

„Wollen Sie Ihre Mutter verhungern lassen?“



Nahrungsverweigerung und Essstörungen bei Menschen mit fortgeschrittener Demenz



Dr. Dr. Marina Kojer

Dr. Martina Schmidl, MAS

Frau Josephine

Frau Josephine ist 84 Jahre alt; sie lebt allein zu Hause. Vor einem Jahr stürzte sie in der Wohnung, erlitt eine Schenkelhalsfraktur und musste operiert werden. Im Krankenhaus wurde neben chronischer Herzinsuffizienz und erhöhtem Blutdruck, eine senile Demenz diagnostiziert. Von der Operation erholte sie sich relativ schnell, so dass sie bald wieder nach Hause entlassen werden konnte. Seither nahm die Demenz kontinuierlich zu.

Ihre Tochter besucht sie fast täglich und sieht nach dem Rechten, dreimal täglich kommt eine Heimhilfe. Auf diese Weise kann Frau Josephine den Alltag noch einigermaßen zufrieden stellend bewältigen. Sie ist allerdings recht unsicher auf den Beinen und ihre Tochter macht sich große Sorgen, weil Frau Josephine in der Nacht alleine zu Hause ist. In der letzten Zeit hat sie daher mehrfach mit ihrer Mutter darüber gesprochen, dass sie

AutorInnen: Dr. Dr. Marina Kojer, Dr. Martina Schmidl, MAS

© Februar 2012 · NÖ PPA · Laut gedacht · „Wollen Sie Ihre Mutter verhungern lassen?“

Seite 1 von 12

vielleicht in einem Heim besser aufgehoben wäre; aber Frau Josefine will davon nichts wissen.

Eines Tages trifft die Heimhilfe Frau Josephine in stark verwirrtem Zustand an. Sie verständigt sofort die Rettung. Im Krankenhaus ist die alte Frau sehr unruhig und hochgradig desorientiert. Wegen der starken Abwehrreaktionen ist die Aufnahmeuntersuchung fast nicht möglich. Die Computertomographie des Schädels ist jedoch unauffällig. Im Laufe des Aufenthaltes stürzt Frau Josephine öfters, zum Glück ohne sich größere Verletzungen zuzuziehen. Schließlich erkrankt sie mehrmals hintereinander an einer Lungenentzündung, die sich unter entsprechender Therapie zurückbildet. Da vermutet wird, dass ihre Schluckstörung durch Aspiration¹ für die Lungenentzündungen verantwortlich ist, wird das Setzen einer PEG-Sonde geplant. Auf die Frage der Tochter, ob die Sonde denn unumgänglich wäre, antwortet die zuständige Ärztin mit einer Gegenfrage „Wollen Sie Ihre Mutter verhungern und verdursten lassen?“

Wie schon das Sprichwort sagt, hält Essen und Trinken Leib und Seele zusammen. Es ist daher nur natürlich, dass wir, wenn jemand immer weniger isst nach einer Lösung suchen, die ein gutes Weiterleben ermöglicht. In der Tat erhoffen viele Ärztinnen und Ärzte, Pflegepersonen und Angehörige sich von der Sonde eine wesentliche Verbesserung der Ernährungssituation. Darüber hinaus erwarten sie – wie bei Frau Josefine – auch die Lösung anderer, im hohen Alter und bei fortgeschrittener Multimorbidität häufiger, gesundheitlicher Probleme. Sind diese Hoffnungen berechtigt? Wird Frau Josefine, sich z. B. nicht mehr verschlucken und daher keine weitere Lungenentzündung bekommen, wenn die Nährlösung direkt in ihren Magen fließt?

