

Diplomarbeit

**Freiwilliger Verzicht auf
Nahrung und Flüssigkeit am Lebensende**

zur Erlangung des akademischen Grades

**Doktorin der gesamten Heilkunde
(Dr. med. univ.)**

an der

Medizinischen Universität Innsbruck

ausgeführt an der

Universitätsklinik für Anästhesie und Intensivmedizin

unter der Anleitung von

ao. Univ.-Prof. Dr. med. univ. Barbara Friesenecker

eingereicht von

Johanna Schaber

EIDESSTATTLICHE ERKLÄRUNG

Ich, Johanna Schaber, erkläre an Eides statt, dass ich die vorliegende Arbeit selbstständig verfasst, andere als die angegebenen Quellen/Hilfsmittel nicht benutzt und die den benutzten Quellen wörtlich oder inhaltlich entnommenen Stellen als solche kenntlich gemacht habe.

Diese Arbeit wurde bisher bei keiner Hochschule oder Universität zur Erlangung eines akademischen Abschlusses oder Diploms eingereicht.

STATEMENT OF ORIGINALITY

I, Johanna Schaber, declare that I have authored this thesis independently, that I have not used other than the declared sources/resources and that I have explicitly marked all material which has been quoted either literally or by content from the used sources.

This work has not previously been submitted for a degree or diploma in any university.

DANKSAGUNG

Ich bedanke mich bei meiner Diplomarbeitbetreuerin Frau ao. Univ.-Prof. Dr. med. univ. Barbara Friesenecker für die Möglichkeit, meine Diplomarbeit zum „Freiwilligen Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit am Lebensende“ unter ihrer Supervision schreiben zu dürfen. Vielen Dank für die umfangreichen Korrekturarbeiten und die diversen Verbesserungsvorschläge. Ihre Anregung zur ethisch differenzierten Betrachtung der Themenschwerpunkte habe ich als sehr lehrreich empfunden. Die Auseinandersetzung mit ethischen Fragestellungen hat mich persönlich enorm bereichert und die Erkenntnisse werden mich in meinem Berufsleben als Ärztin noch lange begleiten.

Besonderer Dank gilt den medical Professionals für ihre Bereitschaft, am Interview teilzunehmen und sich als Gesprächspartner:in zur Verfügung zu stellen. Sie haben mit ihrer fachlichen Expertise und ihren persönlichen Erfahrungen sowie Meinungen maßgeblich zum Erfolg dieser Diplomarbeit beigetragen. Vielen Dank für die differenzierten Sichtweisen, die es erlauben, den FVNF und den assistierten Suizid aus unterschiedlichen Blickwinkeln zu beleuchten und der Vielfältigkeit dieser beiden Themen gerecht zu werden.

Frau Dr. Christina Kaneider, Palliativmedizinerin und Medizinethikerin.

Frau Dr. Elisabeth Medicus, Lehrbeauftragte der Medizinischen Universität Innsbruck für Palliative Care, Ethik und Kommunikation.

Frau Stephanie Stocker, Tiroler Hospizgemeinschaft.

Herr Dr. Christian Roden, ärztlicher Leiter der Palliativstation St. Vinzenz, Krankenhaus der Barmherzigen Schwestern Ried.

Herr Markus Mader, MSc., Sozial- und Gesundheitssprengel Kufstein Schwoich Thiersee.

Ein großes Dankeschön ergeht an Herrn Mag. Dennis Huber für die Überprüfung sowie Korrektur der Zitierung bzw. Formatierung der Diplomarbeit.

Des Weiteren bedanke ich mich oftmals bei meinen beiden Freundinnen Irina und Leonie für das Korrekturlesen der Diplomarbeit.

Von ganzem Herzen bedanke ich mich bei meiner Familie, die mich bedingungslos auf meinem Weg durchs Medizinstudium unterstützt und voller Enthusiasmus begleitet. Herzlichen Dank für eure lieben Worte, euer Verständnis und eure Hilfe. Danke, dass ihr immer an mich glaubt.

INHALTSVERZEICHNIS

ABBILDUNGSVERZEICHNIS	6
TABELLENVERZEICHNIS	7
ZUSAMMENFASSUNG	8
ABSTRACT	9
EIGENLEISTUNG	10
THEORETISCHER TEIL	11
1. ETHISCHE GRUNDLAGEN SCHWIERIGER MEDIZINISCHER ENTSCHEIDUNGSFINDUNG	11
1.1 DAS GEORGETOWN-MANTRA: DIE VIER PRINZIPIEN ETHISCHEN HANDELNS IN DER MEDIZIN	12
1.2 DAS ZWEI-SÄULEN-MODELL ZUR ETHISCHEN ENTSCHEIDUNGSFINDUNG	17
2. RECHTLICHE GRUNDLAGEN SCHWIERIGER MEDIZINISCHER ENTSCHEIDUNGSFINDUNG	20
2.1 ÄRZTEGESETZ	20
2.2 PATIENTENVERFÜGUNGSGESETZ	21
2.3 ERWACHSENENSCHUTZGESETZ	23
2.4 STERBEVERFÜGUNGSGESETZ	27
3. DER FREIWILLIGE VERZICHT AUF NAHRUNG UND FLÜSSIGKEIT AM LEBENSENDE	30
3.1 GRUNDLAGEN ZUM FREIWILLIGEN VERZICHT AUF NAHRUNG UND FLÜSSIGKEIT AM LEBENSENDE	30
3.2 MEDIZINISCHE UND PFLEGERISCHE BEGLEITUNG DES FVNF	35
3.3 SPANNUNGSFELDER, ETHISCHE DILEMMATA UND RECHTLICHE ASPEKTE DES FVNF	44
3.4 ABGRENZUNG DES FVNF ZUM ASSISTIERTEN SUIZID	49
EMPIRISCHER TEIL	55
4. METHODEN	55
4.1 DATENERHEBUNG	55
4.2 DATENAUSWERTUNG	56
5. RESULTATE	58
5.1 STICHPROBENBESCHREIBUNG	58
5.2 DARSTELLUNG DER ERGEBNISSE	58

6. DISKUSSION	86
6.1 DISKUSSION ZUM FREIWILLIGEN VERZICHT AUF NAHRUNG UND FLÜSSIGKEIT	86
6.2 DISKUSSION ZUM ASSISTIERTEN SUIZID	91
6.3 SCHLUSSWORT	94
6.4 LIMITATIONEN DIESER DIPLOMARBEIT	95
<u>LITERATURVERZEICHNIS</u>	96
<u>ABKÜRZUNGSVERZEICHNIS</u>	106
<u>ANHANG</u>	107

ABBILDUNGSVERZEICHNIS

Abbildung 1.1: Prinzipien der Medizinethik (Eigenkreation).....	Seite 16
Abbildung 1.2: Balance der medizinethischen Prinzipien (Eigenkreation)	Seite 16
Abbildung 1.3: Zwei-Säulen-Modell (Eigenkreation).....	Seite 19
Abbildung 2.1: Säulen der Erwachsenenvertretung (Eigenkreation)	Seite 24

TABELLENVERZEICHNIS

Tabelle 5.1: Stichprobenbeschreibung.....Seite 58

ZUSAMMENFASSUNG

Der freiwillige Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit scheint für viele medical Professionals ein seltenes Ereignis zu sein. Durch die Forderung der Patient:innen nach autonomen Entscheidungen und einem selbstbestimmten Lebensende ist der FVNF in der heutigen Gesellschaft jedoch gehäuft anzutreffen, sodass Mediziner:innen und Pflegepersonen immer wieder der Herausforderung gegenüberstehen, wie die Durchführung eines FVNF bestmöglich gestaltet werden kann und auf welche besonderen Bedürfnisse der Patient:innen hierbei zu achten ist. Relevant sind zudem die ethischen und moralischen Dilemmata, die bei der Begleitung eines FVNF am Lebensende sowohl für die Patient:innen, die Angehörigen als auch die medical Professionals entstehen können. Die breite wissenschaftliche Aufarbeitung der unterschiedlichen Aspekte des FVNF am Lebensende im Rahmen dieser Diplomarbeit soll den betreuenden Personen helfen, mehr Klarheit im Umgang mit dem FVNF zu erlangen. Die deutliche inhaltliche Abgrenzung des FVNF zum assistierten Suizid und zum klassischen Suizid soll die häufig auf zu wenig Wissen beruhende, ablehnende Haltung gegenüber einem FVNF relativieren und so den Zugang zum FVNF erleichtern. Ziel dieser Diplomarbeit ist es, den FVNF am Lebensende klinisch relevant aufzuarbeiten und medical Professionals dafür zu sensibilisieren, den FVNF zu enttabuisieren, indem die Relevanz eines offenen Umgangs mit dem FVNF am Lebensende bei der palliativmedizinischen Betreuung verdeutlicht wird. Mithilfe einer Interview-Reihe mit Mediziner:innen und Pflegepersonen, die im palliativmedizinischen Bereich arbeiten und praktische Erfahrung mit dem FVNF haben, wird die „real-life“ Situation des FVNF in all seinen Facetten und mit all seinen Problemstellungen rekonstruiert. Die Ergebnisse der Interview-Serie gestalten sich sehr heterogen, was auf die individuellen Erfahrungen der Interviewteilnehmer:innen zurückzuführen ist. Die verschiedenen persönlichen Einblicke der interviewten Personen beleuchten den FVNF aus unterschiedlichen Perspektiven. Die individuellen Meinungen, Erfahrungen und Ansichten der befragten medical Professionals erlauben eine differenzierte Aufarbeitung der Thematik, um der Vielfältigkeit des FVNF und des assistierten Suizids gerecht zu werden. Für die identifizierten Problemstellungen und die praktischen sowie emotionalen Schwierigkeiten des FVNF werden Lösungsvorschläge erarbeitet. Diese Diplomarbeit soll allen interessierten Personen die medizinethische und palliativmedizinische Reflexion der einzelnen Aspekte eines FVNF am Lebensende näher bringen.

ABSTRACT

Voluntary stopping of eating and drinking (VSED) seems to be a rarity for some medical professionals. Due to the steadily increasing demands of patients for autonomous decision-making and a self-determined end of life, VSED occurs more and more often in our society, so that doctors and nurses have to face different challenges regarding VSED on a regular basis. For example, how can we implement VSED in the best possible way or what special patient needs have to be taken into account during VSED. Furthermore, there is a great relevance to be aware of the ethical and moral challenges that patients, their relatives and the caregivers encounter throughout VSED. The extensive discussion of the different aspects of VSED in the context of this diploma thesis may help involved people to gain more clarity for their dealing with VSED. Identifying the precise differences between VSED and assisted suicide, respectively classic suicide, should modify the negative attitude towards VSED, which is often based on too little knowledge. The aim of this diploma thesis is to represent VSED at the end of life in a clinically relevant manner and to sensitize medical professionals to break taboos regarding VSED by illustrating the relevance of dealing with VSED in an open manner. By analyzing a series of interviews with doctors and nurses who work in palliative medicine and who have practical experience with VSED at the end of life, the „real-life“ situation of VSED can be reconsidered in all its facets and with all its problems. The results of the interview-series are very heterogeneous and diverse, which can be attributed to the individual experiences of the interview partners. The individual opinions, experiences and perspectives of the interviewed medical professionals allow a differentiated approach to the topic in order to do justice to the complexity of VSED and assisted suicide. Solutions are developed for the identified problems and the practical as well as emotional difficulties of VSED. This diploma thesis intends to provide all interested individuals with a closer look at the medical-ethical and palliative care reflections on the various aspects of VSED at the end of life.

EIGENLEISTUNG

Die Diplomandin führte folgende Schritte selbstständig und in Eigenarbeit durch:

- Verfassen des Exposés
- Anmeldung der Diplomarbeit
- ausführliche Literaturrecherche mit anschließender Verschriftlichung des Literaturteils
- Erstellen der Zitate im Vancouver-Style und des Literaturverzeichnisses
- Erstellen von Abbildungen und Tabellen
- Formulierung des Interview-Leitfadens
- E-Mail-Korrespondenz mit den Interviewpartner:innen
- Durchführung, Transkription, Auswertung und Analyse der Interviews
- Darstellung, Interpretation und Diskussion der Ergebnisse
- Verfassen der Danksagung, der Zusammenfassung und des Abstracts
- Strukturierung und Formatierung der Diplomarbeit

THEORETISCHER TEIL

Im medizinischen Alltag sind Ärzt:innen häufig mit schwierigen medizinischen Entscheidungen konfrontiert, fühlen sich aufgrund von mangelndem Wissen rund um die ethisch-rechtlichen Grundlagen oft unsicher und finden sich dabei auch immer wieder in einem ethischen Dilemma. Um sicherer entscheiden zu können, müssen sich Ärzt:innen neben fachspezifischem medizinischem Wissen auch ein Grundwissen sowohl an ethischen als auch an rechtlichen Prinzipien schwieriger medizinischer Entscheidungsfindung aneignen. Diese Prinzipien helfen medical Professionals dabei, die medizinische und pflegerische Betreuungssituation von Patient:innen, die einen freiwilligen Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit (FVNF) am Lebensende durchführen, ethisch und rechtlich fundiert zu verstehen. In dieser Diplomarbeit soll das Thema „FVNF am Lebensende“ und dessen Abgrenzung zum assistierten Suizid auf ethischer und rechtlicher Basis argumentiert werden. Im Speziellen werden unterschiedliche Perspektiven des FVNF erarbeitet, die ein würdevolles Sterben im Rahmen eines selbstbestimmten Sterbeprozesses ermöglichen.

1. Ethische Grundlagen schwieriger medizinischer Entscheidungsfindung

Im ersten Kapitel dieser Diplomarbeit sollen zunächst die ethischen Grundlagen schwieriger medizinischer Entscheidungsfindung diskutiert werden, zu denen unter anderem das Georgetown-Mantra [1] und das Zwei-Säulen-Modell [2] gehören. Der Eid des Hippokrates [3] galt früher als die bekannteste Selbstverpflichtung für Ärzt:innen und diente als ethische Grundlage ärztlichen Handelns. Dieses Ärztegelöbnis wurde vom Weltärzteverband überarbeitet bzw. modernisiert und als sogenannte Deklaration von Genf verabschiedet [4]. Somit werden Ärzt:innen heutzutage am Beginn ihrer beruflichen Tätigkeit entweder auf die Berufsordnung der Ärztekammern oder die Genfer Deklaration des Weltärztebundes [5] verpflichtet, da der Hippokratische Eid sowohl in seinem Wortlaut als auch in seinen Wertvorstellungen in vielen Punkten nicht mehr aktuell ist, wobei aber z.B. das Prinzip der Schadensvermeidung, die Schweigepflicht oder das Verbot der aktiven Tötung durchaus auch in modernen ethisch basierten Verhaltenscodices enthalten sind [6]. Im Rahmen dieser Diplomarbeit wird der FVNF als eines der ethisch sehr konfliktbeladenen und anspruchsvollen Themen der schwierigen Entscheidungen am Lebensende (EOLD – end of life decisions) aus der Sicht von medical Professionals diskutiert, die in ihrer täglichen Arbeit auf unterschiedliche Weise mit dem FVNF konfrontiert sind.

1.1 Das Georgetown-Mantra: Die vier Prinzipien ethischen Handelns in der Medizin

Das Georgetown-Mantra, welches von den Medizinethikern Tom L. Beauchamp und James F. Childress an der Georgetown-University konzipiert und 1977 erstmals publiziert wurde, beschreibt vier ethische Grundprinzipien ärztlichen Handelns, zu denen das Prinzip der Selbstbestimmung (respect for autonomy), das Prinzip der Schadensvermeidung (non-maleficence), das Prinzip des Patient:innenwohls (beneficence) und das Prinzip der Gerechtigkeit (justice) gehören [1]. Beim Prinzip der Selbstbestimmung (respect for autonomy) geht es im medizinischen Entscheidungsprozess darum, die Autonomie einer entscheidungsfähigen, fraglich entscheidungsfähigen oder einer nicht entscheidungsfähigen Patient:in zu beachten und Patient:innen oder deren Stellvertreter:innen im Rahmen eines shared decision makings [7] zu einem informed consent [8] zu ermächtigen. Diese sogenannte partizipative Entscheidungsfindung [9] bedeutet, dass Patient:innen über die Handlungsoptionen und deren Konsequenzen von der aufklärenden Ärzt:in informiert werden müssen, um dann freiwillig und ohne Zwang zu einer Entscheidung zu kommen. Das Autonomieprinzip räumt demzufolge Patient:innen das Recht ein, einer medizinisch indizierten Behandlung entsprechend den eigenen Wünschen und Wertvorstellungen zuzustimmen oder diese auch ohne Angabe von Gründen ablehnen zu dürfen (Recht auf Unvernunft) [10]. Aufgabe der aufklärenden Ärzt:in ist es, Patient:innen nachweislich – immer schriftlich und bei Bedarf unter Einbeziehung einer Gesprächszeug:in – auf die Konsequenzen dieser Ablehnung, die bis hin zum Tod reichen können, hinzuweisen. Im Gegensatz zum früher praktizierten Paternalismus im Rahmen medizinischer Entscheidungsfindung, bei dem Ärzt:innen ohne ausführliche Diskussion der Optionen bestimmt haben, welche Behandlung für Patient:innen sinnvoll und von Nutzen ist, ergibt sich heutzutage beim shared decision making die ärztliche Pflicht, Patient:innen aktiv in den medizinischen Entscheidungsprozess miteinzubeziehen, damit diese – informiert über die möglichen Konsequenzen – eine eigenständige Entscheidung auf Basis der gelieferten Informationen treffen können [11]. Das Prinzip der Schadensvermeidung (non-maleficence) fordert dazu auf, bei jeder medizinischen Entscheidung zu bedenken, dass eine therapeutische Maßnahme Patient:innen auch schaden könnte [1]. Dieses Prinzip der non-Malefizenz orientiert sich am medizinischen Grundgedanken des „primum non nocere“, was bedeutet, bei einer medizinischen Handlung „als erstes nicht schaden“ zu wollen. Patient:innen dürfen keine unnötigen Schmerzen oder Leid zugefügt werden, so wie das häufig im Rahmen von Übertherapie geschieht, bei welcher belastende medizinische Prozeduren unter anderem nur deswegen durchgeführt werden, weil sie technisch machbar sind, auch wenn sie für Patient:innen (z.B. aufgrund eines fortgeschrittenen Erkrankungsstadiums) bereits keinen Nutzen (mehr) haben und dadurch lediglich Leiden verlängern und den Sterbeprozess hinauszögern [12]. So ergab eine retrospektive Studie mit mehr als 1,2 Millionen Patient:innen, dass nahezu 40% der

durchgeführten Therapiemaßnahmen in den letzten sechs Lebensmonaten sogenannte „non-beneficial treatments“ (nicht wohltuende Behandlungen) und dementsprechend nicht mehr sinnvoll oder zielführend waren [13]. Im klinischen Alltag bezieht sich das Prinzip der Schadensvermeidung etwa auf die Abwägung vom Nutzen einer Behandlung im Vergleich zu deren möglichen Risiken und Nebenwirkungen [10]. Das Prinzip des Patient:innenwohls (beneficence) ist eng mit dem Prinzip der Schadensvermeidung verknüpft. Medizinische Handlungen müssen zum Wohle von Patient:innen erfolgen und deren Wünschen und Wertvorstellungen entsprechen. Hier ist der Nutzen einer medizinischen Behandlung gegenüber den möglichen Risiken sorgfältig abzuwägen [1]. Zur Veranschaulichung kann eine Chemotherapie als klassisches Beispiel dienen. Der Schaden einer Chemotherapie ist über deren Nebenwirkungen definiert – dazu zählen unter anderem Haarausfall, Mundtrockenheit, Übelkeit, Erbrechen, Durchfall, erhöhte Infektanfälligkeit, Knochenmarksdepression oder Verminderung der Fruchtbarkeit. Derartige Schäden mit weitreichenden Konsequenzen dürfen nur dann in Kauf genommen werden, wenn der mögliche Nutzen einer Behandlung überwiegt, indem Patient:innen Lebenszeit mit guter Lebensqualität gewinnen oder unter Umständen sogar geheilt werden können. Letztlich ist bei der Durchführung einer Therapie immer abzuwägen, ob der potenzielle Nutzen einer medizinischen Behandlung den möglichen Schaden überwiegt. Das Prinzip der Schadensvermeidung soll auch am Beispiel des Paternalismus erläutert werden: Im Rahmen des früher üblicherweise paternalistisch geführten Gesprächs trafen Ärzt:innen die Entscheidung für oder gegen eine Behandlung anstelle der Patient:innen, die meist widerspruchslos dem zugestimmt haben, was Ärzt:innen für indiziert und richtig hielten. Dabei lag die Absicht ärztlichen Handelns durchaus im Wohltun und in der Vermeidung von Schaden, wobei Wünsche und Wertvorstellungen der Patient:innen zwar unter Umständen bekannt, aber oft nicht bewusst zur Sprache gebracht wurden und es im Sinne einer „Bevormundung“ keine Entscheidungsoptionen für die Patient:innen gab. Wünsche und Wertvorstellungen der Patient:innen nicht in die Entscheidungsfindung miteinzubeziehen, würde im Sinne der heute angestrebten, partizipativen Entscheidungsfindung als Schaden empfunden werden [12]. Das Prinzip der Gerechtigkeit (justice) ist das für die klinische Praxis am schwersten greifbare Prinzip des Georgetown-Mantras. Die distributive Gerechtigkeit, sogenannte Verteilungsgerechtigkeit, befasst sich mit der fairen Aufteilung der Ressourcen eines Medizinsystems unter der kritischen Betrachtung der anfallenden Kosten und der Leistbarkeit innerhalb eines bestehenden Gesundheitssystems [1]. Die Corona-Pandemie hat uns gezeigt, dass es auch in einem reichen Medizinsystem wie Österreich zu einer erheblichen Ressourcenknappheit kommen kann, sodass für die Zuteilung der knapp gewordenen Ressourcen Triage-Entscheidungen getroffen werden mussten. Im Rahmen einer Triage steht nicht mehr das Wohl des Einzelnen im Mittelpunkt medizinischer Entscheidungsfindung, sondern – durchaus einem

utilitaristischen Denkansatz entsprechend – das Wohl und das Überleben der Mehrheit. In einem reichen Medizinsystem stellen aber üblicherweise Übertherapie und deren Folgen das größere Problem dar, weil wir dazu neigen, technisch machbare Behandlungen unkritisch und unreflektiert durchzuführen, ohne zu überlegen, ob sie für die individuelle Patient:in angesichts fortgeschrittener Erkrankung wirklich noch von Nutzen sind. Im Rahmen einer Übertherapie („overuse“) werden medizinische Behandlungen begonnen oder fortgeführt, die weder die Qualität noch die Quantität des Lebens steigern, die zudem mehr Schaden als Nutzen hervorbringen und denen ausreichend informierte Patient:innen wahrscheinlich nicht zugestimmt hätten. Das Konzept der sogenannten „right care“ hingegen fördert eine individualisierte medizinische Entscheidungsfindung, die basierend auf der medizinischen Indikation einerseits, den Wünschen und Wertvorstellungen von Patient:innen andererseits und unter Berücksichtigung der Angemessenheit einer medizinischen Maßnahme zu einem verantwortungsbewussten Umgang mit den Ressourcen führt [14, 15]. Es stellt sich also die Frage nach der besten medizinischen Versorgung auch im Sinne der Gerechtigkeit. Beste medizinische Versorgung bedeutet eben nicht – wie immer wieder fälschlicherweise angenommen wird – alles technisch Machbare zu tun. Medical Professionals müssen sich demnach bei ihren Entscheidungen stets an der Indikation und dem Therapieziel orientieren und prüfen, ob eine therapeutische Maßnahme im Vergleich zu den alternativen Behandlungsmöglichkeiten angemessen ist. Auch weitere Einflussfaktoren wie das Alter, die Komorbiditäten oder die Gebrechlichkeit einer Patient:in sind in der medizinischen Entscheidungsfindung zu berücksichtigen und schließlich ist abzuschätzen, ob das Wohltun der medizinischen Maßnahme die Inkaufnahme eines potenziellen Schadens tatsächlich rechtfertigt [11]. Wenn wir von Gerechtigkeit einer medizinischen Entscheidung in Bezug auf die einzelne Patient:in sprechen, denken wir zunächst intuitiv an Gleichheit. Aus diesem „Gleichheitsprinzip“ [1] lässt sich ableiten, dass in der Medizin Gleiches gleich und Ungleiches ungleich behandelt werden sollte. Müssten also beispielsweise alle Personen mit einem Bronchialkarzinom die gleiche Behandlung (z.B. Chemotherapie) erhalten, um gerechte Medizin zu praktizieren? Nachdem es in der Medizin auch bei gleicher Grunderkrankung durch die individuelle Patient:innensituation keine vollkommen gleiche Ausgangssituation gibt, müssen wir für eine weitere Abwägung das Prinzip des „ius suum“ heranziehen [16], nach welchem immer dann gerecht gehandelt wird, wenn „jedem das Seine“ – gemessen am größtmöglichen individuellen Nutzen für die einzelne Patient:in – zuteilwird. Es wäre demzufolge eben nicht fair, allen Personen ungeachtet der individuellen Indikation, des individuellen Therapieziels und des individuellen Patient:innenwillens bei gleicher Grunderkrankung dieselbe medizinischen Behandlung zukommen zu lassen. Demnach wäre es ungerecht, vergleichbare Fälle (z.B. histologisch gleicher Tumor im gleichen Stadium) da, wo sie ungleich sind (z.B. Indikation, Therapieziel, Patient:innenwille, Komorbiditäten,

Frailty, etc.), gleich zu behandeln. Wenn man die Indikation für eine medizinische Behandlung streng an ihrem Sinn und Nutzen für Patient:innen festmacht und das Therapieziel regelmäßig kritisch hinterfragt, handelt man sowohl „gerecht“ im Sinne des „ius suum“ als auch im Sinne der Verteilungsgerechtigkeit [14]. Derzeit ist in unserem reichen Medizinsystem alles, was indiziert ist, noch leistbar. Das kann sich allerdings durch die neuen, sehr teuren Therapien in den nächsten Jahren sehr schnell ändern, sodass es auch dadurch erneut zu einer Situation von Ressourcenknappheit kommen könnte. Es müssen also Kriterien festgelegt werden, wie wir die knappen Ressourcen verteilen wollen – die Indikation und das Therapieziel sowie die Abwägung von Wohltun und nicht-Schaden unter Beachtung des Patient:innenwillens (Autonomie) und die Beurteilung der Angemessenheit einer technisch möglichen Behandlung werden dann den Ausschlag für eine gerechte Ressourcenzuteilung im Rahmen medizinischer Entscheidungsfindung geben. Auch hier kommt wieder sehr deutlich die enge Verwobenheit der medizinischen Prinzipien aus dem Georgetown-Mantra zum Ausdruck. Eine ausgeglichene „Balance der Prinzipien“ ist daher Ziel ethisch begründeter medizinischer Entscheidungsfindung. Aus Sicht der modernen Medizinethik sind Patient:innen prinzipiell autonome, selbstbestimmte Wesen. Patient:innen haben zwar das Recht, medizinisch indizierte Behandlungen abzulehnen (Recht auf Unvernunft), jedoch kein Recht, medizinische Behandlungen einzufordern, wenn diese nicht indiziert sind. Die Autonomie ist für eine Person, die in einem sozialen Netzwerk und Beziehungsgefüge lebt, niemals absolut und kein rein individualistischer Wert. Der Mensch ist ein „interdependentes“ bzw. „intersubjektives“ Individuum, welches im sozialen Kontext von anderen abhängig ist. Die relationale Autonomie [17] beschreibt die gegenseitige Angewiesenheit von caretakers (Patient:innen) und caregivers (Ärzt:innen und Pflegepersonen), sodass der Patient:innenwille und die medizinische Indikation nicht für sich alleine stehen können, sondern idealerweise als zwei gleichberechtigte Säulen der medizinischen Entscheidungsfindung im sogenannten Zwei-Säulen-Modell nebeneinander stehen. Um die beiden Prinzipien der Schadensvermeidung und des Patient:innenwohls balancieren zu können, muss im Rahmen einer Risiko-Nutzen-Abwägung stets sichergestellt werden, dass das Wohltun einer medizinische Behandlung das Risiko eines möglichen Schadens überwiegt. Die gerechte Verteilung der Ressourcen eines Gesundheitssystems mit dem Ziel der bestmöglichen Behandlung einer Patient:in auf Basis einer individualisierten Therapieentscheidung (ius suum) führt dazu, dass Übertherapie und deren negativen Folgen vermieden werden können und eine solidarische medizinische Versorgung auch in Zeiten von Ressourcenknappheit möglichst lange aufrecht erhalten bleibt.

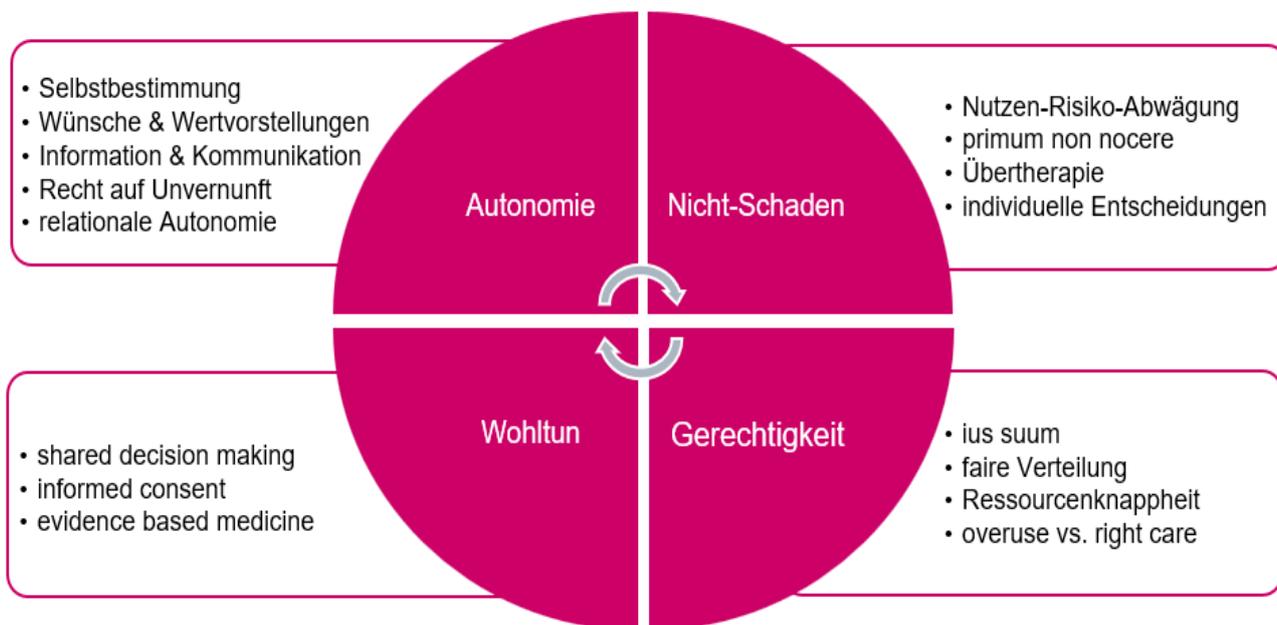


Abbildung 1.1: Prinzipien der Medizinethik (Eigenkreation)

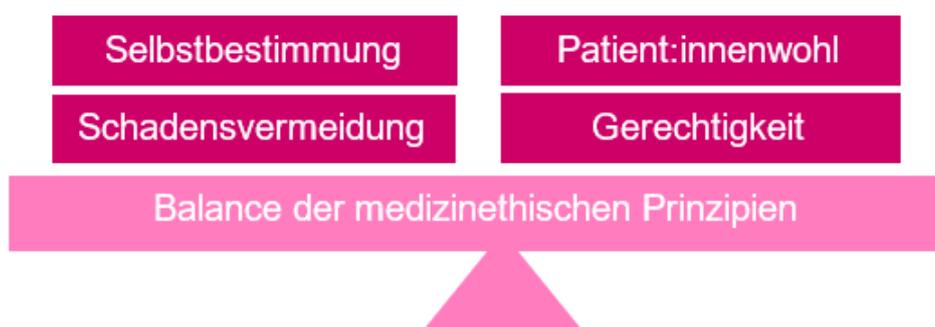


Abbildung 1.2: Balance der medizinethischen Prinzipien (Eigenkreation)

1.2 Das Zwei-Säulen-Modell zur ethischen Entscheidungsfindung

Wie bereits bei der relationalen Autonomie besprochen, durch welche Patient:innen und Ärzt:innen in der medizinischen Entscheidungsfindung aufeinander angewiesen sind, stärkt auch das Zwei-Säulen-Modell [2] die partizipative Entscheidungsfindung, indem eine medizinische Maßnahme immer nur dann durchgeführt werden darf, wenn Patient:in und Ärzt:in im Konsens miteinander eine Entscheidung treffen und somit beide Parteien aktiv in den Entscheidungsprozess einbezogen sind. Die Entscheidung zum Beginn oder zur Fortführung einer therapeutischen Maßnahme basiert auf zwei Säulen: Säule der Indikation (ärztliche bzw. pflegerische Säule) und Säule des Patient:innenwillens (Autonomie). Die beiden Säulen stehen sich in der medizinischen Entscheidungsfindung ethisch gleichwertig gegenüber, sodass Entscheidungen nicht einseitig getroffen werden können.

Bevor eine medizinische Maßnahme begonnen wird, müssen Ärzt:innen ein geeignetes Therapieziel definieren, um dann die entsprechende Indikation festzulegen. Die Indikation soll hinsichtlich der Wirksamkeit, des Nutzen-Risikoprofils sowie der Verhältnismäßigkeit und Angemessenheit einer medizinischen Behandlung bezogen auf das definierte Therapieziel kritisch beurteilt werden. Gründe, die im klinischen Alltag dennoch dazu führen, dass eine unverhältnismäßige Therapie begonnen oder fortgeführt wird, sind unter anderem auf den therapeutischen Ehrgeiz von Ärzt:innen, auf die Angst vor rechtlichen Konsequenzen bei Nicht-Beginn oder Beendigung einer machbaren aber nicht mehr zielführenden Therapie und bisweilen auch auf ein persönliches Problem der behandelnden Ärzt:innen mit dem Thema Tod und Sterben zurückzuführen. Eine Therapie ist immer dann nicht mehr begründbar, wenn sie den irreversiblen Sterbeprozess lediglich hinauszögert und dadurch Leiden verlängert oder wenn autonome Lebensfunktionen nicht (mehr) wiederhergestellt werden können. Die Indikation einer medizinischen Maßnahme ist bei schwer kranken Patient:innen während des gesamten Behandlungsprozesses regelmäßig im Hinblick auf eine Therapiezieländerung (TZÄ) zu reevaluierten. Therapeutische Maßnahmen, die technisch möglich sind, aber kein realistisches Therapieziel und damit auch keine Indikation (mehr) haben, sind im Sinne des Prinzips der Schadensvermeidung und der Gerechtigkeit nicht vertretbar und müssen beendet und auf palliative Maßnahmen umgestellt werden. Es ist wichtig zu verstehen, dass der primäre Verzicht auf eine Therapie und der sekundäre Rückzug aus einer laufenden Therapie im Rahmen einer Therapiezieländerung ethisch gleichwertig sind. Der häufig verwendete Begriff „Therapieabbruch“ ist irreführend und falsch, da Patient:innen nach Beendigung einer auf Heilung ausgerichteten Therapie mit Umstellung auf eine palliative Versorgung dennoch medizinisch und pflegerisch aufwändig betreut werden, indem der Fokus der Palliativbetreuung auf Wohltun und maximalen Komfort ausgerichtet wird und alle belastenden

medizinischen Maßnahmen beendet werden [18]. Die einzelnen Aspekte einer Therapiezieländerung werden im entsprechenden Kapitel dieser Diplomarbeit näher erläutert.

Im Laufe der letzten Jahre trat die Selbstbestimmung bzw. Autonomie des Menschen immer weiter in den Vordergrund, sodass der Patient:innenwille neben der Indikation eine ethisch gleichberechtigte Säule der Entscheidungsfindung darstellt und Entscheidungen daher nur in Übereinstimmung von Patient:in und Ärzt:in getroffen werden können. Dem Patient:innenwillen wird mit Achtung der individuellen Wünsche und Wertvorstellungen also im Vergleich zum früher praktizierten Paternalismus eine stärkere Bedeutung zugemessen und dient Ärzt:innen im Entscheidungsprozess als wichtiger Wegweiser. Im Rahmen des Versuchs, die Autonomie einer Patient:in zu respektieren, kann es unter Umständen aber auch zu Konfliktsituationen kommen, wenn Patient:innen oder deren Angehörige z.B. eine nicht-indizierte Behandlung fordern. Die Vorstellungen und Bedürfnisse von Patient:innen müssen zwar in die gemeinsame Entscheidungsfindung miteinbezogen werden, Patient:innen können aber nicht-indizierte medizinische Behandlungen nicht einfordern, da die sogenannte Entscheidungshoheit für oder gegen eine Therapie über die Säule der Indikation bei der behandelnden Ärzt:in liegt. Patient:innen dürfen dahingegen eine indizierte medizinische Maßnahme ohne Angabe von Gründen ablehnen (Recht auf Unvernunft), was aufgrund ärztlichen therapeutischen Ehrgeizes und des Gedankens, Leben um jeden Preis erhalten und verlängern zu wollen, zu konfliktbehafteten Situationen führen kann [2]. Missachten Ärzt:innen den ablehnenden Patient:innenwillen und führen eine medizinische Behandlung ohne Aufklärung und Einverständnis von Patient:in durch, so begehen sie den Straftatbestand der eigenmächtigen Heilbehandlung nach § 110 des österreichischen Strafgesetzbuches (öStGB) [19]. Es lässt sich also festhalten, dass für den Beginn und das Fortführen einer medizinischen Behandlung sowohl ein Therapieziel definiert werden muss, aus welchem sich dann die entsprechende Indikation ableitet, als auch der ausdrückliche Patient:innenwille und die Zustimmung zur medizinischen Behandlung erforderlich sind. Diese beiden Säulen müssen während des gesamten Behandlungsprozesses fortlaufend reevaluiert werden. Folgende Grundsätze fassen das Kapitel der medizinischen Entscheidungsfindung basierend auf dem Zwei-Säulen-Modell zusammen: *„Behandlungen, die indiziert sind, sollen dem Patienten empfohlen werden. Lehnt er sie ab, sind sie zu unterlassen. Behandlungen, die nicht (mehr) indiziert sind, sollen nicht begonnen bzw. ausgeschlichen und beendet werden, selbst wenn der Patient sie weiterhin wünscht. Behandlungen, deren Indikation fraglich ist, sollen besonders im Zusammenhang mit dem Patientenwillen geprüft werden.“* [18]

Die Autonomie eines Menschen wird stetig zu einem noch zentraleren Anliegen im medizinischen Entscheidungsprozess, sodass wir uns im nächsten Kapitel dieser Diplomarbeit

mit besonderen Instrumenten, die der Beachtung und der Ermittlung des Patient:innenwillens dienen, sowie mit den rechtlichen Grundlagen medizinischer Entscheidungsfindung beschäftigen.

