

Wenn Menschen nicht mehr essen und trinken wollen

Eine Orientierungshilfe der Zentralen Ethikkommission des Johanniterordens

Einleitung

Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter in Einrichtungen des Johanniterordens, gleich welcher Profession/Berufsgruppe, können mit Sterbewünschen von Patientinnen und Patienten oder Bewohnerinnen und Bewohnern konfrontiert werden. Das kann auf direkte oder eher subtile Weise geschehen, bis hin zu offenen Wünschen nach Sterbe- oder Suizidhilfe. Es gehört zu den Aufgaben von Diakonie und Seelsorge, Medizin und Pflege, Sterbewünsche wahrzunehmen und über sie mit den Betroffenen in ein vertrauensvolles Gespräch zu kommen. Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter benötigen dafür professionelle Unterstützung. Hierzu möchte auch die vorliegende Orientierungshilfe einen Beitrag leisten.

Nachdem der Orden 2021 eine Stellungnahme zum assistierten Suizid vorgelegt hat, geht es im vorliegenden Dokument um den freiwilligen Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit (FVNF), auch freiwilliger Verzicht auf Essen und Trinken (FVET) genannt, der zum Tod führen soll.

Die Einrichtungen des Johanniterordens bieten kein regelhaftes Angebot der Suizidhilfe und tragen dafür Sorge, dass eine solche Hilfe auch nicht durch Ärzte, Pflegefachpersonen und jegliches Personal der Einrichtungen des Ordens geleistet werden muss. Wie die Stellungnahme zum assistierten Suizid allerdings feststellt, ist die Ermöglichung und Begleitung des freiwilligen Verzichts auf Nahrung und Flüssigkeit von der Suizidhilfe zu unterscheiden, worauf auch Fachgesellschaften für Palliativmedizin und Palliative Care hinweisen. Allerdings lässt sich zwischen beiden Handlungsweisen nicht in jedem Fall eine kategorische Grenze ziehen. Welche Konsequenzen daraus für die Praxis in kirchlich-diakonischen Einrichtungen und insbesondere für die Einrichtungen des Johanniterordens zu ziehen sind, ist auf allen Ebenen zu diskutieren, also auch in den Einrichtungen vor Ort.

In der Praxis stellt sich eine Reihe drängender Fragen:

- In welchen Fällen ist die pflegerische oder ärztliche Hilfe beim FVNF als Suizidbeihilfe zu werten, in welchen Fällen nicht?
- Wie gehen wir mit Situationen um, in denen über die Einschätzung des Sterbewunsches, seine Wohlerwogenheit, seine Dauerhaftigkeit und die Abgrenzung zum Suizid unter den Beteiligten keine Einigkeit herrscht?
- Ist die pflegerische und ärztliche Hilfe beim FVNF in allen Fällen rechtlich zulässig?
- Ist sie ethisch, pflegerisch und medizinisch nicht nur zulässig, sondern unter Umständen sogar geboten?
- Ist es in kirchlichen und diakonischen Einrichtungen, also auch in solchen des Johanniterordens vertretbar, Menschen, die sich für den FVNF entscheiden,

pflegerisch und medizinisch zu begleiten bzw. ist es zu vertreten, dies nicht zu tun?

- Gilt das auch für ambulante Dienste (z.B. mobile Palliativpflege)?
- Ist es ethisch vertretbar, Menschen in kirchlichen und diakonischen Einrichtungen aufzunehmen, die eigens zu dem Zweck kommen, um durch den FVNF aus dem Leben zu scheiden, z.B. in einem Hospiz? Hat eine Einrichtung das Recht, Menschen mit einer solchen Zielsetzung die Aufnahme zu verweigern und ihre Aufnahmebedingungen und -verträge entsprechend zu gestalten?
- Welche Fragen stellen sich auf der Beziehungsebene (Beziehung zwischen Pflegenden und zu Pflegenden, Arzt-Patient, Beziehung zu Angehörigen)? Pflege ist Beziehungsarbeit!
- Welche Fragen stellen sich im Blick auf die Kultur stationärer und ambulanter Dienste und Einrichtungen?
- Welche biblisch-theologischen Gesichtspunkte sind für die generelle Beurteilung und die konkrete Begleitung von Menschen bei FVNF bedenkenswert?

Das **erste Kapitel** bietet eine Definition des FVNF und nimmt Abgrenzungen gegenüber dem (assistierten) Suizid vor. Allerdings besteht keine strikte Trennung zwischen Suizid und FVNF. Es gibt vielmehr eine gleitende Skala, die von unmittelbarer Nähe zum Suizid bis zu Palliative Care reicht, die zu den Grundsätzen medizinischer und pflegerischer Arbeit im Johanniterorden gehört.

Das **zweite Kapitel** steuert theologisch-ethische Gesichtspunkte zur Diskussion über FVNF bei.

Die körperlichen Prozesse bei FVNF sind Thema des **dritten Kapitels**. Die Durchführung eines konsequenten Nahrungs- und Flüssigkeitsverzichts ist dabei häufig mit erheblichen Belastungen und leidvollen Situationen für die/den Sterbewilligen verbunden. In diesem Zusammenhang werden hier zudem einige palliativmedizinische und -pflegerische Maßnahmen skizziert.

Zur umfassenden Begleitung von Sterbenden gehört auch die Abschiedskultur in den Einrichtungen des Ordens. Was geschieht, nachdem eine Bewohnerin oder ein Bewohner bzw. eine Patientin oder ein Patient infolge von FVNF verstorben ist? Darum geht es im **vierten Kapitel**, wobei den Angehörigen der verstorbenen Personen ebenso wie den Mitarbeitenden, aber auch den übrigen Bewohnerinnen und Bewohnern oder Patientinnen und Patienten unserer Einrichtungen mit ihren Empfindungen und Bedürfnissen Rechnung zu tragen ist.

