

Gutes Sterben durch STERBEFASTEN?!

Was wir bisher wissen

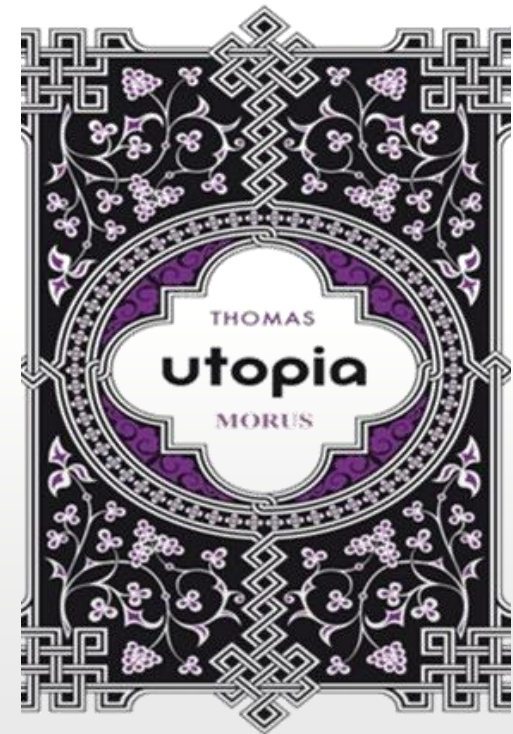
André Fringer

Sabrina Stängle

Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften ZHAW

GRUNDTHEMA: GUTES STERBEN

- Freiheit?
- Lebensqualität?
- Selbstbestimmung?
- Würde?
- Moral?



Übersicht

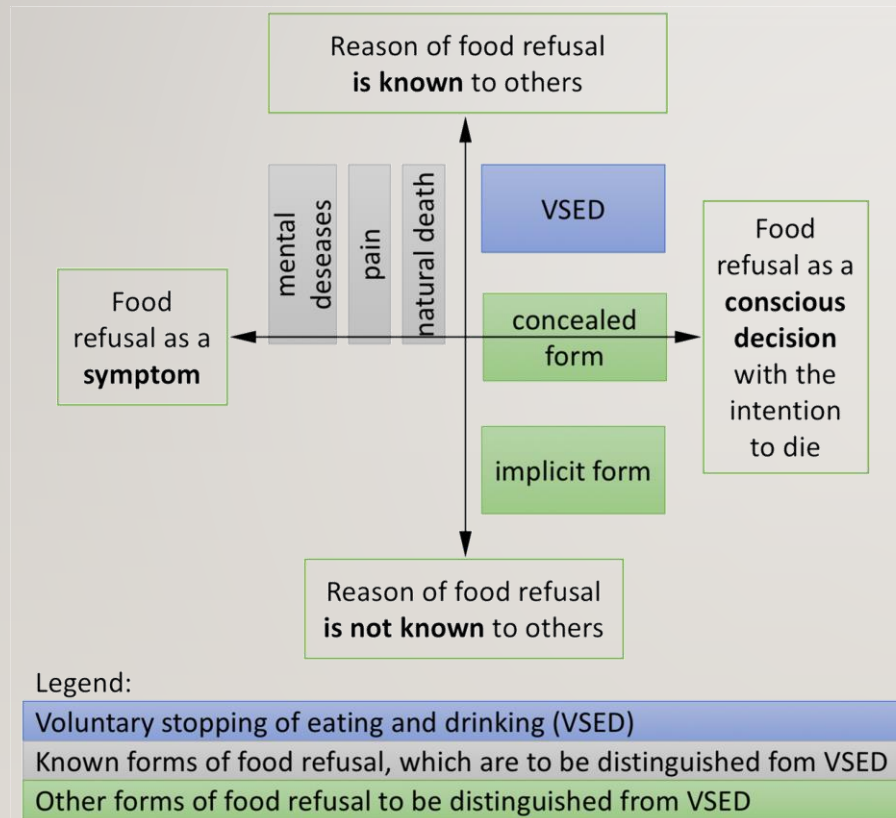
1. Definition
2. Hintergründe
3. Das Phänomen
4. Suizidalität
5. Familie

Definition

Der freiwillige Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit (FVNF) ist eine Entscheidung, ausgehend von einer entscheidungskompetenten Person ohne kognitive Einschränkungen, freiwillig und bewusst die Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme zu verweigern, in der Absicht das eigene Leben vorzeitig zu beenden.

Birnbacher (2015), Black & Csikai (2015), Chabot & Goedhart (2009), Ganzini et al. (2003), Ivanovic, Büche & Fringer (2013), Klein & Fringer (2013), Lachman (2015), Pope & West (2014)

Abgrenzung des FVNF zu anderen Formen der Nahrungsverweigerung



Palliative Care & Social Practice Perspective Review

The need to distinguish between different forms of oral nutrition refusal and different forms of voluntary stopping of eating and drinking

Sabrina Stängle¹, Wilfried Schnepf and André Fringer²

Palliative Care & Social Practice
2019, Vol. 13, 1-7
DOI: 10.1177/
117822421911875738
© The Author(s), 2019.
Article reuse guidelines:
sagepub.com/journals-
permissions

TRIBÜNE Ethik 1

Facetten des freiwilligen Verzichts auf Nahrung und Flüssigkeit

Notwendigkeit, Sterbefasten differenzierter zu betrachten

Sabrina Fehn*, André Fringer*

*MSc; *Prof. Dr., MScN (RN), beide: University of Applied Sciences St. Gallen, Institute of Applied Nursing Science

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

Ein weltweites Phänomen

- Anfang der 1990er Jahre: erste Berichte über den FVNF (Oregon)
- 1/3 bis 2/3 der befragten Gesundheitsfachpersonen haben mindestens ein Individuum während des FVNF begleitet
- zwischen 0,4% und 2,1% aller Todesfälle in den Niederlanden sind auf den FVNF zurückzuführen

Bewertung des freiwilligen Verzichts auf Nahrung und Flüssigkeit durch palliativmedizinisch und hausärztlich tätige Ärztinnen und Ärzte Ergebnisse einer empirischen Umfrage (n = 255)

Physicians Attitudes on Voluntary Refusal of Food and Fluids to Hasten Death
Results of an Empirical Study Among 255 Physicians

Autoren
Institute

N. L. Hoelstra¹, M. Strack², A. Simon³

¹ Akademie für Ethik in der Medizin e.V.,
² Georg-Ellas-Müller-Institut für Psychologie,
³ Akademie für Ethik in der Medizin e.V.