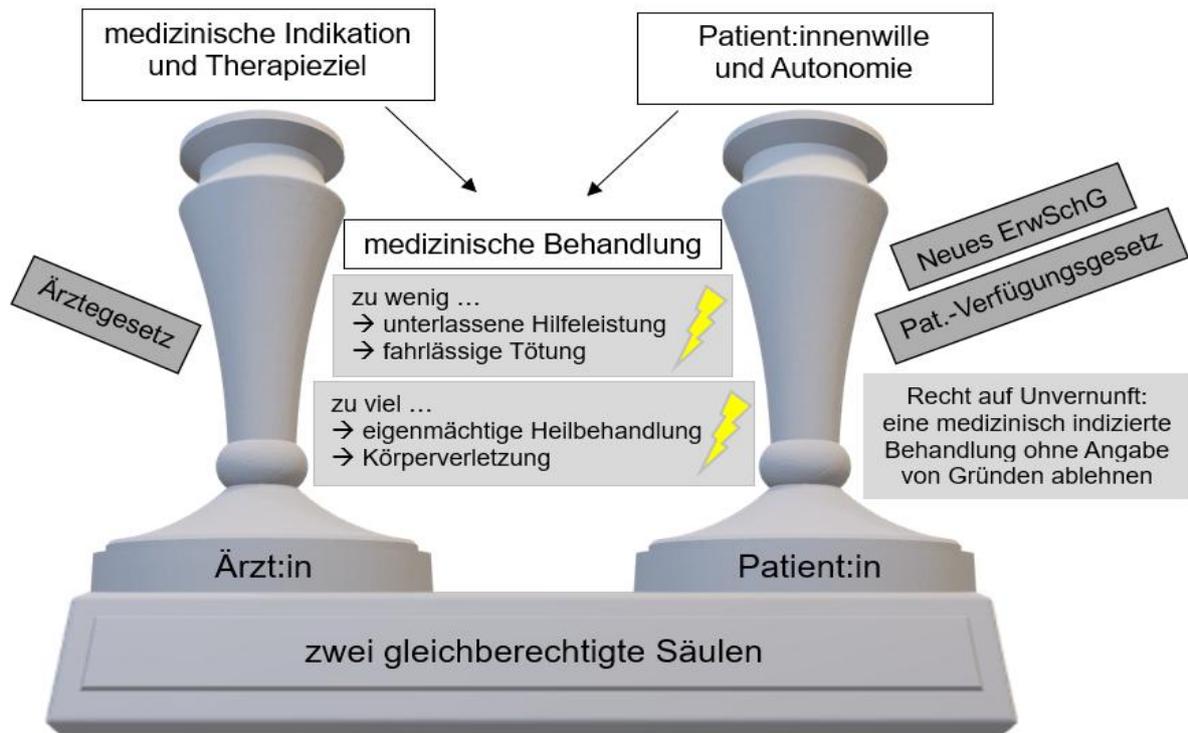


Abbildung 1.3: Zwei-Säulen-Modell (Eigenkreation)

2. Rechtliche Grundlagen schwieriger medizinischer Entscheidungsfindung

Wie sich medical Professionals in bestimmten Situationen verhalten sollen, leitet sich nicht nur von ethischen Grundprinzipien ab, sondern wird auch maßgeblich von der Gesetzgebung und der Rechtsgrundlage bestimmt. Insbesondere dann, wenn Patient:innen den eigenen Willen nicht mehr klar äußern können oder sich Zweifel an ihrer Entscheidungsfähigkeit ergeben, dient die österreichische Gesetzeslage als Grundlage für das weitere korrekte Vorgehen. So geben das Ärztegesetz, Erwachsenenschutzgesetz, Patientenverfügungsgesetz und Sterbeverfügungsgesetz Aufschluss darüber, welche Rechte Patient:innen zustehen, welche Pflichten Ärzt:innen erfüllen müssen und zu welchen rechtlichen Besonderheiten es im Kontakt mit Patient:innen kommen kann. Da der FVNF nur unter gewissen Voraussetzungen (z.B. Entscheidungsfähigkeit von Patient:in) vollzogen werden kann und der FVNF bei medical Professionals auch Bedenken zu rechtlichen Grundlagen für Entscheidungen am Lebensende (EOLD) aufwirft, werden die genannten Gesetze in diesem Kapitel erarbeitet.

2.1 Ärztegesetz

Die Handlungsmaxime des § 49 im Ärztegesetz schreibt Ärzt:innen vor, sowohl kranke als auch gesunde in Behandlung befindliche Menschen ohne Unterschied ihrer Person unter Wahrung ihrer Würde zu betreuen. Die ärztliche Betreuung des FVNF am Lebensende und mehr noch die Beihilfe zum assistierten Suizid löst in manchen Ärzt:innen ein moralisches Dilemma aus, da sowohl der FVNF als nicht terminisierte natürliche Form des Sterbens als auch der assistierte Suizid als terminisiertes Sterben – anders als das „Sterben zulassen“ im Rahmen einer Therapiezieländerung – zur Beschleunigung des Sterbeprozesses führen und somit nicht automatisch dem ärztlichen Selbstverständnis der palliativmedizinischen Versorgung einer Person am Lebensende entsprechen. Medical Professionals haben „das Wohl der Kranken und den Schutz der Gesunden“ zu wahren. Überdies müssen Ärzt:innen sterbenden Personen „unter Wahrung ihrer Würde beistehen“ [20]. Ärzt:innen sind demnach auch gesetzlich in keiner Weise zwingend dazu verpflichtet, immer alles technisch Machbare zu tun, um zu heilen oder Leben um jeden Preis zu erhalten – vielmehr geht es im Sinne des Patient:innenwohls auch darum, technisch mögliche medizinische Maßnahmen nicht zu beginnen bzw. zu beenden, sofern sie keinen Nutzen für Patient:innen haben. Dabei sind schwerst kranke Menschen am Ende ihres Lebens unter ärztlicher und pflegerischer Betreuung fürsorglich und mitfühlend zu begleiten, um im Rahmen der bestmöglichen Symptomlinderung ein Sterben in Würde möglich zu machen. So darf beispielsweise auf eine Reanimation verzichtet werden, falls kein sinnvolles Therapieziel und somit keine Indikation gegeben ist bzw. wenn eine Reanimation vom mutmaßlichen oder dem in einer Patient:innenverfügung geäußerten Willen abweicht [21]. Eine Komforttherapie (CTC –

comfort terminal care) kann dabei helfen, die Sterbephase würdevoll zu gestalten. Bei der CTC werden jene medizinischen Behandlungen in den Vordergrund gestellt, die den Komfort und das Wohlbefinden von Patient:innen fördern. Pflegerische Standardmaßnahmen sollen bei sterbenden Menschen auf eine Comfortpflege umgestellt werden. Bei der CTC werden Personen in der Terminalphase ihres Lebens dahingehend begleitet, dass sie im Rahmen einer bestmöglichen Symptomlinderung „in Würde“ – das heißt ohne Angst, Stress, Schmerzen oder Atemnot und nicht alleine – sterben können. Im Rahmen der Novellierung des Ärztegesetzes wird diesbezüglich erstmals auch schriftlich festgehalten, dass palliativmedizinische Maßnahmen auch dann zulässig sind, wenn durch die Symptomlinderung (= Nutzen) der Verlust vitaler Lebensfunktionen (= Risiko) beschleunigt wird. So dürfen bei der CTC nebenwirkungsreiche Medikamente wie Benzodiazepine oder Opiate in ihrer Dosierung bis zur ausreichenden Symptomlinderung schrittweise gesteigert werden, auch wenn es dadurch (z.B. durch Atemdepression, schlechteres Schlucken und Abhusten) zu einem früheren Todeseintritt kommen könnte [11]. Ärzt:innen dürfen laut § 48 des Ärztegesetzes Erste Hilfe bei drohender Lebensgefahr zwar nicht verweigern, können lebenserhaltende Maßnahmen in Notfallsituationen jedoch bewusst unterlassen, sofern dieser Wunsch in einer Patient:innenverfügung erklärt wurde, der mutmaßliche Wille von den Angehörigen nachvollziehbar mitgeteilt wird oder lebenserhaltende Maßnahmen medizinisch nicht mehr indiziert wären [20]. Dies gilt in gleichem Maße auch für Notfallsanitäter:innen, wenn sie bereits vor Ort sind, bevor die zuständige Notärzt:in eintrifft [22].

2.2 Patientenverfügungsgesetz

Das österreichische Patientenverfügungsgesetz definiert eine Patient:innenverfügung als „(...) eine Willenserklärung, mit der ein Patient eine medizinische Behandlung ablehnt und **die dann wirksam werden soll, wenn er im Zeitpunkt der Behandlung nicht einsichts-, urteils- oder äusserungsfähig ist** [Herv. d. Verf.]“ [23]: Mit Hilfe von Patient:innenverfügungen können Patient:innen von ihrem Recht Gebrauch machen, Behandlungen ganz oder teilweise abzulehnen (= Abwehrrecht). Demnach steht es jeder Person zu, nicht gewünschte medizinischen Behandlungen abzulehnen, auch wenn diese indiziert wären (Recht auf Unvernunft). Patient:innen müssen allerdings von Ärzt:innen über die Konsequenzen einer solchen Behandlungsablehnung, die bis hin zum Tod reichen können, aufgeklärt werden [18]. Die Patient:innenverfügung entspricht also dem direkten Ausdruck des Patient:innenwillens [24], der vorsorglich für eine zukünftige Situation in schriftlicher Form deklariert wurde. Dadurch wird sichergestellt, dass die Wünsche von Patient:innen in der medizinischen Betreuung auch dann noch berücksichtigt werden, wenn sie ihre Einsichts-, Urteils- oder Äußerungsfähigkeit verloren haben. Zum Zeitpunkt der Errichtung einer Patient:innenverfügung muss die Person mindestens 14 Jahre alt sowie entscheidungsfähig

sein und darf nicht besachwaltet sein. Die Verfügung kann sowohl von gesunden als auch von kranken Personen abgeschlossen werden. Eine Patient:innenverfügung verkörpert ein höchstpersönliches Recht – das heißt, dass sie nur von der betroffenen Person selbst errichtet werden kann [23]. Daraus lässt sich ableiten, dass Patient:innenverfügungen „vertretungsfeindlich“ sind, sodass sie weder durch eine vorsorgebevollmächtigte Person noch durch die Erwachsenenvertretung geändert werden können [25]. Grundsätzlich unterscheidet man je nach Qualität der Erklärungen und den formalen Kriterien die „verbindliche“ von der sogenannten „anderen“ (früher „beachtlichen“) Patient:innenverfügung: Zur Errichtung einer verbindlichen Patient:innenverfügung müssen jene medizinischen Behandlungen, die Patient:in ablehnen möchte, konkret beschrieben sein oder aus dem Zusammenhang eindeutig hervorgehen. Gleichmaßen muss ersichtlich sein, dass eine Patient:in die Folgen der Patient:innenverfügung korrekt einschätzen kann. Zudem müssen für die Errichtung einer verbindlichen Patient:innenverfügung weitere Kriterien eingehalten werden. Dazu gehören ein umfassendes ärztliches Aufklärungsgespräch über die Konsequenzen und die Tragweite der Patient:innenverfügung sowie die Überprüfung der Einsichts- und Urteilsfähigkeit der Patient:in mit anschließender Dokumentation durch Ärzt:in, bei welcher der vollständige Name, die Anschrift und die eigenhändige Unterschrift der Ärzt:in anzugeben sind. Als verbindlich gilt die Patient:innenverfügung außerdem nur dann, wenn sie schriftlich unter Angabe des Datums vor einer Notar:in, einer Rechtsanwält:in oder einer Mitarbeiter:in der Patient:innenvertretung errichtet wurde und die Patient:in darüber belehrt wurde, dass ein Widerruf jederzeit formlos möglich ist. Die Patient:innenverfügung verliert nach Ablauf von acht Jahren ihre Verbindlichkeit, sofern keine kürzere Frist durch die Patient:in festgelegt wurde. Anschließend kann sie für weitere acht Jahre erneuert werden. Bei nachträglichen Änderungen oder Ergänzungen beginnt die Frist von acht Jahren zudem erneut zu laufen. Kann die Patient:in mangels Einsichts- oder Urteilsvermögen z.B. aufgrund einer beginnenden Demenz keine neue Patient:innenverfügung errichten, so behält die Verfügung auch nach Ablauf der acht Jahre ihre Verbindlichkeit [18, 23, 24, 26]. Patient:innenverfügungen, die nicht den formalen Kriterien einer verbindlichen Verfügung entsprechen, sind dennoch für die Ermittlung des Patient:innenwillens zu beachten. Bei der ebenfalls zu beachtenden „anderen“ Patient:innenverfügung geht es weniger um die Einhaltung bürokratischer Qualitätsvorgaben, als vielmehr um die Beachtung des mutmaßlichen Willens einer Person. Die Patient:innenverfügung ist umso mehr zu beachten, je eher sie den Kriterien einer verbindlichen Verfügung entspricht. Dabei wird insbesondere berücksichtigt, inwiefern die Patient:in die Krankheitssituation und die Konsequenzen bei Ablehnung der Behandlung einschätzen konnte, wie konkret die abgelehnten medizinischen Maßnahmen beschrieben wurden, wie umfassend sich die ärztliche Aufklärung gestaltete, wie häufig die Patient:innenverfügung erneuert wurde und wie lange die letzte Erneuerung zurückliegt

[18, 23]. Patient:innenverfügungen sind von Ärzt:innen in die Krankengeschichte oder die ärztliche Dokumentation zu übernehmen, um ein „Schnittstellenmanagement“ zwischen den betreuenden und behandelnden medizinischen Einheiten zu ermöglichen. Patient:innen haben derzeit für ihre Verfügungen eine Bringschuld – sie müssen demnach dafür Sorge tragen, dass ihre Patient:innenverfügung dem behandelnden medizinischen Team zur Kenntnis gebracht wird. Im Notfall, wenn es zu einer ernsthaften Gefährdung des Lebens oder der Gesundheit von Patient:innen kommen könnte, muss das ärztliche Team nicht nach einer Patient:innenverfügung suchen, sondern behandelt streng nach den Kriterien des Therapieziels und der Indikation. Dieses Vorgehen ist ethisch durch die Annahme begründet, dass Patient:innen mit indizierten Maßnahmen üblicherweise einverstanden sind. Sobald die Notfallsituation vorbei ist, erfordert jede weitere Behandlungsmaßnahme das Einverständnis der Patient:in bzw. deren Stellvertreter:in [23].

Weitere Möglichkeiten, wie Patient:innen ihrem Willen in medizinischen Belangen Ausdruck verleihen und ihre Selbstbestimmung wahren können, sind im österreichischen Erwachsenenschutzgesetz definiert. Darin werden die Stufen der Entscheidungsfähigkeit und die Möglichkeiten der Stellvertretung definiert, für den Fall, dass Patient:innen nicht mehr für sich selbst sprechen können und Unterstützung in der Entscheidungsfindung benötigen.

2.3 Erwachsenenschutzgesetz

Das neue österreichische Erwachsenenschutzgesetz (2. ErwSchG) trat am 1. Juli 2018 in Kraft und regelt die rechtlichen Rahmenbedingungen, die bei der Entscheidungsfindung zwischen Ärzt:innen, Patient:innen und deren Stellvertretung gelten. Dadurch werden Patient:innen in ihrer Selbstbestimmung bestärkt [27]. Das Erwachsenenschutzgesetz verfolgt das Ziel, die Autonomie und Entscheidungsfreiheit eines Menschen möglichst lange zu wahren, um seine Selbstbestimmung aufrechtzuerhalten und nicht – wie häufig fälschlicherweise angenommen – fremdbestimmt zu werden. Insgesamt gibt es vier Formen der Erwachsenenstellvertretung: Die Vorsorgevollmacht sowie die gewählte, die gesetzliche und die gerichtliche Erwachsenenvertretung, wobei letztere früher auch als „Sachwalterschaft“ bezeichnet wurde [25, 28]. In Abbildung 2.1 sind die unterschiedlichen Instrumente der Erwachsenenstellvertretung dargestellt:



Abbildung 2.1: Säulen der Erwachsenenvertretung (Eigenkreation)

Das stärkste Instrument der Stellvertretung ist die Vorsorgevollmacht, da Patient:in hier selbst die Person bestimmt, die ihren mutmaßlichen Willen in die medizinische Entscheidungsfindung einbringen soll, falls Patient:in nicht mehr für sich selbst sprechen kann. Vorsorgebevollmächtigte unterliegen daher im Gegensatz zu allen anderen Formen der Stellvertretung keiner regelmäßigen, gerichtlichen Kontrolle. Der Vorsorgefall tritt dann ein, wenn die Vollmachtgeber:in nicht mehr entscheidungsfähig ist. Damit die Vorsorgevollmacht gültig ist, muss sie höchstpersönlich und schriftlich vor einer Notar:in, einer Rechtsanwältin oder dem Erwachsenenschutzverein errichtet und dementsprechend im Österreichischen Zentralen Vertretungsverzeichnis (ÖZVV) eingetragen werden. Bei der Errichtung einer Vorsorgevollmacht muss die errichtende Person entscheidungsfähig sein. Die Vorsorgevollmacht erlangt ab dem Zeitpunkt Gültigkeit, in dem die vertretene Person ihre Entscheidungsfähigkeit verliert und erlischt, sobald sie ihre Entscheidungsfähigkeit wieder erlangt – auch dies muss dem ÖZVV gemeldet und eingetragen werden. Aufgabe der vorsorgebevollmächtigten Person ist es – gleich wie bei allen anderen Stellvertreter:innen auch – den mutmaßlichen Willen der vertretenen Person in die medizinische Entscheidungsfindung einzubringen. Die Vollmachtinhaber:in muss sich also stets darum bemühen, die Wünsche und Wertvorstellungen der vertretenen Person in die Diskussion rund um das medizinische Problem einzubringen – es ist nicht Aufgabe jedweder Stellvertreter:in die eigene Meinung zum Fall kundzutun oder gar medizinische Entscheidungen zu treffen – dies ist eine rein ärztliche Aufgabe. Ärztliche Aufgabe ist es zudem, im Rahmen eines *shared decision makings* die Handlungsoptionen darzulegen und deren Konsequenzen zu erläutern, sodass Patient:in oder deren Stellvertreter:in dazu ermächtigt wird, die Entscheidung für jene

der genannten Optionen zu treffen, die am ehesten mit den Wertvorstellungen der Patient:in übereinstimmt. Dies kann bei Zustimmung zu einer der erwähnten Optionen ein sogenannter *informed consent* sein, bei Ablehnung einer indizierten Behandlung ein sogenannter *informed dissent* [25, 28-30].

Die gewählte Erwachsenenvertretung ist ein neues Instrument im zweiten österreichischen Erwachsenenschutzgesetz. Das Besondere an der gewählten Erwachsenenvertretung ist, dass sie auch noch unter sogenannter „geminderter Entscheidungsfähigkeit“ errichtet werden kann, also wenn die zu vertretende Person nicht mehr voll entscheidungsfähig ist und daher keine Vorsorgevollmacht errichten kann – dies ist besonders in jenen Situationen wichtig, in denen keine Patient:innenverfügung oder Vorsorgevollmacht vorliegt. Gewählte Erwachsenenvertreter:innen können eine oder mehrere nahestehende und vertraute Personen, wie etwa Angehörige, Freund:innen oder auch Nachbar:innen sein. Auch die von einer Patient:in selbst gewählte Vertretung muss sich wiederum höchstpersönlich vor einer Notar:in, einer Rechtsanwält:in oder dem Erwachsenenschutzverein ins ÖZVV eingetragen lassen. Es kann vereinbart werden, dass die Vertretungshandlungen nur im Einvernehmen zwischen der zu vertretenden Person und ihrer Vertretung vorgenommen werden dürfen. Die gewählte Erwachsenenvertretung unterliegt, anders als die Vorsorgevollmacht, der regelmäßigen gerichtlichen Kontrolle [27-29].

Wenn Patient:innen sich selbst nicht äußern können und weder eine Vorsorgevollmacht noch eine gewählte Erwachsenenvertretung vorliegen, kommt die gesetzliche Erwachsenenvertretung zum Tragen. Darunter versteht man die Vertretungsbefugnis durch einen einzigen nächsten Angehörigen wie Eltern, Großeltern, Geschwister, Ehegatt:in, eingetragene Partner:in, Lebensgefährt:in sowie volljährige Kinder, Enkelkinder, Nichten und Neffen – wobei sich die Angehörigen gleichrangig gegenüberstehen. Eine dieser nahestehenden Personen erklärt sich bereit dazu, die gesetzliche Vertretung zu übernehmen und lässt sich von einer Notar:in, einer Rechtsanwält:in oder dem Erwachsenenschutzverein im ÖZVV eintragen. Die gesetzliche Erwachsenenvertretung unterliegt der gerichtlichen Kontrolle und muss spätestens nach drei Jahren erneuert werden [25, 27-29]. Die gesetzliche Stellvertretung ist jene Form der Stellvertretung, die Intensivpatient:innen am häufigsten benötigen, sofern sie keine Vorsorgevollmacht errichtet haben.

Im neuen Erwachsenenschutzgesetz wird die bisherige „Sachwalterschaft“ durch die gerichtliche Erwachsenenvertretung ersetzt. Die gerichtliche Vertretung dient als letztes Sicherheitsnetz, wenn die anderen drei Vertretungsinstanzen nicht greifen. Die gerichtliche Vertretungsbefugnis erstreckt sich nicht auf alle Angelegenheiten, sondern muss für jede

einzelne Vertretungsangelegenheit (z.B. medizinische Angelegenheiten) definiert werden. Eine gerichtliche Erwachsenenvertretung muss vor dem Bezirksgericht errichtet werden. Dabei obliegt es dem Gericht, zu bestimmen, wer die Person vertreten soll. Bestmöglich handelt es sich hierbei wiederum um eine nahestehende Person. Alternativ kann auch eine Notar:in oder eine Rechtsanwält:in als Vertretung bestellt werden. Die gerichtliche Erwachsenenvertretung kann frühestens ab dem 18. Geburtstag der zu vertretenden Person bestellt werden, gilt maximal für die Dauer der Erledigung der Angelegenheiten und endet spätestens nach drei Jahren ab der Bestellung automatisch. Für jede Bestellung einer gerichtlichen Erwachsenenvertretung hat das Gericht im Rahmen eines Erwachsenenschutzverfahrens zu überprüfen, ob eine Person tatsächlich eine gerichtliche Vertretung braucht. Dabei hat die zu vertretende Person stets Mitspracherecht und einen Anspruch auf Rechtsbeistand. Ist die Person mit der Entscheidung des Gerichts nicht einverstanden, kann sie oder der Rechtsbeistand dies dem Gericht innerhalb von 14 Tagen schriftlich mitteilen. Das Gericht muss zudem einen Erwachsenenschutzverein beauftragen, durch ein sogenanntes Clearing abzuklären, ob eine gerichtliche Erwachsenenvertretung unbedingt notwendig ist [25, 27-29].

In Bezug auf medizinische Behandlungen sind die Handlungs- und Entscheidungsfähigkeit der Patient:in zwei zentrale Aspekte, die von medical Professionals aus rechtlicher Sicht berücksichtigt werden müssen. Das Erwachsenenschutzgesetz definiert die Handlungsfähigkeit einer Person als Fähigkeit, „sich im jeweiligen rechtlichen Zusammenhang durch eigenes Handeln zu berechtigen und zu verpflichten“. Die Entscheidungsfähigkeit hingegen ermöglicht es einer Person, die Bedeutung und Konsequenzen ihres Handelns zu verstehen, ihren Willen danach auszurichten und sich dementsprechend zu verhalten [29]. Bei medizinischen Angelegenheiten ist zunächst immer zu beurteilen, ob eine Person entscheidungsfähig, fraglich entscheidungsfähig oder nicht entscheidungsfähig ist – danach richten sich dann die Vertretungsbefugnisse. Als oberstes Prinzip gilt, dass entscheidungsfähige Patient:innen nur selbst über medizinische Behandlungen entscheiden und im Rahmen eines *informed consent* nach einer partizipativen Entscheidungsfindung in diese einwilligen dürfen. Bei fraglich entscheidungsfähigen Patient:innen müssen Ärzt:innen sich bemühen, die Urteilsbildung unter Beiziehung von Angehörigen, nahestehenden Vertrauenspersonen oder geschultem Personal zu unterstützen. Dieses Aufklärungsgespräch ist schriftlich in der Krankengeschichte zu dokumentieren. Hat eine Patient:in die Inhalte des Gesprächs verstanden und willigt in eine Behandlung ein, ist die Bestellung einer Erwachsenenvertretung nicht notwendig. Die medizinischen Belange einer nicht entscheidungsfähigen Person, die keine Patient:innenverfügung errichtet hat, werden bestmöglich durch eine vorsorgebevollmächtigte Person und ansonsten durch eine

gesetzliche oder falls notwendig eine gerichtliche Erwachsenenvertretung geregelt. Die Vertretung hat sich dabei immer am mutmaßlichen Willen der Patient:in zu orientieren. Im Zweifelsfall ist davon auszugehen, dass Patient:in einer indizierten Behandlung zustimmen würde. Im Notfall kann bei vitaler Indikation mit Lebensgefahr und drohender Gesundheitsschädigung für die Durchführung einer indizierten Behandlung auf die Zustimmung der Stellvertreter:in verzichtet werden. Nach Abwendung der Gefahr benötigt die Fortsetzung der Therapie jedoch die Zustimmung der Patient:in oder deren Vertretungsorgane. Hat die Patient:in eine Behandlung in einer Patient:innenverfügung abgelehnt, so hat diese – auch ohne Beziehung der Vertretung – zu unterbleiben. Dies gilt insbesondere für verbindliche Verfügungen, aber auch bei anderen Verfügungen muss eine Behandlung unterlassen werden, wenn klar ersichtlich ist, dass die Patient:in diese nicht wünscht. Die Kriterien der Beachtlichkeit einer nicht verbindlichen Verfügung sind im Kapitel Patientenverfügungsgesetz genau beschrieben. Wurde die medizinische Behandlung in einer beachtlichen anderen Patient:innenverfügung abgelehnt, aus welcher der Wille der Patient:in aber trotzdem nicht eindeutig hervorgeht, muss die Stellvertretung in die Entscheidung miteinbezogen werden. Lehnt eine nicht entscheidungsfähige Person eine Behandlung ab, so bedarf die Einwilligung der Vertreter:in in diese Behandlung einer gerichtlichen Genehmigung, sodass jede medizinische Zwangsbehandlung, die gegen den Willen einer Patient:in vorgenommen wird, einer gerichtlichen Kontrolle unterliegt. Umgekehrt kann das Gericht die Zustimmung der Vertretung ersetzen, wenn diese in eine medizinisch indizierte Behandlung, welcher die Patient:in zustimmen würde, nicht einwilligt [27, 29].

Um das Kapitel der rechtlichen Grundlagen abzuschließen, beschäftigen wir uns noch mit dem Sterbeverfügungsgesetz, welches es Patient:innen erlaubt, selbstbestimmt über ihren Sterbeprozess bzw. ihren Tod zu entscheiden. Das Sterbeverfügungsgesetz regelt die rechtlichen Rahmenbedingungen rund um den assistierten Suizid, welcher ebenfalls im Rahmen dieser Diplomarbeit beleuchtet wird.

2.4 Sterbeverfügungsgesetz

Das am 01.01.2022 in Kraft getretene Sterbeverfügungsgesetz (StVfG) räumt **entscheidungsfähigen und volljährigen Personen** das „Recht auf ein menschenwürdiges, selbstbestimmtes Sterben“ im Rahmen eines assistierten Suizids ein, bei welchem 15 g Natrium-Pentobarbital als Reinsubstanz eingenommen werden. Beim assistierten Suizid führt die sterbewillige Person die zum Tode führende Handlung ausdrücklich selbst aus. Beihilfe zum assistierten Suizid ist in Österreich seit dem 1. Jänner 2022 straffrei. Die „Freiwilligkeit der Mitwirkung“ besagt, dass die Beihilfe von jeder volljährigen und entscheidungsfähigen Person freiwillig geleistet werden kann. Durch ein

„Benachteiligungsverbot“ dürfen dieser dritten, Hilfe-leistenden Person weder durch die Beihilfe noch durch die Verweigerung der Beihilfe Nachteile entstehen. Auch Ärzt:innen dürfen Beihilfe zum assistierten Suizid leisten – von der Beihilfe ausgenommen ist jedoch das ärztliche Personal, das die Aufklärung und die Dokumentation bei der Errichtung der Sterbeverfügung vorgenommen hat. Die sterbewillige Person kann eine oder mehrere Hilfe-leistende Personen in die Sterbeverfügung aufnehmen und nachträglich auch wieder entfernen. Die Beihilfe umfasst jegliche Hilfestellungen zur Vorbereitung auf den assistierten Suizid (z.B. das Präparat aus der Apotheke holen, eine Magensonde oder intravenöse Leitung legen, das Befüllen des Perfusors oder den Kopf beim Trinken stützen). Vorsicht ist im klinischen Kontext geboten, wenn der Tod nach Einnahme des Präparats nicht unmittelbar eintritt und es zu einem verzögerten Sterbeprozess mit leidhaften Zuständen kommt. Es wird unter anderem von der ARGE Ethik der ÖGARI in ihrem Diplomfortbildungspapier zum assistierten Suizid empfohlen, vor Durchführung des assistierten Suizids eine Patient:innenverfügung zu errichten, in der eine cardiopulmonale Reanimation abgelehnt wird. Im Falle eines protrahierten Sterbeverlaufs sind dann ausschließlich symptomorientierte palliative Maßnahmen im Rahmen einer CTC zu ergreifen – das „Nachspritzen“ von zusätzlichen Medikamenten, um den Tod herbeizuführen, käme einer Tötung auf Verlangen gleich, da hier die letzte zum Tode führende Handlung durch eine dritte Person gesetzt würde. Die Tötung auf Verlangen ist in Österreich verboten und daher strafbar. Das Ableben einer Patient:in durch einen assistierten Suizid muss nach der Totenbeschau an das Sterbeverfügungsregister gemeldet werden [21, 31, 32].

Eine Sterbeverfügung ist höchstpersönlich vor einer Notar:in oder einer Patient:innenanwält:in abzuschließen und in das Sterbeverfügungsregister einzutragen. Damit eine Sterbeverfügung errichtet werden kann, muss die sterbewillige Person an einer unheilbaren, zum Tode führenden Krankheit oder an schweren, nicht anders abwendbaren Zuständen leiden, durch die es zu anhaltenden Symptomen und dauerhafter Beeinträchtigung kommt. Vor der Errichtung der Sterbeverfügung muss ein Aufklärungsgespräch mit zwei ärztlichen Personen geführt werden, wovon mindestens eine Person eine palliativmedizinische Qualifikation aufzuweisen hat. Die Ärzt:innen müssen die Entscheidungsfähigkeit der sterbewilligen Person bescheinigen. Bei Verdacht auf eine psychische Störung, die den Sterbewunsch hervorrufen könnte, ist eine Fachärzt:in für Psychiatrie oder eine Psycholog:in hinzuzuziehen. Außerdem sind im Rahmen des Aufklärungsgesprächs alternative suizidpräventive Angebote (z.B. Hospizversorgung, palliativmedizinische Betreuung, Psychotherapie) aufzuzeigen. Der sterbewilligen Person muss eine schriftliche Dokumentation des Aufklärungsgesprächs ausgehändigt werden. Nach dem ersten ärztlichen Gespräch beginnt eine 12-wöchige Wartefrist, bevor das Präparat für den assistierten Suizid aus der Apotheke abgeholt werden kann. Somit wird – anders als bei einer akuten, suizidalen Einengung bei einem klassischen

Suizid – die Nachhaltigkeit des Sterbewunsches festgestellt. Bei terminaler Krankheit, bei welcher laut der Definition des Sterbeverfügungsgesetzes der Todeseintritt innerhalb von sechs Monaten zu erwarten ist, verkürzt sich diese Wartefrist auf zwei Wochen. Spätestens nach einem Jahr ab ihrer Errichtung verliert die Sterbeverfügung ihre Wirksamkeit und muss erneut errichtet werden. Die Sterbeverfügung kann zu jedem früheren Zeitpunkt widerrufen werden [21, 31].

Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass die sterbewillige Person zum **Zeitpunkt der Durchführung des assistierten Suizids entscheidungsfähig und volljährig** sein muss. Dies impliziert, dass ein assistierter Suizid nach Verlust der Entscheidungsfähigkeit nicht mehr durchgeführt werden darf. Zudem wird nochmals betont, dass die sterbewillige Person die letzte zum Tode führende Handlung selbstständig ausführen muss.

Nach ausführlicher Diskussion der ethischen und rechtlichen Grundlagen schwieriger medizinischer Entscheidungsfindung richtet sich der Fokus der nachfolgenden Kapitel dieser Diplomarbeit auf den FVNF am Lebensende. Dabei werden die Schwerpunkte insbesondere auf den Verlauf und die medizinische bzw. pflegerische Begleitung eines FVNF gelegt. Zentraler Punkt der thematischen Auseinandersetzung mit dem FVNF am Lebensende wird der Umgang mit Patient:innen, Angehörigen und dem Betreuungsteam sein. Außerdem werden die ethischen Dilemmata und Spannungsfelder des FVNF und dessen klare Abgrenzung zum assistierten Suizid besprochen.

3. Der freiwillige Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit am Lebensende

3.1 Grundlagen zum freiwilligen Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit am Lebensende

Dieses Kapitel befasst sich mit der Thematik des FVNF am Lebensende. Zunächst werden die einzelnen Phasen des Sterbeprozesses bei einem FVNF erläutert. Anhand von Studiendaten wird untermauert, wie wichtig es für medical Professionals ist, sich mit den medizinischen sowie emotionalen Besonderheiten des FVNF auszukennen. Um die speziellen Bedürfnisse von Patient:innen während eines FVNF zu verdeutlichen, werden einerseits die körperlichen Prozesse im Hungerstoffwechsel und andererseits die physiologischen Stoffwechselfvorgänge in der Sterbephase dargestellt. Damit medical Professionals die Entscheidung von Patient:innen, die einen FVNF am Lebensende durchführen wollen, besser nachvollziehen können, werden einige Motive und Beweggründe für die Durchführung eines FVNF aufgezeigt. Gleichzeitig wird auf die rechtlichen und medizinischen Voraussetzungen hingewiesen. Da der FVNF sowohl im Sprachgebrauch als auch in der Literatur häufig missverständlich mit anderen Begrifflichkeiten gleichgesetzt wird, soll eine Abgrenzung zu diesen Termini erfolgen.

Das rechtzeitige Erkennen der Sterbephase ist eine wichtige Kompetenz von medical Professionals. Der Sterbeprozess umfasst eine Phase am Ende des Lebens, die durch die Reduktion wichtiger Körperfunktionen (z.B. abnehmende Hirn- oder Herz-Kreislaufaktivität, abnehmende Funktion des Magen- und Darmtraktes, etc.) gekennzeichnet ist und mit dem Tod endet [33]. Die Palliativmedizin untergliedert die letzte Phase des Lebens einer schwer kranken Person in drei unterschiedliche Stadien: Die *Rehabilitationsphase* erlaubt trotz Krankheit ein größtenteils normales Leben und kann Monate bis Jahre andauern. In der daran anschließenden *Terminalphase* ist die körperliche Aktivität des sterbenden Menschen zunehmend eingeschränkt. Die *Finalphase* umfasst zumindest die letzten 72 Stunden des Lebens und stellt letztlich den Übergang zum Tod dar [34]. Auch die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin gibt Kriterien vor, mit denen der Sterbeprozess eingeschätzt werden kann. Der „Verlust des Interesses an Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr“ gilt beispielsweise als ein Hinweis auf die Sterbephase [35]. Sterben hat bekanntlich „seine Zeit“ [36] – in dieser Zeit sollen sowohl Patient:innen als auch deren Angehörige in Würde und medizinisch-pflegerisch professionell begleitet werden. Medical Professionals müssen sich also umfassend mit der „Bejahung der Sterblichkeit“ [37] auseinandersetzen und – falls möglich – einen positiven Zugang dazu finden. Demnach wurde auch der FVNF am Lebensende in den letzten Jahren immer wieder in medizinischen und pflegerischen Kreisen thematisiert und diskutiert.

Beim FVNF verzichtet eine entscheidungsfähige Person aufgrund von unerträglichem und anhaltendem Leid bewusst und freiwillig auf Nahrung und Flüssigkeit, um den Sterbeprozess

zu beschleunigen und somit den Tod herbeizuführen. Die betroffene Person wäre anfangs für einige Zeit noch physisch dazu in der Lage, Nahrung und Flüssigkeit selbstständig zu sich zu nehmen und damit den durch FVNF hervorgerufenen Sterbeprozess abzubrechen, entscheidet sich im Rahmen eines persönlichen Willensaktes aber bewusst dagegen. Da Leidenszustände einen subjektiven Charakter haben und damit einer individuellen Bewertung unterliegen, können sie von außenstehenden Personen nur schwer nachempfunden werden. Sterben durch FVNF wird als nicht terminisierter Sterbeprozess von der österreichischen Jurisdiktion als natürlicher Tod gesehen und ist damit für eine sterbewillige Person eine legale und ethisch akzeptierte Möglichkeit, ihren Sterbeprozess bei schweren Leidenszuständen zu beschleunigen [38-43]. Daten aus diversen Studien zeigen, dass medical Professionals in ihrem Berufsleben durchaus mit FVNF am Lebensende in Kontakt kommen. In den Niederlanden beläuft sich der Anteil der jährlichen Todesfälle durch FVNF auf 2,1 %, wohingegen in der Schweiz 1,7 % aller Todesfälle in Pflegeeinrichtungen auf den FVNF zurückzuführen sind [44]. Aus einer Befragung von über 700 Palliativ- und Allgemeinmediziner:innen geht hervor, dass 46 % der Befragten mindestens eine Person während eines FVNF begleitet haben. 33 % der befragten Mediziner:innen haben einer sterbewilligen Person den FVNF als Alternative zum assistierten Suizid genannt. 32 % von 571 befragten japanischen Palliativmediziner:innen gaben an, bis zu fünf Personen beim FVNF unterstützt zu haben [37]. Die Umsetzung des FVNF findet in über 50 % der Fälle in einem Pflegeheim und in rund 40 % der Fälle zu Hause statt, während Hospize oder Krankenhäuser mit jeweils unter 5 % seltener als Ort für die Durchführung des FVNF gewählt werden. Die Patient:innen, die ihren Tod durch FVNF vorzeitig herbeiführen wollen, leiden an onkologischen (40,5 %), neurologischen (15,6 %), internistischen (8,1 %) und dementiellen (5,1 %) Erkrankungen sowie an Altersgebrechen (28,9 %), wobei das weibliche Geschlecht in allen Gruppen dominiert [45]. Die meisten Personen, die einen FVNF am Lebensende vollziehen, sind älter als 70 Jahre. Die begleitenden Ärzt:innen schätzen den Verlauf des FVNF für Patient:innen als wenig belastend ein und geben die eigene Belastung durch die Betreuung des FVNF ebenfalls als gering an [46].

