

The logo features the letters 'IZP' in a bold, blue, sans-serif font. The letters are centered within a light orange rectangular area. A large, curved orange shape, resembling a stylized 'C' or a partial circle, is positioned behind the letters, partially overlapping the orange background.

IZP

**Interdisziplinäres Zentrum
für Palliativmedizin**

Interdisziplinäres Zentrum für Palliativmedizin



www.izp-muenchen.de



Palliativmedizin dient der Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und ihren Familien, die mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung konfrontiert sind. Dies geschieht durch Vorbeugung und Linderung von Leiden mittels frühzeitiger Erkennung, hochqualifizierter Beurteilung und Behandlung von Schmerzen und anderen Problemen physischer, psychosozialer und spiritueller Natur.

WHO, 2002



**Palliativmedizin ist Betreuung
für die letzte Lebensphase,
nicht nur *in* der letzten Lebensphase**

Palliativmedizin ist Aufgabe aller Ärzte



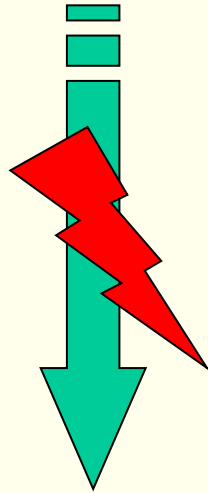
*Die Hilfe besteht in palliativmedizinischer Versorgung und damit auch in Beistand und Sorge für Basisbetreuung. **Dazu gehören nicht immer Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr, da sie für Sterbende eine schwere Belastung darstellen können.** Jedoch müssen Hunger und Durst als subjektive Empfindungen gestillt werden.*

Grundsätze der BÄK zur ärztlichen Sterbebegleitung 2004



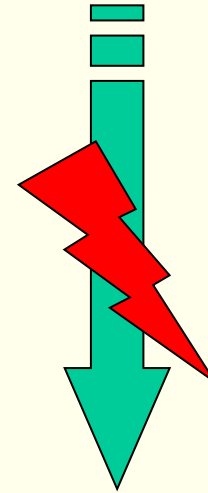
Häufige Fehler in der Sterbephase

Verdursten

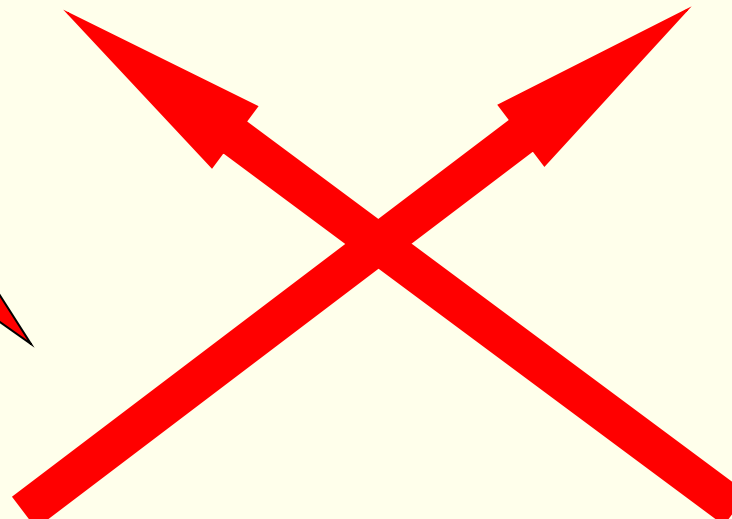


Flüssigkeitsgabe

Ersticken



Sauerstoffgabe



**Es wird derzeit in Krankenhäusern und
Pflegheimen vieles in bester Absicht
getan, was die Menschen – ungewollt –
aktiv am friedlichen Sterben hindert.**



Patientenverfügungen dienen heute vorwiegend dazu, sich vor ärztlichen Kunstfehlern zu schützen.



Der beste Schutz vor ärztlichen Kunstfehlern am Lebensende besteht in einer besseren Aus-, Fort- und Weiterbildung der Ärzte im Fach Palliativmedizin.





