

Aus dem interdisziplinären Zentrum für Palliativmedizin  
der Julius-Maximilians-Universität Würzburg  
Direktor: Prof. Dr. habil. med. Michael Flentje

**Untersuchung der Begrenzung künstlicher  
Ernährung am Lebensende auf der  
Palliativstation der Universitätsklinik Würzburg**

Inaugural - Dissertation  
zur Erlangung der Doktorwürden der  
Medizinischen Fakultät  
der  
Julius-Maximilians-Universität zu Würzburg

vorgelegt von  
Raban Graf von Soden-Fraunhofen  
aus Bremervörde

Würzburg, Oktober 2020

# Referentenblatt

Referentin:

Prof. Dr. Birgit van Oorschot

Korreferent:

Prof. Dr. Heinrich Vogel

Dekan:

Prof. Dr. Matthias Frosch

Tag der mündlichen Prüfung:

20.04.2021

Der Promovend ist Arzt

## **Inhaltsverzeichnis**

<b>1. Einleitung</b> .....	<b>1</b>
<b>2. Fragestellung</b> .....	<b>6</b>
<b>3. Methoden</b> .....	<b>7</b>
<b>3.1 Stichprobenbildung und Studiendesign</b> .....	<b>7</b>
<b>3.2 Datenschutz und Ethikvotum</b> .....	<b>8</b>
<b>3.3 Erhobene Parameter</b> .....	<b>8</b>
3.3.1 Allgemeine Parameter .....	8
3.3.2 Parameter bezogen auf die 1. Fragestellung – Das „Wie viel“ .....	9
3.3.3 Parameter bezogen auf die 2. Fragestellung – Das „Wann und Warum“ .....	10
3.3.4 Parameter bezogen auf die 3. Fragestellung – Das „Wie“ .....	11
3.3.5 Parameter bezogen auf die 4. Fragestellung – Der „Kontext“ .....	11
3.3.6 Parameter bezogen auf die 5. Fragestellung – Die „Verbesserung“ .....	13
<b>3.4 Auswertung</b> .....	<b>15</b>
3.4.1 Statistische Auswertung .....	15
3.4.2 Fallanalysen .....	15
<b>4. Ergebnisse</b> .....	<b>16</b>
<b>4.1 Identifikation der Studienpatienten</b> .....	<b>16</b>
<b>4.2 Geschlecht und Therapieziel</b> .....	<b>16</b>
<b>4.3 Ergebnisse zur 1. Fragestellung – Das „Wie viel“</b> .....	<b>17</b>
<b>4.4 Ergebnisse zur 2. Fragestellung – Das „Wann und Warum“</b> .....	<b>19</b>
<b>4.5 Ergebnisse zur 3. Fragestellung – Das „Wie“</b> .....	<b>20</b>
<b>4.6 Ergebnisse zur 4. Fragestellung – Der „Kontext“</b> .....	<b>21</b>
<b>4.7 Ergebnisse zur 5. Fragestellung – Die „Verbesserung“</b> .....	<b>23</b>
<b>5. Diskussion</b> .....	<b>25</b>
<b>5.1 Diskussion zur 1. Fragestellung – Das „Wie viel“</b> .....	<b>25</b>
<b>5.2 Diskussion zur 2. Fragestellung – Das „Wann und Warum“</b> .....	<b>26</b>
<b>5.3 Diskussion zur 3. Fragestellung – Das „Wie“</b> .....	<b>28</b>
<b>5.4 Diskussion zur 4. Fragestellung – Der „Kontext“</b> .....	<b>28</b>
<b>5.5 Diskussion zur 5. Fragestellung – Die „Verbesserung“</b> .....	<b>30</b>
<b>5.6 Limitationen der Studie</b> .....	<b>31</b>
<b>6. Zusammenfassung</b> .....	<b>33</b>
<b>7. Anhang</b> .....	<b>36</b>
<b>7.1 Literaturverzeichnis</b> .....	<b>36</b>
<b>7.2 Abkürzungsverzeichnis</b> .....	<b>39</b>
<b>7.3 Tabelle I - Einzelfallbetrachtung</b> .....	<b>40</b>

## **Danksagung**

## 1. Einleitung

Die Therapie der Mangelernährung und ausreichenden Nährstoffzufuhr bei konsumierenden Erkrankungen ist in der Onkologie und auch in der Geriatrie ein wichtiges Thema.

Eine künstliche Ernährung (KE) und Flüssigkeitssubstitution (FS), also eine Zufuhr von Nährstoffen und Flüssigkeit über verschiedene Zugangswege (z.B. ZVK, VVK oder PEG), ist immer dann indiziert, wenn eine ausreichende orale Zufuhr nicht mehr gegeben ist und die Energie- und Nährstoffzufuhr abgesichert werden soll, um den Ernährungszustand zu erhalten oder zu verbessern. [1] Die zugeführte Menge der Kalorien richtet sich nach dem Grundumsatz des Patienten. Der Minimalbedarf kranker älterer Menschen wird auf ca. 27 – 30 kcal/kg KG geschätzt. [2] Der Richtwert für die tägliche Wasserzufuhr gesunder älterer Personen liegt bei 30 ml/kg KG, um die täglichen Verluste durch Atmung, Schweiß, Urin und Fäzes auszugleichen. [1] Die geschätzten Richtwerte sind für onkologische Patienten ähnlich. [3]

In der palliativen Situation ist die Indikation der KE und FS differenziert zu betrachten, da hier vor allem die Lebensqualität und die geringe Belastung durch medizinische Maßnahmen im Vordergrund stehen. In der Sterbephase sind künstliche Ernährung und substituierende Flüssigkeitszufuhr nicht indiziert. [4]

Generell ist eine medizinische Indikation definiert als die Angemessenheit einer diagnostischen oder therapeutischen Maßnahme in der konkreten klinischen Situation des Patienten. [5] Es muss hierbei zwischen Nutzen und Schaden für den Patienten abgewogen werden. [6] Nutzen und Schaden können subjektiv unterschiedlich eingeschätzt werden: Z.B. kann die Maßnahme zwar medizinisch ratsam sein, die Einstellung des Patienten dieser gegenüber davon aber abweichen und beide sind zu berücksichtigen.

Die KE und FS stellen eine medizinische Intervention dar und benötigen somit eine medizinische Indikation, ein therapeutisches Ziel und das Einverständnis des Patienten. Die Einschätzung der Situation führt nicht immer zu ganz eindeutigen Ergebnissen, daher muss im Zweifelsfall ein Probeversuch gestartet werden. [7]

Die European Society for Clinical Nutrition and Metabolism (ESPEN) beschreibt in ihrer Leitlinie zur Ernährung von Tumorpatienten Daten, die die Vorteile der künstlichen Ernährung bei Krebspatienten mit chronischen Defekten der Nahrungsaufnahme oder -resorption selbst bei fortgeschrittenem Tumorleiden belegen, solange ein Überleben von mehr als einigen Wochen besteht, immer unter der Prämisse, dass eine regelmäßige Evaluation der Indikation erfolgt. [8, 9]

Es gibt auch Rahmenwerte, die eine Orientierung erleichtern: So sollte für Menschen in einem palliativen Stadium ihrer Erkrankung mit bestehender Lebenserwartung von 1-3 Monaten und einem Karnofsky-Index >50% die KE und FS bei bestehender Indikation in Erwägung gezogen werden. [8, 9]

Eine Tumorkachexie kann am Lebensende jedoch nicht durch KE ausgeglichen werden und führt weder zu einer Prognoseverbesserung noch zu nachweisbarer Lebensverlängerung. [8, 10]

Über die differenzierte Indikation der KE und FS hinaus kann gesagt werden, dass im Einzelfall belastende Symptome wie Fatigue, Somnolenz, Verwirrtheit oder Übelkeit durch Flüssigkeitszufuhr gelindert werden können. Dem steht entgegen, dass KE und FS potenzielle Nebenwirkungen haben können (z. B. Appetitlosigkeit, periphere Ödeme, Lungenödem, verstärkte Rasselatmung), sie bedürfen einer invasiven Applikation (i.v., s.c., PEG etc.) und führen zu einer erhöhten medizinischen und pflegerischen Aktivität, die in der Sterbephase unangemessen oder unerwünscht sein kann.

Wie in der S3-Leitlinie Palliativmedizin empfohlen, „ist daher unter dem Gesichtspunkt der palliativen Behandlungssituation eine konsequente parenterale Nährstoff- und Flüssigkeitszufuhr zu überdenken, da besonders in der Sterbephase nur Maßnahmen durchgeführt werden sollten, die dem Erhalt oder Wiedererlangen an Lebensqualität dienen.“ [11]

Das bedeutet, dass dem Erkennen des Beginns der Sterbephase eine besondere Bedeutung zukommt.

Der Eintritt in die Sterbephase ist schwer festzulegen. Es gibt keine einfachen und immer eindeutigen Parameter, an denen der Eintritt in eben jene festgemacht werden kann. [12]

In den oben genannten Leitlinien ist die Sterbephase wie folgt definiert: „Die Sterbephase beschreibt die letzten Tage des Lebens, in denen durch die Erkrankung die körperlichen und geistigen Fähigkeiten des Sterbenden zunehmend eingeschränkt sind.“ [11]

Als Kennzeichen für den Eintritt der Sterbephase können, wenn akut reversible Ursachen ausgeschlossen wurden, folgende Kriterien herangezogen werden:

- die Veränderung der Atmung (z.B. Cheyne-Stokes Atmung, rasselnde Atmung)
- Veränderung der Emotionen und des Bewusstseins
- Reduktion der Urinausscheidung unter 100 ml/24h
- Pulslosigkeit der Arteria radialis
- zunehmende Schwäche und reduzierter Allgemeinzustand
- Hautveränderungen; Verwirrtheit; Verlust des Interesses an Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr
- Intuition der an der Behandlung Beteiligten [11]

Aufgrund erheblicher ethischer Herausforderungen und mangelnder Follow-up Möglichkeiten sind randomisierte und kontrollierte Studien zur KE und FS am Lebensende komplex und rar. [13-16] Generell wird KE auf einer Palliativstation am Ende des Lebens seltener gegeben als auf einer Normalstation, gleiches gilt für die FS. [13].

Bei schwer krebserkrankten Menschen, deren Lebenserwartung bei wenigen Tagen bis Wochen lag, konnte FS betreffend keine Lebensverlängerung festgestellt werden. Substitutionsmengen von bis zu 1000ml/24h wurden gut vertragen [17], allerdings zeigen Studien, dass es keinen Unterschied zwischen 100ml/24h und 1000ml/24h FS gibt. Vereinzelt Studien postulieren, dass eine milde FS der drohenden Opiatintoxikation entgegenwirken kann. [18-22] Sowohl die deutsche S3-Leitlinie der Deutschen Gesellschaft für Ernährungsmedizin (DGEM) als auch die ESPEN empfehlen die Dehydration in der Sterbephase. [23] Eine genaue Menge an FS ist im individuellen Kontext zu sehen und wird in den genannten Leitlinien nicht beschrieben.

