

Geleitwort

Seit längerem sind Sterben und Tod keine Tabuthemen mehr. Mehr und mehr Menschen machen sich nicht mehr nur im geheimen Gedanken darüber, wie sie sterben wollen, sondern tauschen sich auch darüber aus und formulieren ihre Wünsche an die letzte Lebensphase in Gesprächen mit Menschen, die für den Fall, dass sie sich nicht mehr äußern können, für ihre Wünsche eintreten. Die Bereitschaft nimmt zu, das Lebensende nicht mehr abzuwehren und zu verdrängen, sondern als integralen Teil des Lebens zu sehen und wenn möglich bewusst zu durchleben. Gleichzeitig wächst das Verlangen nach einem „guten“ Tod – einem möglichst sanften und schmerzfreien, gut begleiteten und die Würde und den Willen des Sterbenden so weit wie möglich respektierenden Tod. Nicht nur die Ansprüche an die Qualität des Lebens, auch die Ansprüche an die Qualität des Sterbens wachsen und stellen die Gesellschaft vor neue und schwierige Herausforderungen.

Diese Herausforderungen werden zunehmend als solche erkannt. Nach einer langen Zeit des Zögerns und Verschleppens ist in Deutschland die palliativmedizinische Versorgung in den Fokus der öffentlichen Aufmerksamkeit gerückt und sukzessiv verbessert worden. Dennoch bleibt die Versorgung bisher hinter dem internationalen Stand zurück. Schwerer sind die soziale Isolation und der Mangel an Zuwendung zu überwinden, unter der viele Ältere bis in den Tod hinein leiden. Die Mehrzahl der Menschen hat den Wunsch, zu Hause und im Kreis Ihrer Nächsten zu sterben, aber oft ist dieser Wunsch nicht erfüllbar, weil sich eine professionelle medizinische und pflegerische Versorgung im häuslichen Rahmen nicht sicherstellen lässt, es an Familienangehörigen und anderen Bezugspersonen fehlt oder die Pflege am Lebensende die Familien mit untragbaren Belastungen konfrontiert. Allerdings zeigt das Beispiel der Niederlande, wo mehr als die Hälfte der Sterbenden zu Hause sterben, dass auch in dieser Hinsicht Alternativen möglich sind.

Auch der Wunsch nach Selbstbestimmung am Lebensende stößt oft auf unüberwindliche Hindernisse, insbesondere dann, wenn ein Mensch den Zeitpunkt seines Sterbens, so weit es die Umstände zulassen, selbst bestimmen möchte und dafür auf fremde Hilfe angewiesen ist. Da in Deutschland die Tötung auf Verlangen strafrechtlich verboten ist und eine ärztliche Beihilfe zur Selbsttötung seit 2011 – im Zuständigkeitsbereich von zehn Landesärztekammern – berufsrechtlich verboten und seit 2015 zusätzlich bundesweit strafrechtlich erschwert ist, bleiben zur Verwirklichung dieses Wunsches nur begrenzte Möglichkeiten. Dazu gehören die Hoffnung, dass ein Verzicht auf weitere Behandlungen und eine gute palliative Begleitung in einen sanften Tod einmünden; die Option einer einsamen und vielfach gewaltsamen Selbsttötung; und der belastende und oft würdelose Weg des „Sterbetourismus“. Der Bedarf an einer neuen und nicht mehr nur religiös verstandenen *Ars moriendi*, einer „Kunst des Sterbens“, die medizinische, soziale und existenzielle Aspekte gleichermaßen einbezieht, ist unübersehbar. In den Bemühungen, diesem Bedarf gerecht zu werden, steht unsere Gesellschaft noch ganz am Anfang.

