



KÜNSTLICHE ERNÄHRUNG

Eine Entscheidungshilfe



Sehr geehrte Damen und Herren,

wir alle können in eine Situation kommen, in der wir alltägliche oder lebenswichtige Entscheidungen nicht mehr selbst treffen können. In diesem Fall ist es notwendig, dass jemand für uns diese Angelegenheiten regelt oder dass wir vorab bestimmte Vorsorgemaßnahmen getroffen haben. Ebenso können wir auch in eine Situation kommen, lebenswichtige Entscheidungen für andere Menschen treffen zu müssen, die dies aus Krankheitsgründen nicht mehr können. Bei jeder Entscheidung ist der Wille des Patienten und der Patientin maßgeblich und bindend. Wenn keine Patientenverfügung vorliegt, muss der mutmaßliche Wille ermittelt werden.

Diese Broschüre, die auf Initiative des Hamburger Landespflegeausschusses entstanden ist, soll eine Hilfe auf dem schwierigen Weg der Entscheidungsfindung im Zusammenhang mit der künstlichen Ernährung sein. Sie wendet sich in erster Linie an Angehörige, Bevollmächtigte sowie Betreuerinnen und Betreuer. Aber auch für Menschen, denen es wichtig ist, vor allem für die letzte Lebensphase Vorsorge zu treffen, kann diese Broschüre hilfreich sein. Für diejenigen, die beruflich mit diesen Fragen befasst sind, bietet sie einen Einstieg in das Thema.

Cornelia Prüfer-Storcks
Gesundheitssenatorin der Freien und Hansestadt Hamburg
Vorsitzende des Landespflegeausschusses Hamburg

Inhalt

Einleitung	7
Ess- und Schluckstörungen	8
■ Beeinträchtigungen für Patienten und ihre Angehörigen durch Ess- und Schluckstörungen	9
■ Behandlungsmöglichkeiten für Ess- und Schluckstörungen	10
Unterstützende Pflege	12
■ Selbstbestimmung respektieren	12
■ Das Wohlbefinden erhöhen	13
■ Unterstützung beim Essen und Trinken	14
Formen der künstlichen Ernährung	16
■ Orale Nahrungssupplementation	16
■ Parenterale Ernährung	16
■ Enterale Ernährung	17
■ Die PEG-Sonde	17



Die PEG-Sonde	18
■ Wie bekommt eine Person mit einer PEG-Sonde ihre Nahrung?	20
■ Die medizinische Notwendigkeit und mögliche gesundheitliche Folgen	21
■ Kann eine Ernährung über die Sonde unterbrochen oder beendet werden?	23
Der Entscheidungsprozess	24
■ Faktoren, die zur Entscheidungsfindung beitragen können	26
■ Sechs Schritte zur Entscheidungsfindung	26
■ Arbeitsblatt zur Entscheidungsfindung	30
Anhang	32
■ Broschüren	32
■ Beratung in Hamburg	33
■ Literaturhinweise	34
■ Impressum	36

Einleitung

Diese Broschüre soll Ihnen helfen, die richtige Entscheidung der Ernährungsform für sich selbst oder eine andere erwachsene Person treffen zu können. Um sich für oder gegen eine Form der künstlichen Ernährung zu entscheiden, ist es unabdingbar sich mit dieser Thematik auseinanderzusetzen.

Beim Lesen werden Sie sowohl über die verschiedenen Formen der künstlichen Ernährung, die Vor- und Nachteile einer Ernährungs-sonde, als auch über den Prozess der Entscheidungsfindung informiert.

Die künstliche Ernährung bedarf einer klaren medizinischen Begründung. Sie sollte darauf abzielen, die Lebensqualität der Patienten zu verbessern und Leiden zu lindern. Keinesfalls darf sie lediglich eingesetzt werden, um Pflegenden zu entlasten.

Nehmen Sie sich Zeit, um diese Broschüre zu lesen.

Beraten Sie sich bei offenen Fragen mit Angehörigen, Freunden, dem Hausarzt, der Hausärztin, anderen behandelnden Ärzten, Ärztinnen und Pflegekräften, sowie gegebenenfalls Seelsorgern oder Seelsorgerinnen.

