

KATHOLISCHER
HOSPITALVERBUND
HELLWEG

Leitlinie und Entscheidungshilfe des Ethikkomitees

des Katholischen Hospitalverbund Hellweg:

Ernährungssonde Ja oder Nein?

(Stand: August 2010,

leicht modifiziert
im Oktober 2013)

Inhalt

1	EINLEITUNG	3
2	ENTSCHEIDUNGSHILFE ERNÄHRUNGSSONDE: JA ODER NEIN?.....	4
2.1	Ess- und Schluckstörungen	4
2.2	Die Ernährungssonde	4
2.2.1	Wie wird die Ernährungssonde gelegt?.....	4
2.2.2	Wie wird eine Person mit einer Ernährungssonde ernährt?.....	5
2.2.3	Was ist bei der Pflege der Ernährungssonde zu beachten?	5
2.2.4	Mobilität der Patienten	5
2.3	Entscheidungshilfen	5
2.4	Fünf Schritte zur Entscheidungsfindung	7
3	WIE SIE EINFACH BESSER ENTSCHEIDEN	8
4	ERNÄHRUNG BEI PATIENTEN MIT FORTGESCHRITTENER DEMENZ?	10
4.1	Einleitung	10
4.2	Medizinischer Sachstand.....	10
4.3	Ethische Orientierung	11
4.4	Rechtlicher Rahmen	12
4.5	Empfehlungen.....	13
4.6	Glossar	14
5	LITERATUR.....	15
6	ANSPRECHPARTNER.....	16

1 Einleitung

**LIEBE PATIENTEN,
LIEBE ANGEHÖRIGE,
LIEBE MITARBEITER,**

im Umgang mit Ernährungssonden (PEG-Sonden) treten in unseren Einrichtungen Fragen auf. Ernährungssonden können bei vorübergehender Unfähigkeit, Nahrung aufzunehmen, sehr gute Hilfsmittel sein.

Doch als Dauereinrichtung werfen sie Fragen auf:

- > Will der Patient tatsächlich dauerhaft mit Hilfe der Sonde ernährt werden?
- > Sind die Entscheidungsträger oder der Patient über die Folgen der Ernährungssonde aufgeklärt?
- > Ist wirkliche Nahrungsaufnahme durch das Anhängen von Sondenkost zu ersetzen?
- > Wie ist das mit dem Hunger- oder Durstgefühl bei schwerstkranken oder sterbenden Menschen?
- > Haben wir Ressourcen und Zeit, schwerst dementiell erkrankte Menschen angemessen zu versorgen?
- > Wie kommen Sie zu einer Entscheidung, die dem Willen des Patienten entspricht?

**VORÜBERGEHEND SIND ERNÄHRUNGSSONDEN WERTVOLLE HILFSMITTEL-
ES STELLT SICH JEDOCH DIE FRAGE NACH DER SINNHAFTHKEIT, WENN SIE DAUERHAFT ANGELEGT
WERDEN.**

HANDLUNGS- UND AUFKLÄRUNGSHILFEN

Das Ethikkomitee hat sich mit der Fragestellung zur Ernährungssonde eingehend beschäftigt und diese Leitlinie als Entscheidungshilfe zusammengestellt. Dieses Dokument möchte allen Beteiligten Sicherheit im Umgang mit der Ernährungssonde geben und ist drei Teile gegliedert:

DIE ENTSCHEIDUNGSHILFE FÜR PATIENTEN, ANGEHÖRIGE UND BETREUER:

- > „Ernährungssonde: Ja oder Nein“

WIE SIE EINFACH BESSER ENTSCHEIDEN

- > Anregungen einer tragfähigen Entscheidung

DIE EMPFEHLUNG

- > „Ernährung am Lebensende von an Demenz erkrankten Menschen“ des diözesanen Ethikrates, Paderborn

2 Entscheidungshilfe Ernährungssonde: Ja oder Nein?

Dieses Kapitel soll Ihnen helfen, wenn Sie stellvertretend für einen Menschen die Entscheidung über die Form der Ernährung treffen müssen.

2.1 Ess- und Schluckstörungen

Es kommt zu Ess- und Schluckstörungen

- > durch Schädigung der Muskulatur und Anteile des Nervensystems, die zu einem intakten Schluckakt benötigt werden, wie z.B. bei Schlaganfall, Morbus Parkinson,
- > durch die Unfähigkeit zur selbstständigen Ernährung bei Morbus Alzheimer und anderen dementiellen Erkrankungen,
- > durch die Verengung der Speiseröhre bei Speiseröhrenkrebs und andere Krebserkrankungen im Kopf-/Halsbereich,
- > durch fehlenden Hunger und mangelndem Interesse am Essen.

