

Umgang mit Sterbewünschen

Der Entschluss zum freiwilligen Verzicht auf Essen und Trinken ist nicht als Suizid zu bewerten, kann aber auch nicht als Therapieverzicht eingeordnet werden, meint die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin. In einem Papier positioniert sie sich erstmals zu diesem Thema.



Foto: picture alliance/Phanie

Klausurtagung im Oktober 2018 vorgenommen und ein Positionspapier formuliert und verabschiedet.

Der Fokus dieses Positionspapiers liegt auf den Patienten mit lebensbedrohlichen oder lebenslimitierenden Erkrankungen und ist nicht ohne Weiteres auf andere Gruppen übertragbar. Es ist nicht geboten, einen schwerkranken Menschen, der durch Verzicht auf Essen und Trinken seinen Tod herbeiführen möchte, gegen seinen Willen zu ernähren. Eine Behandlung ohne Einwilligung würde den Straftatbestand der Körperverletzung erfüllen. Wesentlich ist hier, dass der oder die Betroffene aus freiem Willen handelt und nicht durch eine krankhafte Essstörung (beispielsweise Anorexia nervosa) oder eine andere psychiatrische Grunderkrankung in der Entscheidungsfähigkeit eingeschränkt ist. Es ist deshalb auch keine strafbare Handlung, den freiwilligen Verzicht auf Essen und Trinken von Palliativpatienten medizinisch zu begleiten.

Freiwilliger Verzicht auf Essen und Trinken (FVET) – auch als Sterbefasten oder freiwilliger Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit (FVNF) bezeichnet – ist in den Fokus medizinethischer Debatten gerückt. Auslöser für kontroverse Positionen ist dabei insbesondere die Frage, ob es sich hierbei um eine suizidale Handlung handelt oder nicht.

Die Erörterung dieser Frage war und ist Thema vielfältiger Publikationen und teilweise widersprüchlicher Stellungnahmen. Die Verknüpfung dieser Frage mit Modellen praktischer Konsequenzen für die Palliativversorgung und -begleitung befeuert eine emotional und teils ideologisch aufgeladene Diskussion, da jeder Versuch einer Antwort

auch direkt einen Kommentar zum Selbstverständnis der Palliativversorgung und zum Umgang mit Sterbewünschen innerhalb der Palliativversorgung darstellt.

Der Vorstand der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin, der wissenschaftlichen Fachgesellschaft der Palliativversorgung in Deutschland, sieht vor diesem Hintergrund dringlichen Bedarf, ethisch reflektiert und wissenschaftlich basiert Stellung zu beziehen und damit zu einem gesellschaftlichen Konsens beizutragen. Er hat deshalb eine erste Positionsbestimmung mit den Vorstandsmitgliedern und externen Sachverständigen (darunter einer Patientenvertreterin) bei einer

Freiwilliger Verzicht auf Essen und Trinken ist keine Form des Suizids.

Begleitung ist keine strafbare Handlung

Zu betonen ist ferner: Freiwilliger Verzicht auf Essen und Trinken ist keine Form des Suizids. Freiwilliger Verzicht auf Essen und Trinken weist eine Reihe von Merkmalen auf, die sich deutlich von einem Suizid unterscheiden. So wird das

Leben nicht durch einen äußeren Eingriff beendet. FVET bewahrt die körperliche Integrität und erhält die Selbstbestimmung.

Das durch FVET herbeigeführte Sterben geschieht nicht abrupt, es reißt nicht aus dem Leben, sondern zieht sich über einen nicht frei bestimmbaren Zeitraum. Es

verbleibt für einen Teil dieser Zeit die Möglichkeit des Abbruchs des Verzichts.

Diese Kennzeichen des Sterbens sind auch bei einem Abbruch einer lebenserhaltenden Behandlung zu finden. Allerdings sind Essen und Trinken keine (medizinischen) Behandlungen, damit ist auch der freiwillige Verzicht auf Essen und Trinken kein Behandlungsabbruch.

Die Entscheidung über FVET liegt deshalb allein bei den Patienten. Eine Aufklärung oder partizipative Entscheidungsfindung ist nicht notwendig und auch nicht sinnvoll. Vom Behandlungsteam sollte jedoch geprüft werden, ob der Entschluss zum Verzicht auf Essen und Trinken mit dem Ziel erfolgt, aufgrund unerträglichen anhaltenden Leidens den Tod frühzeitig herbeizuführen oder ob er in Appetitmangel oder anderen gastrointestinalen Symptomen als Folge der Grunderkrankung begründet ist.

Es sollte ferner überprüft werden, ob Maßnahmen der Palliativversorgung (zum Beispiel zur Symptomlinderung auf somatischer, psychischer, sozialer und spiritueller Ebene) ausreichend angeboten worden sind und wie effektiv diese Maßnahmen waren. Die Entscheidungsfindung beim FVET ist aus der Perspektive des Behandlungsteams oft ethisch komplex und manchmal herausfordernd. Der Entschluss der entscheidungsfähigen Patienten zum freiwilligen Verzicht auf Essen und Trinken sollte aber vom Behandlungsteam akzeptiert und respektiert werden. Es sollte festgelegt werden, welche der medikamentösen und nichtmedikamentösen Behandlungsmaßnahmen mit dem Beginn des FVET für die Patienten (noch) indiziert sind. Für diese Diskussion bieten sich Instrumente wie Fallkonferenzen oder ethische Fallbesprechungen an.

Wenn der FVET außerhalb der spezialisierten Palliativversorgung erfolgt, sollten für diese Diskussion Palliativexperten hinzugezogen werden. Ebenfalls muss die Fähigkeit der Patienten zur Entscheidungsfindung eingeschätzt werden. Dies sollte anhand standardisierter Kriterien erfolgen. Sollten Zweifel

bestehen, sollte psychotherapeutische oder psychiatrische Expertise hinzugezogen werden. Es sollte zudem akzeptiert werden, wenn einzelne Teammitglieder sich aus ethischen oder moralischen Gründen nicht an der Begleitung des Menschen beim freiwilligen Verzicht auf Essen und Trinken beteiligen wollen. Gleichzeitig sollte sichergestellt werden, dass eine kontinuierliche Betreuung der Patienten gesichert ist.

Information und Aufklärung sind unabdingbar

Vonseiten des Behandlungsteams sollten Patienten und Zugehörigen Informationen zum FVET zur Verfügung gestellt werden. Dazu gehört auch die Aufklärung über mögliche Symptome wie Mundtrockenheit, Durst oder Verwirrtheit und deren Behandlungsmöglichkeiten. Jede Form von Beeinflussung sollte dabei vermieden werden. Der Entscheidungsprozess sollte mit den Zugehörigen der Patienten erörtert werden. Wenngleich Familienangehörige in Deutschland kein Vetorecht gegenüber der Entscheidung der Patienten haben, gilt doch in einigen Kulturen die Zustimmung der Familie als notwendige oder zumindest wünschenswerte Voraussetzung. Das Behandlungsteam hat die Aufgabe, die Zugehörigen umfassend zu unterstützen. Dazu gehört es, die Sorgen der Zugehörigen anzuhören und Trauer, physische oder psychische Belastung und Schuldgefühle wahrzunehmen. Dazu gehört außerdem die Beratung der Zugehörigen, wie sie für die Patienten eine Hilfe sein können. Rechtzeitig sollten sie auf das Einsetzen des Sterbeprozesses hingewiesen werden.

Die Behandlung und Begleitung von Patienten mit FVET kann auch für Mitarbeiter im Behandlungsteam außerordentlich belastend sein. Dies ist umso häufiger zu beobachten, wenn im Vorfeld Uneinigkeit bezüglich der Angemessenheit der Behandlung bestand und wenn der Prozess sehr protrahiert verläuft. Das Behandlungsteam sollte

sich dieses Belastungspotenzials bewusst sein. Die Teambelastungen können entschärft werden, indem das Team in den Entscheidungsfindungsprozess einbezogen wird. Multiprofessionelle Teambesprechungen geben der Gruppe oder dem Einzelnen Gelegenheit, ihren Gefühlen Ausdruck zu verleihen.