Der FVNF ist individuell gestaltbar, sodass jede Patient:in für sich selbst entscheidet, wie der FVNF ablaufen soll. Dies kann bedeuten, dass bereits von Beginn an sowohl auf Nahrung als auch auf Flüssigkeit verzichtet wird oder dass zunächst nur die Nahrungsaufnahme eingestellt und anschließend die Flüssigkeitszufuhr allmählich reduziert wird. Als sanfteste Form des FVNF gilt der primäre Verzicht auf Nahrung mit anschließender Reduktion der Flüssigkeitszufuhr über mehrere Tage. Dabei soll auf kohlenhydrathaltige Getränke verzichtet werden, da diese ein Hungergefühl auslösen können. Einige Personen nehmen auch noch während des FVNF geringe Resttrinkmengen zu sich [38, 40]. Das Hungergefühl, welches an

Appetit gebunden ist, nimmt beim Fasten rasch ab und verschwindet innerhalb von einigen Tagen gänzlich. Das Durstgefühl hingegen bleibt meist länger bestehen, da es im Mundraum entsteht und durch Mundtrockenheit ausgelöst wird. Durch professionelle Mundpflege ist das Durstgefühl aber meist gut beherrschbar [47]. Interessant sind auch die physiologischen Vorgänge im Körper, die während des Hungerstoffwechsels ablaufen. In den ersten 24 Stunden der Nahrungskarenz betreibt die Leber Glycogenolyse und durch die Verstoffwechslung von Aminosäuren, Laktat sowie Pyruvat wird der Körper im Rahmen der Gluconeogenese weiterhin mit Glucose versorgt. Zur weiteren Energiegewinnung werden in der Peripherie die Proteolyse und die Lipolyse intensiviert, sodass es innerhalb von wenigen Tagen durch den Muskel- und Fettabbau zur Schwächung des Körpers kommt. Ab dem zweiten Tag der Nüchternheit werden Fettsäuren zu Ketonkörpern abgebaut, welche dem Gehirn und den Nervenzellen als Energiequelle dienen. Die Ketone aktivieren im zentralen Nervensystem das körpereigene Opioid-System, welches zur Minderung von Stress-, Angst- und Schmerzsymptomatik beiträgt [48]. Der FVNF führt also analog zur terminalen Dehydration beim physiologischen Sterbeprozess zu einer vermehrten Ausschüttung von körpereigenen Endorphinen, sodass Patient:innen während der Durchführung des FVNF sogar zeitweise von euphorisierenden Gefühlen berichten [40]. Es gibt dem aktuellen Stand der Wissenschaft zufolge keine Anhaltspunkte dafür, dass das Leiden im Sterbeprozess durch die Fortführung der Kalorienzufuhr verringert wird. Gleichsam gibt es keine Hinweise darauf, dass eine verminderte Flüssigkeitszufuhr zu einem vermehrten Leidenszustand führen würde [42]. Ein leicht dehydrierter Mensch scheint weniger leidvoll zu sterben als eine flüssigkeitsüberladene Person, da sich durch überschüssige Flüssigkeits- und Nahrungszufuhr bei abnehmender Herz-, Nieren- und Verdauungsfunktion im Sterbeprozess medizinische Komplikationen wie Übelkeit, Erbrechen, Ileus, Lungenödem, Atemnot oder Schmerzen durch periphere Ödeme ergeben können [49]. Flüssigkeitszufuhr kann den Sterbeprozess unter Umständen deutlich verlängern, sodass beim reinen Verzicht auf Nahrung (FVN) die Überlebenszeit vier bis sechs Wochen beträgt. Wird sowohl auf Nahrung als auch auf Flüssigkeit verzichtet (FVNF), liegt die Lebenserwartung zwischen drei Tagen und zwei Wochen. Die Dauer des Sterbeprozesses ist weiters abhängig von der Grunderkrankung, den Komorbiditäten und der generellen Gebrechlichkeit. Eine Woche nach Beendigung der Flüssigkeitszufuhr stellen die Nieren üblicherweise die Harnproduktion ein, wodurch es in weiterer Folge zum tödlichen Nierenversagen kommt. Während dieser Zeit können delirante Zustände mit Agitation und Unruhe sowie komatöse Zustände häufiger auftreten, die dann im Rahmen der palliativen Begleitung therapiert werden sollten, um eine bestmögliche Symptomlinderung zu erreichen. Schließlich führen Exsikkose, Elektrolytverschiebungen und die sich anhäufenden harnpflichtigen Substanzen zum terminalen Herzkreislaufversagen. Stirbt die Person innerhalb einer Woche ab Beginn des FVNF, wird die Todesursache nicht auf

den FVNF selbst, sondern auf die zugrundeliegende Erkrankung zurückgeführt [37, 38, 40, 47]. Insgesamt werden der Sterbeverlauf und der Tod durch FVNF keinesfalls qualvoll, sondern überwiegend friedlich beschrieben. Pflegekräfte beurteilen den Sterbeverlauf während eines FVNF rückblickend auf einer Skala von null (schrecklich) bis neun (friedlich) durchschnittlich mit acht [50]. Es gibt derzeit keine Studien mit Hinweis auf hohe Abbruchzahlen während eines FVNF, wodurch angenommen wird, dass die Belastungen beim FVNF für die sterbende Person mit palliativmedizinischer Unterstützung akzeptabel sind [37].

Welche Motive und Gründe bewegen nun Patient:innen dazu, einen FVNF durchzuführen? Das Bedürfnis nach Selbstbestimmung und die Kontrolle über den Zeitpunkt des eigenen Todes veranlassen Menschen dazu, sich zum FVNF zu entschließen. Als Gründe für einen FVNF wird das Gefühl genannt, den Angehörigen nicht zur Last fallen zu wollen, oder dass der Gedanke an ein Weiterleben perspektivlos erscheint. Geringe Lebensqualität durch ineffektive Symptomlinderung sowie Aussichtslosigkeit auf Besserung der Beschwerden nach Ausschöpfung der palliativmedizinischen Maßnahmen und schlussendlich auch die Angst vor einem leidvollen Sterbeprozess durch geplante bzw. notwendige medizinische Interventionen bei schwerer Erkrankung sind weitere Gründe für die Entscheidung zum FVNF [40, 43, 51]. Neben psychischen Beweggründen wie Einsamkeit, Zukunftsleere und schwindender Lebensfreude gehören auch körperliche Beschwerden wie Müdigkeit und Erschöpfung zu den Motiven, den Tod durch FVNF herbeizuführen [24, 45].

Für die Durchführung eines FVNF müssen einige Voraussetzungen gegeben sein. Der FVNF darf nur von entscheidungskompetenten Patient:innen vollzogen werden. Im zweiten österreichischen Erwachsenenschutzgesetz wird eine Person als entscheidungsfähig angesehen, wenn sie *„die Bedeutung und die Folgen ihres Handelns im jeweiligen Zusammenhang“* [Herv. d. Verf.] *verstehen, ihren Willen danach bestimmen und sich entsprechend verhalten kann*“ [29]. Die Entscheidungsfähigkeit *im Zusammenhang mit dem FVNF* muss von der betreuenden Ärzt:in beurteilt werden. Die sterbewillige Person muss verstehen, dass der Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit den Tod als Konsequenz nach sich zieht. Zugleich muss die Patient:in über den Verlauf und die Alternativen zum FVNF aufgeklärt werden und es dürfen keine Hinweise darauf vorliegen, dass sich die Patient:in durch sozialen Druck oder äußere Einflüsse zu einem FVNF drängen lässt. Patient:innen sollten anfangs physisch noch dazu in der Lage sein, sich selbstständig Nahrung und Flüssigkeit zuzuführen. Personen mit einer psychiatrischen Grunderkrankung, die zu einer so stark eingeschränkten Entscheidungsfähigkeit führt, dass sie die Konsequenzen ihres Handelns nicht mehr erkennen können, dürfen keinen FVNF durchführen. Genauso dürfen Patient:innen, die einen FVNF durchführen wollen, nicht an psychiatrisch bedingten Essstörungen leiden. Beispielhaft seien

Patient:innen mit Anorexia nervosa erwähnt, die durch den Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit ein anderes Körperbild anstreben, aber trotz dieser autoaggressiven und psychopathologischen Grundsituation nicht zwangsläufig den eigenen Tod herbeiführen wollen. Aufgrund ihrer gestörten Körperwahrnehmung müssen diese Patient:innen von der Durchführung eines FVNF abgehalten werden. Genauso ist sicherzustellen, dass keine behandelbare Depression vorliegt, da hier der Sterbewunsch und somit der Entschluss zum FVNF auf einem vorübergehenden und behandelbaren Stimmungstief beruhen können und mit entsprechender Therapie reversibel sein könnten [38, 40].

Da in der Literatur nicht immer einheitlich von FVNF gesprochen wird, soll in diesem Kapitel abschließend die Abgrenzung zu anderen Begrifflichkeiten beschrieben werden. FVNF ist vom Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit als Folge des natürlichen Sterbeprozesses abzugrenzen. Die britische Begründerin der modernen Hospizbewegung und Palliativmedizin, Cicely Saunders, hat diesbezüglich folgenden Satz sehr treffend formuliert: „Der Mensch stirbt nicht, weil er aufhört zu essen und zu trinken – sondern er hört auf zu essen und zu trinken, weil er stirbt“ [52]. Menschen verspüren am Lebensende zwar häufig Mundtrockenheit und ein frühzeitiges Sättigungsgefühl, jedoch nur selten Hunger und Durst. Zudem können das Hunger- und Durstgefühl bei Menschen, die sich am Ende ihres Lebens befinden, bereits mit geringen Mengen an Nahrung und Flüssigkeit gestillt werden [24]. Hochbetagte Personen nehmen aufgrund von altersbedingten Veränderungen des Geschmacks- und Geruchssinns, verminderter Verdauungsaktivität oder Medikamentennebenwirkungen wie Mundtrockenheit, Schluckstörungen, Übelkeit und Erbrechen häufig weniger Nahrung und Flüssigkeit zu sich. Genauso führen Einsamkeit, Depressionen oder Demenzerkrankungen im Alter zu einer verminderten Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme [53]. Der FVNF ist außerdem von krankheitsbedingter Inappetenz und Nahrungsverweigerung aufgrund einer potenziell reversiblen medizinischen Problematik zu differenzieren [24, 37]. Darüber hinaus wird der FVNF nicht als Behandlungsabbruch gewertet, da die Zufuhr von Nahrung und Flüssigkeit nur unter genau definierten medizinischen Bedingungen als Therapie eingestuft wird und abgesehen davon der Befriedigung eines physiologischen Grundbedürfnisses dient. Von einem Behandlungsabbruch könnte man folglich nur dann sprechen, wenn eine künstliche Ernährungstherapie z.B. bei bewusstlosen oder fortgeschritten dementen Patient:innen im Rahmen einer Therapiezieländerung aufgrund des Wegfalls der Indikation beendet wird [37, 38, 40]. Der FVNF kann auch nicht mit einem Hungerstreik gleichgesetzt werden, bei welchem meist inhaftierte Menschen für eine gewisse Zeit auf Nahrung verzichten, um dadurch einen politischen oder religiösen Appell zu setzen – die Herbeiführung des eigenen Todes liegt dabei nicht primär in der Absicht der hungerstreikenden Person [40]. Letztlich muss der FVNF noch vom assistierten Suizid abgegrenzt werden. Der wesentliche Unterschied liegt darin, dass

beim nicht-terminisierten Tod durch FVNF ein natürlicher Sterbeprozess durchlaufen wird, der zumindest anfangs durch die Wiederaufnahme von Flüssigkeit und Nahrung noch aufgehoben werden kann – was beim assistierten Suizid nicht der Fall ist, da es sich hier um einen terminisierten Sterbeprozess handelt. Zudem können Patient:innen den FVNF – mit Ausnahme der palliativen Betreuungsmaßnahmen – ohne Beihilfe durchführen. Die palliativmedizinischen und pflegerischen Maßnahmen, die im Verlauf eines FVNF zur Symptomlinderung zum Einsatz kommen, sind demnach keine Beihilfe zum Suizid, was manchmal fälschlich angenommen wird [54]. Der FVNF ist eine „Handlung sui generis“ und somit als besonders und einzigartig einzustufen [38]. Der Tod durch einen FVNF kommt dem Bild eines natürlichen Sterbeprozesses sehr nahe. Bei der Ausstellung des Totenscheins soll der FVNF daher als natürliche Todesursache angegeben und auf den FVNF hingewiesen werden, beispielsweise durch den Zusatz „Nierenversagen infolge eines freiwilligen Verzichts auf Nahrung und Flüssigkeit in der Absicht, den Tod herbeizuführen“ [51]. Würde FVNF als Suizid angesehen, müsste im Totenschein eine nicht natürliche Todesursache eingetragen werden, was – je nach Bestattungswesen des entsprechenden Bundeslandes in Österreich – zur Verständigung der Kriminalpolizei mit staatsanwaltschaftlicher Beschlagnahmung der Leiche inklusive Ermittlungsverfahren bzw. Obduktion der Leiche und somit zur starken Belastung der Angehörigen führen könnte [37, 41].

Die Abgrenzung von FVNF zum assistierten Suizid wird im Rahmen dieser Diplomarbeit noch eingehender diskutiert. Im folgenden Kapitel sollen zunächst die medizinische und pflegerische Begleitung eines FVNF und der professionelle Umgang mit Patient:innen, Angehörigen und dem Behandlungsteam erarbeitet werden.

3.2 Medizinische und pflegerische Begleitung des FVNF

Dieses Kapitel widmet sich der medizinischen und pflegerischen Begleitung des FVNF. Dabei wird der professionelle Umgang mit Patient:innen und deren Angehörigen sowie das erforderliche Verhalten innerhalb des Betreuungsteams aus unterschiedlichen Perspektiven betrachtet.

Einen FVNF zu betreuen bedeutet, die Autonomie einer Patient:in zu respektieren, den subjektiven Sterbewunsch zu akzeptieren und den Weg empathisch unter Achtung der psychischen und physischen Bedürfnisse der Person zu begleiten [48]. Während eines FVNF ist eine medizinische und pflegerische Begleitung der Patient:innen im Sinne einer Comfort Terminal Care anzustreben. Dieses ganzheitliche Betreuungskonzept trägt durch eine adäquate Symptomlinderung mithilfe von palliativmedizinischen Maßnahmen zu einem „würdevollen Sterben“ ohne Angst, Stress, Schmerzen oder Atemnot bei [11]. Zu den

Grundsätzen der Palliativmedizin [56], welche anfänglich wesentlich von Cicely Saunders geprägt wurden, gehören einerseits die Bejahung des Lebens und andererseits die Akzeptanz des Todes als Teil des Lebens. Im Rahmen der Palliativversorgung möchte man also nicht zwangsläufig „dem Leben mehr Tage“ geben, sondern vielmehr den verbleibenden „Tagen mehr Leben“ verleihen. Am Lebensende sollen daher jegliche medizinische und pflegerische Maßnahmen nach dem Leitsatz „high person, low technology“ erfolgen [57]. So weist die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin zum Beispiel darauf hin, Vitalparameter wie Puls, Blutdruck, Atemfrequenz, Sauerstoffsättigung und Körpertemperatur in der Sterbephase nicht mehr zu messen, sofern sich daraus kein Nutzen für die Symptomlinderung ergibt [38]. Die Instrumente der Therapiezieländerung helfen medical Professionals dabei, Übertherapie und Leidensverlängerung am Lebensende vorzubeugen. So verhindert eine DNR-Order (Do Not Resuscitate) beispielsweise eine cardiopulmonale Reanimation im Falle eines Herz-Kreislauf-Stillstandes. Die DNE-Anordnung (Do Not Escalate) fordert ein „Nicht-Eskalieren“ der medizinischen Maßnahmen, sodass eine laufende Therapie auch trotz einer klinischen Verschlechterung der Patient:in nur auf bestehendem Niveau fortgeführt, aber nicht mehr gesteigert wird. RID (Reevaluate Indication and Deescalate) bedeutet, dass alle therapeutischen Maßnahmen täglich hinsichtlich ihres Therapieziels und der sich daraus ergebenden Indikation überprüft werden und alle nicht (mehr) indizierten Behandlungen im Rahmen einer Therapiezieländerung beendet bzw. nicht begonnen werden dürfen, während palliative Maßnahmen begonnen und bis zum Tod fortgeführt werden sollen [2, 18].

Um die Wünsche und Vorstellungen von Patient:innen bei der Betreuung des FVNF berücksichtigen und umsetzen zu können, ist eine rechtzeitige und umfassende Aufklärung im Rahmen eines Gesprächs analog zum „Advance Care Planning“ (ACP) zu führen. Im Rahmen dieser „gesundheitlichen Vorsorgeplanung“ wird beispielsweise eine Patient:innenverfügung und eine Vorsorgevollmacht erstellt bzw. zumindest eine Person benannt, die beim Eintreten des Vorsorgefalls stellvertretend Entscheidungen für die Patient:in treffen darf, die sich streng am mutmaßlichen Willen der Patient:in orientieren. Nach Aufklärung der Patient:in dürfen am Lebensende nicht mehr indizierte Medikamente wie Antibiotika, Antikoagulantien, Chemotherapeutika, Diuretika, Kardiaka, etc. abgesetzt werden. Für die medizinische Begleitung des FVNF sollte unbedingt besprochen werden, ob die Patient:in eine Kontraktur-, Dekubitus- oder Pneumonieprophylaxe wünscht [38, 55]. Patient:innen müssen während der Durchführung eines FVNF prinzipiell nicht stationär behandelt werden, sodass sie keinen grundsätzlichen Anspruch auf eine Behandlung in einer Palliativstation oder in einem Hospiz haben [38, 51]. Der FVNF sollte aber aufgrund der potenziell starken Symptomlast nicht autark – d.h. nicht ohne Einbeziehung von Angehörigen bzw. nicht ohne medizinische und pflegerische Betreuung – durchgeführt werden, sodass die Begleitung der Patient:innen im

häuslichen Bereich bereits im Vorfeld durch eine 24h-Betreuung oder eine spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) sichergestellt werden sollte [37, 48].

Um Missverständnissen bei der Begleitung eines FVNF vorzubeugen, soll mit den Angehörigen und dem Behandlungsteam vor Beginn des FVNF der Unterschied zwischen pflegerischer und medizinisch indizierter Ernährung erarbeitet werden. Nimmt ein Mensch freiwillig – entweder selbstständig oder per Handreichung – oral Flüssigkeit und/oder Nahrung zu sich, spricht man von der pflegerischen Flüssigkeits- und Nahrungszufuhr, die prinzipiell der Befriedigung eines menschlichen Grundbedürfnisses entspricht und daher immer indiziert ist. Die medizinische Ernährungstherapie hingegen erfolgt parenteral oder über nasogastrale bzw. perkutane gastrale Sonden und bedarf – wie jede andere Therapie auch – eines Therapieziels und einer sich daraus ableitenden Indikation, welche im Falle einer medizinischen Ernährungstherapie über die Aufrechterhaltung der Homöostase definiert ist. Während des FVNF sollte ständig eine Kleinigkeit zu essen und zu trinken in Reichweite der Patient:in zur Verfügung stehen. Somit kann die Patient:in den Entschluss zum FVNF zumindest in der Anfangszeit noch revidieren, was insbesondere für die Abgrenzung des FVNF zum assistierten Suizid in den folgenden Kapiteln wichtig ist. Nahrung und Flüssigkeit können nach Absprache mit der Patient:in aber auch nur auf Nachfrage bereitgestellt werden, da der Anblick und der Geruch von Nahrung und Flüssigkeit während des FVNF durchaus belastend und somit nicht gewünscht sein könnten [24, 38]. Essen und Trinken dürfen einer Person niemals verwehrt werden, wenn diese danach verlangt – selbst dann nicht, wenn die Patient:in die Zufuhr von Nahrung und Flüssigkeit in einer schriftlichen Verfügung zuvor ausdrücklich abgelehnt haben sollte, da der aktuell geäußerte Wille immer über dem steht, was zuvor schriftlich fixiert wurde [54].

Im folgenden Abschnitt geht es um die Kontrolle des Hunger- und Durstgefühls sowie weiterer spezifischer Symptome, die während eines FVNF auftreten können. Das am häufigsten beobachtete Symptom während eines FVNF ist die Mundtrockenheit und das dadurch hervorgerufene Durstgefühl, welches die Lebensqualität erheblich beeinträchtigt. Das Durstgefühl ist primär von der Mundtrockenheit und weniger vom Flüssigkeitsstatus einer Person abhängig, sodass Patient:innen und ihre Angehörigen zur Linderung der Mundtrockenheit in Maßnahmen der Mundpflege geschult werden sollten. Die Mundpflege soll bereits zu Beginn des FVNF regelmäßig ein- bis zweimal pro Stunde angeboten werden. Da sich die Mundatmung mit fortschreitendem Sterbeprozess verstärkt, müssen die Maßnahmen im Verlauf des FVNF intensiviert und am Ende viertel- bis halbstündlich durchgeführt werden. Mit gefrorenen Ananasstücken, sauren Zitronen-Bonbons, sauer schmeckendem Hagebutten- oder Malve-Tee und Minze-Kaugummis wird der Speichelfluss angeregt. Zusätzlich kann die

Mundschleimhaut mit antiseptischen Mundspülungen, Mundpflegebalsam, therapeutischen Kräuterölen oder durch das Aufsprühen geringer Mengen kalter Flüssigkeit mit einem Zerstäuber befeuchtet werden. Für die Mundpflege eignen sich auch Schäume aus Lieblingsgetränken und -speisen, welche durch ein „AirSet“-Gerät mithilfe einer Pumpe und einem Schaumpulver hergestellt werden können. Die Schäume führen zu einem intensiven Geschmackserlebnis und dürfen daher nur nach Absprache mit der Patient:in angeboten werden. Da diese Schäume nur aus wenig Flüssigkeit bestehen, lösen sie keinen Schluckreflex aus und eignen sich somit auch für Patient:innen mit Schluckproblemen. Zur Verminderung der Mundtrockenheit und des Durstgefühls sollen Zahnprothesen entfernt, die Lippen mit einem pflegenden Lippenbalsam benetzt und Hydrogele über Nacht angewandt werden. Borken und Beläge, die sich bei extremer Mundtrockenheit bilden, können mit Rosenhonig aufgeweicht und anschließend mit fetthaltigen Substanzen wie Olivenöl oder Butter entfernt werden. Faktoren, welche Mundtrockenheit begünstigen, wie beispielsweise ein Mundsoor oder anticholinerge Medikamente, sollen beseitigt werden. Auch durch die Erhöhung der Luftfeuchtigkeit im Raum kann Mundtrockenheit gelindert werden – hierfür werden Luftbefeuchter oder Vernebler eingesetzt und aus befeuchteten Tüchern ein sogenannter „feuchter Himmel“ über dem Bett der Patient:in errichtet [38, 48, 58].

Im Vergleich zum Durstgefühl ist eine Behandlung des Hungergefühls bei den meisten Patient:innen während eines FVNF nicht erforderlich, da das Hungergefühl an den Appetit gekoppelt ist und dieser beim Fasten und beim gleichzeitigen Verzicht auf zuckerhaltige Flüssigkeit rasch verschwindet. Vor Beginn des FVNF sollen daher alle appetitanregenden Medikamente wie Steroide, Cannabinoide oder Progesteronderivate auf ihre Indikation überprüft und in Rücksprache mit der Patient:in abgesetzt werden. Zudem muss bei Patient:innen mit einem insulinpflichtigen Diabetes die individuelle Insulindosis angepasst werden, um Hypoglykämien zu vermeiden. Im Rahmen einer CTC ohne Nahrungszufuhr kann die Insulingabe auch vollständig beendet werden. Es kann erforderlich sein, den Applikationsweg für die zur Symptomkontrolle notwendigen Medikamente umzustellen, falls eine orale Medikamenteneinnahme z.B. aufgrund des zunehmenden Bewusstseinsverlustes unmöglich wird. Alle nicht zur Symptomkontrolle notwendigen Medikamente sollen im Rahmen der CTC beendet werden [38]. Eine potenziell lebensbedrohliche Komplikation, die bedacht werden muss, wenn sich eine Patient:in nach einer lang andauernden Nahrungskarenz doch dazu entschließt, wieder Nahrung zu sich zu nehmen, ist das Refeeding-Syndrom. Pathophysiologisch liegt dem Refeeding-Syndrom eine gesteigerte Insulinsekretion zugrunde, welche zu massiven Elektrolyt- und somit zu starken Flüssigkeitsverschiebungen führt, was wiederum Krämpfe sowie Organfunktionsstörungen wie Herzversagen und Koma nach sich zieht. Um diesem lebensbedrohlichen Zustand vorzubeugen, müssen vor der neuerlichen

Nahrungsaufnahme die Serumkonzentrationen von Natrium, Kalium, Calcium, Phosphat, Glucose, Harnstoff und Kreatinin kontrolliert werden. Zudem muss 30 Minuten vor der ersten Mahlzeit das wasserlösliche Vitamin Thiamin substituiert werden, welches als Kofaktor im Kohlenhydratstoffwechsel fungiert und für welches aufgrund seiner Wasserlöslichkeit keine Körperspeicher angelegt werden können. Der Kostaufbau darf zu Beginn nur sehr langsam mit einer maximalen Energiezufuhr von 10 kcal / kg Körpergewicht pro Tag erfolgen [48].

Neben dem Hunger- und Durstgefühl kann es im Verlauf des FVNF noch zu weiteren belastenden Symptomen kommen, die nicht so offensichtlich sind und auf welche daher gesondert hingewiesen werden soll. Bei einem protrahiert verlaufenden FVNF berichten 14 % der Patient:innen von Schmerzen, 9 % geben Müdigkeit an, 8 % leiden an kognitiven Einschränkungen und 6 % klagen über Atemnot [37]. Insbesondere in den ersten Tagen nach dem Absetzen der Nahrung kommt es zu unangenehmen Symptomen wie Migräne, Schwindel und Herzklopfen, weshalb die Trinkmenge ab der Nahrungskarenz vorübergehend sogar auf bis zu zwei Liter pro Tag erhöht werden kann. Dies hilft unter anderem auch dabei, einen akuten Gichtanfall zu verhindern, der durch die vermehrt anfallende Harnsäure beim Zerfall von Körperzellen entstehen kann. Die Dehydrierung führt zur Reduktion der Tränenflüssigkeit, wodurch es zu einem Brennen oder einem Fremdkörpergefühl in den Augen kommen kann. Die Anwendung von Augengel, Augentropfen oder warmen Kompressen kann hier Abhilfe schaffen. Genauso wird der Austrocknung der Nasenschleimhaut z.B. mithilfe eines Aloe-Vera-Nasensprays oder einer Dexpanthenol-haltigen Nasensalbe vorgebeugt. Durch die verminderte Harnproduktion bilden sich Sedimente im Urin, welche einen liegenden Harnkatheter verstopfen können, der daher zwei Mal täglich gespült werden soll. Die verminderte Flüssigkeitszufuhr begünstigt zudem Obstipationen, welche zu Verwirrtheit und Angstgefühlen führen können. Darmentleerungen wirken entlastend und verbessern das Wohlbefinden, weshalb auf Wunsch eine Mikroklistier-Therapie zur Obstipationsprophylaxe erfolgen kann. Außerdem können durch die Nüchternheit Bauchschmerzen und -krämpfe entstehen, welche durch ein Wärmekissen, feuchte Wickel oder eine Colonmassage gebessert werden können. Da während des Fastens die Stoffwechselvorgänge im Körper weitgehend eingestellt werden und die Thermogenese somit auf „Sparmodus“ läuft, kommt es zu einem gesteigerten Kälteempfinden. Auch Schlafstörungen werden durch die Stoffwechsellumstellung und durch das Frieren und Frösteln begünstigt, weshalb die Zimmertemperatur angepasst und warme Kleidung getragen werden sollte [48, 59]. Ein gestörter Schlaf kann zudem auf Schmerzen zurückzuführen sein. Beim FVNF kommt es insbesondere zu Muskel-, Glieder-, Rücken- und Liegeschmerzen, welche mit einer ausreichenden Dosis an Analgetika (z.B. Opiode) therapiert werden können. Opiode sind überdies die einzigen Medikamente, welche Atemnot signifikant verringern können. Die

Atemnot beruht beim FVNF auf zähflüssigem Bronchialsekret, welches durch den niedrigen Flüssigkeitsstatus entsteht. Eine Sauerstofftherapie zur Linderung der Atemnot ist hier zu unterlassen, da keine Korrelation zwischen der arteriellen Sauerstoffsättigung und der subjektiv empfundenen Atemnot besteht. Außerdem führt Sauerstoff zur weiteren Austrocknung der Schleimhäute. Nasenbrillen bzw. Sauerstoffmasken werden von Patient:innen teilweise als beengende Fremdkörper wahrgenommen und hinterlassen Druckstellen auf der Haut. Dass Sauerstoff die Atemnot nicht verbessert, muss sowohl in den behandelnden Teams als auch mit den Patient:innen und deren betreuenden Angehörigen sicher kommuniziert werden. Neben der Gabe von Opiaten lässt sich Dyspnoe zusätzlich konservativ durch Hand-/Ventilatoren, die im Gesicht ein Gefühl der „bewegten Luft“ auslösen, oder durch Lagerungsmaßnahmen und warme Brustauflagen mit ätherischen Ölen bessern. Atemnot ist eines der häufigsten Stresssymptome. Stress, Angst und innere Unruhe werden beim FVNF unter anderem durch den niedrigen Blutdruck und die dadurch kompensatorisch erhöhte Herzfrequenz ausgelöst. Das Mittel der ersten Wahl gegen Angst ist menschlicher Beistand, sodass Angehörigen bei einer institutionalisierten Durchführung des FVNF erweiterte Besuchszeiten gewährt werden sollen. Zudem hilft spiritueller oder psychologischer Beistand, Angstgefühle zu lösen. Ein weiteres wichtiges Symptom der Dehydrierung ist das Delir. Delirante Zustände sind durch einen raschen Beginn und fluktuierenden Verlauf mit Störungen der Aufmerksamkeit und des Bewusstseins sowie durch einen gestörten Tag-Nacht-Rhythmus gekennzeichnet. Im Umgang mit deliranten Patient:innen soll auf ruhige Kommunikation, Kontinuität in der Betreuung und eine orientierungsfördernde Umgebung gesetzt werden. Da die Symptome eines Delirs durch Flüssigkeitszufuhr gebessert werden können, sollen Patient:innen vor Beginn des FVNF in der Patient:innenverfügung festlegen, ob eine Flüssigkeitsgabe zur Symptomlinderung eines Delirs gewünscht wird. Für die medikamentöse Therapie eines Delirs stehen Neuroleptika (z.B. Haloperidol) oder Benzodiazepine zur Verfügung. In der Betreuung von Patient:innen während eines FVNF sind aufgrund der zunehmenden Dehydrierung und der damit verbundenen Sturzgefahr durch Schwindel und Schwäche zudem Maßnahmen zur Sturzprophylaxe zu setzen. Durch die ausgeprägte Kachexie, die beim lang anhaltenden Verzicht auf Nahrung entsteht, sind Maßnahmen zur Vermeidung eines Dekubitus am Gewebe über Knochenvorsprüngen notwendig, um zusätzlichen Schmerzen vorzubeugen [38, 55]. Eine Thromboseprophylaxe während der letzten Lebensstage wird in einer Stellungnahme des National Institute of Health and Care Excellence nicht empfohlen [60].

Neben diesen medizinischen und pflegerischen Besonderheiten, die sich bei der Begleitung eines FVNF ergeben, sind während der Betreuung auch soziale Aspekte zu berücksichtigen. Für Patient:innen geht während des FVNF die typische Tagesstruktur mit der Einteilung in

Frühstück, Mittagessen und Abendessen verloren. Die Einbeziehung der Patient:in in die soziale Gemeinschaft durch gemeinsames Essen fällt weg, wodurch sich Einsamkeit und Traurigkeit manifestieren können. Rituale helfen dabei, den Alltag weiterhin bestmöglich zu strukturieren. Angehörige oder nahestehende Personen können bei regelmäßigen Besuchen mit der Patient:in singen, malen, beten oder ihnen etwas vorlesen. Genauso kann das gemeinsame Erkunden einer „Schatzkiste“ mit Fotos, Briefen und Karten für schöne Erinnerungen sorgen. Die Zeit während des FVNF bietet sich aber auch an, der Patient:in die letzten persönlichen Wünsche zu erfüllen [48]. Der Wunsch nach einem FVNF wird unter anderem von familiären und gesellschaftlichen Aspekten getragen und kann daher auch Ausdruck sozialer Isolation sein. Beziehungsfördernde und lebensbejahende Maßnahmen wie z.B. Besuchsdienste von Hospizen oder die Aufnahme in eine soziale Institution können in diesem Fall hilfreich sein und eventuell den Wunsch nach einem FVNF relativieren [61].

Es ist wichtig, beim FVNF den Fokus auch auf den Umgang mit den Angehörigen zu legen, da diese häufig in den Betreuungsprozess eines FVNF einbezogen sind. Dadurch ergeben sich neben spezifischen Bedürfnissen auch relevante Belastungen für die Angehörigen. Sterben ist ein soziales Geschehen, sodass die wichtigsten Bezugspersonen der Patient:in bereits im Vorfeld eines FVNF mit wesentlichen Informationen auf den FVNF vorbereitet werden sollten. Dabei sollte über den klinischen Verlauf des FVNF, die möglichen Komplikationen und auch die Möglichkeit, den FVNF auf Wunsch der Patient:in jederzeit abbrechen zu können, aufgeklärt werden [47]. Angehörige sollen auch eine Beratung darüber erhalten, wie sie die betroffene Person während eines FVNF bestmöglich entlasten können – beispielsweise mit persönlicher Begleitung, wohlthuenden Gesprächen oder mit unterstützender Pflege (z.B. Mundpflege). Das Behandlungsteam hat im Rahmen ganzheitlicher palliativmedizinischer Betreuung zudem die wertvolle Aufgabe, Angehörige in der Zeit vor, während und auch noch nach dem FVNF zu begleiten, indem neben der physischen und psychischen Belastung auch Trauergefühle wahrgenommen und angesprochen werden [38]. Abgesehen von Trauer löst der FVNF noch zahlreiche andere Emotionen aus. Die Versorgung eines Menschen mit Essen und Trinken hat einen hohen sozialen Stellenwert und dient als symbolischer Akt der Fürsorge, Zuneigung und Verbundenheit. Der Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit führt dazu, dass Angehörige ihre Fürsorge nicht mehr über Essenszubereitung ausdrücken können. Dies kann von den Angehörigen als persönliche Zurückweisung missverstanden oder auch als ein „im Stich lassen“ der betroffenen Person interpretiert werden und somit zu Konflikten führen [43, 48, 62]. Auch dies ist bei der Begleitung eines FVNF zu erkennen und mit den Angehörigen aufzuarbeiten. Das sogenannte Nurse-Modell ermöglicht durch personenzentrierte Kommunikation den professionellen Umgang mit emotionalen Ausnahmezuständen der Begleitpersonen. Dabei wird zunächst die Emotion wahrgenommen und benannt (naming).

Anschließend signalisiert man der Person Verständnis für diese Emotion (understanding) und äußert respektvoll Anerkennung für die empfundene Emotion (respecting). Im nächsten Schritt wird Unterstützung zur Bewältigung der Emotion angeboten (supporting) und nachgefragt, ob in anderen Angelegenheiten ebenfalls Beistand benötigt wird (exploring) [63]. Die beste Unterstützung für Angehörige können medical Professionals also über strukturierte Gespräche gewährleisten. In einer Studie, welche an Intensivstationen durchgeführt wurde, konnte gezeigt werden, dass proaktive Gesprächsführung zu drei definierten Zeitpunkten das Auftreten von „Post-Intensive Care-Syndrome Family“ (PICS-F) bei Angehörigen verringert. Der FVNF findet zwar normalerweise nicht im intensivmedizinischen Setting statt, dennoch kann das Kommunikationskonzept dieser Studie auch für die Angehörigen-Situation während eines FVNF außerhalb einer Intensivstation angewandt werden. Am Lebensende einer Person sollten Gespräche möglichst als „Familienkonferenz“ unter Einbeziehung aller Angehörigen abgehalten werden. Das erste Gespräch mit den Angehörigen wird bereits vor dem Besuch der Patient:in abgehalten, um sie auf den Sterbeprozess und den eventuell schon bevorstehenden Tod vorzubereiten. Das zweite Gespräch wird während des Besuchs geführt, damit die Angehörigen aktiv im Verabschiedungsprozess unterstützt und begleitet werden können. Das letzte Gespräch findet nach dem Tod der betroffenen Person statt, um den Angehörigen zu kondolieren [64]. Diese proaktive Trauerbegleitung sollte generell bei der Begleitung von sterbenden Menschen und deren Angehörigen umgesetzt werden, um Angstzustände, Depressionen und posttraumatische Belastungsstörungen durch den Tod einer nahestehenden Person nachhaltig reduzieren zu können. Effektive Maßnahmen zur Trauerbewältigung sind Folgegespräche mit den Hinterbliebenen und auch die Bereitstellung von Informationsbroschüren rund um den Tod, zu Selbsthilfegruppen und zu Trauerarbeit [55].

Letztlich sollte noch dem Behandlungsteam, das sowohl die Patient:in als auch deren Angehörige während eines FVNF kontinuierlich begleitet, Beachtung geschenkt werden. Das Betreuungsteam setzt sich aus Ärzt:innen sowie Pflegekräften und bei Bedarf auch aus einer ehrenamtlichen Sterbebegleitung, Seelsorgenden, Psychotherapeut:innen, Psycholog:innen sowie Sozialarbeiter:innen zusammen. Auf Wunsch der Patient:in können zudem Kunst-, Atem-, Entspannungs- oder Aromatherapeut:innen zu den betreuenden Personen gehören [48]. Der ärztliche und pflegerische Ethos gibt vor, sterbende Menschen zu begleiten und bestmögliche Symptomlinderung während des Sterbeprozesses zu ermöglichen. Dabei sollten die symptomlindernden Maßnahmen bei der Betreuung eines FVNF nicht als Teilnahme an einer lebensverneinenden bzw. suizidalen Handlung oder Intention verstanden werden – sie sind vielmehr im Sinne des Wohltuns im Rahmen der Sterbebegleitung als lebensbejahende Zuwendung und Fürsorge zu interpretieren [61]. Der häufige Kontakt mit sterbenden Menschen und die Konfrontation mit dem Tod sind eine nicht zu unterschätzende Belastung

für die betreuenden Teams. Eine explorative Umfrage von Mitarbeiter:innen deutscher Palliativstationen ergab, dass die kritische Anzahl an Todesfällen pro Woche bei rund vier Patient:innen liegt. Als Stressoren werden mangelnde Unterstützung innerhalb des Teams, unklare Therapieziele sowie diffuse Aufgabenverteilung angegeben. Gleichsam führt eine zu enge Bindung zu Patient:innen oder Angehörigen zur Belastung der betreuenden Personen. Redseligkeit, Reizbarkeit, persönlicher Rückzug und Spannung zwischen den Berufsgruppen sind Anzeichen für die Überlastung des Teams. Eine sorgsame, kollegiale Teamkultur, ein erfülltes Privatleben und regelmäßige Supervisionen wirken sich positiv auf die Belastbarkeit des Behandlungsteams aus. Zudem geht aus der Befragung hervor, dass die Qualität des Sterbens eine größere Rolle für die Resilienz der betreuenden Personen darstellt als die absolute Zahl der sterbenden Menschen (Quantität) [65]. Das SENS-Modell dient als Grundlage für eine qualitative und professionelle Palliativbetreuung im gesamten Verlauf des FVNF und steigert somit die Zufriedenheit des Behandlungsteams. Das Betreuungsmodell berücksichtigt dabei das ganzheitliche Symptommanagement (S), die gemeinsame Entscheidungsfindung (E), den interprofessionellen Netzwerkaufbau (N) und den Support für Angehörige (S) [66, 67]. Ärzt:innen zeigen bei Patient:innen mit schicksalhaften Grunderkrankungen wie Krebs oder neurologischen Erkrankungen (z.B. Tetraplegie in jungen Jahren, amyotrophe Lateralsklerose, multiple Sklerose, etc.) größere Bereitschaft zur Begleitung des FVNF als bei Patient:innen mit entwicklungstypischen Krankheiten wie z.B. Demenz, Lebensüberdruß oder altersbedingten Gebrechen [46]. Wollen Teammitglieder die Sterbebegleitung im Rahmen eines FVNF aus ethischen oder moralischen Bedenken nicht übernehmen, soll dies vom Behandlungsteam akzeptiert und organisatorisch ermöglicht werden. Die kontinuierliche Betreuung wird dann bestmöglich durch jene Teamkolleg:innen gesichert, die dem FVNF gegenüber offen sind, da moralische Stresssituationen entstehen, wenn das berufliche Handeln inkongruent zu den persönlichen Überzeugungen und Wertvorstellungen ist. Im Rahmen von Teamsitzungen oder Fallkonferenzen sollten die Entscheidung der Patient:in zum FVNF begründet und die Behandlungsziele sowie die Aufgabenverteilung klar definiert werden, um Konflikten bzw. Uneinigkeiten im Behandlungsteam vorzubeugen [38, 45, 51].