Zusammenfassend lässt sich also sagen, dass es keine mustergültige FS gibt und dass 500 ml bis max. 1000 ml/24h als palliative FS und eine FS > 1000 ml/24h als therapeutische FS (=FS<sub>t</sub>) angesehen werden kann.

Es gibt weitere Faktoren, die in der Phase des Sterbens eine Rolle spielen. So ist im palliativen Kontext der lebensverlängernden Maßnahmen neben der KE und der FS<sub>t</sub> auch die Reevaluation der Medikation von entscheidender Wichtigkeit. Lebensverlängernde Medikamente und insbesondere Medikamente zur Primär- und Sekundärprävention etwaiger Erkrankungen sind in dieser Phase nicht mehr indiziert. [24] Ein konsequentes Umsetzen der Beendigung der KE und FS<sub>t</sub> bei einem sterbenden Menschen ließe schlussfolgern, dass weitere lebensverlängernde Interventionen wie lebensverlängernde Medikamente (z. B. Antibiotika, Antidepressiva, Antikoagulantien, Chemotherapeutika oder andere tumorspezifische Medikamente, Diuretika, Insuline, Kardiaka, Kortikosteroide, Laxantien, Sauerstoff oder auch Blutprodukte) abgesetzt, symptomlindernde hingegen belassen oder neu angesetzt werden. Für viele Sterbende kann das Einnehmen einer geringeren Anzahl an Medikamenten bereits eine Entlastung darstellen. Laut Experten sind sogar nur vier Medikamentengruppen für die Behandlung in der Sterbephase essentiell [25]: Opioide, z. B. Morphin; Benzodiazepine, z. B. Midazolam; Antipsychotika, z. B. Haloperidol; muskarinerge Anticholinergika, z. B. Butylscopolamin. Wenn Medikamente nicht mehr geschluckt werden können, sollte die Applikationsform angepasst werden. Dies ist gut möglich, denn alle in der Sterbephase notwendigen Medikamente lassen sich subkutan applizieren.

Noch wesentlicher als die rein medizinische Indikation ist im Rahmen der Autonomie des Menschen der Patientenwille. Dies gilt natürlich nicht nur für die Begrenzung der KE und FS<sub>t</sub>, sondern für jede medizinische Maßnahme.

Wie eine Studie aus München ergab, halten Ärzte einer Normal- oder Intensivstation öfter als Pflegekräfte an der Durchführung der künstlichen Ernährungs- und Flüssigkeitsversorgung bei ihren Patienten fest. In der Studie wird dabei eine große Diskrepanz zwischen ärztlich dominierten Entscheidungen und den Wünschen von Patienten und deren Angehörigen deutlich, denn nur in 37.5% wird der in einer Patientenverfügung geäußerte Wille bezüglich der KE und FS<sub>t</sub> beachtet. [26]

Es stellt sich die Frage, ob der Patientenwille auf einer Palliativstation häufiger berücksichtigt wird oder entscheidend für das Beenden der KE und FS<sub>t</sub> ist. Das wird noch zusätzlich bedeutsam und durchführungsrelevant dadurch, dass Patienten auf einer Palliativstation ca. doppelt so häufig im Besitz einer Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht sind als Patienten auf einer Normalstation [27],

In der vorliegenden Studie soll das therapeutische Verhalten auf einer Palliativstation untersucht werden und zwar bei den Situationen in denen sich die Indikation zur KE und FS<sub>t</sub> im palliativen Kontext ändert und der Patient in die Sterbephase eintritt oder zur Sterbebegleitung auf der Palliativstation aufgenommen wird.

## 2. Fragestellung

In der S3-Leitlinie „Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung“ heißt es: „Bei ethisch komplexen Fragestellungen oder hoher Ambivalenz im Festlegen der Therapieziele kann die Palliativstation den emotional „geschützten“ Raum bieten, um eine Annäherung an Dilemmasituationen und das Kennenlernen neuer Handlungsoptionen zu bieten. Als Beispiel sei der Umgang mit parenteraler Ernährung genannt. Der Verzicht auf eine bilanzierte, aber nicht indizierte Ernährungstherapie wird häufig als emotional belastend von Patient und Angehörigen empfunden.“ [11]

In der vorliegenden Studie wurde die Alltagspraxis auf einer Palliativstation im Umgang mit künstlicher Ernährung und Flüssigkeitszufuhr bei Patienten in der letzten Lebensphase explorativ untersucht.

Dabei sollten die folgenden fünf Fragen beantwortet werden:

1. Wie viele Patienten erhielten auf der Palliativstation innerhalb der letzten 11 Lebenstage künstliche enterale oder parenterale Ernährungstherapie (KE) und/oder therapeutische Flüssigkeitszufuhr ( $FS_t > 1000$  ml/24 Stunden)? Wurden diese Maßnahmen innerhalb dieser Beobachtungsphase fortgesetzt oder neu initiiert?
2. Bei wie vielen Patienten wurde die Entscheidung zur Begrenzung der künstlichen Ernährung/therapeutischen Flüssigkeitszufuhr schriftlich in der Patientenakte dokumentiert? Falls sie dokumentiert wurde, in welchem Abstand zum Tod und mit welcher Begründung?
3. In welchem zeitlichen Abstand zum Tod und auf welche Weise (abrupt vs. ausschleichend) wurde die Entscheidung umgesetzt?
4. In welchem Kontext erfolgte die Ernährungs-/Flüssigkeitsbegrenzung?
  - Zeitlicher Zusammenhang mit Gabe lebensverlängernder Medikamente
  - Bezug zu Aussagen bzgl. Ernährung/Flüssigkeit in der Patientenverfügung
  - Sterbeverlauf (plötzliches/unerwartetes vs. erwartetes Versterben)
  - Bedeutung der Ernährungsberatung
5. Gibt es Optimierungsbedarf bei der Begrenzung von Ernährung und Flüssigkeit am Lebensende?

### **3. Methoden**

Bei der vorliegenden Studie handelt es sich um eine explorative, monozentrische Untersuchung auf der Palliativstation der Klinik der Julius-Maximilians-Universität Würzburg, bei der das therapeutische Vorgehen im Bezug auf die KE und die FS bei sterbenden Menschen untersucht werden sollte. Bei der FS lag das Augenmerk v.a. auf einem therapeutischen Bereich von über 1000 ml/24 Stunden (= FS<sub>t</sub>).

Der Studienzeitraum umfasst drei Jahre (01.01.2012-31.12.2014).

#### **3.1 Stichprobenbildung und Studiendesign**

Es wurde ein Patientenkollektiv der Jahre 2012-2014 retrospektiv anhand der Patientenakten untersucht.

In die Studie inkludiert wurden alle volljährigen Patienten, die im Untersuchungszeitraum auf der Station verstarben und die in ihren letzten 11 Lebenstagen künstliche Ernährung und/oder eine Flüssigkeitssubstitution von über 1000 ml/24 Stunden erhielten, unabhängig des genutzten Zugangsweges (periphere und zentrale Zugänge, Magensonde und PEG).

Der untersuchte Zeitraum von insgesamt 12 Tagen ergibt sich zum einen aus einer Anlehnung an die Publikation von Domeisen et al.[12], bei der die letzten 7 Tage vor dem Tod herangezogen wurden. In der vorliegenden Arbeit wurde der Beobachtungszeitraum um weitere 4 Tage verlängert, um den Verlauf besser beurteilen zu können. Der Todestag wird als Tag 0 beschrieben. Es wurden somit insgesamt die letzten 11 Lebenstage und der Tag des Todes betrachtet (= insgesamt 12 Tage Beobachtungszeitraum).

### **3.2 Datenschutz und Ethikvotum**

Die Datenerhebung erfolgte anonymisiert aus den Patientenakten in die Studiendatenbank (SPSS-Tabelle). Aufgrund einer vollkommen anonymisierten Erhebung ohne spezifische Patientendaten ist für die vorliegende Arbeit kein Ethikvotum nötig.

### **3.3 Erhobene Parameter**

Im Folgenden sollen außer den allgemeinen Parametern die einzelnen erhobenen Parameter den Fragestellungen 1-5 zugeordnet werden. Dafür sind die einzelnen Auswahloptionen aufgeführt, sofern sie nicht geschlossen (ja/nein) beantwortet werden konnten.

#### **3.3.1 Allgemeine Parameter**

Als Basisdaten wurde das Patientengeschlecht, das Sterbejahr und das Therapieziel bei Aufnahme dokumentiert.

##### Behandlungsziel bei Aufnahme

- Kräftigung
- Stabilisierung
- Sterbebegleitung
- Kein Ziel formuliert

Da die Ziele „Kräftigung“ und „Stabilisierung“ bezogen auf die zu untersuchenden Fragestellungen gleichzusetzen sind, wurden diese beiden Gruppen zusammengeführt (s. auch Tab. 3). Ebenso wurde mit den Zielen „Sterbebegleitung“ und „kein Ziel formuliert“ verfahren, da aus der Kürze des Aufenthalts eines einzelnen Patienten und dem dokumentierten Verlauf hervorging, dass das Ziel „Sterbebegleitung“ hier zutreffend gewesen wäre.

### **3.3.2 Parameter bezogen auf die 1. Fragestellung – Das „Wie viel“**

- Wie viele Patienten erhielten auf der Palliativstation innerhalb der letzten 11 Lebenstage KE und/oder FS<sub>t</sub> und wurde die Therapie neu initiiert oder fortgesetzt? -

Bezogen auf die künstliche Ernährung (KE) und die therapeutische Flüssigkeitsgabe (FS<sub>t</sub>) wurde der Erhalt von Flüssigkeit und Kalorien sowie als Unterpunkt des jeweiligen Parameters eine Kategorisierung der Menge der zugeführten Flüssigkeit über 24 Stunden bzw. der zugeführten Kalorien erhoben.

#### Künstliche Ernährung (KE)

Die Kategorisierung der Kalorienzufuhr orientierte sich vor allem an der Größenordnung der kliniküblichen verabreichten Dosen. Dabei wurde der tägliche Durchschnitt der verabreichten Kalorien ermittelt, sofern nicht das schleichende Absetzen der künstlichen Ernährung dokumentiert wurde. Zur Kalorienzufuhr wurden keine Glukoselösungen gezählt, diese finden sich in der Flüssigkeitssubstitution repräsentiert.

Die zugeführten Kalorien wurden in einer zu 2/3 aus Flüssigkeit bestehenden Lösung appliziert. Diese Flüssigkeit wurde nicht als Flüssigkeitssubstitution erfasst.

#### Mengenkategorien der Kalorienzufuhr

- keine, d.h. 0 kcal/24 h
- additiv, d.h. <600 kcal/24 h
- supportiv, d.h. >600kcal, aber <1100kcal/24h
- therapeutisch, d.h. >1100kcal/24h

#### Flüssigkeitssubstitution

Bei der Flüssigkeitssubstitution wurden Glukose-, kristalloide, kolloidale Lösungen und Osmotherapeutika berücksichtigt, nicht jedoch Blut- oder Blutbestandteil-Infusionen, da diese nicht zu einer regelhaften Volumensubstitution zählen.