Hinweise auf **weiterführende Literatur** finden sich am Ende des Dokuments.

Für konkrete Einzelentscheidungen im pflegerischen und medizinischen Alltag bedarf es prozessorientierter Instrumente der Ethik- und Einzelfallberatung. Das vorliegende Dokument ist keine Leitlinie, sondern eine Orientierungshilfe, welche die Ergebnisse auf der Ebene der einzelnen Einrichtungen keinesfalls

vorwegnehmen, sondern im Gegenteil, das Gespräch eröffnen und ermöglichen möchte.

1. Definition FVNF und Abgrenzungen

Simon et al¹ haben den FVNF folgendermaßen beschrieben:

„Der freiwillige Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit ist die freie Entscheidung einer einwilligungsfähigen Person, Essen und Trinken einzustellen, um damit absichtlich den eigenen Tod herbeizuführen.“

Diese Definition übernehmen wir für diese Handreichung. Mit einem FVNF kann der Wunsch verbunden sein, die Umstände des Todes weitgehend selbst zu kontrollieren, aber auch, anderen nicht zur Last zu fallen, oder in einer ineffektiven oder unzureichenden Symptomkontrolle begründet sein.²

Der Verzicht auf Essen und Trinken kann zudem durch andere Auslöser bedingt sein, wovon der FVNF abzugrenzen ist:

- **Appetitverlust:**
zum Beispiel im Endstadium einer Erkrankung. In der terminalen Lebensphase ist eine Nahrungs- und Flüssigkeitskarenz häufig natürlicher Bestandteil des Sterbeprozesses. Hier kann eine künstliche Zufuhr von Wasser und Kalorien zu belastenden Symptomen wie Ödembildung oder Lungenrasseln führen und somit kontraindiziert sein.
- **Psychische Erkrankungen:**
hier ist die Einstellung der Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme Ausdruck der Erkrankung und nicht des selbstbestimmten Willens der Person.
- **Hungerstreik:**
Hungerstreik, bei dem die Intention die Durchsetzung einer Forderung ist. Dabei wird der eigene Tod ggf. in Kauf genommen, er ist aber nicht das Ziel.
- **Absetzen / Beenden einer künstlichen Ernährung und Flüssigkeitsgabe bei palliativem Therapieziel:**
Bei einem Therapieverzicht oder Therapieabbruch, dem Sterbenlassen, wird der natürliche Verlauf einer Erkrankung zugelassen. Diese Therapiezieländerungen sind in einer infausten Prognose oder dem klaren Willen des Patienten, sich nicht mehr medizinisch behandeln zu lassen, begründet.

¹ Simon, A., Hoekstra, N. L. (2015): Sterbebegleitung: Sterbefasten – Hilfe im oder Hilfe zum Sterben? Dtsch med Wochenschr 140(14): 1100-1102.

² Ivanović 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 Palliat Care 13, 1, <https://doi.org/10.1186/1472-684X-13-1>, letzter Zugriff: 20.04.2023.

Ob ein FVNF als Suizid einzustufen ist oder nicht, kann nicht kategorisch eingeordnet werden. Zwischen beiden Formen aus dem Leben zu scheiden bestehen Gemeinsamkeiten, wie auch Unterschiede. In beiden Fällen entscheidet sich die sterbewillige Person, ihr Leben durch die Umsetzung bestimmter Maßnahmen zu beenden. Beim FVNF ist diese Maßnahme aber ein Unterlassen, nämlich der bewusste und konsequente Verzicht auf eine ausreichende Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme. Ein harter Akt gegen den eigenen Körper mit der Konsequenz des unmittelbaren Todeseintritts, wie die Zuführung einer letalen Dosis eines Giftes oder die Unterbrechung der Luftzufuhr, wird dabei nicht durchgeführt. Vielmehr entfaltet dieses Vorgehen seine Wirkung schrittweise über einen längeren Zeitraum und ähnelt in seinem Verlauf eher einem natürlichen Sterbeprozess. Dabei ist die Entscheidung, das eigene Leben zu beenden, in der Anfangsphase schadlos revidierbar. So muss der Durchführende in dieser Zeit im Umkehrschluss seine Entscheidung, konsequent auf Essen und Trinken zu verzichten, bewusst und über einen längeren Zeitraum aufrechterhalten.

Der Wunsch nach einem Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit entsteht in sehr heterogenen Lebenslagen und wird somit von unterschiedlichen Motiven ausgelöst. Je nach Kontext findet sich eine mehr oder weniger ausgeprägte Nähe zum Suizid:

1. Im hohen Lebensalter tritt häufig ein Appetitverlust auf, ohne dass ein Sterbeprozess erkennbar begonnen hat. Es stellt sich in dieser Situation die Frage, ob hier der Verzicht auf eine künstliche Zufuhr von Nahrung und Flüssigkeit nicht eher der Akzeptanz eines langsamen Übergangs in die Sterbephase, als einer bewussten und gezielten Lebensbeendigung entspricht.
2. Einige Erkrankungen gehen regelhaft mit dem Verlust des Schluckreflexes und einer dadurch bedingten Einstellung des Essens und Trinkens einher. Dies gilt zum Beispiel für Menschen mit einer dementiellen Entwicklung. Hier müssen zunächst weitere behandelbare körperliche Ursachen, wie Entzündungen im Mund- Rachenraum ausgeschlossen werden, um einen *unfreiwilligen* Verzicht auf Essen und Trinken auszuschließen.
3. Schwere körperliche Erkrankungen können ebenfalls ein Grund für eine Entscheidung zum FVNF sein. Patientinnen und Patienten, etwa mit onkologischen Krankheitsbildern, können sich lange bevor der Sterbeprozess eingesetzt hat für diesen Weg entscheiden, um etwa bereits erlebten oder zu erwartenden Belastungen zu entgehen.
4. Auch Menschen ohne eine einschneidende körperliche oder psychiatrische Erkrankung können sich für einen FVNF entscheiden. Ein solcher Entschluss ist Ergebnis einer Lebensbilanz, als deren Ergebnis die Beendigung der eigenen Existenz als selbstbestimmter Schritt steht. Für Dritte sind dabei oft keine nachvollziehbaren Begründungen erkenntlich.

