

Freiwilliger Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit (FVNF)

Hrsg. von
Steffen Eychmüller und
Hermann Amstad

mit Beiträgen von
Regina Aebi-Müller,
André Fringer,
Hans Neuenschwander
und Rouven Porz

Inhaltsverzeichnis

<i>Steffen Eychmüller, Hermann Amstad: Editorial.</i> Was wir wissen und was wir nicht wissen	5
<i>André Fringer: Freiwilliger Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit am Lebensende. Die Sichtweise der Wissenschaft</i>	11
<i>Regina Aebi-Müller: Freiwilliger Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit (FVNF). Die Perspektive des Rechts</i>	27
<i>Hans Neuenschwander: Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr am Lebensende. Was sagt die klinische Praxis?</i>	47
<i>Rouven Porz: Zum Mythos der Selbstbestimmung. Eine narrativ-ethische Annäherung</i>	57

Editorial

Was wir wissen und was wir nicht wissen

Steffen Eychmüller¹, Hermann Amstad²

Die Diskussionen um das Sterben in unserer Gesellschaft sind stark geprägt von der Betonung nach der Autonomie: Was dem Willen der Betroffenen entspricht, dient als Kompass. In jüngster Zeit wird in diesem Kontext das Thema des «freiwilligen Verzichts auf Nahrung und Flüssigkeit» (FVNF) debattiert. Auf Nahrung und Flüssigkeit am Lebensende zu «verzichten» ist einerseits ein Willensakt, andererseits ein Symptom eines sterbenden Menschen, der das Interesse an Essen und Trinken zunehmend verliert.

Im Rahmen eines Symposiums des Palliativzentrums am Inselspital Bern im September 2014 wurde dieses Thema aus verschiedenen Perspektiven analysiert und diskutiert. Das Ziel der vorliegenden Veröffentlichung ist es, die Inhalte der Präsentationen und der Diskussion einem breiteren Publikum zugänglich zu machen. Die Gefahr ist gross, dass der FVNF zu einer wenig differenzierten und medial aufgeheizten Debatte führt, wo einzelne Schlagworte überbetont werden, und wo vor allem ein wesentlicher Punkt unreflektiert bleibt: Klare Erkenntnisse über das beste Vor-

¹ Dr. med. Steffen Eychmüller ist leitender Arzt am Universitären Zentrum für Palliative Care am Inselspital Bern.

² Dr. med. Hermann Amstad ist Generalsekretär der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften.

gehen sowie über Wirkungen und Nebenwirkungen, seien sie gesellschaftlicher, psychischer, spiritueller oder auch juristischer Natur, gibt es nicht.

In der klinischen Praxis, und ganz besonders in der Palliative Care, erscheint das Thema Nahrung und Flüssigkeit in den letzten Lebenstagen – und damit im sogenannten natürlichen Sterbeprozess – eher einfach: Es geht um eine Mischung aus Nicht-mehr-Können und Nicht-mehr-Wollen, selten auch in der subjektiven Äusserung des «Nicht-mehr-Müssens». Unzählige Berichte in der Literatur beschreiben diesen Zustand, z.B. «Siddhartha» von Hermann Hesse (Vasudeva's Abschied: «Ich gehe nun in die Wälder, ich gehe in die Einheit»).

Vier Autoren mit unterschiedlichem beruflichen Hintergrund kommen in der vorliegenden Publikation zu Wort: *André Fringer* als Pflegewissenschaftler folgt den Spuren in der wissenschaftlichen Literatur zu diesem Thema. Die körperlichen, psychischen, emotionalen, spirituellen, aber auch gesellschaftlich-kulturellen Dimensionen werden ebenso zusammengetragen, wie Erfahrungen und Berichte aus verschiedenen Perspektiven (Angehörige, Pflegende, ÄrztInnen). Die Methode folgt dem einer «systematic search and review». Die Ergebnisse überraschen nicht: Es gibt wenig Evidenz. Besondere Aufmerksamkeit gilt wie immer in der Palliative Care dem Leiden der Angehörigen. Die Zufuhr von Nahrung und Flüssigkeit auch am Lebensende als Ausdruck von Zuneigung und Fürsorge, aber auch als Synonym für «Leben» hat eine herausragende symbolische Bedeutung. Der Verzicht darauf verursacht dementsprechend Ängste, Hilflosigkeit und Schuldgefühle. Der autonom handelnde Mensch, der auf Nahrung und Flüssigkeit freiwillig verzichtet, ist also mitverantwortlich für teilweise sehr belastende «Nebenwirkungen» seines Handelns bei den Angehörigen.

Aus juristischer Perspektive steht gemäss *Regina Aebi-Müller* die Frage der Urteilsfähigkeit – ein Rechtsbegriff und nicht ein medizinischer! – im Zentrum. Besondere Merkmale hierbei sind das

Verstehen des Vorgehens, das Abwägen der Wirkungen und Nebenwirkungen, ein guter Realitätsbezug (der bspw. bei psychiatrischen oder kognitiven Einschränkungen häufig nicht gegeben ist), sowie die Stabilität einer eigenen Einschätzung bzw. eines Urteils über einen längeren Zeitraum. Hierbei tauchen Begriffe wie «grundlegende, anerkannte Wertvorstellungen» auf, die «annehmbar oder wenigstens einfühlbar sein» sollten. Aus klinischer Sicht tut sich hier ein Graben oder zumindest ein Spannungsfeld auf: Juristen scheinen in der Lage, komplexe und auch oft schwer zu erfassende Zustände und Umstände in wohl gewählte Begriffe und Abstraktionen zu gießen. Die Realität ist aber eben ein manchmal fast undurchdringliches Dickicht aus kognitiven, emotionalen, verbalen und non-verbalen Signalen, dazu noch häufig wechselnd – eben ein Abbild des Menschseins. Solange alles im Einklang mit dem (stabilen) und klar formulierten und reflektierten Patientenwillen steht, scheint man auch beim FVNF auf der sicheren Seite zu stehen; es ist aus Ärztesicht keine Beihilfe zum Selbstmord, keine Tötung auf Verlangen, auch keine Unterlassung der Nothilfe.

Die Ethik trägt laut *Rouven Porz* vor allem zu einem bei: zur Reflexion des eigenen Handelns und zur Reflexion beim Abwägen der Ideen, Argumente und Handlungen. Gibt es ein «gut» oder «schlecht» beim FVNF? Die Selbstbestimmung bzw. Autonomie als höchstes Gut in der Prinzipienethik scheint die Spitze des Eisbergs zu sein. Vielfältige Beziehungen und deren Geschichte, die Übung im Wahrnehmen der Selbstbestimmung, aber auch die zunehmende Verletzlichkeit bei abnehmenden eigenen körperlichen und geistigen Kräften bilden den Hintergrund und das Fundament für das, was so schnell als Selbstbestimmung deklariert wird. Es geht eben auch hier nicht um klare Leitstrukturen, sondern um das Abwägen von Wertvorstellungen und Beziehungsqualitäten und um Selbstreflexion.

Mehr Fragezeichen als Klarheiten präsentiert auch *Hans Neuen-schwander* bei den Fragen, was wir wissen über ein zu viel oder zu wenig an Nahrung und vor allem an Flüssigkeit am Lebensende.

Hierzu gibt es Berichte, wenn auch mit dem Manko, dass in dieser Situation das direkte Erfragen des Leidens beim sterbenden Menschen häufig nahezu unmöglich wird. Die Beurteilung des Leidens bleibt das Ergebnis eines Indizienprozesses, und dies sinnvollerweise in einem interprofessionellen Team mit starkem Einbezug der Wahrnehmung der Angehörigen. Es gibt Hinweise, dass «wenig Wasser» (wieviel das dann auch ist) nicht zu vermehrtem Leiden führt, es gibt auch Hinweise, dass die künstliche Zufuhr von Kalorien keine Verbesserung des Leidens im Sterbeprozess bringt – zumindest auf Seiten des Patienten. Von der Gelassenheit des Sterbenden scheint es abzuhängen, ob Leiden bei den Beteiligten auftritt, und auch, ob von der Umwelt sein Sterben als Leiden wahrgenommen wird. So scheint klar, dass Menschen, die über einen klaren eigenen Willen verfügen, nicht nur diesen «Verzicht» wesentlich besser tolerieren, sondern auch ihr Umfeld dadurch mitbeeinflussen. Palliativmedizinisches Know how, von der Erfassung möglicher Stressoren bis hin zur begleitenden symptomatischen Behandlung (z.B. Mundpflege, Vorgehen bei Durst und Hunger), scheint hilfreich. Viele Fragen werden aber auch weiterhin offen bleiben; eine wesentliche ist das «Wie lange?». Sicher ist, dass die Wartezeit auf den Tod dann am wenigsten Nebenwirkungen hat, wenn die Kommunikation über das Lebensende frühzeitig und ausreichend breit (z.B. in der Familie) stattfindet, und auch andere Vorausplanungen wie Sterbeort, Unterstützung der Angehörigen und letzte Wünsche thematisiert werden. FVNF ist dann nur ein folgerichtiger Faktor unter vielen anderen, die mithelfen, den Kompass aller Beteiligten auf das nahe Sterben auszurichten, und nicht ein martialischer Selbstvernichtungsakt mit egoistischer Färbung.

Und wenn während dieser Phase klar wird, dass der weitgehende Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit entweder zu viele Nebenwirkungen beim Betroffenen hat, oder noch weiterer Diskussionsbedarf im Umfeld besteht, dann gibt es noch lange die Möglichkeit zur Umkehr, d.h. zum Weiterführen der Flüssigkeits- und/

oder Nahrungszufuhr – ein eklatanter Unterschied zu anderen Wegen des selbstbestimmten Ausgangs aus dem Leben.

Freiwilliger Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit am Lebensende

Die Sichtweise der Wissenschaft¹

André Fringer²

«Wenn wir jemandem helfen wollen, müssen wir zunächst herausfinden, wo er steht. Das ist das Geheimnis der Fürsorge. Wenn wir das nicht tun können, ist es eine Illusion zu denken, wir könnten anderen Menschen helfen. Jemandem zu helfen impliziert, dass wir mehr verstehen als er, aber wir müssen zunächst verstehen, was er versteht.»

(Søren Kierkegaard)

1. Ein kontroverses Thema

Der Erhalt von Autonomie und Kontrolle am Ende des Lebens ist ein zentraler Aspekt professioneller palliativer Versorgung^[3-7].

¹ Der Vortrag basiert überwiegend auf den Forschungserkenntnissen zweier Übersichtsarbeiten, die im Rahmen einer Projektförderung durch die SAMW mit Unterstützung des Käthe-Zingg-Schwichtenberg-Fonds ermöglicht wurden ([1], 2013; [2], 2014).

² Prof. Dr. André Fringer (MScN) ist Projektleiter am Institut für Angewandte Pflegewissenschaft IPW-FHS sowie Studienleiter des Master of Advanced Studies (MAS) in Palliative Care an der FHS St.Gallen, Hochschule für Angewandte Wissenschaften.

Die letzten Wochen und Tage des Lebens sind nicht nur für die sterbende Person selbst, sondern auch für ihre Angehörigen sehr herausfordernd^[8-10]. Der „gute Tod“ im eigenen Zuhause, ohne Schmerzen, nach einem erfüllten Leben im Frieden mit sich und der Welt, bleibt für die meisten Menschen ein unerfüllter Traum^[6,11,12]. Trotz guter palliativer Betreuung und einer Vielzahl therapeutischer Möglichkeiten kann die letzte Lebensphase von Erfahrungen geprägt sein, die im tödlich erkrankten Menschen den Wunsch hervorrufen, sein Leben vorzeitig zu beenden. Eine bisher eher unbekannt Methode, das Sterben zu beschleunigen und den Tod herbeizuführen, ist der „Freiwillige Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit“ (FVNF).

Seit 20 Jahren ist FVNF in der Diskussion als eine von vielen Möglichkeiten, Autonomie und Kontrolle am Lebensende sicherzustellen und das Sterben vorzeitig herbeizuführen, ohne dabei ethische Grundwerte in Frage zu stellen^[8,9,13]. Der Wunsch, das Leben vorzeitig zu beenden, scheint jedoch für Menschen, die bisher nicht mit unerträglichen Leidenszuständen konfrontiert waren, kaum nachvollziehbar. An der Schwelle des Lebens ohne Perspektive zu stehen fordert uns Lebende heraus. Erst in der intensiven persönlichen Auseinandersetzung und in der Begleitung sterbender Menschen kann das Leiden erahnt werden. Kommt es trotz guter „palliativer Begleitung in einer“ offenen Kommunikationskultur „zu einem nicht mehr weiterwissen, kann der gut begleitete freiwillige Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit eine Alternative zur frei verantworteten Selbsttötung, besonders aber zum organisierten begleiteten Suizid sein“^[14,S.A591].

In der Gesundheitsversorgung kommt es häufig vor, dass Patienten den Wunsch äussern, den Sterbeprozess zu beschleunigen und den Tod gezielt herbeizuführen^[15-17]. Vielfältige Gründe, beispielsweise moralische Konflikte seitens der Ärzte und Pflegenden, führten jedoch dazu, dass FVNF eher ein Randthema im Palliative Care-Bereich geblieben ist^[10,18,19]. Auch die Wissenschaft hat FVNF kaum Beachtung geschenkt^[20]. Bei Fachpersonen besteht oft die

Vorstellung, FVNF rufe zusätzliches Leiden und weitere Belastungen hervor^[21]. Essen und Trinken haben einen hohen sozialen Stellenwert und stehen symbolisch für soziale Teilhabe am Leben. Dies mag dazu geführt haben, dass Angehörige den Verzicht auf Flüssigkeits- und Nahrungsaufnahme als persönliche Zurückweisung missverstanden^[21]. Wichtig ist, dass die Betroffenen und ihre Angehörige umfassend aufgeklärt werden und auch die Natürlichkeit des Stopps Nahrung und Flüssigkeit am Ende des Lebens zu sich zu nehmen verstehen. „Dabei muss immer betont werden, dass der Patient nicht stirbt, weil er nicht trinkt [und isst], sondern der Patient nicht trinkt [und isst], weil er sterbend ist“^[22,S.27].

Diese Aspekte können verständlich machen, warum FVNF in den letzten 20 Jahren kaum Gegenstand der Forschung war, obwohl er in vielen westlichen Ländern eine legale Möglichkeit darstellt, das Leben vorzeitig zu beenden^[9,23]. Synonym wird der FVNF auch als „Sterbefasten“ bezeichnet bzw. er wird bereits so in alt-indischen Texten beschrieben sowie entsprechend übersetzt und kann als eine natürliche Möglichkeit des selbstgewählten Sterbens quasi als „natürlicher Suizid“ betrachtet werden^[24].

Im Jahr 2009 erschien das erste deutschsprachige Buch zum Thema „Sterbefasten“^[25]. Diese Monografie stellte einen ersten Meilenstein dar. Sie holte das Thema des „Freiwilligen Verzichts auf Nahrung und Flüssigkeit“ aus dem Schattendasein und stellte es einem breiten deutschsprachigen Publikum vor. Dennoch blieb FVNF weiterhin ein Tabu. Selbst die deutschsprachigen Hospiz- und Palliativverbände mieden das Thema bis vor kurzem^[24]. 2009 griff auch das „Deutsche Ärzteblatt“ FVNF auf. Die Autoren betonten, dass selbst die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin wohlwollend auf das Thema hinweist^[14]. Neben neutralen und positiven Berichterstattungen gibt es jedoch immer wieder kritische Reaktionen auf die Thematik. So schrieb etwa die Frankfurter Allgemeine Zeitung anlässlich der Buchpublikation: „Der Mensch hört erst auf, nach Tipps zur Lebensbewältigung zu suchen, wenn er eins achtzig tiefer liegt. Aber selbst dahin wird er mittlerweile

auf den Händen einer vollkommenen enttabuisierten Buchindustrie getragen.“ Beim „Sterbefasten“ handle es sich um „das organisierte Verrecken durch Verdursten und Verhungern“^[24,S.37].

Vor dem oben skizzierten Hintergrund wurden 2013 und 2014 zwei systematische Übersichtsarbeiten durchgeführt, um den Stand der wissenschaftlichen Literatur sowohl explorativ (Integrativer Review) als auch explanatorisch (Systematic Review) zu ergründen. Das Ziel bestand darin, das Phänomen FVNF zu explorieren und sorgfältig aufzuarbeiten^[1,2]. Die folgenden Ausführungen beruhen im Wesentlichen auf diesen beiden Arbeiten.

2. Definition und Spektrum des FVNF

Publikationen, die das FVNF-Konzept beschreiben und eine Definitionsgrundlage legen, stützen sich überwiegend auf Umfragen^[9,18,26], Fallberichte^[8, 27–29] und Reviews^[10,13,19,30–32]. Sie verwenden zwar für FVNF unterschiedliche Begriffe³, die jedoch alle Synonyme darstellen. Zugleich weisen sie klare Kriterien auf, die FVNF im Bereich Palliative Care einerseits von Formen lebensverlängernder Massnahmen und andererseits von assistiertem Suizid unterscheiden^[2]. Die Forschungsliteratur bezeichnet FVNF als eine Handlung, die von einer zurechnungsfähigen Person ohne kognitive Einschränkungen ausgeht. Diese Person entscheidet freiwillig und bewusst, auf Essen und Trinken zu verzichten, um aufgrund anhaltenden, für sie unerträglichen Leidens das Sterben zu beschleunigen und den Tod vorzeitig herbeizuführen^[1,8,19,26,30]. Die Definition des FVNF bezieht sich somit auf Personen, die nicht kognitiv beeinträchtigt sind^[18]. Sie weist eine scharfe Trennlinie zu anderen Patientengruppen auf, bei denen nicht primär der Aspekt der Freiwilligkeit und der bewussten Entscheidung im Vordergrund stehen. Von FVNF kann die Rede sein, wenn ein Patient

³ Voluntary Refusal of Food and Fluids (VRFF); Patients' Refusal of Hydration and Nutrition (PRHN).

uneingeschränkt physisch in der Lage wäre, Nahrung und Flüssigkeit oral zu sich zu nehmen und zu verdauen. Er entscheidet sich jedoch bewusst gegen die weitere Ernährung^[30]. Die Situation von Menschen, bei denen eine natürliche Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme nicht mehr möglich ist, erhält jedoch eine ganz andere Wertigkeit, weil der Verzicht z.B. auf eine künstliche Ernährung und Flüssigkeitszufuhr eher als Behandlungsabbruch (in polemischer Absicht als Suizid) bewertet wird. Der „Verzicht auf einen durch einen anderen vorgenommenen Eingriff in die eigene körperliche Integrität, ist jedoch von deutlich anderer Struktur als die selbstbezogene Aufrechterhaltung oder Nicht-Aufrechterhaltung der eigenen Lebensfunktionen“ wie sie sich beim FVNF darstellt^[33,S.7].