Ebenfalls in die Flüssigkeitssubstitution implementiert wurden Kurzinfusionen, die z.B. als Trägerlösung für eine intravenöse antibiotische Therapie dienen.

### Mengenkategorien der Flüssigkeitssubstitution

- jeweils zusätzlich zur Ernährung, falls künstlich ernährt wurde -

- keine
- $\leq 1000\text{ml}/24\text{h}$  (palliativ)
- $> 1000\text{ml}/24\text{h}$  (therapeutisch)

Des Weiteren wurde erhoben, ob die KE/FS<sub>t</sub> bei Aufnahme fortgesetzt oder während des stationären Aufenthalts auf der Palliativstation neu initiiert wurde.

### **3.3.3 Parameter bezogen auf die 2. Fragestellung – Das „Wann und Warum“**

- Wurde die Entscheidung zur Begrenzung der KE/FS<sub>t</sub> dokumentiert und in welchem Abstand zum Tod und mit welcher Begründung geschah dies? -

Zunächst wurde erhoben, bei wie vielen Patienten eine Therapiezieländerung (TZÄ) in der Akte dokumentiert war. Der zeitliche Abstand zum Tod sowie die Begründung wurde aus der Dokumentation entnommen und mit folgenden Variablen abgebildet:

#### Änderung des Therapieziels zur Sterbebegleitung

#### Zeitpunkt der Therapiezieländerung in Tagen vor dem Tod

#### Begründung der Therapiezieländerung

- Nebenwirkungen der KE/(FS<sub>t</sub>)
- Eintritt des Patienten in die Sterbephase
- Patientenwunsch
- sonstiges

Um zu diesen Faktoren zu kommen, wurde sowohl die ärztliche Anordnung, die ärztliche und die pflegerische Verlaufsdocumentation als auch die Dokumentation der Teambesprechungen ausgewertet.

### **3.3.4 Parameter bezogen auf die 3. Fragestellung – Das „Wie“**

- In welchem zeitlichen Abstand zum Tod und auf welche Weise wurde die Entscheidung umgesetzt? -

Zur Einschätzung des Vorgehens beim Begrenzen der künstlichen Ernährung und der therapeutischen Flüssigkeitssubstitution wurden der Abstand zum Tod und die Art und Weise des Absetzens ausgewertet. Falls Gründe für die gewählte Art des Vorgehens angegeben waren, wurden diese ebenfalls dokumentiert.

#### Abstand des Absetzens der KE/FS<sub>t</sub> zum Tod

- >72h vor dem Tod
- <72h, aber >48h vor dem Tod
- <48h vor dem Tod
- kein Absetzen der KE/FS<sub>t</sub> bis zum Tod

#### Differenzierung des Absetzens der KE/FS<sub>t</sub>

- kein Absetzen der KE/FS<sub>t</sub> bis zum Tod
- abruptes Absetzen ohne vorherige Reduktion
- Reduktion/Ausschleichen der KE/FS<sub>t</sub> über 48h

### **3.3.5 Parameter bezogen auf die 4. Fragestellung – Der „Kontext“**

- In welchem Kontext erfolgte die Ernährungs-/Flüssigkeitsbegrenzung? -

#### Sterbeverlauf

Um eine Einschätzung über den Eintritt des Todes und dessen Verlauf zu bekommen, wurden die Pflege- und Visitenberichte gesichtet und kategorisiert.

#### Sterbeverlauf

- unerwartet
- akut verschlechternd
- erwartet

Hierbei entspricht „akut“ einer Verschlechterung über mehrere Tage im Laufe des Aufenthaltes, d.h. eine Verschlechterung des Zustandes über mehrere Tage und „unerwartet“, also als Ereignis ohne dokumentierte Hinweise auf eine vorherige Verschlechterung. Der erwartete Sterbeverlauf spiegelt den ärztlichen oder pflegerischen dokumentierten Sterbeprozess bei Aufnahme wider oder den erwarteten Verlauf bei dem dokumentierten Therapieziel „Sterbebegleitung“.

Anpassung der Medikation im Kontext der Beendigung der KE/FS<sub>t</sub>

Zur Auswertung der Medikamentengabe wurden die Arzneimittel aufgeteilt in lebensverlängernde Medikamente (LM) und Wirkstoffe zur Symptomkontrolle (SM). Zu den LM wurden Antibiotika, Diuretika, Antihypertensiva, antineoplastische Medikamente, Antidiabetika, Medikamente zur Ulkusprophylaxe sowie Übertragung von Blutbestandteilen gezählt. Zu der Gruppe der SM zählten nicht-opioid Analgetika, Opioide, Antidepressiva, Antikonvulsiva, Sedativa, Antiemetika, Laxantien, Phytopharmaka und Neuroleptika als Co-Analgetika. In der Auswertung wurde berücksichtigt, in welchem zeitlichen Kontext das Absetzen der Medikamente der jeweiligen Gruppe zu dem Absetzen der künstlichen Ernährung und der therapeutischen Flüssigkeitssubstitution stand. Hier weicht die vorliegende Studie von den in der Literatur beschriebenen Wirkstoffgruppen geringfügig ab. Die Substanzgruppen der Antidepressive wird ebenfalls als SM gesehen, da eine co-analgetischer Einsatz möglich ist. Ebenso wurde mit der Stoffgruppe der Laxantien verfahren, da sie einer Belastung durch Opiat-Nebenwirkungen entgegenwirken.

#### Absetzen von lebensverlängernden Medikamenten

- der Patient erhielt keine Medikamente der Kategorie LM, welche hätten abgesetzt werden können
- lebensverlängernde Medikamente wurden weiterhin gegeben, aber vor dem Tod (ohne festgesetztes Zeitfenster) abgesetzt
- lebensverlängernde Medikamente wurden zeitlich (innerhalb von 48h) nach der KE/FS<sub>t</sub> abgesetzt
- lebensverlängernde Medikamente wurden mit der KE/FS<sub>t</sub> abgesetzt
- lebensverlängernde Medikamente wurden bis zum Tod appliziert

Vorausverfügter Patientenwille und Beenden der KE/FS<sub>t</sub>

Zur Erfassung des Patientenwillens bezogen auf die KE/FS<sub>t</sub> am Lebensende wurden folgende Parameter erfasst:

Vorhandensein einer Patientenverfügung (PV)

Vorhandensein einer PV mit konkreten Aussagen zur KE/FS<sub>t</sub>

Umsetzung einer PV mit konkreten Aussagen zur KE/FS<sub>t</sub>

#### Einbezug der Ernährungsberatung

Gespräche, Beratungen und Aufklärungen über eine künstliche Ernährung durch die Ernährungsberatung (Diätassistentin des UKW) wurden aus der Akte heraus dokumentiert. Dazu gehörte auch der patientenbezogene Einbezug der Ernährungsfachkraft im Rahmen von multidisziplinären Kurvenvisiten sowie Teambesprechungen.

#### **3.3.6 Parameter bezogen auf die 5. Fragestellung – Die „Verbesserung“**

- Gibt es Optimierungsbedarf bei der Begrenzung von Ernährung und Flüssigkeit am Lebensende? -

Die Einzelfallbetrachtung bedient sich der allgemeinen und den in den Fragestellungen 1-4 erhobenen Parameter. In der nachfolgenden Tabelle wurden diese der Übersicht halber zusammengefasst.

**Tab. 1: Zusammenfassung der erhobenen Parameter**

<b>Erhobener Parameter</b>	<b>Kurzbeschreibung des Erfassten</b>
Geschlecht	Geschlecht des Patienten
Sterbejahr	Sterbejahr des Patienten von 2012 bis 2014
Behandlungsziel bei Aufnahme	Dokumentiertes Behandlungsziel bei Aufnahme
Kalorienzufuhr durch künstliche Ernährung	Mengenkategorisierung der durch künstliche Ernährung verabreichten Kalorien
Flüssigkeitssubstitution:	Mengenkategorisierung der verabreichten nicht oralen Flüssigkeit
Beginn:	Beschreibt, ob die Gabe der KE/FS <sub>t</sub> nach Aufnahme initial erfolgte oder fortgesetzt wurde
Änderung des Therapieziels (TZÄ)	Wurde eine Änderung des Therapieziels dokumentiert?
Zeitpunkt der TZÄ	Zeitpunkt der TZÄ in Tagen vor dem Tod
Begründung der TZÄ	Welche Begründung wurde für die TZÄ dokumentiert
Abstand	Abstand des Verzichts auf KE/FS <sub>t</sub> zum Versterben des Patienten
Differenzierung	Differenzierung des Absetzens der KE/FS <sub>t</sub>
Todesverlauf	Einschätzung über den Eintritt des Todes und dessen Verlauf
Absetzen von lebensverlängernden Medikamenten	Anpassung der Medikation im Kontext der Beendigung von KE/FS <sub>t</sub>
Patientenverfügung	Dokumentiert das Vorliegen einer Patientenverfügung
Einbezug der Ernährungsberatung	Vorliegen eines protokollierten Gesprächs mit der Ernährungsfachkraft

## **3.4 Auswertung**

### **3.4.1 Statistische Auswertung**

Nach Identifikation der Grundgesamtheit von insgesamt 65 Patienten erfolgte im Februar 2015 eine statistische Beratung für das Erstellen der vorliegenden Studie durch das Institut für klinische Epidemiologie und Biometrie der Universität Würzburg und Herrn Dr. Gerd Pfister, Mitarbeiter des Instituts für Politikwissenschaft und Soziologie der Universität Würzburg. Es wurde entschieden, dass bei dieser kleinen Stichprobe und häufigen Zellengrößen von kleiner 5 in Kreuztabellen nur eine explorative Auswertung durchgeführt werden könnte. Die Berechnung von Gruppenunterschieden mit Nachweis einer Signifikanz war nicht sinnvoll möglich. Zum besseren Verständnis wurde für die Darstellung dennoch das Format der Kreuztabellen gewählt.

### **3.4.2 Fallanalysen**

Um den Optimierungsbedarf bzgl. der KE/FS<sub>t</sub> innerhalb der palliativmedizinischen Versorgung am Universitätsklinikum Würzburg zu eruieren, wurden diejenigen Patientenakten genauer analysiert, die Abweichungen von den Empfehlungen der S3-Leitlinie aufwiesen. Dies waren im Einzelnen die Fälle,

- die mit therapeutischer Ernährung und/oder mit therapeutischer Flüssigkeitsgabe bis zum Todestag versorgt waren,
- die künstliche Ernährung erhielten, obwohl das Therapieziel bei Aufnahme „Sterbebegleitung“ beinhaltete,
- die bis zum Todestag weiter künstlich ernährt wurden und/oder therapeutisch Flüssigkeit substituiert bekamen

Bei den Analysen wurden patientenbezogen alle Aspekte der 2.-4. Fragestellung betrachtet und tabellarisch aufgelistet (s. Tab. I im Anhang).