Japanese physicians' experiences of terminally ill patients voluntarily stopping eating and drinking: a national survey

Takuya Shinjo,¹ Tatsuya Morita,² Daisuke Kiuchi,³ Masayuki Ikenaga,⁴
Hirofumi Abo,⁵ Sayaka Maeda,⁶ Satoru Tsuneto,⁷ Yoshiyuki Kizawa⁸

Primary Care Patients Hastening Death by Voluntarily Stopping Eating and Drinking

Eva E. Bolt, MD¹
Martijn Hagena, MS²
Dick Willems, MD, PhD³
Bregje D. Onwuteaka-Philipsen, PhD⁴

ABSTRACT

PURPOSE Little is known about the role family physicians play when a patient deliberately hastens death by voluntarily stopping eating and drinking (VSED). The purpose of this study was to gain more insight for family physicians when confronted with patients who wish to hasten death by VSED. We aimed to describe physicians' involvement in VSED, to describe characteristics and motives of their patients, and to describe the process of VSED in terms of duration, as

Trends in end-of-life practices before and after the enactment of the euthanasia law in the Netherlands from 1990 to 2010: a repeated cross-sectional survey

Onwuteaka-Philipsen, Arienne Brinkman-Stoppelenburg, Corine Penning, Gwen J F de Jong-Krul, Johannes J M van Delden, der Heide

Terminal Dehydration, a Compassionate Treatment

Compassionate, comprehensive, yet appropriate treatment of the dying patient is difficult. It requires that the medical team be especially sensitive to the patient's needs, both physical and emotional. It also often requires that the physician determine if and when the focus of treatment, that is, the primary treatment goal, should be changed from cure, or at least controlling the disease, to comfort. For the physician who has been struggling to control the progression of a patient's

disease, this, at first, seems as if admitting defeat. However, when patient care is put in perspective, it is an easier decision to make. Realistically, what can be offered to the patient is sometimes a cure, often controlling the progression of the disease, but always comfort. When it has been decided that comfort is the primary treatment goal, withdrawal of medical hydration and nutrition (that is, withdrawal of fluid and nutrition administered via the intravenous and nasogastric routes) may be help-

ful. This state of hydration in the dying patient, or terminal dehydration, as it may be called, may even have some analgesic effect.

When should comfort care be chosen instead of control of the patient's disease or cure as the primary treatment goal? When it appears that further aggressive therapeutic intervention would be more of a burden than a benefit from the patient's point of view, that is the time to advise the patient and significant others that it would be best to strive primarily for

Arch Intern Med—Vol 152, April 1992

Commentaries 697

A survey of self-directed dying attended by proxies in the Dutch population[☆]

Boudewijn E. Chabot^{a,*}, Arnold Goedhart^b

^aOosterhoutlaan 7, 2012 RA Haarlem, Netherlands

^bPsychiatry Research GCZ inGeest, Amsterdam, Netherlands

Situation in der Schweiz

- 2018 – Aufnahme des FVNF als kontrovers diskutierte Handlung am Lebensende in die Richtlinie „Umgang mit Sterben und Tod“ der Schweizerischen Akademie für Medizinische Wissenschaften (SAMW)

- 0.5% – 0.7% aller Todesfälle (2016/17)



Original Article
Perspectives of people accompanying a person during voluntary stopping eating and drinking: a convergent mixed methods study
Sabrina Stängle^{1,2}*, André Fringer^{1,2}*

- Der FVNF ist im Bewusstsein der Gesellschaft in der Schweiz angekommen
- Fragen und Neugier der Bevölkerung am FVNF beeinflussen das Gesundheitssystem

Journal of International Medical Research
48(8) 1–15
© The Author(s) 2020
Article reuse guidelines:
sagepub.com/journals-permissions
DOI: 10.1177/0300066520934049
journals.sagepub.com/home/emr
SAGE

Family physicians' perspective on voluntary stopping of eating and drinking: a cross-sectional study

Sabrina Stängle^{1,2}, Wilfried Schnepf¹, Daniel Büche³, Christian Häuptle⁴ and André Fringer^{1,2}

ORIGINAL RESEARCH:
EMPIRICAL RESEARCH - QUANTITATIVE

Long-term care nurses' attitudes and the incidence of voluntary stopping of eating and drinking: A cross-sectional study

Sabrina Stängle MSc, RN, Research Associate, PhD student^{1,2} | Wilfried Schnepf PhD, RN, Head of Department and Professor for Family-Oriented, Community Care¹ | Daniel Büche MSc, MD, Senior Physician³ | André Fringer MSc, PhD, RN, Professor for Family-Centered Care, Co-Head of MSc Nursing, Co-Head Nursing Science^{1,2}