Bei den ersten drei Personengruppen liegt ein medizinischer Kontext vor. Hier lassen sich verschiedene Analogien zum Sterbenlassen, jedoch keine Deckungsgleichheit herstellen. Parallelen zum Suizid finden sich bei den gewählten Beispielen in zunehmender Ausprägung. Bei der letzten Personengruppe ist die Nähe zum Suizid

deutlich gegeben, dennoch sind derartige, im Zustand der Einwilligungsfähigkeit getroffenen Entscheidungen, letztendlich zu respektieren.

Maßgeblich ist in diesem Zusammenhang stets das Vorhandensein der Einwilligungsfähigkeit.

Grundsätzlich müssen weitere wichtige Fragen beantwortet werden:

Möchte die Person ihren Tod bewusst herbeiführen? Ist sie dazu geistig noch in der Lage? Ist die Einstellung des Essens und Trinkens als dem Verlauf der Grunderkrankung immanent zu akzeptieren, oder sollten im Sinne bzw. zum Wohle der Betroffenen Gegenmaßnahmen wie die Durchführung einer Sondenernährung ergriffen werden?

Die Äußerung von Sterbewünschen löst in der Regel moralische Irritationen und Unsicherheiten aus. Um den Patientinnen und Patienten und auch den An- und Zugehörigen sowie den beteiligten Mitarbeitenden gerecht zu werden, sind eine verantwortungsvolle Vorgehensweise und Entscheidungsfindung erforderlich. Dabei kann eine Ethik-Fallbesprechung hilfreich sein, ebenso wie Nachbesprechungen und seelsorgliche Begleitung.

2. Theologisch-ethische Reflexion

Der Umgang mit Sterbewünschen wie auch konkret mit der Entscheidung von Sterbewilligen zum freiwilligen Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit reicht über die engeren ethischen, medizinischen und pflegerischen Fragestellungen hinaus. Letztlich geht es um die Kultur des Sterbens in unserer Gesellschaft und in den Einrichtungen des Ordens. Das ist auch eine Frage für die Seelsorge.

Im Folgenden wird einerseits von der im ersten Kapitel getroffenen stufenweisen Unterscheidung zwischen (assistiertem) Suizid und FVNF ausgegangen. Andererseits kann als Grundsatz gelten, dass es ethisch, medizinisch und pflegerisch nicht zu rechtfertigen wäre, einem einwilligungsfähigen Menschen, der sich zu FVNF entschlossen hat, eine palliative Behandlung und Begleitung zu verweigern.

Auch aus christlicher Sicht ist das Selbstbestimmungsrecht am Lebensende zu achten und zu stärken. Dazu gehören der Verzicht auf lebenserhaltende Maßnahmen, Therapieverzicht und Therapieabbruch, Patientenverfügungen und Vorsorgevollmachten, unter Umständen aber auch der FVNF.³

Die Achtung und Stärkung des Selbstbestimmungsrechtes von Patientinnen und Patienten, Klientinnen und Klienten oder Bewohnerinnen und Bewohnern entspricht insoweit christlichen Grundsätzen, als es wohl ein Recht auf Leben, aber keine

³ Zur Diskussion im evangelischen und im katholischen Bereich vgl. Coors, M. (2019): Zur theologisch-ethischen Bewertung des Freiwilligen Verzichts auf Nahrung und Flüssigkeit. Eine evangelische Perspektive, in: ders., Simon A., Alt-Epping B. (Hrsg.), Freiwilliger Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit. Medizinische und pflegerische Grundlagen – ethische und rechtliche Bewertungen (Palliative Care 14), München, 120–132; Ethikrat Trier (2018): Freiwilliger Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit. Stellungnahme des Ethikrats katholischer Träger von Gesundheits- und Sozialeinrichtungen im Bistum Trier, Vallendar.

Pflicht zum Leben gibt. Auch wenn es der christlichen Sicht des Lebens entspricht, Menschen zum (Weiter-)Leben zu ermutigen, wäre es doch weder ethisch noch christlich vertretbar, einen Menschen gegen seinen ausdrücklichen Willen zum Weiterleben zu zwingen. Autonomie und Gewissensfreiheit sind auch nach christlicher Auffassung ein hohes Gut, und die Letztverantwortung des Menschen besteht gegenüber Gott, dessen Urteil wir Menschen uns nicht anmaßen dürfen.

Konkret bedeutet dies, dass sich die Zwangsernährung eines einwilligungsfähigen Menschen ebenso verbietet wie die Durchführung lebenserhaltender Maßnahmen bei einer bewusstlosen Person gegen ihren zuvor geäußerten oder niedergelegten klaren Willen.

Möchte ein Patient durch FVNF sein Sterben einleiten und können Störungen der Nahrungsaufnahme, relevante Erkrankungen oder kognitive Einschränkungen ausgeschlossen werden, kann es zwar sein, dass Ärzte, Pflegefachkräfte oder Angehörige begründete moralische Bedenken äußern, es wäre aber unethisch, die sterbende Person sich selbst zu überlassen.⁴ Daraus ergibt sich die Pflicht der Einrichtung, den Sterbenden palliativ zu begleiten.