Ess- und Schluckstörungen beeinträchtigen den Patienten und auch deren Angehörige

- **Körperlich** durch Aspiration (Verschlucken)
Nahrung und Speichel können bei bewusstseinsgestörten Patienten oder bei Menschen mit Schluckstörungen in die Lungen eingeatmet werden und eine Lungenentzündung zur Folge haben.
- **Ernährungsmangel/Flüssigkeitsmangel**
Er führt zu Gewichtsverlust und Teilnahmslosigkeit. Symptome der Schwäche treten auf, der Betroffene kann sich nicht so schnell von einer akuten Krankheit erholen.
- **Lebensqualität**
Patienten bei klarem Bewusstsein fühlen Hunger und Durst. Dies ist bei bewusstseinsgestörten Patienten nicht der Fall.
- **Emotional und Sozial**
Es fällt Angehörigen oft schwer, wenn ein Patient nicht genug essen kann. Sie sorgen sich, dass er Hunger und Durst verspüren könnte.
„Essen geben“ ist ein Zeichen der Fürsorge und kann eine Form der Kommunikation sein. Wer seinem Angehörigen nicht direkt beim Essen helfen kann, steht in Gefahr zu denken, dass er den persönlichen Kontakt verliert.

2.2 Die Ernährungssonde

2.2.1 Wie wird die Ernährungssonde gelegt?

Der Patient wird leicht betäubt (keine Vollnarkose).
Das Endoskop wird durch den Mund und Speiseröhre in den Magen geschoben.
Dies kann etwas unangenehm sein, tut aber nicht weh. Das ist notwendig, damit die beste Stelle zum Legen der Ernährungssonde gefunden werden kann.

Der Patient bekommt eine örtliche Betäubung, um die Bauchhaut und die Bauchdecke für einen kleinen Schnitt unempfindlich zu machen.

Die Ernährungssonde wird dann durch den Mund in den Magen gezogen und von innen durch das Loch in der Bauchwand wieder nach außen. Im Magen verhindert eine weiche Halteplatte das vollständige Herausziehen.

Dieser Vorgang dauert insgesamt etwa 15 Minuten.

2.2.2 Wie wird eine Person mit einer Ernährungssonde ernährt?

Flüssige Nahrung wird aus einer Flasche oder einem Beutel durch den Schlauch in den Magen geleitet. Diese Nahrung wird industriell hergestellt und enthält alle Nährstoffe für den Patienten; die Nahrung sieht ähnlich wie ein Milchmixgetränk aus.

Die meisten Patienten werden kontinuierlich über viele Stunden (etwa 16 Stunden pro Tag) ernährt und erhalten in dieser Zeit alle nötigen Nährstoffe.

Manche Patienten werden durch die Ernährungssonde zu den normalen Essenszeiten ernährt. Die Mahlzeit über die Sonde dauert etwa eine Stunde.

Medikamente und Wasser werden ebenfalls durch die Ernährungssonde gegeben.

2.2.3 Was ist bei der Pflege der Ernährungssonde zu beachten?

Starker Zug an der Sonde kann dazu führen, dass sie unbeabsichtigt entfernt wird. Pflegekräfte überprüfen, ob die Sonde durchgängig und dicht ist und überzeugen sich davon, dass die Nahrung korrekt einläuft.

Pflegekräfte säubern die Einstichstelle mehrmals pro Woche. Sie lockern die Sonde regelmäßig und überprüfen den Hautzustand. Bei korrekter Bedienung kann eine Ernährungssonde mehrere Jahre halten.

2.2.4 Mobilität der Patienten

Die Ernährungssonde kann man problemlos mit sich herumtragen. Wenn die Sonde nicht in Gebrauch ist, hält sie den Patienten nicht von seinen gewohnten Aktivitäten ab.

2.3 Entscheidungshilfen

Was ist eine „stellvertretende Entscheidung“?

Eine Entscheidung für Menschen, die keine eigenen Entscheidungen treffen können. Der mutmaßliche Wille des Patienten ist unter Umständen nicht deckungsgleich mit dem, was Sie für sich in der gleichen Situation wollten. Eine stellvertretende Entscheidung kann sehr schwer und emotional belastend sein.

Wer trifft „stellvertretende Entscheidungen“?

- > eine Person, die vom Patienten mit einer entsprechenden Vollmacht ausgestattet wurde.
- > eine Person, die vorher von dem Patienten bevollmächtigt wurde.
- > ein gerichtlich eingesetzter Betreuer.