## 4. Ergebnisse

### 4.1 Identifikation der Studienpatienten

Insgesamt wurden in dem Jahr 2012 292, im Jahr 2013 280 und 2014 315 Patienten stationär auf der Palliativstation der Universitätsklinik Würzburg behandelt. Davon starben in dem Jahr 2012 145 (49,7% der behandelten Patienten des Jahres), in dem Jahr 2013 123 (43,9% der behandelten Patienten des Jahres) und in dem Jahr 2014 129 Patienten (41,0% der behandelten Patienten des Jahres) im stationärem Kontext. Unter Berücksichtigung der Einschlusskriterien bezogen auf die Fragestellungen der vorliegenden Studie ergibt sich ein Studienkollektiv für das Jahr 2012 von 19 (13,1% der verstorbenen Patienten des Jahres), für 2013 von 22 (17,9% der verstorbenen Patienten des Jahres) und für 2014 von 24 (18,6% der verstorbenen Patienten des Jahres), insgesamt also 65 Patienten (s. Tab 2).

**Tab. 2 Patientenkollektiv**

<b>Jahr</b>	<b>Verstorbene</b>	<b>In Studie inkludiert</b>	<b>Angaben in Prozent</b>
2012	145	19/145	13,1
2013	123	22/123	17,9
2014	129	24/129	18,6
Gesamt	397	65	16,4

### 4.2 Geschlecht und Therapieziel

Von den in die Studie inkludierten Patienten waren 41 (63,1%) männlich und 24 (36,9%) weiblich.

#### Therapieziel

Während des Untersuchungszeitraumes wurden 40 Patienten (61,5%) mit dem Therapieziel „Stabilisierung“ und 12 Patienten (18,5%) mit dem Therapieziel

„Kräftigung“ aufgenommen. Durch die Zusammenführung ergab sich n=52, entsprechend 80,0% der Studienpatienten (s. auch Tab. 3).

Mit dem Ziel der Sterbebegleitung wurden 12 Patienten (=18,5%) aufgenommen. Bei einem Patienten war das Therapieziel nicht definiert (1,5%, s. auch Tab. 3).

**Tab. 3 Therapieziel**

Therapieziel	Häufigkeit	Angaben in Prozent
Kräftigung	40	61,5
Stabilisierung	12	18,5
Kräftigung oder Stabilisierung	52	80,0

Therapieziel	Häufigkeit	Angaben in Prozent
Sterbebegleitung	12	18,5
Kein Ziel formuliert	1	1,5
Sterbebegleitung	13	20

### 4.3 Ergebnisse zur 1. Fragestellung – Das „Wie viel“

- Wie viele Patienten erhielten auf der Palliativstation innerhalb der letzten 11 Lebenstage KE und/oder FS<sub>t</sub> und wurde die Therapie neu initiiert oder fortgesetzt? -

65 Patienten erhielten in den letzten 12 Tagen auf der Palliativstation KE/FS<sub>t</sub>.

In der Erhebung der Kalorienzufuhr zeigte sich, dass 15 Patienten additiv (23,1%) und 37 Patienten (56,9%) supportiv versorgt wurden. Dies entspricht einem kumulierten Anteil von 80,0%. 10 Patienten (15,4%) wurden therapeutisch ernährt, was eine Kalorienzufuhr über 1100kcal/24h entspricht. Drei Patienten (4,6%) wurden hingegen gar nicht mit Kalorien versorgt, sondern erhielten eine therapeutische Flüssigkeitssubstitution >1000 ml/24h. Dem Großteil der Patienten wurde Flüssigkeit über die bereits in der KE vorhandene Flüssigkeit hinaus appliziert. In 70,8% d.F. waren dies nicht mehr als 1000ml. In 14 Fällen wurde überhaupt keine zusätzliche Flüssigkeit

(21,5%) verabreicht und in 5 Fällen betrug die verabreichte Flüssigkeit mehr als 1000 ml/Tag (s. Tab. 4 und 5).

**Tab. 4 Kalorienzufuhr**

<b>Kalorienzufuhr</b>	<b>Anzahl</b>	<b>Angaben in Prozent</b>
Keine	3	4,6
Additiv <600 kcal/24h	15	23,1
Supportiv <=1100, >600 kcal/24h	37	56,9
Therapeutisch >1100 kcal/24h	10	15,4
Gesamt	65	100

**Tab. 5 Flüssigkeitssubstitution**

<b>Flüssigkeitssubstitution</b>	<b>Anzahl</b>	<b>Angaben in Prozent</b>
Keine über KE hinaus	14	21,5
<=1000ml/24h	46	70,8
>1000ml/24h	5	7,7
Gesamt	65	100

In 49 Fällen wurde unabhängig von dem Behandlungsziel bei Aufnahme die KE/FS<sub>t</sub> fortgesetzt. In 16 Fällen wurde die KE/FS<sub>t</sub> auf der Palliativstation neu im Therapiemanagement etabliert (s. Tab. 6).

**Tab. 6 Beginn KE/FS<sub>t</sub>**

<b>Beginn der KE/FS<sub>t</sub></b>	<b>Behandlungsziel bei Aufnahme</b>		<b>Gesamt</b>
	Stabilisierung/Kräftigung	Sterbebegleitung	
Fortgesetzt	38	11	49
Neu initiiert	14	2	16
Gesamt	52	13	65

#### 4.4 Ergebnisse zur 2. Fragestellung – Das „Wann und Warum“

- Wurde die Entscheidung zur Begrenzung der KE/FS<sub>t</sub> dokumentiert und in welchem Abstand zum Tod und mit welcher Begründung geschah dies? -

Bei 44 Patienten war eine Therapiezieländerung in der Patientenakte dokumentiert (67,7%).

Bei diesen Patienten (n=44) wurde in der vorliegenden Studie der Abstand von Therapiezieländerung bis zum Tod in Tagen betrachtet.

Wie Tab. 7 belegt, zeigte sich die größte Häufung 2 bis 4 Tage vor dem Tod mit insgesamt 25 Fällen (56,8%). Auf eine Änderung des Therapieziels am Todestag bis einen Tag vor dem Tod entfielen 4 Fälle (9,1%) und bis zu 4 Tage vor dem Tod auf insgesamt 15 Patienten (34,1%).

**Tab. 7 Therapiezieländerung**

<b>Änderung des Therapieziels in Tagen vor dem Tod</b>	<b>Häufigkeit</b>	<b>Angaben in Prozent</b>
Todestag	1	2,3
1	3	6,8
2	8	18,2
3	10	22,7
4	7	15,9
5	3	6,8
6	2	4,5
7	3	6,8
8	2	4,5
9	3	6,8
10	1	2,3
11	1	2,3
Gesamt	44	100

Bei 33 Patienten wurde die KE/FS<sub>t</sub> mit der Begründung des Eintritts in die Sterbephase beendet (75,0%). Bei 6 Patienten (13,6%) war der Wunsch des Patienten als

Begründung für das Absetzen der KE/FS<sub>t</sub> dokumentiert. Beschwerden, die als Nebenwirkungen der KE/FS<sub>t</sub> angesehen wurden, führten bei 3 Patienten (6,8%) zum Absetzen. Sonstige Gründe, bei denen die Entscheidung nicht eindeutig einem der Parameter zugeordnet werden konnte, wurden bei 2 Patienten (4,5%) dokumentiert (s. Tab 8).

**Tab. 8 Begründung für das Absetzen**

<b>Begründung des Absetzens</b>	<b>Häufigkeit</b>	<b>Angaben in Prozent</b>
Nebenwirkungen	3	6,8
Patientenwunsch	6	13,6
Eintritt in die Sterbephase	33	75,0
Sonstiges	2	4,5
Gesamt	44	100

#### **4.5 Ergebnisse zur 3. Fragestellung – Das „Wie“**

- In welchem zeitlichen Abstand zum Tod und auf welche Weise wurde die Entscheidung umgesetzt? -

Die Betrachtung des Abstands der tatsächlichen Umsetzung des Absetzens der KE/FS<sub>t</sub> und die Differenzierung (abruptes oder ausschleichendes Absetzen) ergab folgendes:

Bei 46 Patienten (70,8%) wurde die KE/FS<sub>t</sub> mehr als 72 Stunden (das entspricht mehr als 3 Tagen) vor dem Versterben beendet. Nach diesem Zeitraum, aber noch mehr als 48 Stunden vor dem Tod wurde die künstliche Ernährung bzw. therapeutische Flüssigkeitssubstitution bei 9 Patienten (13,8%) abgesetzt. Weniger als 2 Tage, aber noch vor dem Versterben wurde die KE/FS<sub>t</sub> bei 8 Patienten (12,3%) beendet. 2 Patienten (3,1%) erhielten bis zum Versterben die KE/FS<sub>t</sub> (s. Tab. 9).

Bei 63 Patienten wurde die KE/FS<sub>t</sub> vor dem Tod beendet, in 43 Fällen (43/63 = 68,2%) abrupt und ohne schrittweise Reduktion, in 20 Fällen in schrittweiser Reduktion über min. 48 Stunden (20/63 = 31,7%). Siehe dazu auch Tabelle 10.

Addiert man die Patientenzahl, in denen die KE/FS<sub>t</sub> über 72h (70,8%) bis 48h (13,8%) vor dem Tod abgesetzt wurde, so deckt sich dies mit 84,6% der untersuchten Patienten, was einen erheblichen Anteil ausmacht.

**Tab. 9 Abstand des Absetzens**

Abstand des Absetzens der KE/FS <sub>t</sub> bis zum Tod	Häufigkeit	Angaben in Prozent
> 72h vor dem Tod	46	70,8
< 72h, aber > 48h vor dem Tod	9	13,8
<48h vor dem Tod	8	12,3
Kein Absetzen der KE/FS <sub>t</sub> bis zum Tod	2	3,1
Gesamt	65	100

**Tab. 10 Art und Weise des Absetzens**

Differenzierung des Absetzens der KE/FS <sub>t</sub>	Häufigkeit	Angaben in Prozent
Kein Absetzen der KE/FS <sub>t</sub> bis zum Tod	2	3,1
Absetzen ohne Reduktion	43	66,2
Reduktion/Ausschleichen der KE/FS <sub>t</sub> über 48h	20	30,8
Gesamt	65	100,1

#### **4.6 Ergebnisse zur 4. Fragestellung – Der „Kontext“**

- In welchem Kontext erfolgte die Ernährungs-/Flüssigkeitsbegrenzung? -

##### Sterbeverlauf

Der Sterbeverlauf der Patienten wurde erfasst, um das Eintreten des Todes und dessen Verlauf einschätzen zu können.

Hierbei ist zu beobachten, dass bei 47 von 65 Fällen (entspricht 72,3%) der Sterbeverlauf als akutes Ereignis eintrat. Die zweitgrößte Gruppe (15 Patienten, 23,1%)

stellte das Kollektiv der Patienten dar, deren Todeseintritt als erwartet kategorisiert wurde. Bei 3 (4,6%) der Patienten trat der Tod gänzlich unerwartet ein.

