



Wann genug ist, entscheide ich

Entscheidungsfindung und Entscheidungsfreiheit
am Lebensende mit der Option Assistierter Suizid

Projektleitung
Dr. phil. Eva Birkenstock

Studentische Mitarbeit
Michelle Bütikofer (BSc Soziale Arbeit), Kathy Haas (BSc Soziale Arbeit)

1. Version 29.04.2021

Abstract

Immer wieder wird über Fragen des Assistierte Suizids und seiner moralischen Legitimität debattiert. Umstritten ist besonders der Bilanz- oder Altersfreitod ohne eine akute Erkrankung, die innerhalb kurzer Zeitspanne zum Tod führen würde. Im Herbst 2020 erzielte der Film „Gott“ von Ferdinand v. Schirach, der das Thema aufgreift, hohe Einschaltquoten, während zur selben Zeit ein Brief des Vatikans veröffentlicht wurde, der sogar die bloße Mitgliedschaft in einer Sterbehilfeorganisation für katholische Kirchenmitglieder untersagt. Es geht um Grundthemen der Freiheit, der Selbstbestimmung und der Moral sowie um die Frage, in welcher Form Personen, für die ein Assistierter Suizid eine Option darstellt, sich in der Schweiz vor professionellen Autoritäten rechtfertigen müssen. Die Gesetzgebung ist in dieser Hinsicht permissiver als die restriktivere Berufsethik der Medizin. In der öffentlichen Diskussion fordert die liberale Seite einen weiteren Abbau von Zugangsbeschränkungen, während auf der anderen Seite Bedenken gegen einen gesellschaftlich-ökonomischen Druck erhoben werden.

Das Forschungsprojekt wurde durch das SPARK-Programm des Schweizerischen Nationalfonds (SNF) gefördert, ein Instrument, das innerhalb eines Jahres ein Ergebnis zu einer Idee liefern soll, die auf innovative Weise untersucht werden kann. Die Studie hat das ethisch relevante Thema der individuellen Entscheidungsfreiheit durch die qualitative Analyse von vierzig Interviews mit Menschen untersucht, die über ihre Erfahrungen und den Entscheidungsprozess berichtet haben. Vor dem Hintergrund der derzeitigen Praxis und der theoretischen Voraussetzungen wurden empirische Erkenntnisse über den Entscheidungsfindungsprozess gesammelt und werden im vorliegenden Abschlussbericht dargestellt.

Danksagung

Dem SNF sei für die Förderung gedankt, der BFH für die kollegiale Behausung und den exzellenten technisch-administrativen Support, Regula Blaser und Jonathan Bennett für die kompetente und freundschaftliche Supervision, vor allem aber allen Interviewpartner*innen, die bereit waren, ihre zum Teil sehr persönlichen Überlegungen mit uns zu teilen. Sie haben uns ein Vertrauen entgegengebracht, das zum moralischen Leitfaden für die Studie wurde. Ihnen sowie allen anderen, die sich per Mail, zum Teil mit langen Anhängen gemeldet und beigetragen haben und all denen, die vor schwierigen Entscheidungen stehen, sei dieser Bericht gewidmet. Auf dass jede und jeder einzelne bis zum Ende das Leben führen kann, das der eigenen Persönlichkeit entspricht und nach den individuellen Wünschen in Sicherheit und Geborgenheit sterben darf.

Inhaltsverzeichnis

1	Ausgangslage	5
2	Theoretischer Hintergrund	7
2.1	Legalität, Legitimität, Ethik, Moral	7
2.2	Zur Sprache und Begrifflichkeit	9
2.3	Zur Debatte zwischen Liberalen und Restriktiven über Willensfreiheit und Autonomie	10
3	Die zentrale Fragestellung	11
4	Methode und Durchführung der qualitativen Datenerhebung	11
4.1	Rekrutierung, Interviews und Verschriftlichung	12
4.2	Codierung und Inhaltsanalyse	14
4.3	Soziodemografische und biografische Fakten	14
5	Ergebnisse	16
5.1	Ars moriendi – Die Kunst des guten Sterbens	16
5.1.1	Vorsorge, Patient*innenverfügung, Werteerklärung	17
5.1.2	Kommunikation – Das Sprechen über Sterben und Tod	20
5.1.3	Biographische Erfahrungen, eigene Wünsche	21
5.2	Grundwerte	24
5.2.1	Freiheit	24
5.2.2	Würde	26
5.2.3	Assistierter Suizid zum Erhalt von Freiheit und Würde	31
5.2.4	Lebensqualität	32
5.3	Selbstbestimmung	34
5.3.1	Entscheidungsfreiheit	36
5.3.2	Entscheidungslast	37
5.3.3	Freiheit von Autoritäten	37
5.4	Hauptgründe für die Erwägung eines AS	39
5.4.1	Persönlichkeitsveränderung durch kognitive Einbussen (Demenz)	39
5.4.2	Langzeitpflege	41
5.4.3	Lebenssatttheit, Lebensmüdigkeit (Bilanzfreitod)	41
5.5	Überlegungen zum Sinn des endlichen Lebens	43
5.5.1	Religiöser oder spiritueller Hintergrund	44
5.5.2	Säkularer Hintergrund	46
5.6	Die Rolle der Angehörigen	46
5.6.1	Akzeptanz eines AS	47
5.6.2	Belastung durch einen AS	48
5.6.3	Entlastung durch einen AS	49
5.7	Die Rolle der organisationalen Angebote	50
5.7.1	Der Wunsch nach professioneller Beratung	50
5.7.2	Ärztliche Beratung und Begleitung	52
5.7.3	Beratung und Begleitung durch Sterbehilfeorganisationen	53
5.8	Die Rolle der Gesellschaft	54
5.8.1	Akzeptanz des AS in Gesellschaft	54
5.8.2	Sozialer und finanzieller Druck	55

5.9 Der AS als Lebens(qualitäts)versicherung	57
5.9.1 Option „Notausgang“	57
5.9.2 Prävention gegen gewaltsamen Suizid	58
5.9.3 Sterbefasten als Alternative?	60
5.9.4 Alternative oder Ergänzung zur Palliative Care?	61
6 Fazit	62
7 Literaturverzeichnis	65
8 Abbildungsverzeichnis	69
9 Abkürzungsverzeichnis	69
10 Liste der Interviewten	70
11 Valorisierung	71
12 Anhang	72

1 Ausgangslage

Während gewaltsame Suizide in der Schweiz aufgrund von Präventionsmassnahmen eher abnehmen, nehmen die Assistierten Suizide eher zu. Nach der letzten Erhebung der spezifischen Todesursachen durch das Bundesamt für Statistik sterben durch einen gewaltsamen Suizid derzeit 15 von 1000 Menschen und durch einen Assistierten Suizid 18 von 1000, d.h. die letzteren betreffen 1,8 % der Bevölkerung (BFS 2020). Weltweit steht die Schweiz hinsichtlich der Todesursache Suizid an 18. Stelle (WHO 2016). Seit es die Möglichkeit des Assistierten Suizids gibt, gibt es auch die Kontroverse zwischen einer liberalen Haltung, die das Recht auf Unterstützung bei einem selbstbestimmten Ende weiter auslegt, und einer eher restriktiven Haltung, die den Lebensschutz betont und der begleiteten Selbsttötung skeptisch bis ablehnend gegenüber steht. Die einen wehren sich gegen eine Einmischung des Staates in ihre privaten Entscheidungen, die anderen sorgen sich, dass weitere Liberalisierungen, z.B. beim Bilanzsuizid, einen ethischen Dammbbruch bedeuten würden. Da die Kosten des Gesundheits- und Sozialsystems steigen, wird befürchtet, dass sich der soziale und finanzielle Druck auf verletzbare, längere Zeit hilfsbedürftige Personen erhöhen könnte.

In den letzten drei Jahrzehnten haben sich die Möglichkeiten der Selbstbestimmung am Lebensende insgesamt verbessert. Die Entmündigung ist abgeschafft worden, Vorsorgevereinbarungen und Patientenverfügungen sind rechtsverbindlich, die Palliativmedizin etabliert sich zunehmend und die Mitgliederzahlen der Organisationen, die nicht nur Sterbehilfe, sondern auch Beratung anbieten, erhöhen sich von Jahr zu Jahr. Die Kontroverse kreist um die Frage der *moralischen Legitimation* von Sterbehilfe.

Nach dem Schweizer Gesetz ist die „Direkte aktive Sterbehilfe“ verboten. Niemand darf eine andere Person auf deren Verlangen hin töten. Erlaubt sind dagegen: die „Indirekte aktive Sterbehilfe“, z.B. eine Verkürzung der Lebenszeit durch die Gabe hoher Dosen schmerzlindernder Substanzen, die „Passive Sterbehilfe“ z.B. durch Therapieverzicht, und die „Beihilfe zum Selbstmord (auch Suizidhilfe genannt)“ (BJ, 2020). Die einzigen zwei Bedingungen, die das Gesetz der Suizidhilfe setzt, sind, dass sich die sterbewillige Person die tödliche Substanz selbst zuführt und dass begleitende Personen keine eigennützigen Motive haben dürfen. Im Gesetz finden sich hingegen keine Einschränkungen hinsichtlich des Gesundheitszustands oder der Urteilsfähigkeit. Das Gesetz regelt allerdings lediglich die Straffreiheit und nicht ein Recht auf Suizidhilfe. Das bedeutet, dass ein *Recht auf selbstbestimmtes Sterben* zwar ausgeübt, aber nicht eingeklagt werden kann. Wer durch die Einnahme von Natrium-Pentobarbital (NaP) sterben möchte, braucht daher einen Arzt, eine Ärztin, der oder die das Rezept je nach persönlichem Gewissensentscheid ausstellt.

In der Schweiz gibt es ausser dem Recht daher noch weitere Normen, die den Rahmen eines Zugangs zu einem Assistierten Suizid regeln, nämlich die Leitlinien der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW). Die Ärzteschaft, die als Gatekeeper für die Beschaffung des Sterbemittels fungiert, gibt sich über ihren Berufsverband (FMH) und die SAMW eigene Leitlinien. Diese sind nicht Gesetz, sondern ethische Standards, die den Rahmen enger abstecken als das Gesetz. Nach der letzten SAMW-Leitlinie von 2018 über den „Umgang mit Sterben und Tod“ zählen vor allem die Urteilsfähigkeit dazu und dass „die Krankheitssymptome und/oder Funktionseinschränkungen [...] Ursache unerträglichen Leidens“ sind (SAMW 2018, S. 26). Das Kriterium der Urteilsfähigkeit schliesst Menschen mit Demenz ab einem fortgeschrittenen Stadium sowie Patient*innen mit akuten psychischen Beeinträchtigungen aus. Strittig ist derzeit die Frage, ob Multimorbidität und eine daraus folgende Lebensmüdigkeit bzw. Lebensattheit als unerträgliches Leiden gilt und einen Altersfreitod rechtfertigt. Im Kontext dieser Debatte wünscht sich eine wachsende Anzahl von Exit-Mitgliedern eine Enttabuisierung und Ermöglichung des Bilanzfreitods und ist dabei, eine gesellschaftliche Diskussion darüber anzuregen (Exit-Info 1.2020, S. 4-9).

Was die Praxis der Umsetzung eines Suizidwunsches betrifft, können Sterbewillige, die keine psychiatrische Diagnose haben, sich an ihre hausärztliche Fachkraft wenden. Diese kann ein Rezept ausstellen, ist dazu aber nicht verpflichtet und kann es aus Gewissensgründen ablehnen. In diesem Fall übernehmen Konsiliarärzte oder Konsiliarärztinnen der Organisationen die Abklärung durch Gespräche mit der betroffenen Person und ihren Angehörigen sowie die Sichtung der Krankenakten und der Arztberichte. In den Fällen, in denen die Urteilsfähigkeit z.B. durch eine Diagnose „Altersdepression“ in Frage gestellt ist, muss ein Fachgutachten eingeholt werden. Dies kann ein langwieriger Prozess sein, da viele Fachleute aus der Psychiatrie diese Aufgabe aus Gewissensgründen generell ablehnen.

Ein Assistierter Suizid gilt rechtlich als ein aussergewöhnlicher Tod, weshalb es einer forensischen Abklärung durch Polizei und, je nach Kanton, auch Staatsanwaltschaft bedarf. Die Strafverfolgungsbehörden schliessen dabei aus, dass es sich um ein Tötungsdelikt oder eine Manipulation handelt. So gesehen ist ein AS ein besonders sicherer Tod, was den Ausschluss eines versteckten Gewaltverbrechens betrifft (seit 2017 läuft an der Universität Bern ein Forschungsprojekt zur Dunkelziffer nicht-natürlicher Todesfälle im Kanton Bern - vgl. Uni Bern 2017 -, weil Mediziner*innen bei der Leichenschau häufig Spuren eines Tötungsdelikts übersehen). Festzuhalten ist auch, dass es sich bei einem AS nicht um einen „einfachen Tod“ handelt, wie manchmal unterstellt wird, sondern dass es eine Reihe an Abklärungen und Vorgesprächen braucht, die sich über einen längeren Zeitraum erstrecken.

Denise Battaglia (vgl. Battaglia, 2020, S. 131-132) skizziert den Ablauf eines Sterbehilfeprozesses durch eine Sterbehilfeorganisation am Beispiel von Exit wie folgt:

1. Kontaktaufnahme mit der Organisation
2. Prüfung der Dokumente durch die Organisation (ärztliche Diagnosen, Bestätigung Urteilsfähigkeit)
3. Besuch durch Freitodbegleiter*in bei sterbewilliger Person zu Hause mit Gespräch über Sterbewunsch, Gründe, soziale Beziehungen und Alternativen zum AS (zum Ausschluss von kurzfristigen Krisen oder Druck von Dritten)
4. Wenn nichts gegen den AS spricht, wird das Rezept für Natrium-Pentobarbital (NaP) von einer ärztlichen Fachperson für sterbewillige Person ausgestellt und gegen eine Vollmacht durch die Organisation beschafft und gelagert
5. Beihilfe, wenn Betroffene*r bereit ist, normalerweise bei Person zu Hause mit Anwesenheit von Angehörigen. Sofern von dieser erlaubt, kann ein AS auch in einer Institution stattfinden, allenfalls auch in einem dafür bei der Sterbehilfeorganisation vorgesehenen Zimmer.
6. Sterbewillige Person muss Einnahme des Mittels selbst auslösen (Glas trinken, Infusion öffnen), zuvor erneut explizite Erklärung abgeben. Vor Einnahme NaP wird Magenberuhigungsmittel gegen Erbrechen verabreicht
7. Betroffene*r schläft ein, verliert Bewusstsein und stirbt rasch an Atemstillstand
8. Aufgrund des ausserordentlichen Todesfalls muss Polizei angerufen werden, welche – kantonal unterschiedlich - mit Amtsarzt, Staatsanwalt etc. erscheint und Situation und Verstorbene*r untersucht

Die Tatsache, dass der Zugang zum Sterbemittel durch medizinische Fachpersonen gehen muss und dass die Sterbehilfeorganisationen oftmals nicht nur bei der Planung, sondern auch bei der Durchführung selbst helfen, bringt es mit sich, dass ein Suizid durch NaP fast immer identisch mit einem AS ist und als solcher programmiert werden muss.

Aufgrund der medizinischen, juristischen, sozialen und ethischen Aspekte ist Sterbehilfe ein Thema, das die Disziplinen Recht, Medizin, Philosophie, Bioethik, Theologie und Sozialwissenschaften beschäftigt (vgl. Borasio et al. 2017). Entscheidungen am Lebensende waren auch Teil

des Nationalen Forschungsprogramms NFP 67 (vgl. Graf et al. 2014 u. Zimmermann et al. 2019). Eine gute Übersicht über die aktuelle Praxis gibt Claudia Gamondi (Gamondi 2020).

2 Theoretischer Hintergrund

2.1 Legalität, Legitimität, Ethik, Moral

In der Wissenschaft wie in der Öffentlichkeit gibt es eine lang andauernde und manchmal sogar erbittert geführte Debatte über das Für und Wider des Assistierten Suizids bzw. der Freitodbegleitung. Es geht dabei in der Schweiz wie in einer wachsenden Anzahl von Staaten, die den AS strafrechtlich nicht verfolgen, nicht mehr um die Frage der juristischen *Legalität*, sondern um die der moralischen *Legitimität*. Dass etwas legal oder nicht illegal ist, heisst, wie die Geschichte zeigt, noch nicht immer, dass es auch moralisch legitim ist. In einem Unrechtsstaat wie dem Dritten Reich oder der DDR kann eine Handlung perfekt geltendem Recht entsprochen und dennoch die universalen Menschenrechte verletzt haben. Das bedeutet, dass zur Garantie der Rechtmässigkeit notwendigerweise die Wertannahmen, die durch das Recht in Gesetze fliessen, sowie der politische Rahmen mitberücksichtigt werden müssen (vgl. Birkenstock, Dellavalle, 2020).

Um ein, historisch gesehen, noch kaum zurückliegendes Beispiel für legales Handeln, das aber moralisch nicht legitim war, in der Schweiz zu nennen, sei auf die Verdingkinder verwiesen. Das Verfahren, nach dem die Kinder aus ihren Familien genommen wurden, entsprach geltenden Gesetzen, war aber nach heutigen Wertvorstellungen moralisch nicht legitim. In Schweden wurden um dieselbe Zeit Menschen mit Beeinträchtigungen ebenso legal sterilisiert, in Kanada wurden Kinder der First Nations im Namen der „Zivilisierung“ aus ihren Familien gerissen. Diese und viele andere Beispiele, wie z.B. der Umgang mit Homosexualität zeigen, wie innerhalb von wenigen Jahrzehnten Revisionen eines Wertesystems zur Notwendigkeit einer Änderung der Rechtslage führen können, und dass der Prozess der moralischen Legitimation mit dem der Legalität eng verbunden ist.

Was den AS betrifft, geht den einen der Spielraum heute schon zu weit und sie befürchten, verstärkt durch eine noch weitergehende Liberalisierung, eine ethisch problematische Unterhöhung des unbedingten Lebensrechts. Die anderen würden hingegen, im Namen freier Selbstbestimmung, diesen legalen Spielraum gerne weiter ausdehnen und die Entscheidungsfreiheit der Individuen weniger durch Prozeduren wie Fachgutachten einschränken.

Gesetze bieten das Gerüst, um Werte, die sich zu Rechten entwickelt haben, möglichst neutral und stabil zu garantieren. Da die Werte und ihre Auslegung einem stetigen sozio-politischen Wandel unterliegen, müssen die Rechte diesem regelmässig angepasst werden. Aktuell kann man das z.B. an den Legalisierungen der Ehe für alle oder der Anerkennung der Geschlechtswahl beobachten. Die Worte *Ethos* und *Mos, Mores*, von denen Ethik und Moral abgeleitet werden, bedeuten „Sitte, Anstand, Gewohnheit“, d.h. sie verweisen nicht auf ein statisches und hierarchisches Regelgerüst, das durch Autoritäten verwaltet würde, sondern eher auf einen kommunikativen und sozialen Prozess der Definition von Verhaltensstandards. Auf diese Weise ergibt sich ein immer neues Ausbalancieren von Legalität und Legitimität. Genau um diese Dynamik geht es auch bei den schwierigen Fragen, die ein selbstbestimmtes Lebensende betreffen. Für die einen ist der AS eine selbstverständliche Konsequenz einer das ganze Leben ausgeübten Handlungsautonomie und ein Menschenrecht. Für die anderen ist er moralisch problematisch, weil sie darin ein negatives Vorbild und eine implizite Abwertung auf Hilfe angewiesenen Lebens sehen. Die Glaubenskongregation der katholischen Kirche veröffentlichte im September 2020 einen Brief, in dem sie ihn als Angriff

auf die Menschenwürde bezeichnete und allen ihren Mitgliedern die Inanspruchnahme, die Begleitung und auch die Einschreibung bei einem Verein, der auch Suizidhilfe leistet, verbietet (Kongregation für die Glaubenslehre, 2020).

Während die Hierarchien und Autoritäten der Legalität klar sind, gilt das für ethische und moralische Autoritäten nicht. Rechtspfleger*in wird man durch eine standardisierte Prozedur, nach einem erfolgreich abgeschlossenen Jurastudium und staatlichen Zulassungsprüfungen. Ethiker*in hingegen ist keine geschützte Berufsbezeichnung. Viele haben ein philosophisches, theologisches, psychologisches, juristisches oder medizinisches akademisches Fachstudium absolviert, aber das ist keine zwingende Voraussetzung, um in ethische Gremien gewählt zu werden. Ethische Kommissionen haben beratende Funktionen und sollen die Berücksichtigung höherer Prinzipien und Werte bei fachlichen oder politischen Entscheidungen garantieren. Auf nationaler Ebene sind in ihnen auch besondere Mitglieder der Zivilgesellschaft vertreten, damit möglichst viele Haltungen repräsentiert werden (vgl. Fuchs, 2001).

Wer Probleme legaler Natur hat, wendet sich an eine Person, die ihre Kompetenz durch entsprechende Prüfungen und auch berufliche Erfolge nachweisen kann. Wer vor einem moralischen Dilemma steht, kann das mit sich selbst und dem persönlichen Umfeld ausmachen oder professionelle Hilfe suchen, wobei allerdings keine verbindlichen Qualitätsstandards helfen.

Die Grundlagenwissenschaft der Ethik ist die Philosophie. Im westlichen Kulturraum wird sie seit etwa zweieinhalb Jahrtausenden, seit Platon und Aristoteles, systematisch betrieben. Sie stammt aus einer Zeit, in der Natur- und Geisteswissenschaften noch nicht getrennt waren und das Kriterium der Logik, des Denkens in strenger Folgerichtigkeit, der Beobachtung und Analyse für alle Wissenschaften verbindlich war. Moralisches Handeln in seiner ganzen Breite ist bis heute ein eigenständiger Forschungsbereich mit philosophisch-historischen, analytischen und empirischen Methoden (vgl. Tugendhat 1984). Die Verwendung der Begriffe Ethik und Moral ist nicht eindeutig und Definitionen unterliegen dem Wandel. Diese Unschärfe liegt nicht an einem Mangel an methodischer Strenge, sondern in der Sache, da eine inhaltliche Definition keiner objektiven Wahrheit entspricht und das sozial erwünschte Verhalten jeweils neu ausgehandelt werden muss. Jürgen Habermas hat daher vorgeschlagen, universal und interkulturell gültige Massstäbe guten und richtigen Verhaltens moralische Prinzipien zu nennen und bezieht sich dabei auf entwicklungspsychologische Studien, nach denen es z.B. in allen Kulturen einen Sinn für Gerechtigkeit gibt, den bereits junge Individuen entwickeln (Habermas, 2010). Ethisches Handeln ist dagegen die Anwendung normativer und universal gültiger Prinzipien innerhalb eines konkreten und begrenzten Kontextes.

In jüngerer Zeit gibt es, ergänzend zu den geisteswissenschaftlichen Ansätzen, den Vorschlag des Verhaltensforschers Frans de Waal, den Verhaltensbiologen Mitspracherecht bei der Formulierung ethischer Theorien aufgrund evidenzbasierter Erkenntnisse einzuräumen. Seine Forschungen zeigen, dass die beiden Grundpfeiler Empathie und Reziprozität, auf denen jede ethische Theorie aufbaut, nachweislich älter sind als die menschliche Kultur (de Waal, 1996, 34 ff., 2009). So, wie es eine Evolution der physischen Gestalten gibt, lässt sich nämlich auch eine kulturelle Evolution der Interaktion beobachten, zu der die Entwicklung prosozialer Verhaltensweisen gehört. Auch diese Einsicht bestärkt, dass Ethik im weitesten Sinn als ein ständiger Entwicklungsprozess zu verstehen ist.

In offenen, demokratischen, säkularen und individualistischen Gesellschaften zeichnet sich eine Tendenz zur Privatisierung des Ethischen analog zu den Glaubensüberzeugungen ab. Indem schon in den Worten „Sitte, Anstand“ ein Moralismus im Sinne von traditionellen Verhaltensregeln nach dem Muster „das tut man (nicht)“ anklingt, gibt es in der Neuzeit eine Emanzipationsbewe-

gung gegen eine solche *traditionelle oder konformistische Ethik*. In der Philosophie gehörten Schopenhauer, Kierkegaard, Nietzsche, Heidegger sowie Vertreter*innen der französischen und anglo-amerikanischen Postmoderne zu ihren Kritiker*innen. Die Abwendung von der Ethik als Lehre hat viel zur Diversifizierung der Lebensformen beigetragen, aber sie kommt an Grenzen, wenn es nicht nur um private Fragen der Lebensführung geht: wie darf ich sein und erscheinen, welchem Geschlecht fühle ich mich zugehörig, wen darf ich lieben, wen kann ich heiraten, mit wem darf ich eine Familie bilden? Ethik fragt nämlich nicht nur, was gut für die Einzelnen ist, die das oft am besten selbst beantworten können. Sie fragt auch, was gut für alle ist, vor allem dann, wenn Handlungen direkt oder indirekt besonders starke Auswirkungen auf die Gemeinschaft und die Gesellschaft haben. Diese Fragen können nicht rein individualistisch beantwortet oder einfach ignoriert werden. Dafür braucht es einen reflexiveren Umgang mit den Werkzeugen des Denkens, des Sprechens und des argumentativen Begründens als das im Alltag der Fall ist. Genauso wenig wie man eine chirurgische Operation ausführen kann, weil man den Umgang mit einem Messer beherrscht, kann man ein komplexes ethisches Problem lösen, weil man alltägliche Problemlösung beherrscht, sprechen gelernt hat und in der Lage ist, eine Meinung zu äussern. Das zeigt sich besonders, wenn es um Leben und Tod geht, weshalb den Bereichsethiken der Biowissenschaften und der Medizin grosses Gewicht zukommt.

Die Ursprünge der modernen Medizinethik finden sich, wie die der abendländischen Philosophie, im antiken Griechenland. Der bis heute zitierte hypothetische Ureid der Heilberufe wird – was philologisch umstritten ist – dem Arzt Hippokrates zugeschrieben. Ein Teil dieses Eides soll ausschliessen, jemandem, der um eine tödliche Substanz bittet, diese zu geben. Im *Schweizer Eid*, den die FMCH im Verbund mit der *Stiftung Dialog Ethik* und im Anschluss an die *Genfer Deklaration des Weltärztebundes* entwickelt hat, ist dieses Verbot nicht enthalten (vgl. Dialog Ethik). In der Medizinethik haben sich als das *Georgetown-Mantra*, benannt nach der Universität der Autoren, seit 1985 vier Grundprinzipien ärztlichen Handelns durchgesetzt (Beauchamps/Childress 2019):

1. Selbstbestimmungsrecht der Patient*innen (Principle of respect for autonomy)
2. Prinzip der Schadensvermeidung (Principle of nonmaleficence)
3. Patient*innenwohl (Principle of beneficence)
4. Soziale Gerechtigkeit (Principle of justice)

Die vorliegende empirische Studie konzentriert sich auf die Frage der Umsetzung des 1. und des 3. Prinzips, den Prozess der Meinungsbildung und die jeweiligen Begründungen für die Option eines selbstgewählten Lebensendes. Im Kapitel 2.3 werden zwei gegensätzliche Grundpositionen einander gegenübergestellt.

2.2 Zur Sprache und Begrifflichkeit

Schon anhand der verwendeten Begriffe, des Wordings, können sich unterschiedliche Haltungen erkennen lassen: wählt jemand einen *Freitod*, oder begeht er oder sie *Selbstmord*? Ist ein zu einem bestimmten Zeitpunkt selbstgewählter und ausgeführter Tod freier als ein spontan eintretender? Ist es im Zusammenhang mit Sterben und Tod überhaupt sinnvoll, das Adjektiv frei zu benutzen? Leisten diejenigen, die dabei sind und unterstützen, *Begleitung*, *Hilfe* oder *Beihilfe*? Kann man angesichts des medizinischen Fortschritts und der das hohe Alter und das Lebensende häufig charakterisierenden Therapien noch von einem *natürlichen* Tod sprechen? Zurecht hat sich die Bezeichnung *Assistierter Suizid* durchgesetzt, denn die lateinischen Begriffe sind neutral. Assistieren reicht vom blossen Dabeisein bis zur aktiven Handreichung, und Suizid heisst wertfrei *Selbsttötung*. Die deutsche Übersetzung in *Selbstmord* suggeriert eine besondere Verwerflichkeit und beinhaltet eine moralische Verurteilung, für die es allerdings keine Entsprechung mehr im Gesetz gibt. Das neutrale Wort *Sterbebegleitung* wiederum gilt auch für alle anderen Arten des

Beistands, die nichts mit einem AS zu tun haben. Das sei vorangestellt – im Folgenden wird es dennoch immer wieder benutzt, wenn von AS die Rede ist.

Was die Bezeichnung *Sterbehilfeorganisationen* betrifft, ist das eine nicht ganz korrekte Wortwahl, weil sie die Aktion der Selbsthilfevereine auf die Sterbehilfe bzw. auf die Suizidhilfe reduziert und den oft viele Jahre dauernden, an der Lebensqualität ausgerichteten Begleitprozess ignoriert. Exit und Lifecircle sind, laut Selbstbeschreibung auf ihren Homepages (2020), Vereine für „Selbstbestimmung im Leben und im Sterben“, Dignitas geht es um „menschwürdig leben – menschenwürdig sterben“. Die Suizidhilfe kann am Ende des Begleitprozesses stehen, ist aber nicht ihr einziger und nach ihrem Selbstverständnis auch nicht ihr wesentlicher Existenzgrund, sondern sie kann eine letzte Konsequenz im Namen der Selbstbestimmung und der Menschenwürde gemäss einer liberalen Auslegung sein. Die englische Bezeichnung *Right-to-die-Associations* ist für diese spezifischen Organisationen präziser, weil sie sich lediglich auf die legale Dimension bezieht. Im Folgenden werden im Sinne der wissenschaftlichen Neutralität die Begriffe des Assistierte Suizids (AS), des spontanen statt des natürlichen Todes und, der Verständlichkeit wegen, die gängige Bezeichnung Sterbehilfeorganisation benutzt. Das für das Sterben eingesetzte Mittel, *Natrium-Pentobarbital* (NaP), ist ein Schlafmittel, das in einer mehrfach tödlichen Dosis verabreicht wird und einer ärztlichen Verschreibung bedarf. Es ist ebenso wenig ein *Gift* wie jedes andere Pharmakon, das bei Überdosierung zum Tod führt, da die Regel des frühneuzeitlichen Mediziners Paracelsus noch immer gilt: „Alle Dinge sind Gift, und nichts ist ohne Gift; allein die Dosis macht, dass ein Ding kein Gift sei“ (Paracelsus, 1965, S. 210) Der Ernst des Themas gebietet einen vorsichtigen Umgang mit der Sprache, verbale Vorsicht und Differenzierung, was sich im Folgenden auch an der Verwendung der Begriffe Autonomie/Selbstbestimmung, Freiheit und Würde zeigen wird.

2.3 Zur Debatte zwischen Liberalen und Restriktiven über Willensfreiheit und Autonomie

Vereinfacht dargestellt, lassen sich zwei Hauptlinien unterscheiden: Zum einen eine Priorisierung des Individualismus, bei der sich das Individuum im Vollbesitz seiner Urteilsfähigkeit selbst befähigt, über das eigene Leben und Sterben bis zur Wahl des Todeszeitpunkts zu entscheiden, wobei Staat und Gesellschaft auf die Garantie des rechtlichen Rahmens reduziert werden. Zum anderen eine Einbettung des Individuums in ein dialektisches Verhältnis zur Allgemeinheit, weshalb den Repräsentant*innen von Staat und Gesellschaft in Grenzsituationen eine Entscheidungskompetenz im Sinne einer Vertretung der Interessen aller zugeschrieben wird. Zwischen beiden kann es zu Kollisionen kommen insofern sich Individuen durch ein restriktives Reglement ihrer Selbstbestimmung in einem Grundrecht verletzt sehen, wenn sie zu ihrem eigenen Schutz und zum Schutz der Gesellschaft möglichst davor bewahrt werden sollen, einen AS in Anspruch zu nehmen. Wer zur ersten Präferenz neigt, vertritt eher die Meinung: „Ich bin erwachsen, urteilsfähig, kann selbst am besten entscheiden, was das Beste für mich ist und tue nichts Verbotenes, was anderen schadet. Es ist unangemessen, wenn Autoritäten versuchen, mich an der Ausübung meines Selbstbestimmungsrechts zu hindern“. Wer das zweite Modell vertritt sagt: „Wir leben in einem Sozialverband, einer Gesellschaft, das heisst, es gibt immer Einflüsse, die auf individuelles Handeln wirken und von ihm ausgehen, weshalb eine so wichtige Entscheidung wie die über das Sterben nicht rein individualistisch getroffen werden kann.“ Die Hauptsorge der liberalen Seite besteht darin, dass die Rechte der Einzelnen paternalistisch beschnitten werden und dass sowohl familiär als auch gesellschaftlich Druck *gegen* einen Entscheid zum AS ausgeübt wird. Die grösste Angst des restriktiven Lagers ist die vor einer Verkehrung der Freiheit zum AS in eine Art *implizierter Aufforderung* dazu, wenn ein Weiterleben von aufwendiger Pflege abhängig ist.

Hinzu kommt die ethisch-philosophische Frage nach der Möglichkeit von Freiheit. Schopenhauer stellte in einer Preisschrift über Willensfreiheit die Fragen „Kannst du auch wollen, was du

willst?“ und „Kannst du auch wollen, was du wollen willst?“ (Schopenhauer 1978, 42). Dahinter steht keineswegs die Absicht, durch eine argumentative Strategie die Willensfreiheit (*liberum arbitrium*) ad absurdum zu führen, sondern sie bestmöglich abzusichern (vgl. Birkenstock, 2011). Ein erster Schritt dazu ist, die inzwischen auch durch neurowissenschaftliche Forschung nahegelegte Anerkennung der Tatsache, dass sie aus mehreren Gründen nicht absolut sein kann (vgl. Pauen, 2004, Roth 2004, Singer 2003). Der Wille ist abhängig von kognitiven Fähigkeiten genauso wie von Stimmungen, die ihrerseits aufgrund biochemischer Vorgänge variieren können. Idealvorstellungen, nach deren Verwirklichung der Wille strebt, sind wiederum mitgeprägt von der Kultur, der Geschichte und der Konstellation, die Personen im Kleinen (Familie), im Grossen (Gesellschaft) und im Bereich dazwischen umgibt. Rechtsstaaten müssen einen relativ freien Willen voraussetzen, sonst müssten sie das Strafrecht abschaffen, weil es dort, wo keine Freiheit ist, auch keine Verantwortung gibt, und wo keine Verantwortlichkeit ist, auch keine Strafe sein kann. Ein zweiter Schritt besteht darin, zwischen Willkür und Freiheit zu unterscheiden. Willkür bedeutet, ohne Rücksicht auf andere den eigenen Vorstellungen und Impulsen zu folgen. Demgegenüber erkennt die relative Freiheit der Wahl, der Entscheidung an, dass den Möglichkeiten vor dem Hintergrund der konkreten Lebensrealität Grenzen gesetzt sind.

Bei der Untersuchung von Selbstbestimmung, Willens- und Wahlfreiheit geht es um diese *relative Freiheit*. Die Arbeitshypothese geht davon aus, dass niemand völlig frei von Einflüssen entscheiden kann, es aber dennoch möglich ist, im Rahmen von bewusst getroffenen Entscheidungen von Selbstbestimmung zu sprechen. Im Ausgang vom oben geschilderten dynamischen Prozess, in dem ethische Grundfragen ausgehandelt werden, war das Ziel, ein Bild davon zu bekommen, was Menschen zu dem Thema AS denken, die sich damit auseinandersetzen und wie sie geplante Entscheidungen in diesem Zusammenhang begründen.

3 Die zentrale Fragestellung

Das Forschungsprojekt untersuchte vor dem Hintergrund der theoretischen Überlegungen die konkrete Entscheidungsfindung im Zusammenhang mit der Option eines AS. Im Zentrum stand die Entscheidungsfreiheit im Sinne der relativen Freiheit. Dabei ging es um die Motive, die Werte und die Gründe von Menschen, die im Fall einer bestimmten Pathologie, von Multimorbidität, Demenz oder auch von Lebensmüdigkeit die Option in Erwägung ziehen, ihr Leben durch einen AS zu beenden. Viele der Interviewten sprachen ausführlich über ihre persönlichen Überlegungen, Überzeugungen und Wertvorstellungen sowie über ihre positiven wie negativen Erfahrungen mit dem Sterben nahestehender Personen und darüber, welche Schlüsse sie daraus für sich selbst ziehen. Aus Gemeinsamkeiten, Unterschieden und Besonderheiten in den Aussagen und den Erzählungen sollten sich Elemente für eine Erforschung der drängenden Fragen geben, wie frei und damit moralisch legitim der Wunsch nach einem eventuellen AS ist und inwieweit die Bedenken hinsichtlich eines sozialen Drucks gerechtfertigt sind.

4 Methode und Durchführung der qualitativen Datenerhebung

Die Fragestellung wurde theoretisch herausgearbeitet. Zur Beantwortung der Fragestellung wurde ein qualitatives Forschungsdesign gewählt, um aus der Kombination von Theorie und Empirie einen Erkenntnisgewinn zu ermöglichen. Es wurden Personen gesucht, für die ein AS eine Option darstellte und die bereit waren, in einem semistrukturierten Interview Einblicke in ihre Gedanken, Motive und persönlichen Wertsetzungen im Bereich Entscheidungsfreiheit, Lebensende und AS zu gewähren und damit über ihre Entscheidungsfindung zu sprechen. Der Fokus lag auf

dem verstehenden Zuhören. Die Interviews wurden digital aufgezeichnet und wörtlich transkribiert. Nach der Verschriftlichung erfolgte die Analyse angelehnt an die Grounded Theory (Strauss, Corbin, 1999; Strübing, 2014). Das bedeutet, dass sich der Prozess von Datenerhebung (Sampling, Interviews) und Datenanalyse (Codierung, Kategorienbildung) zirkulär entwickelte. Vor dem Hintergrund der in Kap. 1-3 dargestellten Fakten und theoretischen Vorüberlegungen wurde ein offener Gesprächsleitfaden entwickelt und in 5 Interviews getestet. Danach wurde dieser kritisch überprüft und in einzelnen Punkten ergänzt und spezifiziert. Die Datenanalyse erfolgte explizit auf der Grundlage der einzelnen Aussagen – mitgeteilte Gedanken, Erfahrungen und Handlungen – es wurde keine hermeneutische Auslegung der Äusserungen im Sinne einer Interpretation und eines sinnerschliessenden Verstehens durchgeführt. Es ging um den rationalen Gehalt der getätigten Aussagen und darum, das Gesagte so genau wie möglich auf der Ebene der Argumente zu verstehen, nicht um einen Versuch, die Interviewten besser zu verstehen als sie sich selbst verstehen.

Es handelt sich um eine qualitative Studie, womit keine Repräsentativität angestrebt wurde. Bei der Auswahl der Interviewpartner*innen wurde, im Wissen um die Nicht-Repräsentativität der Daten, dennoch auf eine möglichst grosse Diversität geachtet. Es liegt im Design der Studie und der Logik des Arguments, dass die meisten Interviewpartner*innen bei einer Sterbehilfeorganisation, oder auch bei mehreren, eingeschrieben waren und daher positiv gegenüber Sterbehilfeorganisationen und deren Dienstleistungen und Angebote eingestellt waren. Wer für sich selbst die Option eines AS nicht in Betracht zieht, fühlte sich durch die Ausschreibung zur Studienteilnahme eher nicht angesprochen. Dennoch sollte sichergestellt sein, dass eine spezifische Mitgliedschaft nicht zu einem bestimmenden Element wurde. Bei einzelnen ausgewählten Argumenten wurde eine quantitative Auswertung hinzugefügt. Diese erhebt jedoch keinen Anspruch auf Repräsentativität, sondern ergibt sich daraus, dass zu diesen Aspekten viele Aussagen mit redundantem Inhalt erfolgten, weshalb eine ergänzende quantitative Darstellung sinnvoll erschien.