Somit unterscheidet sich FVNF wesentlich vom Appetitverlust als krankheitsbedingter Unfähigkeit, zu essen und zu trinken. FVNF ist auch nicht identisch mit dem Desinteresse an Nahrung und Flüssigkeit, welches häufig am Lebensende vorkommt^[26,28]. Die Eindeutigkeit des FVNF ist somit charakterisiert durch die Disziplin beim Durchführen des „Sterbefastens“. Die Person muss eine entsprechende Ausdauer aufbringen, bis zum Tod auf Nahrung und Flüssigkeit zu verzichten^[8,10,18]. Somit handelt es sich um einen Willensakt, der sich innerhalb eines Zeitraums zu bewähren hat und nicht einem situativen Impuls entspringt^[10]. In dieser Hinsicht stellt FVNF für Menschen mit irreversiblen terminalen Erkrankungen eine Option dar, wenn durch palliative Massnahmen keine Linderung mehr gewährleistet ist^[8,10,13]. Vor diesem Hintergrund lässt sich FVNF als Verzicht auf lebensverlängernde Massnahmen betrachten und stellt eine legale Methode dar – ähnlich wie das Schmerzmanagement^[19].

Die Literatur bewertet FVNF auch als Alternative zur aktiven und passiven Sterbehilfe^[8]: „Im Gegensatz zu assistiertem Suizid oder Tötung auf Verlangen kann die sterbewillige Person FVNF selbst durchführen. Sie setzt ihre Entscheidung, zu sterben, aktiv

und selbstständig um, und die Tatherrschaft liegt komplett bei ihr“^[1].

3. Ethische Aspekte

In Bezug auf ethische Aspekte ist FVNF für die damit konfrontierten und involvierten Personen herausfordernd. Die Literatur beschreibt insbesondere die Stärken und Vorteile dieser Option. Die verfügbaren Fallstudien zu FVNF zeichnen ein überwiegend positives Bild. Nicht mehr erträgliche Leidenszustände lassen sich beenden und zugleich kommen Kontrolle und Autonomie zum Ausdruck^[27,29]. Die für FVNF erforderliche Zeit ermöglicht den Betroffenen, ihre Entscheidung zu überdenken und hilft, dem sozialen Umfeld, sich mental auf die Situation des Sterbens und des Todes einzustellen^[13,28]. Darüber hinaus erlaubt der mit FVNF verbundene Prozess, Missverständnisse oder Kommunikationsfehler im Entscheidungsprozess zwischen Patienten und Fachpersonen aufzulösen und eine potenzielle Reversibilität des FVNF ist insbesondere zu Beginn der Durchführung möglich^[13]. Ein weiterer Vorteil besteht darin, dass die Entscheidung für FVNF und die Durchführung arztunabhängig erfolgen kann^[8]. In diesem Zusammenhang betont beispielsweise Jansen (2004)^[10], dass der behandelnde Arzt die eigenständige Entscheidung eines Patienten für FVNF zu respektieren hat. Die Literatur weist auch darauf hin, dass mit FVNF im Vergleich zu anderen passiven oder aktiven Formen des Suizids keine bürokratischen Hürden oder Barrieren verbunden sind^[13].

Als Nachteil thematisiert die Forschung, dass FVNF auf Personen, die erstmals damit konfrontiert sind, abstossend und ethisch nicht vertretbar wirkt. Darüber hinaus bestehen Befürchtungen, die einmal getroffene Entscheidung könne subtilen Druck und Zwang auf die betroffene Person ausüben^[19]. Der lange Zeitraum von der Entscheidung für FVNF bis zum Eintreten des Todes kann sich somit auch nachteilig auswirken^[19,29,32].

4. Erfahrungen der beteiligten Personen

Bisher gibt es keine qualitativen Studien, die Erfahrungen von Patienten mit FVNF am Lebensende umfassend untersucht haben. Als einzige Zugangsmöglichkeit zum Patientenerleben dienen Fallstudien^[27-29,31]. Sie beschreiben, wie Personen ihren Sterbewunsch äusserten und wie die Entscheidung für FVNF zustande kam. Gründe, die zum Wunsch nach einem beschleunigten Tod führten, sind ebenfalls in den Fallstudien erwähnt. Als häufigste Ursachen sind der Leidensdruck aufgrund des verschlechterten Zustands oder die Grenzen medizinischer Behandlungsmöglichkeiten beschrieben. Dadurch erscheint den Betroffenen ein Weiterleben „perspektivlos“. Die Möglichkeiten palliativer Massnahmen waren bei ihnen bereits ausgeschöpft und das Symptommanagement erwies sich als ineffektiv. Beschwerden, die nicht mehr zu lindern waren, bestärkten den Wunsch nach einem vorzeitigen Tod. Einige Patienten sprachen davon, dass sie „zu müde“ seien, um weiterzuleben oder dass sie „das Leben abgeschlossen“ haben. Darüber hinaus erwähnten mehrere Patienten, dass sie sich überflüssig fühlten und insbesondere für ihre Angehörigen nicht mehr länger eine Belastung sein wollten.

Für die Wahl von FVNF anstatt einer anderen Methode waren zwei Aspekte entscheidend: Selbstkontrolle und ein selbstbestimmtes Sterben. FVNF ermöglicht den Betroffenen, selbst festzulegen, wann der Prozess beginnen soll. Die sterbewilligen Personen waren in den Fallberichten im Vorfeld über die Konsequenzen aufgeklärt worden. Ihnen und ihren Familien war bekannt, dass FVNF legal ist und sie nicht mit juristischen Folgen zu rechnen haben.

Ähnliche Ergebnisse ergab eine Befragung von Ganzini et al. (2003)^[26] über die Einstellung von Hospizpflegenden, die in Oregon/USA Erfahrungen mit FVNF gesammelt hatten. Von den 429 befragten Pflegefachpersonen gaben 41% (126) folgende Hauptgründe an, um den Tod vorzeitig herbeizuführen:

- zum Sterben bereit sein
- das Weiterleben als sinnlos empfinden
- geringe Lebensqualität
- der Wunsch, zuhause zu sterben
- die Umstände des Todes selbst kontrollieren können

Eine weitere Studie von Harvath et al. (2004)^[18], ebenfalls aus Oregon, untersuchte mittels Fragenbogen die Einstellung von Hospizmitarbeitenden bezüglich FVNF. Von den 307 befragten Pflegefachpersonen und 83 befragten Sozialarbeitern gaben 95.4% an, sie würden Patienten, die sich für FVNF entschieden haben, weiter betreuen und pflegen. Mehr als drei Viertel der Befragten gaben an, FVNF sei eine Option bei extremen physischen, psychischen oder spirituellen Leiden. 70.7% äusserten, FVNF wäre auch für sie persönlich eine Option, wenn sie todkrank wären.

Eine Befragung von 157 Pflegefachpersonen mittels Fragebogen durch Mattiasson und Andersson (1994)^[34] in 13 schwedischen Pflegeheimen ergab, dass 59.6% der Befragten der Ansicht sind, die Autonomie der Pflegeheimbewohner, die ohne kognitive Einschränkungen auf Essen und Trinken zu verzichten, müsse respektiert werden – auch wenn dadurch Verwirrtheitszustände bei den Betroffenen eintreten^[34].

5. Physiologische Prozesse während des FVNF

Studien zu physiologischen Vorgängen während des FVNF liegen bisher noch nicht vor. Die verfügbare Literatur geht davon aus, dass der Sterbeprozess mehrere Tage bis Wochen dauert und vom Gesundheitszustand des Patienten abhängt^[19,29-31]. Tritt der Tod innerhalb von sieben Tagen nach Beginn des FVNF ein, ist dies laut Chabot und Goedhart (2009)^[9] eher auf die zugrunde liegende Erkrankung zurückzuführen als auf den Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit. Der Tod durch FVNF ist in der Literatur überwiegend als friedvoll und angenehm beschrieben. Eine palliative Betreuung

kann bei Dehydratation und Mangelernährung entsprechend Leiden vermindern und auf die damit verbundenen Symptomen eingehen^[13,26,29]. Es ist anzunehmen, dass „Durst“ als begleitendes Symptom bei FVNF eher durch Mundtrockenheit und nicht durch mangelnde Wasserzufuhr entsteht. Entsprechende Mundpflege kann dies verhindern^[21].

6. Interventionen und Unterstützung während des FVNF

Interventions- oder Quasiexperimentalstudien zur Unterstützung von Betroffenen während des FVNF liegen bisher noch nicht vor. Quill et al. (2000)^[8] benennen in ihrem Review mögliche Kriterien, die bei FVNF als Leitlinie zur Orientierung dienen können, jedoch primär auf andere Formen des assistierenden Suizids oder auf palliative Sedierung zurückgehen^[19]. Nach Ansicht der Autoren sollte FVNF als letztes Mittel der Wahl infrage kommen, wenn qualitativ hochstehende Palliative Care das Leiden nicht mehr verhindern oder reduzieren kann. Ein zentraler Aspekt in der beschriebenen Leitlinie ist die Dokumentation der informierten Zustimmung von Betroffenen. Sie umfasst auch ein umfassendes Assessment bezüglich kognitiver Einschränkungen und die Aufklärung über bestehende Alternativen. Ebenfalls sollten eine Zweitmeinung durch Spezialisten (Palliative Care, Psychiater oder Fachärzte bzgl. der Grunderkrankung) und eine Beratung der betroffenen Personen gewährleistet sein. Die Autoren empfehlen ausserdem, Angehörige und betreuende Pflegefachpersonen in den Entscheidungsprozess einzubeziehen, sobald moralische Bedenken und Konflikte auftreten. Um eine adäquate palliative Versorgung während des FVNF zu gewährleisten, ist es notwendig, auch die Bereitschaft und Zustimmung des Gesundheitspersonals einzuholen. Sollte es während des FVNF zu moralischen Konflikten seitens der Fachpersonen kommen, ist es empfehlenswert, dass andere Mitarbeitende die Betreuung übernehmen. Aufgrund der Re-

chenschaftspflicht ist es erforderlich, die Form der Dokumentation vorab festzulegen. Andere Autoren kommen zu identischen bzw. ähnlichen Empfehlungen^[13,28–30,35]. Sie weisen darauf hin, dass die Durchführung des FVNF im Kontext professioneller Palliative Care erfolgen sollte, da hierdurch ein entsprechendes Monitoring und eine adäquate Unterstützung erfolgen können. Dies gilt es zu berücksichtigen, da das Beenden von Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme zu neuen Symptomen führen kann, die eine Abklärung sowie eine entsprechende palliative Versorgung erfordern^[8]. Hinsichtlich des Nutzens unterstützender und begleitender Massnahmen während des FVNF, beispielsweise terminale Sedation, herrscht Unklarheit. Die Forschungsdiskussion ist kontrovers^[8,32].

7. Fazit

Obwohl FVNF seit über 20 Jahren ein Thema in der wissenschaftlichen Literatur ist^{[13]-[1]}, handelt es sich um einen bisher kaum vertieft untersuchten Gegenstand. Aus diesem Grund eignet sich die verfügbare Literatur kaum für eine evidenzbasierte Entscheidungsfindung. Fragen zu physiologischen Prozessen und zu daraus ableitbaren Interventionen lassen sich kaum anhand der Literatur beantworten. Vor diesem Hintergrund ist es schwierig, eindeutige Empfehlungen zu formulieren. Als grösste Herausforderungen im Zusammenhang mit FVNF ergeben sich folgende Fragen und Aspekte:

- Was bedeutet Zurechnungsfähigkeit am Lebensende?
- Die Definition FVNF scheint zwar „klar abgrenzbar“ zu sein, andere Formen der Flüssigkeits- und Nahrungsreduktion müssen jedoch ebenfalls untersucht werden.
- Eine feine Linie zwischen ethischen Konflikten und der Patientenautonomie ist deutlich.
- Was ist der spezifische Beitrag der Palliative Care in Situationen des FVNF, um auf die Bedürfnisse der Betroffenen adäquat eingehen und reagieren zu können?

Anhand der Ausführungen lassen sich folgende Aspekte beschreiben, die zu einem adäquaten und korrekten Umgang mit dem Thema beitragen können:

- Beschäftigte im Gesundheitswesen sollten über die Möglichkeiten des FVNF als Alternative Bescheid wissen.
- Ein vorsichtiger Umgang mit Empfehlungen und Hilfestellungen seitens des Gesundheitspersonals ist dringend anzuraten, da nach wie vor entsprechende Informationen fehlen, um eine zeitgemässe Patienten- und Angehörigenedukation gewährleisten zu können.
- Betroffene, Angehörige und Verantwortungsträger in Entscheidungsprozessen sollten sich im Fall der Begleitung durch entsprechende Dokumentation und Patientenverfügungen absichern.
- Es fehlen nach wie vor Mindeststandards im Umgang mit FVNF, d.h. eine entsprechende Durchführung durch den Patienten und die Begleitung von Fachpersonen sollte immer umfassend durch Differentialdiagnostik, Assessmentinstrumente und Ausschluss von Sekundärerkrankungen erfolgen.
- Es fehlt nach wie vor eine ethische Auseinandersetzung zur Frage, was FVNF ist – ein natürlicher Tod, ein Suizid oder beides.
- Gesundheitsfachpersonal, das Probleme mit FVNF hat und in moralische Konflikte kommt, ist ernst zu nehmen und sollte von der Betreuung der Betroffenen befreit bleiben.
- Es gibt unterschiedliche Arten, die Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme zu beenden. Diese sind abhängig von kognitiven Veränderungen (z.B. Menschen mit Demenz) sowie von physiologischen Veränderungen und dem Sterbeprozess. Hier ist es notwendig, eine sehr sorgfältige Situationsbewertung vorzunehmen.
- Entscheidungsgremien und Verbände sind aufgefordert, Mindeststandards bezüglich der Begleitung von Menschen, die

FVNF durchführen möchten, zu definieren, um eine entsprechende Betreuungsqualität zu gewährleisten.

- Schlussendlich sollte von einer (spezialisierten) palliativen Versorgung erwartet werden können, dass sie eine professionelle Begleitung von Menschen im FVNF gewährleisten kann.

Diese Aufzählung soll Fachpersonen, die sich mit dem Thema FVNF beschäftigen, zur Orientierung dienen.

8. Forschungsdesiderata und Ausblick

FVNF ist ein marginal untersuchter Gegenstand. Die verfügbare Literatur stagniert und weist selten Neuheitswerte auf. Seit den 1990er Jahren besteht die Forderung nach phänomenologischen bzw. qualitativen Studien zu FVNF. Nach wie vor besteht hierzu ein sehr grosser Bedarf, da es bisher keine qualitativen Studien gibt, die einen Zugang zur Lebenswelt der involvierten und betroffenen Personen ermöglichen. Diese Untersuchungen sind dringend notwendig, um alle Aspekte des FVNF adäquat berücksichtigen zu können.

Im Bereich der Forschung sind insbesondere theoriegenerierende, qualitative Forschungsansätze wünschenswert, um psychologische, soziale und gegebenenfalls spirituelle Prozesse bei FVNF verstehen und einschätzen zu können. Des Weiteren fehlen Experteninterviews und für das Verständnis physiologischer Prozesse entsprechende Beobachtungsstudien⁴ sowie epidemiologische Untersuchungen für die Schweiz. Die Entwicklung ethischer und klinischer Leitlinien für FVNF ist ebenso notwendig wie Aufklärungsmaterialien für involvierte Gruppen.

Die Literatur weist die hohe Bedeutung des FVNF für Betroffene aus. Es ist festzuhalten, dass FVNF alle Kriterien berücksichtigt, die einen „guten Tod“ auszeichnen^[6]. Der Suizid-

⁴ Unter dem Link <http://sterbefasten.de> findet sich eine Zusammenstellung von FVNF-Fallbeschreibungen.

Charakter, der FVNF zugrunde liegt, sollte noch eingehender innerhalb und zwischen den Fachdisziplinen diskutiert werden, um Politikern Argumente zur Verfügung zu stellen, mit denen sich ein gesellschaftlicher Diskurs führen lässt. Dabei geht es nicht um die Logik des FVNF, sondern um die damit verbundene Rechtssicherheit für die Verantwortungsträger in der Gesundheitsversorgung. Rechtliche Fragen rund um FVNF sind von den zuständigen Entscheidungsträgern entsprechend zu regeln, um FVNF als weitere Option der Autonomie und Kontrolle am Lebensende vorzuschlagen bzw. anbieten zu können. FVNF ohne weitere Reflexion pauschal so zu betrachten, als handle es sich nicht um Suizid, zahlt sich langfristig nicht aus.

Im Sinne des Zitats von Søren Kierkegaard müssen wir Menschen, die sich für FVNF entschieden haben, verstehen lernen, um die Bedeutung und die Tragweite von FVNF einschätzen zu können. Andererseits sollten wir FVNF auch als Intervention näher kennen lernen und Wissen darüber generieren. Dies ist erforderlich, um Hilfestellungen zu ermöglichen, die den wissenschaftlichen Kriterien einer hochstehenden Palliative Care standhalten.

