



Künstliche Ernährung und Flüssigkeitsversorgung





Christophorus Hospiz Verein e.V. München

www.chv.org



Deutscher Berufsverband für Pflegeberufe (DBfK)

www.dbfk.de



Interdisziplinäres Zentrum für Palliativmedizin

Klinikum der Universität München – Großhadern

www.izp-muenchen.de



Kassenärztliche Vereinigung Bayern

www.kvb.de



Landesarbeitsgemeinschaft Freie Wohlfahrtspflege Bayern

www.lagfw.de



Medizinischer Dienst der Krankenversicherung in Bayern

www.mdk-bayern.de



Bundesverband privater Anbieter sozialer Dienste e.V.

Landesgruppe Bayern

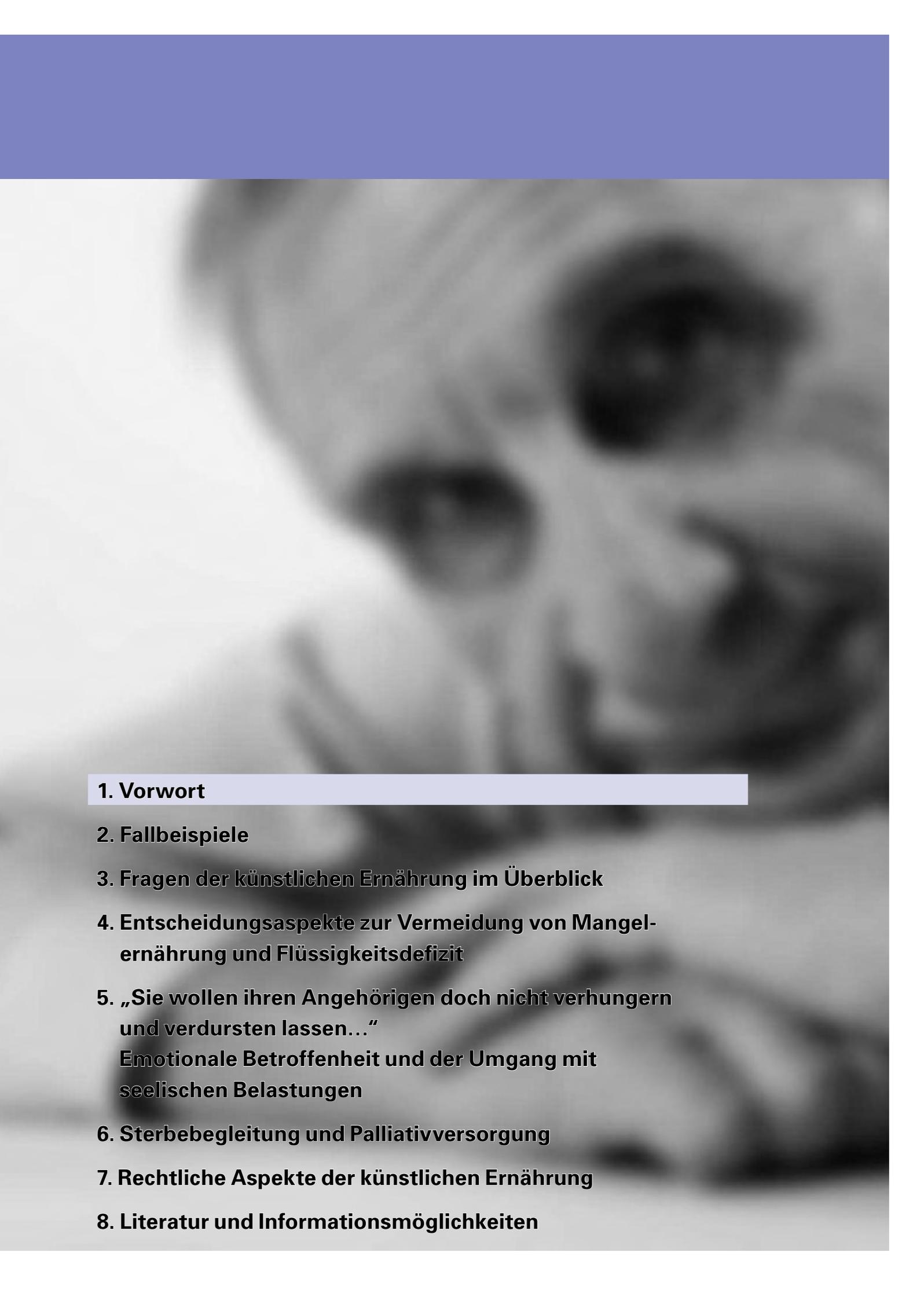
www.bpa.de

Künstliche Ernährung und Flüssigkeits- versorgung

Leitfaden des
Bayerischen
Landespflegeausschusses

Dezember 2008

1. Vorwort	5
2. Fallbeispiele	8
3. Fragen der künstlichen Ernährung im Überblick	10
3.1. Wann kann eine künstliche Ernährung notwendig werden?	11
3.2. Welche Ursachen sind dafür verantwortlich, dass ein Mensch nicht mehr essen und trinken kann?	11
3.3. Welche Formen der „künstlichen Ernährung“ gibt es?	13
3.4. Der Entscheidungsweg	14
3.4.1. Wer entscheidet?	14
3.4.2. Was sind die wesentlichen Entscheidungsgrundlagen?	15
3.5. Wie geht es nach einer Entscheidung für oder gegen eine künstliche Ernährung weiter?	16
4. Entscheidungsaspekte zur Vermeidung von Mangelernährung und Flüssigkeitsdefizit	17
4.1. Erhaltung der natürlichen Ernährung	18
4.2. Medizinische Indikation zur Sondenernährung	23
4.3. Flussdiagramm: Einwilligungsfähiger / Einwilligungsunfähiger Betroffener ist mangelernährt und / oder lehnt die Nahrungsaufnahme ab	25
4.4. Technische Aspekte der Sondenernährung	29
4.5. Nahrungs- und Flüssigkeitsbedarf bei Sondenernährung	30
5. „Sie wollen ihren Angehörigen doch nicht verhungern und verdursten lassen...“ Emotionale Betroffenheit und der Umgang mit seelischen Belastungen	32
5.1. Seelische Belastungen („Schuldgefühle“)	33
5.2. Das „Arzt – Angehörigen – Gespräch“	33
5.3. Häufige äußere Belastungsfaktoren	34
5.4. Wie gehen sie als Angehöriger mit den seelischen Belastungen um?	35
6. Sterbebegleitung und Palliativversorgung	36
7. Rechtliche Aspekte der künstlichen Ernährung	39
7.1. Was haben Angehörige, rechtliche Betreuer, Bevollmächtigte, Ärzte, Pflegepersonal zu beachten?	40
7.2. Wie ist die Frage, ob mit Sondenernährung begonnen werden oder aber Sondenernährung eingestellt werden soll, rechtlich zu bewerten?	40
7.3. Ist es aktive Sterbehilfe, wenn man künstliche Ernährung nicht fortgesetzt?	41
7.4. Wessen Entscheidung ist maßgeblich?	41
7.5. Anhand welcher Kriterien trifft der rechtliche Vertreter eines Patienten seine Entscheidung? Ist eine Patientenverfügung rechtlich verbindlich?	42
7.6. Muss für eine Entscheidung aufgrund des Patientenwillens eine ärztliche Heilbehandlung – etwa die Sondenernährung - zu unterlassen oder einzustellen, die Genehmigung des Vormundschaftsgerichts eingeholt werden?	43
8. Literatur und Informationsmöglichkeiten	44



1. Vorwort

2. Fallbeispiele

3. Fragen der künstlichen Ernährung im Überblick

4. Entscheidungsaspekte zur Vermeidung von Mangelernährung und Flüssigkeitsdefizit

5. „Sie wollen ihren Angehörigen doch nicht verhungern und verdursten lassen...“

Emotionale Betroffenheit und der Umgang mit seelischen Belastungen

6. Sterbebegleitung und Palliativversorgung

7. Rechtliche Aspekte der künstlichen Ernährung

8. Literatur und Informationsmöglichkeiten

1. Vorwort



Die künstliche Ernährung über sogenannte „PEG-Sonden“ stellt mittlerweile ein etabliertes Verfahren dar. In Pflegeheimen liegt der Anteil an sondenernährten Menschen bei durchschnittlich 9%.

Die Fragen, die im Zusammenhang mit der Pflege, Betreuung und Versorgung dieser Menschen auftauchen, sind hochkomplex und häufig emotional sehr belastend. Neben medizinischen und pflegerischen Aspekten sind es vor allem die ethischen

und rechtlichen Fragestellungen, die Angehörige, Betreuende, Pflegende und Ärzteschaft beschäftigen.

Eine künstliche Ernährung kann in frühen und mittleren chronischen Krankheitsstadien sowie bei akuten Krankheitsbildern sehr effizient sein und die Lebensqualität erheblich verbessern, während sie am Lebensende oder bei weit fortgeschrittenem Verlauf chronischer Krankheiten oft keinen Vorteil bringt und Leiden verlängern kann. In der heutigen Praxis wird künstliche Ernährung in frühen Stadien eher verhalten eingesetzt, dafür aber vermehrt in der letzten Lebensphase.

Häufig wissen die Beteiligten schlichtweg zu wenig über das Sterben als natürlichen Prozess, der mit immer weniger Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme einhergeht. Stattdessen werden Ängste verstärkt und Unsicherheiten weiter gereicht. Menschen „verhungern und verdursten“ lassen? Oder „dahinvegetieren“ lassen? Das medizinisch Mögliche ausschöpfen? Oder Sterben als natürlichen Prozess zulassen?

Nicht selten wird der ohnehin schwierige Entscheidungsprozess durch kontroverse Debatten zwischen Ärzteschaft, Pflegekräften sowie Angehörigen bzw. Betreuerinnen und Betreuern belastet.

Vor diesem Hintergrund freuen wir uns über den Leitfaden „Künstliche Ernährung und Flüssigkeitsversorgung“, der von einer Arbeitsgruppe des Landespflegeausschusses in Bayern erarbeitet wurde und den in der Pflege und Betreuung Tätigen, aber auch Angehörigen und Ärzteschaft Orientierung und Sicherheit im Umgang mit Fragen der künstlichen Ernährung alter, pflege- und hilfebedürftiger Menschen geben soll.

Unser herzlicher Dank gilt den Mitgliedern der Arbeitsgruppe, die an der Erstellung des Leitfadens mitgewirkt haben, und den entsendenden Institutionen.

München, im Juni 2009

Christine Haderthauer
Staatsministerin

Markus Sackmann
Staatssekretär

Mitarbeiter der Arbeitsgruppe

An dieser Arbeitsgruppe haben mitgewirkt:

- Herr Prof. Dr. Gian Domenico Borasio; Neurologe, Palliativmediziner
Lehrstuhl für Palliativmedizin; Interdisziplinäres Zentrum für Palliativmedizin Klinikum der Universität München – Großhadern
- Fachausschuss Altenhilfe und Heimgesetz der Landesarbeitsgemeinschaft der freien Wohlfahrtspflege in Bayern
- Frau Silvia Grauvogel, Gesundheits- und Krankenpflegerin
Deutscher Berufsverband für Pflegeberufe (DBfK) Landesverband Bayern e.V.
- Herr Dr. med. Wolfgang Hell, Arzt für Allgemeinmedizin, Sozialmedizin
MDK Bayern Ressort-Pflege
- Herr Dr. Hans-Joachim Heßler, Herr Udo Gramm
Bayerisches Staatsministerium der Justiz und für Verbraucherschutz
- Frau Gerda Katheder, Altenpflegerin
Heimaufsicht Regierung von Oberbayern
- Herr Christian Kolb, Gesundheits- und Krankenpfleger
MDK Bayern Ressort-Pflege
- Herr Dr. med. Jörg Lohse, Arzt für Allgemeinmedizin, Psychiater
Kassenärztliche Vereinigung Bayerns
- Frau Hannegret Neuwinger, Krankenschwester, Geschäftsführerin
Bundesverband privater Anbieter sozialer Dienste e.V., Landesgruppe Bayern
- Frau Rosa Rößlein, Diplom-Pflegewirtin (FH)
MDK Bayern Ressort-Pflege
- Herr Hans Steil, Gesundheits- und Krankenpfleger
Christophorus Hospiz Verein e.V.
- Frau Sigrid König, Herr Ingmar Bonmann, Herr Thomas Keller, Frau Andrea Reiche
Bayerisches Staatsministerium für Arbeit und Sozialordnung, Familie und Frauen



