erstkontakt und Verschreibung. Das Gesetz wurde gegen den Widerstand des US-Justizministeriums durchgesetzt und durch den *Supreme Court* der Vereinigten Staaten bestätigt. Die katholische Ärzteorganisation *Physicians for Compassionate Care* positionierte sich gegen das Gesetz, die *Oregon Hospice Association* und die *Oregon Public Health Division* vertreten einen neutralen Standpunkt (Aungst 2008; Dean 2009; Ganzini et al. 2008a; State of Oregon 2010; Ziegler und Bosshard 2007).

⁸ Geregelt werden bspw. Wartezeiten, die Prüfung palliativmedizinischer Alternativen, erstmals der Nachweis einer terminalen Erkrankung, ein Kostenlimit für den Antragsteller, die vollständige Übergabe der Dokumentation an die Behörde zu Kontrollzwecken und die Definition der Medikation. Der Vertrag – geschlossen zwischen einer privaten Organisation und einer Behörde – wurde vom Gesundheitsministerium kritisiert. DIGNITAS schied aus den Vertragsverhandlungen aus, da die Organisation eine Verschärfung der Regularien ablehnt.

Elf Jahre nach dem Inkrafttreten des Gesetzes folgte Washington als zweiter US-Bundesstaat dem Vorbild Oregons. Das Gesetz orientiert sich hier an dem des Nachbarstaates. Im Bundesstaat Montana hat der Oberste Gerichtshof 2009 per *trial court ruling* den ärztlich assistierten Suizid anerkannt (Dyer 2008; Steinbrook 2008).

In Australien war in den *Northern Territories* 1996 vorübergehend der *Rights of the Terminally Ill Act* in Kraft, der aber ein Jahr darauf durch Bundesrecht wieder aufgehoben wurde. Demnach waren aktive Sterbehilfe wie auch die Beihilfe zum Suizid legitim.

In Großbritannien entflammte seit 2004 vor dem Hintergrund Aufsehen erregender Patientenschicksale eine breite politische Debatte, entsprechende Petitionen pro Euthanasie wie die *Assisted Dying for the Terminally Ill Bill* sind aber bisher immer im *House of Lords* gescheitert. Die *Medical Protection Society* als Arzthaftpflicht-Versicherer weist Ärzte an, jede diesbezügliche Diskussion mit Patienten und Angehörigen abzulehnen (Hall 2009).

Auch Frankreich erlebt aktuell eine intensive politische und gesellschaftliche Diskussion vor ähnlichem Hintergrund. Im Strafrecht sind Euthanasie und assistierter Suizid verboten, werden aber von der Rechtspraxis in der Regel toleriert. Im Standesrecht wird *bonne mort* nicht exakt definiert. Im Gespräch sind Härtefallregelungen.

In Kanada wird Suizid nicht als Verbrechen gewertet, der ärztlich assistierte Suizid ist aber illegal. Beihilfe zum Suizid wird mit bis zu 14 Jahren Haft bestraft, auch der Versuch ist strafbar. Die dafür eigens geschaffene Strafrechtskategorie *compassionate suicide* gilt seit 1995. Hintergrund ist der Schutz vulnerabler Populationen. *Guidelines* zur Therapiebegrenzung fallen unter Provinzrecht. Die *Canadian Medical Association* betrachtet es nicht als ärztliche, vielmehr als gesellschaftliche Aufgabe über eine Legalisierung zu befinden. Das *Quebec College of Physicians* hält den assistierten Suizid unter definierten Kriterien für vorstellbar (Canadian Medical Association 2007).

Die Gesetzgebung in den genannten Ländern ist für die Debatte zur Euthanasie relevant, da sie immer wieder als Referenz für verschiedene Modelle der Sterbehilfe herangezogen wird. Die Situation in anderen Ländern kann an dieser Stelle nicht weiter dargelegt werden. Im folgenden Abschnitt wird der öffentliche Diskurs skizziert.

1.4 Die Euthanasie-Debatte in der Gesellschaft

Historisch betrachtet wurde in allen zivilisierten Gesellschaften um Euthanasie als sozialphilosophisches Problem gestritten. Die Wurzeln der heutigen Euthanasiebewegung finden sich in den oft unwürdigen Umständen des Sterbens in der Gegenwart und sie sind auch Artikulation von Protest gegen die ‚Macht der modernen Medizin‘ (Huseboe et al. 2006). In der letzten Dekade wurden in den Medien der westlichen Welt immer häufiger tragische Einzelschicksale von Menschen mit exzessivem Leid durch schwerste Erkrankung oder Behinderung porträtiert. Charakteristisch für die Debatte ist die Polemisierung, vor allem - aber nicht nur - in der Boulevardpresse. Hier wird meist nur der humanitäre Aspekt des Einzelschicksals dargestellt. Parallel dazu findet der wissenschaftliche Diskurs statt, der auch auf die gesamtgesellschaftlichen Konsequenzen fokussiert. Im Gegensatz zu den anglo-amerikanischen Ländern wird die Diskussion in Deutschland klar medial dominiert; der akademische Diskurs bleibt in Relation dazu marginal (Klie und Student 2007). Dieser Abschnitt konzentriert sich auf wichtige Charakteristika der Auseinandersetzung mit Sterbehilfe, um die ESPIL-Daten im gesellschaftlichen Kontext bewerten zu können. Eine umfassende Darstellung würde den Rahmen der Dissertation überschreiten.

Aktuelle Umfragen von Meinungsforschern finden in der deutschen Bevölkerung wie auch international regelmäßig eine breite Zustimmung zur aktiven Sterbehilfe und Beihilfe zum Suizid. Die relevantesten Ergebnisse dieser Erhebungen aus dem In- und Ausland werden später, im Abschnitt 4.2.1, noch im Detail zu diskutieren sein.

Doch sind diese Befunde repräsentativ? Obgleich öffentliche Meinungsumfragen ihre Stichproben aus der deutschen Normalbevölkerung rekrutieren, sind sie stark von der medialen Berichterstattung zu besonders tragischen Einzelschicksalen beeinflusst (Dyer 2009a). Die erfragten Einstellungen unterliegen in hohem Maße persönlichen, sozialen und situativen Einflussfaktoren und stellen kein apodiktisches Votum, sondern allenfalls eine Momentaufnahme dar (Böttger-Kessler et al. 2007). Häufig werden diese Erhebungen von ihren Auftraggebern instrumentalisiert, um eigene Positionen zu legitimieren, so beispielsweise von der DGHS. Die Ergebnisse sind aufgrund unterschiedlicher zugrunde liegender Fallkonstellationen und Definitionen kaum vergleichbar (Deutsche Gesellschaft für humanes Sterben 2010). Oftmals sind die

Fragen auch suggestiv formuliert und meist werden Hospiz oder Palliativmedizin als alternative Optionen nicht erwähnt. Zudem ist wiederholt belegt, dass in der Bevölkerung, aber auch von medizinischen Experten vielfach nicht korrekt zwischen den einzelnen Formen von Sterbehilfe differenziert werden kann (Helou et al. 2000; Oorschot van et al. 2005). Ein Teil dieser Daten basiert nicht auf robusten Methoden und generiert aufgrund tendenziöser Fragestellung eine Manipulation der öffentlichen Meinung (Trowell 2009).

Die nähere Betrachtung falsifiziert so die Ergebnisse einiger Erhebungen und ergibt keine Polarisierung, sondern ein eher differenziertes Bild der öffentlichen Meinung (Reiter-Theil 2008; Schröder et al. 2003). Dennoch bleibt die Befürwortung aktiver Sterbehilfe hoch. Die Interpretation der Daten aus Meinungsumfragen erfordert aufgrund der gesellschaftlichen Brisanz der Thematik großes Verantwortungsbewusstsein.

Im Gegensatz zur relativ breiten Zustimmung in der Gesamtbevölkerung belegen zahlreiche Daten aus verschiedenen Ländern übereinstimmend eine eher zurückhaltende und skeptische Einstellung zu den aktiven Formen der Sterbehilfe bei Angehörigen von Gesundheitsberufen (Böttger-Kessler et al. 2007; de Vocht et al. 2008; Dobson 2009; Dyer 2009a). Mit Ausnahme der Benelux-Staaten stimmt die Medizin der westlichen Welt in ihren ethisch-legalen Konstrukten folgerichtig darin überein, aktive Sterbehilfe und Beihilfe zum Suizid abzulehnen (Manthous 2009). So positionieren sich auch die Bundesärztekammer in den Grundsätzen zur ärztlichen Sterbebegleitung, die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin, der 112. Deutsche Ärztetag 2005 in Mainz und der Deutsche Ärztinnenbund (Bundesärztekammer 2004; Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin 2009; Müller-Busch et al. 2003; Nolte et al. 2004). Das *American College of Physicians* und die *American Medical Association* sprechen sich gegen den ärztlich assistierten Suizid aus und interpretieren diesen als Defizit an *Palliative Care* (Manthous 2009). Die *British Medical Association* und das *Royal College of Physicians* lehnen eine Legalisierung in ihren Statements von 2006 und 2009 ebenfalls ab (Trowell 2009).

Die WHO-Definition von *Palliative Care* beinhaltet keine intentionelle Beschleunigung des Todes und einige Statements der Organisation schließen eine solche explizit aus

(Borasio und Volkenandt 2008; Trowell 2009). Fast alle palliativmedizinischen Organisationen auf nationaler Ebene unterstützen diese Position (Pereira et al. 2008; Van den Block et al. 2009), ebenso die *Ethics Taskforce on Palliative Care and Euthanasia* der EAPC (European Association for Palliative Care 2010). Nach Angaben von *Help the Hospices*, der Dachorganisation der britische Hospize, unterstützt keines ihrer Mitglieder die aktiven Formen der Sterbehilfe (Help the Hospices 2006; Stephenson 2009). Die *International Task Force on Euthanasia and Assisted Suicide* warnt im Falle der Legalisierung vor der Transformation des strafrechtlichen Tatbestandes Tötung auf Verlangen in eine medizinische Behandlungsoption (International Task Force on Euthanasia and Assisted Suicide 2010).

Dennoch dokumentiert eine Reihe von Belegen eine weit weniger geschlossene Ablehnung von aktiver Sterbehilfe und Beihilfe zum Suizid innerhalb der Ärzteschaft vieler Länder, als dies nach der Positionierung verschiedener Standesorganisationen zu erwarten wäre. Generell aber bleibt die Zustimmung unter Ärzten deutlich niedriger als im Bevölkerungsquerschnitt (Cohen et al. 2006; de Vocht et al. 2008; Dobson 2009; Dyer 2009a).

Gielen untersucht in einer 2008 publizierten Metaanalyse die Einstellungen von Ärzten zur Euthanasie im europäischen Vergleich und findet sehr große Unterschiede in der Akzeptanz, siehe hierzu Abschnitt 4.2.2. Das in einigen Arbeiten postulierte europäische Nord-Süd-Gefälle, wonach die Befürwortung in den katholisch geprägten Ländern Südeuropas abnimmt, wird durch diese Daten nicht bestätigt. In den meisten europäischen Staaten ist nur eine Minorität der Mediziner zur aktiven Mitwirkung bereit. Die höchste Akzeptanz aktiver Sterbehilfe findet sich in den Benelux-Staaten.

Insgesamt befürworten Ärzte in Europa aktive Sterbehilfe und assistierten Suizid deutlich weniger häufig als Pflegepersonal, und dieses wiederum seltener als der Querschnitt der Normalbevölkerung. Ähnliche Daten liegen für die USA, Australien und Neuseeland vor. Ein bedeutender Faktor auf dem Weg zur Legalisierung der Euthanasie in den Niederlanden, Belgien und Oregon war die Zustimmung bzw. Neutralität der Ärzteschaft. (Gielen et al. 2008; Seale 2009b; Seale 2009a). Obgleich die Ergebnisse mehrerer neuerer Umfragen unter deutschen Medizinern keinen signifikanten Zusammenhang zu den Krankentötungen in der Ära des National-

sozialismus ergeben, bleibt die Euthanasie-Debatte in Deutschland dadurch belastet und wurde von der Ärzteschaft mit Hinweis darauf lange Zeit umgangen. Die Diskussion um die Grenzen ärztlicher Behandlungspflicht ist noch immer durch die Sorge der Verletzung medizinethischer und medikolegaler Prinzipien bestimmt, wenn nicht alle therapeutischen Optionen ausgeschöpft werden. Hierbei wird auch die Zulässigkeit und Gebotenheit der Therapiebegrenzung bei Sterbenskranken im Sinne passiver und indirekter Sterbehilfe häufig nicht ausreichend reflektiert (Benedict et al. 2009; Finzen 2009; Klie et al. 2007; Müller-Busch et al. 2003).

Diese spezifisch deutsche Befangenheit charakterisiert auch die Debatte in der Pflege. Bis auf eine lakonische Pressemitteilung des DBfK, in der vor „den Entwicklungen zur aktiven Sterbehilfe“ gewarnt wird, existiert keine relevante, substantielle und eindeutige Positionierung der Pflegeberufe in Deutschland zur Euthanasie (Deutscher Berufsverband für Pflegeberufe 2010). Im Gegensatz dazu findet im angloamerikanischen Raum innerhalb der Pflege eine äußerst lebhafteste, basis- und praxisnahe Diskussion statt, aus der klare Statements der Berufsverbände resultieren, siehe Abschnitt 4.2.2 (Dean 2009; Oregon Nurses Association 2010; Royal College of Nursing 2009; Trowell 2009).

Aber auch in europäischen Ländern legen sich pflegerische Berufsverbände klar fest: Die *Fédération Nationale des Infirmières de Belgique* unterstützt beide Formen der Euthanasie, 90 % der belgischen Krankenschwestern ebenfalls. Der *Schweizer Berufsverband der Pflegefachfrauen und Pflegefachmänner* unterstützt 2010 die Bemühungen um eine gesetzliche Regelung des assistierten Suizids, stellt seinen Mitgliedern ein Engagement hierbei frei und kritisiert die Sterbehilfe an nicht terminal Kranken durch Dignitas. Der Verband warnt gleichzeitig vor einem Verbot der Sterbehilfe-Organisationen, wegen des konsekutiven Risikos der Medikalisierung der Euthanasie (Schweizer Berufsverband der Pflegefachfrauen und Pflegefachmänner 2010).

Allmark et al. weisen auf Defizite in der Unterscheidung von aktiver und passiver Sterbehilfe in der Pflege hin und schlagen die Etablierung von *Guidelines* zur Betreuung Sterbender vor, wie den *Liverpool Integrated Pathway* (Allmark und Tod 2009). In einer

weiteren Metaanalyse stellt Gielen einen eindeutigen Zusammenhang zwischen Religiosität der Pflegenden und Ablehnung von Euthanasie her (Gielen et al. 2009).

In den letzten Jahren weitet sich die Sterbehilfe-Diskussion zunehmend auch auf *nicht* terminal Kranke aus, insbesondere auf apallische Patienten. In einer groß angelegten Studie des Lehrstuhls für Psychiatrie und Psychotherapie der Universität Witten-Herdecke wurden Fragebögen an Angehörige medizinischer Berufsgruppen versandt, die Apalliker betreuen. Es konnten mehrere tausend Datensätze ausgewertet werden, davon etwa ein Drittel von Ärzten, zwei Dritteln von Mitarbeitern der Pflegeberufe. Dabei hielten mehr als zwei Drittel der Pflegenden und mehr als die Hälfte der Ärzte aktive Sterbehilfe für Menschen im Wachkoma unter bestimmten Umständen für gerechtfertigt (Böttger-Kessler et al. 2007). Auf weitere Daten und Details hierzu und die Relevanz dieser Daten wird in Abschnitt 4.2.2 noch einzugehen sein.

Die politische Diskussion um Patientenautonomie und Entscheidungen am Lebensende fokussierte in Deutschland in den letzten Jahren vor allem auf die Verbindlichkeit von Patientenverfügungen, die 2009 im BGB bekräftigt wurde. Eine politische Debatte um Euthanasie im engeren Sinne trat dabei weit in den Hintergrund. Ganz anders stellt sich dies bspw. in Großbritannien und Frankreich dar, beide erleben in der letzten Dekade einen intensiven parlamentarischen Diskurs. Auch in anderen Ländern findet eine breite politische Auseinandersetzung dazu statt. Der Legalisierung des assistierten Suizids im US-Bundesstaat Oregon ging in den 1990er Jahren ein intensiver politischer und juristischer Meinungsbildungsprozess voran (Bowker 2009; Delamothe 2009; Mas et al. 2010; Neuberger Baroness 2008; Sokol 2008).

Alle großen Weltreligionen betonen die Sorge um Kranke und Sterbende als Akt der Nächstenliebe. Christentum, Judentum und Islam, teilweise auch der Buddhismus verurteilen den Suizid. Die christliche Kirche und das Judentum betrachten die Autonomie als wichtiges Gut, priorisieren aber die Verantwortlichkeit der Gemeinschaft für den Sterbenden, da nur so ein Sterben in Würde ermöglicht wird und lehnen Euthanasie im engeren Sinn ab. Die christlich und jüdisch inspirierte Anthropologie hinterfragt die einseitige Interpretation von Autonomie hinsichtlich absoluter Selbstbestimmung über Leben und Tod mit Hinweis auf das aus dem Tanach bzw. Alten Testament resultierende Tötungsverbot. Obwohl die heiligen Schriften aller großen

Religionen relativ vage hinsichtlich der Beschleunigung des Todeseintritts Sterbenskranker bleiben, legen sich die religiösen Institutionen relativ klar gegen Euthanasie fest (Aulbert et al. 2008; Manthous 2009; Weiher 2008).

Die katholische Kirche in Deutschland positioniert sich contra aktive Sterbehilfe und Beihilfe zum Suizid, die passive Sterbehilfe jedoch wird als Akt der Barmherzigkeit sanktioniert. Die Einstellung der Ernährung bei Menschen im Wachkoma wird klar abgelehnt (Kardinal Lehmann 2008). Obgleich auch die evangelische Kirche beide Formen der aktiven Sterbehilfe ablehnt, sieht sie in ihrem Eckpunktepapier zur Patientenverfügung die Einstellung der Ernährung bei apallischen Patienten als plausible Denkmöglichkeit an (Klie et al. 2007). Insgesamt existiert in der protestantischen Kirche aufgrund der verschiedenen Konfessionen eine Pluralität der Auffassungen, während der Erzbischof von Canterbury, die anglikanische wie auch die östlich-orthodoxen Kirchen Euthanasie ablehnen (Manthous 2009).

Die Opposition gegen die Sterbehilfe hat in der christlichen Kirche seit der Verurteilung des Suizids durch Kirchenvater Augustinus von Hippo (355 – 430) eine lange Tradition. Exemplarisch sei hier die bedeutende Predigt des Bischofs Graf Clemens August von Galen wider die Krankenmorde des NS-Regimes im August 1941 angeführt (Hinterhuber et al. 2008; Petermann 2010). Dennoch gibt es auch Stimmen, die sich für eine Legalisierung von aktiver Sterbehilfe und assistiertem Suizid einsetzen, so auch der ökumenische Theologe Hans Küng. Er vertritt die Auffassung, das Leben sei dem Menschen zwar von Gott geschenkt, sein Anfang und Ende aber in Menschenhand gelegt (Jens und Küng 2009).

Im Gegensatz zum Christentum ist die Mehrheit der israelischen Rabbi der Auffassung, Schmerz und Leiden seien nicht eine Prüfung Gottes, sondern ein zu bekämpfendes Übel. Damit wird auch die indirekte Sterbehilfe gerechtfertigt. Ein Spezifikum der jüdischen Religion ist die Differenzierung zwischen Verzicht auf den Beginn einer medizinischen Behandlung und dem Abbruch einer bereits begonnenen Therapie, wobei letzterer im Gegensatz zum weltweit medizinethisch akzeptierten Appleton-Konsensus unter aktive Sterbehilfe subsummiert wird und damit tabu ist (Gielen et al. 2009; Jotkowitz und Zivotofsky 2010; Jotkowitz und Glick 2009).

Obgleich im Koran Euthanasie nicht ausdrücklich erwähnt wird, findet sich doch an mehreren Stellen ein Tötungsverbot und auch der Suizid ist explizit tabuisiert. Von den islamischen Rechtsgelehrten werden aktive Sterbehilfe und Beihilfe zur Selbsttötung als verboten aufgefasst (Rady und Verheijde 2009).

In nahezu allen Studien zur Erfassung von Einstellungen zur Euthanasie korreliert Religiosität mit der Ablehnung aktiver Sterbehilfe. Auch wenn dieser Zusammenhang offensichtlich erscheint, bleiben die Umfrageergebnisse schwer interpretierbar. Religionszugehörigkeit ist nicht synonym zur Religiosität und diese inkludiert Glauben, Spiritualität, Weltanschauung, Erfahrung, Wissen und Bedeutung der Religion im täglichen Leben. Die einzelnen Untersuchungen erfassen dies in unterschiedlicher Weise und sind vor diesem Hintergrund nur limitiert vergleichbar. Zusätzlich werden die Befunde von Faktoren wie Berufserfahrung, soziokulturellem Kontext und weltlichem Leben überlagert (Gielen et al. 2009).

Die Philosophie diskutiert kontrovers über das Recht auf einen selbstbestimmten Tod. Wenn die Lebensgestaltung frei wählbar ist, warum dann nicht auch der Tod? Aus Sicht der philosophischen Ethik lässt sich ein unbedingtes Euthanasie-Verbot nicht ableiten. Auch die moralische Differenzierung zwischen aktiver und passiver Sterbehilfe wird teilweise nicht anerkannt (Grayling 2005; Shaw 2009). Obgleich der Suizid im Recht straffrei bleibt, ist er doch im Wertekontext der Bevölkerung negativ besetzt (Deutscher Ethikrat 2009). Andererseits bleibt die absolute Priorisierung der Autonomie nicht unwidersprochen. So beklagt Berkéwicz, der Tod habe in den westlichen Kulturen seinen Sinn verloren und gelte nur noch als Fehlschlag der Medizin. Maio bemerkt zutreffend, „Sterben ist wesentlich vielschichtiger, als die Logik der autonomen Kontrolle nahe zu legen vermeint“. Autonomie wird oft mit Selbständigkeit in den Lebensvollzügen gleichgesetzt, jedoch konstituiert sich die menschliche Existenz erst durch die Beziehungen zu anderen. Demnach kann das Angewiesensein auf die Hilfe anderer Menschen nicht als Autonomieverlust interpretiert werden und rechtfertigt nicht die Euthanasie (Hinterhuber et al. 2008).

In einigen Ländern, so auch in Deutschland, wird die Diskussion um Sterbehilfe immer wieder auch in Kontext zur – dringend notwendigen – Debatte um Rationierung und

Priorisierung gesetzt. Eine solche Verknüpfung ist aus medizinethischer Perspektive sehr gefährlich und wird in der Diskussion noch zu besprechen sein.⁹

Ein anderer wichtiger Aspekt ist die *Euthanasie-Praxis jenseits der Legalität*. Es findet sich eine Reihe von Belegen dafür, dass Euthanasie dort, wo sie erlaubt ist, nicht nur innerhalb der gesetzlichen Grenzen praktiziert wird. So finden aktive Sterbehilfe und Beihilfe zum Suizid in den Niederlanden von Beginn an nicht nur an Patienten statt, die ausdrücklich darum gebeten haben (Hinterhuber et al. 2008). In Nordamerika wird zunehmend dazu übergegangen, frühzeitig auf lebenserhaltende Therapien zu verzichten. Auch in Staaten, in denen Euthanasie verboten sind, wird sie praktiziert. Eine Reihe von Daten aus Europa und Amerika weist auf die Existenz eines relevanten *euthanasia underground* hin, auch für Deutschland. Zum Teil werden diese und weitere Befunde aus Dunkelfeldstudien als gesellschaftlicher Tabubruch durch Ärzte bewertet (Bosshard et al. 2005; Cohen et al. 2007; Dobson 2009; Finlay 2008; Kuiper et al. 2009; Magnusson 2002; Manthous 2009; Neuberger Baroness 2008; Nilstun et al. 2006; Seale 2009c; Simon 2009; Sprung et al. 2003; TNS Healthcare 2008; Triffett 2009; van der Heide et al. 2003).

1.5 Resultierende Fragen

Die Auseinandersetzung mit Sterbehilfe, mit der Forderung nach deren Legalisierung, wirft eine Vielzahl von Fragen auf. Diese Fragen sind im gesellschaftlichen Diskurs bisher nicht abschließend beantwortet und werden auch nicht einfach zu beantworten sein. Die Auseinandersetzung damit ist aber dringend geboten, um die Problematik der Euthanasie zu lösen.

⁹ Weitere Bezugspunkte zur Charakterisierung der Euthanasie-Debatte sind die Beiträge von Rechtswissenschaft und Ethik – hierzu sei auf die vorangegangenen Abschnitte verwiesen. Im Rahmen der medizinischen Dissertation wurde hier bewusst auf die Einstellungen in der Ärzteschaft und Pflege fokussiert. Andere wichtige Aspekte der öffentlichen Diskussion, insbesondere auch politische und soziologische, müssen hier weitgehend ausgespart bleiben.

Zunächst einmal führt die medizinethische Betrachtung der Euthanasie zu Fragen, die Philosophie, Soziologie und Rechtswissenschaft berühren: Worin liegen die Ursachen für die Veränderung der Sterbekultur in unserer Gesellschaft? Was hat zur rezenten Institutionalisierung des Sterbens geführt, was zur ‚Juristifikation‘ der Entscheidungen am Lebensende? Hat der Tod in unserer Gesellschaft seinen Sinn verloren? Wie steht es um die Akzeptanz unheilbaren Leids? Sind unsere Hoffnungen in die Hochleistungsmedizin überhöht? Gibt es einen Zwang zum Leben? Und wird diese Frage verneint, lässt sich daraus ein Recht ableiten, getötet zu werden? Ist der Grundsatz *voluntas aegroti suprema lex* auf die Tötung eines Kranken anwendbar? Was unterscheidet Leben von vitalen Funktionen? Wann ist ein Leben lebenswert? Verlangt nicht das Sterben die gleiche Aufmerksamkeit wie die Geburt?

Die Auseinandersetzung mit Sterben und Tod in unserer täglichen Arbeit impliziert auch eine Reihe weiterer, praxisnaher Probleme: Müssen lebensbedrohliche Komplikationen immer behandelt werden? Wann sollen wir eine Therapie beenden? Nehmen wir rechtzeitig den *point of no return* wahr, an dem unser kurativer Ansatz ins Leere läuft? Wo verläuft die Grenze zwischen aktiver und passiver Sterbehilfe? Darf Medizin alles, was sie kann? Darf sie sich zurückziehen, wenn es keine Aussicht auf Heilung mehr gibt und Sterbende sich selbst überlassen? Sind wir in der Lage, Todkranken Hoffnung zu geben?

Die vorliegende Dissertation kann auf all dies keine erschöpfenden Antworten geben. Es wird vielmehr der Versuch unternommen, eine Lücke im gesellschaftlichen Diskurs um Sterbehilfe zu schließen. In zahllosen Umfragen wurde versucht, die Meinung eines (größtenteils gesunden) Bevölkerungsquerschnitts zu erheben, vielfach wurden auch die Auffassungen von Ärzten und Pflegenden dazu untersucht. Fast nie jedoch wurden die Betroffenen befragt, diejenigen für die das Thema Euthanasie wirklich relevant ist, unheilbar kranke Menschen. ESPIL befragt Patienten mit fortgeschrittener unheilbarer Erkrankung auf mehreren Palliativstationen in Sachsen zu ihren Einstellungen bezüglich Sterbehilfe. Die Antworten sollen einen Beitrag zur Euthanasie–Debatte in Deutschland leisten und dem Erfordernis Rechnung tragen, die Haltungen der Betroffenen wahrzunehmen.

Die im Rahmen dieser Arbeit erhobenen Befunde können zur Beantwortung der folgenden Fragen beitragen: Darf man Menschen im Angesicht ihres nahen Todes mit der Thematik Sterbehilfe konfrontieren? Betrachten unheilbar kranke Patienten aktive Sterbehilfe und assistierten Suizid als Option? Woraus resultiert der Wunsch nach Sterbehilfe, was sind die Ursachen? Wodurch wird dieser Wunsch beeinflusst? Ist Euthanasie ein Substitut für Defizite der modernen Medizin in der Betreuung Sterbender? Kann Palliativmedizin eine Alternative zur aktiven Sterbehilfe sein? Lässt die Erfahrung palliativer Betreuung den Wunsch nach Sterbehilfe in den Hintergrund treten? Woraus resultiert der Begriff der ‚Apparatemedizin‘ und warum ist er derart negativ belegt? Wenn man aus humanitären Gründen die Bitte eines todkranken Menschen um Euthanasie im Einzelfall anerkennt, lässt sich damit ihre Legalisierung rechtfertigen? Worin bestehen die Gefahren einer Legalisierung für die Gesellschaft? Im Gegensatz zu den eingangs aufgeführten Fragen sind letztere durch die ESPIL-Daten zumindest partiell zu beantworten – und dies ist Gegenstand der vorliegenden Dissertation.

2 Material und Methoden

2.1 Projektierungsphase

Der Impuls für das Projekt zur Erfassung der Einstellungen von Palliativpatienten zu den verschiedenen Formen der Sterbehilfe entstand in der Abteilung Palliativmedizin des Leipziger Klinikums St. Georg gGmbH, vor dem Hintergrund einer immer wieder im Fokus der Öffentlichkeit stehenden und oft äußerst polemisch geführten Euthanasie-Debatte. Zwei Thesen bildeten die Basis für das Forschungsvorhaben. Der öffentliche und insbesondere der mediale Diskurs in Deutschland werden von Meinungsforschern, von selbst ernannten Sterbehelfern respektive deren Organisationen, durch die Politik und die Kirchen, partiell auch durch die ärztlichen Landesorganisationen dominiert. Ein Ausgangspunkt war die Überlegung, die Debatte durch die Befragung der eigentlich Betroffenen zu bereichern und die Haltungen von fortgeschritten unheilbar kranken Menschen in das Zentrum der Diskussion zu stellen. Zum anderen sollte geprüft werden, ob Palliativmedizin als die bessere Alternative den Wunsch nach Sterbehilfe substituieren kann und ob sich dies statistisch verifizieren lässt.

In einer Sondierungsphase wurden leitende Palliativmediziner in Sachsen gezielt angesprochen und nach ihrer Meinung zu einem derartigen Forschungsvorhaben befragt. Dabei waren die Auffassungen hinsichtlich der ethischen Zumutbarkeit einer Konfrontation unheilbar Kranker mit Fragen der Sterbehilfe durchaus divergent. Die Mehrheit der sächsischen Kollegen aber befürwortete den Ansatz und war bereit, sich an einem multizentrischen Projekt mit dieser Fragestellung zu beteiligen.

In der Folge wurde der erste konzeptionelle Entwurf eines Fragenkataloges vom Verfasser umfassend erweitert und zu einem strukturierten standardisierten Interview weiterentwickelt. Der erforderliche Stichprobenumfang sollte dem Pilotcharakter der Studie genügen und wurde auf 100 Patienten festgelegt. Neben dem Fragebogen wurden die Patienteninformation, eine Einwilligungserklärung und weitere Dokumente

für die Realisierung des Projektes an den einzelnen teilnehmenden Kliniken in Sachsen entworfen und Ein- und Ausschlusskriterien definiert.

Schließlich erfolgte der Abschluss definitiver Kooperationsvereinbarungen mit den Studienzentren. Am Klinikum St. Georg gGmbH, akademisches Lehrkrankenhaus der Universität Leipzig, wurde die Studienzentrale gegründet und der Verfasser als Projektkoordinator benannt. Weiterhin wurden die Kriterien des Datenschutzes festgelegt. Ärzte und Psychologen an den teilnehmenden Zentren wurden mit der Durchführung des Interviews beauftragt. Der endgültige Titel des Projektes lautet „Einstellungen zur Sterbehilfe bei unheilbar erkrankten Patienten - Eine prospektive multizentrische Untersuchung auf sächsischen Palliativstationen“, der Kurztitel ESPIL („Einstellungen zur Sterbehilfe bei Patienten mit inkurablem Leiden“).

2.2 Ethische Bewertung

Eine kardinale Frage während der Projektierung und Durchführung von ESPIL war die ethische Zumutbarkeit eines explizit mit Sterbehilfe befassten Fragenkataloges für Palliativpatienten. Diese Frage wurde unter den Mitarbeitern der Kliniken in Sachsen durchaus kontrovers diskutiert und über die gesamte Laufzeit der Studie immer wieder reevaluiert. Interessant ist die Beobachtung, dass innerhalb der einzelnen beteiligten Teams Ärzte der Befragung eher positiv gegenüberstanden, während Psychologen sich hier eher distanzieren. Dementsprechend konnten diejenigen Zentren, an denen überwiegend Ärzte die Interviews durchführten, deutlich mehr Studienteilnehmer rekrutieren als solche, an denen die Befragung der Patienten an Psychologen delegiert wurde. Hierfür könnten die unterschiedliche Rolle der beiden Berufsgruppen im Behandlungskonzept und die konsekutiv differente Sichtweise auf den Patienten ursächlich sein.

Ein individueller Nutzen ergibt sich für den an der Befragung teilnehmenden Patienten bestenfalls aus der konstruktiven Auseinandersetzung mit seiner Erkrankung sowie mit Sterben und Tod per se, gerade angesichts eines fortgeschrittenen inkurablen Leidens. Tatsächlich konnten die Untersucher solche Reaktionen beobachten und erhielten dementsprechend unerwartet häufig ein positives *Feedback*. In einer Vielzahl der Fälle ergaben sich im Anschluss an das Interview tiefgründige und interessante persönliche Gespräche, von denen Patient und Untersucher profitierten.

Neben diesem, nicht für jeden Studienteilnehmer relevanten persönlichen positiven Effekt ist das in Abschnitt 2.1 beschriebene gesellschaftliche Anliegen von ESPIL, die Meinungen der Betroffenen der Sterbehilfedebatte in das Zentrum des Diskurses und der öffentlichen Meinungsbildung zu stellen, von besonderer Tragweite. Dieses gesellschaftliche Anliegen war zu jedem Zeitpunkt des Projektes die Motivation, ESPIL trotz einiger kritischer Stimmen durchzuführen.

Dem individuellen und dem wissenschaftlich-gesellschaftlichen Nutzen steht das Risiko der teilnehmenden Patienten gegenüber, durch die Auseinandersetzung mit der Thematik Euthanasie und Sterbehilfe eine Depression zu entwickeln oder aber die Aggravierung einer vorbestehenden Depression zu erleiden, einschließlich der Problematik einer eventuellen Suizidalität. Dem wurde mit einem expliziten und wiederholten psychologischen Betreuungsangebot auch für die Zeit nach der Befragung entgegengewirkt. Als Instrumente zur Minimierung eines solchen Risikos wurden während des schriftlichen und mündlichen Aufklärungsprozesses redundant die Prinzipien der Freiwilligkeit der Teilnahme, der Möglichkeit des Widerrufs auch während der Befragung, der Anonymität der Datenauswertung, der strengsten Vertraulichkeit der erhobenen Daten, die Trennung der Antworten von der Patientenakte und insbesondere der Unabhängigkeit der Haltungen von der aktuellen und künftigen Behandlung in der Klinik angewandt. Ebenso wurde der aktuelle juristische Rahmen der einzelnen Formen der Sterbehilfe erläutert. Die Summe dieser Variablen ergab eine positive Bewertung der Nutzen-Risiko-Relation. Im Verlauf der prospektiven Untersuchung machte durchaus ein nicht näher quantifizierter Teil der in Frage kommenden Patienten vom Recht der Ablehnung einer Mitwirkung Gebrauch, insgesamt aber dominierte positive Resonanz.

2.2.1 Ethikvotum und internationale Registrierung

Die ESPIL-Studie wurde im Mai 2006 von der Ethikkommission der Sächsischen Landesärztekammer unter dem Aktenzeichen EK-BR-14/06-1 positiv votiert. Es erfolgte die internationale Registrierung im *Protocol Registration System* von *FDA* und *NIH* (*ClinicalTrials.gov*) unter der Nummer NCT00495482.

2.3 **Datenschutz**

Die Aufklärung zum Datenschutz war separater Bestandteil der schriftlichen Patienteninformation und des Aufklärungsgesprächs. Die relevanten Sachverhalte wurden in der Einwilligungserklärung gesondert abgehandelt. Alle erfassten personenbezogenen Daten unterliegen der ärztlichen Schweigepflicht. Die Studienunterlagen wurden von den Patientenakten getrennt aufbewahrt. Auf die Angabe von Namen oder Geburtsdaten wurde entsprechend Bundesdatenschutzgesetz und GCP-konform verzichtet, die CRFs in Druckform wurden lediglich mit einem Code versehen. Dieser Code setzt sich aus einer Zentrums- und einer Patientennummer zusammen und wurde in einem zentrumsspezifischen Logbuch dem Patientennamen zugeordnet.

Damit ist zunächst eine Pseudonymisierung realisiert. Das Logbuch war der Studienzentrale nicht zugänglich und wurde nach Beendigung des Erfassungszeitraumes gelöscht. Die Pseudonymisierung wurde so in eine Anonymisierung überführt. Die anonymisierten CRFs wurden nach Beendigung der Datenerhebung manuell in eine SPSS-Datenbank eingegeben und werden bei der Firma MoRe-Data, Kerkrader Str. 11, D-35394 Giessen, unter Verschluss aufbewahrt. Aus den Datensätzen dieser Datenbank ist kein Rückschluss auf einzelne Patienten mehr möglich.

2.4 **Beteiligte Zentren**

Die Palliativstationen der folgenden Kliniken nahmen als Zentren an der ESPIL-Studie teil: Klinik für Anästhesiologie, Intensiv- und Schmerztherapie am Klinikum St. Georg gGmbH Leipzig, St. Joseph-Stift Dresden, Humaine-Klinik Dresden GmbH, St. Elisabeth-Krankenhaus Leipzig, Onkologisches Fachkrankenhaus Marienstift Schwarzenberg und DRK-Krankenhaus Chemnitz-Rabenstein. Das letztgenannte Zentrum wurde nachträglich rekrutiert.

Die Interviews wurden von in der Palliativmedizin erfahrenen Ärzten und Psychologen geführt. Die Zentren, an denen Ärzte das Gespräch geführt hatten, konnten deutlich mehr Studienteilnehmer rekrutieren (*siehe Tabelle 2-1*).

Tabelle 2-1 Beteiligte Zentren, Zentrumscode und Anzahl der jeweils rekrutierten Patienten. In der Spalte Interviewer ist angegeben, ob ein Arzt (A) oder Psychologe (P) die Befragung durchgeführt hat.

Z-Code	Zentrum	n =	Interviewer
1	St. Georg Leipzig	36	A + P
2	St. Joseph-Stift Dresden	2	P
3	Humaine-Klinik Dresden	20	A + P
4	St. Elisabeth Leipzig	22	A
5	Marienstift Schwarzenberg	4	P
6	DRK-Krankenhaus Chemnitz-Rabenstein	16	A

2.5 Algorithmen der Datenerhebung

2.5.1 Screening

Beim Einschluss eines neuen Studienteilnehmers wurde nach den hier dargestellten Algorithmen verfahren. Zunächst wurde überprüft, ob der Patient zum aktuellen Zeitpunkt für die ESPIL-Studie in Frage kommt, ob er die Ein- und Ausschlusskriterien erfüllt (siehe Tabelle 2-2) und ob untersucherseitig genügend Zeit zur Verfügung steht.

Tabelle 2-2 Einschlusskriterien und Ausschlusskriterien der ESPIL-Studie

Ein- und Ausschlusskriterien	
Einschlusskriterien	inkurables Leiden Patient ist wach und voll orientiert Patient ist in vollem Umfang über infauste Prognose aufgeklärt Patient ist nicht suizidal mindestens zweiter stationärer Tag auf Palliativstation Patient ist intellektuell, psychisch und mental in der Lage, den Fragenkatalog zu bearbeiten
Ausschlusskriterien	Ablehnung durch den Patienten Widerruf der Einwilligungserklärung Hinweis auf akute Suizidalität unzureichende Aufklärung zur Grunderkrankung nicht geschäftsfähiger Patient deutlich reduzierte Aufmerksamkeitsspanne

2.5.2 Einwilligung des Patienten

Nachdem sichergestellt wurde, dass ein avisierter Patient alle Ein- und Ausschlusskriterien erfüllt, wurde er zunächst kurz orientierend über das Forschungsvorhaben

ESPIL informiert und seine Bereitschaft an der Mitwirkung erfragt. Bereits an dieser Stelle wurde dezidiert auf die völlige Unabhängigkeit zwischen Mitwirkung oder Ablehnung und der Behandlung im Krankenhaus hingewiesen. Im Falle einer positiven Resonanz erfolgte im Aufklärungsgespräch die eingehende Darstellung des Anliegens des Forschungsvorhabens, der absoluten Freiwilligkeit und des Datenschutzes. Danach wurden dem Patienten die Patienteninformation und die Einwilligungserklärung ausgehändigt und ein am subjektiven Bedarf orientiertes Zeitfenster zur Entscheidung und Beratung mit den Angehörigen eingeräumt. Im Falle einer Einwilligung schloss sich daran das ESPIL-Interview an. Die Dokumente Patienteninformation und Einwilligungserklärung finden sich im Anhang.

2.5.3 ESPIL-Interview

Der Patienten-Fragebogen von ESPIL besteht aus 23 Fragen. Es handelt sich um einen strukturierten Fragenkatalog im Sinne eines standardisierten Interviews. Zu Beginn werden demografische Angaben wie Alter und Geschlecht, aber auch Bildung und Religion erfasst. Es folgen Angaben zu Diagnose und stattgehabten Therapien und zum Zeitpunkt der Erstdiagnose. Die vier Formen der Sterbehilfe werden auf dem Bogen nochmals definiert. Erst danach schließen sich die themenbezogenen Fragen an.

Die Antwortmöglichkeiten zu den allgemeinen und individuellen Einstellungen zur Sterbehilfe sind abgestuft, um auch indifferente Haltungen abzubilden. Die Meinungen zu Voraussetzungen und Konditionen sowie potenzieller Durchführung von Sterbehilfe werden erfasst. Eine Frage widmet sich der Therapiebegrenzung. Auch die Einstellung zum Suizid im Sinne eines grundlegenden Rechtes, selbst über Leben und Tod bestimmen zu können, wird erfragt. Eine mögliche Dynamik der Haltungen im Längsschnitt bzw. ein modifizierender Einfluss der Leidensgeschichte wird überprüft. Den Abschluss bilden vier Fragen zu subjektiven Selbstseinschätzungen bezüglich Depressivität, Akzeptanz, Lebenssinn und Vorsorge.

2.5.4 Abschlussgespräch

Das ESPIL-Interview wurde vom Untersucher als asymmetrischer Dialog geführt. In der Abschlussbesprechung erhielten die Patienten ein weiteres Gesprächsangebot.

2.6 Statistische Methoden

Die deskriptive Darstellung der demographischen Angaben und der themenbezogenen Fragen erfolgte tabellarisch mit der Angabe von relativen Häufigkeiten und Prozentangaben. Für Auswahlfragen (mehrere Antworten auf eine Frage waren möglich) wurden neben den Häufigkeiten je Auswahlkategorie sowohl die prozentualen Angaben bezogen auf die Anzahl der antwortenden Personen als auch die prozentuale Angabe bezogen auf die Anzahl der angekreuzten Antworten angegeben.

Kategoriale Parameter wurden in Kontingenztafeln dargestellt und mit dem Chi-Quadrat Test oder dem exakten Test nach Fisher auf Zusammenhänge überprüft. Kreuztabellen dienen dazu, die kombinierte Häufigkeitsverteilung zweier Parameter darzustellen. Der Chi-Quadrat-Test und der exakte Test nach Fisher überprüfen, ob zwei Variablen bzw. Parameter unabhängig voneinander verteilt sind oder ob ein Zusammenhang zwischen den Variablen/Parametern besteht. Waren die Voraussetzungen des Chi-Quadrat-Unabhängigkeitstests nicht erfüllt, so wurde der exakte Test nach Fisher verwendet, denn für die Anwendung des Chi-Quadrat-Unabhängigkeitstests sollten höchstens 20 % der Zellen der Kontingenztafel für die erwarteten Häufigkeiten einen Wert kleiner als fünf aufweisen (Dufner et al. 2004).

Das Signifikanzniveau dieser Studie liegt bei $p = 0,05$. Die Auswertung erfolgte mit dem Programm SPSS für Windows Version 11.0.1 durch Experten der MoRe Data GmbH Gießen.

Die fünffach graduierte Skala der Frage 8 ("Inwieweit stimmen Sie einer Verkürzung des Lebens bei einer unheilbaren Krankheit zu?") wurde zur besseren Vergleichbarkeit mit der auf einer dreifach graduierten Skala gestellten Frage 12 ("Wünschen Sie in Ihrem Fall einer unheilbaren Erkrankung eine Verkürzung des Lebens?") sowie zur Vereinfachung der Interpretation auf eine Dreier-Skala ("auf jeden Fall", "vielleicht", "nie") verdichtet. Dabei wurden die beiden Ränder (Antwortmöglichkeiten "ja, auf jeden Fall" und "eher ja" sowie "eher nein" und "auf keinen Fall") der Frage 8 zusammengefasst. Diese Vorgehensweise ist exemplarisch beschrieben bei Borg (Borg 2003).

2.7 Fehlerbetrachtung und Probleme

Bei der Interpretation der in der ESPIL-Studie gewonnenen Daten muss eine Reihe potenzieller Fehlerquellen berücksichtigt werden. Mit Hilfe diverser Strategien zur Fehlervermeidung wurde versucht, derartige Einflüsse zu minimieren: So wurde der Fragenkatalog in Form eines standardisierten, strukturierten Interviews konzipiert, um interindividuelle Unterschiede durch untersucherseitige Interpretationen weitgehend auszuschließen. Zur Vermeidung tendenziöser Deutungen seitens des Projektkoordinators wurde die statistische Auswertung einem unabhängigen Institut übertragen, *siehe Abschnitt 2.6*. Bei der Eingabe der Daten (100 Datensätze á 120 Items) in die eigens konzipierte SPSS-Datenbank erfolgten ein doppelter Abgleich und eine Plausibilitätsprüfung.

Dennoch kommen einige Fehlerquellen in Frage. Mit dem Stichprobenumfang von 100 Studienteilnehmern ist den Anforderungen an ein Pilotprojekt Rechnung getragen, dieser ist aber für das Erreichen von Signifikanz der Aussagen oftmals unzureichend, insbesondere in den Subgruppenanalysen. Um eine Vergleichbarkeit der allgemeinen Einstellungen mit den persönlichen Präferenzen zur Sterbehilfe herzustellen, wurde für die statistische Analyse die fünffach graduierte Skala bei den allgemeinen Haltungen auf eine Dreierskala heruntergebrochen. Daraus ergeben sich Trennungsunschärfen, die die Interpretation der indifferenten Antworten limitieren.

Bedingt durch die besondere Patientenklientel, aber auch durch deren spezielle Vulnerabilität, muss ein nicht kalkulierbarer Selektionseffekt unterstellt werden, etwa durch den Ausschluss von aufgrund von körperlicher Schwäche oder unzureichendem mentalen Status nicht rekrutierbaren Patienten. Auch die Einstellungen derjenigen Patienten, die ihre Mitwirkung verweigert haben, können naturgemäß nicht abgebildet werden. Innerhalb der auswertbaren Datensätze bestehen Inhomogenitäten hinsichtlich Erkrankungsdauer, individuellem Leidensdruck und Zeitpunkt der Befragung im stationären Aufenthalt auf der Palliativstation bzw. von Qualität und Quantität an „Palliativverfahren“.

