



Freiwilliger Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit

Prof. Dr. André Fringer, MScN

27. März 2019

Megatrends in der Gesellschaft



Hintergrund

- Nichts Neues
- Selbstbestimmung kein neuer Trend
- Todesart der Philosophen (Demokrit; Kaiser Marc Aurel)
- Hinduistisch Tradition, indigene Völker
- Thomas Morus 1516 Utopia:
- «Diejenigen, die sich solchergestalt haben überreden lassen, enden ihr Leben entweder freiwillig durch Nahrungsenthaltung oder erhalten ein Schlafmittel und finden im bewusstlosen Zustand ihre Erlösung»
- Verlernt, vergessen und neu entdeckt

Myneriöses Skelett sitzt in 1000 Jahre alter Statue



Fasten bis zum Tod

Sterben Manche Patienten verzichten am Lebensende bewusst aufs Essen und Trinken. Eine umstrittene Methode. Laut Forscher André Fringer wird das Sterbefasten in den nächsten Jahren zum Megathema.

Melissa Müller
melissa.mueller@tagblatt.ch

Von einem Tag auf den anderen gerät die Welt einer Frau mit multipler Sklerose aus den Fugen. Durch einen Schub wird die schwerkranke 48-jährige inkontinent und kann auch ihren Stuhlgang nicht mehr halten. Eine gepflegte Erscheinung zu sein, ist dieser Langzeitpatientin enorm wichtig. Dass sie nun «Windeln» braucht, ist für sie ein inakzeptabler Verlust von Würde. Sie entscheidet sich fürs Sterbefasten und weicht die Pflegenden ein. Diese akzeptieren das und sichern ihr die Unterstützung zu. Der Heimleiter ist aber dagegen. «Wenn die Presse erfährt, dass wir Bewohner verhungern lassen, haben wir einen Skandal!» So kommt es intern zum Konflikt zwischen Chef und Pflegepersonal. Die Frau zieht ihren Plan durch. Sie trifft sich jeden Nachmittag mit ihrem Mann im Café, ein Ritual, das sie weiter pflegt. Um ihr Vorhaben gegenüber den Mitpatienten zu verschleiern, nimmt sie auch an allen Mahlzeiten in der Einrichtung teil und istst wenige Bissen. Dies verzögert den Sterbeprozess. Nach sechs Wochen stirbt sie. «Dieses Beispiel zeigt, dass es in der Praxis noch keinen professionellen Umgang mit dem Thema Sterbefasten gibt», sagt André Fringer, Professor an der Hochschule für Angewandte Wissenschaften in St. Gallen. Seit fünf Jahren forscht er über das Thema und befragt Betroffene und Angehörige.

Die meisten sterben nach drei Wochen

Wie die 48-jährige Patientin wählen etliche schwerkranke oder lebensmüde Menschen diese Form des «natürlichen» Suizids: Sie verzichten auf Essen und Trinken. «Es gibt viele Fälle, die nicht als solche deklariert sind», sagt Fringer. «Wenn zum Beispiel eine ältere Dame in einem Altersheim zu essen aufhört, weil sie das für sich allein entschieden hat, wird das oft stillschweigend toleriert.» Aus der Gemeinschaft der Lebenden zurück. «Schon bei Naturvölkern wie Eskimos und Indianern entfernten sich altersschwache Mitglieder von der Sippe, um allein und ohne Nahrung in der Wildnis zu sterben.

Für manche eine Alternative zu Dignitas und Exit

Heutzutage erscheint der freiwillige Verzicht auf Essen und Trinken einigen Patienten als Alternative zu Dignitas und Exit. Insbesondere in Deutschland, wo der assistierte Suizid verboten ist. Sterbefasten ist ein längerer Prozess. Manche erleben in der Abschiedsmomente der Klarheit, spüren, dass sie weiterleben wollen – und fangen wieder zu essen an. «Man muss aufpassen, dass sich nach der Entscheidung für das Sterbefasten kein sozialer Druck auf den Patienten entwickelt. Dass er wieder aussteigen darf», sagt André Fringer. Wer den Weg



Der Geruchssinn schwindet, nichts schmeckt mehr. Dass man den Appetit verliert, gehört zum Sterben dazu. Bild: C. Meier/KEY

Die Vorstellung eines qualvollen Todes durch Verdursten macht Angst. Angehörige tun sich oft schwer damit, wenn sich ein Mensch fürs Sterbefasten entscheidet. «Es ist in uns verankert, dass wir so empfinden, als seien wir ewig lebend», sagt Fringer. «Wir können es nur schwer nachvollziehen, wenn jemand an diesen Wendepunkt kommt. Da eröffnen sich neue Perspektiven. Die Sehnsucht nach Entlastung, nach Abschluss. Vielleicht auch die Hoffnung auf ein Leben nach dem Tod.» Essen sei etwas zutiefst Soziales. «Schon kurz nach der Geburt, wenn wir an die Brust gelegt werden, ist es das innigste soziale Element.» Und der Mensch sterbe auch sozial: «Die Menschen, die das Essen und Trinken reduzieren, ziehen sich aus der Gemeinschaft der Lebenden zurück.» Schon bei Naturvölkern wie Eskimos und Indianern entfernten sich altersschwache Mitglieder von der Sippe, um allein und ohne Nahrung in der Wildnis zu sterben.

Das Sterbefasten wählt, nimmt nur noch wenige Milliliter Flüssigkeit am Tag zu sich. Sie reichen aus, um die Mundhygiene zu gewährleisten und die Mundschleimhäute feucht zu halten. Die reduzierte Flüssigkeitsaufnahme führt dazu, dass der Körper kaum mehr die körpereigenen Abbauprodukte ausscheiden kann – und sich so selbst «vergiftet». «Das ist aber nicht schmerzhaft – vielmehr kommt es zu einem langsamen, meist friedlichen Einschlafen», sagt Daniel Büche. Laut der Webseite sterbefasten.org, die von einer Stiftung von Exit betrieben wird, kann Sterbefasten «eine humane Möglichkeit sein, ohne grosses Leiden selbstbestimmt aus dem Leben zu scheiden». Daniel Büche bezweifelt jedoch, dass dies der Regelfall ist. In der Originalliteratur von Boudevijn Chabot und Christian Walther werde festgehalten, dass Sterbefasten nicht ohne ärztliche Hilfe durchgeführt werden soll, da häufig auch eine medikamentöse Unterstützung nötig sei. «Wie sanft ist das wirklich, wenn man Medikamente nehmen muss? Das ist keine problemlose Methode», findet er und spricht von einer «Medikamentierung am Lebensende». Für einige Menschen sei das Sterbefasten «relativ hart» und mit Entbehrung verbunden: «Sie haben Lust auf Essen, versagen sich aber etwas.» Sterbefasten könne mit Leid verbunden sein. Büche weist Patientinnen und Patienten nicht aktiv auf die Möglichkeit hin. «In erster Linie will ich das Leben und die Lebensqualität schützen.»

«Es ist in uns verankert, dass wir so empfinden, als seien wir ewig lebend.»



André Fringer
Professor FHS St. Gallen

Fringer geht davon aus, dass das Sterbefasten zum «Megathema» wird. Das hänge mit der Überalterung zusammen. «Je älter die Menschen werden, desto mehr bekommen wir mit dem Alter, pflegebedürftig und chronisch leidend zu werden; vielleicht auch, sozial vereinsamt dazuzugehörten.» Pflege im Alter ist für viele ein Problem. Doch irgendwann muss man sich fragen: Was heisst es für mich, in einem Pflegezentrum leben zu müssen? Nicht mehr machen zu können, was ich will? Da mag Sterbefasten für manche als möglicher Weg erscheinen, weil es den Eindruck eines natürlichen Todes vermit-

telt. «Es kann für eine Person stimmig sein, wenn es von ihrer Familie, den Medizinnern, ja vom ganzen Umfeld wohlwollend begleitet wird», sagt Fringer. Man müsse stets den individuellen Fall betrachten, abhängig von der Biografie einer Person. Ist sie chronisch krank und will dem Schmerz ein Ende bereiten? Oder ist sie kerngesund, aber depressiv? Ist sie oder er vereinsamt oder in einem Umfeld von Freunden und Familie sozial gut eingebettet? Er hütet sich davor, zu werten, ob Sterbefasten gut oder schlecht sei. «Wir haben noch zu wenig Wissen darüber.» Der 43-jährige befragt derzeit in einer schweizerischen Studie Hausärzte, Spitexmitarbeiterinnen und Langzeitpflegeinstitutionen zu ihren Erfahrungen. «Wir wollen wissen, wie häufig das Sterbefasten vorkommt. Betrachten sie das Sterbefasten als etwas Natürliches oder als Suizid?», sagt er und fügt hinzu: «Wir müssen schauen, dass wir den Menschen in dieser Situation gerecht werden. Was brauchen wir als Ärzte und Pflegefachpersonen, damit wir adäquat und individuell beraten können? Wie reagieren wir professionell auf eine Person, die sagt: Ich will jetzt sterbefasten?» Wer sich dafür entscheidet, braucht einen starken Willen. Laut Pflegeprofi handelt es sich um gut organisierte und besonnene Menschen, die diesen Schritt erst nach reiflicher Überlegung machen. «Man kann es nicht aus einer Laune heraus tun», sagt auch Fringer. Der Verdacht bewingt den Körper. Es geht um Autonomie und Selbstgestaltungswillen. Und gerade deshalb passe Sterbefasten zum Zeitalter.