1. Vorwort

2. Fallbeispiele

3. Fragen der künstlichen Ernährung im Überblick

4. Entscheidungsaspekte zur Vermeidung von Mangelernährung und Flüssigkeitsdefizit

5. „Sie wollen ihren Angehörigen doch nicht verhungern und verdursten lassen...“

Emotionale Betroffenheit und der Umgang mit seelischen Belastungen

6. Sterbebegleitung und Palliativversorgung

7. Rechtliche Aspekte der künstlichen Ernährung

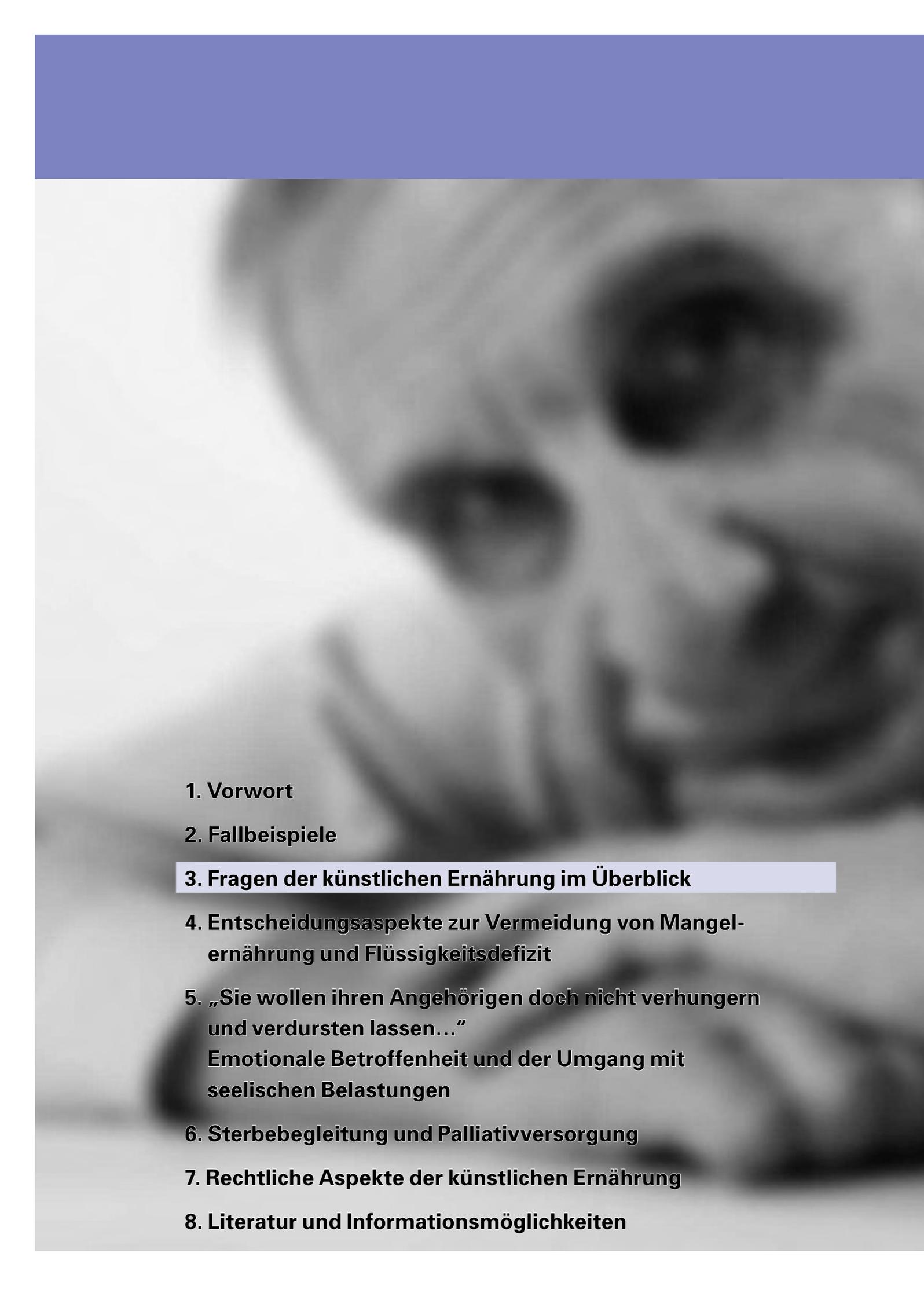
8. Literatur und Informationsmöglichkeiten

Fallbeispiele

- Herr E. M., 64 Jahre alt, war bislang gesund und steht kurz vor der Rente. Auf einer gemeinsamen Reise mit seiner Ehefrau erleidet er einen Schlaganfall. Er kann nicht mehr sprechen und schlucken; Speichel läuft ihm aus dem Mundwinkel. Der rechte Arm und das rechte Bein sind gelähmt. Seine Ehefrau besucht ihn täglich im Krankenhaus und pflegt ihn liebevoll. Der Patient soll baldmöglichst in eine Rehabilitationsklinik verlegt werden. Die behandelnden Ärzte beurteilen die Aussichten einer Rehabilitation positiv. Möglicherweise kann er unter intensiver logopädischer Therapie die Fähigkeit, zu schlucken, teilweise oder ganz wiedererlangen. Die Ärzte empfehlen das Legen einer Magensonde, um eine ausreichende Versorgung mit Nahrung und Flüssigkeit sicherzustellen und den weiteren Genesungsprozess zu unterstützen.
- Herr S. M., 78 Jahre alt, ist an einem Krebsleiden der Speiseröhre erkrankt. Der Tumor ist bereits so groß, dass eine operative Entfernung nicht mehr möglich ist. Herr S. M. fühlt sich oft müde, kann sich aber in seiner Wohnung frei bewegen. Manchmal unternimmt er in Begleitung seiner Ehefrau einen kurzen Spaziergang. Als Herr S. M. aufgrund des Verschlusses der Speiseröhre keine Speisen und kaum noch Flüssigkeit mehr schlucken kann, empfiehlt sein behandelnder Arzt die Ernährung über eine dauerhafte Magensonde.
- Frau G.L., 87 Jahre alt, lebt seit dem Tod ihres Mannes vor 17 Jahren alleine, versorgt sich mit Unterstützung einer Nachbarschaftshilfe selbst, ist allerdings recht misstrauisch und besucht keinen Arzt. Im November erkrankt sie mit hohem Fieber, erkennt plötzlich bekannte Personen nicht mehr und muss in eine Klinik eingewiesen werden. Hier verweigert sie Essen und Trinken, fühlt sich vergiftet, beschimpft Schwestern und Ärzte und wirft Besucher hinaus. Nach wenigen Tagen – sie verweigert immer noch Essen und Trinken – wird sie immer schwächer und apathisch.
- Frau M. H. 83 J leidet seit 9 Jahren an einer zunehmenden Demenz. Sie hatte sich über Jahre immer wieder verlaufen. Nach dem Tod ihres Ehemannes wurde sie in einem beschützenden Heim für Demenzerkrankte untergebracht. Sie erkennt ihre Angehörigen schon lange nicht mehr. Ihre einzige Tochter hat die vormundschaftsgerichtliche Betreuung. Nach einer Lungenentzündung, die in einem Krankenhaus mit Antibiotika und Infusionen behandelt worden war, ist Frau H. nun dauerhaft bettlägerig und nimmt kaum noch Nahrung oder Flüssigkeit zu sich.

Diese Beispiele sollen veranschaulichen, wie unterschiedlich die Situationen entstehen können, wie unvorbereitet wir mit lebenswichtigen Entscheidungen konfrontiert werden können.

Bewusst soll zu Beginn dieses Leitfadens darauf hingewiesen werden, dass es keine allgemeingültige Lösung zur Frage der Notwendigkeit einer künstlichen Ernährung gibt. Für jeden Menschen muss ein individueller Weg gesucht werden.



1. Vorwort

2. Fallbeispiele

3. Fragen der künstlichen Ernährung im Überblick

4. Entscheidungsaspekte zur Vermeidung von Mangelernährung und Flüssigkeitsdefizit

5. „Sie wollen ihren Angehörigen doch nicht verhungern und verdursten lassen...“

Emotionale Betroffenheit und der Umgang mit seelischen Belastungen

6. Sterbebegleitung und Palliativversorgung

7. Rechtliche Aspekte der künstlichen Ernährung

8. Literatur und Informationsmöglichkeiten

3. Fragen der künstlichen Ernährung im Überblick

3. Fragen der künstlichen Ernährung im Überblick

Soweit im Folgenden von künstlicher Ernährung gesprochen wird, ist immer auch die Flüssigkeitsversorgung umfasst.

3.1. Wann kann eine künstliche Ernährung notwendig werden?

Eine künstliche Ernährung ist grundsätzlich immer dann in Betracht zu ziehen, wenn ein Mensch keine Nahrung auf natürlichem Wege mehr zu sich nehmen kann. In diesem Fall ist das Überleben davon abhängig, dass dem Betroffenen mittels Methoden der modernen Medizin in ausreichendem Maß Flüssigkeit und Nährstoffe zugeführt werden. Eine künstliche Ernährung soll, soweit es seine Erkrankung zulässt, sein Überleben sichern und zu seiner Lebensqualität beitragen. Es gibt aber auch Krankheiten und Situationen, in denen die künstliche Ernährung dem betroffenen Menschen keinen Vorteil bringt, sondern zur Belastung wird oder auch seinem Willen widerspricht. Dies gilt regelhaft für Menschen im Sterbeprozess.

3.2. Welche Ursachen sind dafür verantwortlich, dass ein Mensch nicht mehr essen und trinken kann?

Die natürliche Nahrungsaufnahme über den Mund kann bei einer Vielzahl von Erkrankungen behindert oder eingeschränkt sein:

- Bei akuter Erkrankung, z.B. nach schwerer Bauchoperation, bei schwerer Lungenentzündung, oder im Rahmen einer Chemotherapie bei bösartigen Erkrankungen kann der Organismus derart geschwächt sein, dass Essen und Trinken vorübergehend nicht in ausreichendem Umfang möglich ist.
- Bei Verschluss der Speiseröhre oder des Mageneinganges durch Tumor oder Vernarbungen kann der Weg der Nahrung versperrt sein. Essen und Trinken ist dadurch nicht mehr möglich.

3. Fragen der künstlichen Ernährung im Überblick

- Bei neurologischen Erkrankungen kann die Koordination des Schluckvorganges im Gehirn gestört sein. Die Muskeln, die das Schlucken ermöglichen, können gelähmt sein. Die häufigsten Ursachen hierfür sind Schlaganfall oder Hirnblutung. Es gibt aber auch über Jahre und Jahrzehnte langsam fortschreitende Erkrankungen wie beispielsweise die Multiple Sklerose oder die Amyotrophe Lateralsklerose.
- Bei Demenzerkrankungen in weit fortgeschrittenem Stadium (z.B. Alzheimer-Erkrankung) kann es vorkommen, dass der Mensch das Essen und Schlucken regelrecht "verlernt".
- Bei dauerhaftem Bewusstseinsverlust (z.B. Wachkoma, apallisches Syndrom) besteht aufgrund der hochgradigen Hirnschädigung in der Regel völlige Schluckunfähigkeit.
- Bei schwerwiegenden psychiatrischen Krankheiten z.B. schwerer Magersucht oder Depression kann es zu Phasen kommen, in denen die Erkrankung dem Menschen das Essen und Trinken unmöglich macht.

Die sorgfältige Suche nach den Ursachen – häufig ist es nicht nur eine Ursache – ist eine wichtige Voraussetzung für den weiteren Entscheidungsprozess. Erst dann können folgende Fragen beantwortet werden:

- Handelt es sich um eine Störung, welche durch ärztliche Behandlung gebessert werden kann?
- Kann mittels besonderer Nahrungszubereitung oder pflegerischer Hilfe eine ausreichende Nahrungsaufnahme auf natürlichem Wege ermöglicht werden?
- Ist mit Sondenernährung eine Lebensverlängerung oder ein positiver Einfluss auf die Lebensqualität zu erreichen („Nutzen“ für die Betroffenen)?
- Führt die Sondenernährung voraussichtlich zu einer Verringerung der Lebenserwartung oder mindert sie zusätzlich die Lebensqualität („Schaden“ für die Betroffenen)?
- Ist die oder der Betroffene zum aktuellen Zeitpunkt in der Lage, über das weitere Vorgehen selbst zu entscheiden? Oder hat er bereits früher für eine solche Situation Entscheidungen getroffen, z.B. mittels einer Patientenverfügung?

3. Fragen der künstlichen Ernährung im Überblick

3.3. Welche Formen der „künstlichen Ernährung“ gibt es?

Bevor in diesem Leitfaden auf die Frage des weiteren Vorgehens eingegangen wird, sollen die medizinischen Möglichkeiten einer künstlichen Ernährung im Überblick kurz dargestellt werden.

a) Infusionen

Infusionen sind jederzeit durchführbar. Bei intravenösen Infusionen handelt sich um eine ärztliche Maßnahme, die in der Regel nur für kurze Dauer möglich ist. Diese Infusionen werden normalerweise nur in der Akutmedizin eingesetzt (z.B. akute Durchfallerkrankung mit Austrocknungsgefahr, Lungenentzündung). Eine dauerhafte Zufuhr der erforderlichen Nährstoffe mittels intravenöser Infusionen ist, von Ausnahmen abgesehen, nicht vorteilhaft. Eine Sonderstellung nimmt die subkutane Infusion ein. Hierbei kann Flüssigkeit mittels einer kleinen Infusionsnadel unter die Haut gegeben werden und so ein Flüssigkeitsmangel ausgeglichen werden. Diese Methode findet berechtigter Weise zunehmend Verbreitung in der Palliativmedizin sowie zur Behebung von Austrocknungszuständen (Exsikkose) in der Geriatrie. Sie hat den großen Vorteil, dass sie unproblematisch in der häuslichen Umgebung angewandt werden kann.

b) Verschiedene Formen der Sondenernährung („Magensonden“)

Bei der Sondenernährung wird verflüssigte Nahrung direkt in den Magen oder Darm verabreicht, was der natürlichen Ernährung am nächsten kommt. Die häufigste Form ist die sogenannte „PEG-Sonde.“ Dieses Verfahren wird im Weiteren ausführlich erläutert (siehe 4.4. Technische Aspekte der Sondenernährung)

3. Fragen der künstlichen Ernährung im Überblick

3.4. Der Entscheidungsweg

Vor der Entscheidung über eine künstliche Ernährung müssen Alternativen mit der Frage, ob nicht doch noch eine natürliche Ernährung ermöglicht werden kann, geprüft werden:

- Kann ein speziell zubereitetes Essen, zum Beispiel in pürierter Form, aufgenommen werden?
- Kann die Unterstützung beim Essen und Trinken durch eine andere Person eine ausreichende Ernährung ermöglichen?
- Bestehen Zahnschmerzen oder Entzündungen im Mundbereich, gegebenenfalls verursacht durch eine schlecht sitzende Zahnprothese?
- Kann mit gezieltem Schlucktraining durch einen Therapeuten die Fähigkeit, zu essen, wiederhergestellt werden?
- Kann bei psychischer Erkrankung durch zusätzliche nervenärztliche Behandlung eventuell das Interesse am Essen wieder geweckt werden?