4.1 Rekrutierung, Interviews und Verschriftlichung

Als Grundlage der Datensammlung waren face to face Interviews geplant, welche für die Transkription und spätere Analyse aufgezeichnet werden sollten. Für die Rekrutierung der Interviewpartner*innen wurden mögliche Dienstleister aus dem Bereich der häuslichen wie auch der stationären Pflege, Palliativpflegestationen von Spitälern, Sterbehilfeorganisationen sowie Beratungs- und Anlaufstellen für ältere und/oder von einer chronischen Erkrankung betroffene Menschen angeschrieben. Ausserdem war geplant, Flyer zur Studie an einschlägigen Stellen auszulegen. Da der Projektbeginn jedoch direkt mit dem Ausbruch der Corona-Pandemie zusammenfiel, engten sich die Rekrutierungsmöglichkeiten ein. Mitarbeitende der Spitäler hatten, genau wie die anderen Institutionen der Gesundheitsversorgung und die Pflegeeinrichtungen, aufgrund der Pandemie keine Kapazitäten für die Unterstützung des Projekts. Hinzu kam, dass die Notsituation kein geeigneter Moment war, über dieses sensible Thema zu sprechen. Die Rekrutierung musste auf die Vermittlung von geeigneten und interessierten Proband*innen durch Schlüsselpersonen reduziert werden. Dank der Unterstützung durch die Sterbehilfeorganisationen Dignitas, Exit, und Life-circle, die ihre Mitglieder auf die Studie aufmerksam machten, durch die Stadt Bern und die BFH, die ein Rundmail an einen geeigneten, spezifischen Verteiler verschickte sowie durch die Aufschaltung eines Hinweises auf die Homepage des Vereins ALS-SLA, meldeten sich deutlich mehr Interessierte für ein Interview als ursprünglich erwartet worden war. Die grosse Anzahl der Interviewangebote ermöglichte eine Auswahl der Teilnehmenden nach Kriterien der Heterogenität, so dass eine möglichst grosse Vielfalt an Meinungen und Haltungen erwartet werden konnte. Kriterien für die Auswahl waren möglichst diverse Wohnorte (verschiedene Kantone, Stadt und Land), ausgewogenes Geschlechterverhältnis und Berücksichtigung verschiedener Rekrutierungsquellen. Geplant war ursprünglich die Durchführung von 30 - 35 Interviews. Aufgrund des grossen Interesses, und

der damit verbundenen grossen Heterogenität der Personen, wurden schliesslich 40 Interviews durchgeführt, an denen 41 Personen beteiligt waren. Mit Personen, die nicht für ein Interview ausgewählt wurden, denen jedoch ein Interview ein grosses Anliegen war, wurde aus ethischen Gründen dennoch ein Interview angeboten. Diese Möglichkeit wurde von drei Personen genutzt. Die alternative Möglichkeit, die eigenen Aspekte schriftlich in die Studie einzubringen, wurde ebenfalls von drei Personen genutzt.

Für die Durchführung der Interviews wurde der o.g. Interview-Leitfaden (vgl. Anhang) entwickelt, welcher eine narrative und offene Erzählweise ermöglichte, gleichzeitig jedoch mittels spezifischer Fragen die nötige Eingrenzung vornahm. Er orientierte sich damit am problemzentrierten Interview nach Witzel (2000, zitiert nach Döring, Bortz, S. 376-377), bei dem der interviewten Person nach einer Erklärungsphase vorformulierte Einleitungsfragen gestellt werden, welche einen Anstoss für persönliche Erzählungen geben. Daraufhin folgt eine Phase von Sondierungen, bei denen angesprochene Aspekte vertiefend oder ergänzend nachgefragt werden und danach mittels Fragen des Leitfadens weitere (neue) Aspekte angesprochen werden. Zum Schluss werden standardisierte Kurzfragen (vgl. Kap. 4.3) zur persönlichen Situation erhoben.

Aufgrund der Kontaktbeschränkungen durch die Corona-Pandemie wurden die meisten (34) Interviews per Video- oder Telefonanruf durchgeführt. Drei Interviews fanden an der BFH in Bern statt, eines in einem Café und drei bei den Interviewten zu Hause. Die Interviewten wählten jeweils das für sie passende Setting. Das Angebot zur Unterstützung im Fall von Distress während oder nach eines Interviews wurde nicht genutzt. Bedenken zur Durchführung von Interviews zu solch sensiblen Themen per Telefonanruf oder Videotelefonie haben sich nicht bestätigt. Die Erfahrungen haben gezeigt, dass die Interviewten, die das virtuelle Setting gewählt hatten, damit keine Schwierigkeiten hatten und genau so offen, persönlich und vertrauensvoll erzählt haben wie die im persönlichen Gespräch befragten Personen. Es mussten auch keine grösseren technischen Hürden überwunden werden – im Gegenteil; einige der Interviewten freuten sich, eine neue Kommunikationstechnik wie ein Videotelefonat auszuprobieren. Es ist davon auszugehen, dass für Personen, die sich für ein Interview zur Verfügung stellten, die Kommunikation über ein Medium eine für das Thema passende Mischform aus Nähe, Distanz und Anonymität herstellte und eine Öffnung gegenüber gegenüber der interviewenden Person eher gefördert hat.

Die Interviews dauerten zwischen 14 Minuten und einer Stunde 27 Minuten. 32 Interviews wurden in Mundart geführt, 8 auf Hochdeutsch. Mit allen Teilnehmenden wurde eine Einverständniserklärung abgeschlossen. 34 Personen waren mit der Übertragung der aus ihren Interviews gewonnen anonymisierten Daten in ein Repository einverstanden, das eine weitere Verwendung möglich macht (vgl. EUDAT, 2021), 7 beschränkten ihre Zustimmung auf die aktuelle Studie. Sämtliche Gespräche wurden im Zeitraum vom 15. April bis 10. August 2020 durchgeführt, digital aufgezeichnet und im Anschluss Wort für Wort ins Hochdeutsche transkribiert und anonymisiert. Dabei erhielten die Interviewpartner*innen Pseudonyme, die das Lesen der Ergebnisse angenehmer und persönlicher machen (vgl. Meyermann, Porzelt 2014, 7). Einige der Interviewten wären gerne mit ihrem Klarnamen zitiert worden, aufgrund der wissenschaftlichen Neutralität sind jedoch alle gleich behandelt worden. Die aus den Transkripten entnommenen Zitate wurden vorsichtig der Lesbarkeit angepasst, eventuell fehlende Wortteile wurden in eckigen Klammern ergänzt, wortgleiche Wiederholungen und Interjektionen weggelassen, Satzzeichen wurden eingefügt. Eine Liste der Pseudonyme mit Altersangabe und Verweis auf das entsprechende Interview mit dem jeweiligen Datum der Durchführung findet sich im Anhang.

4.2 Codierung und Inhaltsanalyse

Die Datenverarbeitung erfolgte mit der Software MAXQDA. Die Transkripte wurden in einem ersten Schritt offen codiert. Das heisst zentrale Aussagen, die sich aus dem Datenmaterial ergaben, wurden mit einem Code versehen. Diese ersten Analysen ergaben, zusammen mit der theoretischen Vorarbeit, das Codesystem. Es wurden ausschliesslich Textaussagen im Sinne einer qualitativen Inhaltsanalyse (vgl. Mayring 2000) codiert. Die Konversation selbst (vgl. Bloor, Wood 2006 S. 39) war kein Studienobjekt, d.h. es ging darum, möglichst präzise den rationalen Gehalt des Gesagten zu verstehen und nicht Eindrücke oder Stimmungen zu interpretieren. Die Codes wurden anschliessend definiert und kontextualisiert sowie mit Ankerbeispielen versehen (vgl. Abbildung 1).

Selbstcharakterisierung

Code	Definition	Ankerbeispiel
Selbstsein	Selbstsein umfasst alles, was eine Person ausmacht und dazu führt, dass sie sich mit sich selbst identisch fühlt. Es bedeutet Kontinuität in einem dynamischen biographischen Prozess. Selbstsein, Selbstwerden und Selbstbleiben setzen Selbstbewusstsein und die Fähigkeit zur Selbstreflexion voraus. Der Verlust des Selbst(bewusst)seins durch eine krankheitsbedingte Persönlichkeitsveränderung bereitet Sorge ist ein häufiges Motiv für die Einschreibung bei einer Organisation.	nicht einfach ähm .. ein Leben führen zu müssen das gar nicht <u>meines</u> ist oder (,) weil ich selber nicht bestimme weil andere über mich bestimmen .. wenn ich sagen kann ich lebe <u>mein</u> Leben weil ich (,) soweit es überhaupt möglich ist selber bestimme dann dann ist das Lebensqualität (Transkript Interview 05: 23 - 23)
Persönlichkeitsveränderung		
Familiengeschichte	Wie der gesellschaftliche Kontext spielt auch die Familiengeschichte für die Persönlichkeit eine Rolle.	Die muss man selber suchen ja und da haben sie schon früh die Erfahrung fast der Rollenkehr das sie als noch Heranwachsende eben sehr viel Verantwortung übernehmen mussten aber wahrscheinlich habe sie im Lauf des Lebens erfahren dass das auch eine riesige Ressource dann geworden ist (Transkript Interview 01: 45 - 45)
Partnerschaft	Partner*innen können in die Überlegungen/Planungen eines AS einbezogen werden.	die Frau und ich wir sind jetzt gerade 50 Jahre zusammen (Transkript Interview 04: 11 - 11)

Abbildung 1. Beispiel Codesystem anhand des Beispiels „Selbstcharakterisierung“. Eigene Darstellung

Gemäss Datenanalyse nach Grounded Theory wurde das weitere Datenmaterial systematisch in das definierte Codesystem eingeordnet und die Codes und Kategorien entsprechend erweitert, wenn neue Aspekte im Datenmaterial auftauchten. Dieser Prozess erfolgte parallel zur weiteren Datenerhebung und -verarbeitung. Zum Schluss wurden die bestehenden Kategorien teilweise fusioniert und zu einzelnen, grösseren Kategorien verdichtet.

Speziell zu erwähnen sind die Kategorien „Statement“ und „Corona“. Die hier untergeordneten Sinneinheiten wurden in der weiteren Datenanalyse nicht berücksichtigt. Sie beinhalten politische oder stark situationsgebundene Aussagen, die ausserhalb des Erkenntnisinteresses der Studie liegen. Beispiele für Aussagen sind: „das ist völlig lächerlich in so einer Situation aber bis man da etwas ändert ich habe es versucht aber (lacht) da wird man nicht einmal angehört Gesetz ist Gesetz ja und da hoffe ich sehr dass man Fortschritte machen könnte“ oder: „der Corona Virus heutzutage hat das Thema aus der Tabuzone von sich aus raus genommen jeder Mensch muss sich eben mit dem eigenen Tod jetzt konfrontieren es ist ebenso das ist wie damals bei dem AIDS als die AIDS Epidemie kam, weil dann musste man über Sex sprechen in meiner Generation, als ich jung war, sprach man nicht drüber“.

4.3 Soziodemografische und biografische Fakten

Aus den standardisierten Abschlussfragen lassen sich die nachfolgenden Kennzahlen veröffentlichen: Ein Interview wurde mit einem Paar geführt, so dass an 40 Gesprächen 41 Personen beteiligt waren, 19 Frauen und 22 Männer (vgl. Abbildung 2). Was das Geschlecht und die Konfession betrifft, wurden alle 41 Individuen gezählt, beim Wohnort nur die 40 Orte, aus denen die Interviewten kamen. Die Gesprächspartner*innen kamen aus 13 verschiedenen, überwiegend

deutschsprachigen Kantonen, ein Wohnort blieb unbekannt, in einem Fall lag der erste Wohnsitz in Frankreich (vgl. Abbildung 3). Die drei Beiträge, die per Mail kamen, wurden inhaltlich berücksichtigt, aber nicht bei der standardisierten Auswertung.



Abbildung 2. Geschlecht Interviewte. Eigene Darstellung

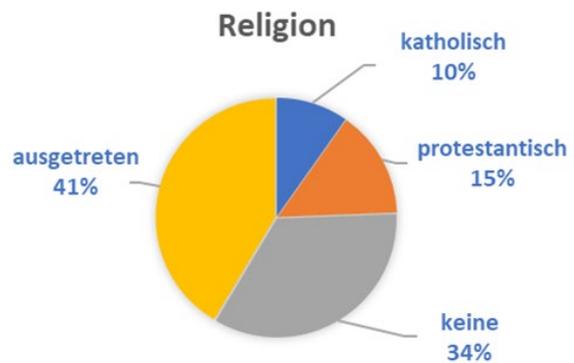


Abbildung 3. Religionszugehörigkeit Interviewte. Eigene Darstellung

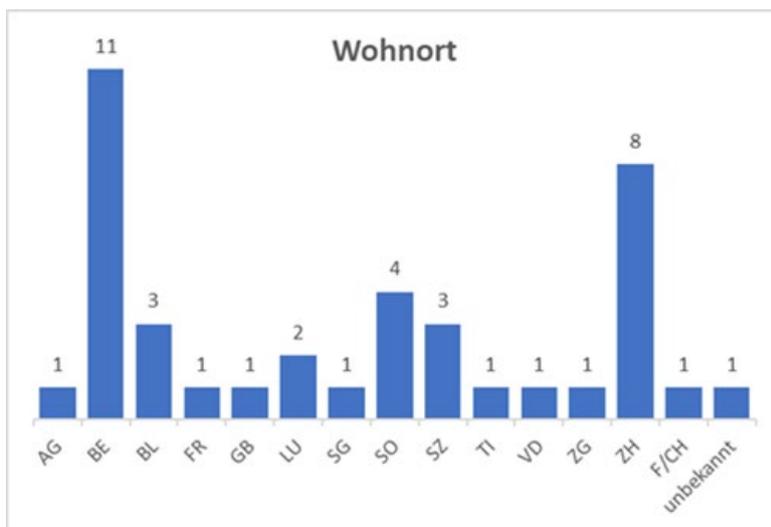


Abbildung 4. Wohnort Interviewte. Eigene Darstellung

Auf eine Auswertung der Wohnorte nach Stadt, Agglomeration, Land wurde verzichtet, weil nicht zu erwarten war, dass sich daraus Erkenntnisse ergeben hätten – etliche Interviewte lebten z.B. nach der Pensionierung an einem Zweitwohnsitz, andere als Pendler*innen in ländlichem Umfeld, aber mit kulturellem Bezug zur Grossstadt.

Das Durchschnittsalter der Interviewten betrug 66 Jahre, wobei die älteste Person 92 Jahre alt war und die jüngste 43.

Das Spektrum der jeweiligen Gesundheitssituation der Interviewten reichte von gesund (14), über genesen (6, im Detail: 4 nach Tumorerkrankungen, 1 nach Herzinfarkt, 1 nach Divertikulitis mit OP) bis zu krank oder stark verletzlich (19, vgl. Abbildung 5). Diese Daten wurden spontan mitgeteilt, insofern sie für den Entscheidungsprozess als relevant galten, jedoch nicht standardmässig abgefragt. Daher sind mit ihnen keinerlei Evidenzen verbunden. Oft waren Erfahrungen, die beim Miterleben von Krankheit und Tod Angehöriger gemacht wurden, ausschlaggebend für

die eigene Entscheidungsfindung, so dass es in diesem Zusammenhang nicht relevant war, zwischen dem Selbsterlebten und dem Miterlebten streng zu differenzieren.

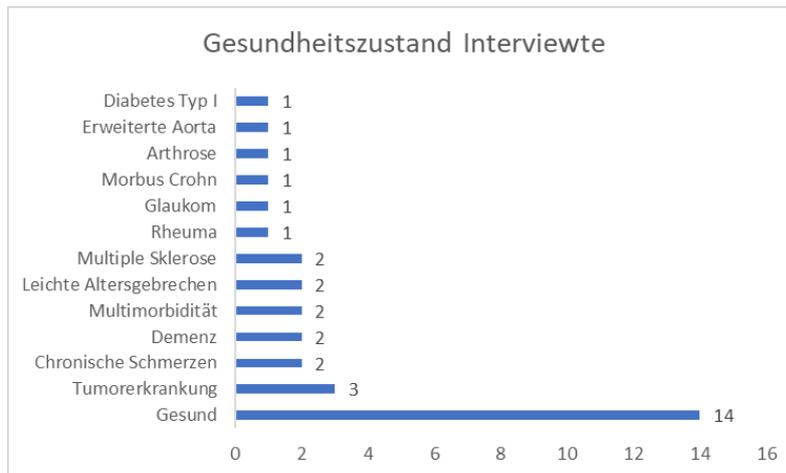


Abbildung 5. Gesundheitszustand Interviewte. Eigene Darstellung

Die meisten Interviewten berichteten von Erfahrungen mit ernsten Erkrankungen und dem Sterben naher Angehöriger, sowohl spontan als auch durch AS (3), und durch gewaltsamen Suizid (5). Die genannten Erkrankungen sind: Tumore (6), Demenz (4), Multimorbidität (2), Parkinson-Syndrom (1), Locked-in-Syndrom (1), Depression (1).

9 Interviewte kannten das Gesundheitssystem nicht nur als Patient*innen und Angehörige, sondern auch durch ihre Tätigkeit als Professionelle und Freiwillige, 2 als ärztliche Fachpersonen, 2 durch Palliative Care, 3 durch Pflege, davon 1 als Heimleitung, 1 durch die Psychiatrie und 1 durch das Spital.

29 der Interviewten wurden über eine Sterbehilfeorganisation (Dignitas, Exit und Lifecircle) auf die Studie aufmerksam. 12 Personen erfuhren anderweitig davon.

5 Ergebnisse

In diesem Kapitel kommen die Interviewten selbst ausführlich zu Wort. Die Unterkapitel sind nach den Kategorien der Codierung gegliedert. Aussagen, die knapp waren und inhaltlich übereinstimmten, wurden zusammengefasst und z.T. graphisch dargestellt (vgl. 5.2.4 Lebensqualität). Differenzierte und prägnante Argumentationen oder anschauliche Erfahrungsberichte werden im Wortlaut zitiert, um den Feingehalt der Aussagen nicht zu reduzieren.

5.1 Ars moriendi – Die Kunst des guten Sterbens

Sterben und Tod sind mit der Pandemie der Jahre 2020/21 zu einem Thema geworden, das die ganze Welt betrifft. In den Industrienationen wurde das Sprechen über das Lebensende und das Miterleben von Sterben seit zwei Jahrhunderten aus der Mitte der Gesellschaft in die Spitäler und Pflegeheime verdrängt. Dort sterben immer noch die meisten Menschen, obwohl viele von ihnen in früheren Lebensphasen andere Wünsche zum Sterbeort geäußert hatten (Quelle NFP 67). Diese Verdrängung des Todes aus dem Alltag ist das Ergebnis einer wissenschaftlichen und gesellschaft-

lichen Grossanstrengung, das noch in der frühen Neuzeit allgegenwärtige Sterben an Infektionskrankheiten und mangelnder Hygiene (z.B. bei Geburten) zu verhindern. Die Nebenwirkung des enormen Erfolgs bei der Lebensrettung spüren jedoch manche, die zwar am Leben erhalten werden können, diesem aber keine Qualität mehr zuschreiben.

Im Mittelalter betraf die *Ars moriendi*, die Kunst des guten Sterbens, allein die innere Haltung zum Sterben. Es ging darum, das irdische Dasein im Vertrauen auf die Erlösung zu beenden (Imhof 1991, S. 32 ff.). Mit der Neuzeit galt diese Kunst als überwunden. Säkulare moderne Gesellschaften beginnen nun langsam damit, eine weltliche Kunst des guten Sterbens zu etablieren. Diese bezieht sich auf die Art und Weise, wie die Lebensqualität in der letzten Lebensphase so gut wie möglich erhalten werden kann. Dies kann erreicht werden, indem der Wille von Patient*innen für ihr eigenes Lebensende durch Patient*innenverfügungen antizipiert wird, indem in der Palliativmedizin die Lebensqualität Priorität hat, indem Hospize geschützte Räume und einen ständigen Kontakt mit Angehörigen ermöglichen, und indem das Sterben auch durch die Liberalisierung von Assistierten Suiziden als Akt der Gestaltung in Lebensentwürfe bis zum Ende integriert wird. Wer sich beizeiten darum kümmert, kann die eher technisch-medizinischen Aspekte des Lebensendes besser vorausplanen. Dennoch wird der Wunsch der meisten nach dem friedlichen Einschlafen in gewohnter Umgebung nicht erfüllt: „Die Mehrheit der Schweizer Bevölkerung wünscht zwar, im vertrauten häuslichen Umfeld zu sterben, aber die meisten Menschen sterben heute im Spital und Pflegeheim. Nur ein kleiner Teil verstirbt zuhause“ stellt der Synthesebericht des Nationalen Forschungsprogramm 67 fest (NFP 67, S. 14). Aufgrund dieser Tatsache sehen die Interviewten einen Bedarf, das Sprechen über den Tod und das Sterben wieder stärker in die Mitte der Gesellschaft zu holen.

5.1.1 Vorsorge, Patient*innenverfügung, Werteerklärung

Unter dem Aspekt der Vorsorge wird das Aktivwerden und die Planung hinsichtlich des eigenen Todes behandelt. Dass es möglich ist, die Bedingungen des eigenen Lebensendes in gewissem Rahmen vor auszuplanen und zu antizipieren, was man jeweils wünscht, oder nicht wünscht, ist eine Errungenschaft im Namen der Selbstbestimmung und gehört zu den Persönlichkeitsrechten (vgl. Schaber 2016). Autonomie hat aber in diesem Kontext nicht ausschliesslich befreiende Aspekte, sondern auch Belastende, weshalb es warnende Stimmen gibt, die Perfektionierung existentieller Erfahrungen nicht zu weit zu treiben (vgl. Schuchter et al. 2020).

Die Sterbehilfeorganisationen in der Schweiz, insbesondere der älteste und grösste Verein *Exit*, setzten sich im Rahmen ihrer ersten Aktivitäten für die Einführung einer Patient*innenverfügung (nach US-Amerikanischem Vorbild) ein (Exit, n.d). Im Jahr 2013 wurde das alte Vormundschaftsrecht von 1907 durch das neue Erwachsenenschutzrecht abgelöst. Darin wurden grundlegende Veränderungen, vor allem was den Grundsatz des Selbstbestimmungsrechts betrifft, umgesetzt. Schweizweit wurden die Patient*innenverfügung und der Vorsorgeauftrag eingeführt, die jeder handlungsfähige Mensch (urteilsfähig und volljährig, Art. 13 ZGB, SR 210) im Rahmen der eigenen Vorsorge rechtsverbindlich abschliessen kann (Art. 360 – 373 ZGB, SR 210). Es handelt sich dabei um ein *Recht*, nicht um eine *Pflicht* (vgl. Kap. 1). In der *Patient*innenverfügung* kann festgehalten werden, welche Behandlungen oder medizinischen Massnahmen zur Lebenserhaltung im Falle der eigenen Urteilsunfähigkeit angewendet oder unterlassen werden sollen. Zudem kann eine (oder können mehrere) Person/en benannt werden, die die urteilsunfähige Person und ihren Willen vertritt bzw. vertreten. Um ein ähnliches Instrument handelt es sich beim *Vorsorgeauftrag*. Auch dieser ist durch das Gesetz geregelt und ermöglicht es, eine Person zu bestimmen, die im Falle der eigenen Urteilsunfähigkeit eine Vertretungsfunktion übernimmt. Im Vordergrund stehen dabei - in Abgrenzung zur Patient*innenverfügung - die Personen- und Vermögenssorge und/oder die Vertretung im Rechtsverkehr. Die Vertretung für medizinische Massnahmen kann jedoch im Vorsorgeauftrag inkludiert sein. Die in den Dokumenten aufgeführte Vertretungsperson muss eine Ver-

trauensperson und in der Lage und willens sein, den Auftrag zu übernehmen. Eine familiäre Bindung oder ähnliches ist jedoch nicht notwendig. In einer *Werteerklärung*, welche nicht durch das Gesetz geregelt ist, können zusätzlich die eigenen Ansichten und Werte festgehalten werden. Pro Senectute Schweiz (n.d.) führt im Leitfaden zur Werteerklärung folgende möglichen Inhalte auf: Ansichten zum *bisherigen Leben*, wie beispielsweise bereits erlebte Krankheiten und den Umgang damit, zur *Gegenwart* beispielsweise was unter Lebensqualität verstanden wird und *Zukunftsvorstellungen*, wann beispielsweise Abhängigkeit ein Problem darstellen würde. Die Werteerklärung gibt vertretungsberechtigten (und behandelnden) Personen Hinweise auf den mutmasslichen Willen einer Person und deren Ansichten. Sie ist damit ein weiteres Hilfsmittel bei der Umsetzung der Selbstbestimmung und der eigenen Vorsorge.

In vielen Interviews wurden Vorsorgedokumente erwähnt: „Wir haben einerseits eine Patientenverfügung und das andere, das zweite ist ein [...] Vorsorgeauftrag oder Vorsorgeverfügung, in dem ganz klar definiert ist, wie wir das wollen“, Herr Schwager).

Frau Herzog hat ihre Vorsorge sogar über das Schriftliche ausgeweitet und mit einer Portion schwarzem Humor berichtete: „Ich habe auch eine Vorsorge geschrieben. Ich habe ein Testament geschrieben. Also das ist eigentlich, ich habe eine Urne bei mir im Kleiderschrank. Da hängen die Hosen und unten die Urne“. Einige Interviewte teilen für die Studie ihre Patient*innenverfügung und/ oder Werteerklärung. Aus den Interviews ging hervor, dass, wer sich bei einer Sterbehilfeorganisation eingeschrieben hat, meistens eine Patient*innenverfügung verfasst hat und von der Organisation eine Möglichkeit erhielt, diese elektronisch zu hinterlegen. Zudem bieten einige Organisationen die Option, ein Kärtchen bei sich zu tragen, auf dem die entsprechenden Abrufdaten aufgeführt sind, so dass auch unbekannte Personen, die im Notfall den Inhalt kennen müssen (z.B. behandelnde Fachpersonen), Zugriff darauf haben. So berichtete Herr Reiser im Interview, dass er und sein Lebenspartner sich gegenseitig eine Vorsorgevollmacht erteilt hätten: „Das ist auch notariell geregelt. Wir haben Vorsorgevollmachten. Wir haben die Patiententestamente. Das ist alles in der Notarrolle eingetragen. Wir haben beide die Kärtchen in unseren Portemonnaies.“ Herr Laurent äusserte sich allerdings skeptisch zum Aspekt der Hinterlegung der Dokumente und zur tatsächlichen Chance, sie im Notfall verfügbar zu haben: „Sie haben sie [die Patientenverfügung] auf sich. Die hat vielleicht ihre Frau noch oder irgendjemand, dem sie es geben, aber es gibt kein zentrales *Repository*, dass wenn sie notfallmässig zum Beispiel im (nennt Spital aus der Schweiz) im Notfall landen [...]. Das heisst, wenn meine Frau nicht da ist und ich nicht ansprechbar bin und dort eingeliefert werde, werden Massnahmen getroffen, die eigentlich meiner Patientenverfügung widersprechen. Das finde ich einen absoluten Quatsch. Da müsste ein zentrales *Repository* sein, welches sämtlichen Spitälern zugänglich sein müsste, dass wenn die einen Eintritt haben, dass die ohne zu fragen sehen: die Person hat eine Patientenverfügung mit dem und dem und dem und dem. Sonst macht die ganze Patientenverfügung überhaupt keinen Sinn. Das ist ein absoluter Blödsinn und es sind ein paar, mehrfach sind Versuche gemacht worden, habe ich gehört, das zu installieren. Ist immer abgelehnt worden [...]. Aber eine Patientenverfügung, die niemand kennt, macht keinen Sinn.“ Er berichtete von persönlich gemachten Erfahrungen bei notfallmässigen Spitalentritten.

Die Auseinandersetzung mit der eigenen Endlichkeit und dem Lebensende kann per se als Vorsorge gedeutet werden (vgl. Advanced Care Planning nach BAG und palliative.ch). Dazu gehören die genannten Vorsorgedokumente, Gespräche (mit der hausärztlichen Fachperson und allenfalls eine bewusste Wahl dieser potentiellen Gatekeeper, anderen Fachpersonen und Angehörigen) oder auch die Einschreibung bei einer Sterbehilfeorganisation oder mehreren, was im Interview mit Herr Mundinger zur Sprache kam. Auf die Frage der Interviewerin, warum er bei zwei Sterbehilfeorganisationen angemeldet sei, meinte er: „Ja: einfach Sicherheit, ein bisschen mehr, oder. Wenn die eine nicht will, ist vielleicht die andere bereit“. Herr Rudolf gab sogar an, „als Hobby“ bei 5 nationalen bzw. auch internationalen Right-to-die- Organisationen Mitglied zu sein.

In den Interviews wurde im Zusammenhang mit der Vorsorge mehrfach nicht lediglich das Erstellen von Dokumenten, sondern vor allem auch das *Gespräch darüber und über die eigenen Wünsche und Werte* genannt (vgl. auch Kap. 5.1.2 und 5.7). So gab die Erstellung von (rechtlich verbindlichen) Dokumenten nicht nur Anlass, die eigenen Gedanken festzuhalten, sondern auch in ein Gespräch mit Bezugs- und Vertrauenspersonen zu kommen und allenfalls entsprechende Abmachungen zu treffen: „Wir haben vereinbart, dass wir, wenn wir schwer pflegebedürftig werden, wir nicht zu einander schauen, dann gehts ins Pflegeheim. Ich, wir wollen dem anderen eine intensive Pflege nicht zumuten, und das würd' ich natürlich in diesem Vorsorgepaket, in dieser Vorsorgeverfügung auch entsprechend sagen“ (Herr Bärqi). Oder: „Ich denke, da sind auch die detaillierten Patientenverfügungen sehr wichtig und dass auch das Umfeld genau weiss, was man will“ (Frau Zimmermann). Frau Herzog beschrieb, wie das Erstellen der Dokumente eine Form der Entlastung für sie bedeutete, auch durch die Visualisierung ihres Begräbnisses: „Ich weiss, wann ich gehen will, und ich weiss, dass sie mich tragen sollen, diejenigen, die noch leben, und auf das freue ich mich irrsinnig. So, ja und das habe ich auch geschrieben und das ist da. Ich muss nie mehr denken.“ In diesem Zusammenhang beschrieb sie auch, dass es sich dabei um einen mehrjährigen Prozess mit anderen Involvierten gehandelt habe. Auch andere Personen berichteten in den Interviews über das Prozesshafte der Vorsorge und dass die Vorstellungen und Dokumente immer wieder der aktuellen Lebenssituation angepasst werden: „Ich bin da seit vielen Jahren Mitglied und ich habe mich mit dem Thema bestimmt schon 20 Jahre auseinandergesetzt. Also ich habe mein erstes handschriftliches Patiententestament, das liegt irgendwo im Ordner, aber das ist irgendwie aus den 90ern denke ich mal, hab' das dann immer wieder erweitert und meiner Lebenssituation auch angepasst. Also da sind dann auch Menschen, denen ich das Recht auch der Entscheidung übertrage, wenn ich in einer Situation bin, dass ich nicht mehr entscheiden kann.“ (Herr Reiser). Herr Wagner hat berichtet, dass er absichtlich junge Vertrauenspersonen aus unterschiedlichen Lebensbereichen ausgewählt hat, mit ihnen regelmässig Gespräche zu verschiedenen Szenarien und seinen Wünschen führt und bespricht, ob sie deren Ausführung übernehmen können und wollen. Er möchte sie auch untereinander stärker miteinander in Kontakt bringen, um die Entscheidungslast zu verteilen: „Die lernen sich jetzt da auch kennen. Die sind dann, wenn es einmal so wäre, nicht alleine zum Entscheiden, sondern sie können sich anrufen [...] dann können die, glaube ich, seriös entscheiden. Vor allem in *meinem Sinn*, weil sie mich gut kennen und mit denen würde ich die nächsten Jahre immer wieder Kontakt haben. Also es ist nicht, dass ich sie jetzt kenne und in zwanzig Jahren sehen die mich nicht mehr, weil dann kann sich ja bei mir was verändern. Also ich habe laufend Kontakt mit denen und wenn ich mal irgendwie was anders anschauen würde, dann wüssten die das und da denke ich, sind alle jetzt auf einer guten und sicheren Seite.“ (vgl. auch Kap. 5.6). Gleichzeitig wurde aber auch von Schwierigkeiten einer Vorausplanung berichtet: „Also das ist so ein Prozess und doch ist der Moment nachher, wo zentral ist, wo man nochmals muss genau hinschauen, finde ich“ (Frau Fuchs). Ausserdem kann, nach Frau Herzog, eine gewisse Offenheit und Flexibilität hilfreich sein: „Gleichzeitig bin [ich] offen für die Überraschung. Also es ist wirklich, für die Balance muss man wie für beides: auf der einen Seite zu Ende gedacht und vielleicht kommt es ganz anders und das ist gut so, dass man auch immer wieder Konzepte loslässt. Das finde ich sehr wichtig.“

Herr Nägeli empfand es dagegen als irritierend, dass eine Patientenverfügung angepasst werden solle und vertrat die Ansicht, dass solche Werte von Dauer sind und sich nicht so rasch ändern: „ich weiss, wann wir die letzte Patientenverfügung geschrieben haben. Ich glaube 2013, weil man hat es updaten müssen und da dagegen bin ich auch. Es ist einfach eine Frechheit, wenn man einem nach ein paar Jahren unterstellt, also jetzt tue man völlig anders denken. Dann entscheidet schon wieder jemand anderes über mich. Wenn ich doch eine Patientenverfügung nicht update, heisst doch, dass sie gilt noch. Das ist bei jedem Vertrag so, weil ... die Patientenverfügung gilt bis an das Lebensende und jede erzwungene, jedes erzwungene Update ist einfach eine Frechheit.“

Mehrere Personen kamen darauf zu sprechen, dass das Lebensende, ihrer Überzeugung nach, eine einmalige Erfahrung sei und dafür nicht auf bekannte Strategien der Bewältigung und des

Umgangs damit zurückgegriffen werden könne. Deshalb sehen sie strukturelle Grenzen, sich darüber genauere Vorstellungen zu machen und diese festzuhalten: „Jeder Tod ist individuell und man kann, wenn man gesund ist, sich noch so viele Gedanken machen, wie es dann sein wird, wenn man konfrontiert ist und wenn es passiert. Das ist individuell. Man kann sich wie nicht vorbereiten. Man wird dann sehen, wie es sich präsentiert. Man kann intellektuell sich, noch so viele Gedanken machen, aber der Tod ist ein Mysterium und die Phase vor dem Tod, die ist auch individuell.“ (Herr Matthies). Die Zweifel an der Möglichkeit, sich auf die Erfahrung des Sterbens vorzubereiten, sind ihm einerseits durch seine berufliche Tätigkeit als Arzt, andererseits aber auch beim Miterleben des Todes seiner Mutter gekommen: „Meine Mutter hat einen Schlaganfall gehabt und ist dann ein Jahr lang drin gewesen im Pflegeheim und alle haben darauf gewartet, dass sie erlöst wird, und ich habe auch gedacht, jetzt ist wirklich Zeit, und ich habe gedacht, ich bin vorbereitet, und wo sie dann gestorben ist, habe ich gemerkt, ich bin überhaupt nicht vorbereitet auf diesen absoluten Verlust. Also, jetzt ist sie weg; auf das kann man sich nicht vorbereiten.“

5.1.2 Kommunikation – Das Sprechen über Sterben und Tod

Während sowohl in der Literatur als auch im Film gewaltsamer Tod und fremdverschuldetes Sterben in Form von Kriminalgeschichten populär sind, ist es das Reden über Sterben und Tod im Alltag nicht. Viele der Interviewten gaben an, dass sie den Mangel an Kommunikation über das Sterben bedauern. Nicht einmal in den Krankenhäusern sei es selbstverständlich, dass darüber in angemessener Form kommuniziert wird.

Im Film „Patch Adams“ über den Begründer der Clownauftritte auf Kinderstationen kommt der Protagonist mit einem Sterbenden über entdramatisierende Alltagsmetaphern über das Sterben ins Gespräch, nach dem der Patient zuvor jede Interaktion verweigert hatte. Auch die Interviewten haben eine Vielzahl an Metaphern für den Tod allgemein oder durch einen AS benutzt, die die Kommunikation erleichtern. Eine Gruppe von Metaphern ist in Anlehnung an traditionelle Bilder allgemein formuliert: „Erlösung“, „sich möglichst schmerzlos ins Jenseits befördern“, „ruhig einschlafen dürfen“ Interviews 31, 12, 14). In einer weiteren Gruppe wird das Bild des Weggehens gewählt: „abtreten“, „einen friedlichen Abgang machen“ (Interview 32), „würdig gehen können“ (Interview 39). Eine weitere Gruppe betont eher den Aspekt der Nothilfe: das „Hintertürchen“ oder den „Notausgang“ nehmen (Interview 11), „die letzte Rettung selbst machen“ (Interview 8). Eine letzte Gruppe ist eher technisch und humorvoll: „ein Knöpfchen drücken“ (Interview 31), „ein Wäscherchen trinken“, „den Stecker ziehen“ (Interview 4), ein „one way ticket“ buchen (Interview 8).

Dabei ist allen bewusst gewesen, dass es um den einmaligen und irreversiblen Vorgang des Sterbens geht. Die Metaphern hatten den Sinn, die Kommunikation zu beleben, nicht das Sterben zu banalisieren.

Die Einbeziehung des Redens darüber, wie eine Person sterben möchte bzw. was sie auf keinen Fall erleben möchte, ist Teil des Wunsches nach einer neuen Sterbekultur. In den Interviews kam dies zum Ausdruck, indem beispielsweise ein Todesfall in der Familie Anlass gab, darüber zu sprechen: „Jetzt, mit dem Tod von meiner Mutter, haben wir doch den Tod vielleicht mehr diskutiert als sonst. Sonst tut man das ja eher verdrängen und redet lieber über schöne Sachen“ (Herr Lieblich) oder: „Also die Kommunikation läuft jetzt ab, auch in der Auseinandersetzung eben mit meiner Schwiegermutter, mit dem Prozess, wo man halt mit dem Sterben und mit dem Tod konfrontiert wird, wo einem das selbst näher geführt wird, wo man dann denkt ‚ja wenn ...‘ oder mal so die Frage ‚ja was willst denn du? Was wäre dir denn wichtig?‘“ (Frau Fuchs). Darin spiegelt sich ein in westlichen Gesellschaften gängiger Umgang mit der Endlichkeit wider. Die Auseinandersetzung mit der eigenen Vergänglichkeit, den Vorstellungen zum Lebensende, Sterben und Tod sind nicht selbstverständlich in den Alltag integriert, sondern werden eher verdrängt. Es braucht einen Auslöser oder Anlass - wie beispielsweise eine biografische Erfahrung (vgl. auch Kap. 5.1.3). Im Interview mit Herrn Matthies, einem Arzt, kam, in Form eines Fallbeispiels, auch zur Sprache, wie es

beispielsweise ablaufen kann, wenn kein Austausch über die eigenen Vorstellungen zum Sterben stattgefunden hat: „Seine Frau war herzkrank im Unispital gewesen, hat auf eine Herzoperation gewartet und dann ist er zu (nennt Namen einer Sterbehilfeorganisation). Ich habe denen gesagt: ‚die Frau ist im Spital und man kann noch ganz viel therapieren‘ und wenige Tage später ist er tot gewesen und die Frau hat das nicht erfahren. Das finde ich kriminell, also das finde ich hoch fahrlässig.“ Das heisst, die einzige Person, von der man etwas über den mutmasslichen Willen der Patientin hätte erfahren können, war vor ihr gestorben. Herr Mundinger wurde zum Ende eines langen Interviews bewusst, wie wichtig ihm das wiederholte Gespräch als Form der Auseinandersetzung mit dem Lebensende ist: „Wenn man über das reden kann mit jemandem, dann tut man eben, offenbar mache ich es dann doch gern“. Frau Dörfler berichtete, wie der Austausch über das Lebensende in ihrem hochaltrigen Umfeld bereits institutionalisiert ist: „Über das wird einfach in meinen Kreisen, [...] die so in meinem Alter sind, geredet“ und betonen, wie wichtig ihnen das Gespräch darüber ist, ihre Wünsche und Ansichten zu teilen, ihr Umfeld miteinzubeziehen und das Thema mit ihren individuellen Ansichten und Vorstellungen nicht zu tabuisieren: „Also ich spreche auch mit meinen Kindern immer wieder darüber, wie ich es gerne haben würde, dass sie einfach Bescheid wissen und auch, wie ich beerdigt werden möchte und all das, was damit zusammenhängt. Darüber spreche ich immer wieder, weil ich denke, je öfter sie es hören, je mehr bleibt es ihnen im Kopf. Sonst denken sie: ‚ja das Mami schwatzt wieder.‘ Ich möchte wirklich, dass sie das wissen und dass sie vorbereitet sind, wenn jetzt da irgendetwas wäre“ (Frau Viller).

