



universität
wien

MASTERARBEIT / MASTER'S THESIS

Titel der Masterarbeit / Title of the Master's Thesis

**“Erfahrungen von Angehörigen mit dem Freiwilligen Verzicht auf
Nahrung und Flüssigkeit – Eine Multiple Case Study”**

verfasst von / submitted by
Jasmin Meichlinger, BScN

angestrebter akademischer Grad / in partial fulfilment of the requirements of the degree of
Master of Science (MSc)

Wien, 2018 / Vienna, 2018

Studienkennzahl lt. Studienblatt /
degree programme code as it appears on
the student record sheet:

A 066 330

Studienrichtung lt. Studienblatt /
degree programme as it appears on
the student record sheet:

Masterstudium Pflegewissenschaft

Betreut von / Supervisor:

Prof. Dr. André Fringer

Zusammenfassung

Hintergrund: Schwerkranke Menschen, aber auch objektiv gesunde, die ihren Tod frühzeitig herbeiführen wollen, entscheiden sich in manchen Fällen freiwillig auf Nahrung und Flüssigkeit zu verzichten. Deren Angehörige spielen bei der Entscheidungsfindung und in der täglichen Pflege eine tragende Rolle. Zu ihrer Perspektive ist jedoch bislang nichts bekannt. Es ergibt sich die Notwendigkeit ihre Erfahrungen zu explorieren, um einen Einblick in ihre Lebenswelt zu erhalten.

Ziel: Durch die Erkenntnisse dieser Masterarbeit sollen die Erfahrungen von Angehörigen mit dem Freiwilligen Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit beschrieben werden. Dadurch können Unterstützungsmöglichkeiten für Angehörige abgeleitet und der Umgang der verschiedenen Professionen mit dem Thema in der Praxis gestärkt werden.

Methode: Es wurde eine Multiple Case Study mit 17 narrativen Interviews durchgeführt. Die Interviews wurden für die Datenanalyse im Sinne der Within-Case Analyse nach der Methode der Grounded Theory offen, axial und selektiv kodiert. Anschließend wurde eine Cross-Case Analyse durchgeführt, um Gemeinsamkeiten und Unterschiede zwischen den Fällen feststellen und ein zentrales Phänomen herauskristallisieren zu können.

Ergebnisse: Angehörige, die von einer nahestehenden Person in den Freiwilligen Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit involviert wurden, erachteten es als ihren persönlichen Beitrag den Sterbewillen und das Wohlbefinden der nahestehenden Person am Lebensende zu wahren. Im Rahmen dieses Beitrags waren sie bedingungslos und unermüdlich für die sterbende Person da, agierten als Advokat um den Sterbewillen zu verteidigen oder zogen gemeinsam als Familie an einem Strang. Um einen persönlichen Schade zu vermeiden, mussten sie sich teilweise abgrenzen oder anders mit der herausfordernden Situation arrangieren. Dementsprechend erachteten Angehörige ihren persönlichen Beitrag als gelungen oder misslungen. Bei gelungenem Beitragen waren Zufriedenheit und Bereicherung vorherrschend, bei Missslingen Trauma und übermäßige Erschöpfung.

Schlussfolgerungen: Durch den persönlichen Beitrag wird ersichtlich, dass sich Angehörige für die Abschieds- und Sterbesituation verantwortlich fühlten und unter höchster Aufopferungsbereitschaft ihrer „Berufung“ gerecht werden wollten. Diese Situation gestaltete sich für Angehörige meist anstrengend und belastend. Wünschenswert wäre daher die Etablierung einer professionellen, mutlidisziplinären Unterstützung für betroffene Familien in Österreich, Deutschland und der Schweiz vor dem Hintergrund einer palliativen Versorgung.

Abstract

Background: Seriously ill people, but people who are objectively healthy too, sometimes choose to voluntarily refuse food and fluids to induce premature death. Relatives play a key role in decision-making, counseling and follow-ups, as well as in daily care. Previous case studies and expert opinions confirm the assumption that they are exposed to numerous burdens and difficulties, such as emotional and physical distress. Therefore, it is essential to explore their experiences and needs to gain full insight into their perspective.

Aim: The aim of the present master-thesis was to describe relative's experiences with the voluntary refusal of food and fluids. As a result, support options for relatives can be developed and the professional acting of the different health care professions in practice within the topic can be strengthened.

Method: A multiple case study with 17 narrative interviews was conducted. The individual interviews were openly, axially and selectively coded for the within-case-analysis, according to the method of Grounded Theory. Finally, a cross-case analysis was performed to identify similarities and differences between all cases and to crystallize a central phenomenon.

Results: Relatives who were involved in the voluntary refusal of food and fluids by someone they cared about, considered it their personal mission to protect the will to die and well-being at the end of life. This mission resulted from their interpersonal bond and from compatibility with their own values. Relatives used active and passive strategies to fulfill their mission. According to the active strategies, they were unconditionally and tirelessly there for the dying person, acted as an advocate to defend the will to die, or were working together as a family to ensure the well-being of the dying person. As for the passive strategy, they distanced themselves or arranged with the challenging situation to avoid personal harm. The consequences for relatives differed as to whether they considered their personal mission fulfilled or failed. While satisfaction and enrichment prevailed in successful completion of the mission, trauma and excessive fatigue came as a result of a failed mission.

Conclusions: The personal mission shows that relatives felt responsible for the arrangement of the farewell and dying situation and that they wanted to live up to their vocation with the highest degree of self-sacrifice. This situation was extremely exhausting and stressful for relatives. It would therefore be desirable to establish professional, multidisciplinary support for affected families in Austria, Germany and Switzerland, in the context of palliative care.

Inhaltsverzeichnis

1 Einleitung.....	5
2 Relevanz für Angehörige	8
3 Freiwilliger Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit	11
3.1 Arten des Freiwilligen Verzichts auf Nahrung und Flüssigkeit (Fehn & Fringer, 2017)	11
3.2 Charaktere des Freiwilligen Verzichts auf Nahrung und Flüssigkeit (Fringer et al., 2018).....	12
3.3 Sterbeprozess beim Freiwilligen Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit	14
3.4 Rechtliche Aspekte	15
4 Methodik	17
4.1 Forschungsziel und Forschungsfragen	17
4.2 Design	17
4.3 Teilnehmendenbeschreibung.....	19
4.4 Feldzugang und Rekrutierung	19
4.5 Datenerhebung.....	21
4.6 Datenanalyse	22
4.7 Sicherung der Vertrauenswürdigkeit der Ergebnisse.....	23
4.8 Ethische Aspekte	25
5 Ergebnisse.....	27
5.1 Fallvignetten der Cases.....	27
5.2 Within-Case-Analyse	34
5.3 Cross-Case-Analyse.....	72
5.3.1 Gemeinsamkeiten und Unterschiede der Cases	72
5.3.1.1 Kontext	72
5.3.1.2 Ursächliche Bedingungen	74
5.3.1.3 Intervenierende Bedingungen.....	75
5.3.1.4 Strategien	78
5.3.1.5 Konsequenzen	81
5.3.2 Zentrales Phänomen	90
6 Diskussion	94
6.1 Limitationen und Ausblick.....	100
6.2 Relevanz der Ergebnisse für Praxis und Theorie	101
7 Literaturverzeichnis.....	103
8 Abbildungsverzeichnis.....	110
9 Anhang.....	111

1 Einleitung

International betrachtet wird das Thema des Freiwilligen Verzichts auf Nahrung und Flüssigkeit (FVNF) im Zusammenhang mit einer liberalen Politik der Sterbehilfe in wenigen Ländern bereits länger als legale Option den Tod zu beschleunigen, politisch diskutiert. Beispielsweise wurden im US-Bundesstaat Oregon, sowie den Niederlanden umfassende Diskussionen zu diesem Thema geführt (Chabot & Goedhart, 2009; Ganzini et al., 2003). In den Niederlanden wird der FVNF oft dann gewählt, wenn der Antrag für den dort legalen assistierten Suizid abgelehnt wird (Chabot & Goedhart, 2009). In Oregon hingegen gilt das Konzept des FVNF als gleichwertige Alternative zum assistierten Suizid und wird auch dort bisher am meisten umgesetzt. Der FVNF, als auch der ärztlich assistierte Suizid werden dort in der Fachwelt und in der Öffentlichkeit behandelt und in Hospizen begleitet (Harvath et al., 2004). Auch in Deutschland wurde der FVNF als Alternative zum dort illegalen assistierten Suizid thematisiert. In der Schweiz existieren bekannte Organisationen wie „DIGNITAS“ und „EXIT“, die den assistierten Suizid anbieten, um in Würde zu sterben. Seit einigen Jahren wird dort ausserdem vereinzelt über den FVNF als weitere Option zur frühzeitigen Lebensbeendigung diskutiert (Klein-Remane, 2015). Die Schweiz wird daher als „right-to-die-society“ (Frei, Schenker, Finzen, Kräuchi, Dittmann & Hoffmann-Richter, 2001) bezeichnet wird.

Der FVNF ist international ein intensiv diskutiertes Thema. Auch im europäischen Kontext kommt dieses Thema zunehmend vor. Insbesondere in den deutschsprachigen Ländern haben sich eigene Diskussionsstränge zum Phänomen des „Sterbefastens“ entwickelt. Einerseits spielen die Hochaltrigkeit und der demographische Wandel, damit einhergehend die Isolation und die soziale Einsamkeit, eine Rolle. Andererseits bestimmen gesellschaftliche Megatrends, wie z.B. Autonomie und Selbstgestaltungswille, bis zum Schluss eigenständig und autonom zu bleiben, Einfluss darauf.

Der Leidensdruck am Lebensende kann vielfältige Gründe haben, so können die meisten Menschen zwar „gesund“ sein, auf Grund der Einsamkeit oder Isolation jedoch trotzdem einen hohen Leidensdruck entwickeln. Das Bestehen unerträglicher Leiden, als auch spirituelles Unbehagen können trotz palliativer und therapeutischer Maßnahmen dazu führen, dass der Wunsch nach Beendigung des Lebens bei Betroffenen aufkommt. Viele Aspekte des Leidens haben in diesen Fällen weniger mit der Kontrolle von Symptomen oder dem Einsatz von

fortgeschrittener Medizin zu tun (Quill & Byock, 2000), es kann sich vielmehr um Leidensformen, jenseits der besagten Symptomkontrolle handeln, wie etwa spirituelle Schmerzen, das Auftreten von Symptomgruppen, Blutungen und offene Wunden, Veränderungen des Körperbildes, soziale Isolation oder der Verlust des Lebensgefühls (Aktas, Awalsh & Rybicki, 2012; Quill & Byock, 2000).

Im Falle des Bestehens eines unerträglichen Leidens, der Ablehnung eines Antrages auf Sterbehilfe, oder nicht bestehender Möglichkeit in anderen Ländern, kann der FVNF in Erwägung gezogen werden. Die sterbewillige Person verzichtet dabei ganz bewusst auf Nahrung und stellt die Flüssigkeitszufuhr auf ein absolutes Minimum für die Mundpflege und die Medikamenteneinnahme ein (Ivanovic, Büche & Fringer, 2014). Bisherige Publikationen zum FVNF-Konzept, die Beschreibungen und Definitionsgrundlagen bieten, stützen sich überwiegend auf Umfragen (Chabot & Goedhart, 2009; Ganzini et al., 2003; Harvath et al., 2004), Fallberichte (Berry, 2009; Schwarz, 2009; Quill & Byock, 2000) und Reviews (Bernat, Gert & Mogielnicki, 1993; Jansen, 2004; Quill & Byock, 2000; Quill, Lo & Brock, 1997; Rady & Verheijde, 2012; Schwarz, 2007). Der FVNF wird auf dieser Grundlage zusammenfassend von mehreren Autorinnen und Autoren als eine geplante Handlung einer entscheidungskompetenten Person bezeichnet, die sich freiwillig und bewusst dafür entscheidet mit dem Essen und Trinken aufzuhören, mit der primären Absicht den Tod zu beschleunigen, weil ein nicht annehmbares Leiden und keine Aussicht auf Linderung bestehen (Schwarz, 2007; Ganzini et al., 2003; Quill & Byock, 2000; Quill et al., 1997).

Die Häufigkeit der Tode durch den FVNF wurde bisher in einer einzigen Studie in den Niederlanden ermittelt und ergab, dass in einem Jahr 2,1% der Gesamtbevölkerung durch den FVNF verstorben waren (Chabot & Goedhart, 2009). Eine empirische Umfrage unter palliativmedizinisch und hausärztlich tätigen Ärztinnen und Ärzten bestätigt die Vermutung jedoch, dass die Häufigkeit des FVNF bisher unterschätzt wurde. Dabei gaben fast zwei Drittel (62%) der Befragten an, dass sie in den letzten fünf Jahren mindestens einen Patienten bzw. eine Patientin beim FVNF betreut hatten. Ein Fünftel (21%) hatte in diesem Zeitraum mehr als fünf Patienten und Patientinnen beim FVNF begleitet, also pro Jahr durchschnittlich einen Patienten bzw. eine Patientin, der oder die sich für den FVNF entschieden hatte (Hoekstra, Strack & Simon, 2015).

Nach Chabot und Goedhart (2009) könnten die zunehmende Bedeutung von

Selbstbestimmtheit und das Bedürfnis nach Kontrolle hinter dieser empirischen Zunahme liegen. Der Sterbewunsch eines schwerkranken Menschen kann selbstverständlich verschiedene zugrundeliegende Ursachen haben. Die häufigsten Gründe für die Durchführung des FVNF sind 1. das Gefühl zum Sterben bereit zu sein, 2. gefühlte Sinnlosigkeit in Bezug auf das weitere Leben, 3. geringe Lebensqualität, 4. nicht ausreichende Symptomkontrolle durch medizinische oder pflegerische Maßnahmen, sowie 5. der Wunsch die Art und Weise des Sterbens kontrollieren zu können (Ganzini et al., 2003). Symptome wie Schmerzen oder Übelkeit, die „rein“ physischer Natur sind, scheinen beim FVNF eine untergeordnete Rolle zu spielen (Montforte-Royo & Villavivencio, 2011). Ausschlaggebender dürften dagegen Motive, wie z.B. das Gefühl eine Last für Angehörige dazustellen, aber auch die Furcht vor zukünftigem Leid, sein (Ivanovic et al., 2014).

Aus weiteren Untersuchungen geht außerdem hervor, dass sich Personen für FVNF entscheiden, um den Tod auf eine selbstbestimmte Art und Weise zu gestalten (Schwarz, 2009; Schwarz, 2011). Außerdem ermöglicht es ihnen festzulegen, wann der Sterbeprozess beginnen soll (Berry, 2009) und stellt einen legalen Ausweg dar, der keine nachteiligen Konsequenzen für ihre Angehörigen in der Begleitung hat (Quill et al., 1997).

2 Relevanz für Angehörige

In dieser vorliegenden Masterarbeit sollen Erkenntnisse über Angehörige und ihre Erfahrungen mit dem FVNF gewonnen werden. Angehörige, die sich dazu entschliessen jemanden beim FVNF zu begleiten, werden zu pflegenden Angehörigen. Der FVNF kann zwar von den betroffenen Personen alleine geplant und auch in der Umsetzung begonnen werden, so bedarf es jedoch spätestens nach einigen Tagen die Unterstützung durch eine zweite Person, da sich mit Fortschreiten des FVNF der Zustand der sterbenden Person verschlechtert und damit zwangsläufig früher oder später eine Pflegeabhängigkeit entsteht. Pflegende Angehörige werden in der internationalen Literatur "family caregiver" oder "caregiver" genannt. Als "caregiver" werden Personen bezeichnet, die direkte Pflege, Betreuung und Versorgung für eine Person leisten. Dies kann einerseits formell, z.B. durch eine Pflegefachkraft, als andererseits informell durch ein Familienmitglied oder eine nahestehende Person erfolgen (National Family Caregiver Association, 2010). Hingegen sind die Benennungen "Angehörigkeit" und "Familie" nach Wright und Leahey (2000) eine Auslegungssache der betroffenen Personen. So kann immer dann von "Angehörigkeit" oder "Familie" gesprochen werden, sobald diejenigen den Verbund als solches bezeichnen. Demnach können Angehörige verwandt oder nicht verwandt sein, ausschlaggebend sind die Bindungen und Zugehörigkeitsgefühle unter den Individuen und die Bereitschaft für die Übernahme von Fürsorgeaufgaben, wie z.B. Pflege und Schutz.

Angehörige, die eine nahestehende Person am Lebensende pflegen, befinden sich in einer sehr belastenden Situation (Funk et al., 2010; Kim & Schulz, 2008; Ory et al., 1999). Vor allem die Begleitung in der letzten Lebensphase ist mit Strapazen von höchster Intensität, der höchsten Anzahl an zu leistenden Pflegestunden und grösstem Unterstützungsbedarf in den Aktivitäten des täglichen Lebens der zu Pflegenden verbunden (Kim & Schulz, 2008). Angehörige in der Begleitung am Lebensende leisten im Vergleich zu denen, die nicht in der letzten Lebensphase unterstützen, eine höhere Anzahl an Pflege- und Betreuungsstunden pro Woche. Durchschnittlich kommen sie 43 Stunden pro Woche für die Versorgung ihrer pflegebedürftigen Angehörigen auf. Zusätzlich sind Angehörige mit der Verschlechterung des Zustandes der zu pflegenden Person mit dem Verlust von Perspektiven und Ungewissheit hinsichtlich der Zukunft konfrontiert (Moon, 2015). Verschlechterungen im Krankheitsverlauf, z.B. abnehmender Lebenswille der sterbenden Person, aber auch die Verminderung "funktionaler" Fähigkeiten, welche mit der Zustandsverschlechterung der zu pflegenden

Person zusammenhängen, spielen bei der Entstehung von Kummer und Sorge eine ausschlaggebende Rolle. In dieser vulnerablen Situation, in der Pflegenden oft mit dem Gefühl der Ohnmacht konfrontiert sind, sind Angehörige psychischem Distress ausgesetzt, der bis nach dem Tod der nahestehenden Person andauern kann (Fasse, Sultan, Flahault, Mackinnon, Dolbeault & Bredart, 2014; Kim, Lucette & Loscalzo, 2013; Schulz, Hebert & Boerner, 2008). Dieser psychische Stress in der Trauerarbeit kann zu Depressionen, Angst und prolongierter Trauer führen (Hudson et al., 2008). Unter diesen Umständen beklagten in der Studie von Wolff & Dy (2007) mehr als die Hälfte der pflegenden Angehörigen schlechte Gesundheit, knapp 30% erlebten emotionale und weiters ca. 20% körperliche Belastungen. Die Bedürfnisse der Angehörigen in der Begleitung am Lebensende nahmen nach Mackinnon (2009) sogar ein höheres Ausmaß an, als es bei den Sterbenden der Fall war. Trotz der hohen Belastungen, die Angehörige in der Sterbebegleitung ausgesetzt sind, hat der Großteil ein gutes Gefühl bezüglich der Rolle als fürsorgende Person und bewertet die Erfahrung positiv (Wolff & Dy, 2007).

Es konnte keine wissenschaftlichen Arbeiten zu den Erfahrungen von Angehörigen mit FVNF in der Literaturrecherche identifiziert werden. Fallstudien und Expertenmeinungen bestätigen die Vermutung, dass Angehörige beim FVNF zahlreichen Belastungen und Schwierigkeiten ausgesetzt sind (Chabot & Walther, 2017). Beim FVNF tritt der Tod nicht plötzlich ein, sondern kommt einem natürlichen Sterbeprozess nahe, der sich wiederum über einen längeren Zeitraum hinzieht. Hinzukommt, dass 38% der Personen, die sich für die Durchführung entscheiden, dies ohne ärztliche Betreuung tun (Bolt, Hagens, Willems & Onwuteaka-Philipsen, 2015).

Die Aufnahme von Nahrung und Flüssigkeit, auch am Lebensende, hat als Ausdruck von Zuneigung und Fürsorge, aber auch als Zeichen für „Leben“ eine außerordentliche symbolische Bedeutung für sie. Der Verzicht auf Essen und Trinken kann dementsprechend Ängste, Hilflosigkeit und Schuldgefühle bewirken (Terman, 2008). Auch Chabot und Walther (2017) beschreiben, dass sich Angehörige mitverantwortlich, überfordert oder nutzlos fühlen können. Trotz des Verständnisses der persönlichen Situation ihrer Angehörigen steht immer die Frage im Raum, ob man etwas unterlassen hat (Johansson & Johansson, 2009). Der Entschluss einer nahestehenden Person auf Nahrung und Flüssigkeit zu verzichten, um zu sterben, kann von ihnen aber auch als Ablehnung oder persönliches Versagen missverstanden werden (Byock, 1995). Zusätzlich können beängstigende Vorstellungen eines qualvollen Todes

durch Verhungern und Verdursten aufkommen (Spittler, 2005). Hospizmitarbeitende erlebten hingegen bei den Angehörigen, die eine nahestehende Person beim FVNF begleiteten, weniger emotionale Belastungen, als beim plötzlichen Tod durch Suizid, da sie die sterbende Person pflegen und umsorgen konnten (Harvath et al., 2004).

Personen, die freiwillig auf Nahrung und Flüssigkeit verzichten, sind also mitverantwortlich für teilweise sehr belastende Auswirkungen ihres Handelns auf ihre Angehörigen (Eychmüller & Amstad, 2015). Zu deren Erleben allerdings existieren bislang *keine* Studien (Klein-Remane, 2015). Dabei sprechen genannte Argumente eindeutig für die Notwendigkeit einer Auseinandersetzung mit dieser Personengruppe in solch einer charakteristischen Situation des FVNF. In vorhandener Literatur besteht die Ansicht, dass Angehörige näher ins Lichtfeld gerückt werden sollten, da sie im Kontext des FVNF in der Entscheidungsfindung, Beratung und weiterführenden Begleitung, sowie in der täglichen Pflege eine herausragende Rolle spielen (Chabot & Walther, 2017). Auch Fehn & Fringer (2017) konstatieren, dass Angehörige Einfluss auf die Entscheidung der betroffenen Person zu nehmen versuchen und somit einen wichtigen Faktor bei der Durchführung des FVNF darstellen. Sie sind auf Entlastung durch andere und gegebenenfalls auf professionelle Leitung angewiesen (Chabot & Walther, 2017). Darum ist es von großer Wichtigkeit, dass Fachpersonen das Gespräch mit den Angehörigen suchen und sie über den FVNF, dessen Verlauf und dessen Ausprägungen aufklären (Del Rio et al., 2011).

Aus diesen Gründen erscheint es besonders essentiell das Erleben der Angehörigen im Kontext des FVNF näher zu beleuchten, damit ein Bild über deren subjektive Sichtweise entstehen kann. Dadurch kann ein tiefergehendes Verständnis erreicht und erfasst werden, was es für sie bedeutet eine nahestehende Person beim FVNF zu begleiten. Durch die Exploration ihrer Perspektive wird eine Grundlage geschaffen, die das bisher wenig bekannte Feld thematisch eröffnet und ihm die notwendige Beachtung schenkt. Die Erkenntnisse bieten zudem Möglichkeit auf etwaige Unterstützungsbedarfe zu schließen und daraus Hilfestellungen für Angehörige ableiten zu können. Zudem können sie dienlich sein bezüglich des Umgangs der verschiedenen Professionen mit dem Thema in der Praxis und die Professionalität stärken. Dadurch können Entscheidungshilfen entstehen, sowie ein tieferes Verständnis erreicht werden. Außerdem wird spezifisches Wissen über den FVNF generiert, das eine Grundlage für die weitere Bearbeitung des Themas darstellt.

3 Freiwilliger Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit

Ziel dieses Kapitels ist es das Forschungsinteresse anhand zugrundeliegender theoretischer Kenntnisse zu untermauern, zu stützen und im Hinblick auf die Ergebnisse weiter zu erklären. Es soll dadurch ein vertieftes Verständnis für die Materie unter Berücksichtigung multiperspektivischer, vertiefender Literatur erreicht und der Forschungsarbeit zusätzlich ein theoretischer Rahmen verliehen werden, der bei der inhaltlichen Orientierung im Forschungsprozess unterstützend wirken soll.

Der FVNF wird international in unterschiedlichen Kontexten und verschiedenen Disziplinen kontrovers diskutiert (Fringer, Fehn, Büche, Häuptle & Schnepf, 2018). So unterscheiden sich die Haltungen und Meinungen darüber, was sein Wesen ausmacht bzw. ob es sich dabei um einen Suizid (Birnbacher, 2015; McGee & Miller, 2017), Beihilfe zur Selbsttötung (assistierter Suizid) (Quill, 2015), Sterbenlassen (passive Sterbehilfe) (Simon & Hoekstra, 2015; Bernat et al., 1993) oder eine alternative Entscheidung am Lebensende (Bickhardt & Hank, 2014) handelt. Die Diskussionen und Uneinigkeit darüber verdeutlichen die Haltungspluralität und erschweren eine systematische und professionelle Zugangsweise an das Thema (Fringer et al., 2018). Vor diesem Hintergrund werden nachfolgend grundlegende Erkenntnisse aus dem aktuellen Forschungsstand zum Thema dargelegt, um Klarheit und Struktur bzgl. des FVNF zu schaffen.

3.1 Arten des Freiwilligen Verzichts auf Nahrung und Flüssigkeit (Fehn & Fringer, 2017)

Der FVNF wurde bisher mit dem Etikett "Sterbefasten" versehen und verallgemeinert. Für eine differenzierte Betrachtung unter Berücksichtigung des Facettenreichtums des Phänomens klassifizierten Fehn & Fringer (2017) den FVNF in vier verschiedene Arten, die sich durch zwei Dimensionen unterscheiden lassen: die Freiwilligkeit, sowie die Art des Verzichts:

1. Die explizite Form des Verzichts: FVNF, der freiwillige Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit. Sie stellt die bekannteste Form des FVNF dar und ist auch unter dem Namen „Sterbefasten“ bekannt. Es handelt sich hierbei um Personen, ohne psychische oder kognitive Beeinträchtigungen, die FVNF bewusst auswählen und dies offen kommunizieren (Black & Csikai, 2015; Ivanovic et al., 2014; Klein & Fringer, 2013). Diese Form wurde vor allem bei jüngeren Menschen beobachtet (Fehn & Fringer, 2017). Aus Fallberichten war abzuleiten, dass der Tod auf FVNF zurückzuführen war, wenn er nach ein bis drei Wochen eingetreten war (Bolt et al., 2015; Chabot & Goedhart, 2009) .

2. Die implizite Form des Verzichts: (F)VNF, der (freiwillige) Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit. Hierbei wird stillschweigend die Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme reduziert und nicht eindeutig kommuniziert, oder es besteht ein Unvermögen Nahrung und Flüssigkeit zu sich zu nehmen. Diese Form kommt häufig bei Personen in der terminalen Sterbephase vor und lässt sich weniger als Wahrung der eigenen Autonomie, sondern eher als Folge von Lebensmüdigkeit verstehen.

3. Die stigmatisierte und verheimlichte Form: FV(N)F, freiwilliger Verzicht auf (Nahrung und) Flüssigkeit. Diese bisher unbekannte und selten auftretende Variante zeigte sich bei einer palliativ betreuten Patientin, die „nur“ mit dem Trinken aufhörte, aber weiterhin aß, um ihre Angehörigen, die starken Druck bezüglich ihres Wunsches auf sie ausübten, in Sicherheit zu wiegen. Die Dauer dieser Form betrug ca. sechs Wochen (McClement, 2005).

4. Der natürliche Prozess: FVN(F), freiwilliger Verzicht auf Nahrung (und Flüssigkeit). Die bekannte Form des FVNF, bei der auf Nahrung verzichtet wird, tritt häufig natürlicherweise in den letzten Lebenswochen oder –tagen (Berry & Marcus, 2000) und altersunabhängig auf. Die Dauer dieser Form ist erkrankungsabhängig (Fehn & Fringer, 2017).

Der Charakter von FVNF zeigt sich somit eindeutig durch das Durchhaltevermögen bei der Durchführung des „Sterbefastens“. Es muss eine entsprechende Ausdauer aufgebracht werden, bis der Tod durch Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit eintritt (Harvath et al., 2004; Jansen, 2004; Quill & Byock, 2000). Somit handelt es sich bei den Arten 1 bis 3 nicht um einen situativen Impuls, sondern um einen Willensakt, der sich innerhalb eines Zeitraums zu bewähren hat (Jansen, 2004).

3.2 Charaktere des Freiwilligen Verzichts auf Nahrung und Flüssigkeit (Fringer et al., 2018)

Fringer et al. (2018) charakterisieren unter Verwendung des bio-psycho-sozial-spirituellen Modell (Sulmasy, 2002) als Ansatz der Palliative Care und mit Hilfe der Palliative Performance Scale (PPS) (Anderson, Downing, Hill, Casorso & Lerch, 1996) den Entscheid für den FVNF als Suizid oder natürlichen Sterbeprozess.

Das bio-psycho-sozial-spiritueller Modell bietet Unterstützung bei der ganzheitlichen Betrachtung der Bedürfnisse von Menschen am Lebensende. Anhand dessen identifizierten Fringer et al. (2018) Gründe für die Wahl des FVNF als Ausweg aus dem Leben und leiteten aus der Analyse von Fällen die Bewertung des Charakters für die Entscheidung durch

Pflegefachpersonen oder Angehörige ab. So zeigte sich, dass die Entscheidung für den FVNF unter dem Bestehen unerträglicher physischer Leiden, welche der bio-Ebene des Modells zuzuordnen sind, als eher natürliches Sterben charakterisiert wurde. Hingegen wurden Entscheidungen für den FVNF, auf Grund von Leiden auf den anderen Ebenen des Modells, als eher suizidal bewertet.

Fringer et al. (2018) bedienten sich dabei der Palliative Performance Scale auf Basis und Weiterentwicklung der Karnofsky Performance Status Scale (Karnofsky, Abelmann, Craver, Burchenal, 1948), da sie sich als Grundlage bzw. Lesehilfe anbietet, um den Charakter des FVNF einzuschätzen. Sie ist ein valides Instrument zur Erfassung der Aktivität und Selbstversorgungskompetenz von Menschen im Palliative-Care-Setting. Die Einschätzung erfolgt anhand der Beurteilung der fünf Dimensionen Mobilität, Aktivität/Krankheitsaktivität, Selbstversorgung, Nahrungsaufnahme und Bewusstsein, wobei jede Dimension einzeln eingeschätzt wird. Die Skala reicht von völliger Gesundheit (100%) bis zum Tod der betroffenen Person (0%). Anhand der Beurteilung der biologischen Leistungsfähigkeit der betroffenen Person auf Grundlage der PPS kann der Charakter des FVNF abgeleitet werden. Dabei verhalten sich der gesundheitliche Zustand und die Suizidalität des FVNFs direkt proportional. So weist der FVNF bei besserer Gesundheit (100%) einen höheren suizidalen Charakter auf, während bei geringeren Skalenwerten der PPS und damit abnehmender Gesundheit der betroffenen Person, der FVNF als weniger suizidal und eher als natürlicher Sterbeprozess wahrgenommen wird.

Unter Berücksichtigung der Skalenwerte der PPS von 0 bis 100% wurden folgende Charaktere dem FVNF zugeordnet: Suizidal, eher suizidal, eher natürlich, natürlich, Sterbeprozess und Tod.

Das Charakterisieren des FVNF als Suizid oder natürlicher Tod erscheint insofern sinnvoll und notwendig, als die betroffene Person bei der Durchführung des FVNF auf die Begleitung von Angehörigen und/oder Gesundheitsfachpersonen angewiesen ist (Lachman, 2015). Deren Beurteilung des Charakters zum FVNF beeinflusst maßgeblich ihre Haltung und Unterstützungsbereitschaft gegenüber dem Wunsch der sterbewilligen Person und der Sterbebegleitung. Bisher existieren von rechtlicher Seite, als auch in Fachkreisen von ethischer und berufspolitischer Sicht unterschiedliche Positionen und Betrachtungsweisen. Vor diesem Hintergrund entstehen bei den Angehörigen, als auch bei Professionellen teilweise Vorbehalte

und Hemmungen im Umgang und der Begleitung von Menschen, die den FVNF durchführen (wollen). Die Frage, ob es sich beim FVNF um Suizid oder nicht handelt führt zu Verunsicherungen, sowie Probleme in der Durchführung und Begleitung. Die Einschätzung des Charakters anhand der Überlegungen von Fringer et al. (2018) auf Grundlage der PPS in Kombination mit einer differenzierten Betrachtung der unterschiedlichen Formen des FVNF (Fehn & Fringer, 2017) bieten erste Hilfestellungen bei der Beurteilung einzelner Fälle. Sie können für ein tiefergehendes Verständnis des FVNF im Kontext individueller Fälle sorgen und potentielle Entscheidungsunterstützungen für Angehörige und Professionelle hinsichtlich der Begleitung von Menschen, die den FVNF praktizieren (wollen) darstellen.

3.3 Sterbeprozess beim Freiwilligen Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit

Der Sterbeprozess des FVNF verlangt den Betroffenen viel Kraft und Durchhaltevermögen ab. Aber auch die Begleitung stellt für Angehörige eine Herausforderung dar, da sie im Verlauf erheblichen Belastungen ausgesetzt sind (Feichtner, Weixler & Birklbauer, 2018)

Zum Sterbeprozess beim FVNF an sich wurden bisher jedoch keine vertrauenswürdigen Untersuchungen durchgeführt. Daher kann keine Aussage dazu getroffen werden, wovon die Sterbeverläufe abhängen und welche Auswirkungen bspw. Alter, Vorerkrankungen oder der Allgemeinzustand haben können (Klein-Remane, 2015). Bekannt ist jedoch, dass der Prozess des FVNF sich auf den Organismus ähnlich auswirkt, wie die terminale Dehydratation beim physiologischen Sterbeprozess. Es werden vermehrt körpereigene Endorphine ausgeschüttet, die zu einer Reduktion der Schmerzen führen können (Haller, 2014) In existierenden Fallbeispielen kam es unter Berücksichtigung des Allgemeinzustandes oder dem Eintreten von Nebenwirkungen nach ein bis zwei Wochen zum Eintritt des Todes. Dieser wurde massgeblich verzögert, sobald geringe Mengen Flüssigkeit aufgenommen wurden (Dutch Medical Association, 2014). Auch Schwarz (2014) und Simon und Hoekstra (2015) kamen zu der Erkenntnis, dass der Tod innerhalb von ein bis drei Wochen eintritt, je nach Ausmass indem auf Nahrung und Flüssigkeit verzichtet wurde. Bei einem Eintritt des Todes nach weniger als sieben Tagen ist wahrscheinlich die zugrunde liegende Erkrankung die Todesursache und nicht der FVNF (Chabot & Goedhart, 2009).

Vielen Menschen, die den FVNF durchführen wollen, fällt es schwer auf Nahrung *und* Flüssigkeit zu verzichten. Sie reduzieren daher die Flüssigkeitsaufnahme in mehreren Schritten. Manche verringern die Trinkmenge bereits im Vorhinein, um das Durstgefühl

allmählich zu vermindern (Klein-Remane, 2015). Das Hungergefühl nimmt ab dem dritten oder vierten Tag nach Beginn des FVNF fast gänzlich ab (Terman, 2008). Durch Austrocknung der Mundschleimhäute entsteht ein Durstgefühl, welches im Gegensatz zum Hungergefühl oft sehr lange anhalten kann. Engmaschige Mundpflege eignet sich als Prophylaxe-Massnahme und bringt auch nachträglich das Durstgefühl meist unter Kontrolle. Das Bewusstsein der Betroffenen ist die ersten vier Tage ohne Flüssigkeitsaufnahme zumeist noch klar. In diesem Zeitraum ist der Prozess noch reversibel und es kann noch kehrt gemacht werden, indem wieder Flüssigkeit zu sich genommen wird. Mögliche Einflussfaktoren stellen hier das Auftreten von Hunger, reduziertes Wohlbefinden, Druck der Familie oder Minimierung der Belastungsfaktoren, die einst zur Entscheidungsfindung für den FVNF beitrugen, dar (Klein & Fringer, 2013).

Nach ca. sieben Tagen sind die Betroffenen deutlich schwächer, die meiste Zeit schläfrig und zeigen einen reduzierten Allgemeinzustand. Das Bewusstsein ist zeitweise bereits eingetrübt, welches von Phasen der Klarheit unterbrochen wird, in denen mit der Umgebung kommuniziert wird. Dieser Zustand wird meist nicht als unangenehm empfunden, trotzdem können Zustände des Deliriums, Unruhe oder Agitation auftreten (Klein-Remane, 2015). Der Umstand, dass der Tod nicht unmittelbar, sondern erst nach einer längeren Frist eintritt, kann von allen Beteiligten, insbesondere von der betroffenen Person selbst, als sehr belastend erlebt werden. Die Situation erfordert zusätzlich ein enormes Durchhaltevermögen und kann einen weiteren Nachteil für diejenigen, die den FVNF durchführen, darstellen (Simon & Hoekstra, 2015).

3.4 Rechtliche Aspekte

Aus juristischer Perspektive ist ungeklärt, ob der FVNF als Suizid oder als ein beabsichtigter, natürlicher Tod zu behandeln ist. Strafrechtlich handelt es sich nach der Rechtsprechung um keinen Suizid, weil dafür aktives Handeln vorausgesetzt wird. Es handelt sich laut dem Obersten Gerichtshof (OGH) außerdem *nicht* um einen Suizid, wenn keine Handlung gesetzt wird, um den eigenen Tod zu verhindern, welcher aus einem Unterlassen resultiert (OGH 11 Os 82/98 vom 27.10.1998). Einigkeit herrscht jedoch darüber, dass Unterstützung beim FVNF nur angeboten werden darf, wenn keine Zweifel an einer freiverantwortlichen Entscheidungsfähigkeit bestehen (Walther, 2015). Angehörige oder Gesundheitsfachpersonen, die sich von der selbstbestimmten Entscheidung einer Person, die den FVNF umsetzen möchte, überzeugt haben, dürfen sie hingegen laut Ivanovic et al. (2014)

nicht an der Durchführung hindern. Das Recht auf Selbstbestimmung ist auch dann zu respektieren, wenn gegen Ende des FVNF das Bewusstsein der betroffenen Person eingetrübt ist und sich diese nicht mehr mitteilen kann. Die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) unterscheidet im Kontext des ärztlich assistierten Suizids zwischen *Hilfe beim Sterben* und *Hilfe zum Sterben* und vertritt die Ansicht, dass die Begleitung beim FVNF der *Hilfe beim Sterben* zuzuordnen ist. Unterstützung beim FVNF stellt daher laut der DGP keine Hilfe zur Selbsttötung dar, sondern gehöre zu den Pflichten der Gesundheitsfachpersonen im Rahmen der professionellen Sterbebegleitung (Simon & Hoekstra, 2015). Die Begleitung von Menschen, die den FVNF durchführen (wollen), zielt daher bestenfalls darauf ab eventuell auftretende Leiden zu lindern und für das Wohl der betroffenen Person zu sorgen. Solange dieser Zweck vordergründig ist und nicht das Herbeiführen des Todes intendiert wird, machen sich Professionelle, als auch Angehörige, die im privaten Setting ihre Unterstützung anbieten, nicht strafbar. Damit stellt die Begleitung beim FVNF keine Hilfe zur Selbsttötung dar, sondern wird im Gesundheitswesen als Teil der Sterbebegleitung angesehen. Es erfolgte bisher von juristischer Seite jedoch keine eindeutige Regelung bezüglich der Einordnung des FVNF, aus strafrechtlicher Hinsicht, kann dieser allerdings als unbedenklich angenommen werden (Klein & Fringer, 2013).