Am Ende dieser Broschüre finden Sie ein Arbeitsblatt, das Ihnen bei Ihrer Entscheidungsfindung helfen kann.

Ess- und Schluckstörungen

Die folgenden Erkrankungen rufen möglicherweise einen Hilfebedarf beim Essen und Trinken oder sogar die Versorgung mit einer Ernährungssonde hervor. Zum Beispiel können Ess- und Schluckstörungen entstehen durch:

Funktionsstörungen an Muskeln und Nervensystem, die zum Schlucken benötigt werden, wie z.B. bei

- Schlaganfällen
- Parkinsonerkrankungen

Erkrankungen des Verdauungstraktes, z.B. bei

- Krebserkrankungen im Mund-, Rachen- oder Speiseröhrenbereich
- Speiseröhrenverätzungen

Altersbedingte Veränderungen und deren mögliche Folgen, z.B. bei

- Sehstörungen
- Zahnverlust
- veränderter Geruchs- und Geschmackswahrnehmung
- ungeeigneten Sehhilfen oder Zahnprothesen

Ein mangelndes Hungergefühl und Interesse am Essen, z.B. bei

- Depressionen

Ein vermeintlich mangelndes Hungergefühl und Interesse am Essen, z.B. bei

- Alzheimer Demenz
- anderen dementiellen Erkrankungen

■ Beeinträchtigungen für Patienten und ihre Angehörigen durch Ess- und Schluckstörungen

Körperlich:

Durch Aspiration (Übertritt von Mageninhalt oder Nahrung in die Luftröhre) können Nahrung oder Speichel in die Lunge aufgenommen werden und eine Entzündung zur Folge haben.

Es kann auch zu einem Ernährungsmangel kommen. Symptome sind zunehmende Schwäche, Gewichtsverlust und Teilnahmslosigkeit. Die Betroffenen können sich nicht so schnell von einer akuten Krankheit erholen und womöglich Dinge des täglichen Lebens nicht mehr ohne Hilfe durchführen.

Emotional:

Familienmitglieder und Freunde tun sich oft schwer, ernsthafte Erkrankungen ihrer Angehörigen zu akzeptieren. Sie können es nicht ertragen, dass ihre Angehörigen nicht genug essen und trinken und sorgen sich, dass sie Hunger oder Durst verspüren könnten.

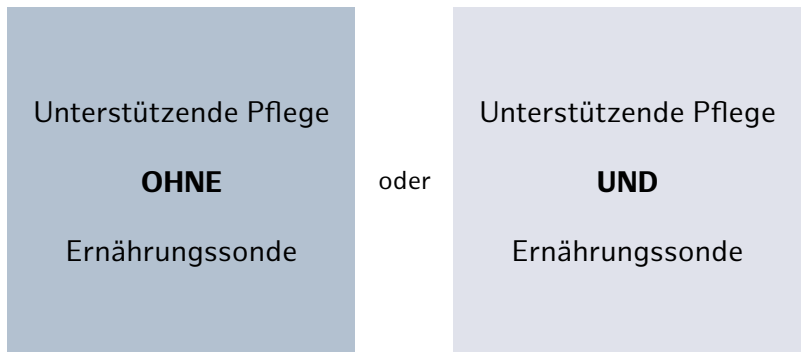
Sozial:

„Essen-Geben“ ist ein Symbol der Fürsorge. Einem Menschen beim Essen zu helfen kann eine schöne Form sein, um mit ihm in Kontakt zu kommen bzw. zu bleiben. Wenn einem Patienten bzw. einer Patientin nicht direkt beim Essen geholfen werden kann, entsteht womöglich das Gefühl den persönlichen Kontakt verlieren zu können.

Es gibt auch Menschen, für die das Anreichen von Essen durch Andere Unwohlsein hervorruft. Es kann als ein zu intimer Einbruch in die Privatsphäre empfunden werden.

Durch diese Beeinträchtigungen wird auch die Lebensqualität der Betroffenen verringert.

■ Behandlungsmöglichkeiten für Ess- und Schluckstörungen



Manche Patienten mit Ess- und Schluckstörungen sind noch in der Lage, auch ohne Ernährungssonde zu essen und zu trinken. Dennoch benötigen einige Patienten hierbei Hilfe. Eine unterstützende Pflege ist wichtig, um diese Funktionen so lange wie möglich aufrechtzuerhalten.