Patienten können sich allein zum Verzicht auf Essen entscheiden oder zum Verzicht auf Essen und Trinken. Manche Patienten versuchen jede Form von Flüssigkeitszufuhr zu vermeiden, andere nehmen noch geringe Resttrinkmengen zu sich, zum Beispiel, um Medikamente einnehmen zu können oder um Mundtrockenheit zu lindern. Die Entscheidung über Art und Umfang von FVET trifft der Patient und diese Entscheidung sollte nicht vom Behandlungsteam beeinflusst werden. Informationen über den zu er-

wartenden zeitlichen Verlauf und über mögliche Symptome und Komplikationen bei der gewählten Form sollten angeboten, aber nicht aufgedrängt werden. Beim voll-

ständigen Verzicht auf Essen und Trinken ist davon auszugehen, dass die Lebenserwartung nur wenige Tage (drei bis sieben Tage, selten auch länger) beträgt. Beim alleinigen Verzicht auf Essen, nicht aber auf Trinken, ist von einer längeren Lebenserwartung von vier bis sechs Wochen auszugehen. Die Überlebenszeit wird allerdings von vielen Faktoren wie zum Beispiel Ernährungszustand, Hydrationsstatus, Organfunktionsstörungen von Herz, Lunge oder Niere oder dem Vorliegen von Fieber oder Infekten beeinflusst.

Mundtrockenheit muss behandelt werden

Patienten und Zugehörige haben meist Angst vor dem Verhungern oder Verdursten. Das Durstgefühl ist bei FVET eher von der Mundtrockenheit als vom Flüssigkeitsstatus abhängig. Gute und regelmäßige Mundpflege kann deshalb das Durstgefühl deutlich lindern oder sogar verhindern. Das Behandlungsteam sollte Maßnahmen zur

Die Entscheidung über Art und Umfang von FVET trifft ausschließlich der Patient.

Mundpflege anbieten und Patienten und Zugehörige in diesen Maßnahmen schulen. Zur Mundpflege können alle gewünschten oder zur Biografie der Patienten passenden Flüssigkeiten in wässrigen, öligen oder sahnigen Zubereitungen, als süße, herzhaft-salzige, saure Produkte, mit und ohne Alkohol verwendet werden. Auch das Befeuchten der Raumluft kann Mundtrockenheit lindern. Eine Lippenpflege (Befeuchtung oder Lippenbalsam) kann bereits zu einer effektiven Linderung der Mundtrockenheit beitragen. Eine Behandlung des Hungergefühls ist bei der Mehrzahl der Patienten nicht erforderlich. Das Hungergefühl ist an den Appetit gebunden, der beim Fasten, aber auch bei PEG-Ernährung oft innerhalb von wenigen Tagen verschwindet.

Verwirrtheit kann auftreten und sollte therapiert werden

Im Verlauf des freiwilligen Verzichts auf Essen und Trinken kommt es in der Regel zu einer zunehmenden Reduktion des Bewusstseinsniveaus. Dies kann sich als zunehmende Schläfrigkeit der Patienten äußern, die sich letztendlich von der Somnolenz bis zum Koma vertieft. Die Bewusstseinsveränderung kann sich aber auch als Verwirrtheit äußern, mit Störungen der Aufmerksamkeit und des Denkens. Zur Erfassung und Behandlung von Verwirrtheit bei FVET gelten die Empfehlungen der S3-Leitlinie Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung (Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin 2019).

Im Verlauf von FVET kann es durch die zunehmende Dehydratation zudem zu erhöhter Sturzgefahr durch Schwäche und Schwindel kommen. Eine Beratung zur Sturzprävention sollte angeboten werden. Die Dehydratation kann außerdem zu Beginn eines Freiwilligen Verzichts auf Essen und Trinken zu starker Obstipation führen, daher sollte eine rektale Abführmaßnahme mit den Patienten abgewogen

werden. Durch den Verzicht auf Nahrung kann es zu einer ausgeprägten Kachexie kommen. Dadurch wird wiederum die Dekubitusgefahr am Gewebe über Knochenvorsprüngen erhöht. Bei zunehmender Kachexie sollten entsprechende präventive Maßnahmen angeboten werden, um zusätzliche Schmerzen durch Gewebeschäden zu reduzieren. Die Reduktion von vorhandener Energie führt zu vermehrter Schwäche und Müdigkeit. Diesem Ruhebedürfnis sollte ausreichend Raum gegeben und die Aktivitäten darauf abgestimmt werden. Medikamentöse und nichtmedikamentöse Maßnahmen zur Verringerung von Schwäche und Müdigkeit können angeboten werden.

Ebenso sollte mit den Patienten vor oder möglichst bald nach Beginn von FVET darüber gesprochen werden, ob oder in welchem Umfang weiterhin Essen und Trinken angeboten werden sollen. Von einigen Autoren wird empfohlen, dass auf jeden Fall ständig Wasser oder auch Essen in Reichweite stehen müssten, um der Betroffenen die Möglichkeit zu geben, ihren Entschluss jederzeit revidieren zu können. Für manche Patienten kann die

Anwesenheit von Essen und Trinken aber durch den Anblick oder Geruch eher zu einer Belastung werden. Für sie kann es besser sein, nur auf Nachfrage Essen und Trinken zur Verfügung zu stellen.

Im Verlauf von FVET sollten Äußerungen der Patienten, die auf Unsicherheiten im Fortsetzen von FVET hinweisen, vom Behandlungsteam wahrgenommen und respektiert werden. Fallkonferenzen oder ethische Fallbesprechungen können sinnvoll sein, um diese sensible Kommunikation zu fördern und Unsicherheiten im Behandlungsteam zum weiteren Vorgehen zu klären.

Bei Patienten mit FVET sollten im weiteren Verlauf analog zu den Empfehlungen zur Sterbephase in der „Erweiterten S3-Leitlinie Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung“

(Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin 2019) Medikamente und andere Maßnahmen, die nicht dem Therapieziel der bestmöglichen Lebensqualität dienen, in Abwägung von Indikation, Nutzen und Belastung nicht verordnet oder abgesetzt werden. Bei Patienten mit insulinpflichtigem Diabetes kann eine individuelle Anpassung der Insulindosis notwendig sein, um Hypoglykämien zu vermeiden. Eine ausreichend wirksame Schmerztherapie (transdermal, subkutan) mit Opioiden kann auch in der Sterbephase weitergeführt werden.

Therapieziele erfordern eine kontinuierliche Anpassung

In der Begleitung von Patienten mit FVET sollte vom Behandlungsteam festgelegt werden, wie und welche Parameter zur Überwachung des Behandlungserfolges gemessen und dokumentiert werden sollen. Sinnvoll ist die Erfassung der Symptomlast, vor allem von Schmerzen, Luftnot, Verwirrtheit, Angst und Mundtrockenheit, sowie des Bewusstseinsniveaus (Wach, Somnolent, Sopor, Koma). Wenn immer möglich sollten die Symptome als subjektive Selbsterfassung durch die Patienten erfasst werden.

Insgesamt erfordert FVET ein sensibles und selbstkritisches Vorgehen im Behandlungsteam. Eine ethisch sensible und reflektierte Abstimmung unter allen Beteiligten ist auf jeden Fall zu Beginn der Begleitung erforderlich. Bei vielen Patienten muss diese Abstimmung im Verlauf wiederholt werden und ist deshalb als kontinuierlicher Prozess zu betrachten. Mit einem solchen Vorgehen kann der freiwillige Verzicht auf Essen und Trinken bei Patienten mit unerträglichem anhaltenden Leid dem Prinzip der Selbstbestimmung gerecht werden und als ein Ausdruck von Würde verstanden werden.

Prof. Dr. med. Lukas Radbruch,
Urs Münch,

Dr. med. Bernd-Oliver Maier

Vollständiges Positionspapier
im Internet:
<http://daebl.de/EP31>
oder über QR-Code.



Positionspapier der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin zum freiwilligen Verzicht auf Essen und Trinken

Lukas Radbruch¹, Urs Münch², Bernd-Oliver Maier³, Oliver Tolmein⁴, Bernd Alt-Epping⁵, Claudia Bausewein⁶, Gerhild Becker⁷, Maria Bullermann-Benend⁸, Axel Doll⁹, Katja Goudinoudis¹⁰, Ulrich Grabenhorst¹¹, Katrin Imbierowics¹², Constantin Klein¹³, Anne Letsch¹⁴, Sabine Mehne¹⁵, Andreas Müller¹⁶, Christof Müller-Busch¹⁷, Friedemann Nauck¹⁸, Wiebke Nehls¹⁹, Gerald Neitzke²⁰, Christoph Ostgathe²¹, Mathias Pfisterer²², Annette Riedel²³, Traugott Roser²⁴, Raymond Voltz²⁵, Stephan von Haehling²⁶, Heiner Melching²⁷

¹ Klinik für Palliativmedizin, Universitätsklinikum Bonn

² DRK Kliniken Berlin Westend

³ Medizinische Klinik III, St. Josefs-Hospital Wiesbaden

⁴ Kanzlei Menschen und Rechte, Hamburg

⁵ Klinik für Palliativmedizin, Universitätsmedizin Göttingen

⁶ Klinik und Poliklinik für Palliativmedizin, Klinikum der Universität München, LMU München