Von besonderer Wichtigkeit ist dabei allerdings der Zeitfaktor. Eine genaue Einschätzung und Beobachtung der gesamten Krankheitsentwicklung ist erforderlich, um zu ermessen, wie viel Zeit zum Beschreiten alternativer Wege verbleibt, bevor eine bedrohliche Unterernährung eintritt.

3.4.1. Wer entscheidet?

Grundsätzlich entscheidet ein Mensch selbst über die Durchführung oder Nichtdurchführung von Behandlungen. Dieses ist nach entsprechender Aufklärung durch die behandelnden Ärzte in der Klinik, eventuell auch unter Hinzuziehung der Hausärztin bzw. des Hausarztes möglich, wenn die oder der Betroffene einwilligungsfähig ist.

Viele der genannten Erkrankungen setzen einen Menschen allerdings außer Stande, selber aktiv an der Entscheidung mitzuwirken. Dies ist der Fall, wenn er vorübergehend oder auch dauerhaft nicht in der Lage ist, sich zu äußern oder die Konsequenzen der Entscheidung zu ermessen. Dann muss ein gesetzlicher Vertreter für ihn entscheiden. (siehe 7. Rechtliche Aspekte der künstlichen Ernährung)

3. Fragen der künstlichen Ernährung im Überblick

3.4.2. Was sind die wesentlichen Entscheidungsgrundlagen?

Ausschlaggebend für die Entscheidung über künstliche Ernährung sind die medizinische Einschätzung (Indikation) und der Wille der oder des Betroffenen.

Es stellt sich zunächst die Frage, welchen Nutzen oder Schaden die oder der Betroffene von dieser Maßnahme zu erwarten hat.

- Kann sie oder er eine Verlängerung der Lebenserwartung oder der subjektiv empfundenen Lebensqualität erhoffen?
- Ist zu erwarten, dass die Sondenernährung zusätzliches Leiden bereiten wird, wie es häufig bei Sterbenden zu beobachten ist?
- Würde die Ernährung den Einsatz freiheitsentziehender Maßnahmen erfordern, damit die oder der Betroffene sich die Sonde nicht im Zustand geistiger Verwirrung herausreißen kann? Würden ihr bzw. ihm dadurch zusätzlich Ängste und Schmerzen verursacht?

Nach Feststellung der medizinischen Indikation bedarf es einer gründlichen ärztlichen Aufklärung der Betroffenen oder bei Einwilligungsunfähigkeit der gesetzlichen Vertreter. Nach Möglichkeit sollten das persönliche Umfeld und die pflegenden Personen einbezogen werden. Die Aufklärung muss allgemeinverständlich sein, Raum für Fragen geben und mögliche Alternativen aufzeigen. Ärztlicherseits kann durchaus eine klare Empfehlung abgegeben werden, die aber vor allem als Diskussionsgrundlage verstanden werden sollte.

Die Beurteilung des Willens einer oder eines nicht einwilligungsfähigen Betroffenen kann sich schwierig gestalten. In diesem Fall sind Aufzeichnungen, Willensäußerungen oder Patientenverfügungen aus früheren Zeiten sehr hilfreich. Aber auch bei einem an weit fortgeschrittener Demenz erkrankten Menschen kann oft anhand der Beobachtung auf den mutmaßlichen Willen geschlossen werden. Wendet sie bzw. er sich wiederholt vom Essen ab? Versucht sie bzw. er immer wieder erfolglos, zu trinken?

Die Entscheidung für oder gegen eine künstliche Ernährung sollte nach der Prüfung von Alternativen bewusst und gemeinsam gefällt und dokumentiert werden.

Die Betroffenen oder ihre gesetzlichen Vertreter müssen gemeinsam mit den behandelnden Ärzten eine Entscheidung treffen. Das pflegende Umfeld ist in den Entscheidungsprozess mit einzubeziehen. Das Vormundschaftsgericht wird zur Entscheidungsfindung nur dann hinzugezogen,

3. Fragen der künstlichen Ernährung im Überblick

wenn ein Dissens zwischen dem gesetzlichen Vertreter und dem Arzt über den Patientenwillen besteht (siehe 7. Rechtliche Aspekte der künstlichen Ernährung).

So eindeutig die Ablehnung einer künstlichen Ernährung bei einem sterbenden Menschen oder die Befürwortung einer künstlichen Ernährung bei einem vorübergehend erkrankten Menschen ist, so schwierig kann sie in vielen anderen Fällen werden. Hier kann das Hinzuziehen anderer Personen oder eine zweite Meinung eines anderen Arztes die Entscheidung erleichtern.

Behutsam muss mit den eigenen Emotionen umgegangen werden, da die Entscheidung über die künstliche Ernährung für einen nahen Angehörigen äußerst belastend sein kann. Spannungen zwischen Angehörigen, Ärzten und Pflegepersonal aufgrund unterschiedlicher Ansichten sowie eigene Schuldgefühle können zu schlimmen Fehlentscheidungen führen (siehe 5. „Sie wollen ihren Angehörigen doch nicht verhungern und verdursten lassen...“).

Persönliche Wertvorstellungen, religiöse Anschauungen und ethische Prinzipien beeinflussen die Entscheidung für oder gegen eine künstliche Ernährung maßgeblich. Daher gibt es auch in den im Leitfaden genannten Fallbeispielen keine Patentlösung, sondern immer nur eine, welche nach Abwägung aller Erkenntnisse dem Willen der Betroffenen entspricht.

3.5. Wie geht es nach einer Entscheidung für oder gegen eine künstliche Ernährung weiter?

Die Entscheidung für oder gegen eine künstliche Ernährung ist nicht der Endpunkt. Die Bemühungen um die natürliche Nahrungsaufnahme, evtl. auch in kleinsten Mengen, sollten unter Berücksichtigung der Ursache nicht nachlassen. Auch bei einer PEG-Sonde können, sofern durch den behandelnden Arzt gestattet, sehr wohl noch Speisen oder Getränke angeboten werden. So kann allein der Geschmack der Lieblingsspeise oder eines Getränkes auch bei einer weit fortgeschrittenen Demenz mit Schluckstörung für den betroffenen Menschen eine angenehme Empfindung darstellen.

Nach der erfolgreichen Therapie einer schweren Depression oder einer Magersucht kann eine PEG wieder entfernt werden. Die Sondenernährung darf auch eingestellt werden, wenn sie aufgrund des Krankheitsverlaufes für den Betroffenen nur noch zur Qual wird (siehe 7.3. Ist es aktive Sterbehilfe, wenn man künstliche Ernährung nicht fortsetzt?).

Aber auch die Entscheidung gegen eine künstliche Ernährung darf nicht das Ende der Behandlung sein, sondern erfordert eine gute und kompetente Begleitung auf dem weiteren Weg des Betroffenen unter Einbeziehung der Angehörigen und aller an der Pflege und Betreuung Beteiligten.



1. Vorwort

2. Fallbeispiele

3. Fragen der künstlichen Ernährung im Überblick

**4. Entscheidungsaspekte zur Vermeidung von Mangel-
ernährung und Flüssigkeitsdefizit**

**5. „Sie wollen ihren Angehörigen doch nicht verhungern
und verdursten lassen...“**

**Emotionale Betroffenheit und der Umgang mit
seelischen Belastungen**

6. Sterbebegleitung und Palliativversorgung

7. Rechtliche Aspekte der künstlichen Ernährung

8. Literatur und Informationsmöglichkeiten

4. Entscheidungsaspekte zur Vermeidung von Mangelernährung und Flüssigkeitsdefizit

4.1 Erhaltung der natürlichen Ernährung

Essen und Trinken sind lebenserhaltend. Die Ernährung dient der Befriedigung unserer natürlichen Grundbedürfnisse zur Sicherstellung unseres körperlichen, psychischen und sozialen Wohlbefindens. Darüber hinaus werden mit der Ernährung unterschiedliche kulturelle, gesellschaftliche und soziale Aspekte des menschlichen Lebens, wie z. B. Rituale, Speisevorschriften, Feste, Genuss, Lebensqualität, Geselligkeit und Zuwendung verbunden. Daher sind alle Möglichkeiten der ärztlichen Behandlung und der unterstützenden Pflege auszuschöpfen, um eine Ernährung auf natürlichem Weg zu ermöglichen. Eine künstliche Ernährung sollte grundsätzlich nicht aus Zeitmangel erfolgen.

Problemstellung

Die Betroffenen können nicht mehr ausreichend essen und trinken. Sie verlieren an Gewicht. Dies führt zur Mangelernährung mit allen damit verbundenen Risiken und Folgen. Diese können plötzlich eintreten oder sich schleichend entwickeln.

Ursachenanalyse

Die Risiken der Mangelernährung, eines Flüssigkeitsdefizits und/oder einer Nahrungsablehnung sowie deren Folgen sind mit den Betroffenen bzw. deren gesetzlichen Betreuern/Bevollmächtigten und allen Beteiligten (wie z. B. Pflege, Ärzteschaft, Therapeutische Fachkräfte, Angehörige) zu besprechen. Mögliche Ursachen und Maßnahmen werden beispielhaft in Tabelle 1 aufgelistet. Die Besonderheiten der bzw. des Einzelnen sind immer zu berücksichtigen!

4. Entscheidungsaspekte zur Vermeidung von Mangelernährung und Flüssigkeitsdefizit

Tabelle 1: Ursachen von Mangelernährung/Flüssigkeitsdefizits und möglichen Interventionen. Modifiziert nach: Ratgeber für die richtige Ernährung bei Demenz, Ernst-Reinhardt Verlag, 2006, S. 50-81, Grundsatzstellungnahme Ernährung und Flüssigkeitsversorgung älterer Menschen, ;Medizinischer Dienst der Spitzenverbände e. V. 2003, S. 53-64.

Einschränkungen im körperlichen Bereich

Probleme im Umgang mit Besteck bzw. selbständig das Essen/Trinken zum Mund zu führen, Immobilität – die oder der Betroffene ist in seiner Beweglichkeit eingeschränkt und isst unzureichend oder gar nicht

Mögliche Maßnahmen:

- » individuelle Hilfsmittelanpassung z. B. rutschfeste Unterlage, Schneidhilfen, Besteck mit Griffverstärkung
- » Esstraining – Ergotherapie
- » Unterstützung bei der Nahrungsaufnahme
- » Hilfe beim Einkauf und der Zubereitung, Essen auf Rädern organisieren

Kaubeschwerden / entzündliche Erkrankungen im Mundbereich / Druckstellen durch die Prothese – die oder der Betroffene hat Schmerzen beim Essen und nimmt deshalb unzureichend oder gar keine Nahrung und Flüssigkeit zu sich

Mögliche Maßnahmen:

- » sorgfältige Mund- und Zahnpflege
- » bei der Pflege Kontrolle von Mundzustand, Zähne und Prothese
- » Zahnärztliche Überprüfung der Mundgesundheit
- » Speisen von angemessener Temperatur und Konsistenz

Schluckstörungen – die oder der Betroffene verschluckt sich beim Essen und Trinken und nimmt deshalb unzureichend oder gar keine Nahrung und Flüssigkeit zu sich

Mögliche Maßnahmen:

- » ärztliche Diagnostik und Therapie (z. B. Differentialdiagnose der Schluckstörung, Logopädie, Schlucktraining)
- » angepasste Konsistenz der Nahrung und Flüssigkeit z. B. passierte oder zerdrückte Speisen anbieten, Andicken von Speisen und Getränken durch Andickungsmittel
- » kalorische Anreicherung der Nahrung, Nahrungsergänzungsmittel, Trinknahrung
- » Beachtung von Grundsätzen bei der Nahrungsaufnahme, wie die aufrechte Sitzposition beim Essen, Essen reichen mit einem kleinen Löffel, Vermeidung von Ablenkung, Zeit zum Essen geben, Beobachtung der Atmung, Pausen einlegen

4. Entscheidungsaspekte zur Vermeidung von Mangelernährung und Flüssigkeitsdefizit

Schmerzen – die oder der Betroffene hat Schmerzen und nimmt deshalb unzureichend oder gar keine Nahrung und Flüssigkeit zu sich

Mögliche Maßnahmen:

- » ärztliche Diagnostik und Therapie (Ursachenbeseitigung, ggf. Schmerztherapie)
- » zeitliche Gabe der Medikamente beachten
- » Beobachtung von Mimik, Gestik, Haltung, Verhalten oder Äußerungen der oder des Betroffenen, die auf Schmerzen hinweisen können wie z. B. Stöhnen, Schonhaltung, Unruhe, Schimpfen, Verspannungen
- » Speisen von angemessener Temperatur und Konsistenz

Einschränkungen im psychischen Bereich

Verwirrtheit / Einschränkung in der Orientierung – die oder der Betroffene ist zeitlich, örtlich oder situativ nicht orientiert und nimmt deshalb unzureichend oder gar keine Nahrung und Flüssigkeit zu sich

Mögliche Maßnahmen:

- » ärztliche Diagnostik und Therapie
- » feste Tagesstruktur und Essenszeiten, Tischpartner, Räumlichkeiten vorgeben
- » Mahlzeiten mit Ritualen verbinden (z. B. Musik, Tischgebet, Mittagsgong)
- » gemeinsames Essen und Trinken anbieten

