

Künstliche Ernährung/Hydratation: Reduktion/Verzicht in der Endphase schwerer Demenzen

Wolfgang KRISTOFERITSCH

Zusammenfassung

Bei Patienten, bei denen in der Endphase schwerer Demenzen die Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr eingestellt wurde, ist zu erwarten, dass sie nicht unter Hunger und Durst leiden. Die Entscheidung für eine Begrenzung von oder einem Verzicht auf künstliche Ernährung und Hydratation ist und bleibt jedoch eine ärztliche, die aber einvernehmlich mit den Angehörigen und/oder der Sachwalterschaft erfolgt. In jedem Fall muss erwogen werden, in wie weit die Behandlungsziele wie funktioneller Status, Lebensqualität, Vermeidung zusätzlicher Co-Morbiditäten etc. weggefallen sind. Die Behandlungspflicht des Arztes umfasst die Abwägung des Nutzens gegenüber den unerwünschten Nebeneffekten sowie jene der Palliation gegenüber Tendenzen zur reinen Überlebensverlängerung, wobei auch der Verzicht auf jegliche Form der künstlichen Ernährung am Lebensende schwer dementieller Patienten nicht ausgeschlossen werden kann.

Schlüsselwörter: Schwere Demenz, Endstadium, Hunger und Durst, künstliche Ernährung und Hydratation, Therapieverzicht, Lebensende

Abstract

In the terminal stage of severe demential disorders, when patients have already refused to eat or drink, it can be assumed, that hunger and thirst do not cause additional suffering. Yet, the decision on forgoing or reduction of artificial nutrition and hydration (ANH) has to be based on the consent between physician and relatives resp.their surrogates, when the target of treatment (improvement of physical performance, prevention of infectious or other comorbidity, quality of life) is no longer present. Prolongation of survival alone cannot justify extensive attempts of ANH (caval catheter, PEG-tube). The discussion of the balanced efficacy of ANH vs. palliation in end-of-life care is mandatory in each individual case.

Keywords: Severe dementia, hunger and thirst, artificial nutrition/hydration, forgoing in end-of-life care

Anschrift des Autors: Prim. Univ.-Doz. Dr. Wolfgang KRISTOFERITSCH
Neurologische Abteilung, SMZ Ost, Donaushpital
Langobardenstraße 122, A-1220 Wien
Wolfgang.Kristoferitsch@wienkav.at

Bei der senilen Demenz handelt es sich um eine irreversibel progredient verlaufende, unheilbare Erkrankung. Bedingt durch den progredienten zerebralen Abbau nehmen die Betroffenen im fortgeschrittenen Krankheitsstadium Hunger- und Durstgefühle nicht mehr wahr, die Nahrung wird als solche nicht mehr erkannt, Schluckstörungen treten auf, es kommt zu einem Nachlassen des Lebenswillens und letztendlich zu einem Anorexie-Kachexie Syndrom, das oft auch durch eine künstliche Ernährung nicht mehr beeinflussbar ist.¹ In diesem Krankheitsstadium stellen etwa 80% der Patienten die Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme ein.^{2,3} Bevor man die Nahrungsverweigerung auf das Fortschreiten der Demenz zurückführt, sollten andere korrigierbare Ursachen für Probleme der Nahrungsaufnahme ausgeschlossen werden. Dazu zählen Medikamentennebenwirkungen, Entzündungen im Mund- und Halsbereich, Zahnprobleme, Unruhe, nicht berücksichtigte Lebensgewohnheiten, Depressionen, Paranoia, Zeitmangel der Pflegenden.

Die Entscheidung für oder gegen eine künstliche Ernährung kann vom hochgradig dementen Patienten nicht mehr eigenverantwortlich, sondern nur von seinem Sachwalter getroffen werden. Die Indikation für oder gegen eine künstliche Ernährung soll vom behandelnden Arzt immer individuell und unter Berücksichtigung der Meinungen der Angehörigen und Pflegepersonen gestellt werden. Da die künstliche Ernährung in den allermeisten Fällen über einen Zeitraum von mehr als vier Wochen, ja wahrscheinlich bis zum Lebensende erforderlich sein wird, ist eine perkutane endoskopische Gastrostomie (PEG-Sonde) einer nasogastralen Sonde vorzuziehen.⁴ Sollte eine Entscheidung gegen eine künstliche Ernährung und somit für einen Behandlungsverzicht getroffen werden, ist diese ethisch nur dann gerechtfertigt, wenn die Absicht des Handelnden nicht in der Tötung des Patienten liegt und die Handlung an sich nicht unmittelbar zu einer Tötung führt.