VORSORGE

für Unfall, Krankheit und Alter

durch

... Vollmacht

... Betreuungsverfügung

... Patientenverfügung



www.justiz.bayern.de



Gliederung

1. Das Konzept der Therapiezieländerung
2. Die medizinische Indikation
3. Möglichkeiten und Grenzen der Ernährung/Flüssigkeitsgabe in der Palliativmedizin
 - „Verhungern“ und „verdursten“?
 - Sinn und Unsinn der PEG-Sonde
 - Entscheidungen am Lebensende

Das Konzept der Therapiezieländerung

Bei Patienten, die sich zwar noch nicht im Sterben befinden, aber nach ärztlicher Erkenntnis aller Voraussicht nach in absehbarer Zeit sterben werden, weil die Krankheit weit fortgeschritten ist, kann eine Änderung des Behandlungszieles indiziert sein, wenn lebenserhaltende Maßnahmen Leiden nur verlängern würden und die Änderung des Therapieziels dem Willen des Patienten entspricht.

Grundsätze der BÄK zur ärztlichen Sterbebegleitung 2004





Maximaltherapie
Minimaltherapie
Therapieabbruch
Therapiereduktion
Therapieeskalation

**Palliativmedizin ist die Weiterführung der
für den Patienten optimalen Therapie mit
geändertem Therapieziel**



Therapieziele

- Heilung
- Lebensverlängerung
- Rehabilitation
- Linderung/Vermeidung von Leiden
- Lebensqualität

Medizinische Indikation

Voraussetzungen ärztlichen Handelns

Überprüfung der Indikation

1. Was ist das Therapieziel?
2. Ist dieses Therapieziel realistisch?

Kongruenz mit Patientenwillen

3. Stimmt dieses Therapieziel und die geplante Maßnahme mit dem Patientenwillen überein?

Möglichkeiten und Grenzen der Ernährung/Flüssigkeitsgabe in der Palliativmedizin



Unterernährung bei Gesunden: Symptome

- Abmagerung
- Muskelschwund
- Wassereinlagerung
- Vergrößerung der Leber
- Verminderung von Puls und Blutdruck
- Wundliegen
- Müdigkeit



Aber: In der letzten Lebensphase...

- ...besteht eine sog. katabole Stoffwechsellage, an der selbst hyperkalorische Ernährung nichts mehr ändern kann
- ...ist daher Gewichtsverlust nicht zu verhindern
- ...können „normale“ Nahrungsmengen nicht mehr verarbeitet werden
- ...reichen kleinste Menge aus um Hunger und Durst zu stillen

**Sterbende haben in der Regel
keinen Hunger**



Wie viel Flüssigkeit braucht der Mensch?

- Hochbetagte Palliativpatienten sind mit dem „75 kg Normal-Menschen“ nicht vergleichbar
- Flüssigkeitsnormen für Jüngere haben für sie keine Gültigkeit
- 500 ml in 24 Stunden erweisen sich häufig als vollständig ausreichend

Flüssigkeitszufuhr

- oral
- PEG
- i.v. (Infusionen)
- **subkutan (unter der Haut)**

Dehydratation: Typen

- hypoosmolare D. (iatrogen bei reiner Wasserzufuhr)
- hyperosmolare D. (→ Durst, Schwäche, Fieber)
- „terminale“ D. (nach Billings, Mischform; wenig Durst!)

Dehydratation: Nachteile

- reduzierter Turgor
- Mundtrockenheit
- Durstgefühl (bei hyperosmolarer D.!)
- Obstipation
- Somnolenz
- Verwirrtheit, Agitiertheit, Delir

Vorteile einer verminderten Flüssigkeitszufuhr am Lebensende

- weniger Erbrechen
- weniger Husten, Verschleimung
- weniger Ödeme in Gewebe, Lunge, Bauch
- **weniger Schmerzen**
- erhöhte Endorphinausschüttung

**Das Durstgefühl am Lebensende
korreliert mit der Trockenheit der
Mundschleimhäute, nicht mit der
Menge zugeführter Flüssigkeit**



Mundtrockenheit: Ursachen

- Medikamente
- Pilzinfektionen
- lokale Bestrahlung
- Sauerstoffzufuhr
- Atmen durch den Mund

Mundtrockenheit: Therapie

- konsequente Mund/Lippenpflege
- Vermeidung von Zitrone/Glyzerin
- **Vermeidung von Sauerstoff**
- kleine Eiswürfel
- kleine Mengen Flüssigkeit (1-2 ml/30-60min)

„Verhungern“ und „Verdursten“

- Hunger/Durst: subjektive Empfindungen
- beim Wachkoma neurologisch nicht möglich
- in der Sterbephase:
 - in der Regel kein Appetit, kein Hunger
 - Durst i.d.R. nur bei Mundtrockenheit

Discomfort in Nursing Home Patients With Severe Dementia in Whom Artificial Nutrition and Hydration Is Forgone

