

# Patienteninformation

## Gedanken zur Sondenernährung bei fortgeschrittener Demenz/am Lebensende

### Um was geht es eigentlich?

Die perkutane endoskopische Gastrostomie (PEG, Magensonde zur Ernährung) ermöglicht die enterale Zufuhr von Wasser, Flüssignahrung und Medikamenten, wenn eine natürliche orale Zufuhr nicht möglich ist. Wie alle ärztlichen Eingriffe stellt die Anlage einer PEG eine Körperverletzung dar und bedarf daher grundsätzlich des Einverständnisses des Patienten.

### “Der Patient Herr Müller verweigert neuerdings Flüssigkeits- und Nahrungszufuhr. Wir sollten eine PEG-Sonde legen lassen.” - Was nun?

Zunächst stellt sich die Frage, warum der Patient Nahrung- und Flüssigkeit ablehnt - 3 mögliche Konstellationen:

1. Ein Demenzkranker verweigert die Annahme von Nahrung, um auf anderweitige Probleme (etwa der Pflege, der Gestaltung des sozialen Umfeldes oder der Zubereitungs- bzw. Darbietungsart der Nahrung) aufmerksam zu machen. Eine solche Verweigerung hat Appell-Charakter an die Umwelt und sollte zur kritischen Selbstreflexion der Pflegenden führen. Sobald die den Kranken jeweils störenden Umstände beseitigt sind, gehen die Abwehrreaktionen gegen die Nahrungsaufnahme häufig zurück. Die tägliche Praxis zeigt, dass bei vermehrter, liebevoller und geduldiger Zuwendung und Betreuung selbst im fortgeschrittenen Krankheitsstadium eine perorale Ernährung möglich ist.
2. Die Nahrungsverweigerung hat ihren Grund in einer organisch bedingten Schluckstörung (z. B. Schlaganfall, Tumorerkrankung). In diesem Falle liegt auch bei Demenzkranken im fortgeschrittenen Krankheitsstadium eine eindeutige medizinische Indikation für die Anlage einer PEG-Sonde vor, deren Anwendung jedoch nur so lange vertretbar erscheint, wie die körperlichen Ursachen für die Schluckunfähigkeit fortbestehen.
3. Auch aufgrund des fortgeschrittenen Grades der Erkrankung kann es zu einer deutlichen „Ablehnung“ von fester und flüssiger Nahrungsgabe kommen. Es ist ein typisches Symptom des Hinübergleitens in den Sterbeprozess, das Bedürfnis nach fester und flüssiger Nahrung erlischt. In dieser Situation reicht es aus, dem Patienten geringe Mengen von Flüssigkeit (etwa durch Eiswürfel) zuzuführen oder seine Mundschleimhäute zu benetzen, um ein Durstgefühl zu stillen. Hier gilt es, alle Möglichkeiten professioneller Pflege gezielt einzusetzen.

### Profitiert der Patient von der PEG-Sonde?

In diesem Zusammenhang ist ausdrücklich darauf hinzuweisen, dass es – nach derzeitigem wissenschaftlichen Kenntnisstand – keinen Nachweis dafür gibt, dass eine PEG-Sonde im Spät- bzw. Endstadium der Demenz einen positiven Effekt auf den Zustand des Patienten ausübt.

Weder verlängert sie sein Überleben, noch verbessert sie seine Lebensqualität oder seinen funktionalen Status, teils zeigt sich gar eine Lebensverkürzung. Auch eine Verhinderung von Aspirationspneumonien, eine Vorbeugung von Mangelernährungszuständen oder die Verhinderung von Druckgeschwüren konnte nicht nachgewiesen werden.

### Ausgewählte Ergebnisse aus wissenschaftlichen Studien:

- bei Pflegeheimpatienten/schwer Demenzen verbessert eine Ernährung via PEG-Sonde den Ernährungs- und Hautstatus (Dekubitus) nicht und bewirkt keine Lebensverlängerung. Auch Aspirationspneumonien treten nicht weniger auf. [5]
- Sterberate von Demenzpatienten mit PEG: im ersten Monat 54%, bis zum 3. Monat 78%, bis zum 6. Monat 81%, nach 12 Monaten 90%. [6]
- Mittlere Überlebenszeit bei Demenzpatienten mit PEG 59 Tage, ohne PEG 60 Tage - keine signifikante Verbesserung erreichbar! [7]
- keine Verbesserung der funktionellen Status [8]
- keine Verhinderung einer Aspirationspneumonie (ereignen sich eher durch Speichel, weniger durch Nahrung) [8]
- keine sinnvolle Verhinderung von Mangelernährung [8]
- keine Verhinderung von Druckgeschwüren („Wundliegen“) [8]
- keine Beschwerdezunahme durch Verzicht auf PEG [8]

# Patienteninformation

## Gedanken zur Sondenernährung bei fortgeschrittener Demenz/am Lebensende

### Wichtige Anmerkungen

- PEG-Anlage nur nach sorgfältiger Indikationsstellung (s.o.)
- PEG nur bei Patienten, die schlucken wollen, aber nicht oder nicht ohne Probleme können
- Verzicht auf künstliche Ernährung induziert kein „qualvolles Verhungern“ oder „Verdursten“ - Austrocknen ist nicht gleich zu setzen mit „Durst leiden“, und fehlende Kalorienzufuhr nicht mit „Hunger leiden“
- Bei zuvor geäußertem Patientenwillen zum Thema (auch mündlich) ist dieser maßgeblich
- Bei nicht einwilligungsfähigen Patienten ist der mutmaßliche Wille aus den Gesamtumständen unter Einbeziehung nahestehender Personen zu ermitteln (frühere Äußerungen, Lebenseinstellung, religiöse Überzeugung, Haltung zu Schmerzen und zu schweren Schäden in der verbleibenden Lebenszeit)
- Der gemeinsame Entschluss von Arzt und rechtl. Vertreter, die künstliche Ernährung gemäss Patientenwillen nicht zu beginnen bzw. einzustellen bedarf keiner Zustimmung des Vormundschaftsgerichts

### Literatur:

- [1] Empfehlungen der Ärztekammer Berlin zum Umgang mit künstlicher Ernährung ([www.berliner-aerzte.net](http://www.berliner-aerzte.net))
- [2] Ridder, M. de: Medizin am Lebensende: Sondenernährung steigert nur selten die Lebensqualität, in: Dtsch. Ärztebl. 2008, 105 (9), 449- 451
- [3] Synofzik, M.: PEG-Ernährung bei fortgeschrittener Demenz – Eine evidenzgestützte ethische Analyse, in: Nervenarzt 2007, 78 (4), 418-428
- [4] Synofzik, M.; Markmann, G.: Perkutane endoskopische Gastrostomie: Ernährung bis zuletzt?, in: Dtsch. Ärztebl. 2007, 104 (49), 3390-3393
- [5] Gillick, MR: Rethinking the role of tube feeding in patients with advanced dementia, N Engl J Med 2000; 342:206
- [6] Sanders DS et al. (2000) Survival Analysis in Percutaneous Endoscopic Gastrostomy Feeding: A worse Outcome in Patients with Dementia, The American Journal of Gastroenterology
- [7] Murphy LM, Lipmann TO (2003) Percutaneous Endoscopic Gastroscopy does not prolong Survival in Patients with dementia; Arch. Intern. Med
- [8] Finucane et al., 1999; Finucane and Bynum 1996; Kaw and Sekas, 1994; McNabney et al., 1994; Callahan et al., 1999