¹ Eindringen von Nahrung oder Flüssigkeit in die Atemwege

Wir selbst konnten in langjähriger Erfahrung niemals feststellen, dass sich für die betroffenen Hochbetagten durch das Legen einer Ernährungssonde etwas verbessert. Erfahrungen zählen heute nicht mehr viel. Die moderne Medizin baut auf wissenschaftliche Studien, die klare Daten und Fakten liefern. Damit können wir auch dienen, denn zum Glück entstanden in den letzten 15 Jahren ziemlich viele Studien zum Thema Sondenernährung und ihre Auswirkungen auf Gesundheit und Wohlbefinden von Menschen mit fortgeschrittener Demenz. Das Ergebnis dieser Studien kurz zusammengefasst: Nicht eine einzige von ihnen rechtfertigt die in die PEG-Sonde gesetzten Erwartungen!

Das Gespräch, das die Tochter von Frau Josefine mit der Ärztin führte ist kein unglücklicher Einzelfall. Verständlicherweise löst ein solcher Gesprächsverlauf in den betroffenen Angehörigen oftmals schwere, scheinbar unlösbare Konflikte aus. Aber auch viele „Profis“ wie engagierte Heimhilfen, Pflegende ebenso wie Ärztinnen und Ärzte stehen nicht selten ratlos vor der Frage, ob die PEG-Sonde eine gebotene Maßnahme ist oder den alten Menschen nur sinnlos noch mehr belastet.

Um dazu beizutragen unseren Leserinnen und Lesern solche quälenden Konflikte in Hinkunft zu ersparen, möchten wir hier die Ergebnisse der wichtigsten Studien vorstellen. Wir hoffen Ihnen damit zu helfen in dieser kritischen Frage Klarheit zu gewinnen und ihre Meinung – ohne dabei ein schlechtes Gewissen haben zu müssen – belegt durch Daten und Fakten –erfolgreich zu vertreten.

Verhungern und Verdursten?

Hören Demenzkranke in frühen oder mittleren Krankheitsstadien auf zu essen hat das immer einen körperlichen oder seelischen Grund, der gesucht und behoben werden muss. Im Endstadium der Erkrankung lassen – wie bei jeder anderen schweren, den Tod beschleunigenden Erkrankung – Hunger- und Durstgefühl allmählich nach.

AutorInnen: Dr. Dr. Marina Kojer, Dr. Martina Schmidl, MAS

© Februar 2012 · NÖ PPA · Laut gedacht · „Wollen Sie Ihre Mutter verhungern lassen?“

Seite 3 von 12

Verständlicherweise belastet Angehörige die Angst, dass der geliebte Mensch ohne ausreichende Ernährung elend verhungern und verdursten muss, besonders stark. Doch diese Angst scheint zum Glück unbegründet zu sein. Zwar kann man Menschen mit weit fortgeschrittener Demenz nicht mehr fragen, ob sie Hunger haben aber sie zeigen uns durch ihr Verhalten deutlich, ob sie essen wollen oder nicht. Zusammenpressen der Lippen und Wegdrehen des Kopfes, wenn Nahrung angeboten wird, sind klare Willensäußerungen und sprechen eine deutliche Sprache. Eine Studie an schwer Krebskranken ohne Beeinträchtigung ihrer geistigen Leistungsfähigkeit ergab, dass die meisten von ihnen weder Hunger noch Durst hatten. Um die Bedürfnisse der wenigen PatientInnen zu stillen, die doch über Hunger und Durst klagten genügten schon ganz geringe Nahrungs- und Flüssigkeitsmengen, Mengen, bei weitem nicht ausreichen um einen Menschen zu ernähren (McCann et al., 1994).

Werden die aufgenommenen Nahrungsmengen immer kleiner, verändert sich rasch, durch den vermehrten Abbau von Fettsäuren der Stoffwechselzustand. Es stellt sich eine sogenannte Ketose ein. Gleichzeitig kommt es zur vermehrten Ausschüttung von körpereigenen Endorphinen. Beides zusammen wirkt beruhigend, schmerzstillend und euphorisierend und erleichtert den Betroffenen auf diese Weise ihr Leben und Sterben (Chabot und Walther 2010).