Ein „Untersucher-Bias“ ergibt sich aus den individuellen Sichtweisen der einzelnen Interviewer, vermutlich auch aus ihrer Zugehörigkeit zu verschiedenen Berufsgruppen

(Ärzte oder Psychologen). Offen bleibt auch, inwieweit die erfasste Stichprobe für das Bundesland Sachsen oder Deutschland repräsentativ ist. Mit einiger Wahrscheinlichkeit aber kann durch den multizentrischen Ansatz von einer gewissen Repräsentativität für Sachsen ausgegangen werden.

Im Verlauf des Erfassungszeitraumes der ESPIL-Studie waren Probleme in praxi dem relativ hohen Zeitaufwand für das Interview und der mentalen Belastung der Patienten und Untersucher im Kontext der sensiblen Thematik geschuldet. Die Befragung der Patienten musste in den regulären Klinikalltag integriert werden und damit in eine Umgebung, in der die Ressource Zeit äußerst limitiert ist. Die Konfrontation des Patienten mit der Materie Sterbehilfe und Tod kann nicht auf wenige Minuten reduziert werden. Es bestanden keine Anreize in Form einer Prämie oder Vergütung für Untersucher und Studienteilnehmer. Aus den genannten Gründen musste der Kernzeitraum des Projekts im Verlauf verlängert werden.

3 Ergebnisse

3.1 Charakteristik der Studienpopulation

3.1.1 Demografische Struktur

In die ESPIL-Studie wurden insgesamt 100 erwachsene Patienten der im Kapitel 2 genannten Palliativstationen in Sachsen im Alter von 37 bis 83 Jahren (im Mittel 62,6 Jahre, Median 63 Jahre, SD = 11,2) eingeschlossen. Die Altersverteilung ist in *Bild 3-1* dargestellt. Mit 45,0 % männlichen und 55,0 % weiblichen Studienteilnehmern ist die Geschlechterverteilung ausgeglichen.

Etwa ein Drittel (32,0 %) der Patienten lebte zum Zeitpunkt der Befragung allein, die anderen Studienteilnehmer wohnten mit einem Lebenspartner (50,0 %), mit den Kindern (8,0 %) oder mit Partner und Kindern (10,0 %) in häuslicher Gemeinschaft. Nur 3,0 % der Befragten lebten in einer Pflegeeinrichtung.

Die demografischen Angaben wurden durch die Erfassung von Schulbildung (n = 99) und Berufsabschluss (n = 99) vervollständigt. Der Anteil der Hauptschulabgänger betrug 29,3 %, die Hälfte (50,5 %) verfügte über die mittlere Reife (Realschulabschluss, 10. Klasse) und 20,2 % über ein abgeschlossenes Abitur. Mehr als die Hälfte (55,6 %) der Befragten kam aus Lehrberufen, weitere 20,2 % hatten einen Fach(hoch)schulabschluss und 24,2 % waren Akademiker.

Ein Drittel der Studienteilnehmer war konfessionell gebunden (31,0 % evangelisch, 1,0 % katholisch, 1,0 % Zeugen Jehovas) und etwa ein weiteres Drittel gab Konfessionslosigkeit an (inkl. Kirchnaustritte). Die verbliebene Gruppe machte diesbezüglich keine Angaben; da es sich bei den Befragten aber nahezu ausnahmslos um in den neuen Bundesländern aufgewachsene Menschen handelt, kann mit einiger Wahrscheinlichkeit davon ausgegangen werden, dass auch diese Gruppe konfessionslos bzw. atheistisch ist. Andere Religionen wurden erfragt, aber in keinem Fall angegeben. Insgesamt antworteten 99 % der Befragten.

3.1.2 Erkrankungsbezogene Struktur

Im ESPIL-Interview wurden die zum Palliativaufenthalt führenden Diagnosen erfasst und in Diagnosegruppen zusammengefasst; die Ergebnisse finden sich in *Bild 3-2*. Dabei betrug die Antwortquote 82 %, bei allen antwortenden Studienteilnehmern handelte es sich um Malignompatienten. Die Analyse der Fragebögen ergab aber im Kontext mit den Antworten auf die nachfolgenden Fragen zur bisherigen Therapie auch für diejenigen Befragten ein zugrunde liegendes Krebsleiden, die ihre Hauptdiagnose primär nicht angegeben hatten. Damit handelt es sich bei allen Studienteilnehmern um Malignompatienten. Dieser Befund ist zufällig und spricht für den weiter dominierenden Anteil von Tumorpatienten unter den Aufnahmen auf die Palliativstationen in Sachsen. Die Diagnose eines Malignoms war nicht Bestandteil der Einschlusskriterien von ESPIL. *Tabelle 3-1* zeigt die Zeitdauer seit der Erstdiagnose zum Zeitpunkt des Interviews.

Da es sich bei allen Studienteilnehmern um onkologische Patienten mit irreversibel fortgeschrittenem Leiden handelt, resultiert ein hoher Anteil an Operationen (75,0 %), Chemotherapien (77,0 %) und Radiationes (59,0 %) in der Anamnese der Befragten (*Bild 3-3*).

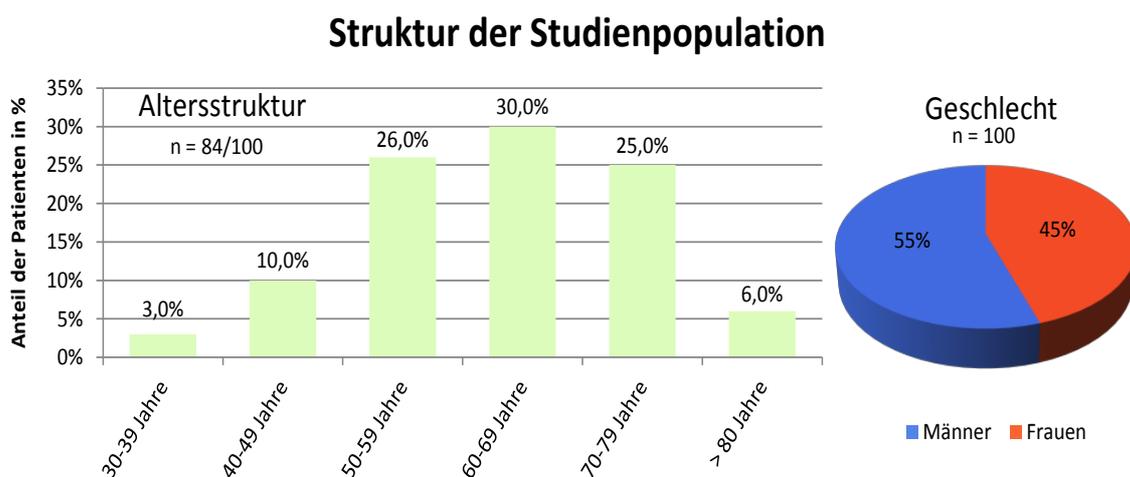


Bild 3-1 Alters- und Geschlechtsverteilung der ESPIL-Studienteilnehmer

Tabelle 3-1 Erkrankungsdauer seit der Erstdiagnose zum Zeitpunkt des Interviews. In ESPIL wurden sowohl Patienten mit sehr raschem Krankheitsprogress als auch Patienten mit mittellangen und langen Verläufen befragt. Keiner der Befragten war länger als zehn Jahre erkrankt.

Erkrankungsdauer seit der Erstdiagnose zum Zeitpunkt des Interviews					
Erkrankungsdauer	0-1 Jahr	1-3 Jahre	3-5 Jahre	5-10 Jahre	gesamt
Anteil der Patienten	22,5 %	23,9 %	18,4 %	35,2 %	100,0 %

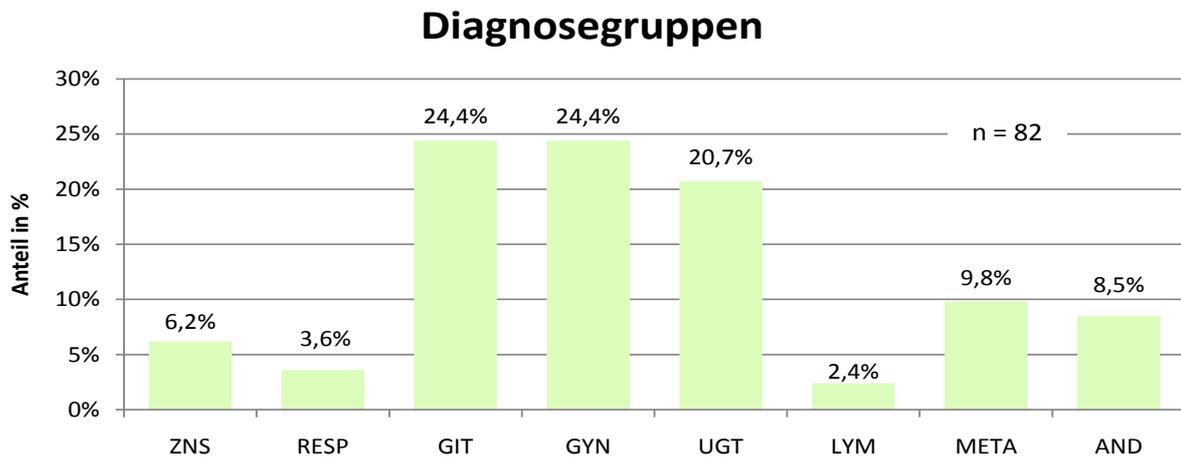


Bild 3-2 Häufigkeitsverteilung der zum Palliativaufenthalt führenden Grunderkrankungen zum Zeitpunkt der Befragung, nach Organsystemen zusammengefasst

Es handelt sich bei den Befragten ausnahmslos um Malignompatienten, obwohl dies nicht Bestandteil der ESPIL-Einschlusskriterien war. Tumoren des zentralen Nervensystems (ZNS), des Respirationstraktes (RESP), des Gastrointestinaltraktes (GIT), gynäkologische Tumoren (GYN), Malignome des Urogenitaltraktes (UGT) und des lymphatischen Systems/Leukämien (LYM). META bezeichnet metastasierende Erkrankungen als Aufnahmegrund, ohne dass ein Primum angegeben wurde. Nicht in diesen Kategorien klassifizierbare Erkrankungen sind unter Andere (AND) subsummiert.

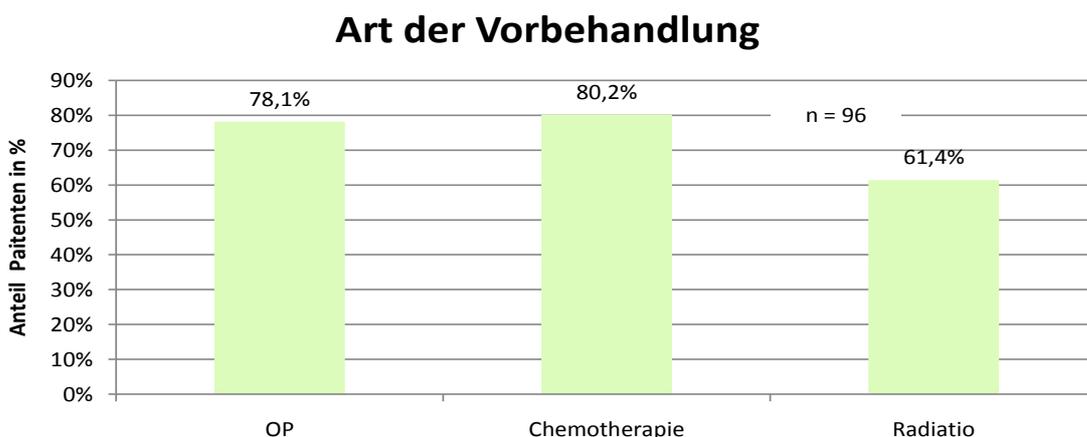


Bild 3-3 Anteil der Befragten mit stattgehabter Operation, Chemotherapie und Radiatio in der Behandlung der zum Palliativaufenthalt führenden Grunderkrankung

3.2 Allgemeine Einstellungen zur Sterbehilfe

In diesem Abschnitt sind die Einstellungen der befragten Palliativpatienten zur Sterbehilfe im Allgemeinen dargestellt. Diese wurden mit Frage 8 des ESPIL-Fragebogens erfasst: Inwieweit stimmen Sie einer Verkürzung des Lebens bei einer unheilbaren Krankheit zu? Diese Einstellungen werden später weiter differenziert, mit den anderen Fragen in Beziehung gesetzt und nach Subgruppen analysiert. Abschnitt 3.15 beschäftigt sich schließlich mit dem Anteil der Befragten, die Sterbehilfe *für sich selbst* als Option in Betracht ziehen würden und Abschnitt 3.16 vergleicht beide Fragen. Die Ergebnisse sind in *Bild 3-4* synoptisch dargestellt.

3.2.1 Aktive Sterbehilfe

Mehr als die Hälfte (55,7 %) der befragten Palliativpatienten ist der Auffassung, Euthanasie sollte eine durch die Gesellschaft tolerierte und legale Option für unheilbar Kranke sein. Mehr als ein Drittel (36,7 %) lehnt aktive Sterbehilfe dagegen ab. Nur eine Minorität von 7,6 % war unentschlossen. Die Antwortquote betrug 79 %.

Die Antworten wurden nach demografischen Subgruppen analysiert. Dabei zeigten sich keine Unterschiede im Antwortverhalten nach Geschlecht, Alter, Schulbildung oder Berufsabschluss. Die Antworten waren ebenso unabhängig von der Diagnose, von der Dauer seit der Diagnosestellung und damit von der Länge des Leidensweges sowie von der Art der Vorbehandlung.

Erwartungsgemäß wird die aktive Sterbehilfe von Menschen evangelischer oder katholischer Konfession häufiger abgelehnt als von konfessionslosen Befragten. So befürworteten 52,0 % der Patienten christlicher Konfession die Euthanasie, unter den Konfessionslosen 71,0 %. Korrespondierend dazu wurde die aktive Sterbehilfe von 36,0 % der evangelischen und katholischen, aber nur von 19,4 % der konfessionslosen Patienten abgelehnt. Nur 12,0 bzw. 9,6 % waren in dieser Frage unentschlossen; siehe *Bild 3-5*. Diese Unterschiede waren jedoch statistisch nicht signifikant ($p = 0,318$, exakter Test nach Fisher, $n = 66$).

3.2.2 Beihilfe zum Suizid

Im Gegensatz dazu fällt die Zustimmung zum Schweizer Modell der Beihilfe zum Suizid weniger deutlich aus; die Majorität der Befragten lehnt dies ab. Im Detail waren 43,4 % der Patienten pro Beihilfe zum Suizid eingestellt und insgesamt 52,6 % dagegen, nur 4,0 % war sich unsicher. Die Antwortquote lag hier bei 76 %.

Betrachtet man diese Ergebnisse nach Subgruppen, fällt ein interessanter Geschlechtsunterschied auf: Mehr als die Hälfte der Frauen stimmt der Beihilfe zum Suizid zu, während fast zwei Drittel der befragten Männer diese ablehnen (siehe *Bild 3-6*). Konkret sind 52,4 % der weiblichen, aber nur 32,3 % der männlichen Befragten pro Beihilfe zum Suizid eingestellt. Anders betrachtet wird diese von 45,2 % der Frauen und von 61,8 % der Männer abgelehnt. Die Rate an indifferenten Antworten war hier für beide Geschlechter relativ gering (2,4 % der Frauen, 5,9 % der Männer). Dennoch ist dieser Unterschied zwischen den Geschlechtern statistisch nicht signifikant ($p = 0,234$, exakter Test nach Fisher, $n = 76$).

Wie schon die aktive Sterbehilfe wird auch die Beihilfe zum Suizid von Menschen christlicher Konfession weniger häufig befürwortet als von konfessionslosen Befragten; diese Unterschiede sind hier sogar noch deutlicher ausgeprägt (*Bild 3-5*). So stimmen nur 36,3 % der befragten evangelischen und katholischen Patienten dem Schweizer Modell zu, während es von 54,6 % abgelehnt wird und sich 9,1 % in dieser Frage nicht sicher sind. Unter den konfessionslosen Studienteilnehmern beträgt die Zustimmung 58,0 %, die Ablehnung liegt bei 38,8 % und 3,2 % legen sich in dieser Frage nicht fest. Auch dieser Unterschied ist jedoch statistisch nicht signifikant ($p = 0,257$, exakter Test nach Fisher, $n = 53$).

In der Frage zur Beihilfe zum Suizid ergaben auch die anderen demografischen Subgruppenanalysen keine signifikanten Unterschiede. Die Haltungen in dieser Frage sind also unabhängig von Alter und Bildung der Befragten sowie von der Art und Dauer der Diagnose und Vorbehandlungen.

3.2.3 Passive Sterbehilfe

Im Gegensatz zu den aktiven Formen der Sterbehilfe wird die passive Sterbehilfe von nahezu drei Viertel der befragten Palliativpatienten (insgesamt 72,5 %) bejaht. Lediglich 14,3 % sind dagegen und 13,2 % unentschlossen. Die Antwortquote betrug hier 91 %.

Interessant in diesem Zusammenhang ist die Beobachtung einer Tendenz zur stärkeren Zustimmung zu Maßnahmen der passiven Sterbehilfe mit zunehmender Dauer der Erkrankung (siehe *Bild 3-7*). So stimmen 54,6 % der im Rahmen von ESPIL befragten Patienten, deren Diagnose erst vor weniger als einem halben Jahr gestellt wurde, solchen Maßnahmen zu und 36,4 % lehnen diese ab; der Rest bleibt unentschlossen. Unter den Patienten, deren Erkrankung und Therapie schon länger als 5,5 Jahre andauert, liegt die Rate der Befürwortung dagegen bei 90,0 %, nur 10,0 % sind unentschlossen und keiner dieser Patienten lehnt die passive Sterbehilfe ab. Für diese Analyse wurde die Gesamtklientel nach Altersgruppen stratifiziert. Aufgrund geringer Abweichungen in den übrigen Altersschichten ergibt sich hier jedoch keine statistische Signifikanz ($p = 0,145$, exakter Test nach Fisher, $n = 67$).

Die weiteren Subgruppenanalysen nach demografischen Aspekten ergeben auch hier keine Unterschiede in den persönlichen Haltungen zur passiven Sterbehilfe nach Alter, Geschlecht oder Bildung der befragten Patienten auf sächsischen Palliativstationen sowie keine Unterschiede nach Art der Diagnose und Art der bisherigen Therapie. Bemerkenswert ist auch, dass sich im Gegensatz zu den aktiven Formen der Sterbehilfe hier keine, auch keine tendenziellen Unterschiede, in den Auffassungen der Christen und der konfessionslosen Befragten fanden.

3.2.4 Indirekte Sterbehilfe

Noch deutlicher fiel die Zustimmung zur indirekten Sterbehilfe aus: Eine Mehrheit von 81,6 % bejaht diese, 9,2 % sind diesbezüglich unentschlossen und weitere 9,2 % waren dagegen. Die Antwortquote betrug 87 %.

Auch hier ergeben die Subgruppenanalysen nach Alter und Geschlecht sowie Art und Dauer der Erkrankung und Therapie keine Unterschiede in den Haltungen. Bemerkenswert ist hier wie auch schon bei der passiven Sterbehilfe eine nahezu identisches Antwortverhalten von Christen und konfessionslosen Befragten.

Ein anderer Aspekt der demografischen Stratifizierung jedoch deutet sich über die Antworten auf den gesamten Fragenkatalog immer wieder an und wird hier, in der Frage nach der indirekten Sterbehilfe, statistisch signifikant: Patienten mit höherem Bildungsstatus befürworteten Sterbehilfe eher als weniger Gebildete (*Bild 3-8*). In der Frage nach den grundsätzlichen Einstellungen zur indirekten Sterbehilfe wird diese von 62,5 % der ESPIL-Studienteilnehmer mit Hauptschulabschluss, aber von 88,2 % der Patienten mit abgeschlossenem Abitur befürwortet ($p = 0,042$, exakter Test nach Fisher, $n = 88$). Tendenziell zeigt sich ein solcher Unterschied auch für die anderen Formen der Sterbehilfe und für die Einstellungen zu Sterben und Tod, auch in den Analysen nach Berufsabschluss.

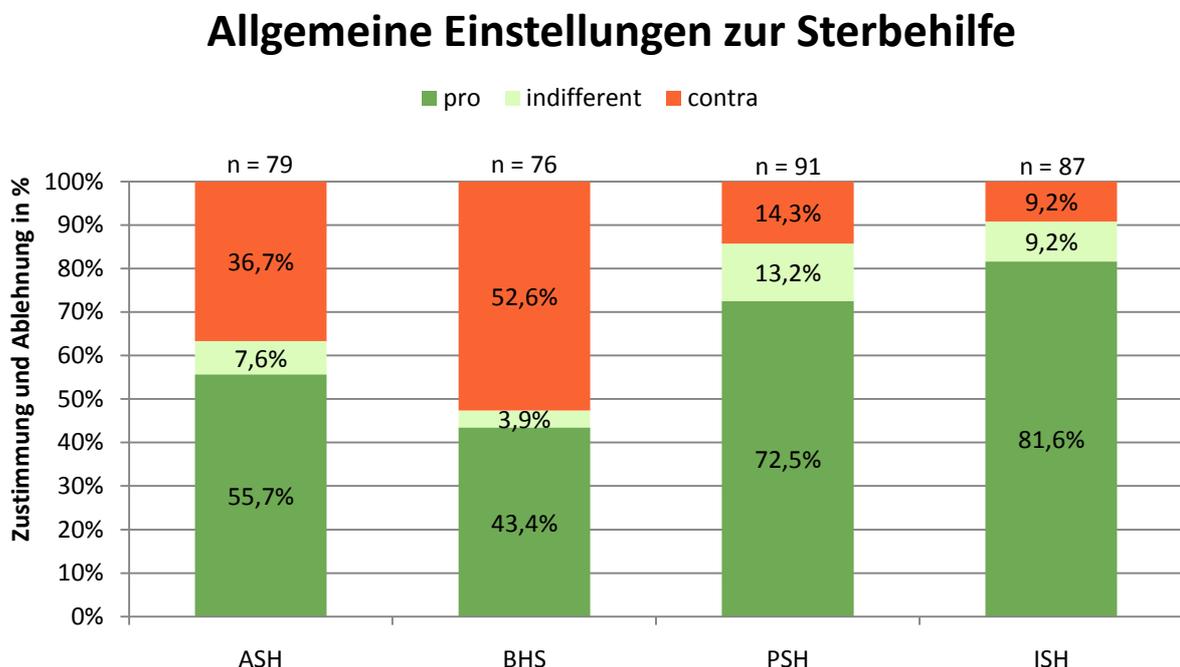


Bild 3-4 Befürwortung und Ablehnung der einzelnen Formen von Sterbehilfe im Allgemeinen

Besonders die passive und die indirekte Sterbehilfe, aber auch die Euthanasie im engeren Sinn werden von einer Mehrheit der im Rahmen von ESPIL in Sachsen befragten Palliativpatienten befürwortet. Die Beihilfe zum Suizid nach Schweizer Modell dagegen polarisiert die Studienteilnehmer, bei überwiegender Ablehnung. Die Rate an indifferenten Antworten ist für alle vier Formen relativ gering.

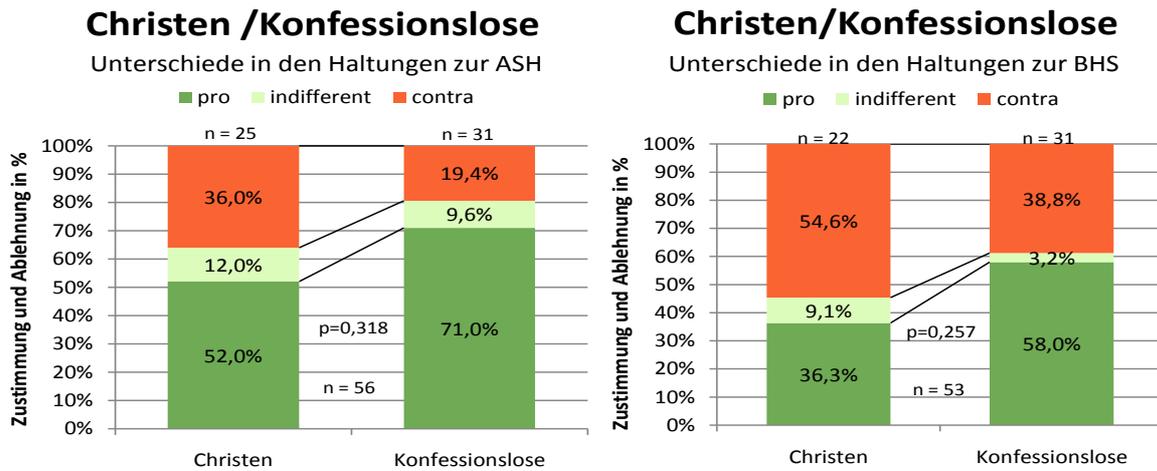


Bild 3-5 Aktive Sterbehilfe und Beihilfe zum Suizid werden von Christen deutlich häufiger abgelehnt als von konfessionslosen Befragten. Die Unterschiede sind jedoch nicht signifikant.

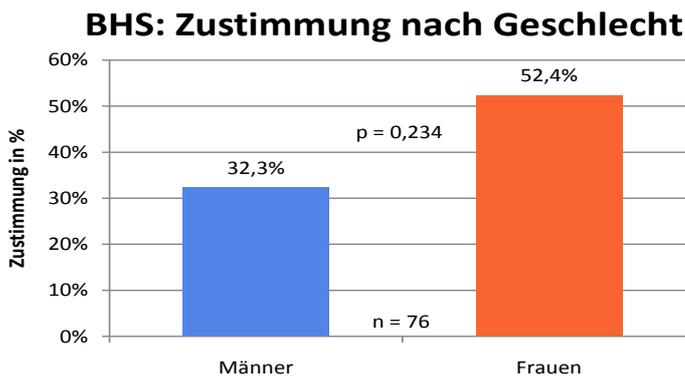


Bild 3-6 Mehr als die Hälfte der in Sachsen befragten Frauen befürwortet die Beihilfe zum Suizid, dagegen nur ca. ein Drittel der Männer. Dieser Unterschied ist allerdings nicht signifikant.

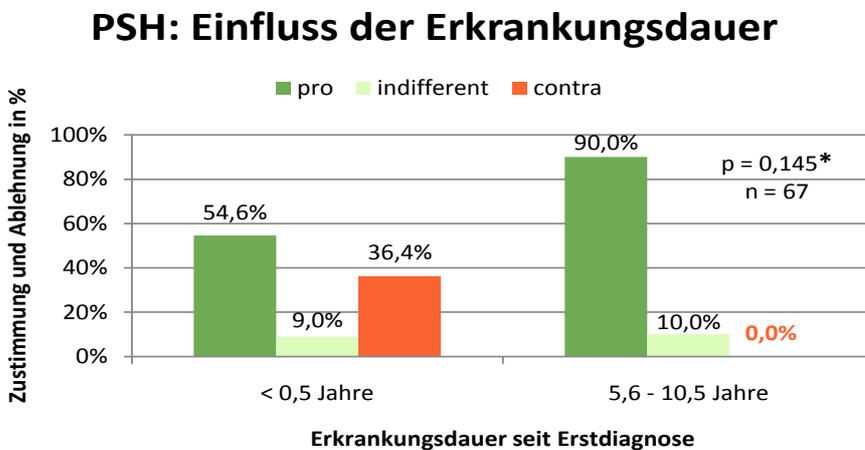


Bild 3-7 Der Anteil der Befürworter der passiven Sterbehilfe nimmt mit zunehmender Dauer der Erkrankung zu. Der Unterschied ist jedoch nicht signifikant.

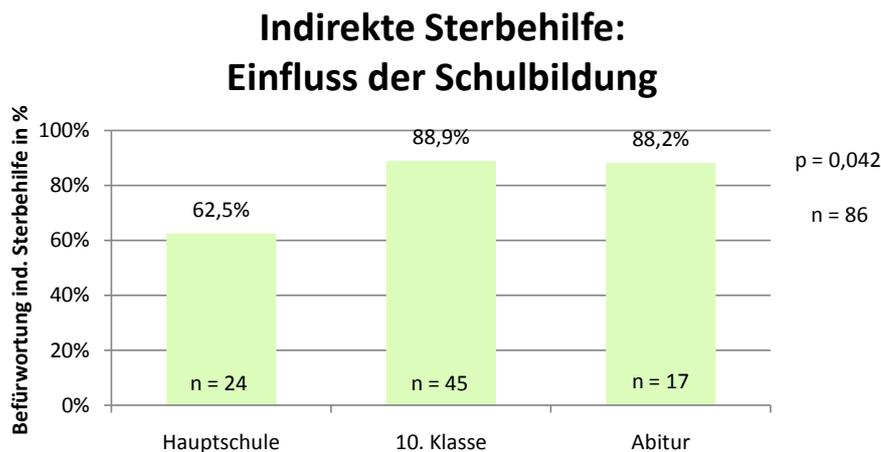


Bild 3-8 Ein höherer Schulabschluss korreliert signifikant mit der Befürwortung der indirekten Sterbehilfe. Tendenziell gilt dies auch für den Berufsabschluss und die anderen Formen der Sterbehilfe.

3.3 Voraussetzungen für Sterbehilfe

Mit Frage 9 wird erfasst, was für Palliativpatienten in Sachsen essenzielle Voraussetzungen zur Durchführung der verschiedenen Formen der Sterbehilfe sind: Was sollte vorliegen, um eine der Formen der Sterbehilfe durchzuführen? Dabei wurde wiederum zwischen aktiver, indirekter und passiver Sterbehilfe sowie Beihilfe zum Suizid unterschieden. Die Antworten waren dabei jedoch für alle vier Formen nahezu identisch, so dass hier auf eine Differenzierung zwischen diesen verzichtet wird. Die Antwortquote für die einzelnen Kategorien betrug zwischen 53 und 87 %.

Für etwa 90 % der Befragten ist der *erklärte Wille* des Patienten eine *conditio sine qua non* zur Durchführung der Sterbehilfe, gleich welcher Form. Bis zu 38 % unserer Patienten würde darüber hinaus auch das Heranziehen des *mutmaßlichen Willens* als Entscheidungsgrundlage akzeptieren. In einer Zeit der absoluten Priorisierung der Patientenautonomie ist es weiterhin äußerst bemerkenswert, dass für ca. 40 % der unheilbar Kranken die zustimmende *Entscheidung des Arztes* eine unabdingbare Voraussetzung für den Vollzug von Sterbehilfe ist. Interessant ist schließlich auch die Einstufung des *Vorhandenseins unerträglicher Schmerzen* als eine Grundvoraussetzung für die Akzeptanz von Sterbehilfe durch im Mittel 41 % der Studienteilnehmer. Die Details sind in *Tabelle 3-2* dargestellt.

Tabelle 3-2 Für die vier Formen der Sterbehilfe wird hier der Anteil der befragten Palliativpatienten angegeben, die die Kriterien erklärter Wille des Patienten, mutmaßlicher Patientenwille, Entscheidung des Arztes und unerträgliche Schmerzen jeweils als unabdingbare Voraussetzung für die Zulässigkeit von Sterbehilfe betrachten. Hierbei wird von den Studienteilnehmern kaum zwischen den einzelnen Formen differenziert.

Voraussetzungen für die Akzeptanz von Sterbehilfe				
	ASH	BHS	PSH	ISH
erklärter Wille des Patienten	90,3 %	90,6 %	89,0 %	90,8 %
mutmaßlicher Patientenwille	37,1 %	37,7 %	28,0 %	29,9 %
Entscheidung des Arztes	37,1 %	39,6 %	41,5 %	40,2 %
unerträgliche Schmerzen	38,7 %	39,6 %	39,0 %	47,1 %

Subgruppenanalysen der Antworten zu dieser Frage auf Zusammenhänge mit demografischen Faktoren ergaben keine Unterschiede in den genannten Einstellungen bezüglich Alter der Befragten, Schulbildung oder Berufsabschluss, Konfession sowie Leben in Partnerschaft oder allein. Auffällig ist hier allerdings, dass Männer der Entscheidung des Arztes ein viel höheres Gewicht beimessen als Frauen. Darüber hinaus akzeptieren Männer den mutmaßlichen Patientenwillen häufiger als Frauen als ausreichend für die Durchführung von Sterbehilfe. Schließlich machen Männer ihre Zustimmung zur aktiven Sterbehilfe viel häufiger als Frauen vom Vorhandensein unerträglicher Schmerzen abhängig.

Ein positives ärztliches Votum wird für alle vier Varianten der Sterbehilfe von mehr als der Hälfte der befragten Männer als *conditio sine qua non* aufgefasst, während dies jeweils nur weniger als ein Drittel der Frauen fordern. Die genauen Häufigkeiten sind in *Bild 3-9* dargestellt. Für jede einzelne der vier Formen ergibt die zugrunde liegende Kreuztabelle für den exakten Test nach Fisher einen p-Wert $< 0,05$ und liegt damit unter dem für die Studie definierten Signifikanzniveau. Die Nullhypothese, der zufolge kein Unterschied zwischen den Geschlechtern besteht, kann also zurückgewiesen werden bzw. es besteht in dieser Frage ein signifikanter Unterschied zwischen Männern und Frauen.

Die Frage, ob bei fehlender Möglichkeit der Willensäußerung im konkreten Kontext der mutmaßliche Wille des Patienten bezüglich der Durchführung einer der Formen von Sterbehilfe als hinreichend betrachtet werden sollte, wird für alle vier Optionen wiederum deutlich häufiger durch männliche als durch weibliche Studienteilnehmer bejaht (*Bild 3-10*). Auch hier wurde mit Hilfe des exakten Tests nach Fisher überprüft,

ob die Antworten unabhängig voneinander verteilt sind. Im Ergebnis zeigte sich für die aktive Sterbehilfe ein signifikanter Geschlechtsunterschied ($p = 0,033$), mehr als doppelt so viele männliche als weibliche Befragte würden den mutmaßlichen Patientenwillen als suffizient akzeptieren. Für die anderen Formen ist der Unterschied nur tendenziell ausgeprägt.

Schließlich betrachten unter den im Rahmen von ESPIL befragten Palliativpatienten deutlich mehr Männer als Frauen das Vorhandensein von unerträglichen Schmerzen als einen obligatorischen Umstand für die Akzeptanz von Sterbehilfe. Der Unterschied zwischen den Geschlechtern findet sich auch hier für alle vier Formen, wird aber nur im Falle der indirekten Sterbehilfe statistisch signifikant (exakter Test nach Fisher, $p = 0,033$, siehe *Bild 3-11*).

Äußerst interessant ist auch die Analyse hinsichtlich der Art der stattgehabten Vorbehandlung. So geben - und das für alle Formen der Sterbehilfe - operierte Patienten der zustimmenden Entscheidung des behandelnden Arztes viel weniger Gewicht als solche, die sich bezüglich ihres Malignoms keiner Operation (mehr) unterzogen hatten. Im Kontrast dazu steht die Chemotherapie als Vorbehandlung. Patienten mit Chemotherapie in der Anamnese bewerten das Votum des Arztes bezüglich Sterbehilfe viel höher als solche, die nicht chemotherapeutisch behandelt wurden sind. Der Einfluss einer Radiatio in der Anamnese entsprach dem einer stattgehabten Operation. Alle Variablen wurden mit Hilfe des exakten Tests nach Fisher auf unabhängige Verteilung hin überprüft. Im Ergebnis zeigte sich für die Euthanasie ein signifikanter Unterschied zwischen den Patienten, deren Tumorleiden operativ angegangen wurden war und jenen ohne operativem Eingriff bezüglich des aktuellen Krebsleidens ($p = 0,028$): Während zwei Drittel der Befragten ohne vorangegangenen operativen Eingriff das ärztliche Votum als essenziell in der Entscheidung pro aktive Sterbehilfe betrachten, sind dies unter den operierten Patienten nur weniger als halb so viele. Für die anderen Formen der Sterbehilfe sowie für die Subgruppenanalysen bezüglich Radiatio und Chemotherapie blieben die genannten Unterschiede oberhalb der Signifikanzgrenze von 5 % und damit tendenziell. Die genauen Häufigkeiten sind in *Bild 3-12* aufgeführt.

Entscheidung des Arztes als Voraussetzung für Sterbehilfe

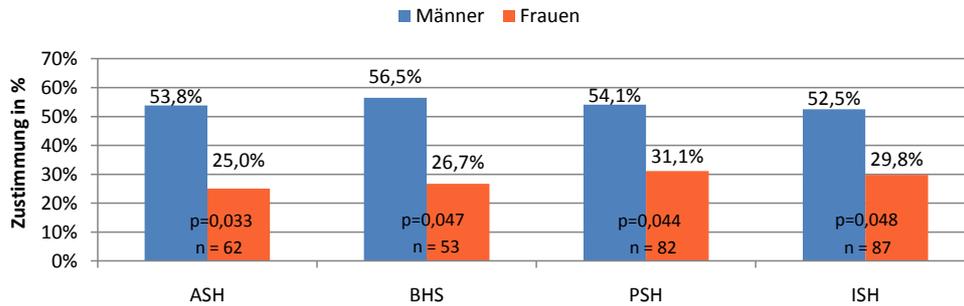


Bild 3-9 Mehr als die Hälfte der in Sachsen befragten Männer, aber nur weniger als ein Drittel der Frauen, betrachten ein zustimmendes ärztliches Votum als *conditio sine qua non* für die Durchführung von Sterbehilfe, soweit diese legal ist bzw. legal wäre. Diese Unterschiede zwischen den Geschlechtern sind jeweils signifikant.

Mutmaßlicher Patientenwille als Entscheidungskriterium

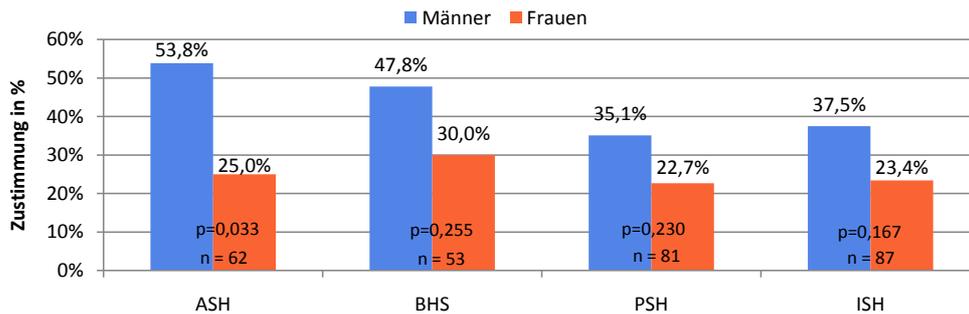


Bild 3-10 Deutlich mehr Männer als Frauen betrachten den mutmaßlichen Patientenwillen als ausreichend im Kontext mit Sterbehilfe (signifikant für die aktive Sterbehilfe).

Unerträgliche Schmerzen als Kriterium für Sterbehilfe

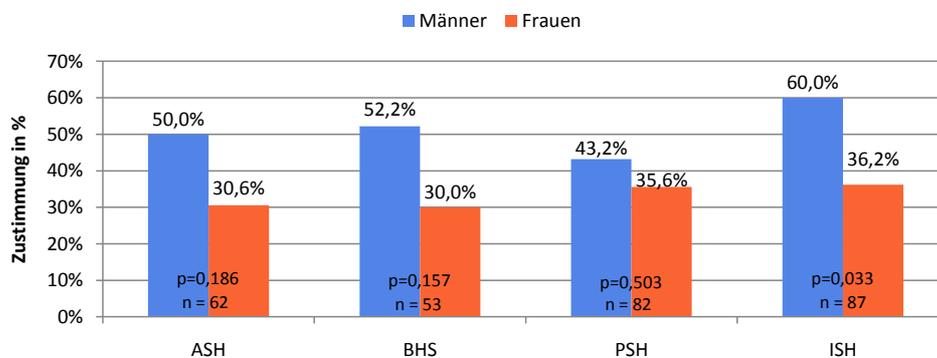


Bild 3-11 Das Vorhandensein unerträglicher Schmerzen wird von Männern häufiger als von Frauen als Voraussetzung für Sterbehilfe gewertet (signifikant für die indirekte Sterbehilfe).

Ärztliche Zustimmung und Vorbehandlung

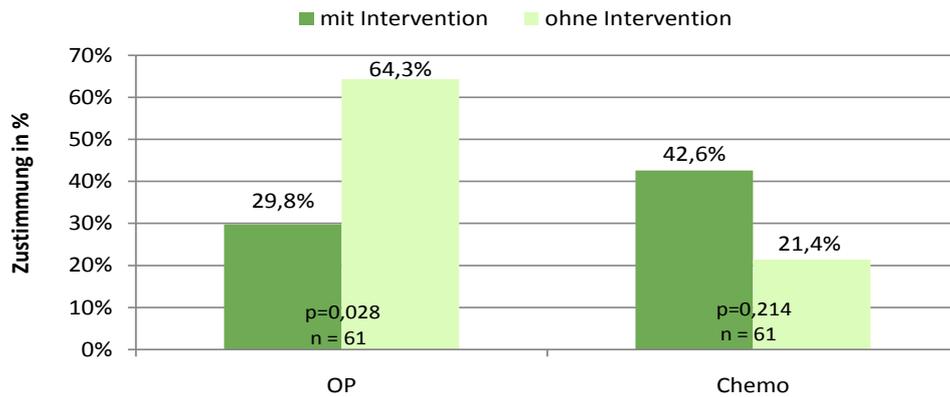


Bild 3-12 Hier ist jeweils der Anteil unter den Befragten dargestellt, die eine Befürwortung der Sterbehilfe durch den behandelnden Arzt als notwendige Voraussetzung für deren Vollzug betrachten. Operierte Patienten geben im Kontext mit aktiver Sterbehilfe der Zustimmung des behandelnden Arztes weit weniger Gewicht, als dies unter den nicht operierten Patienten der Fall ist. Im Gegensatz dazu ist unter Chemotherapie-Patienten der Anteil derer, die ein positives ärztliches Votum im Zusammenhang mit Euthanasie für essenziell erachten, fast doppelt so hoch wie unter Patienten ohne vorangegangene Chemotherapie.

3.4 Formalien der Willensbekundung

Wie bereits dargestellt, ist für die Majorität der Befragten der explizit erklärte Wille des inkurabel Leidenden eine essenzielle Entscheidungsgrundlage. Frage 15 zielt darauf ab, ob und in welcher Form dieser Patientenwille dokumentiert sein muss: Wie sollte der Patient im Zusammenhang mit Sterbehilfe seinen erklärten Willen äußern? Während ein Drittel (33,9 %) der Studienteilnehmer eine formelle Patientenverfügung als unabdingbare Voraussetzung ansieht, würde eine Mehrheit von 40,0 % diese auch dann akzeptieren, wenn sie informell bzw. formlos abgefasst ist und mehr als ein Viertel (26,1 %) erachtet auch die mündliche Erklärung vor Zeugen als ausreichend (Tabelle 3-3). Die Antwortquote lag hier bei 98 %.

Tabelle 3-3 Die Auffassungen über die Form des erklärten Willens im Kontext der Sterbehilfe differieren unter den im Rahmen von ESPIL befragten Patienten.

Formalien der Willensbekundung	
formelle Patientenverfügung obligat	33,9 %
formlos schriftlich ausreichend	40,0 %
mündliche Erklärung ausreichend	26,1 %
Summe (n= 98)	100 %

Die Subgruppenanalysen auf Korrelationen der Antworten zu dieser Frage mit den demografischen Faktoren liefern hier einen interessanten Nebenbefund: Demnach betrachten Akademiker eine formlose schriftliche Willensbekundung tendenziell, jedoch nicht signifikant häufiger (58,3 %) als ausreichend, als Fachschul- bzw. Fachhochschulabsolventen (45,0 %) und Patienten aus Lehrberufen (41,5 %) dies tun ($p = 0,410$). Die Subgruppenanalysen ergaben keine weiteren Unterschiede bezüglich der Antworten auf Frage 15 und sonstiger demografischer Variablen.

3.5 Entscheidungsträger

Frage 10 untersucht unter Annahme der Legalität aller Formen der Sterbehilfe, wer nach Auffassung der Studienteilnehmer letztlich im konkreten Einzelfall Entscheidungsträger sein soll: Wer sollte die Entscheidung für die Sterbehilfe treffen? Es wird jeweils nach den verschiedenen Formen differenziert.

Die freie, eigenständige und mündige Entscheidung des Patienten hat für fast alle Befragten (über 90 %) oberste Priorität (*Bild 3-13*). Dies bestätigt nochmals sehr genau die Ergebnisse der Frage 9. Wiederum räumen auch hier etwa 40 % der Studienteilnehmer dem behandelnden Arzt ein Entscheidungsrecht im wohlverstandenen Interesse seines Patienten ein. Im Vergleich dazu sprechen sich deutlich weniger Befragte (nur ca. 34 %) für ein Mitspracherecht von Angehörigen aus. Hier wird der Entscheidung des Arztes verglichen mit der von Familienmitgliedern tendenziell häufiger Vertrauen entgegengebracht. Mehr als ein Viertel der Befragten würde auch nicht verwandte Vertrauenspersonen über eine Zustimmung zur Sterbehilfe entscheiden lassen. Die Antwortquote liegt zwischen 51 % (Beihilfe zum Suizid) und 87 % (indirekte Sterbehilfe).

Die Subgruppenanalysen zur Frage 10 ergaben interessante geschlechtsspezifische Unterschiede. Diese finden sich für alle vier Formen der Sterbehilfe und werden im Folgenden am Beispiel der Euthanasie dargestellt (*Bild 3-14*). Hier räumen Männer dem behandelnden Arzt fast dreimal so häufig ein Entscheidungsrecht bezüglich aktiver Sterbehilfe ein als Frauen ($p < 0,01$). Der ärztliche Rat hat für Männer in diesem Kontext offenbar viel mehr Gewicht. Weiterhin ist nur ein Viertel der befragten Frauen

bereit, die Entscheidung von Angehörigen gelten zu lassen, im Gegensatz dazu aber mehr als 40 % der Männer ($p = 0,276$). Vertrauenspersonen der Betroffenen dagegen werden von Frauen kaum weniger häufig akzeptiert als von Männern (25,7 % vs. 29,6 %; $p = 0,780$).

Auch hier finden sich wiederum interessante tendenzielle Unterschiede in den Einstellungen zum potenziellen Entscheidungsträger im Kontext von Sterbehilfe bezüglich der Vorbehandlung. Diese betreffen alle vier Formen und seien exemplarisch für die aktive Sterbehilfe dargestellt. Studienteilnehmer mit einer operativen Krebstherapie in der Anamnese sind verglichen mit konservativ therapierten Patienten nur halb so häufig (31,9 % vs. 64,3 %) bereit, den behandelnden Arzt in die Entscheidung über die Euthanasie einzubinden ($p = 0,059$). Dies gilt in Analogie auch für die anamnestisch erfolgte Radiatio, wenn auch weniger deutlich ausgeprägt (34,3 % vs. 46,2 %; $p = 0,430$). Im Gegensatz dazu würden 42,6 % der Patienten mit Chemotherapie in der Anamnese im Gegensatz zu nur 28,6 % ohne Chemotherapie den behandelnden Arzt in die Entscheidung einbeziehen ($p = 0,534$). Keine Unterschiede fanden sich dagegen hinsichtlich Alter, Religionszugehörigkeit, Schulbildung, Berufsabschluss oder Partnerschaft.