Aus ethischer Sicht ist es wichtig, nicht nur Begriffsbestimmungen und Abgrenzungen verschiedener Handlungsweisen vorzunehmen, sondern auch das phänomenologische Erleben zu reflektieren. Wie wird das Sterben bei FVNF von den unterschiedlichen Beteiligten erlebt? Was ist daran für wen belastend, was positiv? Wie wird es individuell von Ärzten, Pflegefachkräften usw. erlebt? Wie ist das Erleben auf der Ebene des behandelnden Teams? Wie weit kann die Entscheidung eines Patienten für FVNF vom professionellen Umfeld mitgetragen und mit den eigenen Wertvorstellungen in Einklang gebracht werden?

Weitere Fragen, die sich mit Blick auf Sterbewünsche stellen: Ist jemand unheilbar erkrankt oder nicht? Ist jemand jung oder alt? Fühlt sich die/der Sterbewillige „alt und lebenssatt“ (vgl. 1. Mose 25,8; Hiob 42,17)? Dieses Motiv begegnet häufiger in der Bibel und sollte auch in heutigen medizin- und pflegeethischen Kontexten gewürdigt und respektiert werden.⁵

Suizid bzw. assistierter Suizid und Sterben infolge von FVNF unterscheiden sich auch nach der erlebnismäßigen Seite, ist doch das Sterben bei FVNF ein längerer Prozess, an dessen Anfang – anders als beim Suizid – der Entschluss, Essen und Trinken einzustellen, noch rückgängig gemacht werden kann. In ethischer Hinsicht sollte auch der Unterschied zwischen Tun und Lassen bzw. Tun und Unterlassen nicht eingeebnet werden. Zwar kann auch ein Unterlassen einem aktiven Handeln im Ergebnis gleichkommen, aber zumindest auf der intentionalen Ebene bleibt die Unterscheidung zwischen Tun und Lassen und somit auch zwischen Töten, Hilfe zur Selbsttötung und Sterbenlassen relevant. Jedenfalls gilt das für nicht-utilitaristische Ethiktheorien.

⁴ Bickhardt J., Hanke RM. (2014): Freiwilliger Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit – eine ganz eigene Handlungsweise. Dtsch Arztebl., 111:590–592.

⁵ Zimmermann, M., Zimmermann, R. (2020): Lebenssatt! Theologisch-ethische Überlegungen zum ‚Sterbefasten‘/Freiwilligen Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit, in: Zeitschrift für Evangelische Ethik 64, 37–52.

Die ethische Diskussion sollte auch nicht auf die Frage der Selbstbestimmtheit des FVNF, auf Patientenautonomie, die Feststellbarkeit der Entscheidungsfähigkeit und der Dauerhaftigkeit des Sterbewunsches und möglicher depressiver Ursachen verengt werden. Schließlich ist zu bedenken, dass ein Sterben durch FVNF, wenn es nicht qualvoll und einsam verlaufen soll, auf die Hilfe und den Beistand Dritter angewiesen ist. (Allerdings gibt es auch Fälle, in denen Menschen ihren Entschluss ganz einsam in die Tat umsetzen.)

Im Sinne des Konzeptes relationaler Autonomie ist die Beziehungsebene konstitutiver Bestandteil der ethischen Reflexion. Der Begriff der relationalen Autonomie besagt, dass das Selbst auch in seiner Selbstbestimmtheit auf andere verwiesen und angewiesen ist. Ein Ich kann nicht ohne ein Du existieren. Auch die moderne Entwicklungspsychologie und die Psychoanalyse weisen nach, dass das menschliche Selbst in seiner Individualität immer auch ein soziales Selbst ist.

Das Konzept der relationalen Autonomie stimmt in der medizinischen und pflegerischen Praxis mit dem Modell der partizipativen Entscheidungsfindung (*shared decision making*) überein. Der Patient, die Patientin, trifft in der Regel keine einsamen Entscheidungen, sondern berät sich mit Menschen ihres/seines Vertrauens, mit den Pflegenden, mit dem behandelnden Arzt oder der Ärztin ebenso wie mit Angehörigen oder ihm sonst nahestehende Personen, vielleicht auch mit einer Psychologin, einem Psychologen oder einer Seelsorgerin, einem Seelsorger.

Ein „gutes“ Sterben durch FVNF setzt voraus, dass möglichst alle Beteiligten die Entscheidung der/des Sterbewilligen akzeptieren. „Bei vielen Patienten muss diese Abstimmung im Verlauf wiederholt werden und ist deshalb als kontinuierlicher Prozess zu betrachten.“⁶ FVNF als selbstbestimmtes Sterben im Unterschied zu einem fremdbestimmten Sterben zu interpretieren, folgt letztlich einem verengten Autonomiebegriff, denn gerade in den letzten Lebenstagen und -stunden ist der Sterbende ganz von der Pflege anderer abhängig.

In der theologisch-ethischen Fachliteratur findet sich der Vorschlag, FVNF als eine Form des einwilligenden Sterbens zu betrachten, mit dem das in absehbarer Zukunft erwartbare Sterben vorzeitig eingeleitet wird.⁷ Eine solche Sichtweise ist allerdings kontext- und einzelfallabhängig. Sie trifft nicht auf die vierte Gruppe zu, bei der die Entscheidung zur Beendigung der eigenen Existenz durch FVNF, unabhängig von etwaiger Erkrankung, ein reiner Akt der Selbstbestimmung ist.