Folgende Aspekte müssen vor Indikationsstellung einer Sondenernährung überlegt werden:

- Warum soll künstlich ernährt werden?
- Hat die „artificial nutrition and hydration“ (ANH) für die vorliegende Krankheit medizinisch nachgewiesene Effekte?
- Welchen Komplikationen und Beeinträchtigungen ist der Patient ausgesetzt?
- In welchem Stadium der Erkrankung befindet sich der Patient und wie ist seine Lebenserwartung?
- Entspricht die ANH dem präsumptiven Patientenwillen?

Die Rolle der Sondenernährung

Die Anlage einer Ernährungssonde hat stets einem medizinisch begründeten Ziel zu folgen. Sie darf nicht ohne medizinische Indikation allein zum Zweck der Reduktion des Pflegeaufwandes oder aus Gründen von Zeit-, Personal- und Kostenersparnis durchgeführt werden. Ziel der Sondenernährung ist die Prävention der Folgen eines Nahrungs- und Flüssigkeitsmangels wie Infektanfälligkeit, Dekubitalgeschwüre, Stürze, Verwirrheitszustände, ihr Zweck die Besserung des funktionellen Status und somit der Lebensqualität sowie die Verlängerung der Überlebenszeit. Auch bei Ernährung über eine Sonde soll, falls dies noch möglich und medizinisch vertretbar ist, zusätzlich oral ernährt werden. Oft stellt die orale Nahrungszufuhr für den dementen Patienten einen der letzten Sozialkontakte und eine Quelle mitmenschlicher Zuwendung dar.

Unter Ärzten ist die Meinung weit verbreitet, dass auch bei kachektisch-anorektischen Patienten im fortgeschrittenen oder finalen Stadium einer Demenz durch eine Sondenernährung der Ernährungsstatus und funktionelle Status verbessert werden kann, Aspirationspneumonien und Dekubitalulzera vermieden werden beziehungsweise rascher ausheilen und sich Lebensqualität und Überlebenszeit

bessern.⁵ Leider kann sich diese Annahme nicht auf die Mehrzahl der klinischen Untersuchungen stützen. Aus einer Analyse von Publikationen konnten FINUNACE et al. 1999 nicht den Nachweis ableiten, dass eine Sondenernährung hochgradig dementer Patienten die Folgen einer Malnutrition verhindert.⁶ Die Autoren konnten aus den ihnen vorliegenden Arbeiten weder einen positiven Einfluss der Sondenernährung auf die Entwicklung oder Heilung von Dekubitalgeschwüren, noch auf Aspirationspneumonien nachweisen. Auch war aus den Daten keine Verlängerung der Lebenszeit ableitbar. In rezenten Publikationen konnte ebenfalls kein Effekt einer Sondenernährung auf den funktionellen Status^{7,8} oder auf die Überlebenszeit^{8,9,10} dementer Patienten nachgewiesen werden. Lediglich in einer Untersuchung war der Anteil unter denjenigen Patienten, die über eine PEG-Sonde ernährt wurden und die noch nach einem Jahr am Leben waren, höher (50%) als derjenigen, die auf natürlichem Weg ernährt wurden (39%).¹¹

Ähnlich wie von FINUNACE et al.⁶ wird auch in neueren Übersichtsartikeln die Meinung vertreten, dass eine Sondenernährung bei Patienten mit fortgeschrittener Demenz nicht indiziert sei.¹²⁻¹⁶ Nur eine Minderheit befürwortet eine Sondenernährung bei Patienten mit fortgeschrittener Demenz.¹⁷ Einschränkend muss angemerkt werden, dass sich aus der Datenanalyse von FINUNACE et al. und auch aus den späteren Untersuchungsreihen lediglich das Fehlen einer Evidenz für den Nutzen einer Sondenernährung ableiten lässt. Ein „positiver“ Beweis für die Ineffizienz dieser Maßnahme fehlt nach wie vor, da kontrollierte randomisierte prospektive Untersuchungen nicht vorliegen.¹⁸ Dies gilt auch für die evidenzbasierten Leitlinien der Deutschen Gesellschaft für Ernährungsmedizin (DGEM) und der European Society for Clinical Nutrition and Metabolism (ESPEN), die eine Sondenernährung für Patienten im Endstadium einer Demenz nicht empfehlen (Evidenzklasse C).^{19,20} Diese fehlende Empfeh-

lung bezieht sich allerdings nicht auf Patienten mit leichter oder mittelschwerer Demenz.