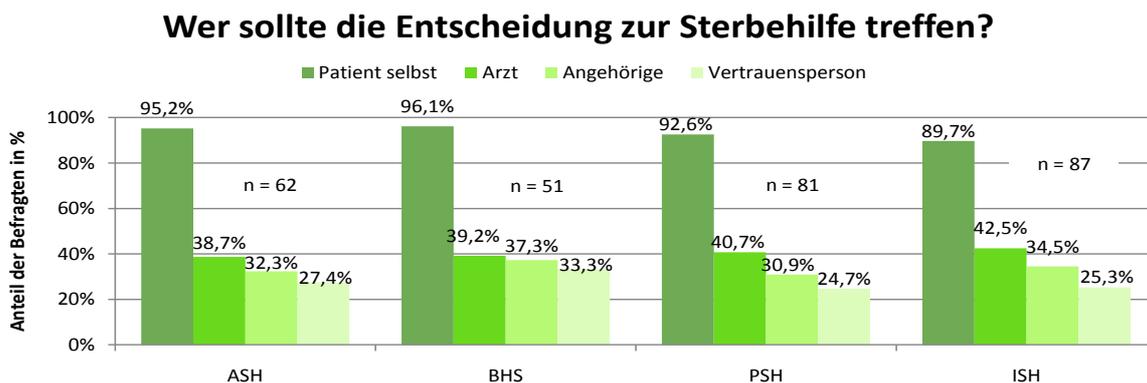


Bild 3-13 *Fast alle in ESPIL befragten Studienteilnehmer favorisieren den autonomen und explizit erklärten Wunsch eines Patienten pro Sterbehilfe als Entscheidungsgrundlage. Nur ein wesentlich geringerer Anteil würde auch eine Stellvertreter-Entscheidung durch Arzt, Angehörige oder andere Vertrauenspersonen als Substitut dafür akzeptieren.*

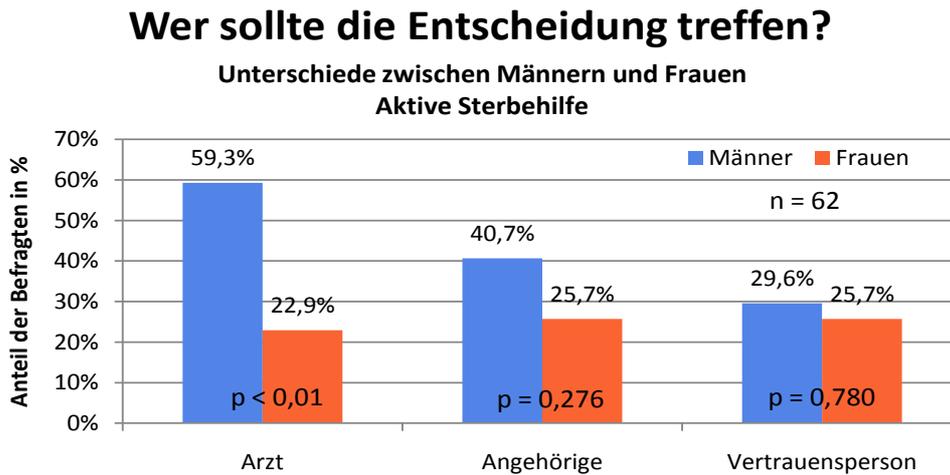


Bild 3-14 Akzeptanz von Stellvertreter-Entscheidungen im Kontext mit Euthanasie: Männer akzeptieren ein positives ärztliches Votum pro Euthanasie signifikant häufiger als Frauen als Entscheidungsgrundlage. Auch eine Stellvertreter-Entscheidung durch Angehörige oder andere Vertrauenspersonen des Betroffenen wird von Männern tendenziell häufiger akzeptiert als von Frauen.

3.6 Vollzug von Sterbehilfe

Frage 11 zielt unter Annahme einer fiktiven uneingeschränkten Legalisierung von Sterbehilfe auf deren praktischen Vollzug ab: Wer sollte die Sterbehilfe durchführen? Auch hier haben die Studienteilnehmer die Wahlmöglichkeiten Patient selbst, Arzt, Angehörige und Vertrauensperson des Patienten. Die Option einer Sterbehilfe-Organisation wird nicht explizit erfragt, findet sich aber unter Vertrauensperson subsummiert. Die Antwortquote liegt zwischen 46 % (Beihilfe zum Suizid) und 83 % (indirekte Sterbehilfe).

Bei den Antworten wird deutlich, Patienten mit unheilbarer Erkrankung und Wunsch nach Sterbehilfe erhoffen sich deren Vollzug durch einen bzw. ihren behandelnden Arzt (je nach Form zwischen 74 und 84 %). Für die aktive Sterbehilfe ist nur genau ein Viertel der Befragten der Ansicht, diese solle der Patient selbst durchführen; nahezu identische Häufigkeiten finden sich hier auch für die Antworten zur indirekten und zur passiven Sterbehilfe. Bemerkenswert ist, nur bis zu 5 % der Studienteilnehmer würden den Vollzug der Sterbehilfe an Angehörige oder nicht verwandte Vertrauenspersonen delegieren wollen (*Bild 3-15*).

Die Subgruppenanalysen ergaben keine Unterschiede in den Haltungen bezüglich der Ausführung der verschiedenen Formen von Sterbehilfe differenziert nach Alter, Geschlecht, Konfession, Bildungsgrad, Berufsabschluss, Leben allein oder in Partnerschaft, Diagnose, Dauer seit Diagnosestellung und Art der Vorbehandlung.

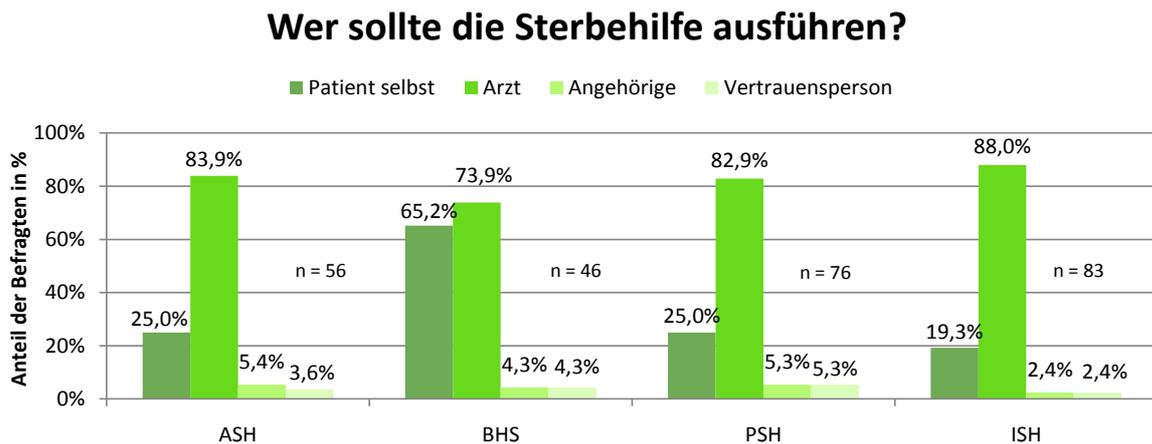


Bild 3-15 Die Mehrheit der deutschen Ärzteschaft lehnt eine ausführende Beteiligung an Handlungen der aktiven Formen von Sterbehilfe ab. Die Ergebnisse von ESPIL zeigen aber, dass sich die Majorität der in Sachsen befragten Palliativpatienten genau dies wünschen würde. Für alle Formen der Sterbehilfe würde nur ein sehr geringer Anteil der Befragten deren praktische Ausführung an Angehörige oder Dritte delegieren.

3.7 Triggerfaktoren

Eine Zielstellung der ESPIL-Studie war es, die Relevanz typischer Auslöser für den Wunsch nach Sterbehilfe zu erfassen und zu quantifizieren. Diese Triggerfaktoren wurden mit Frage 13 untersucht: Welche der folgenden Situationen können zum Wunsch nach Sterbehilfe führen? Da es sich bei allen befragten Patienten um Menschen mit sehr weit fortgeschrittener inkurabler Tumorerkrankung und entsprechend langem Leidensweg handelt, kann davon ausgegangen werden, dass die abgefragten Faktoren im Leben der Studienteilnehmer bei der Beantwortung äußerst präsent waren. Dies unterscheidet ESPIL von zahlreichen anderen Erhebungen, bei denen vorwiegend Gesunde befragt wurden. Für gesunde Menschen sind Schmerz, Schwäche, Durst und Angst eher abstrakt, für die Teilnehmer unserer Untersuchung jedoch sehr real.

Auch Frage 13 differenziert wiederum zwischen aktiver, passiver und indirekter Sterbehilfe sowie Beihilfe zum Suizid, die Antworten unterscheiden sich hier jedoch kaum zwischen den vier Formen. Erwartungsgemäß sind Schmerzen mit etwa 90 % der häufigste Auslöser für den Wunsch nach Sterbehilfe, gleich welcher Form. Für mehr als ein Drittel der Patienten sind Schwäche, aber auch unstillbare Übelkeit und Erbrechen jeweils derart bedeutsam, dass daraus die Bitte um Euthanasie erwachsen könnte. Quälender Durst stellt für ein Viertel der Befragten einen weiteren Trigger dar. Bemerkenswert ist die Angst vor dem weiteren Leidensweg, die für die Hälfte der Studienteilnehmer einen Auslöser darstellt. Pflegebedürftigkeit per se stellt für ca. 40 % der Befragten einen potenziellen Trigger der Bitte um Sterbehilfe dar. Die aus Krankheit und Pflegebedürftigkeit erwachsende Belastung der Angehörigen könnte nach Ansicht von etwa 30 % der Patienten einen Sterbewunsch motivieren, für weitere 15 % auch für die Familie anfallende Kosten.

Die Antwortquoten für die aktive, passive, indirekte Sterbehilfe und für die Beihilfe zum Suizid lagen bei 50 %, 74 %, 79 % und 42 %. Die folgende Grafik (*Bild 3-16*) stellt die Ergebnisse exemplarisch für die aktive Sterbehilfe im Detail dar.

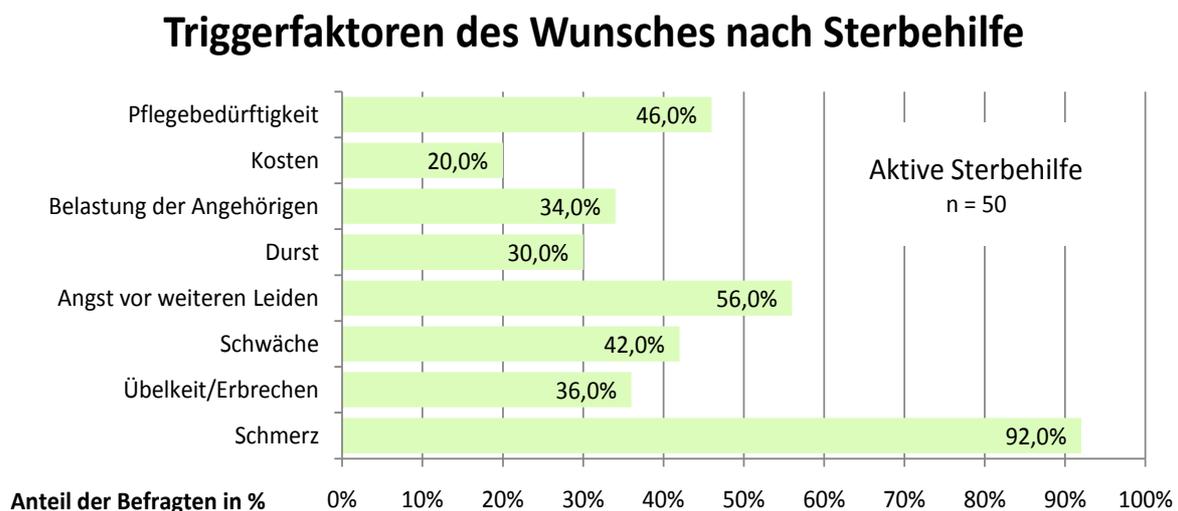


Bild 3-16 Potenzielle Triggerfaktoren des Wunsches nach Euthanasie

3.7.1 Subgruppenanalyse Berufsabschluss

Die Subgruppenanalysen der Frage 13 auf demografische Einflüsse ergab keine Unterschiede bezüglich Alter und Geschlecht, Konfession, Leben in Partnerschaft oder allein sowie Schulbildung. Interessant ist aber die Höherbewertung einzelner Variablen je nach Berufsabschluss und Vorbehandlung des zugrunde liegenden Tumorleidens.

So ist die Variable Pflegebedürftigkeit für Akademiker viel negativer besetzt als für Patienten mit Abschluss in einem Lehrberuf und wird entsprechend fast doppelt so häufig als auslösender Faktor für den Wunsch nach Sterbehilfe gewertet. Für die indirekte Sterbehilfe ist dies signifikant ($p = 0,035$). Dieser Zusammenhang ist in *Bild 3-17* dargestellt.

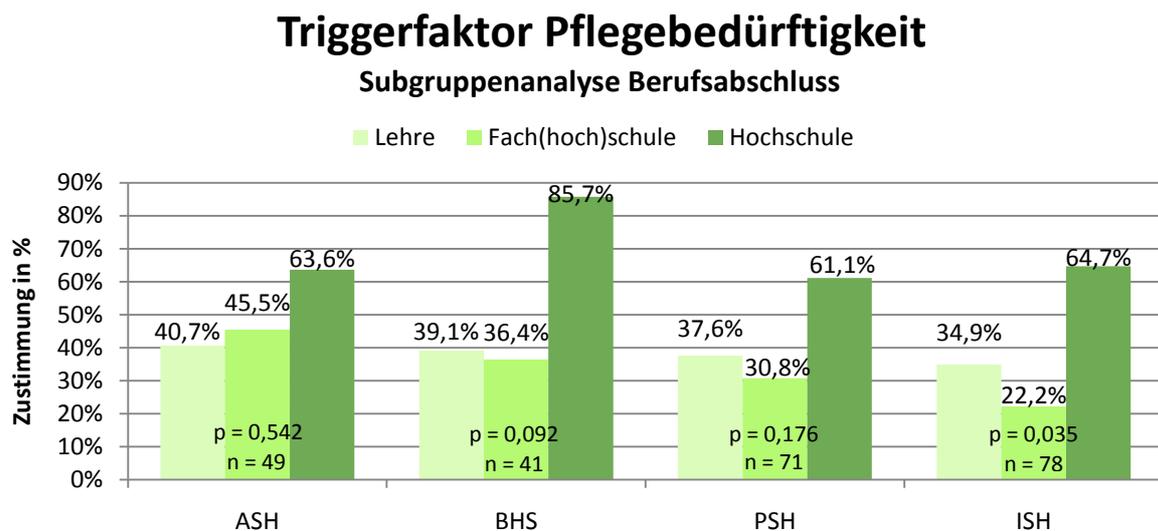


Bild 3-17 Akademiker sehen im Umstand der Pflegebedürftigkeit viel häufiger einen Triggerfaktor für den Wunsch nach Sterbehilfe, insbesondere für die indirekte Sterbehilfe.

3.7.2 Subgruppenanalyse Vorbehandlung

Die Subgruppenanalyse der auslösenden Faktoren für den Wunsch nach Sterbehilfe hinsichtlich demografischer Einflüsse ergab auch einige interessante Aspekte hinsichtlich der Vorbehandlung des Tumorleidens der Befragten. So wurde das Erleben von Durst von operierten Patienten bis zu viermal häufiger als so quälend empfunden,

dass daraus der Wunsch nach Sterbehilfe resultieren könnte. Je nach abgefragter Form der Sterbehilfe betraf das bis zu 38 % der operierten Patienten. Die Details sind *Bild 3-18* zu entnehmen.

Patienten mit Chemotherapie in der Anamnese maßen den drei Variablen Übelkeit und Erbrechen, Schwäche und Angst vor weiterem Leiden eine teilweise viel größere Bedeutung als Auslösefaktoren für den Wunsch nach Sterbehilfe bei. Dabei wurde Übelkeit teilweise bis zu viermal häufiger als Motiv angegeben, Schwäche teils doppelt so häufig. Diese Befunde waren bis auf eine Ausnahme nicht signifikant, sind jedoch ein Indiz dafür, wie stark der krankheits- und auch therapiebedingte Leidensweg im Erleben der unheilbar kranken Patienten für den Wunsch nach Sterbehilfe prägend ist. Die detaillierten Ergebnisse sind in *Bild 3-19* exemplarisch für die aktive Sterbehilfe dargestellt.

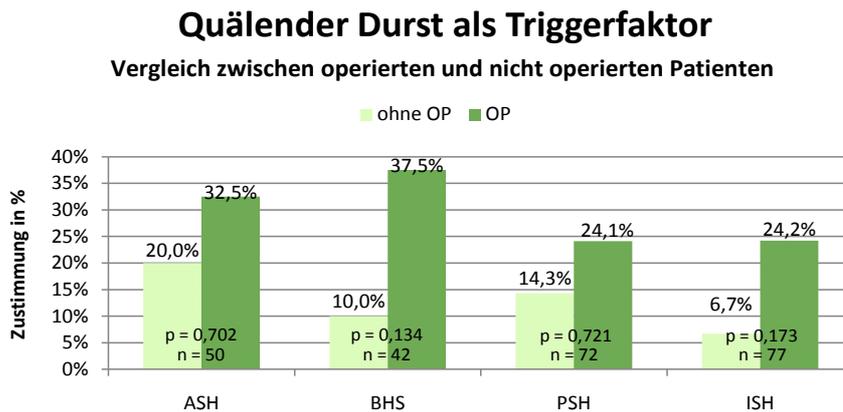


Bild 3-18 Quälender Durst ist für operierte häufiger als für nicht operierte Patienten ein Auslöser für den Wunsch nach Sterbehilfe.

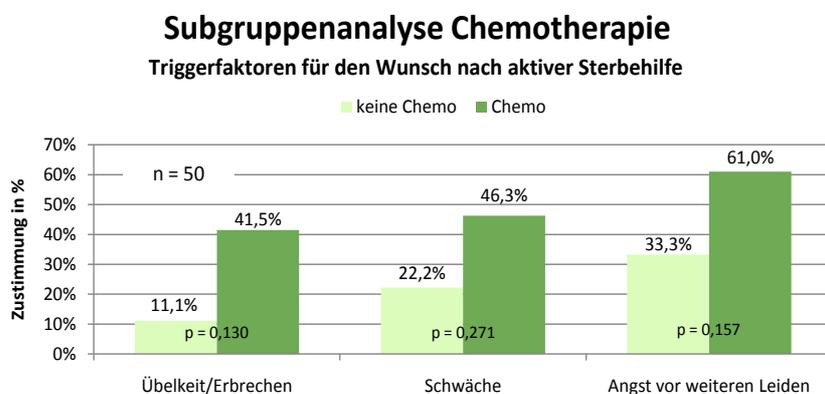


Bild 3-19 Für Chemotherapie-Patienten sind Übelkeit und Erbrechen, Schwäche und die Angst vor weiterem Leiden per se potenzielle Auslöser für das Verlangen nach Sterbehilfe.

3.8 Therapiebegrenzung

3.8.1 Gesamtstichprobe

Mit Hilfe von Frage 14 wurden die Auffassungen der Studienteilnehmer zu Therapiebegrenzung und Therapieverzicht erfasst: Welche medizinischen Maßnahmen sollten bei fortschreitender unheilbarer Erkrankung durchgeführt werden? Auch hier beziehen sich die meisten in der Literatur vorliegenden Daten auf Stichproben gesunder oder nur leicht erkrankter Kollektive. Im Gegensatz dazu werden durch ESPIL ausschließlich Patienten mit fortgeschrittenem inkurablen Leiden untersucht.

Eine Mehrheit von 72,3 % der Befragten ist der Auffassung, Menschen mit unheilbarer Erkrankung sollten unter keinen Umständen reanimiert werden. Nur 11,7 % befürworten eine *kardiopulmonale Wiederbelebung*. Weitere 16,0 % sind diesbezüglich unentschlossen; hier werden auch diejenigen subsummiert, die eine Entscheidung darüber vom Kontext abhängig machen. Die Antwortquote beträgt 94 %.

Einer *Respiratortherapie* unheilbar kranker Patienten stehen 79,8 % der Studienteilnehmer ablehnend gegenüber, während diese nur von 4,2 % befürwortet wird. Auch hier sind 16,0 % unentschlossen bzw. machen ihre Entscheidung pro oder contra maschinelle Beatmung von der individuellen Situation abhängig. Die Antwortquote beträgt hier ebenfalls 94 %.

Ein ähnlich beeindruckendes Ergebnis bietet die Einstellung bezüglich einer *künstlichen Ernährung*, sei es parenteral oder enteral. Eine Majorität von 59,1 % lehnt dies klar ab, nur 10,8 % stimmen uneingeschränkt zu, wenn es sich um ein nicht mehr beherrschbares Leiden mit Progress handelt. Der Anteil der Befragten, die sich nicht definitiv festlegen wollen, ist hier mit 30,1 % höher. Dies spricht für eine starke Abhängigkeit vom jeweiligen Kontext. Die Antwortquote beträgt 93 %.

Etwas differenzierter stellt sich die Haltung gegenüber Blutübertragungen dar; es ist hier von einem höheren Anteil eigener positiver Erfahrungen mit *Transfusionen* mit Blick auf den Kräftezustand auszugehen. Dennoch lehnen 48,4 % der Patienten eine Blutübertragung in der oben definierten Situation strikt ab, während 16,8 % zustimmen würden. Ein Drittel (34,8 %) legt sich nicht fest. Die Antwortquote beträgt hier 95 %.

Die höchste Zustimmung erhält die *Flüssigkeitsinfusion* mit 40,6 %, während auch diese noch von 29,2 % abgelehnt wird, bei 30,2 % indifferenten Antworten. Die Antwortquote hierfür beträgt 96 %. Die Ergebnisse sind im Folgenden grafisch dargestellt (*Bild 3-20*). Auch für diese Fragestellung wurden Subgruppenanalysen auf demografische Einflüsse durchgeführt; deren Ergebnisse sind in den nächsten Abschnitten dargestellt.

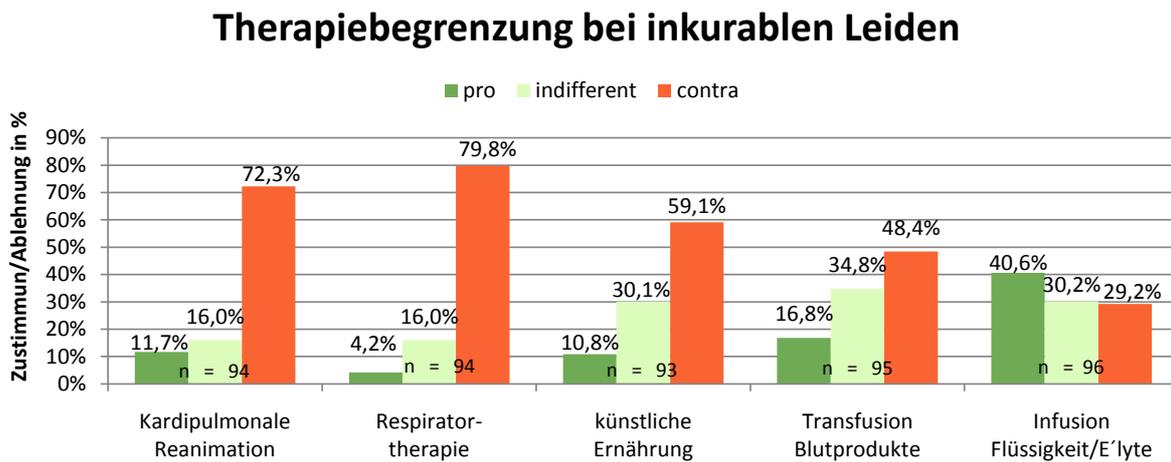


Bild 3-20 Zustimmung und Ablehnung zu verschiedenen lebensverlängernden Maßnahmen in der infausten Situation

3.8.2 Geschlechtsspezifische Unterschiede

Die Subgruppenanalyse der Daten zur Therapiebegrenzung nach Geschlecht zeigt interessanterweise eine deutlich restriktivere Haltung von Frauen hinsichtlich lebenserhaltender Maßnahmen. Für alle fünf erfragten Variablen ist einerseits der Anteil der indifferenten Antworten bei Frauen deutlich geringer und andererseits auch eine ablehnende Haltung wesentlich stärker ausgeprägt. So lehnen Frauen in der infausten Situation bei weiter fortschreitender Grunderkrankung in 84,9 % der Fälle eine kardiopulmonale Reanimation und in sogar 88,5 % eine maschinelle Beatmung ab. Mehr als zwei Drittel steht auch einer künstlichen Ernährung negativ gegenüber. Eine Blutübertragung wird von 59,6 %, eine Flüssigkeitsinfusion von 33,3 % der Frauen abgelehnt. Mit Ausnahme der Flüssigkeitsinfusion sind diese geschlechtsspezifischen Unterschiede statistisch signifikant. Diese Befunde sind in der folgenden Grafik (*Bild 3-21*) visualisiert, unter Angabe der exakten Verteilungen und Irrtumswahrscheinlichkeiten.

Ablehnung lebensverlängernder Maßnahmen bei inkurablen Leiden

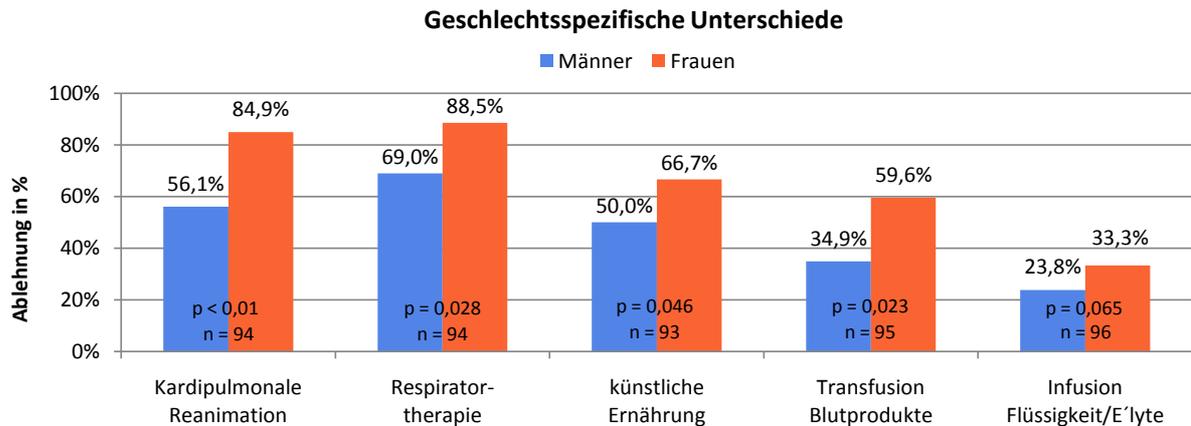


Bild 3-21 Unterschiede zwischen Männern und Frauen in der Ablehnung verschiedener lebensverlängernder Maßnahmen im Falle einer unheilbaren Erkrankung

3.8.3 Altersspezifische Unterschiede

Die Subgruppenanalyse ergab auch deutliche altersspezifische Unterschiede hinsichtlich der Einstellungen zu lebenserhaltenden Maßnahmen. So wünschen 83,3 % der über 70-jährigen und 84,6 % der über 74-jährigen keine Wiederbelebung mehr. Eine maschinelle Beatmung wird sogar von 92,3 % der über 74-jährigen abgelehnt. Eine künstliche Ernährung wird von 30,0 % der 50-55jährigen und von 76,9 % der 70-74jährigen abgelehnt (Bild 3-22).

Ablehnung lebensverlängernder Maßnahmen bei inkurablen Leiden

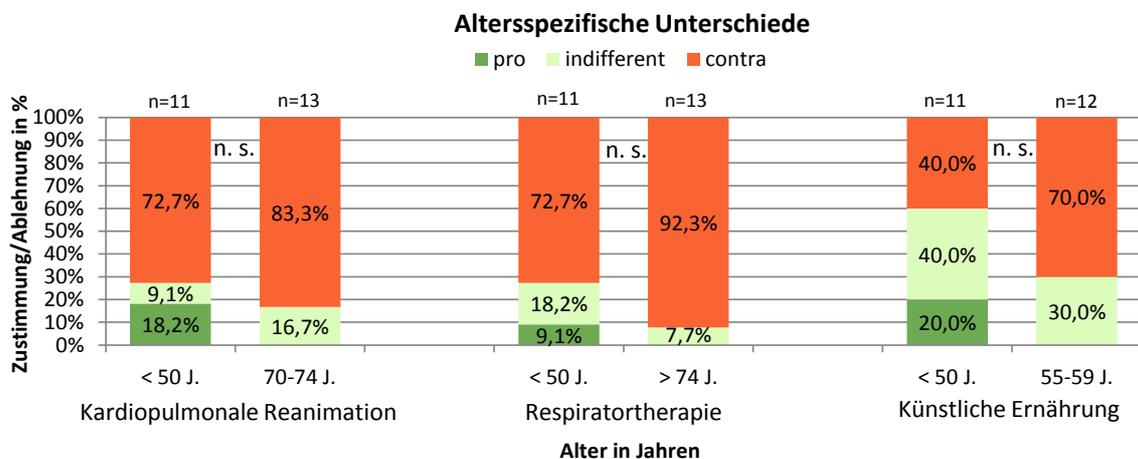


Bild 3-22 Mit zunehmendem Lebensalter werden verschiedene lebensverlängernde Therapien bei inkurabler Erkrankung häufiger abgelehnt

3.8.4 Chemotherapie

Einen interessanten Nebenbefund stellt die Tatsache dar, dass die befragten Palliativpatienten mit Chemotherapie in der Anamnese verglichen mit solchen ohne diese einer künstlichen Ernährung und der Blutübertragung offener gegenüberstehen. Während 83,3 % der Nicht-Chemotherapie-Patienten eine künstliche Ernährung in der weit fortgeschrittenen inkurablen Situation ablehnen, wird diese nur von 52,1 % der Befragten mit eigener Chemotherapie-Erfahrung abgelehnt. Eine Bluttransfusion lehnen wiederum 68,4 % der Nicht-Chemotherapie-Patienten und nur 42,5 % der Befragten mit eigener Chemotherapie-Erfahrung ab, die reine Flüssigkeits- bzw. Elektrolytinfusion 44,4 % vs. 25,3 %.

3.8.5 Weitere Subgruppenanalysen

Die Subgruppenanalysen der Antworten auf Frage 14 ergaben keine Unterschiede in den Einstellungen zur Therapiebegrenzung bezüglich Konfession, Leben allein oder in Partnerschaft, Schulbildung, Berufsabschluss, Diagnose und operativer oder strahlentherapeutischer Vorbehandlung.

3.9 Selbstbestimmung über Leben und Tod

Eine weitere wichtige Fragestellung von ESPIL war die Erfassung von Wertvorstellungen und Haltungen zur Thematik des Freitodes bei Menschen, die *nicht* unheilbar krank sind. Diese wurden mit Frage 16 erfasst: Sollte grundsätzlich jeder Mensch das Recht haben, selbst über Leben und Tod zu entscheiden, auch wenn er nicht unheilbar krank ist? Diese Frage beinhaltet auch die gesellschaftliche Akzeptanz des Suizids, unabhängig von seiner Motivation, hier aus der Perspektive von Menschen, die selbst unheilbar krank sind. Wie also denken durch inkurables Leiden stigmatisierte Menschen über den Todeswunsch anderer, die nicht schwer oder unheilbar krank sind? Die Antwortquote betrug hier 99 %.

Die Antworten auf diese Frage polarisieren die Untersuchungspopulation. Eine sehr knappe Mehrheit der Befragten (53,5 %) gesteht allen Menschen ein Recht auf freie

Entscheidung über ihr Leben bzw. ihren Tod zu, auch wenn sie nicht unheilbar krank sind oder körperlich leiden. Die übrigen 46,5 % lehnen dies ab (*Bild 3-23*).

Auch in den Subgruppenanalysen nach Alter und Geschlecht, nach Schulabschluss sowie nach Diagnose und operativer, strahlentherapeutischer oder chemotherapeutischer Vorbehandlung bleibt die Polarisierung in zwei nahezu identisch große Kollektive erhalten. Dies ändert sich jedoch bei den Subgruppenanalysen nach *Konfession*, nach Partnerschaft und Berufsabschluss.

Während exakt 50,0 % der konfessionslosen Patienten die Frage mit "ja" und die anderen 50,0 % sie mit "nein" beantworten, zeigt sich bei den evangelischen oder katholischen Befragten eine deutliche Tendenz zur Ablehnung des nicht durch unheilbare Erkrankung motivierten Suizids: Zwei Drittel (65,6 %) lehnen diesen ab, nur ein Drittel (34,4 %) akzeptiert ihn. Dieser Unterschied ist jedoch statistisch nicht signifikant ($n = 94$, $p = 0,223$).

Sehr ähnlich stellt sich die Situation bei der Betrachtung der Lebensumstände hinsichtlich des Lebens allein oder in *Partnerschaft* dar. Wiederum jeweils exakt die Hälfte der Befragten, die in partnerschaftlicher Bindung leben, votiert diese Frage mit pro, die andere Hälfte mit contra. Betrachtet man nun die allein lebenden Befragungsteilnehmer, verschiebt sich die Relation sehr deutlich in Richtung pro Freitod. Nahezu zwei Drittel der allein lebenden sächsischen Palliativpatienten (61,3 %) räumt allen Menschen, auch wenn sie nicht unheilbar krank sind, das Recht auf freie und eigenverantwortliche Entscheidung über ihr Leben und ihren Tod ein, nur wenig mehr als ein Drittel (38,7 %) lehnt dies ab. Dennoch bleibt dieser Unterschied tendenziell ($n = 99$, $p = 0,386$).

Eine ähnliche Verschiebung findet sich auch bei dem nach *Berufsabschluss* differenzierten Vergleich der Antworten auf Frage 16. Unter den Befragten aus Lehrberufen sind wiederum etwa die Hälfte (54,5 %) für, die andere Hälfte (45,5 %) gegen eine freie Entscheidung des Einzelnen über sein Leben und seinen Tod, auch in Abwesenheit einer inkurablen Erkrankung. Im Kontrast dazu steht die Auffassung vieler Akademiker, von denen zwei Drittel (65,2 %) für eine diesbezüglich freie Entscheidung des Individuums votieren, nur ein Drittel (34,8 %) entscheidet dagegen. Auch dieser

Unterschied ist jedoch nur tendenziell ausgeprägt ($n = 98$, $p = 0,253$, Chi-Quadrat-Test).
Zu den Ergebnissen siehe *Bild 3-24*.

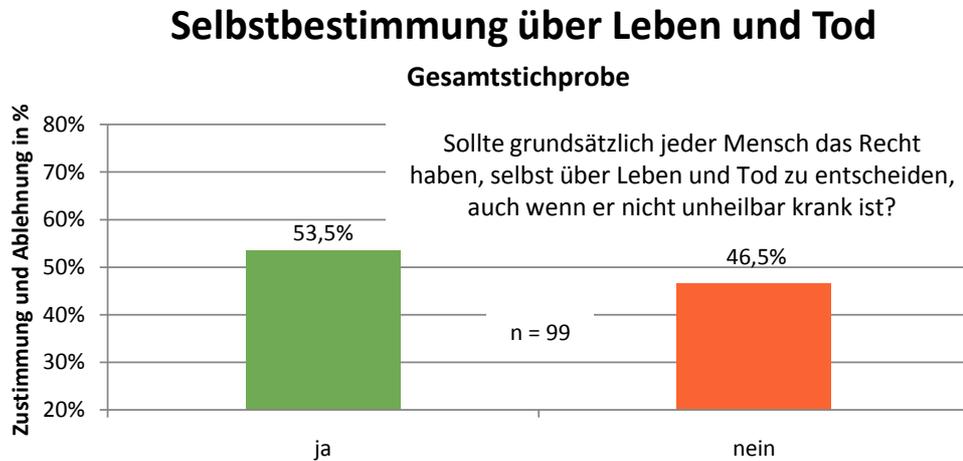


Bild 3-23 Die Frage nach dem Recht auf Freitod für jeden Menschen, auch in Abwesenheit einer unheilbaren Erkrankung, polarisiert die im Rahmen von ESPIL befragten Patienten.

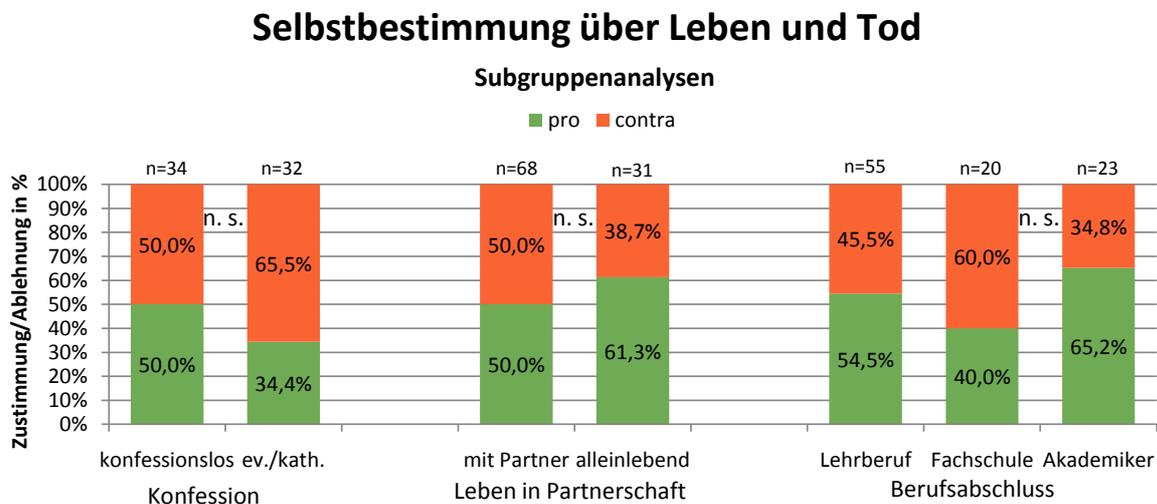


Bild 3-24 Subgruppenanalysen der Frage nach dem Recht auf Freitod auch für Menschen ohne unheilbare Erkrankung

Während unter den konfessionslosen Patienten der sächsischen Palliativstationen diese Frage exakt von der Hälfte der Befragten bejaht und von der anderen Hälfte verneint wird, lehnen zwei Drittel der Christen diese Form des Suizids ab.

Ein Recht auf Freitod in Abwesenheit einer unheilbaren Erkrankung wird von allein Lebenden häufiger bejaht als von in partnerschaftlicher Gemeinschaft lebenden Menschen.

Der Anteil derjenigen, die jedem Menschen ein Recht auf Freitod zubilligen, ist unter Akademikern tendenziell höher.

3.10 Dynamik der Einstellungen infolge unheilbarer Erkrankung

Die Fragen 17 und 18 sollen intraindividuelle Veränderungen erfassen, die sich bei den befragten Palliativpatienten angesichts der lebensbedrohlichen Erkrankung vollzogen haben: Haben Sie vor Beginn ihrer Erkrankung, als Sie noch gesund waren, anders über Sterbehilfe gedacht? Wird diese Frage bejaht, differenziert die darauf folgende Frage diese früheren Einstellungen aus gesunden Jahren näher. Der Vergleich mit Frage 8, die auf aktuelle Ansichten zur Sterbehilfe abzielt, quantifiziert dann potenzielle Änderungen. Die Antwortquote für Frage 17 beträgt 99 %.

Ein Viertel der Studienteilnehmer (25,3 %) gibt an, früher anders über Sterbehilfe gedacht zu haben, weitere 21,2 % können sich diesbezüglich nicht festlegen und mehr als die Hälfte (53,5 %) der Patienten haben durch ihre schwere Erkrankung ihre Einstellungen nicht geändert. Die früheren Auffassungen zur aktiven Sterbehilfe und zur Beihilfe zum Suizid unter den 25,3 % der Patienten, die eine Änderung ihrer Ansichten infolge ihres inkurablen Leidens eingeräumt haben, unterscheiden sich jedoch nur marginal von den aktuellen Haltungen diesbezüglich. Anders bei der passiven und indirekten Sterbehilfe: Angesichts schwerer Erkrankung scheint sich ein stärkerer Wandel hin zur Befürwortung der passiven, noch stärker aber der indirekten Sterbehilfe zu vollziehen.

Insgesamt werden aber im untersuchten Patientenkollektiv alle vier Formen von Sterbehilfe angesichts des unheilbaren Leidens stärker befürwortet, als dies noch vor Beginn der Erkrankung der Fall war. *Bild 3-25* zeigt die exakten Häufigkeiten und illustriert die diesbezüglich erhobenen Daten. Dennoch lassen sich aufgrund der geringen Zahl an Patienten, bei denen sich über die Zeit ein Wandel ihrer Einstellungen vollzogen hat, in Relation zur Gesamtheit der Studienteilnehmer, keine statistisch signifikanten Schlüsse ableiten. Die Subgruppenanalysen hinsichtlich demografischer Faktoren ergaben hier ebenfalls keine relevanten Unterschiede.

Dynamik der Einstellungen zur Sterbehilfe infolge unheilbarer Erkrankung

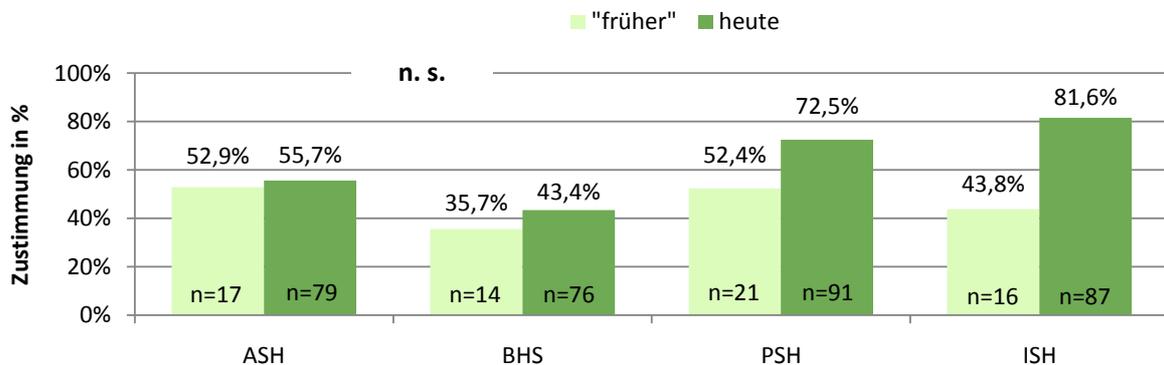


Bild 3-25 Ein Viertel (25,3 %) der Befragten gibt an, dass die eigenen früheren Auffassungen bezüglich Sterbehilfe durch das Erleben von lebensbedrohlicher Erkrankung modifiziert wurden. Die früheren Auffassungen dieser Patienten (hellgrüne Balken) sind den mit Frage 8 erfassten aktuellen Einstellungen der Gesamtstichprobe (dunkelgrüne Balken) gegenübergestellt. Es zeigt sich, dass die Haltungen zu den aktiven Formen der Sterbehilfe durch eigene schwere Erkrankung nahezu unbeeinflusst bleiben, während die Zustimmung zur passiven und indirekten Sterbehilfe deutlich zunimmt.

3.11 Depressivität

3.11.1 Gesamtstichprobe

Viele Palliativpatienten sind depressiv. Es ist nahe liegend, wenn im Zusammenhang mit vital bedrohlicher Erkrankung im fortgeschrittenen Stadium, mit dem damit verbundenen Leid und angesichts des nahe bevorstehenden Todes depressive Symptome verschiedener Intensität bis hin zu einer reaktiven Depression auftreten. Entscheidend dabei ist, inwieweit sich der Patient selbst durch diese zusätzlich belastet fühlt. Mit Hilfe von Frage 19 wird explizit eine solche Selbsteinschätzung erfragt: Fühlen Sie sich traurig, niedergeschlagen oder interessen- und lustlos? Eine differenzierte psychologische Analyse einer potenziellen Depression war nicht das Anliegen von ESPIL und würde die Dimensionen der Studie überschreiten.

Trotz schwerster Erkrankung fühlen sich mehr als die Hälfte der Patienten (58,2 %) nicht depressiv, während 8,2 % indifferent antworteten. Dennoch schätzt sich ein Drittel (33,6 %) der befragten Palliativpatienten in Sachsen als depressiv ein. Die Antwortquote auf diese Frage liegt bei 98 %.

3.11.2 Subgruppenanalysen

Bei den Subgruppenanalysen der Depressivität nach demografischen Faktoren finden sich einige interessante Aspekte. So schätzen sich 38,6 % der Männer, aber nur 29,6 % der Frauen selbst als depressiv ein. Oder anders betrachtet, fühlen sich 52,3 % der männlichen und 63,0 % der weiblichen Befragten nicht depressiv. Die Anzahl der indifferenten Antworten stimmt bei beiden Geschlechtern mit 9,1 % und 7,4 % etwa überein. Es lässt sich also schlussfolgern: Frauen sind im Kontext einer lebensbedrohlichen Erkrankung tendenziell weniger depressiv. Die Unterschiede sind aber statistisch nicht signifikant ($n = 98$, $p = 0,579$).

Des Weiteren scheint die Häufigkeit einer depressiven Grundstimmung tendenziell mit dem *Bildungsstand* zu korrelieren. Während sich 34,5 % der befragten Hauptschulabsolventen als depressiv eingruppierten, sind dies bei den Patienten mit Abitur nur 21,1 %. Auch hier ist der Rate an indifferenten Antworten etwa gleich (6 %), so dass diesbezüglich keine Unschärfe entsteht ($n = 69$, $p = 0,695$). Betrachtet man nun den *Berufsabschluss*, lässt sich ein ähnliches Ergebnis feststellen. Als depressiv schätzen sich 38,9 % der Patienten aus einem Lehrberuf, aber nur 30,0 % der Fachschulabsolventen und nur 21,7 % der Akademiker ein. Auch hier ist der Anteil indifferenter Antworten relativ konstant und beträgt ca. 10 %. Das Fazit hieraus lautet: Akademiker sind als Patienten in der palliativen Situation tendenziell weniger depressiv, aber auch hier bleiben die Unterschiede marginal ($n = 97$, $p = 0,582$).

Schließlich finden sich auch für die Art der *Vorbehandlung* relevante Ergebnisse. So gruppieren sich 29,7 % der anamnestisch wegen ihrer Grunderkrankung operierten Patienten selbst als depressiv ein, der Anteil bei den nicht operierten Studienteilnehmern liegt dagegen mit 50,0 % wesentlich höher. Die Rate an indifferenten Antworten beträgt hier jeweils etwa 9 %; es entsteht hierdurch keine Unschärfe. Die Unterschiede bleiben tendenziell ($n = 94$, $p = 0,177$). Ein ähnliches Ergebnis findet sich auch für die Patienten nach Chemotherapie. Hier schätzen sich 26,7 % als traurig, niedergeschlagen, interessen- oder lustlos ein, bei den Patienten ohne Chemotherapie dagegen sogar 63,2 %. Die Rate der indifferenten Antworten liegt wiederum für beide Gruppen in etwa gleich bei ca. 7 %. Dieser Unterschied ist signifikant ($n = 94$,

$p = 0,012$). Für Patienten nach Radiatio fanden sich dagegen keine relevanten Unterschiede.

Es wäre nahe liegend, wenn sich ähnliche Unterschiede hinsichtlich depressiver Selbsteinschätzung auch zwischen allein lebenden Patienten und solchen mit partnerschaftlicher familiärer Bindung finden ließen. Derartige Unterschiede fanden sich jedoch nicht. Unter den allein Lebenden schätzten sich 31,3 % als depressiv ein, während der Anteil bei den gemeinsam mit Partner lebenden Befragten bei 34,8 % lag. Hier antworteten in beiden Gruppen ca. 9 % indifferent ($n = 98$, $p = 0,601$). Darüber hinaus fanden sich keine relevanten Unterschiede bezüglich depressiver Selbsteinschätzung bei den Analysen nach Alter, Religion und Art der Diagnose.

3.11.3 Korrelation zwischen Depressivität und Befürwortung von Sterbehilfe

Die mit Frage 8 eruierte Zustimmung zur Sterbehilfe im Allgemeinen wurde statistisch auf Zusammenhänge mit der in Frage 19 erfassten depressiven Selbsteinschätzung untersucht. **Dabei stellte sich jeweils für alle vier betrachteten Formen der Sterbehilfe heraus, dass diese von depressiven Patienten deutlich häufiger befürwortet wird als von Befragten, die sich selbst nicht als depressiv eingruppierten.** Diese Differenzen erscheinen relevant, die statistischen Analysen ergaben jedoch im exakten Test nach Fisher diesbezüglich keine Signifikanzen. Die Häufigkeiten werden in *Bild 3-26* angegeben und grafisch dargestellt.