Die obigen Erläuterungen zeigen, wie vielseitig die einzelnen Aspekte des FVNF sind. Beim FVNF ergeben sich besondere Bedürfnisse für die involvierten Personen, die es ganzheitlich zu erfassen und zu adressieren gilt, damit der FVNF weder für die Patient:innen noch für die Angehörigen oder die betreuenden medical Professionals zu einem belastenden Erlebnis wird. Neben diesen Besonderheiten des FVNF sind weitere relevante Gesichtspunkte wie ethische und rechtliche Spannungsfelder zu berücksichtigen, welche im folgenden Kapitel erarbeitet werden.

3.3 Spannungsfelder, ethische Dilemmata und rechtliche Aspekte des FVNF

Die Begleitung eines FVNF stellt medical Professionals vor viele Herausforderungen. Ärzt:innen sind aus ethischer und rechtlicher Sicht dazu angehalten, den Entschluss einer entscheidungsfähigen Person zum FVNF zu respektieren und somit das Recht auf Selbstbestimmung und Autonomie zu wahren. Gleichzeitig sollte die medizinische Betreuung eines FVNF als ethisch gebotene Form der Palliativversorgung am Lebensende angesehen werden. Palliative Care verschreibt sich der fürsorglichen Begleitung schwerst kranker Menschen am Lebensende, ohne deren Tod verzögern oder beschleunigen zu wollen. Der FVNF kann daher – ähnlich wie der assistierte Suizid – für begleitende medical Professionals insofern ein ethisches Dilemma darstellen, als sterbewillige Personen durch einen FVNF ihren Tod selbstbestimmt beschleunigen. Da der FVNF im Sinne der Gewährung von Autonomie rechtlich und auch ethisch zulässig ist, eine Handlung „sui generis“ darstellt und somit den natürlichen Todesursachen zugeordnet wird, darf ein FVNF am Lebensende nicht verhindert werden. Es gibt folglich sehr wohl den ärztlichen und pflegerischen Auftrag, einen FVNF am Lebensende fürsorglich und im Sinne des Wohltuns unter bestmöglicher Symptomlinderung zu begleiten [40]. Die Begleitung des FVNF durch medical Professionals sollte um der Begleitung selbst willen geschehen und nicht in der Absicht, sich die Intention des FVNF, den Tod der betroffenen Person frühzeitig herbeizuführen, zu eigen zu machen [44]. Auch die Fortschritte der modernen Medizin und die damit verbundenen hohen Erwartungen und Ansprüche der Gesellschaft an medical Professionals, Leben um jeden Preis zu erhalten, üben großen Druck auf das Betreuungsteam aus. Der Tod soll generell nicht – wie es immer noch häufig geschieht – als Versagen der Medizin gesehen werden, sondern muss als natürliche Konsequenz am Ende des menschlichen Lebens akzeptiert werden [18]. Die Gesellschaft ist gefordert, offener über Situationen am Lebensende zu sprechen und sich mit den Themen Tod und Sterben zu beschäftigen. Als Vorzeigebispiel setzt die Medizinische Universität Innsbruck seit 2019 stufenweise in allen drei Studienabschnitten eine umfassende Ethik-Pflichtlehre mit einem inhaltlichen Schwerpunkt unter anderem auf die schwierigen Entscheidungen am Lebensende (end of life decisions – EOLD) um, sodass Medizinstudent:innen im Umgang mit dem Sterbeprozess und dem Tod schon früh im Laufe ihrer Ausbildung inhaltlich konfrontiert und professionell geschult werden [68]. Umfragen zeigen, dass Sterbewünsche in Gesprächen zwischen Ärzt:innen und Patient:innen immer noch tabuisiert werden. So gaben 42 % der befragten Patient:innen mit amyotropher Lateralsklerose (ALS) an, nicht mit ihren behandelnden Ärzt:innen über den Wunsch, sich das Leben zu nehmen, gesprochen zu haben. Demzufolge herrscht ein hoher Anspruch an medical Professionals, eine vertrauensvolle Gesprächs- und Kommunikationbasis für eine offene Sterbekultur zu etablieren [47]. Ein weiteres Spannungsfeld entsteht unter anderem auch dadurch, dass sich medical Professionals zwar der Tatsache bewusst sind, wie enorm wichtig Gespräche mit den

Patient:innen und ihren Angehörigen bei der Begleitung eines FVNF wären, diese Gespräche aber häufig aufgrund des eklatanten Personal- und Zeitmangels leider nicht ausreichend stattfinden [45]. Dass Gesprächszeiten in den Abrechnungssystemen der Krankenkassen nicht im notwendigen Ausmaß vorgesehen sind und daher einerseits im niedergelassenen Bereich nicht ausreichend honoriert werden und andererseits nicht ausreichend in die Personalbedarfsberechnungen für Krankenhäuser einfließen, ist Ausdruck dafür, dass der große Mehrwert von Kommunikation derzeit in der Medizin unterbewertet wird. Die medizinische und pflegerische Betreuung eines FVNF im Sinne einer Comfort Terminal Care findet in österreichischen Krankenhäusern eher selten statt. Bis dato gibt es daher kaum wissenschaftliche Untersuchungen zu diesem Thema und somit auch nur wenige institutionelle Rahmenbedingungen bzw. Standards für die palliative Versorgung von Patient:innen während eines FVNF in Österreich. Entscheidungsgremien und Verbände müssten demnach Mindeststandards für die Begleitung eines FVNF erarbeiten, um eine hohe Betreuungsqualität zu gewährleisten [24, 31, 43, 54]. Es wäre für Patient:innen und betreuende medical Professionals gleichermaßen wichtig, sich über die Indikationen der möglichen medizinischen Leistungen während eines FVNF Gedanken zu machen und diese auch klar zu kommunizieren. Beispielsweise wünschen sich einige Patient:innen trotz des als meist natürlich und sanft beschriebenen Verlaufs des FVNF zusätzlich eine palliative Sedierungstherapie, um den eigenen Sterbeprozess nicht bewusst miterleben zu müssen. Bei der palliativen Sedierungstherapie (PST) werden sedierende Medikamente wie Benzodiazepine (z.B. Midazolam) oder Anästhetika (z.B. Propofol) unter kontrollierten Bedingungen eingesetzt, um eine verminderte Bewusstseinslage zu induzieren und damit therapieresistente Symptome bei sterbenden Personen zu lindern. Das Bewusstsein wird dabei stufenweise vom sogenannten „Dämmer Schlaf“ bis hin zu einem tiefen narkoseähnlichen Zustand medikamentös eingeschränkt, wobei sich die Tiefe und Dauer der Sedierung am Leidensdruck der jeweiligen Person orientieren. Die Sedierung dämpft unter anderem das Wachbewusstsein, die Wahrnehmung, das Erinnerungsvermögen und die emotionale Beteiligung an einer belastenden Situation. Bei der kontinuierlichen tiefen palliativen Sedierungstherapie (KTPST) wird die Sedierung ununterbrochen bis zum Versterben der Person aufrechterhalten. Die intermittierende, palliative Sedierungstherapie, bei welcher Patient:in nach der besprochenen Sedierungszeit das Bewusstsein wieder erlangt, dient der Erholung und dem Energiegewinn. Zu den häufigsten Indikationen der palliativen Sedierungstherapie zählen das Delir, refraktäre Atemnot und intensive Schmerzen. Alleinige Symptome wie Fatigue, Kachexie und Agitation bzw. Erschöpfung der Angehörigen (caregiver-burnout) hingegen stellen keine Indikation zur palliativen Sedierung dar [18, 39]. Ebenso ist die palliative Sedierungstherapie bei Patient:innen während eines FVNF kritisch abzuwägen und klar zu indizieren, da eine Sedierung es der betroffenen Person unmöglich machen würde,

den Wunsch auf Beendigung des FVNF zu kommunizieren, was ein wichtiges Kriterium zur Abgrenzung des FVNF zum assistierten Suizid darstellt. Außerdem können intensive Leidenszustände nach heutigem Wissensstand nicht immer mit Sicherheit durch eine medikamentöse Bewusstseinsbeeinträchtigung vermindert werden. Gleichzeitig erschwert eine Sedierung den betreuenden Personen das aktuelle subjektive Schmerz- und Symptomassessament, wodurch Patient:innen z.B. inadäquat schmerzbehandelt sein könnten und somit möglicherweise immer noch unter behandlungsbedürftigen Symptomen leiden [40].

In der Literatur wird zudem debattiert, ob der FVNF als medizinischer Behandlungsabbruch bzw. Therapiebegrenzung kategorisiert werden müsste. Die orale Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme, die entweder von Patient:innen selbstständig oder per Handreichung durch eine helfende Person vorgenommen wird, ist keine Therapie im klassischen Sinne sofern sie freiwillig und willentlich erfolgt, sondern dient der Erfüllung des Grundbedürfnisses eines Menschen nach Nahrung und Flüssigkeit. Die künstliche Ernährung über einen enteralen oder parenteralen Zugang hingegen stellt eine medizinische Intervention dar, welche über ein definiertes Therapieziel einer medizinischen Indikation und der Einwilligung einer Patient:in bedarf. Der ärztliche Verzicht auf eine künstliche Ernährungs- und Flüssigkeitstherapie im Rahmen einer Therapiezieländerung bei sterbenden Menschen entspricht dem Behandlungsabbruch einer nicht mehr indizierten Therapie, die den Patient:innen im Sterbeprozess keinen Nutzen und sehr häufig sogar Schaden durch Überwässerung bringen würde. Wichtig ist, dass die Beendigung einer Ernährungstherapie am Lebensende im Rahmen einer Therapiezieländerung immer einer ärztlichen Entscheidung bedarf. Physiologischerweise schwinden am Lebensende angesichts des zunehmenden Organversagens die Fähigkeit zu schlucken und zu verdauen. Das Sistieren des Hungergefühls stellt sich schon nach kurzem Fasten ein, während das oft noch länger persistierende Durstgefühl palliativmedizinisch gut behandelt werden kann. Da die Aufrechterhaltung der Körperhomöostase durch die Zufuhr von Nahrung und Flüssigkeit am Lebensende kein Therapieziel mehr darstellt, gibt es im Sterbeprozess keine Indikation mehr für die therapeutische Zufuhr von Nahrung und Flüssigkeit, sodass diese zur Vermeidung zusätzlicher Symptome durch Überwässerung angesichts der abnehmenden Organfunktionen beim sterbenden Menschen jederzeit beendet werden darf und spätestens dann beendet werden muss, sobald Symptome aufgrund von Überwässerung bemerkt werden. Da der FVNF am Lebensende die alleinige, freiwillige und unabhängige Entscheidung einer Patient:in darstellt, ihr Leben bewusst durch das Einstellen der Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr zu Ende gehen zu lassen, stellt sich die Frage nach dem Therapieziel und der medizinischen Indikation für eine medizinische Ernährungstherapie nicht mehr, weswegen der FVNF nicht als Behandlungsabbruch bzw. Therapiebegrenzung angesehen werden kann [38, 61, 69]. In einer

Studie mit 129 Tumor-Patient:innen wurde gezeigt, dass eine parenterale Hydratation mit einem Liter NaCl-Lösung pro Tag einige Dehydratationssymptome wie Fatigue, Myoclonus, Sedierungszustand und Halluzinationen bei mild bis moderat dehydrierten Patient:innen im Vergleich zur Gruppe, welche täglich lediglich 100 ml parenterale Hydratation erhielt, nicht verbesserte und zudem keinen positiven Effekt auf die Überlebensdauer bzw. die Lebensqualität hatte [70]. Auch die ARGE Ethik der ÖGARI weist in ihrem aktuellen Papier zur Comfort Terminal Care [55] darauf hin, dass eine nicht mehr indizierte parenterale Hydratation durch intravenöse Ernährung und Flüssigkeitsgabe bei sterbenden Menschen im Krankenhaus oft mit der Idee, „*Patient:innen am Lebensende nicht verhungern und verdursten zu lassen*“, undifferenziert durchgeführt wird. Dies führt durch das zunehmende Organversagen in der Sterbephase zur Überwässerung des Körpers und somit zu peripheren Ödemen mit Schmerzen, Lungenödem mit Atemnot sowie Übelkeit und Erbrechen durch Ileus bei versagender Magen- und Darmtätigkeit, was dem eigentlichen Gedanken der Palliation am Lebensende widerspricht. Eine Ernährungs- und Flüssigkeitstherapie in der Sterbephase fortzuführen, ist eine medizinisch nicht indizierte und therapeutisch sinnlose Handlung, die technisch zwar möglich ist, aber keinen Nutzen mehr für die Patient:in hat und im Gegenteil sehr häufig sogar Schaden im Sinne einer verstärkten Symptomlast nach sich zieht [55]. Der sterbende Mensch befindet sich pathophysiologisch durch das zunehmende Organversagen sogar eher im Stadium der Hyperhydratation. In Hospizen wird daher auf eine parenterale Hydratation im Sterbeprozess nahezu vollständig verzichtet [54]. Analog zur physiologisch verminderten Flüssigkeits- und Nahrungsaufnahme am Lebensende ist das *Anorexie-Kachexie-Syndrom* bei schwer kranken oder alten Patient:innen gleichsam als Teil eines natürlichen Prozesses am Lebensende anzusehen. Die Kachexie gilt bei weit fortgeschrittener Krankheit als therapierefraktär, sodass Patient:innen in diesem Stadium nicht mehr von einer künstlichen Ernährungstherapie profitieren. In diesem Zusammenhang soll der Begriff „Futility“ thematisiert werden. Futility beschreibt die Aussichtslosigkeit einer technisch zwar machbaren aber nicht mehr indizierten oder nicht mehr nutzbringenden bzw. wirkungsvollen Behandlung, durch welche Leiden verlängert und Sterben hinausgezögert wird, was zur starken Belastung der Patient:innen, der Angehörigen und des medizinischen Behandlungsteams führt. Nicht verhältnismäßige und unangemessene Behandlungen missachten nicht nur das Prinzip der Gerechtigkeit, sondern sind zudem der häufigste Grund für Burnout bei medical Professionals und stellen im rechtlichen Kontext eine Körperverletzung dar [11].

Neben diesen allgemeinen medizinethischen Überlegungen müssen medical Professionals bei der Begleitung eines FVNF zudem einige rechtliche Aspekte berücksichtigen. Aus rechtlicher Perspektive macht man sich z.B. des Straftatbestandes der Körperverletzung schuldig, wenn eine künstliche Ernährungstherapie ohne Einverständnis oder gar gegen den

Willen einer einwilligungsfähigen Person begonnen oder fortgeführt wird, da die medizinische Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr eine zustimmungspflichtige medizinische Maßnahme darstellt [59]. Somit ließe sich ein FVNF am Lebensende nicht verhindern, ohne über eine Zwangsernährung in die Autonomie einer Person einzugreifen [37]. Demzufolge widerspricht die künstliche Ernährung gegen den Willen einer Person nicht nur den Prinzipien der Medizinethik, sondern fällt gleichsam unter den Straftatbestand der eigenmächtigen Heilbehandlung nach § 110 des öStGB [40]. Die Strafrechtswissenschaften nehmen aufgrund der breiten gesellschaftlichen Akzeptanz seit einigen Jahrzehnten die Beendigung indizierter lebenserhaltender Maßnahmen aus dem Fokus der Strafbarkeit – unter der Bedingung, dass Patient:innen diese nicht wünschen (Recht auf Unvernunft). Dabei müssen Patient:innen hinreichend auf die unter Umständen negativen Konsequenzen bis hin zum Tod aufgeklärt werden [18]. Haben sich Ärzt:innen davon überzeugt, dass es sich beim Wunsch nach einem FVNF um eine autonome Entscheidung der sterbewilligen Person handelt, entfällt die ärztliche Garantenpflicht zur Suizidprävention [51]. Um den rechtlichen Bedenken von medical Professionals entgegenzuwirken, muss nochmals betont werden, dass die Begleitung von Palliativpatient:innen während eines FVNF keine strafbare Handlung darstellt und durch die Betreuung eines FVNF ausdrücklich keine Beihilfe zum Suizid geleistet wird. Es werden lediglich die belastenden Symptome im Rahmen der gebotenen Palliativversorgung mit dem Ziel der Comfort Terminal Care am Lebensende und der bestmöglichen Symptomlinderung behandelt, was innerhalb des betreuenden Teams sowie mit den Patient:innen und den Angehörigen verständlich und klar zu kommunizieren ist [38]. Es muss in der medizinischen Community Bewusstsein dafür geschaffen werden, dass medical Professionals bei der Begleitung eines FVNF nicht darauf abzielen, den Sterbeprozess eines Menschen zu beschleunigen bzw. den Tod von Patient:innen herbeizuführen, sondern dass die Begleitung eines Menschen, der durch einen FVNF sein Leben beenden möchte, eine wohlthuende und leidenslindernde medizinische Maßnahme ist und sich somit mit den ethischen Grundsätzen der Palliativmedizin und der ärztlichen Standesethik vereinbaren lässt. Im Gegensatz zum terminisierten Sterben im Rahmen eines assistierten Suizids kann eine Patient:in ihre Entscheidung im Laufe eines FVNF am Lebensende noch relativ lange rückgängig machen, indem sie wieder zu essen und zu trinken beginnt. Aus diesem Grund sollte jederzeit ein Glas Wasser und eine Kleinigkeit zu essen in Reichweite der Patient:in bereitgestellt werden, was damit auch immer wieder eine erneute und bewusste Entscheidung zum FVNF durch die sterbewillige Person erfordert. Damit liegt die Tatherrschaft während eines FVNF alleine bei der sterbewilligen Person selbst [40]. Die Hilfeleistungspflicht gilt nach Michael Coors für Ärzt:innen und Pfleger:innen prinzipiell auch dann, wenn eine Person selbst für ihren Leidenszustand verantwortlich ist. Er sieht die Leidenslinderung und palliative

Sterbebegleitung einer Person prinzipiell immer als „moralische Pflicht“ von Ärzt:innen und Pfleger:innen an [44].

Diese Diskussion zeigt, dass eine kritische und von vielen Seiten differenzierte Auseinandersetzung mit dem FVNF bereits im Vorfeld der Betreuung erforderlich ist, um die Gestaltung der letzten Lebenszeit einer Patient:in sowohl unter Berücksichtigung der relevanten ethischen Aspekte als auch der rechtlichen Besonderheiten bewusst und professionell begleiten zu können. Nur so können Ärzt:innen und Pflegepersonen mit dem durch die Betreuung sterbender Menschen für sie unter Umständen entstehenden ethisch-moralischen Dilemmata unabhängig von ihren persönlichen Präferenzen besser umgehen und jederzeit eine hochwertige palliativmedizinische Begleitung gewährleisten.

3.4 Abgrenzung des FVNF zum assistierten Suizid

In den vorherigen Abschnitten dieser Diplomarbeit wurde schon mehrmals darauf hingewiesen, dass sich das letzte Kapitel des allgemeinen Einleitungsteils noch einmal strukturiert dem assistierten Suizid widmet. Es ist wichtig, eine eindeutige inhaltliche Abgrenzung des assistierten Suizids zum FVNF am Lebensende zu treffen, um klares Bewusstsein für die moralischen und ethischen Bedenken zu schaffen und dadurch eine stressfreiere professionelle medizinische Begleitung möglich zu machen. Eingangs werden die wichtigsten Begriffsbestimmungen zum assistierten Suizid vorgenommen. Um den assistierten Suizid vom FVNF abgrenzen zu können, wird der gesetzlich vorgesehene Ablauf eines assistierten Suizids beschrieben und die wichtigsten Unterscheidungsmerkmale zum FVNF herausgearbeitet. Da sich die Rechtsgrundlage zum assistierten Suizid deutlich von den juristischen Besonderheiten des FVNF unterscheidet, sollen auch nochmal in diesem Kapitel rechtliche Aspekte miteinfließen.

Zunächst werden die gebräuchlichen Begriffe rund um den assistierten Suizid am Lebensende erklärt. Unter Suizid oder Selbsttötung versteht man eine von der sterbewilligen Person an sich selbst durchgeführte terminisierte Tötungshandlung. Der sterbewillige Mensch darf von einer helfenden Person in der Suizidhandlung unterstützt werden – die Beihilfe zum assistierten Suizid ist nach dem neuen Sterbeverfügungsgesetz seit 1. Jänner 2022 in Österreich straffrei gestellt. Entscheidend ist, dass die sterbewillige Person die letzte zum Tode führende Handlung selbst ausführt. Vor der Gesetzesänderung wurde die „Mitwirkung am Selbstmord“ nach § 78 des StGB mit einer Freiheitsstrafe von 6 Monaten bis zu 5 Jahren bestraft. Aufgrund der internationalen Unterschiede der juristischen und strafrechtlichen Handhabung des assistierten Suizids ergeben sich für medical Professionals neben den ethischen auch immer wieder rechtliche Bedenken, die sich nur durch die genaue Kenntnis

der österreichischen Gesetzeslage beseitigen lassen. Die Europäische Menschenrechtskonvention (EMRK) schützt das Recht auf Leben und verankert die Selbstbestimmung jedes Menschen als Grundrecht. Es kann daraus jedoch keine „Pflicht zum Leben“ abgeleitet werden und daher kann eine selbstbestimmte suizidale Handlung nicht strafbar sein. Somit gilt auch die Beihilfe zum assistierten Suizid für medical Professionals als juristisch unbedenklich, solange die sterbewillige Person auch noch bei der Durchführung des assistierten Suizids entscheidungsfähig ist [18, 21, 68]. Wird die letzte zum Tode führende Handlung von einer sogenannten dritten Person vorgenommen, spricht man von einer *Tötung auf Verlangen* bzw. *Fremdtötung*, welche nach österreichischer Rechtsprechung weiterhin verboten ist. In der englischsprachigen Literatur werden zwei im Folgenden besprochene Begriffe verwendet, die beide nicht genau dem entsprechen, was das österreichische Sterbeverfügungsgesetz unter einem assistierten Suizid versteht. Der Begriff *medical assistance in dying (MAID)* wird verwendet, um die aktive Verabreichung einer tödlich wirkenden Substanz durch eine hilfeleistende Person zu beschreiben. Dies entspricht am ehesten einer *Tötung auf Verlangen* [11]. Zu beachten ist, dass das häufig aus den Niederlanden oder Kanada berichtete „Nachspritzen“ eines tödlich wirkenden Medikaments zur Beschleunigung eines protrahiert verlaufenden Sterbeprozesses nach einem assistierten Suizid in Österreich strafbar ist, da dies einer *Tötung auf Verlangen* gleichkommt. Die ARGE Ethik der ÖGARI vergleicht auch den Begriff des *physician assisted suicide (PAS)* mit dem assistierten Suizid, wobei auch der PAS nicht genau der nach dem derzeit gültigen Sterbeverfügungsgesetz in Österreich erlaubten ärztlichen Beihilfe zum assistierten Suizid entspricht. Es wird argumentiert, dass für den Begriff *physician assisted suicide* in Österreich die Frage nach der Garantenstellung von Ärzt:innen sowie nach der unterlassenen Hilfeleistung und dem Berufsethos noch nicht ausreichend geklärt sei [11, 21].

Im Folgenden werden unterschiedliche, teils aus der Literatur inhaltlich inhomogene Definitionen von Suizidalität beschrieben. Die psychiatrische Definition der Suizidalität nach Wolfersdorf fasst alle Denk- und Verhaltensweisen eines Menschen zusammen, die den Tod in Gedanken, durch aktives Handeln, handeln lassen oder passives Unterlassen anstreben oder in Kauf nehmen [71]. Nach dieser Definition müsste jegliche Form der Therapiezieländerung, des Therapieverzichts oder des Therapieabbruchs in der Befolgung des bewusst geäußerten oder mutmaßlichen Patient:innenwillens wie z.B. der Verzicht auf eine Reanimation, die Beendigung einer Beatmungstherapie oder die Deaktivierung eines anti-bradykarden Schrittmachers als eine Form des Suizids betrachtet werden, was in unserer modernen Gesellschaft weder aus ethischer noch aus juristischer Sicht argumentierbar ist. Der FVNF am Lebensende basiert rein auf der Selbstbestimmung der sterbewilligen Person und darf nicht als eine Form des Suizids gesehen werden, sondern als eine über längere Zeit

reversible Begrenzungsmaßnahme der Lebenszeit durch die sterbewillige Person selbst. Dem FVNF liegt auch keine ärztlich indizierte Therapiezieländerung mit dem Abbruch aller auf Heilung oder Erhaltung des Lebens ausgerichteten Maßnahmen zugrunde. Eine Therapiezieländerung kann und sollte allerdings einen FVNF begleiten [38, 72], um unter anderem unerwünschte Maßnahmen zur Wiederbelebung zu verhindern. Die WHO hingegen definiert den Suizid als einen „Act“, in welchem die Akteur:in durch eine selbstständige Handlung den eigenen Tod verursacht [73]. Auch diese Definition rechtfertigt es nicht, den FVNF als „klassischen“ Suizid anzusehen, da beim FVNF keine aktive Handlung gesetzt wird, sondern die passive Unterlassung der Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme schlussendlich nicht terminisiert zum Tod führt [69], da der Sterbeprozess beim FVNF so lange dauert wie er dauert und dabei von vielen Faktoren wie Art der Durchführung des FVNF und Komorbiditäten der sterbewilligen Person abhängt. Analog dazu wird der Tod durch einen Hungerstreik, bei welchem die Nahrungsaufnahme aus politischen Gründen verweigert wird, nicht als Suizid angesehen, da es weniger um die aktive Umsetzung eines Sterbewunsches geht, als vielmehr darum, einer politischen Forderung durch eine Todesandrohung Nachdruck zu verleihen. So wie der FVNF kann also auch der Hungerstreik nicht als klassischer Suizid betrachtet werden [60]. Der Oberste Gerichtshof betont ebenfalls, dass jemand aktiv „Hand an sich legen“ muss, damit strafjuristisch von einem Suizid gesprochen werden kann, was durch die Unterlassung der Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr beim FVNF nicht der Fall ist [74].

Auch anhand der Art der Durchführung eines assistierten Suizids kann die Abgrenzung zum FVNF vorgenommen werden. Beim assistierten Suizid nimmt die sterbewillige Person 15 g Natrium-Pentobarbital ein, welches bis 1994 in Österreich als Schlafmittel zugelassen war. Das Präparat wird als Pulverform in Wasser gelöst und getrunken. Aufgrund des bitteren Geschmacks klagen einige Patient:innen nach der Einnahme über Übelkeit und Erbrechen, weshalb bereits 24 Stunden vor der Einnahme von Natrium-Pentobarbital das Antiemetikum Metoclopramid als Begleitmedikation drei Mal im Abstand von acht Stunden eingenommen werden sollte. Vor der Durchführung des assistierten Suizids sollten sterbewillige Personen neben der Sterbeverfügung auch eine Patient:innenverfügung errichten, um nicht gewünschte lebenserhaltende Maßnahmen und eine cardiopulmonale Reanimation (CPR) sicher auszuschließen. Eine CPR ist grundsätzlich im Rahmen eines lege artis durchgeführten assistierten Suizids nur dann zulässig, wenn zum Zeitpunkt der Durchführung des assistierten Suizids Zweifel an der Identität der Person, der Rechtmäßigkeit der Situation oder der Entscheidungsfähigkeit der Patient:in bestehen [21]. In so einem Fall müssten Ärzt:innen „in dubio pro vita“ – also im Zweifel für das Leben der Patient:in – handeln und reanimieren. Derzeit herrscht noch in vielen medizinischen Einrichtungen große Unsicherheit über die Form und Art der Begleitung von Menschen mit Sterbewunsch im Rahmen eines assistierten

Suizids. Prinzipiell kann eine Institution die Durchführung eines assistierten Suizids nicht verhindern, wenn die medizinische Einrichtung dem gewöhnlichen Aufenthaltsort eines Menschen und somit dem gesetzlich geforderten „privaten Rahmen“ entspricht und die rechtlichen Bedingungen für die Durchführung eines assistierten Suizids erfüllt sind. Jede Institution kann aber die Mitwirkung ihrer Mitarbeiter:innen am assistierten Suizid im Sinne einer Beihilfe in ihren Räumlichkeiten und während der Arbeitszeit untersagen. Nicht verweigert werden können wiederum die menschliche Begleitung der sterbewilligen Person und ihrer Angehörigen „bis über den Tod hinaus“ [75] sowie die notfallmäßige Hilfeleistung im Falle von Komplikationen oder einer hohen Symptomlast bei einem protrahierten Sterbeverlauf. Hier muss eine palliativmedizinisch orientierte Symptomlinderung im Rahmen einer Comfort Terminal Care eingeleitet werden, um ein Sterben in Würde möglich zu machen. Es herrscht also durchwegs Einigkeit darüber, dass sterbewillige Patient:innen bei hoher Symptomlast während eines protrahiert verlaufenden Sterbeprozesses im Sinne einer CTC zu begleiten sind, wenn der assistierte Suizid in den Räumlichkeiten einer medizinischen Institution durchgeführt wird. Eine institutionalisierte Durchführung des assistierten Suizids wird von den meisten öffentlichen medizinischen Einrichtungen momentan abgelehnt und die Beihilfe zum Suizid ist zur Zeit – bis auf wenige Ausnahmen – nicht im Leistungsspektrum der österreichischen Krankenhäuser enthalten. Vonseiten des Gesetzgebers wird die Ausführung des assistierten Suizids im privaten Rahmen favorisiert, sodass einige medizinische Einrichtungen noch transportfähige Patient:innen für die Durchführung des assistierten Suizids nach Hause entlassen, was durchaus zu stressbehafteten Situationen sowohl für die sterbewillige Person selbst als auch für deren Angehörige führen kann [21, 31]. Medical Professionals fühlen sich vom Gesetz- und Arbeitgeber, den Ärztekammern und den Ethikkomitees ihrer Institutionen zum assistierten Suizid unzureichend informiert. Ein weiteres Problem besteht darin, dass sich Ärzt:innen und medizinische Einrichtungen bis zum Zeitpunkt der Umfrage zum assistierten Suizid unter den Mitgliedern der ÖGARI und der österreichischen Palliativgesellschaft (OPG) im Frühjahr 2023 noch nicht intensiv genug mit dem assistierten Suizid auseinandergesetzt haben und zu diesem Thema weder ausreichend Fortbildungsveranstaltungen angeboten noch schriftliche Handlungsempfehlungen verfasst wurden. Die offizielle Dokumentation des österreichischen Bundesministeriums zur Durchführung des assistierten Suizids weist massive Diskrepanzen im Vergleich zu den privat von der österreichischen Palliativgesellschaft erhobenen Daten im Rahmen des „Assisted Suicide Critical Incident Reporting System“ (ASCIRS) auf. Das ASCIRS ist ein freiwilliges Register der OPG, an das alle Ärzt:innen eine Meldung erstatten können, die mit einem assistierten Suizid in Verbindung gekommen sind. Für das Jahr 2022 wurden 23 assistierte Suizide an das ASCIRS gemeldet. Im entsprechenden Zeitraum gab es nur zwei offizielle Meldungen über einen abgeschlossenen assistierten Suizid im österreichischen

Sterbeverfügungsregister und dahingegen 57 dokumentierte Fälle in der Statistik Austria. Insgesamt geht man von einer hohen Dunkelziffer aus, da die Meldung an das ASCIRS freiwillig erfolgt und die Meldungen im Sterbeverfügungsregister zumindest zum damaligen Zeitpunkt noch nicht korrekt stattfanden. Die bereits verfügbaren Zahlen für 2023 zeigen mit 75 Meldungen eines erfolgreich vollzogenen assistierten Suizids im ASCIRS deutlich steigende Tendenzen. Der assistierte Suizid wird daher auf Dauer nicht weiterhin als medizinisches Randthema betrachtet werden können. Dies verdeutlicht die Notwendigkeit zur umfassenden und kritischen Auseinandersetzung mit diesem Thema für alle medical Professionals [68].

Wie beschrieben ist der FVNF also weder einem Suizid gleichzusetzen, noch vergleichbar mit dem Sterbeprozess im Rahmen einer ärztlichen Therapiezieländerung und wird somit als eine eigenständige Handlungsentität – als sogenannte Handlung „sui generis“ – bezeichnet [38]. Im Folgenden werden die wesentlichen Unterschiede zwischen dem FVNF, dem assistierten Suizid und dem klassischen Suizid noch einmal dargestellt, um die Einordnung des FVNF als eigene Handlungsentität besser nachvollziehen zu können. Das wohl deutlichste Kriterium, das den FVNF von einem klassischen Suizid unterscheidet, ist die akut suizidale Intention und die akut suizidale Einengung beim klassischen Suizid. Beim Suizid greift eine Person aktiv in ihre körperliche Integrität ein, was eine unmittelbare Todesfolge nach sich zieht. Suizidhandlungen resultieren in der Mehrzahl der Fälle aus psychiatrischen Notlagen und werden nicht immer von einem absoluten Todeswunsch, sondern oft von einem „Schrei nach Hilfe“ getragen. Etwa 90 % der suizidalen Personen überleben ihren Suizidversuch, welcher von der Mehrheit der Suizident:innen nicht noch einmal wiederholt wird [61]. Der FVNF dahingegen, der nicht abrupt, sondern wohlüberlegt ohne die klassische suizidale Einengung geschieht, führt erst über einen längeren Weg zum Tod und reißt einen Menschen nicht so plötzlich aus dem Leben, wie es beim klassischen Suizid der Fall ist. Beim FVNF nimmt die sterbewillige Person zudem keine tödlich wirkende Substanz wie beim assistierten oder klassischen Suizid zu sich, sondern der Tod tritt beim FVNF durch eine passive Unterlassung ein. Zeitgleich wird beim FVNF die körperliche Integrität relativ lange gewahrt, sodass der Tod durch einen FVNF ohne Gewalteinwirkung einem natürlichen Sterbeprozess sehr nahe kommt und daher juristisch als natürlicher Tod klassifiziert wird [38]. Der Sterbeverlauf des FVNF kann sich über eine lange mehrwöchige Zeitspanne ziehen, sodass der suizidale Impuls daher nicht wie beim klassischen Suizid aus einer plötzlichen existenziellen Verzweiflung entspringt. Viel eher ist der FVNF als Willensakt zu verstehen, der nur mit Disziplin und Ausdauer bewältigt werden kann, wobei sich der Sterbewunsch über einen gewissen Zeitraum zu bewähren hat. Die Entscheidung zum FVNF lässt sich zumindest anfänglich noch durch die Wiederaufnahme von Essen und Trinken revidieren – damit kann der FVNF ganz abgebrochen oder auf einen

späteren Zeitpunkt verschoben werden. Auch wenn der FVNF prinzipiell ohne Hilfestellung von außen vollzogen werden kann, ist zu bedenken, dass durch den langsamen und unter Umständen mehrere Wochen dauernden Sterbeverlauf bei einem FVNF die Planung einer angemessenen palliativen Versorgung zur Symptomlinderung angezeigt ist, um Leiden im Sterbeprozess zu vermeiden. Der Tod beim FVNF tritt als kausale Folge des Verzichts auf Nahrung und Flüssigkeit ein. Gleich wie bei einer Therapiezieländerung kann und soll der Sterbeprozess auch beim FVNF durch palliativmedizinische Maßnahmen im Rahmen der Comfort Terminal Care begleitet werden [40, 43, 54]. Da das Sterben im Verlauf eines FVNF dem Bild eines natürlichen Todes sehr nahe kommt und während eines FVNF ausreichend Zeit zum Abschied nehmen bleibt, wird der FVNF von Angehörigen nicht derart traumatisierend und belastend wahrgenommen wie ein klassischer Suizid. Beim FVNF sollte gleich wie beim geplanten assistierten Suizid rechtzeitig eine offene Kommunikation zwischen der sterbewilligen Person und ihren Angehörigen über den nahenden Tod stattfinden und ein stabiles Betreuungsverhältnis aufgebaut werden. Dies ist beim klassischen Suizid, der für die Angehörigen meist ohne Vorankündigung und sehr überraschend kommt, praktisch nie der Fall. Häufig wird ein Suizid sogar in einer Phase begangen, in der es der sterbewilligen Person durch den getroffenen Entschluss, den Suizid nun durchzuführen, nach außen hin „besser“ geht, sie lebenslustiger und „wie erleichtert“ wirkt. Dieser Umstand stürzt die Angehörigen oft in noch tiefere Verzweiflung und Trauer, da sie die vermeintliche „Besserung“ der Gesamtsituation positiv fehlinterpretiert haben. Betreuende medical Professionals und Angehörige werden durch den vorausgehenden Kommunikationsprozess sowohl beim FVNF als auch beim assistierten Suizid in die Entscheidungsfindung und die Ablaufplanung miteinbezogen. Unter Umständen auftretende leidvolle Symptome, die im Rahmen des Nahrungs- und Flüssigkeitsverzichts oder auch bei Komplikationen im Verlauf eines assistierten Suizids durch einen protrahierten Sterbeprozess entstehen können, werden durch begleitende palliative Maßnahmen gelindert und Angehörige können, wenn sie dies wünschen, nach dem Tod der Patient:in weiterhin professionell in ihrem Trauerprozess begleitet werden [40, 47, 69].

EMPIRISCHER TEIL

4. Methoden

4.1 Datenerhebung

Die Datenerhebung erfolgte als Primärforschung im Rahmen von Leitfaden-gestützten Expert:innen-Interviews, welche die Situation des FVNF am Lebensende anhand von Expert:innen-Meinungen verdeutlichen sollen. Nach ausführlicher Literaturrecherche, bei welcher die diskutierten Probleme beim FVNF am Lebensende erhoben wurden, erstellte die Diplomandin einen umfangreichen Interview-Leitfaden, dessen Fragen die dargestellten Schwierigkeiten mithilfe der Erfahrungen und Meinungen der befragten medical Professionals erfassten und ergänzten. Als Interviewpartner:innen wurden Ärzt:innen und Pflegepersonen akquiriert, welche im Rahmen ihrer beruflichen Tätigkeit persönliche Erfahrungen mit dem FVNF am Lebensende bzw. mit dem assistierten Suizid und mit der Betreuung von sterbenden Patient:innen gemacht haben. Das Geschlechtsverhältnis der befragten Personen verteilte sich mit 3:2 zugunsten des weiblichen Geschlechts. Die medical Professionals wiesen jeweils eine Berufserfahrung von mindestens zehn Jahren auf. Die Diplomarbeitsbetreuerin stellte der Diplomandin die Kontaktdaten der medical Professionals zur Verfügung, woraufhin den Interviewteilnehmer:innen eine Mail mit Einladung zur Teilnahme am Interview zugesandt wurde (siehe Anhang). Im gleichen Zug wurde den Interviewpartner:innen bereits der Interview-Leitfaden (siehe Anhang) zur Durchsicht übermittelt, wodurch sie sich bereits im Vorhinein mit den Fragen auseinandersetzen und sich auf das Interview vorbereiten konnten. Nach der Zusage zur Interviewteilnahme wurde entweder per Mail oder telefonisch ein Termin zur Durchführung des Interviews vereinbart. Die medical Professionals hatten die Möglichkeit, die Fragen im Rahmen eines persönlichen Treffens mit der Diplomandin bzw. eines Zoom-Meetings oder schriftlich zu beantworten. Mit drei Interviewpartner:innen wurde das Interview persönlich vor Ort durchgeführt. Ein Interview musste aufgrund der räumlichen Distanz per Zoom abgehalten werden. In einem Fall erkrankte die Interviewpartner:in kurzfristig, sodass die Fragen schriftlich beantwortet wurden. Die Datenerhebung mithilfe der fünf Expert:innen-Interviews erfolgte im Zeitraum zwischen September und Oktober 2024. Für eine strukturierte Durchführung und zur besseren Orientierung bekamen sowohl die Interviewteilnehmer:innen als auch die Diplomandin zu Beginn des Gesprächs einen ausgedruckten Interview-Leitfaden. Die Gesprächspartner:innen wurden zu Beginn über die Modalitäten des Interviewsettings, wie z.B. die Verschwiegenheitspflicht der Diplomandin, informiert. Nach Unterzeichnung der Einverständniserklärung und der Aufklärung über die anonymisierte Erhebung und Auswertung der Daten, wurde die Tonaufnahme gestartet und das Gespräch aufgezeichnet. Ziel des Leitfaden-Designs war es, mit den Leitfragen die wichtigsten der in der Literatur

dargestellten Diskussionspunkte abzudecken. Die medical Professionals wurden anhand von 37 Fragen zu den drei großen Themenschwerpunkten FVNF am Lebensende, assistierter Suizid inklusive Gesetzgebung und Belastungsaspekte der Angehörigen befragt. Für einen erweiterten Informationsgewinn wurde das Interview durch sich spontan ergebende Gesprächsthemen und Fragen ergänzt. Um das Gespräch zu Beginn des Interviews aufzulockern, wurden zunächst einige demographische Fragen gestellt, bevor im zweiten Abschnitt spezifisch auf die Problemstellungen des FVNF bzw. des assistierten Suizids eingegangen wurde. Die Interviews dauerten im Schnitt 70 Minuten. Das Interview wurde mit einer kurzen Danksagung und dem demonstrativen Stoppen der Tonaufnahme beendet.