Da Schwerkranke und Sterbende zumeist mit offenem Mund atmen, leiden sie oft an quälender Mundtrockenheit. Das Gefühl der Mundtrockenheit darf aber nicht mit Durst (d. h. mit dem Bedürfnis des Körpers nach Flüssigkeit) gleichgesetzt werden. Es lässt sich auch nicht – wie man vermuten könnte – durch Infusionen beseitigen sondern ausschließlich durch häufige und sorgfältige Mundpflege.

PEG-Sonde als Patentlösung?

Ablehnendes Essverhalten von sehr alten Menschen im Endzustand einer Demenz ist der häufigste Grund für das Setzen einer Ernährungssonde. Die Erwartung durch diesen Eingriff alle mit Mangelernährung (Malnutrition) assoziierten Störungen in den Griff zu bekommen, scheint auf Anhieb sehr vernünftig. Kann die Ernährung über einer PEG-Sonde alle – oder wenigstens einige – der in sie gesetzten Hoffnungen tatsächlich erfüllen? Schauen wir uns dazu Punkt für Punkt die wichtigsten vorliegenden Ergebnisse von Einzelstudien und Metaanalysen (sie nehmen jeweils eine Reihe von Einzeluntersuchungen unter die Lupe) an.

➤ **Gesundheitliche Störungen verhindern?**

- *Körpergewicht*: Über die Sonde wird regelmäßig bilanzierte Sondennahrung zugeführt, die nicht nur genug Kalorien enthält, sondern bis hin zu den Spurenelementen alles, was ein Mensch braucht um ideal gut ernährt zu sein. Dennoch nehmen die Betroffenen nicht nur nicht an Gewicht zu (weder an Körperfett noch an Muskelmasse), sie nehmen häufig sogar weiter ab (Finucane et al., 1999; Dharmarajan et al., 2001).
- *Infektanfälligkeit und verschlechterte Wundheilung*: Leider stellt sich heraus, dass es trotz konsequent durchgeführter Ernährungstherapie über die PEG-Sonde zu keinen wesentlichen Verbesserungen kommt (Finucane et al., 1999; Gillick, 2000; Cervo et al., 2006; Sampson et al., 2009).
- *Wundliegen (Dekubitus)*: Die Sondenernährung kann das Wundliegen weder verhindern, noch die Abheilung bereits bestehender Wunden beschleunigen. (Finucane et al., 1999, Gillick, 2000; Berlowitz et al., 1996; Berlowitz et al., 1997; Sampson et al., 2009). Einige Studienergebnisse berechtigen sogar zu

der Annahme, dass Patientinnen und Patienten mit Ernährungssonde häufiger wund liegen als andere.

- *Lungenentzündung durch Aspiration*: Der Gedanke, dass sich jemand, der nicht schluckt auch nicht verschlucken kann, wirkt auf Anhieb einleuchtend. Wir schlucken jedoch nicht nur Speisen und Getränke, sondern auch laufend unseren eigenen Speichel. Außerdem kann die Sonde leider nicht verhindern, dass die direkt in den Magen fließende Nahrung – statt den vorgesehenen Weg in den Darm zu nehmen – regurgitiert wird, d. h. wieder hochkommt und so in den Mund und weiter in die Luftwege gelangen kann (Grunov et al., 1989). Etliche Untersuchungen belegen sogar, dass PEG-Sonden ein zusätzliches Aspirationsrisiko darstellen können (Finucane und Bynum, 1996; Feinberg et al., 1989; Dharmarajan et al., 2001; Mitchell et al, 1997)!
- *Zustandsverbesserung*:
 - Es ändert sich nichts an der bestehenden Harn- und Stuhlinkontinenz.
 - Positive Einflüsse auf Aufmerksamkeit, geistige Leistungsfähigkeit, Sprachvermögen oder auf die Bewältigung von Aktivitäten des täglichen Lebens waren nicht zu beobachten (Finucane et al., 1999; Callahan et al., 2000; Dharmarajan et al., 2001).
 - Selbst eine Nachbeobachtung über 18 Monate ergab bei keinem/keiner Patienten/Patientin eine Besserung des Funktionszustands (Kaw und Sekas, 1994).