⁷ Klinik für Palliativmedizin; Universitätsklinikum Freiburg

⁸ Klinik Praxis für Ernährungstherapie, Schwerpunkt Onkologie und Palliative Care, Cappelrn

⁹ Zentrum für Palliativmedizin; Uniklinik Köln

¹⁰ Zentrum für Ambulante Hospiz- und Palliativversorgung München Land, Stadtrand und Landkreis Ebersberg, München

¹¹ Praxis Alte Badeanstalt, Viersen

¹² Klinik für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie, Universitätsklinikum Bonn

¹³ Klinik und Poliklinik für Palliativmedizin, Klinikum der Universität München, LMU München

¹⁴ Klinik für Hämatologie und Onkologie, Campus Benjamin Franklin, Charité – Universitätsmedizin Berlin

¹⁵ Darmstadt

¹⁶ Landesverband für Hospizarbeit und Palliativmedizin Sachsen, Dresden

¹⁷ Berlin

¹⁸ Klinik für Palliativmedizin, Universitätsmedizin Göttingen

¹⁹ Klinik für Pneumologie, Helios Klinikum Emil von Behring, Berlin

²⁰ Institut für Geschichte, Ethik und Philosophie der Medizin, Medizinische Hochschule Hannover

²¹ Palliativmedizinische Abteilung, Universitätsklinikum Erlangen

²² Klinik für Geriatrische Medizin und Zentrum für Palliativmedizin am Agaplesion Elisabethenstift, Darmstadt

²³ Fakultät Soziale Arbeit, Gesundheit und Pflege, Hochschule Esslingen

²⁴ Seminar für Praktische Theologie und Religionspädagogik, Westfälische Wilhelms Universität Münster

²⁵ Zentrum für Palliativmedizin; Uniklinik Köln

²⁶ Klinik für Kardiologie und Pneumologie, Universitätsmedizin Göttingen, Göttingen und Deutsches Zentrum für Herz- und Kreislaufforschung, Standort Göttingen

²⁷ Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin, Berlin

Zusammenfassung

Der Entschluss zum freiwilligen Verzicht auf Essen und Trinken (FVET) wird von Patient*innen mit unerträglichem anhaltendem Leid als selbstbestimmte Entscheidung getroffen, um das Sterben zu beschleunigen. Dieser Entschluss sollte genau so wie jede andere Form eines Sterbewunsches bei Palliativpatient*innen vom Behandlungsteam¹ wahrgenommen und respektiert werden. FVET ist nicht als Suizid zu bewerten, kann aber auch nicht als Therapieverzicht eingeordnet werden. Vielmehr ist der FVET als eigene Handlungskategorie (sui generis) zu betrachten.

Der Entschluss eines Menschen zum FVET kann komplexe und herausfordernde Probleme im Umgang mit den Patient*innen, den Zugehörigen oder den Mitarbeitenden in der Hospiz- und Palliativversorgung zur Folge haben. Eine ethisch sensible und reflektierte Abstimmung unter allen Beteiligten ist zu Beginn der Begleitung erforderlich. Bei vielen Patient*innen muss diese Abstimmung als kontinuierlicher Prozess im Verlauf wiederholt werden.

Vom Behandlungsteam sollten Informationen über den zu erwartenden Verlauf und über mögliche Symptome und Komplikationen angeboten werden. Maßnahmen zur Symptomkontrolle, insbesondere zur Behandlung von Mundtrockenheit, Verwirrtheit und zum Umgang mit den geäußerten Wünschen nach Essen und Trinken, sollten zur Verfügung stehen.

Einleitung

Freiwilliger Verzicht auf Essen und Trinken (FVET) – auch als Sterbefasten oder freiwilliger Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit (FVNF) bezeichnet – ist in den Fokus medizin-ethischer Debatten gerückt. Auslöser für kontroverse Positionen ist dabei insbesondere die Frage, ob es sich hierbei um eine suizidale Handlung handelt oder nicht. Die Erörterung dieser Frage war und ist Thema vielfältiger Publikationen und teilweise widersprüchlicher Stellungnahmen (Bickhardt und Hanke 2014, Ivanovic et al. 2014, Simon und Hoekstra 2015, Wax et al. 2018). Die Verknüpfung dieser Frage mit Modellen praktischer Konsequenzen für

¹ Als Behandlungsteam werden die Mitarbeitenden im Gesundheitswesen verstanden, die in die Betreuung und Begleitung der Patient*innen eingebunden sind. Dies kann zum Beispiel das multiprofessionelle Team der Palliativstation sein, oder das Pflorgeteam in einer stationären Pflegeeinrichtung in Kooperation mit dem Hausarzt, oder Hausarzt in Kooperation mit Pflegedienst und ehrenamtlichem Hospizdienst in der häuslichen Versorgung.

die Palliativversorgung und -begleitung befeuert eine emotional und teils ideologisch aufgeladene Diskussion, da jeder Versuch einer Antwort auch direkt einen Kommentar zum Selbstverständnis der Palliativversorgung und zum Umgang mit Sterbewünschen innerhalb der Palliativversorgung darstellt. Neben den unmittelbaren Fragen zur Einordnung von FVET wird praktisch gleichzeitig die Präzedenzdiskussion für den methodenunabhängigen Umgang der Palliativversorgung mit Selbsttötungsabsichten und -handlungen neu angefasst.

Der Vorstand der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin, der wissenschaftlichen Fachgesellschaft der Palliativversorgung in Deutschland, sieht vor diesem Hintergrund dringlichen Bedarf, ethisch reflektiert und wissenschaftlich basiert Stellung zu beziehen und damit zu einem gesellschaftlichen Konsens beizutragen. Neben der Chance, damit einen Beitrag zur Versachlichung der aktuellen wissenschaftlichen und politischen Diskussion zu leisten, wollen wir betroffenen Menschen – sowohl den direkt betroffenen Menschen und ihren Zugehörigen² als auch den in der allgemeinen und spezialisierten Palliativversorgung Tätigen – einen Leitfaden zur Reflexion und Orientierung bieten.

Der Vorstand der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin hat eine erste Positionsbestimmung mit den Vorstandsmitgliedern und externen Sachverständigen (darunter einer Patientenvertreterin) bei einer Klausurtagung im September 2018 vorgenommen. Von einem Redaktionskomitee wurde darauf aufbauend das Positionspapier formuliert. Das Positionspapier wurde in zwei schriftlichen Runden mit den Teilnehmern der Klausurtagung und weiteren Sachverständigen, mit denen eine breite medizinische, juristische und ethische Expertise abgedeckt wurde, diskutiert. Der Vorstand der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin hat die vorliegende Version im April 2019 als Positionspapier konsentiert und verabschiedet.

Der Fokus dieses Positionspapiers liegt auf Patient*innen mit lebensbedrohlichen oder lebenslimitierenden Erkrankungen. Die Inhalte des Positionspapiers sind nicht ohne weiteres auf andere Gruppen übertragbar, zum Beispiel auf alte, multimorbide oder gebrechliche Menschen ohne schwere Erkrankungen oder gesunde Menschen, die des Lebens müde sind.

Es ist nicht geboten, einen schwerkranken Menschen, der durch Verzicht auf Essen und Trinken seinen Tod herbeiführen möchte, gegen seinen Willen zu ernähren. Eine Behandlung ohne Einwilligung würde den Straftatbestand der Körperverletzung erfüllen (Tolmein und Radbruch 2017). Wesentlich ist hier, dass der oder die Betroffene aus freiem Willen handelt und nicht durch eine krankhafte Essstörung (beispielsweise Anorexia nervosa) oder eine andere psychiatrische Grunderkrankung in der Entscheidungsfähigkeit eingeschränkt ist. Wenn es sich nicht um Patient*innen mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung handelt, sondern zum Beispiel um alte oder gebrechliche Menschen mit Lebensüberdruß, kann die Bewertung der Entscheidungsfähigkeit besonders schwierig sein.

Es ist deshalb auch keine strafbare Handlung, den freiwilligen Verzicht auf Essen und Trinken von Palliativpatient*innen medizinisch zu begleiten und gegebenenfalls die erforderliche Basisversorgung zur Linderung von Durst- und Hungergefühlen zu leisten (Tolmein und Radbruch 2017). Die behandelnden Ärzt*innen unterlassen hier eine von Patient*innen ausdrücklich abgelehnte medizinische Behandlung (Ernährung und Flüssigkeitszufuhr über Sonde oder durch Infusionslösungen). Es wird hier keine Beihilfe

² Zugehörige umfasst die Angehörigen und andere Bezugspersonen der Patient*innen

zum Suizid geleistet, sondern es werden im Rahmen der Palliativversorgung belastende Symptome gelindert.