4.2 Datenauswertung

Nach der Durchführung der Interviews wurde das Tonmaterial verschriftlicht. Für die Transkription verwendete die Diplomandin die Online-Software TurboScribe. Die Gespräche wurden hierbei von Dialekt bereinigt und ins Schriftdeutsche übertragen. Grammatikfehler und Satzbaufehler wurden korrigiert. Anschließend erfolgte die Anonymisierung der Interviews, indem jeder Interviewpartner:in das Kürzel „IP“ und eine Zahl von 1 bis 5 zugeteilt wurde. Die anonymisierten Aussagen werden in der Ergebnisdarstellung dementsprechend mit IP1 bis IP5 angeführt. Die Transkripte wurden mit der QDA-Software (Qualitative Data Analysis) MAXQDA-24 analysiert. Auf die von der Software vorgenommene Abschnitt-Nummerierung wird in der Ergebnisdarstellung Bezug genommen.

Zur Datenauswertung wurde die qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring angewandt, um die persönlichen Erfahrungen der medical Professionals abzubilden. Diese Forschungsmethode bietet ein kontrolliertes und strukturiertes Vorgehen zur systematischen sowie regel- und theoriegeleiteten Analyse von sprachlichen Material aus Kommunikationen. Die methodische *Kontrolliertheit* der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring hebt sich von anderen „freieren“ Interpretationsformen ab. Die *Regelgeleitetheit* sorgt für eine intersubjektive Nachvollziehbarkeit. Die *Theoriegeleitetheit* verknüpft die getätigten Aussagen der interviewten Personen mit dem bisherigen vorhandenen Wissen [76]. Dabei bezieht sich die qualitative Inhaltsanalyse interpretierend auf die Komplexität des Einzelfalls [77]. Dieses interpretative Vorgehen rückt das subjektbezogene Verstehen in den Vordergrund. Die qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring ermöglicht es, subjektive Wahrnehmungen, individuelle Sichtweisen und bislang unbekannte Hintergründe zu erfragen und durch diese Exploration und unter Einbeziehung der bereits bekannten theoretischen Grundlagen, neue Erkenntnisse zur spezifischen wissenschaftlichen Fragestellung beizutragen. Die qualitative Inhaltsanalyse betrachtet die zu erforschende Fragestellung demnach nicht neutral, da die

Subjektivität hier ein wichtiger Kernpunkt des Forschungsprozesses ist, um über interpretative Vorgänge den Zugang zur subjektiven Wirklichkeit und Realität zu ermöglichen [78].

Das Leitfaden-gestützte Interview der vorliegenden Diplomarbeit weist durch seine offen gestellten Fragen einen narrativen Charakter auf, der es den befragten medical Professionals erlaubt, ihre persönlichen Erfahrungen und Meinungen unzensiert zum Ausdruck zu bringen [79]. Die Interviewpartner:innen wurden als „Expert:innen“ für die Interviewteilnahme ausgewählt, um einen tiefen Einblick in den FVNF am Lebensende zu gewähren. Mayring [80] bezeichnet Expert:innen als „Angehörige einer Funktionselite, die (...) aufgrund ihrer Position über besondere Informationen verfügen“. Die Expert:innen sind unmittelbar am zu untersuchenden Sachverhalt beteiligt und weisen aufgrund der persönlichen Beobachtungen eine besondere Perspektive auf. Sie tragen als „Zeugen“ der sozialen Sachverhalte zur Informationsgewinnung bei.

Bei der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring ging die Diplomandin wie folgt vor: Zunächst wurden die Transkripte gelesen und in Sinnkategorien untergliedert. Bei der inhaltlich strukturierten Textanalyse wurde das Datenmaterial in Form eines Kategoriensystems sortiert und dabei in Haupt- und Subkategorien unterteilt [76]. Die entsprechenden Kategorien wurden mit Textpassagen, welche als Ankerbeispiele dienen, untermauert. Diese Ankerbeispiele nehmen eine prototypische Funktion für die jeweilige Kategorie ein, da sie den Sachverhalt sehr markant wiedergeben [81]. Einige der herausgearbeiteten Kategorien dieser Diplomarbeit weisen mehr als fünf umfangreiche Ankerbeispiele auf, was nicht zuletzt der Komplexität und der Vielfalt der untersuchten Thematik geschuldet ist. Beim Paraphrasieren wurde darauf geachtet, keinen Sinnverlust der Aussagen zu erzeugen. Das Material wurde abstrahiert, sodass die sinntragende Grundstruktur des Interviews erhalten blieb und in einem überschaubaren Corpus zusammengefasst wurde [76]. Abschließend wurden die ausgewählten Ankerbeispiele der einzelnen Haupt- und Subkategorien in einer ausführlichen Ergebnisdarstellung präsentiert.

5. Resultate

5.1 Stichprobenbeschreibung

Für die Auswahl der Stichprobe wurden Ärzt:innen und Pflegepersonen inkludiert, welche Erfahrungen mit dem FVNF am Lebensende oder dem assistierten Suizid haben bzw. sich mit diesen Themen in eigenen Publikationen bereits wissenschaftlich auseinandergesetzt haben und somit einen fachkundigen Einblick in den praktischen Alltag geben können. Im Rahmen der Interviews wurden diverse biographische Informationen zu den Interviewpartner:innen erhoben, welche in der folgenden Tabelle dargestellt werden:

Tabelle 5.1: Stichprobenbeschreibung

	IP 1	IP 2	IP 3	IP 4	IP 5
Beruf	Allgemein- mediziner:in	Allgemein- mediziner:in	diplomierte Gesundheits- und Kranken- pfleger:in	Fachärzt:in für Anästhesie und Intensiv- medizin	diplomierter Gesundheits- und Kranken- pfleger:in
Berufserfahrung	10-20 Jahre	> 20 Jahre	10-20 Jahre	> 20 Jahre	10-20 Jahre
Fortbildung in Palliativmedizin	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja
Fortbildung in Medizinethik oder Medizin- recht	Ja	Ja	Nein	Ja	Nein

5.2 Darstellung der Ergebnisse

Die Darstellung der Ergebnisse erfolgt in Kategorien, die sich aus dem Interviewmaterial ableiten. Dabei werden Hauptkategorien abgebildet, welche nochmals in Subkategorien unterteilt sind. Jegliche Kategorien werden durch Ankerbeispiele gestützt und veranschaulicht. Folgende Kategorien werden in der Ergebnisdarstellung bearbeitet:

Erfahrungen und Meinungen zum FVNF

- Grundlagen zum FVNF
- ethische Aspekte des FVNF
- Patientenverfügungsgesetz und Erwachsenenschutzgesetz
- Unsicherheiten bei medizinischen und pflegerischen Maßnahmen
- Spannungsfelder aus Sicht der medical Professionals
- Spannungsfelder aus Sicht der Angehörigen

Erfahrungen und Meinungen zum assistierten Suizid

- Grundlagen zum assistierten Suizid
- Sterbeverfügungsgesetz
- Informationsbedarf zum assistierten Suizid

Abschlussstatements und Tipps für den klinischen Alltag

5.2.1 Erfahrungen und Meinungen zum FVNF

Grundlagen zum FVNF

In dieser Kategorie sollen die grundlegenden Erfahrungen der medical Professionals mit dem FVNF dargestellt werden. Dabei wurden die Interviewteilnehmer:innen zur Häufigkeit des FVNF im medizinischen Alltag sowie zu den Erkrankungen und Beweggründen der Patient:innen zur Durchführung eines FVNF befragt. Zudem wurden die Interviewpartner:innen gebeten, den Sterbeverlauf bei einem FVNF auf einer Skala von 0 (sehr belastend) bis 10 (friedlich) einzuschätzen. Auch die Relevanz der in der Literatur stark debattierten Entscheidungsfähigkeit als Kriterium zur Durchführung eines FVNF wurde im Rahmen der Interviews erhoben.

Der regelmäßige Kontakt mit dem FVNF im medizinischen und pflegerischen Kontext ist zwar durchaus gegeben, jedoch lässt sich die Anzahl der begleiteten FVNF-Fälle bei den Befragten an einer Hand abzählen:

„Die Konfrontation damit ist recht häufig. Also der Wunsch beziehungsweise das Anreden darüber, dass ein freiwilliger Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit im Raum steht, das passiert

relativ regelmäßig in der Betreuung – ich würde sagen, monatlich, zwei, drei monatlich, es kommt immer wieder zur Sprache.“ (IP 3, Abs. 15)

„Mit dem Wunsch nach FVNF werde ich im Jahr vier bis fünf Mal konfrontiert. Zur Durchführung kommt es deutlich seltener. Wenn das einmal im Jahr ist, ist das viel.“ (IP 4, Abs. 13-15)

„Ich war ca. vier bis fünf Mal in einem langen Zeitraum mit FVNF konfrontiert.“ (IP 2, Abs. 13)

Die medical Professionals gaben ein breites Spektrum an Krankheiten an, welches ihrer Erfahrung nach Patient:innen dazu bewegt, einen FVNF durchzuführen:

„Multimorbidität bei hohem Lebensalter, Tumorerkrankungen und ALS.“ (IP 5, Abs. 19)

„Das waren Erkrankungen mit Multimorbidität. Also das fängt an bei klassischen onkologischen Erkrankungen, neurologischen Erkrankungen, kardialen Erkrankungen.“ (IP 3, Abs. 22)

„Ich erinnere mich an eine Patientin mit einer schweren chronischen Polyarthrit, die praktisch immobil war. Und eine Patientin, die sehr lange mit einer PEG-Sonde ernährt wurde, weil sie ein Larynxkarzinom hatte. Dann eine Patientin mit einem hohen Querschnitt. Und ein hochaltriger Mann, dessen Frau terminal krank war, der nicht mehr leben wollte, wenn sie stirbt.“ (IP 2, Abs. 20)

Sehr interessante Antworten gaben die Interviewpartner:innen bei der Frage nach den Motiven und Beweggründen zur Durchführung eines FVNF:

„Ich denke, das sind ähnliche Gründe, die einen Menschen dazu bewegen, einen Sterbewunsch konsistent zu äußern. Es ist Perspektivlosigkeit. Es sind schwerwiegende Symptome. Es ist das Gefühl, eine Belastung für die Umgebung zu sein.“ (IP 2, Abs. 18)

„Eine gewisse Form von Lebensattheit und auch der Wille, das Leben zu verkürzen, in einer Position, die mit sehr viel Autonomieverlust einhergeht. Jemand erlebt ein subjektives Leidgeschehen, dessen Folge der freiwillige Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit ist. Meinem Empfinden nach geht es vor allem um Autonomieverlust, um Abhängigkeit und darum, die Dinge oft nicht mehr kontrollieren zu können.“ (IP 3, Abs. 20)

„In den Situationen, in denen ich das erlebt habe, war das sehr häufig aus einer Wut oder einem Ärger heraus und auch im Sinne einer Autoaggression, weil man eigentlich gar nicht krank sein will.“ (IP 1, Abs. 18)

Die Beurteilung des Sterbeverlaufs durch die medical Professionals fiel sehr inhomogen aus – hier bewerteten die Interviewteilnehmer:innen den FVNF auf einer Skala von 0 (sehr belastend) bis 10 (friedlich) mit 2 bis 9 und gaben zugleich Faktoren an, die den Sterbeverlauf beim FVNF positiv bzw. negativ beeinflussen:

„Ich persönlich habe oft beobachtet, dass es zu einem Abbruch des FVNF kommt, eben weil es belastend ist – vor allem was den Flüssigkeitsverzicht betrifft. Daher würde ich sagen, tendenziell 3 bis 4 – also eher belastend als friedlich.“ (IP 3, Abs. 38)

„Wenn ein onkologischer Patient den FVNF macht, dann ist Essen für ihn eh nicht mehr so ein Thema und dann ist der Verzicht gar nicht so schwierig, weil das ist dann ein Nebenschauplatz von all seinen anderen Symptomen und Belastungen, die er hat. Wenn jemand aber eine neurologische Erkrankung hat und den Weg des freiwilligen Verzichts gehen will und eigentlich noch in einem normalen Nahrungsaufnahme-Modus ist, glaube ich, ist der Weg schwieriger zu gehen, weil die Themen Hunger und Durst dann schon noch virulenter sind.“ (IP 1, Abs. 18)

„Das ist ganz individuell und lässt sich nur schwer verallgemeinern. Das geht von bis. Ich glaube, dass der Sterbeverlauf von der Grundkonstitution des Patienten abhängt und wie weit er schon im Katabolismus fortgeschritten ist. Der FVNF ist sicher belastender für Menschen, die noch nicht in einer katabolen Stoffwechsellage sind, als für Menschen, die schon eine ausgeprägte Kachexie haben.“ (IP 4, Abs. 33-35)

Einig waren sich die medical Professionals hingegen bei der Tatsache, dass die Entscheidungsfähigkeit als wichtiges Voraussetzungskriterium zur Durchführung eines FVNF erfüllt sein muss:

„Die Entscheidungsfähigkeit ist eine *Conditio sine qua non* – also eine unabdingbare Voraussetzung – ohne die geht es nicht. Es müssen drei Kriterien zur Entscheidungsfähigkeit erfüllt sein – verstehen, mit sich in Beziehung setzen und danach handeln im Sinne des eigenen Wertesystems – und das muss alles ein harmonisches Bild ergeben. Ich muss ja nur zu dieser einen Sache, um die es geht, entscheidungsfähig sein. Ich muss nur verstehen, wenn ich nichts mehr esse und trinke, dann führt das zu meinem Tode – dann ist die Entscheidungsfähigkeit gegeben.“ (IP 1, Abs. 42)

„Der Patient selbst ist für diese Sache, ob er essen oder trinken will, entscheidungsfähig. Und das ist auch ein dementiell erkrankter Mensch, der in einer spezifischen Situation sagt: ‚Ich will jetzt nichts essen.‘“ (IP 2, Abs. 42-43)

„Prinzipiell gilt, selbst wenn der Patient nicht oder nur fraglich entscheidungsfähig ist und sagt: ‚Ich esse und trinke nichts mehr‘, wird er nicht zwangsernährt. Ich würde dem Ganzen dann einfach nicht den Stempel des FVNF geben, sondern sagen: ‚Es ist ein Patient, der vielleicht an manchen Tagen was isst und trinkt, an manchen Tagen nicht.‘“ (IP 4, Abs. 50)

ethische Aspekte des FVNF

Diese Kategorie beleuchtet die ethischen Aspekte des FVNF aus Sicht der medical Professionals. Hier geht es insbesondere um die Fragen, ob es ethische Unterschiede zwischen dem FVNF und dem assistierten Suizid gibt und ob der FVNF als natürlicher Tod klassifiziert werden soll.

Die Ansichten der medical Professionals zu den ethischen Unterschieden zwischen einem FVNF und einem assistierten Suizid lehnten sich meist stark an die Argumente der Literatur an:

„Für mich liegt der Unterschied darin, dass das ‚nicht mehr essen und trinken‘ ohnehin ein natürlicher Prozess am Lebensende ist.“ (IP 5, Abs. 48)

„Beim assistierten Suizid braucht dieser Mensch mehr direkte Hilfe als beim freiwilligen Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit. Da braucht er die direkte Hilfe eigentlich nicht. Das ist für mich der zentrale Unterschied.“ (IP 2, Abs. 108)

„Für mich gibt es ethisch und emotional einen Unterschied zwischen FVNF und assistierten Suizid, weil beim assistierten Suizid sind andere Menschen immer viel mehr involviert. Und das macht was mit diesen anderen Menschen.“ (IP 2, Abs. 53)

„Aus ethischer Sicht sind der FVNF und der assistierte Suizid beides autonome und ethisch begründbare Entscheidungen, welche die gleiche Intention haben. Emotional ist der Unterschied schon größer, weil die Reduktion der Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme ein Prozess ist, den wir bei vielen Menschen am Lebensende sehen und das eigentlich ein natürlicher Verlauf ist, während man beim assistierten Suizid ein Präparat nimmt, um das Leben auf der Stelle zu beenden.“ (IP 4, Abs. 58)

Dahingegen zeigte sich eine Interviewteilnehmer:in zurückhaltend:

„Ich habe da keine gefestigte Haltung. Ich glaube, man ist auch nicht in der Position, dass man das beurteilen sollte. Ich würde sagen, die ethischen Unterschiede sind geringer, als man vielleicht denken würde.“ (IP 3, Abs. 95-96)

Ob die medizinische und pflegerische Betreuung eines FVNF als Hilfe zur Selbsttötung angesehen werden kann, ist eine heftig diskutierte Frage. Drei der befragten Personen vertraten hier einen eindeutigen Standpunkt:

„Ich sehe die Begleitung eines FVNF nicht als Hilfe zur Selbsttötung an.“ (IP 5, Abs. 112)

„Hilfe zur Selbsttötung impliziert ja, dass irgendwer Dritter hilft, und das sehe ich beim freiwilligen Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit nicht so, weil der betroffene Mensch den FVNF alleine durchführen kann.“ (IP 4, Abs. 112)

„Die Begleitung des freiwilligen Verzichts ist sowieso keine Hilfe zur Selbsttötung, weil den FVNF führt der Patient selbst durch. Wenn ich den Menschen beim FVNF begleite, dann helfe ich ihm tatsächlich auf seinem Weg zum Sterben, aber nicht zur Selbsttötung.“ (IP 2, Abs. 108)

Die Einordnung des FVNF als natürliche oder unnatürliche Todesursache war unter den befragten medical Professionals nicht eindeutig. Drei Interviewpartner:innen klassifizierten den FVNF als natürlichen Tod. Zwei Interviewteilnehmer:innen ordneten den FVNF einer unnatürlichen Todesursache und somit einem Suizid zu:

„Ja, der FVNF ist ein natürlicher Tod. Das zu Ende gehende Leben ist im natürlichen Verlauf mit der Einstellung von Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr vergesellschaftet.“ (IP 4, Abs. 54)

„Ich sehe da ein gewisses Dilemma, dass der FVNF bereits so eine Art Kategorisierung erfahren hat. Es gibt sehr viele Menschen, die am Lebensende aufhören zu essen und zu trinken und das würde ich als natürlichen Tod bezeichnen. Wenn das aber ein Patient mit hohem Querschnitt ist, der zehn Jahre damit gelebt hat und irgendwann beschließt, nicht mehr zu essen und zu trinken, dann hat das eine andere gesellschaftliche Wirkung.“ (IP 2, Abs. 48)

„Ich glaube, es gibt sehr viele Menschen, die den freiwilligen Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit zwar für sich beschließen, das aber nicht klar kommunizieren und es daher ungesagt bleibt. Dadurch ist es häufig gar nicht so offensichtlich, dass der Patient einen FVNF vollzogen hat und dann stellt der Amtsarzt oder Sprengelarzt einfach fest, dass die Nieren

versagt haben, ohne dass der FVNF überhaupt als Todesursache in Frage kommt. Aus meinem Verständnis heraus würde ich den FVNF nicht als natürlichen Tod bezeichnen.“ (IP 3, Abs. 58)

Eine Interviewpartner:in beschrieb sehr ausführlich, wie die kategoriale Zuordnung des FVNF als natürliche Todesursache zustande gekommen ist:

„Wenn man sich die Rechtsprechung und die kategoriale Einordnung des FVNF in Deutschland anschaut, dann sagen die Juristen dort ganz klar, dass FVNF eine Unterform von Suizid ist – und dafür ist auch zu plädieren. Der Unterschied zwischen dem FVNF und dem assistierten Suizid ist der, dass beim Verzicht eine Passivität vorherrscht, indem ich etwas nicht tue bzw. unterlasse – Ergebnis: versterben. Beim assistierten Suizid muss die letzte Handlung beim Patienten liegen, da macht er also etwas Aktives – Ergebnis: versterben. Dadurch, dass aktiv und passiv moralisch anders bewertet werden, rechtfertigt die Palliative Care diese andere kategoriale Einordnung des FVNF. Wenn man sich die Kausalkette anschaut, dann haben wir Menschen ein Problem damit, wenn Ursache und Wirkung ganz nah beieinander liegen und beim assistierten Suizid habe ich die Ursache und die Wirkung unmittelbar – der Faktor Zeit spielt da eine wesentliche Rolle. Der freiwillige Verzicht weist zeitlich eine längere Spanne auf, da sind Ursache und Wirkung nicht so unmittelbar greifbar und deshalb beantworten wir das intuitiv anders – das macht für uns gefühlsmäßig einen Unterschied. Das dritte Kriterium ist, dass der FVNF wie der natürliche Tod aussieht, also es kommt diesem langsamen ‚Abebben‘ viel näher als der assistierte Suizid.“ (IP 1, Abs. 50)

„Aus meiner persönlichen Sicht ist beides eine Subform des Suizids und die Begleitung des FVNF eine Hilfe zur Selbsttötung. Die Unterschiede, mit dieser Kausalkette, dem Faktor Zeit und der Aktiv-Passiv-Wirkung, da ist der ethische Unterschied für mich formal.“ (IP 1, Abs. 80-81)

Wird der FVNF als nicht natürliche Todesursache am Totenschein eingetragen, hat dies eine Obduktion des Leichnams zur Folge. Eine Interviewpartner:in teilte folgende Gedanken dazu:

„Eine Frau ist drei oder vier Tage, nachdem sie aufgehört hat zu essen, verstorben. Da ist dann der Amtsarzt gekommen und hat eine Lungenembolie, wahrscheinlich aufgrund der Exsikkose, als Todesursache festgestellt.“ (IP 2, Abs. 28)

„Und ich war eigentlich froh um die Obduktion, weil ich mir dachte, dass das Ganze dann auch eine Ordnung hat und wir als Institution moralisch nicht in ein komisches Licht kommen. Da braucht es dann eine gewisse Öffentlichkeit.“ (IP 2, Abs. 48)

Unter den medical Professionals herrschte Einigkeit darüber, dass der FVNF bei Patient:innen im fortgeschrittenen Stadium einer lebensbedrohlichen Erkrankung nicht anders bewertet werden sollte als bei hochaltrigen multimorbiden Menschen, die den FVNF aufgrund eines Lebensüberdresses durchführen möchten:

„Gibt es eine Pflicht, das Leben zu lieben? Nein. Ich finde das ist fast die Antwort auf diese Frage. Ich finde deine Frage sehr gut, weil sie darauf aufmerksam macht, wie paternalistisch wir uns immer noch in die Angelegenheiten anderer Menschen einmischen. Für mich macht es keinen Unterschied, ob jemand aufgrund einer fortgeschrittenen Erkrankung oder eben wegen seines Alters und der Gebrechlichkeit einen FVNF oder assistierten Suizid durchführen möchte. Die Lebenssattheit impliziert ja schon, dass ich genug von etwas habe und keinen Lebenshunger mehr habe. Ich denke, das ist ein legitimer Istzustand eines alten Menschen. In unserer Profession ist es das Wichtigste, dem FVNF oder dem assistierten Suizid nicht mit einer moralisierenden Haltung gegenüberzutreten, sondern sich dafür zu interessieren, was der Sterbewunsch für den Patienten bedeutet. Wenn es darauf eine Antwort gibt, dann muss ich nicht mehr versuchen, den FVNF oder den assistierten Suizid normativ zu beantworten.“ (IP 1, Abs. 53)

Im Verlauf der Interviews stellten die medical Professionals immer wieder dar, wie sie sich anhand der Prinzipienethik nach Beauchamp und Childress zu ethisch fundierten Vorgehensweisen verhelfen:

„Die Grundhaltung der Palliative Care ist es, den Tod weder zu beschleunigen noch zu verzögern. Das eine schließt das andere dabei nicht aus. Ich hätte eher ein ethisches Dilemma, wenn man etwas macht, was entgegen des Wunsches einer Person passiert. Was will die betroffene Person von mir, was wünscht sie sich am Lebensende? Und genau das ist unabhängig von der Grundhaltung der Palliative Care zu sehen – Stichwort ‚radikale Patientenorientierung‘: Solange ein Mensch in der Lage ist, frei zu entscheiden, soll und darf er das auch tun. Wenn ein Mensch sagt: ‚Ich will heute keine orale Nahrungsaufnahme‘, dann steht ihm das frei zu.“ (IP 3, Abs. 27-29)

„Wenn ich bei einem Menschen eine psychiatrisch bedingte Suizidalität ausgeschlossen habe, dann darf ich ihn nicht am FVNF hindern, weil das im Rahmen seiner Autonomie für mich zu respektieren ist.“ (IP 2, Abs. 24)

„Es ist ein Ausdruck von Autonomie, selbst über seinen Körper entscheiden zu können. Was man seinem Körper zuführt oder nicht, ist eine zutiefst autonome Entscheidung, die auch zu respektieren ist.“ (IP 4, Abs. 70)

„Die Autonomie ist für mich die Lösung in dem Ganzen. Die Autonomie gehört zu den medizinethischen Prinzipien und das ist für mich der Weg daraus, zu sagen, wenn ein FVNF der autonome Wunsch eines Patienten ist, dann sehe ich da drin kein ethisches Dilemma.“ (IP 4, Abs. 25-26)

Patientenverfügungsgesetz & Erwachsenenschutzgesetz

Diese Kategorie subsummiert alle Aussagen zu Patient:innenverfügungen und Erwachsenenvertretungen.

Die beiden Instrumente, die die medical Professionals für die Evaluierung des Patient:innenwillens am wichtigsten empfanden, waren die Patient:innenverfügung und die Vorsorgevollmacht:

„Die Erstellung einer Patientenverfügung halte ich für unabdingbar. Ich kann meine Patienten nicht dazu zwingen, aber ich kann es ihnen dringend raten.“ (IP 1, Abs. 64)

„Im Gespräch mit Patienten, die wir bei uns behandeln, versuchen wir zu klären, was ihnen wichtig ist im Sinne einer sonstigen Patientenverfügung. Wir sind in einem ländlichen Bereich, sodass der Wille eines Patienten mit großer Wahrscheinlichkeit schon in unserem System aufliegt, wenn er neuerlich zu uns ins Krankenhaus kommt. Das ist nicht so wie in einer Großstadt, wo der Patient einmal in das Krankenhaus aufgenommen wird und einmal in ein anderes Krankenhaus, wo es wahrscheinlich geschickter ist, wenn es eine Patientenverfügung gibt. Wenn medizinische Entscheidungen anstehen, dann versuche ich die Angehörigen auch zu motivieren, Erwachsenenvertretungen zu übernehmen.“ (IP 4, Abs. 94)

„Die Vorsorgevollmacht finde ich dann super, wenn die entsprechende Person im Umfeld greifbar ist. Aber es ist nicht jeder dafür geschaffen, Vorsorgebevollmächtigter zu sein.“ (IP 1, Abs. 65)

„Eine Vorsorgevollmacht ist schon stimmig, wenn auch der Vorsorgebevollmächtigte dazu bereit ist.“ (IP 2, Abs. 93)

Die Frage nach dem perfekten Zeitpunkt zur Erstellung einer Patient:innenverfügung beantworteten die Interviewteilnehmer:innen wie folgt:

„Möglichst früh, tut aber niemand.“ (IP 2, Abs. 93)

„Wenn es zu spät ist, kann man die Patientenverfügung vielleicht gar nicht mehr errichten, weil man nicht mehr entsprechend entscheidungsfähig ist. Wenn es zu früh ist, dann kann man vielleicht noch gar nicht abschätzen, was einem wichtig ist. Wir sehen bei vielen Patientenverfügungen, dass sie sehr früh errichtet wurden und dann in der konkreten Situation nicht passend sind, weil diese konkrete Situation gar nicht bedacht wurde, oder das, was verfügt wurde, nicht zu dieser Situation passt.“ (IP 4, Abs. 94)

Wenn die Errichtung einer Patient:innenverfügung verabsäumt wurde oder im akuten Krankheitsfall keine Zeit mehr dafür bleibt, gibt es auch die Möglichkeit, einen Plan für Krisen und Notfälle (PKN) zu erstellen:

„Eine Patientenverfügung ist nicht immer unbedingt etwas, was man im Sinne der vorausschauenden Planung frühzeitig machen kann. Wir machen häufig einen Plan für Krisen und Notfälle. Das ist ein Dokument, das vor Ort deponiert ist und das im akuten Fall, wo aufgrund von Überforderung die Rettung gerufen wird, gewährleistet, dass die Person symptomatisch behandelt wird und keine intensivmedizinischen Maßnahmen getätigt werden. Dieses Dokument ist im Rettungswesen bekannt und ist ein Teil vom Vorsorgedialog und der vorausschauenden Planung.“ (IP 3, Abs. 77)

„Beim Plan für Krisen und Notfälle braucht es wirklich nur die Unterschrift von einem Mediziner, das kann auch hausärztlich oder durch einen Palliativmediziner erstellt werden und es braucht tatsächlich keine notarielle Bestätigung wie bei einer Patientenverfügung.“ (IP 3, Abs. 80)

Die Interviewpartner:innen wurden gefragt, ob Patient:innen ihrer Meinung nach ausreichend Vorsorge dafür treffen, ihre Wünsche und Wertvorstellungen den Angehörigen sowie den behandelnden Teams rechtzeitig und umfassend mitzuteilen:

„Nein, das ist ein Riesenproblem. Am Lebensende merkt man, dass in vielen Familien einfach Verstrickungen und chronische Situationen vorherrschen, die oft mit Nichtsprachlichkeit verbunden sind, also man redet einfach nicht über diese Sachen.“ (IP 1, Abs. 70)

„Das sind Themen, über die wir Menschen nicht so gerne reden. Und deswegen haben sich viele in gesunden Tagen nicht damit auseinandergesetzt. Wenn eine Krankheit schnell verläuft, dann ist die Vorbereitungszeit weniger. Wenn sie langsam verläuft, dann machen sich die Menschen schon Gedanken, wenn sie Unterstützung dafür finden. Und dann sind sie auch offen für solche Gespräche.“ (IP 2, Abs. 95)

„Es gibt Menschen, die das sehr geordnet und frühzeitig machen und es gibt Menschen, die sich bis zu allerletzt gegen das wehren. Es kommt ein bisschen darauf an, inwiefern eine Entscheidung schon da ist, weil manche Menschen sich das einfach offen halten. Es ist auch ein bisschen abhängig vom Vertrauen ins Gesundheitssystem, weil eine Patientenverfügung häufig ja aus einer Sorge entsteht, dass man eine Behandlung bekommt, die man nicht mehr in diesem Ausmaß haben möchte. Als Schutz vor der Übermedizin.“ (IP 3, Abs. 82)

„Leider nicht. Weil es für die Patienten oft schwierig ist, sich mit der eigenen Endlichkeit auseinanderzusetzen. Da sehe ich die Hemmung eher im sozialen, gesellschaftlichen Bereich, da wir das Lebensende gern nach hinten verdrängen und so tun, als wären wir alle ewig, unendlich und unsterblich.“ (IP 4, Abs. 96)

Wenn sich eine Diskrepanz zwischen dem (mutmaßlichen) Patient:innenwille und dem Willen bzw. den Forderungen der Angehörigen ergab, nahmen die medical Professionals die Rolle eines Mediators und eines Sprachrohrs ein:

„Ja, das ist sehr schwierig. Ich mache das immer im Rahmen von Familiengesprächen. Im Familiengespräch holen wir alle zum Tisch und fördern genau diese Diskrepanzen zutage. Meine Aufgabe ist es, so weit wie möglich eine Annäherung zwischen dem Patienten und den Angehörigen zu finden. Es geht darum, die Sicht des Patienten zu verdeutlichen, für den Patienten eine Stimme zu sein und für ihn zu sprechen. Ich bin also eine dritte Person, die das trianguliert.“ (IP 1, Abs. 71)

In dieser Kategorie werden diverse Unsicherheiten bei der medizinischen und pflegerischen Betreuung eines FVNF, welche in der Literatur immer wieder diskutiert werden, aufgearbeitet.

Die Frage, ob Patient:innen in der Sterbephase parenterale Hydratation bekommen sollen, wurde von den medical Professionals einstimmig mit „nein“ beantwortet. Alle Interviewteilnehmer:innen stimmten der Aussage zu, dass eine Patient:in im leicht dehydrierten Zustand leichter stirbt als ein flüssigkeitsüberladener Mensch. Einige der Befragten führten auch Situationen an, in denen sie eine parenterale Hydratation durchführen:

„Flüssigkeitsmangel regt die Endorphinbildung im Gehirn an und somit gerät der Patient in eine leichte Euphorie.“ (IP 1, Abs. 34)

„Nachgewiesenerweise führt eine Dehydratation im Sterbeprozess zu einer Freisetzung von Endorphinen. Der Zustand des leichten Wassermangels hat dadurch schmerzlindernde Effekte.“ (IP 5, Abs. 33)

„Die Ausscheidung ist in der Sterbephase komplizierter. Ich habe eine Frau mit Ovarialcarcinom betreut, die nichts mehr getrunken hat, um keinen Katheter zu bekommen. Und sie ist ganz ruhig gestorben.“ (IP 2, Abs. 32)

„Für eine Hydratation in der Sterbephase spricht der Versuch einer Symptomlinderung, z.B. von Übelkeit oder einem Delir. Gegen die Hydratation in der Sterbephase sprechen die Komplikationen wie Lungenödem, Erbrechen, Übelkeit und Harnverhalt.“ (IP 5, Abs. 36)

„Wenn die Flüssigkeitszufuhr einem Patienten mehr schadet als hilft, dann hören wir damit auf.“ (IP 4, Abs. 39)

„Das Absetzen von Infusionen ist manchmal ein Riesenstress für Angehörige.“ (IP 2, Abs. 35)

„Es gibt situationsbedingte Ausnahmefälle, in denen der Patient eine parenterale Hydratation auch in der Sterbephase erhält. Beispielsweise wenn die Familie total aufgeregt ist. In diesem Fall dreht man die Infusion so langsam und so wenig wie möglich auf und holt die Angehörigen dann über ein Gespräch mit ins Boot, dass die parenterale Hydratation in der Sterbephase nicht mehr indiziert ist.“ (IP 1, Abs. 36)

„Eigentlich soll man die parenterale Ernährung in der Sterbephase absetzen. In meinen 20 Jahren Berufserfahrung habe ich diesbezüglich bei mir selbst tatsächlich eine Verhaltensänderung bemerkt, da es jetzt gut begründete Evidenz gegen die parenterale Hydratation bei sterbenden Patienten gibt.“ (IP 2, Abs. 34)

Zum Thema, ob den Patient:innen während der Durchführung eines FVNF noch Nahrung und Flüssigkeit bereitgestellt bzw. aktiv angeboten werden sollte, zeigten die Interviewteilnehmer:innen ein breites Spektrum an Meinungen und Erfahrungen:

„Im Team kam dann die Frage auf, ob man dem Patienten jetzt überhaupt noch was zu essen und trinken bringen darf.“ (IP 2, Abs. 28)

„In der Institution muss man Nahrung und Flüssigkeit dennoch zumindest immer anbieten. Ob Getränke und Essen immer in greifbarer Nähe bereitgestellt werden sollen, muss man mit dem Patienten besprechen.“ (IP 2, Abs. 71)

„Inwiefern biete ich Nahrung und Flüssigkeit an und inwiefern mache ich das für den Patienten greifbar, ohne ihm was aufzuzwingen, aber auch ohne ihm was vorzuenthalten? Man muss dem Patienten zumindest die Möglichkeit geben und er selbst muss die Kraft haben, das auszuhalten.“ (IP 4, Abs. 31)

„Ich würde das als Quälerei empfinden, wenn man dem Patienten jeden Tag das Tablett mit dem Essen und den ganzen olfaktorischen und optischen Eindrücken ins Zimmer reinstellt. Aber zumindest das Flüssigkeitsangebot sollte so sein, dass der Patient danach greifen und trinken kann.“ (IP 4, Abs. 80)

„Wir hatten einen Patienten, der immer einen Becher Wasser am Nachtkasten stehen hatte und an manchen Tagen war der Bechervoll und an manchen Tagen war er leer.“ (IP 4, Abs. 61)

„Was man auch vorab mit den Angehörigen besprechen muss, ist, was sie tun sollen, wenn der Patient sie bittet, ihm doch ein Glas Wasser zu geben. Ansonsten geraten die Angehörigen in ein Dilemma.“ (IP 2, Abs. 28)

„Was ich immer wieder erlebe, ist, dass Patienten im Pflegeheim zum Essen genötigt werden, weil die Betreuenden einen Druck haben. Denn wenn die Menschen unterernährt sind, sind sie gleich wieder die Schuldigen.“ (IP 2, Abs. 106)

„Es gibt auch übergreifende Aussagen vom Personal, wo das in Richtung ‚Du *musst* ja was essen und du *musst* ja was trinken‘ geht.“ (IP 3, Abs. 92)

„Bei der Betreuung von Herrn Z. kam es immer wieder zu Konflikten – im Team wurde die Frage gestellt, ob man Herrn Z. nicht eindringlich dazu motivieren sollte, Nahrung und Flüssigkeit zu sich zu nehmen.“ (IP 5, Abs. 62)

Die befragten medical Professionals teilten auch interessante Gedanken zur Mundpflege, Obstipationsprophylaxe und Medikamentenumstellung bei einem FVNF:

„Mundtrockenheit behandelt man mit kleinen Mengen Flüssigkeit, guter Mundpflege, benetzen mit Butter oder Mandelöl. Das ist etwas, was für mich tatsächlich immer dazu gehört beim freiwilligen Verzicht auf Essen und Trinken, weil das stark zur Lebensqualität beiträgt.“ (IP 2, Abs. 73)

„Zur Obstipationsprophylaxe würde ich eher abends 10 Tropfen Natrium-Picosulfat geben als einen Mikroklist, weil das auch eine gute Prophylaxe und angenehmer ist.“ (IP 2, Abs. 74)

„Wenn ein Patient mit einem Hirntumor ein appetitsteigerndes Medikament wie Cortison bekommt, muss man vor dem FVNF das Absetzen von Cortison diskutieren. Es kann zwar sein, dass der Patient dadurch andere Symptomaten wie Epilepsie oder Kopfschmerzen entwickelt, aber es wäre nicht fair, jemanden etwas Appetitsteigerndes zu geben, der eigentlich auf Nahrung und Flüssigkeit verzichten möchte.“ (IP 4, Abs. 87)

Die Kombination eines FVNF mit einer palliativen Sedierungstherapie, die von vielen Autor:innen kritisch betrachtet wird, sahen die medical Professionals nicht bedenklich, solange die Indikation für die Sedierungstherapie erfüllt wird. Keine der Interviewpartner:innen war jemals in einer Situation, in der eine Patient:in während eines FVNF palliativ sediert wurde:

„Eine palliative Sedierung ist in der Regel die letzte Möglichkeit, Leiden und Symptome zu lindern.“ (IP 5, Abs. 38)

„Die Indikation für eine palliative Sedierung ist ein therapierefraktäres Symptom, das ich nicht anders in den Griff bekomme. Wenn mir der Patient sein subjektiv empfundenes existenzielles Leid glaubhaft vermittelt, dann bekommt er die palliative Sedierung.“ (IP 1, Abs. 38)

„Die Indikation für palliative Sedierung ist Leiden an einer Symptomatik, die mit anderen gelinderen Mitteln nicht gebessert werden kann. Wenn der Patient aufgrund eines freiwilligen Verzichts auf Nahrung und Flüssigkeit eine Symptomatik entwickelt, die für ihn das Leben nicht mehr aushaltbar macht, dann wäre das gelindere Mittel, wieder Nahrung und Flüssigkeit zuzuführen. Insofern sehe ich das fast als Ausschlusskriterium, dass jemand, der freiwillig auf Nahrung und Flüssigkeit verzichtet, aufgrund der Symptome, die sich durch den Verzicht selbst ergeben, die Indikation für palliative Sedierung erfüllt.“ (IP 4, Abs. 43)

„Wenn ein freiwilliger Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit sich derart belastend äußert, glaube ich nicht, dass die palliative Sedierung eine Alternative oder Konsequenz daraus wäre, sondern man beendet vorrangig den FVNF oder nimmt die Strenge aus dem FVNF heraus, bevor man palliativ sediert.“ (IP 3, Abs. 46)

„Ich habe nie Patienten erlebt, bei denen während eines FVNF eine palliative Sedierung erforderlich gewesen wäre.“ (IP 5, Abs. 39)

In wissenschaftlichen Arbeiten plädieren einige Autor:innen dafür, dass ein FVNF künftig auch auf Normalstationen durchführbar sein sollte. Die befragten medical Professionals betonten in diesem Kontext die Wichtigkeit, eine palliative Versorgungseinheit in die Betreuung eines FVNF miteinzubeziehen:

„Die Betreuung eines FVNF auf einer Normalstation finde ich anspruchsvoll, denn das erfordert eine komplexe palliative Betreuung. Es braucht eine spezialisierte Institution dafür.“ (IP 2, Abs. 85)

„Wenn man einen FVNF vollzieht, dann braucht man ein mobiles Palliativteam – das ist unerlässlich. Die Patienten, die zu mir kommen, sollen schon palliativ angebunden sein. Und ich muss sie rechtlich gesehen aufklären oder auf eine palliative Versorgung aufmerksam machen.“ (IP 1, Abs. 67)

„Wenn ein Patient stationär im Krankenhaus ist und aufgrund der Schwere seiner Erkrankung nicht nach Hause entlassen werden kann und daher in ein Pflegeheim verlegt wird, muss man mit der Pflegeeinrichtung abklären, ob sie das mittragen können und ob sie das notwendige palliativmedizinische Know-How haben, um den Patienten gut betreuen zu können. Die Betreuung eines FVNF auf einer Normalstation halte ich für schwierig, weil die Patienten mitunter sehr spezielle Bedürfnisse entwickeln. Bei Palliativstationen muss man davon ausgehen, dass sie sowas mittragen können und im Hospiz sowieso.“ (IP 4, Abs. 90)

Spannungsfelder aus Sicht der medical Professionals

In dieser Kategorie werden die Spannungsfelder, die sich bei der Betreuung eines FVNF am Lebensende ergeben, aus Sicht der medical Professionals vorgestellt.