In dieser Situation gewinnen Formen des Sterbens an Bedeutung, die einerseits dem Bedürfnis nach einem selbstbestimmten Lebensende entgegenkommen, aber andererseits die Bereitschaft professioneller Helfer, die Wünsche des Schwerkranken zu unterstützen, nicht überfordern. Eine solche Form ist der in diesem Buch beschriebene Weg des selbstbestimmten Verzichts auf Nahrung und Flüssigkeit, des „Sterbefastens“. Dieser Weg ist kein leichter und bequemer Weg. Er wird nur teilweise den Erwartungen gerecht, die viele mit der Wunschvorstellung eines sanften und würdigen Todes verbinden. Aber dieser – in der Diskussion um die Sterbehilfe bisher vernachlässigte – Weg scheint wie kein anderer geeignet, das bei vielen älteren Menschen vorhandene Autonomiebedürfnis mit den Vorbehalten der Ärzte und der Gesellschaft gegen eine aktive Mitwirkung am Tod eines Menschen zu versöhnen. Auf der einen Seite eröffnet es dem Einzelnen die Möglichkeit, sich ein Stück weit der Naturverfallenheit seiner körperlichen Existenz zu entziehen und sein Lebensende – in den Grenzen des nach den Umständen Möglichen – in die eigene Hand zu nehmen. Auf der anderen Seite erspart es ihm selbst und ande-

ren eine gewaltsame oder in anderer Weise ausgeprägt aktive Mitwirkung an dem zum Tode führenden Geschehen. Es überbrückt in gewisser Weise die Kluft, die in unserem Kulturbereich seit alters zwischen der spätantiken und der christlichen Auffassung vom guten Sterben bestand: zwischen dem Ideal einer rational-selbstbewussten Gestaltung des Lebens und Sterbens, die so wenig wie möglich dem Schicksal überlässt, und dem Ideal einer demütig hinnehmenden Haltung dem Leben und Sterben gegenüber, die das Lebensende vertrauensvoll in Gottes Hände legt.

In der Tradition der philosophischen Auseinandersetzung mit Sterben und Tod ist das Sterben durch einen bewussten Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit nur selten zum Gegenstand gemacht worden. Erwähnt wird es in Thomas Morus' *Utopia* als eine der in seiner Idealgesellschaft verbreiteten Formen eines frei gewählten Lebensendes. Ausführlicher ist es von Schopenhauer behandelt worden. Schopenhauer kritisiert an den gewöhnlichen Formen der Lebensbeendigung aus eigenem Willen, dass sie angesichts der mit ihnen verbundenen Gewaltsamkeit in keiner Weise mit dem von ihm vertretenen Ideal einer „Selbstverneinung des Willens“ vereinbar sind. Nur den „aus dem höchsten Grade der Askese freiwillig gewählten Hungertod“ nimmt er von diesem Urteil aus – obwohl dieser, wie das vorliegende Buch zeigt, nicht nur sorgfältige Planung und Unterstützung, sondern auch einen starken Willen verlangt.

Es ist zutiefst bedauerlich, dass mit dem Ende 2015 in Deutschland eingeführten neuen Strafrechtsparagrafen 217 auch dieser Weg eines selbstbestimmten Sterbens rechtlichen Unsicherheiten ausgesetzt worden ist. Während manche Befürworter des strafrechtlichen Verbots beteuert haben, dass die palliativmedizinische Betreuung des Sterbefastens von dem Verbot der „geschäftsmäßigen“, d. h. auf Wiederholung angelegten Beihilfe zur Selbsttötung ausgenommen bleiben sollte, gehört es zu den vielen Unbestimmtheiten des neuen Paragraphen, dass er darüber keine Klarheit schafft. Eine Klärung ist dringend erforderlich, wenn verhindert werden soll, dass auch dieser „Ausweg“ verschlossen wird.

Dieter Birnbacher

Professor für Praktische Philosophie,
Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf, im Februar 2017

Vorwort zur 5. Auflage

Grundlage dieses Buches sind mehr als einhundert Berichte über Menschen, die verstarben, nachdem sie mehr als sechs Tage lang nichts mehr getrunken hatten (Chabot 2007; Chabot/Goedhart 2009). Etwa vierzig Prozent der Verstorbenen hatten Krebs, weitere dreißig Prozent litten an neurologischen, kardiovaskulären oder anderen schweren Krankheiten im fortgeschrittenen Stadium. Die übrigen dreißig Prozent waren sehr alt und litten unter Behinderungen wie Erblindung oder starker Reduzierung der Beweglichkeit durch schwere Arthrose. Alle hatten sich nach gründlichen Diskussionen mit einer Person ihres Vertrauens und manchmal auch mit ihrem Arzt dafür entschieden, ihren Tod vorzeitig herbeizuführen, statt noch Monate oder Jahre weiterzuleben.

