

HERAUSGEGEBEN VON



DEUTSCHE GESELLSCHAFT
FÜR PALLIATIVMEDIZIN

WWW.CHARTA-FUER-STERBENDE.DE

Wir
unterstützen
die **Charta**

Gestaltung MEIRA | www.meira.de

Bildnachweis

Titel: iStock.com/malerapaso, Titel: iStock.com/mediaphotos
S. 3: iStock.com/Basilico Studio Stock, S. 5: iStock.com/sony_moon
S. 6: iStock.com/mediaphotos, S. 8: iStock.com/Halfpoint
S. 20: iStock.com/KatarzynaBialasiewicz, S. 27: eyecatcher mediendesign
S. 29: A. Krahe, S. 31: Dr. Christina Bullermann-Neust
S. 32: iStock.com/Yelizaveta Tomashevsk, S. 34: iStock.com/LPETTET
S. 34: iStock.com/KatarzynaBialasiewicz, S. 34: iStock.com/mgstudio
S. 34: Ground Picture/Shutterstock.com, S. 34: ViChizh/Shutterstock.com
S. 34: iStock.com/microgen, S. 34: iStock.com/Rattankun Thongbun
S. 35: iStock.com/10255185_880, S. 35: iStock.com/Prostock-Studio
S. 35: iStock.com/Halfpoint, S. 35: privat, Meike Rath,
S. 35: iStock.com/cglade, S. 36: iStock.com/Denise Erickson
S. 36: iStock.com/pilipphoto, S. 36: Sergey Uryadnikov/Shutterstock.com
S. 36: iStock.com/bluejayphoto, S. 36: iStock.com/Alex
S. 36: iStock.com/DanielPrudek, S. 37: iStock.com/ArtMarie
S. 37: iStock.com/MariaDubova, S. 37: iStock.com/Circle Creative Studio
S. 37: iStock.com/Rike_

Stand 3. aktualisierte Auflage: Oktober 2023



ZUR BEGLEITUNG BEIM FREIWILLIGEN VERZICHT AUF ESSEN UND TRINKEN (FVET) *Handreichung der Sektion Ernährung der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin*

Herausgegeben von

Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e. V.

HERAUSGEGEBEN VON**Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e. V.**

Aachener Straße 5

10713 Berlin

T 030 / 30 10 100 0

dgp@palliativmedizin.dewww.palliativmedizin.de**AUTORINNEN****Sektion Ernährung***Dr. oec. troph. Maria Bullermann-Benend,**Dr. oec. troph. Maike Groeneveld, Barbara Contzen,
Stefanie Seling-Stoll, Susanne Rolker, Sabine Schulz,**Ruth Rieckmann, Sabine Götte, Elke Broxtermann,**Christina Kummer, Christina Niers*www.dgpalliativmedizin.de/sektionen/sektion-ernaehrung.html**>> INHALT****4 Vorwort****6 Vorbemerkungen****9 Definition****10 Die Vorbereitungsphase****16 Physische Aspekte****21 Zeitlicher Verlauf****30 Abbruch des FVET****33 Psychosoziale Aspekte****41 Fazit****42 Literatur**

Ein schwerstkranker Mensch fasst den Entschluss, freiwillig auf Essen und Trinken zu verzichten.

Die in dieser Broschüre vorgelegten handlungsorientierten Empfehlungen sind ein Angebot an all diejenigen Personen und Berufsgruppen, welche in die Begleitung von Menschen einbezogen sind, die einen Freiwilligen Verzicht auf Essen und Trinken (FVET) durchführen wollen. Die Autorinnen möchten auf eine gemeinsame, wohlüberlegte und ruhige Vorbereitung eines Weges hinwirken, der sich ausschließlich an den Wünschen und Vorlieben des lebensbegrenzend erkrankten und zu einem FVET entschlossenen Menschen orientiert, unter Berücksichtigung palliativmedizinischer Alternativen.

Es handelt sich wohl um eine der schwersten Entscheidungen, die ein Mensch im Angesicht einer lebensbegrenzenden Erkrankung treffen kann. Doch ist hier NICHT der Entschluss selbst und dessen Abwägung wie auch ethische Einordnung und Bewertung Gegenstand der Betrachtung, sondern es geht allein um die Information, Vorbereitung und Begleitung eines schwer erkrankten Menschen, der diesen Entschluss für sein Leben gefasst hat. Dies beinhaltet ebenfalls, auf einen Abbruch des FVET vorbereitet zu sein. Die praxisnahe Handreichung hält außerdem diverse alltagsnahe Anregungen für Genuss und Gemeinschaft bis zum Lebensende bereit.

Palliativ betreute Patientinnen und Patienten entscheiden sich sowohl zuhause als auch in stationären Einrichtungen wie beispielsweise Hospizen, bewusst und freiwillig auf Essen und Trinken zu verzichten. Ein Ortswechsel ist nicht notwendig. Gewährleistet sein sollte jedoch eine kontinuierliche Unterstützung, insbesondere – aber nicht nur – hinsichtlich der ab einem gewissen Zeitpunkt dringend empfohlenen engmaschigen Mundsorge, um Einschränkungen des Wohl-



befindens weitestmöglich zu verhindern. Nehmen Sie die Empfehlungen als eine Richtschnur, entlang derer Sterbewillige, ihre An- und Zugehörigen und das begleitende Team miteinander in den Austausch kommen.

Schwerkranke Menschen auch in dieser Entscheidung zu begleiten, sehen wir nicht als Widerspruch zur palliativen Haltung. Es steht uns als professionelle Palliativversorgende nicht zu, Entscheidungen unserer Patientinnen und Patienten zu bewerten. Vielmehr sollte jede Begleitung das Ziel haben, Lebensqualität und Gemeinschaft bis zum Lebensende zu erhalten.

Vielen Dank für Ihr Interesse und herzlichen Dank an die Autorinnen!

C. Bausewein

Prof. Dr. Claudia Bausewein

Präsidentin der

Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin



Diese Handreichung wurde von uns Mitgliedern der Sektion Ernährung der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) erstellt. Da wir dem Thema Essen und Trinken sehr verbunden sind, ist es uns ein Herzensanliegen, jene Personen zu unterstützen, die sich der herausfordernden Aufgabe stellen, Sterbewillige auf dem schwierigen Weg des Sterbens durch Verzicht auf Essen und Trinken zu begleiten.

Unsere eigenen Erfahrungen haben gezeigt, dass es bisher kaum hilfreiche Informationen gibt, an denen sich Begleitende und Sterbewillige orientieren können. Dies führt häufig dazu, dass alle Beteiligten ohne Vorbereitung in diesen Prozess gehen, was zusätzliche Belastungen und auch Überforderungen zur Folge haben kann.

Diese Handreichung richtet sich in erster Linie an alle Berufsgruppen und Ehrenamtlichen, die Personen begleiten, welche ihren Sterbeprozess durch einen freiwilligen Verzicht auf Essen und Trinken verkürzen möchten. Wir wollen aus ernährungstherapeutischer Sicht gebündelte Informationen geben, damit Begleitende befähigt werden, sich professionell und empathisch dem/der Sterbewilligen und seinen/ihren An- und Zugehörigen widmen zu können.¹

Wir verwenden den Ausdruck „Freiwilliger Verzicht auf Essen und Trinken (FVET)“, weil er den „Prozess“ aus Sicht von

Sterbewilligen bzw. Patient:innen oder Bewohner:innen nach unserem Dafürhalten am besten beschreibt. Die oft verwendete Bezeichnung „Freiwilliger Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit“ (FVNF) nimmt dagegen eher die Perspektive von Expert:innen bzw. Therapeut:innen ein. Zudem entspricht FVET eher dem englischsprachigen Begriff „Voluntary stopping of eating and drinking“ (VSED). Der Begriff „Sterbefasten“ ist aus unserer Sicht unpassend, da das zeitlich limitierte Fasten traditionell als Heilmethode gilt und nicht zielführend das Sterben beinhaltet. Davon abzugrenzen ist die Tatsache, dass Sterbende in den letzten Lebenstagen oftmals spontan das Essen und Trinken einstellen, weil sie kein Verlangen mehr danach verspüren.