Paparazza

Zum Star geboren

Louri Podladtchikov hat sich verletzt, halbierte es gestern durch das World Wide Web. Der Zürcher Olympiasieger und WM-Zweite im Snowboard hat einen Kreuzbandriss erlitten. Und während es bei jedem anderen Sportler klar wäre, dass dieser Unfall in Zusammenhang mit seiner sportlichen Tätigkeit stehen muss, ist es dies bei Tausendssassa Louri nicht.

Vielleicht ist er ja während eines Shootings für eine angesagte Zeitschrift über ein Kabel gestolpert. Louri ist ja auch Fotograf – ein guter noch dazu – und Model. Unter anderem für Akris Panto und «Vogue Russia» stand er schon vor der Kamera. Er könnte auch beim Skateboarden verunglückt sein, oder er hat einen zu viel über den Durst getrunken und ist splitterfaserknack beim Tanken seines Porsche 911 4S ausgerutscht. Bei Louri Podladtchikov, «dem Unvollendeten» wie ihn die NZZ schon nannte, ist nichts unmöglich. Snowboarden ist für ihn nur eine Option. Talent und Biss hat er genug für mehr als eine Karriere. Gerne lässt er sich auch mit Gitarre ablichten, und sein Kunstgeschichtsstudium will ja auch noch praktisch angewandt werden. Louri Podladtchikovs Berufung ist nicht der Sport, es ist die Bühne. Das Kreuzband hat er sich denn auch spektakulär während seines letzten WM-Sprungs in der Halfpipe gerissen.

Katja Fischer De Santi



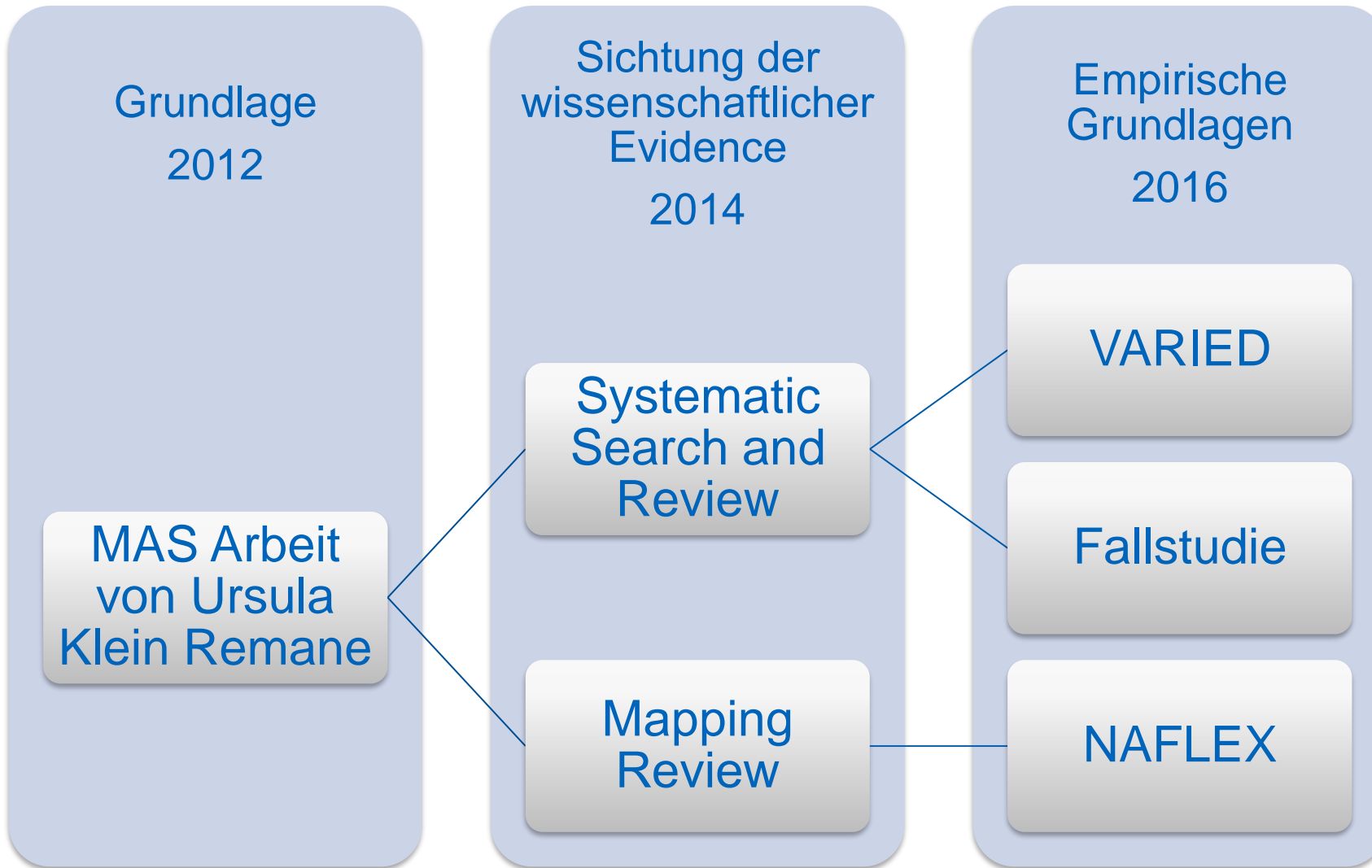
Und das noch

Die optische Mutter von Pumuckl wird 75

Sie hat dem wohl berühmtesten Kobold der Welt sein unverwechselbares Aussehen gegeben: barfuss, mit roten Strubblhaaren und dem gemütlichen, runden Pumuckl-Bäuchlein. Barbara von Johnson hat ihn vor 54 Jahren so ausdrucksstark gezeichnet, dass sie den Wettbewerb um die Bebilderung des Kinderbuches von Ellis Kraus gewann. Lange Jahre blieb sie «Pumuckl-Hauszeichnerin». Gegen eine Neuaufgabe 2015 mit einem sportlich-dynamischen Pumuckl hatte sich die Fingermalein gekehrt. Nun kehrt der Verlag zur «Urmutter» zurück. Von Johnson zeichnet den nächsten Band wieder selbst. (hak)

- Bis 2009 eine Mauer des Schweigens

- St. Galler Tagblatt
- St. Galler Nachrichten
- Schaffhauser Zeitung
- Luzerner Zeitung
- SRF Fernsehen



Begrifflichkeit

- Sterbefasten → „Angelhaken“ für das Thema → passt zum Zeitgeist
- **Freiwilliger Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit** → FVNF → wissenschaftlich neutral
- **Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit** → (F)VNF → derzeitige Praxis

Hinweis zur Notation:

- FVNF → Sterbefasten
- (F)VNF → implizites Sterbefasten
- FV(N)F → verheimlichtes Sterbefasten
- FVN(F) → Appetitverlust (z.B. Terminalphase)

Notwendigkeit, Sterbefasten
differenzierter zu betrachten

Sabrina Fehn^a, André Fringer^b

^aMSc; ^bProf. Dr., MScN (RN), beide: University of Applied Sciences St. Gallen, Institute of Applied Nursing Science

... absterben ...

oder

... sterben ...