Wahnerleben und Verkennen – die oder der Betroffene verkennt die Realität, glaubt er wird vergiftet und nimmt deshalb unzureichend oder gar keine Nahrung und Flüssigkeit zu sich

Mögliche Maßnahmen:

- » ärztliche Diagnostik und Therapie (ggf. psychiatrische Mitbehandlung)
- » gemeinsames Essen anbieten
- » wenn möglich bei der Zubereitung von Speisen, Getränken und den Einkäufen mit einbeziehen

4. Entscheidungsaspekte zur Vermeidung von Mangelernährung und Flüssigkeitsdefizit

Demenz – die oder der Betroffene vergisst zu essen, steht beim Essen auf und nimmt deshalb unzureichend oder gar keine Nahrung und Flüssigkeit zu sich

Mögliche Maßnahmen:

- » für ruhige Atmosphäre beim Essen sorgen
- » kleine Essgruppen einführen
- » Essen in der Wohngruppe zubereiten
- » Essen beim Gehen anbieten und Kleinigkeiten am Wegesrand (Fingerfood) anbieten
- » gemeinsames Essen und Trinken auch im Zusammenhang mit Beschäftigungsangeboten

Depression – die oder der Betroffene ist im eigenen Antrieb hochgradig gemindert, nimmt unzureichend oder gar keine Nahrung und Flüssigkeit zu sich

Mögliche Maßnahmen:

- » ärztliche Diagnostik und Therapie (ggf. psychiatrische Mitbehandlung)
- » Zuwendung und Gesellschaft beim Essen
- » Hilfe beim Einkauf, Hilfe bei der Essenzubereitung

Einschränkungen im sozialen und finanziellen Bereich

Einsamkeit – die oder der Betroffene ist alleinstehend oder kennt in der neuen Umgebung niemanden, fühlt sich einsam und nimmt deshalb unzureichend oder gar keine Nahrung und Flüssigkeit zu sich

Mögliche Maßnahmen:

- » gemeinsames Essen anbieten
- » intensive Zuwendung bei den Mahlzeiten
- » Essplatz mit vertrauten Gegenständen gestalten
- » Sitzplatzverteilung nach gegenseitiger Sympathie auswählen

Armut – die oder der Betroffene verfügt über niedrige finanzielle Mittel und kann sich deshalb nicht abwechslungsreich ernähren

Mögliche Maßnahmen:

- » ärztliche Einbindung – wenn eine Mangelernährung besteht
- » Sozialdienst einbeziehen – Klärung ob finanzielle Mittel über die Sozialhilfe gewährt werden
- » Kontaktaufnahme zu Organisationen wie z. B. die Tafel, die Mahlzeiten/Lebensmittel für bedürftige Menschen anbieten

4. Entscheidungsaspekte zur Vermeidung von Mangelernährung und Flüssigkeitsdefizit

Einschränkungen im organisatorischen Bereich

Starre Essenzeiten, großer Speisesaal, keine Auswahlmöglichkeiten beim Essen, Essensanlieferung orientiert sich nicht an individuellen Gewohnheiten – können dazu beitragen, dass die oder der Betroffene unzureichend oder gar keine Nahrung und Flüssigkeit zu sich nimmt

Mögliche Maßnahmen:

- » individuelle Essenzeiten
- » Wunschkost
- » kleinere Essgruppen, ansprechende Platzgestaltung
- » Essen in Buffet-Form

Medikamente mit Auswirkungen auf die Nahrungsaufnahme

Medikamente – auftretende Neben- und Wechselwirkungen verschiedener Medikamente können Veränderungen im Appetit, dem Geschmack oder auch Mundtrockenheit und Übelkeit auslösen, so dass die oder der Betroffene unzureichend oder gar keine Nahrung und Flüssigkeit zu sich nimmt

Mögliche Maßnahmen:

- » ärztliche Diagnostik und Therapie (z. B. Überprüfung der Neben- und Wechselwirkungen)
- » bei Mundtrockenheit auf angemessene Flüssigkeitszufuhr und sorgfältige Mundpflege achten

Dokumentation

Pflegeeinrichtungen sind rechtlich dazu verpflichtet, eine sachgerechte Dokumentation zu führen. Die Dokumentation soll handlungsleitend für die Pflege sein und die Gesamtsituation der oder des Betroffenen abbilden.

Dazu gehört die Darstellung:

- der Ausgangssituation,
- der Ursachen,
- der Maßnahmen,
- der Verlaufparameter zur Wirksamkeit der Maßnahmen.

Waren die durchgeführten Maßnahmen erfolgreich?

Wenn ja, werden die Maßnahmen weitergeführt und deren Notwendigkeit regelmäßig überprüft. Andernfalls sind weitere Möglichkeiten zu prüfen.

4. Entscheidungsaspekte zur Vermeidung von Mangelernährung und Flüssigkeitsdefizit

4.2. Medizinische Indikation zur Sondenernährung

Die wichtigsten Voraussetzungen zur Durchführung einer ärztlichen Maßnahme sind die medizinische Indikation und die Einwilligung des Patienten. Die medizinische Indikation wird zunächst anhand des Standes der Wissenschaft für die jeweiligen Patienten in ihrer konkreten medizinischen Situation von der Ärzteschaft beurteilt. Wenn die medizinische Indikation bejaht wird, werden die Patienten (oder ihre Vertreter) darüber aufgeklärt und der Patientenwille ermittelt. Die Reihenfolge dieser Schritte ist wichtig, da ein Nichtvorhandensein der medizinischen Indikation die Überprüfung des Patientenwillens entbehrlich macht. Umgekehrt darf aber keine medizinische Maßnahme, auch wenn sie klar indiziert ist, gegen den Patientenwillen durchgeführt werden.¹

Zur Beurteilung der medizinischen Indikation müssen die vorhandenen wissenschaftlichen Daten herangezogen und soweit möglich auf die Patientensituation angewendet werden. Dabei geht es darum zu entscheiden, ob die in Frage kommenden Maßnahmen aus medizinischer Sicht einen Nutzen für die Patienten darstellen können. Hierzu sind zwei Fragen zu beantworten:

- 1) Welches Therapieziel wird mit der zur Diskussion stehenden Maßnahme angestrebt?**
- 2) Ist das angestrebte Therapieziel mit dieser Maßnahme mit einer realistischen Wahrscheinlichkeit zu erreichen?**

ad 1) Jede medizinische Maßnahme muss zunächst einem vernünftigen Therapieziel dienen. Beispiele für allgemein akzeptierte Therapieziele sind Heilung, Lebensverlängerung, Rehabilitation oder Erhaltung der Lebensqualität. Im Falle der künstlichen Ernährung sind mögliche Therapieziele die Lebensverlängerung, die Verbesserung des Ernährungsstatus, die Verbesserung der Lebensqualität, die verbesserte Wundheilung bei Dekubitus, sowie die Verringerung der Aspirationsgefahr.

Wenn kein vernünftiges Therapieziel vorhanden ist (dies ist zum Beispiel der Fall, wenn ein Patient sich im unabwendbaren Sterbevorgang befindet und alle zur Verfügung stehenden Maßnahmen mit dem Ziel der Lebensverlängerung bestenfalls eine leichte Verzögerung des Sterbeprozesses bewirken würden), so ist die in Frage kommende medizinische Maßnahme nicht indiziert und darf damit nicht durchgeführt werden.

4. Entscheidungsaspekte zur Vermeidung von Mangelernährung und Flüssigkeitsdefizit

ad 2) Wenn ein vernünftiges Therapieziel vorhanden ist, wofür die oben angeführten Therapieziele der künstlichen Ernährung als Beispiele gelten können, so ist anhand der vorhandenen wissenschaftlichen Daten zu hinterfragen, ob auch eine realistische Wahrscheinlichkeit besteht, mit der geplanten Maßnahme diese Ziele auch tatsächlich zu erreichen. Eine Maßnahme, bei der die angestrebten Ziele nicht oder nur mit einer verschwindend kleinen Wahrscheinlichkeit erreicht werden können, kann nicht als medizinisch indiziert betrachtet werden. Im Falle der künstlichen Ernährung bei fortgeschrittener Demenz zeigen alle vorhandenen Studien keine Hinweise dafür, dass die oben aufgelisteten Therapieziele erreicht werden könnten. Bei der Aspirationsgefahr zeigt sich sogar eine Verschlechterung der Situation nach Beginn der künstlichen Ernährung. Außerdem ist der mögliche Nutzen einer medizinischen Maßnahme immer im Verhältnis zu den möglichen Nebenwirkungen zu setzen. Bei der künstlichen Ernährung über eine PEG-Sonde ist die Gefahr von lokalen und systemischen Infektionen gegeben. Dies kann einhergehen mit einem Verlust der Freude am Essen und einer Verringerung der pflegerischen Zuwendung. Diese Nachteile müssen bei Grenzfällen in die Beurteilung der medizinischen Indikation mit einbezogen werden.

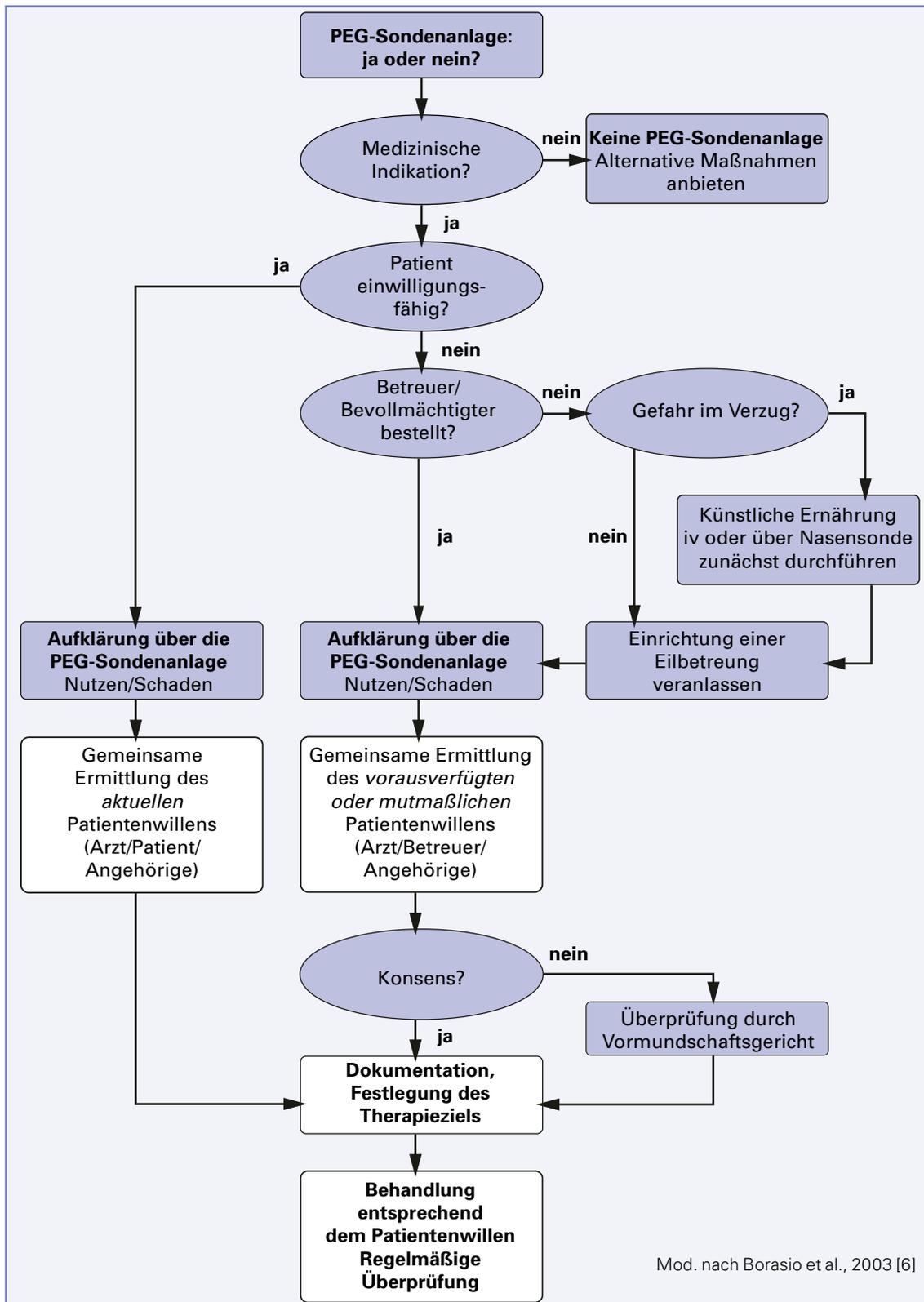
Erst wenn die medizinische Indikation für eine bestimmte Maßnahme bejaht oder zumindest mit ausreichender Wahrscheinlichkeit angenommen werden kann, stellt sich die Frage nach dem tatsächlichen, vorausverfügten oder mutmaßlichen Willen der Patienten (s. 7. Rechtliche Aspekte der künstlichen Ernährung).

Abschließend sollte noch erwähnt werden, dass eine Entscheidung aufgrund einer fehlenden ärztlichen Indikation bei einwilligungsunfähigen Patienten die Betreuer/Bevollmächtigten und die Familie der Patienten emotional entlasten kann, da sie nicht mit der Vorstellung weiterleben müssen, in irgendeiner Weise „schuld“ am Ableben ihrer Angehörigen gewesen zu sein. Ein solches Vorgehen erfordert allerdings ärztlicherseits den Mut, die rechtliche Verantwortung für die Entscheidung zu übernehmen, denn im Falle einer Verneinung der medizinischen Indikation liegt die Verantwortung für diese Entscheidung ausschließlich beim behandelnden Arzt.

