

Kaufmann/Trachsel/Walther

Sterbefasten

Fallbeispiele zur Diskussion
über den Freiwilligen Verzicht
auf Nahrung und Flüssigkeit

2., erweiterte und
aktualisierte Auflage

Kohlhammer

Kohlhammer

Die Autoren



Peter Kaufmann, Publizist, Winznau, Präsident der Stiftung palliatura, Zürich. Nach dem Studium an der Universität Basel war er Pressechef des Schweizer Radios und dann Chefredakteur einer internationalen Musikzeitung. Anschließend 27 Jahre lang Redaktionsleiter einer täglich in zwei Dutzend Schweizer Zeitungen erscheinenden Medienseite. Nach dem Wechsel zum Schweizer Fernsehen Leiter der Internen Kommunikation. Autor zahlreicher Bücher, so etwa Biografien des Komponisten Paul Burkhard und des Choreografen Heinz Spoerli.



PD Dr. med. Dr. phil. Manuel Trachsel ist Leiter der Abteilung Klinische Ethik am Universitätsspital Basel und an den Universitären Psychiatrischen Diensten Basel. Manuel Trachsel hat über 70 wissenschaftliche Artikel in Fachzeitschriften, mehrere Bücher und zahlreiche Buchkapitel publiziert. Sein Forschungsschwerpunkt bildet die Medizinethik mit Hauptfokus Psychiatrie- und Psychotherapie-Ethik.



Christian Walther ist Neurobiologe und war Hochschul-lehrer für Physiologie und Anatomie an der Universität Marburg. Zudem war er ehrenamtlicher ambulanter Hospizhelfer bei den Johannitern in Marburg. Christian Walther engagiert sich seit langem für bürgerrechtliche Anliegen und befasst sich mit lebensphilosophischen Fragen. Er hat die Möglichkeit des Sterbefastens zusammen mit Boudewijn Chabot 2010 erstmals in Buchform in die Öffentlichkeit gebracht. Zu dieser Thematik veröffentlichte er zudem mehrere Fachartikel.

Peter Kaufmann/
Manuel Trachsel/
Christian Walther

Sterbefasten

Fallbeispiele zur Diskussion über den
Freiwilligen Verzicht auf Nahrung und
Flüssigkeit

Verlag W. Kohlhammer

Dieses Werk einschließlich aller seiner Teile ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwendung außerhalb der engen Grenzen des Urheberrechts ist ohne Zustimmung des Verlags unzulässig und strafbar. Das gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Übersetzungen, Mikroverfilmungen und für die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

Die Wiedergabe von Warenbezeichnungen, Handelsnamen und sonstigen Kennzeichen in diesem Buch berechtigt nicht zu der Annahme, dass diese von jedermann frei benutzt werden dürfen. Vielmehr kann es sich auch dann um eingetragene Warenzeichen oder sonstige geschützte Kennzeichen handeln, wenn sie nicht eigens als solche gekennzeichnet sind.

Es konnten nicht alle Rechtsinhaber von Abbildungen ermittelt werden. Sollte dem Verlag gegenüber der Nachweis der Rechtsinhaberschaft geführt werden, wird das branchenübliche Honorar nachträglich gezahlt.

Dieses Werk enthält Hinweise/Links zu externen Websites Dritter, auf deren Inhalt der Verlag keinen Einfluss hat und die der Haftung der jeweiligen Seitenanbieter oder -betreiber unterliegen. Zum Zeitpunkt der Verlinkung wurden die externen Websites auf mögliche Rechtsverstöße überprüft und dabei keine Rechtsverletzung festgestellt. Ohne konkrete Hinweise auf eine solche Rechtsverletzung ist eine permanente inhaltliche Kontrolle der verlinkten Seiten nicht zumutbar. Sollten jedoch Rechtsverletzungen bekannt werden, werden die betroffenen externen Links soweit möglich unverzüglich entfernt.