Gewünscht wird eine ehrliche und egalitäre Kommunikation, ein Gespräch zwischen Partner*innen, die sich ihrer Verletzlichkeit bewusst sind und wie *Mitsterbliche* mit einander sprechen ohne Machtgefälle.

5.1.3 Biographische Erfahrungen, eigene Wünsche

Frühe bzw. einschneidende Erfahrungen mit dem Tod und mit Suizid im persönlichen Umfeld führen zu einer Auseinandersetzung mit dem Thema Sterben und Tod. Dabei können sowohl negative als auch positive Erfahrungen mit dem Sterben Motive für eine Entscheidung zum AS sein.

In den Interviews wurden von zahlreichen Interviewten biografische Erfahrungen und Erlebnisse, beispielsweise in der eigenen Familiengeschichte, aufgeführt, welche prägend waren oder zum Nachdenken über die letzte Lebensphase, das Sterben oder den Tod geführt haben. Daraus erfolgte eine Auseinandersetzung mit den eigenen Wünschen. Die Interviewpartner*innen teilten in ihren Erzählungen biografische Erfahrungen, die Einfluss auf ihre Persönlichkeit und damit auch auf ihre Entscheidungsfindung hatten. Viele beschäftigten sich ausführlich – vor dem Hintergrund ihrer Biografie – mit dem Thema, d. h. nicht aus einer abstrakten, entfernten Perspektive, sondern konkret je nach ihren persönlichen Erlebnissen und Erfahrungen mit dem Tod, der Endlichkeit und dem Lebensende. Dabei handelte es sich nicht nur um Todesfälle von Eltern, sondern auch von Freunden, Kindern, Geschwistern, Ehepartner*innen oder im beruflichen Kontext. Einige der Interviewten haben einen pflegerischen oder medizinischen beruflichen Hintergrund und viele erwähnten nahe Personen aus ihrem persönlichen Umfeld, die in der Pflege oder als Mediziner*innen arbeiten. Sie verfügten damit über spezifisches Wissen. Einige hatten zum Thema Sterben, Palliative Care, Biographiearbeit usw. Fortbildungen oder Kurse besucht, sind in diesen Bereichen politisch oder zivilgesellschaftlich engagiert und als Freiwillige tätig. Es fiel auf, dass sie damit „nah dran“ am Thema sind oder waren und sich ausführlich individuell damit auseinandersetzen, was für sie persönlich ein AS bedeutet und welche Aspekte dafür prägend und relevant sind. Mit der individuellen Entscheidungsfindung wird nicht ein „einfacher“ Weg eingeschlagen, indem sie ihr Leben beenden möchten, wenn es kompliziert werden würde, sondern im Gegenteil: komplexe und vielschichtige Argumente, Prägungen und Anschauungen werden bedacht. Es sind Personen, die es sich nicht leicht machen, sondern differenzierte Überlegungen gegeneinander abwägen (vgl. auch Kap. 5.2.2). Es wurde ein breites Spektrum an Prägungen und Wünschen zu verschiedenen

Positionen ersichtlich. So berichtete beispielsweise Frau Zimmermann von ihrem *Miterleben in Bezug auf ihre Eltern* am Beispiel ihres Vaters: „Es ist aber natürlich auch, also dann heftig gewesen auf der Intensivstation, wie es ihm gegangen ist. Auch Bilder, wo man denkt „wow“ möchte man das für sich im Alter?“. Herr Wagner stellte einen Bezug zu seiner *sozialen und familiären Einbettung* her: „Ich bin eben alleinstehend, habe also keine Familie und kein Kind, zumindest kein bewusstes Kind, und ich habe auch keine Geschwister, keine Cousins überhaupt nichts. Was noch ist: meine Mutter, die ist 97, aber wenn sie dann nicht mehr ist, bin ich wirklich der letzte Mohikaner sozusagen [...], das habe ich mir schon durch den Kopf gehen lassen. Wenn man Familie hat, dann denkt man sich vielleicht doch eher ‚wenn es mir mal schlecht geht gesundheitlich, dann ist vielleicht jemand da, der mich pflegen kann oder zumindest besuchen kann‘ das ist ja bei mir nicht der Fall“. Frau Gabe berichtete, dass sie immer die *Rolle* übernahm, in der sie sich um andere kümmerte und sie selbst in ihrem Leben nie krank war und blickt auf die letzte Zeit vor ihrer Verwitwung zurück: „Wenn mal etwas war, dann war mein Mann da und man hatte das zusammen getragen. Das fehlt jetzt natürlich, die Söhne leben auch gerade nicht in der nächsten Umgebung.“ Viele Interviewpartner*innen berichten von *Krankheiten in der Familie (oder ihren eigenen)*, die sie geprägt haben, wie beispielsweise Frau Herzog: „Mit 12 stirbt mein Vater, Arzt. Ich bin die älteste von vier Kindern und ich erlebe eine sehr eklige Krankheit, die stinkt, die einen Vater nicht mehr aufstehen lässt. Meine Mutter war Pflegefachfrau und seine Arztgehilfin, er war bei uns Zuhause. Und danach, als ich 24 war, stirbt meine Mutter an Krebs. Meine Schwester ist mittlerweile Pflegefachfrau [...] Als älteste von vier habe ich gekocht, gewaschen und Geld verdient. Meine Schwester hat zu meiner Mutter geschaut.“ Auch Frau Wiesengrund war in der Kindheit mit der Erkrankung eines Elternteils konfrontiert: „Ich hatte eine schwierige Kindheit, und mit der Mutter, die schon sehr früh krank geworden ist. Sie konnte eigentlich gar nie für uns da sein in dem Sinne und es war immer so, dass wir für sie da waren [...]. Wir [sie und ihre Schwester] haben einfach *ständig Verantwortung übernommen*, bis 18, 20 ungefähr habe ich mich sehr alleine gefühlt, da war auch keiner da“. Herr König war in seiner Familiengeschichte mit dem *Lebensende im Zusammenhang mit Krieg* geprägt: „da hab’ ich sehr viel schon als kleiner Junge gehört, wo ich dann nicht verstanden habe, wie das Leben himmeltraurig zu Ende gehen kann“. Frau Stifter, die mit einer Mehrfachbehinderung zur Welt kam, erzählte, wie ihre Eltern ihr *keine Sonderbehandlung zugestanden*: „Es gab überhaupt nichts, was ich nicht machen musste, was meine Geschwister auch gemacht haben.“ Herr Lieblich berichtete, wie er beim Hausbau mithelfen musste und so zu seinem Beruf gekommen, wie *nah seine Bindung zu seinen Eltern* gewesen ist und wie er intensiv bei der *Pflege seines Vaters* mitgeholfen hat, bis dieser zuletzt das Haus kaum mehr verlassen konnte. Als sein Vater dann nicht mehr zu Hause betreut werden konnte und auf eine Pflegestation verlegt werden musste, wo er auch verstarb, fragte sich Herr Lieblich, inwiefern sein Vater würdige letzte Lebens-tage gehabt hatte: „Ich bin dann am Montagabend zu ihm, habe ihm die Hand gehalten, mit ihm geredet. Da ist keine Reaktion mehr gewesen, aber er ist dann erst am Freitag gestorben. Was dazwischen gewesen ist [...], wie würdevoll das gewesen ist, da mache ich ein grosses Fragezeichen“. Herr Reiser schildert die Situation seiner Mutter, die an einer Demenz erkrankte und am Schluss häufig äusserte, nicht mehr leben zu wollen: „Die letzten Jahre waren nicht mehr schön. Insbesondere das letzte Jahr, wo sie nur noch im Krankenhaus und bettlägerig war. Meine Mutter hat mich gebeten: ‚helf mir, ich will sterben. Hilf mir, besorg mir Medikamente oder drück mir ein Kissen auf den Kopf‘“. Sie hatte zum Schluss nicht mehr die Kraft für einen AS, nachdem sie zu lange gewartet hatte. Durch diese Erfahrungen sind ihm die Belastungen (finanziell und persönlich) der Angehörigen bewusst geworden und er und sein Partner haben für sich den Schluss daraus gezogen, vorzusorgen: „Ich weiss, wir könnten uns jederzeit eine 24-Stunden-Pflege für den einen oder anderen leisten“.

Andere Interviewpartner*innen waren geprägt von ihren *beruflichen Erfahrungen*, wie beispielsweise Herr Schönfeld, der eine Pflegeausbildung gemacht und in Altersheimen gearbeitet hatte, wobei er gleichzeitig eine hochbetagte Mutter mitbetreute, bei der er auch feststellt, wie ihr Umfeld sich verkleinert: „Meine Mutter hat vor 20 Jahren noch fünf Freundinnen gehabt rund um

sich rum. Die sind alle gestorben.“ Zudem berichtet er von einer Erfahrung mit einem gewaltsamen Suizid eines Freundes im Zusammenhang mit der *Ablehnung von Sterbehilfe bei psychisch Erkrankten*: „Da habe ich einen ganz guten Freund gehabt und der ist depressiv [ge]worden aus weiss was für Gründen [...]. Er ist wie in eine Spirale reingekommen und es ist jeweils einfach so schlimm gewesen. Der ist schlussendlich in (nennt Stadt und Ort) runtergesprungen und hat dann auch noch (nennt Namen) geheissen. Also das ist wirklich ein Horror gewesen. Wir hatten und zu einem Kulturanlass treffen wollen und er ist einfach nicht gekommen. Er hat keinen anderen Ausweg gewusst als eben so [...]. Das ist auch mit ein Grund dafür gewesen, dass ich gedacht habe: Wieso hat der so gehen müssen? Wieso hat der nicht anders gehen können, sagen wir auf sanftere Art? Wie die Lokführergeschichten oder alle Zuggeschichten [...]“. Auch Frau Thomen hat in der Pflege gearbeitet und erzählte traumatische Erfahrungen aus ihrer Berufszeit: „Ich habe eigentlich sehr häufig mit dem Tod zu tun gehabt. Habe auch Leute, die Suizid gemacht haben ... Sie kennen das (nennt Spital)? Wissen Sie, wie hoch das ist? Ich habe dort ab und zu mitgeholfen, Leute, die runtergesprungen sind, einfach „zämmä läsä“ (aufzusammeln), also mit der Polizei zusammen“.

Andere Interviewte erzählten von prägenden Erfahrungen mit *gewaltsamen Suiziden* in ihrem Umfeld, so auch Herr Petri: „Also, ich komme aus einer Familie, in der es relativ viele Suizide gegeben hat in jungem Alter. Nicht der jetzigen Generation, sondern in der Generation meines Papas. In diese und der vorgehenden Generation haben sich ungefähr 50% der Männer suizidiert, und das sind relativ viele gewesen“ (vgl. auch Kap. 5.9.2). Herr Petri hat zudem – wie auch einige andere Interviewte schilderten - Erfahrungen mit *Sterbehilfe bei anderen Personen* – bei ihm war es der AS seines Vaters – gemacht und den als „sehr positiv [...] und sehr seinem Leben entsprechend erlebt“ und daraus für sich abgeleitet: „Ich habe gefunden, ich möchte mir diese Option offen lassen und das ist für mich ganz wichtig: es ist nicht der Entscheid: ‚ich gehe dann einmal so‘, sondern es ist für mich absolut: ich lasse mir die Option offen. Das finde ich ganz wichtig.“ Auch Frau Gabe hatte ein befreundetes Ehepaar, bei dem die an Krebs erkrankte Ehefrau Sterbehilfe in Anspruch genommen und der Ehemann sich entschieden hatte, dass er ohne seine Frau auch nicht länger leben mochte: „Er hat gemerkt, dass bei ihm auch ein bisschen eine Demenz im Anmarsch ist. Man hat ihm gesagt, dass man sich um ihn kümmern würde, wenn sie nicht mehr da wäre, aber das hat alles nichts genützt – sie sind beide mit (Sterbehilfeorganisation) aus dem Leben.“ Herr Christopherus erinnerte sich an den Bilanzfreitod seines Vaters: „Der entscheidende Punkt ist wahrscheinlich gewesen, dass 10 Jahre früher mein Vater mit 93 echt lebensmüde gewesen ist, selbst ein NaP getrunken hat. Damals hat man das noch durch befreundete Ärzte erhalten können, also ohne (nennt Sterbehilfeorganisation).“ Frau Salzmann berichtete aus Erfahrungen aus ihrem freiwilligen Engagement auf einer Palliativstation über das wiederkehrende Phänomen eines *spontanen Todes*, der nach der konkreten Planung des AS eintrat: „Es passiert im Jahr zwei, drei Mal, dass sich ein Patient eigentlich entscheidet, mit (nennt Sterbehilfeorganisation) gehen zu wollen, und dann ist alles organisiert und (schmunzelt) ein Tag vorher oder in der Nacht vorher stirbt er auf der Station, weil es einfach den Moment vom Gehenlassen-Können gibt: es ist alles in Ordnung, es ist alles geregelt, ich muss nicht mehr zappeln. Sie können sich dann gehen lassen“. Frau Herzog erwähnte die Erfahrung des *Sterbefastens* in ihrer Familie: „Eine Grossmutter von mir hat gemacht, drei Wochen lang hat das gedauert“ (vgl. Kap. 5.9.3).

Angesprochen auf ihre eigenen Wünsche und Hoffnungen haben die Interviewten mit ihren Aussagen ebenfalls ein weites Spektrum abgedeckt. Viele Personen wünschten sich die *Liberalisierung der Sterbehilfe* (vgl. Kap. 5.8) und eine Erweiterung der Möglichkeit eines AS bei Lebensmüdigkeit (vgl. Kap. 5.4.3), wie beispielsweise Herr Freudenberg. Er wünscht sich einen liberaleren Umgang und begründet das damit, dass das Recht, das in der Verfassung steht, realisiert werden sollte und die Sterbewilligen nicht auf Autoritäten wie Ärzte angewiesen sein sollten, weil er dies als entwürdigend empfindet. Auch Herr König erwähnt, dass für ihn die *Selbstbestimmung* zentral ist, das „Selbstbestimmend-sein-können“. Frau Pascal betont, dass ein AS nur die zweitbeste Möglichkeit ist, eine immer weitere Akkumulation von Altersgebrechen nicht erleben zu müssen. Besser wäre es, sie revidieren zu können, doch dies sei der Phantasie vorbehalten, der Utopie des

Jungbrunnens aus der Welt der Kunst: „Eigentlich lebe ich sehr gerne. Also ich habe auch keine Lust zu sterben, denn ich möchte lieber leben und immer jung bleiben, aber das geht nicht.“ Frau Künstler wünscht sich einen *passenden Ort zum Sterben* vergleichbar einem Geburtshaus: „Dass ich in eine Sterbeklinik gehen und dann hinliegen könnte, noch schöne Musik hören und dann das Pentobarbital schlucken und das wäre es dann gewesen.“ Frau Salzmann bringt es mit dieser Aussage auf den Punkt: „Der absolute Wunsch, wie man möchte aus dem Leben scheiden ist der, den wohl alle Leute haben: *einfach irgendeinmal einschlafen* und nicht mehr erwachen, oder? ... zum richtigen Zeitpunkt dann noch selbstverständlich (lacht)“.

5.2 Grundwerte

Seit den Anfängen des schriftlich dokumentierten abendländischen Denkens im alten Griechenland sind Grundfragen der Ethik strittig. Worauf kommt es im Leben an? Ist es das Glück, das Gute, die Gerechtigkeit, die Suche nach dem Sinn? Nichts scheint festgelegt zu sein wie ein Naturgesetz, sondern um richtige Antworten muss gerungen, manchmal auch gestritten werden, erst recht in einer offenen und pluralistischen Gesellschaft, die viele Optionen ermöglicht und sich ständig weiterentwickelt. Werte sind einem dauernden Wandel unterworfen, so dass nichts unumstösslich zu sein scheint (vgl. 2.1). Dass die höchsten universalen Grundwerte immer wieder neu interpretiert werden, bedeutet allerdings nicht, dass sie zur Disposition stünden. Die Anpassung der Auslegung an neue Lebensrealitäten ist im besten Fall kein Zeichen moralischer Beliebigkeit, sondern das Ergebnis eines mühevollen Kommunikationsprozesses, der zu einem Pluralismus an Vorstellungen vom guten Leben führt. Die vier höchsten und ineinandergreifenden Werte, die in den Interviews angesprochen wurden, sind Freiheit, Würde, Selbstbestimmung und Lebensqualität. Freiheit hat dabei noch eine etwas umfassendere Bedeutung als Entscheidungs- oder Handlungsfreiheit bzw. Autonomie. Lebensqualität wurde, obgleich es Instrumente zu ihrer objektiven Erfassung gibt (z.B. WHO-Messinstrument WHOQOL), zu den subjektiven Kategorien gezählt, weil ihre jeweilige Definition eine Bandbreite aufweist, die in ihrer Feinstruktur nicht gänzlich von objektiven Kriterien erfasst werden kann.

5.2.1 Freiheit

„Freiheit ist für den Menschen wichtig“ stellte Herr Dach lapidar fest. „Freiheit das eigene Ende zu planen und zu optimieren“ gehört wesentlich dazu meinte Frau Grünwald. In diesen beiden Zitaten drückt sich eine etwas unterschiedliche Wahrnehmung zwischen der Freiheit auf einer objektiven, abstrakten Ebene aus, die durch das Gesetz garantiert wird, und dem subjektiven, konkreten Freiheitsspielraum. Freiheit wird als Grundwert und Grundrecht angesehen, als wesentliches Merkmal menschlicher Existenz und als Garantie für Selbstentfaltung. Auch wenn Entscheidungs- und Handlungsfreiheit nie absolut gegeben ist, dient sie als Orientierungsmaßstab und als eines der höchsten Rechtsgüter. Der Freiheitsentzug ist deshalb in Staaten ohne Todesstrafe die härteste Massnahme des Strafvollzugs. Selbstverständlich ist in vielen Handlungsbereichen die persönliche Freiheit durch Regeln, die das soziale Zusammenleben ermöglichen, eingegrenzt. Dennoch gibt es innerhalb dieser Regeln einen Spielraum für subjektive Entscheidungsfreiheit.

Liberale Rechtsstaaten schränken den Rahmen persönlicher Freiheit so wenig wie nur möglich und durch nichts als durch legitim geltende Gesetze und von einer demokratisch legitimierten Vertretung bestimmten Regeln ein. Um diesen grösstmöglichen Freiraum geht es Herrn Christopherus. Er stellt einen historisch-politischen Kontext her, wenn er sagt: „Diese Entscheidung zur Sterbehilfe ist eine Frage nicht von Würde, sondern von individueller Freiheit, und wenn man das Leben lang Entscheide gefasst hat, manchmal richtige manchmal falsche, aber man hat selbst entschieden... Meine Hauptbegründung, warum ich Sterbehilfe unterstütze ist, dass es ein wichtiges

Element der individuellen Freiheit ist, und ich bin eigentlich entsetzt, dass die Länder, die die Freiheit erfunden haben, das sind England und Frankreich, so restriktiv noch sind.“ Man könnte hinzufügen, dass in den USA, dem dritten Staat, der auf globaler Ebene Freiheit und Demokratie vertritt, mittlerweile acht Bundesstaaten den AS zulassen. Die genannten Staaten, in denen eine Idee von objektiver Freiheit ein politisches Ziel war, und die Schweiz haben den Rahmen für individuelle und subjektive Freiheit gegeben, welche alle Interviewten für sich in Anspruch nehmen.

Die Freiheit, das eigene Leben auf selbstbestimmte Weise beenden zu dürfen, wird im Rahmen dieses weiten Freiheitskonzepts als ein fundamentales Recht betrachtet: „Also ich bin ein absoluter Verfechter von der Freiheit des Menschen“ leitet Herr Schwarz seine Mitteilung ein, Mitglied bei vier Sterbehilfeorganisationen zu sein. Er wird in Bezug auf die Mitgliedschaften sogar noch von Herrn Rudolf übertroffen, der bei fünf Organisationen eingeschrieben ist. Es geht in diesem Zusammenhang um den Wert des Freiseins an sich, darum, dass das Leben der jeweiligen Person gehört, die damit machen kann, was sie will, sofern sie niemand anderem damit schadet. Diese Freiheit wird in Bezug auf die Beendigung des eigenen Lebens nicht an einer Bedingung festgemacht: „Mir geht es nur um die persönliche Freiheit in dieser Frage vom Sterben“ (ebd.). Die kämpferischen individualistischen Standpunkte werden ergänzt durch einen eher auf die Innerlichkeit gerichteten Freiheitsbegriff, der sich mit dem des Loslassenkönnens trifft. Ganz im Sinne des analytischen Ethikers Ernst Tugendhat, nach dem die dritte Stufe der menschlichen Freiheit und Erkenntnisfähigkeit ein „Zurücktreten *von* sich“ ist (Tugendhat 2003, S. 107), meint Herr Mundinger: „Aber wenn ich es fertig bringe ohne das, also indem ich einfach sage, jetzt langt es einfach und wirklich die Frei[heit], das spüre ich: jetzt kann ich wirklich gehen, oder, und ich habe das Gefühl das wächst in mir, das kann vielleicht noch 10 Jahre oder 15 Jahre gehen, aber ich glaube, [...] dass ich nachher irgendeinmal diese Haltung bekomme, wo es mir eigentlich nichts mehr ausmacht, die Dienste von (nennt Sterbehilfeorganisation) in Anspruch zu nehmen, dass ich auch nicht mehr Angst habe, dass ich nachher wirklich sagen kann: ‚so es langt eben, es langt wirklich‘. Dann denke ich, wächst das Vermögen, sich wirklich zu lösen zu können.“ Das Loslassenkönnen als eine Tugend der Passivität, die nach einem langen Leben, das von Aktivität geprägt war, neu gepflegt werden kann, wird in neun weiteren Interviews erwähnt. Auch Herr Lieblich betont den Mut, den diese Haltungsumkehr vom aktiven Tun zum passiven Lassen braucht und drückt seine Zweifel aus, ob er ihn haben wird: „Ich kann Ihnen auch nicht sagen, ob ich dann den Mut haben werde, diesen letzten Schritt zu machen.“

Auch in der sozialen Dimension ist Freiheit ein wesentlicher Wert: „einander sein lassen, jedem gibt man den Raum, jeder kann sich entfalten wie er will“ (Herr König). Dazu gehört auch das Frei- und Loslassenkönnen durch die Angehörigen (vgl. auch Kap. 5.6.2). Für Angehörige kann der Entschluss zu einem AS aus mehreren Gründen schwer sein. Es ist schwer, den genauen Todeszeitpunkt im Voraus zu kennen, manche geraten in Gewissensnöte wegen der Prägung durch religiöse Autoritäten, manche schämen sich wegen des „unnatürlichen Todes“ und der damit einhergehenden forensischen Untersuchungen. Das belastet die Sterbewilligen oder allgemein, auch unabhängig von einem AS, die zum Sterben bereiten, weshalb Frau Gabe meint: „Dass man sich loslösen kann, das ist für einen selbst sehr wichtig, aber es ist auch für die Angehörigen sehr wichtig, dass sie loslassen können. Gut sterben kann ich, wenn ich loslassen kann und wenn die anderen loslassen können. Loslassen, das lernen wir ja eigentlich das ganze Leben lang, von irgendetwas loszulassen. Sterben ist das letzte Loslassen. Das muss die Person machen, die stirbt, aber auch das Umfeld. Die müssen auch loslassen können, damit der, der stirbt, auch loslassen kann. Das ist auch eine These aus dem tibetischen Totenbuch. Dazu gehört auch, dass man den Hinterbliebenen sagt, dass sie gut alleine zurecht kommen können ohne die Person, die stirbt. Dass die Person, die stirbt weiss, sie kann gehen und die anderen können auch loslassen.“

Die Abwesenheit der Freiheit kann, vor dem Hintergrund eines starken Freiheitsbegriffs, dazu führen, dass sie mit einem vollständigen Verlust an Lebensqualität gleichgesetzt wird: „Wenn ich enorm abhängig werde von anderen Menschen ist es für mich ganz klar ein bewusster Entscheid,

dass mein Leben nicht mehr so für mich lebenswert ist. Ich bin ein sehr freiheitsliebender Mensch, sehr ein Mensch, der alles selbst können und selbst machen möchte. Für mich käme eine Abhängigkeit von Menschen oder von Institutionen oder was auch immer nicht mehr in Frage. Für mich ist dann mein Leben nicht mehr lebenswert, das ist aber meine persönliche Entscheidung.“ (Frau Lindner)

Es ist zu betonen, dass, wie auch beim Verständnis des nächsten Begriffs der Würde, viele der Gesprächspartner*innen explizit Wert darauf legen, ihre jeweiligen dezidierten Meinungen zur Verwirklichung dieser Grundwerte als persönliche Präferenzen zu betonen und nicht zu verallgemeinern.

5.2.2 Würde

Die Menschenwürde befindet sich wie die Freiheit auf der höchsten normativen Ebene ethisch-rechtlicher Prinzipien. Es vergingen etliche Jahrtausende von Kriegen, Unterdrückung, Ausgrenzung und Tyrannei, bis diese tragenden Säulen eines aufgeklärten Humanismus sich in Rechtsstaaten etablieren konnten und durch Verfassungen garantiert wurden (vgl. Dellavalle, 2013). Gerade ihre ideelle Abstraktheit macht ihre konkrete Umsetzung allerdings schwer. Alle haben eine vage Vorstellung von Würde oder Freiheit und benutzen diese Begriffe, aber die Übersetzung auf die praktische Ebene ist nicht selbstverständlich. Wieviel Spielraum ihre Auslegung zulässt, zeigt sich gerade an der Debatte um die Sterbehilfe, da sowohl Liberale als auch Restriktive den Begriff der Menschenwürde zur Begründung ihrer jeweiligen Position heranziehen. Dies liegt daran, dass die einen die Menschenwürde ausschliesslich als ein inhärentes *substanzielles Attribut des Menschseins* betrachten (objektive Würde), die andern sie zusätzlich an *bestimmte, durch sie selbstdefinierte Existenz- und Handlungsmöglichkeiten* binden (subjektive Würde). Während die objektive Würde als eine mit dem Menschsein untrennbar verbundene Eigenschaft vorausgesetzt wird, gibt es bei der subjektiven Würde einen Interpretationsspielraum. Wer gegen Sterbehilfe argumentiert, führt ins Feld, dass der Begriff der Menschenwürde absolut sein müsse, d.h. dass man sie sich auch selbst nie absprechen dürfe. Selbsttötung könne daher nicht als ein Akt der Freiheit verstanden werden, sondern sei ein Vergehen am höheren und absoluten Prinzip der Menschenwürde. Die substanzielle und inhärente Würde wird naturrechtlich begründet, indem sie als menschliche Grundeigenschaften betrachtet wird. Die jüdisch-christliche Interpretation stützt sich zusätzlich auf die *Imago Dei*, die Ebenbildlichkeit Gottes. Im jüngsten Aufruf des Vatikans gegen den AS klingt das wie folgt: „Unabhängig von seiner körperlichen oder geistigen Verfassung behält der Mensch seine ursprüngliche Würde bei, nach dem Bilde Gottes geschaffen zu sein. Er kann im göttlichen Glanz leben und wachsen, weil er berufen ist, ‚Abbild und Abglanz Gottes‘ zu sein (1 Kor 11, 7; 2 Kor 3, 18). Seine Würde liegt in dieser Berufung.“ (Kongregation für die Glaubenslehre, 2020). Wenn man selbst seinem Leben nicht die Würde absprechen kann, wird daher assistierter Suizid als unzulässig betrachtet, weil jede Art der Tötung, auch die Selbsttötung, die Menschenwürde verletzt.

In ihrem Band *Menschenwürdig sterben* vertreten Walter Jens und Hans Küng die liberale Seite, die, ohne den Begriff einer objektiven Menschenwürde aufgeben zu wollen, der subjektive Würde Raum gibt (Jens, Küng, 2011). Ihr Argument lautet: Würde zeigt sich für viele Menschen in spezifischen Eigenschaften wie Vernunft, Sprache und selbstbestimmtem Handeln. Sind diese nicht mehr gegeben, z. B. bei irreversiblen Verlust kognitiver Fähigkeiten oder als Folge einer terminalen Erkrankung, sei es besser, einen solchen Zustand freiwillig zu beenden. Eine letzte freie Entscheidung zur Rettung der eigenen Würde, meinen sie, könne einem in ihren Augen unwürdigen, stark von Unterstützung abhängigen Weiterleben mit medizinisch-technische Hilfe ein Ende setzen oder es von vornherein vermeiden (vgl. Küng, 2014, S. 83 ff.).

Auch auf internationaler Ebene kann eine restriktive Verteidigung objektiver Würde zu Lasten eines liberalen Spielraums für subjektives Würdeempfinden zusammenprallen. 2002 gab es einen

interessanten Fall, bei dem es um die Frage ging, ob die Möglichkeit, Würde individuell zu bestimmen, im Namen der allgemeinen Menschenwürde beschränkt werden darf. Es ging um eine in Australien, Kanada, den USA und Frankreich aufgekommene Freizeitunterhaltung, das „Dwarf tossing“ („Zwergenwerfen“). Es handelt sich dabei um einen Wettbewerb, bei dem starke Personen kleinwüchsige Personen mit deren Einverständnis so weit wie möglich werfen. Der UN-Menschenrechtsausschuss, der nach einigen Rechtsstreitigkeiten eingeschaltet wurde, plädierte dafür, diesen Sport zu verbieten, weil er gegen die Sicherheit, die öffentliche Ordnung, die öffentliche Gesundheit und die öffentliche Moral verstosse. Dabei wurde explizit anerkannt, dass es nicht um die Würde der kleinwüchsigen Personen ging, die ihren Lebensunterhalt auf diese Weise verdienen und das weiterhin tun wollten, sondern um die Sozialethik. (UN, 2002, S. 6). Die meisten Staaten verbieten Organisationen, die Begleitung beim AS anbieten, aus ähnlichen Gründen. Mit dem Argument, die allgemeine, objektive Menschenwürde schützen zu wollen, wird die Entscheidungsfreiheit der einzelnen Personen beschnitten. Doch die Gründe dafür sind vor dem Hintergrund nicht stichhaltig, dass es sich nicht um öffentliche Aktionen mit Unterhaltungswert und Publikum handelt und dass der Suizid an sich nicht illegal ist.

Eine philosophische Zusammenführung von Freiheit, Selbstbestimmung und Würde findet sich bei Kierkegaard, der in der Besonderheit der bewusst gestalteten Lebensgeschichte der Individuen den Ausdruck ihrer besonderen Würde sah. Er betonte, die Eigenverantwortung, der jeweiligen Biografie eine Gestalt zu geben. Würde diese nicht übernommen, verlaufe die Lebensgeschichte nach fremdbestimmten statt nach eigenen Gesetzen. Eine Flucht vor Entscheidungen sei ohne Aufgabe der Selbstbestimmung unmöglich, da das Vergehen der Zeit immanente Entscheidungen mit sich bringe, die wirksam werden, wenn der Wille zur Wahl nicht aufgebracht werde: „Darin liegt nämlich eines jeden Menschen ewige Würde, dass er eine Geschichte bekommen kann, darin liegt das Göttliche an ihm, dass er selbst, so er will, dieser Geschichte Zusammenhang verleihen kann [...]“ (Kierkegaard, 1922, S. 224).

Ebenso wie alle Interviewten den Wert ihrer subjektiven Freiheit betonten, stand auch bei der Würde der subjektive Ansatz im Mittelpunkt. Herrn Christopherus war nicht nur ein naturrechtlicher oder sogar metaphysischer Ansatz wie die Gottesebenenbildlichkeit bei der Bestimmung von Würde fremd, sondern der Begriff der Würde war ihm überhaupt zu pathetisch. Er stellte ihn in einen historischen Zusammenhang und plädierte dafür, ihn durch andere Begriffe zu ersetzen: „Würde ... Würde ist ein Wort, das ich nicht brauche. Anstand, Freundlichkeit, Höflichkeit sind Wörter, die ich verstehe. [...] Ich glaube, es ist ein veraltetes Wort, es hat mit Ehre und ... ja und Aristokratie zu tun. Die Aristokraten haben sich Würde leisten können, die armen Leute eigentlich wenig, und somit ist es für mich ein Wort, das wie das Wort Ethik schlecht definiert ist.“ Dieser Auffassung war auch Friedrich Schiller, der in seinem Gedicht über die *Würde des Menschen* schrieb: „Zu essen gebt ihm, zu wohnen, / Habt ihr die Blöße bedeckt, gibt sich die Würde von selbst.“ (Schiller, 1962, S. 248). Noch drastischer drückte es Bertolt Brecht in der Moritat *Denn wovon lebt der Mensch?* In seiner *Dreigroschenoper* von 1928 aus: „Erst kommt das Fressen, dann kommt die Moral“. Das heisst, dass es nicht sinnvoll ist, einen abstrakten Begriff der Würde zu erörtern, ohne auf die realen Lebensbedingungen zu schauen.