H. Roeline W. Pasman, PhD; Bregje D. Onwuteaka-Philipsen, PhD; Didi M. W. Kriegsman, MD, PhD; Marcel E. Ooms, MD, PhD; Miel W. Ribbe, MD, PhD; Gerrit van der Wal, MD, PhD

Arch Int Med, 2005

- Erfassung mit einer speziellen Leidensskala für Demenzpatienten
- Kontinuierliche Abnahme des Leidensstatus nach Entscheidung zur Nicht-Einleitung einer künstlichen Ernährung/Flüssigkeitszufuhr

SPECIAL ARTICLE

Nurses' Experiences with Hospice Patients Who Refuse Food and Fluids to Hasten Death

Linda Ganzini, M.D., M.P.H., Elizabeth R. Goy, Ph.D., Lois L. Miller, Ph.D., R.N., Theresa A. Harvath, R.N., Ph.D., Ann Jackson, M.B.A., and Molly A. Delorit, B.A.

- 102/307 Pflegekräfte haben es erlebt
- 85% Tod innerhalb von 15 Tagen
- Friedlicher Tod (Skala von 0-9): Median 8



12/12/2001

PEG bei fortgeschrittener Demenz

(Finucane et al., JAMA 1999; Gillick, NEJM 2000; Cervo et al., Geriatrics 2006; Sampson et al., Cochrane review 2009)

- Studien zeigen keinen Hinweis auf
 - Lebensverlängerung
 - Verbesserung des Ernährungsstatus
 - Verbesserung der Lebensqualität
 - verbesserte Wundheilung bei Wundliegen
 - Verringerung des Verschluckens
- Nebenwirkungen der PEG
 - Entzündungen
 - Verlust der Freude am Essen
 - Verringerung der pflegerischen Zuwendung

- **Die PEG ist ein bedeutender Risikofaktor für Aspiration**

Fox et al, Am J Surg 170: 554-56, 1995

- **Die PEG verursacht eher Infektionen als diese zu verhindern**

Locket et al, Am J Surg 68: 117-120, 2002

- **Die PEG ist ein bedeutender Risikofaktor für Besiedlung mit Clostridium difficile**

Bliss et al, Ann Intern Med 129:1012-1019, 1998

**“Aufgrund dieses Ungleichgewichts
zwischen Nutzen und Nachteilen
sollten künstliche Ernährung und
Flüssigkeitszufuhr bei Patienten mit weit
fortgeschrittener Demenz in der Regel
nicht angewendet werden.“**

(L. Volicer, 2004)



Sterben verboten

Magensonde wird schleichend zum Standard in der Pflege. Ärzte-Präsident Hoppe fordert Umdenken

hoi./elo. BERLIN. Die Zwangsernährung Sterbender wird in Deutschland schleichend zum medizinischen Standard. Vor allem eine hohe Zahl Demenzkranker in Pflegeheimen wird durch Magensonden (Peg-Sonden) künstlich ernährt. Ärzte fordern daher ein Umdenken. Etwa 140 000 Ernährungssonden werden jedes Jahr in Deutschland gelegt, zwei Drittel davon bei Bewohnern von Pflegeheimen. Etwa die Hälfte dieser Sondenträger ist demenzkrank. Viele Angehörige sehen in einer Sonde den letzten Ausweg, den Tod des Verwandten hinauszuzögern.

Nach Ansicht des Präsidenten der Bundesärztekammer, Jörg-Dietrich Hoppe, kann eine Magensonde für Sterbende sehr belastend sein. Der Arzt sei verpflichtet, Sterbenden so zu helfen, dass sie unter menschenwürdigen Bedingungen aus dem Leben scheiden könnten. „Die Hilfe besteht in palliativmedizinischer Versorgung und damit auch in Beistand und Sorge für Pa-

sisbetreuung. Dazu gehören nicht immer Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr durch eine Magensonde, da sie für Sterbende eine schwere Belastung darstellen können“, sagte Hoppe dieser Zeitung.

Die Kritik daran nimmt zu. Der Präsident des Deutschen Caritasverbandes, Prälat Peter Neher, äußerte, Peg-Sonden dürften nur gelegt werden, wenn medizinische Gründe vorlägen und es keine andere Möglichkeit gebe, die Ernährung eines Menschen sicherzustellen. Der geschäftsführende Vorstand der Deutschen Hospiz Stiftung, Eugen Brysch, sagte: „Wir erleben in der Praxis täglich, dass die Menschen, die bei uns Rat einholen, künstliche Ernährung kategorisch ablehnen. Dahinter steht die Angst vor einem jahrelangen Dahinvegetieren, vor einem Leben ohne Lebensqualität, das nur durch die Magensonde aufrechterhalten wird. Dieser Angst gilt es zu begegnen.“ Leider böten die im Bundestag behandelten Entwürfe

für ein Patientenverfügungsgesetz keine Lösung.