Mehrere Interviewpartner:innen führten die Ambivalenz von Patient:innen als Belastungsfaktor an:

„Es ist belastend, wenn Menschen ambivalent sind. Es braucht vielleicht auch ein paar Tage, bis der Entschluss, den FVNF tatsächlich durchzuziehen, reift.“ (IP 2, Abs. 26)

„Es ist oft zu beobachten, dass dieser Wunsch nach FVNF besteht, man den FVNF beginnt und sich das im Verlauf je nach Belastung durch den Verzicht, vor allem was Flüssigkeit betrifft, wieder verändert.“ (IP 3, Abs. 35)

„Es ist belastend, wenn der Patient nicht mehr so fest und konsistent in seiner Entscheidung ist oder wenn man sich fragt, ob der Patient das überhaupt noch möchte.“ (IP 1, Abs. 27)

Die Interviewteilnehmer:innen wurden zu ihrer Meinung befragt, ob die Intuition des FVNF, den Sterbeprozess zu initiieren bzw. voranzutreiben, dem Grundsatz der Palliative Care, das Sterben weder hinauszuzögern noch zu beschleunigen, widerspreche:

„Auch in der Palliativmedizin zögern wir heraus, z.B. wenn ein Patient mit Pneumonie eine Antibiose erhält, kann das sein Leben verlängern, weil er sonst vielleicht an der Pneumonie verstirbt. Deshalb ist dieser Passus ‚Wir zögern nicht hinaus oder beschleunigen auch nicht‘ anders zu verstehen meiner Meinung nach. Man macht ja auch keinen Unterschied, wenn der Patient sich gegen die Therapie entscheidet und dadurch verstirbt – da beschleunigt der Patient ja auch irgendwie sein Sterben. Das sind aus meiner Sicht Wortklaubereien, die da stattfinden, die ethisch nicht letztbegründbar sind.“ (IP 1, Abs. 24)

„Es wird uns unterstellt, ein übersteigertes Autonomiebedürfnis des Einzelnen hervorzuheben, wenn wir den FVNF oder den assistierten Suizid unterstützen. Es ist die Aufgabe der Palliative Care, nicht nur den einzelnen Menschen zu betrachten, sondern ihn in seiner relationalen Autonomie sowie seinem sozialen System wahrzunehmen und ihn in allen vier Dimensionen (medizinisch/pflegerisch, psychisch, sozial, spirituell) zu begleiten. Das verstehen wir in der Palliativmedizin als Ganzheitlichkeit. Und es sind oft die sozialen Gegebenheiten, die mir etwas in meinem ärztlichen Handeln ermöglichen oder verunmöglichen.“ (IP 1, Abs. 25)

Zum Thema Futility tätigten die medical Professionals sehr interessante Aussagen:

„Ich bin in der Palliativmedizin tätig, weil ich Übertherapie immer schon erlebt habe, hinterfragt habe, keine Erklärung bekommen habe und nicht ausgehalten habe. Die Palliativmedizin spiegelt mein Kriterium der Ganzheitlichkeit und des ganzheitlichen Zugangs wider und versucht dabei unter den einzelnen Fachdisziplinen auch am ehesten, Futility zu vermeiden.“ (IP 1, Abs. 75)

„Ohnmachtserfahrungen entstehen, wenn man nicht helfen kann. Da muss man reflektieren, dass man nicht selbst Schuld daran ist, dass die Situation des Patienten nicht besser ist, sondern dass man das getan hat, was getan werden konnte. Da gibt es einen schönen englischen Spruch: ‚You can't make it better, but you can make it worse.‘ Wir machen das, was wir tun können, und machen es nicht schlechter, als es schon ist.“ (IP 2, Abs. 100)

„Oft passiert Übertherapie aus medizinischer Sicht im gut gemeinten Sinne – so viel wie möglich und so lange wie möglich, weil man ja keinen Menschen verlieren will. Und mit der Übertherapie versucht man, dem Patienten etwas anzubieten und damit dieses Ohnmachtsgefühl zu ersetzen.“ (IP 3, Abs. 87)

„Mit einer Maximaltherapie gehen gewisse Leidens- und Belastungssituationen einher, die man nicht hat, wenn man das nicht macht. Es ist relativ schwierig, weil viele Menschen diese Futility auch einfordern.“ (IP 3, Abs. 87)

„Als erfahrene Pflegeperson habe ich immer die Möglichkeit, in den Austausch, in die Konfrontation, in die Aufklärung und in die Diskussion mit behandelnden Ärzt:innen zu gehen, wenn ich das Gefühl habe, dass eine Therapie nicht mehr indiziert ist.“ (IP 5, Abs. 105)

„Ich bin in der glücklichen Lage, so sinnstiftende Medizin mit meinen Mitarbeitern machen zu können, da wir in unserem Bereich keine Maßnahmen setzen, die wir als futile einschätzen. Das trägt sehr zur Zufriedenheit und Sinnstiftung bei.“ (IP 4, Abs. 102)

„Es gelingt zum Glück oft auch über die medizinische Indikation und Sinnhaftigkeit von Maßnahmen, Entscheidungen zu treffen. Man muss darauf achten, dass die Maßnahmen, die man setzt, dem Patienten nicht mehr schaden als sie ihm nutzen.“ (IP 4, Abs. 97)

Die medical Professionals wurden gebeten, einzuschätzen, ob Patient:innen einen FVNF in Erwägung ziehen, um moderner Machbarkeitsmedizin zu entgehen:

„Ich denke schon, dass FVNF in Erwägung gezogen wird, um der Sorge zu entgehen, eine Intensiv- oder Maximaltherapie zu erhalten und dadurch einen Autonomieverlust zu erfahren. Es ist ein hohes Kontrollbedürfnis vonseiten der Patienten da, um eben diesem Leiden durch die Machbarkeitsmedizin auszuweichen.“ (IP 3, Abs. 89)

„Mein Anspruch ist es, zu verhindern, dass sich jemand in Richtung FVNF oder assistierten Suizid entwickeln muss, um überbordender Medizin zu entgehen. Hier kann man mit palliativmedizinischen Angeboten verhindern, dass Menschen in diese Aussichtslosigkeit gezwungen werden.“ (IP 4, Abs. 105)

Die Interviewpartner:innen gaben diverse Belastungsfaktoren und Konfliktherde an, die durch die Begleitung eines FVNF auf sozialer, emotionaler und moralischer Ebene entstehen, und führten gleichzeitig Maßnahmen an, um diese belastenden Situationen zu entschärfen:

„Ich sehe die gesellschaftliche Bewertung des FVNF als Spannungsfeld. Die Gesellschaft hat ein Problem damit, weil Essen und Trinken so sehr mit dem Leben assoziiert sind, sodass man gefühlsmäßig sehr nahe daran ist, beim Sterben nachzuhelfen. Es ist ein moralisch aufgeladenes Thema, bei welchem ich aber, wenn ich es ethisch reflektiere, gut mitgehen kann und ich habe moralisch kein Problem damit, diesen Menschen zu begleiten.“ (IP 2, Abs. 22)

„Inwiefern das mit meiner beruflichen Integrität und meinem professionellen Arbeiten zusammenstimmt, kann ethisch oft ein bisschen in den Graubereich gehen. Emotional sehe ich es aber relativ entspannt, weil ich mich in meiner Position nicht in der Rolle sehe, das irgendwie emotional zu beurteilen.“ (IP 3, Abs. 24)

„Wir müssen uns hier in einer sortierten Rolle sehen. Wir sind nicht Mitunterstützer einer Lebensverkürzung, sondern begleiten den autonomen Weg eines Menschen so gut wie möglich. Deshalb begeben wir uns aber nicht in eine Form der Mittäterschaft.“ (IP 3, Abs. 107)

„Das Spannungsfeld ergibt sich aus meiner Rolle als Führungskraft. Die verschiedenen Teammitglieder haben eine unterschiedliche Sichtweise zu diesem Thema und sind deshalb emotional verschieden mit diesem Thema verbunden. Als Führungskraft besteht die Schwierigkeit darin, die unterschiedlichen Sichtweisen zu sammeln, zu filtern und zu steuern, damit die Betreuung und Begleitung der Patienten zu deren Wohl und nach deren Willen sowie

die Zusammenarbeit in der Betreuung dennoch harmonisch und professionell stattfinden kann.“ (IP 5, Abs. 21)

„Wenn ein Betreuungsmitglied anderer Meinung ist, machen wir immer wieder Fallbesprechungen, Intervisionen oder Supervisionen und nehmen alle Meinungen ernst. Wenn es ein Mitarbeiter gar nicht schafft, setzen wir ihn woanders ein.“ (IP 5, Abs. 63)

„In besonders schwierigen Situationen haben wir sehr viel Austausch im Rahmen von sokratischen Gesprächen bzw. Fallbesprechungen, wo man das eigene Handeln und die Situation nochmal reflektiert und die Menschen proaktiv auf ihre Belastungen anspricht.“ (IP 3, Abs. 94)

Spannungsfelder aus Sicht der Angehörigen

Da Essen und Trinken stark mit Lebenserhaltung in Verbindung gebracht werden, ergeben sich durch den Nahrungs- und Flüssigkeitsverzicht nachvollziehbare Konfliktsituationen:

„Viele Angehörige drücken ihre Zuwendung über Ernährung aus, über Essen richten und Essen bringen. Das Ablehnen von Ernährung kommt dann einer Ablehnung von dieser Zuwendung gleich. Da brauchen Angehörige auch psychologische Unterstützung, dass sie Wege finden, ihre Zuwendung anders zu äußern.“ (IP 2, Abs. 98)

„Die Angehörigen glauben, das Einzige, was sie noch Gutes für den Patienten tun können, ist es, Lieblingsspeisen zu kochen oder Essen zu bringen. Die Patienten trauen sich oft nicht zu sagen, dass sie das nicht mehr wollen und reagieren deshalb mit Aggression und Rückweisung darauf. Für Angehörige ist der FVNF auch extrem belastend, weil sie wahrscheinlich gesund sind und sich nicht vorstellen können, auf Nahrung und Flüssigkeit zu verzichten. Die Angehörigen befinden sich hier in einem emotionalen Ausnahmezustand, weil die Patienten freiwillig auf etwas verzichten, was für die Angehörigen lebensnotwendig ist. Wenn man Angehörige fragt, wie viel sie gegessen haben, als sie das letzte Mal schwer krank waren, und sie dann antworten: ‚Ein paar Löffel Suppe und mehr habe ich nicht ausgehalten.‘, dann können die Angehörigen das Gefühl, das der Patient am Lebensende jetzt hat, besser nachvollziehen.“ (IP 4, Abs. 69)

Beim FVNF ergibt sich im Verlauf eine Pflegeabhängigkeit der Patient:in, wodurch auch die Angehörigen in eine Art Verpflichtung gelangen, pflegende Positionen einzunehmen:

„Es kommt zu einer Abhängigkeit des Patienten, die Betreuungspersonen erfordert. Es kann auch eine derartige Pflegebedürftigkeit entstehen, dass die Angehörigen dann in eine pflegende Rolle kommen.“ (IP 3, Abs. 74)

„Aufgrund der Belastungsgrenzen brauchen die Angehörigen Unterstützung in der Begleitung, Sicherheit und Empowering. Es geht auch um die Erreichbarkeit. Wir haben eine 24-Stunden Rufbereitschaft und sind da primär telefonisch erreichbar. In gewissen Situationen fahren wird dann auch vor Ort hin.“ (IP 3, Abs. 75)

„Zuhause braucht es ein Netzwerk an Menschen, die auch kurzfristig verfügbar sind, wenn Probleme auftreten. Es braucht vorausschauende Planung, z.B. was wären Situationen, die zuhause nicht aushaltbar sind, wo Menschen dann doch die Rettung rufen, und was erwartet man in der Situation von der Rettung? Also dass nicht in Panik die 144 angerufen wird und dann vielleicht was losgetreten wird, was keiner wollte.“ (IP 4, Abs. 89)

Die emotionale Beteiligung der Angehörigen an der Situation führt häufig zu Spannungsfeldern:

„Im häuslichen Setting vertreten Vertrauenspersonen, Bezugspersonen und Angehörige oft nicht die gleiche Haltung oder haben insgeheim ein Problem mit dem FVNF und stecken selbst in einem Dilemma, wodurch sich Konfliktsituationen ergeben.“ (IP 3, Abs. 35)

„Es geht oft um die Schuldfrage. Oder um Kränkungen. Angehörige nehmen das häufig so auf: ‚Ich bin es dir nicht mehr wert weiterzuleben. Du tust das nicht einmal für mich.‘ Die Angehörigen haben eine hohe Bedürftigkeit im Sinne von ‚Du hast einfach für mich da zu sein.‘“ (IP 1, Abs. 73)

„Auf Angehörigenbasis sind das sehr emotionale Haltungen. Sie wollen einfach nicht, dass die Person verstirbt, oder sie wollen sich nicht verabschieden müssen. Die Angehörigen haben bei ihren Forderungen da häufig nicht den Hintergedanken, was der Patient eigentlich will.“ (IP 3, Abs. 83)

Angehörige tendieren dazu, aufgrund ihrer eigenen Überforderung bzw. Hilflosigkeit, therapeutisch nicht mehr sinnvolle Forderungen an die medical Professionals und die Betreuungssituation zu stellen:

„Diese Forderungen oder Wünsche der Angehörigen entspringen oft einem unrealistischen Bild. Was ich aber praktisch nie erlebe, ist, dass Angehörige nicht wollen, dass es dem Patienten gut geht, sondern dass sie im Grunde genommen eher deren Wohl im Sinn haben.“ (IP 2, Abs. 96)

„Einmal sind sogar die Eltern von einem erwachsenen Mann, der nach einem Suizidversuch apallisch bzw. in einem vegetative-state war und mit PEG-Sonde ernährt wurde, zu mir gekommen und habendie Fragegestellt, ob das nicht gegen seinen Willen sei, da er ja sterben wollte.“ (IP 2, Abs. 105)

Die Interviewpartner:innen erzählten, wie sie mit solchen Forderungen umgehen:

„Heutzutage wende ich die Prinzipienethik an, um dieser Futility zu entgehen. Man kann auch dem Patienten oder den Angehörigen mithilfe dieser Prinzipien die Entscheidungskriterien sinnvoll darstellen und das ist dann auch für Laien nachvollziehbar.“ (IP 4, Abs. 103)

„Ich führe ein moderiertes Gespräch wie bei einem runden Tisch, um eine offene Kommunikation zwischen dem Patienten und den Angehörigen sicherzustellen.“ (IP 2, Abs. 89)

5.2.2 Erfahrungen und Meinungen zum assistierten Suizid

Grundlagen zum assistierten Suizid

In dieser Kategorie sollen die grundlegenden Erfahrungen der medical Professionals mit dem assistierten Suizid dargestellt werden. Dabei wurden die Interviewteilnehmer:innen zur Häufigkeit des assistierten Suizids sowie zu den Erkrankungen der betroffenen Personen befragt. Eine Interviewpartner:in berichtete von Konflikten, die bei der Betreuung eines assistierten Suizids erfahrungsgemäß vorkommen können.

Die medical Professionals erzählten davon, seit der Änderung des Sterbeverfügungsgesetzes im Jahr 2022 häufiger mit dem assistierten Suizid in Kontakt gekommen zu sein:

„Ich habe sicher weit über 1.000 terminale Patienten begleitet und da bin ich nur drei-viermal mit assistierten Suizid konfrontiert worden, aber damals war der assistierte Suizid noch verboten bzw. gab es das Sterbeverfügungsgesetz noch nicht.“ (IP 2, Abs. 16)

„Seit der Gesetzesänderung sind relativ viele Anfragen gekommen. Nicht nur Anfragen für die aktive Betreuung, sondern auch der Anfragemodus über unsere Hotline-Nummer für Informationen und Auskunftgabe hat damals zugenommen.“ (IP 3, Abs. 17-18)

„Seit der Gesetzesänderung am 01.01.2022 zwischen 40 und 50 mal.“ (IP 1, Abs. 16)

„Seit er erlaubt ist, fünf bis zehn mal im Jahr. Also viel häufiger als beim FVNF.“ (IP 4, Abs. 17)

Eine Interviewteilnehmer:in gab einen Einblick in die Erkrankungen der Patient:innen, die einen assistierten Suizid durchführen möchten:

„Die Spannweite beim assistierten Suizid reicht von onkologischen bis hin zu neurodegenerativen Patienten, auch hochaltrige geriatrische Patienten nach Schlaganfällen mit neurologischem Residualdefizit. Ich hatte tatsächlich auch einen jungen Patienten mit 40 Jahren, der ein Knalltrauma erlitt und dann schwersten Tinnitus hatte.“ (IP 1, Abs. 20)

Der assistierte Suizid ist ein konflikträchtiges Thema unter den medical Professionals und in der Gesellschaft, wie es die Erläuterungen einer Interviewteilnehmer:in nochmal verdeutlichen:

„Jetzt heißt es in der palliativen Versorgung: ‚Der assistierte Suizid ist zwar jetzt legal, entspricht aber nicht unserer Haltung – warum haben Sie es nicht mit FVNF probiert?‘ Das empfinde ich als eine extrem paternalistische Herangehensweise – warum soll ich für den Patienten beurteilen, womit er sein Leben beenden soll, nur weil die Palliativmedizin mit der kategorialen Einordnung von freiwilligen Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit und assistierten Suizid anders umgeht. Der Vorschlag gegenüber dem Patienten, lieber einen FVNF anstelle eines assistierten Suizids zu machen, bringt ihn in eine Rechtfertigungs- und Begründungsnot und ich finde es steht niemandem von uns Ärzten zu, das zu hinterfragen, warum der Patient den einen oder den anderen Weg geht – was am Ende im Ergebnis dasselbe ist.“ (IP 1, Abs. 22)

„Die Pflege mobil hat damals in der Theorie besprochen, dass an Patienten, die bei uns in der Mobilbetreuung sind und einen assistierten Suizid durchführen möchten, kommuniziert wird, dass wir von Einnahme des Präparats bis zum Versterben nicht erreichbar sind. Sie wollten wirklich durchkriegen, dass jemand, der bei uns in Betreuung ist, während der Durchführung des assistierten Suizids keine Hilfe bekommt. Das ist ein Marginalisieren und ein Herausstellen einer Randgruppe. Dadurch stigmatisiert man den assistierten Suizid. Das ist ein Wahnsinn und das darf nicht sein. Ich habe es durchgesetzt, dass wir Ärzte berufsethisch gesehen

verpflichtet sind, da hinzufahren und dem Patienten zu helfen. Und alles was ich habe, setze ich ein, dass diese Ungerechtigkeit geglättet wird.“ (IP 1, Abs. 85)

Eine der befragten Personen hat selbst Erfahrung in der Begleitung eines assistierten Suizids und beschrieb diese Erfahrung wie folgt:

„Ich möchte den assistierten Suizid nicht glorifizieren, aber wenn der Gesamtprozess gut eingebettet ist – bei aller Trauer, die da ist, keine Frage – aber da kann ich eine sehr stimmige Situation empfinden.“ (IP 1, Abs. 31-32)

„Es ist einfach total aufregend – wie bei einer Geburt – vom Gefühl her, da passiert was im Raum. Es kann stimmig sein, wenn der Patient einem im Gespräch vermittelt: ‚Das ist mein Weg.‘“ (IP 1, Abs. 57)

Sterbeverfügungsgesetz

Am 1. Jänner 2022 wurde der assistierte Suizid in Österreich per Gesetz straffrei gestellt. Dennoch berichteten alle befragten medical Professionals, dass die Beihilfe zum assistierten Suizid in ihrer Institution verboten sei, was nicht zuletzt dem geschuldet sei, dass der Gesetzgeber einen privaten Rahmen und ein häusliches Setting für die Durchführung eines assistierten Suizids vorsieht:

„Das Personal in meiner Einrichtung darf keine Beihilfe zum assistierten Suizid leisten.“ (IP 3, Abs. 100)

„Solange es in die Tätigkeit des Krankenhauspersonals fällt, wie eben Anlegen einer Venenverweilkanüle, ist es verboten. Das Personal darf keine Maßnahmen setzen, um einen assistierten Suizid zu ermöglichen. Aber wenn ein Mensch bei uns den assistierten Suizid durchführt, darf das Personal dabei sein und den Patienten in der Sterbephase begleiten wie jeden anderen Menschen auch.“ (IP 4, Abs. 115)

„Es ist per Hausordnung verboten, was de facto nicht legal ist, weil das Gesetz Freiwilligkeit nach bestem Wissen und Gewissen vorsieht. Die Institution, als juristische Person, nimmt es sich heraus, mir mein Gewissen vorschreiben zu wollen, was eben nicht legitim ist.“ (IP 1, Abs. 84)

Trotz der Straffreistellung gibt es bislang Schwierigkeiten mit der Durchführbarkeit eines assistierten Suizids, wie die Aussagen einer Interviewpartner:in veranschaulichen:

„Es kam die Straffreistellung und somit die Legitimation. Dann hat es aber über Hausordnung eine Anweisung gegeben, dass sowas bei uns im Haus nicht stattfinden darf. Man hat sich seit 01.01.2022 bis jetzt anhaltend überhaupt nicht mit der Frage beschäftigt, wie wir einen assistierten Suizid gut gestalten können, sondern nur mit der Pro-und-Contra-Debatte. Diese Frage wäre sich nicht zu stellen, wenn man ein gutes Gesetz dazu hätte.“ (IP 1, Abs. 30)

„Diese vermeintliche Schutzmaßnahme, dass der aufklärende Arzt keine Hilfestellung leisten darf, ist das Schwierigste und Ungünstigste, weil dadurch wird jeglicher Betreuungsprozess unterminiert. Es gibt da inhaltliche Ansichtsunterschiede, manche Kollegen finden diese Schutzmaßnahme gut, weil sie von Burnout abhält, da man zu nah eingebunden sein könnte. Nein, wenn man verstanden hat, um was es geht und was die eigene Rolle ist, nämlich demjenigen dazu zu verhelfen, sich dahin zu entwickeln, überhaupt sterben zu können, dann wird der gesamte Prozess mit diesem ‚Sterben können‘ stimmiger.“ (IP 1, Abs. 93)

„Der große Knackpunkt ist das Werbeverbot, das ursprünglich dazu gedient hat, den assistierten Suizid nicht geschäftsmäßig zu machen. Aber wir leben in einer sozialwirtschaftlichen Gesellschaft, die es bedingt, dass dort, wo professionelle Dienstleistung in Anspruch genommen wird, auch etwas dafür bezahlt wird. Mir fallen die Ausbildungen auch nicht einfach in den Schoß und nur durch diese Ausbildungen kann ich eine hochqualifizierte Betreuung gewährleisten und Missbrauch vorbeugen. Das Gesetz ist derzeit noch zu restriktiv geschrieben mit diesem Werbeverbot. Aber die Leute brauchen eine Anlaufstelle, an die sie sich wenden können, z.B. einen Verein wie Dignitas. Der assistierte Suizid wird sich so schnell nicht institutionalisieren lassen. Und bei der Institutionalisierung geht es eben nicht um Gewinnorientierung, da geht es um Qualitätssicherung und Vorbeugung der Missbrauchsgefahr.“ (IP 1, Abs. 94)

„Nächste Woche wird das Sterbeverfügungsgesetz wieder am Verfassungsgerichtshof verhandelt, weil die ÖGHL, also die österreichische Gesellschaft für ein humanes Lebensende, noch einmal Klage erhoben hat, dass die Hürden zu groß sind. Die ÖGHL hat sich angeschaut, wie die neun Ärztekammern die Informationsweitergabe an Anrufende handhaben. Aktuell ist es immer noch so, dass einige Kammern die Information, wer überhaupt zum assistierten Suizid aufklärt, nicht an Privatpersonen und Nichtärzte herausgeben. Zudem braucht ein assistierter Suizid im ungünstigsten Fall vier Personen: zwei Aufklärer, einen Notar und eine hilfestellende Person. Vier Personen musst du finden, die das mit dir durchziehen, in einer

Situation, wo du nicht einmal Zugang zu Informationen hast. Wie soll das funktionieren?“
(IP 1, Abs. 93)

Informationsbedarf zum assistierten Suizid

Um die Unsicherheiten bei der Begleitung eines assistierten Suizids auszuräumen, bedarf es umfassender Informationen. Zwei befragte medical Professionals gaben an, dass es in ihrer Einrichtung weder SOPs (standard operating procedure) zum assistierten Suizid noch zum FVNF gebe. Drei Interviewpartner:innen berichteten, von ihrer Institution schriftliche Informationen zum Vorgehen bei einem assistierten Suizid oder zum Verhalten bei einem FVNF bekommen zu haben:

„Zu beiden Themen gibt es SOPs. Eine Art Paper, wo drin steht, was ist unsere Haltung dazu, was bieten wir dazu an, wie gehen wir damit um?“ (IP 3, Abs. 107)

„Wir haben eine SOP für den assistierten Suizid. Für den freiwilligen Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit am Lebensende gibt es eine Leitlinie von der österreichischen Palliativgesellschaft, die in unserem Intranet unter der Themenakte Ethik abrufbar ist.“ (IP 4, Abs. 123)

„Wir gehen davon aus, dass mit den Dingen, die wir festgehalten haben, klar ist, was zu tun ist. Dass eine symptomatische Therapie wie bei jedem anderen Sterbeverlauf indiziert ist. Dass Atemnot, Schmerzen sowie Unruhe entsprechend behandelt werden und keine Wiederbelebungsmaßnahmen zum Beispiel indiziert sind.“ (IP 4, Abs. 116)

Ob die strukturverantwortlichen Gremien, wie z.B. der Gesetzgeber oder die Krankenhausverwaltung, ihrer Aufgabe, Mitarbeiter:innen umfassend und rechtzeitig zu gesetzlichen Rahmenbedingungen und ethisch sowie rechtlich relevanten Themen zu informieren, ausreichend nachkommen, sahen die medical Professionals sehr kontrastiert:

„Nein, nicht wirklich. Der Gesetzgeber, die Krankenhausverwaltungen und auch viele ärztliche Direktionen haben es sich relativ einfach gemacht. Man hat geglaubt: ‚Der assistierte Suizid passiert bei uns nicht. Mit dem haben wir nichts zu tun.‘ Und auf einmal ist es doch passiert.“ (IP 4, Abs. 125)

„Der assistierte Suizid war so erfahrungsfrei. Man konnte einfach keine andere Information heranziehen, als Erfahrungen aus anderen Ländern. Aber die Begegnung mit diesem Prozess und wie man mit diesem Prozess umgeht, das kann man nicht durch eine theoretische

Einführung erlernen, man muss diesen Prozess selbst durchlaufen. Aber grundsätzlich sind Bemühungen da und man hat ausreichend Möglichkeiten, sich zu informieren.“ (IP 3, Abs. 109)

„Da gibt es natürlich auch eine Holschuld. Man kommt heute schon an Informationen, wenn man will. Die Ärztekammer macht immer wieder mal was. Man hat ja eine Verpflichtung zur Selbstfortbildung.“ (IP 2, Abs. 120)

Prinzipiell werden in den Einrichtungen der medical Professionals Fortbildungen zu ethischen und rechtlichen Themen angeboten, jedoch gab es auch hier Verbesserungsvorschläge vonseiten der Interviewteilnehmer:innen:

„Ja, es gibt regelmäßig Angebote von der Akademie, die wir im Haus haben, oder auch über das Haus der Begegnung. Da werden Referierende von extern eingeladen und dann gibt es Informationen, in Form von Seminaren oder Vorträgen.“ (IP 3, Abs. 105)

„Ja, es gibt eine Art freiwillige Fortbildungsreihe. Es gibt einmal im Monat ein Ethik-Café. FVNF, assistierter Suizid, Erwachsenenschutzgesetz, künstliche Intelligenz – das waren alles schon Themen, die in diesen Ethik-Cafés abgehandelt wurden.“ (IP 4, Abs. 120)

„Im niedergelassenen Bereich braucht es mehr Fortbildungen, vor allem bei den Totenbeschau-Ärzten, weil häufig beim assistierten Suizid die Polizei eigentlich vollkommen inadäquat dazu gerufen wird. Man hat sich darauf verlassen, dass der assistierte Suizid im häuslichen Bereich gemacht wird und quasi nie offiziell stattfindet, also dass die öffentlichen Stellen damit nichts zu tun haben, aber das ist de facto nicht so.“ (IP 4, Abs. 126)

„Wenn Fortbildungsveranstaltungen waren, dann waren sie tendenziös – so quasi ‚Der böse assistierte Suizid‘. Es gab nur wenige und sie waren immer freiwillig. Das ist das Problem, dass viele dann nicht kommen.“ (IP 1, Abs. 83)

„Nein, mein Vorschlag sind freiwillige theoretische Fortbildungen und regelmäßige Rundbriefe der ärztlichen Direktion oder Rechtsabteilung des Hauses.“ (IP 5, Abs. 126)

„Es gibt das Ethik-Café und die ethischen Fallbesprechungen. Aber es gibt tatsächlich zu wenig Möglichkeiten für die Reflexion von Situationen, wo es ein moralisches Dilemma gegeben hat. Davon würde ich mir ganz viel versprechen. Man braucht Orte, wo man darüber sprechen kann, ob das, was wir getan haben, jetzt gut oder schlecht war. Weil so verstehen die Leute, dass Ethik auch helfen kann, besser mit solchen Situationen umzugehen. Jeder

lernt quasi von jedem. Es bräuchte so etwas wie ethische Fallreflexion und jemanden, der das gut moderieren kann und gleichzeitig eine ethische Perspektive hat, wie das klinische Ethikkomitee. Aber wir haben leider eine so verdichtete Arbeitszeit, wo das nicht viel Platz hat.“ (IP 2, Abs. 121-122)

5.2.3 Abschlussstatements & Tipps für den klinischen Alltag

Diese Kategorie wird genutzt, um allen medical Professionals bzw. Betreuungspersonen, die mit dem FVNF und dem assistierten Suizid in Berührung kommen, Tipps für den Umgang mit diesen Situationen zu geben.

„Als Hausarzt sollte man sich mit einem Palliativteam zusammenschließen sowie Supervision, kollegialen Austausch oder eine Balintgruppe suchen.“ (IP 2, Abs. 59)

„Man benötigt schon vor der palliativen Betreuung eine Grundhaltung und eine Eigenreflexion zu den eigenen Werten und Meinungen – egal ob als Arzt oder als Pflegeperson.“ (IP 3, Abs. 110)

„Es geht darum, herauszufinden, was der Sterbewunsch für denjenigen bedeutet. Man sollte den Patienten fragen: ‚Wie stellen Sie sich das Ganze vor?‘ Dieses Explorieren der Sterbeszene ist sehr wichtig, damit der Patient erkennt, ob das überhaupt etwas für ihn ist und ob beide Personen das Gleiche unter einem FVNF oder einem assistierten Suizid verstehen.“ (IP 1, Abs. 59)

„Offen an die Situation herangehen und den Mut haben, zu hinterfragen und auch direkt nachzufragen, warum dieser Sterbewunsch besteht. Da ist oft eine Schwelle, wo man zurückhaltend ist. Man hat Sorge, etwas loszustoßen, wenn man den Sterbewunsch anspricht – was aber nicht der Fall ist. Also bestärkt darin sein, mit dem Patienten in Austausch zu gehen.“ (IP 3, Abs. 68)

„Es braucht ein gutes Commitment im Team. Das Team muss Bescheid wissen, wie es sich verhalten soll. Offene Fragen müssen geklärt werden und alle müssen an einem Strang ziehen.“ (IP 4, Abs. 63)

„Freiwilliger Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit heißt nicht, dass wir uns medizinisch ganz zurückziehen, sondern wir behandeln diesen Patienten bei belastenden Symptomen in der terminalen Phase wie jeden anderen Patienten. Das ist im Comfort-Terminal-Care-Konzept drinnen. Ein Patient, der freiwillig auf Nahrung und Flüssigkeit verzichtet, soll keinen Nachteil

demjenigen gegenüber haben, der sich in einem nicht freiwillig beeinflussten Sterbeprozess befindet.“ (IP 4, Abs. 82)

„Ich habe über viele Jahre gelernt, mir nicht anzumaßen, allen Menschen mit unserem palliativmedizinischen Angebot Alternativen bieten zu können. Es gibt Menschen, die trotz allen Möglichkeiten der Palliativmedizin einen FVNF oder einen assistierten Suizid machen wollen und das ist auch so zu akzeptieren.“ (IP 4, Abs. 75)

6. Diskussion

Diese Diplomarbeit untersucht den FVNF in all seinen Facetten. Es wurden die ethischen sowie rechtlichen Aspekte des FVNF herausgearbeitet und die schwierigen Betreuungssituationen für Angehörige und medical Professionals dargestellt. Die Abgrenzung des FVNF vom assistierten Suizid und dem klassischen Suizid wurde anhand von nachvollziehbaren und aussagekräftigen Argumenten vorgenommen. In diesem letzten Kapitel der Diplomarbeit sollen nun die in der Untersuchung gefundenen Ergebnisse interpretiert und in Bezug auf die bereits bestehende Literatur diskutiert werden. Die Diskussion gliedert sich dabei wieder in die zwei großen Themenschwerpunkte FVNF und assistierter Suizid.

6.1 Diskussion zum freiwilligen Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit

Die befragten medical Professionals werden mit dem Wunsch nach FVNF deutlich häufiger konfrontiert als mit dessen tatsächlicher Durchführung und Betreuung. Jedoch ist von einer hohen Dunkelziffer und einem Verhältnis unausgesprochener zu ausgesprochenen Fällen des FVNF von 73 % zu 27 % auszugehen [37]. Überraschend ist auch, dass die Interviewpartner:innen den Sterbeverlauf eines FVNF mit einer sehr breiten Range von 2 (belastend) bis 9 (friedlich) bewerteten, wo der FVNF in den publizierten Papers doch eher als sehr friedlicher Tod beschrieben wird. Die belastenden Symptome führten die Befragten vor allem auf den Flüssigkeitsverzicht zurück. Außerdem hängt die Belastung auch von der Grundkonstitution, einer möglichen Kachexie sowie der katabolen Stoffwechsellage ab, was in den publizierten Studien meist nicht berücksichtigt wird [48]. Dahingegen stimmten die Erfahrungen der interviewten Mediziner:innen und Pflegepersonen bezüglich der Erkrankungen, Motive und Beweggründe, die den Wunsch nach einem FVNF bestärken, mit den Publikationen überein. Auch die Entscheidungsfähigkeit sahen alle befragten Personen als unabdingbare Voraussetzung zur Durchführung eines FVNF an.

Sehr interessant waren die Ansichten der medical Professionals zu den ethischen Unterschieden zwischen dem FVNF und dem assistierten Suizid. Das Hauptargument der Interviewpartner:innen, das den FVNF am deutlichsten vom assistierten Suizid unterscheidet, war dabei, dass der allmähliche Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit auch ein wesentlicher Teil des natürlichen Alterns und des natürlichen Sterbeprozesses sei. Beim assistierten Suizid hingegen sei mehr direkte Hilfe von außenstehenden Personen notwendig, wodurch andere Menschen viel mehr in den Sterbeprozess involviert würden. Vier der fünf interviewten medical Professionals sahen die Betreuung eines FVNF nicht als Hilfe zur Selbsttötung an. Dadurch, dass der Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit einem passiven Unterlassen entspricht, während beim assistierten Suizid eine aktive Handlung gesetzt wird, werden der FVNF und

der assistierte Suizid moralisch anders bewertet. Beim assistierten Suizid spielen zudem die Kausalkette und der Faktor Zeit eine wesentliche Rolle, da hier die Ursache (Einnahme eines Präparats) und die Wirkung (Eintritt des Todes) näher beieinander liegen. Bei der Frage, ob der Tod durch FVNF einer natürlichen Todesursache zugeordnet werden kann, waren sich die medical Professionals nicht einig. Drei Interviewteilnehmer:innen plädierten dafür, den FVNF als natürliche Todesursache zu kategorisieren, da der allmähliche Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit den natürlichen Prozessen am Lebensende entspreche. Zwei befragte Personen ordneten den FVNF als unnatürliche Todesursache und somit als Suizid ein, weil die Intention des FVNF die Selbsttötung und Lebensverkürzung sei. Zudem habe es eine andere gesellschaftliche Wirkung, wenn eine Patient:in von heute auf morgen demonstrativ auf Nahrung und Flüssigkeit verzichtet, als wenn am Lebensende ein kontinuierlicher Übergang zur Reduktion der Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr stattfindet. 80 % der befragten Hausärzt:innen einer pflegewissenschaftlichen Studie geben den FVNF am Totenschein als natürliche Todesursache an [45]. Mehrere Autor:innen betonen, dass während eines FVNF die physiologischen Vorgänge des Sterbens ablaufen. Der natürliche Tod tritt hier als Folge des Organversagens, v.a. von Niere und Leber, ein. Zudem kommt es beim FVNF zu keiner Gewalteinwirkung von außen wie bei einem klassischen Suizid. Daher bezeichnet man den FVNF auch nicht als „passiven Suizid“ und kategorisiert den FVNF als natürliche Todesursache [38, 48, 61]. Die befragten medical Professionals sahen auch keine Rechtfertigung, den FVNF bei Menschen im fortgeschrittenen Krankheitsstadium im Vergleich zu hochaltrigen multimorbiden Menschen mit Lebensüberdruß ethisch anders zu bewerten. Hier eine moralisierende Haltung einzunehmen, wäre eine paternalistische Herangehensweise. Als betreuende Mediziner:in oder Pflegeperson sollte man sich in dieser Situation eher mit der Frage beschäftigen, wodurch der Sterbewunsch der betroffenen Person ausgelöst wird und ob es Maßnahmen gibt, welche die Lebenssituation der Patient:in verbessern könnten. Auch die in der Literatur häufig vorgebrachte Argumentation, dass die Intention des FVNF, den Sterbeprozess zu initiieren bzw. zu beschleunigen, nicht der Grundhaltung der Palliative Care, den Tod weder zu beschleunigen noch hinauszuzögern, entspräche [40], unterstützten die medical Professionals nicht. Solange man den Patient:innenwillen sowie die autonomen Entscheidungen von Patient:innen respektiert und sich an die Prinzipienethik nach Beauchamp und Childress hält, entsteht hier kein ethisches Dilemma.