Diese Handreichung soll dazu beitragen,

- dem/der Sterbewilligen ein selbstbestimmtes Sterben in Würde zu ermöglichen und
- Begleiterscheinungen zu vermeiden oder auf ein erträgliches Maß zu reduzieren.

Eine wichtige Voraussetzung hierfür ist, dass sich sowohl die Sterbewilligen als auch die Begleitenden auf den vor ihnen liegenden Weg vorbereiten. Deshalb wollen wir Begleitende informieren und ihnen Möglichkeiten zum Umgang mit dem Prozess aufzeigen. Dies soll ihnen eine individuelle Basisbetreuung ermöglichen, so dass sie den Sterbenden und den An- und Zugehörigen einen umfänglichen Beistand leisten können.

Dr. Maria Bullermann-Benend und Dr. Maïke Groeneveld
Sprecherinnen der Sektion Ernährung der DGP

¹ An dieser Stelle bedanken wir uns bei Frauke Keßler, Waltraud Krüskemper und Dr. Ulrike Hofmeister (Münster) sowie Andrea Krahe (Koblenz), ihre Gedanken zu diesem Thema nutzen und bearbeiten zu dürfen.

Jemanden begleiten
heißt, den Weg
mitzugehen.



Arbeitsdefinition

der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin

Beim freiwilligen Verzicht auf Essen und Trinken (FVET) entschließt sich eine entscheidungsfähige Person aufgrund unerträglichen anhaltenden Leidens freiwillig und bewusst, auf Essen und Trinken zu verzichten, um den Tod frühzeitig herbeizuführen (Radbruch et al. 2019)

Der freiwillige Verzicht auf Essen und Trinken ist **nicht** als Suizid zu werten, wie im Positionspapier der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (Radbruch et al. 2019) ausführlich begründet wurde.

Im Gegensatz zum assistierten Suizid ist der FVET ein Prozess, der bis zu einem gewissen Zeitpunkt reversibel ist, wenn der/die Sterbewillige sich dazu entscheidet. Deshalb unterstützt FVET die Autonomie des/der Sterbewilligen bis zu dem Zeitpunkt, an dem der Sterbeprozess unumkehrbar ist, d. h. die Wiederaufnahme von Essen und Trinken – auch unter Bedingungen zur Vermeidung des Refeeding-Syndroms – nicht mehr möglich ist, weil das Organversagen zu weit fortgeschritten ist.

Die meisten Menschen möchten ihr Lebensende in häuslicher Atmosphäre verbringen. Ob zuhause oder in einer Einrichtung – für die Begleitung beim FVET ist es unabdingbar, dass genügend Personen zur Verfügung stehen, die bereit und entsprechend geschult bzw. vorbereitet sind, diesen Prozess zu begleiten.

Wir empfehlen, den FVET aufgrund der zu erwartenden komplexen Belastungen in einer stationären Einrichtung (z. B. Hospiz, stationäre Pflegeeinrichtung mit Hospizkultur) durchzuführen. Das Begleitungsteam besteht in der Regel aus Pflegekräften, Ärzt:innen, ehrenamtlich Sterbebegleitenden sowie An- und Zugehörigen. Eine ärztliche Begleitung ist grundsätzlich sinnvoll, in der Regel durch den Hausarzt/ die Hausärztin, bei komplexen Fragestellungen durch Palliativmediziner:innen.

Bei Bedarf sollten **Seelsorgende, Psychotherapeut:innen/ Psycholog:innen, Sozialarbeiter:innen und/oder Kunst-, Atem-, Entspannungs- und Aromatherapeut:innen** unterstützend tätig sein. Wir empfehlen, möglichst von Anfang an professionell ausgebildete **Ernährungstherapeut:innen** (Diätassistent:innen, Ernährungswissenschaftler:innen oder Oecotropholog:innen) einzubeziehen.

Die Entscheidung zum FVET trifft der entscheidungsfähige Patient/die entscheidungsfähige Patientin (Radbruch et al. 2019). Der bewusste Verzicht auf Essen und Trinken setzt eine **explizite Entscheidung** des Menschen voraus, mit der Absicht, den Eintritt seines Todes zu beschleunigen. Insofern unterscheidet sich der FVET von der Situation des nachlassenden Appetits, die sich im Sterbeprozess oft spontan einstellt.

Idealerweise trifft der Patient/die Patientin² die Entscheidung zum FVET wohlüberlegt, z. B. nach **ausführlichen Gesprächen** mit An- und Zugehörigen, Seelsorgenden, Ärzt:innen. Der Patient/die Patientin sollte umfassend über den Prozess des FVET und die möglichen Belastungen informiert werden. Es ist empfehlenswert, im Vorfeld ein gemeinsames Gespräch mit dem Patienten/der Patientin, den Angehörigen (gemäß Patientenwunsch), dem Pflegepersonal und weiteren supportiv beratenden Personen zu führen. Bei Bedarf sollten die Fachgebiete Palliativmedizin und Psychologie hinzugezogen werden.

Das Team sollte mit ausreichender Zeit und Tiefe nachfragen, was für den Patienten/die Patientin so unerträglich ist, dass der Wunsch zu sterben unausweichlich scheint.

Darüber hinaus ist zu prüfen, ob andere **Handlungsoptionen und Maßnahmen der Palliativversorgung** (zum Beispiel zur Symptomlinderung auf somatischer, psychischer, sozialer und spiritueller Ebene) ausreichend angeboten wurden und wie effektiv diese Maßnahmen waren (Radbruch et al. 2019).

Zudem ist zu klären, ob die Entscheidung des Patienten/der Patientin **selbstbestimmt**, ohne kognitive Einschränkungen und ohne äußere Einflussnahme erfolgte und ob der Patient/die Patientin über den Verlauf und die möglichen Symptome und Nebenwirkungen ausreichend informiert ist, insbesondere auch über den Zeitpunkt, an dem der Sterbeprozess unumkehrbar wird (Point of no return).

Über die Inhalte und den Verlauf des Gesprächs sollte ein **schriftliches Protokoll** erstellt werden.

² Mit Patient/Patientin ist hier der/die Sterbewillige, Gast im Hospiz oder Bewohner:in von Pflegeeinrichtungen gemeint. Im Text wird aus Gründen der Lesbarkeit der Begriff „Patient/Patientin“ verwendet.