Teil 1: Freiwilliger Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit

- Beweggründe:
- Definition
- Dimensionen
- Voraussetzungen
- Vorteile

Teil 1:

Freiwilliger Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit

- **Beweggründe:**
 - Ausdruck von „Selbstbestimmung“
 - Unerträglichem Leid (hoher Leidensdruck)
 - Lebensmüde, Lebenssatt, Lebensüberdruß
 - FVNF als eine unter anderen Möglichkeiten, das Leben vorzeitig zu beenden
 - Facettenreichtum an Gründe (Bio-Psycho-Sozial-Spirituell)
 - Legale Methode oder alternative Methode
- Definition
- Dimensionen
- Voraussetzungen
- Vorteile

Teil 1:

Freiwilliger Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit

- Beweggründe
- **Definition:**
 - Begriff FVNF (Sterbefasten) weist auf eine bewusste Entscheidung.
 - Vollständige Beendigung (oral oder künstlich).
 - Wenn Tod nicht innerhalb von sieben Tagen eintritt
→ «nicht auf den FVNF» zurückzuführen⁽⁶⁾
- Dimensionen
- Voraussetzungen
- Vorteile

Teil 1:

Freiwilliger Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit

- Beweggründe
- Definition
- **Dimensionen:**
 - → weitreichende Auswirkungen:
 - Auf Angehörige
 - Berufsethos, Moral, Ethikkodex
 - Weltanschauung, religiöse Standpunkte
 - Rechtliche Konsequenzen
- Voraussetzungen
- Vorteile

Teil 1:

Freiwilliger Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit

- Beweggründe
- Definition
- Dimensionen
- **Voraussetzungen:**
 - Eigenständige, autonome Entscheidung
 - Erwachsene Menschen
 - Ohne kognitive Einschränkungen
 - Keine psychischen Erkrankungen liegen vor
- Vorteile

Teil 1:

Freiwilliger Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit

- Beweggründe
- Definition
- Dimensionen
- Voraussetzungen
- **Vorteile:**
 - Vorbereitungszeit ^(6, 44)
 - Missverständnisse sind kaum möglich ⁽⁶⁾
 - Unabhängig von Medizin ⁽⁷⁾
 - Abhängig vom Willen ⁽⁷⁾
 - Startpunkt ist frei wählbar
 - Hospizpflegende in NL haben gute Erfahrung gemacht
 - Ein überaus positivverzerrtes Bild

Teil 2: Freiwilliger Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit

- Symptome als Gründe für den FVNF
- Tumorerkrankung – Essens und Flüssigkeitseinschränkungen
- Sterbephase
- Todesursache

Teil 2:

Freiwilliger Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit

- **Symptome als Gründe für den FVNF**
 - Schmerzen
 - Übelkeit, Erbrechen, Appetitlosigkeit
 - Atemnot
 - neurologische Erkrankungen:
 - ALS, MS, Parkinson
 - Einschränkungen, Funktionsverlust:
 - Lähmungen, Urologische Probleme, Amputationen, Schluckstörungen
 - Körperbildstörungen, Entstellung, Vereinsamung, soziales Sterben
- Tumorerkrankung – Essens und Flüssigkeitseinschränkungen
- Sterbephase
- Todesursache

Teil 2:

Freiwilliger Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit

- Symptome als Gründe für den FVNF
- **Tumorerkrankung – Essens und Flüssigkeitseinschränkungen**
 - Verlust des Interesses an der Nahrung (Verhungern vs. Sterben)
 - Tumorfütterung
 - Stoffwechseleränderungen
 - Erbrechen (Hypersekretion des Magens)
- Sterbephase
- Todesursache

Teil 2:

Freiwilliger Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit

- Symptome als Gründe für den FVNF
- Tumorerkrankung – Essens und Flüssigkeitseinschränkungen
- **Sterbephase**
 - Flüssigkeitsansammlung im Gewebe, Lunge
 - Volumenbelastung des Herzens durch Flüssigkeit
 - Vermeidung der terminalen Rasselatmung
- Todesursache

Teil 2:

Freiwilliger Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit

- Symptome als Gründe für den FVNF
- Tumorerkrankung – Essens und Flüssigkeitseinschränkungen
- Sterbephase
- **Todesursache**
 - Kreislaufstillstand infolge von Dehydrierung oder
 - andere Komplikationen z.B.
 - Vergiftung
 - Beschleunigung von Krankheitsprozessen

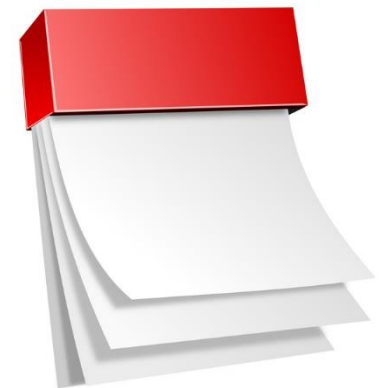
Verlauf des FVNF in der „ersten“ Woche

- Hungergefühl nimmt rasch ab
- Ab drittem/viertem Tag verschwindet das Gefühl gänzlich
- Zunehmende Euphorisierung
(Bildung von Ketonen, Aktivierung des Opioid-Systems im Gehirn)
- Mundraum induziertes Durstgefühl gut behandelbar
- In den ersten drei bis vier Tage ein sehr klares Bewusstsein
- In der ersten Woche ein Stopp gut möglich

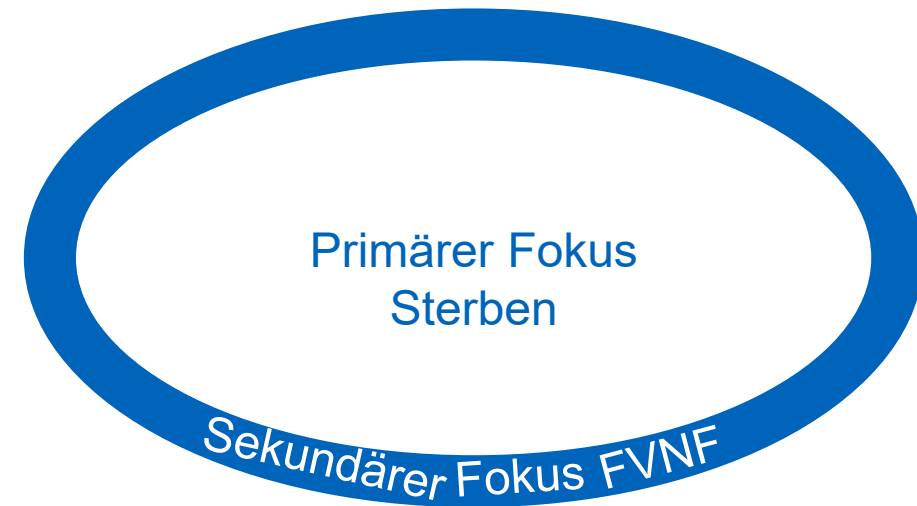
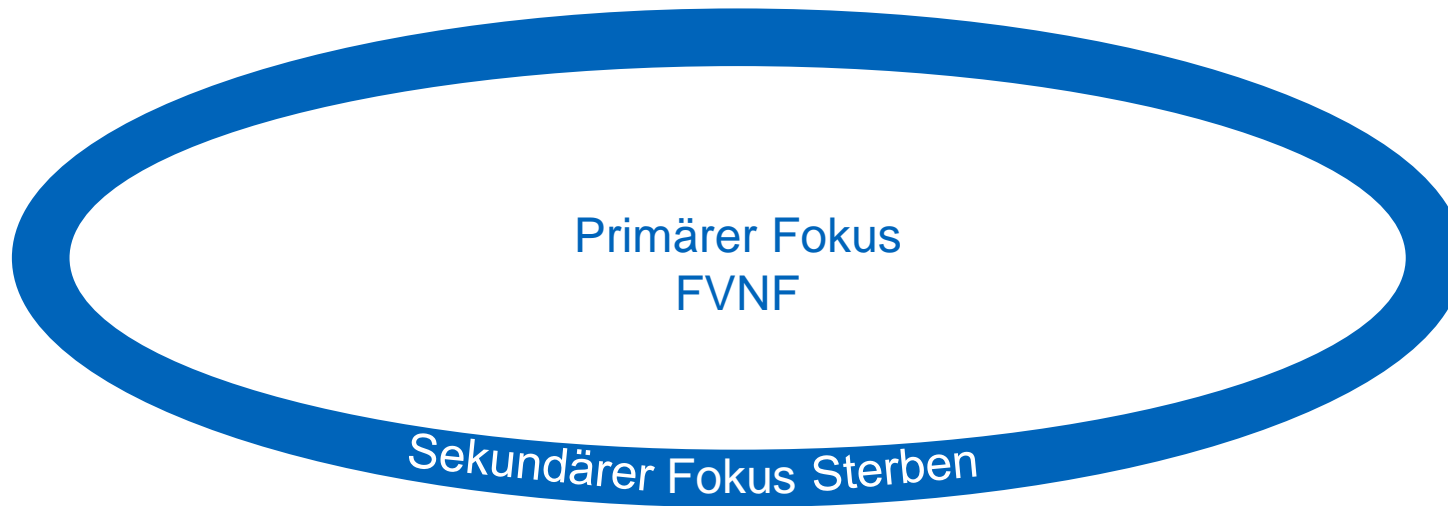
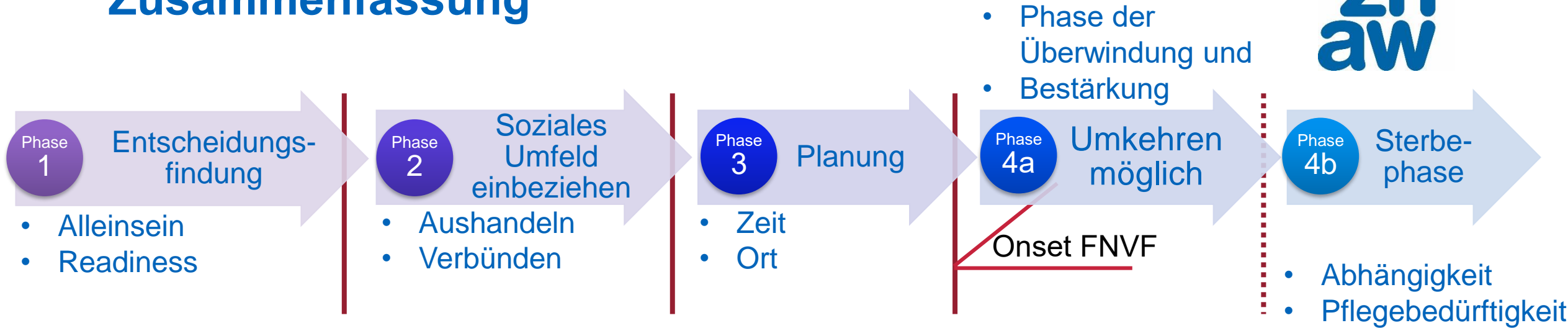