Definitionen

Für das Positionspapier wird die folgende Arbeitsdefinition festgelegt (nach (Ivanovic et al. 2014)):

Beim freiwilligen Verzicht auf Essen und Trinken (FVET) entschließt sich eine entscheidungsfähige Person aufgrund unerträglichen anhaltenden Leidens freiwillig und bewusst, auf Essen und Trinken zu verzichten, um den Tod frühzeitig herbeizuführen.

Die Bezeichnung „Freiwilliger Verzicht auf Essen und Trinken“ wird bewusst bevorzugt gegenüber der Bezeichnung „Freiwilliger Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit“, weil das Essen und Trinken mehr umfasst als nur die Zufuhr von Flüssigkeit und Nährstoffen. Dazu gehören auch der Genuss beim Essen und Trinken, unter Umständen aber auch damit verbundene Belastungen bei fortgeschrittenen Erkrankungen. Anders herum umfassen die Begriffe Nahrung und Flüssigkeit auch eine künstliche Zufuhr, die eine medizinische Intervention darstellt. Der Verzicht auf Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr über einen enteralen oder parenteralen Zugangsweg oder der Abbruch einer laufenden Zufuhr über diesen Weg ist deshalb eine Form der Therapiebegrenzung, und die Intervention soll bei fehlender medizinischer Indikation oder Ablehnung durch Patient*innen unterlassen oder beendet werden.

Die Bezeichnung „Freiwilliger Verzicht auf Essen und Trinken“ (FVET) entspricht der Bezeichnung „voluntary stopping eating and drinking (VSED)“ in der englischen Literatur.

FVET ist abzugrenzen von Verzicht auf Essen und Trinken infolge von Appetitmangel oder Übelkeit und Brechreiz bei einer weit fortgeschrittenen Erkrankung, bei der die vorrangige Motivation des Erkrankten darin liegt, die mit der Nahrungsaufnahme verbundenen Belastungen zu vermeiden.

Die Arbeitsdefinition beinhaltet die Begründung der Entscheidung für FVET aufgrund von unerträglichem anhaltendem Leiden. Bei Patient*innen mit lebensbedrohlichen oder lebenslimitierenden Erkrankungen kann solches Leid durch körperliche Symptome, aber auch durch psychische oder existenzielle Belastungen verursacht sein. Die Definition bezieht sich dabei auf eine subjektive und holistische Perspektive für die Unerträglichkeit des Leidens (wenn die Patient*in sagt, dass es unerträglich ist) und weniger auf die objektive und messbare Perspektive (die Behandelnden / Beobachter*innen können von außen nachvollziehen, wie unerträglich das Leiden ist) (Bozzaro und Schildmann 2018).

Freiwilliger Verzicht auf Essen und Trinken ist keine Form des Suizids.

FVET ist von einigen Autor*innen als eine Form des Suizids eingestuft worden. Von diesen Autoren wurde eine breite Definition für Suizid gewählt, z.B. „Suizid ist die beabsichtigte und freiwillige Handlung einer Person, die die physikalische Natur der Handlung versteht und mit ihr das Ergebnis der Selbstzerstörung erzielen will“ (suicide is the willful and voluntary act of a person who understands the physical nature of the act, and intends by it to accomplish the result of self-destruction), und danach FVET als Unterform des Suizids bewertet (Jox et al. 2017). Wolfersdorf fasst „Die Summe aller Denk- und Verhaltensweisen von Menschen oder Gruppen von Menschen, die in Gedanken, durch aktives Handeln, Handeln lassen oder passives Unterlassen den eigenen Tod anstreben bzw. als möglichen Ausgang einer

Handlung in Kauf nehmen“ unter dem Begriff der Suizidalität zusammen (Woltersdorf und Etzersdorfer 2011).

Nach dieser Auslegung müssten aber auch viele andere Handlungen von Patient*innen in der Palliativversorgung als Suizid bewertet werden. Nach der Definition von Woltersdorf und Etzersdorfer wäre auch jede Form von Verzicht auf oder Verlangen des Abbruchs von lebenserhaltenden Therapien als suizidale Handlung einzustufen. Eine solche Gleichsetzung von Therapieverzicht oder -abbruch mit Suizid ist aber aus juristischer und ethischer Sicht abzulehnen.

FVET weist eine Reihe von Merkmalen auf, die den freiwilligen Verzicht auf Essen und Trinken deutlich von einem Suizid unterscheiden. FVET beendet das Leben nicht durch einen äußeren Eingriff. Es werden vom Sterbewilligen keine tödlich wirkenden Substanzen zugeführt noch wird anderweitig Gewalt angewendet. FVET bewahrt die körperliche Integrität und erhält die Selbstbestimmung. Das durch FVET herbeigeführte Sterben geschieht nicht abrupt, es reißt nicht aus dem Leben, sondern zieht sich über einen nicht frei bestimmbar Zeitraum. Es verbleibt die Möglichkeit des Abbruchs des Verzichts bzw. der Wiederaufnahme von Essen und Trinken über einen längeren Zeitraum.

Diese Kennzeichen des Sterbens sind auch bei einem Abbruch einer lebenserhaltenden Behandlung zu finden. Allerdings sind Essen und Trinken keine (medizinischen) Behandlungen, damit ist auch der FVET kein Behandlungsabbruch (ein Unterlassen der Behandlung). Die Entscheidung von Patient*innen für FVET ist aber der Entscheidung von Patient*innen für einen Behandlungsabbruch verwandt.

FVET ist als Handlung sui generis einzustufen.

Die wesentlichen Unterschiede gegenüber dem Suizid und gegenüber einem Behandlungsabbruch sprechen dafür, FVET als eigene Handlungskategorie zu bewerten.

In der Todesbescheinigung kann aufgrund dieser Bewertung als Todesursache ein natürlicher Tod eingetragen werden. Bei FVET laufen die normalen physiologischen Vorgänge beim Sterben ab. Anders als bei Gewalteinwirkung oder Vergiftung tritt der Tod aufgrund dieser natürlichen Abläufe ein.

Ethische Entscheidungsfindung

Die Entscheidung zum FVET trifft die entscheidungsfähige Patient*in.

Essen und Trinken ist keine medizinische Behandlung, deshalb kann weder für die Weiterführung noch für den Verzicht auf Essen und Trinken eine medizinische Indikation gestellt werden. Die Entscheidung über FVET liegt deshalb allein bei der Patient*in. Eine Aufklärung oder partizipative Entscheidungsfindung ist nicht notwendig und auch nicht sinnvoll.

Bei relevanten psychiatrischen Grunderkrankungen kann die Entscheidung zum Verzicht auf Essen und Trinken auf krankheitsbedingten Einschränkungen der Urteilsfähigkeit beruhen und ist dann eben keine freie Entscheidung der Patient*innen. Bei Patient*innen mit Anorexia nervosa ist z.B. typisch, dass sie mit dem Verzicht nicht ihr Leben beenden wollen, sondern krankheitsbedingt ein anderes (unangemessenes) Körperbild anstreben und die Gefahr eines lebensbedrohlichen Untergewichts nicht erkennen

Vom Behandlungsteam sollte geprüft werden, ob der Entschluss zum Verzicht auf Essen und Trinken mit dem Ziel erfolgt, aufgrund unerträglichen anhaltenden Leidens den Tod frühzeitig herbeizuführen oder ob er in Appetitmangel oder anderen gastrointestinalen Symptomen als Folge der Grunderkrankung begründet ist.

In Einrichtungen, die durch die Pflegeversicherung (SGB XI) finanziert werden, gilt der Nationale Expertenstandard des Deutschen Netzwerkes für Qualitätsentwicklung in der Pflege „Ernährungsmanagement zur Sicherung und Förderung der oralen Ernährung in der Pflege“ (2017) als Qualitätsstandard. Die Zielsetzung des Standards ist wie folgt definiert: „Bei jedem Patienten/Bewohner mit pflegerischem Unterstützungsbedarf ist die orale Nahrungsaufnahme entsprechend seinen Bedürfnissen und seinem Bedarf gesichert und es wird einer drohenden oder bestehenden Mangelernährung entgegengewirkt“ (S. 21). Da beim FVET explizit und bewusst das Bedürfnis geäußert wird keine Nahrung mehr aufzunehmen, besteht für die Einrichtungen daher keine Notwendigkeit, die Maßnahmen des Standards (Assessment, Ernährungsberatung etc.) anzubieten oder den Standard umzusetzen. Zu FVET macht der Standard keine weiterführenden Angaben.

Die Entscheidung von Patient*innen zum FVET sollte vom Behandlungsteam wie jede andere Form eines Sterbewunsches abgeklärt werden.