Synopsis Vorgehensweise (ergänzt nach Kriesen et al. 2021)

- Erstgespräch zur Anamnese und Begründung des Sterbewunsches
- Information über den Prozess des FVET und die damit verbundenen Belastungen und Möglichkeiten der Linderung (u. a. Sedierung)
- Aufklärung des Patienten/der Patientin über Therapiealternativen
- ggf. Bestätigung der freien Willensbildung/Urteilsfähigkeit durch behandelnden Arzt/behandelnde Ärztin oder einen Psychiater/eine Psychiaterin
- Aktualisierung bzw. Aufsetzen einer Patientenverfügung
- ggf. Entbindung der betreuenden Ärzt:innen von ihrer Schweigepflicht
- zusätzliche Erklärung des Patienten/der Patientin (siehe Beispiel)

Beispiel für eine schriftliche Erklärung des Patienten/der Patientin (n. Kriesen et al. 2021)

„Ich wurde von dem/der behandelnden/betreuenden Arzt/Ärztin darüber aufgeklärt, dass es Alternativen zu meiner frei gewählten Entscheidung gibt, die ein erträgliches Weiterleben im Rahmen meiner Grunderkrankung gestattet, und bestätige hiermit, dass die Entscheidung zum FVET meine eigene ist und der Arzt/die Ärztin mich darüber aufklärend (u. a. über medizinische und rechtliche Folgen) informiert, aber keine Empfehlung dazu ausgesprochen hat.“

Die selbstbestimmte, durch mehrere Gespräche getroffene, geprüfte und dokumentierte Entscheidung des Patienten/der Patientin entbindet das therapeutische und pflegerische Team von der Verpflichtung, Leben zu erhalten und Mangelernährung vorzubeugen. Die Integration von An- und Zugehörigen in den Entscheidungsfindungsprozess ist sehr wichtig, damit sie den Weg akzeptieren und gegebenenfalls begleiten können. Eine Einbeziehung von Angehörigen sollte auf freiwilliger Basis erfolgen und vom sterbewilligen Menschen erwünscht sein. Sollte ein Patient/eine Patientin das nicht wünschen, sind einfühlsam die Gründe zu erfragen, insbesondere, wenn dies aus dem Wunsch der Schonung der engsten Bezugspersonen heraus geschieht. Im Bedarfsfall kann auch ein gemeinsames Gespräch angeboten werden, wenn der Patient/die Patientin Sorge hat, auf zu viel Widerstand zu stoßen. Sollte ein Konfliktpotential mit Angehörigen bestehen, das sich in Gesprächen nicht lösen lässt, ist ggf. eine Beglaubigung der freiwilligen Willensbekundung des Patienten/der Patientin durch einen Juristen/eine Juristin oder eine Dienstsiegel führende Person (z. B. Gemeindepfarrer) empfehlenswert.

Vorbereitung

Wenn von dem Patienten/der Patientin gewünscht, sollte der Hausarzt/die Hausärztin frühzeitig in die Planung und Gespräche involviert werden. **Im häuslichen Bereich muss sichergestellt sein, dass für den Patienten/die Patientin eine 24-Stunden-Begleitung gewährleistet ist, z. B. mit Sicherstellung einer Rufbereitschaft eines pflegerischen und ärztlichen Teams wie in der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV).**

Wir empfehlen weiterhin, ein ärztliches Gesamtkonzept zu erstellen, das die Arzneimittelgabe und Reduktion der Flüssigkeitsgabe berücksichtigt. Idealerweise wird vor Beginn des FVET der Fragebogen (download, s. Link S. 37) zusammen mit dem Patienten/der Patientin, An- und Zugehörigen und mindestens zwei Teammitgliedern erarbeitet.

Aufgaben in der Vorbereitungsphase

- Informationen über den Patienten/die Patientin bündeln und in ihrer Gesamtheit betrachten (u. a. Anamnese, Assessment, s. Fragebogen)
- Kennenlernen aller Beteiligten
- Einholen des schriftlichen Willens des Patienten/der Patientin
- Medikation anpassen
- ggf. Gespräch über Möglichkeiten der gezielten Sedierung
- Überprüfen der Notwendigkeit von Hilfsmitteln (z. B. Pflegebett, Utensilien für Mundsorge)
- Ermitteln und Planen des professionellen Unterstützungsbedarfs, sowohl für den Patienten/die Patientin als auch für das Team und die An- und Zugehörigen

Bei Aufnahme in einer Einrichtung sollte dem Patienten/der Patientin ausreichend **Zeit zum „Ankommen“ und Kennenlernen** gegeben werden.

Individuelle Betreuungswünsche sollten in behutsamen Gesprächen ermittelt und schriftlich fixiert werden (z. B. Wunsch- und Abschiedsrituale). Mögliche Aspekte sind im Fragebogen (s. Link S. 37) aufgelistet. Zusätzlich kann der Patient/die Patientin eine Liste mit allen für die Begleitenden relevanten Informationen verfassen, z. B. welche Berührungen erwünscht sind, Lieblingsmusik, Texte zum Vorlesen. Darüber hinaus ist ein Überblick über die wichtigsten An- und Zugehörigen hilfreich, z. B. mittels eines Genogramms.

Es ist vorteilhaft, wenn der sterbewillige Mensch und seine An- und Zugehörigen die Bedürfnisse, Möglichkeiten und Grenzen der Begleitung so offen wie möglich besprechen und Grenzen respektieren können. Ein wichtiger Punkt ist, inwieweit Essen und Trinken während des FVET aktiv angeboten oder auf Nachfrage gebracht werden soll und welche Rolle die Angehörigen dabei spielen sollen und möchten.

Ausschlaggebend ist der aktuelle Wille. Wenn der aktuelle Wille der im Vorfeld getätigten schriftlichen oder mündlichen Verfügung widerspricht, gilt die aktuelle Willensentscheidung. Kriesen et al. 2021 erklären: „Im Vorfeld getätigte, schriftliche Verfügungen, die eine Flüssigkeits- oder Nahrungsgabe auch dann verbieten, wenn der Patient/die Patientin sie aktiv einfordert, dürfen nicht beachtet werden! Der Patient/die Patientin bekommt auf sein/ihr Verlangen hin Flüssigkeit und Nahrung, auch wenn dieses Verlangen im Zustand der Bewusstseinsstrübung geäußert wird.“ Sollte der Patient/die Patientin im Laufe des Prozesses nicht mehr in der Lage sein, seinen/ihren Willen zu äußern, sind die Patientenverfügung oder andere schriftliche und rechtsgültige Willensbekundungen maßgebend.

Der Verlauf des FVET

Es gibt offenbar keine Studien, in denen der Verlauf des FVET systematisch untersucht wurde (Ivanovic et al. 2014). Einige Stoffwechselprozesse und Symptome sowie deren Umgang damit lassen sich aus dem Hungerstoffwechsel, aus Erfahrungen mit dem Heilfasten sowie der Begleitung von unter FVET verstorbenen Patient:innen ableiten.

Mögliche Symptome beim FVET

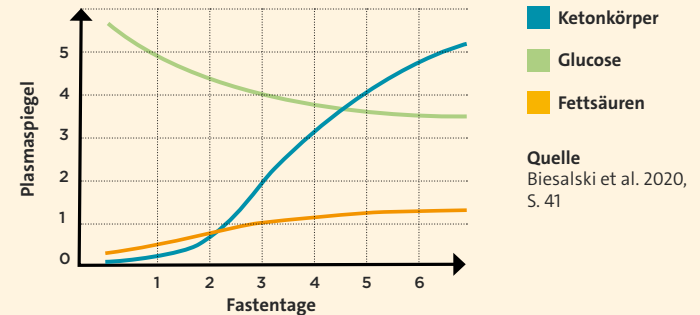
Beim Verzicht auf Essen und Trinken können anfangs Durst- und Hungergefühle und andere körperliche Symptome entstehen. Hungergefühle treten bei kataboler Stoffwechsellage aufgrund der Bildung von Ketonkörpern ähnlich wie beim Heilfasten häufig nur kurzzeitig oder gar nicht auf (s. Exkurs Hungerstoffwechsel). Durstgefühle können sehr quälend sein, da sie sich durch eine zunehmende Mundtrockenheit bemerkbar machen. Deshalb werden Maßnahmen zur Mundsorge im Verlauf immer wichtiger.