Verlauf des FVNF in der „zweiten“ Woche

- Nach sieben Tagen produziert Niere kein Urin mehr
- Harnstoffe werden nicht ausgeschieden
- Schwäche und Schläfrigkeit stellt sich ein
- Häufig als angenehm empfundener Zustand
- Öfters werden sehr klare Momente erlebt
- Delirante Phasen, Unruhe oder Agitation können auftreten
- Eintritt des Todes nach zwei bis drei Wochen
- ***Je jünger die Menschen desto schwieriger ist das Sterbefasten***



Zusammenfassung

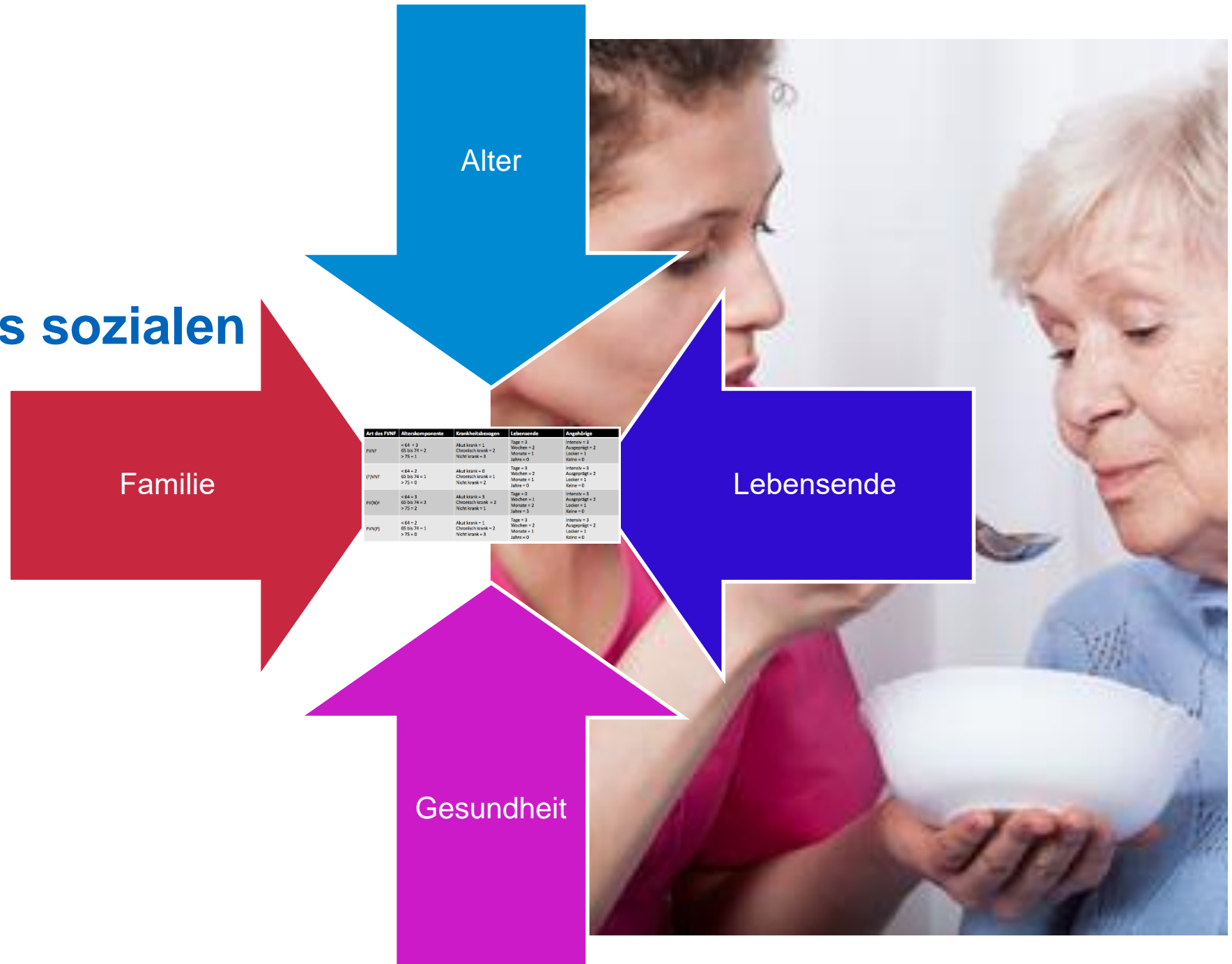




Sterbefastens und Angehörige



Reaktion des sozialen Umfelds



Perspektive und Haltung der Angehörigen

- Partner bestehen darauf Nahrung aufrechtzuerhalten
- Viele Studien weisen auf diesen «Spouse Belief» hin
- Angehörige sind mehr verängstigt und belastet als der Patient selbst
- Pflegende unterschätzen Ängste und Stress der Angehörigen
- Angehörige erleben die fehlende Fokussierung der Pflege als Fahrlässigkeit
- Angehörige übernehmen die Rolle des "Watch Dogs" bzgl. Pflegemassnahmen
- Für Angehörige ist Nahrungsaufnahme ein Barometer für den Gesundheitszustand

Perspektive und Haltung der Angehörigen

- Reaktions- Glaubensmodell wie Angehörige reagieren:
 - 1) Auf Zwangsernährung hinwirken oder drängen
 - Familien reduzierten ihre Lieben aufs Essen
 - Verringerte Akzeptanz und Wahrhaben des nahenden Todes
 - Konsequenz: Qualen, Frust, Distanzierung des Patienten, familiäre Konflikte
 - 2) Akzeptanz
 - Familien können Zeit, Energie und Fokus mehr auf Pflege legen
 - Fortschreitende Reduktion wird als Prozess des Sterbens wahrgenommen
 - 3) Oszillation zwischen beiden Punkten
 - Angehörige glauben, dass Nahrungsreduktion Ursache und Kennzeichen zugleich sind

Aktuelles aus der Forschung (Stand: 04.12.2018)

Zusammenfassend wird anhand des zentralen Phänomens deutlich, dass die interviewten Angehörigen durch ihren persönlichen Beitrag der Wahrung des Willens und des Wohlergehens Advokaten des Sterbewillens für nahestehende Personen beim "Sterbefasten" waren. Dabei stand für die Angehörigen nicht der Freiwillige Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit, sondern der Wunsch zu sterben im Vordergrund. Sie achteten einerseits auf die Wahrung des Willens der sterbewilligen Person als auch dessen Wohlergehen im Sterbeverlauf. In der Berücksichtigung beider Aspekte wurden sie zu Advokaten der nahestehenden Person sowie der Situation, was schlussendlich ihren persönlichen Beitrag um für die sterbewillige Person da zu sein, darstellte.

Suizid versus Natürlichkeit

Karnofsky Performance Status und ECOG			Suizid versus Natürlichkeit
Karnofsky in %	ECOG	Bedingung	Ableitung
100%	ECOG 0	Keine Beschwerden, keine Zeichen der Krankheit	Suizid
90%	ECOG 0	Fähig zu normaler Aktivität, kaum oder geringe Symptome	Suizid
80%	ECOG 1	Normale Aktivität mit Anstrengung möglich, deutliche Symptome	Eher Suizid
70%	ECOG 1	Selbstversorgung, normale Aktivität oder Arbeit nicht möglich	Eher Suizid
60%	ECOG 2	Einige Hilfestellung nötig, selbstständig in den meisten Bereichen	Eher natürlicher Tod
50%	ECOG 2	Hilfe und medizinische Versorgung wie oft in Anspruch genommen	Eher natürlicher Tod
40%	ECOG 3	Behindert, qualifizierte Hilfe benötigt	Natürlicher Tod
30%	ECOG 3	Schwerbehindert, Hospitalisation erforderlich	Natürlicher Tod
20%	ECOG 4	Schwerkrank, intensive medizinische Massnahmen erforderlich	Sterbeprozess
10%	ECOG 4	Moribund, unaufhaltsamer körperlicher Verfall	Sterbeprozess
0%	ECOG 5	Tod	-

