



Freiwilliger Verzicht auf Flüssigkeit und Nahrung im Endstadium einer unheilbaren Erkrankung

Online publiziert: 24. Juni 2015
© Springer-Verlag Berlin Heidelberg 2015

Herr S. ist ein 69-jähriger Ingenieur und war bis vor zwei Jahren gesund. Damals traten Muskelzuckungen und Muskelschwund besonders an den Händen auf. Kurz darauf kam es zu einer Gangstörung infolge einer Fußheberschwäche rechts. Einige Monate später wurde die Diagnose einer Amyotrophen Lateralsklerose (ALS) gestellt.

Ein knappes Jahr später wird ein Palliativarzt hinzugezogen. Beim Erstbesuch klagt Herr S. über folgende Beschwerden: Morgens habe er dumpfe Stirnkopfschmerzen, zeitweise sei er bedrückt und leide unter Schlafstörungen, der Appetit sei schlecht und er habe im letzten Halbjahr 22 kg an Gewicht verloren. Bei zunehmender Körperschwäche könne er nur noch mit einem Gehstock gehen. Es träten Muskelzuckungen in verschiedenen Körperregionen auf. Seelische oder körperliche Belastung führe zu Luftnot und Panikneigung; auch schon bei längerem Sprechen trete Luftnot auf und er müsse häufig gähnen.

Bei der palliativärztlichen Erstuntersuchung fallen der reduzierte Allgemeinzustand und der ausgezeherte Ernährungszustand auf. Der Patient ist voll orientiert und kognitiv klar, seine Sprache jedoch deutlich verlangsamt; nach längeren Sätzen wird Luftnot erkennbar. Er gähnt auffallend häufig. Der Gang mit Gehstock ist langsam und schleppend. Im Sitzen fällt eine ständige Bewegungsunruhe auf, die generalisierte Muskelatrophie zeigt sich deutlich an der Mittelhandmuskulatur beidseits. Die Zunge zeigt typische Faszikulationen. Die ausgeprägte Skoliose der Brustwirbelsäule führt zu Einschränkung der Atemexkursionen.

Herr S. nimmt folgende Medikamente: das Antidepressivum Mirtazapin in niedriger Dosierung wegen einer leichten, nachvollziehbaren Bedrücktheit als Reaktion auf die Diagnose, das Anxiolytikum Lorazepam gegen Angstzustände sowie das Schlafmittel Zopiclon. Neu verordnet wird ein niedrig dosiertes Fentanyl-Pflaster zur Linderung der Atemnot.

Herr S. äußert gegenüber dem Palliativarzt ganz klar, dass er keine Maskenbeatmung und keinen Luftröhrenschnitt will; er toleriere nur eine Sauerstoffbrille. Eine Aufnahme im Hospiz sei denkbar, falls die häusliche Pflege zu schwierig werde.

Im weiteren Verlauf äußert der Patient immer wieder Suizidgedanken: Er „möchte gehen“ (wirkt demoralisiert) und bittet um „die Spritze“. Der Palliativarzt erklärt sein Verständnis für diesen Wunsch und lehnt die Ausführung zugleich eindeutig ab. Über Wochen liegt die Sauerstoff-Sättigung im Blut in Ruhe bei 93–95 %, was einem Normalwert entspricht; direkt nach Anstrengung (Toilettengang) vermindert sich der Wert kurzzeitig bis auf 88 %.

Herr S. äußert immer wieder seinen Sterbewunsch in dem Bewusstsein, dass seine Lage nur schlechter werden kann. In verhaltenstherapeutischen Gesprächen mit dem Arzt gelingt es, mit Herrn S. Strategien zu entwickeln, die für den Patienten sehr belastenden Panikattacken von zwei pro Tag auf zwei pro Woche zu reduzieren. Eine weitergehende psychotherapeutische Hilfe lehnt Herr S. ab. Es wird ein Fentanyl-Nasenspray verordnet, das nach Aussagen des Patienten gut gegen Atemnotattacken hilft, aber nur selten genutzt wird. Es gibt Herrn S. jedoch das Gefühl, sich selbst helfen zu können.