Literatur

1. Klein U, Fringer A. Freiwilliger Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit in der Palliative Care: ein Mapping Review. *Pflege Z.* 2013;accepted for publication.
2. Ivanović N, Büche D, Fringer A. Voluntary stopping of eating and drinking at the end of life - a 'systematic search and review' giving insight into an option of hastening death in capacitated adults at the end of life. *BMC Palliat Care.* 2014;13:1. doi:10.1186/1472-684X-13-1.
3. Winzelberg GS, Hanson LC, Tulsky JA. Beyond autonomy: diversifying end-of-life decision-making approaches to serve patients and families. *J Am Geriatr Soc.* 2005;53:1046–50. doi:10.1111/j.1532-5415.2005.53317.x.
4. Chochinov HM. Dying, dignity, and new horizons in palliative end-of-life care. *CA Cancer J Clin.* 2006;56:84-103; quiz 104-5.
5. Patrick DL, Curtis JR, Engelberg RA, Nielsen E, McCown E. Measuring and improving the quality of dying and death. *Ann. Intern. Med.* 2003;139:410–5.
6. Smith R. A good death. An important aim for health services and for us all. *BMJ.* 2000;320:129–30.
7. Dees M, Vernooij-Dassen M, Dekkers W, van Weel C. Unbearable suffering of patients with a request for euthanasia or physician-assisted suicide: an integrative review. *Psychooncology.* 2010;19:339–52. doi:10.1002/pon.1612.
8. Quill TE, Byock IR. Responding to intractable terminal suffering: the role of terminal sedation and voluntary refusal of food and fluids. ACP-ASIM End-of-Life Care Consensus Panel. American College of Physicians-American Society of Internal Medicine. *Ann Intern Med.* 2000;132:408–14.
9. Chabot BE, Goedhart A. A survey of self-directed dying attended by proxies in the Dutch population. *Soc Sci Med.* 2009;68:1745–51. doi:10.1016/j.socscimed.2009.03.005.
10. Jansen LA. No safe harbor: the principle of complicity and the practice of voluntary stopping of eating and drinking. *J Med Philos.* 2004;29:61–74. doi:10.1076/jmep.29.1.61.30413.
11. Seale C, van der Geest S. Good and bad death: introduction. *Soc Sci Med.* 2004;58:883–5.
12. Gomes B, Higginson IJ. Where people die (1974--2030): past trends, future projections and implications for care. *Palliative Medicine.* 2008;22:33–41. doi:10.1177/0269216307084606.

13. Bernat JL, Gert B, Mogielnicki RP. Patient refusal of hydration and nutrition. An alternative to physician-assisted suicide or voluntary active euthanasia. *Arch Intern Med.* 1993;153:2723–8.
14. Bickhardt J, Hanke RM. Eine ganz eigene Handlungsweise. *Deutsche Ärzteblatt.* 2014;111:A590-A592.
15. Matzo ML, Schwarz JK. In their own words: oncology nurses respond to patient requests for assisted suicide and euthanasia. *Appl Nurs Res.* 2001;14:64–71. doi:10.1053/apnr.2001.22371.
16. Block SD, Billings JA. Patient requests to hasten death. Evaluation and management in terminal care. *Arch. Intern. Med.* 1994;154:2039–47.
17. Volker DL. Oncology nurses' experiences with requests for assisted dying from terminally ill patients with cancer. *Oncol Nurs Forum.* 2001;28:39–49.
18. Harvath TA, Miller LL, Goy E, Jackson A, Delorit M, Ganzini L. Voluntary refusal of food and fluids: attitudes of Oregon hospice nurses and social workers. *Int J Palliat Nurs.* 2004;10:236-41; discussion 242-3.
19. Quill TE, Lo B, Brock DW. Palliative options of last resort: a comparison of voluntarily stopping eating and drinking, terminal sedation, physician-assisted suicide, and voluntary active euthanasia. *JAMA.* 1997;278:2099–104.
20. Meier DE. The Development, Status, and Future of Palliative Care. In: Meier DE, Isaacs SL, Hughes RG, editors. *Palliative Care. Transforming The Care of Serious Illness.* San Francisco: Jossey-Bass; 2010. p. 3–76.
21. Byock I. Patient refusal of nutrition and hydration: walking the ever-finer line. *Am J Hosp Palliat Care.* 1995;12:8, 9-13.
22. Camartin C, Wieland T. Flüssigkeitsgabe am Lebensende. *Palliativmedizin.* 2014;15:22–7. doi:10.1055/s-0033-1359862.
23. Eddy DM. A piece of my mind. A conversation with my mother. *JAMA.* 1994;272:179–81.
24. Walther C. Ein sanfter, kein grausamer Tod. *Dr. med. Mabuse.* 2014;Juli/August:36–8.
25. Chabot B, Birnbacher D, Walther C. *Ausweg am Lebensende: Selbstbestimmtes Sterben durch freiwilligen Verzicht auf Essen und Trinken.* 3., aktualisierte Aufl. München, Basel: Reinhardt; 2012.

26. Ganzini L, Goy ER, Miller LL, Harvath TA, Jackson A, Delorit MA. Nurses' experiences with hospice patients who refuse food and fluids to hasten death. *N Engl J Med.* 2003;349:359–65. doi:10.1056/NEJMsa035086.
27. Schwarz JK. Death by Voluntary Dehydration: Suicide or the Right to Refuse a Life-Prolonging Measure? *Widener Law Review.* 2011;17.
28. Schwarz JK. Stopping eating and drinking. *Am J Nurs.* 2009;109:52-61; quiz 62. doi:10.1097/01.NAJ.0000360314.69620.43.
29. Berry ZS. Responding to suffering: providing options and respecting choice. *J Pain Symptom Manage.* 2009;38:797–800. doi:10.1016/j.jpainsymman.2009.09.001.
30. Schwarz J. Exploring the option of voluntarily stopping eating and drinking within the context of a suffering patient's request for a hastened death. *J Palliat Med.* 2007;10:1288–97. doi:10.1089/jpm.2007.0027.
31. Quill TE, Lee BC, Nunn S. Palliative treatments of last resort: choosing the least harmful alternative. University of Pennsylvania Center for Bioethics Assisted Suicide Consensus Panel. *Ann Intern Med.* 2000;132:488–93.
32. Rady MY, Verheijde JL. Distress from voluntary refusal of food and fluids to hasten death: what is the role of continuous deep sedation? *J Med Ethics.* 2012;38:510–2. doi:10.1136/medethics-2011-100278.
33. Birnbacher D. Ist Sterbefasten eine Form von Suizid? *Ethik Med.* 2015. doi:10.1007/s00481-015-0337-9.
34. Mattiasson AC, Andersson L. Staff attitude and experience in dealing with rational nursing home patients who refuse to eat and drink. *J Adv Nurs.* 1994;20:822–7.
35. Yale SL. Rx:RN. Dying patients who refuse nutrition and hydration: holistic nursing care at the end of life. *ALTERN COMPLEMENT THER.* 2005;11:100–2.

Freiwilliger Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit (FVNF)

Die Perspektive des Rechts

Regina E. Aebi-Müller¹

1. Einleitung und Grundlagen

Die rechtliche Einordnung des freiwilligen Verzichts auf Nahrung und Flüssigkeit (FVNF) hat ihren Ausgangspunkt im allgemeinen Arztrecht. Dieses wiederum beruht – mindestens seit einigen Jahrzehnten – auf dem **Grundsatz der Selbstbestimmung des urteilsfähigen Patienten**. Aus juristischer Sicht sind ärztliche Eingriffe nur mit gültiger Einwilligung des Patienten (oder dessen Vertreters) zulässig. Oberste Norm des ärztlichen Handelns ist daher letztlich nicht die Förderung des Wohls des Patienten, sondern der Respekt vor dessen Selbstbestimmung. Analoges gilt auch für pflegerische Handlungen, etwa für Körperpflege, Mundhygiene usw. Konkret bedeutet dies im vorliegenden Kontext, dass nicht nur eine kurative Behandlung, sondern auch jede künstliche Zufuhr von Nahrung und Flüssigkeit rechtswidrig ist, wenn sie nicht durch die gültige Einwilligung gerechtfertigt wird. Der verbindliche

¹Die Autorin ist ordentliche Professorin für Privatrecht und Privatrechtsvergleichung an der Universität Luzern mit einem Forschungsschwerpunkt im Medizinrecht. Der Beitrag beruht auf einem Vortragsmanuskript und wurde aus Platzgründen nur zurückhaltend mit weiterführenden Quellenangaben versehen.

Patientenentscheid betreffend die medizinische Behandlung bzw. deren Verweigerung ist seinerseits an mehrere Voraussetzungen geknüpft. Für den Kontext des FVNF ist insbesondere an Aufgeklärtheit und Urteilsfähigkeit zu denken. Auf beide Voraussetzungen ist nachfolgend einzugehen.

Die vorliegend zu diskutierenden rechtlichen Erwägungen gelten im Übrigen weitestgehend unabhängig davon, ob der Sterbewunsch in einem **öffentlichen Spital** oder in einem **Privatspital** geäußert wird, analoges gilt, wenn sich der Patient sich für ein Sterben zu Hause, mit Begleitung durch einen Hausarzt, Spitex o.dgl. entscheidet. Anders kann es sich allerdings verhalten, wenn der Betroffene in einem sog. «Sonderstatusverhältnis» zum Staat steht und dieser daher einen besonderen Schutzauftrag hat, insbes. im Strafvollzug. Auf die damit verbundenen Besonderheiten kann vorliegend aus Platzgründen nicht eingegangen werden.

2. Bedeutung der Aufklärung

Der Patient kann mit Bezug auf seinen Sterbewunsch und einen FVNF nur dann selbstbestimmt entscheiden, wenn er über seine **Diagnose, Behandlungsmöglichkeiten und -alternativen, Risiken und Chancen einer Behandlung oder Behandlungsverweigerung** aufgeklärt wurde. Weiss der Patient bspw. nicht, dass für seine schwere Erkrankung noch Behandlungsmöglichkeiten bestehen, welche zu einer weitgehenden Wiederherstellung der Gesundheit führen könnten, so ist der Sterbewunsch, der seinen Grund in der vermeintlich unheilbaren Krankheit hat, aus rechtlicher Sicht nicht abgesichert. Für einen gültigen Entscheid, auf weitere kurative Massnahmen zu verzichten und dem eigenen Leben mittels FVNF ein Ende zu bereiten, bedarf es ferner der Aufklärung über die Folgen dieses Entscheids, d.h. über den erwarteten Verlauf des Sterbeprozesses (voraussichtliche Dauer, zunehmende Schläfrigkeit und Bewusstseinsverlust) und die mögliche

Linderung der damit verbundenen Leiden (z.B. Mundtrockenheit, Kopfschmerzen, Delir usw.).

3. Zum Problem der Urteils(un)fähigkeit des Sterbewilligen

3.1 Warum ist die Urteilsfähigkeit von Bedeutung?

Die Möglichkeit der eigenen Rechtsgestaltung – wozu auch der Behandlungsentscheid gehört – ist dem handlungsfähigen Menschen vorbehalten. Zweck der Handlungsfähigkeitsregeln ist es, der handlungsfähigen Person eine selbstverantwortliche Lebensgestaltung zu ermöglichen und gleichzeitig jenen Personen, die dazu nicht in der Lage sind, Schutz vor unbedachtem Handeln zu gewähren. Nur wer **selbstverantwortlich handeln** kann, soll die Rechtsfolgen seines Verhaltens tragen müssen. Anders als für die meisten Rechtsgeschäfte verlangt das Gesetz für den medizinischen Behandlungsentscheid **nur** Urteilsfähigkeit, nicht auch Volljährigkeit bzw. das Fehlen erwachsenenschutzrechtlicher Massnahmen. Der urteilsfähige minderjährige oder verbeiständete Patient entscheidet daher alleine darüber, ob er einen bestimmten Eingriff dulden will oder nicht². Umgekehrt bedarf der urteilsunfähige Patient der Vertretung (dazu hinten, Ziff. IV).

Der urteilsfähige Patient muss m.a.W. den Behandlungsentscheid immer selber treffen. Seine Zustimmung zur Behandlung genügt, um den entsprechenden Eingriff zu rechtfertigen – und umgekehrt ist sein Behandlungsverzicht zu respektieren. Ist der Patient hingegen urteilsunfähig, so dürfen sich Arzt und Spital auf seine Willensbekundungen nicht verlassen. Die Frage nach dem Vorhandensein oder Fehlen der **Urteilsfähigkeit** ist daher in der medizinischen Praxis und insbes. auch im Zusammenhang mit dem Entscheid, das Leben mittels FVNF zu beenden, von **entscheidender Bedeutung** (vgl. Abb. 1).

² Einzelheiten bei AEBI-MÜLLER, Der urteilsunfähige Patient – eine zivilrechtliche Auslegung, Jusletter 22. September 2014, Rz 16, m.w.H.

Bei der Urteilsfähigkeit handelt es sich nicht um einen medizinischen, sondern um einen gesetzlich vorgegebenen **Rechtsbegriff**³. Art. 16 ZGB enthält folgende Definition: «Urteilsfähig im Sinne dieses Gesetzes ist jede Person, der nicht wegen ihres Kindesalters, infolge geistiger Behinderung, psychischer Störung, Rausch oder ähnlicher Zustände die Fähigkeit mangelt, vernunftgemäss zu handeln.» Bei näherem Hinsehen lassen sich aus der Norm mehrere Grundsätze ableiten, die nachfolgend zu erörtern sind⁴.

3.2 Subjektive Voraussetzungen der Urteilsfähigkeit

Die in Art. 16 ZGB erwähnte Fähigkeit zu vernunftgemäßem Handeln lässt sich in zwei **Teilaspekte** zerlegen: Einerseits die Fähigkeit, sich einen eigenen vernünftigen Willen zu bilden (Willensbildungsfähigkeit) und andererseits die Fähigkeit, entsprechend diesem Willen zu handeln (Willensumsetzungsfähigkeit). Die Willensbildungsfähigkeit ihrerseits kann wiederum in mehrere Teilfähigkeiten aufgeschlüsselt werden (s. Abb. 2)⁵. Das Vorliegen einer einzelnen Teilfähigkeit, wie etwa der nötigen intellektuellen Grundvoraussetzungen, sollte daher nicht vorschnell dazu verleiten, die Urteilsfähigkeit zu bejahen, wenn es an anderen Teilfähigkeiten mangelt. Dabei darf aber nie vergessen gehen, dass die **Beurteilung der Urteilsfähigkeit** immer **wertend** erfolgt und den ganzen Patienten in seiner spezifischen Situation im Blick behalten muss.

³ Anstatt vieler: MONSCH, Die Beurteilung der Urteilsfähigkeit, insbesondere bei Menschen mit Demenz, in: Wolf (Hrsg.), Das neue Erwachsenenschutzrecht – insbesondere Urteilsfähigkeit und ihre Prüfung durch die Urkundsperson, Bern 2012, S. 1 ff., 13, m.w.H.

⁴ Einzelheiten bei AEBI-MÜLLER (Fn 2), Rz 27 ff., m.w.H.

⁵ Ausführlich und grundlegend zum Begriff der Urteilsfähigkeit: BUCHER, Berner Kommentar, Bd I, 2. Abt., 1. Teilbd.: Komm. zu den Art. 11-26 ZGB, Bern 1976, N 42 ff. zu Art. 16 ZGB, der auch treffend darauf hinweist, dass die einzelnen Elemente «ineinander übergehen und bloss Teilaspekte einer psychischen Gesamterscheinung sind» (a.a.O., N 42 zu Art. 16 ZGB).

a) Fähigkeit zur eigenen Willensbildung

Die Willensbildungsfähigkeit setzt zunächst ein **Mindestmass an intellektueller Einsichts- und rationaler Beurteilungsfähigkeit**, an Denkvermögen und Urteilskraft voraus. Dies beinhaltet einerseits die Fähigkeit, die Aussenwelt in ihren Realitäten zu erfassen⁶; aber andererseits auch die Fähigkeit, die (künftigen) Konsequenzen des eigenen Verhaltens wenigstens in groben Zügen erkennen und beurteilen zu können⁷. Der Patient, der sich für einen FVNF entscheidet, muss daher in der Lage sein, in groben Zügen zu verstehen, welche Konsequenzen der Verzicht hat und wie der Sterbeprozess voraussichtlich ablaufen wird. Gleichzeitig ist der urteilsfähige Patient in der Lage, Diagnose, Behandlungsmöglichkeiten und -alternativen, die damit verbundenen Risiken und Chancen usw. in den wesentlichen Umrissen begreifen.

Eine rein rationale Denkfähigkeit genügt allerdings nicht zum Fassen vernünftiger Entschlüsse⁸, vielmehr muss auch die Fähigkeit der Realitätserfassung aufgrund von Lebenserfahrung und (mindestens minimalem) Erinnerungsvermögen vorhanden sein, damit ein im eigentlichen Sinne **realistischer Entschluss** gefasst werden kann. Das bedeutet u.a., dass der Patient die Tragweite eines Behandlungsentscheides lebenspraktisch einschätzen können muss⁹. Der Patient muss m.a.W. in der Lage sein, den Behandlungsentscheid in den Kontext seiner Lebensumstände zu setzen. Dieser Aspekt verdient deshalb besondere Beachtung, weil schwer kranke Patienten aufgrund der bedrohlichen Ausgangssituation Wahrscheinlichkeiten und Risiken zuweilen völlig realitätsfremd einordnen. Ein hinreichender Realitätsbezug fehlt überdies u.a. bei

⁶ S. u.a. HAUSHEER/AEBI-MÜLLER, Das Personenrecht des Schweizerischen ZGB, 3. Aufl., Bern 2012, Rz. 06.26.

⁷ Vgl. BK-BUCHER (Fn 5), N 47 zu Art. 16 ZGB.

⁸ GUTZWILLER, Über die Substanz der Urteilsfähigkeit, in: AJP 2008, S. 1223 ff., 1228 f.

⁹ HAUSHEER/AEBI-MÜLLER (Fn 6), Rz. 06.27.