Terminale Sedierung

große ethische Probleme

→ fehlendes Recht auf Selbstbestimmung



Saladin et al. *BMC Nursing* (2018) 17:39
<https://doi.org/10.1186/s12912-018-0309-8>

BMC Nursing

RESEARCH ARTICLE

Open Access

Voluntary stopping of eating and drinking (VSED) as an unknown challenge in a long-term care institution: an embedded single case study



Nadine Saladin¹, Wilfried Schnepf² and André Fringer^{3*} 

Zentrales Modell

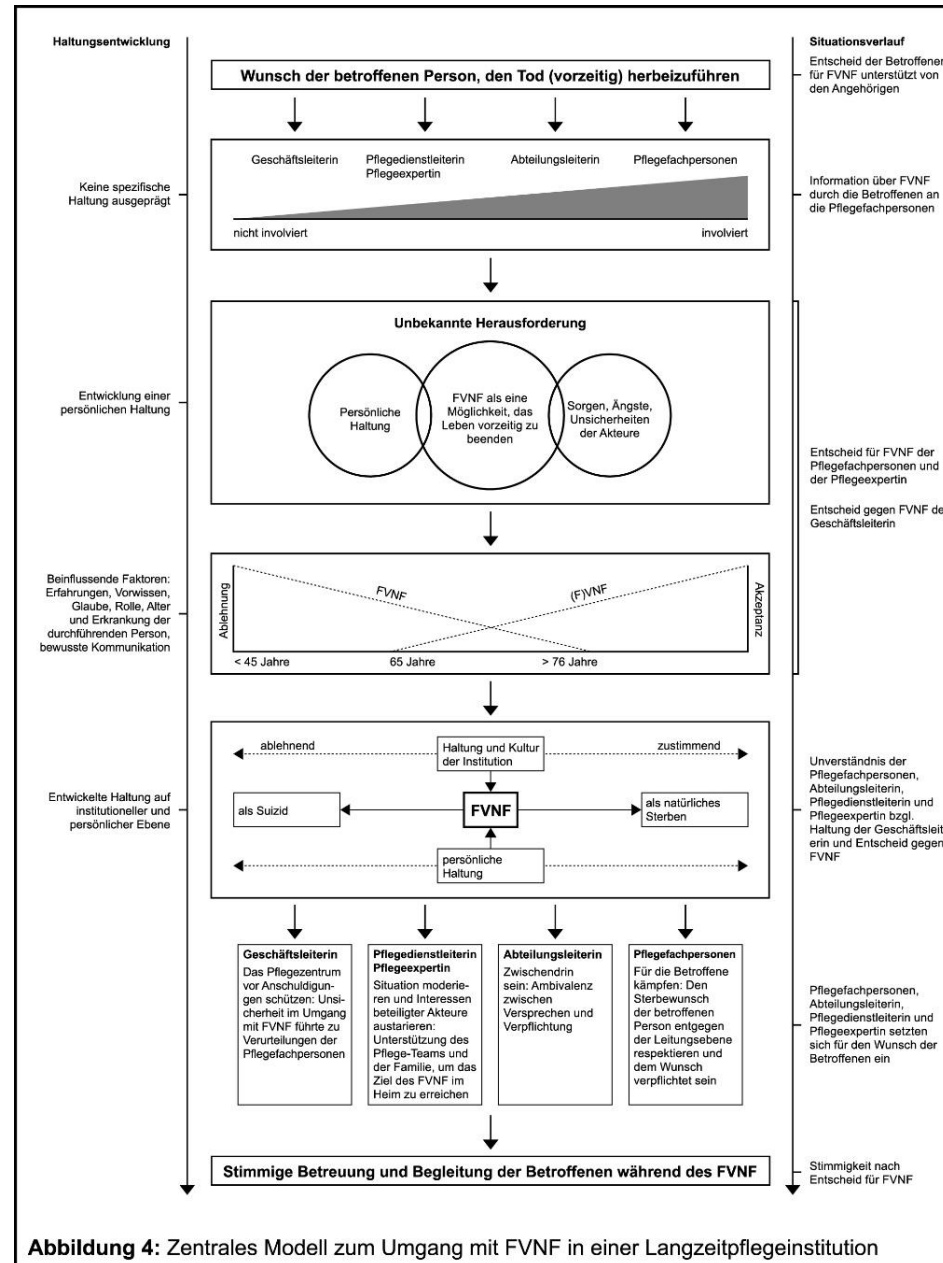


Abbildung 4: Zentrales Modell zum Umgang mit FVNF in einer Langzeitpflegeinstitution

Der FVNF als unbekannte Herausforderung

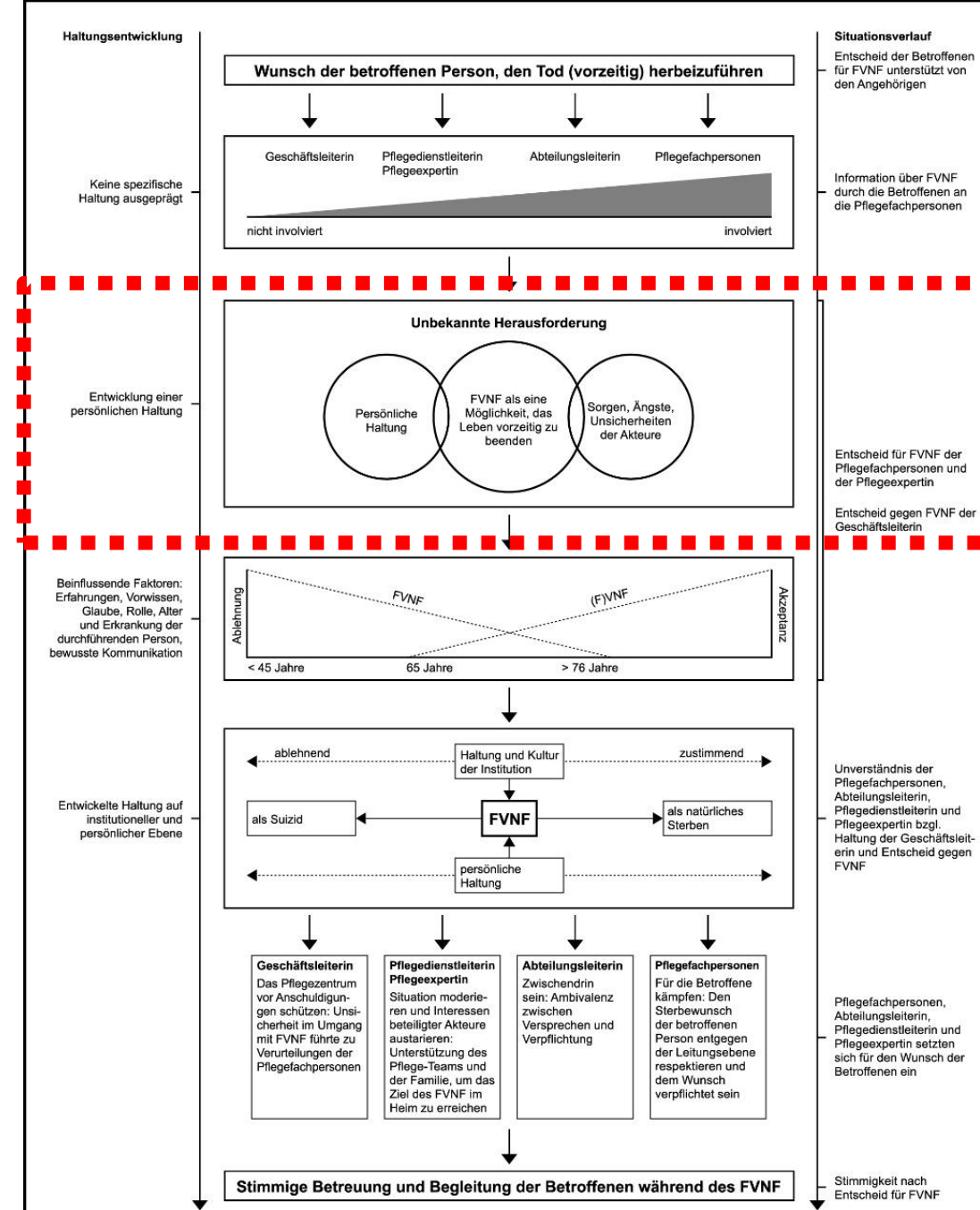
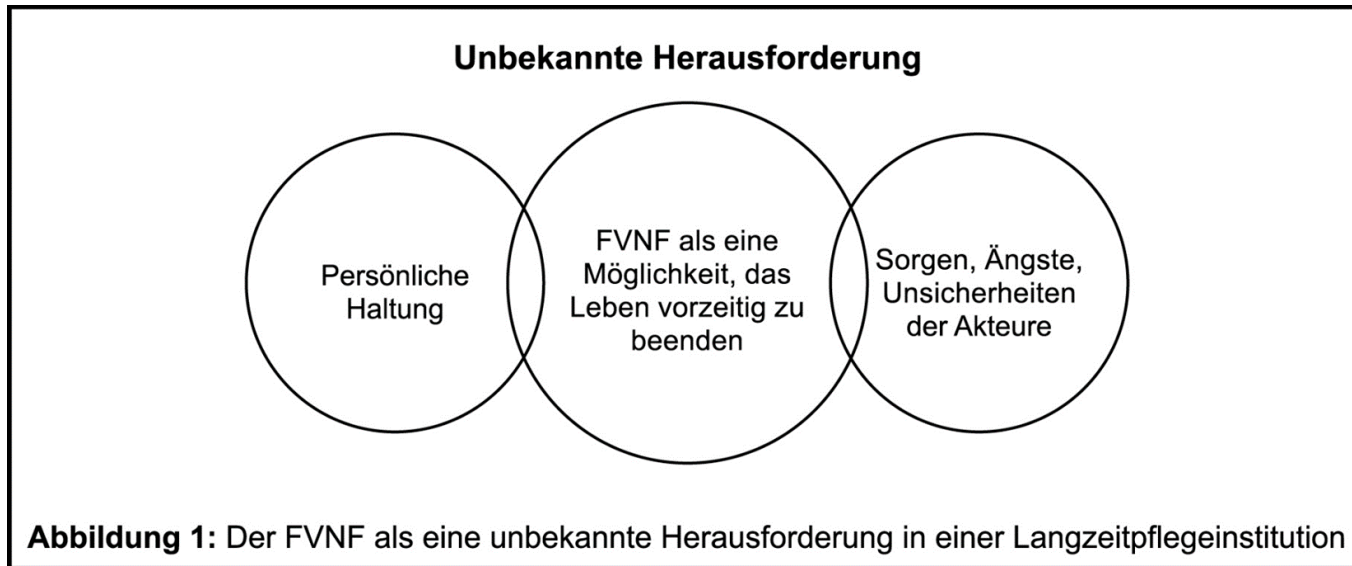