DIE ERNÄHRUNGSSONDE KANN NICHT GEGEN DEN WILLEN DES PATIENTEN, EINES BEVOLLMÄCHTIGTEN ODER EINES BETREUERS GELEGT WERDEN.

Welche Schritte sind bei einer „stellvertretenden Entscheidung“ zu beachten?

Beachten Sie bereits geäußerte Wünsche des Patienten:

- > eine Patientenverfügung
- > vorausgehende Gespräche, die der Patient mit Ihnen oder anderen geführt hat

Diese Wünsche des Patienten müssen respektiert werden, auch wenn Sie persönlich nicht damit einverstanden sind.

Bedenken Sie, was Sie über Werte und Weltanschauung des Patienten aus Zeiten guter Gesundheit wissen.

Glauben Sie, dass der Patient sich in dieser Situation der Krankheit für oder gegen eine Ernährungssonde entscheiden würde?

Der „mutmaßliche Wille“

Wenn es keine früher geäußerten Wünsche gibt und kein „mutmaßlicher Wille“ bekannt ist, überlegen Sie, was für den Patienten vorteilhaft ist:

- > Was sind die möglichen Vorteile einer Ernährungssonde?
- > Was sind die möglichen Nachteile einer Ernährungssonde?
- > Wie wird die Entscheidung für oder gegen eine Ernährungssonde die Lebensqualität des Patienten beeinflussen?

Kann das Legen einer Ernährungssonde die Überlebenschancen des Patienten erhöhen?

Beobachtungen in Pflegeheimen belegen, dass Patienten mit Ernährungssonden nicht länger leben als vergleichbare Patienten ohne Ernährungssonden.

Beobachtungen von Patienten mit Ernährungssonden haben gezeigt, dass bei folgenden Umständen mit einer kürzeren Überlebenszeit zu rechnen ist:

- > sehr alte Patienten (über 85 Jahre).
- > Patienten, die zur Aspiration (Einatmen von Nahrung oder Mageninhalt) neigen
- > sehr unterernährte, magere Patienten
- > Patienten mit der Diagnose einer bösartigen Tumorerkrankung

Faktoren, die zur Entscheidung für oder gegen eine Ernährungssonde wichtig sind

- > Schlaganfallpatienten mit Schluckstörungen erholen sich besser von ihrer Erkrankung, wenn die Sonde frühzeitig im Krankheitsverlauf eingesetzt wurde.
- > Ernährungssonden bewahren Patienten nicht automatisch davor, zu aspirieren.

DER ZUSTAND VON PATIENTEN, DIE WÄHREND DER LETZTEN MONATE IHRE UMGEBUNG NICHT MEHR WAHRGENOMMEN HABEN UND VOLLKOMMEN HILFSBEDÜRFTIG SIND, WIRD SICH MIT DER ERNÄHRUNGS-SONDE KAUM MEHR VERBESSERN.

- > Einige Patienten mit Magensonden können unruhig werden und versuchen, die Sonde herauszuziehen. Um sie davon abzuhalten, sind manchmal Fixierungen an den Armen und Beinen oder sedierende Medikamente notwendig.
Als Bevollmächtigter oder Betreuer müssen sie den Patientenwillen einbringen.
Freiheitsentziehende Maßnahmen dürfen nicht ohne ihre Zustimmung angewandt werden.

2.4 Fünf Schritte zur Entscheidungsfindung

- **Wie ist die Situation des Patienten?**
 - > Ist es wahrscheinlich, dass sich die zugrundeliegende Ess- oder Schluckstörung bessert?
 - > Ist die Ernährungssonde notwendig, um eine ausreichende Ernährung zu gewährleisten?
 - > Wie wird der Patient auf die Ernährungssonde reagieren?
 - > Ist der Patient aspirationsgefährdet?
 - > Bestehen Umstände, die mit einer verminderten Überlebenschance einhergehen?
 - > Wie wird die Ernährungssonde die Lebensqualität beeinflussen?
- **Was ist der mutmaßliche Wille des Patienten?**
 - > Hat er seine Wünsche geäußert über die Anwendung medizinisch-technischer Möglichkeiten?
 - in einer Patientenverfügung
 - in früheren Gesprächen
 - > Wie sind seine Einstellungen und Werte bezogen auf seine Betreuung am Lebensende?
 - > Wenn der Patient die Vor- und Nachteile abwägen könnte, was würde er nach Ihrer Einschätzung wählen?
 - > Was dient nach Ihrer Meinung dem Wohl des Patienten am meisten?
- **Wie berührt Sie die Entscheidung?**
 - > Haben Sie Schuldgefühle?
 - > Fühlen Sie sich durch andere unter Druck gesetzt?
 - > Spüren Sie einen Konflikt zwischen Ihren eigenen Einstellungen und denen des Patienten?
 - > Belasten Sie zukünftige Entscheidungen hinsichtlich einer Fortführung der Sondenernährung?
- **Welche Fragen müssen noch beantwortet werden, bevor Sie sich entscheiden können?**
- **Wer soll Sie als Bevollmächtigter oder Betreuer bei der Entscheidung unterstützen?**