➤ **Leben mit einer Sonde Versorgte länger?**

- *Lebensdauer*: Eine Reihe von Studien geht dieser Frage nach. In keiner Studie konnte ein wesentlicher Unterschied in der Überlebenszeit zwischen

fortgeschritten Demenzkranken mit und ohne Sonde nachgewiesen werden (Mitchell et al., 1997; Abuksis et al., 2000; Meier et al., 2001; Murphy und Lipman, 2003; Finucane et al., 1999; Gillick, 2000; Dharamajan et al., 2001; Cervo et al., 2006; Sampson et al., 2009).

- *Lebensdauer nach Setzen der Sonde* (Sanders et al., 2000): Sonden werden zumeist erst sehr spät im Krankheitsverlauf gesetzt:
 - 54% der Demenzkranken sterben im ersten Monat nach Setzen der Sonde. Die Sonde wurde also zu einem Zeitpunkt gesetzt, an dem das Lebensende sich bereits abzuzeichnen begann.
 - 78% sterben innerhalb von 3 Monaten.

➤ **Kann die Sonde zumindest nicht schaden?**

Wir haben bisher aufgezeigt, dass Sondenernährung für Menschen mit weit fortgeschrittener Demenz keinen erkennbaren Nutzen bringt. Wenn sie schon nicht nützt, wäre aber wenigstens zu hoffen, dass eine liegende Sonde den Betroffenen keinen Nachteil bringt. Bereits vor mehr als 2000 Jahren forderte Hippokrates ÄrztInnen auf, stets primär darauf zu achten, keinen Schaden anzurichten („primum non nocere“). Gelingt das mit der Sondenernährung?

Große Reviews (Finucane et al., 1999; Gillick, 2000; Cervo et al., 2006; Sampson et al., 2009) beschreiben folgende besonders häufig auftretende Nebenwirkungen:

- Infektionen (vor allem nässende und juckende Entzündungen um die Stelle, an der der Sonde durch die Bauchwand tritt)
- Bauchbeschwerden (Übelkeit, Erbrechen, Durchfall, Verstopfung)
- Aspiration und durch Aspiration verursachte Lungenentzündung
- Verlust der Freude am Geschmack der Speisen

- Verlust von Kontakt und Beziehung zum Pflegepersonal

Dazu kommen auch noch seelische und soziale Verluste wie der Verlust von persönlicher Zuwendung und fürsorglichen Berührungen beim Reichen des Essens. Diese Verluste tragen maßgeblich zur Verminderung der Lebensqualität, zu Isolierung und Vereinsamung der Betroffenen bei.

Wer entscheidet?

Das Setzen einer Ernährungssonde ist nicht Teil einer „unverzichtbaren Basisversorgung“, sondern eine gezielte ärztliche Therapie (Strätling et al., 2004). Die Letztverantwortung trägt daher der Arzt/die Ärztin. Ärztliche Therapien dürfen nur dann zum Einsatz kommen, wenn sie indiziert sind, d. h., wenn sie dem besten Nutzen des Patienten/ der Patientin dienen. Ist dies nicht der Fall, darf eine Therapie nicht verordnet, bzw. muss – falls sie bereits besteht abgesetzt werden. Es geht bei der Entscheidung für oder gegen eine PEG-Sonde also nicht wie oft fälschlich angenommen um eine ethische, sondern vielmehr um eine rein medizinische Entscheidung!

Auch wenn der Arzt/die Ärztin die Verantwortung trägt, sollten alle anderen Beteiligten (Angehörige, das betreuende Team) in den Entscheidungsprozess mit einbezogen werden, weil alle die Entscheidung mittragen und mit der Entscheidung weiterleben müssen. Unter keinen Umständen darf – wie im Fall der Tochter von Frau Josefine – den Angehörigen die Last dieser Entscheidung aufgebürdet werden!

Keine PEG-Sonde: Was geschieht dann?