Abbildung 4: Zentrales Modell zum Umgang mit FVNF in einer Langzeitpflegeinstitution

Altersabhängigkeit und Haltung

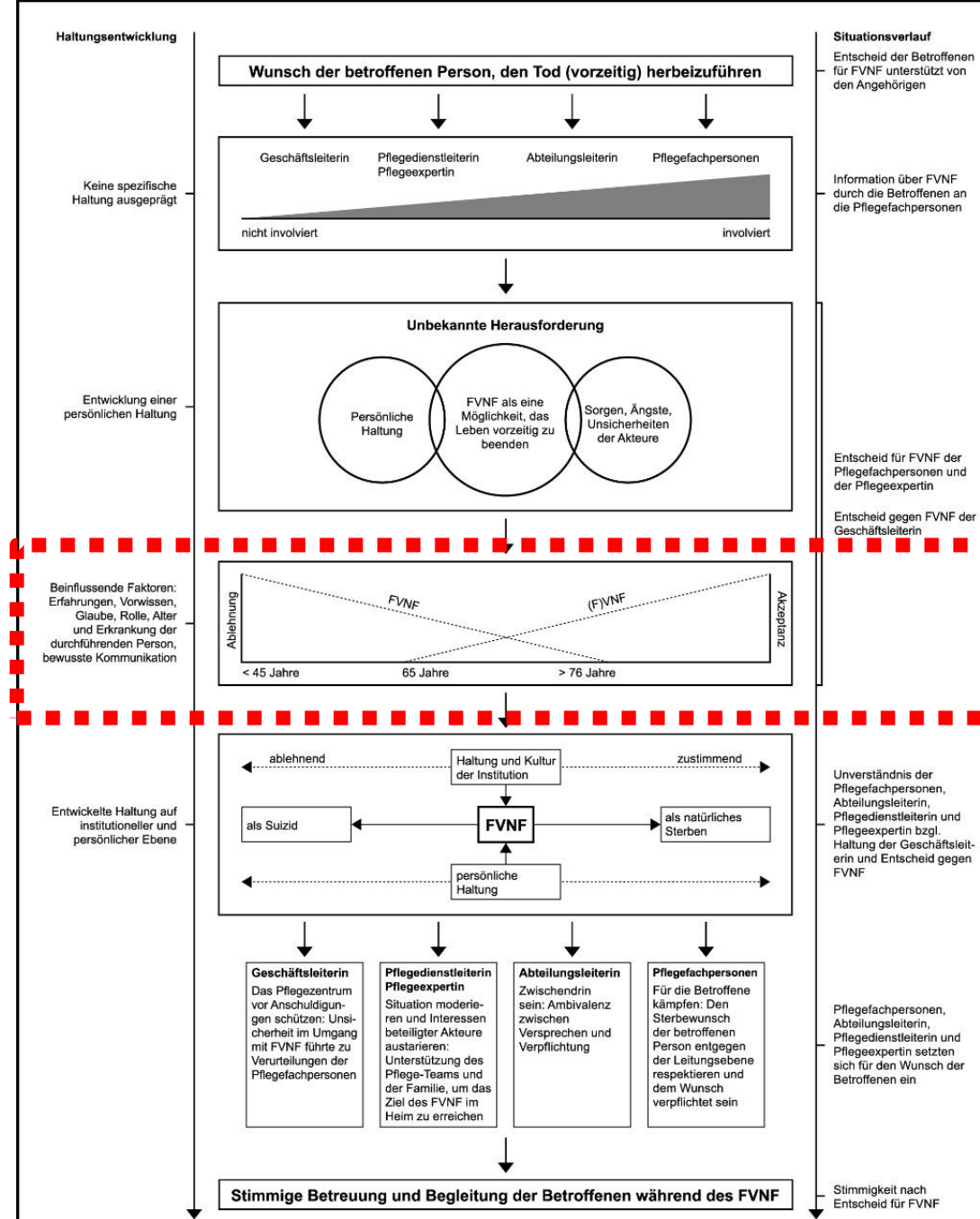
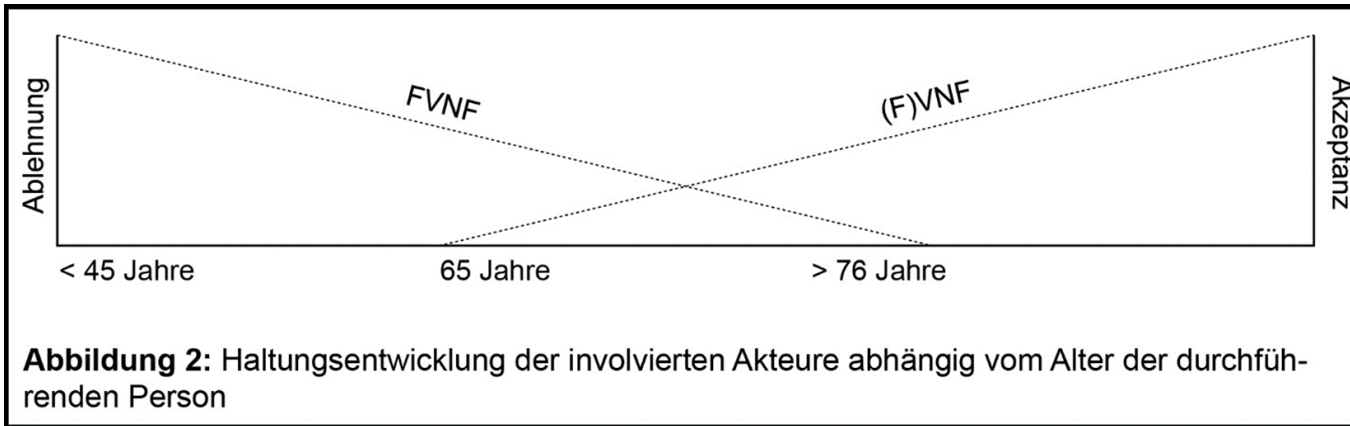


Abbildung 4: Zentrales Modell zum Umgang mit FVNF in einer Langzeitpflegeinstitution