2., erweiterte und aktualisierte Auflage 2022

Alle Rechte vorbehalten

© W. Kohlhammer GmbH, Stuttgart

Gesamtherstellung: W. Kohlhammer GmbH, Stuttgart

Print:

ISBN 978-3-17-042415-9

E-Book-Formate:

pdf: ISBN 978-3-17-042416-6

epub: ISBN 978-3-17-042417-3

Vorwort

Vor gut zehn Jahren ist die Diskussion über das vorzeitige Sterben durch den *Freiwilligen Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit*, kurz FVNF, – von vielen auch als Sterbefasten bezeichnet – in die Gesellschaft getragen worden (Chabot & Walther 2010, 2021). Die Diskussion war zunächst zögerlich, hat sich dann jedoch immer intensiver entwickelt. Seither sind dazu diverse Beiträge aus ethischer, philosophischer, theologischer, juristischer und z. T. auch ärztlicher Sicht erschienen, jedoch nur wenige Berichte darüber, wie FVNF konkret verlaufen kann.

Aus dieser Situation heraus entstand das Vorhaben, 25 breit und fundiert recherchierte Fälle als kurze Narrative darzustellen, zu kommentieren, durch einen psychiatrisch-medizinethischen Fachbeitrag zu ergänzen sowie abschließend auf die öffentliche Wahrnehmung des Themas Sterbefasten einzugehen. Bei der Auswahl der Beispiele leitete uns der Wunsch, dass sie die große Breite an Motiven und Verläufen einigermaßen abbilden. Für die zweite Auflage haben wir vier zusätzliche Fallgeschichten aufgenommen sowie eine Fallgeschichte aktualisiert, ebenso wie einige der Anmerkungen und die ergänzenden Kapitel.

Das vorliegende Buch richtet sich an ein breites Publikum: an Menschen, die einen FVNF für sich in Betracht ziehen; an Pflegefachpersonen, Ärztinnen/Ärzte¹, Seelsorgende, aber auch an andere, die mit solchen Fällen konfrontiert und um Unterstützung gebeten werden; nicht zuletzt auch an Journalisten und Politiker, die sich mit der Thematik auseinanderzusetzen haben.

Allen, die uns bei der Arbeit an diesem Buch mit ihrer Hilfe unterstützt haben, sei hier herzlich gedankt; eine Liste der Namen findet sich am Ende des Buches.

Juni 2022

Peter Kaufmann, Winznau
Manuel Trachsel, Basel
Christian Walther, Marburg

1 Zugunsten einer lesefreundlichen Darstellung wird in diesem Text bei personenbezogenen Bezeichnungen in der Regel die männliche Form verwendet. Dies schließt, wo nicht anders angegeben, alle Geschlechtsformen ein (weiblich, männlich, divers).

Inhalt

Vorwort	5
Sterbefasten: Betrachtung einer komplexen Realität	9
<i>Peter Kaufmann, Manuel Trachsel, Christian Walther</i>	
25 Fallgeschichten, erzählt von Angehörigen und Pflegenden	12
<i>Peter Kaufmann</i>	
Fall 1: Am Ende Sterbefasten – der lange Weg eines selbstbestimmten Mannes aus dem Leben	18
Fall 2: Eine Erlösung vom Leiden und von einem Dasein, das ihr nicht mehr behagte	22
Fall 3: Eine energische Frau sagt sich: »Es ist so weit!«	24
Fall 4: Sterbefasten als unwürdiger Ausweg? Eine politische Anklage	28
Fall 5: Keine Alternative zum Sterbefasten – über langsames Sterben frustriert	31
Fall 6: Sterbefasten statt ärztlicher Sterbehilfe – Angehörige fühlten sich allein gelassen	34
Fall 7: Unerträgliche Schmerzen – wie Ellen Schwiers ihr Leiden beendete	39
Fall 8: Verzicht auf Flüssigkeit fiel schwer – FVNF gelang erst im zweiten Anlauf	43
Fall 9: Das Sterben verkürzen, ohne um Erlaubnis bitten zu müssen	47
Fall 10: Letzter Ausweg vor der völligen Hilflosigkeit	49
Fall 11: Weiterleben schien unerträglich und völlig ohne Sinn	54
Fall 12: Eine 94-jährige Frau ließ sich beim Sterben filmen – als Beispiel für andere	57
Fall 13: Gelähmt und ohne Sprache – FVNF als letzte Möglichkeit?	61
Fall 14: Sterbefasten als letzter Ausweg aus einer Demenz	66
Fall 15: Sie starb mit einer Heiterkeit und Tiefe, die jeden berührte	69
Fall 16: Disziplin, Verzicht und Eigensinn – vom Leben und Sterben einer großen Künstlerin	72
Fall 17: Vom Vermieter vor die Türe gesetzt – aber Kontrolle über das Geschehen behalten	76