4 Methodik

Im folgenden Kapitel werden Forschungsziel und Forschungsfrage, sowie vorliegendes Forschungsdesign, die gewählte Methode zur Beantwortung der Fragestellungen und Vorgehensweise bei der Rekrutierung, Datenerhebung und Datenanalyse erörtert.

4.1 Forschungsziel und Forschungsfragen

Zunächst werden das Forschungsziel und die Forschungsfragen dargelegt. Zielsetzung dieser Studie ist es aufzuzeigen, welche Erfahrungen Angehörige mit dem FVNF einer nahestehenden Person von der Entscheidungsfindung, über die Durchführung bis zum Tod, machen. Da das Thema derzeit im deutschsprachigen Raum länderübergreifend ohne Rücksicht auf die Spezifika der einzelnen kulturellen Räume diskutiert und thematisiert wird, ist es das vorliegende Ziel aus den einzelnen Ländern des deutschsprachigen Raums die verschiedenen lebensweltlichen Erfahrungen im Umgang mit dem FVNF zu erkunden.

Vor diesem Hintergrund wurden folgende Forschungsfragen (F1 und F2) abgeleitet:

F1: „Welche Erfahrungen machen Angehörige mit dem Freiwilligen Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit einer nahestehenden Person von der Entscheidungsfindung, über die Durchführung bis zu deren Tod?“

F2: „Was zeichnet die einzelnen Fälle als Besonderheit aus und welche Gemeinsamkeiten und Unterschiede lassen sich in den Fällen identifizieren?“

Anhand der Forschungsfragen wird deutlich, dass der Fokus der vorliegenden Studie primär auf das Phänomen des FVNF gelegt wird. Dies ist notwendig, weil der FVNF bisher kaum qualitativ erforscht wurde und andererseits, weil das Thema in den deutschsprachigen Ländern unterschiedlich verstanden wird, als auch die Durchführung in den Ländern jeweils andere Spezifika erfährt.

Im Folgenden wird auf Grund der Forschungsfragen ein qualitatives Vorgehen gewählt. Im nächsten Punkt wird dies an Hand der methodischen Vorgehensweise präsentiert.

4.2 Design

Anhand der Forschungsfragen wird deutlich, dass diese am ehesten qualitativ beantwortet werden können, da ihnen ein explorativer Charakter zu Grunde liegt. Dafür bedarf es eine induktive Vorgehensweise. Daher wurde für das vorliegende Forschungsvorhaben der qualitative Forschungsansatz gewählt. Dieser Forschungsansatz ermöglicht einen Einblick in

die Lebenswelt von Angehörigen, die nahestehende Personen beim FVNF begleiten oder begleitet haben, da sich qualitative Forschungsmethoden gut dazu eignen persönliche Erfahrungen, Bedeutungen und die Perspektive von Subjekten der sozialen Welt in einem kontextbasierten Weg darzustellen (Denzin & Lincoln, 2011).

Da die zweite Forschungsfrage einen erklärenden Duktus aufweist und es sich um die Erkundung von Fällen handelt, scheint das Design der qualitativen Case Study geeignet. Dieses eignet sich ebenso für die Beantwortung der ersten Forschungsfrage, welche theoriegenerierend ausgerichtet ist (Baker, 2011). Während sich F1 auf das Phänomen des FVNF konzentriert, liegt der Fokus in F2 auf den individuellen Fällen und beleuchtet Gemeinsamkeiten und Unterschiede. Aus der Beantwortung beider Fragen resultiert daher die Exploration des Phänomens in den Fällen. Dadurch können einerseits die Spezifika in den Einzelfällen, als auch die Gemeinsamkeiten in der Gesamtheit der Fälle dargestellt werden.

Als Forschungsdesign wurde daher das qualitative Case Study Design gewählt. Merriam (1991) beschreibt dieses als eine intensive, umfassende Beschreibung, als auch Analyse eines einzelnen Gegenstandes. Ein zentraler Aspekt nach Merriam (1988) ist die Definition des Falls und damit einhergehend die Analyseeinheit. Dieser Schritt wird von Casey & Houghton (2010) auch „Casing“ genannt und kann sich auf einzelne Personen, Gruppen, Programme oder Geschehnisse beziehen. In dieser vorliegenden Arbeit werden Situationen, in denen der Tod durch den FVNF vorzeitig herbeigeführt und/oder das Sterben beschleunigt wird, als Untersuchungseinheit festgelegt. Anschließend wird durch „Bounding“ (Casey & Houghton, 2010) der Fall festgesetzt und z.B. durch Ereignisse, Institutionen, soziale Einheiten oder Individuen zu einem „Bounded System“ spezifiziert (Merriam, 1988). Das zeitlich, örtlich und ereignisabhängige „Bounded System“ (Casey & Houghton, 2010) wird in diesem Forschungsvorhaben räumlich durch Palliative Care oder eine Langzeitversorgung festgemacht. Außerdem wird es zeitlich durch einen bestimmten Zeitpunkt, nämlich das Auftreten des Empfindens von Lebensattheit und die Entscheidung über die Durchführung des FVNF, über die Durchführung bis zum eintretenden Tod, begrenzt (Gerring, 2007). Da die Begleitung von nahestehenden Personen beim FVNF durch Angehörige noch nicht erforscht wurde, werden die Fälle mittels „Typical-case selection“ ausgewählt. Dabei werden Angehörige als klassischer Fall determiniert, da sie sich gut als Beispiel eignen, weil sie typische Merkmale aufweisen (Merriam, 1988). Durch die Anzahl der eingeschlossenen Fälle kann weiterführend der Typ der geplanten Case Study beschrieben werden. Der fokussierte

Gegenstand soll durch multiple Fälle illustriert werden, da die Betrachtung unterschiedlicher Fälle ein tiefergehendes Verständnis des Phänomens erzielt (Baker, 2011). Da die Multiple Cases jedoch keine eingebetteten („embedded“) Untersuchungseinheiten enthielten, kann von einer Multiple Holistic Case Study (Yin, 2017) gesprochen werden. Merriam (1988) unterscheidet ferner nach der Art des Abschlussberichts einer Case Study. Diese Arbeit wurde neben deskriptiver oder evaluativer Art als „Interpretative Case Study“ festgelegt, da es sich beim Thema um ein komplexes Phänomen handelt, das in seiner Gesamtheit untersucht werden soll und es dafür einer Interpretation bedarf (Thomas, 2015). Die „Interpretative Case Study“ unterscheidet sich durch Komplexität und Tiefgang bei der Datenbeschreibung, sowie theoretische Orientierung von der deskriptiven Studienform (Merriam, 1988). Dementsprechend wurde eine Multiple Holistic Interpretative Case Study durchgeführt (Merriam, 1988; Yin, 2017).

4.3 Teilnehmendenbeschreibung

Es wurde ausschließlich nach Angehörigen gesucht, die nahestehende Personen beim FVNF aktuell oder in der Vergangenheit begleiteten. Konkreter wurden ausschließlich solche befragt, die nahestehende Personen beim FVNF, gemäß „Definition“ (Ganzini et al., 2003; Quill et al. 1997; Quill & Byock, 2000; Schwarz, 2007) bis zum Tod begleitet haben. Dieser Definition zu Folge mussten folgende Kriterien erfüllt sein: Um exemplarische Fälle (Thomas, 2015) analysieren zu können, wurden nur Angehörige befragt, die eine nahestehende Person begleitet haben, die in Bezug auf den FVNF (a) entscheidungskompetent war, das heißt ohne Vorliegen einer psychischen Erkrankung, die sich (b) freiwillig und bewusst dazu entschieden hat und (c) dessen primäre Absicht war den Tod frühzeitig herbeizuführen. Außerdem wurden nur Teilnehmende ausgewählt, die über ausreichend Deutsch-Kenntnisse verfügten, da davon ausgegangen wird, dass die subjektive Lebenswelt nur in einer Sprache ausgedrückt werden kann, die gut gesprochen wird.

4.4 Feldzugang und Rekrutierung

Die Rekrutierung der Studienteilnehmenden erfolgte über zwei Studienzentren. Einerseits wurden Interviewteilnehmende durch die Betreuungsperson dieser vorliegenden Masterarbeit und eine weitere Person des Forschungsteams über das Institut für Angewandte Pflegewissenschaft an der Fachhochschule St.Gallen in der Schweiz und in Deutschland rekrutiert. Andererseits wurde die Rekrutierung durch die Autorin im Rahmen dieser

Masterarbeit in Österreich durchgeführt. Die Rekrutierung in Österreich erfolgte über stationäre Hospizeinrichtungen, sowie mobile Hospize. Es wurden alle Einrichtungen im Land, deren Kontaktdaten über das Internet frei zugänglich waren, miteingeschlossen, um eine möglichst große Anzahl an Teilnehmenden generieren zu können. Es konnten 51 Hospize und mobile Hospizteams in Österreich ausfindig gemacht werden. Zunächst wurden Ansprechpersonen der Einrichtungen per E-Mail kontaktiert, über das geplante Forschungsvorhaben informiert und schließlich gebeten ein Informationsblatt an potentielle teilnehmende Personen auszuhändigen. In diesem Informationsschreiben waren die Zielbeschreibung, sowie die wichtigsten Inhalte zur Untersuchung enthalten. Außerdem wurden Interessierte eingeladen an der Studie teilzunehmen und mit der Autorin in Kontakt zu treten. Das Informationsblatt befindet sich als Anhang 1 beigefügt. Die einzelne Teilnehmerin erhielt nach erster Kontaktaufnahme zusätzlich umfassende mündliche Information per Telefon und direkt vor dem Interview wiederholt persönlich. Daraufhin erfolgte die Einholung des mündlichen und schriftlichen, informierten, freiwilligen Einverständnisses im Sinne des „Informed Consent“. Die Einverständniserklärung zur Teilnahme an der Studie befindet sich im Anhang 2.

Die Rekrutierung der Teilnehmenden über das Studienzentrum des Instituts für Angewandte Pflegewissenschaft der Fachhochschule St.Gallen erfolgte mittels Aufruf über das Medium Fernsehen des Schweizer Radio und Fernsehens (SRF) im Juli 2017. Dort wurde im Rahmen des Beitrags "Fasten bis zum Tod" in der Sendung Schweiz Aktuell der FVNF thematisiert und Prof. Dr. André Fringer, Betreuungsperson dieser Masterarbeit und zu damaligem Zeitpunkt Projektleiter und stellvertretender Institutsleiter des Instituts für Angewandte Pflegewissenschaft an der Fachhochschule St.Gallen, zum Forschungsvorhaben interviewt. Daraufhin nahmen Interessierte Kontakt mit diesem auf und erhielten ebenfalls umfassende mündliche und schriftliche Information. Anschließend erfolgte die Einholung des schriftlichen, informierten, freiwilligen Einverständnisses im Sinne des "Informed Consent". Die Einwilligungserklärung zur Erhebung und Verarbeitung personenbezogener Daten des Studienzentrums des Instituts für Angewandte Pflegewissenschaft der Fachhochschule St.Gallen ist im Anhang 3 zu finden. Es konnten über das Studienzentrum der Fachhochschule St.Gallen 16 Teilnehmende und über die Autorin im Rahmen des Masterstudiums Pflegewissenschaft an der Universität Wien eine Teilnehmerin rekrutiert werden.

4.5 Datenerhebung

Da für diese Arbeit ein qualitativer Forschungsansatz festgelegt wurde, war es das Ziel der Datenerhebung narratives Material zu gewinnen, welches ein tiefes Verständnis der subjektiven Lebenswelt der Befragten ermöglicht (Flick, Von Kardorff & Steinke, 2008). Die Methode des Interviews eignete sich besonders gut, um solch ein Material zu erhalten, weil sie Erfahrungen, Erlebnisse, Meinungen oder Gefühle der Teilnehmenden offenlegt. Daher wurde sie als Form der Datenerhebung gewählt (Mayer, 2015). Da der Untersuchungsgegenstand dieser Arbeit bisher kaum beforscht ist, wurde das narrative Interview herangezogen, da es das offenste von allen Interviewformen ist und daher einen stark explorativen Charakter aufweist (Mayer, 2015). Dabei wurde zur Gänze auf einen Interview-Leitfaden verzichtet und nach den einzelnen Phasen von Fischer-Rosenthal und Rosenthal (1997) vorgegangen. Mittels der Erzählaufforderung: "Ich möchte Sie bitten mir Ihre Geschichte von Anfang bis Ende zu erzählen, wie es zum Freiwilligen Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit gekommen, wie es schlussendlich verlaufen ist und welche Dinge Ihnen dabei allgemein durch den Kopf gehen" wurden Erinnerungen generiert und den Teilnehmenden geholfen frei zu erzählen. Dabei wurde beachtet, dass die Haupterzählung von den Befragten autonom gestaltet und zunächst nicht von der Forscherin interveniert wurde. Das Hauptaugenmerk wurde auf die Aufrechterhaltung der Erzählung gelegt, erst in der Phase für Nachfragen wurden möglichst offen formulierte Fragen gestellt, die wiederum zur Erzählung anregen sollten. Die Interviews wurden mit dem Erfassen von soziodemografischen Daten der Teilnehmenden und der verstorbenen Personen beendet. Es wurden während der Interviews, als auch anschließend persönliche und den Fall ergänzende Feldnotizen verfasst. Da die Erhaltung des Redeflusses, sowie das aufmerksame Zuhören durch Gesten und nicht-direkte Kurzkommentare unterstützt wird, und es sich zusätzlich um ein sehr persönliches Thema handelt, ergab sich die Notwendigkeit für die persönliche Führung der Interviews unter vier Augen. Es wurde von der Autorin ein narratives Face-to-Face Einzelinterviews im Zuhause der Teilnehmerin für die Datenerhebung geführt. Über den Studienstandort der Fachhochschule St.Gallen wurden 16 Interviews geführt. Dabei wurden je nach Präferenz der Teilnehmenden acht Interviews persönlich und sechs per Telefon geführt. Eine teilnehmende Person schilderte ihre Geschichte ausschließlich per E-Mail und ging anschließend auf demselben Weg auf Fragen der Interviewerin ein. Die Interviewlängen betragen zwischen 50 Minuten und zwei Stunden, wobei die durchschnittliche Interviewdauer bei einer Stunde und elf Minuten

lag. Alle verbal geführten Interviews wurden digital aufgezeichnet. Drei Audiodateien wurden von der Autorin selbst mit der qualitativen Analyse Software MAXQDA18©, die anderen Interviews wurden professionell von einer Fachkraft transkribiert. Die Transkriptionen wurden anhand der sieben Transkriptionsregeln nach Flick (2009) durchgeführt. Zusätzlich zu den Interviews und dem E-Mail-Verkehr wurden zur Verfügung gestellte Briefe und persönliche Notizen der teilnehmenden, als auch der verstorbenen Personen und ein Zeitungsartikel als Datenmaterial aufgenommen und in die Analyse miteingeschlossen.

4.6 Datenanalyse

Diese qualitative Case Study soll eine explorative Fragestellung mit dem Ziel der Theoriebildung anhand eines konzeptionellen Modells beantworten. Nach Baker (2011) ermöglicht eine Case Study eine eigene spezifische Weise der Theoriebildung. Hierzu ist jedoch die „Cross-Case Analyse“ einer Multiple Case Study erforderlich. Die Cross-Case Analyse stellt eine Methode dar, die den Vergleich von Gemeinsamkeiten und Unterschieden in Ereignissen, Handlungen und Prozessen, die Analyseeinheiten in den verschiedenen Fällen bilden können, ermöglicht (Khan & Vanwynsberghe, 2008). Dadurch können die Daten der individuellen Fälle dieser Studie in einem weiter gefassten Blickwinkel einander gegenübergestellt und beurteilt werden und weiterführend neue Fragen aufwerfen (Stretton, 1969). Daher wurde dieses Verfahren für die Datenanalyse gewählt. Ein kodifiziertes Verfahren („Coding“) eignet sich dafür nach Baker (2011) besser als ein Inhaltsanalytisches Verfahren. Für diese Arbeit wurde daher auf die Technik des offenen, axialen und selektiven Kodierens der Grounded Theory nach Corbin & Strauss (2015) zurückgegriffen. Nach Yin (2017) eignet sich diese Technik als erster Analyseschritt in einer qualitativen Case Study sehr gut, weil sich die Grounded Theory auf soziale Phänomene und damit einhergehendes Verständnis um alltagsweltliche Handlungen konzentriert. Anschließend erfolgten zum ersten Schritt der Theoriegenerierung Within-Case-Analysen der einzelnen Fälle mittels offenem, axialem und selektivem Kodieren. Durch das offene Kodieren wurden die erhobenen Daten erstmals „aufgebrochen“ und in Analyseeinheiten sondiert. Anhand der nächsten zwei Schritte, das axiale und selektive Kodieren, wurden sie in ihrer Komplexität und Gänze erfasst und erste Konzepte konnten entwickelt werden. Für das axiale Kodieren wurde das Kodierparadigma nach Corbin & Strauss (2015) herangezogen, welches die Achsenkategorien Kontext, Ursächliche Bedingungen, Strategien und Konsequenzen beinhaltet. Mit Hilfe des Kodierparadigmas konnten Zusammenhänge zwischen den Kategorien, die sich auf Teilaspekte

des sozialen Handelns beziehen, identifiziert werden (Böhm, 1994). Die selektiven Kodes wurden mit der Betreuungsperson im Rahmen der vorliegenden Masterarbeit gemeinsam überarbeitet, bis sich diese unter bestehendem Konsens zu einem Phänomen verdichten ließen. Durch diesen Kristallisationsprozess soll eine dichte und komplexe Interpretation erzielt (Denzin & Lincoln, 2012) und anhand eines Wortes oder Satzes der Kern der Bedeutung ausgedrückt werden (Hycner, 1985). Mittels selektiven Kodierens wurde für jeden einzelnen Fall das zentrale Phänomen der Within-Case-Analyse erarbeitet. Für die Theoriebildung entscheidend, wurden die einzelnen Fälle anschließend anhand einer Cross-Case Analyse zu einander in Relation gesetzt, verglichen und interpretiert (Fringer & Schnepf, 2015). Dafür wurden die axialen Kodes der verschiedenen Fälle anhand des Kodierparadigmas nach Strauss (Böhm, 1994) fallübergreifend analysiert. Die axialen Kodes der Fälle wurden weiters innerhalb einer Achsenkategorie wechselseitig verglichen. Anschließend konnten die Phänomene für den Kontext, die Ursächlichen Bedingungen, die Strategien und die Konsequenzen identifiziert werden. Aus den erarbeiteten Phänomenen wurde am Ende das zentrale Phänomen herauskristallisiert. Abschließend wurden die Gemeinsamkeiten und Unterschiede zwischen den Fällen herausgearbeitet.

Die Datenanalyse wurde durch die qualitative Analyse Software MAXQDA18© durchgeführt, da das computergestützte Programm den Prozess des Kodierens erleichtert und nach Kuckartz, Dresing, Rädiker & Stefer (2007) die Vertrauenswürdigkeit der Ergebnisse steigert. MAXQDA18© wurde ferner für das Management der Interviews, bzw. der Transkripte, sowie das direkte offene, axiale und selektive Kodieren im Programm und anschließender Darstellung von Zusammenhängen bzw. Unterschieden, sowie Ergebnisse herangezogen.

4.7 Sicherung der Vertrauenswürdigkeit der Ergebnisse

Zur Sicherstellung der Güte und Geltung dieser vorliegenden Masterarbeit mit qualitativem Forschungsansatz erfolgte eine Auseinandersetzung mit den Kriterien nach Steinke (2008). Gütekriterien beschreiben Qualitätsmerkmale von Forschungsarbeiten. Dabei gestalten sich diese in der quantitativen Forschung anders als in der qualitativen (Mayer, 2015) und sollen nachfolgend erläutert werden.

Im Forschungsprozess dieser Arbeit wurde intendiert den Kernkriterien der Intersubjektiven Nachvollziehbarkeit, der Indikation des Forschungsprozesses, der Empirischen Verankerung, der Limitation, Kohärenz und Relevanz, sowie der Reflektierten Subjektivität unter

Modifizierung der Untersuchungsspezifika und Berücksichtigung vorhandener Ressourcen im Rahmen einer Qualifizierungsarbeit gerecht zu werden. Durch die Dokumentation des Forschungsprozesses anhand eines Protokolls, das Einholen zweiter Meinungen zu Interpretationen, sowie die Verwendung kodifizierter Verfahren bei der Aufbereitung und Analyse des Datenmaterials wurde versucht intersubjektive Nachvollziehbarkeit zu erreichen. Dies bedeutet, dass sich auch für Personen, die an der Forschung nicht beteiligt waren, der Prozess durch eine transparente und aufschlussreiche Aufzeichnung, erschließen kann. In dieser vorliegenden Masterarbeit wurde daher Wert auf eine detaillierte Berichterstattung des Vorgehens bei der Datenerhebung und Analyse gelegt, um den Forschungsprozess für andere sichtbar darzustellen. Es wurden weiters eine für das Forschungsinteresse geeignete Methode, sowie Untersuchungsfälle unter Berücksichtigung der formulierten Forschungsfragen sinnvoll ausgewählt und offengelegt, was unter anderem dem Gütekriterium der Indikation des Forschungsprozesses entspricht. Zur Sicherstellung der Empirischen Verankerung eignete sich ebenfalls die Anwendung eines kodifizierten Verfahrens. Dadurch konnten die identifizierten Kategorien im Ergebnisteil mit originalen Zitaten der Teilnehmenden und Angabe der Interviews, dem sie entspringen, untermauert und bestätigt werden. Inhalte können somit in den Daten nachgewiesen und die Bildung von Hypothesen bzw. Theorien begründet werden. Für die Theoriebildung wurde außerdem das Kriterium der "Irritierbarkeit der Vorannahmen" berücksichtigt und mittels der Methode der Analytischen Induktion vorgegangen. Zwecks des Kernkriteriums der Limitation wurden die methodischen, sowie die inhaltlichen Grenzen dieser vorliegenden Masterarbeit offengelegt und beschrieben. Es wurden außerdem die Grenzen der entwickelten Theorie bestimmt, und unzulässige Verallgemeinerungen ausgeschlossen. Dazu ergänzend wurde geprüft, ob die Ergebnisse in sich konsistent bzw. kohärent sind. Dafür wurde Widersprüchen in den Daten und Interpretationen mit Hilfe einer involvierten Person auf den Grund gegangen bis ein Konsens erreicht wurde. Der Anspruch der Relevanz wird durch Erörterung des Nutzens und der Bedeutsamkeit der Ergebnisse für die Praxis und Forschung im Diskussionskapitel dieser Forschungsarbeit erfüllt. Im gesamten Forschungsprozess stand bei der Forscherin und Autorin dieser Arbeit stets das Bemühen im Vordergrund eine kritische und reflektierte Haltung zum Forschungsgegenstand, als auch zur persönlichen Arbeitsweise zu wahren. Dem dienlich war der regelmäßige Austausch und Diskurs im Rahmen der Betreuung dieser

Masterarbeit und entspricht dem Gütekriterium der reflektierten Subjektivität (Steinke, 2008).

4.8 Ethische Aspekte

Die vorliegende Arbeit wurde in Kooperation mit dem Institut für Angewandte Pflegewissenschaft an der Fachhochschule St. Gallen durchgeführt. Da dortselbst unabhängig von der Autorin Daten erhoben wurden, erfolgte eine Prüfung der kantonalen Ethikkommission St.Gallen. Die Studie wurde von der kantonalen Ethikkommission Ostschweiz (EKOS) auf Unbedenklichkeit der Durchführung geprüft. Die Genehmigung hat folgende Nummer: 17/083.

Zur Berücksichtigung der Prinzipien der biomedizinischen Ethik dienten die drei Grundprinzipien des Persönlichkeitsschutzes als Orientierung. Dabei standen die aufgeklärte und freiwillige Zustimmung der Untersuchungsteilnehmenden, die Gewährleistung von Anonymität, sowie der Schutz des Einzelnen vor eventuellen psychischen Schäden im Vordergrund (Mayer, 2015). Um den Persönlichkeitsschutz einzuhalten, wurden diese zunächst umfassend in mündlicher und schriftlicher Form über die Studie informiert. Dabei wurden alle Belange angesprochen, die für einen „Informed Consent“ erfüllt sein mussten. Nur durch die Unterzeichnung einer Einwilligungserklärung wurde schlussendlich der Teilnahme zugestimmt. Bei der Information über das Forschungsprojekt wurde außerdem die Anonymität schriftlich zugesichert. Dies erfolgte durch Geheimhaltung der Identität der Studienteilnehmenden. Bei der Transkription der Gespräche wurden Namen, sowie sämtliche Hinweise, die Rückschlüsse auf eine Person erlauben so dargestellt, dass sie für Dritte nicht mehr nachvollziehbar waren. Außerdem wurden die Audiodateien der Gespräche, sowie nachfolgende Transkripte am Server der Fachhochschule St.Gallen passwortgeschützt abgespeichert. Die Audiodateien der Interviews wurden nach abgeschlossener Transkription gelöscht. Der Zugriff auf die Transkripte und die Dateien der qualitativen Analysesoftware MAXQDA18© war geregelt und nur der Autorin und der Betreuungsperson sowie einer weiteren Person des Forschungsteams, welche ebenfalls bei der Datenerhebung involviert war, im Rahmen dieser Arbeit gestattet. Alle drei unterlagen einer Schweigepflicht. Damit die psychische Unversehrtheit der Erzählenden erhalten werden konnte und es sich bei diesem Thema um Grenzerfahrungen handelte, wurden Teilnehmende eingeladen an einem zweiten Termin ein Nachgespräch wahrzunehmen. Dabei konnten Inhalte, die eventuell Unbehagen

hervorgerufen haben, nachbesprochen und reflektiert und eventuelle Entfaltungsmöglichkeiten angeboten werden. Keine der teilnehmenden Person machte von dem Angebot Gebrauch.

5 Ergebnisse

In diesem Kapitel werden zunächst die 17 Cases in Form von Fallvignetten prägnant dargestellt. Anschließend sind die Within-Case-Analysen der einzelnen Cases und die identifizierten Gemeinsamkeiten und Unterschiede innerhalb aller Fälle dargestellt. Zuletzt wird das zentrale Phänomen, als Resultat der fallübergreifenden Cross-Case-Analyse präsentiert.

5.1 Fallvignetten der Cases

Die Cases wurden nachfolgend anhand ihrer Bounded Systems (Merriam, 1988) beschrieben und dadurch deren Relevanz hinsichtlich der Forschungsfragen aufgezeigt. Der Aufbau der Fallvignetten weist folgende Struktur auf: es wurden die involvierten Personen mit Alter und beruflichen Hintergründen sowie der Durchführungsort des FVNF und relevante, für den Entscheid zugrundeliegende Erkrankungen genannt. Ausserdem wurde der FVNF anhand seiner Dauer, seiner Art und seines Charakters beschrieben. Die Kontexte aller Cases sind anschließend in einer Profilmatrix tabellarisch dargestellt. Im Folgenden werden die Cases 1 bis 17 beschrieben.

1. Case 1: Beim Verenden zusehen müssen

Die 74-jährige Schwester unterstützte ihren zwei Jahre älteren Bruder beim FVNF in dessen Wohnung im Jahr 2016. Der berufliche Hintergrund der Angehörigen ist nicht bekannt, es wird jedoch vermutet, dass sie zum Zeitpunkt des FVNF keine Anstellung innehatte und als Hausfrau tätig war. Der Sterbewillige arbeitete einst als Gymnasiallehrer für Deutsch und Kunstgeschichte tätig. Es handelte sich um die explizite Form des Verzichts (Fehn & Fringer, 2017) mit suizidalem Charakter (PPS 100%) (Fringer et al., 2018). Die Dauer des FVNF betrug 13 Tage. Dieser Case zeichnete sich dadurch aus, der Sterbeprozess des Sterbewilligen von qualvollen Schmerzen geprägt war und für die begleitende Schwester mitangesehen werden musste.

2. Case 2: Es wiedergutmachen wollen

Die 64-jährige Tochter unterstützte ihre 91-jährige Mutter beim FVNF im Pflegeheim im Jahr 2016. Die Angehörige hatte beruflich die Funktion als Schulrätin in einer pädagogischen Hochschule inne. Die Sterbewillige war einst als Posthalterin und "Heimmutter" in der ehemaligen Nervenheilanstalt, in der sie zu diesem Zeitpunkt lebte, tätig. Es handelte sich um

die explizite Form des Verzichts (Fehn & Fringer, 2017) mit eher natürlichem Charakter (PPS 50%) (Fringer et al., 2018). Die Dauer des FVNF betrug 28 Tage. Dieser Case zeichnete sich durch die Schuldgefühle der Tochter gegenüber ihrer sterbewilligen Mutter aus, weil sie deren Pflege zuhause nicht übernehmen konnte bzw. wollte und sich diese aufgrund der Einsamkeit im Pflegeheim für den FVNF entschloss.

3. Case 3: Die Endlichkeit der Sterbewilligen begreifen

Die 60-jährige Tochter unterstützte ihre 86-jährige Mutter beim FVNF im Pflegeheim im Jahr 2014. Die Angehörige hatte beruflich die Funktion als Telefonistin inne. Die Sterbewillige war zu Lebzeiten immer Hausfrau. Es handelte sich um die explizite Form des Verzichts (Fehn & Fringer, 2017) mit eher natürlichem Charakter (PPS 50%) (Fringer et al., 2018). Die Dauer des FVNF betrug 10 Tage. Dieser Case war geprägt vom Bewusstwerden der Tochter des immer näher rückenden Todes der Mutter vor dem Hintergrund deren fortschreitenden körperlichen "Verfalls" im Verlauf des Sterbeprozesses.

4. Case 4: Für den Willen der Sterbewilligen kämpfen müssen

Die 46-jährige Schwägerin unterstützte die Sterbewillige, zu dessen Alter keine Angaben vorliegen, beim FVNF in deren zu Hause als auch im Krankenhaus im Jahr 2014. Die Angehörige war beruflich als Pflegefachfrau im Setting der Palliative Care tätig. Zum beruflichen Hintergrund ihrer Schwägerin ist nichts bekannt. Es handelte sich um die explizite Form des Verzichts (Fehn & Fringer, 2017) mit suizidalem Charakter (PPS 90%) (Fringer et al., 2018). Die Dauer des FVNF ist auf Grund des unfreiwilligen Erhalts von parenteraler Ernährung im Krankenhaus nicht nachvollziehbar. Der Zeitraum betrug jedoch ab dem Moment, wo willentlich keine Flüssigkeiten mehr oral von der Sterbewilligen eingenommen wurden 35 Tage. Dieser Case zeichnete sich durch den Kampf der Schwägerin für die Wahrung des Willen der Sterbewilligen gegenüber der Familie sowie Fachpersonen aus. Diese liessen die Durchführung trotz Verzweiflung der Sterbewilligen aufgrund starker Schmerzen nicht zu.

5. Case 5: Das Lebensende mitgestalten können

Die betreuende Bezugspflegeperson unterstützte ihre 85-jährige Klientin beim FVNF in deren Wohnung. Zum Ereignisjahr liegen keine Informationen vor. Die Pflegeperson hatte beruflich die Leitungsfunktion im mobilen Pflegedienst inne, in dem die Sterbewillige seit vielen Jahren Kundin war. Die Sterbewillige übte zu Lebzeiten, auf Grund einer geistigen Behinderung

keinen Beruf aus. Es handelte sich um die explizite Form des Verzichts (Fehn & Fringer, 2017) mit eher natürlichem Charakter (PPS 40%) (Fringer et al., 2018). Die Dauer des FVNF betrug 10 Tage. Dieser Case zeichnete sich dadurch aus, dass die Bezugspflegeperson mit der Begleitung der Sterbewilligen beim FVNF zu einer friedlichen und würdevollen Sterbesituation beitragen konnte.

6. Case 6: Für Unterstützungsbereitschaft sorgen müssen

Die betreuende Bezugspflegeperson unterstützte ihre ca. 85-jährige Klientin beim FVNF im Pflegeheim im Jahr 2003. Die Pflegeperson hatte beruflich die Funktion als Pflegedienstleitung in dem Heim inne, in dem die Sterbewillige als Bewohnerin lebte und absolvierte einst eine Ausbildung im Bereich der Palliative Care. Die Sterbewillige war einst als Fabrikarbeiterin tätig. Es handelte sich um die explizite Form des Verzichts (Fehn & Fringer, 2017) mit eher natürlichem Charakter (PPS 50%) (Fringer et al., 2018). Zur Dauer des FVNF gibt es keine Anhaltspunkte. Dieser Case war durch die Überzeugungsarbeit der Bezugspflegeperson für die Begleitung beim FVNF gegenüber dem skeptischen Pflorgeteam gekennzeichnet.

7. Case 7: Als Familie an einem Strang ziehen können

Die Tochter, zu deren Alter keine Information vorliegt, unterstützte ihren 95-jährigen Vater beim FVNF im gemeinsamen Familienhaus im Jahr 2015. Die Angehörige war beruflich ehemals als Lehrerin, zum Durchführungszeitpunkt jedoch als Hausfrau tätig. Zum früheren beruflichen Hintergrund des Sterbewilligen ist nichts bekannt. Es handelte sich um die explizite Form des Verzichts (Fehn & Fringer, 2017) mit eher natürlichem Charakter (PPS 60%) (Fringer et al., 2018). Die Dauer des FVNF betrug 11 Tage. Dieser Case war durch den Zusammenhalt und die gegenseitige Unterstützung durch die Familie des Sterbewilligen in der Begleitung beim FVNF geprägt.

8. Case 8: In der Begleitung professionelle Unterstützung benötigen

Der 45-jährige Sohn unterstützte gemeinsam mit seiner 40-jährigen Ehefrau, seine 66-jährige Mutter beim FVNF im Pflegeheim im Jahr 2001. Der Sohn hatte beruflich die Funktion des Leiters eines Kinderhilfswerks und die Schwiegertochter einer Lehrerin inne. Die Sterbewillige war lange Zeit mit ihrer Erkrankung an Multipler Sklerose berufstätig, zur konkreten Tätigkeit gibt es keine Angabe. Es handelte sich um die explizite Form des Verzichts (Fehn & Fringer, 2017) mit natürlichem Charakter (PPS 30%) (Fringer et al., 2018). Die Dauer des FVNF betrug

14 Tage. Dieser Case zeichnete sich durch das Gefühl der Angehörigen aus von Fachpersonen alleine gelassen zu werden und ihre Unterstützung zu benötigen.

9. Case 9: Advokatenrolle übernehmen müssen

Die 55-jährige Schwiegertochter unterstützte ihre 87-jährige Schwiegermutter beim FVNF im Pflegeheim im Jahr 2015. Die Angehörige hatte beruflich eine Funktion als Pflegefachfrau inne. Zum früheren beruflichen Hintergrund der Sterbewilligen liegen keine Angaben vor. Es handelte sich um die explizite Form des Verzichts (Fehn & Fringer, 2017) mit suizidalem Charakter (PPS 100%) (Fringer et al., 2018). Die Dauer des FVNF betrug sieben Tage. Der Case zeichnete sich durch den Einsatz der Schwiegertochter in der Vorbereitung und Begleitung bei der Umsetzung des FVNF vor dem Hintergrund zurückhaltender Fachpersonen aus.

10. Case 10: Auf den Tod warten müssen

Die Tochter, zu dessen Alter keine Information vorliegt, unterstützte ihre 91-jährige Mutter beim FVNF im Pflegeheim im Jahr 2010. Der berufliche Hintergrund der Angehörigen ist unklar. Die Sterbewillige war einst als Kindertherapeutin tätig. Es handelte sich um die explizite Form des Verzichts (Fehn & Fringer, 2017) mit eher suizidalem Charakter (PPS 70%) (Fringer et al., 2018). Die Dauer des FVNF betrug 66 Tage. Dieser Case war geprägt von der Ungeduld und der Enttäuschung der Sterbewilligen darüber, dass der Sterbeprozess deutlich länger andauerte, als von ihr angenommen.

11. Case 11: Sich verabschieden können

Die Eltern mit ungewissem Alter unterstützten ihren seit Geburt an schwerstkranken, 27-jährigen Sohn beim FVNF im gemeinsamen zu Hause im Jahr 2014. Die Mutter war für die Pflege ihres Sohnes nicht berufstätig und erbrachte zu Hause seine Pflege. Der berufliche Hintergrund des Vaters ist unklar. Der Sterbewillige war einst als Webdesigner in Teilzeit tätig. Es handelte sich um die explizite Form des Verzichts (Fehn & Fringer, 2017) mit eher natürlichem Charakter (PPS 30%) (Fringer et al., 2018). Die Dauer des FVNF betrug 42 Tage. Der Case war durch die detaillierte Vorbereitung des FVNF durch den Sterbewilligen und die Gestaltung der Abschiedssituation gekennzeichnet.

12. Case 12: Durch Vorbereitung Sicherheit erlangen können

Der 56-jährige Sohn unterstützte seinen 80-jährigen Vater beim FVNF zu Hause im Jahr 2017. Die Angehörige hatte beruflich die Funktion als Softwareingenieur inne. Der Sterbewillige war

einst als Geometer tätig. Es handelte sich um die explizite Form des Verzichts (Fehn & Fringer, 2017) mit suizidalem Charakter (PPS 90%) (Fringer et al., 2018). Die Dauer des FVNF betrug 14 Tage. Der Case kennzeichnete sich durch den frühen Einsatz eines mobilen Palliative-Care-Teams aus, mit dessen Hilfe ein Notfallplan erstellt wurde und der Wille und das Wohlergehen des Sterbewilligen gesichert und die Unsicherheit der Angehörigen reduziert werden konnte.

13. Case 13: Vorbereitet sein wollen

Die 61-jährige Ehefrau unterstützte im Jahr 2017 ihren 79-jährigen Ehemann beim FVNF zu Hause, als gegen Ende auch im Hospiz. Die Angehörige war in Rente. Der Sterbewillige war einst als Lehrer in einer Fachschule für Druckertechnik tätig. Es handelte sich um die implizite Form des Verzichts (Fehn & Fringer, 2017) mit eher natürlichem Charakter (PPS 50%) (Fringer et al., 2018). Die Dauer des FVNF betrug sieben Tage. Dieser Case ist durch die Überforderung der Ehefrau aufgrund der unangekündigten Durchführung des FVNF, des schnellen Sterbeverlaufs sowie der Stigmatisierung von Fachpersonen charakterisiert.

14. Case 14: Den Weg innigster Zweisamkeit gehen können

Die Tochter mit unklarem Alter, unterstützte ihre 92-jährige Mutter beim FVNF im Pflegeheim im Jahr 2012. Die Angehörige hatte beruflich die Funktion als Ordinationsassistentin in der Praxis für Allgemeinmedizin ihres Ehemanns inne. Die Sterbewillige war einst als Angestellte in einer Stickereifabrik tätig. Es handelte sich um die explizite Form des Verzichts (Fehn & Fringer, 2017) mit eher natürlichem Charakter (PPS 50%) (Fringer et al., 2018). Die Dauer des FVNF betrug 15 Tage. Der Case zeichnete sich durch die Möglichkeit der Tochter ihre Mutter Tag und Nacht bei der Durchführung des FVNF im Pflegeheim begleiten und dadurch eine intime Abschiedssituation erleben zu können, aus.