Zentrales Modell

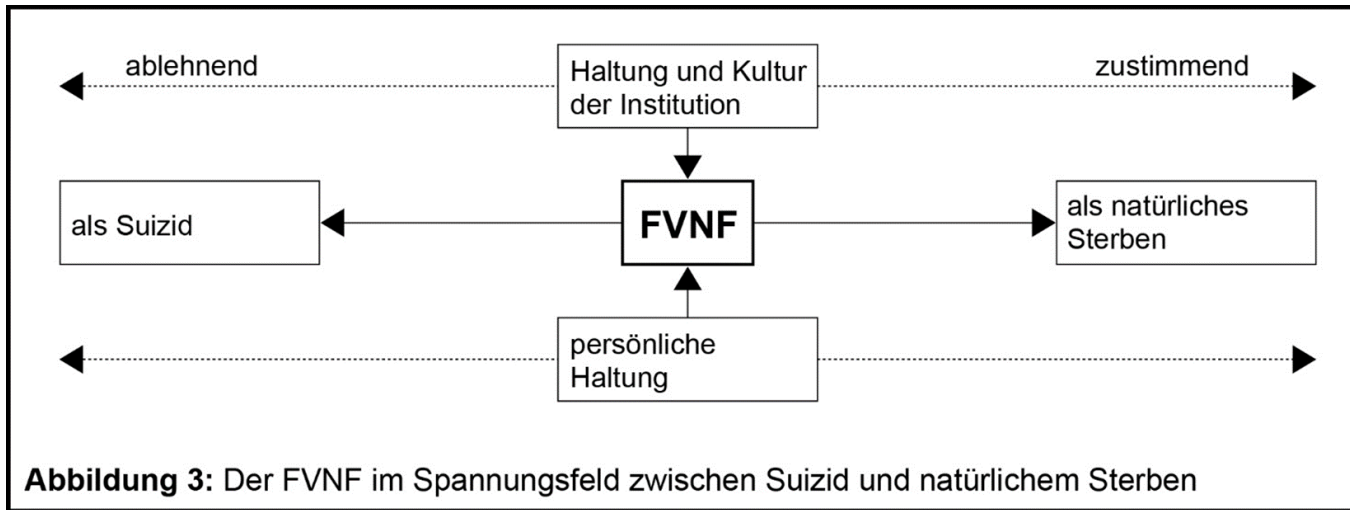


Abbildung 3: Der FVNF im Spannungsfeld zwischen Suizid und natürlichem Sterben

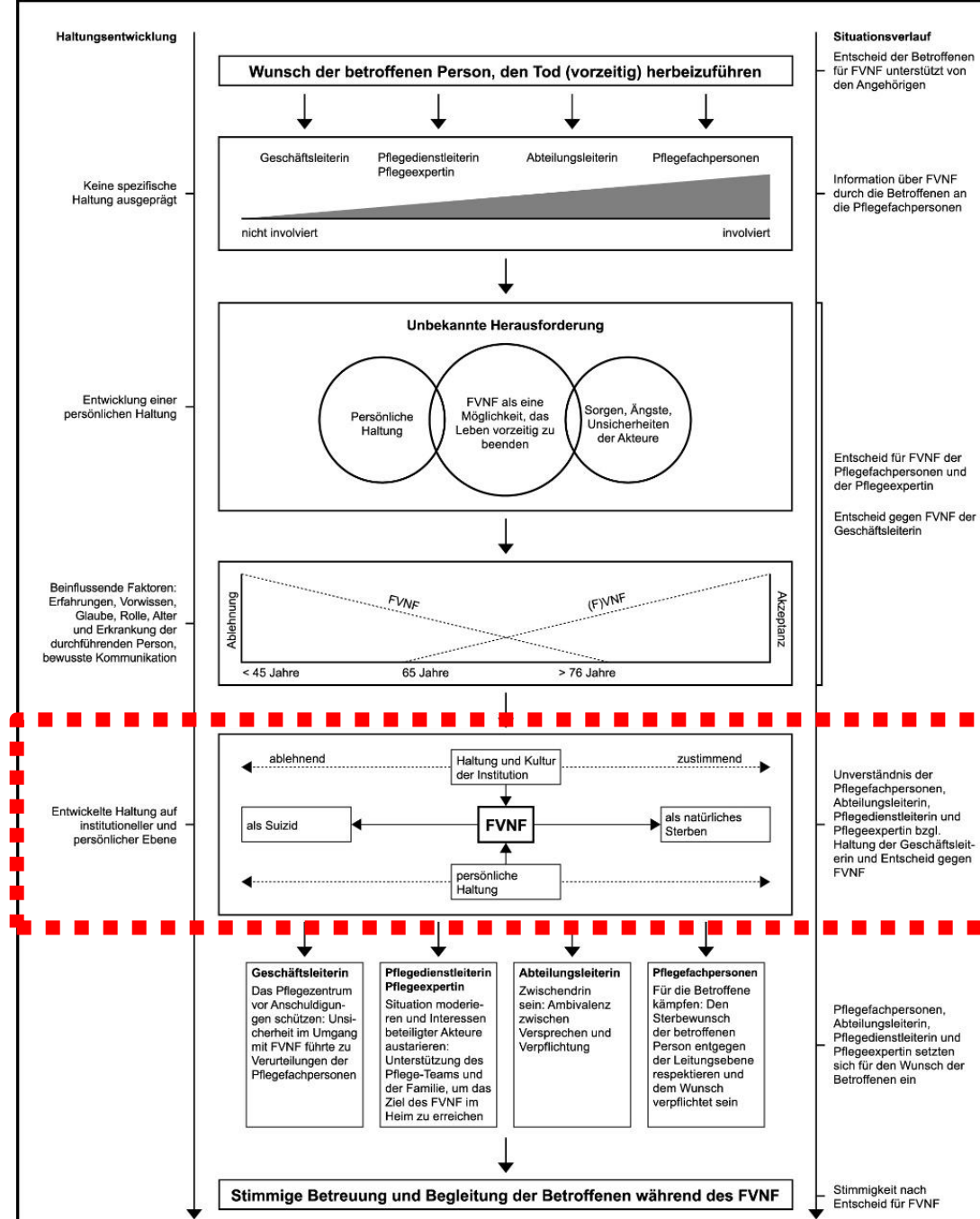


Abbildung 4: Zentrales Modell zum Umgang mit FVNF in einer Langzeitpflegeinstitution

Fazit

„Ein [Sterbeprozess], schlussendlich ein schöner. Gerade einfach, weil sie auch eben den Frieden gefunden hat mit der Tochter, sie selber den Frieden mit sich fand, sich für den Prozess entscheiden konnte, und sich dem eigentlich... also dem so ein Ende auch setzen. Und irgendwo auch eine Chance geben, dass sie als Mensch mit Würde gehen darf. Mich friert es jetzt noch. Ja ich, ich habe das eigentlich sehr schön gefunden, ähm, dass sie sich zu dem entschieden hat, und dass sie es so schön durchziehen konnte. Und darum, habe ich, finde ich jetzt persönlich, ich habe es einen schönen Prozess gefunden.“

(NE&AF15022016_1 Z133 Pflegefachpersonen)