Durch diese Maßnahmen kann eine natürliche Nahrungsaufnahme möglicherweise soweit gefördert werden, dass eine Mangelernährung mit der daraus folgenden medizinischen Notwendigkeit einer Ernährungssonde vermieden werden kann.

Menschen mit einer Ernährungssonde können auch zu Hause leben. Durch ein gut ausgebildetes Behandlungsteam, bestehend aus Haus- und Fachärzten und -ärztinnen, einem Pflegedienst und einer Ernährungsberatung, ist eine gute Versorgung von Menschen mit Ernährungssonden in der Häuslichkeit gesichert. Um den Pflegealltag besser und sicherer zu bewältigen, können pflegende Angehörige durch Pflegeschulungen mehr Wissen im Umgang mit Ernährungssonden aneignen.



Auf Wunsch findet eine Schulung auch in der eigenen Häuslichkeit statt. Die Kosten hierfür tragen die Pflegekassen. Schulungen werden von Pflegekassen oder anderen lokalen Einrichtungen angeboten. Fragen Sie dazu bei Ihrer Pflegekasse nach.

Auch Patienten mit einer Ernährungssonde können oft noch auf natürliche Weise zusätzlich essen. Alle Möglichkeiten natürlich zu essen und zu trinken sollten ausgeschöpft werden.

Patienten, die vollständig über eine Sonde ernährt werden, benötigen ebenfalls unterstützende Pflege, denn Essen und Trinken schafft Wohlbefinden und trägt einen wesentlichen Teil zur Lebensqualität bei. Selbst der Geruch von Essen kann für Patienten mit einer Ernährungssonde enorm wichtig sein und ihnen gut tun.

Konkrete Maßnahmen der unterstützenden Pflege können Sie im nächsten Abschnitt nachlesen.

Unterstützende Pflege

Ziel ist, die natürliche Nahrungsaufnahme möglichst lange zu erhalten und zu unterstützen. Wie kann dieses Ziel erreicht werden?

■ Selbstbestimmung respektieren

Selbstbestimmung ist ein Grundrecht aller Menschen und im Grundgesetz verankert. Demnach entscheidet ein Mensch auch selbst, was, wie viel oder wann er isst und trinkt, auch wenn dies nicht immer den Regeln einer gesunden Ernährung entspricht. Die individuellen Bedürfnisse und Wünsche müssen respektiert werden.

Niemand darf zum Essen oder Trinken gezwungen werden.

Diese Gedanken sind auch im Hinblick auf das Thema künstliche Ernährung sehr wichtig. So darf jede Person für sich selbst entscheiden, ob eine künstliche Ernährung durchgeführt werden soll. Falls diese Person darüber nicht mehr selbst entscheiden kann, gilt es herauszufinden, was der mutmaßliche Wille ist und in diesem Sinne zu handeln. Dieser sollte im bestmöglichen Fall auch vorab in einer Patientenverfügung festgehalten werden. Ist der mutmaßliche Wille des Menschen nicht bekannt, müssen Ärzte, Ärztinnen und Bevollmächtigte gemeinsam entscheiden.

Hierbei kann eine ethische Fallbesprechung sehr hilfreich sein. Alle Beteiligten der Patientenversorgung, auch die Angehörigen, setzen sich zusammen, beraten und tauschen sich über die Situation aus. Möglicherweise ergeben sich dadurch wertvolle Aspekte, Beobachtungen und Erfahrungen, die hilfreiche Grundlagen für eine gemeinsame Entscheidung sein können.



■ Das Wohlbefinden erhöhen

Neben dem mit der Nahrungsaufnahme verbundenem Schmecken, Riechen usw. sind emotionale, soziale und kulturelle Bedürfnisse wesentliche Bestandteile einer Mahlzeit.