Die körperlichen Symptome hängen auch vom Allgemeinzustand und Krankheitsprozess ab. Bei Tumorkachexie und niedriger Nahrungsaufnahme kann bereits vor dem FVET ein kataboler Stoffwechsel mit Ketonkörperbildung vorliegen, der nun beschleunigt wird.

EXKURS Hungerstoffwechsel

Bei normaler Nahrungszufuhr ist Glucose der Hauptenergie-lieferant für alle Energie verbrauchenden Zellen. In den ersten 24 Stunden des Verzichtes auf Nahrung sichert die Leber die Glucoseversorgung des Organismus durch Freisetzung aus Glycogen (Glycogenolyse). Parallel dazu wird die Aktivität der Proteolyse und Lipolyse in der Peripherie gesteigert (Zauner et al. 2020) und die Leber bildet Glucose aus der Umwandlung von Aminosäuren, Laktat und Pyruvat (Gluconeogenese). Das bedeutet, es werden Proteine aus Muskeln und Leber zur Energiegewinnung herangezogen, woraus sich eine fortschreitende Schwächung des Körpers ergibt (Elmadfa u. Leitzmann 2019, Zauner et al. 2020).

Abb. 1: Brennstoffmetabolismus im Hungerzustand



Im Hungerstoffwechsel kommt es nach etwa zwei Tagen zur vermehrten Bildung von Ketonkörpern (Aceton, Acetoacetat und Beta-Hydroxybutyrat, s. Abb. 1). Diese entstehen aus dem Abbau von Fettsäuren und werden zunehmend vom Gehirn und den Nervenzellen als Energiequelle genutzt (Elmadfa u. Leitzmann 2019). Sie aktivieren das körpereigene Opioid-System im Gehirnstoffwechsel, welches Stress, Angst und Schmerzen mindert (Hamm et al. 1985).

Durch die Ketonkörper können ein acetonartiger Körpergeruch sowie säurebedingte Symptome auftreten, z. B. Kater- oder Grippegefühl. Aufgrund des Abbaus von Körperzellen entstehen vermehrt Stoffwechselendprodukte, die jedoch schlechter über die Nieren ausgeschieden werden und schließlich einen komatösen Zustand begünstigen.

Weitere mögliche Symptome beim FVET

- Kreislaufbeschwerden, Blutdruckabfall und Schwindel
- erhöhtes Kälteempfinden
- erhöhte Infektanfälligkeit
- Beeinträchtigung der Mobilität, Schwäche bis hin zur Bettlägerigkeit
- Angst- und Unruhezustände
- Schmerzen
- reduzierte Körperwahrnehmung (u. a. Risiko für Dekubitus)

Diese Beschwerden lassen sich zumeist durch eine fachgerechte Begleitung und Pflege lindern. Da sie phasenweise unterschiedlich stark ausgeprägt sind und immer individuell empfunden werden, sind im Laufe des Prozesses Strukturen nötig, die eine engmaschige Rückkopplung unter allen Beteiligten sicherstellen (s. Leitfragen für die (Re-)Evaluierung).

Für medikamentös behandelbare Symptome sollte eine entsprechende Bedarfsmedikation verordnet und verfügbar sein. Für jede Intervention gilt, dass das Ziel klar definiert ist und der (mutmaßliche) Wille des Patienten/der Patientin berücksichtigt wird. Oberstes Ziel jeglicher Intervention ist die Linderung von Beschwerden und – soweit möglich – Erhaltung der Lebensqualität des Patienten/der Patientin.

Leitfragen für die (Re-)Evaluierung

- Welche Symptome stehen aktuell im Vordergrund und wie können diese gelindert werden?
- Welche aktuellen Wünsche hat der Patient/ die Patientin bzw. welche hat er/sie im Vorfeld geäußert? Verbal oder nonverbal?
- Was soll getan werden und welche Konsequenzen hätte dies für den Patienten/die Patientin?
- Welche Ziele haben die Interventionen?
- Wann und wie wollen wir die Interventionen bewerten?

„Jeder, der mich
aushalten kann,
ist willkommen,
mich zu besuchen.“



>> ZEITLICHER VERLAUF

Der angestrebte Prozess des Sterbens durch den FVET ist zeitlich nicht exakt definierbar und verläuft über etwa sieben bis zum Teil mehr als 30 Tage. Rund 80 Prozent der Patient:innen versterben innerhalb von zehn Tagen (Bolt et al. 2015).

Der gesundheitliche Ausgangszustand des Patienten/der Patientin bestimmt die Dauer, bis der Tod eintritt. Schwerkranke Menschen können nach drei bis sieben Tagen ohne Essen und Trinken versterben. Wird nur auf Essen, nicht auf Trinken verzichtet, können auch bei Schwerkranken vier bis sechs Wochen vergehen, bei gutem Allgemeinzustand auch deutlich länger (Radbruch 2020).

Im Hinblick auf den praktischen Umgang mit Essen und Trinken empfehlen wir schrittweise vorzugehen (siehe Tab. 1 auf S. 22/23). Um Nebenwirkungen zu minimieren, sollte der Patient/die Patientin nicht abrupt, sondern schrittweise auf feste Nahrung verzichten. Im Falle einer vorangegangenen künstlichen Ernährung sollte diese nach Zustimmung durch den Patienten/die Patientin und ggf. die Zugehörigen beendet werden. Wichtig ist, die Flüssigkeit zunächst weiterhin zuzuführen, damit Abbauprodukte (z. B. Harnsäure) besser ausgeschieden werden können. Nach einigen Tagen kann die Flüssigkeitszufuhr je nach Wunsch des Patienten/der Patientin schrittweise reduziert werden.

| Phase | Essen | Trinken | Mundpflege |
|-------|---|--|---|
| 1 | Reduktion der Nahrungsaufnahme, ggf. Kalorienreduktion, Energiezufuhr bis ca. 1500 kcal/Tag | Entsprechend den Gewohnheiten des Patienten/der Patientin; Trinkmenge sollte protokolliert werden | Tägliche Zahnpflege Nach jeder Mahlzeit intensive Mundpflege mit Interdentärbürsten und „Chlorhexamed täglich“ Spüllösung, auch bei Zahnersatz, unterstützend evtl. Probiotika lutschen |
| 2 | Schrittweise Reduktion der Nahrungsaufnahme, Energiezufuhr bis ca. 600 kcal/Tag | Ersetzen der abgesetzten Nahrungsmenge durch orale Flüssigkeit zusätzlich zur bisherigen Trinkmenge | Prävention oraler Infektionen durch Intensivierung der Zahnpflege und Feuchthalten der Mundschleimhaut durch häufiges Spülen mit Wasser oder Tee. Außerdem Luftfeuchtigkeit erhöhen (s. feuchter Himmel) und Speichelfluss anregen, z. B. durch ätherische Öle in der Raumluft (z. B. Zitronenöl) |
| 3 | Komplettes Einstellen der Nahrungsaufnahme | Erhöhen der Trinkmenge auf max. 30 ml/kg Körpergewicht in Abhängigkeit von der Bilanzierung, gleichmäßig über den Tag verteilt | Bei beginnendem Soor: 1 TL Kokosöl mit einem Tropfen Oreganoöl oder Oreganoöl mit Wasser mischen und damit spülen |
| 4 | | Schrittweise Reduktion der oralen Flüssigkeitsmenge nach individuellen Bedürfnissen und in Abhängigkeit von der Bilanzierung, z.B. tägliche Halbierung | Beginn der Intensivierung durch Mundspülungen und ggf. Schäume (hierzu ausführliche Erläuterungen in DGP Leitlinie Mundpflege, 2014) |
| 5 | | Reduzieren der oralen Flüssigkeitsmenge auf max. 50 ml/Tag; (Diese Flüssigkeitsmenge verlängert das Leben nicht!) | Sorgfältige Mundpflege Für die Flüssigkeit gilt: 3 Hübe Sprühflakon = 2 ml, ein Eiswürfel = 5 ml; zur Nacht entweder Flüssigkeiten mit feinem Zerstäuber oder Schaum oder Speichelersatzpräparate |

³ Prinzipieller Ablauf, der an die individuellen Wünsche des/der Patient:in angepasst werden sollte. Es sind auch Wechsel zwischen angrenzenden Phasen möglich.