Der Kernauftrag von Palliative Care ist die Betreuung Schwerkranker und Sterbender. Da Heilung oder wesentliche Besserung zu diesem Zeitpunkt nicht mehr möglich sind, verfolgen Behandlung und Betreuung nun nicht mehr das Ziel gegen eine Krankheit

anzukämpfen sondern ein neues Ziel, nämlich Leiden zu lindern oder – falls das möglich ist – ganz zu vermeiden. Alles was von jetzt ab getan oder unterlassen wird, muss diesem Ziel dienen. Der bekannte Palliativmediziner Gian Domenico Borasio hat dafür klare Worte gefunden: „Palliativmedizin ist die Weiterführung der für den Patienten optimalen Therapie mit geändertem Therapieziel“ (Borasio 2009).

Der Landesverband Hospiz und das Land Niederösterreich haben erkannt, wie wichtig die optimale Betreuung im Leben und im Sterben für HeimbewohnerInnen ist und daher 2010 als erstes Bundesland begonnen, die MitarbeiterInnen von Pflegeheimen in großem Umfang in Palliative Care zu schulen (www.hospiz-noe.at).

In der schweren und für alle Beteiligten meist sehr belastenden Zeit, in der das Lebensende sich allmählich abzuzeichnen beginnt, benötigen nicht nur die Kranken sondern alle Mitbetroffenen Zuwendung und Begleitung. Angehörige sollten in dieser Zeit nicht allein gelassen werden und wissen, dass die MitarbeiterInnen auch für sie – soweit dies machbar ist – da sind. Doch auch professionelle HelferInnen brauchen regelmäßige Gespräche und immer wieder die Bestätigung dafür, dass alle zusammen die richtigen Entscheidungen getroffen haben.

Literatur

Abuksis G, Mor M, Segal N, Shemesh I, Plout S, Sulkes J, Fraser GM, Niv Y (2000) Percutaneous endoscopic gastrostomy: high mortality rates in hospitalized patients. *Am J Gastroenterol* 95:128-132

Berlowitz DR, Ash AS, Brandeis GH, Brand HK, Halpern JL, Moskowitz MA (1996) Rating long-term care facilities on pressure ulcer development: importance of case-mix adjustment. *Ann Intern Med* 124:557-563

Berlowitz DR, Brandeis GH, Anderson J, Brand HK (1997) Predictor of pressure ulcer healing among long-term care residents. *J Am Geriatr Soc* 45:30-34

Borasio GD (2010) Wir brauchen Autonomie und Selbstbestimmung. Das Recht demenzkranker Menschen auf Palliative Care. Vortrag anlässlich des Symposiums "Demenz und Palliative Care" (Wien, 9. 11. 2010)

Callahan CM, Haag KM, Weinberger M et al. (2000) Outcomes of percutaneous endoscopic gastrostomy among older adults in a community setting. *J Am Geriatr Soc* 48: 1048-54

Cervo FA, Bryan L, Farber S (2006) To PEG or not to PEG: A review of evidence for placing feeding tubes in advanced dementia and the decision-making process *Geriatrics* 61 (6): 30-35

Chabot B, Walther C (2010) *Ausweg am Lebensende. Selbstbestimmtes Sterben durch freiwilligen Verzicht auf Essen und Trinken.* Ernst Reinhardt München Basel

Dharmarajan TS, Unnikrishnan D, Pitchumoni CS (2001) Percutaneous Endoscopic Gastrostomy and Outcome in Dementia. *Am J Gastroenterol*: 96: 2556-2563

Finucane TE, Christmas C, Travis K (1999) Tube feeding Patients with Advanced Dementia: A Review of the evidence. *JAMA* 281:1365-70

Finucane TE, Bynum JP (1996) Use of Tube feeding to prevent aspiration pneumonia. *Lancet* 349:1421-1424

Gillik MR (2000) Rethinking the role of tube feeding in patients with advanced dementia. *NEJM*, 342:206-310

Grunow JE, al-Hafidh A, Tunell WP (1989) Gastrooesophageal reflux following percutaneous endoscopic gastrostomy in children. J Pediatr Surg 24:42-45