#### Anpassung der Medikation im Kontext der Beendigung der KE/FS<sub>t</sub>

In allen Fällen, der zur Sterbebegleitung aufgenommenen Patienten, wurde die LM mit der KE/FS<sub>t</sub> beendet, sofern die Patienten überhaupt LM in der Aufnahmemedikation verordnet waren. In der Gruppe Stabilisierung und Kräftigung erhielten insgesamt 49 Patienten LM, davon wurde bei 26 Patienten (53,1%, 26/49) die Einnahme lebensverlängernder Medikamente gleichzeitig mit der KE/FS<sub>t</sub> beendet. Bei 17 (34,7%) geschah dies im Abstand von max. 48 Stunden nach Beenden der KE/FS<sub>t</sub>. Bei 4 (8,2%) wurden Medikamente trotz Beendigung der KE/FS<sub>t</sub> weiter verabreicht.

In zwei Fällen wurde die Medikation bis zum Tod fortgesetzt. Einer dieser zuletzt genannten Fälle wurde auch bis zum Ende des Lebens mit KE/FS<sub>t</sub> versorgt.

**Tab. 11 Anpassung der LM im Kontext der Beendigung der KE/FS<sub>t</sub>**

Absetzen der LM im zeitlichen Kontext zur KE/FS <sub>t</sub>	Behandlungsziel bei Aufnahme		Gesamt
	Stabilisierung/ Kräftigung	Sterbebegleitung	
Keine Medikamente der Kategorie LM	3	2	5
LM weiter, aber vor dem Tod beendet	4	0	4
LM max. 48h nach Beenden der KE/FS <sub>t</sub> abgesetzt	17	0	17
LM beendet mit KE/FS <sub>t</sub>	26	11	37
LM bis zum Tod	2	0	0
Gesamt	52	13	65

#### Vorausverfügter Patientenwille und Beenden der KE/FS<sub>t</sub>

Bei 41 Patienten fanden sich in der Patientenakte keine Hinweise auf eine Patientenverfügung (PV, 63,1%). 22 Patienten (33,8%) im untersuchten Zeitraum verschriftlichten ihren Willen bezogen auf eine KE/FS<sub>t</sub> in Form einer PV. Zwei Patienten (3,1%) hatten eine PV, in der keine konkreten Angaben zur KE/FS<sub>t</sub> gemacht wurden.

### Einbezug Ernährungsfachkraft

In Tab. 12 wird dargestellt, in wie vielen Fällen die Ernährungsfachkraft dokumentiert am Behandlungsprozess durch z.B. Gespräche bzw. durch deren Einbindung im Rahmen der multidisziplinären Kurvenvisite involviert war. In 82,1 % d.F. traf dies zu.

**Tab. 12: Einbezug der Ernährungsfachkraft**

<b>Beratung durch Ernährungsfachkraft</b>	<b>Häufigkeit</b>	<b>Angaben in Prozent</b>
Fand statt	54	82,1
Fand nicht statt	11	16,9
Gesamt	65	100,0

### **4.7 Ergebnisse zur 5. Fragestellung – Die „Verbesserung“**

- Gibt es Optimierungsbedarf bei der Begrenzung von Ernährung und Flüssigkeit am Lebensende? -

In der Einzelfallbetrachtung der Studie wurden zunächst die Akten der 10 Patienten, die therapeutisch mit KE versorgt wurden, genauer analysiert. 4/10 dieser Patienten wurden mit dem Ziel der Sterbebegleitung aufgenommen und verstarben innerhalb von 2 Tagen nach Übernahme auf die Palliativstation. Bei diesen Patienten wurde die Ernährung bereits außerhalb der Palliativstation begonnen und bei Aufnahme auf der Palliativstation beendet.

Bei weiteren 4/10 Patienten wurde die KE umgehend beendet, nachdem die Sterbephase nach Einschätzung des behandelnden Teams eingesetzt hatte.

In den verbliebenen 2/10 Fällen wurde die KE ebenfalls beendet, ohne dass die Gründe dokumentiert wurden.

Bei zwei Patienten wurde die KE bis zum Eintreten des Todes nicht abgesetzt. In einem dieser Fälle war das Behandlungsziel „Stabilisierung/Kräftigung“ und der Todesverlauf „unerwartet“. Im zweiten Fall wurde als Behandlungsziel bei Aufnahme „Sterbebegleitung“ und dementsprechend ein „erwarteter“ Todesverlauf dokumentiert.

Insgesamt erhielten 5 Patienten (=7,7%) eine therapeutische Flüssigkeitssubstitution, wovon nur ein Patient zusätzlich therapeutisch ernährt wurde.

Bei zwei Patienten, die mit dem initialen Behandlungsziel der Sterbebegleitung aufgenommen worden waren, wurde eine Versorgung mit KE/FS<sub>t</sub> neu initiiert. Bei einem der beiden Patienten wurde das Behandlungsziel zunächst als Sterbebegleitung festgelegt, im Laufe des Aufenthalts allerdings zu Kräftigung/Stabilisierung geändert und eine therapeutische Flüssigkeitszufuhr von >1000 ml/24h etabliert. In dem anderen Fall lässt sich keine Begründung für ein von der Leitlinie abweichenden Entschluss aus der Routinedokumentation in der Patientenakte ableiten.

## 5. Diskussion

### 5.1 Diskussion zur 1. Fragestellung – Das „Wie viel“

- Wie viele Patienten erhielten auf der Palliativstation innerhalb der letzten 11 Lebenstage KE und/oder FS<sub>t</sub> und wurde die Therapie neu initiiert oder fortgesetzt? -

Gemäß dem Ansatz, dass eine parenterale Ernährung nur zur unterstützenden Kalorienzufuhr genutzt und eine orale Zufuhr von Nahrung immer bevorzugt werden sollte [11], verwundert es nicht, dass auf der Palliativstation der Universitätsklinik Würzburg der Großteil der Patienten mit KE supportiv oder additiv ernährt wurden. Bei 10 Patienten wurde eine therapeutische KE durchgeführt, was im Zuge des Therapieziels der Stabilisierung und Kräftigung keine konträre Maßnahme zu der palliativmedizinischen Leitlinie darstellt.

Für die Flüssigkeitssubstitution lässt sich ähnliches festhalten. 92,3% der Patienten wurde mit weniger als 1000 ml/Tag Flüssigkeit zugeführt. Auch bei 4 von 5 Patienten, bei denen man eine therapeutische FS applizierte, wurde das Therapieziel beim Eintritt in die Sterbephase an die Situation angepasst und die therapeutische FS wurde minimiert oder abgesetzt.

Dies entspricht sowohl den Empfehlungen der S3-Leitlinie als auch denen der ESPEN zur Dehydratation in der Sterbephase. [3, 11] Auf den verbliebenen Fall wird in der Einzelfallanalyse noch näher eingegangen.

In 75,4% der Patienten wurde die KE oder FS<sub>t</sub> nach Aufnahme auf der Palliativstation fortgesetzt, was bedeutet, dass die Entscheidung zur Therapie mit künstlicher Ernährung und Flüssigkeit häufiger außerhalb der Palliativstation getroffen wird.

Wurde die KE oder FS<sub>t</sub> neu initiiert, so war dies in 87,5% (entspricht 14 von 16 Patienten) bei Menschen, die mit dem Therapieziel der Kräftigung und Stabilisierung aufgenommen wurden. Dies macht deutlich, dass eine Therapieindikation für KE oder FS<sub>t</sub> aus Sicht der Palliativmediziner der Universitätsklinik Würzburg eher im Rahmen des Therapieziels Stabilisierung/Kräftigung liegt und im Rahmen einer Sterbebegleitung einen geringeren Stellenwert hat.

Eine vermehrte Verabreichung von KE und FS<sub>t</sub> auf nicht-palliativ Stationen im Gegensatz zu einer palliativen Einrichtung wird auch in der Literatur beschrieben. [13, 28]

Dieser Sachverhalt mag auch drin begründet liegen, dass die Begrenzung der einmal begonnen Therapie mit KE/FS<sub>t</sub> für die Angehörigen der Betroffenen Patienten emotional sehr schwierig ist als auch Unsicherheiten bei den behandelnden Ärzteteams beschrieben wurden. [26, 29]

## **5.2 Diskussion zur 2. Fragestellung – Das „Wann und Warum“**

- Wurde die Entscheidung zur Begrenzung der KE/FS<sub>t</sub> dokumentiert und in welchem Abstand zum Tod und mit welcher Begründung geschah dies? -

Im Kontext des emotionalen Charakters der Diskussion und der Unschärfe der Definition [11, 12], wann sich der Patient am Ende des Lebens befindet und somit in die Sterbephase eintritt, wird die Entscheidungsfindung zum Beenden der KE/FS<sub>t</sub> umso schwieriger.

Entscheidend für das Absetzen der KE/FS<sub>t</sub> bei den zu stabilisierenden bzw. zu kräftigenden Menschen muss konsequenter Weise eine Änderung des Therapieziels sein, wenn nicht Nebenwirkungen ursächlich für das Absetzen waren, denn ansonsten wäre ein Absetzen nicht notwendig geworden.

Natürlich ist hier auch von Interesse, welchen Verlauf das Sterben nahm und in welchem Zeitraum die TZÄ stattfand.

Wie in den Ergebnissen bereits geschildert, zeigt sich in der vorliegenden Studie, dass die auf der Palliativstation der Universitätsklinik Würzburg getroffenen TZÄ am häufigsten 2-4 Tage vor dem Eintreten des Todes stattfanden. Bei 56,8% der untersuchten Patienten wurde in diesem Zeitraum die Entscheidung zum Begrenzen der KE/FS<sub>t</sub> getroffen. Daraus ließe sich schlussfolgern, dass in diesem Zeitraum eine besondere Beobachtung am Patienten gemacht wurde, die zu dieser Entscheidung geführt hat.

In diesem Zusammenhang spielt die Begründung für die Entscheidung eine tragende Rolle. Bei 75% der Fälle war es die Einschätzung, dass die Sterbephase begonnen habe.

Setzt man nun diese beiden Sachverhalte in Beziehung, so könnte es sein, dass in den zwei bis vier Tagen vor dem Tod sich dieser bereits abzeichnet und bei den behandelnden Ärzten dazu führte, dass leitlinienkonform die KE/FS<sub>t</sub> begrenzt und abgesetzt wurde.

Aus klinischer Sicht werden die letzten drei bis sieben Tage als Sterbephase bezeichnet. [12, 30] Dieser Zeitraum deckt sich mit dem gehäuft in der vorliegenden Studie aufgezeigten Zeitpunkt der TZÄ.

In der S3-Leitlinie werden verschiedene klinische Kriterien herangezogen, um den Beginn der Sterbephase einzuschätzen [11, 30], welche bei Verschlechterung des Allgemeinzustandes eines Patienten auf der Palliativstation erfasst werden könnten, um im Rahmen einer interprofessionellen Diskussion zu einer Einschätzung zu kommen, ob der Patient sich in der Sterbephase befindet.