Erläuterung zu Phase 1

Das Essen sollte nicht abrupt eingestellt, sondern schrittweise reduziert werden. Auf Wunsch des Patienten/der Patientin kann es auch noch ein Abschiedsessen, z.B. zusammen mit Angehörigen, geben. Die Trinkmenge sollte protokolliert und mit dem Absetzen der Nahrung zunächst schrittweise erhöht werden.

Erläuterung zu Phase 2

Aufgrund des Abbaus von Körperzellen entsteht vermehrt Harnsäure, die jedoch wegen der erhöhten Ketonkörperkonzentration schlechter über die Nieren ausgeschieden wird. Um einem Gichtanfall und der Bildung von Nierensteinen vorzubeugen, sollte die Trinkmenge während der Reduktion der Nahrung vorübergehend ca. 1,5–2 Liter betragen, sofern keine medizinischen Gründe dagegen sprechen.

Erläuterung zu Phase 3

Durch das Absetzen von Nahrung kann es, verursacht durch einen niedrigen Blutdruck und die kompensatorische Erhöhung der Herzfrequenz, zu Schwindelgefühlen, ggf. innerer Unruhe und/oder Irritationen in der Körperwahrnehmung kommen (Kuhn 2003). Bei Magen-Darm-empfindlichen Menschen können im Magen Nüchtern-Schmerzen und Krämpfe auftreten (Dahlke 2004). Dann sind warme Getränke wie milde Kräutertees (Kamille, Fenchel, echte Malve) und/oder warmes Wasser empfehlenswert, solange der Patient/die Patientin noch trinken möchte.

Nach ein bis zwei Tagen des Verzichts auf Essen lässt das Hungergefühl nach und es kann sich unter dem Einfluss von körpereigenen Endorphinen eine Phase des relativen Wohlbefindens einstellen. Eine Darmentleerung kann in dieser Phase entlastend wirken und einer Obstipation (Verstopfung) vorbeugen. Dies kann auch das Wohlbefinden verbessern. Bei Obstipation kann es leichter zu Verwirrtheit und Ängsten kommen.

Zur Entspannung der Bauchregion kann eine Bauchmassage (Colonmassage) mit Ölen (z. B. mit Lavendel, 4 Winde Öl, Bauch Massage Öl) durchgeführt oder eine körperwarme Wärmflasche beziehungsweise ein Körnerkissen aufgelegt werden. Auch feuchte Wickel/Leberwickel sind zur Symptomlinderung hilfreich. Bei starken Beschwerden können spasmolytische Medikamente notwendig sein.

Durch die reduzierte körpereigene Wärmeentwicklung und den Blutdruckabfall kann es zu einem erhöhten Kälteempfinden und einer erhöhten Infektanfälligkeit kommen. Neben der Anpassung von Zimmertemperatur und warmer Kleidung (vor allem Socken!) sind eine Wärmflasche, Wärmekissen und körperwarme Einreibungen mit anregenden Ölen wie Rosmarin sinnvoll. Solche durchblutungsfördernden, wärmenden Mittel können mehrmals täglich angewendet werden.

Erläuterung ab Phase 4

Bei der **Flüssigkeitsversorgung** steht das Wohlbefinden des Patienten/der Patientin im Vordergrund. Die Flüssigkeitsgabe im Rahmen der intravenösen Verabreichung von Arzneimitteln sollte angepasst werden. Hierbei ist zu berücksichtigen, dass der natürliche Tod in der Regel durch Organversagen, vor allem der Nieren und der Leber, eintritt.

Beim fortgesetzten Verzicht auf die Flüssigkeitszufuhr und unter Verschlechterung der Nierenleistung entwickelt sich eine Schläfrigkeit und Benommenheit, die von dem Patienten/der Patientin oftmals als angenehm empfunden wird. In dieser Phase können auch delirante Zustände auftreten, die medikamentös durch einen Palliativmediziner/eine Palliativmedizinerin behandelt werden sollten.

Eine erweiterte **Mundpflege** ist von allen praktischen Maßnahmen die wichtigste, da ohne sie der Verzicht auf Essen und Trinken für den Patienten/die Patientin kaum zu ertragen ist.

Ab dem Zeitpunkt der Reduktion der Flüssigkeitszufuhr nimmt die Bedeutung der Mundpflege zu, weil das Austrocknen der Mundschleimhaut für den Patienten/die Patientin besonders belastend ist und die Lebensqualität stark einschränkt. Insbesondere der ständige Drang, die Schleimhäute befeuchten und den Durst löschen zu wollen, kostet viel Kraft (Wöger 2020). Maßnahmen zur Mundpflege sollten deshalb regelmäßig (möglichst halbstündlich) durchgeführt werden, auch mit Aromen nach Wunsch des Patienten/der Patientin (s. Fragebogen). Mundspülungen mit antiseptisch wirkenden Heilkräutern wie Kamille, Pfefferminz oder Salbei (frisch aufgegossen und in schwachen Konzentrationen, mundwarm) können probiert werden (Peters 2018).

Erläuterung zu Phase 5

Da sich mit dem Fortschreiten des Sterbeprozesses die Mundatmung verstärkt, sollte die Mundpflege intensiviert werden (idealerweise alle 15–30 Minuten). Ist eine Mundpflege nicht möglich, ist eine Form der beruhigenden und/oder sedierenden Medikation zu erwägen (Druml et al. 2016).



EXKURS Basale Stimulation

Mittels moderner Lebensmitteltechnologie ist es heute möglich, Betroffene in der Sterbephase noch einmal ihren Lieblingsgeschmack erleben zu lassen. Für die sog. basale Stimulation kann mittels einer Durchlüfterpumpe und eines speziellen Pulvers zum Aufschäumen aus jeder beliebigen Flüssigkeit ein luftiger Schaum hergestellt werden (Air-Set). Wenn dieser dem/der Betroffenen gereicht wird, zerplatzt der Schaum und benetzt das komplette Gaumendach, dort wo sich die Geschmacksrezeptoren befinden. Dabei muss der/die Betroffene nicht schlucken, denn die Flüssigkeitsmenge auf einem Esslöffel beträgt weniger als die natürliche Speichelproduktion (1 EL Schaum entspricht ca. 2 ml Flüssigkeit).

Schaum

© eyecatcher mediendesign

Grundsätzlich stellt die Mundpflege ein komplexes Thema dar, da der Mund ein sehr intimer Bereich und unser wahrnehmungsstärkstes Organ und zudem ein Ort für mögliche Traumaspuren (Körpergedächtnis) ist (Thöns u. Sitte 2019). Schamgefühle, Enge- oder Erstickungsgefühle, Ängste und weitere unangenehme Empfindungen können aufkommen. Deshalb sollte der Patient/die Patientin die Mundpflege solange wie möglich selbst durchführen. Wird er/sie dabei frühzeitig von einem Angehörigen oder einer Pflegekraft unterstützt, dient dies dem Erfahrungsaustausch und dem Aufbau einer wertvollen Vertrauensbasis (Coors u. Alt-Epping 2019, Chabot u. Walther 2021, Roediger 2004).