Als „Ausweg“ informiert der Palliativarzt über die Möglichkeit, Essen und Trinken einzustellen. Mehrfach kommt es zu eingehenden Gesprächen darüber, auch zusammen mit der Hausärztin und der Ehefrau; der Palliativarzt erläutert Begleiterscheinungen, zeitlichen Verlauf, zu erwartende Komplikationen sowie die Möglichkeit einer palliativen Begleitung und Linderung evtl. auftretender Symptome: Mundpflege gegen Durst, medikamentöse Linderung von Halluzinationen, Atemnot oder Schmerzen sowie unter Umständen eine palliative Sedierung in der Endphase. Voraussetzung sei eine eindeutige Willenserklärung und Patientenverfügung bei voller Entscheidungsfähigkeit. Gemeinsam werden die möglichen sozialen Aspekte für Ehefrau, Kinder und Enkel besprochen. Die Ehefrau wäre mit der Entscheidung ihres Mannes einverstanden, kann sich das Sterben ihres Mannes zu Hause aber nicht vorstellen.

Der Palliativarzt nimmt Kontakt zu einem Hospiz in der Nachbarstadt auf und fragt an, ob dort die mögliche Entscheidung von Herrn S. zum freiwilligen Flüssigkeitsverzicht mitgetragen werden könne. Die Antwort fällt positiv aus. Die daraufhin erarbeitete Patientenverfügung enthält u. a. folgende Bestimmungen:

- „Sollte ich mein Leiden als unerträglich empfinden, werde ich ab einem vor mir bestimmten Tag Essen und Trinken einstellen. Ich bin darüber informiert, dass dies nach acht bis zehn Tagen zum Tode führen wird. Wenn möglich, werde ich mich zu diesem Zeitpunkt in einem Hospiz aufhalten.“
- Wenn ich bewusstlos werde, wünsche ich keine künstliche Ernährung oder Flüssigkeitszufuhr. Mir ist die Möglichkeit der Änderung und des Widerrufs der Patientenverfügung bekannt. Sollte ich den Wunsch haben, den Verzicht zu unterbrechen, und noch im Stande sein, dies kundzutun, bitte ich um entsprechende Beachtung und Unterstützung durch meine behandelnden Ärzte, Schwestern und Pfleger.
- Sollten Wahnvorstellungen auftreten, die für mich unangenehm oder bedrohlich sind, wünsche ich eine lindernde Behandlung. Ich erwarte eine fachgerechte Schmerz- und Symptombehandlung.
- Ich bestimme meine Ehefrau zur Bevollmächtigten. In Situationen, die in dieser Patientenverfügung nicht konkret geregelt sind, ist mein mutmaßlicher Wille möglichst im Konsens aller Beteiligten zu ermitteln.
- Ich habe diese Patientenverfügung in eigener Verantwortung und ohne Druck von außen erstellt.

Ort, Datum, Unterschrift“

Im Anschluss findet sich eine hausärztliche Bestätigung der Entscheidungs- und Einwilligungsfähigkeit.

Als der Palliativarzt nach einem Urlaub bei der Ehefrau nachfragt, erfährt er, dass Herr S. eine Woche nach Aufnahme ins Hospiz dort verstorben ist.

Kommentar I zum Fall – „Freiwilliger Verzicht auf Flüssigkeit und Nahrung im Endstadium einer unheilbaren Erkrankung“