Die meisten der zahlreichen und differenzierten Aussagen in den Interviews versuchen genau das: Würde auf differenzierte Weise situativ zu erklären. Es gibt etliche Verweise auf unwürdige Verhältnisse oder auch eine unwürdige Art des Existierens, wobei die Verwendung dieses Adjektivs nicht bedeutet, dass die inhärente Menschenwürde abgesprochen würde. Besonders prägnant fasst das Frau Pascal zusammen: „Es gibt eine Würde, die wir alle haben [...] und selbst im Moment, in dem wir [uns] nicht mehr um uns selbst kümmern können, zum Beispiel jemand, der sehr krank ist und der hilfebedürftig ist, der behält weiterhin seine Würde. Das ist nicht unserer unwürdig, dass man sich den Po abwischen lassen muss oder baden lassen muss [...]. Das ist diese *objektive Würde*, aber dann gibt es ein *subjektives Würdeempfinden*, und das ist von Mensch zu Mensch verschieden.“

Dementsprechend unterschiedlich ist die persönliche Sorge um den Verlust des eigenen Empfindens von Würde bei Pflegebedürftigkeit. Hier kristallisieren sich aus den Aussagen der interviewten sieben Themengruppen heraus:

1) Akzeptanz von Pflege bei Selbstbewusstsein

Solange die betroffene Person bei Bewusstsein ist, versteht, was um sie herum und mit ihr geschieht, selbstwirksam sein kann und vor allem nicht aufs Körperliche reduziert ist, weil die kognitiven Fähigkeiten erhalten sind, wird Körperpflege durch Dritte von vielen der Interviewpartner*innen akzeptiert. Frau Dörfler meint dazu: „Das muss wahrscheinlich jeder Mensch selbst entscheiden, was für ihn noch würdig ist. Also wenn jemand einfach Urin und Kot nicht mehr halten kann, [...] und sonst gesund ist, auch im Kopf und so, dann würd' ich das nicht als unwürdig anschauen.“ Wenn die kognitiven Fähigkeiten allerdings verloren gehen, dann kann ihr zufolge auch eine momentane und spontane Äusserung von positiven Gefühlen, die z. B. durch eine tiergestützte Aktivierung hervorgerufen werden können, nicht den Verlust einer im Selbstbewusstsein verankerten Würde ausgleichen: „Unwürdig ist für mich, wenn man einfach, wie die Frauen, zu denen ich gehe, Tag und Nacht im Bett liegt, und jemand bringt und füttert einem das Essen, und sie haben keinen Besuch, sie wissen nicht, ob es Sommer, Winter ist, oder was los ist, freuen sich aber sichtlich, strahlen, wenn dieser Hund kommt ... also das finde ich nicht mehr würdig.“

2) Akzeptanz von Pflege bei Möglichkeit der positiven Interaktion

Herr Christopherus berichtet aus seiner Erfahrung als Arzt: „Wie lange man als sehr Kranker in einem Spital freundlich behandelt wird hängt davon ab, wie man sein Pflegepersonal behandelt. Es gibt Patienten, die werden geschätzt und geliebt weil sie immer freundlich sind. Es gibt solche, die leiden und ihre Umwelt anschuldigen, dass es ihnen schlecht geht und die werden schlecht behandelt.“ Was hier für die zeitlich begrenzte Spitalpflege beschrieben wird, gilt in noch grösserem Ausmass für die Heimpflege. Frau Gabe anerkennt, dass respektvolle Pflege wesentlich für den Erhalt der Würde ist: „Ich habe in dem Pflegeheim, in dem ich aushelfe, gesehen, wie wichtig es ist, dass alle die Menschen, wenn es ihnen so elend geht, noch ihre Würde behalten. Dass man sie als Menschen behandelt und nicht einfach so wie eine Sache, die man pflegen und nach der man schauen muss [...] Und das fängt schon damit an – ich habe bei den Medizinstudenten gemerkt, wie lange das braucht – dass sie auch einen Schwerkranken als Mensch behandeln, mit viel Würde und auch mit Zuneigung und nicht einfach meinen, das lohnt sich ja gar nicht mehr.“

3) Ablehnung von Pflege aufgrund von schlechten Erfahrungen

Wer verletzlich ist und die Anerkennung seiner Würde nicht mehr aktiv einfordern kann, ist darauf angewiesen, dass das Umfeld sie achtet und schützt. Das ist, trotz aller Zertifikate und Qualitätssicherungsstandards, noch nicht immer der Fall. Frau Grünwald fasst ihre Erfahrungen ernüchert so zusammen: „Man kann nicht sagen, die Menschenwürde ist nicht antastbar. Sie ist sehr antastbar, also sie ist sehr zerbrechlich.“ Auch Frau Thomen drückt Zweifel aus: „Ich weiss es, dass in den Heimen wird sehr, sehr viel würdevoll gearbeitet, aber es gibt aber auch [...] Heime, wo alles andere als würdevoll mit diesen Leuten umgegangen wird.“ Herr Lieblich schildert schlechte Erfahrungen mit Pflege am Beispiel seines Vaters: „Rotz ist ihm über die Backe runter gelaufen, weil er hat sich ja nicht mehr reinigen können. Das Bild ist einfach grausam gewesen für mich. Und es gibt den Paten von meiner Mutter, der ist im Pflegeheim gewesen und ist dort buchstäblich krepirt, also das sind Sachen, die ich eigentlich für mich nicht will.“ Ein solcher Pflegenotstand wäre vermeidbar, aber es ist nicht sicher, ob man darauf

angesichts personeller und finanzieller Ressourcenknappheit vertrauen kann. In jedem Fall bleiben bestimmte Abläufe im Pflegealltag meist bestehen, die für einige nicht akzeptabel sind: „Unwürdig ist, wenn Sie jemandem etwas vorschreiben [...]: Essenszeiten, Zeiten für Körperhygiene und Toilettengang“ (Herr Dach). Als besonders gravierend befürchtet Herr Dach, wie der Umgang sein könnte, wenn er nicht mehr bei klarem Bewusstsein wäre: „Wo ist denn da die Würde, wenn du nur noch breit bist und im Rollstuhl sitzt: ‚Jetzt müssen wir mit dem Dubbel auch noch spazieren gehen‘ (seufzt). Was willst du denn da noch? Da schieben sie dich dann im Park herum und lassen dich wo stehen: ‚wir holen den dann nachher wieder‘. Wo ist da die Würde?“ Ein weiteres Problem, das Frau Wiesengrund anspricht, ist eine unbeabsichtigte Übergriffigkeit: „Ich beobachte auch Situationen, bei meiner Mutter zum Beispiel, da ruft die Pflegerin ‚ja mein Schätzchen, wie geht es dir denn heute?‘. Dann ist das einerseits schön, sie meint das liebevoll, aber sie duzt meine Mutter, was schon ein Übergriff eigentlich ist.“

4) Grundsätzliche Ablehnung von Pflege

Auch wenn im persönlichen Umfeld keine schlechten Erfahrungen mit Pflege gemacht wurden und es kein Misstrauen gegenüber ihrer Qualität gibt, lehnen manche Menschen grundsätzlich ab, sich überhaupt in Pflege zu begeben: „Ich weiss, gerade bei uns in der Schweiz [gibt es] so viele Institutionen und Heime und Pflegedienste etc., aber das ist für mich nichts mehr, da ist meine Würde mir genommen.“ (Frau Lindner) Besonders deutlich präzisieren das mehrere Interviewte im Zusammenhang mit der Körperpflege: „Wenn ich nicht mehr aufs WC und mich selbst putzen kann, wenn immer jemand bei mir sein muss, eine *Pflegeperson*, und es heisst: ‚so jetzt gehen wir duschen‘ und dann geht man in die Dusche, und dann halten sie einen, und putzen sie einen, und nachher geht man wieder raus, und jeden Tag diese *Intimpflege*. Das ist menschenunwürdig“ (Herr Schwager). „Der Moment, wo du nicht mehr alleine auf das Klo kannst, genau das ist es, was, was für dich dann nicht mehr Würde bedeutet“ (Frau Wiesengrund). „Ja, wenn sie dich waschen müssen, wenn du im Bett liegst, und dir in die Hose gemacht hast, dann ist doch das keine Würde mehr“ (Herr Dach). „Wenn ich mir vorstelle, ich bin inkontinent und das Personal muss mich da putzen und so, das finde ich unwürdig. Einfach das Ausgeliefertsein, und die anderen müssen mich behandeln wie einen Säugling, finde ich unwürdig“ (Herr Matthies). Die Angewiesenheit auf Hilfe, die am Anfang des Lebens normal ist und aufgrund biologisch-anthropologisch gewachsener Grundaffekte positive Schutzgefühle weckt (vgl. Thomas Manns Gedicht *Gesang vom Kindchen*), wird für das Lebensende nicht akzeptiert: „wenn du eben im Prinzip am Ende vom Leben dann wirklich hilflos bist, dann hast du, dann habe ich das Problem mit der Würde.“ (Herr Freudenberg)

5) Ablehnung der Abhängigkeit von Technik

Als besonders unwürdig wurde auch die *Abhängigkeit von Technik* bewertet, die als eine Reduzierung aufs Objektsein eingeschätzt wird, ähnlich wie bei inadäquater Pflege oder kombiniert mit einer solchen: „Es ist entwürdigend, jemand zwangszuernähren, gegen seinen Willen, es ist entwürdigend, wenn jemand jeden Tag in seinem eigenen Kot aufwacht“ (Frau und Herr Nägeli). Wenn nur noch Hochleistungsmedizin, Technologie und Intensivpflege ein Weiterleben ermöglichen, dann wird dieses von einigen als nicht mehr mit ihrem Würdeempfinden vereinbar betrachtet. Frau Insel las aus ihrer Werterklärung vor, was Würde für sie bedeutet: „wahrnehmen, denken, fühlen, und kommunizieren können, selbst über sich verfügen können und nicht fremdbestimmt sein, bis zuletzt Mensch sein‘ und nicht irgendein Gemüsi.“ Ein Leben ohne Bewusstsein, Kommunikations- und (Inter-)Aktionsmöglichkeiten ist auch für Herrn Freudenberg unvorstellbar: „Ich sage jetzt einmal je debiler du wirst, ob das jetzt Alzheimer ist, oder eben ein Schlaganfall, oder irgendetwas, dann kannst du gar nicht mehr mit Würde gehen, weil du bist ja nachher nur noch, wie soll ich sagen, manipuliert von dem, was diese Leute mit

dir machen, anfangen von den Medikamenten, die du erhältst, Pflege ... also da gibt es ja Horrorgeschichten. Das ist für mich eben nicht mehr Würde, das ist im Prinzip nur noch vegetieren und abwarten, bist du endlich sterben kannst.“ Frau Grünwald wählt ebenfalls den Weg der negativen Beschreibung, was sie als unwürdig bezeichnet und unbedingt ausschliessen möchte, um ihre Würde zu schützen: „ich weiss was nicht Menschenwürde [...] ist: wenn man [...] ohne Bewusstsein ist, oder [...] sogar mit Bewusstsein, das ist auch nicht besser, wenn man da an Apparate angeschlossen ist und liegt und wartet. [Da ist man] eigentlich kein Mensch mehr, sondern man wird beatmet, [...], man ist irgendwie an etwas Technischem angeschlossen und liegt da so, oder auch man sitzt im [...] Rollstuhl, oder im Sessel oder was, kann sich nicht bewegen und hat kein ..., kann auch nicht mehr denken und nix und wartet einfach bis, ja was weiss ich, bis man gefüttert wird, oder bis der Tod eintritt, oder ich weiss es nicht. Also das ist keine Menschenwürde für mich. [...] Ein lebender Kadaver [...] hat keine Menschenwürde, also das, was sie Menschenwürde nennen, das nenne ich Mensch sein.“ Sich nicht mehr als ein selbstbestimmtes und selbst bestimmendes Subjekt, sondern als ein Objekt, sogar als ein Studienobjekt zu fühlen, drückte Frau Gabe prägnant so aus: „Mir geht es einfach darum, dass ich nicht noch zum Versuchskaninchen gemacht werde.“ Irreversibel als hilfloses „Gemüse“ oder „lebender Kadaver“ an Apparate oder an in vielen Interviews erwähnte „Schläuche“ angeschlossen zu sein, wird als mit der eigenen Würde grundsätzlich unvereinbar betrachtet.

6) Ablehnung der Reduktion auf ein Objekt

Noch schlimmer als dauernd an lebenserhaltende, oder sterbensverhindernde Apparate angeschlossen zu sein, ist, wenn der Verdacht aufkommt, dass Sterbenskranke *medizinisch untersucht oder behandelt werden, ohne dass es ihnen einen Vorteil bringt*, sei es aus Routine, sei es, um Daten zu sammeln. Frau Zimmermann berichtete über das Lebensende ihrer Mutter: „Man hat dann so ein wenig das Gefühl gehabt, ja man würde jetzt noch gerne dieses und jenes untersuchen bei ihr, und ich habe dann mit den Ärzten gesprochen und habe gesagt ‚schaut, ihr habt einen gewissen Teil machen können wo sie das Einverständnis gegeben hat, aber sie hat ja immer gesagt: ‚eigentlich will ich das alles gar nicht.‘“ Sie hat jeder weiteren Massnahme widersprochen, aber musste dennoch eine versuchte Blutabnahme abwehren: „In der ersten Nacht nach diesem Gespräch ist dann also wirklich noch jemand vom Labor hinaufgekommen und hat ihr Blut nehmen wollen für diese Untersuchungen [...] das hab’ ich so ein wenig happig gefunden in diesem Moment. Man hat darüber gesprochen, man hat nein gesagt, dass darf nicht stattfinden, und man hat es dann eigentlich hinter unserem Rücken trotzdem probiert.“ Herr Munding hatte die Erfahrung gemacht, dass seine Mutter unter Umständen Opfer eines unnötigen Eingriffs geworden ist, über den sich der behandelnde Chirurg und der Neurologe auf der Intensivstation stritten: „Mein Vater ist zu einem Streitgespräch gestossen [...] und hat [aus der Schleuse] zugehört, wie die zwei einander angeschrien haben, und von dort her haben wir dann gewusst, warum dann meine Mutter gestorben ist.“ Eine solche Reduktion eines Menschen auf einen Untersuchungsgegenstand oder ein Behandlungsobjekt gegen seinen Willen, eine Instrumentalisierung im Dienst der Forschung, ist mit der Menschenwürde nicht vereinbar. Ein bis heute gültigen Hauptsatz normativer Ethik lautet: „Handle so, dass du die Menschheit sowohl in deiner Person, als in der Person eines jeden anderen jederzeit zugleich als Zweck, niemals bloß als Mittel brauchst.“ (Kant 1900ff, S. 429)

7) Zweifel an der Würde des gesamten Pflegesettings

Einige Interviewte dachten auch über ihre eigene Würde hinaus an die *Würde der Angehörigen und Pflegenden*, die mit belasteten Erlebnissen konfrontiert werden. Sie äusserten Bedenken, dass sich, auch bei besten Intentionen der Mitmenschen, vielleicht nicht immer in ihrem Sinn

würdige Bedingungen herstellen lassen. Frau Thomen formuliert das allgemein im Zusammenhang mit ihrer Vorsorgeplanung: „Auch für die Angehörigen kann es ja nachher [...] eine Vorsorge [sein], eine würdevolle, damit diese nachher nicht eben einfach lange, lange Zeit eine unwürdige Situation müssen miterleben.“ Herr König meinte ebenfalls, Langzeit- und Intensivpflege sei „auch würdelos gegenüber dem Mitmenschen – irgendjemand muss das ja machen.“ Herr Geiger drückt Empathie mit den Pflegenden aus: „Wenn ich einfach sehe, jetzt ist halt mehr Pflege nötig, dann [täten mir die] Pflegenden ja quasi Leid.“ Am meisten quält sich Herr Petri, der sich eine konkrete Pflegesituation in seinem Wohn- und Wirkumfeld vorstellte, also ein Setting, das eigentlich als ideal gilt, dass man nämlich da bleibt, wo man lebensweltlich verwurzelt ist: „Wenn ich schwerstpflegebedürftig bin, ich weiss nicht, ob ich mich pflegen lassen möchte. Wenn ich mich selbst, wenn ich selbst inkontinent bin, wenn ich ... das sind Arbeiten, die ich anderen Menschen nicht zumuten möchte. Und wenn ich mir jetzt vorstelle, und zwar meine ich das nun nicht irgendwie als Horrorvision, aber eine ehemalige Schülerin von mir müsste mir im Altersheim die Windeln wechseln, dann wäre das für mich fast nicht erträglich, und zwar nicht wegen der Schülerin, sondern (lange Pause ca. 6 sec), weil ich es nicht aushalten würde. [...] das finde ich das Krasse daran, [...] dass ich das nicht ertragen müssen möchte. Es ist nicht Scham, sondern es ist, jemandem diese Arbeit zumuten.“ Herr Nägeli war schliesslich besonders radikal und kategorisch hinsichtlich der Pflege von Menschen mit Demenz: „Das als Pflegenden quasi im Auftrag für Lebensqualität von dementen Leuten zu machen, ist ja blöd, das muss man mal durchdenken, wie das in der Praxis wirklich ist ... es ist nur entwürdigend.“ Er lehnt jede subjektive Dimension von Lebensqualität ab, da er Würde an dem Verhalten festmacht, das ein Mensch im vollen Besitz seiner kognitiven Fähigkeiten der Aussenperspektive zeigt.

Bei der Vorausplanung (vgl. Kap. 5.1.1) ist allerdings immer auch der weiche Faktor zu berücksichtigen, dass sich die Beurteilung der Lebensqualität verändern kann und dass sich die Grenze des „es ist genug“ mit fortschreitendem Alter, aber vielleicht auch aufgrund (un)wirksamer Therapien, verschieben kann. Deshalb formuliert Herr Matthies differenziert: „Es gibt Leute, die finden schon die minimalste Abhängigkeit unwürdig und andere eben überhaupt nicht. Und wie ich dann reagiere, was weiss ich? Ich habe nur eine Ahnung oder eine Meinung, aber wie ich dann reagieren werde, oder ob ich dann auch einer bin, wo nichts unversucht lässt, das ... ich habe schon eine Meinung, aber wie es dann sein wird, das weiss ich eigentlich nicht.“ Im Unterschied zu denjenigen, die entschlossen Kriterien für die Bewahrung ihrer Würde nennen, bleibt der Horizont hier offener.

5.2.3 Assistierter Suizid zum Erhalt von Freiheit und Würde

Es liegt nahe, dass vor dem Hintergrund einer solchen Wertepriorisierung der AS als Möglichkeit gesehen wird, die eigene Definition von Freiheit und Würde umzusetzen. Einige Gesprächspartner*innen haben den AS und seine moralische Legitimität beim Erhalt ihrer Freiheit und ihrer Würde daher explizit angesprochen: „[Wenn] die Lebensumstände am Ende nur noch Leiden und unwürdig sind, wieso soll man dann nicht das Recht haben zu sagen: ‚so jetzt ist Schluss‘, also das finde ich ein ganz hohes Gut, das man dem Menschen zugestehen soll“ (Herr Matthies). „Ich denke, da gibt es auch einen Zusammenhang. Wenn jemand sagt: ‚ich möchte jetzt nicht mehr leben, mein Leben ist nicht mehr lebenswert‘, dass da die Würde des Menschen eben auch noch mitspielt. Also er behält seine Würde, wenn er noch selbst entscheiden kann. Er lässt nicht über sich entscheiden, sondern er entscheidet selbst für sich, d.h. er behält seine Würde bis zum Schluss, weil er seine Selbständigkeit und seine Entscheidungsfähigkeit behält“ (Frau Gabe). Dabei spielen auch die Sterbehilfeorganisationen eine wichtige Rolle. Herr Lieblich, dessen Vater einen AS in Anspruch genommen hat, und der selbst unheilbar erkrankt ist, berichtet über seine Mutter: „Sie ist heute noch (nennt Sterbehilfeorganisation) dankbar, weil das ist [...] an und für sich in

einem würdigen Rahmen, ist er dann gegangen.“ Frau Thomen beschreibt ausführlich eine Erfahrung mit einem AS, bei der sie den Aspekt der Würde betont und sowohl die Rolle der Sterbehilfeorganisation als auch die der Ordnungskräfte als positiv würdigt: „[Die Sterbebegleitung] hat den Verstorbenen nachher schön auf das Bett gelegt, weil er ist im Stuhl gestorben, und auch das ist ja dann, wenn es für die Angehörigen stimmt, ist ja das eine Würde, oder, und ich denke die Polizisten die sind ja sehr häufig ja sehr, sehr würdevoll und in solchen Situationen sicher mit Einfühlungsvermögen und Achtsamkeit [...]. Also dort kann man im Grunde genommen ganz einen Haufen kleiner Steinchen setzen für das es eine würdevolle Angelegenheit ist und eben dass diese Würde auch nachher, über den Tod von dem Betroffenen in dem Sinne gewahrt, ein kleines Pünktchen, das kann gewahrt werden. Die Situation, wo die nicht wieder muss hoch kommen für nichts.“ Hier wird, über die Rolle der Sterbebegleitung durch Vertrauenspersonen hinaus, das gesamte Setting angesprochen, in dem ein AS stattfindet. Als besonders würdevoll wird auch von anderen beschrieben, dass bewusst sterbende Menschen im Mittelpunkt stehen, dass sie wählen können, in welcher Umgebung, in welcher Lage, wie gekleidet und vor allem von wem begleitet, sie ihr Leben beenden möchten, eventuell nach einer bewusst gestalteten Abschiedszeremonie. Frau Insel schildert den AS in ihrem Umfeld so: „für ihn ist es auch das gewesen, [...] er ist glaub ich noch im Pyjama gewesen und Morgenrock oder so, so stirbt man nicht, [...] für ihn hat es mit Würde zu tun gehabt. [...] Man zieht die besten Schuhe an, wenn man sterben geht, [...], es ist würdiger, wenn man anständig angezogen stirbt, und wir haben ihn danach auch nicht mehr weiter anders anziehen müssen, und so, er ist so danach aufgebahrt worden in der Stube zu Hause und ist damit eben auch noch er selbst gewesen.“ Auch Herr Freudenberg verknüpft Würde vor allem mit Selbstsein (vgl. Kap. 5.4.1): „Also Würde ist für mich einfach im Prinzip, wenn du dich selbst sein kannst.“

5.2.4 Lebensqualität

Das Interessante daran, subjektive Kriterien für Lebensqualität zu untersuchen, ist die Vielfalt, die dabei zum Ausdruck kommt. Jede Person fühlt sich auf eine einzigartige Weise wohl und wägt individuell ab, was ihr Leben lebenswert macht. Das kann z. B. die Freiheit sein, sich den Moden der Zeit und der Aufmerksamkeitsökonomie entziehen zu können, was für Herrn König besonders wichtig ist, der gerne alleine oder in Gesellschaft, aber ohne den Zwang, reden zu müssen, die Landschaft betrachtet: „das tiefe Verständnis das man hat, sich nicht müssen um Aufmerksamkeit bemühen.“ Frau Herzog hat fünf Säulen der Lebensqualität genannt: „Schönheit zu sehen, lieben zu können, im grössten Sinne Frieden leben zu können, kreativ sein zu können, atmen zu können“. Frau Blies war besonders das *Carpe diem* wichtig, die Achtsamkeit auf den Augenblick und die Wertschätzung der schönen Momente, gerade auch in den Einrichtungen in Bezug auf die Mitarbeitenden, in denen sie oft zu kurz kommen: „Wir müssen leben, das ist Lebensqualität, wir geniessen es, wir sitzen hin, vielleicht ein bisschen bewusster. Auf das Feierabendbänkli sitzen, das ist ein Ausdruck, wo ich viel brauche, weil ich mit älteren Leuten zusammen (lacht) arbeite: ‚sitzt doch hin, tut doch mal den Tisch nicht eine halbe Stunde abputzen, sondern sitzt hin mit den Leuten ans Feierabendbänkli‘, das tut denen gut, der Tisch ist immer noch genug sauber.“ Auch die Errungenschaft der Lebensverlängerung, wenn sie eine „Lebensqualitätsverlängerung“ ist, bedeutet Lebensqualität (Frau Dörfler).

Keine Schmerzen zu haben und orientiert zu sein, werden von Herrn Alber, stellvertretend für viele (vgl. Abb. 6), zusammen genannt: „Wenn ich ständig Schmerzen hätte und vor allem wenn ich nicht mehr überlegen könnte“ antwortete er auf die Frage, was seine Lebensqualität am meisten einschränken würde, und fuhr dann fort: „Also wenn ich am Morgen zur Wohnung raus gehe und weiss, wohin ich will, und wenn ich aus dem Haus bin, genau weiss wie ich zurück komme, ist noch alles in Ordnung für mich.“

Wie divers die Bewertung von Lebensqualität ist, zeigt sich gerade am Thema Demenz. Frau Wiesengrund sieht sie in diesem Fall „an einem verschwindend kleinen Ort“. Auch für Herrn Petri

lässt sich die Vorstellung, dement zu werden, nicht mit seinem Verständnis von Lebensqualität vereinbaren: „Wenn ich am Morgen begrüsst werde mit ‚Hämmer guet gschlaffe hütt z’Nacht?’ [...], sprich, wenn ich in meinem Alter verwaltet werde, das ist für mich unerträglich. Die Option verwaltet zu werden, ist für mich unerträglich. [...] wenn ich dement werde, dann werde ich bestimmt, dann merke ich es vielleicht nicht mehr, und dann kann ich auch den Entscheid nicht mehr selbst fällen, dann muss ich es einfach ertragen bis es fertig ist. Wenn mein Körper mir diese Möglichkeiten und diese Optionen so beginnt einzuschränken, dass [...] ich das Gefühl habe, es ist nicht mehr lebenswert, dann möchte ich mir diesen Entscheid selbst geben können. Also wenn ich nicht mehr kreativ sein kann, wenn ich nicht mehr mich freuen [kann] an kleinen Dingen, wenn [...] ich dann jeden Tag noch irgendwie belehrt werde ‚ja, es ist doch, doch noch schön’, also das sind so diese Einschränkungen, die für mich schon einfach einen unglaublichen Horror auslösen.“ Herr Reiser hingegen, der eine besonders permissive Einstellung zur weiteren Liberalisierung des AS vertritt, lässt die Möglichkeit offen, dass sich das subjektive Empfinden von Lebensglück den gesundheitlichen Bedingungen anpassen kann: „Vielleicht ist man noch glücklich, also lebt in seiner Welt und ist trotzdem noch ... es geht einem noch gut, sag ich jetzt mal so [...] also insofern, wenn man selbst dann der Betroffene ist, aber es nicht merkt, denke ich, kann man durchaus noch eine schöne Lebensqualität haben.“

Darüber, dass sich die individuellen Kriterien für Lebensqualität graduell anpassen und verändern, denken auch andere nach. Frau Linder meint pragmatisch: „Es gibt natürlich Momente, wo ich sage, das wäre für mich so nicht mehr lebenswert, ich tue aber schauen, Schritt für Schritt. [...] zum Beispiel zwischendurch brauch ich den Rollstuhl, oder ich brauche den Rollator, oder kann manchmal auch nicht mehr so gut reden, das sind alles so Sachen, wo ich für mich noch annehme.“ Herr Wagner differenziert: „Lebensqualität heisst für mich, dass es mir halbwegs gut geht, dass ich irgendwie so meinen Alltag selbstbestimmt leisten kann. Ein Rollstuhl wäre für mich schon ok, wenn ich jetzt gelähmt wäre durch einen Unfall zum Beispiel, das wäre für mich kein Grund für (nennt Sterbehilfeorganisation), weil ich kann ja immer noch essen, Freunde besuchen, Besuch haben, Fernsehen schauen, Zeitung lesen, einen schönen Tag geniessen, vielleicht mit dem Rollstuhl spazieren gehen [...]. Aber wenn es dann wirklich so in Richtung Pflegefall und eben ... unerträgliche Schmerzen geht, das ist für mich kein Leben mehr. Wenn du nur noch im Bett liegst, gewaschen werden musst, alle zwei Stunden gekehrt werden musst, dass du nicht wund liegst, gefüttert werden musst, [...] und ich weiss, es wird nicht mehr besser, dann muss ich sagen dann hört es auf.“

Wie eingeschränkt die Perspektive von Menschen ohne frühere Beeinträchtigungen auf ein Leben mit Behinderungen sein kann, lässt sich aus dem Interview mit Frau Losano lernen. Sie beschreibt ihre Erfahrung als langjährige Nutzerin von Hilfsmitteln und Spitex, indem sie zunächst die Sichtweise umkehrt. Sie sieht sich selbst nicht als ein Objekt von Pflege, sondern als das bestimmende Subjekt, als aktive Führungskraft ihres Pflegeteams und als Familienoberhaupt. Die Angewiesenheit auf Hilfe wird so existentiell entdramatisiert. Es geht vielmehr um rein praktische Fragen und optimierte Problemlösung: „Lebensqualität, das ist [...]: nach Monaten funktioniert mein Rollstuhl, den ich jetzt neu habe endlich, ich sitze gut, ja, und jetzt kann ich endlich auch wieder nach draussen, das ist wieder Lebensqualität. Es sind manchmal kleine Änderungen, also nur einen Schaumgummi mehr auf dem Sitzkissen oder so, irgendetwas, was meine Lebensqualität bereits massiv verbessert, und das ist für mich wichtig. [...] Ich habe jetzt angefangen, ab und zu einmal im Bett Intimwäsche zu machen, ich bin sonst immer auf die Toilette, habe selbst gewaschen mit Wasser und hin und her, und dann wieder anziehen, das ist wirklich turnen auf hohem Niveau. Und jetzt zwischendurch machen wir Intimwäsche im Bett, und nun haben wir festgestellt ‚wow’ ich bin total beweglich, und ich stehe nachher, um zu transferieren, ich stehe selbst auf den Beinen.“

Mit Humor beobachtet Frau Insel ihre mit dem Alter wachsende Toleranz gegenüber Einschränkungen: „Also ich glaube, sicher schon ab zwanzig, dreissig habe ich gefunden, [...] jemanden

unbedingt am Leben zu halten mit allen medizinischen Mitteln finde ich daneben, und ich will dann das mal nicht, und dann, das tönt jetzt ein bisschen als Witz, habe ich gedacht, [...] ab sechzigjährig habe ich dann in der Nachttischschublade einfach genügend Schlafmittel für wenn es mich dann dünkt, jetzt sei es Zeit, dann nehme ich die und dann kann ich gehen. Und dann irgendeinmal habe ich den Zielhorizont von sechzig hinauf geschoben auf siebzig, und unterdessen ist er dann hinauf gerutscht auf achtzig und nicht mehr mit so Schlaftabletchen, und im Moment, ich bin jetzt achtundsiebzig, das achtzig ist schon sehr nah, finde ich, ich schiebe es noch etwas weiter raus, weil ich lebe gut und gern soweit nebst den Altersgebrechen.“

Die Koordinaten individueller Lebensqualität sind daher flexibel und passen sich sowohl den von Anfang an gegebenen Bedingungen, z.B. bei Beeinträchtigungen an, als auch den zeitlichen Veränderungen. Die am häufigsten genannten Voraussetzungen für eine gute Lebensqualität werden in der folgenden Abbildung schematisch zusammengefasst. Es handelt sich dabei um die 13 am meisten genannten Prioritäten, vom Wohnumfeld bis zur Schmerzfreiheit.

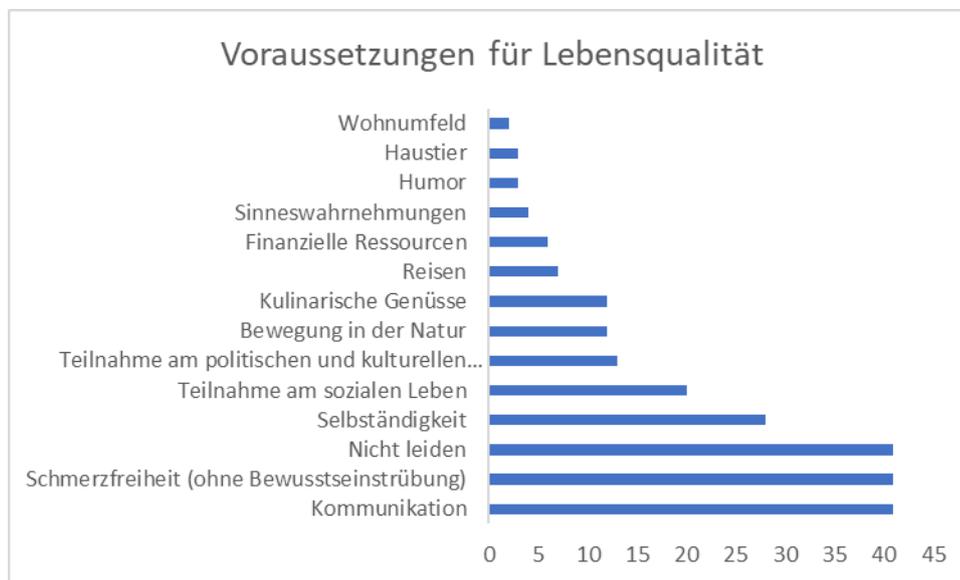


Abbildung 6. Voraussetzungen für Lebensqualität. Eigene Darstellung

Diese Graphik muss vor dem Hintergrund der eingeschränkten Aussagekraft gelesen werden, die eine quantitative Darstellung qualitativ erhobener Daten ergibt: bei dem eher geringen Stellenwert der finanziellen Ressourcen ist zu berücksichtigen, dass die Mehrheit der Interviewten ihre finanzielle Lage als gut einschätzt und nicht von finanzieller Sorgen bedrückt ist (vgl. Kap. 5.8.2). Frau Stifter hingegen, die sich über schlechte finanzielle Ausstattung durch AHV und IV bei Mehrfachbeeinträchtigung beklagte, machte andere Lebensqualitätsmerkmale, wie Selbstbestimmung und Teilhabe bis hin zur Leidensvermeidung an den finanziellen Ressourcen fest und meinte: „Das einzige, was ich noch kann, ist am Morgen vor den Fernseher sitzen und abends ins Bett. Das kann ich mir leisten. [längere Pause] Und für das soll ich leben?“

5.3 Selbstbestimmung

Die Möglichkeit, über das eigene Leben selbst bestimmen zu können, gehört zu den höchsten Gütern westlicher Gesellschaften. 2019 veranstaltete die SAMW eine Tagung zum Thema *Autonomie und Glück, Selbstbestimmung in der Medizin: Rezept für ein glückliches Leben?* (SAMW 2020). Die Frage, was dieses *Selbst* eigentlich sei, das sich da bestimmen möchte, das sich seine eigenen

Gesetze gibt (auto = selbst, nomos = Gesetz), beschäftigt die Philosophie seit zweieinhalbtausend Jahren und in jüngerer Zeit besonders die Psychologie, die Kognitions- und Neurowissenschaften. Abgesehen von allen Definitionen, Evidenzen und Beschreibungen für die an dieser Stelle kein Platz ist, kann festgehalten werden, dass alle Personen, unabhängig von ihrem Bewusstseinsgrad über ein vorreflexives Selbstbewusstsein und ein Selbstgefühl verfügen, das es ihnen ermöglicht, ihr Leben in ihrem Sinn zu gestalten, sofern es dafür den entsprechenden Raum gibt (vgl. Frank, 2002). Genau das sei, betont der Psychologe James Hillman, der Sinn der Ethik: „Ethics emerges from character not as a virtue or vice, but as each character’s particularity, and peculiarity. Each character brings along its bundle of values and traits [...]” (Hillman 2000, S. 180 f.).

Selbstbestimmung und Autonomie, Entscheidungsfreiheit, *einschliesslich ihrer negativen Dimension der Belastung durch Verantwortung*, wurde in allen Interviews als unverzichtbare Grundvoraussetzung für Lebensqualität genannt. Wie das Bonmot von der „Qual der Wahl“ besagt, bringt die durch Selbstbestimmung ermöglichte Entscheidungsfreiheit auch immer den Zweifel über die Richtigkeit mit sich. Im Zusammenhang mit der Lebensqualität steht sie nach den beiden *negativen Kriterien* der Schmerzfreiheit und der der Leidensvermeidung an erster Stelle der *positiven Kriterien*. Verbunden mit der Option eines AS kann das bedeuten: „Für mich ist es einfach wichtig, dass ich voll da bin und selbst bestimmen kann, jetzt ist genug, jetzt will ich nicht mehr“ (Frau Losano). Die Variabilität, wann und unter welchen Umständen die Interviewten erwägen, ihr Leben selbstbestimmt zu beenden, ist ebenso gross wie bei der Interpretation von Würde.

Sie kann an einem *Minimum an physischen Fähigkeiten* festgemacht werden: „in erster Linie auch die eingeschränkte Selbstbestimmung, die immer mehr eingeschränkt wird durch die zunehmenden muskulären Probleme, wo ich einfach merke, jetzt kann ich dann nicht mehr, das empfinde ich ja ein Stück weit nicht so würdig, wenn ich mich da einfach durchschleppe und nicht einmal sage ‚so, jetzt ist genug‘“ (Herr Geiger). Dazu gehört wiederum die Ernährung und die Körperpflege, wie Herr Schwager betont: „wenn Intimpflege und so weiter kommt, wenn ich mich selbst nicht mehr pflegen kann, wenn ich nicht mehr selbst den Löffel in den Mund nehmen kann, wenn ich mich nicht mehr selbst abziehen kann und selbst ins Bett gehen kann, das sind diese Punkte.“ Herr Laurent bezieht auch die psychosoziale Dimension mit ein: „Autonomie ist für mich zentral, egal, ob physisch oder psychosozial. Also wenn ich zu einem Punkt komme, aufgrund von meiner Krankheit oder wegen einem Unfall, oder was auch immer passiert, passieren kann in der Zukunft, was mich dermassen beeinträchtigen würde, dass ich mein Leben nicht mehr so führen kann, wie ich es will, und ich ständig auf die Hilfe Dritter angewiesen wäre, das wäre für mich ein ‚trigger point‘.“ Herr Christopherus fasst zusammen: „Ab dem Moment, wo ich mein eigenes Leben nicht mehr kann selbst managen, dann ist Zeit zu gehen.“

Selbst managen, selbst bestimmen und wirksam sein, kann man aber genauso gut auch *mit einer physischen Beeinträchtigung*, wie Frau Losano beschrieb: „Ich bin der Chef (lacht), ja, das muss ich klar sagen: ich bin der Chef und ich bestimme, will ich jemanden, will ich jemanden nicht, ich fühle mich da nicht wohl. [...] Es ist alles aufgebaut worden über die Jahre, ich habe meine fixen Leute, ich erhalte jeden Monat den Plan von der Spitex, wer kommt wann, das habe ich gesagt, das will ich, dass ich am Morgen früh weiss, wer zur Türe hereinkommt.“ Sie ist stolz darauf, dass sie diese nicht selbstverständliche transparente Monatsplanung durchgesetzt hat. Zwar kann sie nicht immer selbst bestimmen, wer kommt, aber sie kann eine grösstmögliche Autonomie im Sinne von Information darüber bekommen, wann jemand kommt, ggf. ein Veto einlegen und damit Selbstwirksamkeit erleben.

Auch für Menschen mit einer *psychischen Beeinträchtigung* ist Selbstbestimmung nicht nur möglich, sondern eine wichtige Forderung, wie Frau Blies betont, die mit kognitiv beeinträchtigten Menschen arbeitet: „Ich kann ja auch nicht bestimmen, dass ich bei rot über die Kreuzung gehe,

oder. [...] meine Selbstbestimmung hat dort eigentlich auch Grenzen, und so hat die Selbstbestimmung bei kognitiv beeinträchtigten Menschen auch Grenzen, aber es gibt Möglichkeiten. [...] In Bezug auf meine Schwester, wo sie das intellektuell noch hat können fassen, hat sie ganz klar gesagt: ‚doch eigentlich das möchte ich‘, mit (Sterbehilfeorganisation) aus dem Leben gehen.“ Das heisst, sie betont, dass auch Menschen mit kognitiven Einbussen der Weg zum AS offenbleiben sollte, wenn sie diesen Wunsch ebenso äussern können wie andere.

Dass Selbstbestimmung auch eine partnerschaftliche und kommunikative Dimension hat, unterstreicht Frau Herzog: „das ist abgesprochen mit meinem Mann, ich darf mit (nennt Sterbehilfeorganisation) gehen, ich darf Sterbefasten, [...], es ist einfach alles parat, also ich bin wie selbstbestimmt.“

5.3.1 Entscheidungsfreiheit

Für Entscheidungsfreiheit braucht es die äussere Bedingung eines Handlungsspielraums sowie die inneren Bedingungen von Entscheidungs- und Handlungsfähigkeit. Entscheidungsfindung erfolgt formal gesehen und vereinfacht dargestellt in drei Schritten: 1) *Sondierung* der Optionen, Feststellung, welche Handlungsalternativen überhaupt möglich sind, 2) *Analyse* der Optionen, Überlegungen, welche in einem bestimmten Setting die bessere ist und welche Folgen sie hat. 3) *Auswahl* der Option, die als die beste bewertet wurde, für die Umsetzung (vgl. Pachur, Matam, Schooler, 2009).

Im Rahmen dieser Untersuchung wurde die sich aus der Selbstbestimmung ergebende Entscheidungsfreiheit besonders im Hinblick auf die Möglichkeit konkret thematisiert, das eigene Leben zu beenden. Für Herrn Rudolf ergibt sich die Freiheit, das Lebensende zu wählen, existentiell aus dem nichtgewählten Lebensanfang: „Wir sind auf die Welt gezwungen worden, wir hatten nicht viel Wahl, und dann, wenn ich aber dann gehen will, habe ich Verstand und entscheide ich selbst.“ Die Auffassung, das Leben sei ein Geschenk, für das man dankbar zu sein habe, ist kulturell verankert und nicht universal geteilt. Der Inder Raphael Samuel möchte seine Eltern verklagen, weil sie ihn mit den Leiden des Lebens belastet hätten. Der Philosoph Arthur Schopenhauer meinte, angesichts des Leids in der Welt, sei es das Beste, auf weitere Fortpflanzung zu verzichten. Søren Kierkegaard, der sich in einem *Entweder – Oder* betitelten Hauptwerk auf mehreren hundert Seiten aus unterschiedlichen Perspektiven mit der Möglichkeit, entscheiden zu können als auch mit der Last, entscheiden zu müssen auseinandergesetzt hatte, stellt fest: „Niemand kehrt von den Toten zurück, niemand ist in die Welt eingegangen ausser mit Weinen, niemand fragt einen, ob man hinein will, niemand, ob man hinaus will.“ (Kierkegaard, 1922, S. 10). Daraus leitete er ab: „ich bin nur ein Faden mehr, der in des Lebens Kattun hineingesponnen werden soll! Nun wohl, vermag ich gleich nicht zu spinnen, so vermag ich doch den Faden abzuschneiden“ (ebd., S. 15). Man durfte nicht wählen, ob und unter welchen Umständen man geboren wird, aber in einem liberalen Staat, in dem man selbstverantwortlich leben darf und sogar muss, sollte man konsequenter Weise auch das Lebensende wählen können, wenn es nach Herrn Rudolf ginge sogar ohne jede Einschränkung durch Lebensalter oder Erkrankung (vgl. auch die philosophische Diskussion Mitte des 20. Jahrhunderts (vgl. Löwith, 1966, Améry, 1976, Kamlah, 1976). In zwei weiteren Gesprächen wurde eine Parallele zwischen dem Anfang und dem Ende des Lebens gezogen. Herr Wagner verglich den AS mit der Fristenregelungen beim Schwangerschaftsabbruch: „Wenn es um Schwangerschaftsabbruch geht, da darf man darüber reden, und da wird die Mutter geschützt und so weiter, die [...] darf selbst bestimmen, was sie macht. Aber über *mein eigenes Leben*, da macht man so (hält sich beide Hände vor die Augen). Das finde ich brutal.“ Auch Frau Künstler plädiert für eine Fristenlösung ohne Beratungspflicht: „wenn die Lebensqualität subjektiv nicht mehr stimmt und man das wirklich *über eine Zeit lang eigentlich so sieht*[...], wenn Sie das in einem halben Jahr immer noch sagen, dann können Sie diesen Dienst in Anspruch nehmen, ohne dass Sie müssen irgend ein Gespräch haben mit irgend einer Fachperson. Das wäre das Ideale.“

Freiheit beinhaltet immer auch das Risiko des Irrtums, aber diesen Preis der Selbstbestimmung findet Frau Pascal gerechtfertigt: „Natürlich ist die Selbstbestimmung das Allerwichtigste. Ich hasse es, fremdbestimmt zu werden. Also wenn ich zum Beispiel eine schlechte Entscheidung getroffen habe, und die habe ich selbst getroffen, dann ertrage ich sie. Wenn aber jemand anders eine schlechte Entscheidung für mich getroffen hat, dann bin ich stocksauer.“

Es liegt am Studiendesign, dass es keine Stimme gegeben hat, für die ein freiwilliger Verzicht auf Vorausplanung im Namen einer schicksalsergebenen Gelassenheit die erste Wahl gewesen wäre. Daher sei, um das Bild zu ergänzen, auf diese Perspektive hingewiesen. Peter Gross schreibt in seinen Überlegungen zur gewonnenen Lebenszeit: „Ist es nicht beruhigend, am Ende seines Lebens nicht mehr alles verantworten zu müssen? [...] Fährt man nicht besser mit der Annahme des Todes als mit seinem Management? Bindet die ständige Opposition zum eigenen Schicksal und das ständige Aufpassen auf den richtigen Zeitpunkt nicht zu viel Energie?“ (Gross, 2007, S. 159).