Fall 18: Lehnte Nahrung schon früher oft ab – offensichtlich ein Grenzfall	80
Fall 19: Eine dramatische Leidensgeschichte am Lebensende	82
Fall 20: Nach 15 Jahren Parkinson-Syndrom: Entschluss zum Sterbefasten	85
Fall 21: Sein Entschluss überraschte alle, ermöglichte aber ein intensives Abschiednehmen	88
Fall 22: Es kam anders als geplant	92
Fall 23: Sterbefasten als selbstbestimmte Verkürzung einer aussichtslosen Leidenszeit	95
Fall 24: Schwere Demenz: Vorausverfügter Sterbewunsch erfüllt ...	98
Fall 25: »Es ist wie ein Traum, dass ich so gehen darf«	103
Gedanken zu den Fallbeispielen	108
<i>Christian Walther, Manuel Trachsel, Peter Kaufmann</i>	
Das Kriterium der Selbstbestimmungsfähigkeit beim freiwilligen Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit: Psychische Erkrankungen, Delir und andere einschränkende Ursachen	116
<i>Manuel Trachsel</i>	
Sterbefasten in der Diskussion: Reaktionen und Positionen	126
<i>Christian Walther</i>	
Literatur	133
Weiterführende Literatur	137
Dank	139

Sterbefasten: Betrachtung einer komplexen Realität

Peter Kaufmann, Manuel Trachsel, Christian Walther

Die ersten, ausführlichen empirischen Angaben zum Sterbefasten verdanken wir einem Forschungsprojekt des niederländischen Psychiaters Boudewijn Chabot, das zur Grundlage eines ersten Buches zu diesem Thema im deutschsprachigen Raum wurde (vgl. Chabot & Walther 2010, 2021). Inzwischen gibt es dank weiterführender Forschung und durch persönliche Erzählungen von Sterbewilligen beziehungsweise deren Angehörigen weitere Fallbeispiele, die es ermöglichen, das Sterben durch den freiwilligen Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit (FVNF) besser nachzuvollziehen. Der Überblick über solche Berichte wird allerdings dadurch erschwert, dass sie meist verstreut in Form von Einzelbeispielen in Aufsätzen, Zeitungsartikeln und Büchern zu finden sind.

Selbst den in Fachzeitschriften publizierten Fallgeschichten wird manchmal eine zu positive Sicht unterstellt; umgekehrt wird die Aussagefähigkeit der verwendeten Berichte nicht immer hinreichend kritisch hinterfragt (vgl. Ivanović et al. 2014). Im Sommer 2016 veröffentlichte die Johns Hopkins University in ihrem Journal »Narrative Inquiry in Bioethics« (Vol. 6, No. 2) 18 Fallgeschichten zum FVNF mit einer Einführung von Prof. Thaddeus Mason Pope² und mehreren kommentierenden Beiträgen namhafter Autoren, und 2021 erschien schließlich ein umfassendes Buch von Quill et al., ebenfalls mit mehreren kommentierten Fallbeispielen.

Für den deutschen Sprachraum sind 25 Fallbeispiele in Kurzform auf der Website www.sterbefasten.org zu lesen, die von palliacura, einer der Schweizer Sterbehilfeeorganisation EXIT nahestehenden Stiftung, angeboten wird. Zwar wird auf diese Website häufig zugegriffen, jedoch wird dieser Versuch, das Sterbefasten sozusagen erfahrbar zu machen, in wissenschaftlichen Fachbeiträgen weitgehend ignoriert. Zuweilen wird er als tendenziöses Werben für den FVNF eingestuft (vgl. z. B. Prat 2018). Außerdem reagieren einige Autoren ausgesprochen ablehnend auf das Wort »Sterbefasten« (vgl. z. B. Kittelberger 2018) – unter anderem, weil es durch seinen positiven Klang verharmlosend wirke. Zudem sei Fasten für viele Menschen ein reinigendes Ritual und somit im Kontext von Sterbewünschen befremdlich. Andererseits kann man sich leicht davon überzeugen, dass die Begrifflichkeit »Sterbefasten« sich inzwischen bei Vorträgen, Artikeln und Diskussionen weitgehend durchgesetzt hat. Wie sich dieser Begriff historisch entwickelt hat, ist auf www.sterbefasten.org nachzulesen.