Die Patient:innenverfügung und die Vorsorgevollmacht sind aus Sicht der befragten Personen die wichtigsten Instrumente zur Evaluierung des Patient:innenwillens. Die Schwierigkeit der Vorsorgevollmacht besteht darin, dass häufig die entsprechenden Personen im Umfeld der Patient:in nicht greifbar bzw. nicht bereit dazu sind, den mutmaßlichen Patient:innenwillen in die ärztliche Entscheidungsfindung einzubringen. Auch der ideale Zeitpunkt zur Erstellung

einer Patient:innenverfügung kann nur schwer festgelegt werden. Werden Patient:innenverfügungen zu früh errichtet, besteht die Gefahr, dass die Verfügung nicht zur entsprechenden Situation passt, weil diese Situation nicht richtig eingeschätzt werden konnte bzw. die Patient:in zum Zeitpunkt der Errichtung der Patient:innenverfügung noch nicht wusste, welche Behandlungen sie in einem konkreten Fall möchte bzw. nicht möchte. In vielen Fällen wird die Patient:innenverfügung auch nicht rechtzeitig erstellt, was häufig auf Nichtsprachlichkeit, die Leugnung der eigenen Endlichkeit und die Verdrängung des eigenen Lebensendes zurückzuführen ist. Wurde keine Patient:innenverfügung errichtet, so wird von einer Interviewpartner:in vorgeschlagen, im Akutfall einen Plan für Krisen und Notfälle zur Ermittlung des Patient:innenwillens zu erstellen, der eher der aktuellen medizinischen Situation entspricht und dabei hilft, Übertherapie durch Futility zu vermeiden. Ergibt sich eine Diskrepanz zwischen dem (mutmaßlichen) Patient:innenwillen und den Forderungen der Angehörigen, schlagen die medical Professionals in Anlehnung an die Literaturempfehlungen [64] ein Familiengespräch bzw. einen „runden Tisch“ vor, um eine Annäherung beider Parteien zu erwirken.

Im Folgenden sollen die Unsicherheiten bei der medizinischen und pflegerischen Betreuung eines FVNF, welchen in den Publikationen sehr viel Aufmerksamkeit geschenkt wird, diskutiert werden. Entsprechend den vorhandenen Studien gaben die medical Professionals unisono an, dass Patient:innen in ihrer Institution während der Sterbephase keine parenterale Hydratation erhalten. Die Datenlage führte hier über die Jahre zu einer Verhaltensänderung in der Medizin. Beispielsweise ist heutzutage bekannt, dass leicht dehydrierte Patient:innen durch die Freisetzung von Endorphinen und die damit verbundenen schmerzlindernden Effekte einen eher ruhigen Sterbeprozess durchlaufen [40, 48]. Fühlen sich Angehörige durch das Absetzen von Infusionengestresst, sollen sie über die Nebenwirkungen einer parenteralen Ernährung in der Sterbephase aufgeklärt werden. Uneinigkeit herrschte unter den Interviewpartner:innen hingegen bei der Frage, ob Patient:innen während eines FVNF noch Nahrung und Flüssigkeit bereitgestellt werden sollte – hier fielen die Antworten sehr unterschiedlich aus. Einig waren sich die medical Professionals jedoch, dass Essen und Trinken während eines FVNF zumindest täglich angeboten werden muss, während das aktive Bereitstellen von Nahrung und Flüssigkeit durchaus als belastend empfunden werden kann und stets mit der Patient:in abgesprochen werden sollte, was auch von diversen Autor:innen so empfohlen wird [24, 38]. Gleichermassen muss mit den Angehörigen besprochen werden, dass sie der Patient:in auf Wunsch auch ein Glas Wasser oder etwas zu essen reichen sollen bzw. der Patient:in Nahrung und Flüssigkeit nicht vorenthalten werden dürfen, wenn diese trotz eines FVNF den Wunsch danach äußert [40, 54]. Dem Wunsch nach Essen und Trinken ist immer Folge zu leisten, da dies der Befriedigung eines menschlichen Grundbedürfnisses

entspricht. Das bewusste Vorenthalten von Essen und Trinken wäre eine strafbare Handlung – selbst wenn sich die Person im Prozess eines FVNF befinden sollte [38]. Das in der Literatur akribisch diskutierte Problem, dass sich Patient:innen während eines FVNF eine palliative Sedierung wünschen könnten, um die belastenden Symptome des FVNF nicht bewusst miterleben zu müssen, haben die medical Professionals in der Praxis noch nie erlebt. Ihrer Meinung nach erfüllen Patient:innen, die einen FVNF vollziehen, die Indikation zur palliativen Sedierung nicht, solange die therapierefraktären Symptome durch den Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit selbst entstehen – das gelindere Mittel wäre hier nämlich, die Strenge aus dem FVNF herauszunehmen bzw. wieder Flüssigkeit (und Nahrung) zuzuführen. Auch Feichtner et al. [40] sehen die Indikation zur Sedierung während eines FVNF als zweifelhaft an. Nur dann, wenn ein anderes therapierefraktäres Symptom vorliegt, das eben nicht durch den FVNF hervorgerufen wird, sei die Indikation zur palliativen Sedierungstherapie gegeben. Das Argument, das in einigen wissenschaftlichen Publikationen hervorgebracht wird, dass der FVNF durch die palliative Sedierung nicht mehr reversibel wäre, entkräften die medical Professionals mit der Tatsache, dass eine palliative Sedierung zu jeder Zeit beendet werden kann und man Patient:innen dementsprechend stets wieder aufwachen lassen könnte. Die Forderung, die Durchführung und Betreuung eines FVNF in Zukunft auch auf Normalstationen zu gewährleisten, sahen die Interviewteilnehmer:innen kritisch. Die Begleitung eines FVNF auf Normalstationen gestaltet sich palliativmedizinisch als sehr anspruchsvoll, sodass Versorgungseinheiten mit palliativmedizinischem Know-How in die Betreuung miteinbezogen werden sollen [54]. Aus rechtlicher Sicht sind Mediziner:innen dazu verpflichtet, bei sterbewilligen Personen auf eine notwendige palliativmedizinische Versorgung hinzuweisen [32].

Während der Begleitung eines FVNF können sich für die medical Professionals diverse Spannungsfelder und Konfliktsituationen ergeben. Ein großer Belastungsfaktor, den die Befragten angaben, ist die Ambivalenz von Patient:innen. Dadurch erscheint die Entschlossenheit der Patient:innen manchmal hinterfragbar, wodurch nicht ganz klar ist, ob die Patient:innen den FVNF überhaupt noch durchführen möchten. Auch die gesellschaftliche Bewertung des FVNF stellt die medizinischen und pflegerischen Betreuungspersonen vor Schwierigkeiten. So wird die Begleitung eines FVNF häufig als lebensverneinende Haltung missverstanden [61], da Nahrung und Flüssigkeit für uns Menschen in Bezug auf das Weiterleben als lebensnotwendig erachtet werden. Stimmen die eigenen Wertvorstellungen der medical Professionals nicht mit der Betreuung eines FVNF überein, so ergibt sich hier ein ethischer Graubereich. Als emotional entlastende Maßnahmen empfehlen die Interviewpartner:innen analog der Literatur Fallbesprechungen, Inter- sowie Supervisionen und sokratische Gespräche, in denen die eigene Belastung proaktiv angesprochen werden

kann [64]. Zudem wirkt es erleichternd, die Gesamtsituation ethisch zu reflektieren, sich emotional in einer klar definierten Rolle einzugliedern und sich nicht als Unterstützer:in einer lebensverneinenden Haltung einer anderen Person zu sehen, sondern als jemanden, der einen anderen Menschen in seinem selbst gewählten Sterbeprozess fürsorglich palliativmedizinisch begleitet [61]. Ein weiteres Spannungsfeld, dem medical Professionals immer wieder gegenüberstehen, ist die Futility. Wir Menschen erleben Ohnmachtserfahrungen, wenn wir das Gefühl haben, einer schwer kranken Person nicht mehr helfen zu können. Mit überbordenden, medizinisch nicht mehr sinnvollen Maßnahmen versucht man, dieses Ohnmachtsgefühl zu betäuben. Die befragten medical Professionals nahmen zu diesem Thema sehr reflektierte Haltungen ein, indem sie selbst mit indikationsgeleiteter Medizin versuchen, Übertherapie zu vermeiden und die Patient:innen mithilfe von palliativmedizinischen Angeboten und dem Comfort-Terminal-Care-Konzept vor futilen medizinischen Maßnahmen zu schützen.

Um dieses Kapitel abzurunden, soll auch auf die Spannungsfelder, die sich für die Angehörigen während eines FVNF ergeben, eingegangen werden. Angehörige glauben häufig, die einzige gute Tat, die sie am Lebensende und in der Sterbephase der Patient:in noch vollbringen können, sei die Versorgung der Patient:in mit Nahrung. Angehörige drücken ihre Zuwendung gerne über die Zubereitung von Essen aus und missverstehen die Ablehnung der Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr der sterbewilligen Person als persönliche Zurückweisung. Daher ist es für Angehörige wichtig, alternative Wege zu finden, mit denen sie ihre Zuwendung ausdrücken können. Dazu gehören zum Beispiel regelmäßige Besuche, gemeinsame Aktivitäten wie singen oder malen und die Erfüllung der letzten persönlichen Wünsche der Patient:in [48]. Dadurch, dass die Patient:innen freiwillig auf etwas verzichten, was für die Angehörigen lebensnotwendig ist, befinden sich die Angehörigen in einem emotionalen Ausnahmezustand. Gleichsam entsteht für die Angehörigen ein Dilemma, wenn sie nicht die gleiche Haltung wie die Patient:in vertreten oder insgeheim ein persönliches Problem mit dem FVNF haben. Des Weiteren werden die Angehörigen durch die Pflegebedürftigkeit der Patient:innen im Verlauf des FVNF immer mehr und mehr in eine pflegende Rolle gebracht, die mitunter eine kurzfristige Erreichbarkeit in Akutfällen erfordert. Dies kann ungeplant bzw. ohne ausreichende vorangehende Aufklärung häufig nicht gewährleistet werden und bedingt daher die rechtzeitige Organisation eines sozialen Netzwerkes, das durch die medizinische Expertise von medical Professionals und einem Palliativteam gestützt werden muss [58]. Nicht selten stellen die Angehörigen ihre eigenen Bedürfnisse über die Wünsche der Patient:in, weil sie sich nicht mit dem Tod der geliebten Person auseinandersetzen und nicht gezwungen sein wollen, sich von ihr zu verabschieden. Dadurch entstehen unrealistische Forderungen der Angehörigen einerseits an die Patient:in und andererseits an die medical Professionals. Hier kann es

hilfreich sein, den Angehörigen anhand der Prinzipienethik die Entscheidungskriterien für oder gegen medizinische Maßnahmen sinnvoll und nachvollziehbar darzulegen. Die Erfahrungen der Interviewteilnehmer:innen zeigen, dass die Angehörigen die durch die Prinzipienethik gestützten Erklärungen verstehen und die daraus resultierenden therapeutischen Konsequenzen für die Patient:in dann meist respektieren können.

6.2 Diskussion zum assistierten Suizid

Seit der Gesetzesänderung am 1. Jänner 2022 kamen die medical Professionals immer öfter mit dem assistierten Suizid in Berührung. Die Interviewergebnisse zeigen, dass die befragten Mediziner:innen und Pflegepersonen deutlich häufiger mit dem assistierten Suizid konfrontiert waren als mit dem FVNF. Viele Patient:innen wollen sich insbesondere Auskünfte und Informationen zum assistierten Suizid einholen. Auch beim assistierten Suizid weisen die Patient:innen onkologische, neurodegenerative oder internistische Erkrankungen auf.

In der Realität ergeben sich bei der Durchführung des assistierten Suizids erfahrungsgemäß immer wieder Konflikte. Bisweilen wird der FVNF in diversen Publikationen als „eine zu priorisierende Alternative zum assistierten Suizid“ [54] angeführt. So wird Patient:innen immer wieder vorgeschlagen, anstelle des assistierten Suizids einen FVNF durchzuführen. Eine Interviewteilnehmer:in gab hier zu bedenken, dass dies die sterbewilligen Personen in eine Rechtfertigungs- und Begründungsnot bringt. Es wird betont, dass medical Professionals hier nicht paternalistisch in die autonome Entscheidung von Patient:innen eingreifen sollen, da beide Varianten, der assistierte Suizid gleichsam wie der FVNF, legale Wege sind, sein Leben zu beenden. Ein weiteres Spannungspotenzial ergibt sich durch die in der Theorie besprochene Vorgehensweise einiger palliativmedizinischer Einrichtungen, einer Patient:in während des assistierten Suizids vom Zeitpunkt der Einnahme des Präparates bis zum Versterben keine Hilfe zukommen zu lassen. Prinzipiell gilt es ernsthaft zu diskutieren, ob Menschen, die einen Fürsorgeberuf ausüben, beauftragt werden können, menschliche Not zu ignorieren und einer hilfsbedürftigen Person keinen Beistand zu leisten – dies würde wohl den Grundsätzen von palliativmedizinischer Arbeit widersprechen. Berufsethisch und rechtlich sind Ärzt:innen und Pfleger:innen dazu verpflichtet, das Recht der Patient:innen auf ein menschenwürdiges selbstbestimmtes Sterben zu achten, sodass leidenslindernde Maßnahmen im Sinne einer Comfort-Terminal-Care auch in einem freiwillig beeinflussten Sterbeprozess angezeigt sind [21].

Im Rahmen der Interviews wurde auch das Sterbeverfügungsgesetz umfassend diskutiert. Der assistierte Suizid ist in Österreich zwar per Gesetz straffrei gestellt worden, dennoch lehnen die meisten Institutionen die Durchführung eines assistierten Suizids in ihren Räumlichkeiten

ab. Dies ist darauf zurückzuführen, dass das Gesetz die Vollziehung des assistierten Suizids im privaten Rahmen favorisiert. Diskussionswürdig ist auf jeden Fall die Tatsache, dass den befragten medical Professionals verboten wird, in ihrer Institution Beihilfe zum assistierten Suizid zu leisten. Einerseits verbringen viele Patient:innen ihr Lebensende in einer Institution wie z.B. einem Pflegeheim, einem Hospiz oder einer palliativmedizinischen Einrichtung – in so einem Fall entspricht die Institution dem vom Sterbeverfügungsgesetz geforderten privaten Rahmen. Die Durchführung des assistierten Suizids darf daher nicht verhindert werden, wohl aber die aktive Beteiligung der Mitarbeiter:innen im Sinne einer Beihilfe zum assistierten Suizid während ihrer Arbeitszeit. Andererseits sieht das Sterbeverfügungsgesetz die „Freiwilligkeit der Mitwirkung“ und ein „Benachteiligungsverbot“ vor. So dürfen natürliche Personen sowohl durch ihre Hilfeleistung als auch durch die Ablehnung der Hilfeleistung zum assistierten Suizid nicht benachteiligt werden [32]. Eine SOP, welche den Mitarbeiter:innen die Mitwirkung am assistierten Suizid außerhalb des Arbeitsplatzes und außerhalb der Dienstzeit untersagt, wäre sittenwidrig, da sie den medical Professionals ihre Grundrechtsausübung untersagt. Die „Gewissensfreiheit“, also das Recht, nach eigenem Gewissen Entscheidungen zu treffen und Handlungen auszuüben, erlaubt es nicht, jemanden an der freiwilligen Mitwirkung an einem assistierten Suizid zu hindern [21]. Insgesamt gestaltet sich die Durchführbarkeit des assistierten Suizids bisweilen schwierig. Eine Interviewteilnehmer:in betonte, dass man sich bislang nur mit der Pro-und-Contra-Debatte zum assistierten Suizid beschäftigt hat, anstatt sich die Frage zu stellen, wie man einen assistierten Suizid gut gestalten könnte. Am 21. Juni 2023 brachte die österreichische Gesellschaft für ein humanes Lebensende (ÖGHL) einen Individualantrag beim Verfassungsgerichtshof ein, da immer noch schwer überwindbare Hürden zur Durchführung eines assistierten Suizids vorliegen. Konkret geht es beispielsweise um die vermeintliche Schutzmaßnahme, dass es zur Errichtung einer Sterbeverfügung mindestens zwei ärztliche Aufklärungsgespräche benötigt – wobei zumindest eine Ärzt:in Palliativmediziner:in sein muss – und dass diese aufklärenden Ärzt:innen nicht gleichzeitig Hilfestellung beim assistierten Suizid leisten dürfen, wodurch der Betreuungsprozess unterminiert wird und die Patient:innen auf noch mehr Personen angewiesen sind, um den assistierten Suizid zu vollziehen. Außerdem sei das Sterbeverfügungsgesetz durch das Werbeverbot zu restriktiv geschrieben, da es für die häufig schon schwer beeinträchtigten und kranken Menschen schwierig sei, an die notwendigen Informationen (z.B. Kontaktadressen) zu kommen. Gleichzeitig scheint die Institutionalisierung des assistierten Suizids nach Meinung der interviewten Personen noch in weiter Ferne zu sein, obwohl dies fernab von Gewinnorientierung und Kommerzialisierung eine Möglichkeit wäre, Qualitätssicherung zu gewährleisten und Missbrauchsgefahr vorzubeugen [82]. Der österreichische Verfassungsgerichtshof veröffentlichte am 20. Dezember 2024 nach der Durchführung der Interviews bzw. während der Finalisierungsphase dieser Diplomarbeit seine Entscheidung zum

oben genannten Individualantrag der ÖGHL: Das restriktive Werbeverbot sowie die Befristung der Gültigkeitsdauer der Sterbeverfügung auf ein Jahr wurden als verfassungswidrig anerkannt und daher aufgehoben. Der Antrag auf Aufhebung des § 77 StGB (Tötung auf Verlangen) wurde abgewiesen [83]. Der genaue Wortlaut kann ergänzend im Anhang nachgelesen werden.

Lange haben wohl viele medical Professionals und die strukturverantwortlichen Gremien wie Krankenhausverwaltungen oder ärztliche Direktionen geglaubt, dass der assistierte Suizid in Österreich durch die gesetzliche Verortung in den privaten Rahmen im klinischen Alltag nicht vorkommt und dass Gesundheitseinrichtungen deswegen nichts damit zu tun haben würden. Die ansteigenden Fallzahlen des assistierten Suizids zeigen jedoch einen anderen Trend, sodass der Informationsbedarf zum assistierten Suizid stetig wächst. Da der assistierte Suizid Anfang 2022 in Österreich noch erfahrungsfrei war, konnte man sich in den Empfehlungen und Handlungsleitlinien primär nur auf Erfahrungen aus anderen Ländern beziehen. Mittlerweile haben einige Institutionen in Österreich bereits SOPs zum assistierten Suizid verfasst. Zwei der fünf Interviewpartner:innen gaben an, dass von ihrer Institution immer noch keine klar definierte Vorgangsweise bei einem assistierten Suizid kommuniziert wurde. Dennoch sollten durch die medical Professionals bei einem assistierten Suizid mit protrahierten Sterbeverlauf im Rahmen der ärztlichen und pflegerischen Sterbebegleitung allenfalls symptomlindernde Maßnahmen im Sinne einer Comfort-Terminal-Care gesetzt werden, auch wenn sie an der eigentlichen Durchführung und Ermöglichung des assistierten Suizids im Sinne einer Beihilfe nicht beteiligt sein dürfen [68]. Eine Interviewpartner:in verweist hier auch auf die Verpflichtung zur Selbstfortbildung. Jedoch bieten nur drei Institutionen der befragten medical Professionals selbst ausreichende Fortbildungsmöglichkeiten an: Beispielsweise wurde von der Implementierung einer hauseigenen Akademie mit regelmäßigen Seminaren und Vorträgen berichtet, sowie von sogenannten Ethik-Cafés, bei welchen die aktuellen Themen der Medizin- und Pflegewissenschaften diskutiert werden. Von ethischen Fallreflexionen, die durch das klinische Ethikkomitee moderiert werden sollen, würde sich eine befragte Person viel versprechen. Eine Interviewteilnehmer:in sieht vor allem im niedergelassenen Bereich Handlungsbedarf und Verbesserungsmöglichkeiten. Die Befragten sahen die Freiwilligkeit der Fortbildungen problematisch an, da viele medical Professionals dieses freiwillige Weiterbildungsangebot nicht annehmen und deshalb der Ruf nach verpflichtenden Fortbildungen zu ethischen Themen – unter anderem dem FVNF und dem assistierten Suizid – laut wurde. Auch die dichten Arbeitszeiten der medical Professionals stellen ein Hindernis für die Wahrnehmung umfassender Fort- und Weiterbildungen dar. Die allgemeine Bereitschaft der medical Professionals zur Fort- und Weiterbildung in medizinethischen und rechtlichen Themen sollte künftig durch niederschwellige Fortbildungsangebote mehr gefördert werden.

6.3 Schlusswort

Zusammenfassend kann man festhalten, dass der FVNF im Vergleich zum terminisierten Sterben durch einen assistierten Suizid von vielen Menschen weniger dramatisch bzw. weniger selbstaggressiv und auch friedvoller wahrgenommen wird. Der FVNF ähnelt im Verlauf einem natürlichen Sterbeprozess, wobei sowohl das Outcome als auch die Intention des FVNF, den Tod frühzeitig herbeizuführen, natürlich dieselben wie beim assistierten Suizid sind. Der FVNF gewährt dabei jedoch mehr individuelle Sterbezeit, was für die Angehörigen entlastend wirken kann, da dies einem natürlichen sowie friedlichen Sterben näher kommt und sie zudem mehr Zeit haben, sich emotional in der Situation einzufinden und sich von der Patient:in zu verabschieden. Ein FVNF ist genauso wie ein assistierter Suizid nur dann stressfrei möglich, wenn die Patient:in, die Angehörigen und die betreuenden medical Professionals ausreichend aufgeklärt sind, das gewünschte Procedere ausführlich besprochen und das Management bei möglichen Komplikationen klar kommuniziert wurde. In beiden Fällen ist die rechtzeitige Errichtung einer verbindlichen Patient:innenverfügung und wenn möglich einer Vorsorgevollmacht anzuraten, um unerwünschte lebenserhaltende medizinische Maßnahmen ausschließen zu können.

Sowohl für die medizinische und pflegerische Begleitung des FVNF als auch des assistierten Suizids wird ein umfassendes palliativmedizinisches Know-How benötigt. Im Betreuungsprozess wirkt es unterstützend, sich kollegialen Austausch zu suchen und die eigenen Belastungen sowie die Belastungen der anderen Betreuungspersonen proaktiv anzusprechen und offen mit den eigenen Grenzen umzugehen. Im Betreuungsteam braucht es Commitment, jeder sollte am gleichen Strang ziehen und sterbende Menschen bestmöglich und fürsorglich – auch am selbst gewählten Lebensende – betreuen. Angehörige müssen in ihrem Trauerprozess kontinuierlich begleitet werden, um psychische Ausnahmezustände möglichst zu vermeiden. Mithilfe der medizinethischen Prinzipien nach Beauchamp und Childress sowie des Zwei-Säulen-Modells kann man den Angehörigen ärztliche Entscheidungskriterien nachvollziehbar darlegen. Haben Pflegepersonen ethische oder moralische Bedenken in Bezug auf die Betreuung von Menschen im Rahmen eines FVNF oder assistierten Suizids, sollte dies vom behandelnden Team akzeptiert und darauf geachtet werden, diese Pflegepersonen falls möglich anderweitig einzusetzen. Für medical Professionals ist es wichtig, eine reflektierte Grundhaltung und eine umfassende Eigenreflexion zu diversen medizinethischen Themen zu entwickeln, um mit begründeten Entscheidungen und konsistenten Handlungen eine ganzheitliche Betreuungssituation für die Patient:innen zu gewährleisten. Bei der palliativmedizinischen Begleitung eines FVNF oder eines assistierten Suizids zieht sich das betreuende Team nicht vollständig zurück, sondern ermöglicht durch symptomlindernde Maßnahmen entsprechend dem Comfort-Terminal-Care-

Konzept ein menschenwürdiges Lebensende. Hierbei sollen sterbewillige Patient:innen, die einen FVNF oder einen assistierten Suizid durchführen, gegenüber Patient:innen, die sich in einem nicht freiwillig beeinflussten Sterbeprozess befinden, nicht benachteiligt werden. Medical Professionals sollen darin bestärkt werden, Patient:innen gegenüber offen zu sein und mit ihnen in einen ehrlichen Austausch über deren persönlichen Sterbewunsch zu gehen. Abschließend lässt sich festhalten, dass palliativmedizinische Angebote nicht für alle Patient:innen mit Sterbewunsch eine befriedigende Behandlungsalternative darstellen. Dementsprechend ist die Entscheidung einer Patient:in, einen FVNF oder einen assistierten Suizid durchzuführen, von medical Professionals zu respektieren und auch Patient:innen mit Sterbewunsch sind in ihrer letzten Lebensphase – unabhängig von persönlichen Moral- oder Wertvorstellungen – fürsorglich und professionell zu betreuen.

Abschließend lässt sich in Bezug auf die im Exposé dieser Diplomarbeit gestellten Hypothesen sagen, dass die medizinische Betreuung von Menschen, die einen FVNF am Lebensende durchführen, für viele medical Professionals eine belastende Situation und ein ethisches Dilemma darstellen kann. Anders als angenommen, war den befragten medical Professionals auf Grund ihrer ethisch-rechtlichen Expertise die Abgrenzung des FVNF zum assistierten Suizid klar, was sich durch den in den Limitationen erläuterten Bias, der durch die gezielte Auswahl auf diesem Gebiet erfahrener Interviewpartner:innen entsteht, erklären lässt.

6.4 Limitationen dieser Diplomarbeit

Der limitierende Faktor für ein repräsentatives Umfragenergebnis im Rahmen dieser Diplomarbeit ist die geringe Anzahl von nur fünf Interviewpartner:innen. Um die Anonymität der Befragten zu wahren, ist eine nach Berufsgruppen gegliederte Analyse und Interpretation der Untersuchungsergebnisse nicht möglich. Dementsprechend kann keine verallgemeinernde Aussage in Bezug auf eine österreichweite Haltung der medical Professionals zum Thema FVNF bzw. assistierten Suizid gemacht werden. Die Befragung wurde vielmehr bewusst als offenes Expert:inneninterview geplant, um stichprobenartig die Meinung und Haltung von Personen zu erfassen, die mit den Themen FVNF und assistierter Suizid bereits in Berührung gekommen sind. Es wurden medical Professionals mit verschiedenen thematischen und praktischen Schwerpunkten interviewt, um mithilfe ihrer unterschiedlichen Sichtweisen die vielseitigen Aspekte des FVNF und des assistierten Suizids zu beleuchten und zur Diskussion zu stellen.

LITERATURVERZEICHNIS

- (1) Beauchamp TL, Childress JF. Principles of Biomedical Ethics. First Edition. New York: Oxford University Press. 1977.
- (2) Multidisziplinäre Arbeitsgruppe (ARGE) Ethik in Anästhesie und Intensivmedizin der ÖGARI. Therapiezieländerung auf der Intensivstation. Anesthesiol Intensivmed Notfallmed Schmerzther 2013; 48:216-23.
- (3) Hippokratische Gesellschaft Schweiz. Der hippokratische Eid [Internet]. Ohne Jahr [zuletzt aufgerufen am 09.04.2024]. Verfügbar unter: <https://hippokrates.ch/wichtige-texte/eid-des-hippokrates/>.
- (4) Hippokratische Gesellschaft Schweiz. Genfer Gelöbnis [Internet]. Ohne Jahr [zuletzt aufgerufen am 09.04.2024]. Verfügbar unter: <https://hippokrates.ch/wichtige-texte/genfer-geloebnis/>.
- (5) Weltärztebund. Deklaration von Genf – das ärztliche Gelöbnis [Online document]. 2017 [zuletzt aufgerufen am 10.03.2024]. Verfügbar unter: https://www.bundesaerztekammer.de/fileadmin/user_upload/BAEK/Themen/Internationales/Bundesaerztekammer_Deklaration_von_Genf_04.pdf.
- (6) Marschall U. Was ist eigentlich der „Eid des Hippokrates“? [Internet]. 2016 [zuletzt aufgerufen am 09.04.2024]. Verfügbar unter: <https://www.barmer.de/presse/presseinformationen/newsletter-gesundheit-im-blick/hippokrates-1070270>.
- (7) Elwyn G, Frosch D, Thomson R, Joseph-Williams N, Lloyd A, Kinnersley P, et al. Shared decision making: a model for clinical practice. J Gen Intern Med. 2012; 27(10):1361-7.
- (8) Appelbaum PS, Lidz CW, Meisel A. Informed Consent: Legal Theory and Clinical Practice. First Edition. USA: Oxford University Press. 1987.
- (9) Hamann J, Loh A, Kasper J, Neuner B, Spies C, Kissling W, Heesen C. Partizipative Entscheidungsfindung. Der Nervenarzt. 2006; 77(9):1071-8.

- (10) Rahbar K. Ethica rationalis. Die vier Prinzipien ethischen Handelns in der Medizin [Internet]. 2010 [zuletzt aufgerufen am 22.03.2024]. Verfügbar unter: <https://ethica-rationalis.org/die-vier-prinzipien-ethischen-handelns-in-der-medizin/>.
- (11) Friesenecker B, Fruhwald S, Roden C. Erweiterte Nomenklatur und Terminologie rund um die Situationen am Lebensende. *Anästhesie Nachrichten*. 2023; 5(2):134-7.
- (12) Iserson K. Principles of biomedical ethics. *Emerg Med Clin North Am*. 1999; 17(2):283-306.
- (13) Cardona-Morrell M, Kim J, Turner RM, Anstey M, Mitchell IA, Hillman K. Non-beneficial treatments in hospital at the end of life: a systematic review on extent of the problem. *Int J Qual Health Care*. 2016; 28(4):456-69.
- (14) Friesenecker B, Gasser G, Fruhwald S, Hasibeder W, Dier H, Valentin A. Reflexion zur Gerechtigkeit bei Therapieentscheidungen. *Anästhesie Nachrichten*. 2024; 6:220–4.
- (15) Elshaug AG, Rosenthal MB, Lavis JN, Brownlee S, Schmidt H, Nagpal S, et al. Levers for addressing medical underuse and overuse: achieving high-value health care. *Lancet*. 2017; 390(10090):191-292.
- (16) Proverbia Iuris Praetor Verlagsgesellschaft mbH. Suum cuique [Internet]. Ohne Datum [zuletzt aufgerufen am 19.04.2024]. Verfügbar unter: <https://www.proverbia-iuris.de/suum-cuique/>.
- (17) Anderson, J. Relationale Autonomie 2.0. In: Wiesemann C, Simon A [Hrsg]. *Patientenautonomie*. Leiden, Niederlande: Brill | mentis. 2013. S. 61-75.
- (18) Bundeskanzleramt Österreich. Stellungnahme – Sterben in Würde [Online document]. 2015 [zuletzt aufgerufen am 01.03.2024]. Verfügbar unter <https://www.bundeskanzleramt.gv.at/themen/bioethikkommission/publikationen-bioethik/empfehlungen.html>.
- (19) Rechtsinformationssystem des Bundes. Strafgesetzbuch [Internet]. 1974 [zuletzt aufgerufen am 20.04.2024]. Verfügbar unter: <https://www.ris.bka.gv.at/GeltendeFassung/Bundesnormen/10002296/StGB%2c%20Fassung%20vom%2020.04.2024.pdf>.

(20) Rechtsinformationssystem des Bundes. Bundesgesetz über die Ausübung des ärztlichen Berufes und die Standesvertretung der Ärzte (Ärztegesetz 1998 – ÄrzteG 1998) [Internet]. 1998 [zuletzt aufgerufen am 10.03.2024]. Verfügbar unter: <https://www.ris.bka.gv.at/GeltendeFassung.wxe?Abfrage=Bundesnormen&Gesetzesnummer=10011138#header>.

(21) Friesenecker B, Fruhwald S, Roden C. Assistierter Suizid: Handlungsempfehlungen für den klinischen Alltag. Anästhesie Nachrichten. 2023; 5:141–54.

(22) Medicus E, Valentin A, Birklbauer A, Fruhwald S, Trimmel H, Friesenecker B. Sind Sanitäter:innen zur kardiopulmonalen Reanimation gegen den Willen von Patienten:innen verpflichtet? Anästhesie Nachrichten. 2024; 6(3):158–60.

(23) Rechtsinformationssystem des Bundes. Bundesgesetz über Patientenverfügungen (Patientenverfügungs-Gesetz - PatVG) [Online document]. 2006 [zuletzt aufgerufen am 10.03.2024]. Verfügbar unter: https://www.ris.bka.gv.at/Dokumente/RegV/REGV_COO_2026_100_2_137773/REGV_COO_2026_100_2_137773.pdf.

(24) Oehmichen F, Ballmer PE, Druml C, Junek R, Kolb C, Körner U, et al. Leitlinie der Deutschen Gesellschaft für Ernährungsmedizin (DGEM) Ethische und rechtliche Gesichtspunkte der Künstlichen Ernährung. Aktuel Ernährungsmed. 2013; 38:112-7.

(25) Bundesministerium für Justiz. Das neue Erwachsenenschutzrecht [Online document]. 2017 [zuletzt aufgerufen am 12.03.2024]. Verfügbar unter: <https://www.bmj.gv.at/themen/Zivilrecht/Erwachsenenschutz/Das-neue-Erwachsenenschutzrecht-im-%C3%9Cberblick.html#:~:text=Das%20neue%20Erwachsenenschutzgesetz%20stellt%20den,Personen%2D%20und%20Familienrechte%20wesentlich%20gest%20A4rkt.>

(26) Bundesministerium für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz. Patientenverfügung [Internet]. 2023 [zuletzt aufgerufen am 27.03.2024]. Verfügbar unter: <https://www.oesterreich.gv.at/themen/gesundheit/patientenrechte/3.html>.

(27) Wallner J. Rechtswissenschaftliche Fakultät Universität Wien. Das neue Erwachsenenschutzgesetz Eine Zusammenfassung [Online document]. 2018 [zuletzt

aufgerufen am 13.03.2024]. Verfügbar unter:
https://www.oegari.at/web_files/cms_daten/ZusammenfassungneuesErwachsenenschutzgesetz2018.pdf.

(28) Bundesministerium für Justiz. Erwachsenenschutz-Recht [Online document]. 2021 [zuletzt aufgerufen am 18.03.2024]. Verfügbar unter: <https://www.bmj.gv.at/service/Leichter-Lesen/Erwachsenenschutz-Recht.html>.

(29) Rechtsinformationssystem des Bundes. 2. Erwachsenenschutz-Gesetz – 2. ErwSchG [Online document]. 2017 [zuletzt aufgerufen am 18.03.2024]. Verfügbar unter: https://www.ris.bka.gv.at/Dokumente/BgblAuth/BGBLA_2017_I_59/BGBLA_2017_I_59.html.

(30) Conti A. From informed consent to informed dissent in health care: historical evolution in the twentieth century. *Acta Biomed.* 2017; 88(2):201-3.

(31) Friesenecker B, Stadlinger J. Assistierter Suizid: großer Stress für Helfende. *Anästhesie Nachrichten.* 2022; 4:216–7.

(32) Rechtsinformationssystem des Bundes. Bundesgesetz über die Errichtung von Sterbeverfügungen (Sterbeverfügungsgesetz – StVfG) [Internet]. 2021 [zuletzt aufgerufen am 11.03.2024]. Verfügbar unter:
<https://ris.bka.gv.at/geltendefassung.wxe?abfrage=bundesnormen&gesetzesnummer=20011782>.

(33) Erbguth F. Sicht der Wissenschaften und Religionen – Medizin. In: Wittwer H, Schäfer D, Frewer A [Hrsg]. *Handbuch Sterben und Tod: Geschichte – Theorie – Ethik.* 2. Auflage. Berlin: J.B. Metzler. 2020. S. 51-62.

(34) Groß D, Grande J. Sterbeprozess medizingeschichtlich. In: Wittwer H, Schäfer D, Frewer A [Hrsg]. *Handbuch Sterben und Tod: Geschichte – Theorie – Ethik.* 2. Auflage. Berlin: J.B. Metzler. 2020. S. 89-96.

(35) Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V. (DGP). Erweiterte S3-Leitlinie Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung [Online document]. 2021 [zuletzt aufgerufen am 24.03.2024]. Verfügbar unter:
https://register.awmf.org/assets/guidelines/128-001OLk_S3_Palliativmedizin_2021-03.pdf.

(36) Gemeinschaft Evangelischer Kirchen in Europa. Leben hat seine Zeit, und Sterben hat seine Zeit [Online document]. 2011 [zuletzt aufgerufen am 21.05.2024]. Verfügbar unter: https://evang.at/wp-content/uploads/2015/07/110509_GEKE_Leben_hat_seine_Zeit.pdf.

(37) Zimmermann M, Zimmermann R. Lebenssatt! Theologisch-ethische Überlegungen zum „Sterbefasten“/Freiwilligen Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit (FVNF). Zeitschrift für Evangelische Ethik. 2020; 64(1):37-52.

(38) Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin. Positionspapier der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin zum freiwilligen Verzicht auf Essen und Trinken [Online document]. 2022 [zuletzt aufgerufen am 29.02.2024]. Verfügbar unter: <https://www.dgpalliativmedizin.de/category/167-stellungnahmen-2019.html?download=953>.

(39) Weixler D, Roider-Schur S, Likar R, Bozzaro C, Daniczek T, Feichtner A, et al. Leitlinie zur Palliativen Sedierungstherapie (Langversion): Ergebnisse eines Delphiprozesses der Österreichischen Palliativgesellschaft (OPG). Wien Med Wochenschr. 2017; 167:31–48.

(40) Feichtner A, Weixler D, Birklbauer A. Freiwilliger Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit um das Sterben zu beschleunigen. Wien Med Wochenschr. 2018; 168(7-8):168–76.

(41) Alt-Epping B, Radbruch L, Nauck F. Freiwilliger Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit – mehr Fragen als Antworten. Zeitschrift für Palliativmedizin. 2016; 17(06):255-6.

(42) Eychmüller S, Amstad H. Editorial – Was wir wissen und was wir nicht wissen. In: Eychmüller S, Amstad H [Hrsg]. Freiwilliger Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit am Lebensende. Bern: SGBE Schweizerische Gesellschaft für Biomedizinische Ethik. 2015. S. 5-9.

(43) Fringer A. Die Sichtweise der Wissenschaft. In: Eychmüller S, Amstad H [Hrsg]. Freiwilliger Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit am Lebensende. Bern: SGBE Schweizerische Gesellschaft für Biomedizinische Ethik. 2015. S. 11-26.