Bemühungen, sich auf ein solches Gesetz zu einigen, stehen womöglich vor dem Scheitern. In der übernächsten Woche wird im Bundestag in erster Lesung über einen Gesetzentwurf einer Gruppe um den SPD-Abgeordneten Joachim Stünker debattiert. Stünker und seine etwa 250 Unterstützer wollen gesetzlich festlegen, dass Patientenverfügungen verbindlich für die behandelnden Ärzte sind und der Patientenwille in allen Stadien einer Erkrankung beachtet wird. Bemühungen dreier Gruppen von Parlamentariern (in großen Teilen von Union und Grünen), sich auf einen eigenen Entwurf zu einigen, sind noch nicht weit gediehen. Die drei Gruppen eint der Wille, die Verbindlichkeit von Patientenverfügungen einzuschränken. Der stellvertretende Vorsitzende der Unionsfraktion Wolfgang Bosbach (CDU) schätzt die Chancen für eine Einigung auf „60 zu

Sterbehäufigkeit nach PEG

- Studie bei 7.369 Patienten
(Rabeneck et al., J Gen Intern Med 1996)
 - 23.5% während des KH-Aufenthalts verstorben
 - Medianes Überleben 7,5 Monate
- Studie bei 81.105 Patienten
(Grant et al., JAMA 1998)
 - 63% verstorben nach 1 Jahr
 - 81.3% verstorben nach 3 Jahre

Sterbehäufigkeit nach PEG bei Demenz

PEG-Sonden bei schwer demenzkranken Menschen haben ein besonders hohes Sterberisiko:

- 54% sterben im 1. Monat
- 90% sterben innerhalb eines Jahres

(Sanders et al, Am J Gastroenterol 2000)

Severe dementia is a terminal illness that is not reversed by feeding tube placement.

(Cervo et al., Geriatrics 2006)



Patientenwille: Maßstab medizinischen Handelns

Aktuell erklärter Wille des aufgeklärten und einwilligungsfähigen Patienten
(immer vorrangig, wenn vorhanden)