Aus biblisch-theologischer Sicht ist bedenkenswert, dass es nicht nur das Phänomen der Lebenssattheit gibt, aus der heraus das von Gott geschenkte Leben dankbar losgelassen und dem Schöpfer zurückgegeben wird, sondern dass auch Sterbewünsche ausgesprochen werden, ohne dass diese negativ beurteilt werden, und zwar auch ohne Vorliegen einer schweren oder gar tödlichen Erkrankung. Man denke an den Propheten Elia in 1Kön 19,4f. Der Apostel Paulus äußert in Phil 1,23 den Wunsch zu sterben, um bei Christus zu sein. Die Bibel kennt auch den

⁶ Radbruch, L., Münch U., Maier B. (2019): Umgang mit Sterbewünschen, in: Dt. Ärzteblatt 116, 2019, H. 41, A 1828–1832.

⁷ Siehe Zimmermann, M., Zimmermann, R. (2019): Passiver Suizid oder Einwilligung ins Sterben? Ein Beitrag zum Freiwilligen Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit (FVNF), in: Zeitschrift für medizinische Ethik 65, 299–313.

Lebensüberdruß, bis dahin, dass schon der Tag der eigenen Geburt verflucht wird (Jer 15,10; 20,14–18; Hi 3,3–11).

Als grundlegende Haltung in der Begleitung von Menschen, die sich zum Sterben durch FVNF entschließen, kann die Haltung der vom Geist der Nächstenliebe geleiteten Zuwendung und Empathie beschrieben werden. Gleichwohl bleibt die persönliche Bereitschaft, Menschen bei FVNF ärztlich und pflegerisch zu begleiten, eine Gewissensfrage. Es ist möglich, dass jemand den an ihn oder sie herangetragenen Wunsch nach Unterstützung bei FVNF als Nötigung empfindet. Es ist auch ethisch legitim, im Gespräch auszuloten, ob der Wunsch, durch FVNF aus dem Leben zu scheiden, unverrückbar ist oder ob sich hinter ihm möglicherweise andere Motive und Problemlagen verbergen. Es ist ethisch legitim, aus christlicher Haltung zum Weiterleben zu ermutigen, ohne bevormundend sein zu wollen und einer Pflicht zum Weiterleben das Wort zu reden.

Der Einsicht folgend, dass wir von Gott als Beziehungswesen geschaffen sind, wie auch im Sinne einer mit dieser Überzeugung konvergierenden relationalen Autonomie, ist die Haltung offener Gesprächsbereitschaft ebenso geboten wie die einvernehmliche Bereitschaft, einen Menschen bei FVNF zu begleiten. Letztlich entspricht es aber dem Gebot der Nächstenliebe, einen Menschen auch dann bei der Umsetzung seines Sterbewunsches durch FVNF nicht im Stich und unversorgt zu lassen, wenn diese Entscheidung nicht der eigenen Einstellung zu Leben und Sterben entspricht.

3. Was geschieht medizinisch und pflegerisch bei FVNF?

Vom Beginn der reduzierten Kalorien- und Flüssigkeitsaufnahme bis zum Versterben an der Unterversorgung des Körpers stellen sich unterschiedliche pathophysiologische Vorgänge ein, die mit spezifischen Symptomen einhergehen. Den damit verbundenen Belastungen für den betroffenen Menschen kann mit einer Vielzahl von palliativmedizinischen und- pflegerischen Maßnahmen begegnet werden.

In diesem Kapitel werden sowohl die körperlichen Prozesse als auch einige Methoden zur Verringerung des Ausmaßes der Symptomlast in den einzelnen Phasen des FVNF skizziert.

Vor Beginn des FVNF

Im Vorfeld sollten Klärungen herbeigeführt und praktische Dinge mit der/dem Sterbewilligen besprochen werden, die bei zunehmender Bewusstseinsintrübung relevant werden können, dann aber nicht mehr adäquat kommunizierbar sind:

Im Vorfeld

- Die zentrale Frage ist, ob die/der Sterbewillige einwilligungsfähig ist und wie dies gesichert wurde, etwa durch eine fachärztliche Begutachtung. Ist er zudem umfangreich über den FVNF und zu Alternativen dazu aufgeklärt?
- Sind seine zukünftigen Behandlungswünsche gut dokumentiert und eine Patientenverfügung sowie eine Vorsorgevollmacht erstellt?
- Sind die ärztliche und pflegerische Anamnese vollständig erhoben worden – Gibt es Vorerkrankungen, Medikamentenunverträglichkeiten, körperliche Einschränkungen?
- Welche Personen sollten bei dem FVNF anwesend sein und welche nicht, wo soll der FVNF vollzogen werden?
- Welche Erwartungen hat die/der Sterbewillige an sein Umfeld – räumlich, personell usw.?
- Gibt es weitere Dinge, die er noch im Vollbesitz der geistigen Kräfte regeln möchte?
- Wie möchte er bei fortschreitender Schwäche gelagert werden? Welche Lagerung ist am besten ertragbar und welche nicht?
- Wie sollte das Umfeld bereitet werden? (hell oder abgedunkelt – im Wechsel?). Ist Musik erwünscht oder lieber Stille?

Diese Fragen könnten standardisiert, ggf. mithilfe einer Checkliste durchgesprochen werden.

Beginn der Kalorien- und Flüssigkeitsreduktion

Menschliche Zuwendung, gute Pflege sowie die angemessene Behandlung belastender Symptome sind immer Bestandteil der Grundversorgung.