Jürgen Bickhardt

Online publiziert: 11. Juni 2015
© Springer-Verlag Berlin Heidelberg 2015

In dieser Geschichte wurde alles richtig gemacht: In einem guten Miteinander sind Schritte gegangen worden, die im heutigen Medizinbetrieb leider noch immer zu den Ausnahmen zählen. Vieles von dem, was im gegenwärtigen Diskurs zur Verbesserung der Suizidprophylaxe bei unheilbar Erkrankten zu Recht eingefordert wird, wurde getan: eine kompetente, der Situation angemessene palliativmedizinische Betreuung einschließlich verhaltenstherapeutischer Gespräche, das Angebot einer weitergehenden psychotherapeutischen Intervention, eingehende Aufklärung, häufige Gespräche unter Einbeziehung aller Beteiligten. All diese Maßnahmen konnten den Patienten jedoch nicht von seinem Wunsch abbringen, sein ohnehin begrenztes Leben mittels „Spritze“ abzukürzen, ein bei der Amyotrophen Lateralsklerose (ALS) häufig auftretendes Verlangen [8]. Dass er in einem vermutlich vertrauensvollen Gesprächsklima den Mut fand, über diese Wünsche zu sprechen, und dass sich der Arzt darauf eingelassen hat, ist keine Selbstverständlichkeit [8]. Der Arzt hat zwar eine Beteiligung am Suizid abgelehnt, aber den Patienten mit dem Problem nicht allein gelassen, sondern auf die Möglichkeit des freiwilligen Verzichts auf Nahrung und Flüssigkeit – FVNF (international: Voluntary stopping of eating and drinking VSED) hingewiesen und darüber informiert. Er hat Hausärztin sowie Ehefrau in die Gespräche einbezogen und dabei auch die Zumutbarkeit dieses Weges für Ehefrau, Kinder und Enkel thematisiert. Die Ehefrau des Patienten hat die Zumutung der Entscheidung ihres Mannes für FVNF akzeptiert, hat sich ein solches Sterben zu Hause aber nicht vorstellen können. Einvernehmlich wurde Kontakt mit einem Hospiz aufgenommen, das sich auf die Begleitung dieses Patienten beim FVNF einzulassen bereit war, auch dies keine Selbstverständlichkeit. Schlussendlich wurde vom Patienten noch eine auf diese spezielle Situation bezogene Patientenverfügung verfasst und seine Ehefrau als Bevollmächtigte bestimmt.

FVNF ist eine ganz eigene, aber uralte Form der natürlichen Lebensbeendigung, die früher häufig praktiziert wurde [3, 4, 6]. Das Hungergefühl ist an den Appetit gekoppelt, der beim Fasten meist nach drei Tagen verschwindet. Im Hungerstoffwechsel werden Ketone

Dr. med. J. Bickhardt (✉)
Uhlandstr. 19,
85435 Erding, Deutschland
E-Mail: juergen-bickhardt@t-online.de

gebildet, die das körpereigene Opioidsystem im Gehirn aktivieren und euphorische Gefühle auslösen können [9]. Der an fortgeschrittener ALS leidende Patient hatte vermutlich schon vor Beginn des Fastens kaum noch Appetit. Für ihn dürfte ein aufkommendes Hungergefühl von völlig untergeordneter Bedeutung gewesen sein. Das größere Problem beim FVNF ist das Durstgefühl, das am besten mittels einfühlsamer, einfallsreicher und häufiger Mundpflege in der Regel gut zu beherrschen ist. Der Tod tritt bei konsequenter Durchführung meist nach 7–10 Tagen durch akutes Nierenversagen ein. Meistens wird dieses Sterben von allen Beteiligten als friedlich erlebt. Die möglichen, aber seltenen Nebenwirkungen wie Schlaflosigkeit, Übelkeit, Unruhe oder Panikattacken sind palliativ-medikamentös und durch gute psychosoziale Begleitung aufzufangen. Bei Herrn S. dürfte die Fortführung seiner Medikation gegen Symptome wie Luftnot, depressive Verstimmung, Angst und Schlafstörungen ausreichend gewesen sein, um die zusätzlichen Symptome der Austrocknung in den Griff zu bekommen. Wichtig ist eine einfühlsame hospizliche Begleitung und häufig auch die Bereitstellung kleiner Mengen Nahrung und Flüssigkeit für den Fall, dass ein Umdenken erfolgt.