15. Case 15: Das Sterben selbst bestimmen können

Die 79-jährige Ehefrau unterstützte ihren 87-jährigen Ehemann beim FVNF im Hospiz im Jahr 2016. Zum beruflichen Hintergrund der beiden liegen keine Informationen vor. Es handelte sich um die explizite Form des Verzichts (Fehn & Fringer, 2017) mit eher natürlichem Charakter (PPS 60%) (Fringer et al., 2018). Die Dauer des FVNF betrug 14 Tage. Dieser Case war durch die autonome Gestaltung der Sterbesituation durch den Sterbewilligen unter Berücksichtigung der Vorstellungen der Familie geprägt.

16. Case 16: An die eigenen Grenzen gehen müssen

Die Tochter, deren Alter unbekannt ist, unterstützte ihre 96-jährige Mutter beim FVNF im Krankenhaus im Jahr 2012. Zum beruflichen Hintergrund der beiden liegen keine Informationen vor. Es handelte sich um die implizite Form des Verzichts (Fehn & Fringer, 2017) mit eher natürlichem Charakter (PPS 40%) (Fringer et al., 2018). Die Dauer des FVNF betrug 21 Tage. Dieser Case war durch das Vereinbaren der Begleitung beim FVNF mit den eigenen Herausforderungen im Privatleben charakterisiert, welches die Tochter an ihre Grenzen brachte.

17. Case 17: Es als Familie meistern können

Die 61-jährige Tochter unterstützte ihre 92-jährige Mutter beim FVNF zu Hause im Jahr 1997. Die Angehörige war beruflich im Verkauf tätig. Die Sterbewillige war immer Hausfrau gewesen. Es handelte sich um die explizite Form des Verzichts (Fehn & Fringer, 2017) mit eher natürlichem Charakter (PPS 50%) (Fringer et al., 2018). Die Dauer des FVNF betrug 63 Tage. Der Case war durch die gelungene Aufgabenverteilung innerhalb des Familienkreises in der Begleitung der Sterbewilligen beim FVNF und die gegenseitige Unterstützung der Familienmitglieder gekennzeichnet.

Nachfolgend befindet sich einer Übersicht der Kontexte der 17 Cases in tabellarischer Form dargestellt

Cases	Angehörige Person	Ereignisjahr	Durchführungsort	Dauer des FVNF	Art des FVNF (Fehn & Fringer, 2017)	Charakter des FVNF (Fringer et al., 2018)
1	Schwester (CH)	2016	Zu Hause	13 Tage	Explizite Form des FVNF	Suizidal (PPS: 100%)
2	Tochter (CH)	2016	Pflegeheim	28 Tage	Explizite Form des FVNF	Eher natürlich (PPS: 50%)
3	Tochter (CH)	2014	Pflegeheim	10 Tage	Explizite Form des FVNF	Eher natürlich (PPS: 50%)
4	Schwägerin (CH)	2014	Krankenhaus	35 Tage	Explizite Form des FVNF	Suizidal (PPS: 90%)
5	Bezugspflegerperson (CH)	-	Zu Hause	10 Tage	Explizite Form des FVNF	Natürlich (PPS: 40%)
6	Bezugspflegerperson (CH)	2003	Pflegeheim	-	Implizite Form des FVNF	Eher natürlich (PPS: 50%)
7	Tochter (CH)	2015	Zu Hause	11 Tage	Explizite Form des FVNF	Eher natürlich (PPS: 60%)
8	Sohn & Schwiegertochter (CH)	2001	Pflegeheim	14 Tage	Explizite Form des FVNF	Natürlich (PPS: 30%)
9	Schwiegertochter (CH)	2015	Pflegeheim	7 Tage	Explizite Form des FVNF	Suizidal (PPS: 100%)
10	Tochter (CH)	2010	Pflegeheim	66 Tage	Explizite Form des FVNF	Eher suizidal (PPS: 70%)
11	Mutter & Vater (CH)	2014	Zu Hause	42 Tage	Explizite Form des FVNF	Natürlich (PPS: 30%)
12	Sohn (CH)	2017	Zu Hause	14 Tage	Explizite Form des FVNF	Suizidal (PPS: 90%)
13	Ehefrau (DE)	2017	Zu Hause bzw. im Hospiz	7 Tage	Implizite Form des FVNF	Eher natürlich (PPS: 50%)
14	Tochter (CH)	2012	Pflegeheim	15 Tage	Explizite Form des FVNF	Eher natürlich (PPS: 50%)
15	Ehefrau (CH)	2016	Hospiz	14 Tage	Explizite Form des FVNF	Eher natürlich (PPS: 60%)
16	Tochter (CH)	2012	Krankenhaus	21 Tage	Implizite Form des FVNF	Natürlich (PPS: 40%)
17	Tochter (AUT)	1997	Zu Hause	63 Tage	Explizite Form des FVNF	Eher natürlich (PPS: 50%)

Tabelle 1: Tabellarische Darstellung der Kontexte

5.2 Within-Case-Analyse

In der Within-Case-Analyse der einzelnen Cases wurde mittels offenem, axialen und selektivem Kodieren für jede teilnehmende, angehörige Person ein falleigenes zentrales Phänomen zu ihren Erfahrungen mit dem FVNF einer nahestehenden Person von der Entscheidungsfindung über die Durchführung bis zu deren Tod ausgearbeitet. Das Ergebnis der einzelnen Within-Case-Analyse wird jeweils anhand des Kodierparadigmas nach der Grounded Theory nach Corbin & Strauss (2015) grafisch dargestellt.

1. Case 1: Beim Verenden zusehen müssen

Der Sterbewillige fühlte sich zeitlebens einsam und zurückgelassen und hatte den Reiz am Leben verloren. Er traf die Entscheidung für den FVNF alleine, teilte diese seiner Schwester mit und involvierte sie ab diesem Zeitpunkt intensiv in den Vorbereitungen und gab Rückhalt, als er für die Begleitung beim FVNF durch Gesundheitsfachpersonen abgelehnt wurde. Nach dem erneut ein Pflegeheim und ein Hausarzt die Unterstützung beim FVNF ablehnten, bat er seine Schwester darum bei ihr zu Hause sterben zu dürfen. Sie fühlte sich dadurch bedrängt und erkannte bereits vor Beginn der Durchführung, dass sie sich abgrenzen musste.

"Und dann ging ich ins Bett und habe kein Auge geschlossen. Der Bruder hat mich wirklich bedrängt. Und dann hab' ich ihm am Morgen gesagt: Es geht nicht. Du musst eine andere Lösung finden und ich suche sie mit dir. Ich bin da." (I1, Abs. 15)

Seine Schwester organisierte, dass er in die freie Wohnung direkt neben ihrer einziehen konnte. Als sie einen Allgemeinmediziner fanden, der ihn gemeinsam mit der spitalexternen Pflege begleiten wollte, begann er am nächsten Tag mit dem FVNF und verzichtete dabei zur Gänze auf Essen und Trinken. Seine Schwester kam jeden Tag für zehn bis 30 Minuten vorbei, achtetet aber darauf nicht länger zu bleiben, da sie bereits früh erkannte, dass die Situation sehr belastend für sie war. Am fünften Tag erhielt er von einer Bekannten, die ihn überzeugen wollte den FVNF zu beenden ein Bier zu trinken und äußerte anschließend den Wunsch Nahrung zu sich zu nehmen. Dies wurde durch seine Schwester kompromittiert, die an die Ernsthaftigkeit seines Willens glaubte und der FVNF wurde fortgesetzt. Fünf Tage später setzten massive Schmerzen ein.

"Und da begann für ihn auch das Leiden. Da hat er gejammert und geklagt über einen Schmerz, den er noch nie in seinem Leben gekannt hätte. Nämlich eine Müdigkeit. Die unsägliche weh täte." (I1, Abs. 33)

Sie selbst fand Unterstützung bei ihrem anderen Bruder, der ebenfalls involviert war. Sie unterstützten sich gegenseitig durch Gespräche und Reflexion. Im Prozess ergab sich für sie die Herausforderung der Abgrenzung. Sie befand sich in einem Zwiespalt, weil sie einerseits ihren Bruder unterstützen, aber in der Situation auch auf sich achten und sich distanzieren wollte. Sie war nachträglich durch leidvollen Zustände ihres Bruders traumatisiert und versuchte durch aktive Trauerarbeit den Verlust zu verarbeiten. Dies gelang ihr erst als sie einen Kurs für literarisches Schreiben besuchte. Sie und ihr Bruder beschrieben das Sterben als ein Verenden und seinen Leichnam als Kadaver. Sie ist zu geringen Teilen froh, dass sie ihren Bruder begleiten und seinen Willen unterstützen konnte, war aber auch der Ansicht, dass der FVNF bei ihm erlitten wurde.

"Ich sehe einfach immer wieder dieses Bild von den letzten drei Tagen. Es war einfach nicht gut. Es ist kein gutes sterben (...) Wenn Sie mich fragen, ich sag' verenden." (Case 1, Abs. 41)

Nachfolgende Abbildung stellt das zentrale Ergebnis der Analyse von Case 1 grafisch dar.

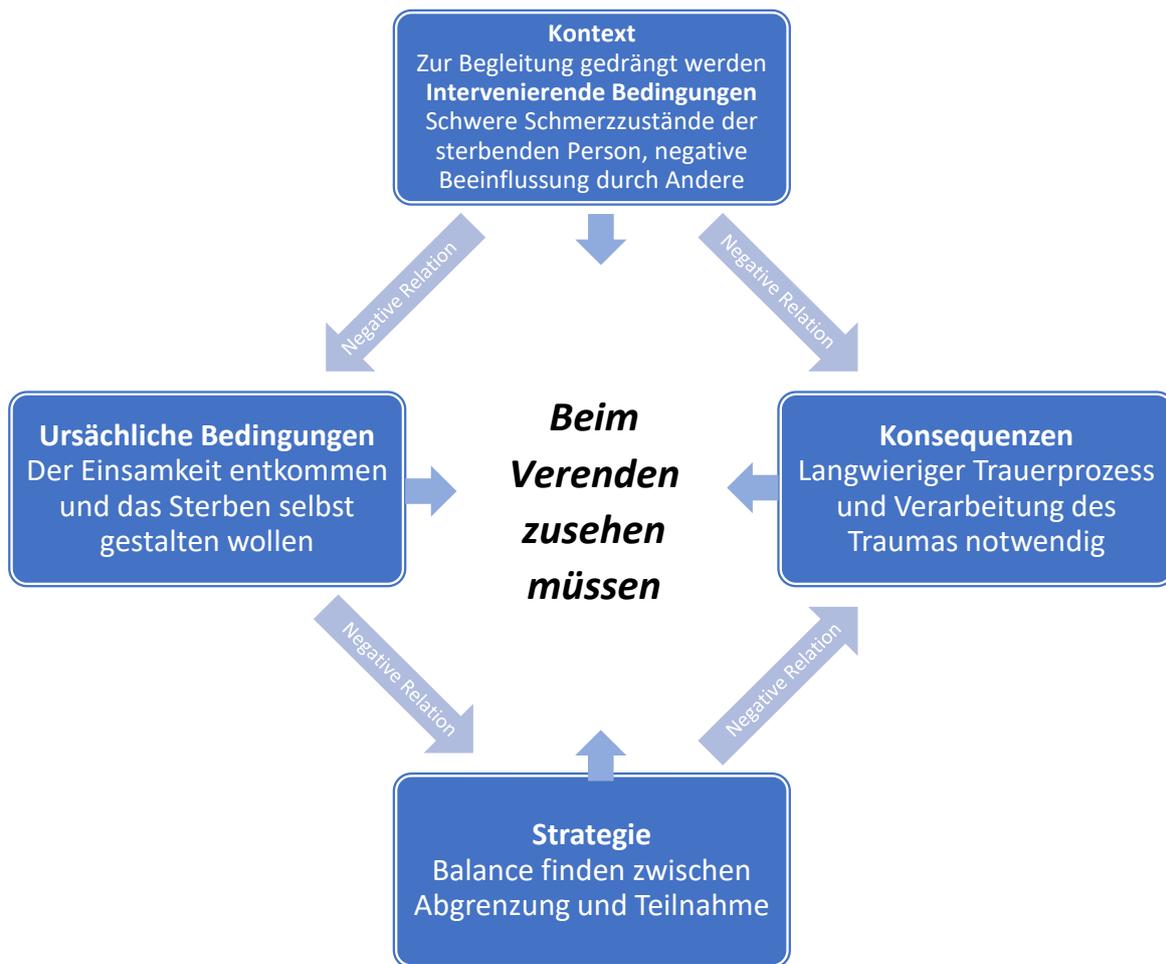


Abbildung 1: Falleigenes Phänomen Case 1

2. Case 2: Es wiedergutmachen wollen

Mit Beginn der körperlichen Gebrechlichkeit machte der Sterbewilligen das Gefühl der Abhängigkeit zu schaffen und ließ sich für sie nicht mit dem Wunsch nach Selbstbestimmtheit vereinbaren. Zusätzlich trat das Gefühl von Einsamkeit auf seitdem sie in einem Alterszentrum lebte und dort von den Pflegenden nur wenig beachtet wurde. Die Sterbewillige war erst kurze Zeit im Alterszentrum, weil ihre Kinder die Pflege zu Hause nicht gewährleisten konnte. Dieser Umstand erzeugte seither ein Spannungsfeld zwischen ihr und ihrer Tochter. Sie hörte kurz nach Eintritt mit dem Essen und Trinken auf, ließ sich jedoch gelegentlich von den Pflegepersonen zu wenigen Bissen Nahrung und kleinen Schlucken Flüssigkeit überreden. Die Angehörigen respektierten den Wunsch der Sterbewilligen. Die Pflegenden im Alterszentrum waren für sie und ihre Tochter keine Unterstützung, da sie in der Betreuung sehr distanziert und "unmenschlich" wirkten und auf die Persönlichkeit und Bedürfnisse der Sterbenden nicht eingingen. Die Sterbewillige wurde hingegen von ihren Kindern mit viel Aufwand unterstützt.

Sie besuchten sie sehr regelmäßig und versuchten ihr die Zeit im Alterszentrum zu verschönern. Es war für sie eine Selbstverständlichkeit, weil gegenseitige Hilfsbereitschaft in der Familie schon immer, auch früher von der Sterbenden, gelebt wurde.

"Es ist einer von den letzten Tagen von der Mutter, aber wir wollen ihr einfach ihr möglichst viele Wünsche erfüllen, dass sie doch manchmal im Tag denkt: doch sie nehmen mich ernst." (I2, Abs. 38)

In den letzten Lebenstagen war die Sterbewillige lethargisch und erbost darüber, dass sie immer noch nicht verstorben war. Die Tochter hatte in der Begleitung mehrfach das Gefühl, dass ihre Mutter ihre Unzufriedenheit an ihr auslassen würde.

"Ich habe manchmal ein schlechtes Gewissen gehabt. Denke ich, ich habe sie beim Sterben gestört!" (I2, Abs. 94)

Der Prozess des Sterbefastens wurde von den Kindern eher neutral bewertet, sehr kritisch hingegen urteilten sie über die Betreuung im Alterszentrum durch die Pflegenden, aber auch über die dortigen Infrastrukturen, die die Individualität ihrer Mutter stark einschränkten und dadurch massgeblich zum Sterbewunsch beitrugen. Der Tod setzte sehr überraschend ein, sie war ruhig eingeschlafen. Es schienen keinen Schmerzen aufgetreten zu sein, allgemein wirkte sie zufrieden mit ihrer Entscheidung. Die Tochter blickte ebenfalls zufrieden zurück, da sie ihrer Mutter bei der Umsetzung ihres Willens geholfen hat. Nachträglich konnte sie ihre ablehnenden Verhaltensweisen ihr gegenüber zuordnen und verzeihen.

"Ja, es sind emotionale Momente natürlich, aber wir haben gefunden: Ja, die Mutter hat bis am Schluss bestimmt." (Case 2, Abs.54)

Nachfolgende Abbildung stellt das zentrale Ergebnis der Analyse von Case 2 grafisch dar.

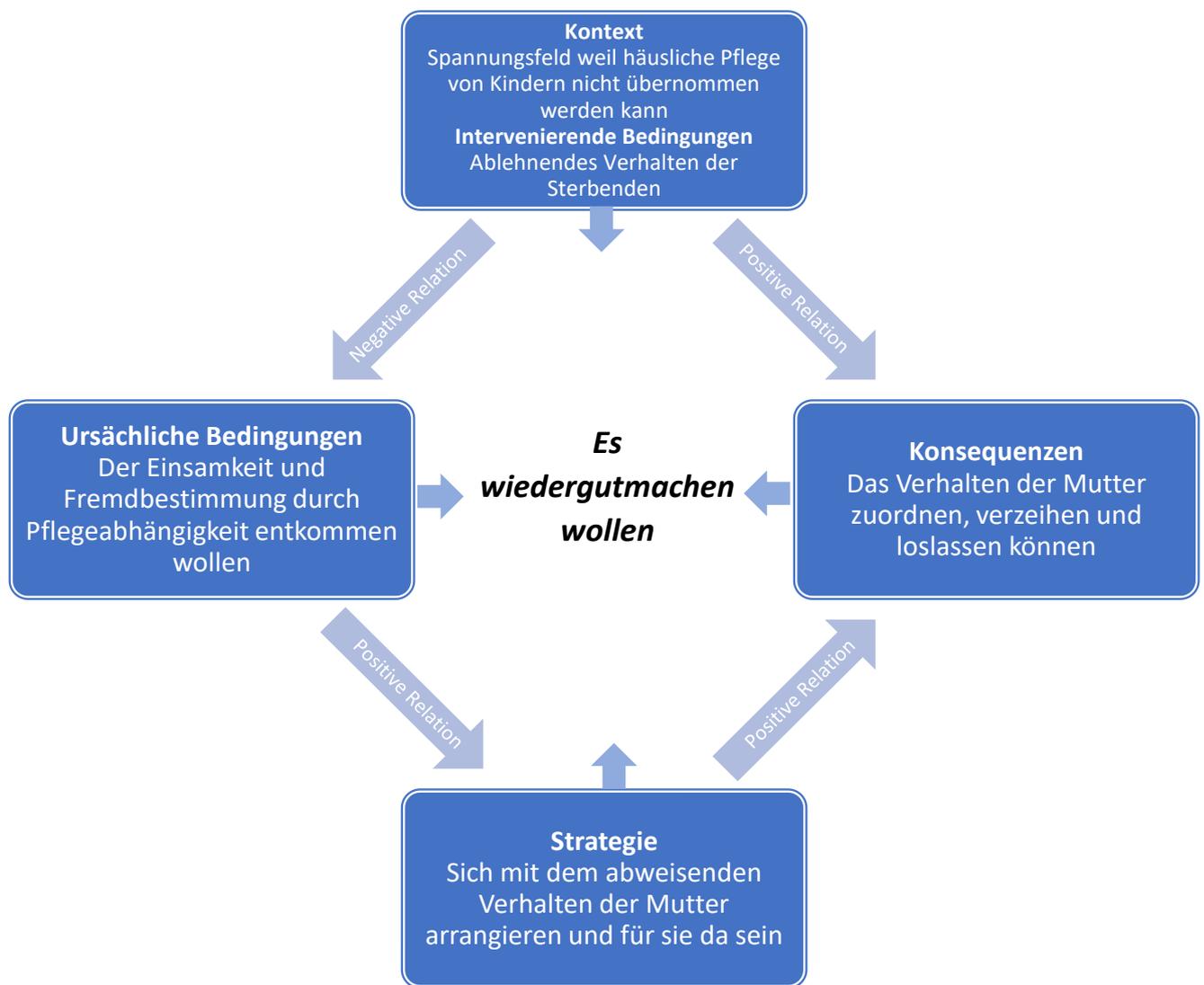


Abbildung 2: Falleigenes Phänomen Case 2

3. Case 3: Die Endlichkeit der Sterbewilligen begreifen

Die Betroffene war an Morbus Parkinson erkrankt, welches sie in ihrer Selbstständigkeit sehr einschränkte. Der Anblick anderer pflegebedürftiger Bewohner und Bewohnerinnen in dem Pflegeheim, in dem sie selbst lebte, bestätigte ihr, dass sie ein Leben in Abhängigkeit wie sie nicht führen wollte. Sie setzte eine Patientenverfügung auf und beschrieb als Zusatz ihr Vorhaben freiwillig auf Nahrung und Flüssigkeit zu verzichten, um zu sterben. Sie versammelte ihren Hausarzt, ihre betreuende Pflegefachperson, ihre Tochter, zu der sie ein besonders inniges Verhältnis pflegte sowie ihren Bruder um ihnen darüber zu berichten. Sie bat sehr

bestimmt darum, dass ihr Wunsch akzeptiert würde. Die Tochter war zunächst, als sie vom Sterbewunsch ihrer Mutter erfuhr, schockiert und wütend. Sie fühlte sich von der Mutter "zurückgelassen".

"Und ich ich bin stinksauer gewesen. Ich habe gesagt: Ja also... und wir? Wo bleiben wir? (...) Bis ich dann gesagt habe: Ich muss gehen!" (I3, Abs. 200)

Als sie die Nachricht jedoch verdaut hatte, erschien es ihr nachvollziehbar, warum ihre Mutter sich dazu entschied. Die Sterbewillige wurde von ihrer Tochter und insbesondere den Pflegenden des Pflegeheims in dem sie lebte unterstützt. Diese respektierten ihren Willen und kümmerten sich liebevoll um sie. Für die Tochter stellte vor allem der rapide und offensichtliche körperliche Abbau ihrer Mutter eine Herausforderung im Sterbeprozess dar, den sie wie folgt beschreibt:

"Sie ist so richtig eingefallen, alles wie zurück. So ganz schlimm. Also eben wie man sich einen Toten vorstellt. Und das hat mich dann... das hat mich unheimlich berührt. Also da habe ich weinen müssen. Das ist für mich sehr traurig gewesen." (I3, Abs. 52)

Im Nachhinein empfindet sie es stimmig, wie ihre Mutter verstorben ist und sie ist froh darüber, dass sie sie noch einmal als Verstorbene sehen konnte. Durch die Begleitung im gesamten Prozess konnte sie sich am Ende lösen und Abschied nehmen. Sie selbst kann es sich auch vorstellen eines Tages freiwillig auf Nahrung zu verzichten, sollte sie Lebensattheit empfinden. Der Wille der Sterbenden wurde respektiert und sie erhielt volle Unterstützung der nächsten Angehörigen und der Pflegenden im Pflegeheim. Sie konnte alle ihre Angelegenheiten noch selbst erledigen, wie sie es ihr Leben lang gewohnt war. Nach einigen Tagen äußerte sie, dass sie wünschte, dass es nicht mehr lange dauern würde bis sie sterben würde. Nach dem Tod wurde weiterhin auf ihre Wünsche und Vorstellungen eingegangen. Die Pflegenden hatten die Verabschiedungssituation nach dem Belieben der Verstorbenen gestaltet.

Nachfolgende Abbildung stellt das zentrale Ergebnis der Analyse von Case 3 grafisch dar.

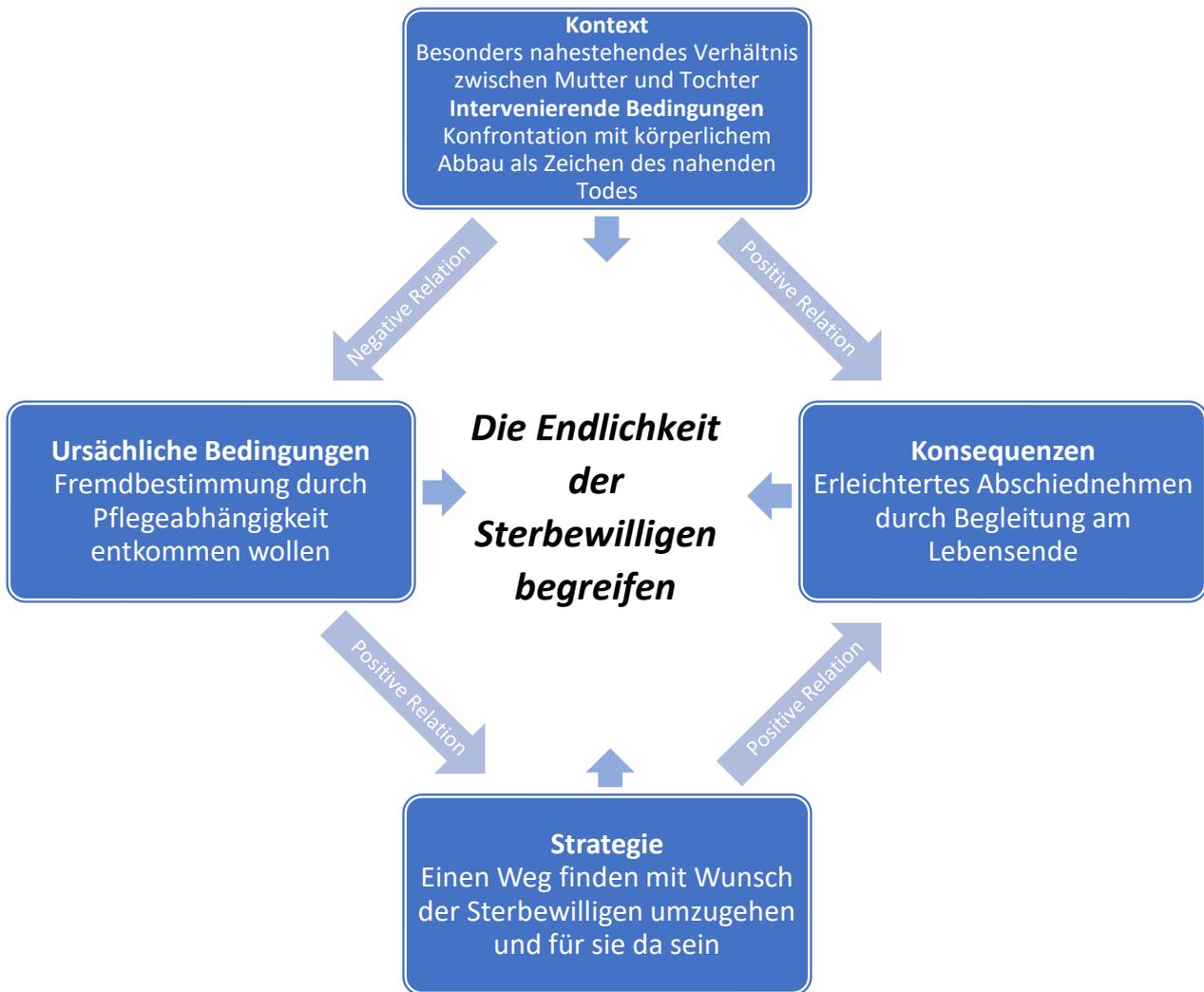


Abbildung 3: Falleigenes Phänomen Case 3

4. Case 4: Für den Willen der Sterbewilligen kämpfen müssen

Die Betroffene war durch den jahrelangen Kampf mit der Krebskrankung und zuletzt durch die massiven Schmerzen im Bauchraum, verursacht durch Lebermetastasen, verzweifelt und hoffnungslos. Ihre Familie akzeptierte auf Grund des streng katholischen Glaubens keine Leidenslinderung, u.a. die Gabe von Morphin als Schmerzmittel. Dadurch bot sich ihr keine erträgliche Aussicht auf das weitere Leben und sie beschloss, sich "zu Tode zu hungern". Die Sterbewillige wurde von ihrer Familie stark unter Druck gesetzt, weil diese ihren Sterbewilligen nicht mit dem römisch-katholischen Glauben vereinbaren konnten. Sie drohten ihr an nicht auf ihrer Beerdigung zu erscheinen und vertraten die Ansicht, dass sie mit der Ausübung des FVNF eine Sünde begehe:

"(...) Dass man sie nicht ernstgenommen hat. Dass man den Willen über Jahre eigentlich hintergangen hat und sie haben eben schon beim ersten Mal gesagt: Du kommst nicht in den Himmel, du kommst in die Hölle." (Case 4, Abs. 38)

Die Sterbewillige wurde von Beginn an von ihrer Schwägerin, welche beruflich einen palliativ pflegerischen Hintergrund hatte, unterstützt. Sie machte sich für die Betroffene stets stark und unterstützte sie seit den ersten Gedanken zum FVNF in ihrer Entscheidungsfindung und bei der Umsetzung. Sie ermutigte sie für ihren Willen einzustehen und kämpfte dafür, dass dieser respektiert wurde. Dafür sprach sie mit den Ärzten und Ärztinnen, sowie mit einem Pfarrer, jedoch ohne Erfolg.

"Ich habe ihr versprochen, dass ich bis aufs Blut kämpfe. Nach ihrem Willen kämpfe!" (I4, Abs. 14)

Die Familie der Sterbewilligen entschied außerdem über sie hinweg hinsichtlich der Therapie in den Krankenhausaufenthalten. So erhielt sie keine adäquate Analgesie und gegen ihren Willen künstliche Ernährung. Von ärztlicher Seite wurde der Wunsch der Betroffenen zwar wahrgenommen, aber bei der Therapie nicht berücksichtigt. Es bestand der Anschein als würden die Ärzte und Ärztinnen auf die Wünsche der Angehörigen, aber nicht auf die der Sterbewilligen eingehen. Am Sterbetag spitzten sich die Schmerzen derart zu, dass sie laute Schreie von sich gab. Ihr Ehemann stimmte das erste Mal der Gabe von Morphin und der Beendigung der künstlichen Ernährung zu. Sie verstarb fünf Stunden später alleine, ruhig und in komatösem Zustand. Die Schwägerin der Verstorbenen war zum Zeitpunkt des Interviews, drei Jahre nach ihrem Tod, noch immer erschüttert und belastet, darüber wie mit der Betroffenen und ihrem Willen umgegangen wurde.

"Ich war fix und fertig. Ich bin es auch heute noch, wenn ich auf das Grab gehe von ihr, es beklemmt mich. Es beklemmt mich." (I4, Abs. 20)

Nachfolgende Abbildung stellt das zentrale Ergebnis der Analyse von Case 4 grafisch dar.



Abbildung 4: Falleigenes Phänomen Case 4

5. Case 5: Das Lebensende mitgestalten können

Die Sterbewillige wurde bereits seit Jahren von einem mobilen Pflegedienst betreut. Die Pflegenden und die Betroffene kannten sich daher sehr gut. Mit 85 Jahren verschlechterte sich erstmals die Mobilität der einst körperlich sehr aktiven Betroffenen. Im weiteren Verlauf war sie von Kraftlosigkeit und Müdigkeit gezeichnet. Sie verbrachte ihre Zeit schlussendlich fast durchgehend im Bett bis sie äußerte, dass sie nicht mehr wolle und mit dem Essen und Trinken aufhöre. Sie setzte dies ab diesem Moment konsequent um. Als die Ernsthaftigkeit ihres Willens erkannt wurde, wurde dieser ernst genommen und die Pflege wurde entsprechend ihrer Bedürfnisse ausgerichtet. Der Bruder der Sterbewilligen wusste nicht darüber Bescheid, dass seine Schwester freiwillig und sich der Konsequenzen bewusst auf Nahrung und Flüssigkeit verzichtete. Er hatte sie zunächst angefleht und schlussendlich dazu gedrängt etwas zu essen und zu trinken, woraufhin sie nachgab. Als sich ihr Zustand zunehmend

verschlechterte, ließ er sich von den Pflegenden jedoch davon überzeugen ihrem Willen nachzugeben und er stellte seine Versuche ein. Daraufhin wurde sie immer schwächer und zunehmend somnolenter und es wurde lediglich für den Bedarfsfall Morphin von der zuständigen Ärztin verordnet. Die letzten vier Tage war die Sterbewillige komatös, sie wirkte stets ruhig und schmerzfrei, als würde sie friedlich schlafen. Nach zehn Tagen war sie schlussendlich alleine, über Nacht verstorben. Aus Sicht der Leiterin des mobilen Pflegedienstes konnte der Bruder die Situation und wie sie sich vollzogen hatte gut mit sich vereinbaren. Sie selbst ist froh darüber, dass die Betroffene bei sich zu Hause in der Nähe ihres Bruders friedlich versterben konnte. Sie bewertet das Sterben ihrer Kundin als "gut" und würde *schwerkranke* Menschen wieder beim FVNF begleiten.

"Und jetzt wirklich man hat nie den Eindruck gehabt, sie leide. Sie ist ruhig gewesen, keine Unruhe, keine Schmerzen. Hat einfach immer weniger ausgeschieden. Und ist einfach rübergeschlafen." (Case 5, Abs. 8)

Nachfolgende Abbildung stellt das zentrale Ergebnis der Analyse von Case 5 grafisch dar.

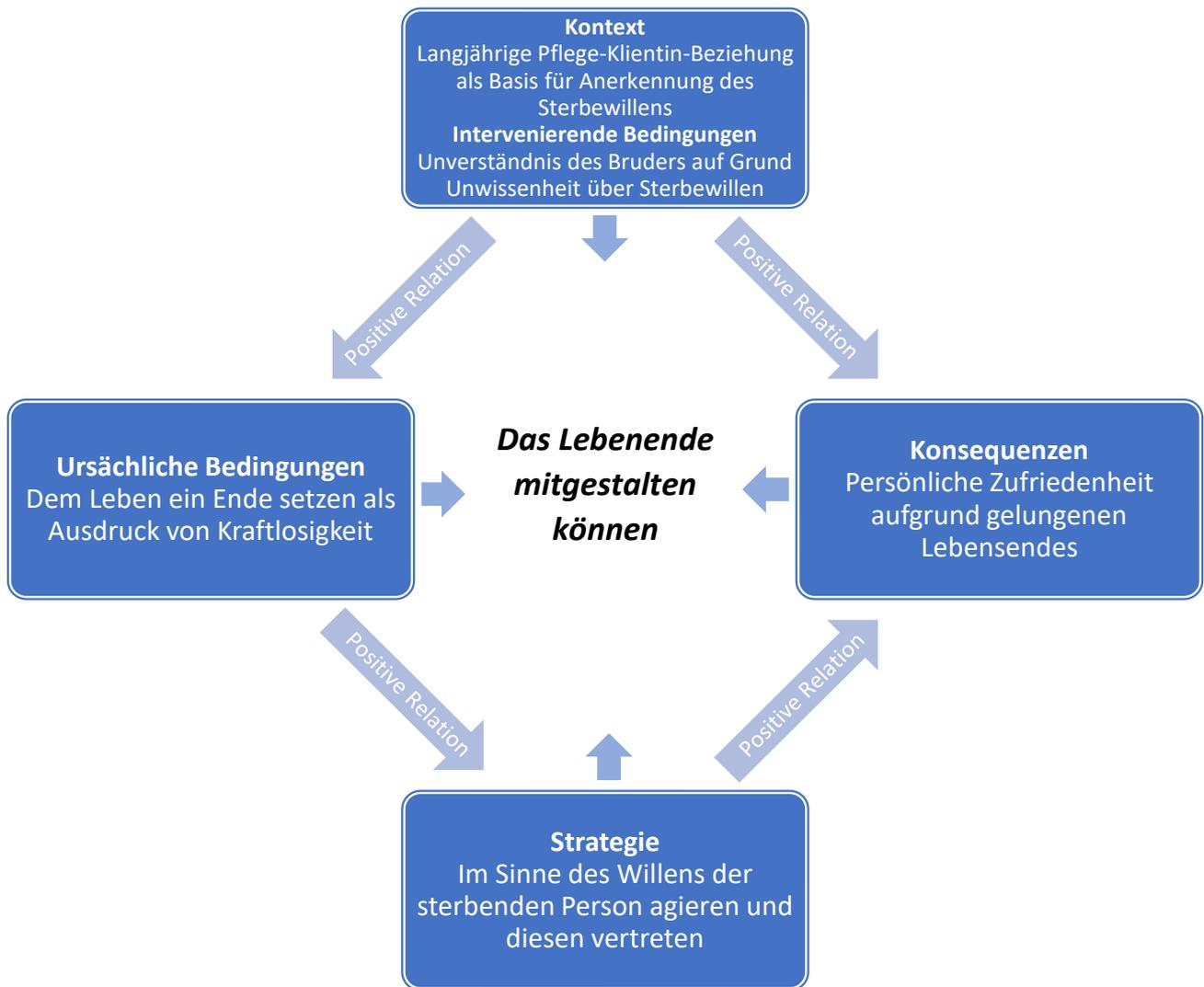


Abbildung 5: Falleigenes Phänomen Case 5

6. Case 6: Für Unterstützungsbereitschaft sorgen müssen

Als die Betroffene nach einem Spitalsaufenthalt in ein Pflegeheim kam, war ihre Mobilität deutlich eingeschränkt. Sie benötigte im täglichen Leben Unterstützung und war auf die Hilfe ihrer Schwester angewiesen. Mit diesen Umständen konnte sie laut eigener Aussage nicht gut umgehen. Eines Tages fiel auf, dass sie nichts mehr aß und nur sehr wenig trank. Als sie daraufhin gezielt angesprochen wurde, machte sie keine Lautäußerung dazu. Sie äußerte sich auch im weiteren Verlauf kein einziges Mal zu ihrem Verhalten. Als von den Pflegenden im Pflegeheim bemerkt wurde, dass die Sterbewillige die Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme fast zur Gänze eingestellt hatte, suchte die Pflegedienstleiterin drei Tage später ein Gespräch mit der Betroffenen. Die Pflegedienstleitung hat im Rahmen ihrer beruflichen Tätigkeit sehr viel Zeit mit der Betroffenen verbracht und hat sich ihr verbunden gefühlt. Sie vermutete einen

Sterbewilligen hinter dem Verhalten der Betroffenen und sprach das Thema aktiv an. Sie wollte erfahren, welche Intention hinter dem Verhalten steckte und klärte sie außerdem darüber auf, welche Konsequenzen dies für sie haben würde.

"Es ist so wichtig, dass man mit Leuten redet und dass man sich nicht scheut heikle Themen anzusprechen und zwar quasi nüchtern, einfach die Tatsachen und nicht irgendwie verstecken, in irgendetwas, schönen Wörtern, sondern zum Teil einfach deutlich auch sagt, zu was es führt, was es ist." (I6, Abs. 74)

Sie sicherte ihr Unterstützung zu, sollte sie sich dazu entschließen weiterhin nichts zu essen und zu trinken, und dass sie niemals dazu gezwungen werden würde. Auch der Heimleiter, mit theologischem Hintergrund, akzeptierte den Wunsch der Betroffenen und befürwortet das Verhalten der Pflegedienstleitung. Daraufhin begann die Betroffene am nächsten Tag wieder zu essen und zu trinken. Als sich ihr gesundheitlicher Zustand verschlechterte hörte sie erneut ohne es zu kommunizieren mit dem Essen auf und trank nur noch minimale Mengen Wasser. Dies Mal setzte sie den FVNF konsequent um und verstarb daraufhin "recht bald". Die Pflegenden im Pflegeheim brachten teilweise kein Verständnis für die Situation auf und äußerten Bedenken bei der Pflegedienstleitung hinsichtlich der Begleitung. Es wurden Gespräche geführt, den Sorgen Raum gegeben und Unsicherheiten geklärt.