PLÄDOYER für eine erweiterte Mundsorge

Der Begriff Mundsorge umfasst die Basismundpflege, die auf Wunsch des Patienten/der Patientin durch individuelle Genussverfahren ergänzt werden kann (z. B. Schäume aus Wunschkost oder -getränken). Der/die Sterbende soll seinen/ihren Mund – auch unter den Bedingungen des FVET – positiv erfahren können. Die Begleitenden benötigen eine Haltung, die nicht ausschließlich die Indikation der pflegerischen Maßnahme beinhaltet, sondern gleichwertig die Bedürfnisse, Wünsche und Abneigungen des/der Betroffenen einbezieht.

Eine wohltuende und beruhigende Mundsorge sollte die Ressourcen, Gewohnheiten und Geschmacksvorlieben des Patienten/der Patientin berücksichtigen (s. Fragebogen Link S. 43). Eine besonders angenehme Möglichkeit für die Mundsorge sind wohlschmeckende Öle (z. B. aus Sanddorn und Kokos) und Schäume aus Lieblingsgetränken und -speisen, die mit entsprechenden Geräten (z. B. Air-Set mit Pumpe und Schaumpulver) aus jeder klaren Flüssigkeit (z. B. Mundwasser, Tee, säurearmen Fruchtsäften, Wein, Sekt, Brühe) hergestellt werden können. Sie befeuchten die Schleimhäute und geben gleichzeitig ein intensives Geschmackserlebnis. Idealerweise werden sie auf einem Kunststofflöffel angereicht.

Aufgrund der geringen Menge sind diese Schäume bei der Berechnung der Flüssigkeit nicht zu berücksichtigen und sind auch für Patient:innen mit Schluckproblemen geeignet, weil kein Schluckreflex ausgelöst wird. Allerdings können lebensmittelassoziierte Schäume auch die Lust auf Essen anregen. Auf jeden Fall sollten diese erst nach Rücksprache mit dem Patienten/der Patientin und unter sorgfältiger Beobachtung verwendet werden.

EXKURS Raumklima

Die Dehydrierung führt allgemein zu einer Austrocknung der Schleimhäute, nicht nur im Mund-/Rachenraum. Zur Erhöhung der Luftfeuchtigkeit empfehlen sich geräuscharme Luftbefeuchter oder ein sogenannter „feuchter Himmel“ (aus feuchten Bettlaken oder Tischdecken, die über dem Aufrichter aufgehängt werden, s. Foto 3).



Feuchter Himmel
© A. Krahe

Die Reduktion der Tränenflüssigkeit kann zu unangenehmen Reibungsempfindungen, Brennen oder einem Fremdkörpergefühl im Auge führen. Augengel, Augentropfen oder warme Kompressen (3 x täglich) ermöglichen eine Befeuchtung der trockenen Bindehaut. In gleicher Weise kann die Nasenschleimhaut gepflegt werden. Bis zu 6 x täglich kann beispielsweise ein Aloe Vera Produkt durch 1–2 Sprühstöße verabreicht werden. Auch eine Dexpanthenol-haltige Nasensalbe sowie Kokosfett können wahlweise mit einem Wattestäbchen im vorderen Nasenbereich angewendet werden.

Im Verlauf des FVET verstärkt sich das Kältegefühl, dem mit geeigneten Maßnahmen (s. Erläuterung zu Phase 3) entgegen gewirkt werden sollte.

Wenn der Patient/die Patientin sich nach einigen Tagen doch entscheidet, wieder zu essen, sind einige Aspekte zu beachten. Wie nach dem Heilfasten sollte die erneute Nahrungszufuhr sehr langsam gesteigert werden. Eine zu schnelle Steigerung kann zu schweren, möglicherweise lebensbedrohlichen Nebenwirkungen führen, die als **Refeeding-Syndrom** bezeichnet werden (Bertz u. Zürcher 2014, Zauner et al. 2020).

Zur Prävention des Refeeding-Syndroms sollten die Elektrolytkonzentrationen im Serum vor Beginn der wieder gewünschten Nahrungsaufnahme überprüft werden. Außerdem sollte Thiamin verabreicht werden, denn es gibt für dieses wasserlösliche Vitamin, das als Kofaktor im Kohlenhydratstoffwechsel fungiert, keinen Körperspeicher (Zauner et al. 2020). Über die Höhe der Verabreichung gibt es unterschiedliche Empfehlungen. Bertz und Zürcher (2014) empfehlen initial 200–300 mg intravenös, danach täglich 200–300 mg oral bis Tag 3. Die ASPEN-Leitlinie empfiehlt 100 mg/Tag intravenös über 5–7 Tage, beginnend vor der ersten Mahlzeit (Silva da u. Seres 2020).

Der Kostaufbau muss sehr langsam erfolgen und wird mit täglichen Kontrollen der Serumkonzentrationen von Natrium, Kalium, Calcium, Magnesium, Phosphat, Glucose, Harnstoff, Kreatinin und Thiamin begleitet. Die Flüssigkeitszufuhr orientiert sich mit 20–30 ml/kg Körpergewicht (KG) pro Tag am üblichen Bedarf. Die Energiezufuhr beginnt mit max. 10 kcal/kg KG pro Tag und kann ab Tag 4 auf ca. 15–20 kcal/kg KG/Tag gesteigert werden (Bertz u. Zürcher 2014). Bei einem Body Mass Index unter 14 oder nach mehr als 15 Tagen ohne Nahrungszufuhr beginnt die Energiezufuhr mit 5 kcal/kg/KG (NICE 2012).



EXKURS Refeeding-Syndrom

Nährstoffanalyse

© Dr. Christina Bullermann-Neust

Das Refeeding-Syndrom ist eine potenziell lebensbedrohliche Komplikation einer wiederbegonnenen Nährstoffzufuhr nach längerer Karenz. Es tritt sowohl bei oraler als auch enteraler und parenteraler Energiezufuhr auf und ist durch Störungen des Elektrolyt- und Flüssigkeitsgleichgewichts sowie durch Vitaminmangelzustände charakterisiert.

Das Risiko für das Auftreten eines Refeeding-Syndroms steigt mit der Dauer des Nahrungsverzichts und mit dem Ausmaß des Gewichtsverlustes (Aubry et al. 2019). Das Syndrom beruht darauf, dass eine zu schnell gesteigerte Nährstoffzufuhr nach einer Hungerphase zu einer massiven Insulinsekretion führt, die wiederum starke Elektrolytverschiebungen nach sich zieht. Es entsteht eine rasche Konzentrationsverminderung der Elektrolyte im Serum, weshalb es zu Störungen der Flüssigkeitsverteilung im Körper kommt, die diverse Organfunktionen beeinträchtigen kann. In der Folge können lebensbedrohliche Komplikationen wie Krämpfe, Koma und Herzversagen eintreten.

Das Refeeding-Syndrom tritt zumeist unbemerkt und sehr rasch auf und ist nur durch ein engmaschiges und konsequentes metabolisches Monitoring zu vermeiden (Zauner et al. 2020).



Essen und Trinken als soziales und täglich wiederkehrendes Ereignis

In gesunden Tagen ist Essen und Trinken ein essenzielles und meist auch wohltuendes Ereignis. Durch den Verzicht auf Essen und Trinken ist der Patient/die Patientin üblicherweise aus der sozialen Gemeinschaft des Essens ausgeschlossen.