Rolle von Hunger und Durst

Die häufig diskutierte Frage, ob Patienten, die im Endstadium einer Demenz ihre Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme eingestellt haben, Hunger oder Durst erleiden, kann verneint werden. Dies lässt sich von Aussagen bewusstseinsklarer kachektisch-anorektischer Krebspatienten im Terminalstadium, von Hospizpatienten, die eine weitere Ernährung und Flüssigkeitszufuhr ablehnten, und von Menschen, die sich freiwillig einem Fasten unterzogen haben, ableiten.²¹⁻²⁴ Das fehlende Hungergefühl wird in diesen Fällen auf die durch den Nahrungsentzug hervorgerufene Ketose zurückgeführt.²⁵ Hunger- und Durstgefühl fehlen also in der Regel bei Erkrankungen im Terminalstadium. Sollten sie dennoch vorhanden sein, reichen bereits kleinste Mengen von Nahrung und Flüssigkeit oder das Befeuchten des Mundes, um sie zu stillen.²¹ Mögliches Leid durch Hunger und Durst ist bei Patienten, die im Terminalstadium einer Demenz ihre Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme eingestellt haben, somit nicht zu erwarten. Dies entbindet allerdings Arzt und Pflegepersonen nicht von der Pflicht einer genauen Beobachtung dieser Patienten, um ein im Ausnahmefall doch bestehendes Hunger- oder Durstgefühl nicht zu übersehen und zu behandeln.

Komplikationen der PEG-Sonde

Bei Indikationsstellung zur PEG-Sonde sind auch Nebenwirkungen und Komplikationen zu beachten. Literaturangaben zur Häufigkeit von Komplikationen der Sondenernährung zeigen unterschiedliche Resultate. Dies ist durch Unterschiede in der Definition von Komplikationen, unterschiedliche Patientenkollektive und unterschiedliche Begleitmorbidität erklärbar.

Approximativ kann mit leichten Komplikationen (lokale Schmerzen und Entzündung, Wundinfektion, Hypergranulation, Druckulzera, Leckage, Sondendefekt, Sondendislokation) bei 10%, mit schweren Komplikationen (Darmperforation, innere Blutung, Peritonitis, Einwachsen der inneren Halteplatte in die Magenwand, Fistelbildung, Aspiration von Mageninhalt) bei 3% der Sonden-Patienten gerechnet werden.¹² Um eine Eigenentfernung der PEG-Sonde zu verhindern, kann manchmal die Fixierung dementer Patienten erforderlich sein, eine Situation, die sicherlich negative Auswirkungen auf die Lebensqualität hat. Im Terminalstadium der Demenz, wie im Terminalstadium aller anderen Krankheiten, wird die Sicherung von Lebensqualität zum wesentlichen Behandlungsziel. Lebensdauer und Überleben treten als therapeutisches Ziel in den Hintergrund.²⁶

Berücksichtigung der Patienten-Autonomie

Die Sondenernährung wird allgemein als medizinische Behandlung angesehen und bedarf daher der Zustimmung des Patienten. Ein Patient ist einwilligungsfähig, wenn er in der Lage ist, Nutzen und Risiken, die Tragweite einer Maßnahme sowie deren Unterlassung zu erkennen und eine selbstbestimmte Entscheidung zu treffen. Diese Situation ist bei Patienten mit fortgeschrittener Demenz nicht mehr gegeben. Somit ist bei nicht dringlicher Indikation die Zustimmung eines Sachwalters einzuholen. Bei der Indikationsstellung wird eine Patientenverfügung, wenn diese nicht vorhanden die präsumptive Meinung des Patienten, weiters die Meinung der Angehörigen und der Betreuungspersonen sowie des Pflegeteams vom behandelnden Arzt mitberücksichtigt werden.²⁶ Wenn ein Patient, der seinen Willen nicht klar artikulieren kann, einen durchgängig aufrechterhaltenen deutlichen Widerstand gegen die Ernährungstherapie zeigt, ist auf diese Behandlungsoption zu verzichten.²⁶

Schlussfolgerung

In der überwiegenden Mehrzahl der klinischen Untersuchungen konnte ein positiver Effekt einer künstlichen Ernährung auf Folgen einer Mangelernährung, auf den funktionellen Status und auf die Überlebenszeit hochgradig dementer Patienten nicht nachgewiesen werden. Unter Berücksichtigung der publizierten Daten ist daher der Einsatz von Maßnahmen zur ANH in der Endphase schwerer Demenzen mit Zurückhaltung zu betrachten. Allerdings muss jede Entscheidung für oder gegen eine Sondenernährung selbst bei schwersten Demenzen immer eine Einzelfallentscheidung bleiben.^{19,20} Sollte die Indikation für eine Sondenernährung bestehen und für eine PEG-Sonde entschieden werden, muss das Fortbestehen der Indikation regelmäßig neu überdacht werden. Ändert sich die Situation und entfällt die Indikation zur Sondenernährung oder treten gravierende Nebenwirkungen auf, ist ein Therapieabbruch zu erwägen. Zwischen Therapievermeidung und Therapieabbruch besteht ethisch kein Unterschied, solange in beiden Fällen die Absicht des Handelnden nicht in der Tötung des Patienten liegt beziehungsweise die Handlung an sich nicht unmittelbar zur Tötung führt. Trotz Abbruch einer künstlichen Ernährung bleibt für den Arzt die Behandlungspflicht bestehen, die sich dann aber auf palliative Maßnahmen beschränken wird.