5.3.2 Entscheidungslast

Die Angst vor Fehlentscheidungen, die Unbehagen auslösen und zu Entscheidungsvermeidung führen kann, führt einige Interviewte zu einer Haltung, in der sich eine grosszügige Entlastung der Angehörigen durch eine offene Vorausplanung zeigt, die das Sprechen über den Tod nicht scheut: „Das ist bis vor wenigen Jahren immer ein Thema gewesen, dass man quasi den Tod heraufbeschwört hat mit solchen Gedanken, und das ist im Gegenteil, also ... die [Angehörigen] wissen heute, wie meine Gedanken gehen, und die wissen, wann das genug wäre wahrscheinlich für mich. Ich nehme denen eine riesige Entscheidungslast von den Schultern“ (Herr König). Herr Mundinger geht so weit, dass er seine Angehörigen nicht nur von der Entscheidung entlasten möchte, sondern auch vom Dabeisein beim Sterben: „Ich will nicht meine Angehörigen zwingen, dass sie das auch noch müssen miterleben, oder, also ich brauche niemanden der mir die Hand hält und so, ich möchte alleine, ich möchte einsam sterben, weil man stirbt so oder so einsam.“ Eine Last bedeutet die Entscheidung für einen AS auch für die Entscheidungsträger*innen selbst. Im Gegensatz zum oft geäusserten Verdacht, sie würden sich das Sterben einfach machen, betont Herr Lieblich, dessen beide Eltern in einem Pflegeheim gestorben sind, und der für sich einen AS erwägt, den Mut, den eine solche Handlung voraussetzt (vgl. 5.2.1). Frau Bieri spricht von der Angst, die ein solcher Entschluss auslösen kann: „Ich denke schon, dass ich das nicht angstfrei entgegennehmen könnte, und ich denke auch letztendlich nachher die Entscheidung, ‚so jetzt ist der Zeitpunkt da, jetzt so möchte ich nicht mehr leben‘, das wäre sicher mit Angst verbunden, ja.“

5.3.3 Freiheit von Autoritäten

Wer sich für eine weitere Liberalisierung und Globalisierung des Rechts auf einen AS einsetzt, versteht sich als Teil einer Emanzipationsbewegung und in der Konsequenz auch als Vertreter*in eines Menschenrechts, das das Recht auf Leben komplementär ergänzen sollte: „Das Recht auf einen friedlichen Tod, das ist ein Menschenrecht, und das kann man, sollte man sich selbst holen können, ohne grosse Unterstützung“ (Herr Mundinger). Auch Herr Reiser meinte: „Also der Mensch muss das Recht haben zu sagen: es ist genug, und er muss es auch nicht grossartig weiter begründen können und müssen, oder irgendwelche Nachweise führen oder ähnliches.“ Wie jede Verletzung eines Menschenrechts ordnet Herr Matthies es als „historisch einmaliges Verbrechen [ein], dass man die Autonomie des Menschen derart verbieten will. Und unter anderem ist ja der Suizid eine der grössten Sünden, also dass man sich am Leben vergeht, oder dass man Leben verhindert, ist eine Todsünde. Das finde ich ein schweres Verbrechen, und ich finde die Autonomie des Menschen ein oberstes Ziel.“ Am radikalsten hat sich Herr Rudolf gegen jede Reglementierung des Zugangs zu NaP geäussert: „Das ist ein Traum von mir, dass ich, also jeder, die friedliche Pille in der Migros [eine der grössten Schweizer Detailhandelsketten] kaufen kann.“

Emanzipationsbewegungen setzten sich von den Autoritäten ab, welche die Handlungsfreiheit von einzelnen zu stark beschneiden: „Auf jeden Fall also (lacht), irgendwelche Autoritäten, die die sind für mich überhaupt nicht massgebend, die waren ja auch nie da in meinem Leben, wenn ich sie gebraucht hätte“ (Frau Wiesengrund). Dieses Argument ist besonders interessant, weil es die ethische Grundsäule der Reziprozität auch auf gesellschaftlich-staatlicher Ebene anspricht. Einer Autorität, die nicht in jeder prekären Lebenssituation schützt, wird die Schutzfunktion am Ende aberkannt.

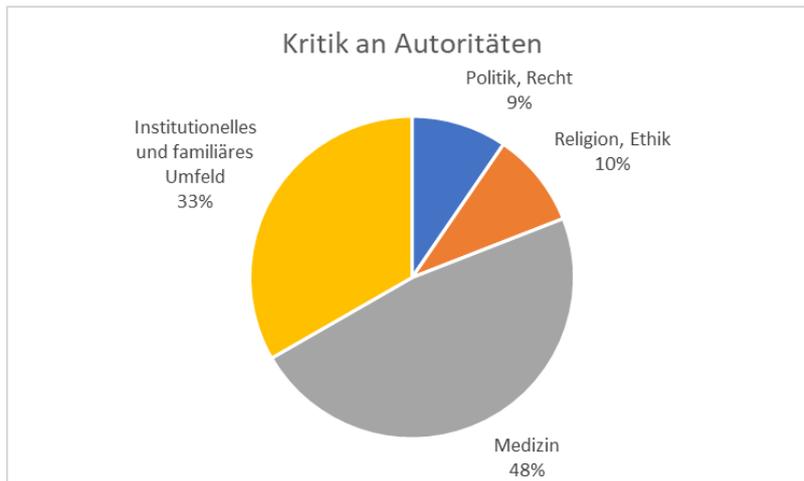


Abbildung 7. Kritik an Autoritäten. Eigene Darstellung

Eine Graphik kann verdeutlichen, welche Einflussnahme von aussen auf die persönliche Entscheidung im Zusammenhang mit einem AS besonders nachdrücklich abgelehnt wird. Da die Gesetzgebung einen grossen Spielraum lässt und die Mitgliedschaft in einer Kirche privat entschieden wird, erlebte die Mehrheit der Interviewten ihr Verhältnis zu Recht, Religion und Ethik eher als selbstbestimmt und war auch mit dem politischen Rahmen überwiegend zufrieden. So bewegen

sich die negativen Aussagen über ausgeübte Autorität von staatlichen und religiös-ethischen Institutionen im Bereich von 19%; etwa ein Drittel beklagte Versuche der Einflussnahme aus dem institutionellen und familiären Umfeld; beinahe die Hälfte richtete sich gegen Mediziner*innen (vgl. Abbildung 7). Das hängt mit deren Rolle als Gatekeeper zusammen, was eventuelle Begutachtungen und die Ausstellung des Rezepts für NaP betrifft. Am drastischsten formulierte Herr Lüttich seinen Protest gegen diese Hierarchie: „Mit wachsendem Fortschritt der Medizin verlagert sich die Entscheidung über das Lebensende immer mehr zu den Ärzten. Ärzte entscheiden über Leben und Tod. Wer hat sie mit dieser Machtfülle ausgestattet? Nur Diktatoren und Gewaltverbrecher massen sich ähnliche Befugnisse an.“ Frau Dörfler meinte allgemein: „Also das wichtigste ist mir einfach, dass keine religiöse, keine philosophische, keine politische Institution Macht ausüben kann über meine persönlichen Entscheidungen, dass ich mich von dem allen befreien konnte.“ Ethik darf ihr zufolge nicht nach dem Top-down-Prinzip so funktionieren, dass etablierte Autoritäten den Rahmen der Selbstbestimmung im Namen der Allgemeinheit zu eng abstecken. Das meinte auch Herr Reiser: „Wenn ein expliziter Wille vorliegt, das ist für mich da der Punkt, wo es kein Gesetzgeber und kein Arzt oder kein Priester oder was weiss ich, das in Frage stellen darf und sagt, das ist mit moralisch-ethischen Grundsätzen nicht vereinbar.“ Auch die derzeitigen Methoden der Absicherung, dass es sich bei einem AS nicht um eine Straftat handelt, stiess auf Kritik: „Ich meine, es ist ein Drama. Da ist eine Kamera installiert, da rennt ein Polizist im Haus rum und tut alles kontrollieren, da ist nochmals jemand herum, wo muss ... es muss alles aufgenommen werden, obwohl dieser Mann schriftlich erklärt hat, er will sterben. Dann muss man ja auch das Rädchen selbst drehen, also ich finde eben da sind wir beim Staatspolitischen. Ich finde das eine Schweinerei, dass der Staat sich da so knallhart einmischt“ (Herr Lieblich).

Frau Viller, deren Mann einen AS in Anspruch genommen hatte, als es keine Chance mehr gab, dass er von seinem Locked-in-Syndrom hätte genesen können, war empört, dass ihr erst dann psychologische Hilfe angeboten wurde, als sein Entschluss bekannt wurde. Zu diesem Zeitpunkt und vor allem mit dem dahinter vermuteten Interesse an einer Revision der Entscheidung war sie daran nicht mehr interessiert und nahm das späte Angebot deshalb als Übergriff war. Ihre Antwort darauf lautete: „Ich habe kein Interesse an so einem psychologischen Gespräch, weil das sei eine

Entscheidung, die mein Mann getroffen habe und ich hätte das mit ihm besprochen, und ich akzeptiere das, und ich unterstütze meinen Mann so gut ich kann.“ Allgemeine Kritik an der Gatekeeper-Funktion der Mediziner*innen, wenn es um das selbstgewählte Lebensende geht, übt Herr Freudenberg, der nachdrücklich eine Emanzipation von den Fachautoritäten fordert, an die man sich mit einem Sterbewunsch wenden muss (vgl. Kap. 5.7.2).

Auch die *professionelle Medizinethik* wurde kritisiert: „Ganz ehrlich gesagt, die Beurteilungen einer Spitalethikerin ..., also was die (Name) für einen Mist schon im Schweizer Fernsehen rausgelassen hat, das ist einfach hanebüchen. Und dann zieht man solche Leute einfach bei und die beurteilen.“ Herr Nägeli)

5.4 Hauptgründe für die Erwägung eines AS

Der häufigste Grund, weshalb ein AS derzeit tatsächlich in Anspruch genommen wird, ist mit 40,7% eine unheilbare Tumorerkrankung (BFS, 2018). Die drei häufigsten Gründe, die in den Interviews genannt wurden, waren Demenz, intensive Langzeitpflege ohne wesentliche Interaktionsmöglichkeiten und Lebensmüdigkeit.

5.4.1 Persönlichkeitsveränderung durch kognitive Einbussen (Demenz)

Legt man die Erkenntnis zu Grunde, dass Selbstsein sowie Identität kein statischer Zustand ist, sondern ein zeitlich erstreckter und sozial beeinflusster Prozess (Descombes, 2013; Lamers 2015; Ravven 2013), ergibt sich die Notwendigkeit, dass wer aufgrund von Demenz einen begleiteten Suizid plant, in einem zu einem bestimmten Zeitpunkt gegebenen Stadium des Selbstseins für die eigene spätere Existenz und deren Ende entscheidet. Das heisst, *das bewusste Selbstsein wird durch einen individuellen Willensakt gegenüber einem weniger bewussten Stadium priorisiert*. Die Grenze des selbstwussten, selbständigen, urteilsfähigen Existierens wird dabei mit der Grenze der Lebensqualität gleichgesetzt. Auf ein Leben danach wird präventiv verzichtet, auch wenn andere Möglichkeiten von Glück, Beziehungserfahrungen, Kommunikation und Lebensqualität möglich sind (vgl. Becker et. al 2011). Der amerikanische Rechtsphilosoph Ronald Dworkin hat den ethischen Konflikt, der sich bei der Priorisierung des früheren Selbst ergibt, abgewogen und kam zu dem Schluss, dass bei einer Güterabwägung zwischen Selbstbestimmung und Weiterleben die Selbstbestimmung im selbstverantworteten Einzelfall stärker zu gewichten sei (Dworkin 1993, S. 218 ff.).

Wo das Kriterium der Urteilsfähigkeit und die Selbstaussführung eines AS nicht vom Gesetz gefordert ist wie in den Niederlanden, kann das dazu führen, dass das Leben einer Person mit Demenz durch aktive Sterbehilfe (Tötung auf Verlangen) beendet werden darf, auch wenn diese nicht mehr urteilsfähig ist und nicht mehr einwilligt, wie vom obersten Gericht der Niederlande am 21.4.2020 entschieden wurde (Hoge Raad den Haag ECLI:NL:HR:2020:712). In der Schweiz ist das nicht möglich und es gibt derzeit auch keinen Vorstoss in diese Richtung. Das bedeutet, dass bei Demenz der „richtige Zeitpunkt“ nicht verpasst werden darf.

Dass kognitive Fähigkeiten zu besitzen mehr bedeutet als geistige Brillanz, weil sie auch bei der Affektkontrolle eine wesentliche Rolle spielen, kann ein weiteres Argument für den Wunsch nach AS bei Demenz darstellen. Wer besorgt ist, neurotische Seiten des eigenen Charakters nicht mehr sozialverträglich kompensieren zu können, möchte vielleicht über die Rettung des *eigentlichen Selbst* hinaus die Mitwelt vor unangenehmen Erfahrungen der Persönlichkeitsveränderung schützen.

In 28 Interviews, also beinahe zwei Dritteln, wurden kognitive Einbussen z.B. durch eine Demenzerkrankung und die damit einhergehenden Persönlichkeitsveränderungen als Grund genannt, einen AS in Erwägung zu ziehen bzw. zu planen. Auch hierbei handelt es sich um subjektive Ansichten, die meistens nicht verallgemeinert werden. Einige Interviewte berichteten von ihren Erfahrungen mit Demenz in ihrem engeren Umfeld, oder von Beobachtungen an sich selbst, die differenziert ausfielen. Frau Gabe berichtete von ihrem vor fünf Jahren verstorbenen Ehemann, der an Demenz erkrankt war und den sie, auch mit professioneller Unterstützung, begleitet hatte: „Ich habe ihn also bis zum Schluss begleitet. Ich bin immer bei ihm gewesen, und da habe ich gefunden: nein, das möchte ich eigentlich nicht. Das ist ein langsames Weggehen, bei dem man im Grunde genommen gar nicht mehr *ich* ist. Es ist ein langsames Absterben. [...] Ich bin in eine Angehörigengruppe gegangen und war auch mit der Alzheimer-Vereinigung immer wieder in Kontakt, und mich hat das sehr beschäftigt. Ich habe mich immer wieder damit auseinandergesetzt und habe dann einfach gefunden: ‚nein, so möchte ich dann eigentlich mal, wenn es mich trifft, möchte ich sagen: nein, diesen Weg möchte ich nicht gehen, das möchte ich nicht‘.“ Den hier angesprochenen *Verlust des eigenen Ichs*, dass man nicht mehr weiss, wer man ist und wer man war, hat Frau Insel im Freundeskreis miterlebt: „Das macht mir am meisten Angst, also ich habe gerade ein paar Freunde, es sind alles Männer, alle sind ganz, ganz gescheite gewesen, also so Professoren und ein Sek-Lehrer (Lehrer für die Sekundarstufe). [...] die sind einfach heute so etwas von demenz einfach, [...] sind in einem Heim, kennen niemand mehr, man kann nicht mehr reden mit ihnen, es ist einfach absolut schrecklich, und das finde ich also, das möchte ich dann nicht.“

Frau Wiesengrund hebt bei der Begleitung ihrer demenzkranken Mutter die Momente hervor, in der sie einen Zugang zu ihr finden kann: „Zwischendurch sind doch da wieder so Momente, [...], wo ich denke, es ist doch noch irgendetwas da, also irgendwie ist sie noch erreichbar, und das ist das, ist auch hier, wo ich bisschen Bedenken habe. Demenz, ja, ... es ist nicht so, dass der Mensch völlig weg ist. Man kann das nicht abschliessend beantworten. [...] Es ist vor allem für die Umgebung sehr schmerzhaft und sehr schwierig, aber was wirklich bei einer dementen Person abläuft, das wissen wir einfach noch zu wenig.“ Auch Herr Reiser betont den Unterschied der Aussen- und der Innenperspektive und lässt die Frage nach der Lebenszufriedenheit offen: „Demenz? Man weiss ja nie so genau, wie Priorität eigentlich einem stark Dementen, also er ist zwar hilflos, sag ich mal so, er verläuft sich, er verliert viel, ja Kurzzeitgedächtnis, aber vielleicht ist man noch glücklich, also lebt in seiner Welt und ist trotzdem noch, es geht einem noch gut.“

Die unterschiedlichen differenzierten Standpunkte spiegeln die Tatsache wider, dass der Verlauf und das Miterleben von Demenzerkrankungen ebenso variabel ist wie die einzelnen Biografien. Wie bei der Lebensqualität können verschiedene Gewichtungen zu unterschiedlichen Präferenzen führen. Wer die Aussenperspektive weniger gewichtet und sich auf die Innenperspektive und alternative Dimensionen der Lebenszufriedenheit fokussiert, kann das Leben mit einer Demenzerkrankung besser akzeptieren. Wer diesen Weg nicht gehen möchte, ist nach derzeitiger Gesetzeslage gezwungen den AS auszuführen, solange die Urteilsfähigkeit noch gegeben ist. Aufgrund der Vitalität und Lebensqualität, die zu diesem Zeitpunkt noch gegeben sind, wird er als zu *früh* empfunden. Herr Lieblich berichtet von einem über 90 Jahre alten Bekannten, der sein alltägliches Leben mit Hilfe seiner Frau noch recht gut selbständig bewältigen kann: „Er müsste jetzt langsam entscheiden ‚will ich, oder will ich nicht‘ nach unserer Gesetzgebung, und das finde ich einfach, das finde ich einfach zu früh, [...] da zwingt einen der Staat, früher zu gehen als es eigentlich von mir aus gesehen richtig ist.“ Auch für Herrn Wettinger ist die Notwendigkeit, den richtigen Zeitpunkt bei einem AS bei Demenz nicht zu verpassen, ein Problem und er spricht deutlich den Wunsch aus, die Regelungen in Richtung einer aktiven Sterbehilfe zu erweitern: „Es wäre schön, man könnte die Freitodbegleitung festlegen vorab. [...] Ich denke jetzt gerade an Leute halt, die dann demenzkrank werden oder so, die müssen dann eigentlich immer zu früh gehen, weil sie ja den Punkt nicht verpassen dürfen, an dem sie nicht mehr zurechnungsfähig sind. Und ich denke ja, in so einem Bereich wäre es schön, man könnte das wie schriftlich, wie in einem Testament

oder einer Patientenverfügung, vielleicht halt dann notariell beglaubigt oder wie auch immer, festhalten, dass man halt wirklich könnte aussteigen, auch später noch, und dann nicht quasi zu früh gehen muss, nur damit man sicher ist, dass man gehen kann.“ In einer E-Mail vom 5.6.2020 hat auch Frau Kraal, nachdem die Liste der Interviewten geschlossen worden war, vom Leiden ihrer Mutter in einer traditionellen Einrichtung berichtet und von dem Schluss, den sie daraus für sich selbst gezogen hat. Sie stellt bei einem Vergleich zur Tumorerkrankung ihrer Schwiegereltern fest, dass ihre Mutter mit einem AS einen besseren Tod hätte sterben können: „Beide Schwiegereltern waren unheilbar an Krebs erkrankt und sind kurz nacheinander mit Hilfe von (nennt Sterbehilfeorganisation) aus dem Leben geschieden. Dieser Weg war meiner Mutter nicht mehr vergönnt. Sie lag noch fünfeinhalb Jahre im Pflegeheim nach mehreren kleinen Hirnschlägen, ans Bett gefesselt und im 4. Grad dement, trotzdem bis zum letzten Moment wahrnehmend, dass sie im Pflegeheim und ans Bett gefesselt war, weil sie ausser einem Arm nichts mehr selbst bewegen konnte. Oft hat sie geschrien und geweint, dass sie verdammt sei, und es hat mir und meinen Geschwistern das Herz gebrochen, sie so leiden zu sehen.“

5.4.2 Langzeitpflege

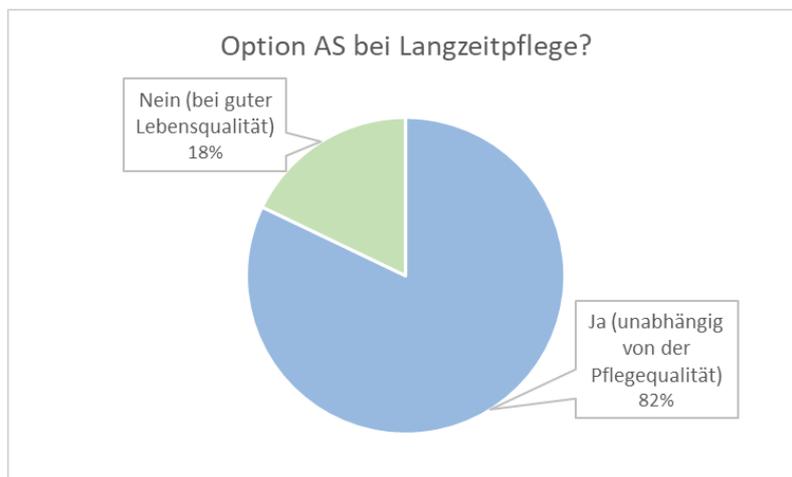


Abbildung 8. AS bei Langzeitpflege? Eigene Darstellung

Im Kapitel über Würde (5.2.2) wurden die in den Interviews zum Ausdruck gebrachten differenzierten Einstellungen zur Pflege analysiert. An dieser Stelle sei darauf verwiesen, dass 23 von 41 Interviewpartner*innen geäußert hatten, dass eine irreversible Situation mit mittelintensivem bis intensivem Pflegebedarf für sie einen Grund für die Inanspruchnahme eines AS darstellen würde. Fünf Interviewte sahen in der Pflegebedürftigkeit, bei vorhandener Lebensqualität, kein grundsätzliches Problem und damit keinen Grund zur Inanspruchnahme von AS (vgl. Abbildung 8).

Die anderen Gesprächspartner*innen stellten die eigene Pflegebedürftigkeit in keinen Zusammenhang zur Entscheidung für einen AS.

5.4.3 Lebenssattheit, Lebensmüdigkeit (Bilanzfreitod)

Der Bilanzfreitod ist ein umstrittenes Thema. Aus medizinischer Sicht kann es sich um Multimorbidität handeln, durch das Zusammenkommen mehrerer Erkrankungen, die für sich genommen gut behandelbar sein mögen, in der Summe jedoch die Lebensqualität stark beeinträchtigen. Es kann jedoch auch sein, dass nicht eine physische Erkrankung hinter einem Wunsch nach einem Bilanzsuizid steht, sondern die Ermüdung des Willens weiterzuleben. Der eher positiv gefärbte Begriff der Lebenssattheit findet sich im Alten Testament – die Greise Abraham und Hiob starben lebenssatt. Er bezeichnet das Gefühl, genug gelebt und erfahren zu haben und zufrieden, im Reinen mit sich selbst und dem Schicksal, sterben zu können bzw. zu wollen. Der eher negativ gefärbte Begriff der Lebensmüdigkeit (noch stärker wäre Lebensüberdruß) bezieht sich darauf, dass das Leben anstrengend ist und die Kräfte mit dem Alter(n) so stark abnehmen, dass man in einer Zeit der Langlebigkeit in dieser Lage das Recht haben möchte, für immer einzuschlafen, statt ggf. übermüdet auf den Tod warten zu müssen. In der Schweiz und auch in Deutschland wäre ein

Bilanzsuizid legal, wird aber in der Regel nicht unterstützt, weil er nicht von den geltenden ärztlichen Richtlinien gedeckt ist. Der Jurist und Autor Ferdinand von Schirach hat in seinem Theaterstück *Gott*, dessen Film-Version am 23.11.2020 zeitgleich vom SRF und der ARD übertragen wurde, dieses Thema publikumswirksam aufgegriffen. Die Vorgeschichte des Stückes ist, dass ein 78 Jahre alter Mann sein Leben nach dem Tod seiner Frau beenden möchte und seine Hausärztin um Hilfe gebeten hat. Diese hat aus Gewissensgründen abgelehnt, ihm das Sterbemittel zu verschreiben, da ihm physisch nichts fehle. Der Fall wird im Stück exemplarisch vor dem Deutschen Ethikrat diskutiert. Es kommen, neben dem Protagonisten und seinem Anwalt, verschiedene Stimmen zu Wort, die kontrovers diskutieren und die unterschiedlichen Haltungen plakativ illustrieren: die Hausärztin, Vertreterinnen des Ethikrats sowie medizinische, juristische und theologische Sachverständige. Das Ende bleibt offen und lädt das Publikum zur Interaktion ein. So konnte in einer elektronischen Abstimmung die persönliche Meinung, ob der Protagonist einen AS durchführen sollte oder nicht in den 10 Minuten nach der Übertragung mitgeteilt werden. Zudem fand im Anschluss an den Film im SRF und in der ARD eine Diskussionsrunde mit eingeladenen Fachpersonen statt. Das grosse Interesse des Publikums am Thema Bilanzfreitod und die Abstimmung durch die interaktiv Teilnahme lässt sich folgendermassen darstellen (vgl. Abbildung 8):

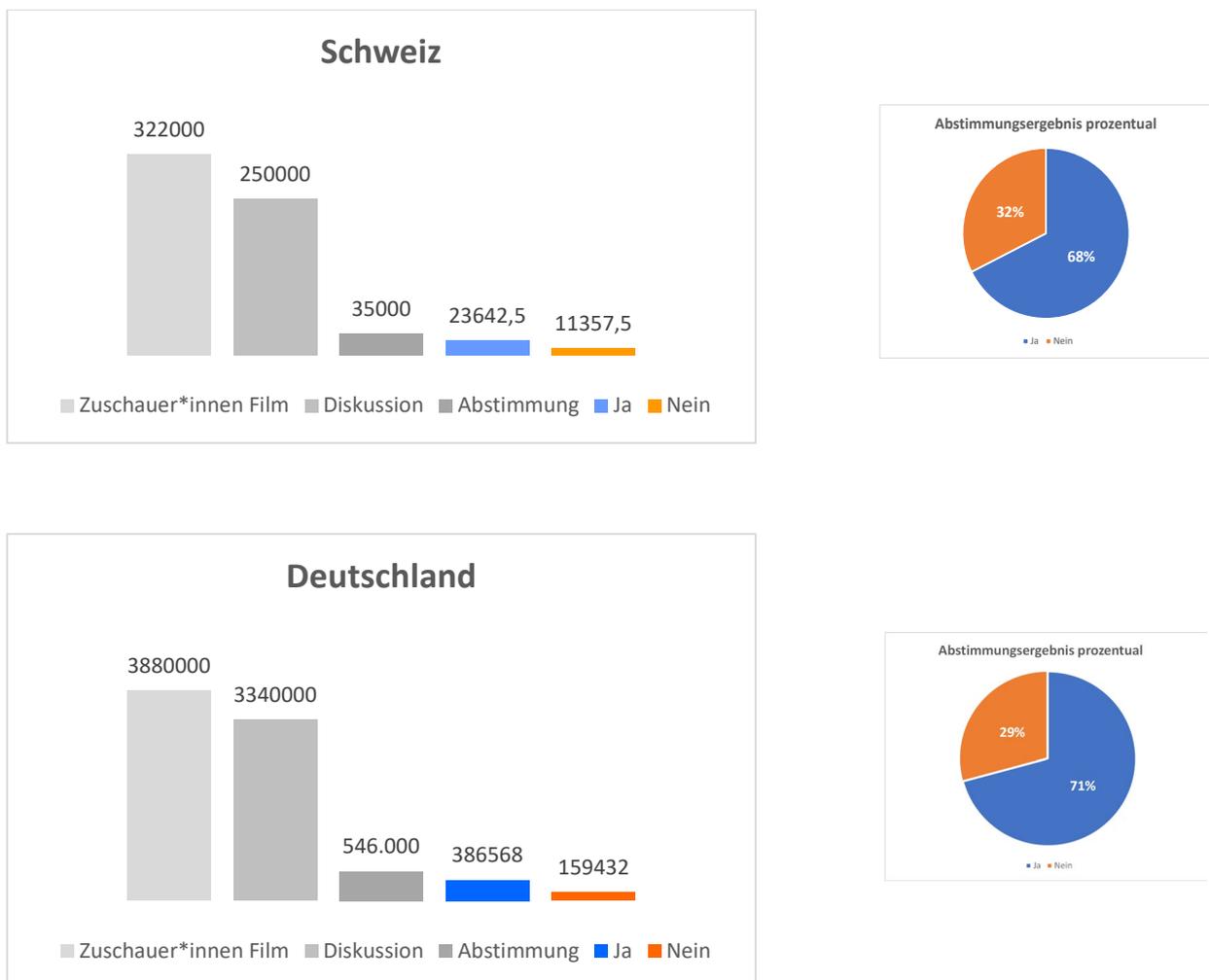


Abbildung 9. Publikumsinteresse am Film „Gott“. Eigene Darstellung (nach Auskunft der Redaktionen von SRF und ARD vom 01.02.2021, Prozentangaben gerundet)

Zum Vergleich: die öffentliche Sitzung des Deutschen Ethikrates vom 22.10.2020, die live auf YouTube übertragen wurde, wurde bis zum 01.02.2021 nur 627 Mal aufgerufen. An der Diskrepanz zwischen dem erheblichen Bedarf an einer öffentlichen Diskussion über das Thema AS im Rahmen der Selbstbestimmung und dem geringen Interesse an der Meinung der Expert*innen aus der Politikberatung dazu, zeigt sich eine deutliche Entfremdung zwischen Staatsbürger*innen und Institutionen (vgl. Kap. 5.3.3).

Wie der Protagonist im Film, meint auch Frau Wiesengrund, dass ein Bilanzfreitod zu den fundamentalen Rechten gezählt werden müsse. Es sei „ein Grundrecht des Menschen, dass er, wenn er findet, es ist gut, und damit meine ich auch den Freitod ohne Vorliegen einer bedrohlichen Krankheit wie Krebs oder Demenz oder weiss ich was alles, sondern wenn ich finde, ich bin jetzt alleine, mein Partner ist vielleicht nicht mehr da, ich habe vielleicht keine Familie und Freunde mehr und ich finde, ich hatte ein gutes Leben, [...], dann könnte ich ja auch einfach einmal sagen ‚es ist gut, es ist jetzt genug so und ich möchte nicht auf irgend ein unwürdiges Mittel zurückgreifen müssen wie mich vor einen Zug werfen oder mich zu Tode hungern.“

Ärzt*innen, von denen für einen solchen Bilanz-Suizid Hilfe erwartet wird, stellt sich die Lage derzeit allerdings auf doppelte Weise kompliziert dar. Persönlich sind die wenigsten in ihrer Ausbildung überhaupt mit dem Thema in Berührung gekommen und fühlen sich auch nicht zuständig dafür, weil es sich bei diesen Hilfesuchenden im engeren Sinn nicht um Patient*innen handelt, sofern kein medizinisch behandelbares, sondern ein existentielles Leiden vorliegt. Und was die Berufsethik betrifft, binden denen, die zu Hilfe bereit wären, die Leitlinien die Hände. An diesem Punkt setzt Herr Baraldi an, der eine Änderung der Regelungen fordert: „Ich bin der Meinung, das müsste politisch durchgesetzt werden, denn das ist ja immer noch nicht erlaubt. Und das ist ein Mangel, eine Einschränkung meiner Freiheit, von meiner Selbstverantwortung, von der an anderen Stellen so viel geredet wird. Nur an dem Punkt wird sie mir nicht zugestanden.“ Hier wird wieder die Asymmetrie bei der Selbstverantwortung angesprochen, die auch Frau Wiesengrund festgestellt hatte (vgl. Kap. 5.3.3). Sie ist so lange erwünscht und wird staatlich gefördert, solange es um den Selbsterhalt, die finanzielle Selbständigkeit und die Eigeninitiative geht (Subsidiarität), aber in der Verfügung über das eigene Lebensende wird Hilfe zu einem selbstbestimmten Tod erschwert. Das wird vielfach als Doppelmoral erlebt. Die gewaltsamen Möglichkeiten oder das Sterbefasten, die oben erwähnt wurden, werden in Kapitel 5.9.2 und 5.9.3 aufgegriffen. Für Frau Losano, deren Aussage ein besonderes Gewicht beigemessen werden kann, weil sie selbst mit physischer Beeinträchtigung lebt und ein Pflegeteam in Anspruch nimmt, ist das Wichtigste an der Möglichkeit, einen Bilanz-Suizid planen zu können, der Erhalt ihrer Würde (vgl. Kap. 5.2.2), der auch darin besteht, nicht einsam und ohne ein selbstgewähltes Ritual sterben zu müssen: „Das sind so meine Richtlinien, meine Werte, [...] Ich stelle mir auch vor, wie dass das nachher alles aussehen sollte, wie dass ich das möchte mit Feiern und so. Ich habe, das ist „mittig“ im Kopf, wie ich das möchte der Ablauf, und da sollte dann nichts dazwischenkommen. [...] Ich kann sagen ‚so, bis hier hin und nicht weiter‘ und noch mich von meinen Liebsten verabschieden können und nicht einfach irgendeinmal in einem Bett mit vielleicht Schmerzmittel oder so einfach einmal gehen. Das möchte ich nicht. Ich möchte wirklich, ja noch hier sein und mich verabschieden können und sagen können ‚so es ist gut gewesen, merci viel Mal, es ist schön gewesen und jetzt gehe ich.“

5.5 Überlegungen zum Sinn des endlichen Lebens

Das Sterbenmüssen wirft, wie kaum eine andere existentielle Erfahrung, die Frage nach dem Sinn auf. Ein höherer Sinn hinter der Endlichkeit des individuellen Lebens wurde im Glauben gesucht, in einem Gott, der diesen verkörpert, oder in einer Möglichkeit der Befreiung vom Negativen, wie in der Reinkarnationslehre. Eine Interviewpartnerin schilderte, wie ihr Kinderglaube durch den

Tod ihrer Mutter erschüttert wurde: „Vom kindlichen lieben Gott habe ich mich sowieso dann verabschiedet als meine Mutter verstorben ist, weil ein lieber Gott lässt sowas nicht zu, oder?“ (Frau Salzmann) Das Problem der Unvereinbarkeit von der Allmacht Gottes mit seiner Güte angesichts des Leidens (Theodizee-Frage) wurde seit der Neuzeit leidenschaftlich diskutiert und war eng mit der Aufklärung verbunden. In den Interviews zeigt sich eine Individualisierung der Aspekte des Glaubens und der Sinnggebung, wie sie in einer säkularen Gesellschaft bei privaten Fragen zu erwarten ist.

5.5.1 Religiöser oder spiritueller Hintergrund

Die Frage nach dem Recht auf Selbstbestimmung am Lebensende wirft die Frage nach einem religiösen Hintergrund auf bzw. nach der Vereinbarkeit eines solchen Hintergrunds mit dem Wunsch oder Vorhaben eines assistierten Suizids. So positionierte sich die katholische Kirche beispielsweise im Jahr 2020 klar gegen die aktive Sterbehilfe und den assistierten Suizid (vgl. Kongregation für die Glaubenslehre, 2020). Die reformierte Kirche überlässt ihren Mitgliedern den Gewissensentscheid (vgl. Meyer, 2019).

In den durchgeführten Interviews wurden die Gesprächspartner*innen nach ihrem religiösen oder spirituellen Hintergrund gefragt und danach, ob dieser Hintergrund eine Rolle bei ihrer Haltung zum assistierten Suizid spielt. 41% der befragten Personen gaben an, aus der Kirche ausgetreten zu sein und 34% bezeichneten sich als „nicht religiös“ (vgl. Abbildung 3). Dabei muss festgehalten werden, dass für die Abwendung von der Kirche bei den Gesprächspartner*innen nicht hauptsächlich die Auseinandersetzung mit der Selbstbestimmung am Lebensende ausschlaggebend war, sondern andere Faktoren eine Rolle spielten. Die Mehrheit der befragten Personen gab an, dass die Religion oder der Glaube an sich keinen Einfluss auf ihre Entscheidung bezüglich des AS hat. 17 der Interviewten waren aus der Kirche ausgetreten, 14 hatten keine Religionszugehörigkeit, sechs waren protestantisch und vier katholisch (vgl. Abb. 3). Der Unterschied zwischen Nichtmitgliedschaft in einer Glaubensgemeinschaft und dem Austritt aus einer Kirche ergibt sich aus der Selbstauskunft der Befragten. Bei denjenigen, die angaben, konfessionslos zu sein wurde nicht nach früheren Mitgliedschaften gefragt, wer hingegen betonte, ausgetreten zu sein, wurde in dieser Kategorie erfasst. Herr Matthies formulierte seinen Ablöseprozess von der Kirche so: „Das ist nicht *ein* Moment gewesen, das ist irgendwie so ein langsamer Prozess gewesen, also das ist, ja, das ist einher gegangen mit der Emanzipation vom katholischen Diktat.“ Im Detail gab es alle drei Gruppen übergreifend (Kirchenangehörige, Ausgetretene, Nichtmitglieder) eine grosse Bandbreite an Positionen. Frau Bieri sprach das kontroverse Thema des *Leidens als Schicksal* an, bzw. der Leidesvermeidung durch einen AS: „Wenn man ein gläubiger Mensch ist, kann man sich ja auch fragen, hat man das Recht dazu oder müsste man eben (lacht kurz auf) alles annehmen, auch das Leiden...“ Diese Frage bewegt auch andere gläubige Personen. Frau Dörfler beschreibt ihre ambivalente Haltung der Kirche gegenüber so: “[...] tue ich nicht abstreiten, dass die auch Gutes machen, aber ich habe halt auch viel erlebt wie Leute unter den Vorschriften der Kirche leiden.“ Auch Herr Freudenberg hat im Spital ähnliche Situationen erlebt: „In vielen Situationen höre ich von Leuten: ‚ich würde gerne gehen‘, und das wird im Prinzip natürlich aus allen Gründen aus ... angefangen von der Kirche über die Ökonomie, verhindert“ (vgl. zu den ökonomischen Gründen Kap. 5.8.2). Frau Bieri berichtet aus ihrer Erfahrung mit gläubigen Sterbewilligen, bei denen ihr Wunsch einen inneren Konflikt auslöste: „Nur einzelne Personen konnten ihren christlichen Glauben mit der Selbstbestimmung am Lebensende bzw. der Sterbehilfe in Einklang bringen.“ In ihre eigne Entscheidungsfreiheit schliesst sie jedoch einen AS mit ein. Frau Grünwald berichtete über ihr Verhältnis zur Religion: „ich habe mich in meiner Jugend sehr darum bemüht, war überzeugt, man müsse einen Glauben haben und so was. Aber das habe ich (lacht) inzwischen lange hinter mir gelassen.“

Herr Lüttich weist auf die Tatsache hin, dass in der Quelle des jüdischen und des christlichen Glaubens kein Suizidverbot zu finden sei: „Der Horror der Gesellschaft vor dem Thema ‚Suizid‘ ist [...] irrational. Dafür gibt es auch in der Bibel keine Präzedenz; denn Suizid wird in der Bibel nicht prominent thematisiert und schon gar nicht angeprangert.“

Auch ohne religiösen oder spirituellen Hintergrund haben sich viele Gesprächspartner*innen mit der Vereinbarkeit von Religion und AS beschäftigt. Oft auch deshalb, weil ihr Umfeld sie auf das Thema angesprochen hat. Als Argument gegen einen AS wird von kirchlicher Seite her oft der *natürliche* Tod angeführt als der Tod, den man nicht selbst herbeiführt und dessen Stunde man nicht kennt. „Mors certa, hora incerta“ lautet ein lateinisches Sprichwort, das die *Unvermeidlichkeit*, aber auch die *Unverfügbarkeit* des Todes thematisiert: „Der Tod ist sicher, seine Stunde ist ungewiss“. Die Ungewissheit der Todesstunde kann entlastend sein, weil es bedrückend sein kann, den genauen Todeszeitpunkt vorher zu wissen. Bei akutem Leiden kann es allerdings auch entlastend sein, dessen Ende zu kennen.