(44) Coors M. Der Freiwillige Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit (FVNF) Eine Alternative zur Suizidhilfe? In: Coors M, Faar S [Hrsg]. Seelsorge bei assistiertem Suizid – Ethik, Praktische Theologie und kirchliche Praxis. Zürich: Theologischer Verlag Zürich. 2022. S. 109-127.

- (45) Stängle S, Schnepf W, Büche D, Häuptle C, Fringer A. Pflegewissenschaftliche Erkenntnisse über die Betroffenen, den Verlauf und die Begleitung beim freiwilligen Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit aus einer standardisierten schweizerischen Gesundheitsbefragung. *Z Med Ethik*. 2019; 65(3):237-48.
- (46) Hoekstra NL, Strack M, Simon A. Bewertung des freiwilligen Verzichts auf Nahrung und Flüssigkeit durch palliativmedizinisch und hausärztlich tätige Ärztinnen und Ärzte. *Zeitschrift für Palliativmedizin*. 2015; 16(02):68-73.
- (47) Bickhardt J, Hanke R. Freiwilliger Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit Eine ganz eigene Handlungsweise. *Dtsch Arztebl*. 2014; 111(14):590-2.
- (48) Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V. Zur Begleitung beim freiwilligen Verzicht auf Essen und Trinken (FVET) – Handreichung der Sektion Ernährung der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin [Online document]. 2022 [zuletzt aufgerufen am 21.03.2024]. Verfügbar unter: https://www.dgpalliativmedizin.de/images/RZ_220713_Broschuere_FVET_online.pdf.
- (49) Dev R, Dalal S, Bruera E. Is there a role for parenteral nutrition or hydration at the end of life? *Curr Opin Support Palliat Care*. 2012; 6(3):365-70.
- (50) Borasio GD. Über das Sterben: Was wir wissen. Was wir tun können. Wie wir uns darauf einstellen. München: C.H. Beck. 2011.
- (51) Simon A, Hoekstra NL. Sterbefasten – Hilfe im oder Hilfe zum Sterben? *Dtsch Med Wochenschr*. 2015; 140(14):1100-2.
- (52) Palliativlexikon Freiburg. Essen und Trinken am Lebensende [Online document]. Ohne Datum [zuletzt aufgerufen am 21.05.2024]. Verfügbar unter: https://palliativlexikon-freiburg.de/wp-content/uploads/2021/06/SAPV_Palliative.Care_Essen.und_.Trinken.am_.Lebensende.pdf.
- (53) Pfisterer M. Lebenssatt – die Sicht des Geriaters. In: Coors M, Simon A, Alt-Epping B [Hrsg]. *Freiwilliger Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit: Medizinische und pflegerische Grundlagen – ethische und rechtliche Bewertungen*. Erste Auflage. Stuttgart: W. Kohlhammer GmbH. 2019. S. 15-22.

(54) Gärtner J, Müller L. Freiwilliger Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit (FVNF) Ein Fall von «Sterbefasten» wirft Fragen auf. Schweiz Arzteztg. 2018; 99(21):675-7.

(55) Schaden E, Dier H, Weixler D, Hasibeder W, Lenhart A, Roden C, et al. Comfort Terminal Care auf der Intensivstation: Empfehlungen für die Praxis. Anaesthesiologie. 2024; 73:177-85.

(56) Universitätsmedizin Greifswald. Grundsätze der Palliativmedizin (Cicely Saunders, 1977) [Internet]. Ohne Datum [zuletzt aufgerufen am 24.03.2024]. Verfügbar unter <https://www2.medizin.uni-greifswald.de/InnereC/klinik/palliativstation/grundsaeetze/>.

(57) VFPV Verein zur Förderung der Palliativversorgung an der GRN-Klinik Schwetzingen e.V. Nicht dem Leben mehr Tage geben, sondern den Tagen mehr Leben [Internet]. Ohne Datum [zuletzt aufgerufen am 24.03.2024]. Verfügbar unter: <http://vfpv-schwetzingen.de/palliativmedizin/>.

(58) FHS St. Gallen Hochschule für Angewandte Wissenschaften. Checkliste FVNF [Internet]. Ohne Datum [zuletzt aufgerufen am 18.03.2024]. Verfügbar unter: https://www.researchgate.net/profile/Sabrina-Staengle/publication/337049742_Checkliste_Freiwilliger_Verzicht_auf_Nahrung_und_Flüssigkeit_FVNF/data/5dc26f96299bf1a47b191601/FVNF-Checkliste-DE.pdf?origin=publication_detail&tp=eyJjb250ZXh0Ijp7ImZpcnN0UGFnZSI6InNpZ251cCIsInBhZ2UiOiJwdWJsaWNhdGlvbkRvd25sb2FkIiwicHJldmlvdXNQYWdlIjoicHVibGJlYXRpb24ifX0.

(59) Krüskemper W, Hofmeister U, Stähli A. (Freiwilliger) Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit: Überlegungen und mögliche Angebote aus der Praxis. Zeitschrift für Palliativmedizin. 2016; 17(06):284-7.

(60) National Institute for Health and Care Excellence. Interventionen für Menschen in Palliativpflege [Internet]. 2018 [zuletzt aufgerufen am 21.07.2024]. Verfügbar unter: <https://www.nice.org.uk/guidance/ng89/chapter/Recommendations#interventions-for-people-having-palliative-care>.

(61) Sahn S. Freiwilliger Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit und die Medizin am Lebensende. Z Med Ethik. 2019; 65(3):211-26.

(62) Neuenschwander H. Was sagt die klinische Praxis?. In: Eychmüller S, Amstad H [Hrsg]. Freiwilliger Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit am Lebensende. Bern: SGBE Schweizerische Gesellschaft für Biomedizinische Ethik. 2015. S. 47-56.

(63) IFE institute for excellence GmbH. NURSE & SPIKES Modell – Empathische Zuwendung in schwierigen Zeiten [Online document]. Ohne Datum [zuletzt aufgerufen am 24.03.2024]. Verfügbar unter: https://www.froschkoenige.ch/sites/www.froschkoenige.ch/files/modelle/07_Nurse_SPIKES_Modell.pdf.

(64) Kentish-Barnes N, Chevret S, Valade S, Jaber S, Kerhuel L, Guisset O, et al. Eine dreistufige Unterstützungsstrategie für Angehörige von Patienten, die auf der Intensivstation sterben: eine Cluster-randomisierte Studie. Lancet. 2022; 399(10325):656-64.

(65) Müller M, Pfister D, Markett S, Jaspers B. Wie viel Tod verträgt das Team? Eine bundesweite Befragung der Palliativstationen in Deutschland. Zeitschrift für Palliativmedizin. 2010; 11(5):227-33.

(66) Eychmüller S. SENS macht Sinn – Der Weg zu einer neuen Assessment-Struktur in der Palliative Care. Ther Umsch. 2012; 69(2):87-90.

(67) Fringer A, Stängle S. Sterbefasten – medizinisch-pflegewissenschaftlich. In: Wittwer H, Schäfer D, Frewer A [Hrsg]. Handbuch Sterben und Tod: Geschichte – Theorie – Ethik. Zweite Auflage. Berlin: J.B. Metzler. 2020. S. 409-412.

(68) Lenhart A, Weixler D, Schaden E, Fruhwald S, Friesenecker B. Assistierter Suizid ist noch keine „area of interest“ für Ärzt:innen. Anästhesie Nachrichten. 2024; 6(1):1-14.

(69) Simon A. Pro: Freiwilliger Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit als Suizid? Zeitschrift für Palliativmedizin. 2018; 19(01):10-1.

(70) Bruera E, Hui D, Dalal S, Torres-Vigil I, Trumble J, Roosth J, et al. Parenteral Hydration in Patients With Advanced Cancer: A Multicenter, Double-Blind, Placebo-Controlled Randomized Trial. J Clin Oncol. 2013; 31(1):111-8.

(71) Wolfersdorf M, Etzersdorfer E. Suizid und Suizidprävention: Ein Handbuch für die medizinische und psychosoziale Praxis. Zweite Auflage. Stuttgart: Kohlhammer. 2022.

(72) Alt-Epping B. Con: Der freiwillige Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit ist keine Form des Suizids. Zeitschrift für Palliativmedizin. 2018; 19(01):12-5.

(73) World Health Organization. Summary report, working group in preventative practices in suicide and attempted suicide. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe. 1986.

(74) Rechtsinformationssystem des Bundes. Entscheidungstext OGH 27.10.1998 11 Os 82/98 [Internet]. 1998 [zuletzt aufgerufen am 28.07.2024]. Verfügbar unter: https://www.ris.bka.gv.at/JustizEntscheidung.wxe?Abfrage=Justiz&Dokumentnummer=JJT_19981027_OGH0002_0110OS00082_9800000_000&IncludeSelf=True&ShowPrintPreview=True.

(75) Österreichische Palliativgesellschaft. Palliativpflege [Internet]. 2017 [zuletzt aufgerufen am 23.09.2024]. Verfügbar unter: <https://www.palliativ.at/palliative-care/palliativpflege>.

(76) Mayring P. Einführung in die qualitative Sozialforschung. Sechste Auflage. Weinheim und Basel: Beltz Verlag. 2016.

(77) Köckeis-Stangl E. Methoden der Sozialisationsforschung. In: Hurrelmann K, Ulich D [Hrsg]. Handbuch der Sozialisationsforschung. Weinheim: Beltz. 1980. S. 321-370.

(78) Weber ST, Wernitz F. Die Inhaltsanalyse nach Mayring als Auswertungsmethode für wissenschaftliche Interviews. IUBH Discussion Papers-Business & Management. 2021; 6:1-15.

(79) Gläser J, Laudel G. Experteninterviews und qualitative Inhaltsanalyse. Vierte Auflage. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften/Springer Fachmedien GmbH. 2010.

(80) Mayring P. Qualitative Inhaltsanalyse. In Flick U, Kardoff E, Keupp H, Rosenstiel L, Wolff S [Hrsg]. Handbuch qualitative Forschung: Grundlagen, Konzepte, Methoden und Anwendungen. München: Beltz – Psychologie-Verl.-Union. 1991. S. 209-213.

(81) Eckes T, Six B. Prototypen und Basiskategorien zur alltagssprachlichen Kategorisierung von Objekten, Personen und Situationen. In: Luer G [Hrsg]. Bericht über den 33. Kongreß der Deutschen Gesellschaft für Psychologie in Mainz 1982. Band 1. Göttingen: Hogrefe. 1983. S. 246-252.

(82) Österreichische Gesellschaft für ein humanes Lebensende. ÖGHL stellt Individualantrag beim VfGH [Internet]. 2023 [zuletzt aufgerufen am 15.11.2024]. Verfügbar unter: <https://www.oeghl.at/news/oeghl-stellt-individualantrag-beim-vfgh>.

(83) Österreichische Gesellschaft für ein humanes Lebensende. Erfolg für die ÖGHL: Sterbehilfe wird weiter liberalisiert [Internet]. 2024 [zuletzt aufgerufen am 18.03.2025]. Verfügbar unter: <https://www.oeghl.at/news/erfolg-f%C3%BCr-die-%C3%B6ghl%3A-sterbehilfe-wird-weiter-liberalisiert>.

ABKÜRZUNGSVERZEICHNIS

ACP	Advance Care Planning
ALS	amyotrophe Lateralsklerose
ARGE Ethik der ÖGARI	Arbeitsgruppe Ethik der Österreichischen Gesellschaft für Anästhesiologie, Reanimation und Intensivmedizin
ÄrzteG	Ärztegesetz
ASCIRS	Assisted Suicide Critical Incident Reporting System
CPR	cardiopulmonale Reanimation
CTC	Comfort Terminal Care
DNE	Do Not Escalate
DNR	Do Not Resuscitate
EMRK	Europäische Menschenrechtskonvention
EOLD	end of life decisions
ErwSchG	Erwachsenenschutzgesetz
FVN	freiwilliger Verzicht auf Nahrung
FVNF	freiwilliger Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit
KTPST	kontinuierliche tiefe palliative Sedierungstherapie
MAID	medical assistance in dying
MS	multiple Sklerose
OPG	österreichische Palliativgesellschaft
ÖGHL	österreichische Gesellschaft für ein humanes Lebensende
öStGB	österreichisches Strafgesetzbuch
ÖZVV	Österreichisches Zentrales Vertretungsverzeichnis
PAS	physician assisted suicide
PatVG	Patientenverfügungsgesetz
PICS-F	Post-Intensive Care-Syndrome Family
PKN	Plan für Krisen und Notfälle
PST	palliative Sedierungstherapie
QDA	Qualitative Data Analysis
RID	Reevaluate Indication and Deescalate
SAPV	spezialisierte ambulante Palliativversorgung
SOP	standard operating procedure
StGB	Strafgesetzbuch
StVfG	Sterbeverfügungsgesetz
TZÄ	Therapiezieländerung
VSED	voluntary stopping of eating and drinking

ANHANG

Interview-Leitfaden zur Diplomarbeit „Freiwilliger Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit am Lebensende“

Liebe:r Interview-Teilnehmer:in,

ich heiße Johanna Schaber und studiere im 8. Semester Humanmedizin an der medizinischen Universität Innsbruck. Im Rahmen meiner Diplomarbeit, die von Frau Prof. Dr. Barbara Friesenecker, Universitätsklinik für Anästhesie und Intensivmedizin, medizinische Universität Innsbruck, betreut wird, beschäftige ich mich mit der ethisch/rechtlichen Dimension des freiwilligen Verzichts auf Nahrung und Flüssigkeit am Lebensende (FVNF). Ich möchte medical Professionals aus unterschiedlichen Bereichen der Medizin, die einen praktischen Bezug in ihrem Arbeitsleben zum Thema FVNF haben, mithilfe von Interviews zu ihren Erfahrungen mit dem FVNF befragen. Es geht insbesondere darum, die unterschiedlichen praktischen und emotionalen Schwierigkeiten, die im Rahmen eines FVNF sowohl für die Patient:innen als auch für die betreuenden medizinischen/privaten Teams auftreten, zu beleuchten und Lösungsvorschläge zu erarbeiten, wie man diese Schwierigkeiten vermeiden könnte. Ziel dieser Arbeit ist es, dieses nicht allen medical Professionals bekannte Thema klinisch relevant aufzuarbeiten und sie dafür zu sensibilisieren, um den FVNF zu enttabuisieren und auf die Wichtigkeit eines offenen Umgangs mit dem Thema FVNF im Rahmen palliativmedizinischer Betreuung hinzuweisen. Eine Abgrenzung des FVNF zum assistierten Suizid und zum klassischen Suizid wird im Theorieteil dieser Diplomarbeit erarbeitet. Die klare inhaltliche Abgrenzung zum assistierten Suizid bzw. klassischen Suizid soll die häufig auf zu wenig Wissen beruhende, ablehnende Haltung von medical Professionals gegenüber einem FVNF relativieren und so den Umgang mit dem FVNF erleichtern, sofern sie in ihrem beruflichen Alltag damit konfrontiert werden.

Sie wurden zu diesem Interview eingeladen, weil Sie langjährige Erfahrung mit den schwierigen ethischen Entscheidungen am Lebensende haben, weil Sie eventuell selbst schon einmal einen FVNF am Lebensende betreut haben oder weil Sie sich durch Ihre allgemeine Expertise zu ethischen Fragestellungen in der Medizin mit dem Thema FVNF am Lebensende beschäftigt haben.

Der Großteil der Fragen bezieht sich auf die relevanten, praktischen Schwierigkeiten in der Betreuung von sterbewilligen Patient:innen, die einen FVNF durchführen wollen, welche ich in der Literatur gefunden habe. Zusätzlich werde ich im Rahmen dieses Interviews auch ein paar

generelle Fragen zu Problemen stellen, die bei der Betreuung sterbender Menschen häufig auftreten und Sie nach Ihrer Meinung und Erfahrung dazu befragen. Ihre Antworten werden in dieser Diplomarbeit als Expertenmeinung dargestellt.

Sie können die Fragen gerne schriftlich beantworten und den ausgefüllten Interview-Leitfaden anschließend per Mail an mich retournieren, oder falls es Ihnen zeitlich möglich ist natürlich auch im Rahmen eines Zoom-Meetings oder „live-Interviews“ vor Ort persönlich mit mir sprechen. Das persönliche Interview wird zunächst aufgezeichnet, dann verschriftlicht und anschließend werden alle Aufzeichnungen gelöscht. Den Text bekommen Sie zum Korrekturlesen, bevor er in die Diplomarbeit eingeht.

Ich bin mit der Durchführung des Interviews und der elektronischen Aufzeichnung dieses Gesprächs einverstanden:

Vor- und Nachname

Ort und Datum

Unterschrift

I. Fragen an Sie in Ihrer Funktion als betreuende:r medical Professional

1. Wo arbeiten Sie?

- an einer Universitätsklinik
- in einem peripheren Krankenhaus
- in einem Altersheim/Pflegeheim
- sonstige Einrichtung:

2. Welchen Beruf üben Sie aus?

- Allgemeinmediziner:in
- Fachärzt:in - Welches Fach?
- Assistenzärzt:in - Welches Fach?
- Pflegeperson
- Ich arbeite auf einer Palliativstation
- Ich arbeite auf einer anderen Station – Welche?
- sonstiger medizinischer Beruf (z.B. Altenhelfer:in, Sanitätshilfsdienst, mobiles Palliativteam, etc.)

3. Seit wann arbeiten Sie in Ihrem Beruf?

- 1-5 Jahre
- 5-10 Jahre
- 10-20 Jahre
- > 20 Jahre

4. Haben Sie eine Ausbildung / Fortbildung in Palliativmedizin?

- Ja – Welche?
- Nein

5. Haben Sie eine Ausbildung / Fortbildung in Medizinethik oder zu medizinrechtlichen Themen absolviert?

- Ja – Welche?
- Nein

6. Frage: Wie häufig wurden Sie bisher von Patient:innen mit dem Wunsch nach FVNF am Lebensende konfrontiert? In welchem Zeitraum?

7. Frage: Wie häufig wurden Sie bisher von Patient:innen mit dem Wunsch nach Beihilfe zu einem assistierten Suizid konfrontiert? In welchem Zeitraum?

8. Frage: Was sind Ihrer Erfahrung nach Gründe einer Patient:in, sich für einen FVNF zu entscheiden?
9. Frage: Welche Erkrankungen hatten Ihre Patient:innen, die Sie bei einem FVNF begleitet haben?
10. Frage: Inwiefern stellt der FVNF am Lebensende für Sie persönlich ein ethisches/emotionales Spannungsfeld dar?
11. Frage: Wie gehen Sie mit dem ethischen Dilemma um, dass Palliative Care sich gemein darüber definiert, schwer kranke Menschen am Lebensende zu begleiten, ohne das Sterben hinauszuzögern oder zu beschleunigen, wobei es sehr wohl die Intention eines FVNF ist, den Sterbeprozess zu beschleunigen? Inwiefern ist hier die Autonomie eines Menschen für Sie von Bedeutung in Ihrer Bereitschaft zu helfen und beizustehen?
12. Frage: Welche Aspekte des FVNF sind für Sie als betreuende:r Ärzt:in bzw. Pflegeperson besonders belastend? Könnte man diese belastenden Situationen entschärfen? Falls ja, mit welchen Maßnahmen?
13. Frage: Welche Spannungsfelder und Konfliktsituationen haben Sie bei der Betreuung von Patient:innen mit Wunsch nach FVNF beobachtet/erlebt? Welche Rolle spielt die schwierige Kommunikationssituation in Ihren Augen?
14. Frage: Wie bewerten Sie als betreuende:r Ärzt:in bzw. Pflegeperson den Sterbeverlauf von Patient:innen, die einen FVNF durchführen auf einer Skala von 0 (sehr belastend) bis 10 (sehr friedlich)?
15. Frage: Bitte begründen Sie, ob Sie folgender Aussage zustimmen können oder nicht: „Ein dehydrierter Mensch stirbt leichter als ein Flüssigkeitsüberladener Mensch.“
16. Frage: Bekommen sterbende Patient:innen in Ihrer medizinischen Institution während der Sterbephase eine parenterale Hydratation/Ernährung? Welche Argumente sprechen aus Ihrer Sicht bei sterbenden Patient:innen für und welche gegen eine parenterale Hydratation/Ernährung in der Sterbephase? Anmerkung: Die Frage zielt nicht auf die palliativmedizinische Betreuung schwer kranker Menschen ab, wo es noch um ein „gutes Leben am Ende des Lebens“ geht.
17. Frage: Welche Kriterien beeinflussen Ihre Entscheidung, dem Wunsch einer Patient:in nachzukommen, während eines FVNF palliativ sediert zu werden? Was ist für Sie eine Indikation zur palliativen Sedierung bei einem FVNF?
18. Frage: Ist die Entscheidungsfähigkeit einer Patient:in vor einem geplanten FVNF eine wichtige Voraussetzung für Sie zur Durchführung des FVNF?
Anhand welcher Kriterien bestimmen Sie, ob eine Patient:in entscheidungsfähig ist? Wie gehen Sie vor, wenn eine Patient:in nicht oder nur fraglich entscheidungsfähig ist und einen FVNF durchführen möchte?
Gibt es für Sie einen Unterschied zum assistierten Suizid, wo die Entscheidungsfähigkeit Voraussetzung für die Errichtung einer Sterbeverfügung und auch für die Durchführung des assistierten Suizids ist?

19. Frage: Was halten Sie davon, dass der Tod im Rahmen eines FVNF aus rechtlicher Sicht – anders als der Tod beim „terminisierten Sterben“ durch assistierten Suizid – als „natürlicher Tod“ definiert ist?
Anmerkung: Würde der FVNF am Lebensende als unnatürliche Todesursache angesehen und dies auch am Totenschein so vermerkt werden, hätte dies weitreichende Konsequenzen (z.B. Verständigung der Kriminalpolizei, Beschlagnahmung der Leiche, Obduktion, etc. ...).
20. Frage: Häufig entscheiden sich Patient:innen im fortgeschrittenen Stadium einer schweren und lebensbedrohlichen Erkrankung für einen FVNF. Wie sehen Sie einen FVNF bei alten oder gebrechlichen Menschen, die aufgrund eines Lebensüberdresses durch einen FVNF ihren Tod vorzeitig herbeiführen möchten?
Gibt es für Sie hier ethisch und emotional einen Unterschied zur Entscheidung zum assistierten Suizid?
21. Frage: Können Sie von einer Situation erzählen, in der im Rahmen eines FVNF in Ihren Augen etwas schiefgelaufen ist? Wie hätte man die Situation besser lösen können?
22. Frage: Können Sie von einer Situation erzählen, in der im Rahmen eines FVNF in Ihren Augen etwas gut gelaufen ist? Was war das und welche Faktoren haben dazu beigetragen?
23. Frage: Welchen Rat würden Sie einer Kolleg:in geben, wenn sie mit einer Patient:in konfrontiert ist, die einen Sterbewunsch äußert und einen FVNF durchführen möchte?

II. Fragen zum FVNF aus der Perspektive der Angehörigen

1. Frage: Was sind für Sie wichtige inhaltliche Punkte, die unbedingt angesprochen werden sollten im **Gespräch mit Patient:innen und deren Angehörigen**, die Ihnen gegenüber erstmals den Wunsch nach FVNF äußern?
Hier einige Beispiele:
- Frage nach den Beweggründen der sterbewilligen Person.
 - Hat Patient:in bereits Angehörige über den FVNF-Wunsch informiert?
 - Wünschen Patient:in oder die Angehörigen die Einbeziehung der Hausärzt:in oder eines Palliativteams?
 - Muss eine evtl. behandlungsbedürftige Depression noch psychiatrisch abgeklärt werden?
 - Wurde Patient:in über palliativmedizinische Alternativen zum FVNF aufgeklärt?
 - Liegt eine gültige Patient:innenverfügung vor?
 - Gibt es eine Vorsorgevollmacht oder mindestens eine gewählte Vertretung nach dem neuen Erwachsenenschutzgesetz?
 - Verstehen die Angehörigen den Unterschied zwischen medizinischer und pflegerischer Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme? Können Angehörige nachvollziehen, wieso eine medizinische Flüssigkeits- und Ernährungstherapie bei einem FVNF nicht begonnen werden darf?
 - Wünscht sich Patient:in vor dem Beginn des FVNF ein gemeinsames Abschlussessen mit Angehörigen?
 - Sollen Getränke/Essen - und falls ja, welche - griffbereit bereitgestellt werden?
 - Wurde Patient:in darüber aufgeklärt, dass eine palliative Sedierungstherapie während eines FVNF nur nach strenger Indikationsstellung durchgeführt wird?
 - Wurden Komplikationen besprochen, die bei einem FVNF vorkommen können?

Beispiele: Delir, Schmerz, Agitation, Unruhe, Hungergefühl, Durstgefühl, Sturzgefahr, Obstipation, Dekubitus, Kontraktionen, etc. ...?

- m) Wurde Patient:in/Angehörige über die medizinischen und pflegerischen Besonderheiten bei der Betreuung eines FVNF aufgeklärt? Beispiel: intensivierete Mundpflege, präventive Mikroklistier-Therapie zur Vermeidung von Obstipation, Lagerung, Aromatherapie etc. ...
- n) gewünschtes Vorgehen beim FVNF:
 - a. Möchte Patient:in zunächst nur die Nahrungszufuhr einschränken und anschließend allmählich auch die Flüssigkeitszufuhr verringern?
 - b. Möchte Patient:in von Beginn an sowohl auf Nahrung und Flüssigkeit verzichten?
- o) Welche Wünsche hat Patient:in für Mundpflege (z.B. Eiswürfel, Schäume, ...)?
- p) Medikamentenumstellung auf Comfort Terminal Care (z.B. Beendigung einer laufenden Therapie oder Beginn einer palliativen Therapie)
- q) Ist eine Änderung der Applikationsform für den Übergang ins palliative Setting notwendig? Beispiel: Weitergabe/Neubeginn von Medikamenten im Rahmen der CTC oder Umstellung von oraler auf intravenöse / transdermale / subkutane Applikation
- r) Sonstiges, das Ihnen wichtig erscheint:

2. Frage: Welche speziellen pflegerischen und medizinischen Bedürfnisse einer sterbewilligen Person, die zu Hause einen FVNF durchführen will, sollte man bedenken/erfragen/besprechen/kommunizieren?

Hier einige Beispiele:

- a. Wer genau betreut Patient:in, falls der FVNF zuhause durchgeführt werden soll?
- b. Welche Rolle kann/soll die Hausärzt:in spielen? Wurde die Hausärzt:in informiert?
- c. Ist eine gesonderte Einschulung der Angehörigen für die Betreuung eines FVNF zuhause notwendig? Wer schult die Angehörigen ein?
- d. Wird eine Unterstützung durch das mobile Palliativteam gewünscht? Wer organisiert das (z.B. Hausärzt:in)?
- e. Falls Patient:in stationär im Krankenhaus betreut wird und aufgrund der Schwere der Erkrankung nicht nach Hause verlegt werden kann, um einen FVNF durchzuführen, wer organisiert die Verlegung in eine Pflegeeinrichtung/Palliativstation/Hospiz?
- f. Sollte in einem Krankenhaus die Betreuung eines FVNF auf einer Normalstation möglich sein?
- g. Wer muss bei der geplanten Durchführung eines FVNF in einer medizinischen Einrichtung informiert werden? (Hausärzt:in, ärztliche Direktion, Pflegedirektion...) Wer muss noch informiert werden?

Was muss vorbereitet werden?

Wer spricht mit dem ärztlichen/pflegerischen Personal?

- h. Sonstiges:

3. Frage: Welche Maßnahmen im Rahmen der Therapiezieländerung sollten durch die betreuende Hausärzt:in rechtzeitig vor dem Beginn des FVNF im Sinne der Patient:in getroffen werden, um unnötige lebenserhaltende Maßnahmen (z.B. Reanimation durch ein Notfallteam) zu vermeiden?

- a. Erstellung einer Patient:innenverfügung und/oder Vorsorgevollmacht (Ablehnung einer CPR, DNE, Withhold, Withdraw, CTC)
- b. Führung eines moderierten Gesprächs zur Sicherstellung einer offenen Kommunikation zwischen Patient:in und den Angehörigen
- c. Kontaktaufnahme mit dem zuständigen Palliativmedizinerteam, SAPV (spezialisierte ambulante Palliativversorgung) oder Organisation einer 24h-Betreuung in einer Palliativeinrichtung, falls eine Betreuung zu Hause nicht möglich ist.

d. Sonstiges:

4. Frage: Welche Instrumente der Stellvertretung im Sinne des neuen Erwachsenenschutzgesetzes (z.B. Patient:innenverfügung, Vorsorgevollmacht, gewählte Vertretung) sind bei Patient:innen mit schweren/unheilbaren Erkrankungen in Ihren Augen notwendig und wichtig? Wann sollte man diese errichten?
5. Frage: Haben Patient:innen Ihrer Erfahrung nach generell ausreichend Vorsorge dafür getroffen, dass ihre Wünsche und Wertvorstellungen den Angehörigen sowie den behandelnden Teams ausreichend bekannt sind, wenn sie nicht mehr für sich selbst sprechen können (Patient:innenverfügung, Vorsorgevollmacht, Erwachsenenvertretung, Sterbeverfügung, etc. ...)? Wie häufig beobachten Sie das und was tun Sie, wenn sich eine Diskrepanz zwischen dem mutmaßlichen Patient:innenwillen und den Forderungen der Angehörigen ergibt?
6. Frage: Welche besonderen Bedürfnisse zeigen die Angehörigen und welche Aspekte des FVNF belasten die Angehörigen Ihrer Meinung nach am meisten?
7. Frage: „Futility“ beschreibt die Durchführung technisch möglicher, aussichtsloser medizinischer Maßnahmen, welche keinen Nutzen mehr für Patient:in haben, sondern lediglich das Leiden und den Sterbeprozess verlängern. „Futility“ ist ein häufiger Grund für Burnout bei medical Professionals. Inwiefern beeinflusst „Futility“ Ihre arbeitsbezogene mentale Situation?
8. Denken Sie, dass der FVNF in Erwägung gezogen wird, um „Futility“ zu entgehen und moderner „Machbarkeitsmedizin“ auszuweichen, die eine rechtzeitige Therapiezieländerung Richtung Palliativmedizin möglicherweise nicht zulässt?

III. Fragen mit Fokus auf assistierten Suizid und Gesetzgebung

Die Entscheidung für eine Therapie gründet sich auf zwei Säulen: ärztliche Indikation und Selbstbestimmungsrecht/Autonomie einer Patient:in. Die Durchführung einer Therapie ohne die Einwilligung einer Patient:in fällt unter den Straftatbestand der eigenmächtigen Heilbehandlung nach § 110 öStGB.

Die pflegerische Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme dient der Befriedigung eines menschlichen Grundbedürfnisses und ist somit stets indiziert, sofern Patient:in essen und trinken möchte. Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme im Sinne einer medizinischen Ernährungstherapie – jenseits dieser Grundbedürfnisse – bedarf wie jede andere Therapie einer Indikation und einem Therapieziel und der Zustimmung der Patient:in.

1. Frage: Haben Sie Situationen erlebt, in denen eine Patient:in gegen ihren Willen ernährt wurde? Falls ja, haben Sie in dieser Situation etwas unternommen? Wie haben die betroffenen Kolleg:innen und die Angehörigen der Patient:in in dieser Situation reagiert? Wurde das Thema mit ihnen ausreichend besprochen?
2. Frage: Wo liegt in Ihren Augen der ethische Unterschied zwischen einem assistierten Suizid und dem FVNF am Lebensende? Sehen Sie den FVNF als Hilfe zur Selbsttötung an?

3. Frage: Wurden die medizinischen Mitarbeiter:innen (Ärzt:innen, Pflegepersonen, Therapeut:innen, MTD's, etc. ...) in der Einrichtung, in der Sie tätig sind, wahrnehmbar zum neuen Sterbeverfügungsgesetz und das gewünschte Procedere zum assistierten Suizid im Haus informiert (z.B. Fortbildungsveranstaltungen, Anschreiben durch die ärztliche Direktion, SOP's, etc. ...)?

Hier einige Beispiele:

- a) Darf das Krankenhauspersonal in Ihrer Einrichtung Beihilfe zum assistierten Suizid leisten (z.B. Legen einer Venenverweilkanüle, Anlage einer Magensonde, etc. ...)?
- b) Wie geht man bei Komplikationen im Rahmen eines assistierten Suizids vor (z.B. Wiedererwachen der Patient:in, protrahierter Sterbeverlauf mit Asphyxie, Krampfanfälle, etc. ...)?
- c) Wurden die Notärzt:innen in Ihrem Haus/System ausreichend aufgeklärt (z.B. bzgl. Indikation/Kontraindikation für CPR bei einem assistierten Suizid)?
- d) Gibt es ein besprochenes Schnittstellenmanagement bei der Versorgung eines assistierten Suizids in Ihrer Einrichtung (z.B. Notärzt:in → Schockraum → Normalstation mit CTC)? Wie wurde/wird dieses Schnittstellenmanagement kommuniziert und gehandhabt?

4. Frage: Gibt es in Ihrer Einrichtung regelmäßig Fortbildungen für Mitarbeiter:innen zu Themen mit ethisch/rechtlichen Inhalten (z.B. Übertherapie, Lebensende, assistierter Suizid, FVNF, StVfG, ErwSchG, Ärztegesetz, KI, Big Data, weitere medizinethische Themen, etc. ...)?

5. Frage: Gibt es in der Einrichtung, in der Sie tätig sind, schriftliche SOPs (Standard Operation Procedure) zum Vorgehen bei einem assistierten Suizid oder zum Verhalten bei einem FVNF am Lebensende?

6. Frage: Finden Sie, dass die strukturverantwortlichen Gremien (z.B. Gesetzgeber, Bund, Länder, Krankenhausverwaltung, ärztliche Direktion, etc. ...) ihrer Aufgabe im Rahmen der organisationsethischen Ansprüche ausreichend nachkommen, Mitarbeiter:innen umfassend und rechtzeitig zu gesetzlichen Rahmenbedingungen, Neuerungen/Änderungen im Gesetz und über den Umgang mit schwierigen ethisch und rechtlich relevanten Themen zu informieren? Wo sehen Sie Handlungsbedarf? Haben Sie hierfür konkrete Verbesserungsvorschläge?

Hier einige Beispiele:

- a. verpflichtende theoretische Fortbildungen
- b. freiwillige theoretische Fortbildungen
- c. Simulationen
- d. regelmäßige Rundbriefe der ärztlichen Direktion oder Rechtsabteilung des Hauses
- e. Sonstiges:

Vielen Dank, dass Sie sich die Zeit genommen und die Mühe gemacht haben, diesen Fragebogen zu beantworten!

Johanna Schaber

E-Mail-Korrespondenz mit den Interviewpartner:innen

Sehr geehrte/r Frau / Herr [Titel] XY,

mein Name ist Johanna Schaber und ich studiere Humanmedizin an der medizinischen Universität Innsbruck. Im Rahmen der verpflichtenden Ethiklehre, welche wir im Laufe unseres Studiums absolvieren, fand ich die Vorträge zum „FVNF“ (freiwilliger Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit am Lebensende) so spannend, dass ich mich dazu entschlossen habe, meine Diplomarbeit über den FVNF am Lebensende unter der Anleitung von Frau Prof. Dr. Barbara Friesenecker zu schreiben. Frau Prof. Dr. Friesenecker hat mir Ihre Kontaktdaten zur Verfügung gestellt.

Ich möchte mich herzlich dafür bedanken, dass Sie sich als Interviewpartner:in für meine Diplomarbeit zur Verfügung stellen. Mit Ihrem Wissen und Ihrer Expertise leisten Sie einen besonderen Beitrag zur Aufklärung über den FVNF. Ihre Erfahrungen werden in meiner Diplomarbeit als Expertenmeinung dargestellt und bezugnehmend auf die vorhandene Literatur zum FVNF diskutiert. Die abgeschlossene Diplomarbeit wird auf der Ethiklehre-Homepage <https://www.i-med.ac.at/medizinethik-lehre/> veröffentlicht und ist dort dann für Interessierte (z.B. Ärzt:innen, Pflegepersonen, Student:innen, ...) zugänglich, die sich umfassend in die Thematik des FVNF einlesen möchten. In meiner Diplomarbeit stelle ich die unterschiedlichsten Aspekte des FVNF (z.B. Ablauf, Voraussetzungen, ethische Dilemmata, rechtliche Vorgaben, Spannungsfelder, etc.) dar. Ein wesentlicher Inhalt meiner Arbeit ist es zudem, den FVNF vom assistierten Suizid abzugrenzen.

Im Anhang sende ich Ihnen den Interview-Leitfaden mit, damit Sie die Fragen bereits vorab zur Verfügung haben. Die Fragen beziehen sich auf Ihre Erfahrungen, die Sie als medical Professional bei der Betreuung von einem FVNF am Lebensende gemacht haben. Zudem widmen sich einige Fragen den Bedürfnissen von Personen, die einen FVNF durchführen, sowie deren Angehörigen. Abschließend werden Sie zum assistierten Suizid und den damit verbundenen Schwierigkeiten befragt.

Sie können die Fragen gerne schriftlich beantworten und den ausgefüllten Interview-Leitfaden anschließend per Mail an mich retournieren, oder falls es Ihnen zeitlich möglich ist natürlich auch im Rahmen eines Zoom-Meetings oder „live-Interviews“ vor Ort persönlich mit mir sprechen. Bitte geben Sie mir Bescheid, welche Variante für Sie am angenehmsten ist. Falls Sie sich für ein persönliches Interview entscheiden, würde ich mich gerne telefonisch bei Ihnen melden, um einen Termin für die Durchführung des Interviews zu vereinbaren.

Ich danke Ihnen nochmals für Ihre Bereitschaft, an diesem Interview teilzunehmen und für Ihre Zeit und Expertise, die Sie für diese Diplomarbeit zur Verfügung stellen.

Ich freue mich auf Ihre Antwort!

Mit freundlichen Grüßen

Johanna Schaber

Aktuelle Ergänzung zum österreichischen Sterbeverfügungsgesetz

Auf der Homepage der österreichischen Gesellschaft für ein humanes Lebensende (<https://www.oeghl.at/news/erfolg-f%C3%BCr-die-%C3%B6ghl%3A-sterbehilfe-wird-weiter-liberalisiert>) findet sich die Kundmachung folgender Neuerung in der Gesetzeslage nach einer Anhörung vor dem österreichischen Verfassungsgerichtshof:

„In der Praxis erwiesen sich die Hürden des damals geschaffenen Gesetzes jedoch als so hoch, dass zahlreiche Betroffene diese nicht bewältigen konnten. Das strikte Werbeverbot – eigentlich ein Informationsverbot – schränkte dazu die Möglichkeiten der Unterstützung, zum Beispiel durch professionell tätige Vereine wie die ÖGHL, massiv ein. Um diese und weitere Punkte des Gesetzes zu korrigieren, brachte Rechtsanwalt Dr. Wolfram Proksch im Namen der ÖGHL und weiterer Einzelpersonen mit Unterstützung der „DIGNITAS - Menschenwürdig leben - Menschenwürdig sterben“ im Juni 2023 einen zweiten Individualantrag beim VfGH ein. Am 19. September 2024 erfolgte eine Verhandlung, bei der alle Seiten ausführlich angehört wurden. ‚Wir haben überzeugend argumentiert, dass mehrere Bestimmungen des Sterbeverfügungsgesetzes verfassungswidrig sind. Die Verfassungsrichter:innen sind erfreulicherweise unserer Argumentation zumindest in Teilen gefolgt‘, so Wolfram Proksch.

Nach intensiven Beratungen hat der VfGH nun entschieden: Das strenge Werbeverbot sowie die Befristung der Gültigkeitsdauer der Sterbeverfügung auf ein Jahr sind verfassungswidrig und werden deshalb aufgehoben. Nicht gefolgt ist uns der VfGH beim Antrag auf Aufhebung des § 77 StGB (Tötung auf Verlangen).

Link zum Erkenntnis des VfGH: https://www.vfgh.gv.at/downloads/VfGH-Erkenntnis_G_2272-2273_2023-vom-12.12.24.pdf [83].