wenn nicht
gegeben

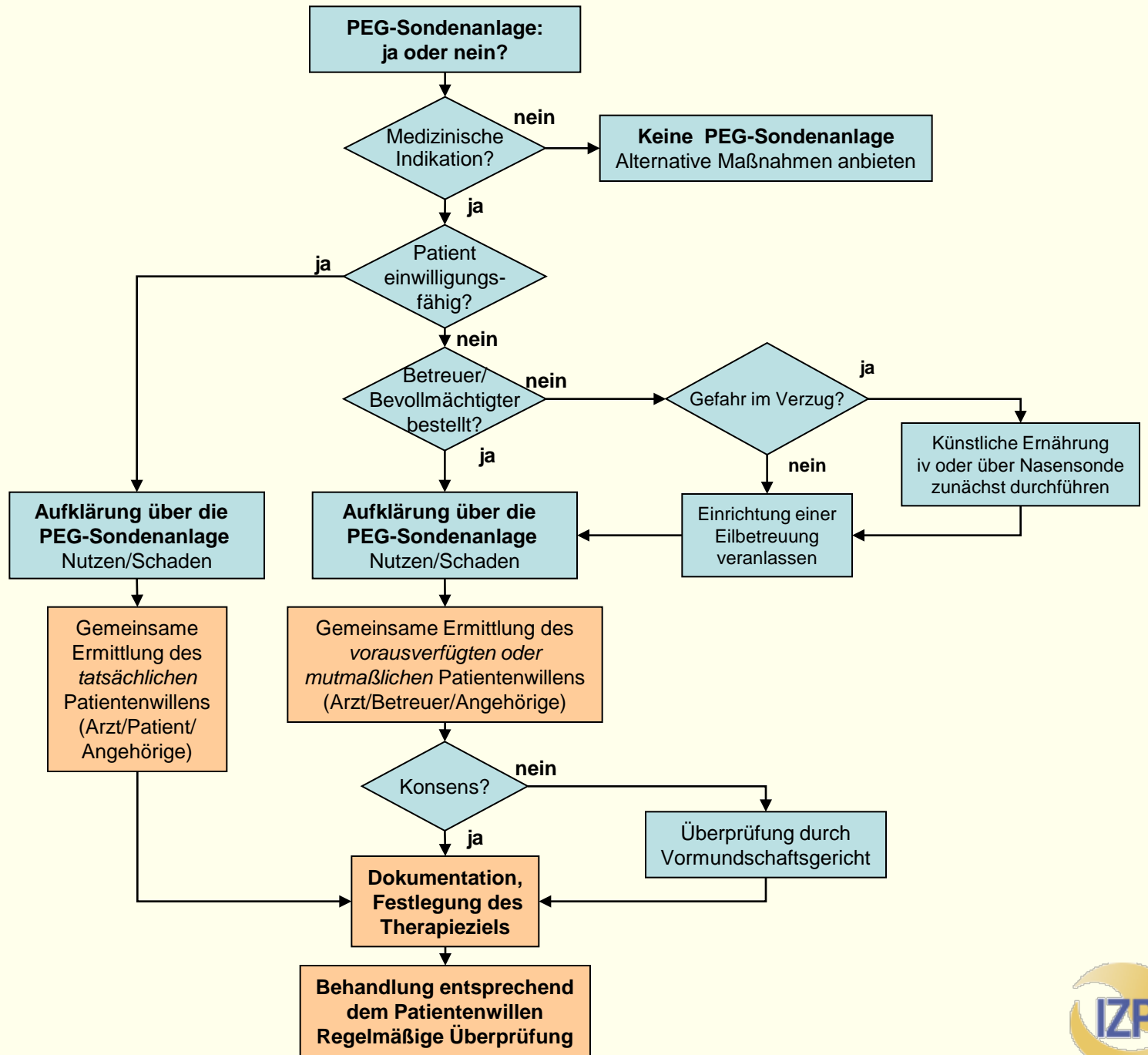
vorausverfügter Wille, durch eine Patientenverfügung erklärt
(fortwirkend und verbindlich, sofern auf die Situation anwendbar)

wenn nicht
vorhanden

mutmaßlicher Wille
(aus früheren Äußerungen/Wertvorstellungen zu ermitteln)

wenn
nicht möglich

Entscheidung zum Wohl des Patienten
(dem Lebensschutz ist Vorrang einzuräumen)





Künstliche Ernährung und Flüssigkeitsversorgung



www.stmas.bayern.de



Fallbeispiel

- Patientin A.F., 44 J.
- schwerste fortschreitende Demenz mit Bewegungsstörungen seit 4 Jahren
- nicht kontaktfähig, nicht ernährbar
- Patientenverfügung: k.A. zur Ernährung
- Familie: Ehemann (Bevollmächtigter), 2 Kindern (14 und 16 Jahre), Eltern

Entscheidungen am Lebensende

- Familienkonferenz: Bevollmächtigter, Angehörige, Arzt, Pflegekräfte, Sozialarbeiter, Seelsorger
- Therapieziele: Lebensverlängerung, Funktionserhalt oder Lebensqualität?
- Konsistenz mit den Wünschen des Patienten?
- Gemeinsame Entscheidungsfindung ist entlastend
- **Entscheidungen auf der Basis der ärztlichen Indikation können Schuldgefühle verringern und das Risiko von pathologischen Trauerverläufen mindern**

Wenn sich schwer demente Hochbetagte verstanden fühlen...

- gehen sie nicht in die innere Emigration
- kommunizieren sie fast bis zuletzt mit uns
- verlieren sie ihre soziale Rolle nicht ganz
- verlieren sie ihre Beziehung zu den
Aktivitäten des täglichen Lebens nicht ganz
- **vergessen die meisten bei liebevoller
Pflege bis zuletzt nicht ganz, wie man
kaut und schluckt**

**Es geht um das Wiederentdecken
des liebevollen Unterlassens
und des natürlichen Todes**





Oft denke ich an den Tod, den herben,
und wie am End' ich's ausmach'?!
Ganz sanft im Schlafe möcht' ich sterben
und tot sein, wenn ich aufwach'!

Carl Spitzweg



The logo features the letters 'IZP' in a bold, blue, sans-serif font. The letters are centered within a light orange rectangular area. A large, curved orange shape, resembling a stylized 'C' or a partial circle, is positioned behind the letters, partially overlapping the orange background.

IZP

**Interdisziplinäres Zentrum
für Palliativmedizin**