In unserem Buch präsentieren wir eine Sammlung von 25 Fällen, dargestellt als kurze Narrative. Sie beruhen zum Teil auf Berichten, die Peter Kaufmann und

2 <http://thaddeuspope.com/vsed/familystories.html>

Christian Walther erhalten hatten. Weitere gehen auf Fachpublikationen oder neuere Zeitungsreportagen zurück. Unser Ziel war es, dass durch diese Zusammenstellung von sehr unterschiedlichen Verläufen des Sterbefastens sowie der Eindrücke der davon mitbetroffenen Angehörigen und der professionell Pflegenden erfahrbar wird, wie facettenreich diese Realität ist. Nicht ganz so viel zu lernen ist daraus über den Umgang der Ärzte mit dem Thema. Zudem zeigen uns die Fallbeispiele fast nichts zu spirituellen Aspekten bei dieser Form des Sterbens. Möglicherweise liegt dies daran, dass auf denen, die einen FVNF begleitet hatten, oft noch erhebliche Unsicherheit lastete, da ihnen für das Sterbefasten noch kaum Erfahrungen zur Verfügung standen.

Während der Arbeit an unserem Buch erschien von Christiane und Christoph zur Nieden (2020) ein Buch mit elf Berichten über Menschen, die diesen Weg gegangen sind. Es empfiehlt sich als ergänzende Lektüre zum vorliegenden Buch, zumal es bis auf einen Fall keine Überschneidungen mit unseren Erzählungen gibt und dort zusätzlich sieben Beispiele beschrieben werden, in denen der FVNF zwar ernsthaft erwogen, letztlich dann aber doch nicht durchgeführt wurde.

Grundsätzlich muss auf eines verwiesen werden: Es ist denkbar, ja wahrscheinlich, dass Menschen, die ein mit erheblichen Problemen belastetes Sterbefasten miterlebt haben – zum Teil vielleicht auch, weil dabei mangels Informationen Fehler gemacht wurden –, darüber weniger gern berichten als andere, die es eher als positiv erfahren haben. Es dürften also solche »negativen« Fälle schwer in Erfahrung zu bringen sein, und gegebenenfalls könnte dann ihrer Veröffentlichung widersprochen werden. Daher ist nicht auszuschließen, dass unsere Zusammenstellung ein etwas zu positives Bild des FVNF vermittelt.

Das vorliegende Buch gliedert sich in vier Kapitel: Auf die einleitenden Hinweise folgen 25 Fallgeschichten, dargestellt vom Publizisten und Journalisten Peter Kaufmann. Sie bilden den Schwerpunkt und werden anschließend von den drei Autoren gemeinsam reflektiert. Manuel Trachsel, Arzt, Medizinethiker und Psychologe, geht dann im Kontext von Sterbewünschen auf die Frage nach der Selbstbestimmungsfähigkeit ein sowie auf deren Beeinträchtigung durch verschiedene mentale Zustände wie Depressionen oder Delirien oder die Rolle bestimmter Medikamentengruppen. In einem abschließenden Teil gibt Christian Walther, Neurobiologe i. R. und vormals ehrenamtlicher Hospizhelfer, einen Überblick über aktuelle Stellungnahmen zum FVNF.

In der Literatur wird seit langem darüber gestritten, ob FVNF als Suizid zu bewerten sei; eine Einigung darüber ist nicht in Sicht. Diese Problematik und eine Reihe weiterer, grundsätzlicher Fragen zum FVNF nehmen zum Beispiel in dem von Michael Coors, Alfred Simon und Bernd Alt-Epping herausgegebenen Buch »Freiwilliger Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit« (Coors et al. 2019) relativ breiten Raum ein. Sie werden im vorliegenden Buch nicht erneut aufgegriffen, wurden aber teilweise von Walther und Birnbacher (2019a) weiter untersucht, wo auch der Stand der Literatur zu Beginn des Jahres 2019 umfassend berücksichtigt wurde.