Die Aufklärung über das Fehlen einer medizinischen Indikation für eine ärztliche Maßnahme, insbesondere wenn es sich um ein emotionsgeladenes Thema wie die künstliche Ernährung handelt, ist eine große Herausforderung für die behandelnden Ärzte. Sie sollte mit Sorgfalt und Empathie durchgeführt werden, unter Betonung des großen Spektrums an palliativmedizinischen und palliativpflegerischen Maßnahmen, die zur Verhinderung von Leiden für den Patienten in der letzten Lebensphase zur Verfügung stehen.

4. Entscheidungsaspekte zur Vermeidung von Mangelernährung und Flüssigkeitsdefizit

4.3. Flussdiagramm: Einwilligungsfähiger / Einwilligungsunfähiger Betroffener ist mangelernährt und / oder lehnt die Nahrungsaufnahme ab



4. Entscheidungsaspekte zur Vermeidung von Mangelernährung und Flüssigkeitsdefizit

Erläuterungen zum Flussdiagramm

Feststellung – PEG-Sondenanlage „JA“ oder „NEIN“:

Die Patientin oder der Patient ist mangelernährt und/oder lehnt die Nahrungsaufnahme ab. Vor der PEG-Sondenanlage ist auszuschließen, dass behebbare Ursachen, wie z.B. Depression, Schmerzen, Krankheiten des Verdauungstraktes oder Übelkeit für die beschriebene Ernährungssituation verantwortlich sind. Demnach sind zuvor alternative Behandlungsstrategien auszuschöpfen. Der Entscheidungsprozess hinsichtlich der Anlage einer PEG-Sonde beinhaltet eine Einzelfallprüfung der medizinischen Indikation, die Betrachtung der Lebens- und Krankheitssituation und der persönlichen Präferenzen der bzw. des Betroffenen inklusive einer individuellen Nutzen-Schaden-Bewertung. Dies kann, falls notwendig, im Rahmen einer interdisziplinären Fallkonferenz erfolgen.

Auch bei einer liegenden PEG-Sonde ist deren Notwendigkeit regelmäßig zu überprüfen. Den Betroffenen sollte, sofern von ärztlicher Seite keine Gegenanzeige besteht, auch weiterhin Nahrung auf natürlichem Wege angeboten werden.

Medizinische Indikation:

Die medizinische Indikation ist Voraussetzung zur Entscheidungsfindung unter Berücksichtigung der aktuellen Lebens- und Krankheitssituation der Patientin oder des Patienten. Der behandelnde Arzt trägt dafür die rechtliche Verantwortung (s. 4.2. Medizinische Indikation).

Erst wenn eine medizinische Indikation vorhanden ist, kann der Prozess der Ermittlung des Patientenwillens erfolgen (siehe 7 Rechtliche Aspekte der künstlichen Ernährung).

Medizinische Indikation – „NEIN“:

Wenn keine medizinische Indikation gegeben ist, darf keine PEG-Sondenanlage erfolgen! Dies ist zum Beispiel der Fall, wenn die Patientin oder der Patient an einer weit fortgeschrittenen Demenz leidet und die Unfähigkeit der oralen Nahrungsaufnahme nach Ausschluss behandelbarer Ursachen als Beginn der Sterbephase anzusehen ist. Die Patientin oder der Patient bzw. deren rechtliche Vertreter werden über alternative Maßnahmen wie palliativmedizinische und palliativ-pflegerische Maßnahmen (z. B. Schmerztherapie, Mundpflege, entlastende Lagerungen etc.) informiert und diese eingeleitet.

Patientin bzw. Patient einwilligungsfähig?:

Klärung, ob die Einwilligungsfähigkeit aktuell wirklich gegeben ist. Diese ist dann gegeben, wenn die Patientin oder der Patient die Folgen und Tragweite einer Behandlung geistig erfassen und den eigenen Willen nach dieser Einsicht bestimmen kann (nicht gleichzusetzen mit der Geschäftsfähigkeit).

4. Entscheidungsaspekte zur Vermeidung von Mangelernährung und Flüssigkeitsdefizit

Patientin bzw. Patient einwilligungsfähig? „JA“:

Wenn die Patientin oder der Patient einwilligungsfähig ist, erfolgt eine Beratung und Aufklärung über die PEG-Sondenanlage, deren möglichen Nutzen und Schaden. Die Patientin oder der Patient kann jede Form der medizinischen Behandlung oder die Einwilligung zu einer Behandlung jederzeit widerrufen. Wenn die Patientin oder der Patient die künstliche Ernährung ablehnt, sollte über weitere Versorgungsmöglichkeiten wie palliativ-medizinische und palliativ-pflegerische Maßnahmen informiert werden. Parallel dazu erfolgt durch den behandelnden Arzt die Dokumentation des Entscheidungsprozesses inklusive der Festlegung des Therapieziels. Die Patientin oder der Patient wird anschließend entsprechend ihrem bzw. seinem Willen behandelt.

Patientin bzw. Patient einwilligungsfähig? „NEIN“:

Klärung ob eine rechtliche Vertretung benannt ist. ⇒ siehe Betreuer / Bevollmächtigter bestellt?
nein

Betreuer / Bevollmächtigter bestellt?

Sind Patienten in der Entscheidungssituation nicht einwilligungsfähig, benötigen sie zur Sicherung ihrer Grundrechte eine rechtliche Vertretung. Dies kann eine bevollmächtigte Person (vom Patienten zuvor bestimmt) oder eine Betreuung (vom Vormundschaftsgericht bestellt) sein.

Betreuer / Bevollmächtigter bestellt? „NEIN“:

Wenn keine bevollmächtigte Person benannt oder eine Betreuung bestellt ist und Gefahr im Verzug besteht, wird zunächst eine künstliche Ernährung in Form von Infusionen oder über Nasensonde durchgeführt und gleichzeitig die Einrichtung einer Eilbetreuung beim Vormundschaftsgericht veranlasst. Wenn keine Gefahr im Verzug besteht, wird eine Eilbetreuung veranlasst und der Entscheidungsprozess zügig fortgesetzt.

Betreuer / Bevollmächtigter bestellt? „JA“:

Die betreuende oder bevollmächtigte Person wird über die PEG-Sondenanlage, deren möglichen Nutzen und Schaden beraten und aufgeklärt.

Gemeinsame Ermittlung des vorausverfügten oder mutmaßlichen Patientenwillens:

Wenn die Patientin oder der Patient nicht einwilligungsfähig ist, muss nach dem vorausverfügten Willen oder, falls eine solche Verfügung nicht vorhanden ist, nach dem mutmaßlichen Willen gehandelt werden. Die Ermittlung des vorausverfügten oder mutmaßlichen Patientenwillens sollte in einem Dialog mit allen beteiligten Personen stattfinden. Die Patientenverfügung ist für die behandelnden Ärzte, die gesetzliche Vertretung und das Gericht rechtlich bindend, wenn diese auf die aktuelle Situation anwendbar ist. Gesprächsinhalte und Entscheidungen sollten sorgfältig dokumentiert werden.

4. Entscheidungsaspekte zur Vermeidung von Mangelernährung und Flüssigkeitsdefizit

Patientenverfügung vorhanden:

Der vorausverfügte Wille ist durch eine Patientenverfügung erklärt und auf die aktuelle Situation anwendbar. Somit erfolgt die Behandlung entsprechend dem vorausverfügten und fortwirkenden Patientenwillen.

Patientenverfügung nicht vorhanden:

Wenn keine Patientenverfügung existiert oder die Verfügung nicht auf den aktuellen Fall zutrifft, sollte man versuchen, gemeinsam mit der gesetzlichen Vertretung und den Angehörigen aus früher geäußerten Wertvorstellungen und Lebenseinstellungen den mutmaßlichen Willen der Patientin oder des Patienten zu rekonstruieren. Dabei ist es wichtig, den Angehörigen gegenüber zu betonen, dass es nicht darum geht, „über Leben und Tod“ der Patientin oder des Patienten zu entscheiden, sondern die Frage zu beantworten „Wie würde er/sie entscheiden, wenn wir ihn/sie jetzt fragen könnten?“. Rechtlich gesehen trägt die letzte Verantwortung für die Entscheidung in dieser Situation die rechtliche Vertretung. Sollte es keine ausreichenden Anhaltspunkte für die Ermittlung des mutmaßlichen Willens geben, ist dem Lebensschutz Vorrang zu geben (in dubio pro vita) und in der Regel die medizinisch indizierte Maßnahme durchzuführen.

Konsens? „JA“:

Wenn der mutmaßliche Wille im Dialog mit allen Beteiligten ermittelt werden konnte und darüber Einigkeit besteht, wird die weitere Behandlung entsprechend dem Patientenwillen durchgeführt.

Konsens? „NEIN“:

Das Vormundschaftsgericht ist nur dann einzuschalten, wenn es Uneinigkeit über den Patientenwillen gibt. Wenn der Patientenwille eindeutig ist, spielt die Meinung der Beteiligten, was aus ihrer Sicht für die Patientin oder der Patient „besser“ oder „schlechter“ wäre, juristisch keine Rolle, da bei Vorhandensein einer medizinischen Indikation nur der Patientenwille entscheidungsrelevant ist. In jedem Fall sind Gesprächsinhalte und Entscheidungen ärztlicherseits sorgfältig zu dokumentieren. Bis zur gerichtlichen Klärung sind lebenserhaltende Maßnahmen (z. B. Infusionen, künstliche Ernährung über Nasensonde etc.) durchzuführen.

Regelmäßige Überprüfung der Indikation

Eine einmal begonnene Sondenernährung bedeutet nicht zwangsläufig deren Durchführung bis zum Lebensende. In regelmäßigen Abständen ist zu überprüfen, ob die Notwendigkeit der Sondenernährung noch besteht.

Im positiven Fall kann bei rückläufiger Schluckstörung wieder auf Essen und Trinken übergegangen werden. Denkbar ist jedoch auch, dass sich der Zustand der Patientin oder des Patienten wider Erwarten nicht bessert oder verschlechtert. Übersteigt die Belastung in Folge der Sondenernährung die möglichen Vorteile (z. B. im Sinne einer verbesserten Lebensqualität) für die Patientin oder den Patienten, sollte sie eingestellt werden. (siehe 7.3. Ist es aktive Sterbehilfe, wenn man künstliche Ernährung nicht fortsetzt?)

4. Entscheidungsaspekte zur Vermeidung von Mangelernährung und Flüssigkeitsdefizit

4.4. Technische Aspekte der Sondenernährung

Das Prinzip der Sondenernährung ist einfach. Der gesunde Mensch zerkleinert die Nahrung im Mund zu einem Brei. Dieser gelangt nach dem Schlucken über die Speiseröhre in den Magen und dann in den Darm. Bei der Ernährung mittels Sonde wird Nahrung in bereits flüssiger Form durch einen dünnen Schlauch aus Kunststoff direkt in den Magen oder den angrenzenden Darm verabreicht.

Grundsätzlich gibt es zwei Möglichkeiten der Sondenernährung:

Die Magensonde wird durch die Nase („Nasogastrale Sonde“) eingeführt

Durch die Nase wird ein dünner Schlauch in den Magen oder Darm geführt. Diese Methode ist sinnvoll, wenn die Sonde nur für kurze Zeit erforderlich ist. Eine länger dauernde Anwendung kann zu einer schmerzhaften Schädigung der Nasenschleimhaut führen. Solange die Sonde liegt, ist die Durchführung von Schlucktraining nicht möglich. Bei verwirrten Patienten kann die Verwendung einer Nasogastralen Sonde die Notwendigkeit einer freiheitsentziehenden Maßnahme beinhalten.

Die Magensonde wird durch die Bauchdecke („PEG - Sonde“) eingeführt

Die Sonde führt direkt von außen durch die Bauchdecke in den Magen. Sie ermöglicht dauerhaft eine ausreichende Ernährung des betroffenen Menschen. Das Verfahren ist weitgehend schmerzfrei. Sie gestattet auch zusätzliches Essen und Trinken sowie Schluck- und Esstraining. Die mit Abstand am häufigsten benutzte Methode ist die Ernährung mittels „PEG-Sonde“. Der medizinische Fachbegriff lautet „Perkutane Endoskopische Gastrostomie“. Unter örtlicher Betäubung wird im Rahmen einer Magenspiegelung ein dünner Kunststoffschlauch durch die Bauchdecke in den Magen geführt und gegen Verrutschen gesichert. In manchen Fällen wird die Sonde auch in den angrenzenden Dünndarm gelegt. Der Eingriff dauert wenige Minuten, die Sonde kann bereits nach kurzer Zeit benutzt werden. Die kleine Operationswunde heilt innerhalb weniger Tage, Wundheilungsstörungen sind selten.

Bei der Sondenernährung handelt es sich um ein industriell hergestelltes Nahrungsmittel, welches die notwendigen Nährstoffe in ausgewogener Zusammensetzung enthält. Zusätzlich kann Flüssigkeit in Form von Wasser oder Tee durch die Sonde gegeben werden.

4. Entscheidungsaspekte zur Vermeidung von Mangelernährung und Flüssigkeitsdefizit

Die Verabreichung erfolgt, ähnlich wie eine Infusion, mittels Schwerkraft oder elektronisch geregelter Pumpe, seltener in Portionen als sogenannte „Bolusgabe“. Zur Vermeidung von Erbrechen ist wichtig, dass die Patientin oder der Patient dabei sitzt oder der Oberkörper hoch gelagert wird. Damit die dünne Sonde nicht verstopft, ist eine sorgfältige Pflege derselben durch regelmäßiges Spülen erforderlich. Dies, wie auch die Pflege der Eintrittsstelle an der Bauchdecke, ist technisch einfach und kann nach entsprechender Anleitung auch durch medizinische Laien durchgeführt werden.