Herr Schwager ist darauf zu sprechen gekommen, dass durch die moderne Medizin der Begriff des natürlichen Todes ohnehin hinfällig sei (vgl. Kap. 5.2.2): „Der Organismus vom Menschen ist programmiert, sagen wir bis um die 60 rum, und alles was darüber ist, ist ja eigentlich zusätzlich. Und wenn wir alle diese Jahre, die nachher kommen, ich sage jetzt 60, alle die Jahre die nachher kommen, sind eigentlich nur möglich durch unnatürlichen Eingriff mit Medikamenten und, und, und, Physiotherapie und alle die Sachen nicht? Wenn es das nicht gäbe, wären wir schon lange tot.“ Dieses Zitat steht stellvertretend für die Äusserungen vieler Gesprächspartner*innen, welche die Meinung vertreten, dass durch medizinische Eingriffe das Leben eines Menschen *künstlich* verlängert wird und der Tod somit auch ohne AS nicht mehr als *natürlich* bezeichnet werden kann. Auch Herr König betont: „Man wird zum Gemüse‘, und das finde ich irgendwie, das ist ja nicht der Sinn von der Natur, wenn man die Natur würde walten lassen, wären wir in dem Moment schon lange weg.“

Ein weiteres Thema, welches in den Interviews oft angesprochen wurde, ist die Akzeptanz von Tod und Sterben bzw. der Umgang damit in der heutigen westlichen Gesellschaft (vgl. Kap. 5.8). Frau Pascal meinte dazu: „Ich denke, die drei monotheistischen Religionen haben aus dem Tod so eine Art Schreckensgespenst gemacht.“ Wenn Tod und Leiden als Strafe für die Erbsünde gesehen werden, und sich der Glaube an eine Erlösung im Aushalten von Leiden bestätigt, stellt ein selbstgewähltes Abbrechen des Leidens einen Affront dar. Herr Wagner betrachtete die Ideen eines Gottes, der über Leben und Sterben entscheidet und einer Hölle, die auf die Sünder*innen wartet, ebenfalls kritisch und meinte: „Wenn es ein Leben nach dem Tod gäbe, bei irgend einer Göttlichkeit selbst, dann muss ich sagen, wenn ich mit (nennt Sterbehilfeorganisation) sterbe und er nimmt mich nicht in den Himmel, dann will ich gar nicht bei diesem Gott sein, weil wenn der mich darum verachten würde, weil ich mit (nennt Sterbehilfeorganisation) früher gegangen bin als er mich holt, dann stimmt der Gott für mich nicht, also aber dann gibt es auch keine Hölle, dann geht es mir auch dann nicht schlecht.“ Frau Dörfler fühlt sich im Universum und in der Welt „einfach aufgehoben“ und fühlt sich in ihrer Entscheidungsfreiheit ebenfalls nicht eingeschränkt. Frau Lindner integriert den Glauben an die Wiedergeburt in ihre Spiritualität und sieht auch darin keinen Konflikt mit einem AS: „Ich glaube, dass unsere Seelen immer wieder kommen, also ich bin überzeugt, wir haben eine Aufgabe [...] auf dieser Welt. [...] Wir haben so lange eine Aufgabe bis dass alles bewältigt ist.“ Nach ihrer Auffassung stellt es kein Problem dar, wenn ein Tod in diesem Zyklus durch einen AS antizipiert wird. Frau Gabe hat ebenfalls östliche Spiritualität für sich entdeckt und bekennt sich zu religiösem Eklektizismus: „Ich habe auch schon von anderen Religionen Elemente herausgenommen, die mir auch sehr gut gefallen haben. Also aus dem Tibetischen Totenbuch haben mich immer zwei Thesen sehr überzeugt und ich finde, das bringt es eigentlich auf den Punkt.“

5.5.2 Säkularer Hintergrund

Nicht für alle Interviewten spielte Religion oder Spiritualität eine Rolle. Herr Reiser fasste sein materialistisches Weltbild so zusammen: „Ich bin auch überzeugt, in dem Moment, wo ich sterbe, zerfällt mein Körper und es bleibt nichts, gar nichts.“ Frau Insel erklärte: „Ich bin Atheistin, für mich hat mein Leben nur Sinn, so lange ich fähig bin, ihm diesen zu geben“ wobei dieser Sinn für sie nicht in transzendente Sphären hinausreicht, sondern Genuss am Leben bedeutet. Herr Ledermann sieht in der Endlichkeit selbst einen Sinn: „Der Sinn des Lebens ist das Leben selbst, und da gehört auch der Tod dazu. [...] bewusst zu leben und bewusst sich mit dem eigenen Tod auseinander zu setzen sind Teil davon.“ Dasselbe meinte auch Frau Herzog: „Mein Leben gibt einen Sinn durch die Endlichkeit.“ Das bedeutet, dass die Einmaligkeit individueller Existenz, die sich aus der Einmaligkeit der Zeitspanne zwischen der jeweils eigenen Geburt und dem eigenen Tod ergibt, eine Sinndimension erschliesst. Jede Person gibt es nur einmal, was sie aus ihrem Leben macht, ist damit einmalig. Das meinte auch Herr Geiger: „Ich brauche nicht einen Sinn von aussen, wo man mir von aussen gibt. [...] Der Sinn von meinem Leben ist immanent in meinem Leben und da braucht es nicht noch irgendeine Religion dazu.“

Frau Pascal schaut auf ihr Alter und auf ihre Aufgabe im Leben aus der Aussenperspektive der Naturwissenschaft. Als Menschen haben wir Kultur, Wissen, eine komplexe Gesellschaft und Kommunikation, aber wir bleiben doch auch höhere Säugetiere. Daher stellt sie fest: „Ich habe das grosse Glück gehabt, [...] mein Leben gut und voll ausgelebt zu haben, drei Jungs in die Welt gebracht, die gute Männer sind, die gute Berufe haben, liebevolle Väter und Ehemänner sind. So hab' ich sozusagen den Grund erfüllt, weshalb ich überhaupt auf Erden bin. [...] Unser Instinkt ist eben, dass wir uns vermehren. Wir vermehren uns und dann, anders als bei den anderen Säugetieren, erziehen wir unsere Nachkommenschaft und freuen uns, wenn die Nachkommenschaft gelungen ist und wenn sie sich auch weiter vermehrt hat.“ Die aktuell durch die Klimakrise und die Covid-19-Pandemie präsenste Anerkennung der Tatsache, dass Menschen Teile eines grossen Ökosystems sind, ist in der Wissenschaft nach Darwin von der Humanbiologie bis zur Philosophie vertreten. Unter evolutions-biologischen Aspekten spricht vieles dafür, dass in der Natur keine Selektion mit dem Ziel eines „Alterns in Gesundheit“ stattfindet, konstatiert der Humanbiologe Otto Schachtschabel (vgl. Schachtschabel 2004, S. 179). Der Philosoph Ernst Tugendhat verzichtet in seinem Spätwerk ganz auf den Begriff des Menschen und ersetzt diesen durch „Ich-sager“, um der Aufweichung der Trennlinie zwischen Menschen und Tieren gerecht zu werden (vgl. Tugendhat 2003). Frau Pascal reduziert den Sinn des Lebens nicht auf den biologischen Aspekt oder die Nachkommen, aber sie spürt nach der Erledigung dieser Aufgabe keine existentielle oder moralische Verpflichtung mehr, noch älter werden zu müssen als sie es wünscht.

5.6 Die Rolle der Angehörigen

Professionelle Sterbebegleitung versucht nach Möglichkeit immer auch die Angehörigen mit einzubeziehen. Das gilt auch für die Sterbehilfeorganisationen. „Der Einbezug der Angehörigen ist ganz etwas Zentrales“ meinte Herr Matthies nach langjähriger Erfahrung mit Sterbehilfeorganisationen in seiner Rolle als Arzt. Die Interviewpartner*innen nannten An- und Zugehörige in verschiedenen Rollen als wichtige Personen in ihrem Entscheidungsprozess: Partner*innen, enge Bezugspersonen und Kinder, aber auch Verwandte, die sie selbst begleitet hatten, was wiederum einen Reflexionsprozess über die eigenen Wünsche für das Lebensende in Gang gesetzt hatte. Die drei Hauptthemen, die sich in diesem Zusammenhang herauskristallisiert haben, waren: der Wunsch nach *Akzeptanz* der Option AS im engen Umfeld, die Sorge um eine *Belastung* der nahen An- und Zugehörigen durch einen AS, aber auch die Absicht, ebendiese dadurch zu *entlasten*.

5.6.1 Akzeptanz eines AS

Den Tod von Nahestehenden zu akzeptieren kann schwerer sein, als sich mit der eigenen Sterblichkeit abfinden zu müssen. Schon der antike Philosoph Epikur war der Auffassung, dass die Unmöglichkeit, den eigenen Tod zu erfahren, dazu führe, dass man vor ihm kaum Angst haben müsse, denn: „Das schauerlichste Übel also, der Tod, geht uns nichts an; denn solange wir existieren, ist der Tod nicht da, und wenn der Tod da ist, existieren wir nicht mehr“ (Epikur, 220). Der Tod der An- und Zugehörigen, die man überlebt, hinterlässt jedoch eine schmerzliche Lücke im eigenen Leben. Für Simone de Beauvoir war er daher besonders belastend: „Der Tod eines uns nahestehenden Menschen, eines Freundes, beraubt uns nicht nur seiner Anwesenheit, sondern auch jenes Teils unseres Lebens, der mit ihm verknüpft war. [...] In den ‚Grabmälern‘, die meine Geschichte säumen, bin ich selbst begraben“ (de Beauvoir 1972, S. 314). Daher ist es verständlich, dass der spontane Reflex, wenn es um das Sterben eines nahen Menschen geht, das Festhaltenwollen ist. Das Vergehen der Zeit, das Altern, das Krankwerden und das Sterben sind unverfügbare Prozesse, die Ohnmachtserfahrungen mit sich bringen und daher Widerstand hervorrufen. Im Zusammenhang eines AS, den Angehörige zunächst nicht als eigene Wahl erfahren, sondern als einen Akt, der sie sozial ärmer macht, meinte Frau Lindner, die Freiwilligenarbeit bei Sterbebegleitung gemacht hatte, daher: „Ich merke, wie viele, viele Angehörige dort Mühe haben, das anzunehmen, dass die das machen wollen, diese Leute, aber ich nachher einfach sagen muss: ‚aber das ist ja der Mensch, den das betrifft‘, und [...] dem seine Stimme sollte einfach viel mehr zählen.“ Das Loslassenkönnen der Angehörigen ist für sie selbst wichtig, aber auch für die Sterbewilligen oder Todkranken, unabhängig von einem AS. Frau Gabe findet es, ebenfalls vor dem Hintergrund ihrer Erfahrung in der Sterbebegleitung, besonders wichtig, dass man „Hinterbliebenen sagt, dass sie gut alleine zurecht kommen können ohne die Person, die stirbt. Dass die Person, die stirbt, weiss, sie kann gehen und die anderen können auch loslassen.“

Ein solches Abschiednehmen kann im Rahmen eines AS bewusst gestaltet werden. Herr Bärgi berichtete vom Tod seiner Frau, die mit 56 Jahren wegen eines Hirntumors einen AS in Anspruch genommen hatte: „Wir sind am letzten Tag noch in der Umgebung rumgefahren, an Orte, wo wir gelegentlich hingegangen sind, wo wir vor allem auch in diesen drei Jahren, wo wir hingesessen sind auf ein Bänkchen und miteinander gesprochen haben. Und (nennt Namen der Sterbehelferin) konnte einfach erst an diesem (nennt Datum), und zwar erst abends, und sie ist am Abend gekommen, wir haben miteinander zu Nacht gegessen, es war eigenartig, es war sehr fröhlich.“ Den Abschied hatten sie in den Jahren der Krankheit, der Therapien und Rückschläge eingeübt und waren sich einig, dass es die richtige Form war.

Eine partnerschaftliche Verständigung über das Lebensende ist auch für Herrn Christopherus wichtig: „Abgemacht haben wir es mit meiner Frau untereinander, dass jeder gehen darf, wann er will, und wir haben uns auch schon überlegt, ja, eventuell einmal zusammen ... das ist auch machbar, aber bis jetzt rein theoretisch.“ Herr Rudolf, der eine radikal liberale Einstellung zum AS hat, macht sich besondere Sorgen um seine Frau und ihr Leiden, wenn er einen AS in Anspruch nehmen würde: „Für mich ist noch wichtig: wenn ich jetzt morgen gehen würde, dann würde ich noch ganz schwer überlegen müssen: kann ich das meiner Frau antun? Weil, die würde mit Sicherheit da drunter leiden, und die würde sagen: ‚also der könnte doch noch ein, zwei Jahre weiterleben‘. Da ist etwas dran, und deswegen träume ich immer davon, dass meine Frau und ich eines Nachts zusammen einschlafen und nicht mehr wach werden.“ Der Wunsch, nach einem langen Leben zu zweit, auch zusammen zu sterben und damit sowohl ein Leiden an Multimorbidität zu vermeiden, als auch am Überleben des Lebenspartners bzw. der Lebenspartnerin, ergibt sich besonders im hohen Alter.

Auch Frau Bieri ist Harmonie mit ihrem Umfeld wichtig: „Also ich denke, auch bei einem assistierten Suizid wäre mir das wichtig, dass ich das machen könnte im Einverständnis mit meiner

Umgebung, mit den Leuten, die mir nahestehen.“ Die Perspektive der Kinder spricht Frau Losano an, der es besonders wichtig ist, dass ihre Kinder ihren Entscheid im Falle eines AS akzeptieren könnten, die ihn eigentlich nicht wollen, weil sie ihre Mutter behalten möchten: „Wenn es dann soweit ist, [...] wenn sie dann merken, okay, jetzt ist, es geht einfach zu Ende, dann sind sie voll bei mir. Meine Tochter ist sehr eine, die ist bei der Sache, die ist voll da, die ist dann die Erste, die mich wahrscheinlich dann unterstützt. Und ja, ja, das ist ein Thema ... nachher, die sind voll bei mir.“

5.6.2 Belastung durch einen AS

Der Wunsch nach Akzeptanz eines AS durch die Familie und die nächsten Bezugspersonen wird von der Sorge um die Angehörigen begleitet, die trauernd zurückbleiben und durch einen selbstgewählten Tod besondere Konflikte erleben können, weil das Sterben in diesem Fall, über das Schicksal hinaus, auch ein Willensakt ist. Frau Salzmann beschrieb diese komplizierte Gefühlslage so: „Auch für die Angehörigen, wo es immer schwierig ist, stelle ich mich vor diesen Entscheid. Es kommt darauf an, wie fest kann man helfen, den zu tragen, oder wie fest „strusset“ [widerstrebt] es einem dabei. Aber es ist garantiert immer schwierig, wenn ein geliebter Mensch sich entscheidet, freiwillig aus dem Leben zu gehen.“ Mit dem Tod endet die Hoffnung darauf, dass doch noch ein wenig Zeit zu gewinnen sei. Der Dramatiker Henrik Ibsen liess seine Figur nach durchlebten Gefahren sagen: „Doch es bleibt ja noch immer die Trosttür offen:/Solang’ einer lebt, so lang’ mag er hoffen“ (Ibsen 1998, 5. Akt, Strophe 579). Hoffnung bedeutet, einen offenen Zukunftshorizont zu haben. Dieser wird bei einem AS zu einem festgelegten Zeitpunkt geschlossen. Das beendet Leiden, nimmt aber auch die Chance, weiter zu hoffen. „Für die Angehörigen ist das brutal“ stelle daher Herr Matthies als Arzt fest, „das ist brutal, wenn jemand aktiv geht, und das Wissen, am nächsten Donnerstag ist dann mein Vater tot, also das ist ... [...] Wenn jemand, ein Patient, das äussert, dann fokussiere ich bei dem Thema immer, wie die Angehörigen dazu stehen und lade die Angehörigen auch ein. Weil [...] das geht ja dann sehr rasch, und dann, innert wenigen Tagen, verliert man einen Liebsten. Also ich finde, das kann man niemals auf die leichte Schulter nehmen.“ Aus seiner Sicht als unheilbarer Schmerzpatient meinte Herr Wettinger, Vater von zwei minderjährigen Kindern: „Ich habe ja auch gewisse Verantwortung, und das tut mich natürlich dazu motivieren, halt noch etwas länger durchzuhalten.“

Dreimal wurden die Glaubensüberzeugungen von Angehörigen als Grund für eine besondere Belastung durch einen AS genannt (Interviews 17, 25 und 27).

Bei allem Verständnis für das Leiden der Angehörigen, meint Herr Christopherus, dass die Selbstbestimmung der Patient*innen Priorität haben müsse: „Widerstand gegen Sterbehilfe, das gibt es, weil man verbunden ist mit dem Patienten, und weil man noch ein wenig länger warten könnte, und da ist es wichtig, dass nur der Patient selbst entscheiden darf, wann die Zeit richtig ist.“ Dass die Selbstbestimmung durch das Festhalten der Angehörigen gefährdet sein könnte, das fürchtet Herr Dach sogar in Bezug auf einen Therapieabbruch: „Die Frau hat dann Gefühle, du hast ja den anderen lieb, du hast zusammen das Leben verbracht, nachher kippen sie um: ‚nein, wir stellen nicht ab, wir machen das nicht‘, und du begreifst es nicht mehr, und sie hat dann Angst und kann das nicht mehr, bringt das nicht übers Herz.“ Auch Herr Lieblich meinte: „meine Freundin wäre, wie ich sie kenne, nie in der Lage zu organisieren und mich sterben zu lassen.“

Den Interviewten ist die Belastung der Angehörigen durch einen AS bewusst. Sie schätzen sie allerdings als geringer ein als die Belastung, die durch ein Weiterleben entstünde, das ein Überleben mit einer für sie nicht mehr akzeptablen Lebensqualität wäre.

5.6.3 Entlastung durch einen AS

Für diejenigen, die ihre Angehörige durch einen AS davon entlasten wollen, eine lange Zeit der Pflege, des Abbaus, und einen langen Sterbeprozess zu begleiten, bedeutet ihr Entschluss die Übernahme von Verantwortung für beide Seiten. „Es fühlt sich ja auch nicht gut an, den anderen zur Last zu fallen oder abhängig zu sein“, meint Frau Wiesengrund lapidar. Auch Herr Ledermann fragt sich, sollte er an Demenz erkranken: „Diese Persönlichkeitsveränderungen [...] will ich das meinen Angehörigen antun?“ Für Herrn König bedeutet ein AS bei endgültigem Verlust der Selbstständigkeit einen „Schutz gegenüber meinen Angehörigen.“

Im Zusammenhang mit der Akzeptanz eines AS im engen Kreis ging es um die Zumutung, eine Person zu verlieren, die man unbedingt festhalten möchte. Hier geht es darum, eine Person unter Umständen festzuhalten, deren Pflege dauerhaft belastend sein könnte. Herr Bärqi hat, im Wissen darum, dass intensive häusliche Langzeitpflege das Leben von Angehörigen beschwert, mit seiner Partnerin den Pakt geschlossen, sich jeweils nicht durch Pflege zu belasten, sondern in ein Pflegeheim zu gehen (vgl. 5.1.1).

Nicht alle sprechen mit ihren Angehörigen direkt darüber. Herr Laurent zieht seinen Schluss indirekt, aus Unterhaltungen über die Realität in Therapie und Pflege: „Gerade, weil eigentlich meine ganze Familie im Gesundheitswesen unterwegs ist, werden sie eigentlich täglich mit dieser Fragestellung konfrontiert und mit den Folgen davon. [...] Es ist ein Thema, wo man damit vertraut wird, dass die Leute sterben [...] möchten und auch, was die Folgen sein können, wenn die Leute nicht sterben können, sondern einfach noch am Leben erhalten werden, sei es jetzt mit Maschinen oder mit Medikamenten oder sonst irgendetwas. [...] Meine Familienangehörigen sagen: ‚weisst du was, das kann es nicht sein, das kann es echt nicht mehr sein‘, [...] Es wird nur noch zur Belastung von allen, vor allem zur Belastung für die Angehörigen, weil die realisieren es ja. Sie selbst als Objekte realisieren es vermutlich schon bereits nicht mehr, aber für die Angehörigen wird es ein riesiger Stress.“ Frau Salzmann hat ähnliche Erfahrungen gemacht: „Auch für die Angehörigen, die das Ganze müssen aushalten, also, da hab’ ich auch Gespräche gehabt schon mit Angehörigen, wo [...] ich das Gefühl hatte, das sind Situationen, die ich meinen Angehörigen ganz sicher nicht möchte zumuten.“ (Sie spricht in diesem Zusammenhang nicht nur von *Belastung* sondern von *Überlastung*, d.h. von einer Situation, in der Angehörige die Grenzen ihrer Belastbarkeit dauerhaft überschreiten und keine Kapazitäten mehr für ihre Selbstsorge haben.

Herr Wettinger möchte eine intensive Langzeitpflege weder für sich, noch für seine Familie und er möchte seiner Familie ausserdem ersparen, über einen eventuellen Therapieabbruch entscheiden zu müssen: „So eine Entscheidung würde ich selbst nicht wollen treffen müssen für jemand Angehörigen, und darum habe ich [...] denen jegliche Befugnis entnommen in der Patientenverfügung.“ Er hat stattdessen dem Arzt seines Vertrauens eine Vollmacht gegeben.

Das Bedürfnis, jemanden nicht durch Pflege zu belasten, kann je nach der Konstellation in Partnerschaft und Familie individuell verschieden sein. Für Herrn Munding war es besonders wichtig, die Tochter zu entlasten: „Ich möchte auf alle Fälle meine Tochter nicht reinziehen, dass sie Jahre von ihrem Leben müsste da irgendwie für mich opfern müsste oder so. Und mit meiner Frau, das kann man nicht sagen im Voraus wie es dann ist, oder, wie sehr, dass es, dass man dann einfach noch mehr verbunden wird zusammen durch die Situation, oder. Also wenn meine Frau pflegebedürftig wäre, ich würde sicher ... ich würde mich da nicht verweigern und sie sicher auch nicht bei mir (schmunzelt). Da bin ich überzeugt, oder, weil wir haben ja eben Zeit und wir haben ja sonst nichts zu tun.“ Frau Gabe hatte eine solche partnerschaftliche Pflege und Begleitung ihres an Demenz erkrankten Mannes übernommen, möchte aber dasselbe nicht von ihren weiter weg lebenden Kindern erwarten: „Ich konnte meinen Mann begleiten, [...] aber mich begleitet nachher niemand.“ Aus dem Wunsch, die Nachkommen zu entlasten, spricht hier keine Enttäuschung oder

Bitterkeit, sondern eher Grosszügigkeit. Das ist auch bei Frau Insel so, die extra betonte: „Ich habe sehr liebe Kinder, die würden (lacht) sicher gut schauen zu mir, aber ich möchte ihnen das möglichst nicht zu fest antun.“ Die Ausdehnung der Lebensspanne bei gleichzeitiger Verschiebung der Elternschaft von den jungen in die reiferen Erwachsenenjahre hat eine sogenannte „Sandwichgeneration“ hervorgebracht, die in der mittleren Lebensphase bis zu drei Aufgaben, über die Selbstsorge hinaus, zu bewältigen hat, nämlich Kindererziehung, Erwerbstätigkeit und oft auch noch die Pflege hilfsbedürftiger Eltern (vgl. Künemund 2002). Den Interviewten ist diese Mehrfachbelastung ihrer Kinder bewusst. Für Herrn Dach ist die Entlastung der Kinder, aber auch der Partnerin, deshalb nicht nur eine rationale Entscheidung und ein Akt der Grosszügigkeit, sondern auch eine Art des Liebesbeweises: „Wenn du jemand gernhast, dann willst du ihn nicht belasten. Er hat auch ein Leben. Er hat sich dafür entschieden, es mit dir zu teilen, aber trotzdem kann er sein Leben selbst leben, weisst du, frei sein.“ Frau Viller, die zum Zeitpunkt des AS ihres Mannes mit Locked-in-Syndrom noch keine 40 Jahre alt war, gestand, nachdem sie seine Geschichte und den langen, intensiven, aber dennoch vergeblichen gemeinsamen Versuch einer Rehabilitation (vgl. 5.9.3) erzählt hatte, offen ein: „Mir ist dann eigentlich [...] wie eine Last zwar abgefallen, so quasi: ich muss meinen Mann nicht mein Leben lang pflegen. Das gebe ich offen zu, das habe ich wirklich nicht gewollt.“ Zum Kontext sei gesagt, dass es sich um eine intensive Langzeitpflege mit einer 24-Stunden-Betreuung gehandelt hätte und ihr Mann nach schlechten Erfahrungen nicht im Pflegeheim weiterleben wollte.

Frau Thomen denkt bei der Entlastung ihrer Angehörigen auch an ihre eigene Situation im Sinn der Reziprozität. Wenn die psychische Belastung der Angehörigen zu gross wird, dann fällt das auch auf die gepflegte Person zurück: „Es könnte auch eine seelische Belastung sein, wo ich merke: die sind seelisch jetzt einfach so belastet. Vielleicht könnten sie es schon noch machen und Finanzen auch noch, aber auch die Seele, die dann nachher einfach so belastet wird, dass es eben dann eine Belastung wird, und dann wird es für mich ja auch eine, wenn ich es merke.“ Frau Pascal, in deren Leben Kunst und Ästhetik eine grosse Rolle spielen, bringt schliesslich auch den Moment des Abschieds zur Sprache, den sie bei einem AS für die Angehörigen als leichter einschätzt: „Es ist doch so viel hübscher und so viel eleganter, sich verabschieden zu können von seiner Familie, von den Menschen die man gerne hat. Dass man sich verabschiedet mit einem Lächeln und nicht sich krümmend vor Schmerzen auf einem Krankenhausbett, oder total eingeschläfert durch Morphin, und das ist doch furchtbar, das ist traurig für die Angehörigen und für einen selbst auch, nicht?“ Frau Insel hingegen weitet den Horizont über ihr persönliches Umfeld heraus auf die gesamte Umwelt und spricht für ihren Partner mit, wenn sie sagt: „Wir möchten auch keine ökologische Belastung werden. Also wir sind beide damals schon ziemlich grün angehaucht gewesen [...] und haben beide gefunden, was man da in den letzten paar Monaten meistens des Lebens noch anstellt, was das kostet und was das eben auch ökologisch und gesellschaftlich natürlich für eine Belastung ist, das möchten wir nicht,“

5.7 Die Rolle der organisationalen Angebote

In den Interviews ist das Sprechen über das Lebensende, Sterben, Tod und damit auch den AS immer wieder ein Thema gewesen (vgl. auch Kap. 5.1.2). Ein Aspekt davon ist das Sprechen im Freundeskreis oder mit Angehörigen. In einigen Interviews wurde jedoch auch die Rolle von Organisationen wie Exit, Dignitas oder Lifecircle und professionellen Angeboten erwähnt.

5.7.1 Der Wunsch nach professioneller Beratung

Aus den Interviews ging hervor, dass es ein Wunsch nach einer professionellen Beratung gibt, bei der wertschätzend und neutral zugehört und auf Augenhöhe beraten wird. Besonders wichtig

scheint dabei die Möglichkeit zu sein, in eine Auseinandersetzung zu gehen, ein Tabuthema zu diskutieren und damit die eigene Meinungsbildung zu unterstützen. Frau Thomen führte diesen Wunsch genauer aus: „Auf eine Art und Weise, wo eben zugehört wird, wo die Akzeptanz da ist von einer anderen Meinung, wo nicht einfach der, der eine andere Meinung hat, das nachher vernichtet. Es ginge auch um ein Philosophieren vom Tod und eben schauen, wie ist das eben früher gewesen.“ Frau Fuchs machte sich Gedanken dazu, was sie an Unterstützung für ihre Entscheidungsfindung bräuchte: „Darum denke ich, ist die Frage, was kann ich voraus wirklich gut bestimmen, wo braucht es welche Unterstützung, damit ich jetzt für mich könnte die Entscheidung gut treffen. Das ist schon das, was mich so ein bisschen rumreitet.“ Sie wünscht sich ein professionelles Angebot, das Angehörige, wenn sie Entscheidungen stellvertretend für Personen fällen müssen, die das selbst nicht mehr können, oder Betroffene in Anspruch nehmen können, eine Begleitung bei der Entscheidungsfindung am Lebensende. Besonders bei einem Heim- oder Spitalaufenthalt würden Sie sich mehr Zeit und Raum dafür wünschen. Herr Reiser formulierte einen ähnlichen Gedanken und wies auf die dazu nötigen Rahmenbedingungen hin, die geschaffen werden müssen, um individuelle Entscheide fällen zu können: „Das nenn ich jetzt vielleicht Sterbeklinik oder ähnliches oder eine Möglichkeit, ein geschützter Raum, wo man sich nochmals beraten lassen kann und wo dann in einem angenehmen Ambiente, ohne dass man terrorisiert wird, dass noch 15 andere Leute mit einem sprechen wollen.“

Alzheimer Schweiz fördert aktuell ein Forschungsprojekt, welches sich dem Advanced Care Planning bei Heimbewohnenden widmet, die nicht mehr urteilsfähig sind und durch Angehörige vertreten werden müssen. Das Forschungsvorhaben setzt sich mit der Begleitung von Angehörigen bei der stellvertretenden Vorausplanung auseinander (vgl. Alzheimer-schweiz.ch).

Es gibt Angebote und Beratungsstellen, die sich mit Sterben und Suizid beschäftigen. So sind beispielsweise in Bezug zu Suizidprävention einschlägige Beratungsstellen bekannt. Schweizweit steht beispielsweise 24 x 7 die *Dargebotene Hand* unter der Telefonnummer 143 zur Verfügung und hilft in Krisen. Je nach Kanton bestehen diverse Angebote, beispielsweise Notfallpsychiater*innen, (psychiatrische) Kliniken, lokale Vereinigungen, Fachgruppen usw. In den Kirchgemeinden stehen Seelsorgende zur Verfügung. Bei www.seelsorge.net (seelsorge.net, n.d.) können diese auch online kontaktiert werden. Obwohl das Angebot von der reformierten und katholischen Kirche finanziert wird, steht es allen Menschen offen. Ebenfalls von der reformierten Landeskirche werden die Letzte-Hilfe-Kurse angeboten (palliative zh+sh, 2019). Das Angebot nimmt Grundgedanken der Palliative Care und der Caring Communities auf und vermittelt in einem eintägigen Kurs niederschwellig Grundwissen zum Thema Sterben und Sterbebegleitung. Caring Communities, auf Deutsch „Sorgende Gemeinschaften“ bezeichnet ein sozialraumorientiertes Modell, welches Menschen aus einem bestimmten Quartier oder einer Region zusammenbringt und diese gemeinsam eine Sorgeskultur entwickeln (vgl. Steffen-Bürgi, Salis Gross 2018). Es leistet zwar für die breite Bevölkerung einen Betrag zur Enttabuisierung und Vermittlung von Wissen zum Lebensende, enthält jedoch kein persönliches Beratungsangebot oder eine Auseinandersetzung mit dem AS. Als weiteres Beispiel kann die Stadt Bern (n.d.) genannt werden. Auch sie setzt sich für eine neue Sterbekultur ein und möchte das Lebensende „gemeinsam tragen“. Dazu wurde nach den Kriterien von „Compassionate City“ eine *Berner Charta* für ein gemeinsam getragenes Lebensende lanciert. Eine individuelle Beratung bietet in Bern die Beratungsstelle „Beratung Leben und Sterben“ (2021). Dieses Angebot richtet sich kostenlos an sämtliche Menschen, die sich mit individuellen Aspekten von Leben, Sterben und auch assistiertem Suizid auseinandersetzen möchten. Auch dieses Angebot wird von der Reformierten Kirche (Bern-Jura-Solothurn) getragen, berät jedoch auch Menschen, die nicht diesen Kirchgemeinden angehören. „Es geht darum, dass Menschen ihre persönlichen Antworten finden und entdecken, was sie trägt“ (Beratung Leben und Sterben, 2021).

5.7.2 Ärztliche Beratung und Begleitung

Als Professionelle am Lebensende spielen die (Haus-)Ärzt*innen eine grosse Rolle. Sie nehmen dabei verschiedene Aufgaben und Rollen ein. In den Interviews wurden diese kontrovers geschildert. So ist einerseits die Patient*innenverfügung ein Instrument, um die Macht von Ärzt*innen zu limitieren und ihre Entscheidungshoheit am Lebensende zu begrenzen. Andererseits stellt sie den Anspruch an diese, die Selbstbestimmung zu respektieren und den Patient*innenwillen zu garantieren. Und darüber hinaus entlastet es sie auch, weil sie so besser wissen können, was die kranke Person wünscht. Herr Rudolf hat Patientenverfügungen mit unterschiedlichen Detailierungsgraden erstellt und äusserte sich im Interview: „Es ist jetzt auch nur eine kurze, die ich hier hab'. Ich hab' aber auch noch eine längere. [...]. Ich verlange von Ärzten, dass mein Selbstbestimmungsrecht voll respektiert wird [...] dann habe ich geschrieben, im Zweifelsfalle soll der Arzt für den Tod entscheiden. Aus Sicherheitsgründen.“

In Bezug auf den AS und Sterbehilfe wird auch die Rolle der ärztlichen Fachpersonen kritisch betrachtet. Die Abhängigkeit von ihnen als Gatekeeper, die den Zugang zu einem AS ermöglichen oder verhindern können, wird von Herrn Freudenberg als entwürdigend bewertet und als eine Erhöhung der Gefahr, dass jemand sich auf andere Weise das Leben nimmt: „Ich wünschte mir nur, dass man in dieser Richtung einen liberaleren Umgang finden würde. Also dass man im Prinzip wirklich das, was in der Verfassung steht, dass man das auch realisieren kann und nicht, dass man angewiesen ist auf eben diese Ärzte, welche sich gnädig niederlassen müssen. Das ist für mich wirklich etwas Entwürdigendes, das du im Prinzip nicht in der Lage bist, ausser eben du machst es dann anders. Und ich verstehe jeden, welcher diesen Weg nicht gesehen hat und nachher den anderen geht.“ Er erzählt von seiner persönlichen Geschichte und seinen Bemühungen bei der Beschaffung eines Sterbemittels: „Seit fast vier Jahren habe ich jetzt geübt. Ich bin bei drei Ärzten gewesen und keiner gibt mir das Rezept, habe über (nennt Namen dreier Sterbehilfeorganisationen), alles Organisationen, die das selbstbestimmte Sterben gross proklamieren möchten.“ Auch Herr Petri berichtet von Enttäuschungen, die er in seinem Bekanntenkreis in Bezug auf einen Arzt gemacht hat: „Der hat die Diagnose Prostatakrebs gehabt, ist mir sehr nahegestanden und er hatte einen Hausarzt [...], das war ein befreundeter Hausarzt, und die haben miteinander abgemacht ‚du gibst mir Marscherleichterung, wenn es dann soweit ist'. Und mein Meister ist elendiglich verreckt – Entschuldigung, wenn ich das so sage – weil er die Marscherleichterung nicht erhalten hat, obwohl ihm der Doktor diese versprochen hat. [...] Was ist jetzt schlimmer in diesem Kontext? Jemand, der etwas verspricht in diesem Bereich und es danach nicht einhält oder jemand, der sich das wünscht und es nicht erhält, obwohl es ihm versprochen wurde? Und dieses Dilemma war für mich keine Option. Da habe ich einfach klare Verhältnisse schaffen wollen.“ Auch Herr Mundiger wünscht sich, dass die ärztlichen eine helfende Rolle einnehmen und bezüglich AS Beistand leisten sollte und schildert seine Idealvorstellung wie folgt: „Aber man sollte wirklich das Recht haben, wenn man es begründen kann und vor allem im Alter, müsste man quasi mit dem Hausarzt vereinbaren können: jetzt ist genug, oder, dann bekomme ich jetzt das Tablettchen oder die zwei, drei Tablettchen und nachher machen wir ein schönes Ritual und tun uns irgendwie so verabschieden, dass es den Angehörigen auch passt.“ Herr Schwarz hat das Thema AS bereits bei der Auswahl der hausärztlichen Fachperson berücksichtigt und das Thema dann auch proaktiv angesprochen. Es scheint für ihn ein wichtiger Aspekt zu sein, einen offenen Umgang damit zu pflegen, mit der ärztlichen Vertrauensperson das Gespräch darüber zu führen und ihre Haltung zu erfahren. Im Dialog konnte geklärt werden, dass sein Hausarzt es akzeptieren kann, wenn sich jemand gegen lebensverlängernde Massnahmen entscheidet, hingegen einen AS aus Gewissensgründen nicht begleiten würde: „Dann habe ich einen Hausarzt gesucht und habe dann diesem Hausarzt gesagt ‚hör, ich möchte eben gerne diese Freiheit haben, dass wenn ich keine Freude mehr habe am Leben und wenn ich will wegtreten und so weiter, dass Sie das positiv sehen.' Und er hat gesagt ‚hör', ich bin sehr für das und ich bin auch immer froh, wenn eine alte Kundin von mir irgendwo im (nennt Tal) hinten ist und einen Herzinfarkt kriegt und wir können sie nicht mehr retten. Das ist

positiv, aber ich werde Ihnen kein Rezept für die Sterbehilfe ausstellen' aber sonst ist er positiv dem gegenüber eingestellt und dann hab' ich gesagt ,ok, also ich bleibe bei Ihnen als Hausarzt' bin heute auch noch dabei.“ Auch Frau Gabe führt im Interview aus, dass für sie die Wahl der hausärztlichen Fachperson wichtig ist und zu klären und zu prüfen, welche Haltungen diese oder dieser vertritt. Sie rät, sich rechtzeitig zu erkundigen, in welchen Händen man ist: „Das ist auch noch ein wichtiger Aspekt: wenn man einmal wirklich schwer krank ist: was hat man für einen Arzt, der einen unterstützt. Ist es einer, der nur die Krankheit sieht, oder schaut er das Ganze an? Das ist für ältere Menschen wahnsinnig wichtig.“