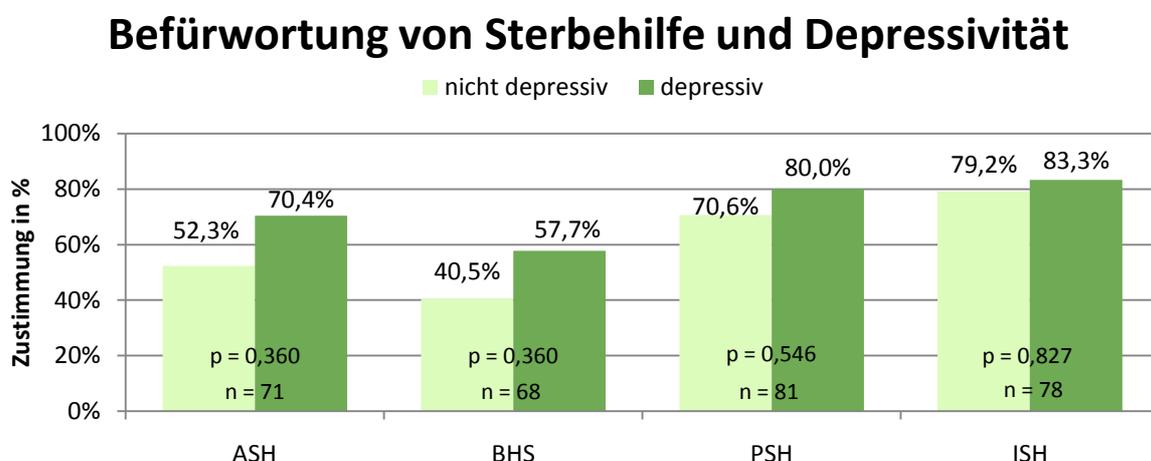


Bild 3-26 Depressive Patienten befürworten Sterbehilfe häufiger als solche, die sich selbst nicht als depressiv einschätzen.

3.12 Akzeptanz

3.12.1 Gesamtstichprobe

Um die subjektive Akzeptanz der fortgeschrittenen unheilbaren Erkrankung quantifizieren zu können und diese dann auf Korrelationen zu den Haltungen zu Euthanasie und Sterbehilfe hin zu überprüfen, wurde den Studienteilnehmern von ESPIL die Entscheidungsfrage 20 gestellt: Denken Sie, Ihre Erkrankung und das damit verbundene Leid angenommen zu haben? Die Antwortquote für diese Frage betrug 98 %. Es zeigte sich dabei, eine große Mehrheit der befragten Patienten von 79,6 % hat ihre Erkrankung und die damit verbundenen Folgen zumindest insofern akzeptiert, als dass sie durch verschiedene Bewältigungsmechanismen zu dieser Selbsteinschätzung gelangt. Für 13,3 % der Befragten trifft dies nicht zu und weitere 7,1 % können sich diesbezüglich nicht festlegen.

Das Resultat kann mit einigen Limitationen vorsichtig im Sinne einer qualitativ hochwertigen Palliativbetreuung interpretiert werden. Diese Limitationen ergeben sich aus der Inhomogenität der erfassten Patientenstichprobe. So wurde beispielsweise nicht erfasst, ob es sich zum Befragungszeitpunkt um den ersten Palliativaufenthalt handelte, wie lange die Aufenthaltsdauer bisher war und wann die Diagnose gestellt wurde.

3.12.2 Subgruppenanalysen

Es ergaben sich hinsichtlich Akzeptanz der Erkrankung keine Unterschiede in den Subgruppenanalysen bezüglich der demografischen Faktoren Alter und Geschlecht sowie Schulabschluss. Allerdings fällt wiederum auf, Akademiker akzeptieren ihre Erkrankung tendenziell häufiger, als dies Patienten aus Lehrberufen tun (91,3 % vs. 72,2 %, $n = 97$, $p = 0,282$).

Vergleicht man die selbst eingeschätzte Akzeptanz der Erkrankung zwischen allein-stehenden und in Partnerbeziehung lebenden Patienten, ergeben sich allenfalls marginale Unterschiede ($n = 98$, $p = 0,721$): Während 83,9 % der Alleinstehenden ihre Erkrankung und das damit verbundene Leid angenommen haben, sind es bei den in

Partnerschaft lebenden Befragten noch 77,8 %. Weiterhin fanden sich keine relevanten Unterschiede in den Analysen nach Konfession, Diagnose und Vorbehandlung.

3.12.3 Korrelation zwischen Akzeptanz und Befürwortung von Sterbehilfe

Setzt man die Antworten auf Frage 20 nach Akzeptanz der unheilbaren Erkrankung in Relation zu den allgemeinen Haltungen zur Sterbehilfe aus Frage 8 fällt auf, dass der Anteil an Befürwortern von Euthanasie und Sterbehilfe unter denjenigen Patienten größer ist, die ihre Erkrankung und das damit verbundene Leid für sich selbst nicht angenommen haben. Dies ist für die einzelnen Formen der Sterbehilfe differenziert in *Bild 3-27* dargestellt. Die Unterschiede erscheinen prima vista sehr deutlich, sind jedoch nur für die Beihilfe zum Suizid statistisch signifikant.

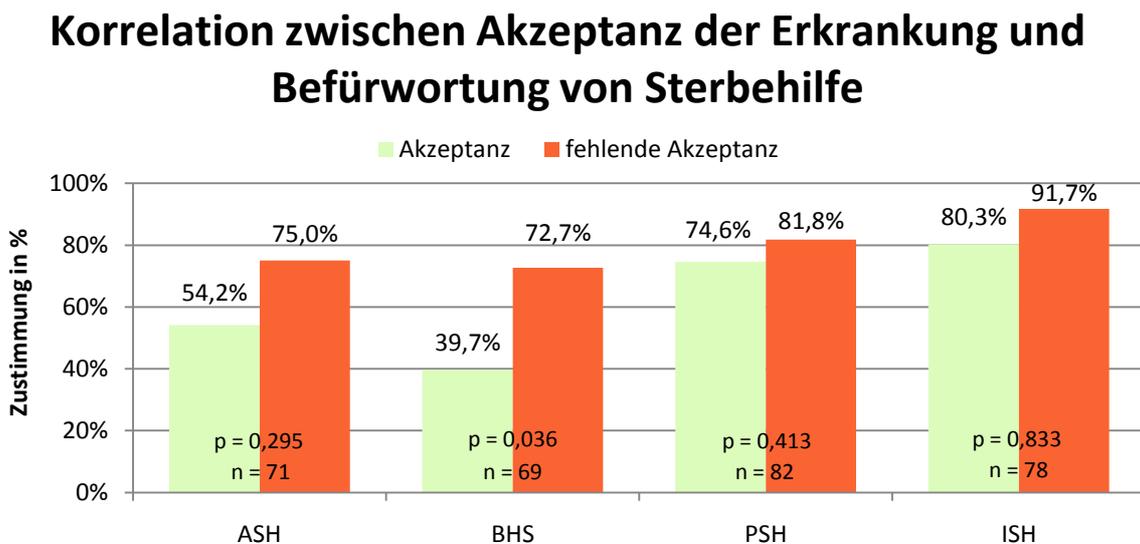


Bild 3-27 Patienten, die ihre eigene schwere Erkrankung für sich selbst noch nicht akzeptiert haben, befürworten Sterbehilfe häufiger als solche, die ihr Leid angenommen haben.

3.13 Lebenszufriedenheit

Mit Hilfe von Frage 21 wurde erfasst, inwieweit die Studienteilnehmer von ESPIL zurückblickend selbst ihr Leben vor dem Beginn ihres inkurablen Leidens als glücklich und erfüllt einschätzen und ob diesbezüglich Zusammenhänge zu den Haltungen zur Sterbehilfe existieren: Hatten Sie bis zum Beginn Ihrer Erkrankung ein glückliches und erfülltes Leben? Die Antwortquote betrug auch hier 98 %.

Insgesamt schätzten 90,7 % der im Rahmen von ESPIL befragten Patienten auf sächsischen Palliativstationen ihr Leben vor dem Beginn der schweren Erkrankung als glücklich und erfüllt ein. Nur 4,1 % verneinen dies und 5,2 % können sich nicht festlegen. Das Ergebnis korreliert nicht mit den Einstellungen zu Euthanasie und Sterbehilfe (Chi-Quadrat-Test, exakter Test nach Fisher).

Die differenzierte Subgruppenanalyse bezüglich demografischer Faktoren zeigt ebenfalls keine Korrelationen zu Alter und Geschlecht, Schul- oder Berufsabschluss, Diagnose, Vorbehandlung und dem Leben allein oder mit Partner. Ein interessanter Nebenbefund ist lediglich ein tendenziell höherer Anteil von Menschen, die ihr bisheriges Leben als glücklich einschätzten unter den konfessionslosen Studienteilnehmern (94,1 %) im Vergleich zu den Befragten katholischer oder evangelischer Konfession (83,9 %); der Unterschied war nicht signifikant ($n = 65$, $p = 0,405$).

3.14 Vorsorge für den Todesfall

3.14.1 Gesamtstichprobe

Eine weitere Fragestellung von ESPIL war es zu erfassen, inwieweit Menschen die sich durch unheilbare Erkrankung mit dem nahen Tod konfrontiert sehen, durch unerledigte persönliche Angelegenheiten belastet sind und ob sich dies auf die Haltungen zu Euthanasie und Sterbehilfe auswirkt. Wie die alltägliche Erfahrung im Umgang mit Sterbenden zeigt, kann derartiges *unfinished business* sehr unterschiedlicher Art sein, aber stets die Akzeptanz des nahen Todes wesentlich beeinflussen, die Auseinandersetzung damit stark behindern und für die Betroffenen eine schwere Bürde darstellen. Den Studienteilnehmern wurde deshalb die Frage 22 gestellt: Haben Sie für den Fall Ihres Todes alle Angelegenheiten geregelt?

Im Ergebnis betrachteten 61,2 % der Befragten ihre persönlichen Angelegenheiten als ausreichend geregelt. Im Gegensatz dazu hatten gemäß Selbsteinschätzung 29,6 % die Bürde unerledigter persönlicher Angelegenheiten zu tragen; 9,2 % antworteten indifferent. Die Antwortquote betrug insgesamt 98 %.

3.14.2 Subgruppenanalysen

In den Subgruppenanalysen fanden sich interessante Unterschiede in der Differenzierung der Antworten nach Geschlecht, Konfession und Leben mit oder ohne Partner. Keine Unterschiede fanden sich dagegen bezüglich Alter, Schulbildung oder Berufsabschluss, Diagnose und operativer, radiologischer oder chemotherapeutischer Behandlung der inkurablen Grundkrankheit.

Während 66,7 % der Frauen ihre persönlichen Angelegenheiten im Kontext mit dem nahen Tod als geregelt betrachteten, waren es nur 54,5 % der Männer. Indifferent antworteten hier jeweils etwa 10 %. Unter den allein lebenden Patienten hatten 51,6 % ihre Angelegenheiten geregelt, im Vergleich zu 65,7 % der in Partnerbeziehung lebenden Befragten bei einer Quote indifferenter Antworten von jeweils etwa 10 %. In der Analyse nach Konfession schließlich waren 58,1 % der evangelischen und katholischen Patienten ohne *unfinished business*, im Gegensatz zu 67,6 % der konfessionslosen Befragten bei jeweils ca. 12 % indifferenter Antworten. Alle drei Unterschiede blieben jedoch tendenziell ($n = 98/98/65$; $p = 0,289/0,601/0,764$).

3.14.3 Korrelation zwischen Vorsorge für den Todesfall und Einstellungen zur Sterbehilfe

Unter den Befürwortern von Sterbehilfe ist der Anteil an Patienten ohne *unfinished business* tendenziell höher, oder anders ausgedrückt, unter den Gegnern der Sterbehilfe finden sich mehr Patienten mit derartigen unerledigten persönlichen Obliegenheiten. Statistisch signifikant waren diese Unterschiede jedoch nicht.

3.15 Persönliche Einstellungen zur Sterbehilfe

Nachdem bisher die Auffassungen der Studienteilnehmer zur Sterbehilfe im Allgemeinen (*siehe* 3.2) sowie deren Zusammenhänge mit diversen Lebensumständen der Befragten und demografischen Faktoren untersucht wurden, beschäftigt sich dieser Abschnitt im Gegensatz dazu mit den auf die eigene Person bezogenen Einstellungen. Eines der Kernziele von ESPIL war die Erfassung des Anteils der befragten Patienten

auf sächsischen Palliativstationen, die die verschiedenen Formen von Sterbehilfe unter entsprechenden Umständen auch als Option *für sich selbst* in Anspruch nehmen würden, wären diese legal und gesellschaftlich akzeptiert. Dies wird mit Frage 12 erfasst: Wünschen Sie in Ihrem Fall einer unheilbaren Erkrankung eine Verkürzung des Lebens? Die Antwortmöglichkeiten waren auf einer Dreierskala abgestuft: Auf jeden Fall, vielleicht, nie (*siehe Bild 3-29*).

3.15.1 Aktive Sterbehilfe

Die Einstellungen zur aktiven Sterbehilfe teilen die befragten Patienten in drei etwa gleich große Gruppen: 34,8 % der Patienten betrachten Euthanasie als Option für sich selbst, soweit sie legal wäre, während sich 31,9 % diese niemals für sich selbst vorstellen könnten. Weitere 33,3 % möchten sich diesbezüglich nicht festlegen. Die Antwortquote beträgt 69 %. **Hier wird deutlich, nur etwas mehr als die Hälfte der Befragten, die einer gesellschaftlichen Akzeptanz und juristischen Legalisierung von Euthanasie zustimmen würden, zieht diese aber auch für sich selbst in Betracht.** Andererseits bleibt der Anteil derjenigen, die Sterbehilfe ablehnen, in beiden Fragen konstant.

Daraus lassen sich schon an dieser Stelle zwei Schlussfolgerungen ableiten: Einerseits verändert das Erleben von unheilbarer Krankheit die Einstellungen zu Sterben und Tod und **andererseits substituiert Palliativmedizin zumindest partiell den Wunsch nach Euthanasie.** Im nächsten Abschnitt werden die Ergebnisse der allgemeinen und der persönlichen Haltungen zur besseren Vergleichbarkeit synoptisch gegenübergestellt. Eine differenzierte Interpretation der Befunde folgt im Kapitel Diskussion.

Auch beim Betrachten der Ergebnisse zur Euthanasie als individuelle Option finden sich in den Subgruppenanalysen interessante geschlechts- und bildungsspezifische Unterschiede in den Haltungen. Während 40,5 % der Frauen die aktive Sterbehilfe für sich selbst als Option in Betracht ziehen würden, sind dies unter den Männern nur 28,1 %. Interessant ist auch, dass in dieser Frage 43,8 % der männlichen, aber nur 24,3 % der weiblichen Studienteilnehmer mit "vielleicht" antworten. Die Frequenz der Ablehnung unterscheidet sich dagegen kaum, dies sind hier 28,1 % der Männer und

35,1 % der Frauen. Aufgrund des hohen Anteils an indifferenten Antworten unter den Männern wird dieser Unterschied zwischen den Geschlechtern statistisch nicht signifikant ($p = 0,242$, exakter Test nach Fisher, $n = 69$), ist jedoch viel deutlicher ausgeprägt als bei den allgemeinen Auffassungen zur aktiven Sterbehilfe.

Bei der Analyse nach Schulabschluss kommt für 41,7 % der Befragten mit abgeschlossenem Abitur aktive Sterbehilfe für sich selbst klar in Betracht, jedoch nur für 19,0 % der Patienten mit Hauptschulabschluss. Andererseits würden sich für sich selbst 42,9 % der Hauptschulabsolventen niemals für Euthanasie entscheiden, unter den Abiturienten sind dies nur 8,3 % ($p = 0,118$, exakter Test nach Fisher, $n = 69$). Betrachtet man schließlich den Berufsabschluss, werden tendenziell ähnliche Zusammenhänge deutlich. So ziehen 42,9 % der Akademiker aktive Sterbehilfe durchaus für sich selbst in Betracht, aber nur 38,5 % der Fachschulabsolventen und nur 31,7 % der Befragten aus Lehrberufen. Diese Unterschiede sind jedoch ebenfalls nicht statistisch signifikant ($p = 0,554$, exakter Test nach Fisher, $n = 69$).

Hinsichtlich Alter, Leben mit Partner oder allein, Diagnose und Vorbehandlung finden sich dagegen keine Unterschiede. Die mit Frage 8 erfassten Haltungen zur Sterbehilfe im Allgemeinen hatten für die Euthanasie eine deutlich höhere Zustimmung unter konfessionslosen Befragten ergeben. **Interessant ist, dass sich im Gegensatz dazu bei den Einstellungen zur aktiven Sterbehilfe als potenzielle Option für sich selbst keine, auch keine tendenziellen Unterschiede nach Konfession ergaben. Die Zustimmung war hierbei sogar nahezu identisch.**

3.15.2 Beihilfe zum Suizid

Verglichen mit der aktiven Sterbehilfe fällt die Zustimmung zur Beihilfe zum Suizid nach Schweizer Modell im Kontext der konkreten individuellen Option tendenziell noch niedriger aus: Sie wird von 28,6 % klar bejaht, von 38,1 % strikt abgelehnt und wiederum 33,3 % antworten indifferent. Die Antwortquote betrug 63 %.

Die Subgruppenanalyse nach Geschlecht zeigt, Männer lehnen das Modell der Beihilfe zum Suizid noch stärker ab als die aktive Sterbehilfe im engeren Sinn (16,7 % Zustimmung, 40,0 % Ablehnung, 43,3 % indifferent), während Frauen hier nicht

zwischen beiden Formen differenzieren ($p = 0,106$, exakter Test nach Fisher, $n = 63$). Schul- und Berufsabschluss zeigen hier im Gegensatz zur aktiven Sterbehilfe im engeren Sinne keinen relevanten Einfluss; wie auch die übrigen demografischen Faktoren nicht.

3.15.3 Passive Sterbehilfe

Die passive Sterbehilfe als Option für sich selbst wird nur von 14,3 % der befragten sächsischen Palliativpatienten abgelehnt; das ist weniger als die Hälfte derjenigen, die aktive Sterbehilfe und Beihilfe zum Suizid ablehnen. Die Zustimmung fällt dementsprechend deutlich höher aus: 41,7 % der Befragten würden im Bedarfsfall passive Sterbehilfe auf jeden Fall für sich selbst wünschen. Weitere 44,0 % antworten hier indifferent. Die Antwortquote beträgt 84 %.

Betrachtet man nun die geschlechtsspezifischen Unterschiede im Antwortverhalten, ist die Rate an Zustimmung wiederum bei den Frauen deutlich höher. So wünschen sich 53,5 % der weiblichen, aber nur 29,3 % der männlichen Befragten im Bedarfsfall für sich selbst passive Sterbehilfe. Interessanterweise ist aber hier auch der Anteil derjenigen, die der Option ablehnend gegenüberstehen, bei den Frauen mit 18,6 % deutlich höher als unter den Männern mit 9,8 %. Daraus resultiert ein mehr als doppelt so hoher Anteil an indifferenten Antworten bei den Männern (27,9 % vs. 61,0 %). Bei den Haltungen zur passiven Sterbehilfe als Option für sich selbst wird der Unterschied zwischen den Geschlechtern auch erstmals statistisch signifikant ($p = 0,012$, exakter Test nach Fisher, $n = 84$, *siehe Bild 3-28*).

Es finden sich keine relevanten Unterschiede bezüglich der Subgruppendifferenzierung nach Alter, Bildung, Konfession, Art und Dauer der Diagnose oder Vortherapie.

PSH: Zustimmung nach Geschlecht

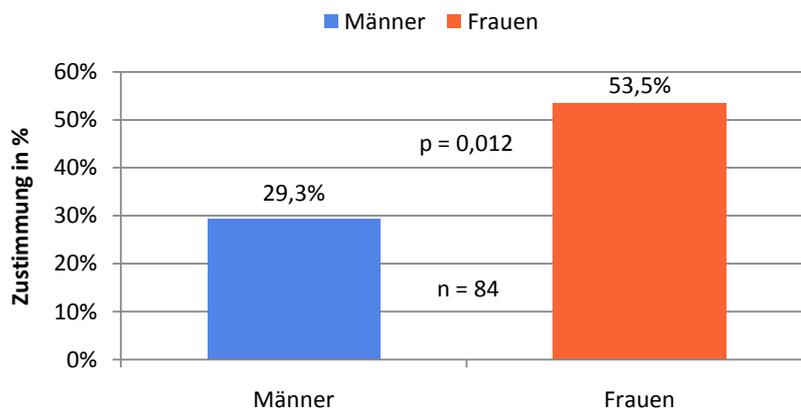


Bild 3-28 Frauen ziehen für sich selbst passive Sterbehilfe viel häufiger in Betracht als Männer.

3.15.4 Indirekte Sterbehilfe

Exakt die Hälfte (50,0 %) der befragten Palliativpatienten wünscht sich bei Bedarf auch für sich selbst indirekte Sterbehilfe, während nur 11,0 % dies ablehnen. Damit liegt die Akzeptanz dieser Form der Sterbehilfe verglichen mit den drei anderen Formen deutlich höher, auch im Vergleich zur passiven Sterbehilfe. Mehr als ein Drittel (39,0 %) kann sich hier nicht festlegen. Die Antwortquote beträgt 82 %.

Die differenzierte Subgruppenanalyse zeigt auch hier sehr deutliche Unterschiede nach Geschlecht, während sich die Differenzierung nach den weiteren demografischen und krankheitsbezogenen Faktoren als bedeutungslos erweist. So beträgt die Zustimmung unter den weiblichen Patienten 60,9 %, verglichen mit nur 36,1 % unter den männlichen. Die Rate derjenigen, die indirekte Sterbehilfe in jedem Fall für sich selbst ablehnen, ist bei Frauen und Männern gleich (10,9 % vs. 11,1 %). Damit können sich auch hier die Frauen eindeutig besser festlegen, sie antworten nur in 28,3 % indifferent, während dies 52,8 % der Männer tun. Der Unterschied zwischen den Geschlechtern verfehlt hier nur knapp die Signifikanzgrenze (p = 0,056, exakter Test nach Fisher, n = 82).

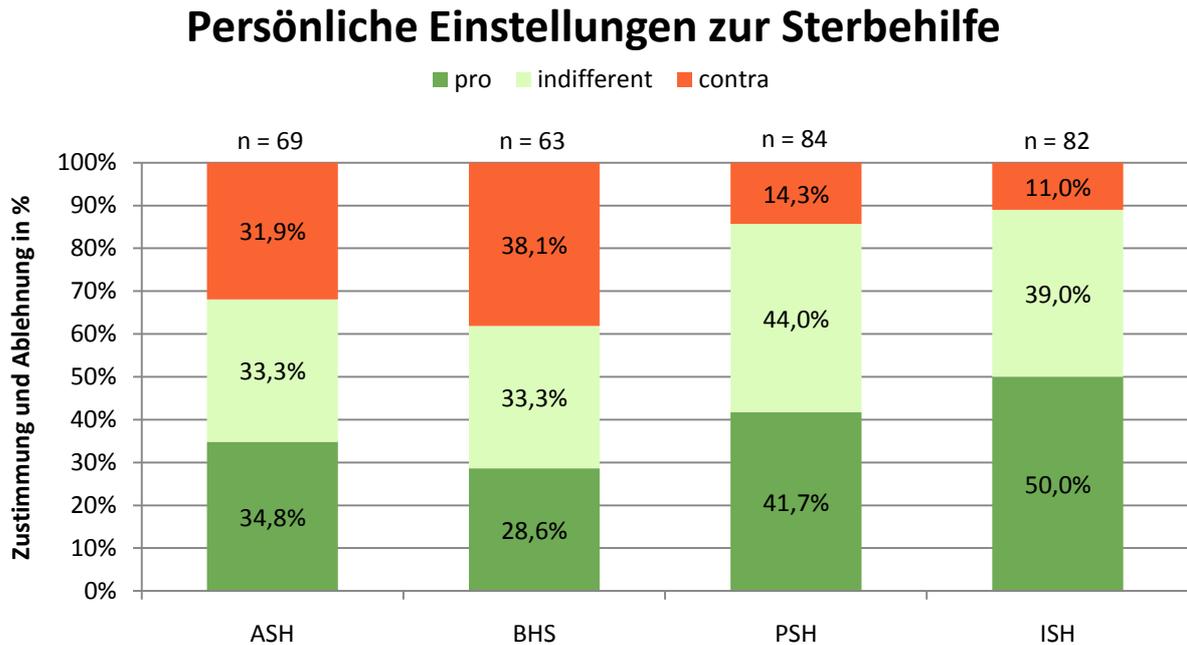


Bild 3-29 Befürwortung und Ablehnung der einzelnen Formen der Sterbehilfe für die eigene Person

3.16 Übereinstimmung allgemeiner Wertvorstellungen und persönlicher Präferenzen zur Sterbehilfe

Eine der wichtigsten Fragestellungen von ESPIL war die Untersuchung des Einflusses von *Palliative Care* auf die persönlichen Präferenzen hinsichtlich Sterbehilfe, verglichen mit den allgemeinen Wertvorstellungen der untersuchten Patientenklientel.¹⁰ Mit Hilfe von Frage 8¹¹ ist erfasst, wie die befragten Patienten sächsischer Palliativstationen generell über die vier Formen der Sterbehilfe denken. Im Gegensatz dazu untersucht Frage 12¹² die jeweiligen Präferenzen für den konkreten Patienten selbst, also inwieweit dieser unter der Annahme von Legalität und einer gravierenden Zuspitzung der individuellen Leidenssituation, eine der Formen von Sterbehilfe für sich selbst in Anspruch nehmen würde. Hier werden nun die Antworten auf beide Fragen miteinander verglichen und auf statistische Zusammenhänge untersucht. In der Diskussion wird später zu besprechen sein, ob das Ergebnis dahingehend interpretiert werden kann,

¹⁰ Hier wird bewusst der englischsprachige Begriff verwendet, der weit mehr beinhaltet als das deutsche Wort Palliativmedizin. Für diesen englischen Begriff gibt es keine adäquate deutsche Entsprechung.

¹¹ ‚Inwieweit stimmen Sie einer Verkürzung des Lebens bei einer unheilbaren Krankheit zu?‘

¹² ‚Wünschen Sie in Ihrem Fall einer unheilbaren Erkrankung eine Verkürzung des Lebens?‘

dass die individuelle Erfahrung von *Palliative Care* für die in Sachsen befragten Patienten eine echte Alternative zu Euthanasie und Sterbehilfe darstellt. Das wäre ein Beleg für die ESPIL-Ausgangshypothese, Palliativmedizin macht Euthanasie im Sinne aktiver Sterbehilfe und Beihilfe zum Suizid entbehrlich.

Um diesen Zusammenhang verifizieren zu können, werden die Antworten auf die Fragen 8 und 12 zunächst deskriptiv verglichen und später untersucht, ob diese unabhängig voneinander verteilt sind. *Bild 3-30* stellt die mit beiden Fragen erfassten und in den Abschnitten 3.2 und 3.15 im Detail beschriebenen Haltungen der Studienteilnehmer von ESPIL in Form einer Synopsis einander gegenüber. **Dabei wird für alle vier Formen der Sterbehilfe klar deutlich, die allgemeine gesellschaftliche Befürwortung unter den befragten sächsischen Palliativpatienten liegt wesentlich höher als der Anteil derjenigen, die eine der Varianten unter entsprechenden Umständen auch für sich selbst in Betracht ziehen würden.** Der Anteil an ablehnenden Haltungen bleibt dagegen jeweils konstant – wer Sterbehilfe ablehnt, wird diese auch nicht für sich selbst in Erwägung ziehen. Eine Ausnahme hiervon bildet die Beihilfe zum Suizid; sie wird zwar im Allgemeinen von mehr als der Hälfte der Befragten abgelehnt, dann aber als individuelle Option weniger häufig grundsätzlich negiert. Die höhere Rate an indifferenten Antworten im Kontext der vier Formen von Sterbehilfe als persönliche Option für sich selbst erscheint gut nachvollziehbar.

Neben der deskriptiven Analyse wurde dann mit Hilfe von Fisher's exaktem Test überprüft, ob die Antworten auf die Fragen 8 und 12 unabhängig voneinander verteilt sind oder ob ein Zusammenhang zwischen den allgemeinen Einstellungen und den individuellen Haltungen besteht. Dabei zeigte sich eine sehr starke Korrelation zwischen beiden (für alle vier Formen der Sterbehilfe jeweils $p < 0,01$, siehe *Tabelle 3-4*).

In einem weiteren Schritt wurde jeder einzelne Datensatz daraufhin analysiert, inwieweit die Antworten auf die Fragen 8 und 12 übereinstimmen bzw. in welche Richtung sie voneinander abweichen. Für alle vier Formen der Sterbehilfe haben jeweils mehr als die Hälfte der befragten Patienten beide Fragen identisch beantwortet. Nur sehr wenige Studienteilnehmer, die in Frage 8 contra votierten, würden für sich selbst Sterbehilfe in Betracht ziehen. Damit bleibt für alle vier Formen der Sterbehilfe wiederum ein größerer Anteil an Befragten, die zwar im Allgemeinen eher pro Sterbehilfe eingestellt sind, diese

jedoch aktuell – vor dem Hintergrund der Erfahrung von *Palliative Care* - für sich selbst nicht in Erwägung ziehen. Für die aktive (n = 66), die indirekte (n = 80) und die passive (n = 83) Sterbehilfe, nicht aber für die Beihilfe zum Suizid (n = 62), sind diese Unterschiede im Chi-Quadrat-Test auf gleiche Verteilung der Ränder signifikant ($p < 0,01$). Die Zusammenhänge sind in *Tabelle 3-5* veranschaulicht. Dennoch muss dieses Ergebnis aufgrund der unterschiedlichen Skalierung der Fragen 8 und 12 äußerst zurückhaltend interpretiert werden. Diesbezüglich sei hier auf die Diskussion verwiesen.

Haltungen zur Sterbehilfe

Allgemeine Wertvorstellungen vs. persönliche Präferenzen

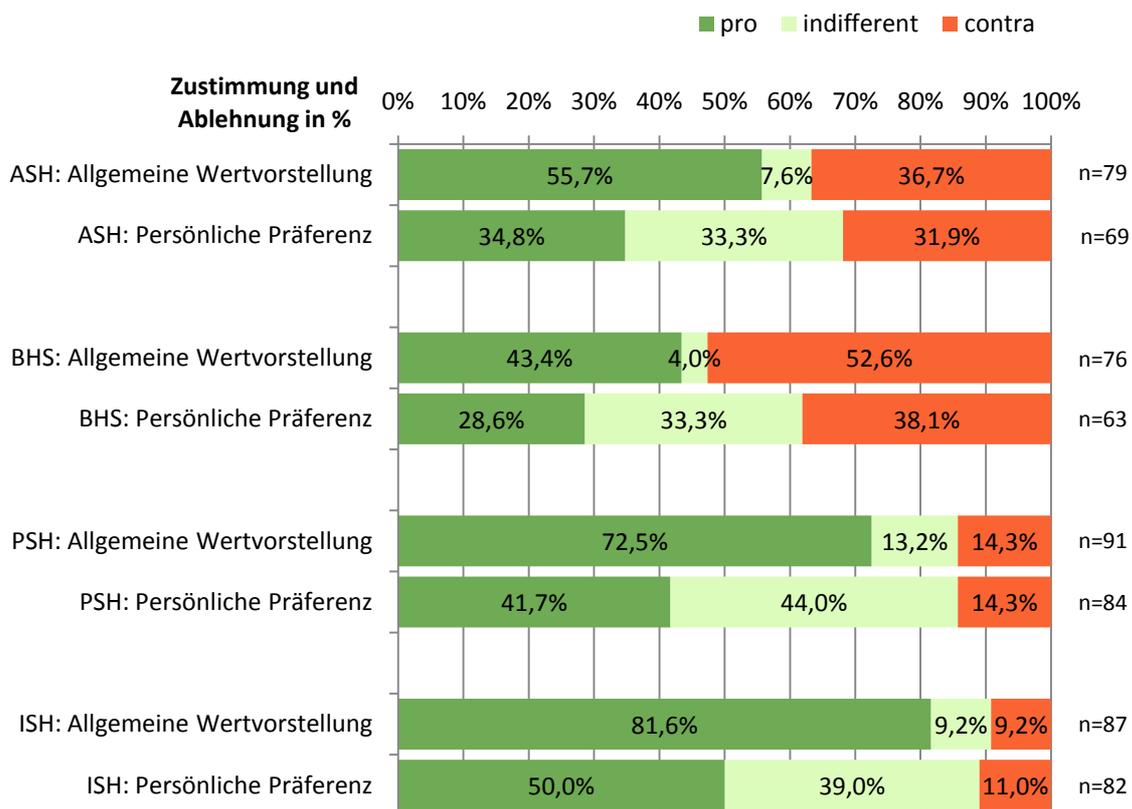


Bild 3-30 Synopsis der allgemeinen Wertvorstellungen und der persönlichen Präferenzen der befragten sächsischen Palliativpatienten bezüglich Sterbehilfe

Nur ein Teil der Patienten, die Sterbehilfe gesellschaftlich akzeptiert, präferiert diese auch für sich selbst. Dies gilt für alle vier Formen. Mit Ausnahme der Beihilfe zum Suizid ziehen Patienten, die Sterbehilfe allgemein ablehnen, diese auch nicht für sich selbst in Betracht.

Tabelle 3-4 Zusammenhang zwischen allgemeinen Einstellungen und persönlichen Präferenzen zur Sterbehilfe

Korrelation der allgemeinen Einstellungen bezüglich Sterbehilfe mit den diesbezüglichen persönlichen Präferenzen (Frage 8 versus Frage 12)							
Frage 12: Individuelle Präferenzen		Frage 8: Allgemeine Einstellungen zur Sterbehilfe					
		pro	indifferent	contra	Summe	n =	p-Wert*
ASH	pro	100 %	0 %	0 %	100 %	21	< 0,01
	indifferent	69,6 %	13,0 %	17,4 %	100 %	23	
	contra	13,6 %	9,1 %	77,3 %	100 %	22	
BHS	pro	100 %	0 %	0 %	100 %	17	< 0,01
	indifferent	61,9 %	9,5 %	28,6 %	100 %	21	
	contra	4,2 %	4,2 %	91,6 %	100 %	24	
PSH	pro	91,4 %	8,6 %	0 %	100 %	35	< 0,01
	indifferent	75,0 %	19,4 %	5,6 %	100 %	36	
	contra	16,7 %	16,7 %	66,6 %	100 %	12	
ISH	pro	92,5 %	5 %	2,5 %	100 %	40	< 0,01
	indifferent	83,9 %	9,6 %	6,5 %	100 %	31	
	contra	33,3 %	33,3 %	33,3 %	100 %	9	

Tabelle 3-5 Unterschiede zwischen allgemeinen Einstellungen und persönlichen Präferenzen zur Sterbehilfe

Unterschiede im Antwortverhalten zwischen Frage 8 und Frage 12						
	Verschiebung in Richtung			Summe	n =	p-Wert*
	contra Sterbehilfe	identische Antwort	pro Sterbehilfe			
ASH	31,8 %	62,1 %	6,1 %	100 %	66	< 0,01
BHS	24,2 %	66,1 %	9,7 %	100 %	62	p=0,145
PSH	37,4 %	56,6 %	6,0 %	100 %	83	< 0,01
ISH	40,0 %	53,8 %	6,2 %	100 %	80	< 0,01

4 Diskussion

4.1 End-of-Life- Forschung an Palliativpatienten

Einleitend wurden in den Abschnitten 1.4 und 1.5 der öffentliche Diskurs zur Legalisierung von Sterbehilfe und die Positionen der wichtigsten gesellschaftlichen Akteure skizziert und resultierende Grundsatzfragen aufgeworfen. Bei näherer Betrachtung imponiert ein großes Defizit sowohl der plebiszitären als auch der wissenschaftlichen Debatte: Es mangelt nicht an Wortmeldungen von Protagonisten und Gegnern der Euthanasie in der medialen Öffentlichkeit, im Feuilleton, von Sterbehilfeorganisationen, der Politik, der Kirche und von ärztlichen Standesvertretungen. Nicht nur in der Boulevardpresse wurden in den letzten Jahren vermehrt tragische Patientenschicksale porträtiert. Die Diskussion wird hierbei häufig auf eine emotionale Ebene transferiert. In Deutschland ist die Auseinandersetzung darüber hinaus durch einige nationale Spezifika charakterisiert. Aufgrund der Verbrechen in der Ära des Nationalsozialismus war die Diskussion lange Zeit schwer belastet und mit einem Tabu belegt, das im Ausland heute als eine Facette der *'German Angst'* wahrgenommen wird und sich erst angesichts der Entwicklungen in den benachbarten Benelux-Staaten in den letzten Jahren aufzulösen beginnt. Dennoch konzentrierte sich hier die politische Diskussion der letzten Dekade hauptsächlich auf die Verbindlichkeit von Patientenverfügungen und hat das Feld der Euthanasie dem Publizismus überlassen. Den sich häufenden Wortmeldungen der Befürworter aktiver Sterbehilfe stehen die konträren Statements von Ärzteverbänden und Kirche gegenüber. Ein originärer wissenschaftlicher Diskurs aber findet hierzulande kaum statt. International und nun auch in Deutschland häufen sich öffentliche Meinungsumfragen zur Legalisierung aktiver Sterbehilfe, im Ergebnis zumeist mit hohen Zustimmungsraten. Oft wurden auch Ärzte und Angehörige der Pflegeberufe befragt. Im Gegensatz dazu finden sich nur sporadisch Befragungen von terminal Kranken zu Entscheidungen und Präferenzen am Lebensende. Fast nie jedoch wurden diese Patienten, die eigentlichen Adressaten von Sterbehilfe, nach ihrer Meinung zur Legalisierung der Euthanasie befragt (Whetstone

und Crippen 2009). **Die primäre Motivation für das Projekt ESPIL war, die Diskussion auf die Einstellungen der eigentlich Betroffenen zu fokussieren.**

Die nationale und internationale Palliativmedizin lehnt Euthanasie im Sinne aktiver Sterbehilfe und Beihilfe zum Suizid klar ab. So heißt es in einer Stellungnahme der DGP zu einem gleich lautenden Beschluss des 112. Deutschen Ärztetages 2009 in Mainz: "Ärztinnen und Ärzte stehen Sterbenden bei; sie leisten Hilfe im und *beim* Sterben, nicht Hilfe *zum* Sterben. Der ärztlich assistierte Suizid wird abgelehnt. Gleiches betrifft die organisierte, gewerbliche bzw. kommerzielle Beihilfe zum Suizid durch so genannte Sterbehilfeorganisationen". Die WHO-Definition von *Palliative Care* beinhaltet *keine* intentionelle Beschleunigung des Todes. Ihr Anspruch ist es vielmehr, nicht nur durch Symptomkontrolle, sondern besonders durch ihren ganzheitlichen humanistischen Ansatz die medizinischen, psychosozialen und spirituellen Bedürfnisse der ihr anvertrauten terminal kranken Patienten zu befriedigen. In diesem Sinne versteht sich *Palliative Care* als Alternative zur aktiven Sterbehilfe. In vielen westlichen Ländern ist dieser Anspruch qualitativ heute weitgehend realisiert, während teilweise noch große Defizite in der flächendeckenden Versorgung bestehen. Daraus ergibt sich die **zweite Zielstellung von ESPIL, zu prüfen, ob der in der Bevölkerung weit verbreitete Wunsch nach Sterbehilfe als Option bei schwerem Leiden bei unheilbar Kranken durch das Erleben von Palliativmedizin in den Hintergrund tritt oder durch sie substituiert werden kann:** Unterscheiden sich die Einstellungen von Palliativpatienten zur Sterbehilfe von der öffentlichen Meinung? (Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin 2009; Manthous 2009; Pereira et al. 2008; Stephenson 2009; Trowell 2009; Van den Block et al. 2009)

Ist es aber ethisch vertretbar, Patienten mit inkurabler Erkrankung mit Fragen zu Sterbehilfe und Tod zu konfrontieren? Dies wurde bereits während der initialen Projektierungsphase von ESPIL mit leitenden sächsischen Palliativmedizinern besprochen – die Auffassungen hierzu waren durchaus kontrovers und einige Kliniken lehnten eine Teilnahme an dem Forschungsvorhaben deswegen ab. In den teilnehmenden Zentren überwog dagegen die Auffassung, es sei notwendig und wünschenswert, der Stimme der Betroffenen in der Euthanasiedebatte Gehör zu verschaffen. Andererseits stellen sich viele Patienten mit sehr schwerer Erkrankung derartige Fragen im Krankheitsverlauf ohnehin selbst oder aber thematisieren sie während ihres Krankenhausaufenthaltes. Krisenintervention und Sinngebung sind

elementare Bestandteile des palliativen Behandlungskonzeptes und werden meist durch Psychologen realisiert. Dieser Auffassung folgte auch die Ethikkommission der Sächsischen Landesärztekammer mit ihrem positiven Votum.

Es wurden mehrere protektive Mechanismen installiert, um die im Rahmen von ESPIL befragten Patienten vor einer Aggravierung einer evtl. vorbestehenden latenten oder manifesten Depression zu schützen. In der gesamten Suizidforschung findet sich kein Beleg für eine erhöhte Suizid-Inzidenz durch die Thematisierung der potenziellen Selbsttötung (Klie et al. 2007) - dennoch ist dies nicht auszuschließen. Im ersten sondierenden Gespräch zur Rekrutierung für die Studie, in der schriftlichen Patienteninformation und im Aufklärungsgespräch wurde den potenziellen Studienteilnehmern verdeutlicht, die Erfassung ihrer Meinungen ist völlig unabhängig von der aktuellen und von künftigen Behandlungen. Es wurde redundant auf die absolute Freiwilligkeit und Vertraulichkeit bzw. Pseudonymisierung der erhobenen Daten hingewiesen. Die Studienaufklärung enthielt auch explizit ein psychologisches Betreuungsangebot und die Ermutigung, sich bei selbst wahrgenommenen depressiven Symptomen an das Behandlungsteam zu wenden.

Während der Phase der Datenerhebung von ESPIL verweigerten einige Patienten ihre Teilnahme, meist während des Sondierungsgesprächs. Die Mehrheit aber erklärte sich zur Teilnahme bereit und viele der Befragten gaben ein positives Feedback hinsichtlich der Relevanz des Projektes. Die Rate an Ablehnungen wurde nicht erfasst. Das ESPIL-Interview wurde durch Ärzte oder Psychologen geführt. Interessant ist, dass diejenigen Zentren, an denen Psychologen mit der Befragung beauftragt waren, weit weniger Patienten rekrutierten, als die Zentren mit ärztlichen Untersuchern. In praxi äußerten Psychologen auch deutlich mehr Vorbehalte gegen das Projekt als Palliativmediziner. Die Ursachen dafür werden im unterschiedlichen Herangehen der beiden Professionen an existenzielle Probleme der Patienten gesehen. In vielen Fällen ergaben sich jedoch zwischen Patient und Untersucher gleichermaßen sehr anregende und menschlich tief beeindruckende Gespräche über Lebenssinn, Sterben und Tod. Derartige Momente wirkten nachhaltig.

Eine aktuelle oligozentrische Untersuchung der palliativmedizinischen Zentren in Aachen, Köln und Bonn zur Realisierbarkeit von Befragungen von Palliativpatienten zur

aktiven Sterbehilfe kommt zu ganz ähnlichen Ergebnissen. Die Autoren schlussfolgern, derartige Befragungen sind realisierbar und die Erfahrungen dabei überwiegend positiv. Gleichzeitig weisen sie aber auf diverse Selektionseffekte hin, die auch bei der Interpretation der ESPIL-Daten berücksichtigt werden müssen. Die relevantesten Fehlerquellen ergeben sich hierbei aus dem Anteil der aufgrund von Schwäche, *Fatigue* oder reduzierter Aufmerksamkeitsspanne nicht einschließbaren und der die Mitwirkung verweigernden Patienten (Voltz et al. 2010).

4.2 Befürwortung von Sterbehilfe im Allgemeinen

In den Niederlanden sterben aktuell 6,3 Menschen pro Tag durch aktive Sterbehilfe (Sheldon 2009). Trotz des in den meisten Ländern geltenden generellen Tötungsverbot es ist die Zustimmung dazu in der europäischen Bevölkerung sehr hoch, unter den Angehörigen medizinischer Berufe jedoch deutlich niedriger (Cohen et al. 2006; de Vocht et al. 2008). Dieser Abschnitt stellt die im Rahmen von ESPIL erhobene Zustimmungsraten zu den verschiedenen Formen der Sterbehilfe unter Palliativpatienten in Sachsen in Beziehung zu den Ergebnissen relevanter Umfragen in der Bevölkerung und unter Ärzten und Pflegenden. Eine direkte Vergleichbarkeit der eigenen Befunde mit den Literaturdaten ist dabei jedoch nicht gegeben, da sich die Frage- und Zielstellungen aller Umfragen voneinander unterscheiden. Die Angabe statistischer Signifikanzen ist hier somit nicht möglich. Auf diese Limitationen und die Problematik von Umfragen in der Bevölkerung wird eingegangen. Die Kernfrage kann dennoch beantwortet werden: Unterscheiden sich die Haltungen von Palliativpatienten zur Sterbehilfe im Allgemeinen von denen der Normalbevölkerung und der Angehörigen medizinischer Berufe? Im darauf folgenden Abschnitt wird dann analysiert, inwieweit Menschen mit unheilbarer Erkrankung Sterbehilfe als Option *für sich selbst* in Betracht ziehen.

4.2.1 Öffentliche Meinung

In **Großbritannien** befürworten 80 % der Bevölkerung die Beihilfe zum Suizid im Falle einer unheilbaren Erkrankung und immerhin auch noch 34 % bei stärksten Schmerzen, ohne dass eine terminale Erkrankung vorliegt (Zylicz 2008). Weitere Umfragen liefern

ähnliche Ergebnisse: Im *Times Poll* erkennen 79 % der Befragten ein individuelles *right to die* prinzipiell an, im *Harris Poll* votieren drei Viertel pro aktive Sterbehilfe und assistierten Suizid (Delamothe 2009). Für Frankreich und die Schweiz sind ähnlich hohe Zustimmungsraten bekannt (Gieseke 2010; Teisseyre et al. 2005).

Eine Reihe von Umfragen in der Normalbevölkerung durch Meinungsforschungsinstitute zeichnet auch für Deutschland ein ähnliches Bild. In einer aktuellen Umfrage der TNS-Forschung für den SPIEGEL (n = 1000) waren 76 % für die Legalisierung des assistierten Suizids bei unheilbarer Erkrankung (Petermann 2010). Bei einer FORSA-Umfrage in 2005 im Auftrag der DGHS sprachen sich 74 % der Bürger für die aktive Sterbehilfe aus, in der vorangegangenen Untersuchung 2000 waren es noch 68 %. Die Mehrheit möchte dabei die Euthanasie durch Ärzte praktiziert wissen. Dem stehen allerdings Erhebungen an Bewohnern von Altenheimen gegenüber, von denen sich bis zu 89 % lebensverlängernde Maßnahmen wünschen (Deutsche Gesellschaft für humanes Sterben 2010; Zieger 2002). Das Allensbacher Institut für Demoskopie findet in einer Befragung im Jahre 2008 an 1786 über 16-jährigen einen Anteil von 58 % Befürwortern der aktiven Sterbehilfe und 72 % für den assistierten Suizid. Nur 19 % bzw. 11 % lehnen diese ab. Interessant ist, dass die Zustimmung für die Euthanasie hier mit zunehmendem Alter abnimmt, während sie für die ebenfalls abgefragte passive Sterbehilfe zunimmt (Institut für Demoskopie Allensbach 2010). Die Erhebung wurde durch die DGP und die DGSS kritisiert, da sie durch Suggestivfragen sowie das Ausblenden von Hospizbewegung und Palliativmedizin das Ergebnis verzerre (Deutsche Gesellschaft zum Studium des Schmerzes - DGSS 2008). Die Rate an Befürwortung lag jedoch in weiteren früheren Untersuchungen ähnlich hoch, zwischen 64 und 80 % (Müller-Busch et al. 2003).