Full-Length Research Report

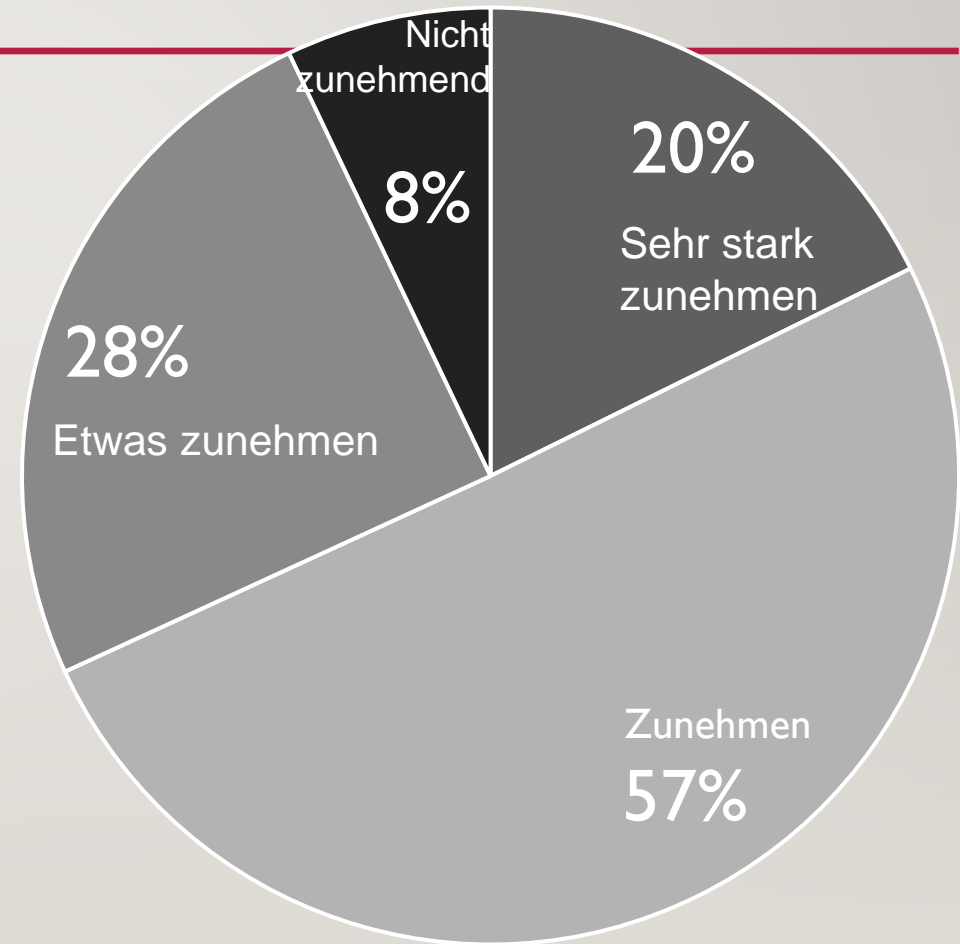
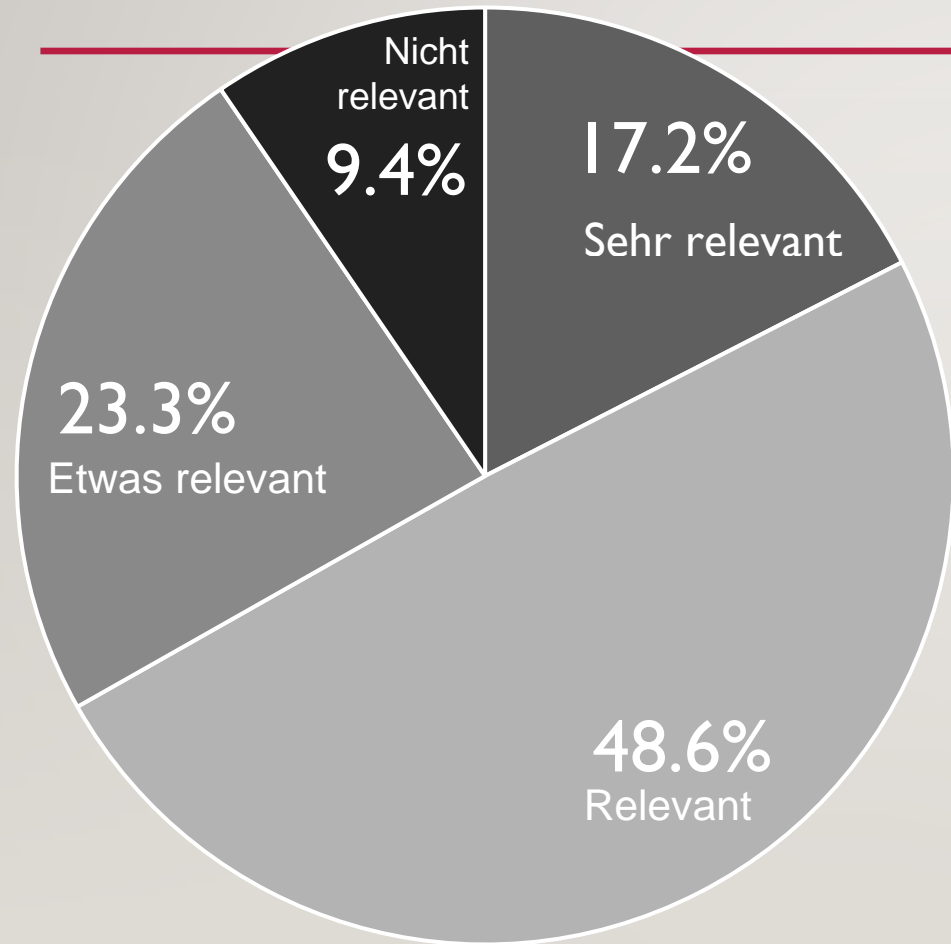
Voluntary Stopping of Eating and Drinking in Swiss Outpatient Care