5.7.3 Beratung und Begleitung durch Sterbehilfeorganisationen

Die Rolle der Sterbehilfeorganisationen wurde in vielen Interviews erwähnt. Beispielsweise sah Herr Mundinger deren Aufgabe darin, „unnötige Selbstmorde zu verhindern“ und schätzte ihre regelmässigen Informationen als Möglichkeiten der Aufklärung und Auseinandersetzung (vgl. Kap. 5.9.2). Auch Herr Reiser äusserte sich positiv zu „kleinen Rundmails, wo sie dann immer – zwar ein bisschen tendenziös – aber trotzdem, die Informationen sind da, wo wie Entscheidungen getroffen wurden, auf in unterschiedlichen Staatsebenen, wo was möglich ist. Ich hatte zum Beispiel auch immer die aktuelle Information, wenn die Situation mal auftritt.“ Er schätzte die Möglichkeit, sich umfassend über verschiedene Aspekte der Sterbehilfe zu informieren. Herr Lieblich erwähnte in seinem Interview den Aspekt der Beziehungsgestaltung und der Vertrauensbasis als Grundvoraussetzung für eine professionelle Beratung. Er greift damit die Kontinuität eines solchen Entscheidungsprozesses auf und sagte in Bezug auf eine Mitgliedschaft bei einer Sterbehilfeorganisation: „Mit Nachsicht und einfühlsam wird man dann sicher am Telefon begrüsst [mit einem aktuellen Sterbewunsch ohne vorherige Mitgliedschaft], aber es ist einfach etwas anderes, wenn man schon drin ist und weiss, man kann dort anrufen und die kennen einen.“ Auch Herr Geiger erwähnte die persönliche Beziehung, die ihm wichtig ist: „Das ist ja eigentlich auch der Grund, warum ich mitmache und froh bin, wenn ich noch, [...] so lange ich urteilsfähig bin, einen Draht habe zu einer Institution, die mir dann ja ein Mittel geben könnte, das – Pentobarbital glaube ich heisst es – das ist eine Beruhigung für mich. Ich habe immer auch einen persönlichen Draht zu einer dieser Leute, die da Begleitungen machen und bei ihr sage ich immer, das ist wie ein Notausgang so.“

Frau Thomen bezeichnete die Aufgaben von Sterbehilfeorganisationen als Lebenshilfe, indem: „sie eigentlich mehr Lebenshilfe bieten, weil dann tun sie mit diesen Leuten noch reden, haben mehrere Gespräche, und dass die Leute danach sagen können ‚doch ich will weiterleben‘“. Frau Fuchs erwähnte ebenfalls die Beratung und Begleitung durch eine Sterbehilfeorganisation in Bezug auf die schwierige Entscheidung, wann der richtige Zeitpunkt für einen AS gekommen sei. Auch im Interview mit Herrn Bärge nahm der Aspekt der Beratung in Bezug auf das Leben einen wichtigen Stellenwert ein. Er meinte, dass Sterbehelfer*innen keine gute Bezeichnung für die begleitenden Menschen sei und er sie ebenfalls als „Lebenshelferin“ (vgl. Interview 1) bezeichnen würde. Er verdeutlicht das am Beispiel der Begleitung seiner verstorbenen Frau: „Also ich kann nur sagen, die (nennt Name Sterbehelferin), die hat also meiner Frau immer sehr viel Mut gemacht durchzuhalten und also da war überhaupt nicht irgendwie ein Stossen in Richtung ‚dann machen wir das endlich‘ oder so nein. Ich glaube, meine Frau hätte nicht so lange durchgehalten ohne (nennt Namen Sterbehelferin).“ Wird eine Sterbebegleitung durchgeführt, gilt dies, wie bereits erwähnt, nicht als natürlicher Tod und hat ein entsprechendes Prozedere durch die Strafverfolgungsbehörden zur Folge. Dieses kann für Angehörige irritierend und belastend sein. Auch in dieser Hinsicht hat Herr Bärge die Unterstützung durch die Sterbehilfeorganisation als wertvoll und kompetent erlebt: „Was angenehm war in dem Sinn, war natürlich, dass (nennt Namen der Sterbehelferin) das sehr professionell gemacht hat mit all diesen Unterlagen, die bereit lagen. Weil der, ich weiss nicht mehr, der Staatsanwalt oder (unverständlich), also Polizei musste kommen.“ Auch in dieser Hinsicht ist eine Beratung und Begleitung durch eine Sterbehilfeorganisation geschätzt worden. Positiv schilderte er auch die Möglichkeit, eine Beratung über spezifische Aspekte der Sterbehilfe in Anspruch zu

nehmen und dafür eine Vertrauensperson als Ansprechpartner*in zu haben, um dann nach der Beratung durch eine Fachperson in seinem persönlichen Umfeld wieder den Dialog aufnehmen zu können. So berichtete er, dass er ein Thema, das ihn beschäftigt, nächstens einmal mit der für ihn zuständigen Sterbehelferin besprechen möchte: „Genau, also ich hab’ im Sinn demnächst mal (nennt Name der Sterbehelferin) anzurufen und mich mit ihr zu treffen und genau über diese Problematik zu sprechen, weil ich möchte schon darüber auch bisschen mehr Klarheit haben, auch damit ich mit meiner Partnerin darüber sprechen kann. Möglicherweise werde ich dieses Gespräch mit (nennt Name der Sterbehelferin) auch gleich zusammen mit ihr, das muss ich mir noch überlegen, denn ich hab’ das seinerzeit [am begleiteten Lebensende seiner ersten Frau] auch sehr positiv erlebt, dass ich als Partner doch eben auch dabei war.“

Frau Viller erläuterte in ihrem Interview die Entlastung, die ihr die Begleitung durch eine professionelle Sterbebegleiterin verschafft hat: „Sie hat mir dann auch gesagt bei so einem jungen Mann – mein Mann war ja erst 39 gewesen – hat sie jetzt nicht damit gerechnet, dass das so schnell geht. Also das sei für sie auch ein Zeichen: der Mann sei parat gewesen. Das hat mich dann auch noch beruhigt, einfach zu wissen, er hat diese Entscheidung getroffen und er ist bis zum letzten Moment überzeugt gewesen. Es ist für ihn das einzig Richtige.“ Zudem wurde sie von der Sterbehilfeorganisation instruiert, Zeugen dazu zu holen, wodurch ihr selbst eine Aussage gegenüber den Behörden erspart blieb, was sie zusätzlich entlastet hat: „Dass ich nicht aussagen musste, habe ich als sehr angenehm empfunden. Ich habe mich dann wirklich auf meine Kinder konzentrieren können und habe einfach gewusst, jetzt kommt es nur noch darauf an, dass dann die Behörde mir eine Entlastung gibt. [...] etwa drei Monate später, ist dann ein Brief gekommen und darin ist gestanden, es sei alles gut: ‚Sie sind jeglichen Verdachtes enthoben.‘“

In vielen Interviews wurde die Mitgliedschaft bei einer Sterbehilfeorganisation als Option beschrieben und damit auch auf die Wahrscheinlichkeit verwiesen, die Sterbebegleitung gar nicht tatsächlich in Anspruch zu nehmen. Einige der Interviewten äusserten, dass sie durch ihre Mitgliedschaft die Vereine und ihre Beratungen und Aktivitäten unterstützen, was sie auch dann gerne tun, wenn sie selbst glauben, dass sie das Angebot womöglich gar nicht nutzen werden (vgl. Kap. 5.9).

5.8 Die Rolle der Gesellschaft

Was ihre Rolle als Mitglieder der Gesellschaft betrifft, war 17 Interviewten eine Enttabuisierung des Sprechens über Tod, Sterben und auch AS besonders wichtig. 3 drückten grundsätzliche Zweifel am Sinn von immer weiteren Möglichkeiten der Lebensverlängerung aus und 7 gaben an, dass sie eine Mitgliedschaft bei einer Sterbehilfeorganisation als besonders wirksames gesellschaftliches Engagement betrachteten, um ihren Anliegen Gehör zu verschaffen (vgl. Abbildung 10).

„Es gibt irgendwie in meinen Augen einfach so ein Tabu in unserer Gesellschaft drin, das Tabu Tod, und vor allem selbstinitiierten Tod, das ist ein riesiges Tabu“ meinte Herr Freudenberg. Und Frau Thomen bedauerte: „Sterben ist in unserer Kultur, in unserer heutigen Zeit, ist das nicht mehr ... gehört das eigentlich nicht zum Leben. Es darf nicht sein, es wird fast verboten.“

5.8.1 Akzeptanz des AS in Gesellschaft

Der Wunsch nach einer Enttabuisierung des Themas Tod, Sterben und AS kann ein politisches Anliegen sein, wie in Kapitel 5.3.3 im Zusammenhang mit dem Thema „Freiheit von Autoritäten“ erörtert wurde.

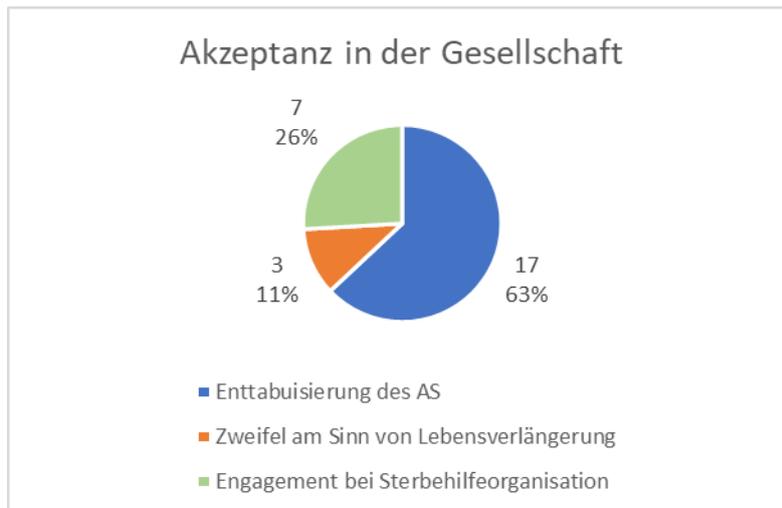


Abbildung 10. Akzeptanz in der Gesellschaft. Eigene Darstellung

Er entspricht aber in erster Linie auch dem Wunsch nach Anerkennung ohne polarisierende Auseinandersetzung, wie Frau Lindner meinte: „Ich finde einfach wichtig, dass jeder Mensch seinen Moment vom Zeitpunkt, vom Tod, darf einfach mitentscheiden. Ich finde das ganz, ganz wichtig, und das fände ich unheimlich schön, wenn das auch, wie auch könnte angenommen werden, auch gesellschaftlich könnte angenommen werden.“ Sie betonte, die Rolle, die das soziale Umfeld spielen sollte, sollte im Allgemeinen mehr die des Helfens als

die des Belehrens sein: „Die anderen sollen helfen, aber nicht reinreden. Man sollte Hilfe zur Selbsthilfe leisten und nicht, dass einen die Ämter belehren.“ Und Frau Salzmann bedauerte, dass die Akzeptanz des AS durch den Verdacht erschwert würde, er sei oft nicht so freiwillig wie behauptet, sondern Ergebnis sozialen Drucks: „Das ist so ein bisschen das, was ich mir wünschen würde, also jetzt nicht nur für mich alleine sondern gesellschaftlich auch: diese Akzeptanz, ohne dass es die ganze Zeit heisst: ‚[...] da [...] gibt es einen sozialen Druck‘.“

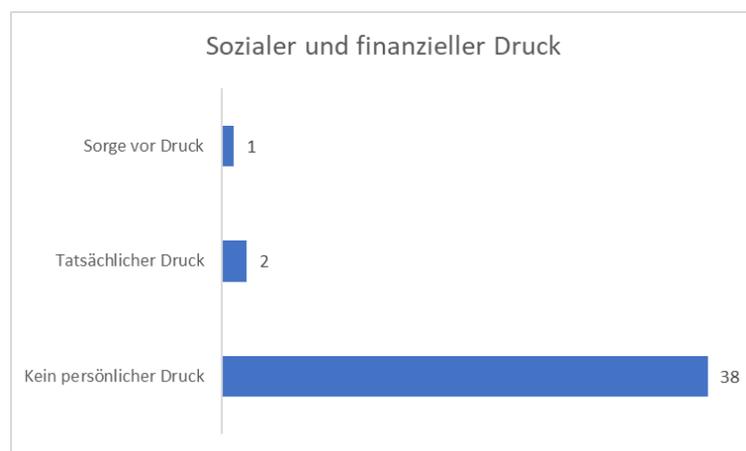
Im nächsten Abschnitt wird der Frage, ob und welchen sozialen und finanziellen Druck es dem Eindruck und den Erfahrungen der Interviewten nach gibt, im Einzelnen nachgegangen.

5.8.2 Sozialer und finanzieller Druck

In einer effizienten Hochleistungsgesellschaft mit hohem Innovationsdruck besteht generell die Gefahr, dass Menschen, die aus unterschiedlichen Gründen nicht (mehr) produktiv sind, marginalisiert werden. Daraus, dass man die westliche Kultur nach Papst Franziskus auch als eine „Wegwerfkultur“ bezeichnen kann, leitet z.B. die Glaubenskongregation der katholischen Kirche ab, dass vulnerable Gruppen unter Druck geraten: „Die Opfer dieser Kultur sind gerade die zerbrechlichsten Menschen, die Gefahr laufen, von einem Räderwerk „weggeworfen“ zu werden, das um jeden Preis effizient sein will.“ (Kongregation für die Glaubenslehre, 2020, Abschnitt IV). Auch Simone de Beauvoir hatte, aus dem Blickwinkel der politischen Wissenschaft, eine ähnliche Gefahr gesehen: „Die Gesellschaft kümmert sich um den einzelnen nur in dem Maße, indem er ihr etwas einbringt. Die Jungen wissen das. Ihre Angst in dem Augenblick, da sie in das soziale Leben eintreten, entspricht genau der Angst der Alten in dem Augenblick, da sie aus dem sozialen Leben ausgeschlossen werden“ (de Beauvoir 1972, S. 467.). Allerdings hat sich die Lage der alten Menschen in den letzten 50 Jahren erheblich verbessert, sowohl was die Versorgung als auch was ihre finanzielle Ausstattung betrifft. Nach einer Berechnung des Online-Magazins „Republik“ ist das Durchschnittsvermögen der Schweizer*innen mit etwa 70 Lebensjahren am höchsten (republik.ch 2020). Das heisst, die älteren und alten Menschen konnten ihren Einfluss als Kohorte und auch ihren Wohlstand verbessern. Alte Menschen sind als Konsument*innen und Kund*innen von Dienstleistungen geschätzt. Daher meinte Frau Grünwald sogar, dass das eigentliche Problem nicht ein gesellschaftlicher Druck in Richtung AS sei, sondern einer hinsichtlich des Weiterlebens: „Ich finde, man kann es umdrehen und man sollte es umdrehen in der Art: [...] Es ist nicht so, dass die bösen Kinder Anstoss nehmen am Leben der alten Leute, ihrer alten Eltern, weil sie denen gerne das Geld aus der Tasche ziehen würden. Aber umgekehrt kann man sagen, dass [...], sagen

wir die Krankenhausleitung, die, sich wirtschaftlich behaupten muss durch möglichst viele Patienten, oder vielleicht auch ein Heim, das einen gut zahlenden Pensionär da drin hat, und auf jeden Fall die Pharmaindustrie, die sehr viel daran verdienen kann ... die verdienen ihrerseits am Weiterleben irgendeiner alten Person, die im Grunde sterbensreif ist oder gerne sterben möchte.“ In einem fünfseitigen Anhang zu einer Mail vom 4.6.2020 mit dem Titel „Es möchte kein Hund so länger Leben“ (ein Zitat von Goethes *Faust*) schrieb Herr Lüttich: „Für einen Betagten mag ein sanfter Tod sein grösster und einziger Wunsch sein. Warum sollte ein kommerzieller Anbieter, ihm diesen Wunsch nicht erfüllen dürfen? In einer Welt, notabene, wo nahezu alles käuflich ist und pekuniäre Interessen über nahezu Allem zu stehen scheinen!“ Damit verweist er auf eine gewisse Doppelmoral, dass nämlich die Kommerzialisierung aller Lebensbereiche nirgends so stört wie gerade am Lebensende.

Eine quantifizierende Auswertung der Aussagen in den qualitativen Interviews über das Themengebiet des sozialen und finanziellen Drucks im Zusammenhang mit einem AS hat folgendes ergeben:



1 Person äusserte die Sorge, dass er in Zukunft wachsen könnte, 2 Personen berichteten von finanziellem Druck in Richtung eines AS, allerdings war ihre Situation mit Krankheit verbunden und nicht mit Alter. 38 Personen gaben an, weder gesellschaftlichen noch finanziellen Druck zu verspüren, der ihnen die Option eines AS nahelegen würde (vgl. Abbildung 11).

Abbildung 11. Sozialer und finanzieller Druck. Eigene Darstellung

Frau Losano, die pflegebedürftig ist, zu Hause lebt und im Falle eines Verlustes ihrer kognitiven Fähigkeiten einen AS plant, beantwortet die Frage, ob sie das Gefühl habe, zur Last zu fallen, mit einem deutlichen „nein, absolut nicht“ und meint auf die anschliessende Frage, ob es für sie ein Problem darstelle, Hilfe anzunehmen: „Nein, das ist kein Thema, weil ich kann so gut mit dem umgehen, [...] das ist so gut alles rundherum und mit meinen Spitex-Betreuungspersonen.“

Zehn der Personen, die verneint hatten, dass es einen sozialen oder finanziellen Druck von aussen gebe, äusserten sich dahingehend, dass sie sich selbst Fragen der Generationengerechtigkeit stellen. Herr Ledermann meinte: „ich schau’s jetzt mal von der finanziellen Seite an. Allein die Gesundheitskosten, Pflegekosten sind ja dann die letzten ein bis zwei Jahre auch nicht zuletzt für jüngere Generationen finanziell und physisch und psychisch eine sehr, sehr grosse Belastung. Vielleicht ist da Selbstbeschränkung gar nicht so schlecht.“ In eine ähnliche Richtung dachte Frau Wiesengrund anhand der Bevölkerungsprognosen: „Bis in das Jahr 2045 sind wir irgendwie 11% über 80-ig jährige, Hochbetagte. Und wie finanziert sich das jetzt, das ist ein gesellschaftlicher Druck, [...], der ist einfach gegeben, und auch das müssen wir regeln, damit die Jungen und die Menschen im mittleren Altern, die dann die Wirtschaft vorantreiben, die müssen auch irgendwie damit umgehen können.“ Herr Rudolf bezog auch die ökologische Perspektive (vgl. auch Kap. 5.6.3) und die globale Gerechtigkeit mit ein: „Ich muss ja auch ein bisschen ökologisch denken. Wenn Sie sehen, dass Sie einen Menschen 15 Jahre im Spital pflegen müssen. Das kostet, mal billig gerechnet, 10-15'000 im Monat. Was ich mit dem Geld in Afrika machen kann, um dort Leute auszubilden oder die Gesundheit dort zu fördern, das ist unglaublich [...] da können Sie eine ganze Region ausbilden.“

5.9 Der AS als Lebens(qualitäts)versicherung

„Der Tod ist die Erlösung von allen Schmerzen, ist die Grenze, über welche unsere Leiden nicht hinausgehen; er versetzt uns wieder in jenen Ruhezustand, dessen wir vor unserer Geburt teilhaftig waren“ schrieb der Römische Philosoph Seneca (Seneca 1987, 19. Kap.). Eine zuverlässige Schmerztherapie vor dem Tod ist ein noch junges und nicht allgemein und global zugängliches Privileg. In unzähligen christlichen Kirchen wird das Leiden des Gottessohnes, der das Schicksal der sterblichen Menschen angenommen und mit ihnen geteilt hat, durch Fresken, Bilder, Glasfenster und Skulpturen dargestellt. In Zeiten, in denen es gegen das physische Leiden hauptsächlich Kräuter und Behandlungen durch reisende Bader gab, in denen Alkohol als Betäubungsmittel benutzt wurde, spendete es Trost, sich im Leiden von Jesus wiederzuerkennen. Schmerzen und Leiden als Durchgangsstufe zu der den Gläubigen versprochenen Erlösung und Auferstehung waren in eine höhere Sinnkonzeption eingelassen, die heute verblasst ist. Ursachen von Schmerzen können erkannt und nach Möglichkeit beseitigt werden. Das Leiden durch Schmerzen ist durch die Palliativmedizin beherrschbar geworden, was aber nicht heisst, dass damit auch das existentielle Leiden geheilt werden könnte. Für viele Interviewpartner*innen war Senecas Trost, dass der Tod alles Leiden beendet, auch ohne ein Auferstehungsversprechen wichtig. Die Vorstellung, dass man nicht alles erdulden muss, sondern entscheiden kann, ein Leben zu beenden, *in* dem man und *an* dem man nur noch leidet, gibt ihnen ein Gefühl der Sicherheit: „Das macht das Leben leichter, das macht mir weniger Angst vor dem Leben [...] und vor dem Sterben. Denn ich habe die Möglichkeit das Schlimmste zu umgehen.“ (Frau Grünwald)

Eine ALS-Patientin, die das deutsche Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte darum gebeten hatte, eine ausreichende Dosis NaP geliefert zu bekommen, beschrieb im Wochenmagazin DER SPIEGEL vom 16.04.2019 ihre Enttäuschung über die Absage. Die wichtigsten Punkte sind, dass ihr ein Recht vorenthalten werde, dass sie gezwungen werden, einer Organisation beizutreten, obwohl sie gar keinen AS, sondern nur eine Selbsttötung wolle, dass es grausam sei, länger im Voraus einen Termin zum Sterben vereinbaren zu müssen, und dass ihr die Sicherheit verwehrt sei, zu wissen, dass sie ihr Leid beenden kann, wenn es ihr zu viel wird: „Ich will das Mittel nicht sofort nehmen. Ich will, dass es bei mir liegt, zu Hause in einer verschließbaren Kassette, vorschriftsmäßig soll es schon zugehen. Ich bin mir sicher, dass ich mit diesem Zeugs in der Hinterhand noch eine Weile länger durch- und aushalte.“

5.9.1 Option „Notausgang“

So kämpferisch sich viele Interviewte äusserten, wenn es um die politisch-ethischen Fragen der Legitimität des AS ging und um die Restriktionen durch Autoritäten, so nachdenklich und vorsichtig sprachen sie über die tatsächliche Planung bzw. eine miterlebte Durchführung. Freiheit und Selbstbestimmung bedeuten nicht, auf diese Weise aus dem Leben gehen zu *wollen*, sondern es potenziell zu *können*. Viele benutzten dafür die Metapher des Notausgangs (vgl. auch Kapitel 5.1.2). Eigentlich, um im Bild zu bleiben, ist man sehr gerne im Gebäude des eigenen Körpers und der Lebenswelt und hat Freude, Freunde, Aufgaben und Interessen, die dem Leben einen Sinn geben. Aber wenn der Verfall von Körper und eventuell auch Geist zu quälend ist, dann ist es tröstlich zu wissen, es nicht bis zum Ende aushalten zu müssen. Frau Zimmermann meinte: „Es gibt so viele schlimme Krankheiten wo ich finde, da würde ich mir echt die Option offen lassen, um zu sagen: ‚das machst du bis zu einem gewissen Punkt mit und den Rest gegen Ende definitiv nicht mehr.‘ [...] Es ist natürlich auch so, dass man nicht gerade aufgibt, sondern dass man auch sagt natürlich würde ich es probieren und schauen wie es geht, aber einfach auch wieder so ein wenig die Sicherheit im Rücken.“

Herr Christopherus ist sich gar nicht sicher, ob er selbst einen AS in Anspruch nehmen würde, aber ihm ist die Option, die von den Sterbehilfeorganisationen angeboten wird, wichtig: „Ich finde

die beiden Organisationen sind unterstützungswürdig, und auch, wenn ich selbst nicht diesen Weg gehen will, aber ich sehe es durchaus als Möglichkeit, finde ich, sollte man diese Organisationen unterstützen.“ Ebenso offen ist das Ende seines Lebens für Herrn Wagner: „Da wüsste ich jetzt nicht, ob ich in der Situation (nennt Sterbehilfeorganisation) holen würde, aber es ist einfach die Option. Ich könnte sie holen, das gibt mir ein ruhiges Gefühl, eine Sicherheit.“ Frau Pascal bringt den Aspekt der Versicherung für Lebensqualität auf den Punkt und setzt die Mitgliedschaft in einem Sterbehilfeverein mit einer Vorsorgemassnahme im Sinne einer Prävention gleich.

Herr Petri hat in seiner Jugend selbst Erfahrungen mit dem Trost gemacht, den die Möglichkeit eines Suizids als Ausweg aus einer Leidenssituation bedeuten kann, in diesem Fall nicht eines assistierten Suizids, der gar nicht in seiner Reichweite lag: „Für mich selbst war es so: ich bin mit 14 Jahren relativ stark krank gewesen und hatte eine lange Genesungsphase hinter mir gehabt bis grundsätzlich etwa 21, und für mich war das dort bereits irgendwo die Option gewesen, wenn ich es nicht mehr aushalte gehe ich also. Es [...] braucht für mich einfach ein grosses Freidenken, nicht ein Davonlaufen oder ein Abbrechen, sondern eine mögliche Form des Ausgangs.“ Sein Vater hat einen AS in Anspruch genommen. Herr Petri hat ihn begleitet und die Erfahrung als Angehöriger hat ihn in seiner Haltung bestätigt: „Dass ich [den] Freitod von meinem Vater eigentlich als sehr positiv erlebt habe und sehr seinem Leben entsprechend erlebt habe. Und ich habe gefunden, ich möchte mir diese Option offenlassen, und das ist für mich ganz wichtig. Es ist nicht der Entscheid: ich gehe dann einmal so, sondern es ist für mich absolut, ich lasse mir die Option offen, das finde ich ganz wichtig.“ Für Frau Thomen ist die Mitgliedschaft in einer Sterbehilfeorganisation sogar noch bei einer Wahrscheinlichkeit von nur 0,01% wichtig, mit der sie glaubt, ihre Dienste in Anspruch nehmen zu wollen: „ich habe mir dann auch überlegt, soll ich jetzt austreten, eigentlich brauche ich es im Moment nicht, soll ich das sein lassen, aber ich denke nein, das ist eine von diesen Möglichkeiten. Ich sage jetzt, 99,9% werde ich sie nicht brauchen.“ Auch für Herrn Mundinger ist die Sicherheit wichtig, im Notfall auf den Beistand einer der beiden Organisation vertrauen zu können, bei denen er Mitglied ist: „Darum hoffe ich eben, dass ich mich verlassen kann auf (nennt Sterbehilfeorganisation), oder eben auf (nennt andere Sterbehilfeorganisation), wenn es dann soweit ist.“

Obwohl die Metapher des Notausgangs oder Hintertür beliebt ist, kommt es auf die Interpretation an. Wer sich einen Theater- Tanz- oder Kinosaal vorstellt, oder den 5. Stock eines Gebäudes, denkt an die Möglichkeit, z.B. im Fall eines Brandes oder Erdbebens ins Freie gelangen zu können und nicht eingesperrt zu bleiben. In diesem Fall bedeutet er eine Rettung. Da die meisten Notausgänge kaum benutzt werden müssen und nur zur Sicherheit da sind, sind sie allerdings meist wenig repräsentativ und führen als Hinterausgänge unter Umständen auf die weniger schöne Strassenseite. Daher hat Frau Bieri diese Metapher entschieden abgelehnt. Sie schaute nicht auf den positiven Aspekt der Rettung, sondern auf den negativen der Hintertür oder die gegenüber der Haupteingangstür schäbigeren Liefereingang für Dienstleistung: „Das tönt für mich, wie wenn es einen richtigen Ausgang gibt und nachher eben noch den Notausgang, und das ist für mich ein falsches Bild“, was sie noch zweimal extra betont hat. Damit hat sie darauf hingewiesen, dass der AS kein schlechterer Tod sei, als ein spontaner Tod, dass er weder mit Schuld noch mit Scham behaftet sein und versteckt bleiben sollte.

5.9.2 Prävention gegen gewaltsamen Suizid

Das Bundesamt für Statistik veröffentlicht auf der Homepage folgende Zahlen: „Suizid ist die Ursache bei 15 von 1000 Todesfällen. [...] Der assistierte Suizid ist ein anderes Phänomen. Meist schwerkranke Personen, die ihr Leben nicht mehr für lebenswert halten, beenden es zu einem selbstgewählten Zeitpunkt. Assistierter Suizid findet sich bei knapp 18 von 1000 Todesfällen“ (BFS 2020). Die beiden Todesarten, die behördlich als unterschiedliche Phänomene beschrieben werden, liegen jedoch nach einigen Beiträgen zur Studie gar nicht so weit auseinander. Wenn der Tod

durch eigenen Entschluss als der letzte Ausweg aus einem Leben gesehen wird, das Qual bedeutet, dann kann der Leidensdruck so gross sein, dass die hohen Hürden für einen AS nicht mehr genommen werden können. Das aussagestärkste Dokument in diesem Zusammenhang wurde per Mail zugeschickt, nachdem die Rekrutierung der Interviewpartner*innen bereits abgeschlossen war. Herr Reuter berichtete, dass seine Lebenspartnerin von ihrem Hausarzt die Diagnose einer rasch verlaufenden tödlichen Erkrankung bekommen hatte, mit dem Vorschlag, sie unmittelbar ins Palliative-Care-Spital zu überweisen. Dort wollte sie nicht hin und bat um Unterstützung für ein Schnellverfahren bei einer Sterbehilfeorganisation, der sie noch nicht angehörte: „Es hiess von mehreren Sterbehilfeorganisationen, die Bürokratie werde wohl Monate dauern [also viel zu lange], so kann zum ‚Urteil‘ Sterbenmüssen noch die höchste Not, ‚es, via Selfmademethode als unweisender Laie, selbst tun zu müssen‘ dazukommen. [...] als ich Sonntag früh zu ihr kam (wir wohnen nicht in derselben Wohnung), zu sehen, wie das Kipfenster im Treppenhaus ausgehängt ist, wie ihr Mantel an der Innenseite der Wohnungstür liegt, der Stuhl an der Balkonbrüstung steht, zu erahnen, welche Qualen sie hier die Nacht, ja wohl eigentlich seit dem ‚Wettrennen gegen die Zeit‘ bereits durchstand, und alles nur, weil Menschen gegen Barmherzigkeit und Selbstbestimmung sind – was das mit mir macht, ist den Verursachern egal bzw. tun sie bewusst.“ (Mail vom 05.06.2020). Der Wettlauf gegen die Bürokratie und die hohen Hürden für einen AS können, wie er schildert, eine schwerkranke Person in den gewaltsamen Suizid treiben und in seinem Fall, wie er berichtete, auch dazu führen, dass die kurze verbleibende Zeit mit Aktionismus erfüllt war, statt dass ein Abschiednehmen in Ruhe möglich gewesen wäre. Der Luzerner Psychotherapeut Josef Giger setzt sich daher entschieden für die Liberalisierung des Zugangs zu einem AS ein (vgl. Giger 2019)

Dieses Dilemma, dass für viele Sterbewillige der gewaltsame Suizid die zweitbeste Lösung nach dem AS ist, kommt auch in einigen Interviews zur Sprache: „Ich brauche irgendeine Hilfe, oder, wenn es mir nachher schlecht geht, dann bin ich nachher auch nicht mehr fähig, eben in einen Gletscherspalt zu gehen“ meinte Frau Thomen. Frau Bieri sagte: „Also eben ein so brutaler Suizid dünkt mich unwürdig, aber es dünkt mich auch unwürdig einfach Jahr um Jahr weiter zu leben, wenn man schon jegliche Selbständigkeit verloren hat.“ Sie berichtet von ihrer Erfahrung als Beistand: „Ich habe mit Angehörigen gearbeitet nachdem sich Leute umgebracht haben, zum Beispiel unter den Zug geworfen [...] mich hat dort einfach auch gedünkt, dass assistierter Suizid etwas ist, das absolut nötig ist, das es geben muss, und das einfach eine gute Alternative zu einem Suizid ist, der vielleicht dann unter Umständen nur halb gelingt oder so brutal ist dass die Angehörigen gar nicht damit fertig werden können.“ Frau Viller berichtete von einer Unterhaltung über den Sterbewillen ihres Mannes mit dem Locked-in-Syndrom: „Eine Kollegin von mir hat dann zum Beispiel gesagt: ‚ja er kann ja mit dem Rollstuhl in den Rhein hineinfahren‘, [...] Sie ist Krankenschwester, und ich habe ihm das so gesagt, und er hat mir dann gesagt, und da geben ich ihm 120 Prozent recht, wenn man das schon machen muss, weil es halt einfach wirklich nicht anders mehr geht, dann soll man wenigstens in Würde sterben dürfen.“ Auch Frau Lindner sprach über die Belastung der Angehörigen bei einem Suizid: „Suizid ist nie einfach, ich weiss es selbst, wir haben in der Familie auch schon Leute verloren, und ich habe einen Partner gehabt der so gegangen ist, und das ist nicht einfach, wenn man so etwas erleben muss, und [ich] habe von dem her gefunden, gegenüber meiner Tochter, oder auch gegenüber meiner Enkelin, die noch klein ist, aber es ist nicht ganz richtig, wenn man von heute auf Morgen einfach nicht mehr da ist.“ Gerade auch darin ist ein AS gegenüber dem gewaltsamen Suizid die bessere Alternative, dass er nicht ohne Vorausplanung, Vorbereitungszeit und von den Sterbehilfeorganisationen in der Regel auch nicht ohne Einbezug der Verwandtschaft geplant wird.

Auch Frau Thomen vergleicht vor diesem Hintergrund zwei Erfahrungen, die sie in ihrer Familie und durch ihren Freundeskreis gemacht hat: „Ein Cousin von mir, der hat sich erhängt in seinem Stöckli drüben, oder in seinem Schopf drin, und die Frau hat ihn gefunden, also eben einfach diese Kollateralschäden. Ich denke, wenn jemand mit (nennt Sterbehilfeorganisation) geht, und das habe

ich auch jetzt zwei, drei Mal erlebt, also nicht in meinem Verwandtenkreis, aber nahe Bekannte wo es dann erzählt haben. Auch für die ist es schlimm, aber ich denke, das ist gerade die Letzte, die ich erlebt habe, die haben alles zusammen bereit gemacht. Von (nennt Sterbehilfeorganisation) sind sie gekommen, haben dort das Medikament gegeben, zuerst zum, dass es ihm nicht schlecht wird, dass er nicht erbrechen muss, und nachher hat der Sohn, die ganze Familie ist dabei gewesen, der Sohn hat gesagt, jetzt wäre es doch gut, wenn wir noch irgendetwas könnten trinken miteinander, weil der Vater hat gerne irgend ein wenig ein Schnäpschen gehabt, oder dann auch einen Aperitif, und dann hat die Frau nicht gewusst, warum dass sie eine Flasche Champagner im Kühlschrank hat, und dann haben sie einfach in der letzten halben Stunde, wo sie noch miteinander konnten berichten, haben sie noch einen Champagner getrunken. Und das ist nachher auch eigentlich bei aller Schwere, die jetzt die Frau hat, ist es eben trotzdem einfach ein schönes Erlebnis [...] schwer ja, doch das ist eigentlich so gut, dass es das gibt."

5.9.3 Sterbefasten als Alternative?

„Sterbefasten“ wurde von sechs Interviewten als eine mögliche Alternative zum AS genannt. Die korrekte Bezeichnung dieser Art, das Lebensende willentlich herbeizuführen ist „freiwilliger Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit (FVNF)“. Dabei kommt es vor allem auch auf den Verzicht auf Flüssigkeit an. Es kann heute mit palliativer Begleitung geschehen. Früher wurde es, wie sich Frau Herzog erinnert, aber auch schon praktiziert: „Eine Grossmutter von mir hat das drei Wochen lange gemacht ... hat das gedauert.“ Die Erinnerung daran scheint nicht belastend zu sein, weil sie das Sterbefasten für sich selbst als eine Alternative zu einem AS in Betracht zieht, sollte sie in eine Lage kommen, nicht mehr leben zu wollen. Sie meinte, sollte sie keine Sterbebegleitung durch eine Organisation bekommen können, dann „ist es gut, wenn ich das Sterbefasten auch einfach noch machen kann, oder, ich muss mir nicht eine Kugel geben.“ Sie spricht dieser Sterbeart darüber hinaus sogar noch eine letzte Selbsterfahrung zu: „Ich fände es schon noch cool, wenn ich so fokussiert sein kann, dass ich einfach sage: ‚und jetzt schlafe ich ein und jetzt gehe ich in ein Sterbefasten hinein, oder, jetzt ist einfach ... es ist vollbracht‘. Super, das würde mich freuen.“ Sie benutzt an dieser Stelle ein Bibelzitat. „Es ist vollbracht“ sagt der gekreuzigte Jesus nach dem Johannes-Evangelium (19.30).

Auch Herr Wettinger erinnert sich an die Sterbebegleitung seiner Mutter Diese hätte eigentlich den AS gewählt. Zum entsprechenden Zeitpunkt gab es jedoch keine(n) Arzt oder Ärztin im Kanton Schwyz, die diesen durchführen konnte oder wollte. Deshalb hat sie sich für das Sterbefasten entschieden.

Frau Lindner ordnete es als den bewussten Entscheid zum langsamen Sterben ein, als eine Art Kompromiss zwischen dem Entschluss, bald sterben zu wollen und dem Zurückschrecken davor, zu einem bestimmten Zeitpunkt durch ein Mittel, also eine aktive Handlung, das eigene Leben zu beenden.

Ausgesprochen negativ äusserte sich Frau Viller zu dieser, ihrem Mann von einer Sterbehilfeorganisation vorgeschlagenen Option. Die Vorgeschichte ist, dass ihr Mann nach schweren Hirnblutungen und Koma mit einem Locked-in-Syndrom wieder aufgewacht war (vgl. 5.6.3.). Er hatte in der Reha so grosse Fortschritte gemacht, dass er gelernt hatte, sich über Buchstabentafeln mitzuteilen. Die erste Mitteilung, die er gemacht hatte, war eine Liebeserklärung an sie. Als erkennbar wurde, dass er irreversibel auf Intensivpflege angewiesen sein würde, hat die berufstätige Mutter von zwei Kindern im Vorschulalter geprüft, ob eine häusliche Pflege umsetzbar gewesen wäre. Laut ihrer Auskunft wurden ihr jedoch nur zwei Stunden am Tag durch die Spitex bewilligt, so dass sie sich ausser Stande sah, selbst den Rest der 24-Stunden-Pflege zu leisten. Ihr Mann wollte auf keinen Fall im Pflegeheim bleiben und entschied deshalb, sein Leben zu beenden. Da er auf künstliche Ernährung angewiesen war, hätte es die Möglichkeit gegeben, diese einzustellen, doch Frau

Viller berichtete, er habe angezeigt „ich will ja nicht wie ein räudiger Hund im Strassengraben verhungern“ und meinte, das sei kein würdevoller Tod. Er wurde dann nach Hause entlassen, wo er nach einigen Tagen eine Sterbebegleitung bekam, die von der anwesenden Familie als sehr würdevoll erlebt wurde.

5.9.4 Alternative oder Ergänzung zur Palliative Care?

Wer der Sterbebegleitung kritisch oder ablehnend gegenübersteht, führt gerne die Palliativmedizin und -Pfleger (zusammen Palliative Care, PC) an mit dem Argument, dass Schmerzen, Atemnot und Ängste gut kontrollierbar seien und ein Sterben ohne Qualen somit möglich sei. Wie sich schon in den Aussagen zu den Themen Würde und Lebensqualität gezeigt hat, ist die Garantie, nicht an Symptomen Leiden zu müssen, für viele nicht ausreichend, da sie auch existenziell an der Hilflosigkeit leiden, am Kontrollverlust und am Verlust ihrer Persönlichkeit (vgl. Kap. 5.2.2, 5.2.4, 5.4.1). So haben acht der Interviewten PC kategorisch abgelehnt, ebenso viele standen ihr jedoch positiv gegenüber, zumindest als zeitweilige Lösung. Einige Vertreter*innen der Palliative Care oder der professionellen Ethik ziehen auch keine scharfe Grenzlinie zwischen ihrem Wirkungsbereich und der Sterbebegleitung mit der Option eines AS, sondern sind für Übergänge offen (vgl. Küng 2014, S. 75 ff., Rügger 2020). Und die Sterbehilfeorganisationen ihrerseits schlagen PC als Alternative zu einem schnellen AS vor. Frau Grünwald erinnert sich an die erst wenige Jahrzehnte zurückliegende Zeit, in der noch gar keine PC angeboten wurde: „Es gab nicht nur keine Palliativmedizin, sondern der Mensch wurde [...] sozusagen als Versuchskaninchen behandelt von den Ärzten. Also ich meine das nicht, dass die Ärzte das in böser Absicht getan haben, aber eben, es war die Überzeugung, der Mensch muss am Leben erhalten werden, koste es was es wolle und koste es den Kranken was es wolle, so dass es sehr viel mühsamer war zu der Zeit 1981 zu sterben als zum Beispiel zur Zeit der Grosseltern oder so. Damals ist man einfach gestorben, aber inzwischen, 1981 wurde man am Leben erhalten, auch wenn es nicht mehr auszuhalten war.“ Diese Rückblende erinnert genau an das Zeitfenster, in dem die Lebensverlängerung entscheidende Fortschritte gemacht hat, aber über der Freude daran vergessen wurde, auf die Lebensqualität der am Leben Erhaltenen zu achten.