Im Auftrag der Deutschen Hospizstiftung führt EMNID seit 1997 im Sinne einer Langzeitstudie in regelmäßigen Abständen Befragungen der deutschen Bevölkerung zur gleichen Thematik durch. Diese unterscheiden sich von den vorgenannten Erhebungen jedoch grundsätzlich durch eine andere Art der Fragestellung: Hier wird auch die Meinung zu Hospizarbeit und Palliativmedizin mit abgefragt; die Zustimmung hierzu lag in 2005 bei 56 % (1997 noch bei 35 %). Dagegen reduzierte sich die Befürwortung der aktiven Sterbehilfe von 1997 41 % auf 35 % im Jahr 2005. Der Rückgang dürfte im Zusammenhang mit der Entwicklung der Palliativmedizin als

Alternative und deren Bekanntheitsgrad in der Bevölkerung stehen. Damit zeichnet sich seit dem Beginn dieser Erhebung ein Trend weg von der Hilfe *zum* Sterben, hin zur Hilfe *beim* Sterben ab (Deutsche Hospizstiftung 2005).

In einer anderen EMNID-Erhebung für den TV-Sender N 24 erkennen 55 % der Befragten ein grundsätzliches Recht auf den assistierten Suizid an, 30 % sind der Auffassung, dieser solle (ausschließlich) durch Ärzte praktiziert werden und nur 13 % wollen diesen kriminalisiert wissen (Tuffs 2009a).

In denjenigen Ländern, in denen Euthanasie legal ist oder geduldet wird, ist die Zustimmung in der Bevölkerung naturgemäß hoch, wie anhand der Benelux-Staaten exemplifiziert werden kann – Sterbehilfe hier wird in der Gesellschaft als Normalität wahrgenommen (Lee et al. 2009). Nach einer aktuellen Studie der Universität Zürich will auch die Mehrheit der Schweizer Bevölkerung eine weitere Lockerung der bestehenden Praxis des assistierten Suizids und tritt für eine Legalisierung auch der aktiven Sterbehilfe ein. Nur eine Minderheit erachtet dies für moralisch falsch und wünscht ein Verbot (Gieseke 2010; Pressestelle der Sächsischen Landesärztekammer 2010).

Unterscheiden sich nun die Einstellungen der im Rahmen von ESPIL befragten sächsischen Patienten mit inkurabler Erkrankung von der öffentlichen Meinung?

Um eine klare Differenzierung zwischen den einzelnen Formen von Sterbehilfe zu gewährleisten, wurden dem ESPIL-Interview die Definitionen in Druckform vorangestellt und mit den Studienteilnehmern einleitend auch erörtert. Auf diese Weise konnten Fehlinterpretationen minimiert und die interne Vergleichbarkeit der Ergebnisse sichergestellt werden. Die Mehrheit der Befragten (55,7 %) sprach sich für eine Legalisierung der aktiven Sterbehilfe aus, 36,7 % waren dagegen. Interessant ist im Gegensatz dazu eine mehrheitliche Ablehnung der Beihilfe zum Suizid durch die sächsischen Palliativpatienten; für dessen Legalisierung votierten 43,4 %, 52,6 % sind dagegen. **Damit liegt die Befürwortung der beiden aktiven Formen von Euthanasie deutlich unter den Zustimmungsraten in den als Referenz betrachteten Stichproben aus der Normalbevölkerung.** Erwartungsgemäß lag die Zustimmung der Christen wesentlich niedriger als unter den konfessionslosen Studienteilnehmern¹³ (52 % vs. 71 % für die aktive Sterbehilfe, 36,3 % vs. 58 % für die Suizidbeihilfe) - dies

¹³ Aufgrund des relativ niedrigen Anteils an religiösen Studienteilnehmern (Sachsen als neues Bundesland) wird dieser Unterschied nicht signifikant.

steht in Übereinstimmung mit nahezu allen Daten aus der Literatur. Es fanden sich keine weiteren Unterschiede in den demografischen und krankheitsbezogenen Subgruppenanalysen, mit Ausnahme eines später zu besprechenden Geschlechtsunterschiedes.

Diese Befunde beantworten die erste der beiden grundlegenden Fragestellungen von ESPIL, die Häufigkeit der Zustimmung in Relation zur Normalbevölkerung, und sie führen zur zweiten Hauptfrage: **Ist Palliative Care in der Lage, den Wunsch nach Sterbehilfe zu substituieren?** Die Synopsis der Daten aus den nationalen und internationalen Bevölkerungsumfragen zeigt eine prinzipielle Befürwortung der beiden aktiven Formen von Euthanasie in einer Größenordnung von etwa drei Vierteln der als repräsentativ erachteten Normalbevölkerung (*vide infra*). Im Gegensatz dazu befürwortet nur etwa die Hälfte der in Sachsen befragten Palliativpatienten die aktive Sterbehilfe bzw. den assistierten Suizid. Dies legitimiert die Schlussfolgerung, **Palliativmedizin ist für unheilbar kranke Patienten partiell eine echte Alternative zur aktiven Sterbehilfe und Beihilfe zum Suizid** und beantwortet so die zweite ESPIL-Kardinalfrage.

Aufgrund einer Reihe von Limitationen kann diese Aussage jedoch nicht statistisch abgebildet und abgesichert werden, sondern stellt nur einen Trend dar. Derartige Einschränkungen ergeben sich einerseits aus den Literaturdaten, andererseits aus den ESPIL-Befunden und sollen im Folgenden näher betrachtet werden.¹⁴

Die Interpretation der Daten aus Bevölkerungsumfragen erfordert aufgrund der gesellschaftlichen Brisanz großes Verantwortungsbewusstsein. Bereits einleitend wurde hinterfragt: Sind diese Befunde repräsentativ? Öffentliche Meinungsumfragen rekrutieren ihre Stichproben aus der Normalbevölkerung, die Art der Fragestellung ist dabei aber häufig manipulativ und offenbart Suggestiveffekte. Demnach variieren die Ergebnisse auch je nach Auftraggeber und werden von diesen instrumentalisiert. Meist wird die Palliativmedizin nicht als Alternative abgefragt. Dies wurde wiederholt kritisiert. Eine tendenziöse Fragestellung kann die Manipulation der öffentlichen Meinung generieren. Anlass für *opinion polls* ist vielfach das mediale Interesse an bestimmten

¹⁴ Wegen dieser fehlenden direkten Vergleichbarkeit wird hier bewusst auf eine tabellarische oder grafische Darstellung verzichtet.

tragischen Einzelschicksalen; diese überlagern dann das Ergebnis. Die Befunde sind somit nicht als apodiktisches Votum, sondern abhängig vom situativen und sozialen Kontext und so allenfalls als Momentaufnahme des öffentlichen Diskurses interpretierbar. Weiterhin stellt sich die Frage nach Vergleichbarkeit dieser Daten. Oft liegen reale oder fiktive Fallvignetten zugrunde, die zwischen den einzelnen Erhebungen stark variieren. Darüber hinaus sind auch die verwendeten Definitionen der einzelnen Formen von Sterbehilfe verschieden – mit entsprechend resultierender Unschärfe. Die mangelnde Kenntnis der Definitionen und Unterscheidungskriterien der einzelnen Formen in der Bevölkerung, aber auch unter Ärzten und Schwestern wurden mehrfach belegt. Ein Teil der Erhebungen weist auch statistische Schwächen auf und basiert nicht auf robusten Methoden. Als Fazit bleibt, die Ergebnisse öffentlicher Meinungsumfragen sind hinsichtlich Repräsentativität und Vergleichbarkeit limitiert (Böttger-Kessler et al. 2007; Dyer 2009b; Trowell 2009).

Ein weiterer Aspekt derartiger Untersuchungen darf nicht unterschätzt werden – die Modifikation der ‚öffentlichen Meinung‘ durch die Umfragen selbst. Es ist bekannt, dass vulnerable Gruppen verglichen mit der Gesamtpopulation oftmals eher contra Euthanasie votieren. Andererseits besteht die Gefahr, bereits der öffentliche Diskurs *per se* könnte Euthanasie als vernünftig begründete Option erscheinen lassen, die bestimmte Probleme am Ende des Lebens reduzieren oder gar lösen kann. Die Thematik berührt elementare Grundrechte wie das Recht auf Freiheit der Person und Selbstbestimmung und das Recht auf Leben und körperliche Unversehrtheit (Grundgesetz), und diese sind nicht partizipativ zu entscheiden. Offen bleibt schließlich, inwieweit ein derart komplexes und soziale Normen, Werte und Präferenzen berührendes ethisches Thema mit Meinungsumfragen überhaupt erfassbar ist. Dennoch bleibt dieses statistische Instrument eine wichtige Informationsquelle im öffentlichen Meinungsbildungsprozess (Reiter-Theil 2008). Die Frage nach den Konsequenzen für die Gesellschaft wird später noch zu diskutieren sein.

Die Vergleichbarkeit der Literaturdaten mit den Ergebnissen von ESPIL wird aber auch durch die im Kapitel Material und Methoden unter 2.7 beschriebenen Limitationen seitens der im Rahmen der Studie rekrutierten Patienten in Sachsen eingeschränkt. Die wesentlichsten Effekte sind hier im Bias durch den relativ hohen Anteil von aufgrund eines fortgeschrittenen Erkrankungsstadiums nicht mehr befragbaren Patienten und in

der unterschiedlich langen bzw. teilweise erst sehr kurzen ‚Palliativverfahren‘ der einzelnen Studienteilnehmer zu sehen. Der Anteil an Patienten, die ihre Teilnahme verweigert haben, wurde nicht erfasst. Inwieweit diese Menschen eher contra aktive Sterbehilfe eingestellt sind - ein solcher Effekt wird in der Literatur beschrieben (Seale 2009a) - bleibt spekulativ.

4.2.2 Ärzte und Pflegende

Neben den Daten aus der Normalbevölkerung existiert auch eine Reihe von Befragungen zur Akzeptanz der Euthanasie unter Angehörigen medizinischer Berufe. Relevante Ergebnisse dieser Erhebungen sollen hier mit den ESPIL-Daten verglichen werden. Wie bereits einleitend belegt, positionieren sich die meisten ärztlichen Standesorganisationen der westlichen Welt meist sehr klar contra aktive Sterbehilfe und assistierten Suizid, mit Ausnahme der nationalen Organisationen der Staaten mit legaler oder permissiver Euthanasiepraxis. Die Betrachtung der Umfragen in der Ärzteschaft verschiedener Länder zeigt jedoch im Kontrast dazu einen nicht zu vernachlässigenden Anteil an Befürwortern unter den Medizinern. **In welcher Beziehung steht nun die allgemeine Akzeptanz der Euthanasie unter sächsischen Palliativpatienten zu den Auffassungen in der Ärzteschaft?**

In einer großen Umfrage unter britischen Ärzten (n = 8857, Rücklaufquote 42 %) sprachen sich in 2008 34,0 % der befragten Mediziner verschiedener Fachrichtungen bei Vorliegen einer inkurablen Erkrankung mit irreversiblen Verlauf für eine Legalisierung der aktiven Sterbehilfe aus und 35,0 % befürworteten die Beihilfe zum Suizid. Liegt kein unheilbares Leiden vor, votieren immer noch 18,5 % bzw. 21,7 % pro Euthanasie resp. assistierten Suizid. Die Autoren setzen die Ergebnisse in Relation zu einer vergleichbar angelegten Bevölkerungsstudie, in der die Zustimmungsraten teilweise mehr als doppelt so hoch waren. Wie in vielen anderen Untersuchungen war auch hier Religiosität der Befragten der einzige unabhängig mit der Ablehnung von Euthanasie korrelierende Faktor, sowohl unter den Ärzten, als auch in der Bevölkerung. Äußerst interessant an dieser Studie ist ein Befund aus den Subgruppenanalysen: Die Zustimmung zur Euthanasie steht in Beziehung zur Fachrichtung der Mediziner. Palliativmediziner, aber auch Onkologen und Geriater votierten eher contra, während

Allgemein- und Intensivmediziner häufiger pro aktive Sterbehilfe stimmten – am ehesten erklärbar durch Unterschiede im Sterbeprozess zwischen diesen Fachdisziplinen.¹⁵ Andere Arbeiten bestätigen dies. Viele der Protagonisten sprachen sich im hypothetischen Fall einer Legalisierung für strenge *safeguards* aus, um das Missbrauchsrisiko zu minimieren. Die Gegner argumentierten, bereits die Entscheidung für oder gegen eine weitere Therapie könne im Sinne der passiven Sterbehilfe Leiden verkürzen und mache die aktiven Formen entbehrlich (Georges et al. 2006; Seale 2009a).

Eine Reihe älterer Untersuchungen zwischen 1997 und 2006 in den USA, Australien, Neuseeland, Norwegen, Finnland, den Niederlanden und Spanien kommt jeweils zu übereinstimmenden Ergebnissen – die Zustimmung in der Ärzteschaft liegt weit unter der in der Allgemeinbevölkerung. Abweichend hiervon wurde Ende der 1990er Jahre in Ländern, in denen Euthanasie praktiziert wird oder wurde, eine weit höhere Zustimmung unter den Medizinern festgestellt; diese betrug für den US-Bundesstaat Oregon und für Australien jeweils 60 %. In den Niederlanden war eine vergleichsweise breite Zustimmung innerhalb der Ärzteschaft ein bedeutender Faktor auf dem Weg zur Legalisierung (Dobson 2009; Rietjens et al. 2005; Rurup et al. 2005; Rurup et al. 2006; Seale 2009b).

Eine aktuelle Umfrage unter Medizinern in England und Wales im Jahr 2007 ergab eine Befürwortung des assistierten Suizids von 39 % (Ablehnung 49 %). Interessant war hier, dass Ärzte, die täglich Sterbende betreuen, aktive Sterbehilfe signifikant häufiger ablehnten (Lee et al. 2009).

Die umfassendsten Daten zu den Einstellungen europäischer Ärzte zur Sterbehilfe nach der Jahrtausendwende liefert eine große Metaanalyse der katholischen Universität Leuven von Joris Gielen. Hier zeigen sich die Ablehnung von aktiver Sterbehilfe und assistiertem Suizid durch die Majorität der europäischen Ärzteschaft, jedoch auch große Differenzen zwischen den einzelnen Erhebungen in verschiedenen Staaten. Während nur 3-9 % der finnischen Ärzte pro Euthanasie eingestellt sind, sind dies in Belgien 78 %. Insgesamt wird auch hier die höchste Zustimmung in den Benelux-Staaten

¹⁵ In der Analyse von Seale aus 2009 beispielsweise votierten 32,2 % der Allgemeinmediziner, aber nur 9,1 % der Palliativmediziner pro aktive Sterbehilfe in der infausten Situation.

dokumentiert. Am stärksten variieren die Meinungen zur Beihilfe zum Suizid; 73 % der Hausärzte in Nordirland sind strikt dagegen, während ihn 80 % der deutschen Hausärzte durchaus für akzeptabel halten. Dabei wären sogar 5 % der Allgemeinmediziner in Deutschland bereit, diesen unter aktuellem Recht zu praktizieren, 18 % würden dies im Falle der Legalität tun. Die hohe Zustimmung unter deutschen Praktikern geht auf Zahlen von Maitra aus 2005 zurück; sie ragt aus den Daten anderer Länder heraus und ist insofern mit Vorsicht zu bewerten. In den meisten europäischen Ländern ist nur eine Minorität der Mediziner bereit, Euthanasie selbst zu praktizieren. Auch Gielen bestätigt eine höhere Zustimmung unter Allgemein- und Intensivmedizinern, während unter Palliativmedizinern, Geriatern und Onkologen die Ablehnung viel höher ausfällt – nicht so in der Schweiz: 55 % der Onkologen votierten hier pro. Das in der Ethicus-Studie gefundene Nord-Süd-Gefälle in Europa wird durch andere Arbeiten nicht bestätigt. Insgesamt korreliert auch hier Religiosität eher mit Ablehnung von Sterbehilfe, obgleich nur schwach. In aller Regel befürworten Ärzte eher den assistierten Suizid als die aktive Sterbehilfe, nicht so in Wales. Die Akzeptanz der Euthanasie ohne Auftrag schwankt erheblich, zwischen 18 und 45 %. Die Hauptargumente der Befürworter innerhalb der Ärzteschaft sind ein Sterben in Würde, die Autonomie des Patienten und die Hoffnung, eine Legalisierung könne helfen, sinnlose Therapien zu vermeiden. Die Gegner argumentieren mit der Unantastbarkeit des Lebens, möchten nicht über Leben und Tod entscheiden, sehen die Gefahr des Druckes auf vulnerable Populationen, führen religiöse Motive, aber auch Prognoseunsicherheiten ins Feld und verweisen auf die zunehmende Verfügbarkeit von *Palliative Care*. Einige wenige Arbeiten zeigen eine tendenziell häufigere Befürwortung durch männliche Mediziner, meist aber war diese unabhängig vom Geschlecht. Die Datenlage zur Altersabhängigkeit der Befürwortung ist widersprüchlich. Auch außerhalb Europas, so in den USA, finden sich erhebliche Unterschiede hinsichtlich ethischer Akzeptanz, Forderung nach Legalisierung und Bereitschaft zur aktiven Mitwirkung. Die meisten Protagonisten von Euthanasie zeigen sich verantwortungsbewusst und fordern strenge Sicherheitsregularien (Fortune 2009; Gielen et al. 2008).

Auch für Deutschland existieren Daten zur Häufigkeit einer Befürwortung von Euthanasie in der Ärzteschaft. In einer Befragung von 2000 in der Betreuung terminal kranker erfahrener Mediziner (Rücklaufquote 22 %) sprachen sich 16,4 % pro aktive Sterbehilfe und 35 % für die Beihilfe zum Suizid aus, ein Sechstel der Befragten

forderten die Legalisierung, ein Drittel die juristische Präzisierung (Tuffs 2008). Die Ergebnisse dieser Erhebung wurden von der Bundesärztekammer in Frage gestellt, vom BMJ aber als repräsentativ eingestuft. Nach einer etwas länger zurückliegenden Umfrage der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin lehnen 90 % bzw. 74 % ihrer Mitglieder aktive Sterbehilfe respektive assistierten Suizid ab, in einer Kontrollgruppe von deutschen Ärzten ohne Palliativhintergrund waren dies 73 % bzw. 59 % (Müller-Busch et al. 2003). Eine Umfrage unter den Mitgliedern des Deutschen Ärztinnenbundes ergab eine Ablehnung der Euthanasie durch 64 %, während sich 11 % uneingeschränkt und weitere 21 % unter strengen Voraussetzungen dafür aussprachen. Die Bitte um Sterbehilfe wurde 26 % der befragten Medizinerinnen schon angetragen, ein Beleg für die Präsenz und Relevanz in der Gesellschaft (Nolte et al. 2004).

Der Vergleich dieser Daten zeigt trotz der großen Inhomogenitäten eine nicht unerheblich hohe Zustimmung zur Euthanasie und Beihilfe zum Suizid innerhalb der Ärzteschaft vieler Länder, auch Deutschlands, trotz der Ablehnung durch die Landesorganisationen. Auch hier ist eine direkte Vergleichbarkeit durch differente Fragestellungen und Definitionen wiederum nicht gegeben. Abgesehen von einigen Befragungen mit stark abweichenden Werten beträgt diese Zustimmung etwa ein Drittel und liegt damit weit unterhalb der Befürwortung in der Gesamtbevölkerung und auch unterhalb derjenigen unter den im Rahmen von ESPIL in Sachsen befragten Palliativpatienten. Dabei favorisieren Mediziner eher den assistierten Suizid als die aktive Sterbehilfe.

Neben den Daten aus der Ärzteschaft existiert weltweit eine Vielzahl von Erhebungen zu den Einstellungen zur Euthanasie bei Angehörigen der Pflegeberufe. Die Analyse dieser Befunde und der Vergleich mit denjenigen aus Umfragen in der Bevölkerung, der Mediziner und unter Patienten sind essenziell für eine qualifizierte Bewertung der Debatte in unserer Gesellschaft. Die Bewertung von Sterbehilfe durch Krankenschwestern¹⁶ unterscheidet sich signifikant vom Denken der Gesamtbevölkerung, aber auch der Ärzte.

¹⁶ Zur Bezeichnung gemischtgeschlechtlicher Gruppen wird hier aus pragmatischen Gründen das Femininum verwendet.

In vielen Ländern setzen sich die Standesvertretungen der Pflege seit einiger Zeit intensiv und qualifiziert mit Euthanasie auseinander und positionieren sich klar. Meist beruhen diese öffentlichen Stellungnahmen auf großen Umfragen unter den Mitgliedern der Berufsverbände. Das britische *Royal College of Nursing (RCN)* hat in den letzten Jahren seinen Standpunkt regelmäßig reevaluiert und im Ergebnis aktuell geändert. Noch in 2004 und 2006 sprach sich die Organisation klar gegen aktive Sterbehilfe und assistierten Suizid aus, damals in Übereinstimmung mit etwa 70 % seiner Mitglieder. Im Jahr 2009 bezieht das RCN dagegen erstmals einen neutralen Standpunkt zur Beihilfe zum Suizid – mittlerweile war es vor dem Hintergrund der breiten Debatte in der britischen Öffentlichkeit zu einer Änderung im Denken der Mitglieder gekommen.¹⁷ Die Auseinandersetzung mit der Problematik erfolgt ganz bewusst trotz der eher geringen Wahrscheinlichkeit einer Legalisierung aktiver Sterbehilfeformen in Großbritannien in naher Zukunft, um qualifiziert am Diskurs teilnehmen zu können. Zur gleichen Zeit – *nota bene* - bekräftigen sowohl das *Royal College of Physicians* als auch die *British Medical Association* als ärztliche Standesvertretungen ihre klare Absage an Euthanasie und Beihilfe zum Suizid (Trowell 2009). Wie auch bei den Ärzten befürwortet die Pflege Euthanasie mehrheitlich dort, wo sie legal ist (Kouwenhoven et al. 2012). Die *Federation of Belgian Nurses* unterstützt beide Formen aktiver Sterbehilfe, in Übereinstimmung mit 90 % ihrer Mitglieder. Interessant sind dagegen die Vorbehalte vieler Krankenschwestern in Oregon, obwohl der assistierte Suizid hier in der Gesamtbevölkerung mehrheitlich Zustimmung findet; folgerichtig bezieht die *Oregon Nursing Association (ONA)* eine neutrale Position. Die Organisation verbietet ihren Mitgliedern explizit die Mitwirkung an der aktiven Sterbehilfe. Die *Australian Nursing Federation of Northern Territories* erklärt ebenfalls ihre Neutralität – für eine kurze Zeit war in diesem Gebiet aktive Sterbehilfe erlaubt (Dean 2009).

Der Berufsverband der Pflege in der Schweiz begrüßt die Bemühungen um eine gesetzliche Regelung und gestattet seinen Mitgliedern die Begleitung Suizidwilliger, stellt aber gleichzeitig klar, dass Pflegenden niemals zur Mitwirkung am assistierten Suizid verpflichtet werden dürfen. Die Aktivitäten von Dignitas zur Suizidbeihilfe für nicht terminal und psychisch Kranke werden als unethische Grenzüberschreitung gewertet. Ein Verbot privater Sterbehilfe-Organisationen wird dagegen kritisch gesehen – dies

¹⁷ In 2009 votieren 49 % der Mitglieder des Royal College of Nursing pro und 40 % contra assistierten Suizid, 9 % denken neutral.

birgt das Risiko einer Medikalisierung der Euthanasie (Schweizer Berufsverband der Pflegefachfrauen und Pflegefachmänner 2010). Die Auseinandersetzung pflegerischer Standesorganisationen mit der Problematik lässt sich noch vielfach weiter exemplifizieren, nicht aber für Deutschland. Der Deutsche Berufsverband für Pflegeberufe (DBfK) warnt lediglich lakonisch in einer Pressemitteilung „vor den Entwicklungen zur aktiven Sterbehilfe“ (Deutscher Berufsverband für Pflegeberufe 2010).

In einer aktuellen großen Telefonumfrage mit 1500 französischen Krankenschwestern sprachen sich 48 % für die aktive Sterbehilfe und 29 % für den assistierten Suizid aus. Dabei war die Zustimmung unter jüngeren Krankenschwestern höher, bemerkenswert ebenso bei solchen mit hoher Nachtdienst-Frequenz, aus größeren Teams und mit Unsicherheiten im Umgang mit Sterbenden. Dagegen waren palliativ- und auch intensivmedizinische Berufserfahrung, seelsorgerische oder psychologische Betreuung der stationären Einheiten sowie religiöse Bindungen mit einer niedrigeren Zustimmungsrate assoziiert. Die Interpretation dieser Daten wird durch den in Frankreich fehlenden Konsens bezüglich der Terminologie limitiert. Auffällig ist die Favorisierung der Euthanasie gegenüber der Beihilfe zum Suizid; die Autoren erklären dies mit einem in Europa verglichen mit den USA noch tiefer verwurzelten Paternalismus und etwas geringer priorisierten Autonomieprinzip (Bendiane et al. 2009).

Eine von der University of California begleitete E-Mail-Umfrage unter 3000 Mitgliedern der American Association of Critical Care Nurses ergab eine Zustimmung von 100 % zu Maßnahmen der passiven Sterbehilfe und eine Ablehnung der aktiven Sterbehilfe und des assistierten Suizids zu 95 % bzw. 83 % (Puntillo et al. 2001).

Wie auch schon für Ärzte (*vide supra*) analysiert Gielen im Rahmen des Forschungsprojektes *Religion and Ethics at the End of Life* an der Katholischen Universität Leuven in 2009 alle verfügbaren Studien der letzten Dekade (n = 31), die Einstellungen von Pflegenden zum Thema Sterbehilfe erfassen. Die Metaanalyse fokussiert primär auf Aspekte der Religiosität, zeigt aber vor allem Unterschiede zwischen den Positionen von Ärzten und Krankenschwestern auf. Fast allen Arbeiten ist gemeinsam, dass **Krankenschwestern aktive Sterbehilfe und assistierten Suizid**

weit weniger häufig befürworten als der Querschnitt der Gesamtbevölkerung vieler Länder der westlichen Welt, doch deutlich häufiger als Ärzte. In beinahe allen Studien hierzu korreliert Religiosität wiederum mit Ablehnung von Euthanasie, wenngleich unterschiedlich stark ausgeprägt. Die Analyse wird durch die Vielschichtigkeit der Entitäten *Glauben und Religiosität* verkompliziert; dies kann im Rahmen der vorliegenden Dissertationsschrift nicht weiter vertieft werden und bleibt theologischen Betrachtungen vorbehalten. Es bleibt aber festzuhalten, dass Protestanten Sterbehilfe eher befürworten als Katholiken. Einige Untersuchungen aus Israel zeigen die Befürwortung aktiver Sterbehilfe durch viele jüdische Krankenschwestern; die Autoren erklären dies mit der starken Präsenz westlicher Werte im israelischen Alltag, israelische Frauen¹⁸ fühlen sich frei in der Wahl ihrer Lebenshaltungen. Wichtig ist hier die für Menschen jüdischen Glaubens charakteristische ethische Differenzierung zwischen Verzicht auf eine bzw. Beendigung einer Therapie; letztere wird hier anders als in unserem Kulturkreis als aktive Sterbehilfe betrachtet. Gielens Metaanalyse zeigt weiterhin eine deutliche Überlagerung des Einflussfaktors Religiosität durch Berufserfahrung (Gielen et al. 2009).

Vergleicht man nun die Häufigkeiten der Befürwortung der beiden aktiven Formen von Sterbehilfe durch Menschen in Pflegeberufen mit den Antworten der in Sachsen befragten unheilbar kranken Patienten, zeigt sich Übereinstimmung - einerseits hinsichtlich der deutlich größeren Zustimmung als in der Ärzteschaft, andererseits auch bezüglich der häufigeren Ablehnung in Relation zum Bevölkerungsquerschnitt. Die Pflege reflektiert insofern die Haltungen der Patienten. Allerdings sind auch hier aufgrund der eingangs erörterten Limitationen die Daten nicht direkt vergleichbar und entziehen sich damit einer statistischen Analyse. Die gravierend niedrigere Zustimmung zu aktiver Sterbehilfe und Beihilfe zum Suizid unter Ärzten *und* Pflegenden bezogen auf die Gesamtbevölkerung ist augenfällig mit beruflichem Selbstverständnis (*to cure, to care*) und fundamentalem Respekt vor der Unantastbarkeit des Lebens erklärbar. Weniger vordergründig sind dagegen die diesbezüglichen Unterschiede zwischen Ärzten und Krankenschwestern. Am ehesten kommt hier eine Ungleichverteilung der psychischen und physischen Lasten zwischen den beiden Berufsgruppen zum Tragen: Der Patientenkontakt der Pflegenden ist physisch und emotional viel direkter und zeitlich kontinuierlich, während die Mediziner

¹⁸ Pflege ist in der westlichen Welt eine weiblich dominierte Profession.

letztlich die Anordnungs- und Durchführungsverantwortung zur Euthanasie zu tragen hätten (Allmark et al. 2009; Bendiane et al. 2009; Böttger-Kessler et al. 2007; Denier et al. 2009; Nauck 2008; Pugh et al. 2009; Smith 2009; Trowell 2009).

Die Betrachtung der Einstellungen zur Euthanasie unter Angehörigen medizinischer Berufe darf eine äußerst brisante rezente Studie nicht ausklammern: Die Autoren vom Lehrstuhl für Psychiatrie und Psychotherapie der Universität Witten-Herdecke befragten 65245 Angehörige medizinischer Berufe, die apallische Patienten betreuen, nach ihren Auffassungen zur Euthanasie bei eben dieser Patientengruppe. Die Fragen wurden durch 8921 Personen beantwortet, darunter 2652 Ärzte und 5785 Pflegende. Obgleich sich vor allem in den Benelux-Staaten die Debatte aktuell zunehmend auch auf psychisch Kranke, Apalliker und demente Patienten ausweitet, wollen selbst viele der Protagonisten aktive Sterbehilfe auf terminal Kranke im Endstadium der Erkrankung beschränkt wissen – nicht zutreffend für die genannten Gruppen. Mit der Ausweitung auf diese Patienten erreicht die Debatte eine neue Dimension. Die Ergebnisse der Befragung sind – je nach Standpunkt – durchaus alarmierend. So halten 64,8 % der Befragten die Tötung von Menschen im Wachkoma unter gewissen Umständen für durchaus gerechtfertigt (51,5 % der Ärzte, 70,4 % der Pflegenden). Mehr als ein Drittel der interviewten Ärzte und beinahe zwei Drittel der Pflegenden plädieren für eine Gesetzesänderung nach niederländischem Vorbild und 34,6 % würden aktive Sterbehilfe selbst praktizieren. Die Studie arbeitet mit Fallvignetten, so dass eine weitere Differenzierung möglich wird. Unter den patientenbezogenen Faktoren korreliert die Kumulation mehrerer Aspekte wie Freiwilligkeit/Patientenverfügung, unerträgliche Schmerzen und leidvolles Siechtum mit Zustimmung zur Euthanasie. Seitens der persönlichen Faktoren der Befragten zeigt sich eine höhere Rate an Befürwortung in der Pflege, unter Jüngeren (76,0 % der unter 30jährigen, aber nur 36,6 % der über 60-jährigen votieren pro), bei geringer Berufszufriedenheit, unter Konfessionslosen und Befragten aus den neuen Bundesländern. Die Ergebnisse dieser Studie zeigen die hohe Dringlichkeit des gesellschaftlichen Diskurses, ohne damit eine Legalisierung der Euthanasie oder gar Ausweitung auf vulnerable Populationen rechtfertigen zu können (Böttger-Kessler et al. 2007).

4.2.3 Direkt vergleichbare Populationen

Den Kern der Diskussion einer wissenschaftlichen Arbeit bildet üblicherweise die Betrachtung der eigenen Befunde im Kontext mit den Ergebnissen von Forschung zu *identischen* Fragestellungen. Für ESPIL ist das in dieser Form kaum möglich, da fast nie Patienten mit fortgeschrittener terminaler Erkrankung zu Sterbehilfe befragt wurden; wie eingangs beschrieben war gerade das die Intention für diese Studie. Die meisten Befragungen von Palliativ- und Tumorkranken beziehen sich auf andere Aspekte des Lebensendes (Sprung et al. 2007; Taupitz 2008).

Eine aktuelle kleine britische Fallserie jedoch befragt 18 terminal kranke Patienten in narrativen, nicht strukturierten Interviews zu ihren Einstellungen zur Sterbehilfe. Fast alle Befragten sprechen sich hier für die Legalisierung von aktiver Sterbehilfe und assistiertem Suizid aus. Als Motivation dafür wird neben Schmerzen die Angst, anderen zur Last zu fallen und die Furcht vor dem Verlust von Würde und Kontrolle angegeben. Die wenigen Patienten mit ablehnender oder ambivalenter Haltung begründen diese neben religiösen Motiven vor allem mit der Angst vor Missbrauch im Sinne von Tötung ohne Auftrag. Die Autoren verzichten bewusst auf die Angabe von Häufigkeiten, da es sich nicht um eine repräsentative Stichprobe handelt. Inwieweit die Studienteilnehmer palliative Betreuung erfahren haben, ist nicht erfasst. Die Befürwortung von aktiver Sterbehilfe und assistiertem Suizid hier liegt damit – obgleich nicht quantifiziert – offenbar weit oberhalb der in ESPIL gefundenen Häufigkeiten für sächsische Palliativpatienten mit fortgeschrittenem inkurablen Leiden (Chapple et al. 2006).

Eine etwas länger zurückliegende repräsentative Untersuchung der Universität Leipzig findet an einer Stichprobe von 1957 Befragten eine Zustimmung von 61,3 % zur aktiven Sterbehilfe (55,7 % in ESPIL) und von 55,3 % zum assistierten Suizid (43,4 % in ESPIL). Insgesamt befürworteten ältere Menschen Sterbehilfe weniger häufig. Es handelt sich um eine Erhebung an der Normalbevölkerung, eine Vergleichbarkeit ist nur insofern gegeben, als das der Befragung identische Definitionen zugrunde liegen und diese in Deutschland stattfand. Die Daten können in diesem Sinne als Leerwert gelten und zeigen wiederum eine **geringere allgemeine Zustimmung zu Euthanasie durch terminal kranke Palliativpatienten bezogen auf die Gesamtbevölkerung**. Die Studie erfasst auch Einstellungen zur passiven und indirekten Sterbehilfe. Anders als bei der

Euthanasie übertrifft hierbei die Zustimmung der ESPIL-Patienten die des Bevölkerungsquerschnitts; 71,2 % sprechen sich für die passive (72,5 % in ESPIL) und 63,4 % für die indirekte Sterbehilfe (81,6 % in ESPIL) aus (Schröder et al. 2003).

4.2.4 Passive und indirekte Sterbehilfe

Ein Großteil der Literatur hebt auf die beiden aktiven Formen der Sterbehilfe ab, da sich für die legale passive und indirekte Sterbehilfe in den letzten Jahren ein gesellschaftlicher Konsens abzeichnet. Daher wird aktuell nicht untersucht, inwieweit die Bevölkerung, Patienten oder medizinisches Personal letzteres befürworten. In praxi allerdings zeigt sich täglich, dass eher die passive und indirekte Sterbehilfe problematisch sein können. Diese Problematik betrifft die tägliche ärztliche Entscheidungsfindung am Krankenbett, die Unschärfe der Abgrenzung zur Euthanasie, aber auch juristische Kontroversen durch differente Bewertungen ähnlicher Fallkonstellationen im gesprochenen Recht (Nissim et al. 2009; Salomon et al. 2008). Als Referenz für die ESPIL-Daten kann hier eine etwas länger zurückliegende Befragung der Mitglieder der *American Association of Critical Care Nurses* in Kooperation mit der kalifornischen Berkeley-Universität gelten, bei der sich 100 % der Befragten für die passive und indirekte Sterbehilfe aussprachen (n = 3000, Rücklaufquote 30,2 %). Ein interessanter und zugleich alarmierender Nebenfund dieser Erhebung ist der sehr hohe Anteil an Patienten, die nach Einschätzung der befragten Intensivpflegekräfte unter Schmerzen sterben; dieser betrug 78 % (Puntillo et al. 2001).

Es mag zunächst überraschen, wenn die Befürwortung passiver Sterbehilfe durch sächsische Palliativpatienten mit 72,5 % nicht ganz so hoch ausfällt, wie ihre weit verbreitete Akzeptanz erwarten lässt. Immerhin sprachen sich auch 14,3 % der Patienten dagegen aus. Die Subgruppenanalyse der ESPIL-Daten zur passiven Sterbehilfe zeigt aber eine deutliche, obgleich nicht signifikante Abhängigkeit von der Dauer der Erkrankung: Keiner der länger als 5,6 Jahre erkrankten Patienten spricht sich gegen sie aus. Alle weiteren Subgruppenanalysen nach demografischen und krankheitsbezogenen Faktoren zeigen keine Unterschiede, insbesondere gibt es hier auch keine Differenzen zwischen Christen und Konfessionslosen. Dies gilt auch für die indirekte Sterbehilfe, zu der die Zustimmung mit 81,6 % noch höher ausfällt. Für die indirekte Sterbehilfe ist weiterhin eine Korrelation zum Bildungsstatus interessant,

Patienten mit höherem Schulabschluss befürworten diese signifikant häufiger ($p = 0,042$).

Die ethische Grundlage der passiven Sterbehilfe konstituiert sich aus dem Respekt vor dem Leben und dem Sterben des Kranken. Sie bedeutet keineswegs, den Patienten aufzugeben, sondern lässt der Erkrankung ihren natürlichen Verlauf. Die Ablehnung einer indizierten Therapie durch einen autonomen, einwilligungsfähigen Patienten ist nicht passive Sterbehilfe, sondern ein Grundrecht. Insofern betrifft passive Sterbehilfe immer den nicht einwilligungsfähigen Patienten. Hier kommt der Patientenverfügung, der Vorsorgevollmacht und der Ermittlung des mutmaßlichen Willens eine kardinale Bedeutung zu. Gerade hier kommen die oben bereits erwähnten Schwierigkeiten in praxi zum Tragen. Diese Probleme werden noch komplexer, wenn es um indirekte Sterbehilfe, um die Sedierung am Lebensende oder die Frage der Einstellung einer Sondenernährung geht. Hier sind die medizinischen, ethischen und legalen Grenzen zur aktiven Sterbehilfe nicht immer scharf zu ziehen (Beyer 2006; Chambaere et al. 2010; Cherny und Radbruch 2009; Cohen et al. 2005; Crawford und Way 2009; DeMaria 2009; Dobson 2009; Huseboe et al. 2006; Joppich et al. 2006; Körner 2008; Leppert et al. 2005; Morita et al. 2002; Neitzke 2010; van Heest et al. 2009).

4.3 Sterbehilfe als persönliche Option für Palliativpatienten

Nachdem die Haltungen der in Sachsen befragten Palliativpatienten zu den einzelnen Formen von Sterbehilfe im Allgemeinen untersucht und in Beziehung zu den Daten einer Reihe nationaler und internationaler Erhebungen gesetzt wurden, beschäftigt sich dieser Abschnitt mit den persönlichen Präferenzen der Befragten bezüglich Sterbehilfe als denkbare Option für sich selbst. Es werden zunächst die Unterschiede zwischen allgemeinen Einstellungen und persönlichen Präferenzen betrachtet. Anschließend wird diskutiert, ob anhand der Ergebnisse von ESPIL die klinische Erfahrung statistisch verifiziert werden kann, dass Palliativmedizin den Wunsch nach Sterbehilfe in den Hintergrund treten lässt oder auch weitgehend substituiert.

Entscheidungen am Lebensende sind immer hochgradig vom persönlichen Wertekontext geprägt und unterliegen so starken subjektiven, einer wissenschaftlichen

Analyse nur schwer zugänglichen Einflüssen - die Auswertung entsprechender Befragungen ist erschwert (Müller-Busch und Aulbert 2008; Riley et al. 2006).

Das ESPIL-Interview versucht zunächst, einen Wertewandel angesichts schwerer Erkrankung im Längsschnitt zu erfassen. Lediglich ein Viertel der Patienten gibt an, durch das Erleben der eigenen unheilbaren Krankheit eine Modifikation der eigenen Einstellungen zur Sterbehilfe erfahren zu haben (25,3 % Änderung der Einstellungen, 53,5 % keine Änderung im Vergleich zu den Ansichten aus früheren Zeiten der Gesundheit, übrige indifferent). Diese Patienten wurden dann dazu befragt, inwiefern sich das damalige Denken von den aktuellen Einstellungen unterscheidet und die früheren mit den rezenten Haltungen verglichen. Für alle vier Formen der Sterbehilfe erhöht sich bei diesen Befragten die Zustimmung angesichts eigener schwerer Erkrankung, allerdings nur marginal für die beiden aktiven Varianten, relevant dagegen für die passive und noch deutlicher für die indirekte Sterbehilfe (zu den Häufigkeiten siehe Abschnitt 3.10 und *Bild 3-25*). Diese Befunde bleiben jedoch aufgrund des geringen Stichprobenumfangs der entsprechenden Subgruppe tendenziell und unterliegen darüber hinaus einer Fülle weiterer Einflussfaktoren. So ist die „Änderung im Denken über Sterbehilfe“ auf der rationalen, emotionalen und existenziellen Ebene multifaktoriell und durch Befragung kaum sicher erfassbar. Dennoch deckt sich das Ergebnis mit der klinischen Erfahrung, wonach bei Schwerstkranken im fortgeschrittenen Stadium der Wunsch nach Euthanasie kaum präsent ist, anders als die Bitte um passive und indirekte Sterbehilfe (Jonen-Thielemann 2008a).

Im Gegensatz zu den meisten anderen Erhebungen vergleicht ESPIL die Einstellungen zu den einzelnen Formen von Sterbehilfe im Allgemeinen mit der Betrachtung als mögliche Option für das eigene Leben. Diese Ergebnisse bilden den Querschnitt des interviewten Patientenkollektivs zum Zeitpunkt der Befragung ab und werden nun miteinander in Beziehung gesetzt (siehe Abschnitte 3.15 und 3.16 sowie *Bild 3-30*). Dabei fällt in erster Linie auf, dass **nur ein Teil derjenigen Befragten, die Sterbehilfe generell befürworten, diese angesichts unheilbarer Erkrankung auch für sich selbst in Betracht ziehen würden**. Dieser Unterschied ist für alle vier Formen sehr deutlich ausgeprägt. Während 55,7 % generell pro Euthanasie votieren, wird diese nur von 34,8 % als potenzieller Ausweg aus dem inkurablen Leiden in Betracht gezogen. Für den assistierten Suizid sind dies 43,4 % versus 28,6 %, für die passive 72,5 %

versus 41,7 % und für die indirekte Sterbehilfe 81,6 % versus 50,0 %. Der Anteil an Ablehnung bleibt konstant – wer grundsätzlich gegen Sterbehilfe ist, wählt sie auch nicht für sich selbst. Letzteres gilt allerdings nicht für die Beihilfe zum Suizid, sie wird von einigen als letzter Ausweg in Betracht gezogen, die diese Form der Sterbehilfe eigentlich ablehnen. Daraus resultiert – kaum überraschend – ein höherer Anteil indifferenter Antworten bei den persönlichen Fragen.

Interessant ist auch die Nivellierung der Unterschiede nach Religiosität: Während im Allgemeinen wie auch in vielen anderen Untersuchungen Christen Sterbehilfe häufiger ablehnen, bestehen diese Unterschiede nicht mehr bei den persönlichen Präferenzen. Aktive Sterbehilfe wird deutlich häufiger von Personen mit höherem Bildungsstatus als potenzieller Ausweg in Betracht gezogen. So antworten hier 41,7 % der Befragten mit Abitur mit „ja“, jedoch nur 19,0 % der Hauptschulabsolventen (nicht signifikant). Der Effekt lässt sich etwas abgeschwächt auch für den Berufsabschluss nachvollziehen. Ein psychologischer Erklärungsansatz ist das höhere Autonomiebedürfnis von Intellektuellen. Das Phänomen findet sich nicht für den assistierten Suizid, auch nicht für die passive und indirekte Sterbehilfe. Die Subgruppenanalysen illustrieren darüber hinaus äußerst interessante Geschlechtsunterschiede; diese werden später gesondert diskutiert.

Mit den im Kapitel Ergebnisse beschriebenen statistischen Analysen wurden weitere Zusammenhänge überprüft. Die Antworten zwischen allgemeinen und spezifischen Fragen korrelieren deutlich. Aus jedem patientenbezogenen Datensatz wurden die Wertepaare allgemeine Einstellung/persönliche Präferenz gebildet und separat verglichen. Mehr als die Hälfte der Befragten antworteten konstant – für alle vier Formen von Sterbehilfe. Nur sehr wenige Studienteilnehmer, die im Allgemeinen gegen Sterbehilfe sind, würden diese ungeachtet dessen für sich selbst in Betracht ziehen. Damit bleibt in allen Varianten ein größerer Anteil an Patienten, die Sterbehilfe generell positiv oder indifferent bewerten, diese aber für sich selbst ablehnen.

Können diese Daten nun belegen, dass Palliativmedizin den Wunsch nach Sterbehilfe substituiert? Die Ergebnisse von ESPIL zeigen sehr deutlich ein hohes Maß an Verständnis für den Wunsch nach Sterbehilfe unter Menschen mit eigener inkurabler Erkrankung, konstant über alle vier Varianten. Dabei ist die Zustimmung für den von

den Protagonisten der Euthanasie vielfach favorisierten assistierten Suizid unter den in Sachsen befragten Patienten erstaunlicherweise deutlich geringer, als zu erwarten gewesen wäre. Die Tatsache der sehr viel niedrigen Präferenz aller Formen von Sterbehilfe als persönliche Option für die eigene Lebenssituation unter dem Erleben von *Palliative Care* spricht ganz offensichtlich für die Ausgangshypothese. Dennoch sind die Daten aus ESPIL nicht ausreichend, um dies statistisch beweisen zu können.

Die Aussagekraft der Befunde wird durch eine Reihe von Einschränkungen limitiert. Auch hier kommen die bereits an anderer Stelle erörterten Selektionseffekte durch Ausschluss von Patienten in sehr schlechtem Kräftezustand oder mentalem Status zum tragen. Patienten, die ihre Teilnahme verweigerten, könnten möglicherweise eher contra Sterbehilfe eingestellt sein. Ganz wesentlich ist auch die unterschiedlich lange, bei einigen Befragten eben erst sehr kurze Palliativverfahren der Studienteilnehmer. Die Dauer der bisherigen stationären Behandlung wie auch eventuelle frühere Aufenthalte auf der Palliativstation wurden nicht erfasst. Viele der beobachteten Phänomene werden durch den relativ geringen Stichprobenumfang nicht signifikant.