Sabrina Stängle^{1,2}, Wilfried Schnepf¹, Daniel Büche³, and André Fringer^{1,2}

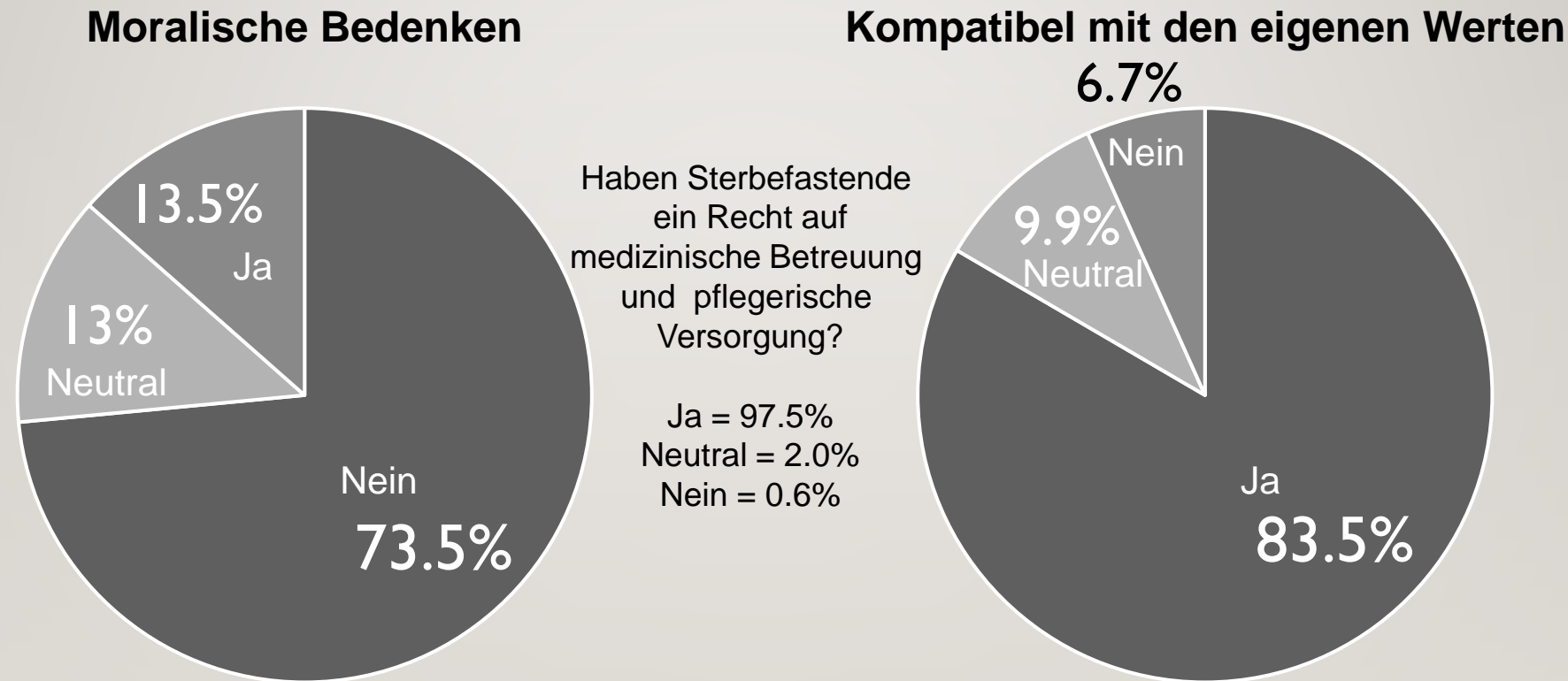
FOCUS
Folgen bis zum Tod

ZETZUNG
Auch Krebskranke wählen das Sterbefasten

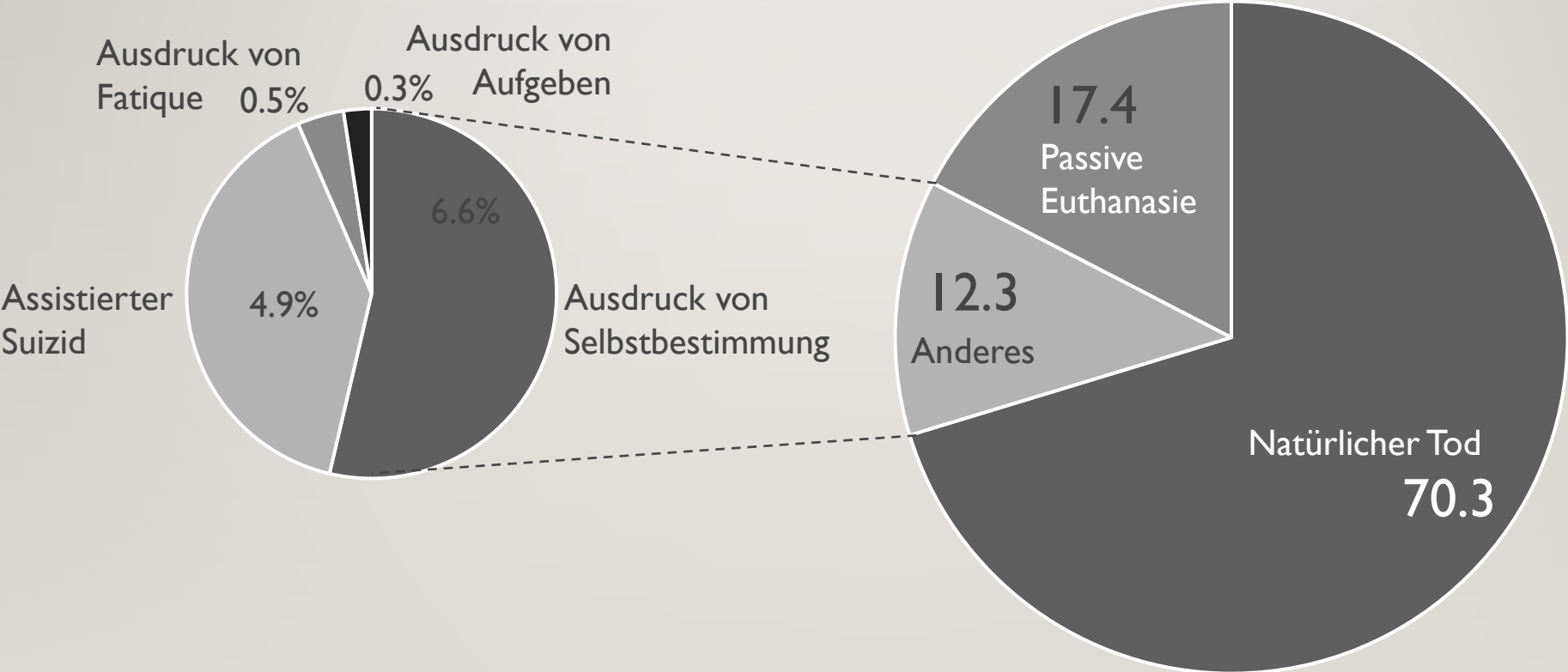
Relevanz im Berufsalltag Heute und in Zukunft



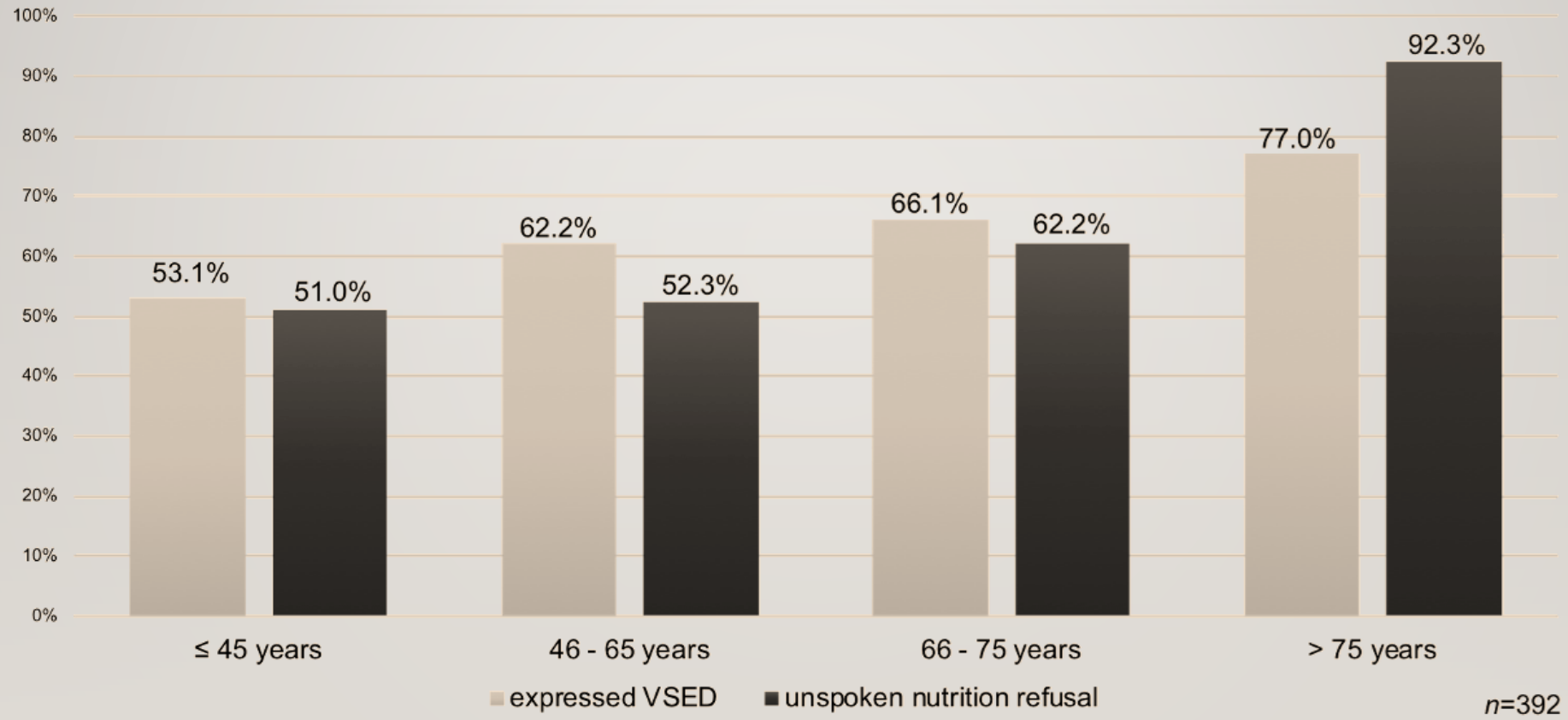
Übereinstimmung mit eigenen Werten und Lebensvorstellungen