Kaw M, Sekas G (1994) Long-term follow-up of consequences of percutaneous endoscopic gastrostomy (PEG) tubes in nursing home patients. Dig Dis Sci 39:738-43

McCann RM, Hall WI, Groth-Juncker A (1994) Comfort care for terminally ill patients. The appropriate use of nutrition and hydration of terminal illness. JAMA 272:1263-66

Meier DE, Ahronheim JC, Morris J, Baskin-Lyons S, Morrison RS (2001) High short-term mortality in hospitalized patients with advanced dementia: lack of benefit of tube feeding. Arch Intern Med 161: 594-599

Mitchell S, Kiely D, Lewis A, Lipsitz MD (1997) The Risk Factors and Impact on Survival of Feeding Tube Placement in Nursing Home Residents With Severe Cognitive Impairment. Arch Intern Med 157:327-332

Murphy LM, Lipman TO (2003) Percutaneous endoscopic gastrostomy does not prolong survival in patients with dementia. Arch Intern Med 163: 1351-1353

Sampson E and associates at the Royal Free & University College Medical School, London (2009) Reuters Health Information vom 14.4.2009, Cochrane Database Syst Rev www.medscape.com Zugriff 20.4.2009

Strätling M, Schmucker P, Bartman FJ (2005) Gut gemeint ist nicht immer gut. Deutsches Ärzteblatt 102;31-32: 2153-2154

www.hospiz-noe.at Zugriff 21. 12. 2011

Über die AutorInnen:

Dr. Dr. Marina Kojer

- Dr. med., Dr. phil (Psychologie), Ärztin für Allgemeinmedizin
- 1989-2003 Primarärztin an der Abteilung für Palliativmedizinische Geriatrie im Geriatriezentrum am Wienerwald (Wien).
- Honorarprofessorin der Fakultät für Interdisziplinäre Forschung und Fortbildung der Universität Klagenfurt (IFF)
- Arbeitsschwerpunkte: Palliative Geriatrie, Palliative Demenzbetreuung
- Zahlreiche Publikationen zu Themen der Palliativen Geriatrie
- Verwitwet, eine Tochter

Dr. Martina Schmidl, MAS (Palliative Care)

- Ärztin für Allgemeinmedizin.
- Oberärztin an der 1. Medizinischen Abteilung für Palliativmedizinische Geriatrie im „Geriatriezentrum am Wienerwald“ in Wien.
- Arbeitsschwerpunkt Palliative Betreuung von demenzkranken Menschen.

Impressum

Im Letter LAUT GEDACHT stellen namhafte und erfahrene Experten Überlegungen zur Umsetzung der Patientenrechte an. Der Letter erscheint unregelmäßig seit Juli 2001 und findet sich auf www.patientenanwalt.com zum kostenlosen Download.

Herausgeber: NÖ Patienten- und Pflegeanwaltschaft, A 3109 St. Pölten, Rennbahnstrasse 29

Tel: 02742/9005-15575, Fax: 02742/9005-15660, E-Mail: post.ppa@noel.gv.at

Für den Inhalt verantwortlich: Der Letter dieser Reihe repräsentiert jeweils die persönliche Meinung des Autors. Daten und Fakten sind gewissenhaft recherchiert oder entstammen Quellen, die allgemein als zuverlässig gelten. Ein Obligo kann daraus nicht abgeleitet werden. Herausgeber und Autoren lehnen jede Haftung ab.

© Copyright: Dieser Letter und sein Inhalt sind urheberrechtlich geschützt. Nachdruck oder auch nur auszugsweise Weiterverwendungen nur mit Zustimmung des Herausgebers. Zitate mit voller Quellenangabe sind zulässig.

AutorInnen: Dr. Dr. Marina Kojer, Dr. Martina Schmidl, MAS

© Februar 2012 · NÖ PPA · Laut gedacht · „Wollen Sie Ihre Mutter verhungern lassen?“

Seite 12 von 12