"Aber dann hat man das Gefühl gehabt: es ziehen alle am Strang. Und etwas verordnen (künstliche Ernährung) wenn es darum (FVNF) geht, das bringt gar nichts. Da kann ich hundert Richtlinien, siebenhundert Standards machen, das nützt nichts. Es muss da drin sein. Und wissen warum. Man muss es sich vorstellen können und dann sieht es einfach... ja, dann sieht es anders aus."

Daraufhin wurde die Wahl der Sterbewilligen von allen Pflegenden akzeptiert und sie entwickelten auf Grund der Erfahrung mit der Situation eine positive Einstellung dazu. Das Interview enthält keine konkreten Informationen darüber, wie sich der FVNF für die betroffene Person vollzogen haben könnte. Die Pflegedienstleiterin, die eine enge Verbindung zu ihr hatte, berichtet jedoch, dass die Wahl zur Persönlichkeit der Sterbewilligen passte und sie es stimmig fand.

Nachfolgende Abbildung stellt das zentrale Ergebnis der Analyse von Case 6 grafisch dar.

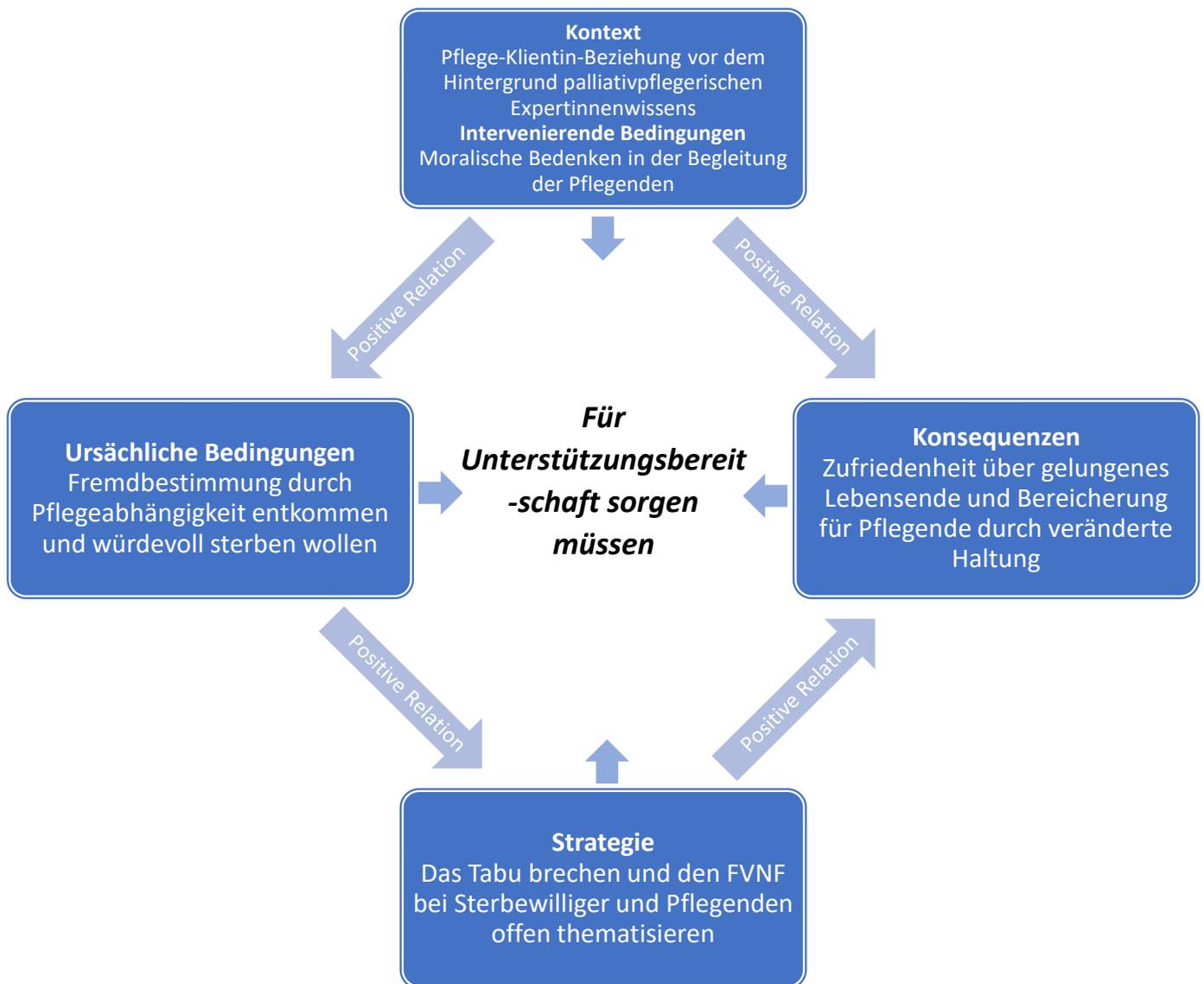


Abbildung 6: Falleigenes Phänomen Case 6

7. Case 7: Als Familie an einem Strang ziehen können

Die Tochter bemerkte zuvor, dass ihr Vater immer müder war und länger als sonst im Bett liegen wollte. Einige Tage später lehnte er das Frühstück und seinen üblichen morgendlichen Kaffee ab mit der Begründung, dass er nicht mehr möge und nicht mehr essen wolle. Er setzte dies ab diesem Tag konsequent um. Die Entscheidung wurde von der ganzen Familie respektiert. Die Mutter der Angehörigen und Ehefrau des Sterbewilligen war viele Jahre zuvor qualvoll unter Ausschöpfung sämtlicher Therapien verstorben. Daher war die Familie froh, dass der Sterbewillige nicht lange leiden musste und selbstbestimmt zu Hause versterben konnte.

"Und meine Mutter hat auch nicht mehr mögen und essen und trinken wollen und da hat man einfach gesagt: Ja, dann müssen wir den Tropf anhängen. Das ist gar kein Thema gewesen, dass man jemandem dürfte den Willen lassen. Und dann ist der Doktor gekommen und hat ihr den Tropf angehängt. Und heute denke ich: Oh Gott, das hat meiner Mutter noch – zehn, zwanzig Tage das Leiden verlängert. Ich würde das nie mehr machen. Das würde ich nie mehr machen. Und das haben da meine Brüder auch so empfunden." (17, Abs. 38)

Die Tochter empfand das Umfeld ihrer Familie als große Hilfe bei der Begleitung. Vor allem ihre zwei Brüder, die sie als aufmerksame, einfühlsame Männer beschrieb, gaben darauf Acht wie es ihr in der Situation ging. Die ganze Familie zog an einem Strang und hielt zusammen. Ohne diese Umstände wäre der Tochter die Begleitung ihres Vaters zu Hause nicht möglich gewesen.

"Und dann kann man auch viel miteinander schaffen, also auch gemeinsam am gleichen Strang ziehen. Und dann kann man es auch ertragen. Dann werden die schwierigen Sachen auch erträglich." (17, Abs. 157)

Die Mitarbeitenden der Spitex nahmen den Sterbewilligen zunächst nicht Ernst, als er äußerte, dass er nicht mehr essen wolle. Tochter empfand das Verhalten der Pflegenden als nötigend. Als ihm die Pflegeperson erneut keine Ruhe ließ, schlug er ihr den Löffel aus der Hand. Nachdem die Tochter intensive Gespräche mit ihnen geführt hatte, akzeptierten sie den Willen ihres Kunden und gingen respektvoll auf seine Bedürfnisse ein. Die Tochter findet es war die beste Art zu sterben und sie würde ihren Vater wieder dabei begleiten. Auch der Rest der Familie nutze die Möglichkeit um sich bewusst zu verabschieden. Der Sterbewillige beteuerte im Vorhinein mehrmals, dass er seine Ruhe haben wolle. Während des Verlaufs wirkte er ruhig und zufrieden. Er sprach immer weniger und äusserte keine Schmerzen, sowie Hunger oder Durst. Schlussendlich verstarb er am elften Tag im Beisein der Tochter.

Nachfolgende Abbildung stellt das zentrale Ergebnis der Analyse von Case 7 grafisch dar.

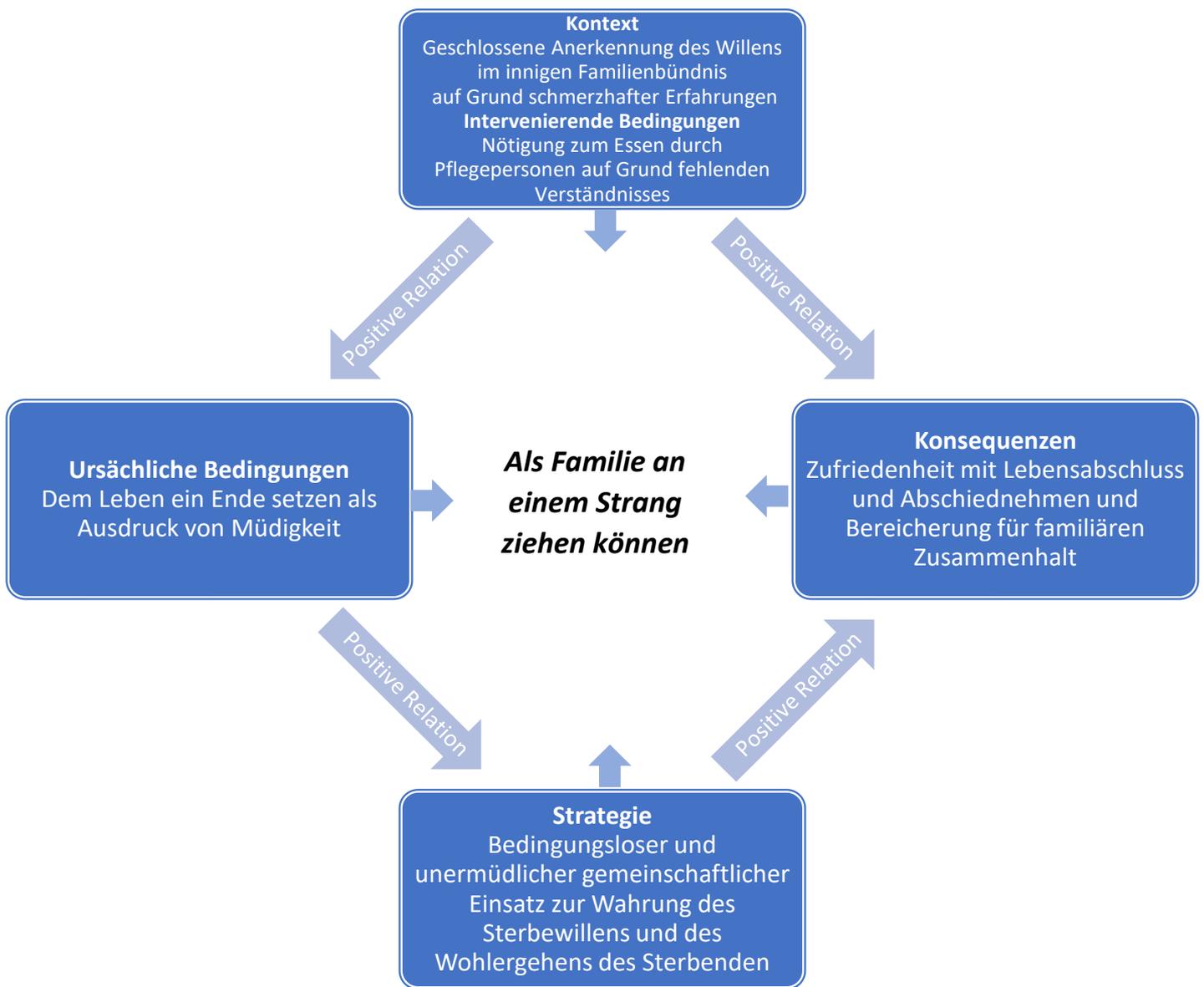


Abbildung 7: Falleigenes Phänomen Case 7

8. Case 8: In der Begleitung professionelle Unterstützung benötigen

Der Zustand der an Multipler Sklerose erkrankten Betroffenen verschlechterte sich nach mittlerweile 15 Jahren stetig weiter. Sie war schlussendlich komplett gelähmt, das Sprechen fiel ihr immer schwerer und sie empfand ihre Situation als entwürdigend. Zusätzlich war ein Jahr vorher ihr Mann verstorben, dessen Sterbetag sie niemals erleben wollte. Die Betroffene äußerte vor ihrem Tod bereits die letzten vier Jahre, dass sie sterben wolle und war seither Mitglied bei EXIT, einer Organisation für aktive Sterbehilfe in der Schweiz. Als sie sich schließlich dazu entschied mit Unterstützung von EXIT sterben zu wollen, lehnte das Pflegeheim in dem sie untergebracht war jedoch die Durchführung vor Ort ab. Daher entschloss sich die Sterbewillige freiwillig auf Nahrung und Flüssigkeit zu verzichten. Die Betroffene hört zur Gänze mit dem Essen auf, trank jedoch auf eigenen Wunsch weiterhin täglich ein halbes Glas Wasser zur Obstipationsprophylaxe. Im Verlauf wurde sie fortschreitend immer müder und schlief vermehrt. Ab dem 13. Tag war sie komatös, bis sie schließlich nach 14 Tagen im Beisein des Sohnes verstarb. Für ihren Sohn und deren Ehefrau kam der verzögerte Sterbeprozess völlig überraschend. Sie hatten mit maximal einer Woche gerechnet bis der Tod eintreten würden und waren erbost, als sie erfuhren, dass die Sterbewillige weiterhin Wasser getrunken hatte, ohne es ihnen zu sagen. Sie hatten das Gefühl ihr Leid würde dadurch unnötig verlängert werden.

"Wir sind dann, wo es nach einer Woche noch nicht so weit gewesen ist, haben wir dann immer das Gefühl gehabt: Ja wieso stirbt sie nicht? Es tönt jetzt brutal, aber wir haben sie natürlich gern... als Angehörige hätte man eigentlich doch auch wollen, dass es für sie so schnell und angenehm wie möglich geht." (I8, Abs. 41)

Die Sterbewillige musste außerdem von ihren Freunden und Bekannten Kritik und Vorwürfe erfahren. Diese waren so wie sie selbst in einem religiösen Kontext verankert und konnten ihr Vorhaben jedoch nicht mit ihrem Glauben vereinbaren. Für die Sterbewillige und ihre Schwiegertochter waren die Reaktionen des Familien- und Bekanntenkreises schwierig zu verkraften:

"Manche Leute haben ihr gesagt: Das ist eine Sünde und du darfst das nicht machen. Das hat sie uns schon auch erzählt." (I8, Abs. 36)

Diese äußerte außerdem, dass sie sich in der Begleitung der Sterbewilligen alleine gelassen fühlten. Sie, als auch die Sterbende hätten qualifizierte Auskunft benötigt, was im weiteren Verlauf auf sie zukommen würde. Die Pflegenden im Heim unterstützten zwar palliativpflegerisch, hatte jedoch keine Erfahrung mit dem FVNF und konnten keine weitere konkrete Hilfe, wie z.B. Informationsgabe anbieten. Außerdem hätte sich die Schwiegertochter der Betroffenen eine psychologische Unterstützung für ihre Schwiegermutter gewünscht. Diese Funktion mussten daher sie und ihr Mann übernehmen, was für die Beiden eine große Belastung darstellte.

"Vielleicht hätten wir Unterstützung gebraucht. Jemand, der uns mal gefragt hätte: wie geht es dir? (...) Mir hätte es geholfen. Doch ich hätte vielleicht gern mal... ich habe das Gefühl gehabt ich habe es schwierig... ich habe es schon eher schwierig, stressig gefunden." (18, Abs. 87)

Nachfolgende Abbildung stellt das zentrale Ergebnis der Analyse von Case 8 grafisch dar.

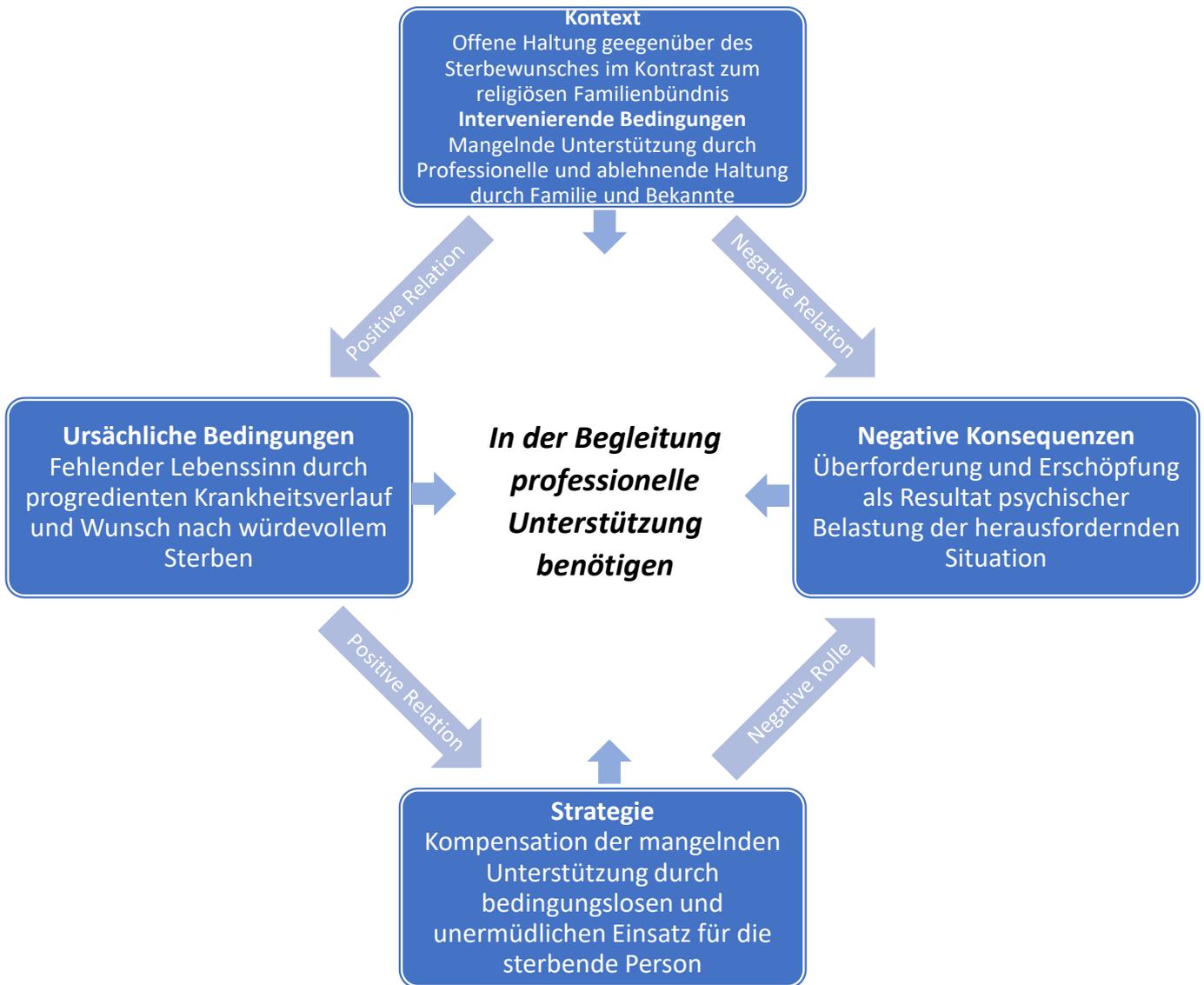


Abbildung 8: Falleigenes Phänomen Case 8

9. Case 9: Advokatenrolle übernehmen müssen

Die Betroffene litt seit einem Schlaganfall unter einer Aphasie. Ansonsten war sie mobil und vom Hirnschlag nicht gezeichnet. Nachdem sie einen Termin beim Logopäden hatte, realisierte sie, dass ihre Fähigkeiten zu sprechen nicht mehr zurückkehren würden. Ihre Kommunikation war dadurch enorm eingeschränkt und sie konnte ihre telefonischen Kontakte nicht mehr pflegen. Nach dem Arzttermin deutete sie der Schwiegertochter an, dass sie zu ihrem verstorbenen Mann in den Himmel wollte und bat sie, dass sie mit ihrem Hausarzt über Möglichkeiten zu sterben sprach. Die Schwiegertochter nahm die Bitte sehr ernst und fühlte sich beauftragt:

"Sie hat mir so deutlich gezeigt: Geh' zum Hausarzt, ich will jetzt sterben. Sie quasi den Auftrag gegeben: Schau, dass ich mit dem Hausarzt sterben kann. Ich weiß nicht ob es allgemein gültige Regeln gibt, ich glaube das muss wie aus der Situation heraus passieren, dass die Person den Auftrag entgegennimmt und das dann auch ausführt." (I9, Abs. 120)

Der Hausarzt machte den Vorschlag, dass sie aufhören sollte zu essen und zu trinken. Die Schwiegertochter unterbreitete ihr diese Möglichkeit und sie stimmte sofort zu und begann noch am selben Tag mit dem FVNF. Die Betroffene setzte den FVNF seitdem sie davon erfahren hatte konsequent um. Sie verbrachte die meiste Zeit im Bett und stand nur noch für das Allernötigste auf. Sie schien an ihrer Umgebung nicht mehr teilnehmen zu wollen. Die Schwiegertochter fühlte sich vor allem in der Vorbereitung von den Pflegenden alleine gelassen. Sie musste aktiv Gespräche einfordern, um Hilfe zu bekommen. Sie hätte sich jedoch für den weiteren Verlauf gewünscht, dass die Pflegedienstleitung, sowie der involvierte Hausarzt auf sie zugekommen wären.

"Ich habe gefunden: Macht doch etwas! es kommt niemand auf uns zu. Und ich habe da auch nicht auf das Personal zugehen können. Wir sind dort tagelang wirklich alleingelassen worden, es hat weder mit meinem Mann noch mit mir jemand über die Situation geredet vom Pflegepersonal." (I9, Abs. 62)

Die Pflegepersonen, die mit dem FVNF nicht viel Erfahrung hatten, gaben der Sterbewilligen trotz Wissen um den Sterbewunsch etwas zu trinken. Dies wurde von der Tochter

unterbunden, die informiert war, dass in facheinschlägiger Literatur max. 40ml empfohlen wurden. Die Betroffene empfand die Zeit als sehr langwierig und war teilweise verzweifelt, weil sie sich in Geduld üben musste. Sie erhielt beruhigende Medikation, woraufhin sie ruhig schlafen konnte. Sie verstarb nach einer Woche friedlich und alleine. Als weitere Herausforderung ergab sich der Umstand, dass sie beim Tod der Sterbewilligen nicht dabei sein konnte, da sie einen Augenoperationstermin wahrnehmen musste. Dadurch konnte sie nicht zufriedenstellend Abschied nehmen und war in ihrer Trauer gestört. Die Pflegenden kümmerten sich ab der Entscheidungsfindung rührend um die Sterbende, als auch um ihre Schwiegertochter und ihren Sohn. Auch die Offenheit des Hausarztes wurde von den Angehörigen sehr geschätzt, da er konkret den Vorschlag machte mittels FVNF aus dem Leben zu gehen. Die Schwiegertochter betont nachträglich, dass es allgemein sehr gut gelaufen ist und sie dankbar und froh ist, dass sie ihre Schwiegermutter begleiten konnte. Es war für sie ein friedliches Sterben. Allerdings wünscht sie sich, dass es zukünftig Handlungsempfehlungen für den Umgang mit Personen, die freiwillig auf Nahrung und Flüssigkeit verzichten und deren Angehörigen gibt.

Nachfolgende Abbildung stellt das zentrale Ergebnis der Analyse von Case 9 grafisch dar.

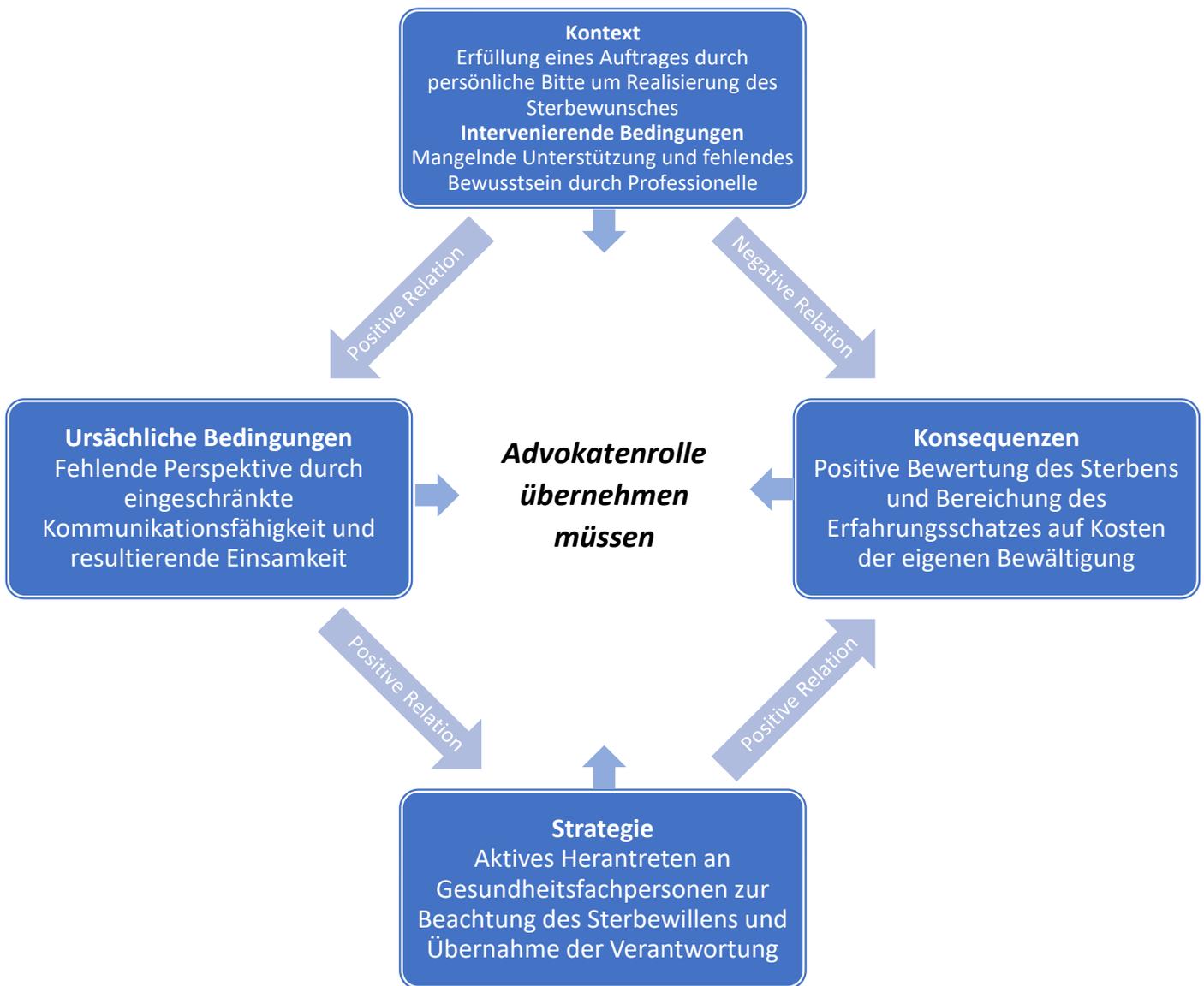


Abbildung 9: Falleigenes Phänomen Case 9

10. Case 10: Auf den Tod warten müssen

Die Sterbewillige verkündete im kleinen Kreis, dass sie lebensatt sei, sie konkretisierte dies jedoch nicht. Es wurde von ihren Kindern nicht hinterfragt und angenommen. Vier Monate später kam es zu mehreren Stürzen in der Nacht. Die Sterbewillige interpretierte dies als ihr Ende und dass sie demnächst versterben würde. Daher beschloss die Sterbewillige am nächsten Tag mit dem Essen und Trinken aufzuhören. Ihre Töchter akzeptierten von Anfang an ihren Entschluss. Der FVNF war für sie eine vertretbare Lösung, da er aus eigenem Willen und ohne Gewalt vollzogen wurde. Der Schwiegersohn, sowie der Großteil der restlichen

Verwandschaft standen dem Entscheid skeptisch gegenüber, weil es ihrer Ansicht nach ein Eingriff in die Natur war:

"In einem großen Teil der übrigen Verwandschaft stieß das Fasten auf Ablehnung mit der Begründung: Nur Gott könne entscheiden, wann es Zeit sei zum Sterben. Von dieser Seite kamen dann auch keine Beileidskarten. Einige Minderheit der Verwandschaft akzeptierten den Entscheid mit einer Mischung aus Skepsis und Verständnis." (I10, Nachtrag zum Bericht)

Es ist nicht bekannt in welchem Ausmaß auf Nahrung und Flüssigkeit verzichtet wurde. Die Angehörige berichtete jedoch, dass sie ihre Mutter ab diesem Tag nie hatte trinken sehen und die zunächst angebotenen Speisen der Pflegenden stets abgelehnt wurden. Es ist jedoch anzunehmen, dass sie geringe Mengen Flüssigkeit zu sich genommen hatte, da die Pflegepersonen ihr dazu rieten, da ansonsten Desorientiertheit auftreten könnte. Die Sterbewillige lag wartend im Bett, während sie körperlich immer weiter abbaute. Durch die ansprechende Pflege im Heim empfand sie laut ihrer Tochter stets Wohlbefinden. Auf ihren Wunsch starb sie im Beisein ihrer zwei besten Freunde, eines Ehepaares. Die Sterbenacht verlief ruhig und friedlich. Der Verlauf des FVNF war geprägt von Ungeduld und Enttäuschung darüber, dass das Sterben so lange dauerte und, dass sie immer noch am Leben war. Während sie sich mehrere Wochen lang immer stärker das Ende herbeisehnte, blieb ihr Zustand jedoch weitgehend unverändert. Es wurden außerdem verschiedene Haltungen der Pflegenden zum Entschluss der Sterbewilligen wahrgenommen. Sie kamen zwar allen ihren Pflichten nach, signalisierten in ihrem Tun dennoch Ablehnung. Die Sterbewillige reagierte darauf mit Verschlussheit und Rückzug. Sie wirkte im gesamten Verlauf weder hungrig, durstig, noch schmerzgeplagt

Der Prozess vollzog sich für die Sterbewillige eindeutig zu lange, da sie zunächst angenommen hatte, dass sie innert weniger Tage versterben würde. Sie wirkte zunächst geplagt, ungeduldig und enttäuscht. Mit Fortschreiten des Sterbeprozesses jedoch wirkte sie allgemein zufriedener, gegen Ende sogar wie ein glückliches Kind.

Nachfolgende Abbildung stellt das zentrale Ergebnis der Analyse von Case 10 grafisch dar.

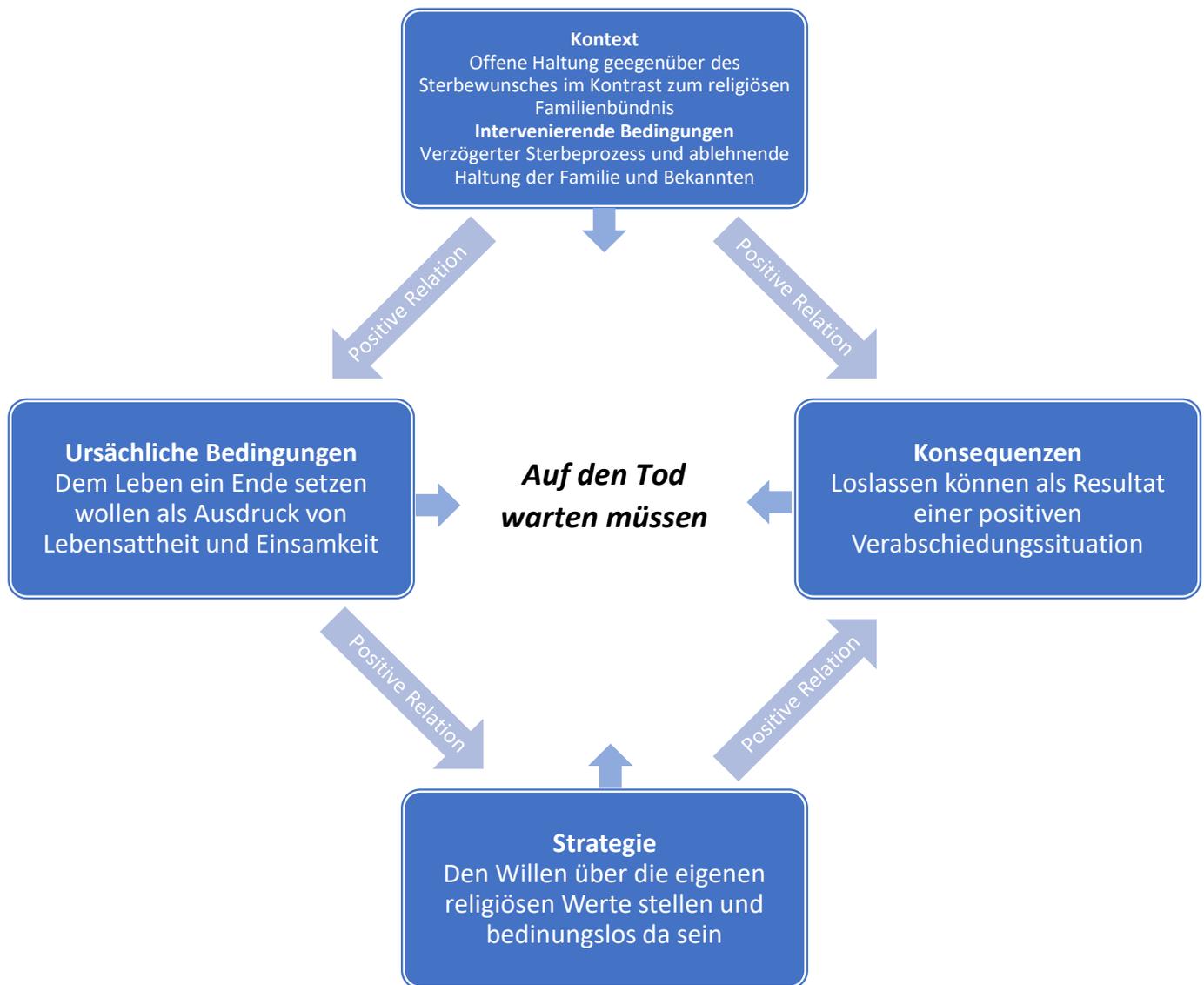


Abbildung 10: Fall eigenes Phänomen Case 10

11. Case 11: Sich verabschieden können

Der Sterbewillige war von Geburt an körperlich schwer krank. Seit Erhalt eines Tracheostomas und damit verbundenen Problemen von übermäßiger Sekretbildung fürchtete er den Erstickungstod und kämpfte dazu mit sehr starken Schmerzen. Ihm wurde immer klarer, dass er seinen Tod selbstbestimmt gestalten wollte. Er stieß in der Zeitung zufällig auf einen Artikel eines Schweizer Arztes über den FVNF und entschied sich diesen durchzuführen. Die Familie des Verstorbenen respektierten seinen Willen von Beginn an und unterstützte ihn, wo sie konnte. Die Mutter des Sterbewilligen war seine Hauptbezugsperson, sie führte die Pflege vollständig durch. In den letzten Lebenswochen zog zu dem der geschiedene Ex-Mann ein um

Zeit mit seinem Sohn verbringen zu können. Der Sterbewillige hörte zur Gänze mit dem Essen auf, trank jedoch, wann immer er Durst empfand. Laut Aussage des Vaters waren es lediglich sehr geringe Mengen Flüssigkeit täglich. Zehn Tage vorm Tod traten beim Sterbewilligen unerträgliche Schmerzen auf und ein Arzt wurde konsultiert. Trotz prinzipieller Abneigung des Sterbenden vor bewusstseinseintrübenden Medikamenten, wurde eine Pumpe zur Analgesie angelegt. Bereits ein Tag später wurde diese auf seinen Wunsch wieder entfernt, da er präsent und bei vollem Bewusstsein sein wollte in seinen letzten Lebenstagen.

"Er hat gesagt (...) ich will keine Schmerzen haben und nicht einfach dahinvegetieren oder ich weiß nicht wie man das sagt. Einfach der Zustand wo der Verstand nicht mehr... ich würde sagen einfach den Verstand behalten wollen. Das war ihm sehr wichtig." (I11, Abs. 127)

Für seine Mutter waren diese Sinneswandel zunächst nicht nachvollziehbar, anstrengend und lösten Verärgerung bei ihr aus.

"Und dann bin ich im ersten Moment relativ verrückt geworden und habe zu ihm gesagt: Jetzt Donnerwetter, jetzt musst du dich einfach entscheiden! Du kannst nicht sagen: Auf der einen Seite ich will sterben und dann willst du alle Hebel in Bewegung setzen und nachher machen wir alles und kaum ist das gemacht, passt es dir wieder nicht." (I11, Abs. 115)

Nach Gesprächen konnte die Situation jedoch geklärt werden und sie entwickelte Verständnis. Für die eng eingebundenen Eltern des Verstorbenen war es eine belastende, aber schöne und intensive Zeit. Sie blicken dankbar zurück, dass sie diese Erfahrung mit ihrem Sohn bis zu Letzt machen durften. Der Sterbewillige bereitete sein Sterben sorgfältig vor, verabschiedete sich von seiner Familie und kümmerte sich um die letzten Dinge, die ihm noch ein Anliegen waren. Aufgrund der Zeit der Vorbereitung des expliziten Verabschiedens ihres Sohnes erlebten seine Eltern einen Prozess des Realisierens, dass das Leben ihres Sohnes bald ein Ende nehmen würde:

"Und dort haben wir realisiert, dass das Leben nicht mehr einfach so weitergeht." (I11, Abs. 19)

Er verabschiedete sich in dem er mit den einzelnen Familienmitgliedern ein letztes Gespräch führte und er anschließend Abschiedsbriefe schrieb.

Nachfolgende Abbildung stellt das zentrale Ergebnis der Analyse von Case 11 grafisch dar.