Menschen, welche aufgrund ihrer Erkrankung von wahnhaften Fehleinschätzungen ihrer Umwelt beherrscht sind: Ist die Ausgangsbasis ihrer Handlungen falsch, können der beispielsweise von Verfolgungsängsten geprägten Person keine auf dieser irrationalen Bedrohung (bspw. der Angst, vergiftet zu werden) basierenden Entscheidungen zugerechnet werden, selbst wenn diese Entschlüsse (bspw. die Weigerung, ein Medikament oder die bereitgestellte Nahrung einzunehmen) in sich völlig konsequent erscheinen¹⁰.

Zur Urteilsfähigkeit gehört zudem die Fähigkeit, **Wesentliches von Unwesentlichem unterscheiden** und den (hinreichend erkannten) Sachverhalt adäquat bewerten zu können. Daran kann es fehlen, wenn harmlose oder sehr seltene Risiken bzw. Nebenwirkungen einer möglichen kurativen Behandlung bei der Entscheidungsfindung einen völlig überdimensionierten Stellenwert erhalten.

Ferner bedarf der Intellekt einer Verwurzelung auf einer hinreichend gesunden und einigermaßen stabilen **emotionalen Basis**¹¹. Auch dies ist im medizinischen Kontext von besonderer Bedeutung, weil die Krankheitssymptomatik oder die Eröffnung der Diagnose den Patienten verängstigen oder verstören kann. Ist ein Patient depressiv oder emotional sehr labil, so kann dies nicht nur die Stabilität der Willensbildung in Frage stellen, sondern in schweren Fällen bereits den Realitätsbezug des Betroffenen beeinträchtigen. Umgekehrt ist ein **„emotional abgesicherter“ Behandlungsentscheid** u.U. auch dann zu respektieren, wenn der Patient nicht (mehr) im Vollbesitz seiner intellektuellen Kräfte ist. Entsprechend ist der freiwillige, stabile, auf einer gesunden emotionalen Basis und ohne psychische Erkrankung getroffene Sterbewunsch bspw.

¹⁰ S. STEINAUER/FOUNTOULAKIS, Droit des personnes physiques et de la protection de l'adulte, Bern 2014, Rz. 86a; ferner BK-BUCHER (Fn 5), N 49 zu Art. 16 ZGB.

¹¹ BK-BUCHER (Fn 5), N 45 zu Art. 16 ZGB; ferner GUTZWILLER (Fn 8), 1229, der von einer «emotionalen Dimension der Vernunft» spricht.

des Krebspatienten im Kontext eines Behandlungsabbruchs oder eines FVNF auch dann zu respektieren, wenn die kognitiven Fähigkeiten des Betroffenen nicht (mehr) ausreichen, um die konkreten Behandlungsmöglichkeiten bzw. Rettungschancen in ihren Einzelheiten medizinisch-rational zu erfassen.

Die dem Willensentschluss zugrunde liegenden Motive dürfen nach allgemeiner Auffassung nicht **grundlegenden, anerkannten Wertvorstellungen** zuwiderlaufen, sie müssen vielmehr ‚annehmbar‘ oder wenigstens einfühlbar sein¹². Dies setzt voraus, dass der Patient überhaupt (noch) über ein funktionierendes individuelles Wertesystem verfügt. Hingegen muss der Inhalt des Willensentschlusses weder den Wertvorstellungen des behandelnden Arztes noch der Angehörigen entsprechen. Es geht nicht darum, über das Kriterium der Urteilsfähigkeit einen ‚besseren‘ Behandlungsentcheid zu erzwingen. Zu fragen ist in diesem Kontext vielmehr lediglich, ob dem Patienten ein kritisches Abwägen der in ihm wohnenden Motive, das Ausrichten seines Verhaltens nach einem sinnvoll ausgewählten Motiv möglich ist, ob er aus der Vielfalt widerstrebender Interessen, Gesichtspunkte und Erwartungen eine Entscheidung treffen kann. Versteht bspw. eine (Demenz-)Erkrankung dem Betroffenen den Zugang zu seinen persönlichen Wertvorstellungen oder werden diese zufolge der Krankheit verformt, kann die Urteilsfähigkeit entfallen¹³.

Urteilsfähigkeit setzt überdies die Fähigkeit zur **verstandgeleiteten Auswahl** unter verschiedenen Handlungsmotiven bzw. die Fähigkeit verstandgeleiteter Verhaltenskontrolle voraus.

Zur Willensbildungsfähigkeit gehört schliesslich auch die Voraussetzung einer einigermaßen *stabilen* Willensbildung. Immer wieder **wechselnde Behandlungswünsche**, beispielsweise ein dauerndes Hin und Her zwischen palliativer und kurativer oder schul- und alternativmedizinischer Behandlung oder sind ein Indiz

¹² Eingehend BK-UCHER (Fn 5), N 51 zu Art. 16 ZGB.

¹³ Dazu MONSCH (Fn 3), S. 16, m.w.H.

für fehlende Urteilsfähigkeit, weil sie aufzeigen, dass sich der Patient nicht zu einem einigermaßen ‚endgültigen‘ Entscheid durchzuführen vermag¹⁴.

b) Willensumsetzungsfähigkeit

Es ist durchaus denkbar, dass die Willensbildungsfähigkeit zwar als intakt erscheint, gleichzeitig jedoch die **Fähigkeit, einer fremden Willensbeeinflussung in normalem Mass zu widerstehen**, derart beeinträchtigt ist, dass das Verhalten des Patienten nicht mehr dessen *eigenen* Überlegungen und Überzeugungen entspricht. Der geäußerte Wille muss der eigene Wille des Handelnden sein¹⁵. Der urteilsfähige Patient ist in der Lage, Meinungen und Einflüsse Dritter in kritischer Abwägung in seine eigenständige Urteilsbildung einzubeziehen¹⁶.

Am Erfordernis der Willensumsetzungsfähigkeit fehlt es somit dann, wenn der fremde Willenseinfluss besonders dominant wird und der Behandlungsentscheid daher nicht mehr persönlichkeitsadäquat erscheint. Für eine Beeinträchtigung der Willensumsetzungsfähigkeit kann genügen, dass der Patient sich subjektiv bedrängt fühlt oder trotz inneren Widerständen nicht in der Lage ist, die Erwartungen seines Umfeldes, beispielsweise von nahen Angehörigen oder auch des behandelnden Arztes, zu enttäuschen¹⁷. Problematisch sind in diesem Zusammenhang insbesondere **Fälle tatsächlicher oder vermeintlicher Abhängigkeit** des Patienten von bestimmten Personen, was u.a. bei Pflegebedürftigkeit zutref-

¹⁴ HAUSHEER/AEBI-MÜLLER (Fn 6), Rz. 06.32.

¹⁵ Vgl. BIGLER-EGGENBERGER/FANKHAUSER, in: Honsell/Vogt/Geiser (Hrsg.), Basler Kommentar zum Schweizerischen Privatrecht, ZGB I (Art. 1–456 ZGB), 5. Aufl., Basel 2014, N 12 zu Art. 16 ZGB.

¹⁶ BGer 5A_748/2008 E. 3.2; PETERMANN, Urteilsfähigkeit, Generelle Aspekte, Urteilsfähigkeit als Ehevoraussetzung, zum Testieren, zum willentlichen Sterben sowie Screening-Tools, Zürich/St. Gallen 2008, Rz. 101.

¹⁷ AEBI-MÜLLER (Fn 2), Rz 40, m.w.H.

fen kann oder wenn ein tragfähiges soziales Netzwerk (fast) vollständig fehlt, der Patient also auf Rat und Hilfe einer oder weniger Personen zwingend angewiesen ist oder zu sein glaubt.

3.3 Objektive Ursachen der Urteilsunfähigkeit

Die Urteilsunfähigkeit im Rechtssinne setzt nach dem zitierten Gesetzestext von Art. 16 ZGB voraus, dass diese zumindest teilweise auf objektivierbaren **physiologischen bzw. psychischen Ursachen** beruht. Für den vorliegenden Kontext ist u.a. an eine «psychische Störung» bzw. «geistige Behinderung» zu denken.

Unter einer **«psychischen Störung»** versteht das Gesetz jede geistige Beeinträchtigung, welche die Urteilsfähigkeit ausschliesst. Dieser Schwächezustand umfasst die anerkannten Krankheitsbilder der Psychiatrie, insbesondere Psychosen und Psychopathien, unabhängig davon, ob sie körperlich begründet sind oder nicht¹⁸. Ferner zählen dazu auch Demenz- und Suchterkrankungen (bspw. Magersucht). Entscheidend für die Frage der Urteilsfähigkeit eines Patienten ist allerdings nicht die Tatsache, dass ein bestimmtes Krankheitsbild nachgewiesen ist; vielmehr ist zu fragen, ob und inwiefern sich die Erkrankung auf die Fähigkeit zur Willensbildung und -umsetzung, d.h. auf die Fähigkeit zu vernunftgemäsem Handeln, ausgewirkt hat¹⁹.

Bei der in Art. 16 ZGB ebenfalls erwähnten **«geistigen Behinderung»** handelt es sich nicht um eine Krankheit im eigentlichen Sinn, sondern um eine angeborene oder unfallbedingte Schwäche der intellektuellen Fähigkeiten und der Urteilskraft. Die Abgrenzung der geistigen Behinderung zur psychischen Störung ist allerdings unscharf und in der Praxis bedeutungslos.

¹⁸ Illustrativ die Zusammenstellung bei PETERMANN (Fn 16), S. 25 ff.

¹⁹ BGE 117 II 231 E. 2b; BREITSCHMID, in: Handkommentar zum Schweizer Privatrecht, Art. 1–456 ZGB, 2. Aufl., Zürich 2012, N 6 zu Art. 16 ZGB.

Auch **schwere physische Erkrankungen** haben unter Umständen Rückwirkungen auf die geistigen Fähigkeiten einer Person und können daher deren Urteilsfähigkeit beeinträchtigen. Eine lebensbedrohliche Erkrankung kann bspw. einen Patienten derart ängstigen und verunsichern, dass er zu einer sinnvollen Entscheidungsfindung nicht mehr in der Lage ist.

Zu denken ist im vorliegenden Zusammenhang sodann an Medikamentensucht (bspw. Schlafmittelabhängigkeit) sowie an sonstige **medikamentöse Beeinträchtigungen**, wie etwa bei der Verabreichung von starken Schmerz- oder Beruhigungsmitteln.

Als «ähnliche Zustände» wie die im Gesetz ausdrücklich genannten Beeinträchtigungen sind etwa Aufregungs- und Schockzustände oder hohes Fieber zu erwähnen²⁰. Auch sehr hohes Alter kann im Einzelfall die Entschlusskraft verlangsamen und beeinträchtigen²¹.

3.4 Relativität der Urteilsfähigkeit

Die Urteilsfähigkeit wird nicht allgemein beurteilt, sondern immer im Hinblick auf eine konkrete Willensäußerung. Ein an sich geistig gesunder Patient kann bspw. zufolge Medikamenteneinnahme oder Flüssigkeitsmangel nur **zeitweilig verwirrt oder geschwächt** und aus diesem Grund in seiner Urteilsfähigkeit beeinträchtigt sein. Die Frage der Urteilsfähigkeit stellt sich daher stets bezogen auf einen ganz konkreten Entscheid und für den Zeitpunkt, in dem dieser getroffen wird. Überdies muss der Betroffene die Möglichkeit haben, seinen Entscheid zu überdenken und ggf. zu widerrufen. Kann er dies nach dem Entfallen der Urteilsfähigkeit nicht mehr persönlich tun (bspw. wenn nach einigen Tagen ohne Nahrung und Flüssigkeit das Bewusstsein wesentlich getrübt ist), bedarf er zu seinem Schutz einer entsprechenden Vertretung,

²⁰ S. u.a. BRÜCKNER, Das Personenrecht des ZGB, Zürich 2000, Rz. 152.

²¹ Dazu u.a. BK-BUCHER (Fn 5), N 134 zu Art. 16 ZGB.

sofern es an einer hinreichend konkreten Patientenverfügung fehlt (vgl. hinten, Ziff. IV und V).

Aufgrund der sachlichen Relativität der Urteilsfähigkeit ist diese immer mit Bezug auf die **konkrete rechtsgeschäftliche Willensäußerung** zu beurteilen. Denkbar ist, dass ein Patient für Entscheidungen von hoher Komplexität und Tragweite nicht mehr urteilsfähig ist, weniger einschneidende Entscheidungen aber noch selbständig treffen kann. Der FVNF im Hinblick auf die Beschleunigung des Todesintritts ist von hoher Tragweite, gleichzeitig allerdings intellektuell vergleichsweise wenig komplex.

3.5 Beweis der Urteils(un)fähigkeit

Ist die Urteilsfähigkeit des Patienten umstritten, hat grundsätzlich der **Arzt** zu beweisen, dass der Behandlungsentscheid von der ‚richtigen‘ Person – nämlich entweder vom urteilsfähigen Patienten oder aber vom Vertreter des Urteilsunfähigen – getroffen wurde²². Holt die Medizinalperson die Einwilligung von der ‚falschen‘ Person ein (nämlich entweder vom urteilsunfähigen Patienten oder aber vom ‚Vertreter‘ des Urteilsfähigen), so kann selbst die lege artis ausgeführte Behandlung oder Unterlassung zivil- und strafrechtliche Sanktionen nach sich ziehen. Aus diesem Grund empfiehlt sich im Zweifelsfall eine eingehende Abklärung der Urteilsfähigkeit (ggf. unter Beizug eines Psychiaters) und deren Dokumentation.

4. Was gilt bei fehlender Urteilsfähigkeit?

Ist der Patient **urteilsunfähig**, dann entscheidet nicht der Arzt über die Behandlung, sondern der gesetzliche Vertreter des Betroffenen. Anders verhält es sich nur bei Dringlichkeit, d.h. wenn der Vertretungsberechtigte nicht rechtzeitig erreicht werden kann.

²² Ausführlich zum Nachweis der Urteils(un)fähigkeit AEBI-MÜLLER (Fn 2), Rz 76 ff.,

Minderjährige werden in der Regel durch den bzw. die Inhaber der elterlichen Sorge vertreten²³.

Seit Inkrafttreten des neuen Erwachsenenschutzrechts am 1.1.2013 bestimmt sich die vertretungsberechtigte Person für **urteilsunfähige Erwachsene** nach der Vertretungskaskade von Art. 378 ZGB. Konkret²⁴:

- In erster Linie ist die in einer Patientenverfügung oder einem Vorsorgeauftrag bezeichnete Person zur Vertretung befugt.
- In zweiter Linie ist – sofern vorhanden – der von der Erwachsenenschutzbehörde zu diesem Zweck ernannte Beistand vertretungsberechtigt.
- Hat der Patient weder einen Vertreter bezeichnet noch wurde ein solcher durch die Erwachsenenschutzbehörde ernannt, ist der Ehegatte bzw. der eingetragene Partner zur Vertretung berechtigt. Das Vertretungsrecht setzt voraus, dass ein gemeinsamer Haushalt besteht *oder* der urteilsunfähigen Person regelmässig und persönlich Beistand geleistet worden ist.
- An vierter Stelle vertretungsberechtigt ist, wer ohne eine rechtlich geordnete Beziehung mit der betroffenen Person in Hausgemeinschaft lebt und ihr regelmässig und persönlich Beistand leistet (gemeint sind hier insbes. Konkubinatspartner).
- Fehlt es auch an einer Vertretung durch den Lebenspartner, folgen in der Vertretungskaskade die Nachkommen, Eltern und Geschwister, wenn diese der urteilsunfähigen Person regelmässig und persönlich Beistand leisten. Dabei geht das Vertretungsrecht der Nachkommen jenem der Eltern und der Geschwister vor.

²³ Anders verhält es sich nur dann, wenn beiden Eltern mit einer Kindes-schutzmassnahme die elterliche Sorge ganz oder teilweise entzogen und dem Kind ein Vormund oder Beistand bestellt wird.

²⁴ Für Einzelheiten s. GUILLOD/HERTIG PEA, in: Bächler et al. (Hrsg.) Fam-Komm Erwachsenenschutz, Bern 2013, N 7 ff. zu Art. 378 ZGB.

Das Vertretungsrecht ist im Interesse der betroffenen Person auszuüben. Entsprechend hat der Vertreter nicht nach seinen persönlichen Wertungen zu entscheiden, sondern (soweit erkennbar) nach den Vorstellungen des urteilsunfähigen Patienten, d.h. nach dessen «**mutmasslichen Willen**» (Art. 378 Abs. 3 ZGB). Unter diesem Begriff ist «das zu verstehen, was der Patient gewollt hätte, wenn er sich frei und in voller Kenntnis der Umstände äussern könnte»²⁵. Entscheidend sind die konkreten **Wünsche des Patienten**, soweit diese bekannt sind. Dies ergibt sich aus dem Vorrang der Selbstbestimmung²⁶ und daraus, dass auch eine entsprechende Patientenverfügung zu befolgen ist (dazu sogleich, Ziff. V). Verliert der Patient im Verlaufe des FVNF die Urteilsfähigkeit (insbes. durch Bewusstseinsintrübung), wird die Fortsetzung der zuvor abgesprochenen Behandlungsstrategie (Unterlassung von künstlicher Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr bei gleichzeitiger Mundpflege und Schmerzbekämpfung) in aller Regel dem mutmasslichen Willen des Patienten entsprechen. Entsprechend ist ein Vertreter nicht befugt, bspw. eine künstliche Ernährung zu veranlassen. Ist für den behandelnden Arzt klar, dass der vertretungsberechtigte Angehörige dem mutmasslichen Patientenwillen zuwiderhandelt, drängt sich der **Einbezug der Erwachsenenschutzbehörde** auf, die dem urteilsunfähigen Patienten einen Vertretungsbeistand bestellen wird oder bei klaren Sachlagen direkt Anordnungen zur Behandlung erteilen kann.

Im Übrigen ist zu beachten, dass auch ein urteilsunfähiger Patient soweit noch möglich in die Behandlungsplanung einzubeziehen ist und insofern über ein **Partizipationsrecht** verfügt, auch wenn ihm aufgrund seines Zustandes keine volle Entscheidungsverantwortung mehr obliegt. Daher sollte dem urteilsunfähigen Patienten weiterhin Nahrung und Flüssigkeit angeboten werden.