Dies hat oft nicht nur eine fehlende Verbundenheit, sondern auch ein Auflösen der Tagesstruktur zur Folge, da die übliche Einteilung in Frühstück, Mittagessen und Abendessen wegfällt. Einsamkeit, Traurigkeit, Unruhe und Angst können die Folge sein.

Hier können **Rituale** helfen, um den Alltag spürbar zu strukturieren, Verbundenheit zu stärken und Vertrauen, Geborgenheit und Sicherheit zu vermitteln.



**Koordination
von Besuchen**

Vorlesen, Singen und Beten

**Massagen, Einreibungen,
Shiatsu-Behandlungen,**

**Musik- oder
Klangtherapie**



**Anlegen einer Telefonliste
und Zu- und Angehörige bitten,
zu „Essenszeiten“ als
Ansprechpartner:in telefonisch
zur Verfügung zu stehen**



Schatzkiste
(mit Fotos, Briefen, Karten, Geschenken
von An- und Zugehörigen, Erinnerungsstücken)
öffnen und anschauen, idealerweise zusammen
mit einer Begleitperson



**Einsatz von angenehmen
Düften und Aromen,**
z. B. Zimt, Vanille,
Orange, Apfel



Verbundenheit
mit Blumen, Tieren, Bäumen,
besonderen Orten nutzen und
entsprechende **Bildbände anschauen,**
CDs mit Naturgeräuschen hören



Letzte Wünsche erfüllen
z. B. nochmals einen Ausflug
unternehmen, das Lieblingslied hören,
das Haustier streicheln

Mentale Unterstützung für An- und Zugehörige

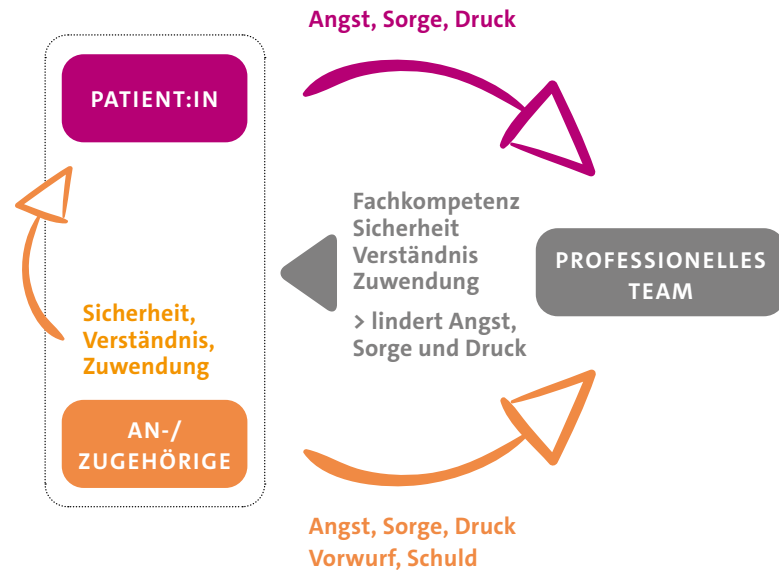
Oft steht vor der Entscheidung zum FVET eine für Patient:innen und An- und Zugehörige leidvolle und belastende Zeit mit Hoffnung, Angst und Sorge, zum Teil mit Verzweiflung.

Die Versorgung mit Essen und Trinken durch An- und Zugehörige bildet in unserem Alltag ein zentrales Thema und wird mit Fürsorge, Zuneigung, Verbundenheit und als Symbol für Leben wahrgenommen – bei schwerer Erkrankung mit Hoffnung. Wenn diese Versorgung nicht mehr gewünscht wird, entstehen leicht Konflikte mit An- und Zugehörigen. Der Wunsch, sein Sterben durch freiwilligen Verzicht auf Essen und Trinken zu beschleunigen, kann bei An- und Zugehörigen ambivalente Gefühle und Widerstand auslösen. Der Verzicht auf die Nahrungsaufnahme bedeutet für Angehörige, ihre Fürsorge nicht mehr über die Versorgung mit Essen und Trinken zeigen zu können. Sätze wie „Liebe geht durch den Magen“, „essen, um bei Kräften zu bleiben“ und „Ich kann sie/ihn doch nicht verhungern lassen“ verdeutlichen die Hilflosigkeit und können die fehlende Akzeptanz, Angst vor Verlust und das „Nicht wahr-haben-wollen“ widerspiegeln. Dadurch können auch Konflikte zwischen verschiedenen Familienangehörigen ausgelöst und/oder verstärkt werden. Verlustängste, Schuldgefühle oder -zuweisungen (z. B. Versagen bei der Versorgung), Beschuldigungen von pflegenden Angehörigen oder Pflegekräften, Wut und Überforderungsgefühle können die Folge sein.

In dieser Situation benötigen auch An- und Zugehörige eine besonders intensive Zuwendung, denn jetzt wird der drohende Verlust konkret und damit spürbar. Eine sensible Information und achtsame Begleitung der An- und Zugehörigen zielt auf Unterstützung, ihren eigenen Umgang mit dieser Situation finden zu können, um bestenfalls die (neue) Situation als Prozess und Möglichkeit des Abschiednehmens wahrnehmen zu

können. Gespräche mit psychologisch und palliativ geschultem Fachpersonal können helfen, Konflikte zu entschärfen sowie die Ressourcen und Möglichkeiten in der Situation, z. B. die Entlastung durch die professionellen Pflegenden oder ehrenamtliche Begleitung, bewusst zu machen. Idealerweise werden in dieser Phase zusätzliche Gespräche mit Seelsorgenden und/oder Psychotherapeut:innen/Psycholog:innen angeboten.

Abb. 2: Beziehungskonstellation



Wichtig zu berücksichtigen ist, dass Abschiednehmen in der Regel Zeit braucht. An- oder Zugehörige können in solch einer Situation verschieden reagieren. Wenn bei ihnen in dieser Phase Gefühle von Angst, Verzweiflung, Schuldgefühle, Trauer und/oder Depressivität stärker ausgeprägt sind, kann dies

den Prozess des Abschiednehmens erschweren. Entlastung kann hier auch das Wissen bieten, dass die Autonomie des/der Sterbewilligen im Mittelpunkt steht und es sein/ihr Wille ist, auf Essen und Trinken zu verzichten. Wenn An- und Zugehörige die Situation so annehmen können, ist es wertvoll, sie in die Symptomlinderung einzubeziehen. Sie bekommen dadurch die Möglichkeit, ihre Zuwendung und Zuneigung auf eine neue Art und Weise zu zeigen. Sterbende möchten ihre wichtigsten Bezugspersonen in der Regel nicht belasten, deren Wohlergehen ist für sie von großer Bedeutung. Die Begleitung soll Würde wahrend, zugewandt und umsichtig sein und ausreichend Unterstützung bieten, wenn gewünscht (Coors et al. 2019).

An- und Zugehörige neigen dazu, die Selbstfürsorge in solchen Ausnahmesituationen zu vernachlässigen. Sie ist jedoch in Belastungssituationen wichtiger denn je. Mögliche Auszeiten können vorgeschlagen, eine ausreichende Versorgung mit Essen und Trinken sichergestellt werden. Das professionelle Team, insbesondere Ernährungsfachkräfte, sollten diesem Aspekt ebenso Aufmerksamkeit schenken. An- und Zugehörige sollten über Möglichkeiten der Trauerberatung und -begleitung informiert werden. Ein bis zwei Monate nach Versterben sollte mit der engsten Bezugsperson noch einmal Kontakt aufgenommen werden, um möglichen aktuellen Unterstützungsbedarf zu klären.