Schwieriger kann die Beurteilung der Fallgeschichte werden, wenn man den FVNF als Suizid wertet oder die Begleitung dabei mit einer Beihilfe zum Suizid gleichsetzt. Letzteres – darüber sind sich die meisten einig – wäre Unsinn [5]. Denn die Begleitung in einem solch selbst gewählten Sterbeprozess hat mit Beihilfe nichts zu tun. Sie ist nicht nur erlaubt, sondern meist auch geboten. Eine allenfalls theoretische Alternative, die Zwangsernährung des Patienten, wäre Freiheitsberaubung und käme als strafbare Körperverletzung nicht in Betracht. Darüber, ob der FVNF dem Suizid zuzurechnen ist oder nicht, sind die Meinungen geteilt [7]. Ohne Zweifel ist das Ziel des FVNF wie beim Suizid oder auch beim Behandlungsabbruch die vorzeitige Beendigung des als unerträglich empfundenen eigenen Lebens. Dennoch sollte man den FVNF weder mit dem Suizid noch mit dem Behandlungsabbruch gleichsetzen. Speziell zwischen begleitetem Suizid und FVNF gibt es bedenkenswerte Unterschiede, von denen hier nur einige genannt werden [2]. Die Hilfe, die beim begleiteten Suizid durch Dritte ermöglicht wird (Bereitstellung tödlicher Medikamente, Mitübernahme von Verantwortung), entfällt beim FVNF. Der Betroffene kann nur selbst handeln. Damit muss er aber auch eine größere Hemmschwelle als beim begleiteten Suizid überwinden. Bis zum Eintritt der Nichtentscheidungsfähigkeit beim FVNF ist die Handlung jederzeit reversibel, ein Umdenken möglich, beim Suizid nach Einnahme der tödlichen Medikamente nicht. Der Suizid ist immer als unnatürlicher Tod auf dem Leichenschauchein zu deklarieren, beim FVNF handelt es sich um einen natürlichen Tod, da der Tod nicht „durch sonstige Einwirkung von außen“ herbeigeführt wurde [1]. Der Suizident legt den genauen Zeitpunkt seines Todes fest und erlebt in der Regel sein Sterben nicht. Beim FVNF kann nur der Beginn festgelegt werden, das Sterben wird vom Betroffenen und seinen Begleitern durchlebt und die Dauer des Sterbens ist ungewiss. Er überlässt damit dem Unverfügbaren Raum. Dieser Weg erfordert von allen viel Kraft und Mut. Der FVNF ist eine ganz eigene Form, vorzeitig aus dem Leben zu scheiden, und kann für Betroffene als Ultima Ratio eine Alternative zum Suizid sein. Bis in den meisten vergleichbaren Situationen so kompetent, verantwortungsvoll und einfühlsam gehandelt wird wie in dieser Geschichte einer gelungenen Begleitung, wird noch ein langer Weg zurückzulegen sein. Arbeiten wir daran!

Literatur

1. Bayerische Staatsregierung (2001) Verordnung zur Durchführung des Bestattungsgesetzes (Bestattungsverordnung – BestV) Vom 1. März 2001. <http://www.gesetze-bayern.de/jportal/portal/page/bsbay-prod.psm1?showdoccase=1&doc.id=jlr-BestattVBY2001rahmen&doc.part=X>. Zugegriffen: 20. Mai 2015
2. Bickhardt J, Hanke RM (2014) Freiwilliger Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit: Eine ganz eigene Handlungsweise. *Dtsch Arztebl* 111:A590–A592
3. Borasio GD (2011) Über das Sterben. Was wir wissen. Was wir tun können. Wie wir uns darauf einstellen können. C.H. Beck, München
4. Chabot B, Walther C (2012) *Ausweg am Lebensende: Selbstbestimmtes Sterben durch freiwilligen Verzicht auf Essen und Trinken*, 3. Aufl. Reinhardt, München
5. Hoppe J-D (2010) Ethik: „Wer helfen will, kann das tun“. Interview mit dem Spiegel vom 19.7.2010. <http://www.spiegel.de/spiegel/a-707320.html>. Zugegriffen: 20. Mai 2015
6. Jox R, Marckmann G (2011) Kommentar I zum Fall „Verschiebung der Verantwortung am Lebensende“. *Ethik Med* 23:137–138
7. Neitzke G, Coors M, Diemer W, Holtappels P, Spittler JF, Wördehoff D (2013) Empfehlungen zum Umgang mit dem Wunsch nach Suizidhilfe. Arbeitsgruppe „Ethik am Lebensende“ in der Akademie für Ethik in der Medizin e. V. (AEM). *Ethik Med* 25:349–365
8. Stutzki R, Weber M, Reiter-Theil S, Simmen U, Borasio GD, Jox RJ (2013) Attitudes towards hastened death in ALS: a prospective study of patients and family caregivers. *Amyotroph Lateral Scler Frontotemporal Degener* 15(1–2):68–76
9. Terman SA (2008) Interview mit Les Morgan vom Sender Growth House am 15. Februar 2008. <https://www.patientenverfuegung.de/pv/PDF%20Dateien/Terman-Interview5.pdf>. Zugegriffen: 20. Mai 2015