Nur wenige andere Studien differenzieren zwischen allgemeinen Einstellungen und persönlichen Präferenzen. So befürworteten 80 % der Befragten einer britischen Studie den assistierten Suizid generell, nur 60 % jedoch würden ihn auch für sich selbst in Betracht ziehen (Zylicz 2008). Auch in der bereits erwähnten Untersuchung der Leipziger Universität sah nur ein Bruchteil derjenigen Teilnehmer, die Sterbehilfe pauschal befürworteten, diese auch als denkbaren Weg für sich selbst an - wiederum für alle vier Formen. Am deutlichsten wird das in dieser Arbeit für die Beihilfe zum Suizid, mit einer Zustimmung von 55,3 % insgesamt und einer persönlichen Präferenz von nur 6,2 %. Interessant an dieser Studie ist auch die deutlich geringere Zustimmung zu allen Formen von Sterbehilfe durch ältere Befragte. Dagegen werden assistierter Suizid wie auch passive und indirekte Sterbehilfe von Studienteilnehmern mit subjektiv schlechterem Gesundheitszustand eher befürwortet, nicht so die Euthanasie (Schröder et al. 2003). Auch diese Ergebnisse schränken die Interpretation der ESPIL-Daten im Sinne eines eindeutigen Effektes durch Palliativmedizin deutlich ein. Zu einem ganz anderen Ergebnis kommt die Ärzteumfrage von TNS Healthcare aus 2008. Während 16,4 % der Mediziner pro Euthanasie im Allgemeinen votierten, stellt diese für 31,5 %

eine denkbare Möglichkeit im Falle eigener schwerer Erkrankung dar, für den assistierten Suizid sind dies 35,0 % versus 44,5 % (TNS Healthcare 2008).

4.4 Geschlechtsspezifische Unterschiede

Die Subgruppenanalysen der ESPIL-Daten zeigen eine Reihe interessanter und teilweise auch signifikanter geschlechtsspezifischer Unterschiede. Diese werden hier zur besseren Übersicht separat aufgezeigt und bewertet.

Bei den allgemeinen Einstellungen zeigt sich eine stärkere Befürwortung des assistierten Suizids durch weibliche Studienteilnehmer (Frauen 52,4 %, Männer 32,3 %) bei in etwa identischen Raten indifferenter Antworten. Der Unterschied ist allerdings nicht signifikant. Keine Unterschiede finden sich hier für die aktive, die passive und indirekte Sterbehilfe (*Bild 3-6*). Im Gegensatz dazu werden die drei letztgenannten Formen als persönliche Option im Kontext mit der eigenen unheilbaren Erkrankung durch Frauen deutlich favorisiert (*Bild 3-28*). Hierbei stimmen 40,5 % der Frauen, aber nur 28,1 % der Männer für die Euthanasie (nicht signifikant). Signifikant wird der Unterschied für die passive Sterbehilfe, 53,5 % der Frauen und 29,3 % der Männer sind dafür ($p = 0,012$). Die indirekte Sterbehilfe wird als persönliche Option durch 60,9 % der weiblichen und 36,1 % der männlichen Befragten befürwortet ($p = 0,056$). Männer lehnen die Beihilfe zum Suizid für sich selbst noch stärker ab als die aktive Sterbehilfe, bei den Frauen zeigen sich keine Differenzen hierzu (nicht signifikant).

Betrachtet man die Statistik der in der Schweiz durch EXIT oder DIGNITAS assistierten Suizidenten, beträgt der Frauenanteil etwa 65 % (Fischer et al. 2008). Frauen werden aus diesem Grund häufig als vulnerable Population bezüglich Sterbehilfe betrachtet. In Oregon waren in 2006 54 % der begleiteten Freitodfälle Männer, der Unterschied ist nicht signifikant (Petermann 2010). Im selben Jahr starben in Belgien 231 Männer und 198 Frauen durch aktive Sterbehilfe (Smets et al. 2010). Für die Niederlande findet sich kein signifikanter Unterschied, allerdings werden hier mehr Frauen als Männer aufgrund von Depressionen zurückgewiesen. Die Bevölkerungsumfrage der Leipziger Universität findet keine signifikanten geschlechtsspezifischen Unterschiede, allerdings plädieren hier tendenziell mehr Männer für alle vier Formen von Sterbehilfe (Schröder et al.

2003), so auch in der Umfrage der DHS (Deutsche Hospizstiftung 2005). Auch die in anderem Zusammenhang bereits zitierte große Umfrage unter französische Krankenschwestern und -pflegern zeigte tendenziell eine relativ häufigere Akzeptanz durch Männer (Bendiane et al. 2009).

Die Befragung von Ärzten und Pflegepersonal von Menschen im Wachkoma mit großer Fallzahl ergab unter den weiblichen Befragten eine Zustimmung zur Legalisierung der Euthanasie dieser Patienten von 50,4 %, unter den Männern waren es mit 48,3 % weniger. Im Kontrast dazu wären unter der Annahme der Legalität mehr Männer zum Vollzug der entsprechenden Maßnahmen bereit (27,9 % versus 19,9 %) (Böttger-Kessler et al. 2007). Gielen findet in seiner großen europäischen Metaanalyse für die meisten Studien keine relevanten Unterschiede nach Geschlecht der befragten Ärzte, einige wenige Arbeiten zeigen aber wiederum eine tendenziell höhere Befürwortung durch männliche Befragte (Gielen et al. 2008).

In Deutschland werden Depressionen bei Frauen etwa zweimal häufiger diagnostiziert. Als Ursachen kommen genetische Prädisposition, soziale Rollenbelegungen, aber auch die Tatsache, dass Männer bei entsprechenden Symptomen seltener medizinische Hilfe suchen, in Frage. Die Todesursachenstatistik der letzten Jahre weist dennoch deutlich mehr Suizide durch Männer aus. Vor diesem Hintergrund sind auch die im Folgenden skizzierten Ergebnisse der ESPIL-Subgruppenanalysen zu bewerten.

Die Frage zur Selbstwahrnehmung von Depressivität wurde von 38,6 % der männlichen und von 29,6 % der weiblichen Studienteilnehmer bejaht (nicht signifikant). Interessanterweise nahmen sich Akademiker als weniger depressiv war. Die Frauen unter den in Sachsen befragten Palliativpatienten hatten tendenziell häufiger als Männer offene Angelegenheiten für den eigenen Todesfall geregelt (66,7 % versus 54,5 %). Die Frage nach Therapiebegrenzung bei fortgeschrittener unheilbarer Erkrankung wurde von den weiblichen Befragten signifikant konsequenter beantwortet; diese Unterschiede sind äußerst eindrucksvoll in *Bild 3-21* dargestellt. Anders als Frauen betrachten schließlich die in ESPIL befragten männlichen Palliativpatienten das zustimmende Votum des behandelnden Arztes signifikant häufiger als *conditio sine qua non* für den Vollzug von Sterbehilfe (59,3 % versus 22,9 %, $p < 0,01$).

Betrachtet man die Befunde zur persönlichen Präferenz der beiden aktiven Formen der Sterbehilfe, sind Frauen offenbar tatsächlich als vulnerable Population einzustufen. Dies wird allerdings durch die aufgeführten Statistiken zumindest partiell relativiert. Andererseits scheinen Frauen gegenüber Männern in ihrer Entscheidungsfindung unter vielen Aspekten oftmals doch konsequenter zu sein.

4.5 Voraussetzungen für Sterbehilfe

Das ESPIL-Interview erfasst, inwieweit einige allgemein geforderte Prämissen der Sterbehilfe von Patienten mit unheilbarer Erkrankung als essenziell betrachtet werden; siehe Abschnitte 3.3 und 3.5. Die Ergebnisse werden in diesem Abschnitt mit den Daten der Literatur verglichen.

Ein zentraler Wert der Bioethik ist das Prinzip Autonomie nach Tom Beauchamp und James Childress. Es wird heute als universell gültig betrachtet und im Zusammenhang mit Euthanasie primär von deren Protagonisten zur Begründung ihrer Standpunkte in Anspruch genommen (Lindemann 2009). In der Bevölkerung und in der Ärzteschaft wird Sterbehilfe am ehesten dann akzeptiert, wenn sie vom Patienten explizit gefordert wird, eher nicht, wenn es sich um eine Stellvertreterentscheidung für einen nicht einwilligungsfähigen Patienten handelt (Teisseyre et al. 2005). Bereits länger zurückliegende Erhebungen an Stichproben aus der Normalbevölkerung konnten eine sehr starke Abhängigkeit der Befürwortung aktiver Sterbehilfe vom Kontext der konkreten Situation nachweisen, mit einer Streuung zwischen 8 und 93 %. Hierbei war die Zustimmung dann am höchsten, wenn die Bedingungen Selbstbestimmtheit, fortgeschrittenes unheilbares Leiden und hohes Alter erfüllt waren. Waren diese Kriterien nicht erfüllt, wurde Sterbehilfe meist abgelehnt (Helou et al. 2000). Auch eine Befragung Thüringer Palliativpatienten mit terminaler Tumorerkrankung zu Entscheidungen am Lebensende zeigt die zentrale Bedeutung der Autonomie für Menschen in dieser Situation (Leppert et al. 2005). Ärzte betrachten insbesondere das Vorliegen einer tödlichen Erkrankung als Grundvoraussetzung für die Akzeptanz von Euthanasie (Seale 2009a).

Das Prinzip Autonomie wurde in den Beneluxstaaten in der Euthanasie-Gesetzgebung verankert. In den Niederlanden müssen die drei Voraussetzungen unheilbare Erkrankung, unerträgliches Leid und Bitte des Patienten um Sterbehilfe erfüllt sein, der Patientenwunsch muss dabei auf Freiwilligkeit beruhen und deutlich und wiederholt artikuliert werden. In praxi jedoch bleibt die Bewertung der subjektiven Kategorie *Leid* oft Arzt oder Angehörigen überlassen. Von Beginn an wurde die aktive Sterbehilfe in den Niederlanden nicht auf einwilligungsfähige Kranke beschränkt, so wurde laut Statistik in 2005 in 900 Fällen Euthanasie ohne ausdrücklichen Wunsch vollzogen. Nach Hinterhuber wird hier - *nota bene* - die Tötung ohne Verlangen „nicht nur an Kranken vollzogen, die zu Willensäußerungen nicht mehr fähig waren, sondern auch an Entscheidungsfähigen, die gar nicht mehr befragt wurden“. Auch die Prämisse der terminalen Erkrankung ist oft nicht erfüllt, so betreffen 20 % der Euthanasiefälle in Holland Menschen mit amyotropher Lateralsklerose. In Belgien ist aktive Sterbehilfe legal nicht an den unmittelbar bevorstehenden Tod gebunden, damit wird erstmals in der modernen Rechtsgeschichte „die subjektive Lebensablehnung und die Todessehnsucht zum objektiven Rechtsanspruch auf staatlich sanktionierte Lebensverkürzung“ (Hinterhuber et al. 2008). So beträgt der Anteil an Patienten mit amyotropher Lateralsklerose an den belgischen Euthanasiefällen 6,6 % (Maessen et al. 2009; Smets et al. 2010).

ESPIL bestätigt klar die fundamentale Bedeutung des Prinzips Autonomie für Menschen mit unheilbarer Erkrankung in Entscheidungen am Lebensende: Den erklärten Willen des Patienten sehen 90,3 % der Befragten als Grundvoraussetzung von Euthanasie an. Die Werte für die anderen Formen der Sterbehilfe liegen ebenfalls um 90 %, siehe *Tabelle 3-2*. Unter der Bedingung der Einwilligungsunfähigkeit akzeptieren 37,1 % den mutmaßlichen Patientenwillen bzw. die Entscheidung des Arztes als hinreichend. Das Vorhandensein unerträglicher Schmerzen ist für 38,7 % eine weitere Prämisse für aktive Sterbehilfe. Wie im vorangegangenen Abschnitt bereits beschrieben, zeigen die Subgruppenanalysen eine signifikante Priorisierung der ärztlichen Zustimmung durch die männlichen Studienteilnehmer. Männer akzeptieren ebenfalls signifikant häufiger als Frauen eine mutmaßliche Willensbekundung als hinreichend und betrachten tendenziell eher unerträgliche Schmerzen als Bedingung, siehe *Bilder 3-9 bis 3-11*.

Überraschend ergab die Subgruppenanalyse nach Vorbehandlung einen interessanten Nebenbefund. Operierte Patienten maßen der Zustimmung des Arztes eher keine Bedeutung bei, anders als Patienten ohne Tumoroperation in der Anamnese. Der Unterschied ist statistisch signifikant, siehe *Bild 3-12*. Im Gegensatz dazu legen etwa doppelt so viele Patienten mit stattgehabter Chemotherapie Wert auf das zustimmende ärztliche Votum, als dies Patienten tun, die sich keiner Chemotherapie unterziehen mussten. Dieser Unterschied ist aber nicht signifikant. Die Tatsache ist am ehesten mit der differentiellen Aufklärungspraxis zwischen Chirurgen und Onkologen zu erklären.

Die Analyse der ESPIL-Daten bezüglich Akzeptanz von Stellvertreterentscheidungen durch die in Sachsen befragten Palliativpatienten zeigt – nicht unbedingt erwartet – ein größeres Vertrauen in die ärztliche Entscheidung als in diejenige von Angehörigen. Etwa 40 % der befragten Patienten räumen hier dem behandelnden Arzt ein Entscheidungsrecht ein, nur ca. 34 % den Angehörigen, siehe *Bilder 3-13 und 3-14*. Dies ist nicht als Widerspruch zum Autonomieprinzip zu interpretieren, sondern zeigt vielmehr die noch immer tiefe Verankerung des ärztlichen Paternalismus im Denken und Empfinden der Menschen, im Sinne einer komplementären Ergänzung von Autonomie und Paternalismus in Lebenskrisen, im besten Interesse des Patienten.

Der nicht einwilligungsfähige Patient verliert nicht seine Autonomie, nur weil er seinem Willen nicht Ausdruck verleihen kann. Er bleibt autonom, nur die Performanz der Autonomie ist durch ihn nicht zu realisieren und muss durch einen Stellvertreter sichergestellt werden (Reiter-Theil 2008). Die Kenntnis der individuellen Lebenssituation des Kranken favorisiert zunächst die Angehörigen für diese Aufgabe (Jox 2004). Dennoch wurde gezeigt, ein großer Teil derartiger Stellvertreterentscheidungen sind juristisch nicht valide, da nicht im besten Interesse des Patienten. Darüber hinaus wird nur in etwa der Hälfte der entsprechenden Fälle ein Stellvertreter im Sinne des Betreuungsrechts bestimmt (Stratling et al. 2004). Die Problematik von Patientenverfügungen besteht dagegen oft darin, das Anliegen ihres Verfassers in der gegebenen Situation nicht klar auszudrücken (Radbruch et al. 2008). Daraus kann aber nicht einfach auf eine bessere Eignung des Arztes als Stellvertreter des nicht einwilligungsfähigen Kranken rückgeschlossen werden. Ärzte veranlassen aus Angst vor möglichen juristischen Konsequenzen, aber auch aus Aktionismus und anderen,

eher psychologischen Motiven heraus, am Lebensende oft diagnostische und therapeutische Maßnahmen, die nicht durch den Willen des Patienten legitimiert sind (Huseboe et al. 2006). Das Unterlassen der Rettung bei frei verantwortlichem Suizid ist für viele Ärzte die einzige Situation, in der sie Sterbehilfe befürworten, während für andere die Akzeptanz mit kumulierendem Leid korreliert (Gielen et al. 2008). Es geht also nicht darum, Ärzte oder Angehörige als stellvertretend Entscheidende zu favorisieren; Befragungen von Hinterbliebenen von auf Intensivstationen Verstorbenen zeigen, die Familien wollen Entscheidungen am Lebensende gemeinsam mit dem Arzt treffen (Heyland et al. 2003). Das wird auch durch eine etwas länger zurückliegende Befragung von Bonner Palliativpatienten gestützt (Scholer-Everts et al. 2002). Es geht hier um die Rückbesinnung der Medizin auf die Rolle des Begleiters (Borasio et al. 2008).

In ESPIL wurde auch die Frage nach der äußeren Form der Willensbekundung zur Sterbehilfe thematisiert, siehe Abschnitt 3.4 und *Tabelle 3-3*. Drei Viertel der Studienteilnehmer plädierten für die Schriftform, entweder als Dokument im Sinne einer Patientenverfügung oder formlos.

4.6 Triggerfaktoren

Eine wesentliche Fragestellung von ESPIL war die Erfassung von Faktoren, die den Wunsch nach Sterbehilfe auslösen können (Abschnitt 3.7). Im Gegensatz zu Befragungen der Normalbevölkerung bietet die Untersuchung von Patienten mit fortgeschrittener unheilbarer Erkrankung die Chance der Generierung nicht nur hypothetischer, sondern valider Befunde. Es kann davon ausgegangen werden, dass die abgefragten Parameter für die befragten Palliativpatienten zum Zeitpunkt der Erfassung aus eigenem Erleben sehr präsent waren. Im Folgenden werden potenzielle Triggerfaktoren des Wunsches nach Sterbehilfe beschrieben und mit aktuellen Literaturdaten verglichen. Im Ergebnis können relevante Konstellationen präzise benannt werden.

Das ESPIL-Interview differenziert auch in dieser Frage zwischen den vier Formen von Sterbehilfe, die Antworten unterscheiden sich jedoch nur marginal, so dass an dieser

Stelle auf die Antworten zur Euthanasie Bezug genommen wird (siehe *Bild 3-16*). Erwartungsgemäß sind subjektiv unerträgliche Schmerzen mit 92,0 % der stärkste Trigger für den Wunsch nach Sterbehilfe. Seit den Anfängen der Euthanasiebewegung der Neuzeit wurden nicht beherrschbare Schmerzen immer auch als eines der Hauptargumente zur Rechtfertigung von aktiver Sterbehilfe und assistiertem Suizid ins Feld geführt. Parallel zu Entwicklung und Fortschritten der Palliativmedizin und Schmerztherapie jedoch ist der Anteil an Patienten mit nicht akzeptabel zu lindernden Schmerzen heute viel geringer als noch vor einigen Jahren. Das hat zu einer Fokusverschiebung im Diskurs um Sterbehilfe geführt, weg von den Schmerzen, hin zur Priorisierung der Autonomie des Kranken. Eine Folge dieser Entwicklung ist die Ausweitung der Debatte auf eine andere Klientel als die der Schmerz- und Tumorpatienten, nämlich auf psychisch Kranke, Menschen mit Demenzen und Kinder mit Fehlbildungen. Natürlich verbleiben auch heute noch einige Patienten, deren Schmerzen nicht suffizient beherrscht werden können.

Auf Rang zwei von acht abgefragten Optionen gaben die Studienteilnehmer von ESPIL mit 56,0 % die Angst vor künftigem weiteren Leiden als Motiv für den Wunsch nach Sterbehilfe an, gefolgt von Pflegebedürftigkeit mit 46 %. Auf Rang vier und fünf folgen allgemeine Schwäche (42,0 %) sowie unstillbare Übelkeit und Erbrechen (36,0 %). Mehr als ein Drittel gibt die Belastung der Angehörigen als Motiv für den Wunsch nach Euthanasie an (mit 34,0 % Rang sechs), ein alarmierender Befund. An nächster Position rangiert wieder ein Symptom – Durst mit immerhin 30,0 %. Besorgniserregend sind auch die 20,0 %, die Kosten als Motiv für den Wunsch zu sterben angeben.

Auch hier zeigen die Subgruppenanalysen zwei interessante Nebenbefunde. Der Anteil derjenigen, die Pflegebedürftigkeit als Motiv für das Verlangen nach Sterbehilfe werten, ist unter Akademikern viel höher als durchschnittlich und liegt in dieser Gruppe bei bis zu 85,7 %. Für die indirekte Sterbehilfe wird dies auch signifikant. Die Differenzierung nach Vorbehandlung zeigt die größere Relevanz von quälendem Durst für operierte Patienten, während unter dem Erleben von Chemotherapie Nausea, Schwäche und Angst vor weiterem Leiden ein relevanter Faktor sind (nicht signifikant). Ohne Relevanz sind hier demografische Faktoren wie Alter, Geschlecht und Religionszugehörigkeit.

Diese Befunde stimmen gut überein mit den Erfahrungen der Palliativmedizin und mit den Daten zahlreicher anderer Untersuchungen. So beschreibt eine gemeinsame Studie der amerikanischen Universitäten Seattle, Washington DC, Pittsburgh, Stanford und Salt Lake City mit 159 um Euthanasie ersuchenden Patienten und deren Angehörigen einen Komplex aus drei Motivgruppen für den Wunsch nach Sterbehilfe. Neben den direkten Krankheitsfolgen wie Schmerzen, Schwäche und Fatigue sind dies Störungen des Selbstbildes durch Verlust von Kontrolle und Autonomie sowie Zukunftsängste (Pearlman et al. 2005). **Die Angst vor Würde- und Kontrollverlust und deren fehlende Akzeptanz werden damit zum kardinalen Trigger des Todeswunsches**, gerade bei Menschen, deren Schmerzen erträglich sind. In der Regel steht heute das spirituelle Leid ursächlich im Vordergrund. Gefürchtet werden weniger die Effekte der Krankheit, sondern das damit verbundenen Spektrum an Lebenserfahrungen. Auch und gerade hier, wo der Schmerz beherrscht ist, setzt *Palliative Care* an und ist in der Lage, dem Patienten Würde und Kontrolle zurückzugeben (Böttger-Kessler et al. 2007; Finlay 2008; Pichlmaier 2008; Trowell 2009).

In Oregon werden die Daten aller Menschen, die unter dem *Death with Dignity Act* assistierten Suizid begangen haben, von Anfang an statistisch erfasst. Damit steht mittlerweile ein Datenpool aus 13 Jahren zur Verfügung. In 2009 wurden als häufigste Motive der Verlust von Autonomie (96,6 %), Würde (91,5 %) und Aktivität (86,4 %), die fehlende Kontrolle über Körperfunktionen (52,5 %) sowie die Belastung der Familie (25,4 %) genannt. Inadäquate Schmerzkontrolle rangierte mit 10,2 % weit dahinter. In 1,7 % der Fälle wurde die finanzielle Belastung von Familie oder Sozialsystemen als Motiv angegeben. Mehr als 70 % der Suizidenten waren Akademiker, auch hier bestätigt sich deren besonders stark ausgeprägtes Autonomiebedürfnis. Über 90 % wurden vor ihrem Tod durch Hospizarbeit begleitet. Die Erfahrungen aus Oregon zeigen, Schmerz ist in der Regel nicht der Hauptgrund für die Bitte um Euthanasie und Beihilfe zum Suizid (Dean 2009; Quill 2007; State of Oregon 2010).

Die Daten aus den USA werden durch Statistiken zur aktiven Sterbehilfe in den Niederlanden und Belgien bestätigt. In der Gruppe der nicht terminal Kranken ist spirituelles Leid mit beinahe 90 % das Hauptmotiv; ein höheres Level an Bildung korreliert signifikant mit dem Wunsch nach Sterbehilfe (Maessen et al. 2009; Smets et al. 2010). Die drei Hauptängste im Sterben im Allgemeinen sind die Angst vor Leiden

und Schmerzen, vor Verlust von Würde und Selbstkontrolle und vor Einsamkeit und Isolation. Insofern muss das Verlangen nach Euthanasie und assistiertem Suizid eben nicht als freie und autonome Entscheidung, sondern vielmehr als Akt der Verzweiflung und Einsamkeit, eben als Hilferuf interpretiert werden (Ganzini et al. 2008b).

4.7 **Depressivität und Akzeptanz**

Nachdem relevante Trigger des Wunsches nach Sterbehilfe herausgearbeitet sind, soll nun untersucht werden, inwieweit Depressionen diesen Wunsch beeinflussen und ob er zusätzlich durch die Akzeptanz der eigenen Erkrankung modifiziert wird. Das ESPIL-Interview enthält dazu die vier in den Abschnitten 3.11 bis 3.14 analysierten Fragen. Zur Erfassung von Depressivität wurde eine Selbsteinschätzung herangezogen, da diese am ehesten den affektiven Status zum Zeitpunkt der Befragung widerspiegelt. Ein Rückgriff auf anamnestiche Daten aus Krankenunterlagen wäre schwer praktikabel, aber auch unvollständig und oftmals für die aktuelle Situation irrelevant gewesen. Das einfache Erfragen einer depressiven Stimmungslage erscheint hier eher zielführend.

Die kanadische Psychologin Mary Vachon weist nach, dass Depressionen neben physischem, spirituellem, sozialem und existenziellem Leid ein Hauptgrund für das Verlangen nach Sterbehilfe sind. Verschiedene Forschungsdaten zeigen bei terminal erkrankten Patienten eine Prävalenz von 3,8 bis 58 %, je nach *Setting*. Zwischen 5 und 15 % aller Malignompatienten erfüllen die Kriterien einer *Major Depression*, weitere 10-15 % sind weniger schwer depressiv. Psychologische Studien beweisen eine Assoziation des Todeswunsches mit Schmerzen, Depressionen und geringer sozialer Unterstützung – ohne diese drei Parameter sind Menschen weniger vulnerabel für den Wunsch nach Euthanasie. Eine Reihe weiterer Untersuchungen hat **nicht eine schlechte Prognose *per se*, sondern viel mehr Depressionen und Hoffnungslosigkeit als unabhängige Determinanten für das Verlangen nach Sterbehilfe** bestimmen können (Vachon 2004).

Diese Daten werden durch die Statistiken zum *Death with Dignity Act* in Oregon bestätigt. Hier erfüllen 25 % der um Euthanasie ersuchenden Patienten sowie ein Sechstel derjenigen, die den assistierten Suizid vollzogen, die Kriterien einer

Depression. Die Gesetzgebung verpflichtet Ärzte, Sterbewillige bei psychischen Auffälligkeiten an einen Psychiater oder Psychologen zu überweisen. Im Jahr 2007 ist dies in keinem der Fälle erfolgt. Die schlechte Sensitivität der ärztlichen Einschätzung im Erkennen von Depressionen ist vielfach belegt. Kritiker der Praxis in Oregon betrachten deshalb die Sicherheitsregularien als unzureichend (Ganzini et al. 2008a). Eine andere Arbeit findet bei keinem der Aspiranten für den assistierten Suizid Zeichen einer depressiven Störung (Bharucha et al. 2003).

In einer etwas länger zurückliegenden Untersuchung an 200 New Yorker Palliativpatienten wünschten 17 % eine der verschiedenen Formen von Sterbehilfe und 16 % erfüllten die Kriterien einer Depression. In der Multivarianzanalyse der Daten stellten sich die Depression und das Empfinden von Hoffnungslosigkeit hochsignifikant als unabhängige Risikofaktoren für den Wunsch nach Sterbehilfe heraus. Sozialer Support und physische Symptome waren dagegen weniger signifikant (Breitbart et al. 2000).

Ein Drittel der im Rahmen von ESPIL in Sachsen befragten Palliativpatienten stufen sich selbst als depressiv ein (33,6 % depressiv, 58,2 % nicht depressiv). Auf den tendenziell höheren Anteil unter den männlichen Studienteilnehmern und die etwas geringere Häufigkeit bei höherem Bildungsstatus wurde an anderer Stelle bereits hingewiesen. Patienten, bei denen keine Operation oder Chemotherapie (mehr) durchgeführt wurde, waren häufiger depressiv, signifikant für die Chemotherapie. **Für alle vier Formen der Sterbehilfe zeigt sich eine höhere Zustimmung dazu unter den depressiven Patienten**, die Unterschiede bleiben aber tendenziell (siehe *Bild 3-26*).

Mit 79,6 % gab ein relativ hoher Anteil der ESPIL-Teilnehmer an, die eigene Erkrankung akzeptiert zu haben (*Bild 3-27*). Die Akzeptanz war unter den Akademikern wiederum etwas höher, signifikante Unterschiede in den Subgruppenanalysen fanden sich nicht. Dagegen zeigte sich eine **Korrelation zwischen fehlender Akzeptanz des eigenen Leidens und Zustimmung zur Sterbehilfe in allen ihren Formen**. Signifikant war dies für die Beihilfe zum Suizid. Der multidisziplinäre Ansatz von Palliative Care ermöglicht die Stärkung von Bewältigungsmechanismen und Akzeptanz der Erkrankung und ist hier der Schlüssel zur Prävention von (assistierter) Suizidalität.

Gekoppelt an diesen Fragekomplex wurde darüber hinaus die subjektive Lebenszufriedenheit erfragt und in 90,7 % der Fälle positiv beantwortet, ohne relevante demografische Unterschiede. Es zeigte sich kein Zusammenhang mit der Befürwortung von Sterbehilfe (siehe Abschnitt 3.13).

Eine letzte Frage dieser Gruppe bezieht sich auf die Vorsorge für den Todesfall, 61,2 % betrachteten alle wesentlichen Angelegenheiten als geregelt, tendenziell häufiger unter den Frauen, den Christen und den in Partnerschaft lebenden Studienteilnehmern. Befragte mit unerledigten Angelegenheiten (*„unfinished business“*) befürworteten Sterbehilfe tendenziell seltener (siehe Abschnitt 3.14).

Die Häufigkeit und Relevanz des Zusammenhanges zwischen Depression und unheilbarer Erkrankung lässt unter präventivem Aspekt das Erkennen und die Behandlung von affektiven Störungen bei terminal Kranken sehr wichtig erscheinen. Obwohl die Notwendigkeit einer antidepressiven Therapie in dieser Situation nicht einheitlich beurteilt wird, sprechen sich viele Psychiater dafür aus, so auch der Weltverband für Psychiatrie in seiner Madrider Deklaration. Die Bitte um Euthanasie ist demnach häufig ein chiffrierter Hilferuf; die Forderung der Legalisierung konterkariert die Anstrengungen zur Suizidprävention in vielen europäischen Ländern und Amerika. Die Legalisierung aktiver Sterbehilfe birgt das kaum kalkulierbare Risiko der Anwendung an depressiven Menschen, die eigentlich der Hilfe zum Leben bedürften. Im Zusammenhang mit der breiten medialen Berichterstattung gelangen Alte und Schwache – nicht zuletzt durch einen Werther-Effekt – an den Rand der Gesellschaft und fühlen sich zur Nachahmung gedrängt (Davies 2009; Edwards 2009; Evans 2008; Hepp et al. 2009; Hinterhuber et al. 2008; Neuner et al. 2009; Ryan und Shaw 2008).

Psychologisch lässt sich das Verlangen nach Sterbehilfe vielfach auch als Kompensation für den Kontrollverlust in anderen Lebensbereichen erklären, es verleiht neue Autonomie. Daraus abgeleitet kann auch die hohe gesellschaftliche Akzeptanz der Euthanasie begründet werden, gewissermaßen als Konsequenz unserer kollektiven Ängste vor Würde- und Kontrollverlust. Insofern kann Trauerarbeit lehren, die eigene Sterblichkeit zu akzeptieren, eine wichtige Lektion auch für den ärztlichen Berufsalltag (de Vocht et al. 2008; Smith 2009). Der Wunsch nach Sterbehilfe am Ende des Lebens umfasst drei Dimensionen: Manifestation des Loslassens, hypothetische *Ultima ratio* bei

weiter zunehmendem Leid und Ausdruck der Verzweiflung. Die letzte Dimension zeigt die Janusköpfigkeit der Autonomie – hier ist die Bitte um Euthanasie eben keine freie Entscheidung, sondern Akt der Einsamkeit und Hilferuf (Klie et al. 2007; Nissim et al. 2009).

4.8 Therapiebegrenzung

4.8.1 Eskalation bei unheilbarer Erkrankung?

Ein äußerst wichtiger Aspekt der gesellschaftlichen Diskussion um Sterbehilfe und Sterben im Allgemeinen ist die Frage, inwieweit Menschen mit unheilbarer Krankheit *selbst* der Eskalation einer Therapie gegenüberstehen. Auch hierzu liegen in der Literatur kaum Daten vor. ESPIL erfragt daher die Haltungen der Palliativpatienten zu einigen typischen Therapien am Lebensende. Die Ergebnisse werden in diesem Abschnitt dargestellt und in Beziehung zur Problematik der passiven und indirekten Sterbehilfe gesetzt.

Die Befragung auf den Palliativstationen in Sachsen hat die **mehrheitliche Ablehnung lebensverlängernder Maßnahmen** gezeigt. Beinahe drei Viertel der Befragten lehnt eine kardiopulmonale Reanimation in dieser Situation ab, bei den über 70-jährigen erhöht sich dieser Anteil nochmals und kein einziger Patient stimmt einer Wiederbelebung noch zu, 16,7 % sind unentschlossen. Beinahe 80 % wollen keine Respiratortherapie, nur 4,2 % sind dafür, 16 % antworten indifferent. Keiner der über 74-jährigen spricht sich angesichts fortgeschrittener infauster Erkrankung explizit für die maschinelle Beatmung aus. Nur 10,8 % wollen ausdrücklich eine künstliche Ernährung, während 59,1 % diese ablehnen, unter den 55-59-jährigen sogar 70 %, keiner der Befragten votiert in dieser Gruppe pro. Dabei wurde nicht zwischen Sonden- und parenteraler Ernährung differenziert. Beinahe die Hälfte der Studienteilnehmer lehnt auch Bluttransfusionen ab¹⁹, 29,2 % sogar Flüssigkeits- und Elektrolytinfusionen. Die Ergebnisse sind im Abschnitt 3.8 dargestellt, siehe auch *Bilder 3-21 und 3-22*. Bereits an anderer Stelle wurde auf die signifikanten Unterschiede zwischen den Geschlechtern in dieser Frage hingewiesen: **Frauen lehnen in der palliativen Situation Reanimation, Beatmung, Bluttransfusion und künstliche Ernährung signifikant**

¹⁹ Nur einer der Studienteilnehmer war Zeuge Jehovas (1 %).

häufiger ab als Männer und antworten dabei deutlich seltener indifferent. Die Subgruppe der Patienten mit stattgehabter Chemotherapie steht Transfusion und Ernährung offener gegenüber, am ehesten erklärbar mit eigenen positiven Erfahrungen hinsichtlich des Kräftezustandes.

Diese Daten beeindrucken durch die Klarheit ihrer Aussage. Es ist nicht untersucht, wie häufig in der inkurablen Situation, bei weit fortgeschrittenem Leiden, Patienten doch noch reanimiert, maschinell beatmet, transfundiert oder künstlich ernährt werden. Die klinische Erfahrung aber lehrt, dass dies in praxi nicht selten der Fall ist und auch Menschen betrifft, die keine solche Eskalation mehr gewollt haben. Welches sind die Ursachen für dieses Problem?

Die ethische Grundlage der passiven Sterbehilfe ist der Respekt vor dem Leben – und dem Sterben des Patienten. Aufgabe des Arztes ist es, den nicht mehr vermeidbaren nahen Tod des Patienten zu erkennen, zu respektieren und zuzulassen. Die Krankheit nimmt nun ihren natürlichen Verlauf. In den letzten Jahren zeichnet sich in unserer Gesellschaft ein breiter Konsens bezüglich Gebotenheit und Zulässigkeit der passiven Sterbehilfe ab. Dennoch stellt sie im ärztlichen Alltag das viel größere Problem dar als die Euthanasie oder der assistierte Suizid. Die Fortschritte der Medizin haben zu einer Exazerbation schwieriger Entscheidungen am Lebensende geführt. Obwohl in Deutschland, Österreich und der Schweiz keine eigenständige Gesetzgebung dafür existiert, ist im entsprechenden Kontext die Hilfe *beim* Sterben, das Sterbenlassen juristisch legitim und sogar geboten. Im Gegensatz zur Euthanasie ist hier immer der nahe bevorstehende Tod, die Terminalphase der Erkrankung betroffen. Davon zu unterscheiden ist die Finalphase, hier verbieten sich weitere über die Palliation hinausgehende Maßnahmen ohnehin. Ganz im Gegensatz zur aktiven betrifft passive Sterbehilfe immer den *nicht* einwilligungsfähigen Patienten. Die autonom erklärte Entscheidung des Kranken gegen eine indizierte Therapie ist *keine* Sterbehilfe – weder aktive noch passive - völlig unabhängig von der Phase der Erkrankung. Die rezente Rechtsprechung regelt auch Fälle, in denen der Betroffene seinen konkreten Willen nicht mehr artikulieren konnte; der BGH formuliert dazu „wenn der mutmaßliche Wille gegen eine Maßnahme steht, ist diesem zu folgen, auch wenn der unmittelbare Sterbeprozess noch nicht begonnen hat“ (DeMaria 2009; Huseboe et al. 2006; Juristischer Informationsdienst 2011b; Kintzi 2002).

Gründe für das Unterbleiben passiver Sterbehilfe, wo diese indiziert ist, sind vor allem Informationsdefizite, Unsicherheit und Angst vor juristischen Konsequenzen, aber auch intra- und interprofessioneller Dissens und überhöhter ärztlicher Ehrgeiz (Albisser-Schleger et al. 2008). So betrachten beispielsweise 45 % der neurologischen Chefärzte die Applikation von Morphin bei terminaler Atemnot als aktive Sterbehilfe (Borasio et al. 2008). Äußerst relevant ist auch eine sehr große Rechtsunsicherheit innerhalb der Ärzteschaft, einerseits aufgrund der fehlenden spezifischen Gesetzgebung, andererseits durch sporadische, vom aktuellen Trend der Rechtsprechung abweichende Einzelfälle, in denen im Zusammenhang mit passiver Sterbehilfe unbegründet ein Ermittlungsverfahren wegen Totschlages eingeleitet wurde.

Aus ethischer Perspektive besteht kein Unterschied zwischen dem Unterlassen und dem Beenden einer aktiven Behandlung, wo diese nicht mehr indiziert ist. Medizinethiker der gesamten westlichen Welt stimmen gemäß *Appleton-Konsensus* darin überein (Stanley 2011). Die drei Varianten Verzicht auf Eskalation, Reduktion bzw. Deeskalation und Therapieabbruch sind dabei gleichermaßen legitim. Auch das ist vielen Ärzten nicht bewusst. Darüber hinaus wird die Situation *a priori* oft durch unterschiedliche Motive von Patient, Angehörigen und Behandlungsteam verkompliziert. Auch lässt sich der Wille des Patienten nicht immer mit letzter Sicherheit bestimmen und ist in unmittelbarer Todesnähe häufig eben keine fixe Größe. Derartige Entscheidungen am Ende des Lebens sind niemals leicht, und sie wären es auch nicht nach juristischer Präzisierung mittels spezifischer Gesetzgebung. Letztlich bleibt der Arzt ethisch und menschlich stets seinem Patienten verpflichtet.

Obwohl auch die indirekte Sterbehilfe in Deutschland seit dem ‚Dolantin-Fall‘ vor mehr als zehn Jahren straflos ist, auch vor Beginn der Terminalphase, unterbleibt sie oft aus Unsicherheit (Juristischer Informationsdienst 2011a; Verrel 2008). Die gelegentlich missbräuchliche Anwendung, in der Intention Leben zu verkürzen, diskreditiert die Methode und trägt nicht dazu bei, derartige Vorbehalte abzubauen. Analog gilt das auch für die terminale Sedierung als Spezialfall der indirekten Sterbehilfe. Aus den Niederlanden wurde parallel zu rückläufigen Zahlen von Euthanasie von einer gehäuften Praxis der terminalen Sedierung berichtet und der Verdacht des Missbrauchs geäußert. Auch für Deutschland ist eine entsprechende Dunkelziffer wahrscheinlich. Aufgrund der pejorativen Konnotationen des Terminus sollte bei indikationsgerechter

Anwendung besser von Sedierung am Lebensende gesprochen werden. Doch auch dann bleibt ihr Gebrauch aus seelsorgerisch-spiritueller Perspektive problematisch, denn die somit gedämpften kognitiven Prozesse im Sterben sind für dessen Akzeptanz durch den Patienten essenziell. Dennoch ist die Sedierung am Lebensende im Einzelfall im Sinne der *ultima ratio* unverzichtbar, auch als ‚letzte Barriere‘ zur aktiven Sterbehilfe (Cherny et al. 2009; Radbruch und Nauck 2008; Schotsmans und Gastmans 2009; Simon 2009).

Im Gegensatz zur passiven und indirekten Sterbehilfe besteht *kein* Konsens bezüglich der Beendigung therapeutischer Maßnahmen im Zusammenhang mit Erkrankungen, die zwar ebenfalls nicht heilbar sind und die einen irreversiblen Verlauf angenommen haben, bei denen die Prognose jedoch nicht unmittelbar infaust ist. Im Vordergrund der Debatte stehen hier neurologische Erkrankungen, wie das apallische Syndrom und Demenzen. Insbesondere die Einstellung der Sondenernährung wird hier äußerst kontrovers diskutiert. Der Dissens betrifft die medizinische, ethische und legale Dimension. Problematisch ist bereits die Frage, ob eine künstliche Ernährung eine medizinische Therapie darstellt oder aber unter Basisbetreuung subsummiert werden muss. Während letztere unverzichtbar ist, stünde erstere zur Disposition. Im anglo-amerikanischen Raum wird sie zunehmend als therapeutische Intervention aufgefasst. In diesem Kontext ist auch die Anlage einer PEG sehr umstritten. Kritiker sehen diese als ethisch fragwürdig an und führen ins Feld, die therapeutischen Ziele Verbesserung des Ernährungszustandes, Vermeidung von Decubiti, Stärkung der Autonomie, Linderung von Hunger und Durst sowie Schutz vor pulmonaler Aspiration seien damit nicht erreichbar. Vor dem Hintergrund dieser Kontroverse kann dem Kliniker einzig der mutmaßliche Wille des Patienten, soweit ermittelbar, eine Hilfestellung sein (Jox 2004; Körner 2008; Strätling et al. 2003).

4.8.2 Priorisierung

Der Philosoph Robert Spaemann warf die Frage auf, „... ist es purer Zufall, wenn die öffentliche Forderung nach moralischer Enttabuisierung und gesetzlicher Regelung der Euthanasie in einem Augenblick erhoben wird, wo die anormale Altersstruktur unserer Gesellschaft, die Entwicklung der Medizin ... und die wachsenden Pflegekosten einen

Problemdruck erzeugen, für den sich hier eine verführerisch einfache Lösung abzeichnet?“ (Hinterhuber et al. 2008). Tatsächlich lässt sich historisch belegen, dass in Zeiten knapper ökonomischer Ressourcen immer wieder das Lebensrecht von unheilbar und Schwerstkranken hinterfragt wurde (Böttger-Kessler et al. 2007). Die Debatte um Priorisierung und Rationierung in der Medizin hat in Deutschland aktuell stark an Relevanz und an Brisanz gewonnen und läuft Gefahr, Fragen der medizinischen Indikation und Therapieverzichtsentscheidungen an ökonomische Aspekte zu koppeln (Müller-Busch et al. 2008).

Rationierung in der Medizin ist heute Realität, findet aber überwiegend verdeckt statt. Die Politik vermeidet die Diskussion und überlässt nach Schaffung eines Fonds die Allokation der Ärzteschaft (Vilmar 2008). Dabei wird das alleinige Kriterium Alter in Deutschland und der Schweiz mit Hinweis auf seine Verfassungswidrigkeit abgelehnt, anders als im angloamerikanischen Raum, wo offen über Alterslimiten diskutiert wird. Ungeachtet dessen ist das Verteilungskriterium Alter auch im deutschsprachigen Europa in der Gesellschaft weithin akzeptiert und stellt gesundheitsökonomisch den größten Kostenfaktor da. Auch die medizinische Prognose ist aufgrund der zuvor bereits beschriebenen Unsicherheiten als Allokationskriterium umstritten. Findet Priorisierung auf einer rein ökonomischen Basis statt, führt dies zwangsläufig zur Diskriminierung bestimmter Patientengruppen, denen ein Lebensrecht nur innerhalb bestimmter ökonomischer Grenzen zugesprochen wird. Medizinische, ethische und juristische Kriterien sind unverzichtbar. Ist der Arzt zur Ressourcenverteilung gezwungen, läuft er Gefahr, eine Straftat zu begehen. Die Schweizer Juristin Sibylle Schürch konnte zeigen, immer dort, wo Rationierung in der Medizin strafrechtlich relevant wird, stehen nicht die Entscheidungsträger der Makro- oder Mesoebene in der Verantwortung, sondern der der Arzt am Krankenbett (Schürch 2000).

Priorisierung in der Medizin ist nicht nur Realität, sondern angesichts der demografischen Entwicklung auch dringend notwendig. Lastendiskurs und Generationenvertrag sind Ausdruck einer entwickelten Zivilgesellschaft (Klie et al. 2007). Die Diskussion darum muss aber eine gesamtgesellschaftliche sein und darf nicht auf die Ärzteschaft abgewälzt werden. Voraussetzung für die Erstellung von Verteilungskriterien ist zumindest der gesellschaftliche Konsens. Die Vermengung von Rationierungsdebatte mit der Diskussion um Sterbehilfe allerdings stellt eine große

Gefahr für die Gesellschaft dar und muss strikt unterbleiben. Lebensschutz darf nicht auf Lebenszeitschutz reduziert werden; das zu schützende Rechtsgut beinhaltet nicht nur Lebenszeit, sondern auch Lebensqualität, Selbstverwirklichung und menschliche Würde. Nach Schürch besteht die Gefahr, „... dass die Regelungen der Sterbehilfe dem wirtschaftlichen Druck nicht standhalten und, ihrem eigentlichen Zweck zusehends entfremdet, zu einem Auffangnetz für Rationierungsentscheide werden. Die Versuchung, ökonomische Probleme im Gesundheitswesen unter anderem über eine großzügig praktizierte aktive Sterbehilfe zu lösen, erscheint groß. Bei der ... Forderung nach legaler aktiver Sterbehilfe spielen wirtschaftliche Überlegungen eine große Rolle“ (Schürch 2000).

4.9 Legalisierung aktiver Sterbehilfe?

Nach Betrachtung der Daten der ESPIL-Studie und ihrem Vergleich mit Befunden der internationalen Literatur bleibt die Frage, ob die Ergebnisse der Erhebung an unheilbar kranken Menschen in Sachsen für eine Legalisierung von aktiver Sterbehilfe und assistiertem Suizid in Deutschland sprechen. Dieser letzte Abschnitt geht zunächst der Frage nach den Determinanten eines Sterbens in Würde nach und prüft, inwieweit Euthanasie ein solches sicherzustellen vermag. Anschließend werden die Ursachen für die hohe Präsenz des Wunsches nach Sterbehilfe hinterfragt und die gesellschaftlichen Gefahren vor dem Hintergrund der Erfahrungen der Länder mit legaler Praxis erörtert. Den Abschluss bildet die Diskussion von Alternativen und der Rolle der Ärzteschaft dabei.

Die Protagonisten der aktiven Sterbehilfe argumentieren, Euthanasie und Beihilfe zum Suizid können ein *Sterben in Würde* gewährleisten und unterstellen damit einen ‚unwürdigen‘ Tod beim Sterben an den Folgen der Erkrankung oder unter Therapie. Leichtentritt untersucht mit mehrstündigen semi-strukturierten Befragungen anhand von Fallvignetten explizit die Entscheidungen am Lebensende zugrunde liegenden Wertvorstellungen und findet, dass *differente* Auffassungen zu Sterben und Tod auf *gemeinsamen* Werten basieren. Obwohl diese Studie in Israel stattfand, zeigt sich eine transkulturelle Übereinstimmung jüdisch-orthodoxer Werte mit denen in unserer Gesellschaft, mit Ausnahme jener Spezifika, die das religiöse jüdisch-orthodoxe Leben

charakterisieren. Als transzendent über die Dimensionen physisch-biologisches Leben, sozial-psychologische und familiäre Aspekte erwiesen sich Würde und Qualität von Leben und Sterben. Es bestanden keine Altersunterschiede, aber einzelne Werte wurden verschieden priorisiert, je nachdem ob die Befragten in der konkreten Situation aus der Perspektive Patient oder ‚Entscheider‘ antworteten. Die Ängste im Sterben betreffen weltüberspannend hauptsächlich Schmerzen und Leiden sowie Verlust von Autonomie und Kontrolle (Leichtentritt und Rettig 2001). Dies wird durch andere Untersuchungen bestätigt, so auch in einem transkulturellen Vergleich des Sterbens zwischen den USA und Japan (Krysinska und Lester 2009; Long 2004).