Regelmäßige Gespräche mit dem sterbewilligen Menschen und An- und Zugehörigen, in denen neben emotionalen Aspekten auch fachliche Informationen über den zu erwartenden Sterbeprozess und die Begleitung durch das Hospiz- und Palliativfachpersonal gegeben werden, sind hilfreich. Erneute Ambivalenzen und Konflikte können entstehen, wenn sich das Sterben unerwartet lange hinzieht oder stärkere Beschwerden auftreten.

Der Entschluss einer Person, ihren Sterbeprozess durch freiwilligen Verzicht auf Essen und Trinken zu verkürzen, stellt An- und Zugehörige und das begleitende professionelle Team vor große Herausforderungen, zumal es hierfür bisher keine guten Konzepte und Schulungen gibt.

Erfahrungsgemäß kann eine gut geplante und zugewandte Vorgehensweise belastende Symptome mildern. Dabei ist in erster Linie der schrittweise Einstieg in den Verzicht auf Essen und die angepasste Flüssigkeitsreduktion sowie im weiteren Verlauf eine sorgfältige Mundsorge zu beachten.

Sterben ist ein Prozess, der so individuell ist wie jeder Mensch selbst. Den freiwilligen Verzicht auf Essen und Trinken zu begleiten und sich empathisch den psychischen und physischen Bedürfnissen des/der Sterbenden zu widmen, bedeutet, die Autonomie des Patienten/der Patientin zu respektieren, seinen/ihren (Sterbe-) Wunsch zu akzeptieren und den Weg in Achtsamkeit mitzugehen. Ein gut begleiteter Prozess, in dem sich auch die An- und Zugehörigen mitgenommen und in ihren möglichen Nöten gesehen und unterstützt fühlen, kann dafür sorgen, dass dadurch kein zusätzliches Risiko einer anhaltenden Trauerstörung entsteht.

Aubry E, Aeberhard C, Leuenberger MS et al.: Refeeding-Syndrom: Ein konsensusbasierter Algorithmus für stationäre Patienten. *Akt Ernährungsmed* 44, 33–42, 2019

Bertz H, Zürcher G: Ernährung in der Onkologie. Grundlagen und klinische Praxis. Schattauer Verlag, Stuttgart 2014

Biesalski HK, Grimm P, Nowitzki-Grimm S: Taschenatlas Ernährung. Thieme Verlag 2020

Bolt E, Hagens M et al.: Primary Care Patients Hastening Death by Voluntarily Stopping Eating and Drinking. *Ann Fam Med* 2015;13:421–428. doi: 10.1370/afm.1814.

Chabot B, Walther C: Ausweg am Lebensende. Sterbefasten. Selbstbestimmtes Sterben durch freiwilligen Verzicht auf Essen und Trinken. Ernst Reinhardt Verlag München, 6. Auflage, 2021

Coors M, Simon A, Alt-Epping B (Hrsg.): Freiwilliger Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit. W. Kohlhammer, 1. Auflage, Stuttgart 2019

Dahlke R: Fasten Sie sich gesund. Irsiana Verlag 2004

DGP: Mundpflege in der letzten Lebensphase. Leitlinie der Sektion Pflege, 2014

Druml Ch, Ballmer PE, Druml W et al.: ESPEN guideline on ethical aspects of artificial nutrition and hydration. *Clinical Nutrition* 35, 545–556, 2016

Elmadfa I, Leitzmann C: Ernährung des Menschen. Eugen Ulmer Verlag, 2019

Gottschling S, Gronwald B, Welsch K (Hrsg.): Fälle Palliativmedizin. Patientenzentrierte, multiprofessionelle Empfehlungen aus der Praxis. Elsevier GmbH 2011

Hamm RJ, Knisely JS et al (1985): Hormonal mediation of the analgesia produced by food deprivation. *Physiol Behav* 35(6), 879–82

Ivanovic N, Büche D, Fringe 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

KNMG Royal Dutch Medical Association and V&VN Dutch Nurses’ Association Guide (2014): Caring for people who consciously choose not to eat and drink so as to hasten the end of life. abgerufen am 5.7.2022: <https://www.knmg.nl/web/file?uuid=dacf5d4a-da2f-4a5b-94ca-f5913ad1488b&owner=5c945405-d6ca-4deb-aa16-7af2088aa173&contentid=694>

Kriesen U, Dettmeyer RB, Junghanß Ch et al. (2021): Freiwilliger Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit und die Suiziddiskussion ... nur akademisch oder auch relevant? *Z Palliativmed* 22, 12–17

Kuhn C: Heilfasten. Fasten nach der Buchinger-Methode. Herder Verlag 2003

Luckwaldt F (2018): Ich will selbstbestimmt sterben – die mutige Entscheidung meines Vaters zum Sterbefasten. Ernst Reinhardt Verlag

Mehne, S: Ich sterbe, wie ich will. Meine Entscheidung zum Sterbefasten. Reinhardt-Verlag, München 2019

NICE (National Institute for Health and Care Excellence): Nutrition support in adults. Quality standard. published 30. Nov. 2012

Peters K: Naturheilkundliche Sterbebegleitung. KVC Verlag Natur und Medizin, Essen, 2018

Radbruch L, Münch U, Maier BO et al.: Positionspapier der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin zum freiwilligen Verzicht auf Essen und Trinken, 2019.

Radbruch L: Vortrag „Freiwilliger Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit“ auf dem Forum Palliative Care am 22.01.2020 in Bonn

Roediger E: Behutsamer Umgang mit sexuell missbrauchten Patientinnen. *Dtsch Arztebl* 2004; 101(42): A-2825 / B-2394 / C-2284

Saladin, N, Schnepf W, Fringer A: Voluntary stopping of eating and drinking (VSED) as an unknown challenge in a long-term care institution: an embedded single case study. *BMC Nursing* (2018) 17:39 <https://doi.org/10.1186/s12912-018-0309-8>

Silva da JSV, Seres DS: ASPEN Consensus Recommendations for Refeeding Syndrome. *Nutrition in Clinical Practice* 35, 2, 178–195, 2020

Stängle S, Schnepf W et al.: Voluntary Stopping of Eating and Drinking in Swiss Outpatient Care. *GeroPsych* (2020); <https://doi.org/10.1024/1662-9647/a000249>

Starke P: Freiwilliger Verzicht auf Essen und Trinken – zur ethischen Lagebestimmung eines ambivalenten Begriffs. *Ethik Med* (2020) 32: 171–187; <https://doi.org/10.1007/s00481-020-00566-2>

Thöns M, Sitte Th: Repetitorium Palliativmedizin. Springer Verlag, Berlin Heidelberg 2019

Wöger S: Palliative Pflege bei Mundtrockenheit: Eine Handreichung für Pflegepersonen und betreuende Angehörige, Verlag BoD – Books on Demand, Norderstedt

Zauner C, Schneeweiss M, Schmid M, Wewalka M: Das Refeeding-Syndrom. *J Gastroenterol Hepatol* 2020. <https://doi.org/10.1007/s41971-020-00069-3>

Zur Nieden C, zur Nieden H-C: Umgang mit Sterbefasten, Fälle aus der Praxis, Mabuse-Verlag GmbH, 2019

>> LINK ZUM FRAGEBOGEN

Ziel dieses Fragebogens zur Vorbereitung des freiwilligen Verzichts auf Essen und Trinken ist die Dokumentation der individuellen Wünsche und Vorlieben des Patienten/der Patientin.