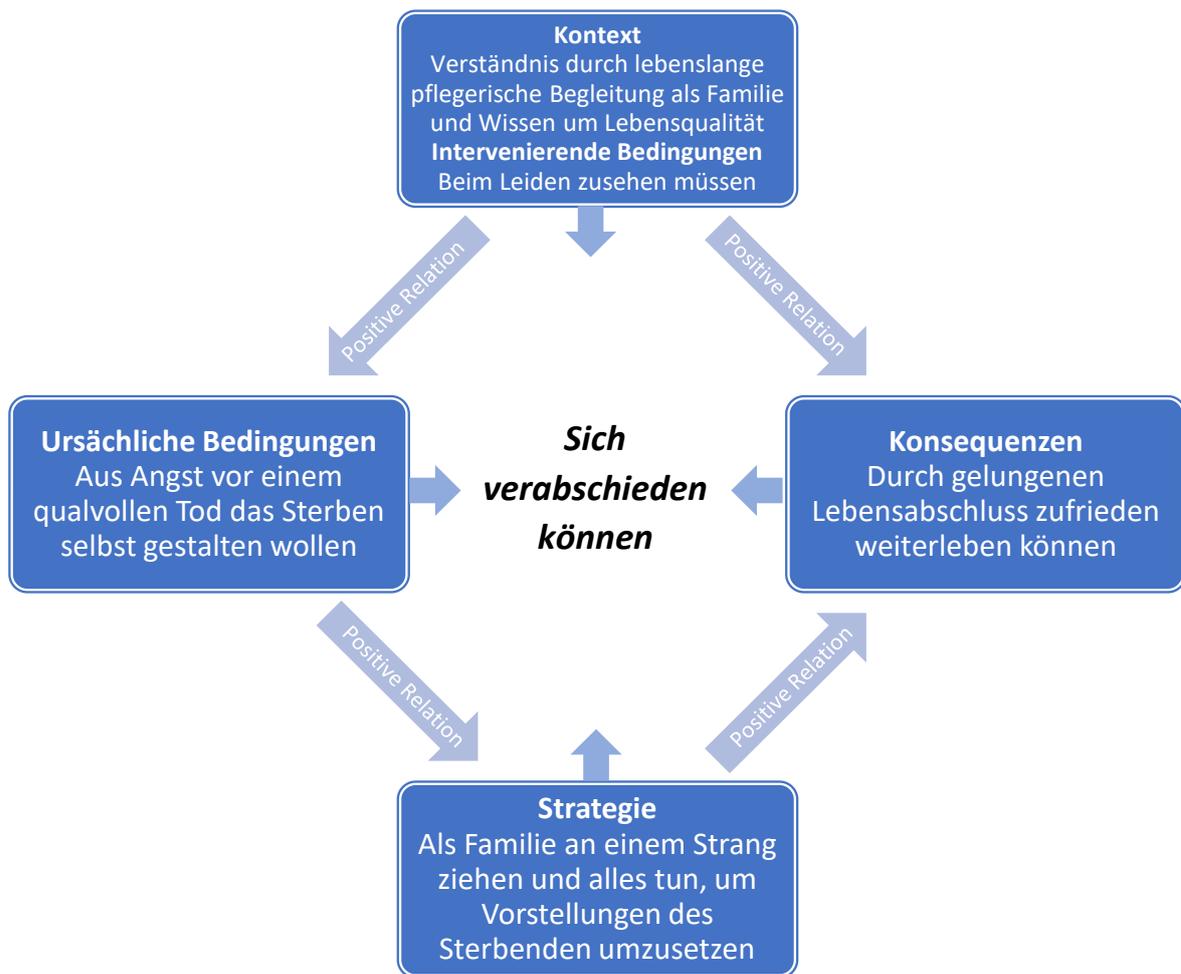


Abbildung 11: Falleigenes Phänomen Case 11

12. Case 12: Durch Vorbereitung Sicherheit erlangen können

Der Betroffene war nicht schwer krank, sorgte sich dennoch vor abnehmender Lebensqualität bedingt durch das fortschreitende Alter und davor seinen Kindern zukünftig zur Last zu fallen. Er setzte sich daher in den letzten zwei Jahren vermehrt mit dem Tod auseinander. Angeregt durch einen Artikel eines schweizer Arztes entschied er sich zum FVNF. Er entschied sich für dafür, weil es ein "natürliches" Sterben und ein intensives Abschiednehmen von den Angehörigen ermöglichte. Die Angehörigen standen hinter der Entscheidung des Sterbewilligen und konnten diese nicht nur verstehen, sie bewerteten sie auch als gut. Am ersten Tag wurde der Hausarzt konsultiert, welcher ein Gespräch mit dem Sterbewilligen über sein Vorhaben führte und den möglichen Verlauf erklärte. Am zweiten Tag wurde durch die Angehörigen ein mobiles Palliativ-Care-Team eingeschaltet, welches mit dem Betroffenen und

den Angehörigen einen Notfallplan erstellte. Dadurch wurde vorab festgelegt, welche Handlungen dem Willen des Sterbewilligen entsprachen und was in verschiedenen möglichen Situationen zu tun sei:

"Da hat man mit ihm all die verschiedenen Fälle besprochen. Und ein Arzt hat dann das nochmal zusammengestellt und das hat er dann unterschrieben. Und das ist eine Anweisung gewesen, eigentlich für das ganze Personal. Ob Spitex oder vielleicht ein Arzt oder eine Ambulanz wenn er umgefallen wäre. Also alle hätten dann gewusst wie man sich ihm gegenüber verhalten muss, weil er das unterschrieben hat." (I12, Abs. 78)

Das Erstellen eines Notfallplans war für die Familie besonders hilfreich. Vordergründig wurde besprochen, wie mit Schmerzen und Zuständen der Desorientiertheit umzugehen sei, da es dem Sterbewilligen einerseits ein besonderes Anliegen war von seiner Familie nicht "verwirrt" gesehen zu werden, als auch die Sicherheit, dass es klare Handlungsanweisungen für das Reagieren auf Schmerzen gäbe. Das Eingehen des Mobilien Palliative-Care Teams auf den Sterbewilligen und deren Angehörige wurde sehr positiv empfunden und konnte Ängste reduzieren:

"Also ich denke das Ernstnehmen auf seinem Weg hat ihm geholfen, aber eigentlich denke ich auch uns geholfen. Einfach weil wir gesehen haben: er muss nicht groß Angst haben, dass er wahnsinnig Schmerzen haben wird, sondern die Schmerzen kann man ihm nehmen. Also dorthin habe ich das sehr positiv gefunden." (I12, Abs. 92)

Der Sterbewillige setzt den FVNF konsequent um und nahm lediglich 50ml Wasser pro Tag zu sich. Der weitere Verlauf gestaltete sich weitgehend unkompliziert. Es traten keine Hunger- oder Durstgefühle auf. Er wirkte fast durchgehend orientiert, kurzzeitig erkannte er seine Kinder jedoch nicht mehr. Am 13. Tag wurde nach Absprache mit dem Sterbewilligen und seiner Familie eine Sedierung eingeleitet, da er zunehmend unruhiger wurde. Er schlief daraufhin ruhig und sanft ein, wurde auf seinen Wunsch hin nicht mehr aufgeweckt und verstarb am 14. Tag. Durch die palliative Sedierung war die Familie des Sterbenden vergewissert, dass dieser möglichst schmerzfrei sterben konnte. Sie beschrieben den Prozess als eine schöne Geschichte und ein intensives Abschiednehmen. Dem Willen des Sterbewilligen wurde durchgehend Rechnung getragen.

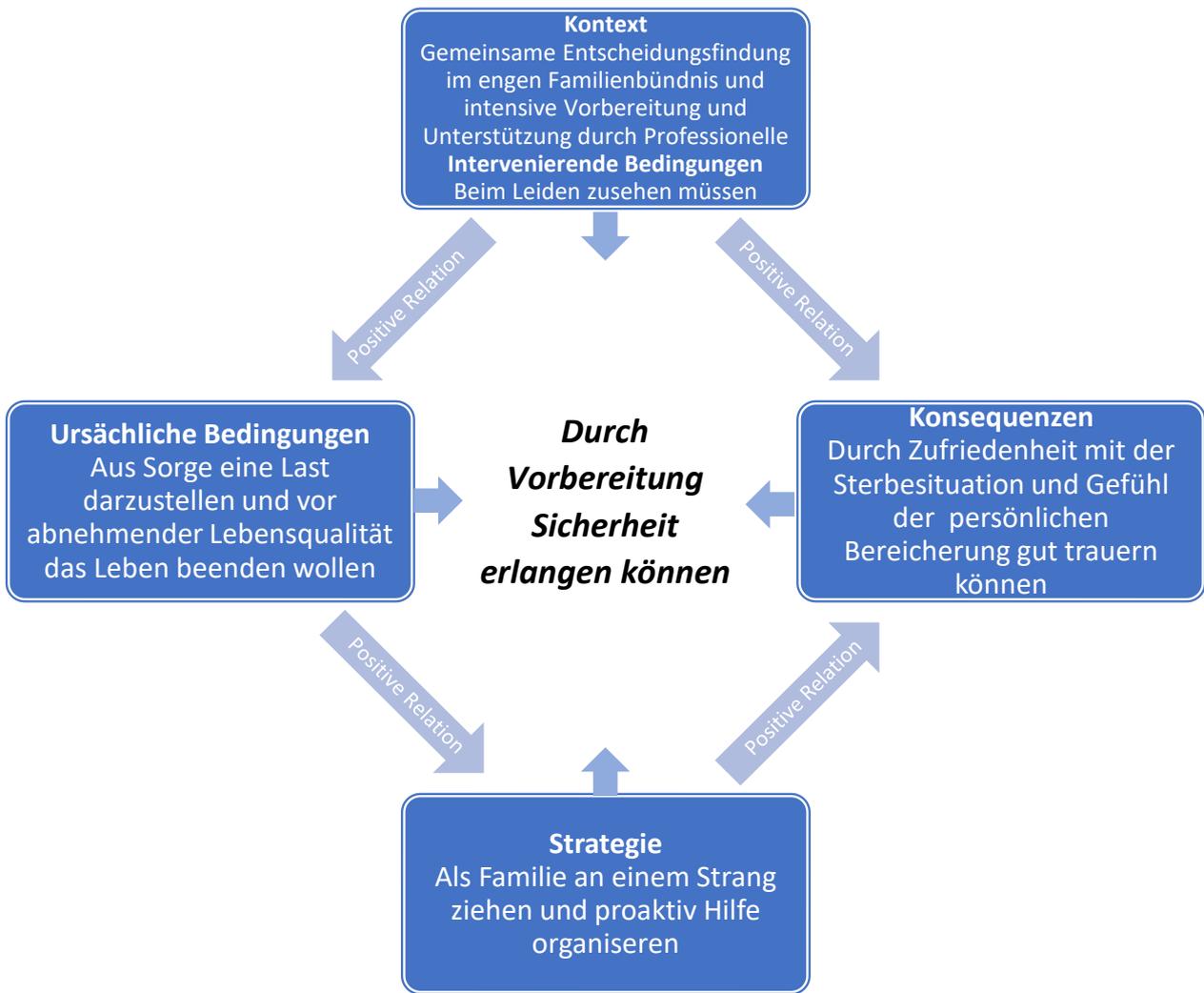


Abbildung 12: Falleigenes Phänomen Case 12

13. Case 13: Vorbereitet sein wollen

Nach einer rapiden Verschlechterung des Allgemeinzustandes und zusätzlichem Auftreten von Desorientiertheit und Wortfindungsstörungen wurde zwei Wochen vorm Tod Alzheimer diagnostiziert. Daraufhin hörte der Sterbewillige auf zu essen und zu trinken und setzte dieses konsequent um. Die Entscheidung wurde vom Betroffenen nicht artikuliert. Seine Ehefrau vermutet, dass die Entscheidung bereits sechs Monate im Vorfeld gefällt wurde, als ihr Ehemann sie auf einen Zeitungsartikel über den FVNF aufmerksam machte und meinte, dass er es auch so machen würde. Sie ist davon überzeugt, dass trotz diagnostizierter

Alzheimererkrankung eine Entscheidungsfähigkeit bei ihrem Ehemann vorlag und die Entscheidung unter Berücksichtigung der Konsequenzen von diesem getroffen wurde. Sie übernahm großteils die Pflege zuhause mit Unterstützung ihrer Stieftochter. Eine Pflegeperson aus dem Hospiz, wohin der Betroffene einen Tag vorm Tod verlegt wurde, wollte die Angehörige und den Betroffenen beim FVNF nicht unterstützen und machte ihnen Vorwürfe:

"Und als wir ihn dann eingeliefert haben war es so, dass die Pflegerin (...) einfach ganz vehement gesagt hat: also das kann man nicht machen und das geht nicht! Und man muss wenigstens subkutan 500ml verabreichen, das ist quälend. Das hat mich völlig fertig gemacht." (13, Abs. 8)

Als die Ehefrau den Hausarzt zur Unterstützung holte, führte dies zu einem zusätzlichen Konflikt mit der Heimleitung. Es lagen keine Patientenverfügung oder eine Vollmacht vor. Die Ehefrau hätte den FVNF vorzugsweise mit dem Betroffenen geplant, um sich vorbereiten zu können, z.B. durch die Erstellung der notwendigen Dokumente zur rechtlichen Absicherung.

"Mir hätte es natürlich auch geholfen, wenn ich mich mehr vorher durch diesen Zeitungsartikel intensiver damit auseinandergesetzt hätte und vorher schon das Buch gekauft hätte. Und einfach mehr gelesen hätte darüber, um mit ihm mehr besprochen zu haben, konkret. Das war mehr so vage (...) Es war schon so, dass ich gewusst habe, wenn der Alfred sowas sagt, dann ist das schon ernsthaft. Aber ich hätte mich müssen viel früher damit auseinandersetzen." (113, Abs. 32)

Außerdem hätte sie mehr Unterstützung nachts oder auch tagsüber in der direkten Pflege benötigt, damit sie "aktiver" für ihren Mann hätte da sein können. Sie betont außerdem, dass der Betroffene früher ins Hospiz hätte gebracht werden sollen, da sie und seine Tochter durch die Versorgung "am Ende" waren. Sie ist froh, dass ihr Mann nicht lange leiden musste. Sie ist sich sicher, dass er keine Schmerzen hatte, da er sehr ruhig auf sie wirkte. Sie hatte zu keinem Zeitpunkt das Gefühl, dass Hunger- oder Durstgefühle bestanden. Die Ehefrau hat für sich selbst bereits empfohlene Unterlagen vorbereitet, sollte sie sich eines Tages dazu entscheiden den FVNF durchzuführen und hat darüber offen mit ihren Angehörigen gesprochen.

Im vorliegenden Fall gelang es jemandem, trotz der bereits bestehenden und sich rapide verschlimmernden Alzheimererkrankung freiwillig auf Nahrung und Flüssigkeit zu verzichten.

Es ist nicht geklärt, ob dieser willentlich und unter vollstem Verständnis durchgeführt wurde, jedoch wird für diesen Fall die Einschätzung der Ehefrau als gültig betrachtet. Insgesamt liegen jedoch zu wenige Erfahrungen vor, so dass dieses spezielle Beispiel nicht verallgemeinert werden sollte.

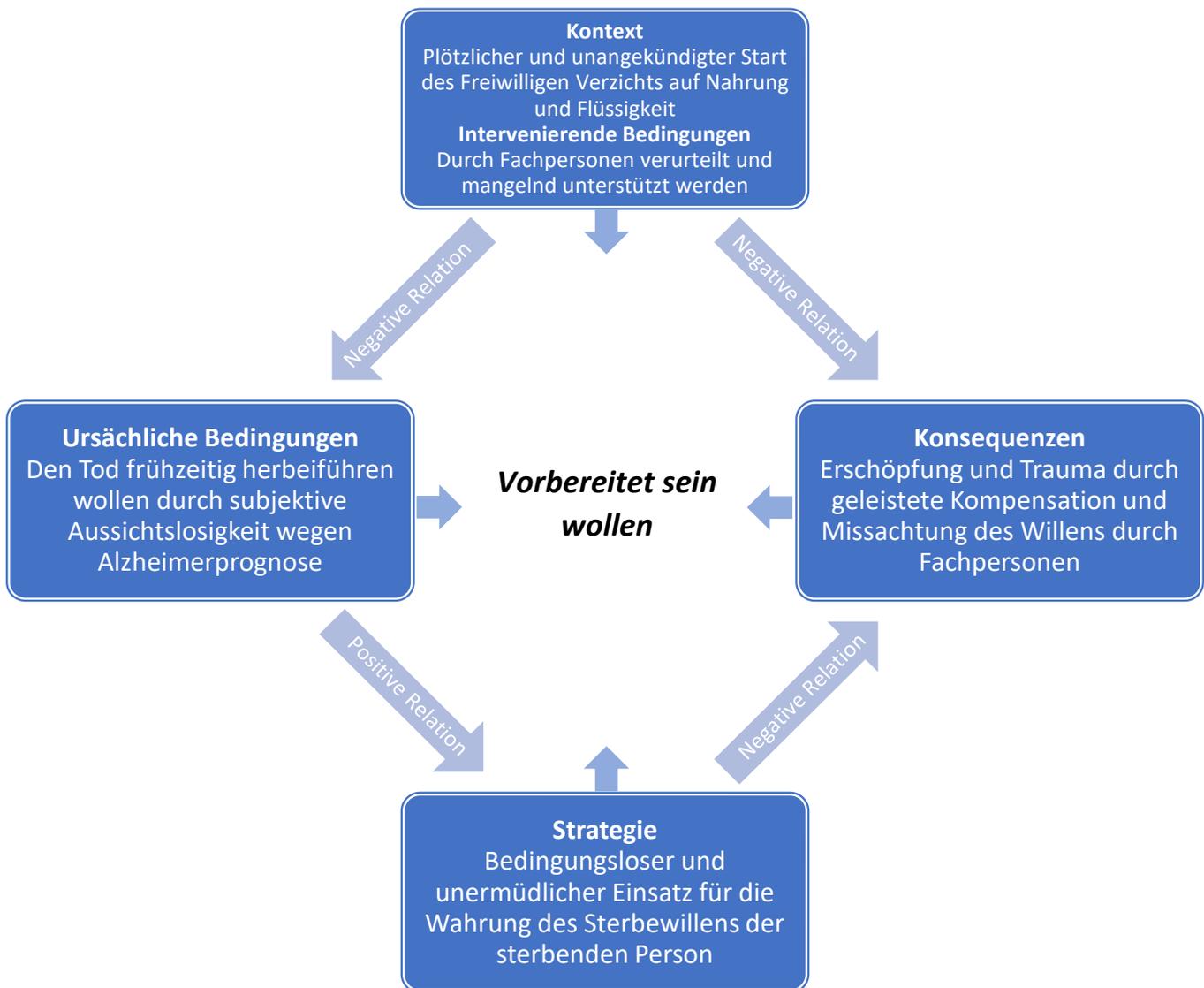


Abbildung 13: Falleigenes Phänomen Case 13

14. Case 14: Den Weg innigster Zweisamkeit gehen können

Die Sterbewillige war seit siebeneinhalb Jahren verwitwet und lebte seit sieben Jahren in einem Altersheim. Sie war mit sich im Reinen und sah in ihrem Leben keine Aufgaben mehr.

Zusätzlich empfand sie ohne ihren verstorbenen Mann Einsamkeit. Als sie ihre Tochter um Hilfe beim Sterben bat, machte diese den Vorschlag mit dem Essen und Trinken aufzuhören. Die Sterbewillige nahm sich zwei Tage Zeit, um darüber nachzudenken und entschied sich schlussendlich dazu. Die Sterbewillige und ihre Tochter nutzten die verbliebene Zeit um sich voneinander zu verabschieden:

*"Und in den ersten Tagen hat sie unheimlich viel gesprochen. Sie wollte alles erzählen von ihrer Jugend und ihr ganzes Leben. Sie wollte einfach nochmals... wie wenn sie einen Film runterlaufen würde. Und man muss ja sagen: schön war eben - sie war wirklich klar! Sie hat das alles so bewusst gemacht. So bewusst. Wir haben dann tagelang gebetet, gesungen, gelacht, geweint. Wir haben uns immer wieder umarmt."
" (I14, Abs. 14)*

Die Sterbewillige setzte den FVNF konsequent bis zum Schluss um. Sie gab zu keinem Zeitpunkt Hunger- oder Durstgefühle, sowie Schmerzen an. Die Pflegenden aus dem Heim lehnten die Unterstützung beim FVNF ab. Hinzu kam, dass die Tochter durch ihre ehrenamtliche Tätigkeit in der Institution die Mitarbeitenden sehr gut kannte. Diese warfen ihr vorwurfsvolle Blicke zu und gaben ihr das Gefühl, dass sie etwas Unrechtes täte.

"Und ich musste nur in die Gesichter schauen. Und die da... da stand dann so irgendwo auf der Stirn: Willst du deine Mutter umbringen? Und das drückt dann schon. Dann muss man relativ stark sein." (I14, Abs. 106)

Zusätzlich ergab sich ein Konflikt, als eine Pflegeperson nachts der Sterbewilligen etwas zu trinken gab. Sie bat daraufhin zur Gänze alleine gelassen zu werden. Sie führte die gesamte Betreuung und Pflege bis zum Tod alleine durch. Die Tochter der Sterbewilligen wurde von ihrem Ehemann, der als Allgemeinmediziner tätig war, unterstützt. Er kam abends zu Besuch und verbrachte mit ihnen Zeit. Er half jedoch auch mit seiner fachlichen Expertise, bspw. als wenige Tage vorm Tod prophylaktisch Morphium durch ihn verabreicht wurde. Die Tochter der Verstorbenen ist mit grosser Dankbarkeit erfüllt und blickt gerne auf die Zeit zurück:

"Das waren die - die schönsten fünfzehn Tage in meinem Leben mit meiner Mutter. Ja. Weil ich alles alles für sie tun konnte."

Sie betrachtet die Erfahrung als Geschenk, da sie einen Weg innigster Zweisamkeit erleben durfte. Sie bewertet das Sterben ihrer Mutter als friedlich und natürlich. Der Bruder der Verstorbenen wusste über das Vorhaben Bescheid, wollte jedoch kein Teil davon sein. Die Sterbewillige war jeden Abend bereit zu sterben und freute sich darauf mit ihrem Mann vereint zu sein. Sie schien die Zeit des Abschiednehmens mit ihrer Tochter sehr genossen zu haben. Es wirkte so, als hätte sie zu keiner Zeit Schmerzen gehabt.

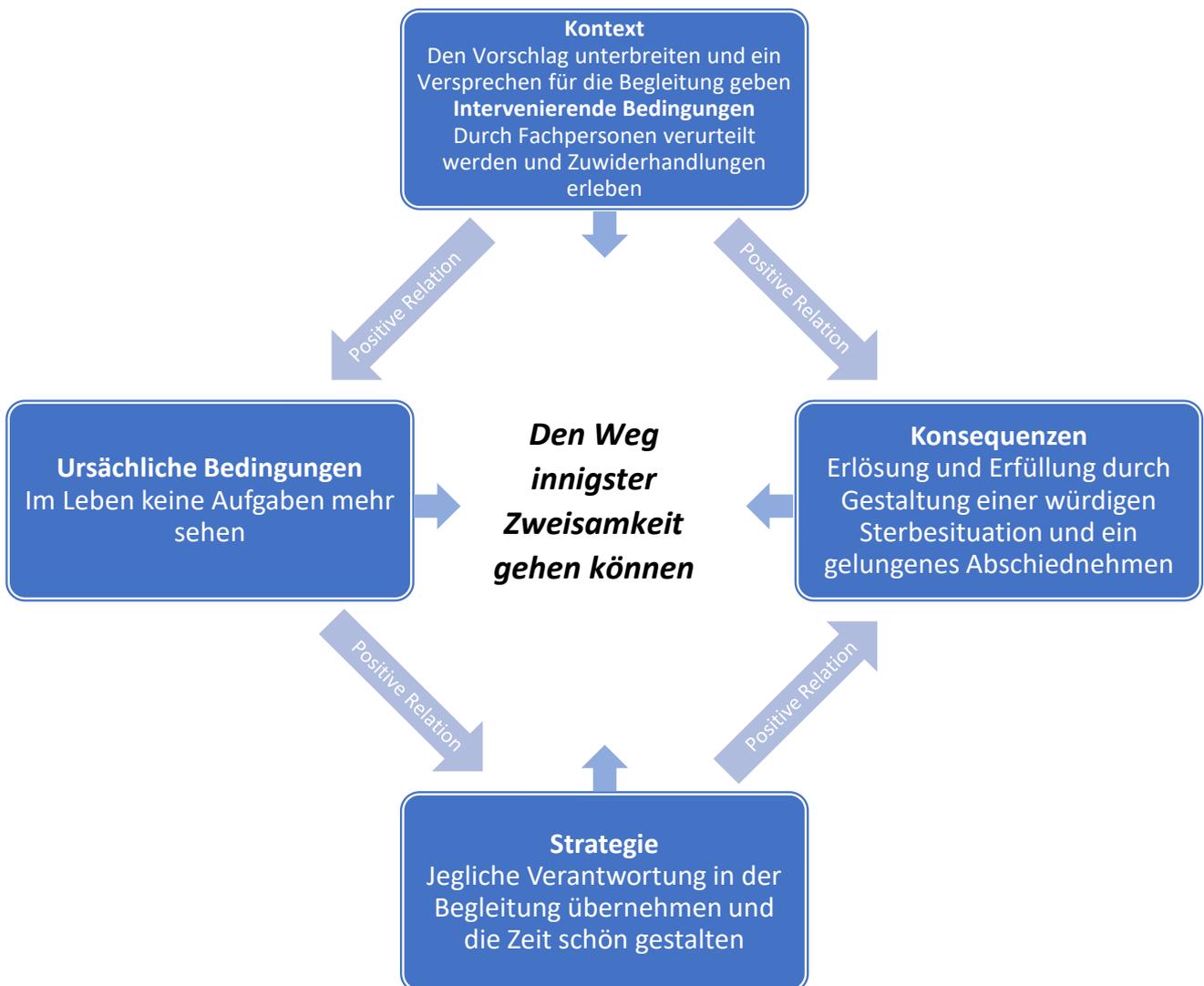


Abbildung 14: Falleigenes Phänomen Case 14

15. Case 15: Das Sterben selbst bestimmen können

Es wurden beim Sterbewilligen zwei Krebserkrankungen diagnostiziert und er litt unter einer Polyneuropathie. Das Gehen fiel ihm immer schwerer. Seine Frau und er lehnten jedoch fremde Hilfe ab:

"Wir haben aber auch immer besprochen: also wir wollen nicht auf fremde Hilfe angewiesen sein. Das ist für uns kein Leben mehr. Mein Mann hat immer nur gesagt: Lieber selbstbestimmt sterben, als fremdbestimmt leben." (I15, Abs. 6)

Der Sterbewillige informierte sich bereits zwei Jahre vor der endgültigen Durchführung des FVNF über die verschiedenen Organisationen, die aktive Sterbehilfe anboten. Für seine Frau kam jedoch die Inanspruchnahme des Service einer Organisation wie EXIT nicht in Frage. Dies wurde vom Sterbewilligen berücksichtigt. Nach ausführlicher Recherche und Gesprächen mit einem Palliativmediziner entschied sich der Sterbewillige daher gemeinsam mit seiner Ehefrau für den FVNF.

"Und so hat mein Mann gefunden und mit mir besprochen, dass Sterbefasten für uns eine humane Art dargestellt hat die Welt zu verlassen. Und da waren wir uns beide einig." (I15, Abs. 6)

Seine Hausärztin organisierte für die Durchführung einen Platz im Hospiz. Er aß und trank daraufhin nichts mehr. Er erhielt regelmäßig Schmerz- und Beruhigungsmittel. Es traten darunter keine Schmerzen oder Hunger- und/oder Durstgefühle auf. Er wirkte stets ruhig und friedlich, er verzerrte niemals sein Gesicht. Er litt jedoch unter sehr trockenen Mundschleimhäuten, dem wurde mit engmaschiger Mundpflege entgegengewirkt. Er verstarb nach zwei Wochen alleine nachts. Seine Ehefrau empfand die Zeit als psychisch und emotional sehr belastend. Sie verbrachte sehr viel Zeit bei ihm im Hospiz, blieb trotz Möglichkeit jedoch nachts zu Hause, weil sie zu erschöpft war. Die Ehefrau berichtet von der Unterstützung ihrer Kinder und des engsten Familienkreises. Ihrer Ansicht nach trugen alle die Entscheidung mit und standen geschlossen dahinter. Sie gingen immer gemeinsam ins Hospiz, damit niemand alleine sein musste. Auch im weiteren Verlauf, nach dem Tod des Sterbewilligen stand die Ehefrau in enger Verbindung zu ihren Kindern, die ihr in Erledigungen, aber auch in emotionalen Belangen eine große Stütze sind. Die Pflege im Hospiz empfand sie großartig. Es

wurde versucht auf sämtliche Wünsche des Sterbewilligen einzugehen. Sie erlebte im Hospiz eine gute, friedliche Atmosphäre. Die Ehefrau bewertet das Sterben ihres Mannes durch den FVNF als human und natürlich. Sie durchlebt jedoch heute noch verschiedene Trauerphasen und versucht sich dabei in Erinnerung zu rufen, dass es der ausdrückliche Wunsch ihres Mannes war selbstbestimmt zu sterben. Sie selbst, sowie der engste Familienkreis können sich vorstellen den FVNF eines Tages durchzuführen.

"Wir finden wir haben das richtig gemacht und dazu stehe ich auch und ich muss sagen: Wenn es bei mir soweit ist, dann möchte ich auch diesen Weg gehen." (I15, Abs. 104)

Die Tochter konnte das Erlebte weniger gut verkraften, sie war in der Begleitung besonders stark psychisch belastet und litt zum Zeitpunkt des Interviews, ein Jahr später, noch immer unter gesundheitlichen Problemen, die sie damit in Verbindung bringt.



Abbildung 15: Falleigenes Phänomen Case 15

16. Case 16: An die eigenen Grenzen gehen müssen

Die Sterbewillige begann mit dem Eintritt ins Krankenhaus mit dem FVNF, nachdem sie im Pflegeheim gestürzt war. Sie hörte plötzlich und unangekündigt mit dem Essen und Trinken

auf. Als ihre Töchter mehrmals versuchten sie zur Nahrungsaufnahme zu motivieren, presste sie die Lippen zusammen und schüttelte den Kopf. Entgegen des gewöhnlichen Verhaltens der Mutter, erschien der Tochter, dass sie diese Entscheidung in völliger Klarheit getroffen hatte.

"Das habe ich noch nie erlebt bei ihr. Vorher hätte sie mir zuliebe sie noch ein Löffelchen genommen. Und das ist für mich dann schon ein klares Signal gewesen. Und dann habe ich gedacht: Ah ok, das muss man irgendwie respektieren." (I16, Abs. 8)

Es wurde bereits im Vorfeld eine Patientenverfügung aufgesetzt. Dadurch war der Wille der Betroffenen abgesichert, da sie fortgeschritten demenzkrank war. Nachdem sie mit dem Essen und Trinken aufgehört hatte, fand ein palliativmedizinisches Konsil statt, in dem unter Berücksichtigung der Patientenverfügung beschlossen wurde, dass ein absoluter Therapierückzug stattfinden sollte. Der FVNF ereignete sich unauffällig. Sie nahm keinerlei Flüssigkeit und Nahrung zu sich. Es wurde lediglich die Mundpflege mit Wasser durchgeführt. Die Tochter weiß nicht, ob sie jemals Schmerzen hatte oder schmerzlindernde Medikamente bekam. Sie selbst war jedoch nicht der Auffassung. Die Tochter empfand die Zeit als sehr anstrengend und gab an am Ende keine Kraft mehr gehabt zu haben. Zu Beginn hatte sie Schwierigkeiten die Situation zu verstehen und probierte immer wieder ihre Mutter zum Essen zu bringen. Auch im weiteren Verlauf hatte sie Mühe ihre Mutter und ihr Verhalten einzuschätzen. Sie fragte sich oftmals, ob ihre Mutter wieder essen würde. Sie und ihre Schwester waren durchgehend Tag für Tag bei ihrer Mutter und standen ihr zur Seite. Sie äußerte, dass sie privat selbst in einer schwierigen Situation sei, daher war die Situation eine zusätzliche enorme Belastung für sie.

"Ich habe irgendwie... ich weiß dass ich irgendwie gedacht habe: Ich halte es nicht mehr aus." (I16, Abs. 16)

In dieser schwierigen Zeit unterstützten sich die Angehörige und deren Schwester sich gegenseitig. Sie sprach von einer guten Zusammenarbeit. Die Tochter bewertet das Sterben ihrer Mutter als ein natürliches Sterben. Sie war am Ende erleichtert und fühlte sich befreit, weil sie oft ein schlechtes Gewissen ihrer Mutter gegenüber hatte. Sie beschrieb die Zeit als sehr schwierig, aber auch, dass ihre Mutter durch die Umsetzung die "Steuerung" in der Hand hatte. Sie möchte selbst eine Patientenverfügung aufsetzen, in der der FVNF erscheint.

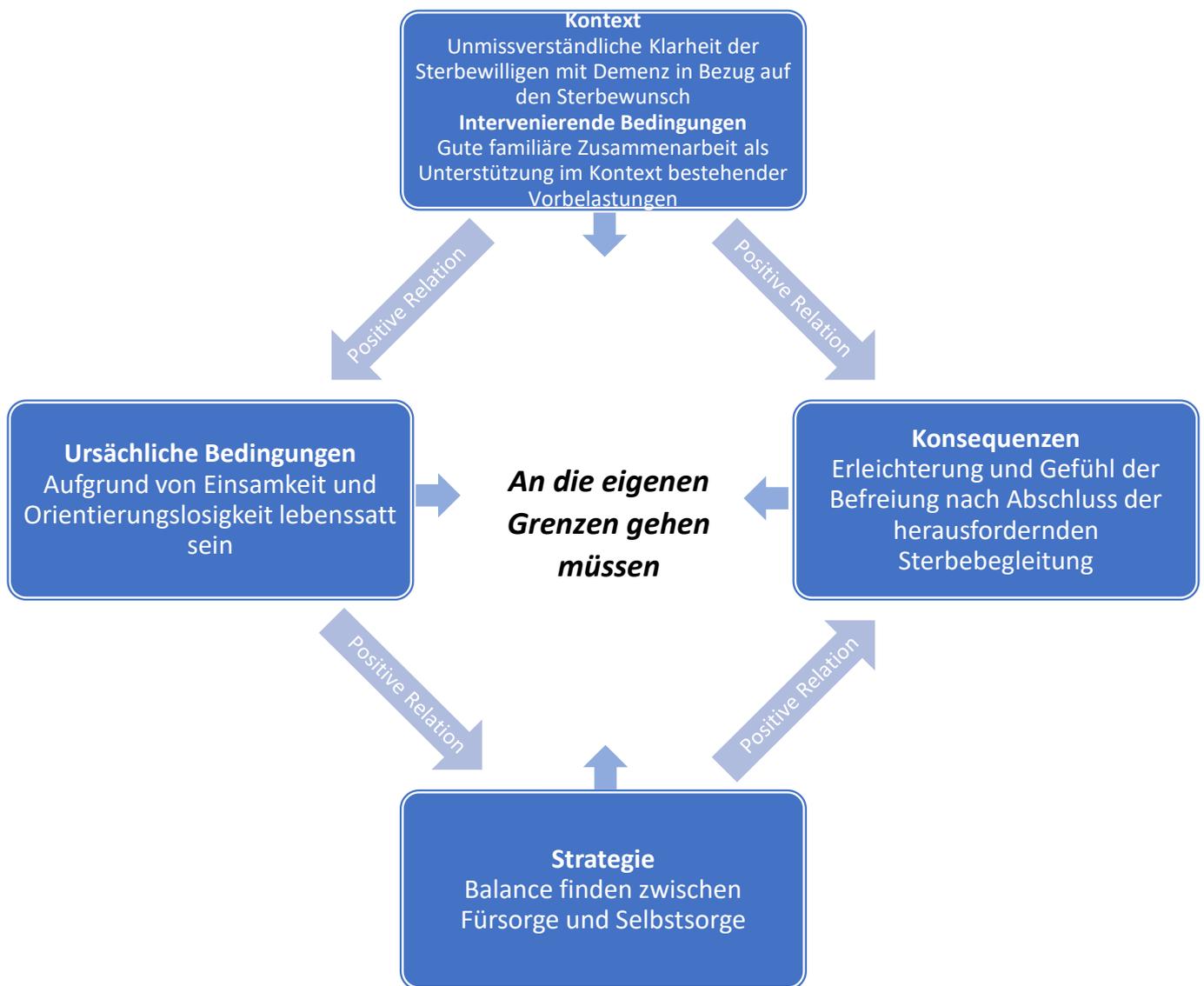


Abbildung 16: Falleigenes Phänomen Case 16

17. Case 17: Es als Familie meistern können

Nach dem zweiten Schlaganfall machte die Betroffene weniger Fortschritte in der Rehabilitation, als nach dem Ersten. Als sie nach Hause entlassen wurde, benötigte sie von ihrer Tochter Unterstützung in vielen pflegerischen Belangen, so dass sie nicht mehr selbstständig sein konnte. Ein paar Tage nach Entlassung von der Rehabilitation fällt sie die Entscheidung unter den bestehenden Beeinträchtigungen nicht mehr weiterleben zu wollen, da sie keine Lebensqualität mehr empfand. Der Tochter fiel auf, dass sie nichts mehr essen wollte und sprach es an. Daraufhin teilte die Sterbewillige ihr Vorhaben der Tochter mit und

führte auch mit anderen Familienmitgliedern ein Gespräch darüber. Die ganze Familie stand hinter der Entscheidung der Sterbewilligen:

"Und wir haben das gewusst, dass das für die Mama einfach das Schlimmste ist. Und wie kann ich ihr das aus meinem Egoismus zumuten? Weil wenn man die Mama nicht gehen lassen will, ist das nur Egoismus, weil ich sie einfach nicht verlieren will. Für sie ist es ja gut. Nur wir wollen es nicht. Ja ist verständlich, wenn man jemanden liebt. Und wir haben dann geredet miteinander und der Bruder, die Schwester, der Neffe. Alle haben gesagt: Ja." (I17, Abs. 18).

Die Tochter gab an, dass sie sich anfangs Sorgen um ihre Mutter machte, als sie hörte, wie deren Magen knurrte. Auch der Anblick zunehmender Schwäche war für sie nicht leicht zu ertragen. Die Sterbewillige beteuerte jedoch, dass sie keinen Hunger mehr hätte. Unterstützung erfolgte durch die ganze Familie. Einzelne Angehörige wechselten sich stets ab, so dass immer jemand bei der Sterbewilligen sein konnte:

"Und es haben alle zusammengeholfen. Es haben alle geholfen, wie gesagt es war eine große Erleichterung, sonst geht es glaube ich nicht. Wenn sich nicht jeder mit seinen Möglichkeiten einbringt. Und darum Gott sei Dank haben wir das gehabt den Zusammenhalt." (I17, Abs. 72)

Die Tochter organisierte zur Unterstützung eine Pflegeperson vom örtlichen Pflegeverein. Diese kam jeden Vormittag. Sie unterstützte die Familie vor allem beratend hinsichtlich der Pflege und wurde als starker Rückhalt erlebt. Sie leitete nach dem ersten Besuch ein Gespräch mit dem Hausarzt in die Wege. Auf Rat des Hausarztes hin, zwecks Vermeidung eines akuten Nierenversagens und damit verbundener Hospitalisation, hörte sie lediglich mit dem Essen auf und trank weiterhin mindestens 750ml pro Tag für die nächsten neun Wochen. Bis zwei Tage vorm Tod trank sie mindestens einen halben Liter pro Tag. Die Tochter ist dankbar und froh, dass sie alle gemeinsam ihre Mutter begleiten konnten:

"Und durch das viele Beisammensein hat man einfach gewusst, ja ich habe alles, oder zumindest glaube ich alles gemacht zu haben." (I17, Abs. 72)

Es war keine traurige Zeit für. Die Sterbewillige war immer im Kreise der Familie, es wurde noch viel miteinander gesprochen und gelacht. Die verbleibende Zeit wurde genutzt, um sich

zu verabschieden. Die Sterbewillige wollte immer zu Hause und im Beisein der Familie sterben, dieser Wunsch wurde ihr erfüllt. Der Sterbeprozess hat ihr jedoch zu lange gedauert, sie stellte es sich einfacher und schneller vor. Ist an vielen Tagen aufgewacht und hat beklagt, dass sie noch am Leben sei.