Zwischen den Mahlzeiten kann sich der Patient auch mit Magensonde uneingeschränkt bewegen und am Leben teilhaben. Wird die Sonde nicht mehr benötigt, kann sie im Rahmen einer erneuten Magenspiegelung problemlos entfernt werden.

4.5. Nahrungs- und Flüssigkeitsbedarf bei Sondenernährung

Der menschliche Organismus benötigt in ausreichendem Umfang Nährstoffe und Flüssigkeit. Zu den Nährstoffen zählen Kohlehydrate, Eiweiß, Fette, Vitamine, Mineralstoffe und Spurenelemente. Ballaststoffe fördern eine geregelte Darmtätigkeit.

Bei der Sondennahrung handelt es sich um industriell hergestellte Nahrungsmittel, welche die erforderlichen Nährstoffe in einem ausgewogenen Mischungsverhältnis enthalten. Sie ersetzt die natürliche Nahrungsaufnahme, solange diese nicht möglich ist.

Jeder Mensch hat seinen individuellen Bedarf an Nahrung und Flüssigkeit. Dieser ist abhängig von verschiedenen Faktoren. Dazu zählt neben Alter, Größe und Gewicht des Menschen vor allem seine körperliche Aktivität. Ein Kind benötigt eine andere Nahrungszusammensetzung als ein älterer Mensch, ein dauerhaft Bettlägeriger hat einen geringeren Energiebedarf als ein körperlich aktiver Mensch. Auch Erkrankungen beeinflussen den Bedarf an bestimmten Nährstoffen. Daher wurden auch spezielle Produkte, z. B. für Menschen mit Zuckerkrankheit oder chronischen Erkrankungen von Niere und Darm entwickelt. Der behandelnde Arzt entscheidet unter Abwägung aller Aspekte über Art und Menge der zu verabreichenden Sondennahrung sowie der Flüssigkeit. Die Ernährung mittels Sondennahrung stellt eine Maßnahme der ärztlichen Behandlung dar.

Für die grobe Ermittlung der erforderlichen Energie- und Flüssigkeitszufuhr stehen unterschiedliche Berechnungsformeln zur Verfügung. In der Regel beträgt der Energiebedarf eines 65jährigen Menschen bei geringer körperlicher Aktivität am Tag durchschnittlich 1600 kcal, die erforderliche Trinkmenge rund 1,3 Liter [4]. Krankheiten mit Bewegungsdrang steigern den Energiebedarf; bei bettlägerigen Menschen kann er vermindert sein. Auch der Flüssigkeitsbedarf ist individuell verschieden. Dieser kann zum Beispiel bei fieberhaften Erkrankungen vorübergehend erhöht, bei bestimmten Herzerkrankungen jedoch dauerhaft vermindert sein. Ein Teil des notwendigen Wassers ist bereits in der Sondennahrung enthalten. Auch dies ist zu berücksichtigen.

4. Entscheidungsaspekte zur Vermeidung von Mangelernährung und Flüssigkeitsdefizit

Um eine angemessene Ernährung auf Dauer sicherzustellen, ist eine konsequente Beobachtung des sondenernährten Kranken erforderlich. Diese beinhaltet auch, sofern es der Zustand des Kranken erlaubt, eine regelmäßige Messung seines Körpergewichtes und Mitteilung an den Arzt. Der Body-Mass-Index (BMI) berücksichtigt neben Körpergewicht auch die Körpergröße und gibt Hinweise auf den Ernährungszustand.

Körpergewicht und BMI sind praktikable Hilfen, um den Ernährungszustand zu beurteilen. Dennoch darf man sich nicht kritiklos darauf verlassen. Eine krankheitsbedingte Einlagerung von Wasser in das Gewebe (Ödeme) kann über eine Unterernährung hinwegtäuschen. Andererseits muss im Einzelfall berücksichtigt werden, dass manche Menschen anlagebedingt Zeit ihres Lebens und gesund bis ins hohe Alter ein niedriges Körpergewicht aufweisen. Einem unbeabsichtigten Gewichtsverlust ist immer größte Bedeutung beizumessen. Im Einzelfall kann der behandelnde Arzt durch zusätzliche diagnostische Maßnahmen weitere Erkenntnisse gewinnen [1, 2].

Abhängig von der aktuellen Situation ist gemeinsam mit dem behandelnden Arzt immer wieder zu überdenken, ob die Ernährung noch angemessen ist. Dies gilt vor allem aber bei Veränderungen des Körpergewichtes oder der gesundheitlichen Situation der Patientin oder des Patienten. Besonders anspruchsvoll ist diese Aufgabe, wenn die Patientin oder der Patient neben der Sondenkost auch unregelmäßig Speisen und Getränke zu sich nimmt.

Eine angemessene Ernährung des kranken Menschen ist nur dann möglich, wenn Arzt und Pflegefachkräfte sowie pflegende Angehörige in enger Abstimmung zusammenarbeiten.

Berechnung Body-Mass-Index (BMI)

BMI = Körpergewicht in kg / Körpergröße in m²

Beispiel: Körpergewicht 61 kg, Körpergröße 165 cm: BMI = 61 : 1,65² = 22,4 kg/m²

In der Praxis wird der BMI ohne Rechenaufwand einfach an Tabellen oder Rechenschiebern abgelesen.

Bedeutende unbeabsichtigte Gewichtsverluste nach D. Volkert 2004

Ungewollter Verlust von	5 %	des Körpergewichtes	in einem Zeitraum von 1 Monat
"	"	7,5 %	des Körpergewichtes in einem Zeitraum von 3 Monaten
"	"	10 %	des Körpergewichtes in einem Zeitraum von 6 Monaten

- 
1. Vorwort
 2. Fallbeispiele
 3. Fragen der künstlichen Ernährung im Überblick
 4. Entscheidungsaspekte zur Vermeidung von Mangelernährung und Flüssigkeitsdefizit
 5. „Sie wollen ihren Angehörigen doch nicht verhungern und verdursten lassen...“
Emotionale Betroffenheit und der Umgang mit seelischen Belastungen
 6. Sterbebegleitung und Palliativversorgung
 7. Rechtliche Aspekte der künstlichen Ernährung
 8. Literatur und Informationsmöglichkeiten

5. „Sie wollen ihren Angehörigen doch nicht verhungern und verdursten lassen...“

Emotionale Betroffenheit und der Umgang mit seelischen Belastungen

5.1 Seelische Belastungen („Schuldgefühle“)

Die Entscheidung über den Beginn, die Fortführung oder die Einstellung künstlicher Ernährung kann eine große Belastung darstellen für den, der diese Entscheidung für einen anderen Menschen treffen muss. Nicht selten ist damit das Gefühl verbunden, dass man „über Leben oder Tod eines Menschen“ entscheiden würde. Je nachdem wie eng das Verhältnis zu dem betroffenen Patienten ist und in welchem Umfang man persönlich und rechtlich für ihn verantwortlich ist, lastet die Entscheidung für oder gegen künstliche Ernährung auf der Entscheidungsträgerin bzw. dem Entscheidungsträger.

Rechtlich verantworten müssen die Entscheidung ausschließlich der behandelnde Arzt (im Falle einer Entscheidung auf der Basis einer fehlenden Indikation) bzw. der (gerichtlich bestimmte) Betreuer bzw. der Bevollmächtigte, der den nicht mehr entscheidungsfähigen Patienten vertritt. Betreuer bzw. Bevollmächtigte sind häufig enge Angehörige des Patienten, die sich ihrer großen Entscheidungsverantwortung meist ohne Erfahrung gegenüber sehen.

Deshalb ist es gerade vor einer Entscheidung über künstliche Ernährung wichtig, die medizinische Ausgangslage gründlich zu ermitteln, sie zwischen Arzt und Angehörigen ausführlich zu besprechen und die zu treffende Entscheidung letztlich gemeinsam zu tragen. Auch die Einbeziehung der mit dem Patienten vertrauten und erfahrenen Pflegerinnen und Pfleger oder von Seelsorgern in den Entscheidungsfindungsprozess kann sinnvoll sein.

5.2. Das „Arzt – Angehörigen – Gespräch“

Ärztinnen und Ärzte müssen die medizinische Situation der Patientin bzw. des Patienten zur Frage der künstlichen Ernährung mit den Angehörigen ausführlich besprechen. Nur wenn aus medizinischer Sicht eine künstliche Ernährung (noch) angezeigt ist, darf diese auch erfolgen – vorausgesetzt, die Maßnahme stimmt mit dem vorausverfügtten oder mutmaßlichen Patientenwillen überein. Das aufklärende Gespräch muss eingehend und für einen medizinischen Laien verständlich und nachvollziehbar sein. Wenn Sie als Angehöriger den Ausführungen des Arztes nicht folgen können, dürfen Sie rückfragen und sollen dies auch. Der Arzt wird sich die Zeit für Sie nehmen, es ist Teil seiner ärztlichen Aufgabe. Teilen Sie dem Arzt auch ihre Ängste und Gefühle mit. Der Arzt kann so leichter ihren Blickwinkel verstehen und sein Verhalten darauf einstellen. Auch als Arzt hilft es, sich in die Rolle der Angehörigen zu versetzen und sich deren Blickwinkel und Ausgangspunkt vor Augen zu führen. Sind Sie als Pflegekraft in den Entscheidungsfindungsprozess eingebunden, so können auch Sie Fragen stellen und dürfen ihre Gefühlslage mit einbringen.

5. „Sie wollen ihren Angehörigen doch nicht verhungern und verdursten lassen...“

Ein gegenseitiges „Verstehen-Wollen“ setzt immer auch das „Sich-Versetzen“ in die Rolle des Gegenübers voraus.

Der zentrale Punkt ist: Weder der Arzt, noch der Betreuer/Bevollmächtigte oder gar die Angehörigen entscheiden „anstatt“ der Patientin oder des Patienten. Die gemeinsame Aufgabe von Arzt und Patientenvertreter ist vielmehr, falls es keine Patientenverfügung gibt, den mutmaßlichen Willen der Patientin oder des Patienten zu rekonstruieren. Die zu beantwortende Frage lautet: **„Wie würde die Patientin oder der Patient selbst entscheiden, wenn sie/er bei vollem Bewusstsein wäre und wir sie/ihn über die jetzige Situation aufklären könnten?“**

5.3. Häufige äußere Belastungsfaktoren

Wechselseitige Schuldvorwürfe oder psychologischer Druck bei der Entscheidungsfindung sind hierbei – wie so oft im Leben – wenig hilfreich. Emotionaler Druck kann von verschiedenen Seiten ausgeübt werden:

- Der Angehörige bedrängt den Arzt aus Unkenntnis oder aus gefühlsmäßiger Überwältigung, eine medizinisch nicht mehr sinnvolle künstliche Ernährung fortzusetzen: „Meine Mutter darf noch nicht sterben, wollen Sie ihr etwa die ärztliche Hilfe verweigern?“.
- Der Arzt bedrängt den betreuenden Angehörigen, der dem mutmaßlichen Willen des Patienten entspricht und eine künstliche Ernährung ablehnt: „Sie wollen Ihren Vater doch wohl nicht verhungern lassen?“.
- Der Pfleger bedrängt den Arzt und den Angehörigen, die nach ausführlicher Bewertung der Situation eine künstliche Ernährung ablehnen: „Sie machen sich einer unterlassenen Hilfeleistung schuldig“.
- Ein Angehöriger bedrängt den betreuenden Angehörigen: „Nach meiner (religiösen) Überzeugung muss das Leben so lange wie möglich erhalten werden, das kann doch nicht jeder selbst entscheiden.“
- In den Medien finden sich Aussagen wie: „Es ist schlicht menschenverachtend künstliche Ernährung einzustellen, und dadurch den Patienten verhungern zu lassen“.

Sätze wie diese sind der Bedeutung der Situation nicht angemessen und können bei der schwierigen Entscheidungsfindung über eine künstliche Ernährung unnötigen seelischen Druck auf die verschiedenen Beteiligten aufbauen.

5. „Sie wollen ihren Angehörigen doch nicht verhungern und verdursten lassen...“

5.4. Wie gehen sie als Angehöriger mit den seelischen Belastungen um?

Sie sind nicht der einzige oder erste Mensch, der sich in dieser schwierigen Situation seelisch gefordert, manchmal überfordert fühlt. Stellen Sie nicht zu hohe Anforderungen an sich und Ihre emotionale Belastbarkeit. Überlegen Sie, wie Sie Ihre Gefühlslage wieder verbessern können. Gespräche mit Vertrauenspersonen helfen. Sprechen Sie auch mit dem behandelnden Arzt über Ihre Empfindungen oder Vorwürfe von außen. Sie sollten auch überlegen, ob Sie professionelle Hilfe, etwa der Seelsorge oder einer psychologischen Fachkraft, in Ihrer Lage in Anspruch nehmen. Zu erkennen, wann für einen selbst professionelle Unterstützung hilfreich sein kann, ist kein Zeichen von Schwäche, sondern zeugt von einer ernsthaften und guten Selbsteinschätzung. Für viele Menschen lohnt es sich bei einem der in Bayern flächendeckend vorhandenen örtlichen Hospizvereine nach Unterstützungsmöglichkeiten zu fragen.

Hilfestellung leisten in Bayern auch die „Fachstellen für Pflegende Angehörige“ oder die Alzheimer Gesellschaft. Adressen und Kontaktdaten finden Sie im Anhang des Leitfadens.

Für professionell Beteiligte besteht die Möglichkeit zur seelischen Entlastung durch Teamgespräche, Rücksprache bei hausinternen Ethikkomitees oder Supervision. Vorbeugend kann der Umgang mit belastenden Situationen auch durch entsprechende Fort- und Weiterbildungsmaßnahmen geübt werden.