Der Begriff *Würde* wird häufig synonym mit dem „guten Tod“ gebraucht. Doch wie definiert sich Würde? Der Terminus umfasst eine Reihe von Konnotationen und wird oft rhetorisch, mit der Intention der Rechtfertigung bestimmter eigener Positionen benutzt. Betrachtet man die Würde des Menschen als unantastbar, gewissermaßen als intrinsischen Wert, der allein aus der Zugehörigkeit zur Spezies *Homo sapiens* erwächst, kann die Würde niemandem genommen werden (Kardinal Lehmann 2008). Chochinov analysiert den Würdebegriff bei todesnahen Patienten und untersucht deren Definitionen dafür. Zwei Drittel dieser Patienten glaubt, Menschenwürde könne ihnen sehr wohl genommen werden und 7,5 % der Kranken empfand bereits einen Würdeverlust. Hauptrisikofaktoren waren Hospitalisierung, schlechte Symptomkontrolle, Abhängigkeit und Autonomieverlust; protektiv wirkten dagegen bestimmte Variablen des inneren Repertoires wie Resilienz. Diese Untersuchungen bildeten die Grundlage für die Entwicklung Würde bewahrender Pflegemodelle (Chochinov et al. 2002a; Chochinov et al. 2002b). Die Ergebnisse sprechen für Mehrdimensionalität und eine individuelle Komponente des Terminus.

Damit umfasst der Begriff Determinanten wie physisch-mentalen und spirituellen Komfort, Schmerzfreiheit und Symptomkontrolle, medizinische Hilfe, Ort und Art der Behandlung – also die integralen Bestandteile von *Palliative Care*. Menschenwürde inkludiert also *zwei* Hauptideen, eine intrinsische und eine extrinsische Komponente, wobei letztere werteabhängig erscheint und interindividuell differiert (Hawryluck 2004; Johnson 1998; Mehnert A. et al. 2008). Die extrinsische Dimension spiegelt sich am ehesten in individueller Lebensqualität wieder.

Wodurch ist nun eine *würdevoller Tod* charakterisiert? Ein würdiges Sterben ist ein solches, das sich als integrierbar in die eigene Lebensführung erweist und die Kontinuität zwischen Leben und Sterben im individuellen Lebensentwurf bewahrt. Eminent wichtig dafür sind das Umfeld des Sterbenden und die Kommunikation mit diesem Umfeld, die Wahrnehmung des Sterbenden als Person, seines Lebens und seiner Lebensleistung. Dafür muss Sterben in einem breiteren soziokulturellen Kontext begriffen werden, nicht nur als menschliches Leid. Sterben ist ein individueller Akt, der abhängig ist von einer Gemeinschaft von Menschen. Würde entsteht dabei durch soziale Interaktion und fördert die Akzeptanz des Sterbens. Der Wunsch nach Sterbehilfe korreliert nach Chochinov mit dem subjektiven Empfinden von Würdeverlust.

Was verhindert einen würdevollen Tod? Die moderne Medizin ist nicht selten durch eine ‚Objektifizierung‘ des Patienten gekennzeichnet. Wo Sterben nicht mehr verhindert werden kann, wird es häufig prolongiert – gerade in der Intensivmedizin. Unsere Unfähigkeit, die Bedürfnisse des Sterbenden wahrzunehmen, resultiert partiell aus der falschen Vorstellung, der Prozess des Sterbens unterscheide sich von dem der Heilung. Dadurch kommt es mit der Beendigung der kausalen Therapie am Krankenbett gelegentlich zu einem als Zäsur wahrgenommenen Abbruch an Zuwendung. Auf diese Weise bringen sich Ärzte und Pflegende auch um eine gute und intensive Erfahrung ihres Berufes – das pure für-den-Patienten-da-sein (Anselm 2008; Kellehear 2009).

Diese Betrachtungen verdeutlichen, unter den Bedingungen der modernen Medizin kann ein Sterben in Würde durchaus realisiert werden, auch auf der Intensivstation. Gleichzeitig offenbaren sich aber auch diesbezügliche Defizite in der aktuellen Versorgungsrealität. Zum anderen zeigt sich, Euthanasie und assistierter Suizid sind nicht unbedingt mit einem würdevollen Sterben identisch und nicht selten sogar weit davon entfernt.

Ein weiteres Kernargument der Euthanasie-Befürworter ist der Respekt vor der *Autonomie* des Patienten. Impliziert aber die Autonomie des Menschen das Recht auf einen selbstbestimmten Tod? Diese Frage bleibt philosophisch, ethisch, theologisch und juristisch kontrovers und es wurde vielfach der Versuch unternommen, die eine oder andere Position zu begründen. Ihre Beantwortung ist nicht Gegenstand dieser Dissertation und letztlich auch aporetisch (Dreyer 2008). Wichtig und bisher auch nicht

systematisch untersucht ist dagegen die Frage, wie schwer kranke Menschen in Todesnähe darüber denken. ESPIL befragt die Palliativpatienten in Sachsen, ob grundsätzlich jeder Mensch, unabhängig von unheilbarer Erkrankung, das Recht auf einen selbstbestimmten Tod haben sollte. Die Frage berührt die gesellschaftliche Akzeptanz der Selbsttötung und polarisiert die Studienteilnehmer: 53,5 % empfinden den Suizid unabhängig von der zugrunde liegenden Motivation als legitim, siehe Abschnitt 3.9 und *Bild 3-23*. Die Subgruppenanalysen zeigen keine signifikanten Unterschiede. Tendenziell wird von konfessionell gebundenen Patienten die Selbsttötung eher abgelehnt, während allein Lebende und Akademiker häufiger zustimmen.

Der Respekt vor der Autonomie und derjenige vor der Würde des Patienten liegen dicht beieinander. Der nicht einwilligungsfähige Patient bleibt autonom, nicht die Autonomie als intrinsische Eigenschaft ist hier limitiert, sondern deren Performanz. Dennoch „liefert das Konzept Autonomie nicht unbedingt einfache Antworten auf Konfliktlagen“ (Reiter-Theil 2008). Die Ergebnisse von ESPIL zeigen in den Subgruppenanalysen interindividuelle Unterschiede im Autonomiebedarf. Nach Ansicht des Freiburger Medizinethikers Giovanni Maio „wird in der Diskussion um ein menschenwürdiges Sterben oft vergessen, dass Sterben wesentlich vielschichtiger ist, als dies die Logik der autonomen Kontrolle nahe zu legen vermeint“ (Hinterhuber et al. 2008). Nicht selten wird das Angewiesensein eines Menschen auf Hilfe anderer mit wertlosem Leben gleichgesetzt. Autonomie ist aber nicht deckungsgleich mit Selbständigkeit in den Lebensvollzügen. Ein Leben ist nicht nur dann lebenswert, wenn es unabhängig von anderen geführt wird. Die menschliche Existenz konstituiert sich viel mehr erst durch die Beziehung zu anderen (Hinterhuber et al. 2008).

Neben der medizinischen Ethik vermag auch das Verfassungsrecht keine einfachen Antworten zu geben. Aus der Unantastbarkeit der menschlichen Würde und dem Selbstbestimmungsrecht folgt auch das *Recht auf einen selbstbestimmten Tod*. Letzteres darf aber nicht als Anspruchsrecht interpretiert werden, sondern ist vielmehr als Abwehrrecht zu verstehen (Ulsenheimer 2008).

Sprechen die Erfahrungen der Benelux-Staaten mit aktiver Sterbehilfe in der letzten Dekade für deren Legalisierung auch andernorts? Euthanasie-Gegner

haben die entsprechende ‚Nachfrage‘ lange Zeit mit einem Mangel an palliativer Versorgung erklärt. *Palliativ Care* betrachtet sich als Alternative zur aktiven Sterbehilfe. Die Palliativmedizin in den Niederlanden und Belgien hat sich in den letzten Jahren beachtlich entwickelt und seit einiger Zeit ein hohes Niveau erreicht. Die Zahl der Euthanasie-Fälle verminderte sich dadurch jedoch nicht und spricht damit *prima vista* gegen diese Argumentation (Radbruch und Nauck 2010).

Ein weiteres Kernargument gegen die Legalisierung ist das Risiko des Dammbrochs. Befürworter der aktiven Sterbehilfe in den Niederlanden versuchen dies mit aktuellen Statistiken zu entkräften und verweisen auf konstante Fallzahlen. Mit 1,7 % aller Todesfälle in 2005 war es verglichen mit 2,6 % in 2001 offenbar sogar zu einem Rückgang gekommen, doch bereits im Jahr 2008 wurde wieder ein Anstieg um 10 % registriert. Parallel dazu wird jedoch gehäuft von einer zunehmenden Anwendung der – hier im engeren Wortsinn zu verstehenden – terminalen Sedierung berichtet. Bereits andernorts wurde darüber hinaus auf den beträchtlichen Anteil an Patienten hingewiesen, an denen Sterbehilfe ohne deren ausdrückliche Einwilligung vollzogen wurde, aktuell betrifft das hier bis zu tausend Fälle pro Jahr. Außerdem weisen selbst Protagonisten auf eine Dunkelziffer durch rückläufige Meldepraxis hin (Böttger-Kessler et al. 2007; de Vocht et al. 2008; Gielen et al. 2008; Rietjens et al. 2009; Wilkinson 2009). Damit scheint das *slippery slope*-Argument contra aktive Sterbehilfe sehr wohl bestätigt, auch durch die entsprechend dem Groningen-Protokoll praktizierte Anwendung an Neugeborenen und die Diskussion um die Erweiterung auf andere vulnerable Gruppen (Quill 2007; Verhagen und Sauer 2005). Nicht wenige Menschen in Holland tragen mittlerweile so genannte Credo-Karten bei sich, mit denen sie der Anwendung aktiver Sterbehilfe bei sich selbst explizit widersprechen. Niederländische Statistiken belegen signifikant das Empfinden von Würdeverlust ($p = 0,02$), Abhängigkeit von anderen ($p = 0,02$) sowie Hoffnungsverlust ($p = 0,01$) und eben nicht primär insuffiziente Symptomkontrolle als Motive. Auch hier bestätigt sich ein größerer Anteil an Patienten mit höherem Bildungsniveau (Maessen et al. 2009). In Belgien stieg die Zahl der gemeldeten Euthanasiefälle bis 2007 von Jahr zu Jahr an (Smets et al. 2010). Die Statistiken der Benelux-Staaten können damit weder das Dammbroch- noch das *slippery slope*-Argument überzeugend entkräften (Jochemsen 2008).

In der öffentlichen Wahrnehmung sind aktive Sterbehilfe und assistierter Suizid, wo sie legal praktiziert werden, zur Normalität geworden. Diese empfundene Normalität führt dazu, dass sich alte und kranke Menschen als Bürde für die Gemeinschaft betrachten und dazu gedrängt fühlen, um Euthanasie zu bitten. Keine Statistik kann jenen subtilen Druck erfassen und quantifizieren, der in den Familien auf vulnerable Gruppen ausgeübt wird. Johannes Rau formulierte dies einmal wie folgt: „Wo das Weiterleben nur eine von zwei legalen Optionen ist, wird jeder rechenschaftspflichtig, der anderen die Last seines Weiterlebens aufbürdet“ (Hinterhuber et al. 2008; Klie et al. 2007). Allein dieser subtile gesellschaftliche Druck spricht ganz klar gegen die Legalisierung von Euthanasie. Die Praxis der Tötung von Menschen ohne ihren erklärten Willen in unseren Nachbarländern erhärtet dies zusätzlich. Barmherzigkeit und Selbstbestimmung werden im niederländischen Gesetz als zentrale Elemente für die Zulässigkeit der Sterbehilfe genannt, hierdurch aber auf paradoxe Weise konterkariert.

Dennoch kennt jeder klinisch tätige Arzt Situationen, in denen die Versuchung zur Euthanasie groß ist und es nahe liegend erscheint, *aus zutiefst humanistischer Intention* die Grenzen der indirekten Sterbehilfe zu überschreiten, Situationen in denen es aus Barmherzigkeit geboten erscheint, das Leben des Kranken doch aktiv zu beenden – gegebenenfalls sogar ohne das explizite Ersuchen des Patienten. Hier drängt sich zunächst die Frage auf, ob diese Intention das Leid des Patienten oder das eigene *Mitleiden* beenden soll. Aber auch jenseits dieser Frage wird es immer Situationen geben, in denen die Medizin nicht in der Lage ist, Schmerzen und andere quälende Symptome suffizient zu lindern – trotz aller Fortschritte der Palliativmedizin und Schmerztherapie. Wäre es nicht ein Gebot der Menschlichkeit, wenn die Gesellschaft für diese seltenen Konstellationen Sorge trägt und Euthanasie legalisiert?

Aus der individuellen Sicht des Patienten, auch des Arztes, kann diese Frage sicher bejaht werden. Spricht nicht auch die Dunkelziffer des *euthanasia ungerground* – und dieser existiert fraglos auch in Deutschland – für die Legalisierung (Radbruch et al. 2010; Radbruch und Schaible 2009)? Die Umfragewerte aus der Bevölkerung und nun auch die Ergebnisse von ESPIL scheinen dies zu unterstützen. Sollten wir als Ärzte nicht in jenen Situationen, in denen der Tod das Beste für den Patienten scheint, diesen nicht auch herbeiführen dürfen? Die in Sachsen befragten Patienten votieren mehrheitlich dafür: 83,9 % würden sich den Vollzug aktiver Sterbehilfe, wenn alle

Voraussetzungen erfüllt sind, *durch den Arzt* wünschen. Nur 5,4 % würden dies an die Angehörigen delegieren (siehe Abschnitt 3.6 und *Bild 3-15*).

Aus der Perspektive der Legislative jedoch gilt es, die Interessen des Individuums gegen diejenigen der Gesellschaft abzuwägen. Der demokratische Staat muss Minderheiten schützen, hier die vulnerablen Populationen alter und kranker Menschen. Das sorgfältige Abwägen der Interessen von Individuum und Gesellschaft kommt zu einem ganz anderen Ergebnis als die zuvor beschriebene individuelle Sichtweise. **Die Gefahr des gesellschaftlichen Druckes auf vulnerable Populationen und die Gefahr des Missbrauchs sprechen klar gegen die Legalisierung von Euthanasie und assistiertem Suizid.**

Des Weiteren würde eine Legalisierung durch nachhaltige Beschädigung der Integrität der Gesellschaft die Situation für Patienten und Ärzte nicht erleichtern. Die Integrität der Familien würde durch Misstrauen und Bitterkeit verletzt. Ein Schaden für das Ansehen des Arztes in der Öffentlichkeit wäre unvermeidbar, wenn sich die Aktivität der Profession nicht mehr auf das *Heilen* beschränkt, sondern auch das *Töten* umfasst. Die Legalisierung könnte Rechtssicherheit für die Ärzteschaft bedeuten, der moralische Preis dafür aber wäre ein sehr hoher. Sehr treffend fasst das die britische Gesundheitspolitikerin Julia Cumberlege im *House of Lords* zusammen: „*To deal with difficult moral issues requires wisdom and judgement, not legal certitude*“ (Cumberlege 2009; Zyllicz 2008).

Warum bleibt die Forderung nach Euthanasie trotz der beeindruckenden Entwicklungen der Palliativmedizin in unserer Gesellschaft so präsent? Die Ursachen sind einerseits die Veränderungen von Wahrnehmung und Umgang mit Sterben und Tod in unserer Gesellschaft und liegen andererseits in der Medizin selbst (Fenigsen 2009; Gomes und Higginson 2006; Jackson und Jackson, Jr. 2009; Materstvedt 2009; Norwood et al. 2009). Sterben und Tod haben heute vielerorts ihren Sinn verloren und werden in Krankenhäuser und Pflegeheime transferiert. Diese Institutionalisierung des Sterbens lässt vergessen, was der sterbende Patient vorrangig braucht – Nähe und Zuwendung, Kommunikation, seine Familie (Bell et al. 2009; Engelhardt von 2010; Fridh et al. 2009; Higginson et al. 2010; Kwon et al. 2009; Payne et al. 2010). Andererseits sind Kliniken und Heime häufig schlecht auf das Sterben eingestellt, und dies ist nicht nur

logistischem und personellem Mangel geschuldet. Wir brauchen eine palliative Kultur, auch und gerade auf unseren Intensivstationen. Die negative Belegung des Wortes ‚*Apparatemedizin*‘ verrät viel über die Wahrnehmung der Intensivmedizin in unserer Gesellschaft – ein trauriger Fakt, aber gleichzeitig der Schlüssel zu einer neuen Kultur des Sterbens in der Medizin, in der der Ruf nach aktiver Sterbehilfe überflüssig wird und verstummt.

Der amerikanische Medizinethiker Daniel P. Sulmasy beschäftigt sich besonders mit Entscheidungen am Ende des Lebens und fordert für die Zukunft eine interdisziplinäre Forschung, die hinter die Zahlen und klinischen Routinen blickt, qualitative Einsichten aus empirischen Daten entwickelt und genauer analysiert, was ethisch angemessen ist (Reiter-Theil 2008). ESPIL möchte in diesem Sinne ein Anfang sein.

5 Zusammenfassung

Der öffentliche Diskurs um Euthanasie hat in den letzten Jahren in unserer Gesellschaft eine neue Dimension erreicht, nicht zuletzt vor dem Hintergrund der Legalisierung aktiver Sterbehilfe in den benachbarten Beneluxstaaten. Neben der medialen Debatte melden sich verschiedene gesellschaftliche Akteure zu Wort, so die Politik, die Kirchen, Publizisten und Berufsverbände. Eine Vielzahl von plebiszitären Meinungsumfragen zeichnet das Bild einer mehrheitlichen Befürwortung von aktiver Sterbehilfe und Beihilfe zum Suizid in der Bevölkerung. Im Kontrast dazu existieren bislang kaum Daten zu den Einstellungen unter den eigentlich Betroffenen der Diskussion – zu den Haltungen unheilbar kranker Menschen zu Fragen der Euthanasie und ihrer Legitimität. Die primäre Motivation für die vorliegende Arbeit war es, hierauf zu fokussieren und damit einen Beitrag zum Abbau dieses Defizits zu leisten.

In einer oligozentrischen Studie wurden einhundert stationäre Patienten mit fortgeschrittenem inkurablen Leiden auf Palliativstationen an sechs Kliniken in Sachsen zu ihren Einstellungen zu den verschiedenen Formen der Sterbehilfe befragt. Die Befragung wurde durch Ärzte und Psychologen in Form eines strukturierten Interviews durchgeführt, der Fragenkatalog umfasst 23 Fragen. Dabei wurden zunächst demografische und krankheitsbezogene Daten erhoben, um die Ergebnisse in diversen Subgruppenanalysen weiter stratifizieren zu können. Die Entscheidungsfragen des ESPIIL-Interviews erfassen die Zustimmung zu jeder einzelnen Form von Sterbehilfe im Allgemeinen sowie als potenzielle Option für die eigene Person. Weiterhin wurde die Modifikation dieser Haltungen durch eigene schwere Erkrankung untersucht. Eine zentrale Frage hierbei war, inwieweit das Erleben von *Palliative Care* den Wunsch nach Euthanasie in den Hintergrund treten lässt oder gar substituieren kann. Darüber hinaus werden elementare Voraussetzungen und Triggerfaktoren des Verlangens nach Sterbehilfe analysiert, die Rolle der ärztlichen Profession in diesem Kontext hinterfragt und die Antworten zusätzlich unter dem Aspekt von Depressivität, Akzeptanz der Erkrankung und subjektiver Lebenszufriedenheit untersucht. Schließlich wird das Recht auf Selbstbestimmung über Leben und Tod erörtert. Die Zustimmung zu diversen lebenserhaltenden Therapien in der palliativen Situation wird quantifiziert.

Umfangreiche statistische Analysen erfassen die Häufigkeiten der Einstellungen zu diesen Fragen sowie Zusammenhänge zu den demografischen und krankheitsbezogenen Faktoren. Eine Reihe von Subgruppenanalysen liefert interessante Nebenbefunde. Neben einigen signifikanten Ergebnissen lässt sich eine Vielzahl tendenzieller Aussagen treffen. Der innovative Ansatz von ESPIL hat Pilotcharakter. Die Befunde werden zu Daten aus der Literatur in Beziehung gesetzt, wobei eine direkte Vergleichbarkeit aufgrund differenter Untersuchungspopulationen und abweichender Fragestellung nicht gegeben ist. Bei der Interpretation der Befunde werden Fehlerquellen und limitierende Faktoren diskutiert.

Im Ergebnis kommt die Studie zu einigen relevanten Kernaussagen. Ein wichtiges Resultat ist die mehrheitliche Zustimmung der befragten Palliativpatienten zur Legalisierung der aktiven Sterbehilfe, während der assistierte Suizid überwiegend abgelehnt wird. Die Zustimmung zu beiden Varianten liegt aber deutlich unterhalb der Raten an Befürwortung aus den zahlreichen Umfragen in der Normalbevölkerung. Im Vergleich mit diesen allgemeinen Haltungen zeigt sich eine viel niedrigere Rate an Zustimmung zu allen Formen von Sterbehilfe als potenzielle Option für sich selbst – ein Befund, der zunächst für die Ausgangshypothese der Substitution des Wunsches nach Sterbehilfe durch Palliativmedizin spricht, sich anhand der gewonnenen Daten aber statistisch nicht verifizieren lässt. Die Arbeit untersucht auch die Dynamik der Auffassungen der Studienteilnehmer angesichts eigener schwerer Erkrankung. Zusätzlich werden die Ergebnisse mit den Zustimmungsraten in der Ärzteschaft und der Pflege verglichen. Während sich Ärzte mehrheitlich contra Euthanasie positionieren, entspricht die Befürwortung in der Pflege in etwa den Haltungen der untersuchten Studienpopulation.

ESPIL belegt den in der Literatur mehrfach aufgezeigten Zusammenhang zwischen Depressivität und Todeswunsch. Darüber hinaus bestätigt sich auch die Dominanz psychosozialer Faktoren wie Angst vor weiterem Leid, Abhängigkeit von anderen und Selbstwahrnehmung als soziale Last gegenüber den physischen Symptomen als Triggerfaktoren. Diese Einflussgrößen werden im Kontext mit Daten aus Ländern mit legaler Euthanasiepraxis betrachtet.

Lebenserhaltende Therapien in der palliativen Situation werden von den befragten Patienten mit deutlicher Mehrheit abgelehnt. Die Rolle des Arztes als wichtige Vertrauensperson wird dagegen eindrucksvoll bestätigt. Die Frage nach der generellen Legitimität des Suizids, auch in Abwesenheit einer unheilbaren Erkrankung, polarisiert die Studienpopulation. Die Betrachtung der Ergebnisse führt auch zur kritischen Distanzierung von einer Verknüpfung der gesellschaftlichen Debatten um Euthanasie und Priorisierung von Gesundheitsleistungen.

Zusammenfassend wird diskutiert, ob die Resultate der ESPIL-Studie für die Legalisierung von aktiver Sterbehilfe und Beihilfe zum Suizid sprechen. Dabei werden individuelle mit gesellschaftlichen Faktoren in Beziehung gesetzt. Im Ergebnis wird aufgrund der Risiken für die Gesellschaft gegen eine solche Legalisierung von Euthanasie Position bezogen. Abschließend wird der Transfer von *Palliative Care* in alle Bereiche der Medizin als Lösungsansatz favorisiert.

6 Literaturverzeichnis

1. Albisser-Schleger, H., Pargger H und Reiter-Theil, S. (2008): "Futility" - Übertherapie am Lebensende? Gründe für ausbleibende Therapiebegrenzung in Geriatrie und Intensivmedizin. *Z Palliativmed* 9 [2], 67-75.
2. Allmark, P. und Tod, A. (2009): End of life care pathways: ethical and legal principles. *Nurs Stand* 24 [14], 35-39.
3. Anselm, R. (2008): Menschenwürdig sterben auch auf der Intensivstation? Orientierungsmarken aus Sicht einer evangelisch-theologischen Ethik. In: *Grenzsituationen in der Intensivmedizin. Entscheidungsgrundlagen*. 1. Aufl., Heidelberg: Springer, 59-69.
4. Arbeitskreis Strafrecht: Alternativentwurf eines Gesetzes über Sterbehilfe (AE-Sterbehilfe), Entwurf eines Arbeitskreises von Professoren des Strafrechts und der Medizin sowie ihrer Mitarbeiter: URL <http://www.alternativentwurf.de/pages/home/ae-entwFCrfe/ae10.php> (Abruf am 05.08.2010).
5. Aulbert, E. (2008): Kommunikation mit Patienten und Angehörigen. In: *Lehrbuch der Palliativmedizin*. 2. Aufl., Stuttgart-New York: Schattauer, 1068-1089.
6. Aulbert, E., Pickartz, H., Cotta, J., Dick, M., Özbudak, S., Ostenrath, F. und Yun, I. (2008): Sterbestunde-Obduktion-Bestattung. In: *Lehrbuch der Palliativmedizin*. 2. Aufl., Stuttgart-New York: Schattauer, 1037-1049.
7. Aungst, H. (2008): 'Death with dignity'. The first decade of Oregon's physician-assisted death act. *Geriatrics* 63 [12], 20-22.
8. Bell, C. L., Somogyi-Zalud, E. und Masaki, K. H. (2009): Methodological review: measured and reported congruence between preferred and actual place of death. *Palliat Med* 23 [6], 482-490.
9. Bendiane, M. K., Bounhik A-D, Galinier A, Favre R, Obadia Y und Peretti-Watel P (2009): French hospital nurses' opinion about euthanasia and physician-assisted suicide: a national phone survey. *J Med Ethics* 36 [4], 238-244.

-
10. Benedict, S., Shields, L. und O'Donnell, A. J. (2009): Children's "euthanasia" in Nazi Germany. *J Pediatr Nurs* 24 [6], 506-516.
 11. Beyer, A. (2006): Leben erhalten- Sterben zulassen. Ärztliche Entscheidungen im Spannungsfeld zwischen Patientenautonomie und ärztlicher Fürsorge. *Anaesthesist* 55 [5], 500-501.
 12. Bharucha, A. J., Pearlman, R. A., Back, A. L., Gordon, J. R., Starks, H. und Hsu, C. (2003): The pursuit of physician-assisted suicide: Role of psychiatric factors. *J Palliat Med* 6 [6], 873-883.
 13. Borasio, G. D. und Volkenandt, M. (2008): Weit mehr als nur Schmerztherapie. *MMW Fortschr Med* 150 [7], 27-29.
 14. Borg, I. (2003): Führungsinstrument Mitarbeiterbefragung: Theorien, Tools und Praxiserfahrungen. 3. Aufl., Göttingen: Hogrefe-Verlag GmbH & Co. KG, 2003.
 15. Bosshard, G. (2008): Liberalisierung der Sterbehilfe - Erfahrungen aus der Schweiz. In: *Grenzsituationen in der Intensivmedizin. Entscheidungsgrundlagen*. 1. Aufl., Heidelberg: Springer, 245-250.
 16. Bosshard, G., Fischer, S. und Faisst, K. (2005): Behandlungsabbruch und Behandlungsverzicht in sechs europäischen Ländern: Resultate der EURELD/MELS-Studie. *PrimaryCare* 5 [39], 799-802.
 17. Bosshard, G., Ulrich, E., Ziegler, S. J. und Bar, W. (2008): Assessment of requests for assisted suicide by a Swiss right-to-die society. *Death Stud* 32 [7], 646-657.
 18. Bosshard, G., Stoutz de, N. und Bär, W. (2006): Eine gesetzliche Regulierung des Umgangs mit Opiaten und Sedativa bei medizinischen Entscheidungen am Lebensende? *Ethik Med* 18 [2], 120-132.
 19. Böttger-Kessler, G. und Beine, K. H. (2007): Aktive Sterbehilfe bei Menschen im Wachkoma? Ergebnisse einer Einstellungsuntersuchung bei Ärzten und Pflegenden [Euthanasia of patients in coma vigil. Results on German medical staff attitudes]. *Nervenarzt* 78 [7], 802-808.
 20. Bowker, M. (2009): Assisted dying debate. Life is a terminal condition. *BMJ* 339, b3682.

-
21. Breitbart, W., Rosenfeld, B., Pessin, H., Kaim, M., Funesti-Esch, J., Galietta, M., Nelson, C. J. und Brescia, R. (2000): Depression, hopelessness, and desire for hastened death in terminally ill patients with cancer. *JAMA* 284 [22], 2907-2911.
 22. Broeckaert, B. (2008): Treatment decisions at the end of life: A conceptual framework. In: *Palliative Care Nursing: Principles and Evidence for Practice*. 2. Aufl., Berkshire: Open University Press, 402-422.
 23. Broeckaert, B. (2009): Treatment decisions in advanced disease: A conceptual framework. *Indian J Palliat Care* 15 [1], 30-36.
 24. Bundesärztekammer: Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung:
URL <http://www.bundesaerztekammer.de/downloads/Sterbebegl2004.pdf>
(Abruf am 05.08.2010).
 25. Canadian Medical Association: CMA Policy on euthanasia and assisted suicide: Update 2007: URL <http://www.cpsns.ns.ca/guidelines-policies/2007-euthansia-assisted-suicide-cma.pdf> (Abruf am 06.08.2010).
 26. Chambaere, K., Bilsen, J., Cohen, J., Raman, E. und Deliens, L. (2010): Differences in performance of euthanasia and continuous deep sedation by French- and Dutch-speaking physicians in Brussels, Belgium. *J Pain Symptom Manage* 39 [2], e5-e7.
 27. Chapple, A., Ziebland, S., McPherson, A. und Herxheimer, A. (2006): What people close to death say about euthanasia and assisted suicide: A qualitative study. *J Med Ethics* 32 [12], 706-710.
 28. Cherny, N. I. und Radbruch, L. (2009): European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care. *Palliat Med* 23 [7], 581-593.
 29. Chochinov, H. M., Hack, T., Hassard, T., Kristjanson, L. J., McClement, S. und Harlos, M. (2002a): Dignity in the terminally ill: a cross-sectional, cohort study. *Lancet* 360 [9350], 2026-2030.
 30. Chochinov, H. M., Hack, T., McClement, S., Kristjanson, L. und Harlos, M. (2002b): Dignity in the terminally ill: a developing empirical model. *Soc Sci Med* 54 [3], 433-443.
 31. Cohen, J., Bilsen, J., Fischer, S., Lofmark, R., Norup, M., van der, H. A., Miccinesi, G. und Deliens, L. (2007): End-of-life decision-making in Belgium,

-
- Denmark, Sweden and Switzerland: does place of death make a difference? *J Epidemiol Community Health* 61 [12], 1062-1068.
32. Cohen, J., Marcoux, I., Bilsen, J., Deboosere, P., van der, W. G. und Deliens, L. (2006): European public acceptance of euthanasia: socio-demographic and cultural factors associated with the acceptance of euthanasia in 33 European countries. *Soc Sci Med* 63 [3], 743-756.
33. Cohen, S., Sprung, C., Sjøkvist, P., Lippert, A., Ricou, B., Baras, M., Hovilehto, S., Maia, P., Phelan, D., Reinhart, K., Werdan, K., Bulow, H. H. und Woodcock, T. (2005): Communication of end-of-life decisions in European intensive care units. *Intensive Care Med* 31 [9], 1215-1221.
34. Crawford, D. und Way, C. (2009): Just because we can, should we? A discussion of treatment withdrawal. *Paediatr Nurs* 21 [1], 22-25.
35. Cumberlege, J. (2009): Assisted suicide: doctors, steer clear. *BMJ* 339, b3422.
36. Davies, P. D. (2009): Assisted suicide. The issue is patient safety. *BMJ* 339, b3135.
37. de Vocht, H., Nyatang, B. und . (2008): Psychologische Betrachtung der Sterbehilfe: Motive von Gesundheitsexperten: Patientenwille muss an erster Stelle stehen [Psychological observations on assisted death: motifs of health experts: patient will must be in first place]. *Pflege Z* 61 [12], 682-685.
38. Dean, E. (2009): A conflict of principles? *Nurs Stand* 24 [1], 24-25.
39. Delamothe, T. (2009): Assisted dying: what's disability got to do with it? *BMJ* 339, b3446.
40. DeMaria, A. N. (2009): Euthanasia: great heat, little light. *J Am Coll Cardiol* 54 [17], 1630-1631.
41. Denier, Y., erckx de, C. B., De, B. N. und Gastmans, C. (2009): Involvement of nurses in the euthanasia care process in Flanders (Belgium): an exploration of two perspectives. *J Palliat Care* 25 [4], 264-274.
42. Deutsche Gesellschaft für humanes Sterben: DGHS-Umfragen: URL <http://www.dghs.de/typo3/index.php?id=50> (Abruf am 23.04.2010).

-
43. Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin: Stellungnahme der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) zu den auf dem 112. Deutschen Ärztetag behandelten Themen „Ambulante Palliativversorgung stärken“ und „Ablehnung des ärztlich assistierten Suizids“: URL <http://www.dgpalliativmedizin.de/>.
 44. Deutsche Gesellschaft zum Studium des Schmerzes - DGSS: Gemeinsame Presseinformation der Deutschen Gesellschaft zum Studium des Schmerzes e.V. (DGSS) und der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin e.V. (DGP): URL [http://www.dgss.org/index.php?id=98&tx_ttnews\[pointer\]=12&tx_ttnews\[tt_news\]=25&tx_ttnews\[backPid\]=15&cHash=fcdb5aa5f1](http://www.dgss.org/index.php?id=98&tx_ttnews[pointer]=12&tx_ttnews[tt_news]=25&tx_ttnews[backPid]=15&cHash=fcdb5aa5f1).
 45. Deutsche Hospizstiftung: Was denken die Deutschen wirklich über Sterbehilfe?: URL <http://www.hospize.de/docs/stellungnahmen/31.pdf> (Abruf am 23.04.2010).
 46. Deutscher Berufsverband für Pflegeberufe: Patientenverfügung, Sterbehilfe und vieles mehr: URL <http://www.dbfk.de/>.
 47. Deutscher Ethikrat: Selbstbestimmung und Fürsorge am Lebensende: URL <http://www.ethikrat.org> (Abruf am 19.04.2010).
 48. Dobson, R. (2009): UK doctors' attitude to assisted dying differs strongly from the public's. *BMJ* 338, b1338.
 49. Dreyer, M. (2008): Der Tod: Ende oder Anfang der Philosophie? In: *Grenzsituationen in der Intensivmedizin. Entscheidungsgrundlagen*. 1. Aufl., Heidelberg: Springer, 37-44.
 50. Dufner, J., Jensen, U. und Schumacher, E. (2004): Statistik mit SAS. 3. Aufl., Wiesbaden: B. G. Teubner Verlag, 2004.
 51. Dyer, C. (2009a): Assisted suicide: the fight goes on. *BMJ* 339, b2868.
 52. Dyer, C. (2009b): Purdy wins battle for clarity of law for people who accompany relatives abroad for assisted suicide. *BMJ* 339, b3131.
 53. Dyer, C. (2008): Washington follows Oregon to legalise physician assisted suicide. *BMJ* 337, a2480.
 54. Edwards, S. D. (2009): An Argument in Support of Suicide Centres. *Health Care Anal.*

-
55. Engelhardt von, D. (2010): Dimensionen der Sprache in medizinischen Grenzsituationen. 2010.
56. European Association for Palliative Care: The EAPC ethics taskforce on palliative care and euthanasia: URL <http://www.eapcnet.eu/Themes/Ethics/PCeuthanasiataskforce/tabid/232/Default.aspx> (Abruf am 11.09.2010).
57. Evans, L. A. (2008): Depression and assisted dying. Depression in terminal illness. *BMJ* 337, a2477.
58. Fenigsen, R. (2009): Other people's lives: reflections on medicine, ethics, and euthanasia. *Issues Law Med* 25 [2], 169-181.
59. Finlay, B. I. (2008): Assisted dying: What it really means. *Br J Hosp Med (Lond)* 69 [10], 596.
60. Finlay, B. I. (2009): The art of medicine: Dying and choosing. *Lancet* 373 [9678], 1840-1841.
61. Finzen, A. (2009): Das Sterben der anderen - Sterbehilfe in der Diskussion. 1. Aufl., Bonn: Balance Buch und Medien GmbH & Co. KG, 2009.
62. Fischer, S., Huber, C. A., Imhof, L., Mahrer, I. R., Furter, M., Ziegler, S. J. und Bosshard, G. (2008): Suicide assisted by two Swiss right-to-die organisations. *J Med Ethics* 34 [11], 810-814.
63. Fortune, P. M. (2009): Assisted suicide. Time for safety and consistency. *BMJ* 339, b3137.
64. Fridh, I., Forsberg, A. und Bergbom, I. (2009): Close relatives' experiences of caring and of the physical environment when a loved one dies in an ICU. *Intensive Crit Care Nurs* 25 [3], 111-119.
65. Ganzini, L., Goy, E. R. und Dobscha, S. K. (2008b): Why Oregon patients request assisted death: Family members' views. *J Gen Intern Med* 23 [2], 154-157.
66. Ganzini, L., Goy, E. R. und Dobscha, S. K. (2008a): Prevalence of depression and anxiety in patients requesting physicians' aid in dying: cross sectional survey. *BMJ* 337, a1682.

-
67. Georges, J. J., Onwuteaka-Philipsen, B. D., van der, H. A., van der, W. G. und van der Maas, P. J. (2006): Physicians' opinions on palliative care and euthanasia in the Netherlands. *J Palliat Med* 9 [5], 1137-1144.
68. Gielen, J., Van Den, B. S. und Broeckaert, B. (2008): Attitudes of European physicians toward euthanasia and physician-assisted suicide: a review of the recent literature. *J Palliat Care* 24 [3], 173-184.
69. Gielen, J., Van Den, B. S. und Broeckaert, B. (2009): Religion and nurses' attitudes to euthanasia and physician assisted suicide. *Nurs Ethics* 16 [3], 303-318.
70. Gieseke, S. (2010): Ein Votum für das Sterben in Würde. *Ärzte Zeitung* 28 [161], 6.
71. Gomes, B. und Higginson, I. J. (2006): Factors influencing death at home in terminally ill patients with cancer: systematic review. *BMJ* 332 [7540], 515-521.
72. Grayling, A. C. (2005): "Right to die" - The moral basis of the right to die is the right to good quality life. *BMJ* 330 [7495], 799.
73. Hall, S. E. (2009): Assisted suicide. Clinicians need clarification. *BMJ* 339, b3132.
74. Hardenberg von, N. und Janisch, W. (2012): Sterbehilfe in Deutschland: Tod und Kommerz. *Die Süddeutsche* 01.08.2012. 2012.
75. Hawryluck, L. (2004): Lost in translation: dignity dialogues at the end of life. *J Palliat Care* 20 [3], 150-154.
76. Helou, A., Wende, A., Hecke, T., Rohrmann, S., Buser, K. und Dierks, M. L. (2000): Das öffentliche Meinungsbild zur aktiven Sterbehilfe. Ergebnisse eines Pilotprojekts [Public opinion on active euthanasia. The results of a pilot project]. *Dtsch Med Wochenschr* 125 [11], 308-315.
77. Help the Hospices: Assisted Dying for the Terminally Ill Bill - Statement from Help the Hospices: URL <http://www.helpthehospices.org.uk/media-centre/news-archive/?EntryId53=13016> (Abruf am 25.02.2010).
78. Henckel, E. (2012): Abgebrochener Freitod: Bei der Schweizer Sterbehilfeorganisation Dignitas sind Pannen nicht ausgeschlossen. *Die WELT* 17.08.2012. 2012.

-
79. Hepp, U., Ring, M., Frei, A., Rossler, W., Schnyder, U. und Jelic-Gross, V. (2009): Suicide trends diverge by method: Swiss suicide rates 1969-2005. *Eur Psychiatry* .
80. Heyland, D. K., Cook, D. J., Rocker, G. M., Dodek, P. M., Kutsogiannis, D. J., Peters, S., Tranmer, J. E. und O'Callaghan, C. J. (2003): Decision-making in the ICU: perspectives of the substitute decision-maker. *Intensive Care Med* 29 [1], 75-82.
81. Higginson, I. J., Hall, S., Koffman, J., Riley, J. und Gomes, B. (2010): Time to get it right: are preferences for place of death more stable than we think? *Palliat Med* 24 [3], 352-353.
82. Hinterhuber, H. und Meise, U. (2008): Gedanken zu den Sterbehilfe-Bestrebungen in europäischen Ländern [Euthanasia and medically assisted suicide--attempts in European countries]. *Neuropsychiatr* 22 [4], 277-282.
83. Höfling, W. (2008): Das Recht der sogenannten Sterbehilfe. In: *Grenzsituationen in der Intensivmedizin. Entscheidungsgrundlagen*. 1. Aufl., Heidelberg: Springer, 251-255.
84. Huseboe, S. und Klaschik, E. (2006): Palliativmedizin. 4. Aufl., Heidelberg: Springer Medizin Verlag, 2006.
85. Huxtable, R. (2004): Assisted suicide: We need to clarify the current legal compromise but preserve the lenient attitude. *BMJ* 328 [7448], 1088-1089.
86. Institut für Demoskopie Allensbach: Einstellungen zur aktiven und passiven Sterbehilfe: URL http://www.ifd-allensbach.de/news/prd_0814.html (Abruf am 02.08.2010).
87. International Task Force on Euthanasia and Assisted Suicide: Addressing euthanasia, assisted suicide, advance directives, disability rights, pain control and more: URL <http://www.internationaltaskforce.org/index.htm> (Abruf am 11.09.2010).
88. Jackson, K. E. und Jackson, W. L., Jr. (2009): Flawed assumptions surround concept of physician-assisted death. *Crit Care Med* 37 [8], 2494-2495.
89. Jens, W. und Küng, H. (2009): Menschenwürdig sterben: Ein Plädoyer für Selbstverantwortung. München: Piper, 2009.

-
90. Jochemsen, H. (2008): Die aktuelle Situation der Sterbehilferegulierung in den Niederlanden - Daten und Diskussion. *In: Grenzsituationen in der Intensivmedizin. 1. Aufl., Heidelberg: Springer, 237-244.*
91. Johnson, P. R. (1998): An analysis of "dignity". *Theor Med Bioeth 19 [4], 337-352.*
92. Johnstone, M. J. (2012): Organization Position Statements and the Stance of "Studied Neutrality" on Euthanasia in Palliative Care. *J Pain Symptom Manage .*
93. Jonen-Thielemann, I. (2008b): Sterbepase in der Palliativmedizin: Terminalphase. *In: Lehrbuch der Palliativmedizin. 2. Aufl., Stuttgart-New York: Schattauer, 1019-1028.*
94. Jonen-Thielemann, I. (2008a): Palliativmedizin statt aktiver Sterbehilfe bei Krebskranken. *In: Grenzsituationen in der Intensivmedizin. Entscheidungsgrundlagen. 1. Aufl., Heidelberg: Springer, 257-266.*
95. Joppich, R., Elsner, F. und Radbruch, L. (2006): Behandlungsabbruch und Behandlungspflicht am Ende des Lebens: Ein erweitertes Modell zur Entscheidungsfindung. *Anaesthesist 55 [5], 502-514.*
96. Jotkowitz, A. und Zivotofsky, A. Z. (2010): "Love your neighbor like yourself": a Jewish ethical approach to the use of pain medication with potentially dangerous side effects. *J Palliat Med 13 [1], 67-71.*
97. Jotkowitz, A. B. und Glick, S. (2009): The Israeli terminally ill patient law of 2005. *J Palliat Care 25 [4], 284-288.*
98. Jox, R. J. (2004): Bewusstlos, aber autonom? Ethische Analyse stellvertretender Entscheidungen für einwilligungsfähige Patienten. *Ethik Med 16 [4], 403-414.*
99. Jung, Heike: Der Alternativ-Entwurf Sterbegleitung (AE-StB)* - Anmerkungen eines Mitverfassers: URL <http://jung.jura.uni-saarland.de/Ab%202006/AE.Sterbebegleitung.pdf> (Abruf am 05.08.2010).
100. Juristischer Informationsdienst: Rechtsprechung BGH, 15.11.1996 - 3 StR 79/96: URL http://dejure.org/gesetze/rechtsprechung/Ueberdosis_Dolantin.html (Abruf am 11.01.2011a).
101. Juristischer Informationsdienst: Rechtsprechung BGH, 13.09.1994 - 1 StR 357/94: URL

<http://dejure.org/dienste/vernetzung/rechtsprechung?Text=BGHSt%2040,%2020257>.

102. Kardinal Lehmann, K. (2008): Leiden ohne Ende - Lebenserhaltung um jeden Preis? Oder: Wann darf ein Mensch sterben? In: *Grenzsituationen in der Intensivmedizin. Entscheidungsgrundlagen*. 1. Aufl., Heidelberg: Springer, 45-58.
103. Kellehear, A. (2009): On dying and human suffering. *Palliat Med* 23 [5], 388-397.
104. Kintzi, H. (2002): Ärztliche Indikation zum Töten? *DRiZ - Deutsche Richter Zeitung* 80 [7], 256-263.
105. Klaschik, E. (2000): Sterbehilfe - Sterbebegleitung [Euthanasia--assisted suicide]. *Anaesthetist* 49 [5], 420-426.
106. Klie, T. und Student, J. C. (2007): Sterben in Würde. 1. Aufl., Freiburg im Breisgau: Herder, 2007.
107. Klinkhammer, G. (2004): Sterbehilfe, Euthanasie und Sterbebegleitung. Eine steigende Dunkelziffer. *Dtsch Arztebl* 101 [36], A2360-A2362.
108. Körner, U. (2008): Die perkutane endoskopische Gastrostomie (PEG) - ist der Verzicht vertretbar? In: *Grenzsituationen in der Intensivmedizin. Entscheidungsgrundlagen*. 1. Aufl., Heidelberg: Springer, 181-191.
109. Kouwenhoven, P. S., Raijmakers, N. J., Delden, J. J., Rietjens, J., Schermer, M. H., van Thiel, G. J., Trappenburg, M., van, d., V, van, d., V, Vezzoni, C., Weyers, H., van, T. D. und Heide, A. V. (2012): Opinions of health care professionals and the public after eight years of euthanasia legislation in the Netherlands: A mixed method approach. *Palliat Med* .
110. Krysinska, K. E. und Lester, D. (2009): Dysthanasia versus euthanasia. *Psychol Rep* 105 [3 Pt 1], 701-702.
111. Kuiper, M. und van der Spoel, J. (2009): "Please don't let me be misunderstood". *Crit Care Med* 37 [8], 2494-2496.
112. Kwon, Y. C., Shin, D. W., Lee, J. H., Heo, D. S., Hong, Y. S., Kim, S. Y. und Yun, Y. H. (2009): Impact of perception of socioeconomic burden on advocacy for patient autonomy in end-of-life decision making: a study of societal attitudes. *Palliat Med* 23 [1], 87-94.

-
113. Lee, W., Price, A., Rayner, L. und Hotopf, M. (2009): Survey of doctors' opinions of the legalization of physician assisted suicide. *BMC Med Ethics* 10, 2.
 114. Leichtenritt, R. D. und Rettig, K. D. (2001): Values underlying end-of-life decisions: a qualitative approach. *Health Soc Work* 26 [3], 150-159.
 115. Leppert, K., Hausmann, C., Dye, L., van, O. B., Kohler, N., Schweitzer, S., Steinbach, K., Anselm, R. und Strauss, B. (2005): Zwischen Selbstbestimmung und Rollenverzicht: Einstellungen zum Sterben und zur Sterbehilfe-Ergebnisse einer Befragung von palliativbehandelten Tumorpatienten in Thüringen. *Psychother Psychosom Med Psychol* 55 [6], 291-297.
 116. Lindemann, H. (2009): Autonomy, beneficence, and gezelligheid: lessons in moral theory from the Dutch. *Hastings Cent Rep* 39 [5], 39-45.
 117. Long, S. O. (2004): Cultural scripts for a good death in Japan and the United States: similarities and differences. *Soc Sci Med* 58 [5], 913-928.
 118. Maessen, M., Veldink, J. H., Onwuteaka-Philipsen, B. D., de Vries, J. M., Wokke, J. H., van der, W. G. und van den Berg, L. H. (2009): Trends and determinants of end-of-life practices in ALS in the Netherlands. *Neurology* 73 [12], 954-961.
 119. Magnusson, R. S. (2002): *Angels of Death - Exploring the Euthanasia Undergroud*. 1. Aufl., New haven: Yale University Press, 2002.
 120. Maio, G. (2001): Wie lässt sich der Therapieverzicht ethisch begründen? Argumentationsstrukturen im Umgang mit einem anhaltendem Problem der modernen Medizin [How do we ethically justify non-resuscitation? Arguments within the social system on an ongoing problem in modern medicine]. *Anesthesiol Intensivmed Notfallmed Schmerzther* 36 [5], 282-289.
 121. Manthous, C. A. (2009): Why not physician-assisted death? *Crit Care Med* 37 [4], 1206-1209.
 122. Mas, C., Albaret, M. C., Sorum, P. C. und Mullet, E. (2010): French general practitioners vary in their attitudes toward treating terminally ill patients. *Palliat Med* 24 [1], 60-67.
 123. Materstvedt, L. J. (2009): Inappropriate conclusions in research on assisted dying. *J Med Ethics* 35 [4], 272.