Die Entscheidung sollte vom Behandlungsteam wahrgenommen und respektiert werden. Dies gilt insbesondere, wenn in Einzelfällen die Entscheidung von Mitarbeiter*innen zunächst nicht nachvollzogen werden kann, zum Beispiel, weil das Ausmaß des subjektiven Leidens von Patient*innen vom Behandlungsteam in Frage gestellt wird.

Vom Behandlungsteam sollte mit ausreichender Zeit und Tiefe nachgefragt werden, was für Patient*innen so unerträglich ist, dass der Sterbewunsch ausgelöst wurde. Hierzu können körperliches oder psychisches Leiden, aber auch Ungewissheit oder soziales Leid, wie zum Beispiel Einsamkeit oder das Bedürfnis niemand zur Last zu fallen, gehören. Wodurch wurde die Entscheidung noch beeinflusst? Wurden Zugehörige über diesen Sterbewunsch informiert oder sollten diese informiert werden? Welche Haltung haben Zugehörige zu dieser Entscheidung?

Es sollte überprüft werden, ob Maßnahmen der Palliativversorgung (zum Beispiel zur Symptomlinderung auf somatischer, psychischer, sozialer und spiritueller Ebene) ausreichend angeboten worden sind und wie effektiv diese Maßnahmen waren. Gibt es zu dem jeweiligen Zeitpunkt für die Patient*in Alternativen zu dieser Entscheidung? Ist der/die Betroffene über sämtliche Möglichkeiten palliativmedizinischer Versorgung – einschließlich der Option einer palliativen Sedierung – ausreichend informiert worden?

Die Entscheidung zur Versorgung von Patient*innen, die sich zum FVET entschlossen haben, muss vom Behandlungsteam geprüft werden.

Die Entscheidungsfindung beim FVET ist aus der Perspektive des Behandlungsteams oft ethisch komplex und manchmal herausfordernd. Der Entschluss der entscheidungsfähigen Patient*innen zum FVET sollte vom Behandlungsteam nicht in Frage gestellt werden. Diese Entscheidung liegt alleine bei den Patient*innen und sollte vom Behandlungsteam akzeptiert und respektiert werden. Jedoch ist im Behandlungsteam zu prüfen, wieweit der Entschluss zur FVET die Behandlung beeinflussen kann. So können Umstellungen in den Applikationswegen der Medikation erforderlich werden, wenn Patient*innen nichts mehr oral zu sich nehmen wollen.

Grundsätzlich ist FVET unabhängig von der Form der Versorgung, Patient*innen müssen bei FVET nicht stationär behandelt werden. In Einzelfällen können Patient*innen aber eine Versorgung in einer spezialisierten Palliativversorgung fordern, weil sie Angst vor begleitenden Symptomen haben und sich nur mit der spezialisierten Palliativversorgung (SAPV, Palliativstation, stationäres Hospiz) ausreichend sicher fühlen, um mit dem FVET zu beginnen. In diesem Fall sollte das Behandlungsteam prüfen, ob bzw. welche medizinischen oder pflegerischen Probleme in der Versorgung erwartet werden, welche ethischen oder moralischen Probleme es in der Behandlung und Begleitung der Patient*in bei allen oder einzelnen Mitarbeiter*innen gibt und ob ein Konsens zur Behandlung gefunden werden kann.

Hierzu ist es unter anderem sinnvoll, auch die Prioritäten und Präferenzen von Patient*innen zu Themen wie kardiopulmonale Reanimation (CPR), invasive Beatmung, Katecholamintherapie, Antibiotikagabe oder anderen lebenserhaltenden Behandlungsmaßnahmen zu erfassen. Es sollte festgelegt werden, welche der medikamentösen und nicht-medikamentösen Behandlungsmaßnahmen mit dem Beginn des FVET für die Patient*innen (noch) indiziert sind. So ist zum Beispiel zu fragen, ob die Zufuhr von Flüssigkeit als Behandlung von deliranten Zuständen als eine Maßnahme zur Symptomkontrolle gewünscht wird, auch wenn dadurch die Dauer des FVET vielleicht verlängert wird. Instrumente wie Gesundheitliche Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase oder Patientenverfügungen können hierzu hilfreich sein, sollten aber stets auf ihre Aktualität und Übereinstimmung mit dem aktuellen Willen von Patient*innen überprüft werden.

Für diese Diskussion bieten sich Instrumente wie Fallkonferenzen oder ethische Fallbesprechungen an. Wenn der FVET außerhalb der spezialisierten Palliativversorgung erfolgt, sollten für diese Diskussion Palliativexpert*innen hinzugezogen werden.

Ebenfalls muss die Fähigkeit von Patient*innen zur Entscheidungsfindung eingeschätzt werden. Dies sollte anhand standardisierter Kriterien erfolgen (analog den Kriterien Handlungsfähigkeit, Einsichtsfähigkeit und Urteilsfähigkeit für die Bewertung der Einwilligungsfähigkeit in eine medizinische Behandlung):

1. Die Patient*in kann ihrem Willen Ausdruck verleihen (Handlungsfähigkeit).
2. Die Patient*in kann die relevanten Informationen verstehen (Einsichtsfähigkeit).
3. Die Patient*in kann die Konsequenzen der zu treffenden Entscheidung verstehen und überblicken (Urteilsfähigkeit).

Sollten Zweifel bestehen, ob die Patient*in die Tragweite der Entscheidung richtig einschätzen kann oder ob eine behandlungsbedürftige Depression oder eine andere die freie Willensbildung beeinträchtigende psychische Erkrankung vorliegt, sollte psychotherapeutische oder psychiatrische Expertise hinzugezogen werden.

Wenn eine Behandlung in der spezialisierten Einrichtung vom Behandlungsteam abgelehnt wird, sollten Patient*innen über die Gründe und über andere Leistungserbringer in erreichbarer Nähe informiert werden.

Es sollte akzeptiert werden, wenn einzelne Teammitglieder sich aus ethischen oder moralischen Gründen nicht an der Begleitung des Menschen beim FVET beteiligen wollen. Gleichzeitig sollte sichergestellt werden, dass eine kontinuierliche Betreuung der Patientin gesichert ist.

Information und Aufklärung

Informationen über FVET und Begleitung bei FVET sollte Teil der Hospiz- und Palliativversorgung sein

Von Seiten der Ärzt*innen oder des Behandlungsteams sollten Patient*innen und Zugehörigen Informationen zum FVET zur Verfügung gestellt werden. Dies hat aber den Charakter einer allgemeinen Information und ist nicht als Aufklärung über eine Behandlungsoption zu verstehen.

Die Information über FVET sollte die selbstbestimmte Entscheidung der Patient*innen in den Vordergrund stellen. Jede Form von Beeinflussung sollte vermieden werden, auf keinen Fall sollte bei Patient*innen oder Zugehörigen der Eindruck entstehen, dass vom Behandlungsteam Druck in Richtung FVET ausgeübt würde.

Zur Information über FVET gehört auch die Aufklärung über mögliche Symptome wie Mundtrockenheit, Durst oder Verwirrtheit und deren Behandlungsmöglichkeiten.

Patient*innen und Zugehörige befürchten das Auftreten von Hunger und Durst und sollten über die Häufigkeit und Intensität dieser Symptome und über die Behandlungsmöglichkeiten bei FVET informiert werden. Sie sollten ebenso über weitere möglicherweise auftretende Symptome und Komplikationen, wie zum Beispiel Verwirrtheit, aufgeklärt werden.

Wo immer Sorgen bezüglich Belastungen und Leid am Lebensende bestehen, sollten diese angesprochen werden.

Der Entscheidungsprozess sollte mit den Zugehörigen der Patient*in erörtert werden.

Falls die Zugehörigen einer Patient*in nicht bei dem Informationsgespräch zugegen sind, sollte die Patient*in um Erlaubnis gebeten werden, die Absprachen über die Begleitung beim FVET diesen Personen mitzuteilen.

Mit Zustimmung der Patient*in sollten die Zugehörigen über die klinische Situation, über den zu erwartenden Verlauf und über mögliche Symptome oder Komplikationen unterrichtet werden. Oft kann es hilfreich sein, einen Teil dieses Gespräches gemeinsam mit der Patient*in und den Zugehörigen zu führen, aber auch Raum zu lassen für die Sorgen der Zugehörigen ohne Beisein der Patient*in.

Falls die Patient*in einen Einbezug der Zugehörigen ablehnt, sollten die Gründe dafür exploriert werden, und die Patient*in gegebenenfalls ermutigt werden, diese Entscheidung zu überdenken. Zuweilen beinhaltet das auch die Notwendigkeit, der Patient*in zu erläutern, dass das Vorenthalten von Informationen Zugehörige belasten kann.