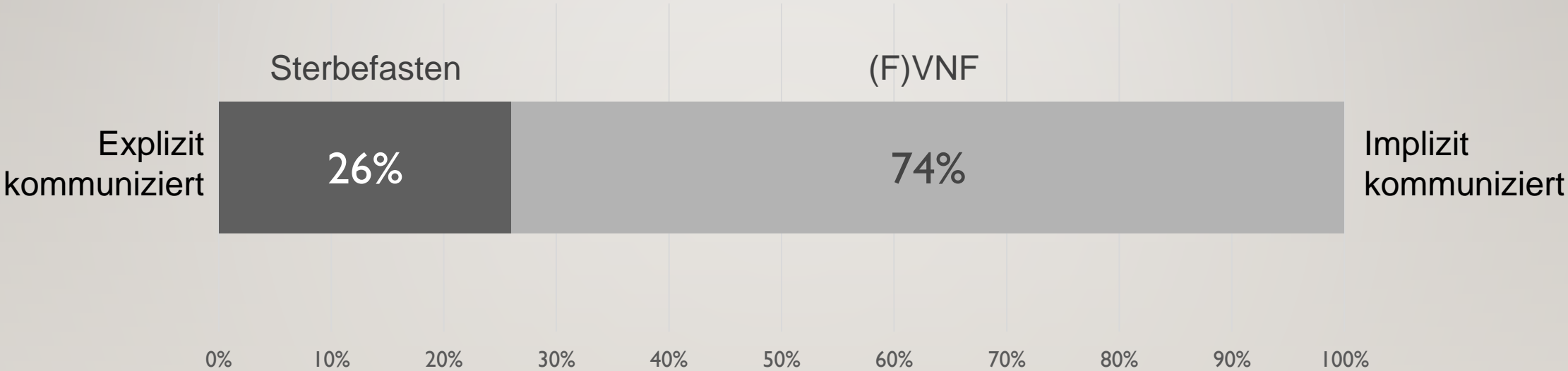
WAS DAS STERBEFESTEN IST



Alter der FVNF durchführenden Personen



Wie wurde der FVNF kommuniziert?



Zum Phänomen des Sterbefasten?

- Beweggründe:
- Definition
- Dimensionen
- Voraussetzungen
- Vorteile



Zum Phänomen des Sterbefasten?

- **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

- Dimensionen

- Voraussetzungen

- Vorteile



Zum Phänomen des Sterbefasten?

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

Zum Phänomen des Sterbefasten?

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

Zum Phänomen des Sterbefasten?

- Beweggründe
- 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 positives Bild

VERLAUF DES STERBEFASTENS

ERSTE WOCHE

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

ZWEITE WOCHE

- Nach sieben Tagen produziert die 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.*

Die vier Phasen des FVNF



Primärer Fokus = FVNF als Lösung
Sekundärer Fokus = Sterben als Ergebnis

Primärer Fokus = Sterben als Prozess
Sekundärer Fokus = FVNF als Startpunkt

Pflegewissenschaftliche Erkenntnisse über das Sterbefasten

Erfahrungen in der Begleitung von Menschen beim FVNF

SABRINA STÄNGLE/WILFRIED SCHNEPP/DANIEL BÜCHE/
CHRISTIAN HÄUPTLE/ANDRÉ FRINGER

Pflegewissenschaftliche Erkenntnisse über die Betroffenen, den Verlauf und die Begleitung beim freiwilligen Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit aus einer standardisierten schweizerischen Gesundheitsbefragung

Zusammenfassung

Der freiwillige Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit (FVNF) rückt zunehmend in das Bewusstsein der Gesellschaft. Insofern ist es wichtig, sich ein Bild machen zu können, welche Personen sich für den FVNF entscheiden und wie sich deren Begleitung gestaltet. In diesem Beitrag werden empirische Daten aus einer schweizerischen Befragung präsentiert. Der FVNF wird in der Schweiz meist durch Patienten mit einer onkologischen Erkrankung (40.5%) oder durch Personen ohne schwerwiegende Erkrankungen (28.9%) gewählt. Die zugrunde liegenden Ursachen sind unter anderem Müdigkeit (61%) und die Angst davor, abhängig zu sein (59.5%). Der Tod durch FVNF wird durch die Professionellen als würdevoll (57.5%) beschrieben.

Abstract/Summary

Voluntary stopping of eating and drinking (VSED) is increasingly becoming a matter of awareness in society. In this respect, it is important to be able to get an idea of who decides in favor of VSED and how they are accompanied. This article presents empirical data from a Swiss survey. In Switzerland, VSED is usually chosen by patients with an oncological disease (40.5%) or by persons without serious diseases (28.9%). The underlying causes include fatigue (61%) and fear of dependence (59.5%). Death by VSED is described by professionals as dignified (57.5%).

Schlüsselwörter

FVNF; Befragung; Pflegende; Hausärzte; ethisches Dilemma.

Keywords

VSED; survey; nurses; family physicians; ethical dilemma.

Hintergrund

- Rekrutierung: FMH, ASPS, CURACASA, Spitex Schweiz, CURAVIVA
- Einladung per E-Mail, Newsletter der Verbände sowie postalisch bei Hausärzt*innen
- N = 1672 Personen haben an der nationalen Befragung teilgenommen
 - N = 672 Teilnehmende mit Erfahrung in der Begleitung des FVNF
 - n = 270 Hausärzt*innen (43.1 %)
 - n = 166 Leitungen ambulanter Pflegedienste (26.4 %)
 - n = 191 Langzeitpflege (29.9 %)

Tabelle 1a

Personen, die den Weg des FVNF gewählt haben

| Eigenschaften der Patienten | Gesamt n=627 | Onkologische Erkrankung n=254 | Person, ohne schwere Erkrankung n=181 | Neurologische Erkrankung n=98 | Internistische Erkrankung und Multi- morbidity n=51 | Frühes Stadium einer dementiellen Erkrankung n=32 |
|-----------------------------|--------------------|-------------------------------------|---|-------------------------------------|--|--|
| Geschlecht | m=22 | m=10 | m=5 | m=4 | m=0 | m=0 |
| - männlich | 224 (37.0%) | 108 (44.3%) | 56 (31.8%) | 31 (33.0%) | 14 (27.5%) | 10 (31.3%) |
| - weiblich | 381 (63.0%) | 136 (55.7%) | 120 (68.2%) | 63 (67.0%) | 37 (72.5%) | 22 (68.8%) |
| Alter (in Jahren) | m=35 | m=19 | m=8 | m=5 | m=0 | m=0 |
| - Im Durchschnitt | 80 (32-101) | 76 (45-94) | 87 (50-101) | 76 (37-95) | 82 (32-98) | 85 (70-95) |
| - < 40 Jahre | 2 (0.3%) | - | - | 1 (1.1%) | 1 (2.0%) | - |
| - 40 – 49 Jahre | 6 (1.0%) | 4 (1.7%) | - | 2 (2.2%) | - | - |
| - 50 – 59 Jahre | 24 (4.1%) | 18 (7.7%) | 1 (.6%) | 5 (5.4%) | - | - |
| - 60 – 69 Jahre | 45 (7.6%) | 26 (11.1%) | 1 (.6%) | 12 (12.9%) | 3 (5.9%) | - |
| - 70 – 79 Jahre | 110 (18.6%) | 59 (25.1%) | 12 (6.9%) | 25 (26.9%) | 9 (17.6%) | 3 (9.4%) |
| - 80 – 89 Jahre | 291 (49.2%) | 109 (46.4%) | 90 (52.0%) | 41 (44.1%) | 27 (52.9%) | 22 (68.8%) |
| - ≥ 90 Jahre | 114 (19.3%) | 19 (8.1%) | 69 (39.9%) | 7 (7.5%) | 11 (21.6%) | 7 (21.9%) |