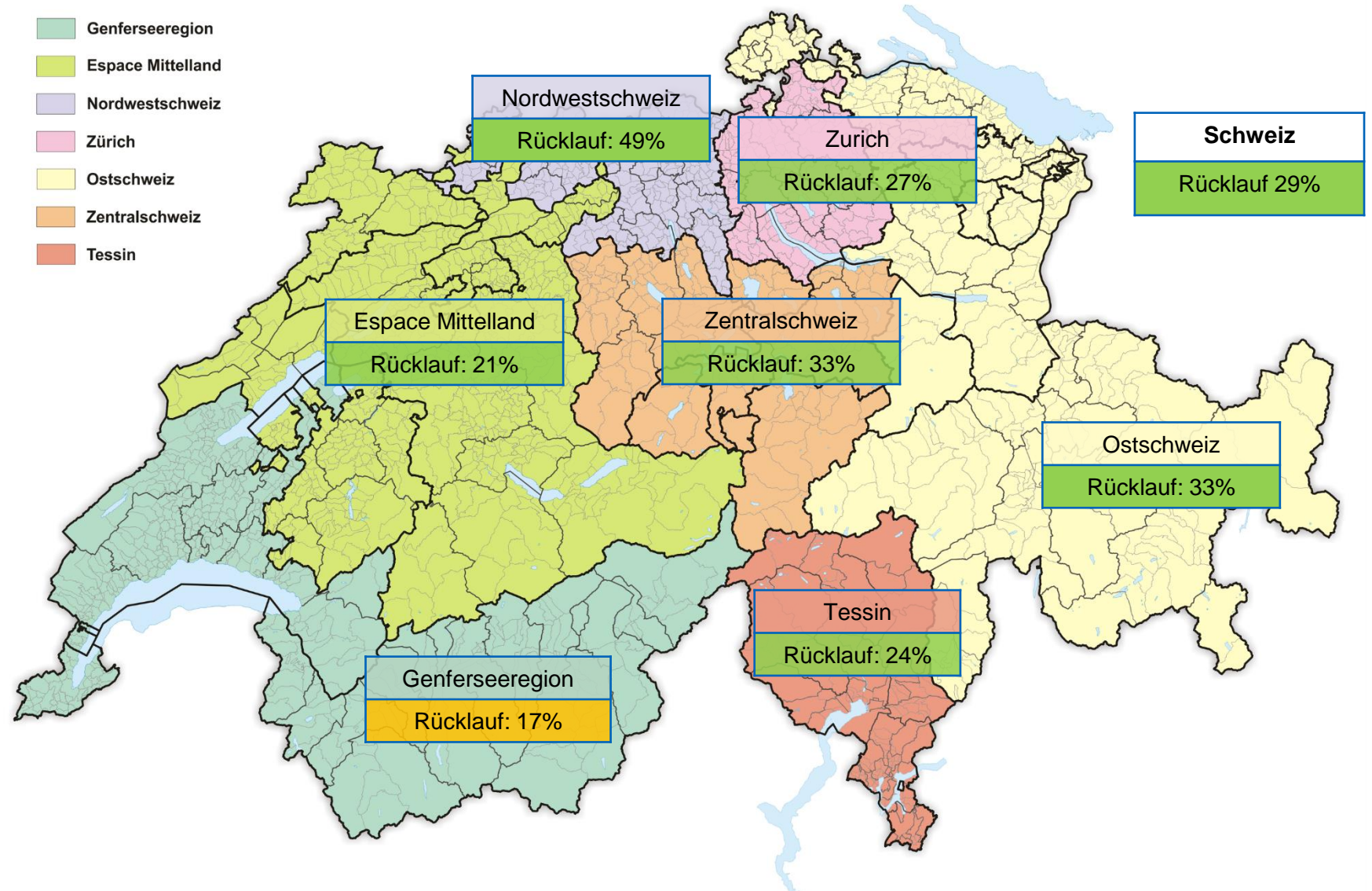
Nationale Befragung in der Schweiz

Zielgruppe

- Leitungen der ambulanten Pflege
- Leitungen der stationären Langzeitpflege
- Hausärztinnen und Hausärzte

Ziel

- Rücklauf 20%



Teilergebnisse über Erfahrungen mit FVNF

➔ Von allen TN ($n=1681$) haben insgesamt 43% ($n=728$) bereits mindestens eine Person beim FVNF begleitet.

Gezielte Informationen zu ihrem letzten oder einprägsamsten FVNF-Fall haben wir von 627 Teilnehmenden erhalten:

- $n=166$ Leitungen der ambulanten Pflege (26.4%)
- $n=191$ Leitungen der Langzeitpflege (29.9%)
- $n=270$ Hausärztinnen und Hausärzte (43.1%)
 - Die TN sind zu 52.5% weiblich, im Mittel 54 Jahre alt und seit 29 Jahren berufstätig.

Eigenschaften der Patienten	Gesamt <i>n=627</i>	Onkologische Erkrankung <i>n=254</i>	Person, ohne schwere Erkrankung <i>n=181</i>	Neurologische Erkrankung <i>n=98</i>	Internistische Erkrankung und Multi-morbidität <i>n=51</i>	Frühes Stadium einer dementiellen Erkrankung <i>n=32</i>
Geschlecht (weiblich)	381 (63.0%)	136 (55.7%)	120 (68.2%)	63 (67.0%)	37 (72.5%)	22 (68.8%)
Alter im Durchschnitt	80 (32-101)	76 (45-94)	87 (50-101)	76 (37-95)	82 (32-98)	85 (70-95)
Voraussichtliche Lebenserwartung						
- < 1 Woche	51 (8.3%)	28 (11.0%)	9 (5.1%)	5 (5.3%)	4 (8.0%)	4 (12.5%)
- 1 – 4 Wochen	225 (36.5%)	126 (49.6%)	51 (28.8%)	25 (26.6%)	13 (26.0%)	6 (18.8%)
- 1 – 12 Monate	222 (36.0%)	91 (35.8%)	62 (35.0%)	36 (38.3%)	19 (38.0%)	11 (34.4%)
- > 1 Jahr	118 (19.2%)	9 (3.5%)	55 (31.1%)	28 (29.8%)	14 (28.0%)	11 (34.4%)
Gründe für den Entscheid zum FVNF						
- Schmerzen	334 (53.9%)	146 (57.9%)	106 (58.9%)	40 (40.8%)	22 (43.1%)	16 (50.0%)
- Fatigue, Müdigkeit/ Erschöpfung	378 (61.0%)	154 (61.1%)	105 (58.3%)	60 (61.2%)	37 (72.5%)	17 (53.1%)
- Lebensmüde, mit dem Leben abgeschlossen haben	353 (56.9%)	140 (55.6%)	103 (57.2%)	55 (56.1%)	37 (72.5%)	15 (46.9%)
- Leiden, ohne Aussicht auf Verbesserung	340 (54.8%)	135 (53.6%)	88 (48.9%)	63 (64.3%)	35 (68.6%)	15 (46.9%)
- (Angst vor) Verlust der Autonomie	354 (57.1%)	136 (54.0%)	95 (52.8%)	63 (64.3%)	37 (72.5%)	20 (62.5%)
- Abhängig sein	369 (59.5%)	150 (59.5%)	99 (55.0%)	65 (66.3%)	34 (66.7%)	18 (56.3%)

Begleitungsphase des FVNF	Gesamt <i>n=627</i>	Onkologische Erkrankung <i>n=254</i>	Person, ohne schwere Erkrankung <i>n=181</i>	Neurologische Erkrankung <i>n=98</i>	Internistische Erkrankung und Multi-morbidität <i>n=51</i>	Frühes Stadium einer dementiellen Erkrankung <i>n=32</i>
Wann wurde über den Entscheid gesprochen?						
- Kurz vor Eintritt des Todes	427 (68.4%)	202 (79.8%)	119 (66.1%)	55 (56.1%)	24 (47.1%)	20 (62.5%)
Bei der Entscheidung beteiligte Personen						
- Betroffene Person selbst	582 (92.8%)	235 (92.5%)	174 (96.1%)	91 (92.9%)	46 (90.2%)	27 (84.4%)
- Angehörige & Freunde	504 (80.4%)	216 (85.0%)	139 (76.8%)	75 (76.5%)	41 (80.4%)	26 (81.3%)
- Ärzte	498 (79.4%)	204 (80.3%)	136 (75.1%)	83 (84.7%)	37 (72.5%)	31 (96.9%)
- Pflegende	496 (79.1%)	195 (76.8%)	143 (79.0%)	77 (78.6%)	42 (82.4%)	30 (93.8%)
Der Tod war...						
- würdevoll	357 (57.5%)	141 (56.2%)	104 (57.8%)	61 (62.2%)	32 (65.3%)	19 (59.4%)
- autonom	351 (56.5%)	131 (52.2%)	107 (59.4%)	62 (63.3%)	32 (65.3%)	19 (59.4%)
Symptome in den letzten drei Lebenstagen						
- Schmerzen	283 (46.5%)	134 (54.0%)	77 (43.3%)	43 (44.8%)	18 (36.7%)	11 (34.4%)
- Durst, trockene Kehle	290 (47.6%)	118 (47.6%)	89 (50.0%)	46 (47.9%)	25 (51.0%)	10 (31.3%)
Was wurde im Totenschein dokumentiert (Ärzte)						
- Nierenversagen durch freiwilligen Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit	8 (3.0%)	5 (4.2%)	1 (1.3%)	1 (3.0%)	1 (4.8%)	-
- Natürlicher Tod	215 (80.5%)	101 (85.6%)	62 (82.7%)	23 (69.7%)	13 (61.9%)	16 (94.1%)

Megatrends in der Gesellschaft

Autonomie
Selbstbestimmung



Selbstgestaltung

Förderung



Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften
Académie Suisse des Sciences Médicales
Accademia Svizzera delle Scienze Mediche
Swiss Academy of Medical Sciences

Diese Forschungsarbeit wird gefördert durch das Förderprogramm „Forschung in Palliative Care“ der SAMW, unterstützt durch die Stanley Thomas Johnson Stiftung und die Gottfried und Julia Bangerter-Rhyner-Stiftung.

„Indem der Schöpfer den Menschen die Verpflichtung auferlegt, zu essen, um zu leben, ladet er ihn durch den Appetit ein und belohnt ihn durch den Genuss.“
(Brillat-Savarin, 1865: 15).



„Fehlt der Genuss, aufgrund unerträglicher Belastung, so leidet der Appetit, und das Essen, um zu Leben, wird zum Kampf gegen die Verpflichtung, die uns Menschen auferlegt wurde.“
(Fringer, 2016).



Literaturempfehlungen

- Ivanovi 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 palliative care. 2014;13:1.
- Lachman VD. Voluntary stopping of eating and drinking: An ethical alternative to physician-assisted suicide. Medsurg nursing : official journal of the Academy of Medical-Surgical Nurses. 2015;24:56–59.
- Ganzini L, et al. Nurses' experiences with hospice patients who refuse food and fluids to hasten death. The New England journal of medicine. 2003;349:359–365.
- Polit DF, Beck CT, Owen SV. Is the CVI an acceptable indicator of content validity? Appraisal and recommendations. Research in Nursing & Health. 2007; 30.
- Acquadro C, et al., Linguistic validation manual for health outcome assessments. New ed. ed. 2012, Lyon: Mapi Institute.

... weitere Literatur bei den Autor*innen

andre.fringer@zhaw.ch
sabrina.fehn@zhaw.ch