In Deutschland wie in anderen Ländern ist es noch immer nahezu unbekannt, dass ein freiwilliger Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit (im Folgenden mit „FVNF“ abgekürzt¹) jedem Menschen bei fortgeschrittenem Alter und erheblichem Leiden unter Krankheiten und Gebrechen oder bedrohlicher Perspektiven die Möglichkeit bietet, das Leben vorzeitig in Würde zu beenden. Hauptziel dieses Buches ist es, das Thema allgemein bekannt zu machen. Die Meinungen darüber sind auch heute noch geteilt, aber für eine aufgeklärte Gesellschaft ist es angemessen, dass das Thema nicht unter den Teppich gekehrt wird, sondern jeder, der will, sich darüber informieren kann. Unsere Informationen sollen Patienten, die (noch) freiverantwortlich für sich entscheiden können und auf diese Weise vorzeitig aus dem Leben gehen wollen, eine gute Kommunikation ermöglichen mit den Ärzten, dem Pflegepersonal und den Angehörigen, die hieran gegebenenfalls beteiligt sein werden. Es wendet sich ganz besonders auch an alle, die im Hospizwesen tätig sind.

Aufgrund der Tatsache, dass FVNF in unserer Gesellschaft so wenig bekannt ist, könnte man vermuten, dass dies eine ausgefallene, neue Idee ist, der man mit großer Skepsis begegnen sollte. Hinzu kommt die reflexhafte Vorstellung, dass konsequenter

Flüssigkeitsverzicht auf ein grauenhaftes Verdursten hinauslaufe. Daher machen wir darauf aufmerksam, dass jährlich in den Niederlanden zwischen 600 und 2.000 Menschen ihr Leben durch FVNF beenden (Chabot/Goedhart 2009; Heide, 2012).

FVNF kann man auch vereinfachend und unakademisch als „Sterbefasten“ bezeichnen². Schon in der Antike war die Möglichkeit bekannt, im hohen Alter mit dem Essen und Trinken aufzuhören, um zu sterben (auf Griechisch: „apokarterein“; Lateinisch: „inedia“³). So weist z. B. Seneca darauf hin, dass Sokrates durchaus die Möglichkeit gehabt hätte, auf diese Weise sein Leben vorzeitig zu beenden, statt 30 Tage im Gefängnis darauf zu warten, bis man ihm den Giftbecher reiche⁴. Der Begriff „Sterbefasten“ stammt aus religionswissenschaftlichen Abhandlungen über Hinduismus und Jainismus⁵. Hier die Worte eines Jaina, der sich zum Sterbefasten entschlossen hat und sich dazu in die Obhut eines erfahrenen religiösen Meisters begibt (aus Banks 1992, modifiziert):

„Bitte unterrichten Sie mich, mein Herr! Ich bin gekommen, um salekhana [Sterbefasten] zu suchen. Dieses Gelübde werde ich von nun an bis zum Ende meines Leben einhalten. Ich fühle mich [...] frei von allen Zweifeln und Ängsten. Ich verzichte von jetzt an bis zum Augenblick meines letzten Atemzuges auf Nahrungsmittel und Getränke jeglicher Art.“

Auch heutzutage ist Sterbefasten in manchen Teilen von Indien nichts Ungewöhnliches (Bilimoria 1992; Madan 1992), obwohl in diesem Land bereits über ein Verbot dieser (vor allem von Mönchen vollzogenen) vorzeitigen Lebensbeendigung nachgedacht wurde (Young 1989).