²⁵ FamKomm-GULLOD/HERTIG PEA (Fn 24), N 7 zu Art. 379 ZGB.

²⁶ AEBI-MÜLLER (Fn 2), Rz 133, m.w.H.

5. Welche Rolle spielt eine allfällige Patientenverfügung?

Mit einer Patientenverfügung (PV) kann ein noch urteilsfähiger Patient **verbindliche Anordnungen** für den Fall der späteren Urteilsunfähigkeit treffen²⁷. Den Anordnungen des Betroffenen ist zu entsprechen (Art. 372 Abs. 2 ZGB). Ein Vertreterentscheid ist nicht mehr erforderlich, wenn die PV genügend konkret ist. Damit erweist sich die PV als geeignetes Instrument, um Arzt und Patient bei einem FVNF abzusichern. Idealerweise sollten die PV und deren Inhalt mit dem Patienten ausführlich besprochen und das gewünschte Vorgehen für bestimmte, aus medizinischer Sicht zu erwartende Sachlagen geregelt werden. Bspw. kann der Patient dem Arzt den Auftrag erteilen, ihm bei Auftreten gewisser Symptome medikamentös (bis hin zur Sedierung) Linderung zu verschaffen. Zudem empfiehlt sich – dies auch zum Schutz von möglicherweise vertretungsberechtigten Angehörigen, für die der Patientenentscheid u.U. schwer zu verkraften ist – die ausdrückliche Anordnung, dass auf künstliche Zufuhr von Nahrung und Flüssigkeit zu verzichten sei.

Die PV entfaltet ihre Wirkung erst mit **Eintritt der Urteilsunfähigkeit**. Zuvor ist stets der aktuelle Wille des Patienten massgeblich, der seinen Entscheid für einen FVNF jederzeit widerrufen kann.

Gemäss Art. 372 Abs. 2 ZGB kann **von der Patientenverfügung** u.a. dann **abgewichen** werden, «wenn begründete Zweifel bestehen, dass sie (...) noch dem mutmasslichen Willen des Patienten entspricht». Die ganz h.L. geht davon aus, dass auch eine Äusserung, welche der nicht mehr voll urteilsfähige Patient tätigt, nicht völlig unberücksichtigt bleiben darf²⁸. Schon aus persönlichkeitsrechtlichen Gründen muss ein solcher «natürlicher Wille» beim Behandlungsentscheid einbezogen werden. Anlass zu be-

²⁷ Für Einzelheiten siehe AEBI-MÜLLER (Fn 2), Rz 146 ff., m.w.H.

²⁸ S. die Hinweise bei AEBI-MÜLLER (Fn 2), Rz 175 ff.

gründeten Zweifeln kann – neben entsprechenden verbalen Äusserungen – auch ein sonstiges Verhalten des Betroffenen wecken.

6. Strafrechtliche Aspekte des FVNF

Nach hier vertretener Auffassung vermag das Strafrecht an der dargelegten Rechtslage nichts zu ändern. Ziel des Strafrechts ist es, die besonders wichtigen Rechtsgüter auch mit staatlichen Sanktionen abzusichern. Mindestens im Bereich des Arztrechts begründen die strafrechtlichen Bestimmungen keine neuen Rechte oder Pflichten. Daher kann weitgehend auf das bisher Gesagte verwiesen werden. Der Arzt, der sich an den durch den urteilsunfähigen²⁹, aufgeklärten Patienten geäusserten Behandlungswunsch bzw. -verzicht hält, riskiert **keine strafrechtlichen Sanktionen**. Zur Verdeutlichung werden nachfolgend diejenigen Normen, die im Zusammenhang mit einer Strafverfolgung in Frage kommen könnten, kurz skizziert. Ergänzend ist zu erwähnen, dass eine «Lückenfüllung» im Strafrecht nicht statthaft ist. Fehlt es an einer spezifischen Strafrechtsnorm oder sind die Tatbestandsvoraussetzungen einer Norm nicht vollständig erfüllt, ist daher die Strafbarkeit des Arztes bzw. Pflegepersonals ausgeschlossen (Art. 1 StGB).

Eine strafbare **«Beihilfe zum Selbstmord»** (Art. 115 StGB) begeht, wer «aus selbstsüchtigen Beweggründen jemanden zum Selbstmorde verleitet oder ihm dazu Hilfe leistet». Die Tatbestandsvoraussetzungen sind bei einem FVNF zum vornherein nicht erfüllt, wenn der Arzt nicht aus selbstsüchtigen, egoistischen Motiven handelt (d.h. einen persönlichen Vorteil verfolgt), was in den vorliegend interessierenden Sachlagen ausgeschlossen werden kann. Daher ist eine Aufklärung bzw. Beratung des schwerst und unheilbar kranken Patienten über die Möglichkeit, den Sterbever-

²⁹ Die strafrechtliche Einwilligungsfähigkeit beurteilt sich nach der herrschenden Strafrechtslehre gleich wie im Zivilrecht; s. u.a. LÜTHI, Lebensverkürzung im medizinischen Kontext, Zürich 2014, Rz 120, m.w.H.

lauf mittels FVNF zu beschleunigen, nicht strafbar, ebensowenig die Begleitung des Patienten auf seinem letzten Wegstück. Daran ändert sich nichts, wenn der Betroffene im Verlaufe des Sterbeprozesses seine Urteilsfähigkeit verliert³⁰. Ist der Patient allerdings schon zum Zeitpunkt des Entscheids für einen FVNF nicht urteilsfähig, liegt keine eigenverantwortliche Selbsttötung im strafrechtlichen Sinn vor³¹, sodass allenfalls ein Tötungsdelikt i.S. von Art. 114 bzw. 117 StGB (dazu sogleich) zu prüfen ist.

Eine «**Tötung auf Verlangen**» (Art. 114 StGB) liegt bei einem FVNF nicht vor, weil der selbstverantwortliche, d.h. urteilsfähige Patient den Behandlungsabbruch und die Beschleunigung des Sterbeprozesses beschlossen hat, somit die Tatherrschaft über den Sterbeverlauf hat und – mindestens in einer ersten Phase – jederzeit wieder essen/trinken könnte. Es fehlt damit an einer täterschaftlichen Fremdtötung³². Allerdings müssen Nahrung und Getränke dem Patienten angeboten bzw. bereitgestellt werden. Die blossen **Unterlassung** lebensverlängernder Massnahmen (künstliche Flüssigkeits- und Nahrungszufuhr), die vom Patienten ausdrücklich abgelehnt wurden, bleibt als passive Sterbehilfe straflos. Nach allgemein anerkannter Auffassung sind auch pflegerische und **palliativmedizinische Massnahmen**, welche als unvermeidbare Nebenwirkung eine Verkürzung des Lebens zur Folge haben (u.a. Verabreichung starker Schmerzmittel), strafrechtlich zulässig³³. Auch hier ändert sich nichts, wenn der ursprünglich urteilsfähige Patient, der sich bewusst für einen FVNF entschieden hat, im Verlaufe des Sterbeprozesses seine Urteilsfähigkeit verliert.

³⁰ BGer 6B_892/2014 E. 3.3.4. m.w.H.

³¹ STRATENWERTH/WOHLERS, Schweizerisches Strafgesetzbuch, Handkommentar, 3. Aufl., Bern 2013, N 2 zu Art. 115 StGB.

³² Vgl. STRATENWERTH/WOHLERS (Fn 31), N 1 zu Art. 114 StGB.

³³ Vgl. u.a. LÜTHI (Fn 29), Rz 170 ff.; STRATENWERTH/WOHLERS (Fn 31), N 2 zu Art. 114 StGB.

Nicht erfüllt ist in den hier interessierenden Sachlagen auch der Tatbestand der **«fahrlässigen Tötung»** (Art. 117 StGB). Zwar kann eine fahrlässige Tötung auch durch Unterlassen lebensrettender Massnahmen begangen werden, sofern der Täter eine Garantenstellung innehat und damit zur Hilfestellung verpflichtet ist. Eine solche Garantenstellung ist mit Bezug auf den behandelnden Arzt grundsätzlich zu bejahen. Die Pflicht (und das Recht!) zu einem lebensrettenden Eingriff (z.B. künstliche Ernährung oder Flüssigkeitszufuhr) entfällt allerdings, wenn der urteilsfähige Patient dies ausdrücklich ablehnt. Auch mit Bezug auf diese Norm ist daher von entscheidender Bedeutung, dass das Selbstbestimmungsrecht des Patienten gewahrt wird. Deutlicher formuliert: Der urteilsfähige Patient kann der ärztlichen Garantenpflicht zur Lebenserhaltung Grenzen setzen, indem er sich bewusst gegen eine medizinische Intervention entscheidet³⁴. Diese Betrachtungsweise ist auch für das Strafrecht zwingend, damit die zivilrechtlichen Bestimmungen zum Selbstbestimmungsrecht des Patienten und zur Patientenverfügung überhaupt wirksam werden können.

Schliesslich liegt – aus analogen Überlegungen – eine **«Aussetzung»** oder eine **«Unterlassung der Nothilfe»** (i.S.v. Art. 127 bzw. 128 StGB) zum vornherein dann nicht vor, wenn sich der selbstbestimmt handelnde, d.h. urteilsfähige Patient für einen FVNF entschieden hat und ihm weiterhin Nahrung und Getränke angeboten werden.

Zusammenfassend ergibt sich, dass die Beratung und Begleitung eines Patienten bei einem FVNF für den Arzt keine strafrechtlichen Konsequenzen hat, sofern der Betroffene urteilsfähig ist und sich in Kenntnis aller relevanten Umstände für diesen Weg entschieden hat. Der ‚Entscheid‘ des urteilsunfähigen (und damit nicht selbstverantwortlich handelnden)³⁵ Patienten für einen

³⁴ Dazu u.a. LÜTHI (Fn 29), Rz 236 f. und 281.

³⁵ Zur strafrechtlichen Begrifflichkeit s. etwa SCHUBARTH, ZStrR 2009, S. 3 ff., 5 f.

FVNF ist allerdings auch aus strafrechtlicher Sicht unbeachtlich, sodass sich der Arzt u.U. strafbar macht, wenn er sich bspw. auf die Äusserungen eines depressiven oder neurotischen suizidalen Patienten verlässt. Auch im Strafrecht erweist sich daher die Klärung der Urteilsfähigkeit als zentral und geht das Selbstbestimmungsrecht des urteilsfähigen Patienten der medizinisch-ethischen Pflicht zur Lebensrettung vor.

Ergänzend ist darauf hinzuweisen, dass die gegen den Willen des urteilsfähigen Patienten durchgeführte **künstliche Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr** nicht nur zivilrechtlich eine Persönlichkeitsverletzung darstellt (dazu vorne, Ziff. I), sondern im Prinzip auch eine strafrechtlich relevante Körperverletzung³⁶.

7. Ist der Arzt verpflichtet, einen Patienten mit Sterbewunsch zu begleiten?

Nach dem bisher Gesagten steht fest, dass die Betreuung eines Patienten, der sich aufgeklärt und urteilsfähig gegen eine weitere Behandlung und für einen Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit entschieden hat, rechtmässig ist. Nun kann sich allerdings die Frage stellen, ob der Arzt – ggf. auch entgegen seiner persönlichen Überzeugung – die Betreuung bzw. Behandlung eines Patienten übernehmen *muss*, der sich für einen FVNF entschieden hat. Die Antwort hängt zunächst davon ab, ob das konkrete Behandlungsverhältnis dem Privatrecht oder dem öffentlichen Recht untersteht:

- Den **Privatarzt** (insbes. der Arzt in eigener Praxis bzw. Belegarzt im Privatspital) trifft keine allgemeine gesetzliche Behandlungspflicht³⁷. Allenfalls hat der Arzt (aufgrund kantonaler Best-

³⁶ In der Praxis ist allerdings die Strafverfolgung gegen einen Arzt, der als Gewissensentscheid entgegen dem Patientenwillen lebensrettende Massnahmen durchgeführt hat, kaum relevant.

³⁷ Siehe etwa FELLMANN, in: Ayer et al. (Hrsg.), Kommentar zum MedBG, Basel 2009, N 139 ff. zu Art. 40 MedBG, m.w.H.

immungen) den Patienten an einen anderen Arzt oder an ein Spital zu verweisen.

- Der angestellte Arzt, insbes. in einem **öffentlichen Spital** unterliegt den Pflichten, die sich aus dem konkreten Arbeitsvertrag ergeben. Eine Verletzung der arbeitsvertraglichen Pflichten kann zu arbeitsrechtlichen Konsequenzen führen, wobei der Gewissensentscheid gegen die Begleitung eines FVNF in der Praxis kaum zu ernsthaften Sanktionen des Arbeitgebers führen dürfte. Einer klar widerrechtlichen Anordnung durch einen Vorgesetzten (z.B. unzulässige Zwangsernährung) muss im Übrigen nicht Folge geleistet werden.

8. Fazit

Hat sich ein urteilsfähiger, aufgeklärter Patient ohne unzulässige Willensbeeinflussung für die Beschleunigung des Sterbeprozesses mittels FVNF entschieden, dann darf der Arzt keine Behandlungen durchführen, denen der Betroffene nicht zugestimmt hat. Konkret:

- **Künstliche Nahrungs- bzw. Flüssigkeitszufuhr ist nicht erlaubt.**
- Zulässig sind **pflegerische Massnahmen**, denen der Patient (allenfalls konkludent) zugestimmt hat, insbes. Mundpflege.
- Zulässig ist auch eine **medikamentöse Behandlung**, soweit der Patient dazu seine (ggf. vorgängige) Einwilligung erteilt hat, insbes. die Verabreichung von Schmerzmitteln, u.U. auch eine Sedation.

Umgekehrt darf sich der Arzt auf den geäusserten Patientenwunsch nicht verlassen:

- Wenn der Patient ‚eigentlich‘ **nicht sterben will**, sondern das Fasten andere Gründe hat (bspw. Anorexie zufolge einer Infektionskrankheit oder wegen Missbrauchs psychoaktiver Substanzen).

- Wenn der Patient **nicht urteilsfähig** ist. Bei Urteilsunfähigkeit des Patienten entscheidet der gesetzliche Vertreter über die medizinische Behandlung – ein eigenmächtiges Vorgehen der Ärzte ist nur bei Dringlichkeit zulässig. Der Vertreterentscheid muss sich nach dem mutmasslichen Patientenwillen richten.

Abb. 1

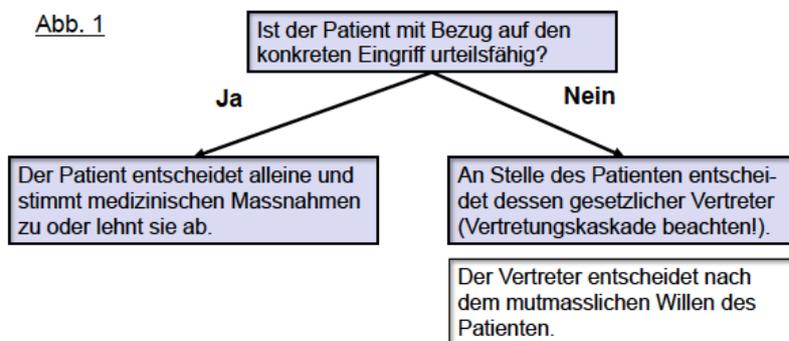
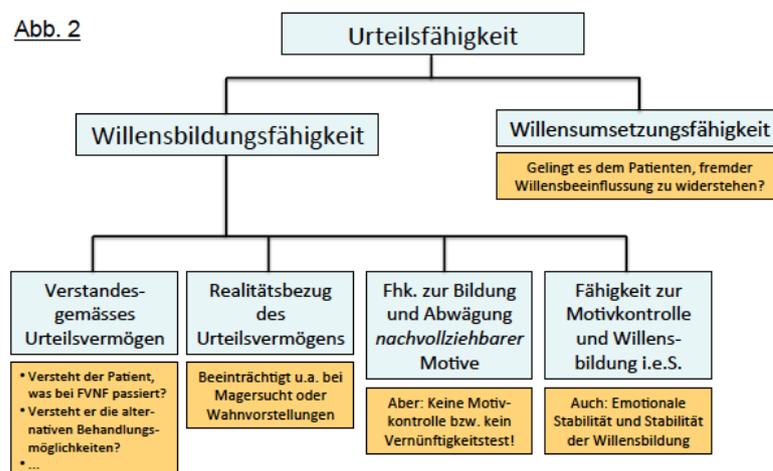


Abb. 2



Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr am Lebensende

Was sagt die klinische Praxis?

Hans Neuenschwander¹

Es entspricht dem Zeitgeist, dass das Recht auf Selbstbestimmung hoch bewertet wird. Die rasante Entwicklung der Medizin, die uns auffordert, nicht nur zu lernen und zu lehren, was man noch alles tun könnte, sondern auch, worauf was man alles verzichten könnte, oder auch die Jahrzehnte dauernde Debatte um die Sterbehilfe haben sicher einen wichtigen Anteil daran, dass der Autonomie des Patienten ein hoher Stellenwert zukommt.

In diesem Zusammenhang hat die Diskussion um den «Freiwilligen Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit» (FVNF) als Instrument der Selbstbestimmung am Lebensende in den letzten Jahren eine Renaissance erlebt. Damit ist nicht die Verminderung der Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme gemeint, wie wir sie etwa beim alten, dementen Patienten als natürlichen Teil des Krankheitsprozesses beobachten. Beim FVNF handelt es sich um eine bewusste und zielgerichtete Entscheidung. Sie wird manchmal in palliativmedizinischen Kreisen idealisiert, vor allem im Hinblick auf eine Alternative zur Sterbehilfe bzw. zum assistierten Suizid. Dass dies dabei immer zu einem «friedlichen» Sterben führt, ist

¹ Dr. med. Hans Neuenschwander ist Palliativmediziner in Lugano.

wissenschaftlich nicht untermauert, und beruht eher auf dem Vor- bzw. Nach-Urteil des Betreuers, der möglicherweise froh ist um diese Alternative. Der Sterbeprozess bei FVNF dauert unter Umständen 10 bis 14 Tage und kann im Einzelfall für den Sterbewilligen und für seine Angehörigen belastend und – z.B. beim Auftreten von Zweifeln – konflikträchtig sein.