Wenngleich Familienangehörige in Deutschland kein Vetorecht gegenüber der Entscheidung der Patient*innen haben, gilt doch in einigen Kulturen die Zustimmung der Familie als notwendige oder zumindest wünschenswerte Behandlungsvoraussetzung. Falls unter diesen Bedingungen die Familie dem Behandlungsplan für die Symptomkontrolle nicht zustimmt, sollte das Behandlungsteam

1. den Familienangehörigen ausreichend Informationen übermitteln, damit diese die klinische Situation und das Leiden der Patient*innen besser verstehen,
2. die Patient*innen und die Familie durch Gespräche mit allen Beteiligten unterstützen und eine Lösung finden, die von allen akzeptiert werden kann, und

3. der Familie ausreichend psychologische und seelsorgerische Unterstützung anbieten, um eventuell vorhandene Schuld- und Schamgefühle zu thematisieren, die die Trauersituation erschweren können.

Zugehörige benötigen Informationen und Begleitung

FVET kann belastend für die Zugehörigen sein. Die Zugehörigen sollten ermutigt werden, bei der Patient*in zu verweilen, zumal die Gelegenheit des Verabschiedens hilfreich beim Umgang mit dem Verlust sein kann. Auch bei stationärer Behandlung ist emotionale und physische Intimität zu gewährleisten. Besuchsbeschränkungen sollten (auch für Kinder) minimiert werden.

Das Behandlungsteam hat die Aufgabe, die Zugehörigen umfassend zu unterstützen. Dazu gehört es, die Sorgen der Zugehörigen anzuhören und Trauer, physische oder psychische Belastung und Schuldgefühle wahrzunehmen. Dazu gehört außerdem die Beratung der Zugehörigen, wie sie für die Patient*innen eine Hilfe sein können, zum Beispiel durch Anwesenheit, durch Reden oder Berühren, Mundpflege oder Schaffen einer für die Patient*in wohlthuenden Atmosphäre (zum Beispiel durch Bereitstellen von Lieblingsmusik, Düften, Vorsingen bekannter Lieder, Gebet oder Vorlesen).

Die Zugehörigen von Patient*innen mit FVET bedürfen kontinuierlicher Informationen zum Wohlergehen der Patient*innen und zum zu erwartenden weiteren Verlauf. Diese Informationen sollten vom Behandlungsteam regelmäßig angeboten werden, einschließlich der aktuellen klinischen Situation, der Symptomlast und der zu erwartenden Veränderungen. Zugehörige sollten rechtzeitig auf das Einsetzen des Sterbeprozesses hingewiesen werden.

Zugehörige bedürfen häufiger Rückversicherung, dass andere Behandlungsoptionen in ausreichendem Maße versucht worden sind und dass der FVET jederzeit abgebrochen werden kann, wenn die Patient*in dies wünscht.

Nach dem Versterben einer Patient*in sollte den Zugehörigen Gelegenheit zum Kontakt mit dem Behandlungsteam gegeben werden, um ihrer Trauer Ausdruck zu verleihen und verbleibende Bedenken zur Behandlung in den letzten Lebenstagen zu besprechen.

Eine kontinuierliche Begleitung der Behandelnden ist erforderlich

Die Behandlung und Begleitung von Patient*innen mit FVET kann auch für Mitarbeiter*innen im Behandlungsteam außerordentlich belastend sein. Dies ist umso häufiger zu beobachten, wenn im Vorfeld Uneinigkeit bezüglich der Angemessenheit der Behandlung bestand und wenn der Prozess sehr protrahiert verläuft.

Das Behandlungsteam sollte sich dieses Belastungspotenzials bewusst sein. Alle Mitarbeiter*innen im Behandlungsteam müssen die Begründung für FVET und die Behandlungsziele verstanden haben. Diese sollten möglichst bei Teamsitzungen und Fallkonferenzen dargestellt werden, sowohl vor als auch nach Beginn des FVET, um die sachlich-professionellen und die emotionalen Probleme einer solchen Entscheidung zur Begleitung zu diskutieren und – falls erforderlich – Verfahrensabläufe vor Ort zu verbessern.

Die Teambelastungen können entschärft werden, indem das Team in den Entscheidungsfindungsprozess einbezogen wird. Multiprofessionelle Teambesprechungen geben der Gruppe oder dem Einzelnen Gelegenheit, ihren Gefühlen Ausdruck zu verleihen. Diese Einbeziehung erfordert eine Kultur der Sensibilität gegenüber den emotionalen Belastungen im Rahmen der Behandlung und Begleitung.

Durchführung

Patient*innen können nur auf Essen oder sowohl auf Essen als auch auf Trinken verzichten.

Patient*innen können sich allein zum Verzicht auf Essen entscheiden oder zum Verzicht auf Essen und Trinken. Manche Patient*innen versuchen jede Form von Flüssigkeitszufuhr zu vermeiden, andere Patient*innen nehmen noch geringe Resttrinkmengen zu sich, zum Beispiel, um Medikamente einnehmen zu können oder um Mundtrockenheit zu lindern.

Die Entscheidung über Art und Umfang von FVET trifft die Patient*in und diese Entscheidung sollte nicht vom Behandlungsteam beeinflusst werden. Informationen über den zu erwartenden zeitlichen Verlauf und über mögliche Symptome und Komplikationen bei der gewählten Form von FVET sollten Patient*innen und Zugehörige angeboten, aber selbstverständlich nicht aufgedrängt werden.

Beim vollständigen Verzicht auf Essen und Trinken ist davon auszugehen, dass die Lebenserwartung nur wenige Tage (3 – 7 Tage, selten auch länger) beträgt. Beim alleinigen Verzicht auf Essen, nicht aber auf Trinken, ist von einer längeren Lebenserwartung von vier bis sechs Wochen auszugehen. Die Überlebenszeit wird allerdings von vielen Faktoren wie zum Beispiel Ernährungszustand, Hydrationsstatus, Organfunktionsstörungen von Herz, Lunge oder Niere oder dem Vorliegen von Fieber oder Infekten beeinflusst.

Zur Linderung des Durstgefühls sollten Maßnahmen zur Behandlung von Mundtrockenheit angeboten werden.

Patient*innen und Zugehörige haben meist Angst vor dem Verhungern oder Verdursten. Das Durstgefühl ist bei FVET eher von der Mundtrockenheit als vom Flüssigkeitsstatus abhängig. Gute und regelmäßige Mundpflege kann deshalb das Durstgefühl deutlich lindern oder sogar verhindern (Bickhardt und Hanke 2014). In älteren Studien wurde kein Zusammenhang von Flüssigkeitsaufnahme und Durstgefühl bei Palliativpatient*innen beschrieben (Burge 1993, Burge 1996). In einer systematischen Übersicht wurde keine Linderung des Durstgefühls unter parenteraler Flüssigkeitszufuhr beschrieben (Good et al. 2014). Das Behandlungsteam sollte Maßnahmen zur Mundpflege anbieten und Patient*innen und Zugehörige in diesen Maßnahmen schulen, so dass sie diese auch selbst durchführen können.

Bei der Durchführung der Mundpflege durch Zugehörige oder Behandlungsteam ist zu beachten, dass der Mund zu den Intimzonen des Menschen gehört und insbesondere bei Patient*innen mit Bewusstseinsstrübung, wie sie im Verlauf von FVET vorkommen kann, ein behutsames und einführendes Vorgehen notwendig ist. Die Auswahl und Anwendung von Mundpflegemitteln ist häufig mehr durch persönliche Erfahrungen und Vorlieben als durch Kenntnisse über Wirkmechanismen der Mundpflegemittel bestimmt (Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin 2014).

Bei der Behandlung von Mundtrockenheit können Maßnahmen zur Anregung des Speichelflusses oder zur Mundbefeuchtung eingesetzt werden (Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin 2014, Furness et al. 2013). Mögliche verstärkende Faktoren wie zum Beispiel Soor oder andere Erkrankungen der Mundschleimhaut oder Medikamente (zum Beispiel Anticholinergika, Analgetika, Antiemetika) sollten erfasst und wenn möglich beseitigt werden.

Die Anregung des Speichelflusses kann über gefrorene Ananasstückchen, saure Fruchtbonbons (Zitrone), Kaugummis (Minze) oder saure Tees (zum Beispiel Malve, Hagebutte) erfolgen, ebenso über eine Aromalampe mit Zitronenöl.

Zur Mundpflege können alle gewünschten oder zur Biographie der Patient*innen passenden Flüssigkeiten in wässrigen, öligen oder sahnigen Zubereitungen, als süße, herzhaft-salzige, saure Produkte, mit und ohne Alkohol verwendet werden.