3 Wie Sie einfach besser entscheiden

1. SCHRITT

DIE ENTSCHEIDUNGSSITUATION WAHRNEHMEN

Viele Entscheidungssituationen liegen klar auf der Hand.

Wenn Sie im Gegensatz dazu das unbestimmte Gefühl haben, dass bei Ihnen „etwas nicht mehr stimmt“, oder es schwer ist, die Übersicht zu behalten, werfen Sie einen genaueren Blick auf die Entscheidungssituation.

2. SCHRITT

DIE ENTSCHEIDUNG GUT VORBEREITEN

Führen Sie sich die Entscheidungssituation vor Augen:

- > Was genau müssen Sie entscheiden?
- > Wie lautet die Entscheidungsfrage?
- > Welches sind Ihre Handlungsmöglichkeiten?
 - verschaffen Sie sich einen Überblick!
- > Wie schnell müssen Sie zu einer Entscheidung kommen?
- > Was muss kurzfristig, was muss langfristig entschieden werden?
- > Welche Ziele verfolgen Sie und welche Sehnsüchte nehmen Sie wahr?
- > Können Sie sich frei auf Alternativen einlassen?
- > Was hindert Sie gegebenenfalls?

3. SCHRITT

MIT KRITERIEN ABWÄGEN

- > Was ist Ihr erster Impuls?
- > Was sagt Ihr Bauchgefühl?
- > Wäre so eine Handlungsweise ethisch vertretbar?
- > Steht sie in Übereinstimmung mit Ihren Grundwerten?
- > Wem oder was nützt sie?
- > Welche Pro- und Contra-Argumente gibt es?
- > Setzt Ihre Entscheidung Energien in Ihnen frei?
- > Sind Sie ehrlich mit und zu sich selbst - oder gibt es verborgene, unreflektierte Motive und Beweggründe?

**WAS EMPFINDEN SIE, WENN SIE SICH
IN VERSCHIEDENE HANDLUNGSMÖGLICHKEITEN HINEINVERSETZEN?**

NEGATIVAUSWAHL

Gibt es Handlungsoptionen, die

- > klar herausfallen
- > nicht sinnvoll sind
- > Ihnen den inneren Frieden nehmen
- > auf Dauer nicht glücklich machen

POSITIVAUSWAHL

Bei zwei oder drei ähnlich überzeugenden Alternativen:

- > Bei welcher Möglichkeit stellt sich der innere Frieden, Freude, Zuversicht ein?
- > Zu welcher Option zieht Sie Ihr Herz?

RUHENLASSEN

Lassen Sie Ihre vorläufige Wahl ruhen.

- > Legen Sie sich noch nicht fest. Lassen Sie die Entscheidung reifen. Schlafen Sie z.B. noch eine Nacht darüber.
- > Wiederholen Sie die Abwägung.
- > Treffen Sie die Entscheidung erst, wenn Sie mit der Lösung im inneren Frieden sind.

4. SCHRITT

DIE ENTSCHEIDUNG ENTSCLOSSEN TREFFEN

Treffen Sie Ihre Wahl und sorgen Sie dafür, dass sie umgesetzt wird.

5. SCHRITT

DIE ENTSCHEIDUNG AUSWERTEN

Überprüfen Sie nach einiger Zeit, ob Ihre Entscheidung sich bewährt hat.

- > Hat sie positive Auswirkungen?
- > Welche?

4 Ernährung bei Patienten mit fortgeschrittener Demenz?

Eine Empfehlung des diözesanen Ethikrates im Caritasverband für das Erzbistum Paderborn e.V.¹

4.1 Einleitung

Die Steigerung der durchschnittlichen Lebenserwartung hat u.a. auch dazu geführt, dass immer mehr Menschen direkt oder indirekt mit dem Krankheitsbild der Demenz konfrontiert sind. Derzeit leben in Deutschland mehr als 1 Million Demenzkranke, im Jahr 2030 werden es mehr als 2,5 Millionen sein. Mittlerweile stellen Demenzerkrankungen die wichtigste Ursache für Pflegebedürftigkeit und Heimaufnahme im Alter dar.