Über die Kriterien, die für behandelnde Ärzte der Palliativstation Würzburg entscheidend sind, um die Patienten als in der Sterbephase befindlich einzuordnen, kann diese Studie leider nichts aussagen, da hierzu keine Parameter in den Patientendaten erfasst oder dokumentiert worden waren.

Bei den verbliebenen 13,6% der Fälle wurde die KE/FS<sub>t</sub> auf Wunsch der Patienten beendet. Wenn ein Mensch auf eigenen Wunsch auf so etwas Essentielles wie die Ernährung und Flüssigkeit verzichtet, so lässt sich vermuten, dass der Betroffene keinen positiven Aspekt für sich in der Maßnahme sieht oder sie, in diesem Fall die KE/FS<sub>t</sub>, als belastend erlebt. Dies ließ sich aus der Aktenlage nicht ablesen.

Zwar ist der konkrete Wunsch des Patienten in der vorliegenden Studie nicht der häufigste Grund für das Beenden der KE/FS<sub>t</sub>, dennoch ist die Autonomie des Patienten ein sehr wichtiger Bestandteil des medizinischen Entscheidungsprozesses, der auch in der Präambel der Bundesärztekammer zu den Grundsätzen der ärztlichen Sterbebegleitung verankert ist. Hier sollte in folgenden Untersuchungen erhoben werden, was den Patienten dazu veranlasst die KE/FS<sub>t</sub> nicht mehr zu wollen wie es z.B. in der Studie von Chiu et al. [31] in Taiwan gemacht wurde.

Bei 6,8% der in der Studie untersuchten Patienten traten unerwünschte Nebenwirkungen wie periphere Ödeme, Zunahme der Aszites und subjektive Unverträglichkeit der KE/FS<sub>t</sub> auf und führten zu einem Beenden der Therapie mit eben jener.

### **5.3 Diskussion zur 3. Fragestellung – Das „Wie“**

- In welchem zeitlichen Abstand zum Tod und auf welche Weise wurde die Entscheidung umgesetzt? -

Im vorangegangenen Absatz 4.2. ist bereits zu erkennen, dass die Entscheidung zum Wechsel des Therapieziels hin zu einer Sterbebegleitung eine Häufung zwei bis vier Tage vor dem Tod aufweist. Die erzielten Ergebnisse der 3. Fragestellung unterstreichen, dass in der untersuchten Abteilung die konsequente Umsetzung der Begrenzung der KE/FS<sub>t</sub> in dieser mutmaßlich entscheidenden Phase am Lebensende zum Großteil erfolgte.

### **5.4 Diskussion zur 4. Fragestellung – Der „Kontext“**

- In welchem Kontext erfolgte die Ernährungs-/Flüssigkeitsbegrenzung? -

Bei der Interpretation der Ergebnisse fällt auf, dass bei allen Patienten mit dem Therapieziel der Sterbebegleitung die Medikamente mit der KE/FS<sub>t</sub> abgesetzt wurden, was die Schlussfolgerung zulässt, dass hier die Umsetzung der in der Sterbephase empfohlenen Maßnahmen durchgeführt wurden. Etwas uneindeutiger verhält es sich bei den Patienten mit dem Therapieziel Stabilisierung/Kräftigung. Hier wurde bei knapp der Hälfte der Patienten bei Beenden der KE/FS<sub>t</sub> auch die Medikation beendet. Bei einem weiteren Drittel (35%) geschah dies 48h nach Beendigung der KE/FS<sub>t</sub>. Bei 8% wurde die Medikation trotz Beendigung weiter fortgeführt.

Im Vergleich der Gruppen Patienten mit Therapieziel Sterbebegleitung und der mit Therapieziel Stabilisierung/Kräftigung scheint es bei der Gruppe mit dem Therapieziel Stabilisierung/Kräftigung doch eine gewisse Restunsicherheit oder zumindest inkonsequentes Handeln bezogen auf die Medikation zu geben, wohingegen bei der

Gruppe mit dem Therapieziel Sterbebegleitung eine klare Handlungsstrategie zu erkennen ist. Es ist also eine Abhängigkeit des Handelns vom festgelegten Therapieziel erkennbar.

Es gibt Hinweise aus dem deutschsprachigen Raum, dass Patienten, die künstlich ernährt werden signifikant mehr lebensverlängernde Medikamente erhalten, für die FS<sub>t</sub> lässt sich diese Aussage nicht tätigen. [26]

Ein weiterer wichtiger Punkt, der die Beendigung der KE und FS<sub>t</sub> veranlasste, war der Patientenwille. Kann dieser nicht mehr durch den Patienten selbst geäußert werden, hilft zur Entscheidungsfindung im Sinne des Patienten die PV. In der vorliegenden Studie hatte ein Großteil der Patienten keine PV (63,1%). Bei 24 Patienten lag eine PV vor, und bei 22 Patienten (91,7%, 22/24) traf diese eine Aussage über KE und FS<sub>t</sub>. In der Studie von Frau Unterpaul aus München wird für den Zeitraum von 2009 bis 2010 ein etwas höherer Anteil an Patienten auf der Palliativstation mit einer PV beschrieben (53,3%). [26]

Die Aktualität der Datenlage ist allerdings kritisch zu hinterfragen, da die Wichtigkeit einer PV in den vergangenen Jahren zunehmend in den Fokus und damit ins Bewusstsein der Menschen gerückt ist.

Das Deutsche Ärzteblatt berichtet bereits im Jahr 2017, dass die Zahl der Deutschen mit einer Patientenverfügung in den vergangenen fünf Jahren (2012-2017) deutlich gestiegen sei. Seit 2012 erhöhte sich der Anteil von 26 Prozent auf 43 Prozent und beruft sich dabei auf eine Studie vom Deutschen Hospiz- und Palliativverband veröffentlichte Umfrage (Internetseite: <https://www.aerzteblatt.de/nachrichten/sw/Patientenverf%FCgung?s=Patientenverf%FCgung&p=1&n=1&nid=81737>, aufgerufen am 14.08.2020).

Der vermutete Todesverlauf im palliativen Kontext scheint vor allem für den Zeitpunkt der Entscheidungsfindung wichtig zu sein. Aus den erhobenen Daten ergibt sich, dass die Begrenzung der KE/FS<sub>t</sub> bei Patienten mit dem Behandlungsziel „Sterbebegleitung“ auch bei nur kurzen Aufenthaltsdauern konsequent durchgeführt wurde. Mit einer Ausnahme, die in der Diskussion unter 5.5 aufgegriffen wird.

Bei den Behandlungszielen „Kräftigung“ und „Stabilisierung“ zeigt sich ebenfalls, dass nur in einem Fall die KE/FS<sub>t</sub> bis zum Tode fortgeführt wurde (auch hierauf wird unter 5.5 detailliert eingegangen), allerdings besteht bei diesen Behandlungszielen zunächst die Schwierigkeit, dass die Entscheidung zur Therapiezieländerung vorgenommen und dann konsekutiv die KE/FS<sub>t</sub> beendet werden muss. Eine Art Orientierungspunkt scheinen hier die unter 5.3 genannten 2 bis 4 Tage vor dem Tod zu sein, in denen die Entscheidung zur Therapiezieländerung gehäuft getroffen wird.

Der letzte Unterpunkt der 4. Fragestellung, der Einbezug der Ernährungsberatung, zeigte, dass mit einer großen Mehrheit der Patienten ein Gespräch bzw. eine Beratung bzgl. der KE durch eine Ernährungsberatung geführt wurde oder diese Fachkraft zumindest im Rahmen der multidisziplinären Kurvenvisite an der Entscheidungsfindung beteiligt war. Gründe, warum dies in 11 Fällen nicht der Fall war, lassen sich nur vermuten.

Gerade bei dem sensiblen Thema der Ernährung scheint eine hochqualifizierte Einschätzung einer Fachkraft sinnvoll und folgerichtig. In mehreren Studien wurde gezeigt, dass die Zufriedenheit und Compliance des Patienten und auch der Angehörigen steigt, wenn ein ausführliches und fachlich angepasstes Gespräch mit den Betroffenen geführt wird. [32-36]

## **5.5 Diskussion zur 5. Fragestellung – Die „Verbesserung“**

- Gibt es Optimierungsbedarf bei der Begrenzung von Ernährung und Flüssigkeit am Lebensende? -

In der Einzelfallbetrachtung stechen vor allem zwei Fälle hervor. In beiden Fällen wurde die KE/FS<sub>t</sub> bis zum Zeitpunkt des Todes weitergeführt. Es stellt sich die Frage nach der Vereinbarkeit mit dem palliativen Therapiekonzept, in dem doch die KE/FS<sub>t</sub> nur bis zum Eintritt in die Sterbephase indiziert bzw. danach kontraindiziert ist. Ein Blick auf den Sterbeverlauf gibt zumindest in einem Fall Aufschluss. Der Sterbeverlauf war hier unerwartet. Zwar gibt es noch zwei weitere Fälle eines unerwarteten Todes, allerdings wurde dort die KE/FS<sub>t</sub> bereits vor Eintritt des Todes beendet. In dem hier

herausgegriffenen Einzelfall scheint jedoch der Tod so plötzlich eingetreten zu sein, dass die Therapeuten keine Möglichkeit hatten, das Therapieziel anzupassen.

In der zweiten auffälligen Causa wurde als Therapieziel „Sterbebegleitung“ dokumentiert. Im Gegensatz zu den anderen Fällen mit diesem Therapieziel fehlt in diesem Fall die Dokumentation einer relativ stringenten Umsetzung der in der Leitlinie empfohlenen Maßnahmen, die diese nachvollziehbar machen.

Weiter auffallend ist eine im Vergleich mit den anderen Patienten gleichen Therapieziels verhältnismäßig lange Aufenthaltsdauer von 14 Tagen. Aus der Pflegedokumentation und der ärztlichen Verlaufsdokumentation ist kein klarer Grund für die Fortführung der therapeutischen FS ersichtlich.

In den unter 4.5 beschriebenen Ergebnissen lassen sich weiter keine nennenswerten Auffälligkeiten eruieren, sodass in dieser Studie nur in einem einzigen Fall eine Optimierung gemäß der S3-Leitlinien Palliativmedizin festzuhalten ist.

## **5.6 Limitationen der Studie**

Sofern Limitationen nicht im dazugehörigen Diskussionsteil Erwähnung fanden, soll im abschließenden Diskussionsteil auf diese eingegangen werden.

Die Studie ist monozentrisch und retrospektiv angelegt, was die Aussagekraft bei einer vergleichsweise kleinen Stichprobenpopulation einschränkt. Signifikanzen konnten nach statistischer Beratung nicht sinnvoll erhoben werden. Ansatzpunkt, um dies zu beheben, wäre das Aufsetzen einer multizentrischen Studie oder ein Beobachtungszeitraum über einen längeren Zeitraum, um eine größere Studienpopulation zu generieren.