- 
- 1. Vorwort**
 - 2. Fallbeispiele**
 - 3. Fragen der künstlichen Ernährung im Überblick**
 - 4. Entscheidungsaspekte zur Vermeidung von Mangelernährung und Flüssigkeitsdefizit**
 - 5. „Sie wollen ihren Angehörigen doch nicht verhungern und verdursten lassen...“
Emotionale Betroffenheit und der Umgang mit seelischen Belastungen**
 - 6. Sterbebegleitung und Palliativversorgung**
 - 7. Rechtliche Aspekte der künstlichen Ernährung**
 - 8. Literatur und Informationsmöglichkeiten**

6. Sterbebegleitung und Palliativversorgung

Schwerkranke und sterbende Menschen haben in der Regel deutlich weniger, oder nicht mehr das Bedürfnis zu essen und zu trinken. Die Symptome Hunger und Durst verringern sich. Diese Situation macht oft die Angst, dass jemand „verhungern oder verdursten“ könnte. „Verhungern und Verdursten“ setzt in unserer Phantasie qualvolle Vorstellungen frei. Wenn jemand jedoch Hunger und Durst nicht verspürt, so kann er auch nicht qualvoll verhungern und verdursten.

In den Grundsätzen der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung wird darauf verwiesen, dass der Arzt dazu verpflichtet ist, Menschen in der Sterbesituation so zu helfen, dass sie unter menschenwürdigen Bedingungen sterben können. Dazu gehören nicht immer die Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr, da sie für Sterbende eine schwere Belastung darstellen können. Es muss jedoch das subjektive Gefühl von Hunger und Durst, falls vorhanden, gestillt werden. Dazu sind oftmals nur ein, oder wenige Löffel Nahrung bzw. ein kleiner Schluck Flüssigkeit ausreichend. Auch gesunde Menschen essen und trinken nur so lange und so viel, bis sie sich satt fühlen.

In der Sterbephase wechselt die Atmung häufig von einer Nasal- zu einer Mundatmung. Mit der Atmung durch den Mund trocknen die Mundschleimhäute und die Lippen verstärkt aus. Ein trockener Mund oder trockene Lippen werden vom Gehirn als Durst interpretiert. In der Pflege sterbender Menschen steht deshalb die Mundpflege im Vordergrund. Durch eine gute Mundpflege wird verhindert, dass die Mundschleimhaut oder die Lippen austrocknen und es wird damit das Durstgefühl verhindert.

Zur Mundpflege können gefrorene zerstoßene oder warme Lieblingsgetränke (über Sprayflasche verabreicht) benutzt werden. Säuerliche Säfte oder Zitrusfrüchte (in einer Tasche aus einer Kompresse in die Backen gelegt, die Enden der Kompresse aus dem Mund hängen lassen) regen die Speicheldrüsen zur Produktion von Speichel an. Diese kann auch durch die Massage der Speicheldrüsen erreicht werden. Der Speichel wiederum hält die Mundschleimhäute feucht.

Joghurt, Butter (erbsengroßes Stück), Sahne und Öl (auf Stiltupfer) kleiden die Mundschleimhaut mit einem Fettfilm aus und verhindern somit die deren Austrocknung. Durch die Benutzung dieser Lebensmittel werden positive Reize gesetzt. Selbstverständlich können auch industrielle Produkte (z.B. synthetischer Speichel) verwendet werden. Diese Produkte sollten jedoch nicht glycerinhaltig sein, da Glycerin Flüssigkeit anzieht und damit die Mundschleimhaut wieder austrocknet.

6. Sterbebegleitung und Palliativversorgung

Die Mundpflege kann sehr gut auch von Angehörigen unter Anleitung übernommen werden. Damit haben sie die Möglichkeit, dem sterbenden Menschen noch etwas Gutes zu tun und nicht hilflos zusehen zu müssen.

Alle anderen Pflegemaßnahmen sollten so gestaltet werden, dass sie für die sterbende Person eine möglichst geringe Belastung darstellen.

In Zusammenarbeit mit den Ärzten sind Maßnahmen zu planen, um unnötige Klinikeinweisungen zu verhindern. Dies umfasst auch die Vorhaltung einer entsprechenden Bedarfsmedikation.

In der Sterbephase lässt die Herzleistung häufig nach und auch die Nieren arbeiten nicht mehr ausreichend. Dies führt dazu, dass verabreichte Flüssigkeit nicht mehr ausreichend ausgeschieden, sondern in den Füßen, Beinen, Hände und Arme sowie der Lunge eingelagert wird. Nach dem Drücken auf z.B. die Knöchel bleiben beim Loslassen Dellen. Flüssigkeitseinlagerungen in der Lunge (Lungenödem) führen zu Atemnot.

Wenn Magen und Darm mit der zugeführten Nahrung nicht mehr „zurecht“ kommen, führt dies zu Verschleimung, Übelkeit, Erbrechen und Durchfällen.

In der Sterbephase kommt es oft zu einer sogenannten „Rasselatmung“. Das Geräusch entsteht durch einen dünnen Flüssigkeitsfilm, der sich über die Stimmbänder legt. Vor allem beim Ausatmen geraten die Stimmbänder dabei in Schwingung und erzeugen das Geräusch. Durch die veränderte Atmung durch den Mund wirkt der geöffnete Mund wie ein Resonanzkörper, der das Geräusch noch verstärkt. Diese Rasselatmung behindert das Atmen nicht. Es muss deshalb kein belastendes Absaugen dieses Flüssigkeitsfilms durchgeführt werden.

Alle oben genannten Symptome werden weniger, wenn die Nahrungs- und Flüssigkeitsgabe verringert wird.

Die Verringerung von Flüssigkeit und Ernährung führt zu Veränderungen im Flüssigkeits- und Elektrolythaushalt mit der Folge, dass vermehrt Endorphine (körpereigene Morphine) ausgeschüttet werden. Diese bewirken eine Verringerung von Schmerzen und eine Stimmungsaufhellung. Durch die Weiterführung von Ernährung und Flüssigkeitsgabe wird jedoch der Körper gehindert, seine „eigene Apotheke“ zu benutzen.

Abschließend kann aus palliativer Sicht gesagt werden, dass weniger künstlich zugeführte Flüssigkeit und Ernährung für den sterbenden Menschen mehr Lebensqualität bedeutet.



1. Vorwort

2. Fallbeispiele

3. Fragen der künstlichen Ernährung im Überblick

**4. Entscheidungsaspekte zur Vermeidung von Mangel-
ernährung und Flüssigkeitsdefizit**

**5. „Sie wollen ihren Angehörigen doch nicht verhungern
und verdursten lassen...“
Emotionale Betroffenheit und der Umgang mit
seelischen Belastungen**

6. Sterbebegleitung und Palliativversorgung

7. Rechtliche Aspekte der künstlichen Ernährung

8. Literatur und Informationsmöglichkeiten

7. Rechtliche Aspekte der künstlichen Ernährung

7.1. Was haben Angehörige, rechtliche Betreuer, Bevollmächtigte, Ärzte, Pflegepersonal zu beachten?

Als Bevollmächtigter in Gesundheitsfragen oder als vom Gericht bestellter rechtlicher Betreuer sind Sie für medizinische Entscheidungen eines nicht mehr entscheidungsfähigen Patienten verantwortlich; als Angehöriger sind Sie ein wichtiger Partner des Pflegepersonals und kennen häufig die Wünsche des Patienten. Als Arzt und Pfleger müssen Sie sich stets über die Indikation einer Heilbehandlung Klarheit verschaffen und den aktuell geäußerten, früher in einer Patientenverfügung festgelegten oder hilfsweise mutmaßlichen Willen des Patienten beachten. Hier finden Sie Hinweise auf die geltende Rechtslage.

7.2. Wie ist die Frage, ob mit Sondenernährung begonnen werden oder aber Sondenernährung eingestellt werden soll, rechtlich zu bewerten?

Die Legen einer Magensonde und das Zuführen von Sondennahrung sind ärztliche Heileingriffe, die zunächst ärztlich indiziert sein müssen. Die Maßnahmen müssen zudem stets von einer Einwilligung von einwilligungsfähigen Patienten selbst oder bei nicht einwilligungsfähigen Patienten von der Einwilligung der rechtlich Verantwortlichen (Bevollmächtigter in Gesundheitsfragen oder vom Gericht bestellter rechtlicher Betreuer) gedeckt sein. Nicht indizierte Sondenernährung ist ein Kunstfehler, ein nicht von einer Einwilligung abgedeckter ärztlicher Heileingriff kann *eine strafbare* Körperverletzung sein. Auch das Aufrechterhalten von Sondenernährung muss von der fortdauernden Einwilligung der Patientin oder des Patienten oder der rechtlichen Vertretung gedeckt sein. Zielt der Wille der Patientin oder des Patienten darauf, weitere Sondenernährung zu unterlassen, ist ein entsprechender Therapieabbruch rechtlich kein aktives Tun, sondern Geschehenlassen entsprechend den Wünschen und Vorstellungen der Patientin oder des Patienten.

Dazu sagen auch die Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung: „Weder die Autonomie noch die Gewissensfreiheit des Arztes berechtigen zu Eingriffen in die körperliche Integrität des Patienten oder deren Fortsetzung, die von dessen erklärter oder mutmaßlicher Einwilligung nicht oder nicht mehr getragen werden.“ Dies gilt selbstverständlich auch für Pflegepersonal in einer Einrichtung.

7. Rechtliche Aspekte der künstlichen Ernährung

7.3. Ist es aktive Sterbehilfe, wenn man künstliche Ernährung nicht fortsetzt?

Festzuhalten ist: Die Einstellung künstlicher Ernährung aufgrund des Patientenwillens ist nach dem geltenden Strafrecht als sogenannte passive Sterbehilfe nicht strafbar. In der Sache geht es darum, das Sterben nicht künstlich zu verlängern, sondern geschehen zu lassen. Der Fall ist der Konstellation gleichgestellt, in der lebensverlängernde Maßnahmen wegen einer Verweigerung des Patienten von vornherein nicht eingeleitet werden. Würde der Arzt ohne Einwilligung der Patientin oder des Patienten die Sondenernährung fortsetzen, würde er sich wegen Körperverletzung strafbar machen (dazu schon oben). Von der passiven Sterbehilfe ist die aktive abzugrenzen. Aktive Sterbehilfe ist es, wenn ein anderer durch eine gezielte Handlung (z. B. Setzen der Todesspritze) das Leben des Patienten verkürzt. Tut er das, so begeht er ein strafbares Tötungsdelikt.

7.4. Wessen Entscheidung ist maßgeblich?

Zunächst ist die Frage zu klären, ob die Patientin oder der Patient selbst noch einwilligungsfähig ist.

Einwilligungsfähigkeit im Zusammenhang mit ärztlichen Heileingriffen ist nicht mit Geschäftsfähigkeit im Sinne des sonstigen bürgerlichen Rechts gleichzusetzen. Ein Mensch ist dann einwilligungsfähig, wenn er die nötige Einsichts- und Steuerungsfähigkeit besitzt, um ein ärztliches Aufklärungsgespräch und die Folgen und Tragweite einer medizinischen Behandlung geistig zu erfassen und seinen Willen danach zu bestimmen. Ein geschäftsunfähiger Mensch kann durchaus im Blick auf bestimmte Heileingriffe wie die Sondenernährung einwilligungsfähig sein. Das gilt ausdrücklich auch für Demenzkranke, wenn sie diese Kriterien erfüllen. Die Frage der Einwilligungsfähigkeit ist vom behandelnden Arzt sorgfältig zu prüfen und zu verantworten. In stationären Pflegeeinrichtungen wird der Arzt bei der Prüfung der Einwilligungsfähigkeit die Meinung des Pflegepersonals in den Entscheidungsprozess einbinden.

Erst wenn feststeht, dass eine Patientin oder ein Patient selbst nicht mehr einwilligungsfähig ist, ist eine rechtlich verantwortliche Vertretung (Bevollmächtigter oder gerichtlich bestellter Betreuer) für eine Entscheidung über einen ärztlichen Heileingriff zuständig.

7. Rechtliche Aspekte der künstlichen Ernährung

7.5. Anhand welcher Kriterien trifft der rechtliche Vertreter eines Patienten seine Entscheidung? Ist eine Patientenverfügung rechtlich verbindlich?

Nochmals: Einwilligungsfähige Patienten entscheiden nach entsprechender ärztlicher Aufklärung selbst. Ihr Wille ist maßgeblich und kann nicht einer Kontrolle durch andere, etwa den Arzt oder das Pflegepersonal unterzogen werden. Dies gilt auch, wenn vom Gericht eine rechtliche Betreuung mit dem Aufgabenkreis der Gesundheitsfürsorge angeordnet ist.

Kann sich die Patientin oder der Patient nicht mehr selbst äußern, ist ein früher geäußertes Wille - etwa in der Form einer Patientenverfügung - maßgeblich. In einer Patientenverfügung kann im Voraus für den Fall der Entscheidungsunfähigkeit der Wille bezüglich der Art und Weise einer ärztlichen Behandlung festgelegt werden. Häufig geschieht dies auch für Sondenernährung.