Trotz dieser alarmierenden Zahl ist das Thema Demenz im öffentlichen Diskurs lange vernachlässigt worden. Daher ist es kaum überraschend, dass es eine Reihe von bedrängenden Fragen im Umkreis der Demenzerkrankung gibt, die nur schwer zu beantworten sind. Dies gilt in besonderem Maße für die direkt Betroffenen.

Diese Empfehlung des Diözesan-Ethikrates beansprucht keineswegs, alle diese Fragen umfassend zu beantworten. Wohl aber wird im folgenden Text versucht, ein besonders drängendes Problemfeld, nämlich die Frage der künstlichen Ernährung bei fortgeschrittener Demenz, zu thematisieren und eine Entscheidungshilfe für Arzt, Pflegepersonal sowie für Angehörige anzubieten.

Das geschieht in vier Schritten: Zunächst wird der medizinische Sachstand skizziert. Im Anschluss daran werden die wichtigsten ethischen und rechtlichen Grundsätze angesprochen. Schließlich werden einige konkrete Empfehlungen für den Umgang mit dementen Patienten mit fortgeschrittener Demenz formuliert.

4.2 Medizinischer Sachstand

„Demenz“ ist eine ärztliche Diagnose, die den fortschreitenden Verfall der geistigen Leistungsfähigkeit eines Menschen beschreibt. Es handelt sich dabei um die letzte Phase einer Entwicklung, die bei unterschiedlichen Gehirnerkrankungen auftreten kann und die höheren integrativen Leistungen des Gehirns einschränkt.

Die häufigste Form der Demenz ist die vom Alzheimer-Typ, gefolgt von der gefäßbedingten (vaskulären) Demenz. Mit der Diagnose Demenz ist immer eine infauste Prognose verbunden; sie hat weitreichende Auswirkungen auf Patienten, ihre Angehörigen und alle beteiligten Pflegepersonen und Ärzte.

In der alltäglichen Arbeitspraxis haben sich bei der Alzheimer-Krankheit Stadieneinteilungen im immer progredienten Krankheitsverlauf als hilfreich erwiesen. Die vielfach verwendete Einteilung nach Reisberg et al. (7 Stadien) beschreibt, dass die Erkrankten mit mittelschweren kognitiven Verlusten (Stadium V) noch keiner Unterstützung bei der Essensaufnahme bedürfen. Bei weit und sehr weit fortgeschrittenem Verlust der geistigen Fähigkeiten Demenzkranke ist pflegerische Hilfe beim Essen und Trinken unerlässlich.

¹ mit freundlicher Genehmigung durch:

Diözesaner Ethikrat
im Caritasverband für das Erzbistum Paderborn e.V.
Am Stadelhof 15
33098 Paderborn

Verantwortlich:
Dr. Horst Luckhaupt, Vorsitzender des Diözesanen Ethikrates
Josef Lüttig, Diözesan-Caritasdirektor

4.3 Ethische Orientierung

Grundlage allen ärztlichen und pflegerischen Handelns muss der Respekt vor der Selbstzwecklichkeit und Würde des Kranken sein. Auch der Demenzkranke ist als Person zu achten. Durch das Voranschreiten seines Leidens verliert der Demenzkranke keineswegs seine Menschenwürde. Wohl aber büßt er schrittweise die Fähigkeit zur vernünftigen Selbstbestimmung (Autonomie) ein.

Wie bei allen anderen zum Tode führenden Erkrankungen sollten sich die ärztlichen und pflegerischen Interventionen auch im Endstadium der Demenzerkrankung am normativen (verbindlichen und wegweisenden) Leitbild des „natürlichen Todes“ orientieren. Damit sind zwei Fehlhaltungen kategorisch ausgeschlossen: Weder ist es zulässig, den Kranken durch rechtswidrige Zwangsmaßnahmen am Sterben zu hindern, noch dürfen ihm im Sinne einer gezielten Unterversorgung therapeutische Hilfen vorenthalten werden, etwa um den Eintritt des Todes zu beschleunigen. Was bedeutet das aber konkret für die Frage der Sonden-Ernährung bei Patienten mit fortgeschrittener Demenz?