Tabelle 1b

Personen, die den Weg des FVNF gewählt haben

| Eigenschaften der Patienten | Gesamt <i>n</i> =627 | Onkologische Erkrankung <i>n</i> =254 | Person, ohne schwere Erkrankung <i>n</i> =181 | Neurologische Erkrankung <i>n</i> =98 | Internistische Erkrankung und Multi- morbidity <i>n</i> =51 | Frühes Stadium einer dementiellen Erkrankung <i>n</i> =32 |
|---|-------------------------|---|---|---|--|--|
| Voraussichtliche Lebenserwartung | m=11 | m=0 | m=4 | m=4 | m=1 | m=0 |
| - < 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: | m=7 | m=2 | m=1 | m=0 | m=0 | m=0 |
| Biologisch | | | | | | |
| - Schmerzen | 334 (53.9%) | 146 (57.9%) | 106 (58.9%) | 40 (40.8%) | 22 (43.1%) | 16 (50.0%) |
| - Immobilität | 326 (52.6%) | 133 (52.8%) | 98 (54.4%) | 50 (51.0%) | 27 (52.9%) | 14 (43.8%) |
| - Atemnot | 257 (41.5%) | 125 (49.6%) | 70 (38.9%) | 32 (32.7%) | 17 (33.3%) | 10 (31.3%) |
| - Geringe Lebensqualität | 349 (56.3%) | 145 (57.5%) | 92 (51.1%) | 63 (64.3%) | 31 (60.8%) | 14 (43.8%) |
| - Leiden, ohne Aussicht auf Verbesserung | 340 (54.8%) | 135 (53.6%) | 88 (48.9%) | 63 (64.3%) | 35 (68.6%) | 15 (46.9%) |

Tabelle 1c

Personen, die den Weg des FVNF gewählt haben

| Eigenschaften der Patienten | Gesamt <i>n</i> =627 | Onkologische Erkrankung <i>n</i> =254 | Person, ohne schwere Erkrankung <i>n</i> =181 | Neurologische Erkrankung <i>n</i> =98 | Internistische Erkrankung und Multi- morbidität <i>n</i> =51 | Frühes Stadium einer dementiellen Erkrankung <i>n</i> =32 |
|---|-------------------------|---|---|---|---|--|
| Gründe für den Entscheid zum FVNF: | m=7 | m=2 | m=1 | m=0 | m=0 | m=0 |
| Psychologisch | | | | | | |
| - Kognitive Einschränkungen oder die Unfähigkeit zu kommunizieren | 237 (38.2%) | 111 (44.0%) | 66 (36.7%) | 30 (30.6%) | 14 (27.5%) | 14 (43.8%) |
| - Fatigue, Müdigkeit/ Erschöpfung | 378 (61.0%) | 154 (61.1%) | 105 (58.3%) | 60 (61.2%) | 37 (72.5%) | 17 (53.1%) |
| Sozial | | | | | | |
| - Einsamkeit | 246 (39.7%) | 100 (39.7%) | 80 (44.4%) | 32 (32.7%) | 23 (45.1%) | 9 (28.1%) |
| - Der Familie nicht zur Last fallen wollen | 283 (45.6%) | 120 (47.6%) | 76 (42.2%) | 49 (50.0%) | 26 (51.0%) | 10 (31.3%) |
| - (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%) |
| Spirituell | | | | | | |
| - Lebensmüde, mit dem Leben abgeschlossen haben | 353 (56.9%) | 140 (55.6%) | 103 (57.2%) | 55 (56.1%) | 37 (72.5%) | 15 (46.9%) |
| - Sinnlosigkeit zu Leben | 314 (50.6%) | 118 (46.8%) | 91 (50.6%) | 53 (54.1%) | 31 (60.8%) | 17 (53.1%) |

Tabelle 2b

Verlauf des FVNF und Rolle der begleitenden Personen

| Eigenschaften der Patienten | Gesamt n=627 | Onkologische Erkrankung n=254 | Person, ohne schwere Erkrankung n=181 | Neurologische Erkrankung n=98 | Internistische Erkrankung und Multi- morbidity n=51 | Frühes Stadium einer dementiellen Erkrankung n=32 |
|---|--------------------|-------------------------------------|---|-------------------------------------|--|--|
| Durchführungsort | m=21 | m=3 | m=1 | m=0 | m=1 | m=0 |
| - Im Spital | 15 (2.5%) | 4 (1.6%) | 7 (3.9%) | 2 (2.0%) | 1 (2.0%) | 1 (3.1%) |
| - Im Pflegeheim | 322 (53.1%) | 88 (35.1%) | 130 (72.2%) | 59 (60.2%) | 23 (46.0%) | 22 (68.8%) |
| - Im Hospiz | 28 (4.6%) | 14 (5.6%) | 5 (2.8%) | 5 (5.1%) | 3 (6.0%) | 1 (3.1%) |
| - Zu Hause, mit Unterstützung durch: | 241 (39.8%) | 146 (58.2%) | 37 (20.6%) | 30 (30.6%) | 21 (42.0%) | 7 (21.9%) |
| o Angehörige und Freunde | 140 (58.1%) | 85 (58.2%) | 18 (48.6%) | 17 (56.7%) | 16 (76.2%) | 4 (57.1%) |
| o Freiwillige | 19 (7.9%) | 12 (8.2%) | 2 (5.4%) | 2 (6.7%) | 1 (4.8%) | 2 (28.6%) |
| o Ärzte | 173 (71.8%) | 105 (71.9%) | 25 (67.6%) | 21 (70.0%) | 16 (76.2%) | 6 (85.7%) |
| o Ambulante Pflege | 190 (78.8%) | 112 (76.7%) | 28 (75.7%) | 25 (83.3%) | 20 (95.2%) | 5 (71.4%) |
| Der Tod war... | m=6 | m=3 | m=1 | m=0 | m=2 | m=0 |
| - friedlich | 345 (55.6%) | 132 (52.9%) | 99 (55.0%) | 60 (61.2%) | 34 (69.4%) | 20 (62.5%) |
| - würdevoll | 357 (57.5%) | 141 (56.2%) | 104 (57.8%) | 61 (62.2%) | 32 (65.3%) | 19 (59.4%) |
| - gut, natürlich | 343 (55.2%) | 140 (55.8%) | 98 (54.4%) | 53 (54.1%) | 33 (67.3%) | 19 (59.4%) |
| - autonom | 351 (56.5%) | 131 (52.2%) | 107 (59.4%) | 62 (63.3%) | 32 (65.3%) | 19 (59.4%) |
| - belastend/langwierig | 40 (6.4%) | 6 (4.8%) | 10 (5.6%) | 11 (11.2%) | 7 (14.3%) | - |
| - FVNF wurde abgebrochen | 1 (0.2%) | - | 1 (0.6%) | - | - | - |