Empfohlen werden eine Darmentleerung am ersten Tag sowie ein schrittweiser Rückzug aus der Zufuhr/Aufnahme von Kalorien und Flüssigkeit. In der Zeit des Aussetzens von Flüssigkeits- und Nahrungsaufnahme kann es zu einer Reihe von somatischen Beschwerden in unterschiedlichen Ausprägungen kommen:

Mit dem Verzicht auf Nahrung und insbesondere auch auf Flüssigkeit treten Gefühle wie Hunger oder Durst auf. Nach einigen Tagen verschwindet der Appetit; jedoch kann der Durst mitunter lange als drängend empfunden werden. Es gibt verschiedene Optionen, dem entgegenzuwirken. Basismaßnahme ist eine gute Pflege mit dem Ziel, die Schleimhäute feucht zu halten und so die Entwicklung eines

Durstgefühls möglichst zu vermeiden. Zudem kann dadurch der Entstehung lokaler Infektionen entgegengewirkt werden.

Körperliche Veränderungen und Pathophysiologie unter FVNF

Bei durchgehaltenem FVNF kommt es, bedingt durch den fortgesetzten Flüssigkeitsmangel, zu einer Verringerung des zirkulierenden Blutvolumens sowie zu einem reduzierten Wasseranteil in anderen Körperflüssigkeiten. Dadurch entwickeln sich ein erniedrigter Blutdruck und eine Mangel durchblutung aller Organe. Folge sind ein sich kontinuierlich verschlechternder Allgemeinzustand und letztlich der Ausfall verschiedenster Körperfunktionen.

So können Harnverhalt oder Inkontinenz auftreten, des Weiteren können Gallen- oder Nierenkoliken, Obstipation, Herzrhythmusstörungen, Herzinfarkte oder Schlaganfälle vorkommen. Außerdem ist eine vermehrte Bildung zähen Sekrets in den Atemwegen möglich. Letztlich führt das Flüssigkeitsdefizit zu einem Nierenversagen, das ab einem zeitlich interindividuell variablen Punkt nicht mehr reversibel ist und zum Tod führt.

Mit einem FVNF gehen auch zunehmende Immobilität sowie Gewichtsverlust und Muskelschwund einher. Unter dem Nahrungs- und Flüssigkeitsmangel wird der Körper zunehmend schwächer und anfälliger für das Auftreten belastender Komplikationen. Diese können ein erhebliches Ausmaß erlangen und intensive palliativmedizinische und -pflegerische Maßnahmen erfordern.

FVNF: Pathophysiologie

- Flüssigkeitsentzug wirkt sich schneller als Kalorienentzug aus,
- Hypovolämie → Hypotension,
- Nierenversagen setzt nach drei Tagen mit 50 ml/Tag ein, Dauer bis zu 10 Tage,
- Urämie → Organschäden (Gehirn...),
- auch Herzinfarkt, Rhythmusstörungen oder Schlaganfall,
- Steinleiden (Gallen- und Harnwege),
- Obstipation,
- Harnwegsinfekte, Harnverhalt (DK), Inkontinenz,
- Austrocknung der Schleimhäute – Mund, Nase, Augen,
- zähes Bronchialsekret,
- fieberhafte Infekte → Muskelkrämpfe,
- Muskelatrophie → Subluxationen → Schmerzen,
- erhöhtes Kälteempfinden Bettlägerigkeit → Dekubitalulcera, Kontrakturen.

Zur Linderung der aufgezeigten pathophysiologischen Folgen stehen die bewährten medikamentösen und nicht medikamentösen Mittel der Palliativmedizin und Palliativpflege zur Verfügung.

Pflege der Schleimhäute von Mund, Nase und Augen⁸

- Engmaschiges und bedarfsadaptiertes Anreichen kleiner Mengen an Flüssigkeit oder Eiswürfeln,
- Pflege mit eingefrorenen Mundstäbchen, die zuvor in das Lieblingsgetränk des Patienten getaucht wurden,
- fachpflegerische Versorgung von Störungen der Mundschleimhaut (z.B. Borkenbildung oder Infektionen):
 - eine stark belegte Zunge kann mit eingefrorenen Ananasstückchen behandelt werden oder eine ¼ Tablette Vitamin C Brausetablette auf die Zunge geben,
- bei zunehmender Trübung des Bewusstseins ist die Befeuchtung der Mundschleimhaut auch mit Hüben aus Minizerstäuber möglich,
- für die Nasenpflege Bepanthen Augen- und Nasen-Salbe,
- Augenpflege tagsüber mit wässrigen Lösungen, um die Wahrnehmung nicht zu verschlechtern, z.B. Hylo-Vision, nachts ggf. Bepanthen Augensalbe,
- feuchte Wattepad auf die Augenlider legen, jedoch nur bei Anwesenheit im Zimmer,
- Anfeuchten der Raumluft durch Einsatz von Zerstäubern,
- nach Wünschen der/des Betroffenen Beachtung der Raumtemperatur und Helligkeit regulieren,
- gibt es im Team Pflegende mit Kinästhetik Kenntnissen, kann dem Patienten gezeigt werden, wie er ohne Kraft seine Position verändern kann (um sich beispielsweise zu drehen und den Nachttisch zu erreichen),
- die gewählte „Lieblingsposition“ kann sich durch die Gewichtsabnahme verändern; durch gezielte Mikrolagerungen Wohlbefinden herstellen und einem Dekubitus vorbeugen.

Der Entwicklung eines Durstgefühls kann außerdem medikamentös entgegengewirkt werden.

⁸ Deutsches Netzwerk für Qualitätsentwicklung in der Pflege (Hrsg.) (2023): Expertenstandard Förderung der Mundgesundheit in der Pflege. Entwicklung, Konsentierung, Implementierung, Osnabrück.