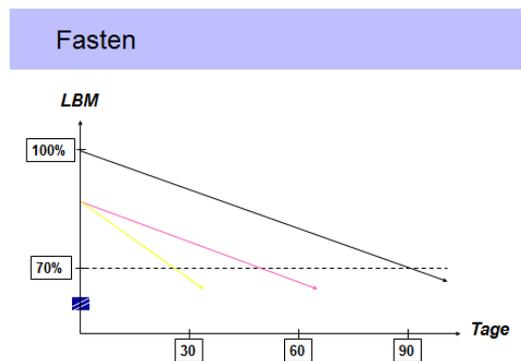
Aus physiologischer Sicht sind Essen und Trinken eine Grundvoraussetzung zum Leben. Die entsprechenden Bedürfnisse werden durch Hunger und Durst gesteuert. In der Krankheit funktionieren diese Steuerinstrumente unter Umständen nicht mehr korrekt. Neben der physiologischen besitzen Essen und Trinken jedoch eine ebenso wichtige psychosoziale und emotionale Dimension: Zu essen und zu trinken (geben) ist auch ein symbolischer Akt der Aufmerksamkeit, Pflege, Unterstützung, Fürsorge, Beschützung, Empathie und Sympathie. So kann der Unterbruch dieses Aktes, auch der Verzicht auf eine künstliche Hydrierung und Ernährung, wie ein Pflegeabbruch oder ein Imstichlassen erlebt werden.

1. Medizinische Dimension

Überlebt eine Person bei ausbleibender Flüssigkeitszufuhr wenige Tage bis manchmal auch über eine Woche, dauert dieser Prozess beim Verzicht auf Nahrung viel länger. Verallgemeinernd kann ein Gesunder ungefähr 30% seiner «lean body mass» verlieren (3 Monate!), bis er ernste bzw. lebensbedrohende Symptome und Störungen entwickelt. Bei einer schwer kranken Person dauert dies weniger lang, weil sie erstens schon nicht mehr «von einem Normalgewicht aus startet» und zweitens die chronische Krankheit selber eine erhöhte katabolische Aktivität entwickelt (s. Abb. 1).

Forcierte oder künstliche Ernährung ist bei Patienten mit weit fortgeschrittenem Leiden in palliativer Situation und bei einer Überlebensprognose von weniger als 2-3 Monaten aus medizinischer Sicht praktisch nie indiziert.

Abb. 1



Falls eine solche trotzdem in Betracht gezogen wird, ist es sinnvoll, die Indikation dazu offen und ehrlich zu formulieren und im Team und mit den Betroffenen zu teilen. Zu diesem Entscheidungsprozess gehört auch die Erarbeitung von anwendbaren Kriterien für einen Abbruch der Massnahme.

Ein 70 Kilogramm schwerer Mensch besteht zu ungefähr 45 kg (ungefähr 2/3) aus Wasser. Rund 5 Liter davon befinden sich in den Blutbahnen, 25 Liter intrazellulär und 15 Liter im Extrazellulärraum. Knapp 2.5 Liter werden täglich umgesetzt. Neben einer kleinen endogenen Produktion ist die perorale Einnahme zentral. Die Ausscheidung geschieht zur Hauptsache via Urin, aber auch über den Stuhl und durch insensible Verluste (Perspiration, Atmung).

Die Wasserbilanz erfährt, auch beim Gesunden, recht häufig Schwankungen. Mehrheitlich handelt es sich dabei um eine Negativbilanz («wir trinken zu wenig»). Verschiedene Korrekturmechanismen bewahren uns davor, nach und nach auszutrocknen, allerdings manchmal zum Preis einer erhöhten Belastung der Ausscheidungsorgane oder einer verminderten Körperleistung auf Grund eines Defizits in allen Kompartimenten.

Bei Wasserbilanzstörungen im Krankheitsfall, gerade bei weit fortgeschrittenem Leiden, entstehen die Symptome und Krankheitszeichen fast immer auf Grund von Flüssigkeitsverlusten. Das

heisst aber nicht unbedingt, dass der Gesamtkörper zu wenig Wasser hat. Manchmal ist dieses zum Teil einfach am falschen Ort (Oedeme, Aszites, Ergüsse), was dann trotzdem zu schwerwiegenden Symptomen der Dehydrierung führen kann.

Die negative Bilanz ist fast immer das Resultat einer Kombination von verschiedenen Ursachen. Erhöhte Verluste kommen zu Stande durch:

- *verminderte Zufuhr*: vermindertes Durstgefühl, Schluckstörungen, Erbrechen, verminderter Appetit, weniger Bewegung, eingeschränkter Bewusstseinszustand)
- *vermehrte Verluste*: erhöhte Ausscheidung durch Diuretika, Diabetes, Hyperkalzämie, Durchfall, Malabsorption, vermehrtes Schwitzen/Fieber, Hyperventilation, usw. Verluste treten aber häufig auch «gegen Innen» auf (Oedeme, Aszites, usw)

Die meisten Patienten nehmen in der fortgeschrittenen palliativen Situation weniger Flüssigkeit zu sich. Dies führt oft zu einem gewissen Aktionismus im Sinn von medizinisch unterstützter Hydrierung. Als mehr oder weniger erklärtes Ziel gilt dabei die Lebensverlängerung oder die Verbesserung der Lebensqualität (oder eine Kombination von beiden). Auch aus somatischer Sicht wird die Indikation zur Hydrierung, vor allem in der terminalen Situation, kontrovers diskutiert. Tabelle 1 illustriert eine Reihe von Argumenten für oder gegen die Hydrierung. Dabei fällt auf, dass man in einer gegebenen Situation je nach Gewichtung der Vor- und Nachteile zu unterschiedlichen Empfehlungen kommen kann. So führt die Hydrierung zu einer Steigerung der Urinmenge und damit zu einer Besserung der Ausscheidung von Medikamenten und deren Metaboliten. Gleichzeitig nimmt das Risiko von Bettnässen (und damit die Notwendigkeit einer Kathetereinlage) zu. Oder das Anlegen einer Infusion entspricht vielleicht den Erwartungen von Patient und Angehörigen («Es wird etwas gemacht»); gleichzeitig schaffen aber solche technischen Hilfsmittel zusätzliche Barrieren für einen physischen und emotionalen Austausch.

Das weist darauf hin, dass der Entscheid, auch aus rein somatischer Sicht, individuell gefasst werden muss. Vor allem wird dadurch klar, dass sich der Argumentationskatalog auf wissenschaftlich nicht untermauerte Annahmen stützt, die allein durch unkritische häufige Wiederholungen von «Gewohnheiten zu Gewissheiten» befördert worden sind.

Tab.1: Vor-/Nachteile der Hydratation

Mögliche Vorteile	Mögliche Nachteile
Bewusstseinszustand ↑ Delir ↓ Urinvol. ↑ (→ Ausscheidung von Metaboliten) «Infusion» (Erwartung) Durst ↓(?), Trockener Mund ↓(??) Embolierisiko (??) Kopfweh ↓(?) Nausea – Erbrechen ↓ Verstopfung ↓(?) Muskelkrämpfe ↓ Hyperthermie ↓ Orthostasesyndrom ↓	Urinvol. ↑ (→Bettnässen, Katheter) «Infusion» (→Barriere, Medikalisierung) Nausea – Erbrechen ↑ (← Mageninhalt ↑) Volumenüberlastung (Dyspnoe, Oedeme, third space, «Karcheln») Schmerzen (Verlust der dehydratationsinduzierten Analgesie (?))

In der Tat gibt es in Bezug auf den Sinn und Unsinn der Hydratation am Lebensende nur sehr wenige Studien, die höheren Qualitätsansprüchen genügen (Cochrane 2008, updating 2014). Die Daten wurden ausschliesslich bei Patienten mit Tumorleiden erhoben. Immerhin werden in dieser Review drei kontrollierte Studien hervorgehoben. Bruera zeigte schon in einer Studie vor 20 Jahren,

dass eine künstliche Hydrierung bei Patienten in einem akuten Verwirrungszustand die kognitiven Leistungen verbessert bzw. den Bedarf an Neuroleptika vermindert. Diese Resultate wurden in einer randomisierten Doppelblindstudie 2005 bestätigt. In dieser Studie kam es unter künstlicher Hydrierung zusätzlich zu einer Abnahme der Muskelkrämpfe. Morita wiederum zeigte in einer Publikation von 2005, dass unter einer forcierten Hydrierung der Aszites signifikant zunahm; Oedeme und Pleuraergüsse nahmen, vielleicht entgegen der weit verbreiteten Erwartungen, nur unsignifikant zu.

In palliativmedizinischen Kreisen herrscht die Meinung vor, dass die (durch nicht mehr geschlucktes oder abgehustetes Sekret in der Trachea oder in den oberen Luftwege bedingte) Rasselatmung («death rattle») mit einer Überwässerung zu tun habe und dass deswegen im Endstadium auf Infusionen verzichtet werden soll. Es gibt sicher gute Gründe, einer Volumenüberlastung vorzubeugen, bzw. auf eine Infusion zu verzichten, oder eine solche bei einer sterbenden Person abzusetzen. Aber auf Basis der wenigen verfügbaren Daten gehört das «Todesrasseln» nicht dazu. In der Tat fand Morita (2005) keinen signifikanten Unterschied bezüglich dieses Symptoms zwischen hydrierten und nicht hydrierten Patienten. Der Vollständigkeit halber sei noch die Studie von Cerchietti erwähnt, welche zeigt, dass bei Krebspatienten unter Hydrierung das Symptom «chronische Nausea» etwas verbessert werden kann.

Zusammengefasst gibt es also keine gesicherten wissenschaftlichen Anhaltspunkte für oder gegen eine Hydrierung am Lebensende (mit Ausnahme einer mässigen Evidenz für die Beeinflussung des Deliriums, des Aszites, der Muskelkrämpfe, und ev. der chronischen Uebelkeit)... Es besteht ein grosser Bedarf an Studien auf diesem Gebiet, vor allem auch bei Patienten mit nicht-onkologischen Krankheiten.

2. Entscheidungsfindungsprozess

Vor allem in der terminalen Situation wird der Nutzen oder Schaden einer aggressiven Hydratation (bzw. eines bewussten Verzichts darauf) kontrovers beurteilt. Die fehlende wissenschaftliche Evidenz für beide Haltungen führt dazu, dass Entscheide auf emotionaler Grundlage gefällt werden, oder durch manchmal fast sektiererische Überzeugungen beeinflusst werden.

Extremhaltungen – systematisch eine Hydratation vorzunehmen oder im Gegenteil aus Prinzip darauf zu verzichten – lassen sich nicht rechtfertigen. Es ist deshalb nützlich, einen systematischen Entscheidungsprozess festzulegen, der die Antworten auf folgende Fragen enthalten muss:

Ist der Patient dehydriert?

Mit der Anamnese und der Suche nach klinischen Zeichen (Abnahme des Hautturgors und der Transpiration, verminderter Bulbusdruck, Abnahme der jugulären Venenfüllung, Oligurie, orthostatische Hypotonie und Tachykardie (bei Störungen des vegetativen Nervensystems sind diese Zeichen unzuverlässig), lässt sich die Diagnose Dehydratation stellen. Bei Bedarf können Laborwerte die Diagnose bekräftigen (Plasmaproteine, Hämatokrit, Natrium, Harnstoff und Kreatinin, Osmolalität).

Welche Symptome werden durch Dehydratation potentiell verursacht bzw. verschlimmert?

Dehydratation kann verschiedene Symptome verursachen oder verschlimmern wie etwa Durst, Asthenie, Nausea, Müdigkeit, kognitive Störungen und Verwirrtheit, Fieberzustand ohne zugrunde liegende Infektion. Besteht der Verdacht auf zu hohem Serumspiegel von Medikamenten bzw. aktiven Metaboliten, z.B. von Opiaten, die neurotoxische Wirkungen in Form von Verwirrtheit, Myoklonien, Hyperalgesie und Allodynie haben können, oder Nebenwirkungen wie Nausea und Schläfrigkeit?

Welches wären die Vorteile einer Rehydratation für den Patienten?

Das Ziel soll die Verbesserung von Symptomen sein, die sicher oder wahrscheinlich durch die Dehydratation ausgelöst oder entscheidend mitverursacht sind (z.B. Verwirrung). Die Verwirrung ist das häufigste Erscheinungsbild, welches durch eine Rehydratation verbessert werden kann. Andererseits wird die Rehydratation das Gefühl der Mundtrockenheit und des Durstes nur selten beheben, da deren Assoziation mit dem Dehydratationszustand des Patienten durch kontrollierte Studien nicht nachgewiesen werden konnte.

Subjektive und objektivierbare Xerostomie tritt praktisch bei allen Patienten in den letzten Lebenstagen auf. Sie ist z.B. bedingt durch eine vegetative Polyneuropathie, durch Nebenwirkungen von anticholinergischen Medikamenten, durch Mundatmung. Sie wird gelindert (und «behandelt») durch eine minutiöse Mundpflege bzw. Bekämpfung der Mundtrockenheit nach *best practice* der Pflege.

Welches könnten die Nachteile einer Rehydratation für den Patienten sein?

Die in der Literatur zitierten Nachteile entstehen aufgrund der Verabreichung von zu hohen Volumina in Bezug auf die Bedürfnisse des Patienten und betreffen meist die intravenöse Verabreichung von Flüssigkeit. Bei subkutaner Verabreichung sind die Gefahren der Nebenwirkungen auf Grund von Volumenüberlastung vernachlässigbar.

Was meinen Patient und Angehörige dazu?

Im Dialog mit dem Patienten und den Angehörigen sollen die Prioritäten und demzufolge das Ziel der Behandlung auf Grund der individuellen Bedürfnisse definiert werden. Dabei wird diskutiert, welche Symptome eine Rehydratation allenfalls lindern kann. Die praktische Modalität einer Rehydratation wird in einfacher Art erklärt. In der terminalen Situation ist dabei wichtig, den Angehörigen wiederholt und mit einer Stimme zu erklären, dass der Pati-

ent nicht stirbt, weil er nicht trinkt, sondern dass er nicht trinkt, weil er am Sterben ist.

Im Zweifelsfall kann ein zeitlich begrenzter therapeutischer Versuch unternommen werden. Dabei wird definiert, welche Symptome durch die Hydratation behoben werden sollen. Bei der Erfolgsbeurteilung wird kontrolliert, ob tatsächlich diese Symptome verbessert wurden oder nicht. Oft verändert sich die klinische Situation innerhalb von wenigen Stunden. Eine regelmässige Beurteilung der therapeutischen Haltung ist daher indiziert.

Je nach Herkunft, Kultur, Glauben, Ausbildung, Informationsstand haben ein Patient und seine Angehörigen unterschiedliche Erwartungen in Bezug auf Hydrierung und Ernährung. In den Entscheidungsprozessen sollte diesen Unterschieden Rechnung getragen werden, auch wenn dadurch im Einzelfall die Massnahmen im Widerspruch zu der als «best practice» angesehene Therapie stehen mögen. Mit einem vielleicht nicht indizierten Behandlungsversuch erhält der Patient und seine Familie Zeit und auch die Gelegenheit zu erfahren, dass eine Massnahme inadäquat war.

3. Fazit

Das durch Ernährungs- und Flüssigkeitsdefizit verursachte Leiden ist multidimensional. Neben der physischen Komponente beinhaltet es auch die Bedeutung der damit mittelbar verbundenen Endlichkeit. Die daraus entstehende Sorge ist «Umgebungsansteckend»: Sie führt zu einem Mit-Leiden. Gerade in einem Gebiet, wo es rein medizinisch-wissenschaftlich nur schwache Evidenzen für oder gegen therapeutische Aktivität gibt, werden Entscheide mehrheitlich auf Grund von Vor- und Nach-Urteilen, von nie geprüften Erfahrungen und von Emotionen geleitet. Sie werden auf Grund von durch dauernde Reproduktion zur Wahrheit gewordenen Gewohnheiten geleitet («Das haben wir schon immer so gemacht» bzw. «Das haben wir noch nie so gemacht»).

Literatur

- Bozzetti F, Amadori D, Bruera E, Cozzaglio L, Corli O, Filiberti A, Rapin CH, Neuenschwander H, Aoun M, Ricci SB, De Conno F, Doci R, Garrone M, Gentilini M, Lery N, Mantell M, Sheldon-Collins R, Trompino G. Guidelines on artificial nutrition versus hydration in terminal cancer patients. *Nutrition*. 1996;12(3):163-7.
- Bruera E, Franco JJ, Maltoni M, Watanabe S, Suarez-Almazor MJ. Changing pattern of agitated impaired mental status in patients with advanced cancer: association with cognitive monitoring, hydration, and opioid rotation. *Pain Symptom Manage* 1995; 10: 287-291.
- Bruera E, Sala R, Rico MA, Moyano J, Centeno C, Willey J, Palmer Effects of parenteral hydration in terminally ill cancer patients: a preliminary study. *J Clin Oncol* 2005;3(10):2366-71.
- Cerchietti L, Navigante A, Sauri A, Palazzo F. Hypodermoclysis for control of dehydration in terminal-stage cancer. *Int J Palliat Nurs* 2000;6(8):370-4.
- Good P, Richard R, Syrmiss W, Jenkins-Marsh S, Stephens J. Medically assisted hydration for adult palliative care patients. Editorial Group: Cochrane Pain, Palliative and Supportive Care Group, Published Online: 23 APR 2014
- Morita T, Hyodo I, Yoshimi T, Ikenaga M, Tamura Y, Yoshizawa A, Shimada A, Akechi T, Miyashita M, Adachi I; Japan Palliative Oncology Study Group. Association between hydration volume and symptoms in terminally ill cancer patients with abdominal malignancies. *Ann Oncol*. 2005;16(4):640-7.
- www.sgim.ch/publikationendokumente/newsletter-palliativmedizin/?L=de

Zum Mythos der Selbstbestimmung

Eine narrativ-ethische Annäherung

Rouven Porz¹

„(...) the four principles form only a starting point – the point where the practical work *begins*.“

(T. Beauchamp, 2007; kursive Betonung: R. Porz)

Der vorliegende Text stellt das in der westlichen Medizin aktuell vorherrschende Konzept der Selbstbestimmung kritisch in Frage. Diese Kritik ist vorliegend eingebettet in die Frage nach einem ‚selbstbestimmten‘ Tod durch freiwilligen Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit im Kontext von Palliative Care. Dieser klinische Anwendungsbereich bietet aber lediglich den Kontext meiner Überlegungen. Ich biete keine ethischen Lösungsvorschläge für diesen Kontext. Ich benutze ihn lediglich als Beispiel für meine konzeptuelle Kritik an einer – aus meiner Sicht oft falsch verstandenen – unhinterfragbaren ‚Autonomie‘. Dabei wird der Begriff der ‚Selbstbestimmung‘ synonym zum Begriff der ‚Autonomie‘ verwendet.