Wenn in Deutschland eine Patientenverfügung, die das Legen einer Magensonde oder einer perkutanen endoskopischen Gastrostomie (PEG) verbietet, konsequent umgesetzt wird, dann verstirbt der betreffende Patient letztendlich aufgrund des Flüssigkeitsverzichts (sofern es nicht die vorliegende Krankheit ist, die dann zum Tode führt). Somit sollte dieser Tod im klinischen Alltag nichts Ungewöhnliches oder Abwegiges sein. Er kann ganz friedlich sein, sofern ihn die Ärzte und das Pflegepersonal profes-

sionell begleiten. Doch die Entscheidung, bei solchen Patienten – nicht zuletzt bei Dementen in der Spätphase – die Flüssigkeitsversorgung zu beenden, ruft noch oft erhebliche Ängste hervor, dass dies einen schrecklichen Tod bedeutet. Gerade die Beispiele derer, die im Sterbefasten diesen Weg bewusst und freiwillig gehen, zeigen, dass solche Sorgen übertrieben sind⁶. Andererseits muss betont werden, dass für jüngere, weitgehend gesunde Menschen ein radikaler Flüssigkeitsverzicht nicht auszuhalten ist, so dass für sie FVNF kein gangbarer Weg aus dem Leben ist.

Die meisten Leserinnen und Leser, die von Sterbefasten zum ersten Mal hören, werden drei Fragen stellen, auf die wir hier bereits kurz antworten wollen:

1. Ist dies ein natürlicher Weg aus dem Leben?
 - Der Weg ist insofern natürlich, als keine lebensverkürzenden, medizinisch-technischen Maßnahmen ergriffen werden.
2. Kann man diesen Weg ohne zu leiden und ganz ohne fremde Hilfe bewältigen?
 - Er ist nicht frei von Beschwerden. Das Durstgefühl lässt sich durch gute Mundpflege in Grenzen halten. Doch um diese Beeinträchtigung besser bewältigen zu können, werden sich viele, die so ihr Leben beenden wollen, an manchen Tagen ein Medikament zur Dämpfung des Bewusstseins wünschen.
3. Warum sollte man ausgerechnet einen längeren, für manche doch schwierigen Weg wählen, wo es andere Möglichkeiten gibt, auf humane Weise vorzeitig aus dem Leben zu scheiden?
 - Die Antwort ist dreifach:
 - a) Tötung auf Verlangen wird zwar von manchen Ärzten gewährt, ist in Deutschland, der Schweiz und Österreich aber verboten.
 - b) Beihilfe zu einer wohlüberlegten Selbsttötung ist in Deutschland zwar nicht verboten, doch ist die Beschaffung eines hierzu benötigten Mittels weder einfach noch in jedem Falle legal, und nur ein Teil der Ärzte wird hierbei den Patienten voll unterstützen.
 - c) Das Sterben durch solche Methoden bedeutet einen abrupten Tod, während beim Sterbefasten ein allmählicher, weitgehend harmonischer Abschied vom Leben möglich ist.

Der Titel „Ausweg am Lebensende“ bezieht sich auf die Möglichkeit, eine Leidenssituation durch beabsichtigtes, vorzeitiges Sterben in Würde zu beenden. Hiermit verbinden wir, dass die Entscheidung wohlüberlegt getroffen wurde und der Tod, möglichst in Anwesenheit von Angehörigen oder Freunden, sanft (im Schlaf) eintritt, anstatt dass sich jemand – wie es so oft bei alten Menschen vorkommt – einsam und vielleicht als Folge einer überstürzten Entscheidung auf schreckliche Weise umbringt. Oft stellen sich einer humanen Verwirklichung des Sterbewunsches erhebliche Hindernisse entgegen. Hier kommen nicht allein „technische“, sondern auch manche rechtliche, ethische und, für Ärzte, standesrechtliche Schwierigkeiten ins Spiel. Auch in dieser Hinsicht stellt das Sterbefasten einen Ausweg dar, denn man kann manche Einwände, die in Deutschland noch immer gegen Beihilfe zur Selbsttötung erhoben werden, auf sich beruhen lassen.

Dass man das Leben nach einer autonomen Entscheidung eines Tages durch Sterbefasten beenden kann und hierfür keine schwierigen, z. T. rechtlich bedenklichen Vorbereitungen nötig sind, wird für manche etwas Befreiendes und Beruhigendes darstellen. Es gehört übrigens zu den Vorteilen des Sterbefastens, dass man zu einem frühen Zeitpunkt wieder anfangen kann mit Essen und Trinken, wenn einem das Durchhalten zu schwer fällt oder wenn man sich aus anderen Gründen dazu entschließt, doch noch einige Zeit weiterzuleben.