Die Behandlungsstrategien, die in der palliativen Situation bei krankheits- und therapiebedingten Symptomen zum Einsatz kommen, können auch das Leid lindern, das im Verlauf eines FVFN entstehen kann:

Beispielhafte pflegerische Behandlungsstrategien in weit fortgeschrittenen Hungersituationen:

Bei fortgeschrittener Erschöpfung	klingende Waschung oder basal stimulierende Waschung
Bei Neigung zu Krämpfen	betontes Waschen über Beuge- und Streckmuskulatur ggf. mit Zusatz von Rosmarin-ÖL
Bei Neigung zu Angst und Dyspnoe	Kontaktatmung
Bei Verlust des Körpergefühls	Nestlagerung
Erhalt des Wohlbefindens	Mundpflege u.a.
Rasselatmung	Drainagelagerung
Gastrointestinale Beschwerden	Bauchwickel

Veränderungen des Stoffwechsels - Auswirkungen auf die Neurologie und Psyche

Wenn der Körper die benötigte Energie nicht mehr über die Nahrung beziehen kann, wird diese über die Verbrennung der körpereigenen Fettreserven gewonnen. Die bei der Fettverbrennung entstehenden Ketone (Abbauprodukte der Fettsäuren) führen zu einer Linderung des Hungergefühls und werden außerdem mit einer schmerzlindernden und leicht euphorisierenden Wirkung in Verbindung gebracht. Zusätzlich beginnt der Körper im Laufe dieser Zeit Endorphine zu produzieren. Diese haben auch eine morphinähnliche, beruhigende Wirkung mit Dämpfung des Hungergefühls.

Wenn der Körper keine Energie mehr aus den Fettreserven beziehen kann, werden auch Proteinspeicher allmählich abgebaut. Die kognitiven Leistungen nehmen ab, ein Gefühl der Benommenheit setzt mit zunehmender Dauer des Verzichts ein und führt im Verlauf zur Bewusstlosigkeit. Es kann zu deliranten Phasen, zu Unruhe oder auch gesteigertem Bewegungsdrang (Agitation) kommen.

FVNF: Psychische und neurologische Situation

- Hunger → Ketone → Aktivierung des Opioid-Systems → Euphorie,
- auch Angst und Unruhe,
- Konzentrationsstörungen, Gedächtnis beeinträchtigt,
- Betroffene werden müde, schlafen mehr,
- Unwohlsein, Übelkeit,
- Somnolenz, evtl. Apathie, Sterben meist im bewusstlosen Zustand.

Die ärztliche und pflegerische Versorgung und Begleitung eines Menschen, der sich für einen FVNF entschieden hat, ist auf die Linderung belastender Symptome gerichtet. Diese palliative Versorgung unterscheidet sich rein fachlich nicht von der eines an einer lebenslimitierenden Erkrankung leidenden oder sterbenden Menschen. Die Linderung quälender Symptome ist in allen genannten Fällen ärztliche und pflegerische Aufgabe, die eingesetzten Mittel sind die gleichen.

Eine palliative Versorgung ist somit keine Suizidbeihilfe. Selbst wenn in einem konkreten Einzelfall der FVNF als Suizid einzustufen wäre, dienen Therapie und Pflege nicht einer Herbeiführung oder Beschleunigung des Todes, sondern stets dem Ziel, das Leiden der Patientin oder des Patienten zu verringern. Dem Menschen diese Unterstützung grundsätzlich zu verweigern, wäre nicht zu rechtfertigen, auch wenn das Wissen um das Vorhandensein einer guten palliativen Versorgung den Entschluss für einen FVNF gelegentlich beeinflussen kann. Ebenso verbieten sich, wie bereits ausgeführt, die Zwangsernährung eines einwilligungsfähigen Menschen und die Durchführung lebenserhaltender Maßnahmen bei einer bewusstlosen Person gegen ihren zuvor geäußerten klaren Willen.

Eintritt des Todes

Im Unterschied zu einer palliativen Behandlungssituation, bei der eine zum Tode führende körperliche Erkrankung weit fortgeschritten ist, kann ein Patient den Entschluss zu einem FVNF noch über viele Tage hin zurücknehmen, ohne dass ein anhaltender Schaden oder der Tod eintreten.

Der fortgesetzte Flüssigkeitsmangel führt zu einer Austrocknung des Körpers und damit auch zu einer Verringerung des Blutvolumens in den Blutgefäßen. Der Patient kann als Konsequenz der fortgesetzten Minderdurchblutung, zum Beispiel einen Herzinfarkt, einen Schlaganfall oder eine dramatische Verschlechterung einer Grunderkrankung erleiden, und in der Folge daran versterben.

Der Tod ist jedoch in den meisten Fällen in erster Linie durch die Mangel durchblutung der Nieren mit der Entwicklung einer Urämie, d.h. einer Überschwemmung und Vergiftung des Körpers mit ausscheidungspflichtigen Substanzen, bedingt:

Die Nieren benötigen einen kontinuierlichen Mindestdurchfluss, um ihre Entgiftungsfunktion aufrecht zu erhalten. Nach etwa drei Tagen, an denen die Flüssigkeitsaufnahme jeweils unter 50 ml lag, kommt es zur Entwicklung eines Nierenversagens, das bis zu zehn Tage andauern kann. Die Patienten werden müde und schläfrig, sie sterben in der Regel in Bewusstlosigkeit.