Weiter hat die Studie sich v.a. mit der konkreten Umsetzung der Begrenzung der KE/FS<sub>t</sub> befasst. Sozio-kulturelle und emotionale Einflüsse hierauf wurden nicht näher beleuchtet, spielen allerdings im klinischen Alltag eine erhebliche Rolle bei Patienten, Angehörigen und Pflege- und Ärzteteams [26, 32, 33, 37].

Dies muss auch in der Betrachtung der Literatur berücksichtigt werden, denn die Ergebnisse der genannten Studien sind auch in Abhängigkeit von dem sozio-kulturellen Hintergrund zu sehen. [38]

Im Nachbarland Frankreich wird in einer großen nationalen, multizentrischen Studie beschrieben, dass KE/FS<sub>t</sub> bei bestimmten Tumorentitäten (Tumorlokalisation im Gastro-Entestinaltrakt und Kopf-und Halsbereich) gehäuft Anwendung findet. [16] Eine Betrachtung der Tumorlokalität wurde in der vorliegenden Studie nicht getätigt, könnte allerdings Einfluss auf den individuellen Entscheidungsprozess eine Rolle spielen, da grade bei o.g. Tumurlokalisationen die KE/FS<sub>t</sub> einen entscheidende Komponente bleibt. [39]

Die vorliegende Studie versucht einen Eindruck des Vorgehens bzgl. der Begrenzung der künstlichen Ernährung und der therapeutischen Flüssigkeitssubstitution am Lebensende auf einer Palliativstation zu geben, um Maßnahmen und Entscheidungen im Klinikalltag zu verstehen. Sie zeigt, trotz zahlreicher Limitationen, viele interessante Details des Entscheidungsprozesses über künstliche Ernährung und Flüssigkeitssubstitution bei Patienten am Lebensende auf, der immer eine schwierige Einzelfallentscheidung bleiben wird. Eine einheitliche und standardisierte Dokumentation wäre für nachfolgende Studien hilfreich, um den Entscheidungsprozess weiter nachzuvollziehen und zu verstehen.

## 6. Zusammenfassung

Der Umgang mit künstlicher Ernährung (KE) und Flüssigkeitssubstitution (FS) am Lebensende ist bisher wenig untersucht. Über Begrenzungsentscheidungen auf Palliativstationen gibt es nur vereinzelt Studien. [13-16] In der vorliegenden explorativen Studie wurde das Vorgehen bzgl. der Begrenzung der künstlichen Ernährung und der therapeutischen Flüssigkeitssubstitution (FS<sub>t</sub>) bei sterbenden Menschen auf der Palliativstation der Universitätsklinik Würzburg retrospektiv anhand der Routine-Dokumentation in den Patientenakten analysiert.

**Ergebnisse:** Im Untersuchungszeitraum 1.1.2012-31.12.2014 verstarben 397 Patienten auf der Palliativstation der Universitätsklinik Würzburg. 65 Patienten wurden identifiziert, die in den letzten 12 Tagen ihres Lebens KE oder FS<sub>t</sub> erhielten (16,4% der Verstorbenen). Die Patientenakten dieser Gruppe wurden detailliert analysiert.

41 Verstorbene waren weiblich (63,1%). 52 (80,0%) der Studienpatienten waren ursprünglich zur „Roborierung bzw. Stabilisierung“ auf die Palliativstation aufgenommen worden, die Übrigen waren mit dem Therapieziel „Symptomlinderung am Lebensende/Sterbebegleitung“ aufgenommen worden (20,0%). 52 Patienten wurden in den letzten 12 Lebenstagen supportiv oder additiv mit KE versorgt (80,0%), 3 Patienten erhielten keine KE (4,6%) und 10 Patienten (15,4%) wurden künstlich in therapeutischem Umfang ernährt. Eine palliative Flüssigkeitssubstitution (<1000 ml/24h) erhielten 46 Patienten (70,8%), 5 Patienten (7,7%) wurden >1000 ml/24h zugeführt und 14 Patienten (21,5%) erhielten keine Flüssigkeitssubstitution über die KE hinaus.

49 Patienten (75,4%) wurden mit KE oder FS<sub>t</sub> auf die Palliativstation übernommen. Die Indikation zur Therapie mit künstlicher Ernährung und Flüssigkeit war außerhalb der Palliativstation getroffen worden. Bei 16 Patienten (24,6%) wurde die KE oder FS<sub>t</sub> auf der Palliativstation neu initiiert, davon bei 14/16 Verstorbenen, die mit dem

Therapieziel der Kräftigung und Stabilisierung aufgenommen worden waren (14/16, 87,5%). Das Therapieziel der beiden anderen Patienten war die Sterbebegleitung.

Eine Therapiebegrenzung i.R. Sterbebegleitung erfolgte bei 25 Patienten 2-4 Tage vor dem Eintreten des Todes (25/44, 56,8%). Bei 33 Patienten war dokumentiert, dass die Therapiebegrenzung aufgrund des Eintretens der Sterbephase erfolgte (33/44, 75,0%). Bei 2 Patienten waren Zeitpunkt und Gründe für die Therapiebegrenzung nicht schriftlich dokumentiert (2/44, 4,5%).

In der vorliegenden Studie hatte die Mehrheit der Patienten keine Patientenverfügung (63,1%). Bei 24 Patienten lag eine Patientenverfügung vor, darunter 22 Verfügungen mit Aussagen über KE und FS (22/24, 91,7%). Die Willensermittlung der Patienten wurde nicht standardisiert dokumentiert.

Bei den Patienten mit dokumentiertem Therapieziel „Sterbebegleitung“ wurde die potentiell vorhandene lebensverlängernde Medikation gleichzeitig mit der KE/FS<sub>t</sub> abgesetzt. In den Fällen mit dem dokumentierten Therapieziel „Stabilisierung/Kräftigung“ bekamen 49 der insgesamt 52 Patienten lebensverlängernde Medikamente. Bei 26 Patienten (53,1%, 26/49) wurde die lebensverlängernde Medikation mit der KE/FS<sub>t</sub> abgesetzt. Bei 17 (34,7%) der 49 Patienten dieser Gruppe wurde die LM im Abstand von max. 48 Stunden nach Beenden der KE/FS<sub>t</sub> ebenfalls beendet. In den übrigen 4 Fällen (8,2%) wurden die Medikamente trotz der Beendigung von KE/FS<sub>t</sub> weiter verabreicht.

In der Einzelfallanalyse wurde in einem Fall ein nicht leitlinienkonformes Vorgehen festgestellt (KE/FS bis zum Tod, 1/65 Patienten, 1,5%). Die Gründe hierfür waren nicht identifizierbar.

**Fazit:** Das Thema ist relevant auf der Palliativstation, insbesondere in Situationen, in denen das ursprüngliche Behandlungsziel „Roborierung/Stabilisierung“ auf die „Sterbebegleitung“ geändert werden muss. Eine retrospektive Analyse der Vorgehensweisen war in den meisten Fällen möglich. In dem einen, nicht-leitlinienkonformen Fall fehlten Informationen, um das Vorgehen einzuschätzen. Die Dokumentation der Entscheidungsfindung auf der Palliativstation sollte optimiert

werden. Darüberhinaus wäre es sinnvoll, bei Aufnahme von Patienten mit supportiver KE/FS die ursprüngliche Indikation mit zu erheben und gemeinsam mit dem Patienten kritisch zu reflektieren. Prospektive Studien - möglichst auch unter Einbezug rechtlich legitimer Patientenvertreter - sind weiterhin ein Desiderat.

## 7. Anhang

### 7.1 Literaturverzeichnis

1. Volkert, D., et al., *ESPEN guideline on clinical nutrition and hydration in geriatrics*. Clin Nutr, 2019. **38**(1): p. 10-47.
2. Gaillard, C., et al., *Energy requirements in frail elderly people: a review of the literature*. Clin Nutr, 2007. **26**(1): p. 16-24.
3. Arends, J., et al., *ESPEN guidelines on nutrition in cancer patients*. Clin Nutr, 2017. **36**(1): p. 11-48.
4. Bundesärztekammer, *Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung*. Deutsches Ärzteblatt, 2011. **Jg. 108 | Heft 7**: p. A346-A348.
5. Dahmen, B.M., et al., *Limiting treatment and shortening of life: data from a cross-sectional survey in Germany on frequencies, determinants and patients' involvement*. BMC Palliat Care, 2017. **16**(1): p. 3.
6. Borasio, G.D. and R.J. Jox, *Choosing wisely at the end of life: the crucial role of medical indication*. Swiss Medical Weekly, 2016.
7. Bozzetti, F., et al., *ESPEN Guidelines on Parenteral Nutrition: non-surgical oncology*. Clin Nutr, 2009. **28**(4): p. 445-54.
8. Dy, S.M., *Enteral and parenteral nutrition in terminally ill cancer patients: a review of the literature*. Am J Hosp Palliat Care, 2006. **23**(5): p. 369-77.
9. Gutman, M., P. Singer, and Z. Gimmon, *[Is there an indication for parenteral nutrition support in the terminally ill cancer patient?]*. Harefuah, 2008. **147**(3): p. 224-8, 278, 277.
10. Chiu, T.Y., et al., *Nutrition and hydration for terminal cancer patients in Taiwan*. Support Care Cancer, 2002. **10**(8): p. 630-6.
11. Bausewein, C.e.a., *Erweiterte S3-Leitlinie Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht-heilbaren Krebserkrankung*, in *Leitlinienprogramm Onkologie der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e. V. (AWMF), Deutschen Krebsgesellschaft e. V. (DKG) und Deutschen Krebshilfe (DKH)*. 2019, Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e. V. p. 551.
12. Domeisen Benedetti, F., et al., *International palliative care experts' view on phenomena indicating the last hours and days of life*. Support Care Cancer, 2013. **21**(6): p. 1509-17.
13. Raijmakers, N.J., et al., *Artificial nutrition and hydration in the last week of life in cancer patients. A systematic literature review of practices and effects*. Ann Oncol, 2011. **22**(7): p. 1478-86.
14. Orrevall, Y., *Nutritional support at the end of life*. Nutrition, 2015. **31**(4): p. 615-6.
15. Clarke, G., et al., *Eating and drinking interventions for people at risk of lacking decision-making capacity: who decides and how?* BMC Med Ethics, 2015. **16**: p. 41.