Tabelle 2d

Verlauf des FVNF und Rolle der begleitenden Personen

| Eigenschaften der Patienten | Gesamt n=627 | Onkologische Erkrankung n=254 | Person, ohne schwere Erkrankung n=181 | Neurologische Erkrankung n=98 | Internistische Erkrankung und Multi- morbidity n=51 | Frühes Stadium einer dementiellen Erkrankung n=32 |
|--|--------------------|-------------------------------------|---|-------------------------------------|--|--|
| Dauer bis zum Tod | m=72 | m=28 | m=20 | m=9 | m=6 | m=2 |
| - Im Durchschnitt (in Tagen) | 13 (2-112) | 10 (2-84) | 18 (2-91) | 15 (2-112) | 13 (3-84) | 8 (2-21) |
| - < 7 Tage | 159 (28.6%) | 69 (30.5%) | 42 (26.1%) | 20 (22.5%) | 1 (33.3%) | 12 (40.0%) |
| - 2 Wochen (7 – 14 Tage) | 291 (52.3%) | 131 (58.0%) | 76 (47.2%) | 68 (76.4%) | 21 (46.7%) | 15 (50.0%) |
| - 3 Wochen (15 – 21 Tage) | 56 (10.1%) | 17 (7.5%) | 12 (7.5%) | 12 (13.5%) | 5 (11.1%) | 3 (10.0%) |
| - 1 Monat (22 – 31 Tage) | 27 (4.9%) | 5 (2.2%) | 11 (6.8%) | 4 (4.5%) | 2 (4.4%) | - |
| - 2 Monate (32 – 62 Tage) | 15 (2.3%) | 3 (1.3%) | 7 (4.3%) | 5 (5.6%) | - | - |
| - > 2 Monate | 11 (2.0%) | 1 (0.4%) | 13 (8.1%) | 2 (2.2%) | 2 (4.4%) | - |
| Was wurde im Totenschein dokumentiert (nur Ärzte) | n=270 m=3 | n=119 m=1 | n=76 m=1 | n=33 m=0 | n=22 m=1 | n=17 m=0 |
| - Natürlicher Tod | 215 (80.5%) | 101 (85.6%) | 62 (82.7%) | 23 (69.7%) | 13 (61.9%) | 16 (94.1%) |

| Palliative Performance Scale (PPS) | | | | | | Geschätztes medianes Überleben in Tagen | | | FVNF |
|------------------------------------|-----------------------|--|-----------------------------|----------------------------|-------------------------------------|---|------------------------|----------------------|----------------|
| % | Mobilität | Aktivität/Krankheitsaktivität | Selbstversorgung | Nahrungsaufnahme | Bewusstsein | Virik & Glare (2002) | Anderson et al. (1996) | Morita et al. (1999) | Charakter |
| 100 | voll | normal; keine Krankheitsaktivität | voll | normal | voll | N/A | N/A | 108 | suizidal |
| 90 | voll | normal; wenig Krankheitsaktivität | voll | normal | voll | | | | suizidal |
| 80 | voll | normal mit Anstrengung; wenig Krankheitsaktivität | voll | normal oder vermindert | voll | | | | eher suizidal |
| 70 | reduziert | kann nicht voll (normal) arbeiten; wenig Krankheitsaktivität | voll | normal oder vermindert | voll | 145 | | | eher suizidal |
| 60 | reduziert | kann keinen Hobbys oder keiner Haushaltsarbeit nachgehen; Krankheitsaktivität klar vorhanden | gelegentlich Hilfe benötigt | normal oder vermindert | voll oder verwirrt | 29 | 4 | | eher natürlich |
| 50 | v. a. sitzen/liegen | keine Arbeit möglich; ausgedehnte Krankheit | erhebliche Hilfe benötigt | normal oder vermindert | voll oder verwirrt | 30 | 11 | 41 | eher natürlich |
| 40 | hauptsächlich im Bett | keine Arbeit möglich; ausgedehnte Krankheit | überwiegend Hilfe benötigt | normal oder vermindert | voll oder verwirrt +/- schläfrig | 18 | 8 | | natürlich |
| 30 | voll im Bett | keine Arbeit möglich; ausgedehnte Krankheit | voll pflegebedürftig | vermindert | voll oder verwirrt +/- schläfrig | 8 | 5 | | natürlich |
| 20 | voll im Bett | keine Arbeit möglich; ausgedehnte Krankheit | voll pflegebedürftig | minimal, schluckweise | voll oder verwirrt +/- schläfrig | 4 | 2 | 6 | Sterbeprozess |
| 10 | voll im Bett | keine Arbeit möglich; ausgedehnte Krankheit | voll pflegebedürftig | ausschliesslich Mundpflege | schläfrig oder komatös +/- verwirrt | 1 | 1 | | Sterbeprozess |
| 0 | Tod | - | - | - | - | 0 | 0 | 0 | Tod |

Abbildung 1: Einschätzung des FVNF anhand der Palliative Performance Scale (PPS)

Freiwilliger Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit (FVNF): Suizid oder natürliche Entscheidung am Lebensende?



André Fringer
 Prof. Dr. rer. medic., Co-Leiter Forschung und Master Pflege am Institut Pflege,
 Department Gesundheit ZHAW, Winterthur



B *I* U x^2 x_2 Zoom Σ Insert

Sections

RESEARCH ARTICLE | OPEN ACCESS

Family caregivers' advocacy in voluntary stopping of eating and drinking: A holistic multiple case study

AQ2 [Jasmin Eppel-Meichlinger](#)^{1,2} | [Sabrina Stängle](#)³ | [Hanna Mayer](#)² | [Fringer André](#)^{3,*}

¹ Institute for Applied Nursing Sciences, Eastern Switzerland University of Applied Sciences, St. Gallen, Switzerland

² Department of Nursing Science, University of Vienna, Vienna, Austria

³ Institute of Nursing | School of Health Professions, ZHAW Zurich University of Applied Sciences, Winterthur, Switzerland

Correspondence

Fringer André, Institute of Nursing, School of Health Professions, ZHAW Zurich University of Applied Sciences, Katharina-Sulzer-Platz 9, 8400 Winterthur, Switzerland.