Die Zeit bis zum Todeseintritt nach Einstellung der Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme hängt sehr vom Einzelfall ab. Sie kann je nach Allgemeinzustand, Erkrankungsbild des Betroffenen und nach Konsequenz des Verzichtes erheblich variieren, sodass mehrwöchige Verläufe beschrieben sind. Zwei Wochen nach Beginn des FVNF sind etwa 70 % der Menschen verstorben.⁹

Nach dem Ableben stellt sich die Frage, wie eine Todesbescheinigung auszustellen ist. Kann der Arzt eine „natürliche Todesursache“ bescheinigen oder muss er eine „nichtnatürliche“ oder „ungeklärte“ attestieren? In den beiden letztgenannten Fällen würde der Leichnam in jedem Fall zunächst beschlagnahmt und eine polizeiliche Untersuchung inklusive einer Leichenschau durchgeführt. Diese Verfahrensweise kommt beispielsweise auch nach jedem Unfalltod zum Tragen, ist aber für die Angehörigen eine zusätzliche Belastung.

4. Abschiedskultur: Was geschieht, nachdem jemand infolge von FVNF verstorben ist?

Das Versterben eines Menschen durch FVNF ist und wird auch zukünftig sicherlich eine Ausnahmesituation bleiben. Für den Umgang mit der/dem Verstorbenen gelten jedoch uneingeschränkt dieselben Regelungen, die durch das Qualitätsmanagement vorgegeben sind sowie auch mögliche einrichtungsinterne Ergänzungen zur Abschiedskultur. Zu den durchzuführenden Maßnahmen gelten zumindest folgende Regelungen, (eingeschränkt soweit, wie diese z. B. in Krankenhäusern oder Kliniken nicht umzusetzen sind):

- Die Würde des Menschen ist unantastbar. Jeder Mitarbeitende hat im Umgang mit Verstorbenen die gebotene Ehrfurcht zu wahren.
- Der Tod kann nur von einer Ärztin oder einem Arzt festgestellt werden. Das Versterben wird unverzüglich telefonisch an die behandelnde Ärztin oder den behandelnden Arzt/den Hausärztlichen Notdienst weitergegeben. Dieser Vorgang ist im Pflegebericht mit Uhrzeit zu dokumentieren. Bei Besonderheiten (z.B. Bescheinigung „unnatürlicher Tod“) sind sofort die vorgesetzten Stellen gemäß Krisenkommunikationskonzept in Kenntnis zu setzen.
- Die Angehörigen/betreuende Personen sind unverzüglich zu informieren und nach Absprache in den gesamten Prozess einzubeziehen.
- Die Versorgung der/des Verstorbenen erfolgt entsprechend der im Vorfeld formulierten und in der Pflegedokumentation erfassten Wünsche

⁹ Chabot B. (2014): Taking control of your death by stopping eating and drinking. Amsterdam.

sowie der internen ergänzenden Regelungen. Auf Wunsch ist den Angehörigen eine angemessene Beteiligung bei der Versorgung oder zur Verabschiedung einzuräumen. In Doppelzimmern ist eine Absprache mit der Mitbewohnerin, dem Mitbewohner zu treffen.

- Es wird gemeinsam eine Aussegnung oder eine ähnliche Verabschiedung für die Verstorbene oder den Verstorbenen durchgeführt. Nach Wunsch und Situation wird eine Seelsorgerin, ein Seelsorger einbezogen.
- Die Angehörigen der Verstorbenen sind angemessen zu beteiligen. Je nach Situation sollte bei der Organisation der Heimfahrt Hilfestellung gegeben werden.
- Der Bestatter ist bei Abholung der/des Verstorbenen zu begleiten. Die erforderlichen Unterlagen sind bereitzulegen. Auf einen würdevollen Umgang des Bestatters mit der oder dem Verstorbenen ist zu achten.
- Mitarbeitende der Einrichtung sollten an der Trauerfeier teilnehmen. Ein Blumengebinde wird bei der Beisetzung übergeben.

5. Literaturhinweise

Bickhardt J., Hanke RM. (2014): Freiwillige Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit – eine ganz eigene Handlungsweise. Dtsch Arztebl., 111:590–592.

Coors, M. (2019): Zur theologisch-ethischen Bewertung des Freiwilligen Verzichts auf Nahrung und Flüssigkeit. Eine evangelische Perspektive, in: ders., Simon S., Alt-Epping B. (Hg.), Freiwilliger Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit. Medizinische und pflegerische Grundlagen – ethische und rechtliche Bewertungen (Palliative Care 14), München, 120–132.

Chabot B. (2014): Taking control of your death by stopping eating and drinking. Amsterdam.

Deutsches Netzwerk für Qualitätsentwicklung in der Pflege (Hrsg.) (2023): Expertenstandard Förderung der Mundgesundheit in der Pflege. Entwicklung, Konsentierung, Implementierung, Osnabrück.

Ethikrat Trier (2018): Freiwilliger Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit. Stellungnahme des Ethikrats katholischer Träger von Gesundheits- und Sozialeinrichtungen im Bistum Trier, Vallendar.

Ivanović 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 Palliat Care 13, 1, <https://doi.org/10.1186/1472-684X-13-1>, letzter Zugriff: 20.04.2023.

Radbruch, L., Münch U., Maier B. (2019): Umgang mit Sterbewünschen, in: Dt. Ärzteblatt 116, 2019, H. 41, A 1828–1832.

Simon, A., Hoekstra, N. L. (2015): Sterbebegleitung: Sterbefasten – Hilfe im oder Hilfe zum Sterben? Dtsch med Wochenschr 140(14): 1100-1102.

Zimmermann, M., Zimmermann, R. (2019): Passiver Suizid oder Einwilligung ins Sterben? Ein Beitrag zum Freiwilligen Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit (FVNF), in: Zeitschrift für medizinische Ethik 65, 299–313.

Zimmermann, M., Zimmermann, R. (2020): Lebenssatt! Theologisch-ethische Überlegungen zum ‚Sterbefasten‘/Freiwilligen Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit, in: Zeitschrift für Evangelische Ethik 64, 37–52.

(Stand: 25.06.2023)