Da ein Buch wie dieses nicht in einem politischen Vakuum angesiedelt ist, sei auf Folgendes verwiesen: Wir sehen im FVNF eine von mehreren Handlungsweisen, die jeder – nicht nur am Lebensende – in Betracht ziehen kann, wenn er sich freiver-

antwortlich entschlossen hat, sein Leben vorzeitig zu beenden, sei es aufgrund gegenwärtigen oder absehbaren, künftigen Leidens. Es ist für die Autoren nicht entscheidend, ob FVNF als Suizid eingestuft wird oder nicht, und in der Realität – so legen unsere Fallbeispiele nahe – spielt dies, zumindest während der Durchführung des FVNF, für die Akteure oft keine wesentliche Rolle. Heikler könnte in manchen Ländern die Frage sein, ob der FVNF möglicherweise juristisch als Suizid bewertet wird und daher gegebenenfalls diejenigen, die Personen dabei aktiv unterstützen, mit rechtlichen Konsequenzen rechnen müssen. Aber in den hier vorgestellten 21 Beispielen wurde dies praktisch nie diskutiert. In mehreren Fällen hatte sich die sterbewillige Person allerdings gewünscht, ein Medikament zu erhalten, um vorzeitig sterben zu können; weil es ihr dank der Gesetzeslage jedoch nicht zugestanden werden konnte, nahm sie dann den FVNF sozusagen zähneknirschend auf sich.

25 Fallgeschichten, erzählt von Angehörigen und Pflegenden

Peter Kaufmann

In unseren 25 Fallgeschichten über den FVNF berichten Angehörige, aber auch Pflegende detailliert, wie sie ein Sterbefasten aus nächster Nähe mitverfolgt und was sie dabei empfunden haben. Wir wollten wissen: Warum entschließt sich jemand zum Sterbefasten? Welche charakterlichen Eigenschaften, welche Biografien und konkreten Erlebnisse im Bereich Krankheit – Sterben – Tod stehen hinter diesem Entschluss? Wie verläuft der Sterbeprozess bei einem völligen Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit? Wie verläuft er, wenn noch etwas getrunken wird? Welche Komplikationen und Schwierigkeiten können sich ergeben?

Viele kennen Fälle von Sterbefasten – doch oft fehlen konkrete Fakten

Erzählt man aus gegebenem Anlass in einem kleineren oder größeren Kreise etwas übers Sterbefasten, melden sich meist einige Gesprächsteilnehmer, die in der Familie oder im Freundeskreis bereits einmal von dieser Art des Sterbens gehört oder es sogar aus nächster Nähe mitverfolgt haben. Hier einige Beispiele, die sich beliebig vermehren ließen.

Ein 90-jähriger Befürworter des Freiwilligen Verzichts auf Nahrung und Flüssigkeit (FVNF) berichtet nebenbei im Gespräch, dass zwei seiner älteren Brüder durch FVNF aus dem Leben geschieden sind, als sie merkten, dass sie dement wurden; auf Details will er nicht eingehen, da es sich um seine Familie handelt.

Ein dehydrierter älterer Mann ist im Altenheim zusammengebrochen und wird in eine Klinik aufgenommen und rehydriert. Er bittet, dort den FVNF zu Ende führen zu können, den er schon begonnen, aber geheim gehalten hatte, weil man ihm das im Heim nicht gestattet hätte. In der Klinik stößt er auf Verständnis und er darf dort sterben. Wie lange das gedauert hat und ob es Komplikationen gab, ist nicht zu erfahren. Allerdings wird uns zum Totenschein mitgeteilt, dass dort »natürlicher« Tod in Absprache mit der Staatsanwaltschaft eingetragen wurde.

Ein Journalist deutet in einem persönlichen Gespräch beiläufig auf einen Fall von FVNF hin. Auf Rückfrage erfährt man: Es war sein Schwiegervater, der einer Demenz entgehen wollte; das Sterbefasten sei gut verlaufen, aber die Gattin müsse sich nun davon erholen und sei nicht zu konkreten Auskünften bereit.