Es ist unstrittig, dass das Stillen von Hunger und Durst ebenso wie eine menschenwürdige Unterbringung, Zuwendung und Körperpflege zu der in Medizin und Pflege jederzeit gebotenen Grundversorgung bzw. Basisbetreuung gehören. Dennoch darf die Frage der Ernährung von Patienten mit fortgeschrittener Demenz aus einem christlichen Selbstverständnis und Menschenbild heraus, das um die Endlichkeit menschlichen Lebens weiß, nicht aus der Perspektive reiner technischer Machbarkeit oder einer falschen Vorstellung vom Verhungern- und Verdurstenlassen beantwortet werden.

Solche Einstellungen mögen psychologisch verständlich sein, führen in der Praxis aber regelmäßig zu moralisch fragwürdigen Entscheidungen.

Stattdessen sind wenigstens folgende drei Szenarien zu unterscheiden:

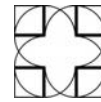
Erstens kann es sein, dass ein Demenzkranke die Annahme von Nahrung verweigert, um auf anderweitige Probleme (etwa der Pflege, der Gestaltung des sozialen Umfeldes oder der Zubereitungs- bzw. Darbietungsart der Nahrung) aufmerksam zu machen. Eine solche Verweigerung hat Appell-Charakter an die Umwelt 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.

Zweitens kann die Nahrungsverweigerung in seltenen Fällen ihren Grund auch in einer organisch bedingten Schluckstörung (z. B. Schlaganfall, Tumorerkrankung) haben. 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.

Drittens ist davon auszugehen, dass es auch aufgrund des fortgeschrittenen Grades der Erkrankung zu einer deutlichen „Ablehnung“ von fester und flüssiger Nahrungsgabe kommen kann. Es ist ein typisches Symptom des Hinübergleitens in den Sterbeprozess, dass 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.

In diesem Zusammenhang ist ausdrücklich darauf hinzuweisen, dass es – nach dem derzeitigen 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. Auch eine Verhinderung von Aspirationspneumonien, eine Vorbeugung von Mangelernährungszuständen oder die Verhinderung von Druckgeschwüren konnte nicht nachgewiesen werden.

Gerade zum Lebensende hin spielen die Linderung von Schmerzen, die Bekämpfung von Atemnot und Übelkeit, eine gute Körperpflege, besonders aber die personale Zuwendung unter Berücksichtigung spiritueller Aspekte eine wichtige Rolle.

Der bewusste Verzicht auf den Einsatz einer PEG-Sonde stellt in dieser Endphase der Demenzerkrankung kein moralisch unzulässiges Verhungern- oder Verdurstenlassen des Patienten dar. Vielmehr handelt es sich um eine Entscheidung, die am umfassenden Wohl des Patienten orientiert ist und diesem insofern zugutekommt, als mögliche Hindernisse des natürlichen Sterbeprozesses beseitigt werden.

Die Unterscheidung zwischen einem vom Betroffenen subjektiv empfundenen und einem von außen unterstellten Bedürfnis nach Ernährung ist für eine ethische Orientierung wichtig.

4.4 Rechtlicher Rahmen

Der Einsatz einer PEG-Sonde stellt primär eine Heilbehandlungsmaßnahme dar. Es muss also hierfür zunächst eine vom Arzt gesehene medizinische Indikationslage bestehen. Des Weiteren bedarf es der Einwilligung des Patienten. Aus seinem Selbstbestimmungsrecht folgt, dass gegen seinen Willen die künstliche Ernährung über eine PEG-Sonde nicht durchgeführt werden darf. Da bei einer Demenzerkrankung im fortgeschrittenen Stadium eine hierauf bezogene Willensbildung und Artikulierung gerade nicht mehr möglich sind, ist bei der Entscheidungsfindung auf eventuelle frühere Willensbekundungen oder Äußerungen zurückzugreifen.

Liegt eine Patientenverfügung vor, sind die dort zum Ausdruck gekommenen Behandlungsvorstellungen zu berücksichtigen. Wird in einer Patientenverfügung eine künstliche Ernährung im Falle einer Demenzerkrankung im fortgeschrittenen Stadium abgelehnt, ist diese Entscheidung des Patienten zu respektieren.

Wurde keine Patientenverfügung errichtet, besteht die Notwendigkeit, den mutmaßlichen Willen des Patienten zu ermitteln. Es ist also zu fragen, wie er aktuell in dieser Situation entscheiden würde, falls er hierzu noch in der Lage wäre. Früher gemachte Äußerungen gegenüber Angehörigen und Freunden sowie sein moralischer wie religiöser Hintergrund können Anhaltspunkte für die Feststellung des mutmaßlichen Willens des Patienten bieten. Ergibt sich, dass der Patient die künstliche Ernährung mittels PEG-Sonde bei einer Demenzerkrankung im fortgeschrittenen Stadium ablehnt, ist dieser Standpunkt bei der Entscheidungsfindung zu beachten.