Kommentar II zum Fall – „Freiwilliger Verzicht auf Flüssigkeit und Nahrung im Endstadium einer unheilbaren Erkrankung“

Dieter Birnbacher

Online publiziert: 14. Juni 2015
© Springer-Verlag Berlin Heidelberg 2015

Im Januar 2014 äußerte sich die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) zum ersten Mal zum Freiwilligen Verzicht auf Essen und Trinken, in ausdrücklich akzeptierender Form [1]. Sie reagierte damit auf die zunehmende Akzeptanz dieses Verfahrens bei Palliativ-ärzten und Hospizen, aber auch auf die zunehmende Bekanntheit dieser bereits in der Antike praktizierten Form selbstbestimmten Sterbens: In Publikumsveranstaltungen zur Sterbehilfe zeigt sich regelmäßig ein ausgeprägtes Interesse an dieser Sterbform; die Premiere des Films „Sterbefasten“ des Wuppertaler Medienprojekts, der den Verzicht auf Flüssigkeit und Nahrung einer fünfzigjährigen Patientin dokumentiert, war überfüllt. Dass die positive Stellungnahme der Palliativmediziner keineswegs selbstverständlich ist, zeigt die Erfahrung der USA, wo auf Seiten christlich-fundamentalistischer Kreise weniger Bedenken bestehen, gegen die Unterstützung dieserart „passiven“ Suizids öffentlich zu polemisieren. 2011 ging ein Fall durch die amerikanische Presse, in dem eine Altenresidenz ein sterbewilliges Ehepaar vor die Wahl stellte, entweder den Vorgang abzubrechen oder auszuziehen.

Das Verhalten des Palliativarztes in dem vorliegenden Fall muss als vorbildlich gelten. Er reagiert auf den vom Patienten geäußerten Sterbewunsch nicht mit beschönigenden Phrasen, sondern mit Verständnis und weist den Wunsch nach „der Spritze“ andererseits dezidiert zurück. Zugleich kommt er von sich aus auf das Sterbefasten als Alternative zu sprechen, was angesichts des Wunsches des Patienten nach Tötung auf Verlangen berechtigt scheint, auch wenn es andernfalls, solange der Patient von sich aus nicht nach Sterbehilfe fragt, wegen seines Suggestion Gehalts problematisch wäre. Dass der Wunsch ausschließlich von dem Patienten selbst kommt, ist eine wesentliche Bedingung der ethischen Akzeptabilität des Verfahrens. Weiterhin tut der Palliativarzt alles, um die Symptombelastung für den Patienten zu mindern, honoriert aber zugleich auch dessen Autonomiebedürfnis, indem er ihm die Chance gibt, einen Teil der Palliativbehandlung in die eigene Hand zu nehmen. Er gibt dem Patienten Gelegenheit, seine Wünsche an sein Sterben in einem kontinuier-