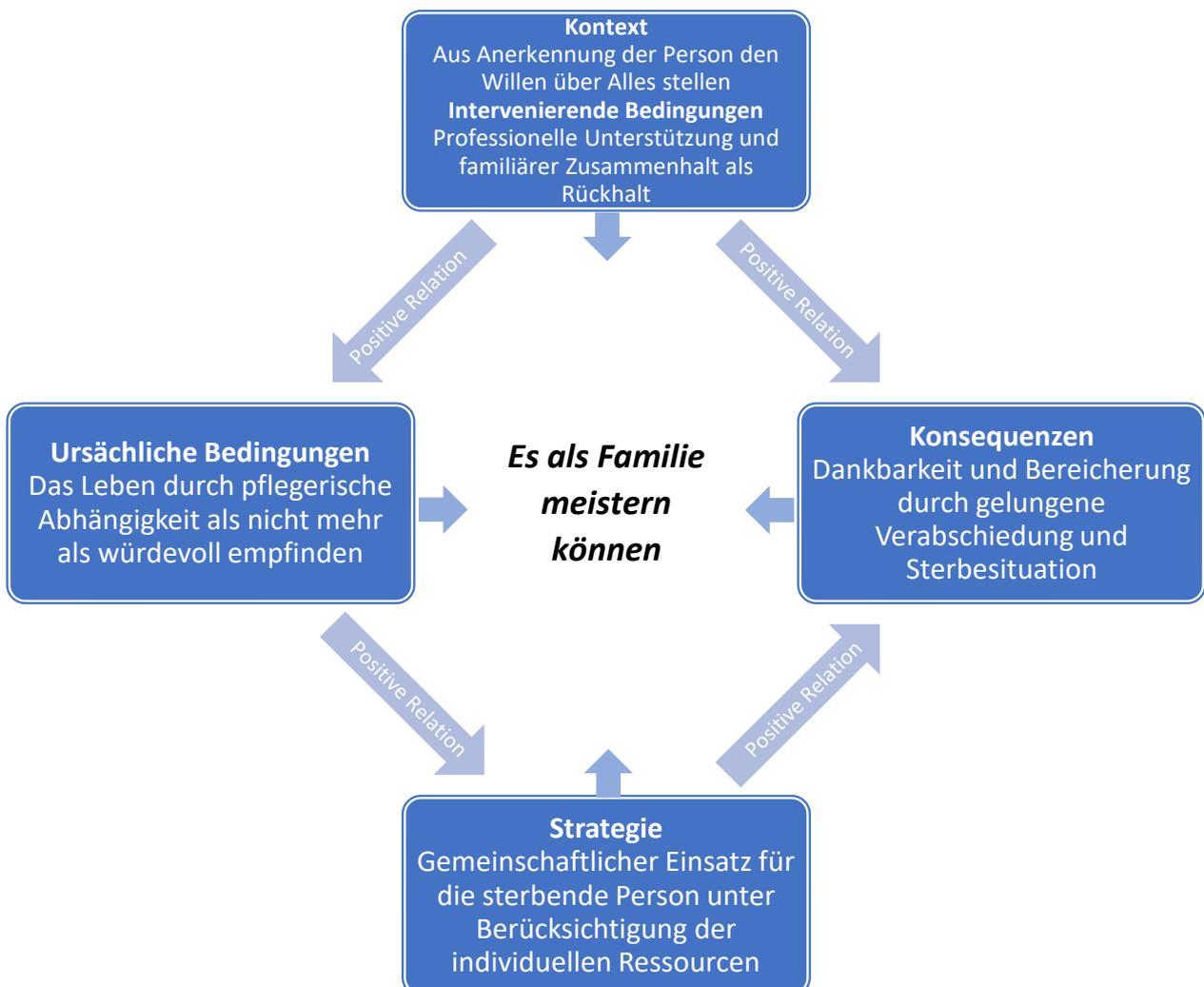


Abbildung 17: Falleigenes Phänomen Case 17

5.3 Cross-Case-Analyse

Um die Gemeinsamkeiten und Unterschiede der 17 Cases bezüglich der Erfahrungen der Angehörigen mit dem FVNF einer nahestehenden Person identifizieren zu können, wurde eine Cross-Case-Analyse durchgeführt. Es wurden außerdem die Ergebnisse der Within-Case-Analyse zu einem Zentralen Phänomen verdichtet. Die Gemeinsamkeiten und Unterschiede der Cases, sowie das zentrale Phänomen sind nachfolgend in diesem Kapitel enthalten.

5.3.1 Gemeinsamkeiten und Unterschiede der Cases

Vor dem Hintergrund der Anwendung des Analyse-Verfahrens der Grounded Theory nach Corbin & Strauss (2015) wurden die Gemeinsamkeiten und Unterschiede zwischen den Cases hinsichtlich der Ursächlichen Bedingungen, des Kontextes, der Intervenierenden Bedingungen, der Strategien und daraus resultierender Konsequenzen erarbeitet. Zur Veranschaulichung wurden zu den einzelnen Ebenen Tabellen erstellt, welche die gebildeten Hauptkategorien und zugehörige Subkategorien aus der Cross-Case-Analyse zu den einzelnen Fällen in Bezug setzen. Dabei sind die verschiedenen Cases in den Spalten mit den Ziffern 1 bis 17 dargestellt. Farblich hinterlegte Zellen stehen für eine Zuordnung der Subkategorien zu den Fällen, in denen sie sich inhaltlich identifizieren ließen.

5.3.1.1 Kontext

Als Hauptkategorien und zentrale Komponenten des Kontextes wurden die *Ausprägung der zwischenmenschlichen Verbundenheit*, der *Involvierungsgrad in der Entscheidungsfindung*, die *Vereinbarkeit mit den eigenen Wervorstellungen*, *Persönliche Beweggründe für die Begleitung* und als mögliche Folge dieser Komponenten die *Akzeptanz der Entscheidung* in negativer oder positiver Ausprägung identifiziert. Die *Ausprägung der zwischenmenschlichen Verbundenheit* stellt sich als wesentlichste Komponente des Kontextes dar. In allen Fällen nimmt das soziale Bündnis zwischen der angehörigen und der sterbenden Person eine maßgeblich beeinflussende Rolle hinsichtlich der Akzeptanz des Sterbewillens und die Begleitung beim FVNF ein. Die Angehörigen empfanden alle eine deutliche Zuneigung, welche aus dem bestehenden Familienbündnis, langjähriger Freundschaft oder eines innigen professionellen Betreuungsverhältnisses resultierte. Fast alle berichteten davon, dass sie aus Anerkennung gegenüber der Person, die hinter dem Sterbewunsch stand und deren gemeinsamen

persönlichen Geschichte den Sterbewillen akzeptierten. Die Angehörige aus Case 4 drückte sich wie nachfolgend aus:

"Also wir haben ein sehr gutes Verhältnis zueinander gehabt. Und wir haben es aber immer so stehenlassen können... ist dein Reich und mein Reich. Und jeder hat den anderen akzeptiert. So wie er war. Ja. Also von daher war die Bindung schon relativ eng." (I4, Abs. 34)

Bezüglich der Involvierung in der Entscheidungsfindung konnten drei Subkategorien ausgemacht werden, je nach dem ob und in welchem Ausmaß Angehörige im Entscheidungsprozess eingeschlossen wurden. So wurden Angehörige in sieben Fällen ab der ersten, für sich unverbindlichen, Idee zum FVNF von den Sterbewilligen informiert, oder sie hatten die Möglichkeit durch ihre persönlichen Präferenzen Einfluss im Entscheidungsprozess, z.B. in Bezug auf Ort und Zeitpunkt, oder die eventuelle Inanspruchnahme des Services durch die Organisation EXIT, zu nehmen. In sechs anderen Fällen hingegen wurde der Sterbewunsch der Sterbewilligen durch den FVNF den Angehörigen erst dann mitgeteilt, als diese bereits für sich verbindlich beschlossen hatten ihn durchzuführen. Für sie kam der Beginn des FVNF sehr plötzlich und überraschend und sie sahen sich bereits vor vollendete Tatsacheng gestellt. In vier Fällen wiederum teilten sich die Sterbewilligen ihren Angehörigen verbal gar nicht mit und äußerten sich mit keinem Wort zum FVNF, wie nachfolgend die Angehörige aus Case 13 berichtete:

"Es ist nicht so, dass er was aufgeschrieben hat, er möchte mal sterbefasten oder es klar irgendwie noch besprochen worden ist in der Endphase, wie ich mache das jetzt. Sondern er hat sich verhalten danach und dann auch bald gar nichts mehr geredet. Also das ging alles so schnell." (I13, Abs. 2)

Die Vereinbarkeit mit den eigenen Wertvorstellungen nimmt ebenfalls eine kontextuelle Rolle ein. Innerhalb der verschiedenen Cases berichteten mehrere Interviewteilnehmende, dass der religiöse Hintergrund des näheren Familien- und Bekanntenkreises deren Haltung zum FVNF und dadurch zum Sterbewunsch der Sterbewilligen maßgeblich negativ beeinflusste. Extrem wird dies in Case 4 deutlich, in dem die Familie der Sterbewilligen ihr die Verdammnis androhte, weil sie freiwillige auf Nahrung und Flüssigkeit verzichtete und sich dies im Kontext ihres Glaubens nicht mit den Wertvorstellungen vereinbaren ließ. Dies zeigte sich in geringerer Ausprägung in einigen weiteren Fällen, in denen Angehörige, die sich entschlossen eine

nahestehende Person beim FVNF zu unterstützen Unverständnis des näheren Umfeldes erlebten, weil diese die Unterstützung als verächtlich empfanden.

"Ja wir haben auch ein bisschen das Dilemma gehabt, wir sind alle in dieser Freikirche gewesen und dann kommt da der religiöse Aspekt: Ich habe das Gefühl gehabt da hat der Bruder noch viel mehr Mühe gehabt und die Schwägerin." (I8, Abs. 187)

Eine weitere zentrale Komponente stellt die Motivation der Angehörigen für die Begleitung beim FVNF dar. Dabei wird deutlich, dass es den Angehörigen vor allem ein Anliegen ist den Sterbewilligen den letzten Willen im Sinne einer im Sinne Autonomieförderung zu erfüllen. Aber auch die Nachvollziehbarkeit des Sterbewunsches, als auch Mitleid mit der nahestehenden Person, z.B. durch Leid aufgrund einer hohen krankheitsbedingten Symptomlast, spielen eine Rolle im Kontext. In 13 Fällen wurde der Sterbewille durch den FVNF von den Angehörigen akzeptiert, in vier Fällen wiederum nicht. Angehörige, die die Entscheidung akzeptierten, bekannten sich zum Sterbewunsch der Sterbewilligen und nahmen diesen nicht nur zur Kenntnis, sondern verteidigten ihn auch, sofern es notwendig war. Die Gründe für fehlende Akzeptanz lagen in der mangelnden Vereinbarkeit mit den eigenen Wertvorstellungen, sowie in fehlendem Verständnis, wegen ausgebliebener verbaler Information. In diesen Fällen interpretierten die Angehörigen das Verhalten der Sterbewilligen als Inappetenz und nicht als Sterbewilligen und versuchten diese vehement zur Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme zu motivieren. Eine Darstellung der Haupt-, und Subkategorien in Bezug auf ihr Erscheinen innerhalb 17 Cases befindet sich nachfolgend in Tabelle 2.

5.3.1.2 Ursächliche Bedingungen

Als zentrale Komponenten der Ursächlichen Bedingungen ließen sich zwei Hauptkategorien bilden. Dabei wurden *Mangelnde Lebensqualität* und der *Wunsch dem progredienten Krankheitsverlauf vorzeitig zu entgehen* als Vorbeugung mangelnder Lebensqualität, als Gründe für den Sterbewunsch in den 17 Cases identifiziert. Mangelnde Lebensqualität trat konkreter in Form von Einsamkeit, einer hohen ausgeprägten Symptomlast aufgrund einer zugrundeliegenden Erkrankung, Fremdbestimmung durch Pflegeabhängigkeit, oder des Wunsches nach einem selbstbestimmten Sterben, oftmals um eben genannter Fremdbestimmung entgehen zu können, auf. In 12 von 17 Fällen war bei den Sterbewilligen das Gefühl von "Lebensattheit" vorhanden. Diese wurde von den Teilnehmenden als solches

beschrieben, dass die Sterbewilligen des Lebens überdrüssig waren und "ohne" bestimmten, objektiv nachvollziehbaren Grund dieses beenden wollten. Oftmals wurde es mit einer großen Müdigkeit und Kraftlosigkeit, aber auch im Leben keine Aufgaben mehr zu sehen gleichgesetzt:

"Sie war voll überzeugt und ich auch, dass sie ihr Leben gelebt hat. Und zwar so, dass Gott an ihr Freude gehabt hat. Sie hat ihre, wie man so sagt: Man kriegt Aufgaben im Leben und ich denke: Ja, sie hat dann keine mehr gesehen. Und war eigentlich im Reinen, wie man so sagt. Im Reinen mit Allem." (I14, Abs. 40)

In fast allen Fällen erlebten die Angehörigen mehrere Ursachen hinsichtlich der mangelnden Lebensqualität der Sterbewilligen, wobei ein Grund zumeist als vordergründig in Bezug auf den Sterbewunsch wahrgenommen wurde. Als weitere Ursächliche Bedingung für das gewünschte Sterben durch den FVNF wurde der Wunsch dem progredienten Krankheitsverlauf aufgrund einer vorliegenden Erkrankung mit schlechter Prognose vorzeitig zu entgehen ausgemacht. Sterbewillige empfanden unter den Umständen ihre Situation als aussichtslos und zogen es vor ihr Leben frühzeitig, jedoch in Würde zu beenden. Hinter dieser Komponente ließ sich daher auch der Wunsch nach einem selbstbestimmten Sterben erkennen. Mit Fortschreiten der vorliegenden Krankheit wurde das Entstehen von Leid durch eine hohe Symptomlast und Fremdbestimmung durch Pflegeabhängigkeit erwartet und befürchtet.

"Die Vorstellung: Ok, das Leben ist jetzt vorbei, jetzt kann ich sterben und die andere Vorstellung: er müsste noch zwei Jahre weiterleben und er wird pflegebedürftig (...) und es kommen dann zusätzliche Krankheiten, das ist für ihn sehr schwerer Gedanke gewesen." (I12, Abs. 85)

Der Wunsch zu Sterben stellte daher eine Vorbeugung einer zu erwartenden Abnahme der Lebensqualität durch das Bestehen einer Erkrankung mit subjektiv schlechter Prognose, dar.

Eine Darstellung der zentralen Komponenten in Bezug auf ihr Erscheinen innerhalb 17 Cases befindet sich nachfolgend in Tabelle 3.

5.3.1.3 Intervenierende Bedingungen

Innerhalb der Ebene der Intervenierenden Bedingungen ließen sich zwei zentrale Komponenten erkennen, welche sich in ihren unterschiedlichen Ausprägungen positiv oder

negativ auf die Erfahrungen der Angehörigen mit dem FVNF auswirkten. Es wurden der *Zustand der sterbenden Person* und die *Vorhandene Unterstützung* als intervenierende Bedingungen identifiziert. Vor dem Hintergrund des Zustands der sterbenden Person wurde erlebtes Wohlergehen als positiv von den Angehörigen erlebt. Für die Angehörigen bedeutete Wohlergehen, dass die sterbende Person keine Schmerzen oder Unwohlsein erleiden musste und dass sie in der Stimmung ausgeglichen wahrgenommen wurden. Als negativ hingegen wurde der verzögert wahrgenommene Sterbeprozess durch die sterbewillige Person, Unentschlossenheit hinsichtlich der getroffenen Entscheidung durch den FVNF sterben zu wollen, sowieso auftretendes Leid der Sterbenden hinsichtlich einer Symptomlast. Diese litten in vier Fällen unter Schmerzen, in zwei Fällen unter Mundtrockenheit, in drei Fällen unter Unruhe und weiteren drei Fällen unter Desorientiertheit. Für die Angehörigen stellte der Umstand die nahestehenden Personen leiden zu sehen eine große Belastung dar.

"Für mich war dieses Bild von diesen drei Tagen, die ich ihn da gesehen habe nur eigentlich leidvoll. Er hat mir leidgetan. Und ich habe immer wieder mit diesem Bild auch geweint." (I1, Abs. 38)

Der Zustand der sterbenden Person im Verlauf spielte daher für die Bewertung der Sterbesituation durch die Angehörigen eine ausschlaggebende Rolle. Neben dem Zustand der sterbenden Person nahm außerdem die vorhandene Unterstützung in den individuellen Ausprägungen der 17 Cases eine wesentliche Rolle beim FVNF ein. Bei der Vorhandenen Unterstützung wurde zunächst zwischen familiärer und professioneller Unterstützung differenziert. In den 17 Cases wurden innerhalb der familiären Unterstützung alle Personen zusammengefasst, die für die Angehörigen im privaten Kontext eine Rolle spielten. So waren dies z.B. sehr nahestehende Familienmitglieder, aber auch Freunde und Bekannte, die in unterschiedlichen Ausmaßen und Formen unterstützend wirkten. Hinsichtlich der professionellen Unterstützung berichteten die Angehörigen von Allgemeinmedizinerinnen und Allgemeinmedizinern im niedergelassenen Bereich, als auch von Ärztinnen und Ärzten mit palliativmedizinischem und onkologischem Hintergrund, sowie von Pflegepersonen im stationären als auch ambulanten Setting.

"Der Hausarzt ist nie vorbeigekommen. Wir haben ihn aber auch nicht gebraucht (...) Und das Pflegepersonal ist telefonisch mit ihm in Kontakt gestanden. Und so muss ich

sagen: wir haben ihn wirklich nicht gebraucht. Die Situation haben wir immer im Griff gehabt, zusammen mit dem Pflegepersonal." (I9, Abs. 56)

Die Vorhandene Unterstützung wurde über die 17 Cases hinweg und unter Berücksichtigung der involvierten Akteure sehr unterschiedlich von den Angehörigen wahrgenommen. Während die meisten sich familiär und/oder professionell unterstützt fühlten, waren die Angehörigen der Fälle 5, 7 und 16 mit *Unvermögen* den Sterbewunsch der sterbewilligen Person, sowie die Bereitschaft für die Begleitung, *zu verstehen*, konfrontiert. Dabei erlebten Angehörige von der Familie oder von Fachpersonen, eine neutrale Haltung gegenüber der sterbewilligen und angehörigen Person, sowie dem FVNF, da diese die Situation aufgrund von Erfahrungslosigkeit und Unwissen nicht bewerten konnten. In der nachfolgenden Tabelle 4 ist ersichtlich, dass sich diese Angehörigen dennoch familiär und/oder professionell unterstützt fühlten. Dies verdeutlicht, dass das Unverständnis als Grad der Vorhandenen Unterstützung noch keinen Einfluss auf das Unterstützungsverhalten der Familien oder Fachpersonen für Angehörige nahm. Eine Steigerung des Unverständnisses als eine der verschiedenen negativen Ausprägungen der Unterstützung stellt familiär und/oder professionell *verurteilt werden* dar. Dabei erlebten Angehörige Ablehnung, Schuldzuweisungen und Vorwürfe durch die Familie, Freunde und Bekannte aber auch durch Fachpersonen. Die negativen Urteile resultierten einerseits aus den Wertvorstellungen vor dem Hintergrund religiöser Glaubensangehörigkeiten, sowie der Orientierung an allgemein gesellschaftlich akzeptierter Verhaltensweisen. Angehörige, die das Gefühl hatten *verurteilt zu werden*, fühlte sich in der Situation zusätzlich belastet. Die ablehnende Haltung der involvierten Akteure ließ sie an ihrem Handeln, von dem sie einst sehr überzeugt waren, zweifeln und bewirkte eine Erschütterung ihrer eigenen Glaubenssätze hinsichtlich der Wahrung der Autonomie und Erfüllung des letzten Willens. Als extreme Form der Unterstützung in negativer Ausprägung wurden Zuwiderhandlungen in den Cases identifiziert. In Tabelle 4 ist zu erkennen, dass Angehörigen in acht Fällen Zuwiderhandlungen von Fachpersonen erlebten, während in Case 4 und 5 dies auch von familiärer Seite geschah. Als Zuwiderhandlungen wurden Bemühungen durch Dritte verstanden die sterbewillige Person von ihrem Sterbewunsch allgemein oder durch den FVNF abzubringen, aufgefasst. Dies geschah z.B. durch das konstante Bedrängen etwas zu essen oder zu trinken bis die sterbewillige Person nachgab und tatsächlich Nahrung zu sich nahm, obwohl dies ihrem ausdrücklichen Willen widersprach.

"Das einzige Problem ist gewesen, dass ich der Spitemutter intensiv habe sagen müssen: Ich möchte nicht, dass ihr den alten Mann zwei Mal fragt, drei Mal fragt, für mich ist das wie eine Nötigung! Das ist wie: Ja, dann esse ich halt etwas, so geben sie Ruhe!" (I7, Abs. 14)

Dies geschah unter anderem hinter dem Rücken der Angehörigen, welches ihnen erschwerte den Wunsch der Sterbewilligen zu verteidigen zu können. Solche Situationen lösten Entsetzen und Verärgerung bei den Angehörigen aus, da in ihren Augen deren Willen nicht ernst genommen und über diese hinweggesehen wurde. In Case 4 nahm dies ein besonders extremes Ausmaß an. Die Sterbewillige wurde auf ärztliche Anordnung gegen ihren ausdrücklichen Willen, jedoch auf Wunsch ihres Ehemanns im Krankenhaus künstlich ernährt. Diese Situation löste bei ihrer Schwägerin, welche im Rahmen dieser Masterarbeit darüber sprach, ein Gefühl der Ohnmacht und blinde Verzweiflung aus, da es ihr nicht gelang etwas dagegen zu unternehmen.

Eine Darstellung der zentralen Komponenten in Bezug auf ihr Erscheinen innerhalb 17 Cases befindet sich nachfolgend in Tabelle 4.

5.3.1.4 Strategien

Es wurden zwei zentrale Komponenten auf der Ebene der Strategien ausgemacht, welche die Strategien der Angehörigen im Kontext des FVNF vor dem Hintergrund ihrer unterschiedlichen Charakteristika abbilden. Die Strategien der Angehörigen ließen sich in "Aktiv handeln" und "Passiv handeln" unterscheiden. Alle Angehörigen der 17 Cases wendeten die "aktive" Strategie *Da sein* an. Dabei ging es ihnen vor allem darum die letzte Lebenszeit der Sterbewilligen mit ihnen zu verbringen, Beistand zu leisten und sich zu verabschieden. Neben ihrer fast kontinuierlichen örtlichen Anwesenheit, in der sie teilweise "lediglich" am Bett saßen, lasen sie außerdem vor, sangen Lieder und übernahmen teilweise die Pflege der Sterbewilligen. Die Strategie *Da sein* weist also neben der physischen Betrachtungsweise *vor Ort zu sein* eine zusätzlich stark emotionale Komponente auf. In dem Angehörige da waren, ließen sie die Sterbenden nicht alleine, gestalteten eine liebevolle Abschieds- und würdige Sterbesituation und leisteten Unterstützung bei der Umsetzung ihres Willens.

"Aber es waren bis dort eigentlich alle da. Ich habe ihr das immer zählt, wie alle rundum stehen und was sie tun und was los ist und sie hat das sicher auch gespürt, weil die Schwester hat dann die Hand gehalten, die Schwägerin ist immer mal wieder unter die

Decke drunter und hat sie gestreichelt. Sie hat das gespürt, ganz sicher. Dass alle da waren und das Unterbewusstsein hat es ja gehört, was ich ihr erzählt habe, also bin ich sicher, sie hat gewusst, dass sie nicht alleine ist. Weil das wollte sie nicht. Sie wollte nicht alleine sterben." (I17, Abs. 74)

In einigen Fällen mussten Angehörige zusätzlich als Advokat agieren. Dies war notwendig, wenn sie den Sterbewillen, sowie das Wohlbefinden der nahestehenden Person, die freiwillig auf Nahrung und Flüssigkeit verzichtete, in Gefahr sahen, z.B. durch Zuwiderhandlungen, wie sie als intervenierende Bedingung oben erläutert wurde. Angehörige, die als Advokat agierten, setzten sich durch Gespräche, welche von Diskussionen bis Auseinandersetzungen mit Charakter eines Disputs reichen konnten, mit Fachpersonen oder anderen Familienmitgliedern dafür ein, dass der Sterbewunsch der Sterbewilligen respektiert und anerkannt wurde. Dies taten sie so lange wie es nötig war und die Umsetzung des FVNF nicht mehr behindert wurde. Die nächste aktive Strategie lässt sich weniger als eine Strategie einer angehörigen Person alleine betrachten, als viel mehr eines gesamten Bündnisses, welches aufgrund familiärer oder anderswertiger Verbundenheit rund um die sterbewillige Person Zusammenschluss fand. Das gemeinsame Ziehen an einem Strang als Familie stellte für die interviewten Angehörigen eine enorme Erleichterung im gesamten Verlauf dar. Das strategische Zusammenarbeiten als Familie unterschied sich insofern von der familiären Unterstützung als intervenierende Bedingung, dass es als ausschlaggebender Einflussfaktor im gesamten Sterbeprozess hinsichtlich der Bewältigung der angehörigen Person wahrgenommen wurde und daher für sie einen höheren Stellenwert aufwies. Angehörige, die gemeinsam als Familie an einem Strang zogen, vertraten alle den Sterbewunsch der sterbewilligen Person und standen geschlossen dahinter. Es wurde darauf Wert gelegt, dass die Beteiligten nicht alleine gelassen wurden in der Begleitung und die individuellen Befindlichkeiten im Umgang mit der Ausnahmesituation berücksichtigt wurden. Die Begleitung und Unterstützung beim FVNF wurde von allen zu gleichen Anteilen mitgetragen.

Ich denke es ist noch ganz wichtig, dass man ein gutes Umfeld hat, wenn man jemand in den Tod hinein begleiten möchte. Und das habe ich mit meinen Brüdern gehabt. Und den Schwägerinnen. Und auch die eigenen Kinder. Es haben eben schon alle mitgemacht." (I7, Abs. 64)

Die zentrale Komponente des "passiven Handelns" grenzt sich von der aktiven Strategie dadurch ab, dass Angehörige sich weniger dem Altruismus hinsichtlich der Begleitung der nahestehenden Person beim FVNF verpflichtet fühlten. In den Fällen 1,2, 15 und 16 grenzten sich Angehörige im Verlauf bewusst von der sterbewilligen Person und den herausfordernden Situationen ab, um prophylaktisch einen persönlichen emotionalen oder psychischen, aber auch physischen Schaden, durch körperliche Erschöpfung zu vermeiden. Angehörige, die sich abgrenzten, vermieden es bewusst sich bis zur Erschöpfung einzusetzen, in dem sie weniger Zeit bei der sterbewilligen Person verbrachten, oder die Situation zu objektivieren versuchten und sich klar machten, dass nicht sie alleine die Verantwortung trugen. Diese Angehörigen waren mit dem Sterbewunsch der Sterbewilligen konform, erkannten jedoch frühzeitig das Risiko, welches die Begleitung und Unterstützung mit sich bringen würde und handelten *für sich aktiv*, während sie sich im Kontext des FVNF der nahestehenden Person *passiv* verhielten, um den Gegebenheiten für sich zufriedenstellend begegnen zu können. Eine andere Ausprägung stellt die Strategie "sich arrangieren" dar. Diese kann trotz Zuordnung zum passiven Handeln als Kompromiss zwischen der aktiven und passiven Komponente betrachtet werden. Angehörige, die sich nicht vollständig auf das Vorhaben der sterbewilligen Person einlassen konnten, z.B. durch das Vorliegen eigener, persönlicher Unannehmlichkeiten oder eine Beziehung zur sterbewilligen Person, die durch negative, vergangene Ereignisse geprägt war, diese aber dennoch dabei unterstützen wollten, mussten sich mit den Umständen arrangieren. Sie zeigten sich ebenfalls weniger aufopferungsbereit, wie die Angehörigen, die aktiv handelten, im Gegensatz zu denjenigen, die sich abgrenzten. Der Unterschied hierin liegt jedoch darin, dass sie aufgrund ihrer eigenen vorliegenden Situation gar nicht die Möglichkeit dazu hatten voller Hingabe und unermüdlich für die sterbende Person da zu sein, während Angehörige, die sich abgrenzten, dies bewusst nicht taten und es zusätzlich vermeiden wollten. In Tabelle 5 wird deutlich, dass der Anteil der Angehörigen, die sich "passiv" verhielten, deutlich geringer war, als der Anteil derer, die sich "aktiv" verhielten und bedingungslose Aufopferungsbereitschaft zeigten, um den Willen und das Wohlbefinden der sterbenden Person zu wahren.

Eine Darstellung der zentralen Komponenten in Bezug auf ihr Erscheinen innerhalb 17 Cases befindet sich nachfolgend in Tabelle 5.

5.3.1.5 Konsequenzen

Es wurden auf der Ebene der Konsequenzen vier zentrale Komponenten für Angehörige identifiziert. Mit dem Tod der sterbewilligen Person waren Angehörige zunächst mit dem Verlust einer nahestehenden Person konfrontiert. Zusätzlich wurde durch das Versterben ihr unermüdlicher und bedingungsloser Einsatz nicht mehr länger gebraucht und sie konnten erstmals wieder ihre eigenen Bedürfnisse wahrnehmen, während sie in der Zeit davor während des FVNF, hauptsächlich auf die Bedürfnisse der sterbenden Person konzentriert waren. Einige Angehörige berichteten außerdem von einem erweiterten Erfahrungsschatz hinsichtlich des FVNF, sowie der Sterbebegleitung. Schlussendlich entwickelten sie, großteils geprägt durch intervenierende Bedingungen wie den Zustand der sterbenden Person, aber auch die erhaltene Unterstützung im Verlauf, eine finale Haltung gegenüber FVNF. Der Verlust einer nahestehenden Person zeichnete sich durch das Realisieren des Ablebens der nahestehenden Person aus. Angehörigen wurde bewusst, dass sie "Hinterbliebene" waren und sie ohne die verstorbene Person zurückblieben. Diese Zeit war gezeichnet von beginnender Trauer und abschließendem Abschiednehmen, welches in den meisten Fällen bereits in der Begleitung des FVNF begonnen wurde. Angehörige leisteten aktive Trauerarbeit, in dem sie z.B. die Wohnungen der verstorbenen Personen ausräumten und sich um deren persönlichen Gegenstände kümmerten, oder mit der Familie zusammen das Gewesene mittels Gesprächen aufarbeiteten. Die Angehörige in Case 1 schilderte ihre Trauerarbeit wie nachfolgend:

"Jetzt muss ich einfach diese Trauerarbeit tun. Ich hab' keine Zeit, ich hab' keine Energie zum Ausgehen oder zum Besuche machen. Oder nein, ich kann die Kinder nicht hüten. So! Nein, ich musste wirklich auf mich schauen. Ich ging dann in eine Zwei-Wochen-Kur um mich zu erholen. Um mich innerlich zu reinigen. Also körperlich, physisch. Und das hat mir gutgetan." (I1, Abs. 39)

In dieser Zeit der Trauerarbeit konnten Angehörige wieder bewusst auf ihre eigenen Bedürfnisse achten. Dabei nahmen sie wahr, dass sie sich erleichtert fühlten. Sie fühlten sich einerseits beruhigt, weil sie eine gelungene Abschieds- und Sterbesituation für die sterbende Person sicherstellen konnten. Andererseits waren sie froh, dass der FVNF und der belastende und anstrengende Sterbeprozess der nahestehenden Person vorüber war. Durch das Ende

mussten sie keine Rücksicht mehr auf die sterbende Person und ihre Bedürfnisse nehmen, welche es für sie bedingungslos zu erfüllen galt. Sie konnten dadurch ihren Alltag wieder wie gewohnt aufnehmen und nach ihren Vorlieben und eigenen Bedürfnissen ausrichten.

Alle Angehörige der 17 Cases waren nach dem Versterben der nahestehenden Person übermäßig erschöpft und fühlten sich ausgelaugt. Der Großteil berichtete, dass sie in der intensiven Zeit der Begleitung nur sehr wenig Schlaf fanden, weil sie so viel Zeit wie möglich bei der sterbenden Person verbringen wollten, um sie nicht alleine zu lassen. Entfernten sie sich vorübergehend, kamen sie nur schlecht zur Ruhe und waren in ständiger innerer Rufbereitschaft, für den Fall, dass die sterbende Person ein unerfülltes Bedürfnis aufweisen sollten. Abgesehen vom Schlafmangel fühlten sich Angehörige teilweise durch den psychischen Stress belastet und nachträglich erschöpft. Dieser resultierte aus dem Wissen, dass der Tod der sterbenden Person demnächst eintreten würde. Zusätzlich waren sie mit der deutlich wahrnehmbaren Verschlechterung der physischen Verfassung und Abnahme der Stimmung der sterbenden Personen im Verlauf konfrontiert. Bei Angehörigen, die mangelnde Unterstützung erhielten und sich im Verlauf alleine gelassen fühlten, sowie diejenigen die von Dritten verurteilt wurden oder Zuwiderhandlungen hinsichtlich des Sterbewunsches der sterbewilligen Person erlebten, äußerte sich die übermäßige Erschöpfung in Form eines subjektiv wahrgenommenen Traumas. Weiters erlebten einige Angehörige eine Erweiterung ihres Erfahrungsschatzes hinsichtlich des FVNF. Während Angehörige der Cases 2, 8, 9 und 13 berichteten, dass sie für ihr Leben gelernt hätten, gaben neun Angehörige der 17 Fälle konkret an, dass sie in Bezug auf ihr eigenes Sterben sensibilisiert wurden. Der Großteil derjenigen, die seither selbst über ihren Tod nachdachten, konnten sich selbst vorstellen eines Tages den FVNF durchzuführen, wie z.B. die Teilnehmende aus Case 14:

"(...) Aber ich könnte mir schon vorstellen, wenn ich jetzt älter werde, dass ich auch so gehen möchte. Ich finde es ist so ein würdiges Sterben. So ein bewusstes Sterben (...)"
(I14, Abs. 64)

Sie erkannten für sich außerdem die Brisanz des Themas hinsichtlich der Autonomie und der frühzeitigen Organisation einer Patientenverfügung, um ihren Willen unter allen Umständen zu sichern. Es wurden zum Teil zusätzlich Gespräche mit den nächsten Angehörigen geführt, um die eigenen Vorstellungen und Wünsch zur Gestaltung der persönlichen Sterbesituation anzubringen. Als weitere Konsequenz entstand bei den Angehörigen, schlussendlich eine

Haltung zum FVNF, welche aus der Bewertung des Sterbens und der eigenen Bewältigung im Verlauf, als auch der subjektiven Charakterisierung des Todes als natürlich oder nicht. Die Bewertung des Sterbens war geprägt durch den Zustand der sterbenden Person. Angehörige, die bei einer sterbenden Person Leid feststellten, bewerteten das Sterben negativ z.B. als elendig (Case 1), wohingegen Angehörige, die im Sterbeprozess hauptsächlich Wohlbefinden der sterbenden Person erlebten, das Sterben positiv beurteilten, z.B. friedlich oder würdevoll. In Zusammenhang steht damit die Bewertung der eigenen Bewältigung der Angehörigen. Während diejenigen, die ein gutes Sterben erlebten auch ihre Bewältigung positiv einschätzten, hatten Angehörige, die z.B. mit einem qualvollen Tod zu tun hatten eher das Gefühl die Situation nicht handhaben zu können. Hinsichtlich der Charakterisierung des Todes als natürlich oder nicht, schien es für jeweils ca. die Hälfte der Angehörigen als natürliches Sterben oder nicht natürliches Sterben zu gelten. Dies schien jedoch für diese keine Relevanz zu haben, da Angehörige, mit beiden Ansichten gleichermaßen beim FVNF unterstützten und Angehörige beider "Gruppen" es als ihren persönlichen Beitrag erachteten den Willen und das Wohlbefinden der sterbenden Person am Lebensende zu wahren.

Aus den Ergebnissen der Ursächlichen Bedingungen, Kontextfaktoren, intervenierenden Bedingungen, Strategien und Konsequenzen der 17 Cases wurden die Kategorien "Chancen", "Herausforderungen" und "Bedürfnisse" abstrahiert. In nachfolgender Tabelle sind die Gemeinsamkeiten und Unterschiede der verschiedenen Fälle hinsichtlich der Chancen, Herausforderungen und Bedürfnisse der Angehörigen mit dem FVNF verdichtet dargestellt und soll einen Überblick über die Erfahrungen im Vergleich geben.