Die Mundbefeuchtung kann durch Mundspülen oder Auswischen erfolgen. Flüssigkeiten, insbesondere kalte Getränke, können mit einem Zerstäuber aufgesprüht werden. Manche Patient*innen bevorzugen das Lutschen von Eiswürfeln oder zerstoßenem Eis, was jedoch zur Aufnahme kleiner Flüssigkeitsmengen führt. Mundpflegelösungen (zum Beispiel Panthenollösung) oder Mundbalsam oder therapeutische Kräuteröle können hilfreich sein. Jede Flüssigkeit lässt sich darüber hinaus so hauchzart und luftig aufschäumen, dass kein Schluckakt ausgelöst wird. Jedoch werden sehr wohl Duft und Geschmack des Produktes intensiv wahrgenommen und eine sanfte Mundbefeuchtung mit der gewünschten Geschmacksrichtung - ob nun Lebensmittel oder Mundpflegeprodukt - wird erzielt.

Auch das Befeuchten der Raumluft kann Mundtrockenheit lindern. Eine Lippenpflege (Befeuchtung oder Lippenbalsam) kann bereits zu einer effektiven Linderung der Mundtrockenheit beitragen.

Bei extremer Mundtrockenheit können Borken und Beläge beseitigt werden mit fetthaltigen Substanzen wie Sahne, Speiseeis, Olivenöl, Butter oder Pflege-Öl. Zunge, Wangentaschen und Gaumen können mit Brausepulver oder Vitaminbrausetabletten benetzt werden. Rosenhonig kann zum Aufweichen benutzt werden. Das Kauen harter Speisen wie zum Beispiel Brotrinde oder Wurst führt zur mechanischen Entfernung der Borken und Beläge, wird aber für Patient*innen, die auf Essen verzichten wollen, in aller Regel nicht in Frage kommen.

Wenn sich das Durstgefühl trotz intensiver Behandlung der Mundtrockenheit nicht ausreichend lindern lässt, kann mit der Patient*in besprochen werden, ob sie unter Fortsetzen des Verzichts auf Essen wieder - eventuell mit kleinen Mengen - zu trinken beginnen will, bei dann entsprechend längerem zeitlichen Verlauf bis zum Tod.

Eine Behandlung des Hungergefühls ist bei der Mehrzahl der Patient*innen nicht erforderlich.

Das Hungergefühl ist an den Appetit gebunden, der beim Fasten, aber auch bei PEG-Ernährung oft innerhalb von wenigen Tagen verschwindet (Bickhardt und Hanke 2014). Unklar ist allerdings, ob das Hungergefühl bei manchen Patient*innen auch von genetischen Faktoren abhängt (Michalsen et al. 2009). Bei gesunden Probanden wurden beim Fasten positive Effekte auf Stimmung und Vigilanz und eine Linderung von Depression und Angst berichtet (Fond et al. 2013, Nair und Khawale 2016).

Eine symptomatische Behandlung des Hungergefühls ist deshalb selten erforderlich. Die Medikation sollte überprüft werden, insbesondere die Indikation für Medikamente mit appetitsteigernder Wirkung wie Steroide, Cannabinoide oder Progesteronderivate wie Megesterol. Wenn möglich sollten diese Medikationen nach Absprache mit der Patient*in beendet werden.

Im Verlauf von FVET kann Verwirrtheit auftreten und sollte symptomatisch behandelt werden.

Im Verlauf von FVET kommt es in der Regel zu einer zunehmenden Reduktion des Bewusstseinsniveaus. Dies kann sich als zunehmende Schläfrigkeit der Patient*in äußern, die sich letztendlich von der Somnolenz bis zum Koma vertieft. Die

Bewusstseinsveränderung kann sich aber auch als Verwirrtheit äußern, mit Störungen der Aufmerksamkeit und des Denkens.

Zur Erfassung und Behandlung von Verwirrtheit bei FVET gelten die Empfehlungen der S3-Leitlinie Palliativmedizin für Patient*innen mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung (Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin 2019):

- Die Symptome eines Delirs sollen so früh wie möglich erkannt werden: u. a. rascher Beginn und fluktuierender Verlauf, Bewusstseinsstörung, Störung der Aufmerksamkeit und des Denkens, gestörter Tag-Nacht-Rhythmus.
- Das Team sollte in der Früherkennung eines Delirs bei Sterbenden und dem verbalen und nonverbalen Umgang mit deliranten Patient*innen geschult sein/werden.
- Sterbende mit deliranter Symptomatik sollten durch folgende Allgemeinmaßnahmen begleitet werden: ruhige und orientierungsfördernde Umgebung, Sturzprophylaxe, ruhige Kommunikation und Kontinuität in der Betreuung.
- Bei Sterbenden mit einem Delir und der Notwendigkeit einer medikamentösen Behandlung kann Haloperidol, ggf. in Kombination mit einem Benzodiazepin zur Therapie des Delirs eingesetzt werden.

Bei FVET sollte zusätzlich überlegt werden, ob eine (eventuell zeitlich befristete) Flüssigkeitszufuhr sinnvoll sein kann als Maßnahme zur Linderung der Verwirrtheit. Allerdings ist nicht sicher, wie effektiv eine Flüssigkeitszufuhr zur Symptomlinderung ist. Eine systematische Übersichtsarbeit zeigte in einigen Studien signifikante Effekte der Flüssigkeitsgabe auf einige Outcome-Parameter wie Halluzinationen, Myoklonus und nächtliches Delir, aber diese Studienlage war nicht eindeutig, und die Autor*innen schlussfolgern, dass es keinen signifikanten Vorteil der Flüssigkeitsgabe bei Palliativpatient*innen gibt (Good et al. 2014).

Im Einzelfall sollte vor oder möglichst bald nach Beginn von FVET mit der Patient*in abgesprochen werden, ob beim Auftreten eines Delirs eine Flüssigkeitszufuhr (zum Beispiel über einen parenteralen Zugang) als Maßnahme zur Symptomlinderung versucht werden soll oder ob er lieber darauf verzichten möchte, um nicht den FVET zu unterbrechen oder zu verlängern. Eine solche Entscheidung kann von der Patient*in auch in der Patientenverfügung festgelegt werden.

Eine Beratung und Prophylaxe kann auch für andere Symptome bei FVET erforderlich werden.

Im Verlauf von FVET kann es durch die zunehmende Dehydratation zu erhöhter Sturzgefahr durch Schwäche und Schwindel kommen. Eine Beratung zur Sturzprävention sollte angeboten werden. Die Dehydratation kann außerdem zu Beginn von FVET zu starker Obstipation führen, daher sollte, ähnlich wie beim Fasten, eine rektale Abführmaßnahme mit den Patient*innen abgewogen werden.

Durch den Verzicht auf Nahrung kann es zu einer ausgeprägten Kachexie kommen. Dadurch wird wiederum die Dekubitusgefahr am Gewebe über Knochenvorsprüngen erhöht. Bei zunehmender Kachexie sollten entsprechende präventive Maßnahmen angeboten werden, um zusätzliche Schmerzen durch Gewebeschäden zu reduzieren.

Die Reduktion von vorhandener Energie führt zu vermehrter Schwäche und Müdigkeit. Diesem Ruhebedürfnis sollte ausreichend Raum gegeben und die Aktivitäten darauf abgestimmt werden. Medikamentöse und nichtmedikamentöse Maßnahmen zur

Verringerung von Schwäche und Müdigkeit können angeboten werden, allerdings sollte vorher mit der Patient*in geklärt werden, ob eine Behandlung überhaupt gewünscht wird, oder Müdigkeit (beziehungsweise Sedierung, Schläfrigkeit) sogar als wohltuend empfunden wird (Cuhls et al. 2017).

Essen und Trinken sollten bei FVET weiter angeboten werden, Art und Umfang des Angebotes sollte mit der Patient*in abgesprochen werden.

Ebenso sollte mit der Patient*in vor oder möglichst bald nach Beginn von FVET darüber gesprochen werden, ob oder in welchem Umfang weiterhin Essen und Trinken angeboten werden sollen.

Von einigen Autoren wird empfohlen, dass auf jeden Fall ständig Wasser oder auch Essen in Reichweite stehen müssten, um der Betroffenen die Möglichkeit zu geben, ihren Entschluss jederzeit revidieren zu können (Bickhardt und Hanke 2014).

Für manche Patient*innen kann die Anwesenheit von Essen und Trinken aber durch den Anblick oder Geruch eher zu einer Belastung werden. Für diese Patient*innen kann es besser sein, nur auf Nachfrage Essen und Trinken zur Verfügung zu stellen.