Für Patienten, die Sterbefasten in Erwägung ziehen, sowie deren Angehörige und Freunde könnten zwei Dokumentarfilme von Interesse sein, die 2013 erschienen sind (Chabot 2013; Medienprojekt Wuppertal 2013)⁷.

Wo es sich anbot, wurden Aktualisierungen oder Verbesserungen (wir danken allen, die uns dazu Vorschläge gemacht haben) vorgenommen. Das Ende 2015 vom Bundestag beschlossene Gesetz, welches nunmehr die sog. geschäftsmäßige Förderung der Selbsttötung unter Strafe stellt (§ 217 StGB) und gegen das beim Bundesverfassungsgericht zahlreiche Beschwerden eingegangen sind, hat vorläufig kaum Auswirkungen auf unser Buch. Es bestehen gegenwärtig zu viele Unklarheiten, inwiefern sich diese Strafrechtsänderung – so sie denn

Bestand hat – auf das Fördern und Helfen beim Sterbefasten auswirken könnte.

Neu hinzugekommen ist das Kapitel 7 „Sterbefasten und Hospizbewegung“. Es trägt der Tatsache Rechnung, dass sich vor allem in den vergangenen zwei Jahren in der deutschen Hospizbewegung samt der ihr zugehörigen Palliativmedizin zunehmend Interesse am Thema gezeigt hat, wie sich u. a. an Fortbildungen und Publikationen (z. B. Alt-Epping et al. 2016, Krüskemper et al. 2016) erkennen lässt. Das Sterbefasten wirft für die Hospizbewegung eine Reihe von nicht ganz einfachen Fragen auf, deren Beantwortung je nach Standpunkt unterschiedlich ausfallen dürfte. Es ist aber durchaus vorstellbar, dass mittelfristig das Thema Sterbefasten gerade von der Hospizbewegung in die Gesellschaft weiter hineingetragen werden wird.

Die öffentliche Wahrnehmung des Themas hat in letzter Zeit, insbesondere dank mehrerer Presse- und Fach-Artikel (z. B. Fringer 2015)⁸, deutlich zugenommen und die Forschung widmet sich diesen Fragen weiterhin (z. B. Ivanović et al. 2014, Bolt et al. 2015). Das Echo auf unser Buch⁹ ist weiterhin positiv und auch das 2016 erschienene Buch „Sterbefasten“ von Christiane zur Nieden wurde mit großem Wohlwollen aufgenommen. Noch immer hüllen sich aber beispielsweise die Kirchen und deren Unterorganisationen Caritas und Diakonie zum Thema Sterbefasten in Schweigen. Dies gilt auch für die organisierte Ärzteschaft, sieht man einmal ab von der Stellungnahme der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (Nauck et al. 2014), in der FVNF als eine mögliche Entlastung für den Sterbenden aufgeführt wird. Von größter Bedeutung bleibt weiterhin die alle Aspekte berücksichtigende Richtlinie der Königlichen Niederländischen Medizinischen Gesellschaft (KNMG) von 2015.

Zwecks leichterer Lesbarkeit verwenden wir in unserem Buch nur die männliche Form als Oberbegriff. Wir haben ausgiebig von der Möglichkeit Gebrauch gemacht, Belege sowie ergänzende Informationen, die nicht jeden Leser gleichermaßen interessieren dürften, in Anmerkungen am Ende des Buches aufzuführen. Diese nehmen auch öfters Bezug auf die „Sterbehilfe-Debatte“ der letzten Jahre. Schließlich sei noch auf das Sach- und das Personenregister am Ende des Buches verwiesen.

Wir möchten hier ganz herzlich Herrn Dr. med. Roland Hanke danken, der durch so manche nützliche Information, aber auch zuweilen kritische Anmerkungen im kontinuierlichen Diskurs mit einem von uns (C.W.) immer wieder zur Verbesserung des Buches beigetragen hat.

Haarlem, Niederlande, und Marburg, Februar 2017,
Boudewijn Chabot, Christian Walther