Prof. Dr. Dr. h. c. D. Birnbacher (✉)
Institut für Philosophie, Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf,
Universitätsstr. 1,
40225 Düsseldorf, Deutschland
E-Mail: dieter.birnbacher@uni-duesseldorf.de

lichen Willensbildungs- und Aushandlungsprozess zu präzisieren, der Familie Gelegenheit, sich mit der schließlichen Entscheidung des Patienten auszusöhnen. Er übernimmt darüber hinaus die Kontaktaufnahme mit dem nahegelegenen Hospiz. Unklar bleiben die Gründe der Ehefrau, sich das Sterben ihres Mannes zu Hause „nicht vorstellen zu können“. Fühlt sie sich durch die Begleitung des Sterbens ihres Mannes physisch oder psychisch überfordert? Interessanterweise wird in der Literatur von vielen Angehörigen berichtet, dass sie den Sterbeprozess „vor ihren Augen“ schlecht ertragen. Die Frage stellt sich, ob die Verantwortung der Palliativmedizin nicht auch darin besteht, die Angehörigen mit einer angemessenen Sterbebegleitung vertraut zu machen. Vielleicht ließe sich so der Wunsch der großen Mehrheit der Befragten, zu Hause sterben zu wollen, eher erfüllen, als es die Zahlen aus Deutschland (im Unterschied etwa zu den aus den Niederlanden) nahelegen.

Die weitgehende Akzeptanz des Sterbefastens als Methode eines selbstbestimmten Sterbens auf Seiten der Palliativmedizin steht in einem auffälligen Kontrast zu der ausgeprägten Ablehnung des ärztlich assistierten Suizids durch eine Mehrheit der Palliativmediziner, die sich nicht zuletzt auch in der zitierten Stellungnahme der DGP widerspiegelt. In welchen Merkmalen wird die normative Differenz begründet gesehen? Ist es die Tatsache (auf die die Stellungnahme verweist), dass die Entscheidung für ein Sterben an mangelnder Flüssigkeitszufuhr (zusammen mit der jeweiligen Grunderkrankung) im Fall des Sterbefastens zumindest für einige Tage reversibel ist, während es die Einnahme eines den Tod unmittelbar herbeiführenden Mittels nicht ist? Aber wenn der Wille des schwerkranken und unheilbaren Patienten freiverantwortlich und über einen längeren Zeitraum konstant ist, ist dieser Unterschied für die normative Differenzierung wohl kaum tragfähig. Überdies scheint ein Großteil der tatsächlichen Abbrüche weniger durch Sinnesänderungen des Patienten selbst als durch Interventionen von Verwandten bestimmt zu sein. Ist es die Tatsache, dass der Patient im Fall des Sterbefastens die Festigkeit seines Willens durch sein „Durchhalten“ unzweideutiger beweist als bei einer Entscheidung zu einem Suizid? Auch in diesem Punkt unterscheiden sich die beiden Sterbeformen nicht, sofern die Bedingungen der Freiverantwortlichkeit erfüllt sind. Dass im Übrigen das Sterbefasten eine „passive“ Form des Suizids darstellt, kann nicht ernsthaft bestritten werden. Ein Suizid bedeutet nicht in jedem Fall, „Hand an sich zu legen“. Er kann auch die Form annehmen, sich bewusst einer Lebensbedrohung von außen auszusetzen. Das Hauptgewicht der Unterscheidung tragen damit zwei Faktoren: der kausale Anteil der ärztlichen Unterstützung und die Vereinbarkeit der Hilfeleistung mit den herkömmlichen Aufgaben des Arztes. Die Hilfe bei der Verfügbarmachung eines Suizidmittels ist in der Regel eine notwendige Bedingung eines Patientensuizids, während bei einem Sterbefasten der Patient auch ohne die palliative Begleitung, nur qualvoller, sterben würde. Noch wesentlicher dürfte allerdings der zweite Faktor sein: Zur palliativen Versorgung eines Patienten, der durch Sterbefasten stirbt, scheint ein Arzt auch dann, wenn er ein selbstbestimmtes Sterben aus weltanschaulichen Gründen ablehnt, aufgrund seiner Hilfeleistungspflicht verpflichtet. Die Suizidhilfe gehört dagegen nicht zu den herkömmlichen Aufgaben des Arztes. Zu ihr kann er allenfalls berechtigt sein.

Literatur

1. Nauck F et al (2014) Ärztlich assistierter Suizid: Hilfe beim Sterben – keine Hilfe zum Sterben. Dtsch Arztebl 111:A 67–71