Der Fokus meiner Kritik liegt nicht darauf, den Wert der Selbstbestimmung als Ideal zu hinterfragen, sondern vielmehr da-

¹ PD Dr. phil. Rouven Porz ist Leiter der Fachstelle für klinische Ethik im Universitätsspital Inselspital und im Spital Netz in Bern.

rauf, aufzuzeigen, dass die aus diesem Wert abgeleiteten realen Lebensregeln für die medizinische Praxis konzeptuell oft zu vereinfacht sind. Dementsprechend stellt dieser Text auch eine Kritik an einer vereinfacht unterrichteten und praktizierten Medizinethik dar, die sich auf den unhinterfragten Wert der ‚Autonomie‘ als einzige und damit letztbegründende gedanklich-ethische Leitplanke bezieht. Ich möchte vorliegend die These entwickeln, dass das Konzept der Selbstbestimmung durchaus richtungsweisend und sinnstiftend sein kann, allerdings nur in einer narrativen Transformation, und nicht als Wert an sich. In einfachen Worten: Patientinnen und Patienten, die von Selbstbestimmung sprechen, sollen ermuntert werden, narrativ auszuführen, was sie damit genau meinen. Nicht für jeden bedeutet Selbstbestimmung das gleiche. Natürlich ist das eine schwierige Forderung, weil viele Sterbende vielleicht gar nicht mehr in der Lage dazu sind, jetzt und hier auszudrücken, was sie unter Selbstbestimmung verstehen. Damit wären wir wieder beim Kontext des vorliegenden Textes, d.h. beim Lebensende, bzw. konkreter: bei der Möglichkeit, das eigene Lebensende in terminal-palliativen Situationen dadurch zu beschleunigen, dass der (oder die) Sterbende freiwillig auf Nahrung und Flüssigkeit verzichtet. Dieser Verzicht kann als eine Option auf ein selbstbestimmtes Lebensende interpretiert werden, woraus wieder auf den oben festgelegten Fokus des Textes geschlossen werden kann, diesmal als Fragen umformuliert: Was bedeutet diese ‚Selbstbestimmung‘? Handelt es sich hierbei wirklich um ein gutes, nutzbares und sinnvoll anwendbares Konzept? Müsste man dieses Konzept nicht eher als narrative Aufforderung denken?

1. Mythos und Ethik

Wenn ich im Titel vom ‚Mythos‘ der Selbstbestimmung spreche, dann bedarf dies zunächst einmal einer Klärung, was ich vorliegend unter diesem Begriff verstehen möchte. Aus meiner Sicht ist ein Mythos eine Art narrative Verknüpfung aus Fakten, Ereignis-

sen und sogar Hoffnungen, mit der Menschen ihre Lebenswirklichkeiten erklärt haben (oder immer noch erklären).² Mythen sind eine Möglichkeit, die eigene Weltsicht zum Ausdruck zu bringen. Natürlich ist es heute nicht mehr sonderlich modern von Mythen zu sprechen, zum einen weil Mythen nicht rational sind, und auch deshalb nicht, weil sie nicht zu beweisen sind. Zum zweiten kennt man Mythen eher aus vergangener Zeit, z.B. aus Altgriechenland. Einer meiner eigenen Lieblingsmythen aus dieser Zeit ist der Mythos von Sisyphos. Sisyphos soll sehr schlau gewesen sein, und mit seiner Listigkeit soll er die Götter überlistet haben. Dafür wurde er sehr schlimm bestraft. Er musste immer und immer wieder, jeden Tag seines Lebens lang, gar bis in alle Ewigkeit, einen extrem schweren Stein in der Unterwelt auf einen Berg hinauf rollen. Kaum angekommen, auf dem Berggipfel, rollte der Stein aber immer wieder herab und Sisyphos musste den riesigen Stein erneut den Berg hinaufschieben, immer und immer wieder. Hier wird natürlich sehr schnell deutlich: Das ist keine rationale Geschichte, aber dennoch gelingt es dieser Geschichte sinnstiftend zu sein. Der Sinn der Geschichte ist: Leg Dich nicht mit den Göttern an! Wenn Du es doch tust, dann wirst Du bis in alle Ewigkeit bestraft. Damit hat dieser Mythos seinen Zweck erfüllt, zumindest zur damaligen Zeit.

Wenn Mythen also sinnstiftend wirken, dann bedeutet dies, dass sie Lebensregeln transportieren. Sie drücken aus, was gut und richtig ist. Oder sie zeigen auf, was falsch ist. Damit wären wir im Bereich der Ethik angekommen. Die Ethik als Disziplin handelt von ‚gut‘ und ‚falsch‘. In einer ihrer modernsten und aktuellen Form, z.B. als Medizinethik an Universitäten oder als institutionalisierte klinische Ethik in Spitälern stellt die Ethik z.B. die Frage nach dem guten Handeln im Kontext der Spitzenmedizin. Diese

² Vgl. z.B. Ernst Cassirer: Philosophie der symbolischen Formen, Band II: Das mythische Denken (1925), Darmstadt, Wissenschaftliche Buchgesellschaft, 1973.

Frage ist nicht mehr leicht zu beantworten, je nach Kultur, je nach Wertvorstellungen können unterschiedliche Beteiligte zu unterschiedlichen Schlüssen darüber kommen, was sie als ‚gut‘ betrachten. Die moderne Ethik versucht aber zumindest, diese unterschiedlichen Wertvorstellungen zu reflektieren, besser verstehen zu lernen, um gewissermassen vermittelnd in Pro- und Contra-Argumenten denkend, Entscheidungs- und Handlungswege vorzuschlagen, die im besten Sinne als ‚gut‘ (oder zumindest mal nicht als ‚falsch‘ oder gar ‚willkürlich‘) begründet werden können. Keine leichte Aufgabe, denn die Zeit der Mythen ist offensichtlich vorbei. Begründungen müssen mit medizinischem Fachwissen untermauert sein, und juristische Rahmenbedingungen wollen eingehalten werden. Das ist wohl auch gut so. Allerdings beschleicht mich in meiner Arbeit als klinischer Ethiker manchmal das Gefühl – und nur deshalb nehme ich mir die Zeit hier so ausschweifend über Mythen in meinen Text einzuleiten –, dass sich, viel öfter als man denken mag, auch Mythen in unseren modernen Medizinalltag hineinmogeln. Ich meine damit sinnstiftende Zusammenhänge, die gar nicht begründet werden müssen, die eher so plausibel erscheinen, dass jegliche Frage nach einer Begründung schon als Affront angesehen wird. Und damit sind wir aus meiner Sicht schon bei dem Konzept der Selbstbestimmung angekommen, oder anders formuliert: beim Mythos der Selbstbestimmung. Der Bezug zur Selbstbestimmung scheint so normal, so richtig, so gut, wieso sollte man diese Selbstbestimmung hinterfragen wollen? Mein vorliegendes weiteres Hinterfragen bezieht sich auch gar nicht auf den ideellen Wert der Selbstbestimmung, der mit Sicherheit ein konstitutiver Bestandteil der westlichen demokratischen – und damit freien – Welt ist. Mein Hinterfragen bezieht sich auf die Operationalisierung dieses Wertes im Bereich der Medizin. Wieso nehmen wir immer so selbstverständlich an, dass wir Selbstbestimmung im Alltag – konkret: im Spitalalltag – wirklich umsetzen können? Wieso belassen wir es nicht dabei, sie als ‚Wert‘ anzusehen. Und wenn wir sie wirklich in eine Lebensregel, eine Norm, transformie-

ren wollen, müssten wir uns dann nicht viel mehr Arbeit damit machen, diese Lebensregeln genauer zu erklären. Die Auslegung von Werten, d.h. das Ausleben der Normen, kann von Mensch zu Mensch variieren. Beschäftigen wir uns also kurz mit dem Unterschied von Werten und Normen, um darauf aufbauend wieder zur Selbstbestimmung zurückzukommen.

2. Werte und Normen

Die meisten unserer alltäglichen Lebensregeln (Normen) lassen sich bei genauerer Betrachtung auf bestimmte zugrunde liegende Werte zurückführen. Werte sind Ideale, Motive, bewusste oder unbewusste Orientierungsstandards, von denen sich einzelne Menschen oder Gruppen von Menschen oder Kulturen in ihrem Miteinander leiten lassen. Es sind oft grundlegende, wenig reflektierte Vorstellungen darüber, was in einer Gemeinschaft als richtig, gut und erstrebenswert angesehen wird.³ Für die Ethik interessant ist, wie sich diese Werte im Miteinander in Normen ausdrücken. Ich möchte zur Illustration ein einfaches Beispiel aus meiner eigenen Wertewelt als Beispiel anführen: Mir ist der Wert des ‚Respekts‘ wichtig. Ich transformiere diesen Wert in meinem Alltag z.B. im Kennenlernen einer Person darin, dass ich dieser Person lächelnd in die Augen schaue, und ihr (oder ihm) einigermaßen kräftig die Hand schüttele bei der ersten Begrüßung, d.h. bei unserer gegenseitigen Vorstellung. Dies ist für mich persönlich eine gute non-verbale Art Respekt zu zeigen. Andere Kulturen legen den Wert des Respekts aber in einer ähnlichen Situation ganz anders aus. In anderen Kulturen mag es in der ersten Begegnung gerade wichtig sein, nicht zu lächeln, sich nicht mit der Hand zu berühren, und schon gar nicht, sich in die Augen zu schauen. Wieder geht es um Respekt, die normative Transformation ist aber eine ganz andere. Hierbei bleibt festzuhalten: Die gleichen Werte

³ Vgl. auch Dagmar Fenner: Ethik. Tübingen, Narr Francke, 2008, hier 170f.

können also zu unterschiedlichen Normen führen. Und wir müssen kulturell gar nicht immer weit gehen, um normative Unterschiede festzustellen. Ich möchte dies durch eine weitere persönliche Anekdote im Kontext des Händeschüttelns illustrieren. Mir selbst ist der Moment des kräftigen und freundlichen Händeschüttelns wie gesagt eine gute und sogar wichtige Norm, um Respekt zu zeigen. Nun neige ich aber offensichtlich dazu, diese Lebensregel überzustrapazieren und Menschen jeden Morgen die Hand zu geben, wenn ich sie an diesem Tag zum ersten Mal wieder sehe. In meinem Auslandssemester in den Niederlanden versuchte ich meinem Professor also jeden Morgen die Hand zu schütteln, wenn ich ihn im Universitätsflur erblickte. Am dritten Tag nahm er mich zur Seite und sagte: „Rouven, wir schütteln uns hier auf der Arbeit nicht jeden Tag die Hand, sondern nur genau zweimal, einmal wenn wir eine neue Arbeitsstelle irgendwo beginnen, und einmal wenn wir uns verabschieden, um in Rente zu gehen. Dazwischen nicht.“

Das mag nach einer lustigen Anekdote klingen, aber ich führe sie an, um auf folgenden Zusammenhang hinzuweisen: Er hat mir die lokalen Normen erklärt, er hat sie versprachlicht, er musste sie ausdrücken, narrativ verpacken, dann wurde es für mich verständlich. Ich möchte auf Folgendes hinaus. Die narrative Explanation hat die Kraft zwischen Werten und Normen zu vermitteln, selbst dann, wenn ich die jeweilige Transformation des Wertes in eine Norm aus eigener Erfahrung heraus nicht verstehe. Die Narration, in dem Fall eine narrative Begründung, macht es für mich verstehbar.

Damit möchte ich wieder zum Wert der Selbstbestimmung bzw. Autonomie überleiten. Der Wert an sich scheint relativ klar: die individuelle Freiheit über das eigene Leben zu bestimmen. Aber wie setzen Einzelne diesen Wert um, wie leben sie ihn aus? Für den einen mag es die grösste Freiheit sein, morgens mit dem Fahrrad zur Arbeit fahren zu können. Für den anderen mag es sich erst dann nach selbstbestimmter Freiheit anfühlen, wenn er (oder sie)

allein und ohne Kompass die mongolische Wüste durchwandert. Wenn wir beide Personen nach ihren Werten fragen, dann würden sie beide vielleicht ‚Selbstbestimmung‘ antworten. Aber erst in einem gezielten Nachfragen, „Können Sie mir erklären, was Selbstbestimmung für Sie genau bedeutet?“, mag als Antwort entweder das Fahrrad oder die mongolische Wüste kommen. Die Person müsste es uns erklären, damit wir es verstehen, sie müsste ihren Wert der Selbstbestimmung in eine Geschichte transformieren, in eine Geschichte aus ihrem Leben („ich fühle mich sehr frei, wenn ich morgens mit dem Fahrrad zur Arbeit fahre“, oder „ nur in der Wüste habe ich mich wirklich selbstbestimmt gefühlt“). Die narrative Transformation, und nicht der Wert an sich, macht es dann für das Gegenüber greifbar.

Ich möchte aus diesen Überlegungen die These ableiten, dass der Wert der Selbstbestimmung im klinischen Alltag nur dann Sinn macht, wenn sich die Gesundheitsfachpersonen die Zeit nehmen können, jedem (von sich selbst als selbstbestimmt dargestellten) Mensch die Chance zu geben, das eigene Selbstbestimmtsein zu erklären. Man kann nicht annehmen, so meine These weiter, dass ich unhinterfragt verstehen kann, was mein Gegenüber mit seiner (oder ihrer) Selbstbestimmung genau meint. Ich muss nachfragen. Ich muss mich für die Lebensgeschichte dieses Menschen interessieren, ich muss seinen individuellen Lebenskontext verstehen wollen. Im Kontext unseres vorliegenden Themas heisst das: Was bedeutet der freiwillige Verzicht auf Essen und Trinken bei diesem Menschen genau? Ist es wirklich die normative Transformation des Wertes der Selbstbestimmung oder steckt ein anderer Wert (oder eine Angst, Sorge, Schmerzen, Verzweiflung, Unverständnis, Rebellion) dahinter? Und kann dieser Mensch seine normative Grundhaltung noch erklären, kann er (oder sie) mir eine narrative Begründung liefern, oder muss ich mir ein narratives Bild des Menschen von seinen Freunden und Angehörigen geben lassen.

Ich fordere somit eine interpretierende, hermeneutische Grundhaltung in der Medizin (und auch in der Ethik!), ein bewuss-

tes und gezieltes Nachfragen und ein Sich-vergewissern-wollen, dass man andere Lebenswelten nicht vorschnell missinterpretiert. Die Benennung von Selbstbestimmung ist somit nur der *Anfang*, die wirkliche ethische Arbeit folgt danach: was bedeutet diese Selbstbestimmung für genau diesen Menschen, der sie ausdrückt?

Natürlich kann man sich der Autonomie, bzw. der Selbstbestimmung, im westlichen medizinethischen Kontext nicht annähern, ohne die Überlegungen zur Thematik von Tom Beauchamp und James Childress zu berücksichtigen. Diese beiden US-amerikanischen ‚Urväter‘ des sogenannten four-principles-approach (*respect for autonomy, nonmaleficence, beneficence* und *justice*) gelten gemeinhin als wichtigste Referenz zum medizinethischen Konzept der Autonomie, genauer: des Respekts vor der Autonomie des Patienten. Beim genauen Hinblicken wird aber schnell deutlich werden, dass Beauchamp und Childress die Selbstbestimmung zwar als unabdingbares Prinzip/Wert ansehen, gleichzeitig aber dazu auffordern, dass dieses Prinzip von den Gesundheitsfachpersonen aktiv mit Leben gefüllt werden muss, wenn es um die alltäglichen Operationalisierungen der Autonomiefähigkeit von Patienten geht.

3. Beauchamp und Childress

Das in der Bio- bzw. Medizinethik am meisten zitierte und diskutierte Konzept zur Autonomie geht – wie oben angedeutet – auf Tom Beauchamp und James Childress zurück.⁴ Aus deren Prinzipienethik lässt sich das – oft prioritär angesehene – Prinzip des Respekts vor der Patientenautonomie wie folgt vereinfacht ausdrücken: Patienten sollen verstehen, was in medizinischen Behandlungen mit ihnen geschieht, sie sollen sich zu den Behandlungsschritten freiwillig und rational entscheiden. Dementsprechend sollen

⁴ Tom L. Beauchamp und James F. Childress: *Principles of Biomedical Ethics*. New York: Oxford University Press, (1979), 2009.

die Gesundheitsfachpersonen diese autonom getroffenen Patientenentscheidungen respektieren. Die Verwendung der vier Prinzipien soll in klinischen Problemsituationen helfen, die Werte des Arztberufes in Bezug auf den ethisch-problematischen Fall anzuwenden. Oft schliessen sich allerdings zwei Prinzipien gegenseitig aus. Dies muss nicht immer ein Nachteil sein, denn gerade dadurch kann das ethische Dilemma der Situation oft erst in Worte gefasst werden.