Cases	Chancen	Herausforderungen	Bedürfnisse	Synthese Case
1 Beim Verenden zusehen müssen	<ul style="list-style-type: none"> ○ Den Willen des Sterbewilligen unterstützen können ○ Sich als Angehörige gegenseitig unterstützen können 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Zur Begleitung beim FVNF gedrängt werden ○ Manipulationen durch Dritte abwehren müssen ○ Beim Verenden zusehen müssen 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Unterstützung durch Fachpersonen benötigen ○ Sich im Sterbeverlauf abgrenzen wollen ○ Das traumatisierende Erlebnis verarbeiten wollen 	Traumatisierung und Erschöpfung durch misslungene Wahrung des Willens und des Wohlergehens des Sterbenden trotz familiärer Unterstützung aufgrund Missachtung des Sterbewillens durch Dritte und dem negativ bewerteten Zustand des Sterbenden im Sterbeverlauf
2 Es wieder gutmachen wollen	<ul style="list-style-type: none"> ○ Den Willen unterstützen können ○ Letzte Wünsche erfüllen können ○ Als Sterbende selbst bestimmen können 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Auf den Tod warten müssen ○ Sich mit dem abweisenden Verhalten der Sterbenden arrangieren müssen 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Es wiedergutmachen wollen ○ Unterstützung durch Fachpersonen benötigen 	Erlösung und Erleichterung aufgrund gelungener Wahrung des Willens und des Wohlergehens der Sterbenden durch familiäre Unterstützung und eher positiv bewertetem Zustand der Sterbenden im Sterbeverlauf
3 Die Endlichkeit begreifen	<ul style="list-style-type: none"> ○ Sich kümmern können ○ Im Sterbeprozess begleiten können ○ Ein gutes Sterben ermöglichen können ○ Sich verabschieden können 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Von der Sterbenden zurückgelassen werden ○ Die Endlichkeit der Sterbewilligen begreifen 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Zeit und Abstand benötigen um den Sterbewunsch nachvollziehen zu können 	Erleichterung aufgrund gelungener Wahrung des Willens und des Wohlergehens der Sterbenden durch familiäre und fachliche Unterstützung und eher positiv bewertetem Zustand der Sterbenden im Sterbeverlauf
4 Für den Willen kämpfen müssen	<ul style="list-style-type: none"> ○ In der Entscheidungsfindung unterstützen können ○ Das Leiden beenden können 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Machtlos gegenüber der Familie und ihrer Wertvorstellungen sein ○ Für den Willen der Sterbewilligen kämpfen müssen ○ Das Leben und das Leiden durch künstliche Ernährung verlängert wissen 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Anerkennung des Sterbewillens und Unterstützung durch Fachpersonen benötigen 	Traumatisierung und Erschöpfung durch misslungene Wahrung des Willens und des Wohlergehens der Sterbenden aufgrund Zuwiderhandlungen von Familie und Fachpersonen

<p>5 Das Lebensende mitgestalten können</p>	<ul style="list-style-type: none"> ○ Den Willen anerkennen können ○ Das Lebensende mitgestalten können ○ Zuhause in der Nähe des Angehörigen sterben können 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Zum Essen und Trinken gedrängt werden ○ Den Bruder vom Willen überzeugen müssen 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Aufklärung benötigen 	<p>Zufriedenheit aufgrund gelungener Wahrung des Willens und des Wohlergehens der Sterbenden durch Verständnis des Angehörigen und positiv bewertetem Zustand der Sterbenden im Sterbeverlauf</p>
<p>6 Für Unterstützung sorgen müssen</p>	<ul style="list-style-type: none"> ○ Als Sterbewillige eine informierte Entscheidung treffen können ○ Sich umentscheiden können ○ Als Team an der Erfahrung wachsen können 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Mit Verständnislosigkeit der Mitarbeitenden umgehen müssen ○ Für Unterstützungsbereitschaft sorgen müssen 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Sich Offenheit der Fachpersonen wünschen 	<p>Zufriedenheit und Bereicherung aufgrund gelungener Wahrung des Willens und des Wohlergehens der Sterbenden durch Offenheit des Fachteams und eher positiv bewertetem Zustand der Sterbenden im Sterbeverlauf</p>
<p>7 Als Familie an einem Strang ziehen können</p>	<ul style="list-style-type: none"> ○ Das Leiden beenden können ○ Zuhause selbstbestimmt sterben können ○ Als Familie an einem Strang ziehen können ○ Sich verabschieden können 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Unverständnis von Fachpersonen erleben müssen ○ Für den Willen einstehen müssen 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Sich Verständnis der Fachpersonen wünschen 	<p>Zufriedenheit und Bereicherung durch gelungene Wahrung des Willens und des Wohlergehens des Sterbenden aufgrund familiären Zusammenhalts, Unterstützung von Fachpersonen und positiv bewertetem Zustand des Sterbenden im Sterbeverlauf</p>
<p>8 In der Begleitung professionelle Unterstützung benötigen</p>	<ul style="list-style-type: none"> ○ Das Leiden beenden können 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Auf den Tod warten müssen ○ Kritik und Vorwürfe durch die Familie und das soziale Netzwerk erfahren müssen ○ Wegen mangelnder Unterstützung von Fachpersonen alleine zurechtkommen müssen 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Sich als Angehörige einen möglichst schnellen Tod wünschen ○ Unterstützung durch Fachpersonen benötigen 	<p>Überforderung und Erschöpfung durch gelungener Wahrung des Willens und des Wohlergehens der Sterbenden unter mangelnder Unterstützung durch die Familie, das soziale Netzwerk und Fachpersonen und eher positiv</p>

				bewertetem Zustand der Sterbenden im Sterbeverlauf
9 Advokatenrolle übernehmen müssen	<ul style="list-style-type: none"> ○ Einen Auftrag erhalten ○ Beim Sterben begleiten können ○ Friedlich sterben können 	<ul style="list-style-type: none"> ○ In der Vorbereitung von Fachpersonen alleine gelassen werden ○ Advokatenrolle übernehmen müssen ○ Zuwiderhandlungen von Fachpersonen abwehren müssen ○ Auf den Tod warten müssen ○ Den Tod als Teil des gesamten Prozesses nicht miterleben können 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Professionelle Unterstützung benötigen 	Zufriedenheit durch gelungene Wahrung des Willens und des Wohlbefindens der Sterbenden trotz teilweise mangelnder Unterstützung von Fachpersonen und eher positiv bewertetem Zustand der Sterbenden im Sterbeverlauf und erschwerter Trauereinstieg durch Abwesenheit zum Zeitpunkt des Todes
10 Auf den Tod warten müssen	<ul style="list-style-type: none"> ○ Den Willen unterstützen können ○ Selbstbestimmt sterben können ○ Sich verabschieden können 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Auf den Tod warten müssen ○ Ablehnung von der Familie, dem sozialen Netzwerk und den Fachpersonen erleben müssen 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Sich Offenheit von Fachpersonen wünschen 	Mässige Zufriedenheit durch gelungener Wahrung des Willens und des Wohlbefindens aufgrund des eher positiv bewerteten Zustandes der Sterbenden im Sterbeverlauf unter mangelnder Unterstützung der Familie und von Fachpersonen
11 Sich verabschieden können	<ul style="list-style-type: none"> ○ Das Leiden beenden können ○ Den Tod selbst bestimmen können ○ Den Sterbewillen unterstützen können ○ Sich verabschieden können 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Beim Leiden zusehen müssen ○ Mit Unentschlossenheit des Sterbenden zurechtkommen müssen 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Gewissheit über Ernsthaftigkeit der Entscheidung haben können 	Zufriedenheit und Erschöpfung durch gelungene Wahrung des Willens aufgrund der autonomen Gestaltung des Sterbeprozesses durch den Sterbenden und den eher negativ bewerteten Zustand des Sterbenden im Sterbeverlauf

12 Durch Vorbereitung Sicherheit erlangen können	<ul style="list-style-type: none"> ○ Den Willen unterstützen können ○ Natürlich sterben können ○ Sich verabschieden können ○ Als Familie an einem Strang ziehen können ○ Durch einen Notfallplan Sicherheit erlangen können ○ Gut trauern können 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Leid mitansehen müssen 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Das Wohlbefinden des Sterbenden sicherstellen wollen 	<p>Zufriedenheit und Bereicherung durch gelungene Wahrung des Sterbewillens und des Wohlbefindes aufgrund von Unterstützung und Vorbereitung auf kritische Situationen durch Fachpersonen und den familiären Zusammenhalt sowie des eher positiv bewerteten Zustand des Sterbenden im Sterbeverlauf</p>
13 Vorbereitet sein wollen	<ul style="list-style-type: none"> ○ Das Leiden beenden können ○ Den Sterbewilln unterstützen können ○ Als Familie an einem Strang ziehen können 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Unangekündigt mit dem FVNF umgehen müssen ○ Von Fachpersonen stigmatisiert werden ○ Ohne fachliche Hilfe zurechtkommen müssen ○ Ohne Patientenverfügung den Sterbewilln nicht bestätigen können 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Vorbereitet sein wollen ○ Verständnis und Unterstützung von Fachpersonen ○ Frühzeitige Aufnahme im Hospiz des Sterbenden 	<p>Erschöpfung und Trauma durch gelungener Wahrung des Willens und des Wohlbefindens des Sterbenden unter unangekündigter Durchführung, Stigmatisierung und mangelnder Unterstützung durch Fachpersonen und einen eher positiv bewerteten Zustand des Sterbenden im Sterbeverlauf</p>
14 Den Weg innigster Zweisamkeit gehen können	<ul style="list-style-type: none"> ○ In der Entscheidungsfindung unterstützen können ○ Sich verabschieden können ○ Friedlich und natürlich sterben können 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Von Fachpersonen mangelnd unterstützt werden ○ Vorwürfe durch Fachpersonen ertragen müssen ○ Zuwiderhandlungen von Fachpersonen abwehren müssen 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Sich Offenheit und Unterstützung von Fachpersonen wünschen 	<p>Erfüllung und Zufriedenheit aufgrund der gelungenen Wahrung des Willens und des Wohlbefindens der Sterbenden und positiv bewertetem Zustand der Sterbenden im Sterbeverlauf trotz mangelnder Unterstützung durch Fachpersonen</p>
15 Das Sterben selbst	<ul style="list-style-type: none"> ○ Selbstbestimmt, human und natürlich sterben können 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Psychisch belastet sein 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Nicht alleine sein wollen ○ Es verarbeiten wollen 	<p>Zufriedenheit und Erschöpfung einerseits aufgrund der psychischen Belastung und</p>

bestimmen können	<ul style="list-style-type: none"> ○ Gemeinsam eine Entscheidung treffen können ○ Als Familie geschlossen dahinter stehen können 			<p>andererseits wegen der gelungenen Wahrung des Willens und des Wohlbefindens des Sterbenden durch eine positive Bewertung des Zustand des Sterbenden im Sterbeverlauf unter fachlicher Unterstützung und familiären Zusammenhalt</p>
16 An die eigenen Grenzen gehen müssen	<ul style="list-style-type: none"> ○ Selbstbestimmt und natürlich sterben können ○ Sich als Familie gegenseitig unterstützen können 	<ul style="list-style-type: none"> ○ An die eigenen Grenzen gehen müssen ○ Den Sterbewunsch erst verdauen müssen ○ Sich überanstrengen müssen ○ Mit der Ungewissheit bezüglich der Ernsthaftigkeit des Sterbewillens umgehen müssen ○ Ein schlechtes Gewissen haben müssen 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Gewissheit über Ernsthaftigkeit der Entscheidung haben können ○ Sensibilität der Fachpersonen hinsichtlich der eigenen Möglichkeiten benötigen ○ Mehr Unterstützung durch Fachpersonen benötigen ○ Sich selbst mit dem FVNF in einer Patientenverföhung absichern wollen 	<p>Erleichterung und Gefühl der Befreiung aufgrund der gelungenen Wahrung des Willens und des Wohlbefindens der Sterbenden unter einem positiven bewerteten Zustand der Sterbenden im Sterbeverlauf und unter Unterstützung von Fachpersonen der Familie und einem situativ kritischen Privatleben</p>
17 Es als Familie meistern können	<ul style="list-style-type: none"> ○ Den Willen unterstützen können ○ Es als Familie meistern können ○ Beim Sterben begleiten können ○ Sich verabschieden können ○ Zuhause im Kreis der Familie sterben können 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Sich sorgen müssen ○ Auf den Tod warten müssen 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Individuelle Ressourcen der Familienmitglieder gegenseitig berücksichtigen 	<p>Dankbarkeit und Bereicherung durch gelungene Wahrung des Willens und des Wohlergehens der Sterbenden unter familiärem Zusammenhalt und fachlicher Unterstützung sowie einen positiv bewerteten Zustand der Sterbenden im Sterbeverlauf</p>

Kategorien-synthesen

<p>Die Angehörigen nahmen verschiedene Aspekte des FVNF einer nahestehenden Person als Chancen wahr. Der Grossteil machten vor diesem Hintergrund die Erfahrungen den Willen und das Wohlbefinden der sterbewilligen Person unterstützen und das Lebensende mitgestalten zu können, z.B. die Involvierung in die Entscheidungsfindung, der sterbewilligen Person ein "gutes" Sterben ermöglichen, z.B. durch die Durchführung Zuhause im Kreis der Familie, beim Sterben begleiten oder Abschiednehmen zu können. Ausserdem nahmen sie die Erfahrungen zum Teil persönlich oder als Familienbund als Bereicherung wahr.</p>	<p>Die Angehörigen nahmen verschiedene Aspekte des FVNF einer nahestehenden Person als Herausforderungen wahr. Sie machten vor diesem Hintergrund teilweise die Erfahrungen die sterbende Person leiden sehen zu müssen, z.B. aufgrund von Schmerzen. Ausserdem erlebten sie zum Teil mangelnde Unterstützungsbereitschaft von der Familie oder Fachpersonen sowie eine ablehnende gesellschaftliche Haltung, z.B. aufgrund inkongruenter Wertevorstellungen, als herausfordernd. Des Weiteren mussten sie sich teilweise Zuwiderhandlungen hinsichtlich des Sterbewillens durch Dritte stellen, z.B. durch das Drängen der sterbewilligen Person Nahrung und Flüssigkeit zu sich zu nehmen oder die Verabreichung künstlicher Nahrung. Dadurch mussten manche eine Advokaten-Rolle einnehmen und für den Willen einstehen und kämpfen.</p>	<p>Die Angehörigen wiesen hinsichtlich des FVNFs einer nahestehenden Person verschiedene Bedürfnisse auf. Sie hätten grossteils Unterstützung von Fachpersonen benötigt. Sie wünschten sich retrospektiv von den Fachkräften Offenheit, Verständnis und Unterstützungsbereitschaft hinsichtlich der Entscheidung zum FVNF und der Begleitung dabei. Des Weiteren hatten sie Bedarf an Informationen und Aufklärung hinsichtlich des zu erwartenden Sterbeverlaufs, pflegerischer und medizinischer Unterstützung hinsichtlich der Versorgung im Sterbeprozess sowie psychischer Unterstützung für das eigene emotionale Wohlbefinden. Nach Eintritt des Todes wiesen sie vorallem das Bedürfnis auf sich von den persönlichen, physischen und psychischen Belastungen des FVNF der nahestehenden Person zu erholen und die Erfahrungen mittels Trauerarbeit zu verarbeiten.</p>	<p>Zentrales Phänomen Für die Bewertung der Erfahrung mit dem FVNF einer nahestehenden Person spielten entstandene Chancen, die Konfrontation mit Herausforderungen und die eigenen Bedürfnisse wichtige Rollen. Als entscheidender und übergeordneter Einflussfaktor stellte sich die Chance den Willen und das Wohlbefinden der sterbewilligen Person wahren zu können, dar. Diese erwies sich für Angehörige im Verlauf als handlungsleitend und nahm einen hohen Stellenwert in der Bewertung der Sterbesituation und die eigene Handhabbarkeit ein. Bei subjektiv gelungener Wahrung des Willens und des Wohlbefindens bewerteten die Angehörigen die Erfahrung eher als positiv, während bei subjektivem Misslingen die Bewertung in allen Fällen negativ ausfiel.</p>
---	---	---	---

Tabelle 2: Tabellarische Darstellung der Chancen, Herausforderungen und Bedürfnisse der Angehörigen

5.3.2 Zentrales Phänomen

Die Erfahrungen von Angehörigen mit dem FVNF einer nahestehenden Person konnten mit Hilfe des Kodierparadigmas nach Strauss (Böhm, 1994) zu falleigenen Phänomenen verdichtet werden. Durch die stetige Kontrolle der erscheinenden Phänomene zu den offenen und axialen Codes konnte für den Kontext das Phänomen: *Zwischenmenschliche Verbundenheit und die Ausprägung der Vereinbarkeit mit den eigenen Wertvorstellungen dienen oder behinderten der Anerkennung des Sterbewillens* identifiziert werden. Das Beziehungsgefüge zwischen der angehörigen und der sterbewilligen Person bestimmte neben den vorherrschenden Wertvorstellungen hinsichtlich des FVNF, wie sich die Bereitschaft für die Annahme des Sterbewillens und fortlaufendes Erbringen von Unterstützungsleistungen präsentierte. Eine Beziehung, die von zwischenmenschlicher Verbundenheit geprägt war, bot die ertragreichste Grundlage für die Offenheit gegenüber dem Sterbewillens durch den FVNF. Das Fundament der zwischenmenschlichen Verbundenheit war unabhängig von familiärer Zugehörigkeit, sondern definierte sich lediglich über die individuellen Zuneigungen unterschiedlicher Herkünfte zwischen den involvierten Personen. Ebenso einflussreich stellten sich die Wertvorstellungen der Angehörigen in Bezug auf den Sterbewunsch der Sterbewilligen dar. Dabei konnten zwei Haltungen der Angehörigen in den 17 Cases identifiziert werden. Einerseits wurde ein selbstbestimmtes Sterben von ihnen als erstrebens- und daher unterstützenswert betrachtet. Andererseits wurde das frühzeitige Herbeiführen des Todes als unnatürlich und vor einem religiösen Glaubenshintergrund als nicht vertretbar angesehen. Unter Berücksichtigung individueller Ausprägungen des kontextuellen Phänomens hinsichtlich der Angehörigen, nahm dieses maßgeblichen Einfluss auf die Annahme des Sterbewunsches der sterbewilligen Person durch den FVNF. Als Phänomen der Ursächlichen Bedingungen ergab sich: *Dem Leben ein Ende setzen als Ausweg aus der Symptomlast, um sich dem Krankheitsverlauf mit schlechter Prognose vorzeitig zu ergeben oder aufgrund von Lebensattheit*. Hinter den unterschiedlichen Motiven für die Lebensbeendigung aufgrund mangelnder Lebensqualität konnte als bedeutenste Komponente der Wunsch nach Autonomie das Lebensende frei wählen und das Sterben selbst bestimmen zu können, identifiziert werden. Für die Strategien der Angehörigen wurde das Phänomen: *Aktive (oder passive) Rolle als Angehörige einnehmen* herausgearbeitet. Angehörige, die eine aktive Rolle einnahmen, setzten sich bedingungslos und unermüdlich für die sterbende Person ein. Hingegen waren Angehörige, die eine passive Rolle einnahmen,

"lediglich" dazu bereit in solch einem Ausmaß für die sterbende Person einzustehen, wie es sich mit den eigenen Ressourcen vereinbaren ließ. Für die intervenierenden Bedingungen wurden die zentralen Komponenten: *Zustand der sterbenden Person, Unterstützungsbereitschaft von Familie und Fachpersonen* sowie die *gesellschaftliche Haltung* identifiziert. Diese Einflussfaktoren wirkten sich je nach individueller Ausprägung positiv oder negativ auf die Erfahrung von Angehörigen mit dem FVNF aus. So wurden Wohlergehen der sterbenden Person, Unterstützung von Familie und Fachpersonen und eine offene Haltung der näheren gesellschaftlichen Umgebung als förderlich und im Gegensatz dazu Leid der sterbenden Person, fehlende Unterstützung durch Familie und Fachpersonen sowie eine ablehnende Haltung der näheren gesellschaftlichen Umgebung als hemmend hinsichtlich der Erfahrungen mit dem FVNF empfunden. Die Konsequenzen der Fälle konnten zu den Phänomenen: *Zufriedenheit und Bereicherung durch gelungene Erfüllung des persönlichen Beitrags* als positive Ausprägung im Gegensatz zu *Trauma und Erschöpfung durch misslungene Erfüllung des persönlichen Beitrags* als negative Ausprägung, verdichtet werden.

Angehörige, die in den FVNF einer nahestehenden Person involviert wurden, erachteten die Wahrung des Sterbewillens und des Wohlbefindens am Lebensende als deren Chance persönlich beizutragen. Sie fühlten sich hinsichtlich der Gestaltung der Abschieds- und Sterbesituation zugunsten der sterbewilligen Person verantwortlich und setzten sich unermüdlich und bedingungslos für ein würdevolles Lebensende ein. Um ihren persönlichen Beitrag zu leisten, zeigten die meisten Angehörigen ein aufopferungsbereites Verhalten, zugunsten der sterbenden Person. Sie selbst stellten dabei ihre eigenen Bedürfnisse hinten an und waren ausschließlich auf das Wohl der anderen Person ausgerichtet. Dafür waren sie fast rund um die Uhr anwesend, waren für die sterbende Person da, führten teilweise die Pflege durch und setzten sich für die Beachtung des Willens ein. Angehörige, die ihren persönlichen Beitrag als erfüllt betrachteten, fühlten sich zufrieden und dankbar hinsichtlich der gelungenen Abschieds- und Sterbesituation der verstorbenen Person und empfanden die Erfahrungen, die sie im Rahmen des FVNF machen konnten als persönliche Bereicherung. Hingegen waren Angehörige, die ihren persönlichen Beitrag als nicht erfüllt oder misslungen bewerteten übermäßig erschöpft oder traumatisiert und rangen mit einer länger andauernden Trauer- und Verarbeitungs- sowie Erholungsphase.

In Abbildung 18 ist das zentrale Phänomen, welches aus den zentralen Phänomenen des Kontextes, der Ursächlichen und Intervenierenden Bedingungen, der Strategien und der Konsequenzen gebildet wurde. Dort ist ersichtlich, dass das Befinden der Angehörigen nach dem Tod durch eben diese Phänomene beeinflusst wurde.

Zusammenfassend wird anhand des zentralen Phänomens deutlich, dass die interviewten Angehörigen durch ihren persönlichen Beitrag der Wahrung des Willens und des Wohlergehens *Advokaten des Sterbewillens* für nahestehende Personen beim "Sterbefasten" waren. Dabei stand für die Angehörigen nicht der Freiwillige Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit, sondern der Wunsch zu sterben im Vordergrund. Sie achteten einerseits auf die Wahrung des Willens der sterbewilligen Person als auch dessen Wohlergehen im Sterbeverlauf. In der Berücksichtigung beider Aspekte wurden sie zu Advokaten der nahestehenden Person sowie der Situation, was schlussendlich ihren persönlichen Beitrag um für die sterbewillige Person da zu sein, darstellte.

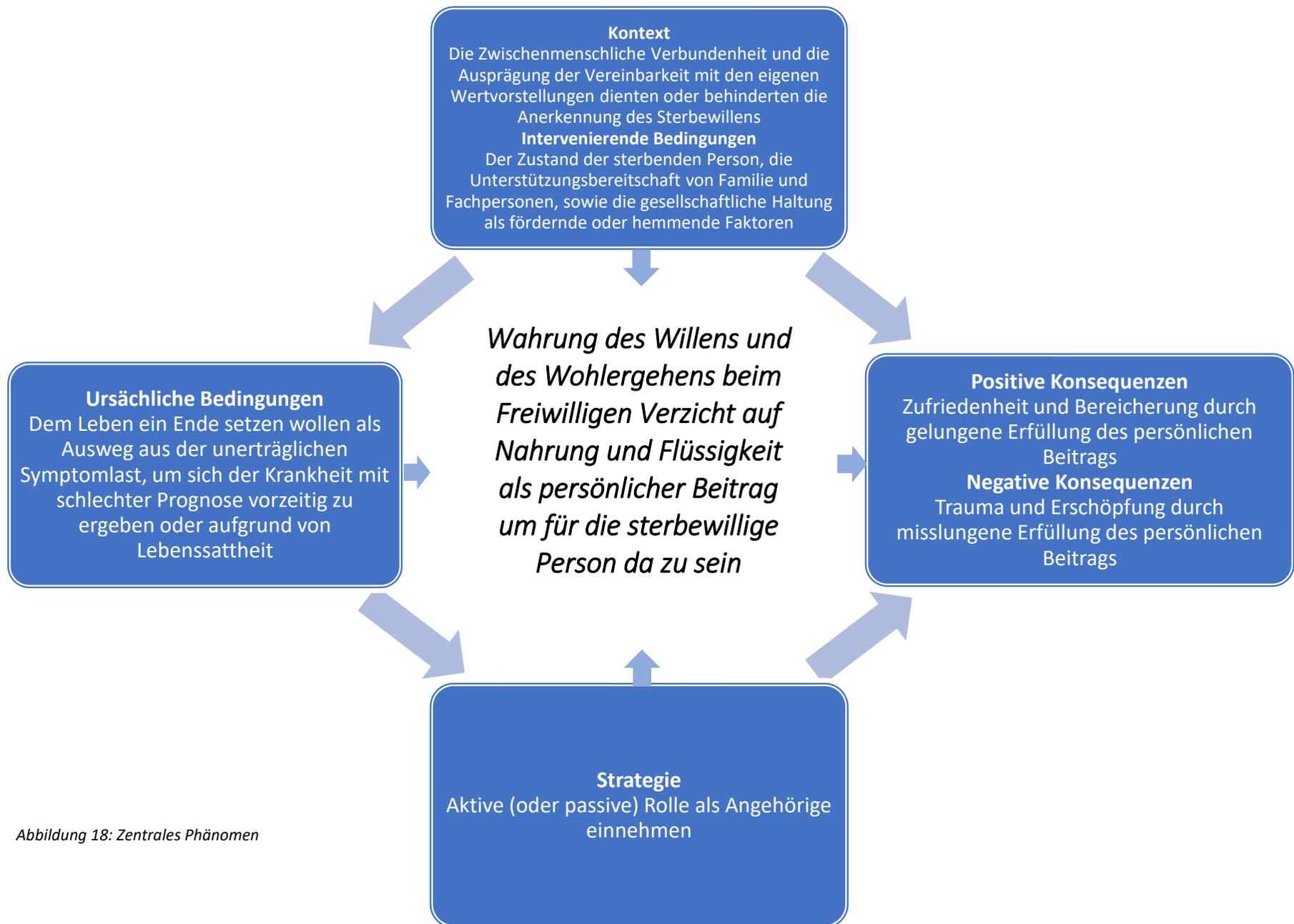


Abbildung 18: Zentrales Phänomen

6 Diskussion

Diese Multiple Case Study analysierte erstmalig die Erfahrungen von 17 Angehörigen mit dem FVNF einer nahestehenden Person, von der Entscheidungsfindung, über den Verlauf bis hin zum Tod. Es wurden die Gemeinsamkeiten und Unterschiede zwischen den Fällen aufgezeigt. Anhand der Within-Case-Analyse konnte ein vertieftes Verständnis über die Erfahrungen von Angehörigen mit dem FVNF einer nahestehenden Person erreicht werden. Für jeden Case kristallisierte sich ein falleigenes Phänomen heraus, welche wie folgt lauteten: 1. *Beim Verenden zusehen*, 2. *Begleitung am Lebensende als Wiedergutmachung*, 3. *Die Endlichkeit der Sterbewilligen begreifen*, 4. *Für den Willen der Sterbewilligen kämpfen müssen*, 5. *Das Lebensende mitgestalten können*, 6. *Unwissen als potentielle Barriere in der Begleitung des FVNFs*, 7. *Als Familie an einem Strang ziehen*, 8. *In der Begleitung Alleine gelassen werden*, 9. *Advokatenrolle übernehmen müssen*, 10. *Auf den Tod warten müssen*, 11. *Den Weg als Familie miteinander gehen*, 12. *Durch Vorbereitung Sicherheit erlangen*, 13. *Der Situation unvorbereitet ausgeliefert sein*, 14. *Den Weg innigster Zweisamkeit gehen*, 15. *Das Sterben selbst bestimmen können*, 16. *An die eigenen Grenzen gehen*, 17. *Es als Familie meistern können*. In der Cross-Case-Analyse wurde für den Kontext das Phänomen: *Verbundenheit und Vereinbarkeit mit den eigenen Wertvorstellungen als Motor zur Anerkennung des Sterbewillens*, für die Ursächlichen Bedingungen das Phänomen: *Dem Leben ein Ende setzen als Ausdruck von Selbstbestimmung der Sterbewilligen*, für die Intervenierenden Bedingungen das Phänomen: *Zustand der sterbenden Person, Unterstützungsbereitschaft von Familie und Professionellen, sowie die gesellschaftliche Haltung als Einflussfaktoren*, für die Strategie das Phänomen: *Aktive oder passive Rolle als pflegende Angehörige einnehmen* und für die positiven Konsequenzen: *Zufriedenheit und Bereicherung durch gelungenes Beitragen* im Gegensatz zu den negativen Konsequenzen: *Trauma und Erschöpfung durch misslungenes Beitragen*. Die verdichteten Erfahrungen mit dem FVNF der 17 Angehörigen ergaben das herauskristallisierte zentrale Phänomen: *Wahrung des Sterbewillens und des Wohlbefindens beim Freiwilligen Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit als persönlicher Beitrag der Angehörigen*.

Die Entscheidung eines nahestehenden Menschen den eigenen Tod frühzeitig herbeizuführen, löste bei fast allen Interviewteilnehmenden einen Schockmoment aus. Obwohl diese aus Respekt vor der selbstbestimmten Entscheidung sich schlussendlich dazu entschlossen am FVNF der nahestehenden Person teilzunehmen, reagierten diejenigen, die den Sterbewillen nicht vorhergesehen hatten und davon überrascht waren, teilweise zunächst ablehnend. Vordergründig beschäftigte sie erstmals der Gedanke des Verlusts dieser Person und dessen Auswirkung auf das eigene Leben, wie z.B. trauern zu müssen. Dies beschrieben auch Klein und Fringer (2013) und Chabot und Walther (2017) als Ambivalenz der Gefühle, welche einerseits durch die Loyalität zur sterbewilligen Person, die sich ihren Tod wünscht und diese Entscheidung autonom getroffen hat, andererseits jedoch dadurch, sich nicht von einem geliebten Menschen trennen zu wollen, gekennzeichnet ist. Einige Interviewteilnehmende dieser Masterarbeit zeigten sich zunächst verärgert über den Sterbewunsch, welcher unter anderem mit einem persönlichen Abwenden der sterbewilligen Person gleichgesetzt wurde. So berichtete die Angehörige aus Case 6, dass sie es egotisch fand, dass die sterbewillige Person vorhatte aus dem Leben zu treten, während sie selbst trauernd und voller Kummer zurückbleiben sollte. Chabot und Walther (2017) beschrieben ebenfalls, dass Angehörige mit Wut reagierten, wenn sie sich zurückgewiesen und abgelehnt fühlten. Die Autoren beschrieben außerdem das Auftreten eines Gefühls des Versagens und Vorwürfe bezüglich der eigenen Person hinsichtlich der Tatsache, dass es ihnen nicht möglich war das Leben der oder des Betroffenen angenehmer und lebenswerter zu gestalten. Dies konnte in den 17 Cases der vorliegenden Masterarbeit jedoch nicht bestätigt werden. Vordergründig schienen die Interviewteilnehmenden bezüglich der Sorge vor Herausforderungen im Verlauf vor dem Hintergrund einer ihnen unbekanntem Praktik sowie der Vereinbarkeit mit den eigenen Wertvorstellungen betroffen zu sein. So versuchten anfangs mehrere Angehörige dieser Multiple Case Study die sterbewillige Person von ihrem Vorhaben abzubringen. Auch Chabot und Walther (2017) äußerten, dass die Mitteilung über den Entschluss starke emotionale Reaktionen der Angehörigen hervorrief und diese nicht selten versuchten die sterbewillige Person davon abzubringen. Dies konnte z.B. auch in Case 4 und 5 auf unterschiedliche Arten und Weisen erfahren werden. Während die Ehemann der Sterbewilligen in Case 4 diese mittels verbaler Gewalt dazu drängte wieder etwas zu essen und zu trinken, verlor diese den Kampf schlussendlich als ihr im Krankenhaus gegen ihren Willen künstliche Ernährung verabreicht wurde. Der Bruder der Sterbewilligen hingegen in Case 5 schien den Sterbewillen

hinter dem Nahrungs- und Flüssigkeitsverzicht seiner Schwester nicht zu erkennen und bedrängte sie daraufhin so lange, bis auch sie wenige Löffel Nahrung zu sich nahm. Gleichauf die Intention dieser beiden Angehörigen eine von Grund auf Verschiedene war, stellten diese Situationen für beide sterbewillige Personen und schlussendlich auch für Angehörige eine grosse Belastung dar. Auch die Studie von Ganzini et al. (2003) zeigte, dass Angehörige besonders zu Beginn sehr sensibel für den Sterbewillen und die besondere Situation sein sollten. Im Rahmen dieser Untersuchung berichteten auch Pflegende von Situationen, in denen Sterbewillige aufgrund des Bedrängnisses der Angehörigen wieder Nahrung und Flüssigkeit zu sich nahmen. Horowitz, Sussman & Quill (2016) merkten ebenfalls an, dass auf das Wiederaufnehmen von Nahrung und Flüssigkeit gegebenenfalls zu einem späteren Zeitpunkt ein erneuter Entschluss zum FVNF folgen und dies für alle Beteiligten zu einer "emotionalen Achterbahnfahrt" werden könnte. Auf diese Weise gefordert fühlte sich auch die Angehörige aus Case 1, die zuerst für die Beachtung des Sterbewillens ihres Bruders kämpfen musste und anschließend damit konfrontiert war, dass er Essen wieder einforderte. Als er auf Nachfrage angab, dass er doch fortfahren wollte, beschrieb sie die Situation als "zum Verrückt werden" und bestand darauf, dass sein Wille zur Absicherung schriftlich dokumentiert werden soll.

Angehörige dieser vorliegenden Arbeit benötigten oftmals eine kurze Bedenkzeit, in der ihnen bewusst wurde, welche Bedeutsamkeit der Sterbewunsch für die Sterbewilligen hatte und entschlossen sich daraufhin dabei Unterstützung zu leisten. Hingegen reagierten Teilnehmende, für jene die Entscheidung absehbar war deutlich gefasster und konnten sofort Verständnis für den Sterbewunsch aufbringen. Die diffusen Reaktionen von Angehörigen auf den Entschluss eines Menschen durch den FVNF aus dem Leben scheiden zu wollen, beschrieben ebenso Klein und Fringer (2013) sowie Chabot und Walther (2017). Auch sie berichteten von Beunruhigung, Unsicherheit und ambivalenten Gefühlen. Angehörige verschiedener Cases, denen es nicht möglich war den Sterbewillen und die Durchführung des FVNF anzunehmen, wandten die Strategie der Abgrenzung und des sich Arrangierens mit der Situation an. So berichtete die Angehörige aus Case 1, dass sie sich bewusst abgrenzte und täglich nicht mehr als zehn Minuten beim Sterbenden verbrachte, um die Situation ertragen zu können. Chabot und Walther (2017) beschrieben ebenfalls solch ein Verhalten von Angehörigen als Rückzug, weil sie es nicht ertragen konnten mitanzusehen, wie die betroffene Person den Tod selbst herbeiführte. Während Chabot und Goedhart (2009) angaben, dass sich

einige Angehörige mit der Entscheidung der sterbewilligen Person letztlich nur abfinden, damit diese nicht in Einsamkeit versterben musste, lagen die Motivationen der beteiligten Interviewteilnehmenden vorwiegend in der Intention die Autonomie der sterbewilligen Personen hinsichtlich ihres Sterbewillens unterstützen und fördern zu wollen. Quill et al. (1997) beschrieben wiederum, dass die Vorstellung vom Tod durch "Verdursten" und "Verhungern" von Angehörigen und Fachpersonen als grausam und unethisch empfunden wurde. Nach den Autoren assoziierten vor allem Angehörige diese Form des Sterbens mit sehr viel Leid und Schmerz, da Nahrung und Flüssigkeit zu den Grundbedürfnissen des Menschen zählen (Nowarska, 2011). In den 17 Cases dieser Multiple Case Study berichteten die Angehörigen hingegen von gegenteiligen Erfahrungen. Während sie aus Gründen zwischenmenschlicher Zuneigung und der Vereinbarkeit mit den eigenen Wertvorstellungen dazu bereit waren den Sterbewunsch einer sterbewilligen Person anzunehmen und zu unterstützen, wurden sie in mehreren Fällen von Fachpersonen des Gesundheitswesens mit Unverständnis, Verurteilungen und Zuwiderhandlungen konfrontiert. So wurden der Interviewteilnehmerin aus Case 16 von einem Allgemeinmediziner und einer Pflegeperson vorgeworfen sie würde ihren Mann verdursten lassen und quälen. Eine mögliche Ursache in diesen widersprüchlichen Beobachtungen könnte darin liegen, dass Angehörige, die sich bereit erklärten bei dieser Studie mitzuwirken wahrscheinlich eher eine offenere Haltung gegenüber dem FVNF hatte, als es sonst der Fall ist. In den verschiedenen Fällen in denen Angehörigen von professioneller Seite ablehnende Haltungen bezüglich des FVNF erfuhren, lagen verschiedene Ursachen. Einerseits äußerten die Fachpersonen, dass sie mit der Begleitung noch keine Erfahrung hatten und daher diese aus Unsicherheit ablehnten. Andererseits spielte auch hier die Vereinbarkeit mit den eigenen Wertvorstellungen vor dem Hintergrund persönlicher und professioneller Erfahrungen der Fachpersonen eine Rolle. Auch Saladin, Schnepf & Fringer (2018) beschrieben in ihrer Embedded Single Case Study, dass Pflegepersonen hinsichtlich ihrer individuellen Einstellungen und Erfahrungen und abhängig vom Zustand und Krankheitsbild der sterbewilligen Person unterschiedliche Bereitschaft für die Unterstützung beim FVNF zeigten und nicht immer offen für die Sterbebegleitung waren. Trotz der eher guten Bereitschaft der Angehörigen dieser Arbeit nahestehende Personen beim Nahrungs- und Flüssigkeitsverzicht zu begleiten, hatten sie teilweise Schwierigkeiten dies mit ihrem Gewissen zu vereinbaren. Die Interviewteilnehmende aus Case 17 erzählte beispielsweise, dass das deutlich hörbare Magenknurren ihrer Mutter sie jedes Mal zweifeln

ließ, ob sie das richtige tat. Sie beschrieb weiters, dass das Richten der Liebesspeise ihrer Mutter zu früheren Zeiten als Ritual einen besonderen Stellenwert in ihrer Beziehung hatte. Das verdeutlicht, dass die Zufuhr von Nahrung und Flüssigkeit, besonders für nahestehende Menschen, weitere wichtige Bedeutungen haben kann. Essen und Trinken können ein Ausdruck von Zuneigung, Fürsorge und Zusammengehörigkeit sein (Klein & Finger 2013; Nowarska 2011). Diese Ausdrucksmöglichkeit entfällt durch den FVNF, kann jedoch laut der Autorinnen und Autoren durch sorgsames Durchführen von Mundpflege, gemeinsame Gespräche, Vorlesen aus Büchern möglicherweise kompensiert werden. Diese Kompensation konnte auch in einigen Fällen dieser Arbeit identifiziert werden. So berichteten alle Angehörige davon ihre Fürsorge dadurch auszudrücken, in dem sie für die sterbende Person rund um die Uhr und für die Erfüllung sämtlicher Bedürfnisse da waren. Hier wurden über die Fälle hinweg von mehreren Angehörigen gemeinsames Singen, das Vorlesen aus Büchern sowie das Auflebenlassen alter Erinnerungen durch Gespräche und das Betrachten von Fotos genannt. Doch auch die Durchführung der Körperpflege, sowie das Einstehen und kämpfen für den Sterbewillen und das allgemeine Wohlbefinden durch das Einnehmen einer Advokatenrolle kann als Teil dieser Kompensation betrachtet werden. Ivanovic et al. (2014) und Chabot und Walther (2017) erläuterten, dass der Verlauf des FVNF für die Angehörigen keineswegs von Trauer und Leid geprägt sein muss, sondern auch sehr bereichernd sein kann. Diese Erfahrung machten auch einige Interviewteilnehmende dieser Masterarbeit. Ihnen ermöglichte der FVNF Zeit für Reflexion, intensive Gespräche und auch die Option sich auf die Zeit des Abschiednehmens vorzubereiten. Retrospektiv schien der Sterbeprozess jedoch für die Angehörigen dieser Multiple Case Study vordergründig durch den Zustand der sterbenden Person im Verlauf, als auch die Unterstützungsbereitschaft ihrer Familie und Freunde und durch Fachpersonen geprägt zu sein. Als besondere Stresssituation wurde von Chabot und Walther (2017) das Auftreten eines Delirs und im Zuge dessen, das Verlangen nach Nahrung oder Flüssigkeit genannt. Während in manchen Fällen dieser Arbeit das Auftreten von Unruhe eine Rolle spielte, berichtete lediglich die Angehörige aus Case 1, dass ihr sterbewilliger Bruder nach der Konsumation eines alkoholischen Getränks wieder zu Essen verlangte. Diese Situation ereignete sich auf das Einwirken einer Fachperson eines mobilen Pflegedienstes hin, welche den Sterbenden aus Sicht der Angehörigen vom Vorhaben abbringen wollte. Speziell in solchen Situationen, sind Angehörige jedoch auf medizinisches Fachpersonal angewiesen, welches für Entlastung und Erholungsphasen sorgen und im Sinne aller Beteiligten handeln

sollten. Chabot und Walther (2017) betonten, dass es die Aufgabe von Pflegepersonen ist, die Gefühle und den psychischen Zustand der Angehörigen zu beobachten und Überforderung zu vermeiden. Während dies lediglich in einer geringen Anzahl an Fällen dieser vorliegenden Arbeit der Fall war, wie z.B. in Case 12 in dem durch ein Mobiles Palliativ-Team gemeinsam mit der Familie der sterbewilligen Person ein Notfallplan erstellt wurde um dessen Willen und Wohlergehen zu wahren, äußerten fast alle Angehörigen dieser Arbeit, dass sie dahingehend unerfüllte Bedürfnisse aufwiesen und sich von Fachpersonen mehr Unterstützung durch aktives Zugehen gewünscht hätten.