Unterschiedliche Meinungen zwischen Angehörigen, behandelndem Arzt und Pflegepersonal werden zunächst möglichst in einer ethischen Fallbesprechung geklärt.

Nur bei weiterhin bestehenden unterschiedlichen Auffassungen zwischen Arzt und gesetzlichem Betreuer ist das Vormundschaftsgericht einzuschalten.

4.5 Empfehlungen

Grundsätzlich ist also aus christlich-ethischer Sicht bei der Ernährung von Patienten mit Demenz zu beachten:

- > Die Würde und Selbstzwecklichkeit des Demenzkranken sind in allen Phasen seiner Erkrankung zu achten!
- > Der Demenzkranke hat ein Recht auf einen natürlichen Tod, d.h. er sollte weder am Sterben gehindert werden, noch sollte der Eintritt seines Todes durch Vorenthaltung von Unterstützung und Pflege beschleunigt werden.
- > Das Selbstbestimmungsrecht des Patienten ist zu respektieren und durch sachgerechte Aufklärung zu stärken.
- > Der Wille des Patienten ist zu ermitteln, indem Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht beachtet werden.
- > Liegen diese nicht vor, so ist der mutmaßliche Wille des Patienten handlungsleitend; Beobachtungen der Nahrungsverweigerung können als Indiz des mutmaßlichen Willens gewertet werden.
- > Fachliche und zeitliche Ressourcen müssen genutzt werden. Bewährte Pflegekonzepte wie z. B. Biografiearbeit, basale Stimulation, Validation sind einzusetzen. Angehörige und Ehrenamtliche werden in die Versorgung demenziell erkrankter Menschen eingebunden.
- > Durst- und Hungergefühle müssen angemessen gestillt werden.
- > Die Indikation zur Ernährung über eine PEG-Sonde ist streng zu stellen. Sie ist ein moralisch und rechtlich rechenschaftspflichtiger Akt. Angehörige und Betreuer sind vom Arzt über Erkenntnisse, Probleme und Konsequenzen aus ethischer und medizinischer Sicht bei dieser Form der Ernährung zu informieren.
- > Widerspricht die Fortführung der Ernährung durch das Legen einer Magensonde dem mutmaßlichen Willen des Patienten, ist der Verzicht rechtlich und ethisch geboten.
- > Eine Sonden-Ernährung ist nicht zu rechtfertigen, wenn sie allein der Pflegeererleichterung und Zeitersparnis dienen soll. Sie ist auch kein Mittel der Palliation.
- > Alle Möglichkeiten zur Verbesserung der Nahrungsaufnahme, z. B. im Hinblick auf die Art der Zubereitung und Darreichung der Nahrung, das soziale und räumliche Umfeld, sind auszuschöpfen.
- > Für die aus der zeitintensiveren Unterstützung peroraler Ernährung resultierenden (finanziellen) Probleme sind von den verschiedenen Akteuren - Trägern, Pflegekräften, Kostenträgern, Ehrenamtlichen etc. - Lösungen zu erarbeiten und umzusetzen.
- > Formale Instrumente zur Verbesserung der Kommunikation zwischen den Beteiligten sowie ethische Beratungsformen (ethische Fallbesprechung, Ethikkomitee) sind zu entwickeln.
- > Hat das Sterben begonnen, sind alle Maßnahmen der Sterbebegleitung nach den Prinzipien der modernen Palliativmedizin einzuleiten. Gerade hierdurch wird deutlich, dass aus christlicher Sicht auch das Sterben ein zu gestaltender Bestandteil des Lebens ist.

4.6 Glossar

Aspirationspneumonie

Die Aspirationspneumonie ist eine Form der Lungenentzündung, die entsteht, wenn versehentlich feste oder flüssige Stoffe in die Atemwege gelangen („Verschlucken“) und dort verbleiben.

Basale Stimulation

Die Basale Stimulation ist eine wirkungsvolle Möglichkeit, durch gezielten Einsatz von Sinnesreizen die Fähigkeit des Patienten zur Wahrnehmung, Kommunikation und Bewegung zu fördern.

Infauste Prognose

(infaustus, lat. = ungünstig) Infauste Prognose bedeutet, dass die Vorhersage für den weiteren Krankheitsverlauf sehr ungünstig ist. In der Regel bedeutet es, dass eine Heilung nicht möglich ist und mit einer Verschlechterung zu rechnen ist.