Referenzen:

- 1 RABENECK L. et al., *Ethically justified, clinically comprehensive guidelines for percutaneous endoscopic gastrostomy tube placement*, Lancet (1997); 349: 496-498
- 2 MICHAELSSON E. et al., *Feeding methods for demented patients in end stage of life*, Geriatr Nurs (1987); 8: 69-73
- 3 VOLICER L. et al., *Progression of Alzheimer's type dementia in institutionalised patients: a cross sectional study*, J Appl Geront (1987); 6: 83-94
- 4 FOOD TRIAL COLLABORATION, *Effect of timing and method of enteral tube feeding for dysphagic stroke patients (FOOD): a multicenter controlled trial*, Lancet (2005); 365: 764-772
- 5 SHEGA J. W. et al., *Barriers to limiting the practice feeding tube placement in advanced dementia*, J Palliat Med (2003); 6: 885-893

- 6 FINUNACE T. E. et al., *Tube feeding in patients with advanced dementia. Review of the evidence*, JAMA (1999); 282: 1365-1370
- 7 CALLAHAN C. M. et al., *Outcomes of percutaneous endoscopic gastrostomy among older adults in a community setting*, J Am Geriatr Soc (2000); 48: 1048-1054
- 8 NAIR S. et al., *Hypalbuminemia is a poor predictor of survival after percutaneous endoscopic gastrostomy in elderly patients with dementia*, Am J Gastroenterol (2000); 95: 1195-1198
- 9 MEIER D. E. et al., *High short-term mortality in hospitalized patients with advanced dementia: lack of benefit of tube feeding*, Arch Intern Med (2001); 161: 594-599
- 10 MURPHY L. M., LIPMAN T. O., *Percutaneous endoscopic gastrostomy does not prolong survival in patients with dementia*, Arch Int Med (2003); 163: 1351-1353
- 11 RUDBERG M. A. et al., *Effectiveness of feeding tubes in nursing home residents with swallowing difficulties*, J Parenter Enteral Nutr (2000); 24: 97-102
- 12 McMAHON M. M. et al., *Medical and ethical aspects of long-term enteral tube feeding*, Mayo Clin Proc (2005); 80: 1461-1476
- 13 GILLYCK M. R., *Rethinking the role of tube feeding in patients with advanced dementia*, N Engl J Med (2000); 342: 206-210
- 14 DHARMARAJAN T. S. et al., *Percutaneous endoscopic gastrostomy and outcome in dementia*, Am J Gastroenterol (2001); 96: 2556-2563
- 15 SKELLY R. H., *Are we using percutaneous endoscopic gastrostomy appropriate in the elderly?*, Curr Opin Clin Nutr Care (2002); 5: 35-42
- 16 SANDERS D. S. et al., *Percutaneous endoscopic gastrostomy: an effective strategy for gastrostomy feeding in patients with dementia*, Clin Med (2004); 4: 235-241
- 17 PORTNOI V., *Tube feeding in patients with advanced dementia*, JAMA (2000); 283: 1563-1564
- 18 ROBINSON B. E., *Tube feeding in patients with advanced dementia*, JAMA (2000); 283: 1563
- 19 VOLKERT D. et al., *Leitlinie Enterale Ernährung der DGEM und DGG. Enterale Ernährung (Trink- und Sondennahrung) in der Geriatrie und geriatrisch-neurologischen Rehabilitation*, Aktual Ernähr Med (2004); 29: 198-225
- 20 VOLKERT D. et al., *ESPEN Guidelines on enteral nutrition: Geriatrics*, Clin Nutr (2006); 25: 330-360
- 21 McCANN R. M. et al., *Comfortcare for terminally ill patients: the appropriate use of nutrition and hydration*, JAMA (1994); 272: 1263-1266
- 22 GANZINI L. et al., *Nurses' experience with hospice patients who refuse food and fluids to hasten death*, N Engl J Med (2003); 349: 359-365
- 23 STEWART W. K., FLEMING L. W., *Features of a successful therapeutic fast over 382 days' duration*, Postgrad Med J (1982); 49: 203-209
- 24 KERNDT P. R. et al., *Fasting: the history, pathophysiology and complications*, West J Med (1982); 137: 379-399
- 25 OWEN O. E. et al., *Ketosis of starvation: a revisit and new perspectives*, Clin Endocrinol Metabol (1983); 12: 359-379
- 26 KÖRNER U. et al., *Leitlinie Enterale Ernährung der DGEM und DGG. Ethische und rechtliche Gesichtspunkte*, Aktual Ernähr Med (2004); 29: 226-230