Email: andre.fringer@zhaw.ch

| Fall | Angehörige | Nationalität | Alter | Jahr des FVNF | Ort des FVNF | Tage bis zum Tod |
|------|----------------|--------------|-------|---------------|----------------|------------------|
| 1 | Schwester | Schweiz | 75 | 2016 | Zuhause | 13 |
| 2 | Tochter | Schweiz | 64 | 2016 | Pflegeheim | 28 |
| 3 | Tochter | Schweiz | 60 | 2014 | Pflegeheim | 10 |
| 4 | Schwägerin | Schweiz | 55 | 2014 | Spital | 35 |
| 5 | Pflegeperson | Schweiz | * | * | Zuhause | 10 |
| 6 | Pflegeperson | Schweiz | 69 | 2003 | Pflegeheim | * |
| 7 | Tochter | Schweiz | 64 | 2015 | Zuhause | 11 |
| 8 | Sohn | Schweiz | 56 | 2001 | Pflegeheim | 14 |
| 9 | Schwägerin | Schweiz | 55 | 2015 | Pflegeheim | 7 |
| 10 | Tochter | Schweiz | 71 | 2010 | Pflegeheim | 66 |
| 11 | Mutter & Vater | Schweiz | * | 2014 | Zuhause | 42 |
| 12 | Sohn | Schweiz | 56 | 2017 | Zuhause | 14 |
| 13 | Ehefrau | Deutschland | 61 | 2017 | Zuhause/Hospiz | 7 |
| 14 | Tochter | Schweiz | 75 | 2012 | Pflegeheim | 15 |
| 15 | Ehefrau | Schweiz | 79 | 2016 | Hospiz | 14 |
| 16 | Tochter | Schweiz | * | 2012 | Spital | 21 |
| 17 | Tochter | Österreich | 61 | 1997 | Zuhause | 63 |

Case I:

Beim Verenden zusehen Müssen

- Die 74-jährige Schwester unterstützt ihren zwei Jahren älteren Bruder beim FVNF in dessen Wohnung im Jahr 2016. Der Sterbewillige arbeitete einst als Gymnasiallehrer für Deutsch und Kunstgeschichte. Es handelte sich um die explizite Form des Verzichts (Fehn & Fringer, 2017) mit suizidalem Charakter (PPS 100%) (Fringer et al., 2018). Die Dauer des FVNF betrug 13 Tage. Dieser Case zeichnet sich dadurch aus, dass der Sterbeprozess des Sterbewilligen von qualvollen Schmerzen geprägt war und für die begleitende Schwester mitangesehen werden musste.

Kontext: Zur Begleitung gedrängt werden. **Intervenierende Bedingungen:** Schwere Schmerzzustände der sterbenden Person, negative Beeinflussung durch Andere.

negative Reaktionen

negative Reaktionen

Beim Verenden Zusehen müssen

Ursächliche Bedingung: Der Einsamkeit entkommen und das Sterben selbst gestalten wollen.

Konsequenzen: Langwieriger Trauerprozess und Verarbeitung des Traumas notwendig.

negative Reaktionen

negative Reaktionen

Strategie: Balance finden zwischen Abgrenzung und Teilnahme.

CASE 4:

Für den Willen der Sterbewilligen kämpfen müssen

- Die 46-jährige Schwägerin unterstützt die Sterbewillige, zu dessen Alter keine Angaben vorliegen, beim FVNF in deren zu Hause als auch im Krankenhaus im Jahr 2014. Die Angehörige war beruflich als Pflegefachfrau im Setting Palliative Care tätig. Zum beruflichen Hintergrund der Schwägerin ist nichts bekannt. Es handelt sich um die explizite Form des Verzichts (Fehn & Fringer, 2017) mit suizidalem Charakter (PPS 90%) (Fringer et al., 2018). Die Dauer des FVNF ist aufgrund des unfreiwilligen Erhalts parenteraler Ernährung im Krankenhaus nicht nachvollziehbar. Der Zeitraum betrug jedoch ab dem Moment, wo willentlich keine Flüssigkeit mehr oral von der Sterbewilligen eingenommen wurde 35 Tage. Dieser Case zeichnet sich durch den Kampf der Schwägerin für die Wahrung des Willen der Sterbewilligen gegenüber der Familie sowie Fachpersonen aus. Diese liessen die Durchführung trotz Verzweiflung der Sterbewilligen aufgrund starker Schmerzen nicht zu.

Kontext: Aussenstehende des religiösen Familienverbundes sein.
Intervenierende Bedingungen: Missachtung des Sterbewillens durch Familie und Professionelle.

negative Reaktionen

negative Reaktionen

Ursächliche Bedingung: Den langen Leidensweg unter hoher Symptomlast beenden wollen.

Für den Willen der Sterbewilligen kämpfen müssen

Konsequenzen: Leben mit Schuldgefühlen wegen Erfolglosigkeit und Trauma durch Missachtung des Sterbewillens.

negative Reaktionen

negative Reaktionen

Strategie: Alles tun was nötig ist, um unerbittlichen Widerstand zu leisten.

Kontext: Die Zwischenmenschliche Verbundenheit und die Ausprägung der Vereinbarkeit mit den eigenen Wertvorstellungen dienen oder schränken die Anerkennung des Sterbewillens ein. **Intervenierende Bedingungen:** Der Zustand der sterbenden Person, die Unterstützungsbereitschaft von Angehörige und Fachperson, sowie die gesellschaftliche Haltung als fördernde oder hemmende Faktoren

Ursächliche Bedingung: Dem Leben ein Ende setzen wollen als Ausweg aus der unerträglichen Symptomlast, um sich der Krankheit mit negativer Prognose vorzeitig zu ergeben oder aufgrund von Lebensattheit.

Wahrung des Willens und des Wohlergehens beim FVNF als persönlicher Beitrag um für die sterbewillige Person da zu sein

Positive Konsequenzen: Zufriedenheit und Bereicherung durch gelungene Erfüllung des persönlichen Beitrags. **Negative Konsequenzen:** Trauma und Erschöpfung durch misslungene Erfüllung des persönlichen Beitrags

Strategie: Aktive (oder passive) Rolle als Angehörige*r einnehmen.



Diskussionsaspekte und offene Fragen

- Zentrale Bedeutung der Anderen im FVNF ist offensichtlich
- Bedeutung und Tragweite der Entscheidung: Abhängigkeit, Vulnerabilität, Leiden und Pflege
- Spezifische Blick auf Anspruchsgruppen
- Wo ist der Ort des Sterbens für den FVNF?
- Warum interessieren sich die Sterbehilfeorganisationen nicht für den FVNF?
- Konflikt: Wie passt der FVNF zu einer Palliative Care Haltung?
- Einsamkeit und soziale Isolation

TAKE HOME MESSAGES

Gutes Sterben mit Sterbefasten

- **Freiheit** in Abhängigkeit Dritter.
- Eine anders gelagerte **Lebensqualität**.
- **Selbstbestimmung** mit Möglichkeit zur **Selbstgestaltung**.
- **Würde** nur mit Pflege.
- **Moralische Passung** bei Zustimmung relevanter beteiligter Akteure.

Forschungsförderung



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

Ebenfalls haben die EBNET-STIFTUNG und palliacura das Projekt gefördert.

Die Förderer hatten keinen Einfluss auf das Studiendesign, die Datensammlung und -analyse oder der Entscheidung zur Veröffentlichung der Ergebnisse.

Der Referent erklärt, dass kein Interessenskonflikt besteht.

Literaturangaben sind beim Autor erhältlich:
andre.fringer@zhaw.ch



Literaturempfehlung

- 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 erhältlich.

- andre.fringer@zhaw.ch
- sabrina.staengle@zhaw.ch