Auch die im klinischen Alltag (und in der klinischen Forschung) verwendeten Einverständniserklärungen (*informed consent*), die der Patient bzw. Forschungsteilnehmer ausfüllen und unterschreiben muss, müssen als Versuch der Verwirklichung der Patientenautonomie angesehen werden. Einverständniserklärung bedeutet im klinischen Alltag: Jede diagnostische und/oder therapeutische Massnahme muss durch die Einwilligung des Patienten ethisch legitimiert werden. Ein solides Einverständnis liegt dann vor, wenn der Patient aufgeklärt wurde, alles verstanden hat, freiwillig handelt, entscheidungskompetent ist und zustimmt.

Diese Prinzipienethik ist aus meiner Erfahrung als klinischer Ethiker nicht frei von Missverständnissen und damit Problemen. Zum einen, auf der praktisch-klinischen Ebene, entspricht ein aus der Prinzipienethik vorschnell abgeleiteter Autonomie-Anspruch nicht notwendigerweise immer der Autonomie-Fähigkeit dieses Patienten. Oft wird durch die ‚Brille‘ der Autonomie somit die Eigenverantwortung des Patienten gar überstrapaziert. Es kommt auch vor, dass sich eine Ärztin vor ihrer Verantwortung drücken will, wenn Patienten immer nur alleine entscheiden müssen. Des Weiteren fällt es mit der Herangehensweise der Prinzipienethik schwer, Emotionen und Beziehungen zwischen Akteuren adäquat auszudrücken, so zumindest aus meiner Erfahrung mit klinisch-ethischen Fallbesprechungen.

Zum Zweiten ergibt sich in der Prinzipienethik aber noch ein Problemfeld, das ich eher als ein didaktisches bezeichnen würde. Die Prinzipienethik scheint mir an Universitäten und Fachhoch-

schulen oft sehr vereinfacht unterrichtet. Es gibt aus meiner Sicht nämlich zwei entscheidende Verständnisschlüssel zur Prinzipienethik, die insbesondere im Unterricht oft zu kurz zu kommen scheinen:

- a) Zur Anwendung der Prinzipien ist es Beauchamp und Childress wichtig zu sagen, dass der Arzt/die Ärztin eine gewisse Grundhaltung an den Tag legen muss. Diese Grundhaltungen können aus ethischer Sicht als Tugenden bezeichnet werden. Die fünf Grundtugenden jedes Mediziners sollen sein: Vertrauenswürdigkeit (*trustworthiness*), Integrität (*integrity*), Gewissenhaftigkeit (*conscientiousness*), Urteilsvermögen (*discernment*), und Einfühlungsvermögen (*empathy*).⁵
- b) Beauchamp und Childress legen ausserdem sehr viel Wert darauf, zu betonen, dass es sich bei dem Prinzip des Respekts vor der Patientenautonomie um einen professionellen Wert der Berufsrolle der Gesundheitsfachperson handelt. Es geht ihnen also gar nicht darum, dass jeder Patient über eine hohe Autonomiefähigkeit verfügen muss, nein, beinahe im Gegenteil, sie wollen ausdrücken, dass das Prinzip des Respekts vor der Patientenautonomie eine professionelle Verpflichtung, z.B. des Arztes ist. Es ist ein Kernelement der Berufsrolle, nicht mehr und nicht weniger: „Respect for autonomy (...) is a professional obligation. Autonomous choice is a *right* – not a *duty* – of patients.“⁶

Zusammenfassend gesprochen: Auch aus Sicht von Beauchamp und Childress ist Selbstbestimmung im klinischen Alltag kein selbsterklärender Wert, sondern vielmehr eine professionelle Verpflichtung. Wie man – den Tugenden seiner Berufsrolle entsprechend – diesen Respekt beim jeweiligen Patienten umsetzt, das

⁵ Beauchamp und Childress, Anm. 3, hier 37ff. Siehe auch Settimio Monteverde: Fürsorge als Tugend und als Wissen. In: Macht der Fürsorge? Hrsg. von F. Matthwig et al. (in Druck), Zürich, TVZ, 181-194, hier 188.

⁶ Beauchamp und Childress, Anm. 3, hier 107.

muss in jeder Situation von der Gesundheitsfachperson neu überdacht und angewendet werden. Die vier Prinzipien geben also keine Checkliste vor, sie bilden eher einen Ausgangspunkt der ethischen Überlegungen. Dies wird deutlich im Zitat von T. Beauchamp, das auch diesem Text einleitend voran gestellt ist: „(...) the four principles form only a starting point – the point where the practical work begins.“⁷

In Bezug auf meine eigene These dieses Textes möchte ich somit schliessen. Auch in einer detaillierten Interpretation der Prinzipienethik kommt man schnell zu dem Schluss, dass der Respekt vor der Selbstbestimmung bei jedem Patienten neu gedacht, neu erfragt, d.h. neu von der Gesundheitsfachperson analysiert werden muss. Es ist kein Wert, es ist eine Aufforderung miteinander ins Gespräch zu kommen: Was bedeutet es für sie, wenn Sie von Selbstbestimmung sprechen? Es muss also eine narrative Transformation stattfinden.

4. Narrative Ethik

Der Narration ist in den letzten Jahren in der biomedizinethischen Debatte einige Beachtung geschenkt worden.⁸ Manchmal ist sogar von ‚narrativer Ethik‘ die Rede.⁹ Unter narrativer Ethik kann ein Zugang verstanden werden, der den Wert- und Normvorstellungen von persönlichen Erzählungen besondere Beachtung schenkt. Ein herausragendes Beispiel, um diesen ethischen Zugang

⁷ Tom L. Beauchamp: The four principles approach to health care ethics. In: Principles of health care ethics, hrsg. von R. Ashcroft et al., 2007, 3-11, hier 9.

⁸ Diese Ausführungen zur narrativen Ethik finden sich auch in Rouven Porz und Andreas E. Stuck: Zur impliziten Normativität von Medizinstudierenden. In: Altern in Würde, hrsg. von T. Meireis, Zürich, TVZ, 2013, hier 133ff.

⁹ Man kann hier verweisen auf Autoren wie Arthur W. Frank, Dietmar Mieth, Hilde Lindemann und Margaret U. Walker. Weitere Präzisierungen zur narrativen Ethik finden sich bei Guy Widdershoven: Ethics and Narratives, in: The Narrative Study of Lives, 4, 1996, 275–287 oder z.B. bei Rouven Porz: Zwischen Entscheidung und Entfremdung. Paderborn, Mentis, 2008.

besser kennen zu lernen, stellt das Werk von Margaret Urban Walker dar. Ihr gelingt es, aufzuzeigen, warum unsere Erzählungen für unsere Identitäten und unser Zusammenleben wichtig, gar konstitutiv sind, und sie macht deutlich, wie wir diese Erkenntnisse für die Disziplin der Ethik nutzen können. In ihrem Buch *Moral Understandings*¹⁰ zeigt sie z.B. auf, dass entscheidende Wertvorstellungen in unseren Erzählungen oft implizit vorhanden sind, dass es aber gerade diese impliziten Normativitäten sind, die wir erkennen müssen, weil sie sowohl unser praktisches Verhalten als auch unsere theoretischen Konzepte beeinflussen.

In einem narrativen Zugang zur klinischen Ethik – mein vorliegender Fokus hier, wenn ich die Selbstbestimmung etwas provokativ als Mythos bezeichne – sollte somit hervorgehoben werden, dass es immer Beziehungen sind, die unter Menschen konstruiert werden, diese Beziehungen werden narrativ transportiert und mit diesen Beziehungen gehen auch notwendigerweise Abhängigkeiten einher. Ausserdem wird in einem narrativen Zugang zur Medizinethik betont, dass unsere Identitäten und Berufsrollen immer in Erzählungen gefasst sind und dass es damit gar als *conditio humana* verstanden werden kann, dass der Mensch im Allgemeinen und im Speziellen immer ein *story-telling-agent* bleibt.¹¹

Auf der anderen Seite ist hier eine gewisse Vorsicht geboten. Mit dem Schwerpunkt auf Geschichten, d.h. *stories* bzw. *narratives* soll nicht gemeint sein, dass jeder einfach alles erzählen kann oder darf. Hilde Lindemann zum Beispiel führt eine hilfreiche Charakterisierung ein. Narrationen müssen den Zuhörenden eine sinnvolle Bedeutung vermitteln, anschaulich und selektiv sein und sie müs-

¹⁰ Margaret U. Walker. *Moral Understandings. A Feminist Study in Ethics*. 2nd edition, Oxford, Oxford University Press, 2007.

¹¹ Vgl. Rouven Porz, Elleke Landeweer, Guy Widdershoven. Theory and practice of clinical ethics support services: narrative and hermeneutical perspectives, in: *Bioethics* (Special Issue: 'Clinical Ethics Support Services') 2011, 25:7, 354–360.

sen interpretierende bzw. verbindende Elemente enthalten, die somit ein Gesamtverständnis verkörpern:

„The depictive, selective, interpretative and connective features of a story all work together to give the story its overall meaning (...) (in) that it differs notably from a chronicle. A chronicle is just one damned thing after another, whereas a story embodies meaning.“¹²

Chroniken sind Aneinanderreihungen von vermeintlichen Fakten, Stories müssen anderes zusammengebaut werden. Aber sie können nicht einfach aus der Luft gegriffen werden. Eine gute reale Story muss gewissen Gütekriterien genügen. Lindemann führt dazu weiter aus: Die Geschichte, die jemand erzählt, muss für Aussenstehende nachvollziehbar sein. Sie muss sich an den alltäglichen Handlungen des Betreffenden messen lassen. Sie muss diese Handlungen verständlich erklären und auch in ihren Gewichtungen bzw. Proportionen stimmig wirken:

„(...) a good (...) story meets the three credibility criteria of correlation of action, strong explanatory power and heft.“¹³

Diese Gütekriterien könnten aus meiner Sicht helfen, die eigene Kommunikationsfähigkeit aus ethischer Sicht zu schulen. Wenn mir ein Patient von seiner Selbstbestimmung erzählt, und ich genau verstehen will, welche Lebensregeln er oder sie daraus ableitet, dann kann ich mir während des Gesprächs eben jene Charakteristika von Lindemann vor Augen führen:

¹² Hilde Lindemann: *Damaged identities, narrative repair*. Ithaca, Cornell University Press, 2001, hier 15.

¹³ Lindemann, Anm. 10, hier 151.

- a) Kann ich mir bildlich vorstellen, was ich erzählt bekomme (*depictive*)?
- b) Verstehe ich die Punkte, Situationen, Menschen, Werte, die in der Geschichte ausgewählt und zusammenhängend vorkommen (*selective*)?
- c) Wird mir der Zusammenhang der Fakten, Wertungen, Menschen und Situationen klar (*connective*)?
- d) Würde ich aus dieser Geschichte einen ähnlichen Schluss ziehen wie mein Gegenüber (*interpretative*)?

Und ergänzend:

- e) Stimmt die Geschichte mit dem überein, wie ich mein Gegenüber selbst erlebe (*correlation of action*)?
- f) Hat die Geschichte für mich eine grosse Erklärungskraft (*explanatory power*)?
- g) Und scheint mit die Gewichtung der Geschichte selbst verständlich (*heft*)?

Und weiter betont sei: Mit Geschichten und Narrationen ist genau die Art von verbalem Austausch gemeint, die in unseren alltäglichen Gesprächen stattfindet. Es ist hier nicht die Rede von philosophischen Diskursen, sondern von einfachen Alltagsgesprächen zwischen Patient und Pflege, Patientin und Arzt, etc. Wenn mir ein Mensch also erzählt, dass er letzten Monat die mongolische Wüste zu Fuss durchquert hat, er mir aber fünf Minuten vorher erklärt hat, dass er vor 6 Wochen ein Bein gebrochen hat, dann fange ich z.B. zum Beispiel an, die Erklärungskraft seiner Aussagen zu bezweifeln (vgl. f). Es geht um diese einfachen Zusammenhänge, es geht um das ernsthafte Verstehen-wollen was meinem Gegenüber wichtig ist. Und wenn meinem Gegenüber die Selbstbestimmung wichtig ist, dann muss ich verstehen was er (oder sie) damit meint.

5. Fazit

Der Wert der Selbstbestimmung kann im klinischen Alltag nur dann Sinn machen, wenn wir wissen, was er bedeuten soll. Diese Bedeutung findet sich in den Geschichten und Handlungen der Patienten. Man kann nicht annehmen, dass ich unhinterfragt verstehen kann, was mein Gegenüber mit seiner (oder ihrer) Selbstbestimmung immer genau meint. Ich muss nachfragen. Ich darf mich nicht mit dem übermächtigen Begriff der ‚Autonomie‘ zufrieden geben.

Selbst wenn die Geschichten nicht immer in allen Teilen so rational sind, wie manche naturwissenschaftlich-denkende Ärzte es vielleicht gerne hätten, selbst wenn diese Geschichten manchmal eher als Mythen erscheinen, so können sie für den betroffenen Menschen doch sehr sinnstiftend sein, und damit stehen wir als Gesundheitsfachperson der respektvollen Aufgabe gegenüber, diese Sinngebung der betroffenen Person bestmöglichst in Diagnose und Therapie einzubinden.

Im Kontext unseres vorliegenden Themas: Was bedeutet der freiwillige Verzicht auf Essen und Trinken bei diesem Menschen wirklich? Ist es wirklich die normative Transformation des Wertes der Selbstbestimmung oder steckt ein anderer Wert (oder eine Angst, Sorge, Schmerzen, Verzweiflung, Unverständnis, Rebellion) dahinter? Und kann dieser Mensch seine normative Grundhaltung noch erklären, kann er (oder sie) mir eine narrative Begründung liefern, oder muss ich mir ein narratives Bild des Menschen von seinen Freunden und Angehörigen geben lassen?

Die Diskussionen um das Sterben in unserer Gesellschaft sind stark geprägt von der Betonung nach der Autonomie: Was dem Willen der Betroffenen entspricht, dient als Kompass. In jüngster Zeit wird in diesem Kontext das Thema des «freiwilligen Verzichts auf Nahrung und Flüssigkeit» (FVNF) debattiert. Auf Nahrung und Flüssigkeit am Lebensende zu «verzichten» ist einerseits ein Willensakt, andererseits ein Symptom eines sterbenden Menschen, der das Interesse an Essen und Trinken zunehmend verliert.

Im Rahmen eines Symposiums des Palliativzentrums am Inselspital Bern im September 2014 wurde dieses Thema aus verschiedenen Perspektiven analysiert und diskutiert. Das Ziel der vorliegenden Veröffentlichung ist es, die Inhalte der Präsentationen und der Diskussion einem breiteren Publikum zugänglich zu machen.

Folia Bioethica

Freiwilliger Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit (FVNF)

Hrsg. von Steffen Eychmüller und Hermann Amstad,
mit Beiträgen von Regina Aebi-Müller, André Fringer,
Hans Neuenschwander und Rouven Porz

39



Folia Bioethica

- 26 Markus Zimmermann-Acklin, Perspektiven der biomedizinischen Ethik. Eine Standortbestimmung aus theologisch-ethischer Sicht
- 27 Beat Sitter-Liver, Xenotransplantation aus der Sicht der Tierethik
- 28 Virna Signorelli, Le consentement de l'enfant aux études de phase I en oncologie pédiatrique
- 29 Andreas Brenner, Leib-Körper und Bau-Körper. Anthropologisch-architektonische Überlegungen im Herzog & de Meuron-Bau des REHAB Basel
- 30 Rouven Porz, «Das Absurde erleben». Grenzsituationen, Sinnfragen und Albert Camus' Absurdität im Bereich der Gendiagnostik
- 31 Andreas Gerber, Die terminale Sedation an Sterbenden. Ethische Diskussion und Entwurf von Rahmenbedingungen zu ihrer praktischen Umsetzung
- 32 Simone Romagnoli, L'image du corps. Organisation et désorganisation du moi corporel dans la transplantation d'organes.
- 33 Yvonne Müller-Blaser, Demenz und Ethik. Eine besondere Herausforderung
- 34 Michelle Salathé, Täuschung in der sozialwissenschaftlichen Forschung. Diskussion des Entwurfes von Art. 10 Humanforschungsgesetz ausgehend von einem Fallbeispiel
- 35 Markus Zimmermann-Acklin, Knappheit gerecht gestalten. Thesen zur Rationierung im Gesundheitswesen
- 36 Sibilla Bondolfi, Diskriminierungspotential bei der Organallokation. Verteilung todespendeter Organe im Lichte der neuen Transplantationsgesetzgebung
- 37 Peter Kleist, Unvollständige oder fehlende Aufklärung von Versuchspersonen in klinischen Studien. Methodologisch notwendig – aber auch moralisch zulässig?
- 38 Suizidhilfe in der Schweiz – zur Kontroverse um eine angemessene ärztliche Rolle. Beiträge von Samia A. Hurst und Frank Mathwig, mit einem Editorial von Christian Kind
- 39 Freiwilliger Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit (FVNF). Hrsg. von Steffen Eychmüller und Hermann Amstad, mit Beiträgen von Regina Aebi-Müller, André Fringer, Hans Neuenschwander und Rouven Porz

Folia Bioethica

Herausgegeben von der Schweizerischen Gesellschaft für Biomedizinische Ethik
Edité par la Société Suisse d'éthique biomédicale

Redaktion/Rédaction: Markus Zimmermann

Die in den Folia Bioethica veröffentlichten Texte geben nicht unbedingt die Meinung der Schweizerischen Gesellschaft für Biomedizinische Ethik wieder. Les textes publiés dans Folia Bioethica n'exposent pas forcément l'avis de la Société Suisse d'éthique biomédicale.

© 2015 by SGBE-SSEB, Lausanne

Alle Rechte vorbehalten. Tous droits réservés pour tous pays.

Bestellung/Commande

SGBE-SSEB
c/o Servizio di pediatria
Ospedale regionale di Lugano
Via Tesserete 46
6903 Lugano

info@bioethics.ch
www.bioethics.ch

Jedes Heft/chaque cahier CHF 15.–