Im Verlauf von FVET sollten Äußerungen der Patient*in, die auf Unsicherheiten im Fortsetzen von FVET hinweisen, vom Behandlungsteam wahrgenommen und respektiert werden. In solchen Situationen ist eine sensible Kommunikation mit der Patient*in – eventuell auch mit den Zugehörigen – erforderlich, um keinen unangemessenen Einfluss auf eine mögliche Entscheidung der Patient*in zum Fortsetzen oder zum Abbrechen von FVET zu nehmen. Falls erforderlich, können Fallkonferenzen oder ethische Fallbesprechungen sinnvoll sein, um diese sensible Kommunikation zu fördern und Unsicherheiten im Behandlungsteam zum weiteren Vorgehen zu klären.

Medikation und andere Maßnahmen sollten im Verlauf von FVET überprüft und angepasst werden.

Bei Patient*innen mit FVET sollten im weiteren Verlauf analog zu den Empfehlungen zur Sterbephase in der „Erweiterten S3-Leitlinie Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung“ (Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin 2019) Medikamente und andere Maßnahmen, die nicht dem Therapieziel der bestmöglichen Lebensqualität dienen, in Abwägung von Indikation, Nutzen und Belastung nicht verordnet oder, falls sie im Vorfeld verordnet wurden, abgesetzt werden. Dazu können zum Beispiel Medikamente wie Antibiotika, Antidepressiva, Antikoagulantien, Chemotherapeutika, Diuretika, Insuline, Kardiaka, Kortison, Laxantien, Sauerstoff oder Blutprodukte gehören. Ebenso können Maßnahmen wie Lagerung zur Kontraktur- oder Dekubitusprophylaxe, Pneumonieprophylaxe oder Thromboseprophylaxe beendet werden.

Bei Patient*innen mit insulinpflichtigem Diabetes kann eine individuelle Anpassung der Insulindosis notwendig sein, um Hypoglykämien zu vermeiden.

Wenn Patient*innen mit FVET eine symptomlindernde Medikation nicht mehr oral aufnehmen wollen oder die Medikation bei zunehmendem Bewusstseinsverlust nicht mehr oral aufgenommen werden kann, sollte auf einen anderen Applikationsweg umgestellt werden. Eine ausreichend wirksame Schmerztherapie (z.B. transdermal, subkutan) mit Opioiden kann auch in der Sterbephase weiter geführt werden.

Überwachung, Erfassungsinstrumente und Dokumentation sollten im Verlauf an die Therapieziele angepasst werden.

In der Begleitung von Patient*innen mit FVET sollte vom Behandlungsteam festgelegt werden, wie und welche Parameter zur Überwachung des Behandlungserfolges gemessen und dokumentiert werden sollen.

Analog zu den Empfehlungen zur Sterbephase in der S3-Leitlinie Palliativmedizin für Patient*innen mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung (Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin 2019) sollten Messung und Dokumentation von Blutdruck, Puls, Atemfrequenz, Blutzucker, Sauerstoffsättigung und Körpertemperatur, wenn kein Nutzen im Hinblick auf Symptomlinderung besteht, beendet werden.

Sinnvoll ist die Erfassung der Symptomlast, vor allem von Schmerzen, Luftnot, Verwirrtheit, Angst und Mundtrockenheit, sowie des Bewusstseinsniveaus (Wach, Somnolent, Sopor, Koma). Wenn immer möglich sollten die Symptome als subjektive Selbsterfassung durch die Patient*in erfasst werden. Wenn dies bei bewusstseinsgetrübten Patient*innen nicht möglich ist, sollte eine Fremdeinschätzung durch die Zugehörigen oder durch das Behandlungsteam erfolgen.

Schlussfolgerung

Der Entschluss einer entscheidungsfähigen Patient*in durch freiwilligen Verzicht auf Essen und Trinken aus dem Leben zu scheiden, ist Ausdruck von Selbstbestimmung und vom Behandlungsteam als Sterbewunsch wahrzunehmen und zu respektieren.

Der Entschluss einer Patient*in zum FVET kann das Behandlungsteam vor Herausforderungen stellen, zum Beispiel hinsichtlich der von Patient*innen oder Zugehörigen erwarteten Maßnahmen zur Symptomkontrolle oder wenn das subjektiv empfundene Leid zur Begründung des Entschlusses zum FVET von einzelnen Mitarbeitenden nicht nachvollzogen werden kann. Im Verlauf von FVET können Probleme auftreten, wenn Symptome oder Komplikationen zu übermäßigen Belastungen von Patient*innen oder Zugehörigen führen oder im Behandlungsteam und/oder bei Zugehörigen Zweifel auftreten, wieweit die Patient*in den Entschluss noch aufrecht halten möchte.

FVET erfordert deshalb ein sensibles und selbstkritisches Vorgehen im Behandlungsteam, um mit herausfordernden Situationen umgehen zu können. Eine ethisch sensible und reflektierte Abstimmung unter allen Beteiligten ist auf jeden Fall zu Beginn der Begleitung erforderlich. Bei vielen Patient*innen muss diese Abstimmung aber im Verlauf wiederholt werden und ist deshalb mehr als kontinuierlicher Prozess zu betrachten denn als einmalige Entscheidung.

Mit einem solchen Vorgehen kann der freiwillige Verzicht auf Essen und Trinken bei Patient*innen mit unerträglichem anhaltenden Leid dem Prinzip der Selbstbestimmung gerecht werden und als ein Ausdruck von Würde verstanden werden.

Danksagung

Wir danken Volker Lipp und der AG Ethik der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin für die kritische Beteiligung an der Diskussion in der Entwicklung des Positionspapiers.

Literatur

Bickhardt J, Hanke R (2014). Freiwilliger Verzicht auf Flüssigkeit und Nahrung - Eine ganz eigene Handlungsweise. Deutsches Ärzteblatt 111(14): A590-2.

Bozzaro C, Schildmann J (2018). "Suffering" in Palliative Sedation: Conceptual Analysis and Implications for Decision Making in Clinical Practice. *J Pain Symptom Manage* 56(2): 288-294.

Burge FI (1993). Dehydration symptoms of palliative care cancer patients. *J Pain Symptom Manage* 8(7): 454-64.

Burge FI (1996). Dehydration and provision of fluids in palliative care. What is the evidence? *Can Fam Physician* 42: 2383-8.

Cuhls H, Mochamat, Mücke M, Jaspers B, Jentschke E, Hense J, Wolf C, Ostgathe C, Radbruch L (2017). SOP - Fatigue. *Onkologe*: online first.

Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin. Leitlinie Palliativpflege: Mundpflege. 2014. https://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/Leitlinie_Mundpflege_in_der_letzten_Lebensphase_end.pdf (abgerufen am

Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin. Erweiterte S3-Leitlinie Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung - Konsultationsfassung. 2019. https://www.leitlinienprogramm-onkologie.de/fileadmin/user_upload/Downloads/Leitlinien/Palliativmedizin/Version_2/LL_Palliativmedizin_2.01_Langversion.pdf (abgerufen am 9.2.2019).

Fond G, Macgregor A, Leboyer M, Michalsen A (2013). Fasting in mood disorders: neurobiology and effectiveness. A review of the literature. *Psychiatry Res* 209(3): 253-8.

Furness S, Bryan G, McMillan R, Birchenough S, Worthington HV (2013). Interventions for the management of dry mouth: non-pharmacological interventions. *Cochrane Database Syst Rev* (9): CD009603.

Good P, Richard R, Syrmis W, Jenkins-Marsh S, Stephens J (2014). Medically assisted hydration for adult palliative care patients. *Cochrane Database Syst Rev* 4: CD006273.

Ivanovic N, Buche 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 Palliat Care* 13(1): 1.

Jox RJ, Black I, Borasio GD, Anneser J (2017). Voluntary stopping of eating and drinking: is medical support ethically justified? *BMC Med* 15(1): 186.

Michalsen A, Frey UH, Merse S, Siffert W, Dobos GJ (2009). Hunger and mood during extended fasting are dependent on the GNB3 C825T polymorphism. *Ann Nutr Metab* 54(3): 184-8.

Nair PM, Khawale PG (2016). Role of therapeutic fasting in women's health: An overview. *J Midlife Health* 7(2): 61-4.

Simon A, Hoekstra NL (2015). Sterbebegleitung: Sterbefasten--Hilfe im oder Hilfe zum Sterben? *Dtsch Med Wochenschr* 140(14): 1100-2.

Tolmein O, Radbruch L (2017). Verbot der geschäftsmäßigen Förderung der Selbsttötung: Balanceakt in der Palliativmedizin. *Deutsches Ärzteblatt* 114(7): A302-7.

Wax JW, An AW, Kosier N, Quill TE (2018). Voluntary Stopping Eating and Drinking. *J Am Geriatr Soc* 66(3): 441-445.

Woltersdorf M, Etzersdorfer E (2011). Suizid und Suizidprävention. Stuttgart: Kohlhammer Verlag