Kognitive Verluste

(cognitus, lat. = bekannt, erkannt) Der Begriff „kognitiv“ stammt aus der Psychologie und bezeichnet solche Funktionen des Menschen, die mit Wahrnehmung, Lernen, Erinnern und Denken, also mit der menschlichen Erkenntnis- und Informationsverarbeitung, in Zusammenhang stehen.

Leitbild des „natürlichen Todes“

„Natürlich“ sind Sterben und Tod immer dann, wenn sie infolge einer Erkrankung auftreten, die bereits so weit fortgeschritten ist, dass es zu einer definitiven, d. h. mit dem verhältnismäßigen Einsatz medizinisch-therapeutischer Maßnahmen nicht mehr zu revidierenden Zerstörung jener somatischen (insbesondere cerebralen) Wirkungsabläufe gekommen ist, die die Bedingung der Möglichkeit eines wenigstens minimalen personalen Selbstvollzuges darstellen.

Palliation

(pallium, lat. = Mantel) Palliation bezeichnet medizinische Maßnahmen, die nicht primär der Genesung dienen, sondern die Linderung der Krankheitsbeschwerden zum Ziel haben.

PEG-Sonde (perkutane endoskopische Gastrostomie)

Die perkutane endoskopische Gastrostomie (PEG) ist die Anlage einer Ernährungssonde. Diese wird mit Hilfe eines Endoskops durch die Bauchwand in den Magen eingeführt.

Progredienter Krankheitsverlauf

(progredient, lat. = fortschreitend) Die Erkrankung zeigt im Verlauf eine zunehmende Verschlimmerung.

Selbstzwecklichkeit

Unter der „Selbstzwecklichkeit“ versteht man den personalen und nicht nur sachhaften Wert des menschlichen Lebens, der jede Totalinstrumentalisierung des Menschen kategorisch ausschließt.

Stadieneinteilung nach Reisberg

Stadieneinteilung nach Reisberg ermöglicht die Einschätzung des Schweregrads von Demenzen bei älteren Menschen. Dabei wird der Schweregrad eines demenziellen Syndroms mit einem Stadium von 1 bis 7 belegt, wobei Stadium 1 dem Nichtvorhandensein und Stadium 7 dem schwersten Ausprägungsgrad der Demenz entspricht.

Validation

Validation ist eine Methode, um mit dementen Menschen kommunizieren zu können. Sie basiert auf einer wertschätzenden Haltung. Die Wirklichkeit des Patienten und seine Gefühle werden anerkannt. Sie werden für gültig erklärt und sind richtungsweisend für die Gestaltung der Pflegebeziehung.

5 Literatur

- > Empfehlungen der Ärztekammer Berlin zum Umgang mit künstlicher Ernährung;
www.berliner-aerzte.net
- > Reisberg, B.; Ferris, S. H.; Leon, J. J.; Crouk, T.: Die allgemeine Krankheitsverlaufsskala für die Einschätzung von primären degenerativen Demenzerkrankungen, in: American Journal of Psychiatry 1982
- > Ridder, M. de: Medizin am Lebensende: Sondenernährung steigert nur selten die Lebensqualität, in: Dtsch. Ärzteblatt, 2008, 105 (9), 449-451
- > Synofzik, M.: PEG-Ernährung bei fortgeschrittener Demenz - Eine evidenzgestützte ethische Analyse, in: Nervenarzt 2007, 78 (4), 418-428
- > Synofzik, M.; Markmann, G.: Perkutane endoskopische Gastrostomie: Ernährung bis zuletzt?, in: Dtsch. Ärzteblatt, 2007, 104 (49), 3390-3393
- > Synofzik, M.: Der Verzicht auf Sondenernährung bei Alzheimer-Demenz - eine ethische Analyse, in: Demenz – eine Herausforderung für das 21. Jahrhundert.
- > 100 Jahre Alzheimer-Krankheit. Referate auf dem 22. Internationalen Kongress von Alzheimer's Disease International, Deutsche Alzheimer Gesellschaft, Berlin 2007, 425-432

6 Ansprechpartner

HABEN SIE WEITERE FRAGEN?

Sollten Sie individuelle Fragen oder weiteren Informationsbedarf haben, sprechen Sie uns bitte jederzeit an.

SO ERREICHEN SIE UNS:

Katholischer Hospitalverbund Hellweg gem. GmbH
Obere Husemannstraße 2
59423 Unna

Daniel Robbert
Ethikberater

Tel.: 0 23 03 / 100 2624

Mail: ethik@hospitalverbund.de