Frau Insel berichtete, wie ihr Mann mit Ende Vierzig an Krebs gestorben ist. Er war bei einer Sterbehilfeorganisation eingeschrieben und hatte PC in Anspruch genommen mit der Möglichkeit eines AS im Hintergrund: „Von dann an, wo das Morphium bei uns zu Hause gewesen ist, neben seinem Bett, ist er sehr viel ruhiger geworden. Also ist einfach gelassener gewesen so, weil er gewusst hat, ich kann das im Notfall nehmen, und nachher ist dann dieser Notfall eigentlich gekommen. [...] In der Nacht hat er (japst nach Luft) immer schwerer geschnauft und nachher habe ich ihm nochmals Morphium gegeben. Er hat es sich selbst gespritzt, aber ich habe ihm ein bisschen geholfen so beim Spritzen. Er hat es sich aber selbst gespritzt und das hat noch nicht genug genützt, er hatte noch immer Atemprobleme gehabt, und dann hat er noch ein zweites Mal eine Spritze sich gegeben, wieder mit meiner Hilfe, und dann ist er einfach so weggeschlafen, absolut gut und friedlich.“ Frau Thomen berichtet von einer Erfahrung aus einem Spital, in dem es möglich war, einen AS durchzuführen: „es ist so, dass eine Frau ... hat man alles organisiert, (nennt Sterbehilfeorganisation) ist bereit gewesen für dann am nächsten Tag, sie hat die letzte Nacht gehabt im Spital und ist in dieser Nacht eingeschlafen und gestorben.“

Andere stehen der PC kritischer gegenüber. Sie verbinden sie mit einem Gesundheitszustand, von dem sie befürchten, dass er es ihnen unmöglich machen könnte, eine Sterbebegleitung zu erhalten. Herr Mundinger, der eine Tumorerkrankung hat, sprach über die Erleichterung, die ihm die Mitgliedschaft bei einer Sterbehilfeorganisation verschafft: „Das hat mir schon dann nachher sofort eine Sicherheit gegeben und eine Beruhigung, weil ich gewusst habe, ich komme nicht in die Situation, wo es nichts mehr anderes gibt als eben in die Palliative rein.“ Frau Losano wies

explizit auf ihre Weigerung hin, ihre Entschluss- und Urteilsfähigkeit und ihr klares Denken überhaupt zu verlieren: „Bei mir muss einfach der Kopf ... bis am Schluss will ich einen klaren Kopf, das ist für mich das Wichtigste, weil ich bin so fit im Kopf. Wenn, ja das wäre ein ‚no go‘, dass ich einfach, ja wenn ich nicht mehr darüber nachdenken könnte, oder eben selbst bestimmen: ‚ich will jetzt das nicht, ich will jetzt jenes nicht‘, wenn man einfach nur noch abgefüllt wird und nachher hinüberschläft, das will ich nicht.“ Mit drastischen Worten sprach auch Herr Petri von den bewusstseinstrübenden Nebenwirkungen der zur Schmerzbekämpfung eingesetzten Opiate und meinte: „Wenn das Argument kommt: ‚ja, wir können uns in der Palliative Pflege alles leisten‘ eben dass man schmerzfrei unterwegs sein kann, oder nahezu schmerzfrei ... Wenn man einmal schaut, wie viele Menschen bei uns im Drogenrausch sterben, wo sie eigentlich gar nicht mehr sich selbst sind, sondern sie einfach mit Morphin zugehöhnt werden, [...] dann tun sich mir dort auch grosse Fragezeichen auf. Weil ich möchte nicht in einem Rausch sterben müssen. [...] Dass man das als Schmerzbefreiung anschaut, das ist ein Teil, aber dass man nicht mehr bei klarem Geist ist, das ist der andere Teil davon.“

Auch dieses Themengebiet zeigt die Vielfalt und Differenziertheit der Erfahrungen, Überlegungen und der sich daraus ableitenden Argumente und persönlichen Präferenzen.

6 Fazit

Das Forschungsziel war, Prozesse der Entscheidungsfindung hinsichtlich des Lebensendes unter Einbezug der Option eines AS und die dahinterstehenden Werte zu untersuchen und eventuelle Anhaltspunkte dafür zu finden, ob Wünsche nach einer weiteren Liberalisierung des Zugangs zu einem AS mit einem wachsenden gesellschaftlichen Druck einhergehen könnten. Während der Interviews wurden Grundfragen wie die Auslegung von Selbstbestimmung, deren Rahmen, Freiheit und Würde sowie Detailfragen z.B. zur Selbstständigkeit und Pflege angesprochen. Das gewonnene, rund 200 Seiten umfassende Material wurde danach untersucht, welche Gemeinsamkeiten, Besonderheiten, aber auch Unterschiede und Widersprüche ausgemacht werden konnten. Zu Tage getreten sind stark differenzierte und individuelle Einstellungen mit Überschneidungen, aber auch Dissonanzen. Der gesellschaftliche Hintergrund in Bezug auf Aspekte wie Selbstständigkeit, Selbstbestimmung und Aktivität scheint an vielen Stellen durch, weshalb er im Folgenden nochmals zusammenfassend aufgegriffen wird. Anhaltspunkte, die eine moralische Legitimität in Frage stellen würden, wurden nicht gefunden.

Ein historisch gewachsenes Wertesystem, das zentral auf Selbstbestimmung, Selbstverantwortung, Autonomie, Aktivität („sich nützlich machen“) und ökonomischem Wohlstand, wie gesellschaftlicher Partizipation und Erfolg, beruht, begünstigt aller Wahrscheinlichkeit nach die Entscheidung, ein Leben zu beenden, in dem man nicht mehr aktiv sein kann, sondern z.B. einen irreversiblen Zustand des Leidens und/oder der Abhängigkeit passiv erdulden muss. Dieser Wertehorizont wurde von der Mehrheit der Interviewten allerdings positiv und affirmativ als eigener Standpunkt vertreten und nicht als fremdbestimmt erfahren. Ihre Rolle ist daher überwiegend die des *Gestaltens* und nicht des *Erduldens*. Darüber hinaus gaben 39 von 41 Interviewpartner*innen an, dass finanzielle Erwägungen oder sozialer Druck für ihre Entscheidung keine Rolle spielten.

Bei den beiden Ausnahmen handelt es sich um nicht hochaltrige Menschen mit gesundheitlichen Beeinträchtigungen, die den AS als die schlechtere Notlösung gegenüber einem weiteren Aushalten ihrer nicht nur gesundheitlich, sondern auch finanziell prekären Lage bevorzugen bzw. bevorzugten (in einem Fall ging es sich um den Bericht einer Witwe). Bei einer Verbesserung der

Lebensqualität durch stärkere finanzielle und praktische Unterstützung durch die zuständigen Institutionen würden sie jedoch das Weiterleben wählen bzw. gewählt haben. Diese Aussagen müssen einen sozialpolitischen Alarm auslösen. Sie sind ein Hilferuf an die zuständigen Institutionen, nach eventuellen Lücken im Sozialsystem zu suchen und sie zu schliessen. Aber sie sind kein Argument gegen den AS. Die Betroffenen möchten bzw. wollten unter geschilderten Bedingungen nicht weiterleben, weil das für sie vor allem ein Weiterleiden bedeuten würde bzw. bedeutet hätte. Allen Sterbewilligen den Zugang zu einem AS zu verweigern, damit diejenigen ihn nicht durchführen können, die unter anderen Bedingungen weiterleben würden, ist angesichts der vielen Belege für das sorgfältige Abwägen und die unabhängige Entscheidungsfindung der Mehrheit der Sterbewilligen keine geeignete Antwort auf konkrete soziale Probleme auf anderer Ebene. Ausserdem würde, was der Bericht von Frau Stifter über Selbsttötungen aus sozio-ökonomischen Gründen in ihrem Umfeld deutlich macht, damit aller Wahrscheinlich nach, kein Suizid verhindert werden können.

Es wäre nicht kohärent, von einer Generation eine bedingungslose Annahme dessen, was das Schicksal bringt, was die Hochleistungsmedizin ermöglicht und was Langzeitpflege leisten kann zu erwarten, die ihr ganzes Leben zuvor Verantwortung für sich selbst übernommen hat und, wie vielleicht keine zuvor, individuelle Entscheidungen treffen konnte. Wer den eigenen Ausbildungsweg, den Beruf, den Lebensmittelpunkt, Partnerschaft(en), Elternschaft usw. weitgehend unabhängig wählen konnte und auch musste und sich als aktives Mitglied der Zivilgesellschaft versteht, möchte auch am Lebensende maximale Entscheidungsfreiheit behalten.

Selbstbestimmung bringt, wie gezeigt, auch die Last der Selbstverantwortung mit sich. In kapitalistischen Wohlfahrtsstaaten sind einzelne Menschen und ihre Familienverbände immer auch Wirtschaftseinheiten. Das bringt Belastungen und Erfolgsdruck mit sich, der auf vielen Ebenen auch zu einem Verhalten führen kann, das für die Gesellschaft nicht nur günstige Folgen hat. Rücksichtsloser Individualismus, Konkurrenzdenken bis hin zu antisozialem Verhalten, Burnout, Belastungsdepressionen können daraus entstehen. Alle Unternehmungen, die zu einer Entlastung von über grossem Druck auf die einzelnen führen und die Lebensqualität verbessern, können im weitesten Sinn zur Suizidprävention beitragen. Wenn die katholische Glaubenskongregation in *Samaritanus bonus* eine wärmere, fürsorglichere Gesellschaft fordert, in der sich alle gehalten, aufgehoben und als wichtig erleben dürfen und niemand unter dem Diktat der Nützlichkeit und Wirtschaftlichkeit leiden muss, ist das eine gewiss universal teilbare Utopie. Ihre Realisierung dürfte allerdings nicht kategorisch *vom Ende her* verlangt werden, dadurch, dass Menschen gerade was ihren Tod betrifft, ihr Selbstbestimmungsrecht beschnitten wird.

Es gibt viele mögliche Gründe, weshalb es Staaten mit niedriger und mit hoher Suizidrate gibt (vgl. WHO, 2016). Asiatische und westliche Staaten mit Kulturen hoher Eigenverantwortlichkeit platzieren sich im oberen Drittel. Es ist gut möglich, dass eine Minderung des Drucks auf die Einzelnen eine generelle Abnahme von Suiziden, Suizidgedanken und -wünschen mit sich brächte. Aber das müsste *vom Anfang her* gedacht werden, als Umbau in eine Gesellschaft, die in erster Linie auf Kooperation, Empathie und Inklusion beruht und weniger auf Leistung und Konkurrenz, die Selektionsmechanismen abbaut, um den Zugang zu Erfolg zu regeln und Spaltungen durch Privilegien reduziert. Eine solche solidarische, sorgende und warme Gesellschaft und eine Kultur der Gemeinschaft gegen Vereinsamung, könnte vielleicht für einige eine überzeugende Einladung zum Weiterleben sein, auch wenn sie gravierende Einbussen haben. Institutionen wie die Kirchen können dazu einen wesentlichen Beitrag leisten, auch wenn sie nicht alle erreichen werden, die grundsätzlich nur einen bestimmten Grad an Abhängigkeit und Einbussen hinzunehmen bereit sind und zu deren Verständnis von Selbstbestimmung, Würde und Lebensqualität wesentlich dazu gehört, ihr Leben sicher, schmerzlos und würdevoll begleitet beenden zu können, sobald ihnen ein Weiterleben dauerhaft eine Last ohne Hoffnung auf Besserung wäre.

Gewaltsame Suizide sind nicht verboten, werden aber oft in einsamer Verzweiflung durchgeführt und können Angehörige und Dritte, wie Lokführer*innen, Notfallsanitäter*innen, oder diejenigen, die Betroffene finden und um sie trauern traumatisieren. Die Möglichkeit, über Suizidwünsche sprechen zu können und ggf. einen AS durchführen zu dürfen, ist vielleicht das in einem pragmatischen Sinn stärkste Argument für eine liberale Auslegung.

Das dargestellte Panorama an Erfahrungen und Reflexionen führt zu dem Schluss, dass eine pluralistische Gesellschaft die Spannung zwischen dem Verzicht auf Weiterleben unter bestimmten Bedingungen auf der einen Seite und der Hinnahme des Schicksals auf der anderen Seite aushalten können muss. Weder machen es sich die einen zu leicht und versäumen eine wesentliche Auseinandersetzung mit ihrer Endlichkeit, noch verlieren die anderen ihre Würde. In der gesamten differenzierten Feinstruktur der Argumente zeigt sich, dass zu einem „passenden Leben“ (Largo 2017) offensichtlich auch ein „passendes Sterben“ gehört.

7 Literaturverzeichnis

- Améry, J. (1976). *Hand an sich legen: Diskurs über den Freitod*. Stuttgart: Klett-Cotta, (24. Aufl.).
- Alzheimer-Schweiz.ch. <https://www.alzheimer-schweiz.ch/de/ueber-demenz/beitrag/geoerderte-forschungsprojekte>
- Battaglia D. (2020). Was mein Leben sinnvoll macht. Über persönliche Werte, Selbstbestimmung, Altern und Sterben, in: *Ringier Axel Springer Schweiz AG: Zürich* (2. Aufl.).
- Beauchamp, T., L. James, F. Childress. (2019). *Principles of Biomedical Ethics*, Oxford: University Press (8. Aufl.).
- Beratung Leben und Sterben. (2021). [Website]. Abgerufen von <https://beratunglebenundsterben.ch/>
- Birkenstock, E. (2011). Die Herausforderung der Entscheidungsfreiheit. Lebensgeschichte als Leidensweg der Selbstverwirklichung bei Schopenhauer und Kierkegaard, in: N. J. v. Cappelørn, L. Hühn, S. Fauth, Ph. Schwab (Hrsg.), *Schopenhauer – Kierkegaard. Von der Metaphysik des Willens zur Philosophie der Existenz*, Berlin: de Gruyter, S. 183-210.
- Birkenstock, E., S. Dellavalle. (2020). Legitimität im nationalen, supranationalen und internationalen Kontext, in: Herbst, T., S. Zucca-Soest (Hrsg.), *Legitimität des Staates*. Baden-Baden: Nomos, S. 93-122.
- Borasio, G. D., R. J. Jox, J. Taupitz, U. Wiesing. (2017). *Assistierter Suizid: Der Stand der Wissenschaft*, Berlin: Springer.
- Bundesamt für Justiz (BJ), Die verschiedenen Formen der Sterbehilfe und ihre gesetzliche Regelung, 2020, [Die verschiedenen Formen der Sterbehilfe und ihre gesetzliche Regelung \(admin.ch\)](#)
- Bundesamt für Gesundheit BAG und palliative ch. (2018). *Gesundheitliche Vorausplanung mit Schwerpunkt „Advance Care Planning“*. Nationales Rahmenkonzept für die Schweiz [PDF]. Bern. Abgerufen von https://www.bundespublikationen.admin.ch/cshop_mimes_bbl/48/48DF3714B1101EE980D45D638BC7EC11.pdf
- Bundesamt für Statistik (BFS), Todesursachenstatistik 2018 <https://www.bfs.admin.ch/bfs/de/home/aktuell/neue-veroeffentlichungen.assetdetail.15084042.html>
- Bundesamt für Statistik (BFS), Spezifische Todesursachen, 2020, <https://www.bfs.admin.ch/bfs/de/home/statistiken/gesundheit/gesundheitszustand/sterblichkeit-todesursachen/spezifische.html>
- De Beauvoir, S. (1970). *La Vieillesse*, Paris: Gallimard; dt. (1972). *Das Alter*. Ein Essay. Reinbek: Rowohlt.
- Becker, S., R. Kaspar, A. Kruse. (2011). H.I.L.DE.: Heidelberger Instrument zur Erfassung der Lebensqualität demenzkranker Menschen (H.I.L.DE.). Bern: Huber.
- Bloor, M., F. Wood. (2006). *Keywords in Qualitative Methods*, London, Thousand Oaks, New Dehli: Sage.
- Dellavalle, S. (2013). From Imago Dei to Mutual Recognition: The Evolution of the Concept of Human Dignity in the Light of the Defence of Religious Freedom, in: McCrudden, C. (Hrsg.), *Understanding Human Dignity*, Oxford University Press, S. 435-449.
- Descombes, V. (2013). *Die Rätsel der Identität*. Berlin: Suhrkamp.
- de Waal, F. (1996). *Good Natured. The Origins of Right and Wrong in Humans and Other Animals*, Cambridge/Mass., London: Harvard University Press.
- de Waal, F. (2009). *The Age of Empathy: Nature's Lessons for a Kinder Society*, New. York: Three Rivers Press.
- Dialog Ethik, Projekt Schweizer Eid: <https://www.dialog-ethik.ch/projekte/schweizer-eid>
- Döring, Ni., J. Bortz. (2016). *Forschungsmethoden und Evaluation in den Sozial- und Humanwissenschaften*. Berlin, Heidelberg: Springer.
- Dworkin, R. (1995). *Life's Dominion. An Argument about Abortion and Euthanasia*. London: Harper Collins.

- Epikur. (220). Brief an Menoikeus, 125, überliefert in der Epikur-Biographie im 10. Buch der ca. 220 n. Chr. entstandenen antiken Philosophiegeschichte *Leben und Lehren berühmter Philosophen* von Diogenes Laertios, verschiedene Ausgaben.
- EUDAT. (2021). Die Transkripte der 33 Interviews, für die das Einverständnis gegeben wurde, wurden, zusammen mit den Metadaten, am 9.4.2021 auf der EUDAT-Plattform zur Verfügung gestellt (DOI: XXXX/b2share.c4678ec674fc48f2b609949dfbe08486).
- Exit. (n.d.). *Geschichte*. [Website] Abgerufen von <https://exit.ch/verein/der-verein/geschichte/>
- Exit, Info 1.20, 2020
- Frank, M. (2002). *Selbstgefühl: eine historisch-systematische Erkundung* 1. Aufl., Frankfurt am Main: Suhrkamp.
- Fuchs, M. (2001). *Ethikräte im internationalen Vergleich*, Sankt Augustin, Arbeitspapier/Dokumentation der Konrad-Adenauer-Stiftung e.V., 12/2001, März 2001.
https://www.kas.de/c/document_library/get_file?uuid=c2e08ad8-7bb0-5587-fcef-a91848e2de2a&groupId=252038
- Giger, J. (2019). Der Suizid ist ein Riesenschritt, Interview in der NZZ vom 23.4.2019.
- Gamondi, C. (2020). Der assistierte Suizid, in: *palliative ch* Nr. 3, S. 6-9.
- Graf, I., P. Stettler, K. Künzi et al. (2014). *Entscheidungen am Lebensende in der Schweiz*, sozial-empirische Studie nach Konzept und im Auftrag von: R. Aebi-Müller, B. Dörr, A. U. Gerber, D. Hürlimann, R. Kiener, B. Rüttsche, C. Waldenmeyer, Bern.
- Gross, P. (2007). *Glücksfall Alter*. Freiburg, Basel, Wien: Herder.
- Habermas, J. (2009). *Diskursethik*, Frankfurt a. M.: Suhrkamp.
- Hillmann, J. (2000). *The Force of Character and the Lasting Life*, New York: Ballantine.
- Imhof, A. E. (1991). *Ars Moriendi. Die Kunst des Sterbens einst und heute*, Wien, Köln: Böhlau.
- Ibsen, H. (1998). *Peer Gynt*, Stuttgart: Reclam.
- Jens, W., H. Küng. (2011). *Menschwürdig sterben: ein Plädoyer für Selbstverantwortung* – mit einem Text von Inge Jens, München: Piper.
- Kamlah, W. (1976). *Meditatio Mortis*. Stuttgart: Klett.
- Kant, I. (1900 ff.). Grundlegung zur Metaphysik der Sitten, in: *Gesammelte Schriften*. Berlin, GMS, BA 52, AA IV.
- Kierkegaard, S. (1922). *Entweder – Oder*, Ges. Werke, Jena: Diederichs, 1. Abt.
- Kierkegaard, S. (1922). *Die Krankheit zum Tode*, Ges. Werke, Düsseldorf: Diederichs 1954, 24. u. 25. Abt.
- Kongregation für die Glaubenslehre, *Samaritanus bonus*, Schreiben über die Sorge an Personen in kritischen Phasen und in der Endphase des Lebens, Abschn. III, 2020, http://www.vatican.va/roman_curia/congregations/cfaith/documents/rc_con_cfaith_doc_20200714_samaritanus-bonus_ge.html
- Küng, H. (2014). *Glücklich Sterben?* München: Piper.
- Künemund, H. (2002). Die „Sandwich-Generation“ – typische Belastungskonstellation oder nur gelegentliche Kumulation von Erwerbstätigkeit, Pflege und Kinderbetreuung? In: *Zeitschrift für Soziologie der Erziehung und Sozialisation*, Nr. 22, S. 344–361.
- Lamers, C. P. T., R. R. Williams. (2015). Older People's Discourses About Euthanasia and AS: A Foucauldian Exploration. *The Gerontologist*, gnv102. <http://doi.org/10.1093/geront/gnv102>.
- Largo, R. H. (2017). *Das passende Leben. Was unsere Individualität ausmacht und wie wir sie leben können*. Frankfurt a. M.: Fischer.
- Löwith, K. (1966). Die Freiheit zum Tode, in: *Vorträge und Abhandlungen*, Stuttgart: Kohlhammer, S. 274–289.

- Mayring, P. (2000). Qualitative Inhaltsanalyse, in: *Forum Qualitative Sozialforschung* Nr. 2, Band 1.
- Meyer, A. (2019). *Die Kirche begrüsst nicht plötzlich den assistierten Suizid*, ref.ch 21.02.2019, <https://www.ref.ch/news/die-kirche-begruesst-nicht-plotzlich-den-assistierten-suizid/>
- Meyermann, A., M. Porzelt. (2014). Hinweise zur Anonymisierung von qualitativen Daten, in: *forschungsdaten bildung informiert* Nr. 1.
- Nationales Forschungsprogramm 67. (2017). Synthesebericht, <http://www.snf.ch/SiteCollection-Documents/nfp/nfp67-synthesebericht-de.pdf>
- Pachur, T., Mata, R., Schooler, L. J. (2009). Cognitive aging and the use of recognition in decision making. *Psychology and Aging*, 24, S. 901-915.
- palliative zh+sh. (2019).[Website] Abgerufen von: <https://www.pallnetz.ch/letzte-hilfe-kurse-boomen.htm>
- Paracelsus. (1965). Die dritte Defension wegen des Schreibens der neuen Recepte. In: *Septem Defensiones 1538*. Werke, Darmstadt Wissenschaftliche Buchgesellschaft, Bd. 2,.
- Pauen, M. (2004). *Illusion Freiheit? Mögliche und unmögliche Konsequenzen der Hirnforschung*. Frankfurt/Main: Fischer.
- Pro Senectute Schweiz. (n.d.). *Leifragen Werteerklärung* [PDF]. Abgerufen von <https://www.prosenectute.ch/de/ratgeber/vorsorge/patientenverfuegung.html>
- Ravven, H. M. (2013). *The Self beyond Itself: An Alternative History of Ethics, the New Brain Sciences, and the Myth of Free Will*. New York, NY: The New Press.
- Republik.ch. (2020). <https://www.republik.ch/2020/02/10/ungleichheit-und-alter>, aufgerufen am 12.21.2021.
- Roth, G. (2004). Das Problem der Willensfreiheit. Die empirischen Befunde, in: *Information Philosophie* Heft 5, S. 14-21.
- Rüegger, H. (2020). Das Ende selbstbestimmt planen? In: *Palliative Geriatrie*, Nr. 1, S. 22-24.
- Schaber, Peter, Selbstbestimmter Wille und das Recht auf assistierten Suizid, in: *Ethik Med* (2017), S. 97-107.
- Schachtschabel. O. (2004). Humanbiologie des Alterns, in: A. Kruse, M. Martin (Hrsg.), *Enzyklopädie der Gerontologie*, Bern, Göttingen, Toronto, Seattle: Huber, S. 167-181.
- Schiller, F., (1962). *Sämtliche Werke*, (3. Aufl.) Band 1, München: Hanser.
- Schopenhauer, Arthur, Preisschrift über die Freiheit des Willens, Hamburg: Meiner 1978.
- Schuchter, P., A. Heller, H. Brandenburg. (2020). Die letzte Zeit. Sterben zwischen Planungszwang und sozialer Mitsorge, in: *alzheimerpunktch* 14.2.2020.
- Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (2020): *Autonomie und Glück. Selbstbestimmung in der Medizin: Rezept für ein glückliches Leben?* Bericht zur Tagung vom 28. Juni 2019 des Veranstaltungszyklus *Autonomie in der Medizin*. Swiss Academies Communications 15 (3).
- Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften, Umgang mit Sterben und Tod, Bern 2018.
- Seelsorge.net. Das Netz das hält. (n. d.) [Website] Abgerufen von www.seelsorge.net
- Seneca, L. A. (1987). *Trostschrift an Marcia*. Neu-Isenburg: Edition Tiessen.
- Singer, W. (2003). *Ein neues Menschenbild? Gespräche über Hirnforschung*, Frankfurt/Main: Suhrkamp.
- Steffen-Bürgi, B., C. Salis Gross. (2018). <https://www.sorgende-gemeinschaften.ch/grundlagen/06-auf-dem-weg-zur-sorgekultur/>
- Stadt Bern. (n.d.). [Website] Abgerufen von: <https://www.bern.ch/themen/gesundheit-alter-und-soziales/lebensende>
- Strauss, A., J. Corbin. (1999). *Grounded Theory: Grundlagen qualitativer Sozialforschung*. Weinheim: Beltz/ Psychologie Verlagsunion (Unveränd. Nachdr. der letzten Aufl. 1996)

- Strübing, J. (2014). *Grounded Theory. Zur sozialtheoretischen und epistemologischen Fundierung eines pragmatistischen Forschungsstils*. (3. Aufl.). Hrsg: R. Bohnsack, U. Flick, Chr. Lüders, J. Reichertz, Wiesbaden: Springer VS.
- Tugendhat, E. (2003). *Egozentrizität und Mystik, Eine anthropologische Studie*, München: Beck.
- Tugendhat, E. (1984). *Probleme der Ethik*, Reclam, Stuttgart.
- United Nations (UN). CCPR/C/75/D/854/1999, 15 July 2002. http://www.worldcourts.com/hrc/eng/decisions/2002.07.15_Wackenheim_v_France.htm
- Universität Bern. (2017). *Untersuchung zur Dunkelziffer nicht natürlicher Todesfälle*, https://www.unibe.ch/aktuell/medien/media_relations/medienmitteilungen/2017/medienmitteilungen_2017/untersuchung_zur_dunkelziffer_nicht_natuerlicher_todesfaelle_im_kanton_bern/index_ger.html
- World Health Organization (WHO), Crude suicides rates, 2016, <https://apps.who.int/gho/data/node.sdg.3-4-viz-2?lang=en>
- World Health Organization (WHO), Measuring Quality of Life (WHOQOL), <https://www.who.int/toolkits/whoqol>
- Zimmermann, M., S. Felder, U. Sreckeisen, B. Tag. (2019). *Das Lebensende in der Schweiz: Individuelle und gesellschaftliche Perspektiven*, Basel: Schwabe.

8 Abbildungsverzeichnis

1	Beispiel Codesystem anhand der Kategorie „Selbstcharakterisierung“
2	Geschlecht Interviewte
3	Religionszugehörigkeit Interviewte
4	Wohnort Interviewte
5	Gesundheitszustand Interviewte
6	Voraussetzungen für Lebensqualität
7	Kritik an Autoritäten
8	Option AS bei Langzeitpflege?
9	Publikumsinteresse am Film „Gott“
10	Akzeptanz in der Gesellschaft
11	Sozialer und finanzieller Druck

9 Abkürzungsverzeichnis

AS	Assistierter Suizid
BAG	Bundesamt für Gesundheit
BFS	Bundesamt für Statistik
BJ	Bundesamt für Justiz
FMH	Foederatio Medicorum Helveticorum (Verbindung der Schweizer Ärztinnen und Ärzte)
NaP	Natrium-Pentobarbital
PC	Palliative Care
SAMW	Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften
WHO	World Health Organisation (Weltgesundheitsorganisation)
ZGB	Zivilgesetzbuch

10 Liste der Interviewten

Pseudonym		Interviewnummer	Datum	Mail vom	Alter	Kanton Land
Herr	Alber	12	11.05.		86	BE
Herr	Baraldi	36	22.06.		67	LU
Herr	Bärgi	18	08.06.		78	SO
Frau	Bieri	07	29.06.		69	FR
Frau	Blies	35	01.07.		55	BE
Herr	Christopherus	33	30.06.		75	ZH
Herr	Dach	22	08.07.		43	AG
Frau	Dörfler	14	19.05.		83	BE
Herr	Freudenberg	19	10.06.		73	SZ
Frau	Fuchs	37	06.07.		57	AG
Frau	Gabe	24	09.07.		78	BE
Herr	Geiger	16	23.06.		81	BE
Frau	Grünwald	10	05.05.		80	VD
Frau	Herzog	03	22.04.		63	BE
Frau	Insel	06	29.04.		78	BE
Herr	König	04	22.04.		65	BE
Frau	Kraal			05.06.		
Frau	Künstler	21	15.06.		61	ZG
Herr	Laurent	20	10.06.		60	ZH
Herr	Ledermann	02	17.05.		56	ZH
Herr	Lieblich	27	19.06.		62	BL
Frau	Lindner	15	02.06.		51	unbekannt
Frau	Losano	39	10.08.		53	BE
Herr	Lüttich			04.06.		
Herr	Matthies	28	12.06.		61	ZH
Herr	Mundinger	32	13.07.		72	SO
Frau	Pascal	09	04.05.		76	F/CH
Herr	Petri	08	06.05.		60	GR
Herr	Reiser	31	16.06.		55	SZ
Herr	Reuter			05.06.		
Herr	Rudolf	38	03.07.		80	SO
Frau	Salzmann	05	29.04.		54	BE
Herr	Schönfeld	25	17.06.		64	ZH
Herr	Schwager	13	13.05.		92	BL
Herr	Schwarz	30	11.06.		77	TI
Frau	Stifter	40	15.07.		61	LU
Frau	Thomen	23	11.06.		72	SO
Frau	und				75	ZH
Herr	Nägeli	26	17.06.		76	
Frau	Viller	17	11.06.		52	BL
Herr	Wagner	29	10.06.		57	SG
Herr	Wettinger	11	07.05.		46	SZ
Frau	Wiesengrund	01	15.04.		58	BE
Frau	Zimmermann	34	01.07.		49	ZH

alle Daten beziehen sich auf 2020

11 Valorisierung

Vorstellung und Diskussion des Forschungsprojekts

17.02.2021	Präsentation im <i>Lunchtalk Forschung</i> an der BFH
03.05.2021	Versendung des Forschungsberichts an die Interviewten und alle, die vorab Interesse angemeldet hatten
05.05.2021	Beitrag im BFH-Blog zur Sozialen Sicherheit <i>knoten & maschen</i> mit interaktiver Visualisierung und der Möglichkeit eines Downloads des Forschungsberichts: www.knoten-maschen.ch/wann-genug-ist-entscheide-ich Medienmitteilung
17.05.2021	Präsentation vor dem Wissenschaftlichen Beirat des Instituts Alter der BFH
01.06.2021	Präsentation und Diskussion im Fachkurs <i>Entscheidungen in der letzten Lebensphase</i> an der BFH
Juni 2021	Veröffentlichung eines Kurzinterviews mit Hinweis auf die Studie und den Blog in: Isabell Rüdt, Christophe Huber: <i>Sterben müssen – sterben dürfen?</i> Freitodbegleitung und die Rolle des Arztes, Bern: Stämpfli.
03.09.2021	Artikel im Magazin <i>Impuls</i> des Departements Soziale Arbeit der BFH
November 2021	Präsentation im Webforum Gerontopraxis Bern von GERONTOLOGIE CH
Anfang 2022	Vortrag mit Forschungsbericht bei der Katholischen Kirche Region Bern Aus dem gewonnenen Datenmaterial werden die Masterarbeiten der beiden studentischen Mitarbeiterinnen Michelle Bütikofer und Kathy Haas entstehen (Betreuung: Prof. Dr. Peter A. Schmid, Hochschule Luzern)

Stand 29.04.2021

Beitrag zur akademischen Nachwuchsförderung

Beide studentischen Mitarbeiterinnen bleiben, nach dem üblichen öffentlichen Auswahlverfahren, weiter am Institut Alter der BFH angestellt, Michelle Bütikofer als Studentische Mitarbeiterin, Kathy Haas als Wissenschaftliche Assistentin.

12 Anhang

Newsflyer für Rundmails, Studienhinweise auf Homepages



Wann genug ist, entscheide ich

Für eine wissenschaftliche Studie über Entscheidungsfindung und Entscheidungsfreiheit am Lebensende am Institut Alter der Berner Fachhochschule suchen wir

Interviewpartnerinnen und -partner
jedes Alters, die bereit sind, mit uns über Ihre Erfahrungen zu sprechen.

Sie erwägen im Fall einer unheilbaren Erkrankung oder von Maltenden ein Assisted Suicide-Gespräch zu machen. Oder Sie haben diesen Schritt bereits geplant. Wenn Sie bereit sind, Ihre Überlegungen mit uns zu teilen, sind wir Ihnen sehr dankbar.

Im Interview haben Sie die Gelegenheit mit einer unabhängigen, neutralen Person ein Gespräch über Ihre Situation und Entscheidungen am Lebensende zu führen. Für das Interview kommen wir gerne an einen Ort Ihrer Wahl. Falls gewünscht, können wir uns auch per Telefonat, Chat oder Videokonferenz verabreden. Das Gespräch dauert ca. eine Stunde, wird digital aufgezeichnet, verschlüsselt und anonymisiert.

Melden Sie sich bei Interesse bitte bei:

- Dr. Eva Birkenstock
Projektleiterin
eva.birkenstock@bfh.ch
- Prof. Dr. Regula Blaser
Doktorin
+41 31 848 34 88
regula.blaser@bfh.ch

Berner Fachhochschule
Institut Alter
Hallerstrasse 10
3012 Bern
+41 (0)31 848 30 50
alter@bfh.ch
bfh.ch/alter



Interviewpartnerinnen und -partner
Dr. Eva Birkenstock, Prof. Dr. Regula Blaser und Lea Böhrensdorf (Projektassistentin)

INSTITUT ALTER bfh.ch/alter

exit Aktuell Verein Mitgliedschaft Patientenverfügung Freitodbegleitung Kontakt

30. Mai 2020

Studie zum Lebensende: Interviewpartner gesucht

Das Institut Alter der Berner Fachhochschule führt eine Studie zur Entscheidungsfindung am Lebensende durch. Gesucht werden EXIT-Mitglieder, die einen assistierten Suizid erwägen oder planen und bereit sind, darüber Auskunft zu geben.

Informationen zur Studie der Berner Fachhochschule sind in diesem Flyer zu finden:

["Wann genug ist, entscheide ich"](#)



WANN GENUG IST, ENTSCHEIDE ICH

10/06/2020 / von Tabas Weber

Derzeit führt das Institut Alter der Berner Fachhochschule ein vom Schweizerischen Nationalfonds gefördertes Projekt durch. Thema der Studie ist die Entscheidungsfindung und Entscheidungsfreiheit am Lebensende. In diesem Zusammenhang suchen sie Interviewpartner*innen, die einen assistierten Suizid erwägen oder bereits planen.

Das Institut würde gerne mit Menschen über ihre Motive und Gründe sprechen, die aufgrund einer Erkrankung daran denken, ihr Leben durch assistierten Suizid zu beenden. Ziel der Studie ist, der rechtlichen Legitimität eine empirische Erforschung moralischer Legitimität zur Seite zu stellen.

Es wird garantiert dass die semistrukturierten Interviews, die nicht mehr als ca. eine Stunde dauern, mit der nötigen Sensibilität und Empathie durchgeführt werden und die jeweilige Person im Mittelpunkt steht. So lange die Corona-Virus-Pandemie andauert, werden die Interviews mit fragilen Personen per Telefonat oder Videoanruf durch.

Für nähere Informationen steht Ihnen gerne Frau Birkenstock zur Verfügung:

Dr. Eva Birkenstock
BFH, Institut Alter
Projektleiterin
Hallerstrasse 10, CH-3012 Bern
eva.birkenstock@bfh.ch
Tel: +41 (0)31 848 46 25

[-> Flyer \(PDF\)](#)

Interviewleitfaden

Offene Einstiegsfrage

- Würden Sie mir die Geschichte erzählen, wie es dazu gekommen ist, dass Sie an dieser Studie teilnehmen und dass Sie die Möglichkeit in Betracht ziehen, durch begleiteten Suizid aus dem Leben zu gehen?

Vertiefende Fragen

- Können Sie sich noch erinnern, was Ihnen durch den Kopf ging, als Sie daran dachten, dass ein AS für Sie eine Möglichkeit sein könnte?
- Wenn Sie frei wählen könnten, wie würde Ihrer Meinung nach ein „ideales“ aus dem Leben scheiden aussehen? Was würden Sie sich für Ihren Lebensabschluss wünschen?
- Wie ist Ihr aktuelles Wohlbefinden?
- Wie würden Sie ihre familiäre Eingebundenheit und ihre soziale Vernetzung beschreiben?
- Gibt Ihnen die Möglichkeit, Ihr Leben eventuell unterstützt beenden zu können, ein Gefühl von Sicherheit?
- Was bedeutet für Sie Freiheit, Selbstbestimmung, Würde, Lebensqualität?

Detailfragen

Nur, wenn diese Punkte nicht selbst erwähnt werden, als eventuelle Gesprächsanregung, um den Erzählfluss anzuregen, falls er ins Stocken kommt – sind nicht „abzuarbeiten“

- Wie wichtig ist Ihnen
 - Selbständigkeit
 - Physische Autonomie
 - Psychosoziale Autonomie (Fähigkeit zu Entscheiden)
 - Ein klares Bewusstsein
- Wovor haben sie eventuell Angst?
 - Kontrollverlust
 - Demenz
 - Einschränkung der Bewegungsfreiheit
 - Verlust von Sinneswahrnehmungen (Hören, Sehen)
 - finanzielle Probleme
 - Einsamkeit/Isolation
- Spielt das Argument der Befreiung vom Leiden für Sie eine Rolle?
- Ist es Ihnen wichtig, anderen nicht zur Last zu fallen?
 - Allgemein
 - Im Besonderen: wem wollen Sie nicht zur Last fallen?

Abrundungs- und Priorisierungsfrage

- Was möchten Sie nochmals betonen, was ist besonders wichtig, dass ich aus diesem Gespräch mitnehme?
- Gibt es Aspekte auf welche wir nicht zu sprechen gekommen sind, welche sie noch ergänzen möchten?

Standardisierte Abschlussfragen (Alter, Konfession/spirituelle Zugehörigkeit, Wohnort)