16. Baumstarck, K., et al., *Use of artificial nutrition near the end of life: Results from a French national population-based study of hospitalized cancer patients.* Cancer Med, 2019.
17. Ho, S. and L.K. Krishna, *Artificial Hydration at the End of Life - Treating the Patient, Family or Physician?* Ann Acad Med Singapore, 2015. **44**(12): p. 558-60.
18. Geppert, C.M., M.R. Andrews, and M.E. Druyan, *Ethical issues in artificial nutrition and hydration: a review.* JPEN J Parenter Enteral Nutr, 2010. **34**(1): p. 79-88.
19. Fainsinger, R.L. and E. Bruera, *When to treat dehydration in a terminally ill patient?* Support Care Cancer, 1997. **5**(3): p. 205-11.
20. Fainsinger, R.L., et al., *The use of hypodermoclysis for rehydration in terminally ill cancer patients.* J Pain Symptom Manage, 1994. **9**(5): p. 298-302.
21. de Stoutz, N.D., M. Tapper, and R.L. Fainsinger, *Reversible delirium in terminally ill patients.* J Pain Symptom Manage, 1995. **10**(3): p. 249-53.
22. Krakauer, E.L., C. Crenner, and K. Fox, *Barriers to optimum end-of-life care for minority patients.* J Am Geriatr Soc, 2002. **50**(1): p. 182-90.
23. Druml, C., et al., *ESPEN guideline on ethical aspects of artificial nutrition and hydration.* Clin Nutr, 2016. **35**(3): p. 545-56.
24. van Nordennen, R.T., et al., *Decision making about change of medication for comorbid disease at the end of life: an integrative review.* Drugs Aging, 2014. **31**(7): p. 501-12.
25. Lindqvist, O., et al., *Four essential drugs needed for quality care of the dying: a Delphi-study based international expert consensus opinion.* J Palliat Med, 2013. **16**(1): p. 38-43.
26. Unterpaul, T., *Der Umgang mit künstlicher Ernährung und Flüssigkeit am Lebensende*, in *Interdisziplinäres Zentrum für Palliativmedizin*. 2012, Ludwig-Maximilians-Universität München. p. 81.
27. Teno, J., et al., *Advance directives for seriously ill hospitalized patients: effectiveness with the patient self-determination act and the SUPPORT intervention.* SUPPORT Investigators. Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatment. J Am Geriatr Soc, 1997. **45**(4): p. 500-7.
28. Raijmakers, N.J., et al., *Variation in attitudes towards artificial hydration at the end of life: a systematic literature review.* Curr Opin Support Palliat Care, 2011. **5**(3): p. 265-72.
29. Dev, R., S. Dalal, and E. Bruera, *Is there a role for parenteral nutrition or hydration at the end of life?* Curr Opin Support Palliat Care, 2012. **6**(3): p. 365-70.
30. Hui, D., et al., *Clinical signs of impending death in cancer patients.* Oncologist, 2014. **19**(6): p. 681-7.
31. Chiu, T.Y., et al., *Terminal cancer patients' wishes and influencing factors toward the provision of artificial nutrition and hydration in Taiwan.* J Pain Symptom Manage, 2004. **27**(3): p. 206-14.
32. Cohen, M.Z., et al., *The meaning of parenteral hydration to family caregivers and patients with advanced cancer receiving hospice care.* J Pain Symptom Manage, 2012. **43**(5): p. 855-65.

33. Del Rio, M.I., et al., *Hydration and nutrition at the end of life: a systematic review of emotional impact, perceptions, and decision-making among patients, family, and health care staff*. *Psychooncology*, 2012. **21**(9): p. 913-21.
34. Raijmakers, N.J., et al., *Bereaved relatives' perspectives of the patient's oral intake towards the end of life: a qualitative study*. *Palliat Med*, 2013. **27**(7): p. 665-72.
35. Clark, J., et al., *Declining oral intake towards the end of life: how to talk about it? A qualitative study*. *Int J Palliat Nurs*, 2017. **23**(2): p. 74-82.
36. Bukki, J., et al., *Decision making at the end of life--cancer patients' and their caregivers' views on artificial nutrition and hydration*. *Support Care Cancer*, 2014. **22**(12): p. 3287-99.
37. McClement, S., *Cancer anorexia-cachexia syndrome: psychological effect on the patient and family*. *J Wound Ostomy Continence Nurs*, 2005. **32**(4): p. 264-8.
38. Perkins, H.S., J.D. Cortez, and H.P. Hazuda, *Cultural beliefs about a patient's right time to die: an exploratory study*. *J Gen Intern Med*, 2009. **24**(11): p. 1240-7.
39. Richter, E., et al., *Parenteral nutrition support for patients with pancreatic cancer--improvement of the nutritional status and the therapeutic outcome*. *Anticancer Res*, 2012. **32**(5): p. 2111-8.

## 7.2 Abkürzungsverzeichnis

bspw.	.....	beispielsweise
bzw.	.....	beziehungsweise
d.F.	.....	der Fälle
DGEM	.....	Deutschen Gesellschaft für Ernährungsmedizin
ESPN	.....	European Society for Clinical Nutrition and Metabolism
FS	.....	Flüssigkeitssubstitutio
FS <sub>t</sub>	.....	therapeutische Flüssigkeitssubstitution (>1000 ml/24h)
ggf.	.....	gegebenenfalls
h	.....	Stunde, engl. Hour
i.R.	.....	im Rahmen
i.S.	.....	im Sinne
i.v.	.....	intravenös
kcal	.....	Kilokalorie
KE	.....	Künstliche Ernährung
KG	.....	Körpergewicht
LM	.....	lebensverlängernde Medikamente
ml	.....	Milliliter
o.ä.	.....	oder ähnliches
o.g.	.....	oben genannt
PEG	.....	Perkutane endoskopische Gastrostomie
PV	.....	Patientenverfügung
s.c.	.....	subcutan
SM	.....	symptomkontrollierende Medikamente
Tab.	.....	Tabelle
TZÄ	.....	Therapiezieländerung
u.a.	.....	unter anderem
v.a.	.....	vor allem
vs.	.....	gegen(übergestellt), lat. versus
VVK	.....	Venenverweilkanüle
z.B.	.....	zum Beispiel
ZVK	.....	zentraler Venenkatheter

### 7.3 Tabelle I - Einzelfallbetrachtung

Fall - Nr.	therapeutischer Ernährung in den letzten 11 LT (n=10)	(nur) intherapeutische Ernährung in den letzten 11 LT (n=5)	Künstliche Ernährung Flüssigkeitszufuhr in den letzten 11 LT neu eingeleitet bei Therapieziel bei Aufnahme „Sterbe-	Absetzen im Zeitraum 11 Tag bis 48 h vor dem Tode	Patienten mit absetzen von additiver/supportiver Ernährung und/oder palliativer Flüssigkeitszufuhr kürzer 48 h vor Tod	Bis zum Tod additive/supportive KE oder palliative FS	Sterbeverlauf	Optimierungspotential im Palliativstation?	TZÄ + Tage im TZÄ	Geschlecht	Verweildauer auf Palliativstation	Dokumentierte Verzichtentscheidung
2	x	x	-	x	-	-	akut	nein	-	m	14	Keine PV
3	x	-	-	x	-	x	akut	nein	-	m	8	Keine PV
5	x	-	-	x	-	-	akut	nein	x/2	m	15	Keine PV
20	-	-	-	-	x	-	akut	nein	x/0 (Todesstag)	m	9	Keine PV
27	x	-	-	x	-	-	akut	nein	x/3	m	3	ja
41	-	x	-	-	x	-	erwartet	nein	x/9	m	2	Keine PV
42	-	x	x	x	-	-	erwartet	nein	-	w	11	Keine PV
43	x	-	-	-	x*	-	erwartet	nein	-	m	0	Keine PV
44	x	-	-	-	x*	-	erwartet	nein	-	m	1	ja
45	-	-	-	-	x	x	erwartet	nein	-	m	2	Keine PV
47	-	x	-	-	-	-	erwartet	ja	-	w	14	nein
48	-	-	x	x	-	-	erwartet	nein	-	w	3	ja
50	x	-	-	x	-	-	erwartet	nein	-	m	1	Keine PV
51	-	-	-	-	x*	x	erwartet	nein	-	m	1	Keine PV
52	x	-	-	x	-	-	erwartet	nein	-	m	2	Keine PV
53	-	-	-	-	-	x	unerwartet	nein	-	m	2	Keine PV
54	x	-	-	-	x	-	akut	nein	x/2	m	12	Keine PV
59	-	x	-	x	-	-	akut	nein	x/6	w	25	Keine PV
64	x	-	-	-	x	-	akut	nein	x/1	w	14	ja

\*Verweildauer auf Palliativstation kürzer 48 h  
 Zum dokumentierten Verzichtserklärung: ja = hatte eine PV, die die Begrenzung regelte, nein = hatte eine PV, aber regelte nicht den Verzicht, kPV= hatte keine PV

## **Danksagung**

Frau Prof. Dr. Birgit van Oorschot, Professur für Palliativmedizin, möchte ich für die freundliche Aufnahme in ihrer Abteilung, die Überlassung des Themas sowie die stets hilfreiche und tatkräftige Unterstützung bei der Erstellung dieser Arbeit danken.

Ihre außergewöhnlich engagierte Betreuung und ihre Ratschläge waren eine große Bereicherung für meine Doktorarbeit. Bei anfallenden Fragen oder Problemen bekam ich immer eine schnelle Rückmeldung und konnte mich stets auf ihren Rückhalt verlassen.

Vor allem möchte ich mich für die Geduld bedanken, mit der sie den doch langwierigen Prozess der Erstellung der Arbeit begleitet hat. Bedanken möchte ich mich für die vielen bereichernden Gespräche, die wertvollen Feedbacks und vor allem für die Geduld!

Einen speziellen Dank möchte ich auch meiner Schwester Maritta Ivanov und meinem Schwager Dr. Igor Ivanov aussprechen, die mich durch ihr wissenschaftliches und genaues Denken, und auch durch anstrengendes, oft unangenehmes Fragen aus Sackgassen und Mutlosigkeit gezogen haben.

Auch wenn ich etwas Zeit brauchte, dies zu verstehen, waren es genau die richtigen Mittel, um mich aus der Reserve zu locken. Danke!

Ebenfalls möchte ich meiner Schwester Barbara Dengel danken, die mir als Germanistin bei sprachlichen Formulierungen eine große Stütze war.

Ein besonderer Dank geht auch an meine guten Freunde Mai Chung, Nils Christian Wedtke, Phillippe Claassen und Dr. Matthias Stechele. Sie waren es, die mich in Telefonaten immer wieder ermutigt haben weiter zu machen, mir kleine, aber ambitionierte Ziele zu setzen und mir auch mal deutlich sagten, dass sie jetzt eine Abgabe erwarten. Herzlichen Dank meine Freunde!

Ebenfalls möchte ich meiner Lebensgefährtin Marina Bauer danken, dass sie mir in der letzten Phase der Arbeit so grandios den Rücken frei gehalten hat und mich immer wieder aufgebaut hat und mir ein Ruhepol war.

Meinen Eltern Brigitta Gräfin von Soden-Fraunhofen und Dr. Werner Graf von Soden-Fraunhofen (R.I.P.) sowie meinen Paten Prof. Dr. Benedikta Gräfin von Deym-Soden und Clemens Graf von Deym (R.I.P.) möchte ich meinen tief empfundenen Dank für die Unterstützung auf meinem bisherigen Lebensweg aussprechen. Ihre Erziehung, ihre Motivation und ihr Vertrauen in meine Fähigkeiten, ein allzeit offenes Ohr und die Ermutigung in schwierigen Zeiten waren ein Wegbereiter für diese Arbeit und darüber hinaus bilden sie das gottvertrauende Fundament meines Lebens. Diesen vier wichtigen Menschen meines Lebens möchte ich diese Arbeit widmen.