Eine Patientenverfügung ist rechtlich dann verbindlich, wenn durch sie der Wille der Patientin oder des Patienten zu einer ärztlichen Maßnahme eindeutig und sicher festgestellt werden kann. Dies hat der Bundesgerichtshof in seiner grundlegenden Entscheidung vom 17. März 2003 (XII ZB 2/03, BGHZ 154, 205) ausdrücklich hervorgehoben: auch lebensverlängernde oder lebenserhaltende Maßnahmen - wie etwa eine Sondenernährung - müssen unterbleiben, wenn dies dem vorher geäußerten Willen der Patientin oder des Patienten entspricht. Auch nach den Grundsätzen der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung hat der Arzt den Willen aus den Gesamtumständen zu ermitteln, wobei „einer früheren Erklärung des Patienten“ eine besondere Bedeutung zukommt. Dies gilt jedenfalls dann, wenn keine Umstände erkennbar sind, dass der Patient sie nicht mehr gelten lassen will. Eine Patientenverfügung ist umso verbindlicher, je zeitnaher und konkret krankheitsbezogener sie formuliert ist. Die Missachtung des Patientenwillens kann als Körperverletzung strafrechtlich verfolgt werden.

Weitere Hinweise über die Patientenverfügung und ihre Formulierung finden sie in der Veröffentlichung des Bayerischen Staatsministeriums der Justiz:

„Vorsorge für Unfall, Krankheit und Alter“,
im Buchhandel zu bestellen C.H.Beck, ISBN 3-406-54052-X, 3,90 €,
oder im Internet: <http://www.verwaltung.bayern.de/Gesamtliste-.613.1928150/index.htm>.

7. Rechtliche Aspekte der künstlichen Ernährung

Hat ein Mensch seinen Willen nicht in einer Patientenverfügung niedergelegt oder sonst klare Vorstellungen zu Fragen der ärztlichen Heilbehandlung geäußert, ist sein mutmaßlicher Wille maßgeblich. Der mutmaßliche Wille ist sorgfältig anhand früherer Äußerungen des Menschen, nach seinen Wertvorstellungen, nach dem Alter und dem Krankheitsverlauf und dem persönlichen Leiden zu ermitteln. Die Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung sagen dazu: „Anhaltspunkte für den mutmaßlichen Willen des Patienten können neben früheren Äußerungen seine Lebenseinstellung, seine religiöse Überzeugung, seine Haltung zu Schmerzen und zu schweren Schäden in der verbleibenden Lebenszeit sein. In die Ermittlung des mutmaßlichen Willens sollen auch Angehörige und nahe stehende Personen als Auskunftspersonen einbezogen werden, wenn angenommen werden kann, dass dies dem Willen des Patienten entspricht.“

Lässt sich ein mutmaßlicher Wille trotz sorgfältiger Bemühungen anhand der genannten Kriterien nicht ermitteln, sind die medizinisch indizierten Maßnahmen zu ergreifen. In Zweifelsfällen hat dann die Lebenserhaltung Vorrang.

7.6. Muss für eine Entscheidung aufgrund des Patientenwillens eine ärztliche Heilbehandlung – etwa die Sondenernährung - zu unterlassen oder einzustellen, die Genehmigung des Vormundschaftsgerichts eingeholt werden?

Nach der Entscheidung des Bundesgerichtshofs vom 17. März 2003 muss das Vormundschaftsgericht nur dann angerufen werden, wenn die rechtliche Vertretung der Patientin oder des Patienten eine vom Arzt angebotene lebenserhaltende Maßnahme aufgrund des Patientenwillens ablehnt, also zwischen Arzt und rechtllichem Vertreter kein Einvernehmen über den Patientenwillen besteht. Konkret: der Arzt will die Sondenernährung aufrecht erhalten, weil er sie für ärztlich indiziert hält. Er deutet den etwa in einer Patientenverfügung niedergelegten Patientenwillen so, dass der Patient die Fortsetzung der Sondenernährung wünscht und billigt. Der Bevollmächtigte in Gesundheitsfragen oder der rechtliche Betreuer will für den Patienten aufgrund des von ihm anders verstandenen Patientenwillens die Fortsetzung der Behandlung verweigern. In dieser sogenannten Dissens-Situation wird das Vormundschaftsgericht mit den ihm zur Verfügung stehenden Mitteln den Patientenwillen nach den oben genannten Kriterien ermitteln und danach entscheiden. In allen Fällen, in denen Einigkeit zwischen Arzt und rechtllichem Vertreter über den Patientenwillen besteht, ist das Vormundschaftsgericht zur Entscheidung nicht berufen und wird es ablehnen, sich mit der Entscheidung zu befassen. Dies gilt auch dann, wenn aufgrund des Patientenwillens Einigkeit über ein Unterlassen oder eine Einstellung der Behandlung besteht und dies zum Tod des Patienten führen wird.

8. Literatur und Informationsmöglichkeiten

1. Vorwort
2. Fallbeispiele
3. Fragen der künstlichen Ernährung im Überblick
4. Entscheidungsaspekte zur Vermeidung von Mangelernährung und Flüssigkeitsdefizit
5. „Sie wollen ihren Angehörigen doch nicht verhungern und verdursten lassen...“
Emotionale Betroffenheit und der Umgang mit seelischen Belastungen
6. Sterbebegleitung und Palliativversorgung
7. Rechtliche Aspekte der künstlichen Ernährung
8. Literatur und Informationsmöglichkeiten

8. Literatur und Informationsmöglichkeiten

Fundstellen:

- [1] M. Pirlich et al.: DGEM - Leitlinie Enterale Ernährung: Ernährungsstatus, aktuel Ernaehr Med 2003; 28, Supplement 1: 10-25; Georg Thieme Verlag Stuttgart, New York
- [2] D. Volkert: Ernährung im Alter; 1997; Quelle und Meyer; Wiesbaden
- [3] D. Volkert et al.: Leitlinie enterale Ernährung der DGEM und DGG; Enterale Ernährung (Trink- und Sondennahrung) in der Geriatrie und geriatrisch-neurologischen Rehabilitation; Aktuel Ernaehr Med 2004; 29: 198 – 225; Georg Thieme Verlag Stuttgart, New York
- [4] D. Volkert: Leitlinie Enterale Ernährung der DGEM und DGG; Ernährungszustand, Energie- und Substratstoffwechsel im Alter; Aktuel Ernaehr Med 2004; 29: 190 – 197; Georg Thieme Verlag Stuttgart, New York
- [5] World Health organization (WHO): Global Data Base on Body Mass Index, Last Update 13.03.2008; www.who.int
- [6] Borasio GD, Putz W, Eisenmenger W (2003) Verbindlichkeit von Patientenverfügungen gestärkt. Deutsches Ärzteblatt 100: A2062-A2065

8. Literatur und Informationsmöglichkeiten

Literaturhinweise

Bayerisches Staatsministerium für Arbeit und Sozialordnung, Familie und Frauen (Hrsg.): Ratgeber für die richtige Ernährung bei Demenz, 2006, Ernst-Reinhardt-Verlag

M. Biedermann: Essen als basale Stimulation; 2004; Vincenz Network;

Bundesärztekammer / kassenärztliche Bundesvereinigung; :Sterben in Würde, Grundsätze und Empfehlungen für Ärztinnen und Ärzte; 2008; Berlin

Deutsche Gesellschaft für Ernährung (DGE) et al.: Referenzwerte für die Nährstoffzufuhr; 2000; Frankfurt am Main

U. Körner et al.: Leitlinie Enterale Ernährung der DGEM und DGG; Ethische und rechtliche Gesichtspunkte; Aktuel Ernaehr Med 2004; 29: 226 – 230;

Ch. Kolb: Nahrungsverweigerung bei Demenzkranken, PEG-Sonde – ja oder nein; 2007; Mabuse-Verlag;

Medizinischer Dienst der Spitzenverbände der Krankenkassen (Hrsg.): Grundsatzstellungnahme Ernährung und Flüssigkeitsversorgung älterer Menschen; 2003; Essen

M. Pirlich et al.: DGEM - Leitlinie Enterale Ernährung: Ernährungsstatus, Aktuel Ernaehr Med 2003; 28, Supplement 1: 10-25;

M. Schreier, S. Batholomeyczik: Mangelernährung bei alten und pflegebedürftigen Menschen – Ursachen und Prävention aus pflegerischer Perspektive; 2004; Schlütersche Verlagsgesellschaft

M. Synofzik: PEG-Ernährung bei fortgeschrittener Demenz; Nervenarzt 2007 78: 418 - 428

D. Volkert: Leitlinie Enterale Ernährung der DGEM und DGG; Ernährungszustand, Energie- und Substratstoffwechsel im Alter; Aktuel Ernaehr Med 2004; 29: 190 – 197; Enterale Ernährung (Trink- und Sondennahrung) in der Geriatrie und geriatrisch-neurologischen Rehabilitation; Aktuel Ernaehr Med 2004; 29: 198 – 225;

D. Volkert: Ernährung im Alter; 1997; Quelle und Meyer; Wiesbaden

D. Volkert: ESPEN-Leitlinien Enterale Ernährung: Geriatrie; Clin Nutr 2006; 25(2): 330-360

Christophorus Hospiz Verein e.V. u. a.: „Ein würdevolles Leben bis zuletzt“, Januar 2008, München, Download unter www.chv.org

8. Literatur und Informationsmöglichkeiten

Informationsmöglichkeiten

Allianz gegen Mangelernährung im Alter: www.allianz-gegen-mangelernaehrung.de

Alzheimerforum: www.alzheimerforum.de

Bayerische Stiftung Hospiz: www.bayerische-stiftung-hospiz.de

Deutsche Alzheimergesellschaft: www.deutsche-alzheimer.de

Deutsche Gesellschaft für Ernährung (DGE): www.dge.de

Deutsche Gesellschaft für Ernährungsmedizin (DGEM): www.dgem.de

Deutsche Gesellschaft für Geriatrie e.V. (DGG): www.dggeriatrie.de

Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin: www.dgpalliativmedizin.de

Verband der Diätassistenten (Deutscher Berufsverband VDD): www.vdd.de

Alzheimer Gesellschaft München e.V.: <http://www.verstehen-sie-alzheimer.de/>

Angehörigenfachstellen: <http://www.stmas.bayern.de/pflege/ambulant/angehoerige.htm>

Informationsmöglichkeiten zur Patientenverfügung

Bayerisches Staatsministerium der Justiz: www.justiz.bayern.de

Bundesärztekammer: www.baek.de

Bundesministerium der Justiz: www.bmj.bund.de

Katholische und evangelische Kirchen: www.katholische-kirche.de www.ekd.de

Zentrum für medizinische Ethik: www.medizinethik.de/verfuegungen.htm.

Bioethikkommission Bayern: www.bioethik-kommission.bayern.de



Christophorus Hospiz Verein e.V. München
www.chv.org



Deutscher Berufsverband für Pflegeberufe (DBfK)
www.dbfk.de



**Interdisziplinäres Zentrum für Palliativmedizin
Klinikum der Universität München – Großhadern**
www.izp-muenchen.de



Kassenärztliche Vereinigung Bayern
www.kvb.de



Landesarbeitsgemeinschaft Freie Wohlfahrtspflege Bayern
www.lagfw.de



Medizinischer Dienst der Krankenversicherung in Bayern
www.mdk-bayern.de



**Bundesverband privater Anbieter sozialer Dienste e.V.
Landesgruppe Bayern**
www.bpa.de

www.sozialministerium.bayern.de



Dem Bayerischen Sozialministerium für Arbeit und Sozialordnung,
Familie und Frauen wurde durch die **berufundfamilie** gemeinnützige GmbH
die erfolgreiche Durchführung des **audits berufundfamilie®** bescheinigt:
www.beruf-und-familie.de.



BAYERN DIREKT
ist Ihr direkter Draht zur Bayerischen Staatsregierung.
Unter Tel.: 0 18 01/ 20 10 10 (3,9 Cent pro Minute aus dem
deutschen Festnetz; abweichende Preise aus Mobilfunknetzen)
oder per E-Mail unter direkt@bayern.de erhalten Sie Informations-
material und Broschüren, Auskunft zu aktuellen Themen und Internet-
quellen sowie Hinweise zu Behörden, zuständigen Stellen
und Ansprechpartnern bei der Bayerischen Staatsregierung.



Bayerisches Staatsministerium für
Arbeit und Sozialordnung, Familie und Frauen
Winzererstr. 9, 80797 München
E-Mail: oeffentlichkeitsarbeit@stmas.bayern.de
Gestaltung: Coach Communication GmbH
Bildnachweis: NiDerLander, Fotolia
Druck: Weber Offset GmbH
Stand: Juli 2009
Artikelnummer: 1001 0210

Bürgerbüro: Tel.: 0 89/ 12 61-16 60, Fax: 0 89/ 12 61-14 70
Mo – Fr 9.30 bis 11.30 Uhr und Mo – Do 13.30 bis 15.00 Uhr
E-Mail: Buengerbuero@stmas.bayern.de

Hinweis: Diese Druckschrift wird im Rahmen der Öffentlichkeitsarbeit der Bayerischen Staatsregierung herausgegeben. Sie darf weder von Parteien noch von Wahlwerbenden oder Wahlhelfern im Zeitraum von fünf Monaten vor einer Wahl zum Zwecke der Wahlwerbung verwendet werden. Dies gilt für Landtags-, Bundestags-, Kommunal- und Europawahlen. Missbräuchlich ist während dieser Zeit insbesondere die Verteilung auf Wahlveranstaltungen, an Informationsständen der Parteien, sowie das Einlegen, Aufdrucken und Aufkleben parteipolitischer Informationen oder Werbemittel. Untersagt ist gleichfalls die Weitergabe an Dritte zum Zwecke der Wahlwerbung. Auch ohne zeitlichen Bezug zu einer bevorstehenden Wahl darf die Druckschrift nicht in einer Weise verwendet werden, die als Parteinahme der Staatsregierung zugunsten einzelner politischer Gruppen verstanden werden könnte. Den Parteien ist es gestattet, die Druckschrift zur Unterrichtung ihrer eigenen Mitglieder zu verwenden.