Die Bewertung der Sterbequalität durch den FVNF hing bei den Angehörigen vom Zustand der sterbenden Person im Verlauf einerseits und andererseits von empfangenen oder enthaltenen Unterstützungsleistungen durch Familie, Freunde oder Fachpersonen ab. Einige der Interviewteilnehmenden dieser vorliegenden Masterarbeit bewerteten die Sterbequalität ihrer Angehörigen durch den FVNF als "würdevoll, friedlich und human" und die Erfahrung als "wertvoll und bereichernd". Andere wenige Angehörige hingegen sprachen von einem Verenden und fühlten sich danach übermäßig lange traumatisiert und mussten Aufwand investieren um das Erlebte zu verarbeiten. Chabot und Goedhart (2009) erhoben ebenfalls die Bewertung der Sterbequalität der Angehörigen. Auch hier empfand ein Großteil der Angehörigen den Sterbeprozess durch den FVNF als "würdevoll". In der Arbeit von Ganzini et al. (2003) gaben 78 von 95 Pflegenden an, dass die Angehörigen die Entscheidung des Betroffenen akzeptierten und die Hälfte empfand die Angehörigen als besser vorbereitet auf den Tod der nahestehenden Person als andere Hospizangehörige. Zwischen den Ergebnissen und diesen der vorliegenden Masterarbeit lassen sich Parallelen erkennen. Auch hier konnte der Großteil der Angehörigen den Sterbewillen akzeptieren und berichtete von einer gelungenen Abschiedssituation durch die Begleitung beim Sterbeprozess durch den FVNF.

Anhand des zentralen Ergebnisses wird deutlich, dass es im Erleben der Angehörigen nicht um das "Sterbefasten" an sich geht, sondern primär um den Sterbewillen der nahestehenden Personen, da sich der FVNF in den erzählten Situationen als nachrangig darstellte. Aus diesem Grund kann geschlussfolgert werden, dass es für Angehörige beim FVNF nicht um das Sterbefasten an sich geht, sondern um die Wahrung des Sterbewillens und des Wohlergehens der nahestehenden Personen. Dadurch nehmen sie die Funktion von Willens- und Wohlergehensadvokaten beim FVNF einer nahestehenden Person ein.

6.1 Limitationen und Ausblick

Die vorliegende Masterarbeit weist einige methodische und inhaltliche Schwächen auf. Die Ergebnisse dieser Studie zeigen erste Erfahrungen von Angehörigen mit dem FVNF von der Entscheidungsfindung, über den Verlauf bis hin zum Tod auf. Es konnte während der Datenanalyse ein höheres Abstraktionslevel erreicht und für die untersuchten Cases eine Theorie generiert werden. Diese ist allerdings lediglich auf die 17 Fälle übertragbar und nicht weiter darüber hinaus. Die grösste Schwäche der Studie stellt die fehlende Multiperspektivität innerhalb der einzelnen Fälle dar. Aus Gründen mangelnder Ressourcen im Rahmen dieser Qualifizierungsarbeit konnte eine Betrachtung der einzelnen Cases aus verschiedenen Blickwinkeln, nicht gewährleistet werden. Zu bevorzugen wäre demnach der Einbezug weiterer involvierter Akteure gewesen, wie z.B. weitere Angehörige, betreuende Pflegepersonen, sowie Ärztinnen und Ärzte, um der Methode der Case Study vollständig gerecht zu werden. Ebenso konnte aus Gründen mangelnder zeitlicher und finanzieller Ressourcen keine kommunikative Validierung der Ergebnisse mit den Teilnehmenden durchgeführt werden. Dadurch hätten Resultate der Analyse verifiziert oder bei Bedarf adaptiert werden und eine Evaluation der Ergebnisse erreicht werden können. Eine weitere Limitation betrifft die hohe Wahrscheinlichkeit, dass eine Suche nach freiwilligen Interviewteilnehmenden jene Personen nicht erreicht, die durch die Situation des FVNF besonders belastet waren oder es noch immer sind und sich nicht in der Lage fühlen ihre Erfahrungen durch ein Gespräch nach außen zu tragen.

Die vorliegende Masterarbeit, sowie andere Studien zu den Erfahrungen von Angehörigen in der Begleitung am Lebensende zuvor, haben die vielfältigen Belastungen, die die Betreuung und Pflege von nahestehenden, sterbenden Menschen mit sich bringt aufgezeigt. Im Rahmen dieser Masterarbeit entstand der Eindruck, dass manche der interviewten Personen an diversen Folgeerscheinungen litten. Dies bestätigen auch andere Untersuchungen, in denen davon ausgegangen wird, dass Angehörigen oder Familien der Umgang mit einer solchen Ausnahmesituation, wie sie der FVNF darstellt, in der Regel Schwierigkeiten bereitet. Vor dem Hintergrund, dass der FVNF bisher wenig beforscht wurde und über die Spezifika im Sterbeprozess im Allgemeinen wenig bekannt ist, entsteht ein besonderer Handlungsbedarf Angehörige in der Begleitung zu unterstützen. Um den längerfristigen körperlichen, aber vor allem psychischen Folgen entgegenwirken zu können, sollten sie bei der Begleitung einer nahestehenden Person, die den FVNF durchführt, professionell betreut werden. Die Pflege

und Betreuung einer sterbenden Person alleine stellt eine herausfordernde Situation für Angehörige dar, es braucht jedoch außerdem professionelle Unterstützung, um den FVNF als Unterlassungshandlung für einen frühzeitigen Tod, verkraften zu können. Unterstützungsbedarf wurde jedoch auch von den Teilnehmenden explizit geäußert und als ausschlaggebendes Kriterium für den Verlauf des FVNF genannt. Bevor allerdings angemessene und nachhaltige Strategien zur Unterstützung von Angehörigen und Familien entwickelt und angeboten werden können, ist die Durchführung weiterer Forschung notwendig, um gezielte, grundlegende Erkenntnisse gewinnen zu können. Dienlich wäre dafür als erster Schritt eine Bedarfserhebung innerhalb Österreichs.

6.2 Relevanz der Ergebnisse für Praxis und Theorie

Die Ergebnisse dieser Studie zeigen auf, dass Angehörige in der Begleitung beim FVNF Wissens- und Unterstützungsbedarfe aufweisen und die Verarbeitungsprozesse lange bis nach dem Versterben andauern können. Diese Umstände können in weiterer Folge in höhere Belastungen und Unterstützungsbedarfe resultieren. Es erscheint für angehörige, involvierte Personen in der Lebensendphase schwierig, das Erleben der eigenen Situation losgelöst zu betrachten und die Situation objektiv zu bewerten. Dadurch ergeben sich für Fachpersonen Handlungsfelder, um vorbeugend, oder akut agierend Unterstützung für Angehörige zu leisten. Durch das Wissen um das zentrale Phänomen dieser Arbeit können Fachpersonen profitieren und dadurch ihre Unterstützungsmaßnahmen optimieren. Im Vordergrund steht dabei die Sensibilisierung der Angehörigen auf ihren persönlichen Beitrag. Wünschenswert wäre der Einsatz von Fachpersonen mit Expertise im Bereich Palliative Care, da diese den Fokus auf die sterbende Person und deren Bezugspersonen legen und das Bedarfsspektrum der Lebensendphase vierdimensional, nämlich physisch, psychisch, sozial und spirituell und abdecken (GDK & BAG, 2010). In den 17 Cases dieser Masterarbeit wurde der FVNF von den meisten zuhause oder im Pflegeheim durchgeführt. Während sieben Personen zuhause, und sieben weitere im Pflegeheim freiwillig auf Nahrung und Flüssigkeit verzichteten, führten lediglich zwei Person den FVNF im Krankenhaus und eine Person im Hospiz durch. Daher ergibt sich die Notwendigkeit der Unterstützung durch ein mobiles Palliative-Care-Team, welches spezialisiert und interprofessionell arbeitet und sich vorrangig an die Betreuung zuhause und im Pflegeheim wendet (GDK & BAG, 2012). Diese Fachpersonen mit hoher Expertise in Palliative Care könnten auf die Sinnhaftigkeit des Besuchs einer Selbsthilfegruppe, der

Inanspruchnahme einer psychologischen Beratung oder des Hinzuziehens einer Haushaltskraft während der intensiven und engmaschigen Betreuung am Lebensende hinweisen. Dadurch könnten zukünftig die sterbenden Personen und ihre nächsten Angehörigen in diesen herausfordernden Situationen adäquat betreut und akute und längerfristige Belastungszustände minimiert oder vorgebeugt werden. Weitere Untersuchungen sollten zusätzlich divergierende Fälle von Angehörigen einer nahestehenden Person, die freiwillig auf Nahrung und Flüssigkeit verzichtete, einschließen, um so die Erfahrungen, Wahrnehmungen und Bedarfe differenzierter darstellen zu können. Zudem könnte der Einbezug von Angehörigen, die sich *gegenwärtig* in der Begleitung am Lebensende im Kontext des FVNF befinden, weitere Ansichten und Bedarfe explorieren. Außerdem sollte die entwickelte Theorie der Wahrung des Sterbewillens und des Wohlbefindens beim Freiwilligen Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit als persönlicher Beitrag an weiteren Populationen untersucht werden, um die Übertragbarkeit auf andere Kontexte zu überprüfen. So bietet sich die differenzierte Untersuchung des Phänomens bei Sterbewilligen mit unterschiedlichen Krankheitsbildern an, wie z.B. chronische oder onkologische Erkrankungen und Multipler Sklerose, um vor dem Hintergrund spezifischer Krankheitsbilder ein vertieftes Verständnis für die Angehörigen im Kontext des FVNF, aber auch für die Beweggründe der Sterbewilligen erlangen zu können. Zusätzlich erscheint die Untersuchung des Themas Resilienz und Familie im Kontext des FVNF einer nahestehenden Person lohnenswert. Die Frage, wann und wieso es Familien in einer Ausnahmesituation wie dem FVNF schaffen, diese für sich gut zu bewältigen und daraus gestärkt hervorzugehen, liefert hinsichtlich der Spezifika des FVNF bisher keine Antworten. Um Pflegenden ein vertieftes Verständnis bezüglich des FVNF frühzeitig vermitteln zu können, bietet sich die thematische Verankerung in der Lehre an. Sofern der FVNF in die individuellen Curricula der verschiedenen Institutionen aufgenommen werden könnte, würde sich die Option eines Unterrichts, z.B. in Form eines Forschungsmoduls im Themenbereich der Palliative Care in pflegewissenschaftlichen Studiengängen auf Master-Niveau in Fachhochschulen und Universitäten anbieten.

7 Literaturverzeichnis

Aktas, A., Walsh, D., & Rybicki, L. (2012). Symptom clusters and prognosis in advanced cancer. *Support Care Cancer, 20*(11), 2837–2843.

Anderson, F., Downing, G.M., Hill, J., Casorso, L., & Lerch, N. (1996). Palliative performance scale (PPS): a new tool. *Journal of palliative care, 12*(1), 5–11.

Baker, G.R. (2011). The contribution of case study research to knowledge of how to improve quality of care, *BMJ Quality & Safety, 20, Suppl 1*.

Bernard, B. (2004). Resiliency: What We Have Learned. San Francisco, CA: WestEd Regional Educational Laboratory.

Bernat, J.L., Gert, B., & Mogielnicki, R.P. (1993). Patient refusal of hydration and nutrition. An alternative to physician-assisted suicide or voluntary active euthanasia. *JAMA Internal Medicine, 153*(24), 2723–2728.

Berry, E.M., & Marcus, E.L. (2000). Disorders of Eating in the Elderly. *Journal of Adult Development, 7*(2), 87-99.

Berry, Z.S. (2009). Responding to suffering: providing options and respecting choice. *Journal of Pain and Symptom Management, 38*(5), 797–800.

Black, K., & Csikai, E.L. (2015). Dying in the age of choice. *Journal of Social Work in End of Life & Palliative Care, 11*(1), 27–49.

Bickhardt, J., & Hanke, R.M. (2014). Freiwilliger Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit – eine ganz eigene Handlungsweise. *Deutsches Ärzteblatt, 111*, 590-592.

Birnbacher, D. (2015). Ist Sterbefasten eine Form von Suizid? *Ethik in der Medizin, 27*, 315-324.

Böhm, A. (1994). Grounded Theory – wie aus Texten Modelle und Theorien gemacht werden. In: Böhm, A. (Hrsg.), Mengel, A. (Hrsg.), Muhr, T (Hrsg.). Gesellschaft für Angewandte Informationswissenschaft (GAIK) e.V. (Hrsg.): Texte verstehen: Konzepte, Methoden, Werkzeuge. Konstanz: UVK Univ.-Verl. Konstanz (Schriften zur Informationswissenschaft 14), 12-140.

Bolt, E.E., Hagens, M., Willems, D., & Onwuteaka-Philipsen, B.D. (2015). Primary care patients hastening death by voluntarily stopping eating and drinking. *Annals of family medicine, 13*(5), 421–428.

Byock, I. (1995). Patient refusal of nutrition and hydration: walking the ever-finer line. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine, 12*(8), 9-13.

Casey, D., & Houghton, C. (2010). Clarifying case study research: examples from practice. *Nurse Researcher, 17*(3), 41-51.

- Chabot, B.E., & Goedhart, A. (2009). A survey of self-directed dying attended by proxies in the dutch population. *Social Science & Medicine*, *68*, 1745-1751.
- Chabot, B.E., & Goedhart, A. (2017). *Ausweg am Lebensende. Sterbefasten – Selbstbestimmtes Sterben durch Verzicht auf Essen und Trinken*. München: Ernst Reinhardt, GmbH & Co KH Verlag.
- Chabot, B.E., & Walther, C. (2017). *Ausweg am Lebensende. Sterbefasten – Selbstbestimmtes Sterben durch Verzicht auf Essen und Trinken*. 5., aktualisierte und erweiterte Auflage. München, Basel: Ernst Reinhardt Verlag.
- Corbin, J., & Strauss, A. (2015). *Basics of qualitative research: Techniques and procedures for developing grounded theory* (4. Aufl.) Thousand OAKS, CA: Sage.
- Del Rio, M.I., Shand, B., Bonati, P., Palma, A., Maldonado, A., & Taboada, P. (2011). Hydration and nutrition at the end of life: a systematic review of emotional impact, perception, and decision-making among patients, family, and health care staff. *Psycho-Oncology*.
- Denzin, N.K., & Lincoln, Y.S. (2011) *The SAGE Handbook of Qualitative Research*. Thousand Oaks, California: SAGE Publications.
- Dutch Medical Association, Nurses' Association (2014). *Caring for people who consciously choose not to eat and drink so as to hasten the end of life*.
- Eychmüller, S., & Amstad, H. (2015). Freiwilliger Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit (FVNF). *Folia Bioethica*.
- Fasse, L., Sultan, S., Flahault, C., Mackinnon, C.J., Dolbeault, S., & Bredart, A. (2014). How do researchers conceive of spousal grief after cancer? A systematic review of models used by researchers to study spousal grief in the cancer context. *Psycho-Oncology*, *23*(2), 131–142.
- Fehn, S., & Fringer, A. (2017). Notwendigkeit, Sterbefasten differenzierter zu betrachten. *Schweizerische Ärztezeitung*, *98* (36).
- Feichtner, A., Weixler, D., & Birklbauer, A. (2018). Freiwilliger Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit um das Sterben zu beschleunigen. Eine Stellungnahme der österreichischen Palliativgesellschaft (OPG). *Wiener Medizinische Wochenschrift*.
- Flick, U., Von Kardorff, E., & Steinke, I. (2008). *Qualitative Forschung. Ein Handbuch*. Hamburg: Rowohlt Taschenbuch Verlag.
- Fischer-Rosenthal, W., & Rosenthal, G. (1997). Warum Biographieanalyse und wie man sie macht. *Zeitschrift für Sozialisationsforschung und Erziehungssoziologie*, *17* (4), 405-427.
- Frei, A., Schenker, T.A., Finzen, A., Kräuchi, K., Dittmann, V., & Hoffmann-Richter, U. (2001) Assisted suicide as conducted by a "Right-to-Die"-society in Switzerland: a descriptive analysis of 43 consecutive cases. *Swiss Medical Weekly*, *131*(25–26), 375-380.
- Fringer, A., Fehn, S., Büche, D., Häuptle, C., & Schnepf, W. (2018). Freiwilliger Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit (FVNF): Suizid oder natürliche Entscheidung am Lebensende? *Pflegerecht*, *2*, 76-83.

- Fringer, A., & Schnepf, W. (2015). Case Study. Methodik – Methodologie – Forschungsstrategie. *Journal für Qualitative Forschung in Pflege- und Gesundheitswissenschaft*, 1(2), 62-70.
- Funk, L., Stajduhar, K.I. et.al. (2010). Home-based family caregiving at the end of life. *Palliative Medicine*, 24, 594-607.
- Ganzini, L., Goy, E.R., Miller, L.L., Harvath, T.A., Jackson, A., & Delorit, M.A. (2003). Nurses' experiences with hospice patients who refuse food and fluids to hasten death. *The New England Journal of Medicine*, 349(4), 359–365.
- Garnezy, N. (1993). Children in Poverty: Resilience Despite Risk. *Psychiatry*, 56, 127-136.
- Garnezy, N., Masten, A.S., & Tellegen, A. (1984). The study of stress and competence in children: A building block for developmental psychopathology. *Child Development*, 55, 97-111.
- Gerring, J. (2007). Case study research: Principles and practices. New York: Cambridge University Press.
- Ganzini, L., Goy, E.R., Miller, L.L., Harvath, T.A., Jackson, A., & Delorit, M.A. (2003). Nurses' experiences with hospice patients who refuse food and fluids to hasten death. *The New England Journal of Medicine*, 349, 359-65.
- Gilligan, R. (2004). Promoting resilience in child and family social work: Issues for social work practice, education and policy. *Social Work Education*, 23(1), 93-104.
- Haller, A. (2014). Termination by dehydration, die ärztliche Betreuung beim Sterbefasten. *Schweizer Zeitschrift für Ernährungsmedizin*, 12 (1).
- Hartling, L. (2003). Strengthening resilience in a risky world: It's all about relationships. *Women and Therapy*, 31, 51-70.
- Harvath, T.A., Miller, L.L., Goy, E., Jackson, A., Delorit, M., & Ganzini, L. (2004). Voluntary refusal of food and fluids: attitudes of Oregon hospice nurses and social workers. *International Journal of Palliative Nursing*, 10(5), 236-241.
- Hoekstra, N., Strack, M., & Simon, A. (2015). Bewertung des freiwilligen Verzichts auf Nahrung und Flüssigkeit durch palliativmedizinisch und hausärztlich tätige Ärztinnen und Ärzte. *Zeitschrift für Palliativmedizin*, 16, 68-73.
- Horowitz, R., Sussman, B., & Quill, T. (2016). VSED Narratives: Exploring Complexity. *Narrative Inquiry in Bioethics*, 6 (2), 115-120.
- Hudson, P., Quinn, K., Kristjanson, L., Thomas, T., Braithwaite, M., Fisher, J., & Cockayne, M. (2008). Evaluation of a psycho-educational group programme for family caregivers in home-based palliative care. *Palliative Medicine*, 22(3), 270-280.
- Hycner, R.H. (1985). Some guidelines for the phenomenological analysis of interview data. *Human Studies*, 8, 279-303.

- Ivanovic, N., Büche, D., & Fringer, A. (2014). Voluntary stopping of eating and drinking at the end of life – a ‘systematic search and review’ giving insight into an option of hastening death in capacitated adults at the end of life. *BMC Palliative Care*, *13*(1).
- Jansen, L.A. (2004). No safe harbor: the principle of complicity and the practice of voluntary stopping of eating and drinking. *The Journal of Medicine and Philosophy*, *29*(1), 61-74.
- Johansson, A.E., & Johansson, U. (2009). Relatives’ experiences of family members’ eating difficulties. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, *16*(1), 25-32.
- Karnofsky, D.A., Abelmann, W.H., Craver, L.F., Burchenal, J.H. (1948). The use of nitrogen mustards in the palliative treatment of carcinoma. With particular reference to bronchogenic carcinoma. *Cancer*, *1*(4), 634-656
- Khan, S., & VanWynberghe, R. (2008). Cultivating the Under-Mined: Cross Case Analysis as Knowledge Mobilization. *Forum Qualitative Sozialforschung*, *9*(1), 34.
- Kim, Y., Lucette, A., & Loscalzo, M. (2013). Bereavement needs of adults, children, and families after cancer. *Cancer Journal*, *19*(5), 444-457.
- Kim, Y., & Schulz, R. (2008). Family caregivers’ strains. *Journal of Aging and Health*, *20*, 483-503.
- Klein-Remane, U. (2015). Freiwilliger Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit. *Palliative CH*, *3*, 6-9.
- Klein, U., & Fringer, A. (2013) Freiwilliger Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit in der Palliative Care: ein Mapping Review. *Pflegezeitschrift*.
- Kuckartz, U., Dresing, T., Rädiker, S., & Stefer, C. (2007). Qualitative Evaluation – Der Einstieg in die Praxis. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Lachman, V.D. (2015). Voluntary Stopping of Eating and Drinking: An Ethical Alternative to Physician-Assisted Suicide. *Medsurg Nursing*, *24*(1), 56-59.
- Lietz, C. (2013). Family resilience in the context of high-risk situations. In D. Becvar (Hrsg.), *Handbook of family resilience*. New York, NY: Springer.
- Luthar, S.S., & Ziegler, E. (1991). Vulnerability and competence: A review of research on resilience in childhood. *American Journal of Orthopsychiatry*, *61*, 6-22.
- Luthar, S.S. (2000). The Construct of Resilience: A Critical Evaluation and Guidelines for Future Work. *Child Development*, *71*(3), 543-562.
- Mackinnon, C.J. (2009). Applying feminist, multicultural, and social justice theory to diverse women who function as caregivers in end-of-life and palliative home care. *Palliat Supportive Care*, *7*, 501-512.
- Mandleco, B., & Perry, C. (2000). An organization framework for conceptualizing resilience in children. *Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing*, *13*(3), 99-111.

- Masten, A.S. (2011). Resilience in children threatened by extreme adversity: frameworks for research practice and translational synergy. *Development and Psychopathologie*, 23(2), 492-506.
- Masten, A.S., & Coatsworth, J.D. (1998). The Development of Competence in Favorable and Unfavorable Environments. Lessons From Research on Successful Children. *American Psychologist*, 53(2), 205-220.
- Mayer, H. (2015). Pflegeforschung anwenden. Elemente und Basiswissen für das Studium. 4., vollständig überarbeitete Auflage. Wien: Facultas Verlags- und Buchhandels AG
- McClement, S. (2005). Canceranorexia-cachexia syndrome: psychological effect on the patient and family. *Journal of Wound Ostomy & Continence Nursing*, 32(4), 264-268.
- McGee, A., & Miller, F.G. (2017). Advice and care for patients who die by voluntarily stopping eating and drinking is not assisted suicide. *BMC Medicine*, 15, 222.
- Merriam, S.B. (1988). Case Study Research in Education. A qualitative Approach (1. Aufl.). The Jossey-Bass social and behavioural science series. San Francisco: Jossey Bass.
- Montforte-Royo, C., & Villavivencio, C. (2011). The wish to hasten death: a review of clinical studies. *Psychooncology*, 20 (8), 795-804.
- Moon, P.J. (2015). Anticipatory grief: A mere concept? *The American Journal of Hospice & Palliative Care National Family Caregiver Association (2002-2010)*. Zugriff am 13.08.2018 unter http://www.thefamilycaregiver.org/who_are_family_caregivers/care_giving_statistics.cfm
- Nowarska, A. (2011). To feed or not to feed? Clinical aspects of withholding and withdrawing food and fluids at the end of life. *Advances in Palliative Medicine*, 10(1), 3-10.
- Ory, M.G., & Hoffman, R.R. et al. (1999). Prevalence and impact of caregiving. *Gerontologist* 1999, 39, 177-185.
- Patterson, J.M., (2002). Understanding Family Resilience. *Journal of Clinical Psychology*, 58, 233-246.
- Quill, T. (2015). Voluntary of Stopping Eating and Drinking (VSED), Physician Assisted Death (PAD), or Neither in the Last Stage of Life? Both should be Available as a Last Resort. *Annals of Family Medicine*, 3(5), 408-409.
- Quill, T.E., & Byock, I.R. (2000). Responding to intractable terminal suffering: the role of terminal sedation and voluntary refusal of food and fluids. *Annals of Internal Medicine*, 132, 408-414.
- Quill T.E., Lo, B., & Brock, D.W. (1997). Palliative options of last resort: a comparison of voluntarily stopping eating and drinking, terminal sedation, physician-assisted suicide, and voluntary active euthanasia. *The Journal of the American Medical Association*, 278(23), 2099-2104.

- Rady, M.Y., & Verheijde, J.L. (2012). Distress from voluntary refusal of food and fluids to hasten death: what is the role of continuous deep sedation? *Journal of Medical Ethics*, *38*(8), 510–512.
- Rutter, M. (2000). Resilience reconsidered: Conceptual considerations, empirical findings, and policy implications. In: J. P. Shonkoff & S. J. Meisels (Hrsg.), *Handbook of early childhood intervention* (pp. 651-682). New York, NY, US: Cambridge University Press.
- Saladin, N., Schnepf, W., & Fringer, A. (2018). Voluntary stopping of eating and drinking (VSED) as an unknown challenge in a long-term care institution: an embedded single case study. *BMC Nursing*, 17-39.
- Schulz, R., Hebert, R., & Boerner, K. (2008). Bereavement after caregiving. *Geriatrics*, *63*, 20-22.
- Schwarz, J.K. (2007). Exploring the option of voluntarily stopping eating and drinking within the context of a suffering patient's request for hastened death. *Journal of Palliative Medicine*, *10*(6), 1288-1297.
- Schwarz, J.K. (2009). Stopping eating and drinking. *American Journal of Nursing*, *109*(9), 52-61.
- Schwarz, J.K. (2011). Death by voluntary dehydration: suicide or the right to refuse a life-prolonging measure? *Widener Law Rev*, *17*, 351-361.
- Schwarz, J.K. (2014). Hospice care for patients who choose to hasten death by voluntarily stopping eating and drinking. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, *16*, 126-31.
- Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK) und Bundesamt für Gesundheit (BAG) (2012). Neue Versorgungsmodelle für die medizinische Grundversorgung. Bericht der Arbeitsgruppe «Neue Versorgungsmodelle für die medizinische Grundversorgung» von GDK und BAG.
- Simon, A., & Hoekstra, N.L. (2015). Sterbefasten – Hilfe im oder Hilfe zum Sterben? *Deutsche medizinische Wochenschrift*, *140*, 1100-1102.
- Spittler, J. (2005). Flüssigkeitsverzicht. *DMW – Deutsche Medizinische Wochenschrift*, *130*(4), 171-174.
- Steinke, I. (2008). Gütekriterien qualitativer Forschung. In Flick, U., von Kardorff, E. & Steinke, I. (Hrsg.), *Qualitative Forschung* (S. 319–331). Reinbeck b. Hamburg: Rowohlt.
- Stretton, H. (1969). *The political sciences: General principles of selection in social science and history*. London: Routledge & Kegan Paul
- Thomas, G. (2011). A typology for the case study in social science following a review of definition, discourse, and structure. *Qualitative Inquiry*, *17*(6), 511-521.
- Thomas, G. (2015). *How to do your case study*. Thousand Oaks: SAGE Publications.

- Terman, S. (2008). LesMorganinterviewVRFFF.edited.Eng.708.doc. Aufgerufen am 23.08.2018 unter <http://www.caringadvocates.org/docs/LesMorganinterviewVRFFF.edited.Eng.708.pdf>
- Walsh, F. (2003). Family Resilience: A Framework for Clinical Practice. *Family Process*, 43(1).
- Walsh, F. (2007). Traumatic loss and major disasters: Strengthening family and community resilience. *Family Process*, 46, 207-227.
- Walther, C. (2015). Sterbefasten – Chancen und Grenzen. *Palliative CH*, 3, 18.
- Wolff, J.L., & Dy, S.M. (2007). End-of-life care. *JAMA Internal Medicine*, 167, 40-46.
- Wright, L. M., & Leahey, M. (2000). Nurses and families: A guide to family assessment and intervention (3rd ed.). Philadelphia: F. A. Davis.
- Yin, R.K. (2017). Case study research and applications. Design and Methods. Los Angeles: SAGE Publications.

8 Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Falleigenes Phänomen Case 1.....	36
Abbildung 2: Falleigenes Phänomen Case 2.....	38
Abbildung 3: Falleigenes Phänomen Case 3.....	40
Abbildung 4: Falleigenes Phänomen Case 4.....	42
Abbildung 5: Falleigenes Phänomen Case 5.....	44
Abbildung 6: Falleigenes Phänomen Case 6.....	46
Abbildung 7: Falleigenes Phänomen Case 7.....	48
Abbildung 8: Falleigenes Phänomen Case 8.....	51
Abbildung 9: Falleigenes Phänomen Case 9.....	54
Abbildung 10: Fall eigenes Phänomen Case 10.....	56
Abbildung 11: Falleigenes Phänomen Case 11.....	58
Abbildung 12: Falleigenes Phänomen Case 12.....	60
Abbildung 13: Falleigenes Phänomen Case 13.....	62
Abbildung 14: Falleigenes Phänomen Case 14.....	64
Abbildung 15: Falleigenes Phänomen Case 15.....	67
Abbildung 16: Falleigenes Phänomen Case 16.....	69
Abbildung 17: Falleigenes Phänomen Case 17.....	71
Abbildung 18: Zentrales Phänomen	93

9 Anhang

Anhang 1: Informationsblatt zum Forschungsprojekt über das Studienzentrum der Universität Wien

Anhang 2: Einverständniserklärung zur Teilnahme an der Studie über das Studienzentrum der Universität Wien

Anhang 3: Einwilligungserklärung zur Erhebung und Verarbeitung personenbezogener Daten des Studienzentrums der Fachhochschule St.Gallen, Institut für Angewandte Pflegewissenschaft

**Forschungsprojekt zum „Erleben der Angehörigen in der Begleitung von
nahestehenden Personen, die freiwillig auf Nahrung und Flüssigkeit
verzichten, bis zu deren Tod“**

Im Rahmen des Masterstudiums Pflegewissenschaft an der Universität Wien

Sehr geehrter Angehöriger, sehr geehrte Angehörige!

Im Rahmen meiner Masterarbeit im Masterstudium Pflegewissenschaft an der Universität Wien wird ein Forschungsprojekt zum Erleben der Angehörigen in der Begleitung von nahestehenden Personen, die freiwillig auf Nahrung und Flüssigkeit bis zu deren Tod verzichten, durchgeführt.

Auf Grund Ihrer außergewöhnlichen Erfahrung mit der Begleitung einer Person, die freiwillig auf Nahrung und Flüssigkeit verzichtet hat, können Sie einen Einblick in Ihre Situation, Ihre Bedürfnisse und Beweggründe geben. Ein Gespräch darüber, welche Erfahrungen Sie gemacht haben, kann helfen diese besondere Situation besser zu verstehen und Ihre Bedürfnisse besser wahrzunehmen.

Sollten Sie sich entschließen an diesem Forschungsprojekt teilzunehmen, wird ein etwa einstündiges Gespräch an einem für Sie angenehmen Ort geführt werden. Dabei stehen Ihr Erleben, Ihre Eindrücke, sowie Ihre ganz persönliche Sichtweise zur beschriebenen Thematik im Vordergrund. Das Gespräch wird mit einem Diktiergerät aufgenommen und anschließend in eine schriftliche Form übertragen.

Es ist nicht zu erwarten, dass sie unmittelbar aus der Teilnahme am Gespräch einen direkten Nutzen für sich ziehen können. Das, was Sie mir in dem Gespräch mitteilen, trägt jedoch dazu bei, bestmögliche Hilfestellungen zu entwickeln und künftig die Unterstützung von Angehörigen, die Personen beim freiwilligen Verzicht von Nahrung und Flüssigkeit begleiten, so optimal wie möglich zu gestalten.

Bei der Teilnahme an dieser Studie ist grundsätzlich mit keinen Risiken zu rechnen. Wenn Sie sich nachträglich durch das Gespräch jedoch in irgendeiner Form unwohl oder belastet fühlen, kann ein Termin für ein Nachgespräch vereinbart werden, in dem die Inhalte erneut aufgearbeitet oder eventuelle Entlastungsmöglichkeiten besprochen werden.

Die Teilnahme an diesem Forschungsprojekt ist freiwillig. Sie können das Gespräch jederzeit, auch nach

Beginn des Interviews abbrechen und müssen dafür keine Gründe nennen. Die Ablehnung der Teilnahme oder ein vorzeitiges Ausscheiden haben keine nachteiligen Folgen für Sie. Es steht Ihnen zu während des gesamten Studienverlaufs die Löschung der Aufnahme des Gesprächs, sowie die Verschriftlichung zu verlangen. Dies kann mündlich via Telefon oder schriftlich per Mail erfolgen. Dies ist jedoch nicht mehr möglich, sobald Ihre Daten ausgewertet wurden.

Es wird Ihnen versichert, dass ihre Gesprächsinhalte vertraulich behandelt und vollständig anonymisiert werden und keine Rückschlüsse auf Ihre Person zulassen. Der Zugang zu Ihren Daten, die nur zu wissenschaftlichen Zwecken verwendet werden, obliegen ausschließlich mir und meiner betreuenden Lehrperson an der Universität. Wir beide unterliegen der Schweigepflicht. Das Datenmaterial wird am Server der Universität Wien passwortgeschützt abgespeichert. Ihr Name wird an keiner Stelle erscheinen. Auf Wunsch werden Sie gerne nach Ende der Studie über die Ergebnisse der Untersuchung informiert.

Bei Fragen stehe ich Ihnen gerne zur Verfügung. Die Kontaktadresse finden Sie am Ende des Informationsblattes.

Ich wäre Ihnen sehr dankbar, wenn Sie an diesem Forschungsprojekt teilnehmen! Wenn Ihrerseits Interesse an der Teilnahme an diesem Projekt besteht, wenden Sie sich bitte an:

Frau Jasmin Meichlinger, BScN

Tel.: +43 699 11010893

E-Mail: j.meichlinger@hotmail.com

Einverständniserklärung zur Teilnahme an der Studie „Erleben der Angehörigen in der Begleitung von nahestehenden Personen, die freiwillig auf Nahrung und Flüssigkeit verzichten, bis zu deren Tod“

Im Rahmen des Masterstudiums Pflegewissenschaft an der Universität Wien

Name TeilnehmerIn (Druckbuchstaben): _____

Geburtsdatum: _____

Ich wurde von der verantwortlichen Person Frau Jasmin Meichlinger vollständig über Wesen, Bedeutung und Tragweite des Forschungsprojektes aufgeklärt. Ich habe das Informationsmaterial gelesen und verstanden. Ich hatte die Möglichkeit Fragen zu stellen, habe die Antworten verstanden und habe zurzeit keine weiteren Fragen mehr. Ich bin über die möglichen Nutzen und Risiken dieses Forschungsprojektes informiert.

Ich hatte ausreichend Zeit, mich zur Teilnahme an diesem Forschungsprojekt zu entscheiden und weiß, dass die Teilnahme daran freiwillig ist. Ich weiß, dass ich jederzeit und ohne Angabe von Gründen die Zustimmung widerrufen kann, ohne dass sich dieser Entschluss nachteilig auf mich auswirken wird.

Ich bin damit einverstanden, dass in diesem Projekt Daten von mir aufgezeichnet werden. Mir ist bekannt, dass meine Daten anonymisiert gespeichert und ausschließlich für wissenschaftliche Zwecke verwendet werden.

Ich habe eine Kopie des schriftlichen Informationsschreibens und der Einverständniserklärung erhalten. Hiermit erkläre ich meine freiwillige Teilnahme an dieser Studie.

Ort, Datum

Unterschrift TeilnehmerIn

Einwilligungserklärung

zur Erhebung und Verarbeitung personenbezogener Daten

Interviewdaten Forschungsprojekt: Multiple Case Study über den "Freiwilligen Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit" (FVNF) am Lebensende

Durchführende Institution: Fachhochschule St.Gallen, Institut für Pflegewissenschaft

Projektleitung: Prof. Dr. André Fringer, MScN

Interviewerin/Interviewer:

Interviewdatum:

Beschreibung des Forschungsprojekts (zutreffendes bitte ankreuzen):

- mündliche Erläuterung
- schriftliche Erläuterung

Die Interviews werden mit einem Aufnahmegerät aufgezeichnet und sodann von den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern des Forschungsprojekts in Schriftform gebracht. Für die weitere wissenschaftliche Auswertung der Interviewtexte werden alle Angaben, die zu einer Identifizierung der Person führen könnten, verändert oder aus dem Text entfernt. In wissenschaftlichen Veröffentlichungen werden Interviews nur in Ausschnitten zitiert, um gegenüber Dritten sicherzustellen, dass der entstehende Gesamtzusammenhang von Ereignissen nicht zu einer Identifizierung der Person führen kann. Personenbezogene Kontaktdaten werden von Interviewdaten getrennt für Dritte unzugänglich gespeichert. Nach Beendigung des Forschungsprojekts werden Ihre Kontaktdaten automatisch gelöscht, es sein denn, Sie stimmen einer weiteren Speicherung zur Kontaktmöglichkeit für themenverwandte Forschungsprojekte ausdrücklich zu. Selbstverständlich können Sie einer längeren Speicherung zu jedem Zeitpunkt widersprechen. Die Teilnahme an den Interviews ist freiwillig. Sie haben zu jeder Zeit die Möglichkeit, ein Interview abubrechen, weitere Interviews abzulehnen und Ihr Einverständnis in eine Aufzeichnung und Niederschrift des/der Interviews zurückziehen, ohne dass Ihnen dadurch irgendwelche Nachteile entstehen. Ich bin damit einverstanden, im Rahmen des genannten Forschungsprojekts an einem Interview/ an mehreren Interviews teilzunehmen.

- ja
- nein

Ich bin damit einverstanden, für zukünftige themenverwandte Forschungsprojekte kontaktiert zu werden. Hierzu bleiben meine Kontaktdaten über das Ende des Forschungsprojektes hinaus gespeichert.

- ja
- nein

Vorname; Nachname in Druckschrift

Ort, Datum / Unterschrift