-
124. Mehnert A., Schröder AS und Koch U. (2008): Einstellungen von Medizinstudenten zum Thema Würde und würdevolle Versorgung von Patienten. *Z Palliativmed* 9 [3], 126-131.
125. Morita, T., Hirai, K. und Okazaki, Y. (2002): Preferences for palliative sedation therapy in the Japanese general population. *J Palliat Med* 5 [3], 375-385.
126. Müller-Busch, H. C. und Aulbert, E. (2008): Ethische Probleme in der Lebensendphase. In: *Lehrbuch der Palliativmedizin*. 2. Aufl., Stuttgart-New York: Schattauer, 46-63.
127. Müller-Busch, H. C., Klaschik E, Oduncu F, Schindler T und Woskanjan (2003): Euthanasie bei unerträglichem Leid? Eine Studie der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin zum Thema Sterbehilfe im Jahre 2002. *Z Palliativmed* 4, 75-84.
128. Nauck, F. (2008): Palliativmedizin und Intensivmedizin. In: *Grenzsituationen in der Intensivmedizin. Entscheidungsgrundlagen*. 1. Aufl., Heidelberg: Springer, 219-225.
129. Neitzke, G. (2010): Zur Bedeutung von Leitlinien zum Umgang mit Sedierung am Lebensende [On the significance of guidelines for managing sedation at the end of life]. *Schmerz* 24 [4], 355-357.
130. Neuberger Baroness, J. (2008): Assisted dying: What it really means. *Br J Hosp Med (Lond)* 69 [10], 596.
131. Neuner, T., Hubner-Liebermann, B., Hajak, G. und Hausner, H. (2009): Assisted suicide on TV--the public 'License to Kill'? *Eur J Public Health* 19 [4], 359-360.
132. Nilstun, T., Cartwright, C., Lofmark, R., Deliens, L., Fischer, S., Miccinesi, G., Norup, M. und van der, H. A. (2006): Access to death certificates: what should research ethics committees require for approval? *Ann Epidemiol* 16 [4], 281-284.
133. Nissim, R., Gagliese, L. und Rodin, G. (2009): The desire for hastened death in individuals with advanced cancer: a longitudinal qualitative study. *Soc Sci Med* 69 [2], 165-171.
134. Nolte, R., Benz, G., du Bois, G., Frank, C., Perl, F., Spatz-Zoellner, E. und Stutte, H. (2004): Ethikausschuss im Deutschen Ärztinnenbund: Legalisierung aktiver Sterbehilfe auch in Deutschland? *Dtsch Arztebl* 101 [7], A402.

-
135. Norwood, F., Kimsma, G. und Battin, M. P. (2009): Vulnerability and the 'slippery slope' at the end-of-life: a qualitative study of euthanasia, general practice and home death in The Netherlands. *Fam Pract* 26 [6], 472-480.
136. Oduncu, F. S. (2008): Geschichte und Bedeutung des Begriffs Sterbehilfe. In: *Grenzsituationen in der Intensivmedizin. Entscheidungsgrundlagen*. 1. Aufl., Heidelberg: Springer, 229-236.
137. Oehmichen, F., Stratling, M. und Simon, A. (2003): Gesetzlicher Regelungsbedarf der passiven und indirekten Sterbehilfe in Deutschland. Praxisorientierte Empfehlungen einer interdisziplinären Arbeitsgruppe in der Akademie für Ethik in der Medizin. *Ethik Med* 3, 239-242.
138. Oorschot van, B., Lipp, V., Tietze, A., Nickel, N. und Simon, A. (2005): Einstellungen zur Sterbehilfe und zu Patientenverfügungen: Ergebnisse einer Befragung von 727 Ärzten. *Dtsch Med Wochenschr* 130, 261-265.
139. Oregon Nurses Association: Role of the Registered Nurse in Assisted Suicide: URL <http://www.oregonrn.org/displaycommon.cfm?an=1&subarticlenbr=111> (Abruf am 12.09.2010).
140. Payne, S., Burton, C., ddington-Hall, J. und Jones, A. (2010): End-of-life issues in acute stroke care: a qualitative study of the experiences and preferences of patients and families. *Palliat Med* 24 [2], 146-153.
141. Pearlman, R. A., Hsu, C., Starks, H., Back, A. L., Gordon, J. R., Bharucha, A. J., Koenig, B. A. und Battin, M. P. (2005): Motivations for physician-assisted suicide: Patient and family voices. *J Gen Intern Med* 20 [3], 234-239.
142. Pereira, J., Anwar, D., Pralong, G., Pralong, J., Mazzocato, C. und Bigler, J. M. (2008): Assisted suicide and euthanasia should not be practiced in palliative care units. *J Palliat Med* 11 [8], 1074-1076.
143. Petermann, H. (2010): Der Wunsch nach einem Tod in Würde. Eine Annäherung an den ärztlich assistierten Suizid. *Z Evid Fortbild Qual Gesundhwes* 3 [102], 171-175.
144. Pichlmaier, H. (2008): Rechte und Pflichten des Arztes. In: *Grenzsituationen in der Intensivmedizin. Entscheidungsgrundlagen*. 1. Aufl., Heidelberg: Springer, 145-152.
145. Pressestelle der Sächsischen Landesärztekammer (2010): Mehrheit befürwortet direkte aktive Sterbehilfe - Schweizer Bevölkerung will auch heute verbotene Schritte erlauben. *Sächsische Landesärztekammer, 2010*.

-
146. Pugh, E. J., Song, R., Whittaker, V. und Blenkinsopp, J. (2009): A profile of the belief system and attitudes to end-of-life decisions of senior clinicians working in a National Health Service Hospital in the United Kingdom. *Palliat Med* 23 [2], 158-164.
147. Puntillo, K. A., Benner, P., Drought, T., Drew, B., Stotts, N., Stannard, D., Rushton, C., Scanlon, C. und White, C. (2001): End-of-life issues in intensive care units: a national random survey of nurses' knowledge and beliefs. *Am J Crit Care* 10 [4], 216-229.
148. Quill, T. E. (2007): Physician assisted death in vulnerable populations. *BMJ* 335 [7621], 625-626.
149. Radbruch, L. und Nauck, F. (2008): Terminale Sedierung. In: *Lehrbuch der Palliativmedizin*. 2. Aufl., Stuttgart-New York: Schattauer, 1029-1036.
150. Radbruch, L., Stiel, S., Nauck, F., Jaspers, B., Ostgathe, C. und Voltz, R. (2008): Das Lebensende gestalten. Vorstellungen von Palliativpatienten zu Patientenverfügungen, Sterbewunsch und aktiver Sterbehilfe. *Z Palliativmed* 9 [1], 13-26.
151. Radbruch, L. und Nauck, F. (2010): How should I know? Researching attitudes and practices around hastening death. *Palliat Med* 24 [8], 751-752.
152. Radbruch, L. und Schaible, H. G. (2009): Schmerz, Leid und Mitleid: Anleitung zum Umgang mit dem Tod [Pain, suffering and compassion : guidance in dealing with death]. *Schmerz* 23 [6], 565-566.
153. Rady, M. Y. und Verheijde, J. L. (2009): Islam and physician-assisted death. *Crit Care Med* 37 [8], 2493-2494.
154. Reiter-Theil, S. (2008): Autonomie des Patienten und ihre Grenzen. In: *Lehrbuch der Palliativmedizin*. 2. Aufl., Stuttgart-New York: Schattauer, 64-80.
155. Rietjens, J. A., van der Maas, P. J., Onwuteaka-Philipsen, B. D., van Delden, J. J. und van der, H. A. (2009): Two Decades of Research on Euthanasia from the Netherlands. What Have We Learnt and What Questions Remain? *J Bioeth Inq* 6 [3], 271-283.
156. Rietjens, J. A., van der, H. A., Onwuteaka-Philipsen, B. D., van der Maas, P. J. und van der, W. G. (2005): A comparison of attitudes towards end-of-life decisions: survey among the Dutch general public and physicians. *Soc Sci Med* 61 [8], 1723-1732.

-
157. Riley, J., Ross, J. R., Rutter, D., Wells, A. U., Goller, K., Du, B. R. und Welsh, K. (2006): No pain relief from morphine? Individual variation in sensitivity to morphine and the need to switch to an alternative opioid in cancer patients. Or: Freedom from pain goes a long way to a "good death". *Support Care Cancer* 14 [1], 56-64.
158. Royal College of Nursing: Royal College of Nursing moves to neutral position on assisted suicide: URL http://www.rcn.org.uk/newsevents/press_releases/uk/royal_college_of_nursing_moves_to_neutral_position_on_assisted_suicide (Abruf am 12.09.2010).
159. Rurup, M. L., Onwuteaka-Philipsen, B. D., Pasman, H. R., Ribbe, M. W. und van der, W. G. (2006): Attitudes of physicians, nurses and relatives towards end-of-life decisions concerning nursing home patients with dementia. *Patient Educ Couns* 61 [3], 372-380.
160. Rurup, M. L., Onwuteaka-Philipsen, B. D. und van der, W. G. (2005): A "suicide pill" for older people: attitudes of physicians, the general population, and relatives of patients who died after euthanasia or physician-assisted suicide in The Netherlands. *Death Stud* 29 [6], 519-534.
161. Ryan, C. J. und Shaw, T. (2008): Depression and assisted dying. Psychiatric review is mandatory in Australia. *BMJ* 337, a2478.
162. Salomon, F. und Salomon, M. (2008): Information über Entscheidungen zur Therapiebegrenzung und deren Verbindlichkeit [Clarity and legal authority in decisions to limit therapy]. *Nervenarzt* 79 [6], 720-727.
163. SAMW: Stellungnahme der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften zu den Änderungsvorschlägen im Schweizerischen Strafgesetzbuch und Militärstrafgesetz betreffend die organisierte Suizidbeihilfe: URL <http://www.samw.ch/de/Ethik/Lebensende.html> (Abruf am 08.08.2010).
164. Scholer-Everts, R., Klaschik, E. und Eibach, U. (2002): Patientenautonomie und Patientenverfügung: Ergebnisse einer Befragung bei stationären Palliativpatienten. *Z Palliativmed* 3, 77-84.
165. Schöne-Seifert, Bettina: Ärztliche Hilfe beim Suizid legalisieren: Streitgespräch zwischen Medizinethikerin und Landesbischof von Sachsen: URL <http://www.kirchentag.de/aktuell-bremen-2009/gesellschaft/alle-meldungen-in-gesellschaft/135-wuerdevoll-sterben.html> (Abruf am 02.08.2010).
166. Schotsmans, P. und Gastmans, C. (2009): How to deal with euthanasia requests: a palliative filter procedure. *Camb Q Healthc Ethics* 18 [4], 420-428.

-
167. Schröder, C., Schmutzer, G., Klaiberg, A. und Brähler, E. (2003): Ärztliche Sterbehilfe im Spannungsfeld zwischen Zustimmung zur Freigabe und persönlicher Inanspruchnahme-Ergebnisse einer repräsentativen Befragung der deutsche Bevölkerung. *Psychother Psych Med* 53 [8], 334-343.
168. Schuler, K. (2012): Gesetzentwurf: Der Sterbehilfe-Streit ist eine Geisterdebatte. *ZEIT online* <http://www.zeit.de/politik/deutschland/2012-08/sterbehilfe-kommentar>. 2012.
169. Schürch, S. (2000): Rationierung in der Medizin als Straftat. 1. Aufl., Basel: Helbing & Lichtenhahn, 2000.
170. Schweizer Berufsverband der Pflegefachfrauen und Pflegefachmänner: Stellungnahme des Berufsverbandes der Pflegefachfrauen und Pflegefachmänner (SBK) zu den Änderungsvorschlägen im Schweizerischen Strafgesetzbuch und Militärstrafgesetz betreffend die organisierte Suizidbeihilfe: URL <http://www.sbk-asi.ch/webseiten/deutsch/0default/frameset.htm?webseiten/deutsch/0default/aktuell.htm> .
171. Seale, C. (2009a): Legalisation of euthanasia or physician-assisted suicide: survey of doctors' attitudes. *Palliat Med* 23 [3], 205-212.
172. Seale, C. (2009b): Assisted dying debate. Doctors' attitudes surveyed. *BMJ* 339, b3761.
173. Seale, C. (2009c): End of life decisions. Counting end of life decisions. *BMJ* 339, b3690.
174. Shaw, D. M. (2009): Euthanasia and eudaimonia. *J Med Ethics* 35 [9], 530-533.
175. Sheldon, T. (2009): Only doctors can carry out euthanasia in the Netherlands, ruling confirms. *BMJ* 338, b2319.
176. Simon, A. (2009): Understanding the key areas of clinical decision making at the end of life. *Int J Palliat Nurs* 15 [6], 264-265.
177. Smets, T., Bilsen, J., Cohen, J., Rurup, M. L. und Deliens, L. (2010): Legal euthanasia in Belgium: characteristics of all reported euthanasia cases. *Med Care* 48 [2], 187-192.

-
178. Smith, B. (2009): Reflections from the bedside: Cradled between heaven and earth. A reply to my patient's family: why I couldn't offer active euthanasia when you asked for it. *J Palliat Care* 25 [4], 294-296.
179. Sokol, D. K. (2008): Paving the way for assisted suicide. *BMJ* 337, a3010.
180. Sprung, C. L., Carmel, S., Sjokvist, P., Baras, M., Cohen, S. L., Maia, P., Beishuizen, A., Nalos, D., Novak, I., Svantesson, M., Benbenishty, J. und Henderson, B. (2007): Attitudes of European physicians, nurses, patients, and families regarding end-of-life decisions: The ETHICATT study. *Intensive Care Med* 33 [1], 104-110.
181. Sprung, C. L., Cohen, S. L., Sjokvist, P., Baras, M., Bulow, H. H., Hovilehto, S., Ledoux, D., Lippert, A., Maia, P., Phelan, D., Schobersberger, W., Wennberg, E. und Woodcock, T. (2003): End-of-life practices in European intensive care units: The Ethicus Study. *JAMA* 290 [6], 790-797.
182. Stanley, John M: The Appleton Consensus: Suggested International Guidelines for Decisions to Forgo Medical Treatment: URL http://www.lawrence.edu/dept/bioethics/Appleton_Consensus.html (Abruf am 11.01.2011).
183. State of Oregon: Characteristics and end-of-life care of 460 DWDA patients who died after ingesting a lethal dose of medication, by year, Oregon, 1998-2009: URL <http://www.oregon.gov/DHS/ph/pas/docs/yr12-tbl-1.pdf> (Abruf am 14.03.2010).
184. Steinbrook, R. (2008): Physician-assisted death--from Oregon to Washington State. *N Engl J Med* 359 [24], 2513-2515.
185. Stephenson, J. B. (2009): A UK hospice's position on assisted dying. *Palliat Med* 23 [4], 374-375.
186. Stockrahm, S. (2012): Ein Lebensende, das nie zum Präzedenzfall taugte. *ZEIT online* <http://www.zeit.de/wissen/gesundheit/2012-07/sterbehilfe-entscheidung-egmr>. 2012.
187. Strätling, M., Lipp V, May A T, Kutzer K, Glogner P, Schlaudraff U, Neuman G und Simon A (2003): Passive und indirekte Sterbehilfe - Eine praxisorientierte Analyse des Regelungsbedarfs gesetzlicher Rahmenbedingungen in Deutschland. *MedR Medizinrecht* 21 [9], 483-490.

-
188. Stratling, M., Scharf, V. E. und Schmucker, P. (2004): Mental competence and surrogate decision-making towards the end of life. *Med Health Care Philos* 7 [2], 209-215.
189. Taupitz, J. (2008): Die Debatte um ein Patientenverfügungsgesetz. In: *Grenzsituationen in der Intensivmedizin. Entscheidungsgrundlagen*. 1. Aufl., Heidelberg: Springer, 113-122.
190. Taupitz, J. (2009): Es gibt keinen Zwang zum Leben. *DER SPIEGEL* 30 [11], 58-60.
191. Teisseyre, N., Mullet, E. und Sorum, P. C. (2005): Under what conditions is euthanasia acceptable to lay people and health professionals? *Soc Sci Med* 60 [2], 357-368.
192. Thissen, W. E. (2012): Deutschland, einig Sterbeland? Der Gesetzentwurf zur Sterbehilfe greif zu kurz. *Die WELT* 13.08.2012. 2012.
193. TNS Healthcare: Das Leiden der Anderen: URL <http://www.tns-healthcare.de/presse/studienergebnisse.html> .
194. Triffett, M. (2009): Disasters no excuse for euthanasia. *Aust Nurs J* 17 [3], 3.
195. Trowell, F. (2009): Exploring the nursing implications of physician-assisted suicide in the UK. *Nurs Times* 105 [30], 31-33.
196. Tuffs, A. (2008): A third of German doctors would like law on assisted suicide to be changed. *BMJ* 337, a2814.
197. Tuffs, A. (2009b): Swiss government considers stricter laws on assisted suicide. *BMJ* 339, b3061.
198. Tuffs, A. (2009a): Behaviour of former justice senator in Hamburg prompts court to rule against commercial suicide assistance. *BMJ* 338, b658.
199. Ulsenheimer, K. (2008): Ärztliche Hilfe beim bzw. zum Sterben - Gestzliche Grenzziehung (aus der Sicht des Juristen) [Physician assistance in dying or help to die--a line of legal demarcation (from the lawyer's perspective)]. *Z Evid Fortbild Qual Gesundhwes* 102 [3], 176-183.

-
200. Vachon, M. L. (2004): In the terminally ill, a wish to die is a manifestation of depression and should be treated accordingly. *Clin Oncol (R Coll Radiol)* 16 [5], 319-320.
201. Van den Block, L., Deschepper, R., Bilsen, J., Bossuyt, N., Van, C., V und Deliens, L. (2009): Euthanasia and other end of life decisions and care provided in final three months of life: nationwide retrospective study in Belgium. *BMJ* 339, b2772.
202. van der Heide, A., Deliens, L., Faisst, K., Nilstun, T., Norup, M., Paci, E., van der, W. G. und van der Maas, P. J. (2003): End-of-life decision-making in six European countries: descriptive study. *Lancet* 362 [9381], 345-350.
203. van Heest, F. B., Finlay, I. G., Kramer, J. J., Otter, R. und Meyboom-de, J. B. (2009): Telephone consultations on palliative sedation therapy and euthanasia in general practice in The Netherlands in 2003: a report from inside. *Fam Pract* 26 [6], 481-487.
204. Verhagen, E. und Sauer, P. J. (2005): The Groningen protocol--euthanasia in severely ill newborns. *N Engl J Med* 352 [10], 959-962.
205. Verrel, T. (2008): Stand der strafrechtlichen Diskussion in Deutschland - Ergebnisse des 66. Deutschen Juristentages. In: *Grenzsituationen in der Intensivmedizin. Entscheidungsgrundlagen*. 1. Aufl., Heidelberg: Springer, 123-129.
206. VILMAR, K. (2008): Stellungnahme der Bundesärztekammer. Forum Intensivmedizin. Grenzsituationen - gestalten oder verwalten? Entscheidungen im Spannungsfeld von Medizin, Ethik, Recht und Ökonomie. 2008.
207. Voltz, R., Galushko, M., Walisko, J., Pfaff, H., Nauck, F., Radbruch, L. und Ostgathe, C. (2010): End-of-life research on patients' attitudes in Germany: a feasibility study. *Support Care Cancer* 18 [3], 317-320.
208. Watson, R. (2009): Luxembourg is to allow euthanasia from 1 April. *BMJ* 338, b1248.
209. Weiher, E. (2008): Spirituelle Begleitung in der Palliativmedizin. In: *Lehrbuch der Palliativmedizin*. 2. Aufl., Stuttgart-New York: Schattauer, 1081-1205.
210. Wernstedt, T. und Kettler, D. (2002): Sterbehilfe in Europa: Begriffe, Richtlinien und Rechtsprechung im Vergleich. In: *Ethische Kontroversen am Ende des menschlichen Lebens*. Erlangen und Jena: Palm & Enke Verlag, 36-58.

-
211. Whetstone, L. M. und Crippen, D. (2009): Shortening the dying process: More than a feelin'. *Crit Care Med* 37 [4], 1489-1490.
212. Wilkinson, D. (2009): Death in the Netherlands: evidence and argument. *Arch Pediatr Adolesc Med* 163 [10], 958-959.
213. Zieger, A. (2002): Kein Sterben in Würde. *Dtsch Arztebl* 99 [14], A917-A919.
214. Ziegler, S. J. und Bosshard, G. (2007): Role of non-governmental organisations in physician assisted suicide. *BMJ* 334 [7588], 295-298.
215. Zylicz, Z. (2008): Assisted dying: What it really means. *Br J Hosp Med (Lond)* 69 [10], 596-597.

Anlagen

- Anlage 1 ESPIL: Fragebogen Sterbehilfe
- Anlage 2 ESPIL: Patienteninformation zur klinischen Studie
- Anlage 3 ESPIL: Einwilligungserklärung zur klinischen Studie
- Anlage 4 ESPIL: Liste der beteiligten Zentren
- Anlage 5 Erklärung über die eigenständige Abfassung der Arbeit
- Anlage 6 Danksagung
- Anlage 7 Curriculum vitae

	-	
--	---	--

Fragebogen Sterbehilfe

- 1.A **Geschlecht:** Mann Frau
- 1.B **Alter:**
2. **Lebe mit:** Partner allein Kindern
in: Pflegeeinrichtung
- 3.A **Schulbildung:** Abitur 10.Klasse
Hauptschulabschluss
- 3.B **Berufsabschluss:** Lehre Fachschule Hochschule
4. **Konfession:** ev. kath. andere.....
5. **Diagnose:**
6. **Zeit seit Diagnosestellung:**
7. **Vorthherapie:** OP Bestrahlung Chemotherapie

Erklärung zu den Begriffen:

<i>Indirekte Sterbehilfe:</i>	<i>Unbeabsichtigte, aber als unvermeidliche Nebenfolge in Kauf genommene Beschleunigung des Todeseintritts durch leidenslindernde Maßnahmen</i>
<i>Passive Sterbehilfe:</i>	<i>Entscheidung, auf eine eventuell lebensverlängernde Therapie zu verzichten oder eine bereits begonnene Therapie zu beenden</i>
<i>Beihilfe zum Suizid:</i>	<i>Anleitung zur oder Unterstützung bei einer Selbsttötungsabsicht</i>
<i>Aktive Sterbehilfe:</i>	<i>Aktives bewusstes Eingreifen zur Beendigung des Lebens auf ausdrücklichen Wunsch mit dem Ziel, den schnellen Tod des Patienten herbeizuführen</i>

8. Inwieweit stimmen Sie einer Verkürzung des Lebens bei einer unheilbaren Krankheit zu?

	Indirekte S.	Passive S.	Beihilfe zum Suizid	Aktive S.
Ja, auf jeden Fall				
Eher ja				
Vielleicht				
Eher nein				
Auf keinen Fall				

**9. Was sollte vorliegen, um eine der Formen der Sterbehilfe durchzuführen?
Auch Mehrfachnennungen sind möglich.**

	Indirekte S.	Passive S.	Beihilfe zum Suizid	Aktive S.
erklärter Wille des Patienten				
Entscheidung des Arztes				
unerträgliche Schmerzen				
mutmaßlicher Wille				

10. Wer sollte die Entscheidung für die Sterbehilfe treffen?

	Indirekte S.	Passive S.	Beihilfe zum Suizid	Aktive S.
Patient selbst				
Arzt				
Angehörige				
Vertrauensperson des Pat.				

11. Wer sollte die Sterbehilfe durchführen ?

	Indirekte S.	Passive S.	Beihilfe zum Suizid	Aktive S.
Patient selbst				
Arzt				
Angehörige				
Vertrauensperson des Pat.				

12. Wünschen Sie in Ihrem Fall einer unheilbaren Erkrankung eine Verkürzung des Lebens?

	Indirekte S.	Passive S.	Beihilfe zum Suizid	Aktive S.
auf jeden Fall				
vielleicht				
nie				

13. Welche der folgenden Situationen können zum Wunsch nach Sterbehilfe führen?

	Indirekte S.	Passive S.	Beihilfe zum Suizid	Aktive S.
Schmerz				
Übelkeit/Erbrechen				
Schwäche				
Angst vor weiteren Leiden				
Durst				
Belastung der Angehörigen				
Kosten				
Pflegebedürftigkeit				

14. Welche medizinischen Maßnahmen sollten bei fortschreitender unheilbarer Erkrankung durchgeführt werden?

	auf jeden Fall	vielleicht	nie
Wiederbelebung			
maschinelle Beatmung			
künstliche Ernährung			
Blutübertragung			
Flüssigkeitsinfusion („Tropf“)			

15. Wie sollte der Patient im Zusammenhang mit Sterbehilfe seinen erklärten Willen äußern?

- Formelle Patientenverfügung (Notar, Rechtsanwalt)
- Formlos schriftlich
- Mündliche Äußerung vor Zeugen

16. Sollte grundsätzlich jeder Mensch das Recht haben, selbst über Leben und Tod zu entscheiden, auch wenn er nicht unheilbar krank ist?

ja nein

17. Haben Sie vor Beginn Ihrer Erkrankung, als Sie noch gesund waren, anders über Sterbehilfe gedacht?

ja nein weiß nicht

Patientennummer			
------------------------	--	--	--

Patienteninformation zur klinischen Studie
„Einstellungen zur Sterbehilfe bei unheilbar erkrankten Patienten-
Eine prospektive multizentrische Untersuchung auf sächsischen Palliativstationen“

Sehr geehrte Patientin, sehr geehrter Patient,

Sie wurden von Ihrem Arzt gefragt, ob Sie auf freiwilliger Basis an einer wissenschaftlichen Studie teilnehmen möchten, die die Einstellungen von unheilbar erkrankten Patienten zu verschiedenen Formen der Sterbehilfe untersucht. Dafür bitten wir Sie sehr herzlich um das Ausfüllen eines Fragebogens. Für Sie beinhaltet eine eventuelle Teilnahme an der Studie nur das Ausfüllen dieses einen Fragebogens, weitere Befragungen oder Maßnahmen werden nicht erfolgen.

Bitte lesen Sie die nachfolgenden Informationen sorgfältig. Diese beschreiben den Inhalt der Studie und warum es wichtig ist, diese durchzuführen. Sie erklären einige Begriffe des Fragebogens und informieren Sie darüber, wie dieser auszufüllen ist. Sie erhalten darüber hinaus Informationen zum Datenschutz, zur Vertraulichkeit Ihrer Daten und wozu diese verwendet werden. Bei Unklarheiten fragen Sie bitte Ihren Arzt oder Ihren Psychologen. Wenn Sie sich zur Teilnahme entschließen, erhalten Sie eine Kopie dieser Patienteninformation und der Einwilligungserklärung.

1. Hintergrundinformationen

Das Thema Sterbehilfe wird in Deutschland und in vielen anderen Ländern der Welt in der Öffentlichkeit breit diskutiert. Die Diskussion dazu wird dabei oft sehr emotional geführt und die Meinungen gehen weit auseinander. Es spielen dabei nicht nur medizinische Aspekte eine Rolle, sondern auch weltanschauliche und kulturelle Hintergründe, der Glauben und persönliche Wertvorstellungen. Häufig sprechen Menschen darüber, die das Thema Sterbehilfe aktuell gar nicht betrifft.

Um die Meinung in der Bevölkerung dazu zu erfassen, wurden in verschiedenen Ländern Befragungen durchgeführt. Es wurden dabei einerseits medizinisches Personal und zum anderen gesunde Menschen befragt. Bisher wurden jedoch nie Betroffene befragt, also Menschen für die Sterbehilfe selbst ein Thema sein könnte. Das sind Patienten mit starken Schmerzen und/oder schwerster oder unheilbarer Erkrankung.

2. Ziel dieser klinischen Studie

Durch diese Studie soll herausgefunden werden, wie Menschen mit starken Schmerzen und/oder schwerster oder unheilbarer Erkrankung – also Betroffene selbst – zur Thematik Sterbehilfe stehen. Damit könnte **Ihre** Befragung einen wichtigen Beitrag zur gesellschaftlichen Diskussion leisten.

Oft werden in der Bevölkerung auch unter bislang gesunden Menschen Stimmen laut, die eine Legalisierung der aktiven Sterbehilfe oder der Beihilfe zum Suizid fordern. Die Erfahrungen der Palliativmedizin zeigen aber, dass sich angesichts schwerster und lebensbedrohlicher Erkrankung und Schmerzen diese Meinungen manchmal ändern,

wenn durch medizinische Maßnahmen, psychologische Betreuung und Zuwendung das Leiden der Betroffenen gelindert werden kann.

Ziel dieser Studie ist eine Bestandsaufnahme darüber, was schwerkranke und leidende Menschen selbst über die verschiedenen Formen der Sterbehilfe denken. Die Ergebnisse der Befragung könnten eine Grundlage für die weitere Diskussion zu dieser Problematik unter Medizinern und Psychologen, Theologen, Philosophen, Juristen, in der Politik und in der allgemeinen Öffentlichkeit sein. Und Sie könnten diese Diskussion den Bedürfnissen der Betroffenen näher bringen.

3. Freiwilligkeit

Sehr geehrte Patientin, sehr geehrter Patient, Ihre Teilnahme an der Studie ist absolut freiwillig. Sollten Sie nicht daran teilnehmen wollen, wird das keinerlei Auswirkungen auf Ihre weitere Behandlung haben. Sollten Sie sich entschließen, teilzunehmen, aber während des Ausfüllens des Fragebogens Ihre Meinung dazu ändern, können Sie jederzeit von Ihrem Recht Gebrauch machen, Ihre Zustimmung zur Teilnahme zu widerrufen. Wenn Sie an der Studie teilnehmen, werden Ihre Ansichten und Ihre Antworten im Fragebogen ebenfalls keine Auswirkungen auf Ihre weitere Behandlung und keinerlei Nachteile für Sie haben.

Im Falle das Sie die aktive Sterbehilfe befürworten, kommt diese aufgrund der gesetzlichen Bestimmungen in Deutschland trotz dessen keinesfalls in Frage. Sollten Sie für passive Sterbehilfe sein und diese für sich wünschen, sprechen Sie darüber mit Ihrem behandelnden Arzt. In jedem Falle aber sind Ihre Ansichten und Ihre Antworten im Studienfragebogen völlig unabhängig von Ihrer weiteren Behandlung.

4. Gespräch

Sie werden gebeten, den Studienfragebogen am zweiten Tag Ihres stationären Aufenthaltes auf der Palliativstation auszufüllen. Bevor Sie den Fragebogen ausfüllen, haben Sie Gelegenheit in einem ausführlichen Gespräch mit Ihrem behandelnden Arzt oder Psychologen alle Fragen zu stellen, die Sie im Zusammenhang mit der Studie und Ihrer eventuellen Teilnahme daran bewegen.

5. Begriffserklärungen

Im Fragebogen zur Studie ist immer wieder von den folgenden Begriffen die Rede. Diese werden hier erläutert:

Indirekte Sterbehilfe: Unbeabsichtigte aber als unvermeidliche Nebenfolge in Kauf genommene Beschleunigung des Todeseintritts durch leidenslindernde Maßnahmen

Passive Sterbehilfe: Entscheidung auf eine eventuell lebensverlängernde Therapie zu verzichten oder eine bereits begonnene Therapie zu beenden.

Beihilfe zum Suizid: Anleitung zur oder Unterstützung bei einer Selbsttötungsabsicht

Aktive Sterbehilfe: Aktives bewußtes Eingreifen zur Beendigung des Lebens auf ausdrücklichen Wunsch mit dem Ziel den schnellen Tod des Patienten herbeizuführen

6. Juristische Situation in Deutschland

Derzeit sind die Anwendung aktiver Sterbehilfe oder der Beihilfe zum Suizid in Deutschland vom Gesetzgeber verboten. Die Indirekte Sterbehilfe, also die Inkaufnahme eines schnelleren Todes um unerträgliche Symptome wie Schmerzen oder Luftnot zu lindern, wird allgemein anerkannt durchgeführt und ist gesetzeskonform. Anlass zu juristischen Auseinandersetzungen entsteht bei passiver Sterbehilfe. Hier wird zur Zeit z.B. das Weglassen einer künstlichen Ernährung oder auch spezifischen medikamentösen Therapien bei nicht einwilligungsfähigen Patienten kontrovers diskutiert und von Gerichten entschieden.

7. Persönliche Auswirkungen und Risiken

Die Auseinandersetzung mit der Thematik der Sterbehilfe kann angesichts Ihres schweren Schicksals dazu führen, dass sich Ihre Einstellungen zu Ihrer Erkrankung und zu Ihrem Leiden verändern. Möglicherweise hilft Ihnen das bei der Bewältigung Ihrer Erkrankung.

Es könnte sein, dass Ihnen depressive Gedanken kommen oder sich Ihre Stimmung verschlechtert, die Beschäftigung mit dem Fragebogen bei Ihnen Angst hervorruft. Sollten Sie solche Gedanken oder Gefühle an sich selbst bemerken, sprechen Sie mit Ihrem behandelnden Arzt oder Psychologen. Wir werden Ihre Gedanken ernst nehmen und Sie damit keinesfalls allein lassen.

8. Vertraulichkeit und Datenschutz

In dieser klinischen Studie werden personenbezogene Daten, die Art Ihrer Erkrankung, Ihre Ansichten und Meinungen von Ihnen erhoben, gespeichert und ausgewertet. Alle diese Daten werden streng vertraulich behandelt. Sie unterliegen der ärztlichen Schweigepflicht. Für die Teilnahme und Verwendung Ihrer Daten ist die freiwillig abgegebene Einwilligungserklärung Voraussetzung.

Sie erklären damit Ihr Einverständnis, dass im Rahmen dieser klinischen Studie Ihre Daten in Papierform und in elektronischer Form auf Datenträgern aufgezeichnet werden können. Dazu werden Ihre Daten mittels einer Patientenummer anonymisiert.

Für die Auswertung werden dann ausschließlich die anonymisierten Daten verwendet. Gemäß gesetzlichen Bestimmungen sind autorisierte Beauftragte der zuständigen Ethikkommission und der Behörden berechtigt, Einsicht in die Daten zu nehmen, um die Wahrung Ihrer Persönlichkeitsrechte und die Einhaltung des Datenschutzes zu überprüfen. Weiteren Personen sind Ihre Daten nicht zugänglich.

Der Sinn der klinischen Studie liegt darin, die Ergebnisse der Befragung zu den Einstellungen zur Thematik der Sterbehilfe der medizinischen Fachwelt und der Öffentlichkeit

zugänglich zu machen. Die Ergebnisse der Auswertung der Fragebögen werden daher nach Abschluss der Studie in geeigneter Form publiziert werden. Im Rahmen der Veröffentlichung werden Ihre persönlichen Daten selbstverständlich nur in anonymisierter Form verwendet. Das kann beispielsweise in Form einer Statistik über die Antworten aller befragten Patienten erfolgen.

Für den Fall, dass Sie Ihre Einwilligung zur Teilnahme an der Studie zu einem späteren Zeitpunkt widerrufen, wird unverzüglich geprüft, ob die von Ihnen erhobenen Daten noch gelöscht werden können. Sind Ihre Daten jedoch schon in die Statistik eingeflossen, werden diese weiterverwendet. Das ist auch durch gesetzliche Bestimmungen so geregelt, unter anderem um sicherzustellen, dass Ihre schutzwürdigen Interessen nicht beeinträchtigt werden. Nicht mehr benötigte Daten jedoch werden unverzüglich gelöscht.

9. Weitergehende Informationen

Weitere Informationen sowie Antworten auf Ihre Fragen zu dieser Studie oder zu Ihren Rechten als Studienteilnehmer/-in erhalten Sie von Ihrem behandelnden Arzt/ Psychologen.

10. Unterschriften

Um an dieser Studie teilnehmen zu können, müssen Sie die nachfolgende Einwilligungserklärung datieren und unterschreiben.

Patienteneinwilligung zur klinischen Studie

„Einstellungen zur Sterbehilfe bei unheilbar erkrankten Patienten-
Eine prospektive multizentrische Untersuchung auf sächsischen Palliativstationen“

Um an dieser Studie teilnehmen zu können, müssen Sie Ihre Einwilligung zu Studie und Datenschutz erklären, indem Sie diese Einwilligungserklärung datieren und unterschreiben. Durch diese Einwilligungserklärung bestätigen Sie Folgendes:

1. Ich bestätige, dass ich ausführlich und verständlich über Ziel, Anliegen und den Inhalt dieser Studie aufgeklärt worden bin. Mögliche Auswirkungen meiner Teilnahme wurden mir erläutert. Mir wird garantiert, dass meine Teilnahme oder aber das Ablehnen der Teilnahme an der Studie keinerlei Einfluss auf meine weitere Behandlung haben wird. Ich habe diese Patienteninformation vollständig gelesen und verstanden.
2. Alle meine Fragen wurden mir verständlich und umfassend beantwortet. Ich hatte ausreichend Zeit, meine Entscheidung zur Teilnahme an der klinischen Studie zu treffen.
3. Ich willige auf freiwilliger Basis ein, an dieser Studie teilzunehmen und die von mir erforderlichen Informationen zur Verfügung zu stellen.
4. *Ich erkläre mich damit einverstanden, dass im Rahmen dieser klinischen Studie erhobene Daten, insbesondere Angaben über meine Erkrankung sowie meine Ansichten und Einstellung zur Thematik der Sterbehilfe, in Papierform und auf elektronischen Datenträgern aufgezeichnet werden.*
5. *Soweit erforderlich, dürfen die erhobenen Daten in anonymisierter Form für die Auswertung der Patientenbefragung weiterverwendet und die Ergebnisse in einem Bericht veröffentlicht werden.*
6. *Außerdem erkläre ich mich damit einverstanden, dass autorisierte und zur Verschwiegenheit verpflichtete Beauftragte der Behörden und der zuständigen Ethikkommission in meine Studiendaten Einsicht nehmen dürfen, soweit dies für die Überprüfung der ordnungsgemäßen Durchführung der Studie notwendig ist. Für diese Maßnahme entbinde ich den behandelnden Arzt von der Schweigepflicht.*
7. *Die Vertraulichkeit gegenüber anderen Personen ist durch die ärztliche Schweigepflicht und durch geltende gesetzliche Bestimmungen wie die Verordnung zur Guten Klinische Praxis (GCP-V) und das Bundesdatenschutzgesetz (BDSG) gewährleistet.*
8. *Meine Einwilligung in die Teilnahme an der klinischen Studie kann ich ohne Angabe von Gründen widerrufen. Die Einwilligung in die Verarbeitung der einmal erhobenen Daten jedoch ist unwiderruflich. D.h., die bis dahin erhobenen Daten dürfen ohne Namensnennung, also in anonymisierter Form, für die Auswertung der Studie weiterverwendet werden. Der behandelnde Arzt muss dabei prüfen, inwieweit meine bereits erfassten Daten für die Auswertung der Studie noch erforderlich sind. Nicht mehr benötigte Daten sind sofort zu löschen.*

9. *Ich erkläre mich damit einverstanden, dass meine Daten nach Beendigung oder Abbruch der Studie mindestens zehn Jahre aufbewahrt werden, wie es die gesetzlichen Vorschriften bestimmen. Andere Vorschriften zur Aufbewahrung von medizinischen Unterlagen bleiben unberührt. Danach werden meine personenbezogenen Daten gelöscht, soweit nicht andere gesetzliche oder satzungsgemäße Aufbewahrungsfristen entgegenstehen.*

Eine Kopie der Patienteninformation und der Einwilligungserklärung wurden mir ausgehändigt.

Datum

(Der Patient muss
eigenhändig datieren)

Unterschrift des Patienten

Name des Patienten (in Druckschrift)

Datum

(Der Arzt muss
eigenhändig datieren)

Unterschrift des Arztes

Name des Arztes (in Druckschrift)

Liste der beteiligten Zentren

**Einstellungen zur Sterbehilfe
bei unheilbar erkrankten Patienten-
Eine prospektive multizentrische Untersuchung
auf sächsischen Palliativstationen**

ESPIL

- Zentrum 1 Klinik für Anästhesiologie, Intensiv- und Schmerztherapie
Palliativmedizin
Klinikum St. Georg gGmbH Leipzig
Delitzscher Straße 141, 04129 Leipzig
- Zentrum 2 Palliativstation am Krankenhaus St. Joseph-Stift
Wintergartenstr. 15-17, 01307 Dresden
- Zentrum 3 Palliativstation an der HUMAINE-Klinik Dresden GmbH
Malerstr. 31, 01326 Dresden
- Zentrum 4 Interdisziplinäre Palliativstation
am St. Elisabeth- Krankenhaus
Biedermannstr. 84, 04277 Leipzig
- Zentrum 5 Palliativstation des Onkologischen
Fachkrankenhauses Marienstift Schwarzenberg
Clara-Zetkin-Strasse 72, 08340 Schwarzenberg
- Zentrum 6 Klinik für Schmerztherapie und Palliativmedizin
DRK Krankenhaus Chemnitz-Rabenstein
Unritzstraße 23, 09117 Chemnitz

Erklärung über die eigenständige Abfassung der Arbeit

Hiermit erkläre ich, dass ich die vorliegende Arbeit selbständig und ohne unzulässige Hilfe oder Benutzung anderer als der angegebenen Hilfsmittel angefertigt habe. Ich versichere, dass Dritte von mir weder unmittelbar noch mittelbar geldwerte Leistungen für Arbeiten erhalten haben, die im Zusammenhang mit dem Inhalt der vorgelegten Dissertation stehen, und dass die vorgelegte Arbeit weder im Inland noch im Ausland in gleicher oder ähnlicher Form einer anderen Prüfungsbehörde zum Zweck einer Promotion oder eines anderen Prüfungsverfahrens vorgelegt wurde. Alles aus anderen Quellen und von anderen Personen übernommene Material, das in der Arbeit verwendet wurde oder auf das direkt Bezug genommen wird, wurde als solches kenntlich gemacht. Insbesondere wurden alle Personen genannt, die direkt an der Entstehung der vorliegenden Arbeit beteiligt waren.

.....
Datum

.....
Unterschrift

Danksagung

An erster Stelle möchte ich mich von Herzen bei den einhundert unheilbar kranken Menschen bedanken, die uns im Bewusstsein ihres nahen Todes einen Teil ihrer kostbaren Kraft und Zeit geschenkt haben, um den ESPIL-Fragenkatalog zu beantworten. Wahrscheinlich sind heute nur noch sehr wenige dieser Patienten, möglicherweise keiner mehr, am Leben. Ich hoffe, diese Arbeit wird dazu beitragen, die Sterbehilfe-Debatte in Deutschland auf die Bedürfnisse der eigentlich Betroffenen zu fokussieren.

Mir persönlich hat die Auseinandersetzung mit der Problematik Sterbehilfe und mit den Fragen am Ende des Lebens unschätzbar geholfen, als Arzt zu reifen - und mich dazu befähigt, eine bessere und menschlichere (Intensiv-)Medizin zu machen. Auch dafür bin ich den Studienteilnehmern von ESPIL unendlich dankbar!!

Ein besonderes Wort des Dankes gilt meinem Doktorvater Armin Sablotzki. Seine wohlndosierten Impulse zum Vorankommen, vor allem aber seine endlose Geduld, sein Vertrauen in meine Arbeit und seine kollegiale Förderung waren mir eine wichtige Motivation. Die von ihm gewährte außergewöhnliche Freiheit der inhaltlichen Gestaltung hat es ermöglicht, dass diese Dissertation tatsächlich ‚meine Handschrift‘ trägt.

Außerdem danke ich Carsten Funke, dem Leiter unserer Palliativmedizin und Schmerztherapie am St. Georg, außerordentlich für die initiale Idee und den ersten Impuls der Befragung inkurabel kranker Menschen zum Denken über Sterbehilfe sowie für das Knüpfen der Kontakte zu den beteiligten Zentren in Sachsen.

Bedanken möchte ich mich ganz besonders auch bei den Ärzten und Psychologen aller beteiligten Zentren für die unermüdliche, selbstlose und kollegiale Unterstützung bei der Datenerhebung – insbesondere bei Sylvia Schneider, Martin Kamprad und Adam Magacz.

Ein sehr großes Dankeschön geht an Ruth Reimann und Martin Mogk von MoReData in Gießen für die professionelle und überaus ambitionierte statistische Betreuung der Auswertung von ESPIL sowie für die Offenheit für zahllose Fragen und Extra-Wünsche.

Elke Czeslick danke ich für ihr Interesse und für kontinuierliche Nachfrage und Ermunterung.

Schließlich und keineswegs zuletzt richtet sich mein Dank an Jana Spengler, an meine Familie, meine Freunde und Kollegen. Ohne die unermessliche Geduld der wichtigsten Menschen in meinem Leben wäre es niemals möglich gewesen, berufsbegleitend neben einer ausfüllenden verantwortungsvollen Tätigkeit soviel Zeit und Kraft in die Realisierung einer Multicenter-Studie dieser Thematik zu investieren. Diese Geduld ist unschätzbar.

Curriculum vitae

Persönliche Daten

Name: Matthias Thieme
Geburtsdatum und -ort: 22.07.1967 in Leipzig
Familienstand: ledig

Schulische Ausbildung

1974 - 1984 Herderschule in Leipzig (Polytechnische Oberschule)
1984 - 1986 Max-Klinger-Gymnasium in Leipzig

Wehrdienst

1986 - 1989 Sanitätsunteroffizier

Berufliche Aus- und Weiterbildung

1989 - 1995 Studium der Humanmedizin, Universität Leipzig
(*Approbation als Arzt im Praktikum 1995, Approbation 1997*)
1997 Fachkunde Notfallmedizin
2001 Facharzt für Anästhesiologie
2005 Prüfarztkurs KKS Halle
2008 FEEA-Diplom
(*Europäische Stiftung für Weiterbildung in der Anästhesiologie*)
2005 und 2010 Fortbildungszertifikat
(*Sächsische Landesärztekammer*)
2011 Subspezialisierung Spezielle Intensivmedizin

Beruflicher Werdegang

1995 bis aktuell Städtisches Klinikum St. Georg gGmbH
Klinik für Anästhesiologie, Intensiv- und Schmerztherapie
1995 - 1997 Arzt im Praktikum
1997 - 2001 Assistenzarzt für Anästhesiologie
seit 2001 Facharzt für Anästhesiologie
seit 2011 Oberarzt, Leiter der Chirurgischen Intermediate Care

Mitgliedschaften

BDA Berufsverband Deutscher Anästhesisten
DGA Deutsche Gesellschaft für Anästhesiologie und Intensivmedizin
Ethikkommission Sächsische Landesärztekammer

Publikationen

2007 *Spätfolgen nach Intubation und Langzeitbeatmung*
M. Thieme in Gahr (Hrsg.): Handbuch der Thorax-Traumatologie in zwei Bänden
Einhorn-Press Verlag, 2007, ISBN 9783887568122
2010 *The use of partial exchange blood transfusion and anaesthesia in the management of sickle cell disease in a perioperative setting: two case reports*
Jaeckel, R.; Thieme, M.; Czeslick, E.; Sablotzki, A.
J Med Case Reports, 2010, Vol.4, S 82ff

gedruckt auf alterungsbeständigem Papier gemäß DIN EN ISO 9706