Es ist leider so: Nur selten erhält man weitere konkrete, belastbare Angaben, wenn man weitere Details erfahren möchte – oft ist das Erlebte auch nur noch bruchstückhaft im Gedächtnis vorhanden. Größtenteils wird der Ablauf des Sterbens positiv beurteilt, nur gelegentlich als eine verstörende und selten als eine unangenehme Erfahrung geschildert – wohl vor allem mangels Kenntnissen über den

Verlauf eines Sterbeprozesses. Um das real vorkommende Sterbefasten wirklich beurteilen zu können, ist man aber auf umfassende Informationen über die Personen, ihre Motive und die Verläufe des Sterbeprozesses in einer größeren Zahl von Beispielen angewiesen.

Wir haben leider wiederholt die Erfahrung machen müssen, dass uns ausführliches Material für einen Fall zugänglich war und eine Geschichte geschrieben wurde, diese dann aber nicht veröffentlicht werden durfte, beispielsweise weil es sich die Angehörigen, die uns zuvor bereitwillig informiert hatten, es sich am Ende dann noch einmal anders überlegt hatten. Dazu ein konkretes Beispiel: Ein in seiner Heimatstadt bekannter Mann ist nach einem Sterbefasten verstorben. Seine Angehörigen bezeichnen den Ablauf als ein »Verenden«. Die recherchierte, journalistische Aufarbeitung des in der Tat sehr traurigen Falls gefällt ihnen jedoch nicht. Sie möchten lieber einen eigenen Nachruf veröffentlicht sehen, in dem jedoch das Geschehen deutlich anders dargestellt wird und etliche relevante Fakten fehlen. Das Beispiel kann daher für dieses Buch nicht verwendet werden.

Hier noch ein weiteres Beispiel dafür, warum wir eine Fallgeschichte nicht verwenden konnten. Im Hamburger Wochenmagazin »Der Spiegel« schilderte beispielsweise eine Journalistin ausführlich und detailreich den langen Leidensweg eines ALS-Kranken, der sich über FVNF informiert hat und so sterben möchte. Wie geht diese aufsehenerregende Geschichte weiter? Ist es eine Fallgeschichte für uns? Hat sich der Todkranke dann tatsächlich zum Sterbefasten entschieden? Die Autorin des Artikels und der Verlag blocken unsere Anfrage ab. Zitate dürften selbstverständlich verwendet werden, ein Umschreiben des Textes komme nicht in Frage und weitere Informationen zu diesem Fall gäbe es nicht.

Seit wann wird der FVNF in der wissenschaftlichen Literatur thematisiert?

Bei den Grundrecherchen zu diesem Buch hat uns auch die Frage beschäftigt, wann die Idee des FVNF wohl zum ersten Mal in der internationalen medizinischen Fachliteratur auftauchte. Sehr wahrscheinlich lässt sich hierfür eine Publikation angeben, die auch einen Fallbericht enthält: Robert J. Sullivan, jr. MD, MPH »Accepting Death without Artificial Nutrition or Hydration«, *Journal of General Internal Medicine*, Volume 8 (April) 1993. Der in dieser Publikation beschriebene »Case Report« sei im Folgenden nacherzählt und kommentiert, auch wenn es sich nicht um ein Sterbefasten im eigentlichen Sinn handelt. Mit vielen medizinischen Details beschreibt Sullivan die Fallgeschichte einer schwer kranken Frau, die wegen eines Darmverschlusses nicht mehr essen konnte. Sie lehnte die ihr vorgeschlagenen ärztlichen Maßnahmen ab und bevorzugte es, ihr Lebensende beschleunigt herbeizuführen.

Von Jugend an erfreute sich die etwas fettleibige Frau W., wie wir sie nennen wollen, meist guter physischer wie psychischer Gesundheit. Ihre Einstellung zum Leben war bis zum 78. Lebensjahr stets positiv gewesen. Doch nun änderte sich ihre Situation plötzlich: Es wurde bei ihr ein Unterleibskrebs diagnostiziert; die Gebärmutter und die Eierstöcke mussten entfernt werden. Wegen verbreiteter