Das Wohlbefinden des Patienten bzw. der Patientin im Zusammenhang mit der Nahrungsaufnahme kann gefördert werden durch:

Eine positive Milieugestaltung:

- Das Aussehen und die Präsentation des Angebotenen
„Das Essen soll zuerst das Auge erfreuen und dann den Magen“
(Goethe)
- Die Atmosphäre beim Essen
- Der Geschmack und die Konsistenz des Angebotenen, Wunsch-
kost
- Der Nährstoffgehalt des Angebotenen
- Ausreichend Zeit beim Essen und Trinken

Eine Linderung von Beschwerden:

- Eine gute und regelmäßige Mundpflege
- Regelmäßig den Sitz der Zahnprothese durch den Zahnarzt bzw.
die Zahnärztin kontrollieren und wenn nötig anpassen lassen
- Eine Schmerzbehandlung mit Medikamenten
- Eine Sauerstoffzufuhr bei Atemproblemen
- Die Behandlung einer Darmträgheit
- Hautpflege
- Seelsorge oder psychologische Betreuung



■ Unterstützung beim Essen und Trinken

Mitglieder des Behandlungsteams (z.B. aus der Medizin, der Pflege, der Diätassistenz, der Logopädie, der Ergotherapie) werden gemeinsam entscheiden, wie sicher es ist, Nahrung auf natürlichem Weg zu geben. Hierfür kann eine spezielle Schluckdiagnostik durchgeführt werden, um zu sehen, welche Nahrungskonsistenz der Patient oder die Patientin gut toleriert.

Beispielhafte Maßnahmen zur Unterstützung beim Essen und Trinken können sein:

- Versorgung mit Ess- und Trinkhilfen wie z.B. Griffverdickungen für Besteck oder Trinkbecher mit zwei Griffen und Aussparung für die Nase
- Appetit anregen, z.B. durch gemeinsames Zubereiten der Speisen, Dekorationsteller
- Fingerfood
- Essen während des Gehens ermöglichen, z.B. bei Demenzerkrankten mit hohem Bewegungsdrang
- Mehrere kleine Mahlzeiten am Tag anbieten
- Essen und Trinken anreichen
- Gut beobachten und dokumentieren, was gern gegessen und getrunken bzw. was abgelehnt wird

Essen kann auch von Familienmitgliedern, Freunden und anderen freiwilligen Personen angereicht werden, wenn vorab eine ausreichende Beratung und die Freigabe durch das Behandlungsteam erfolgt ist.

Bei Menschen mit Demenz ist häufig festzustellen, dass sie die Technik des Essens und Trinkens verlernen. Das selbstständige Essen und Trinken kann wieder gelingen, wenn beispielsweise Bewegungen angebahnt werden oder in der Gruppe gegessen wird.

Nehmen Sie sich für die Mahlzeiten Zeit! Die Kompetenz auf natürlichem Wege Nahrung zu sich zu nehmen, sollte so lange wie möglich erhalten und gefördert werden, auch wenn es mehr Zeit in Anspruch nimmt.

Es gibt in der Pflege Möglichkeiten zur Erfassung des Ernährungszustandes, die Hinweise auf Risiken und Mangelernährung geben können. Hilfreich ist es zum Beispiel, ein Ernährungs- und Trinkprotokoll zu führen. Es ist dann Aufgabe der Pflegekräfte die Ursachen zu analysieren und erforderliche Maßnahmen, wie sie zum Beispiel in diesem Kapitel beschrieben werden, zu planen und umzusetzen.

Formen der künstlichen Ernährung

Durch bestimmte Erkrankungen, wie im ersten Kapitel beschrieben, ist eine ausreichende natürliche Nahrungsaufnahme über den Mund häufig nicht mehr möglich. Dann kann eine Unterstützung durch künstliche Ernährung sinnvoll sein.

Es gibt verschiedene Möglichkeiten einen Menschen künstlich zu ernähren. Man unterscheidet hierbei in orale Nahrungssupplementation, parenterale und enterale Ernährung.

Das Ziel der künstlichen Ernährung ist es, den Ernährungszustand zu verbessern und somit eine Verschlechterung zu vermeiden. Auch ist hierbei wichtig, die subjektive Lebensqualität aufrecht zu erhalten oder sogar zu verbessern.

Das gilt sowohl für den stationären als auch für den häuslichen Bereich.

■ Orale Nahrungssupplementation

Hierbei erfolgt die künstliche Ernährung mit industriell hergestellter Trinknahrung über den natürlichen Weg durch den Mund. Das heißt, der Mensch ist noch in der Lage zu schlucken. Die Trinknahrung kann ergänzend zum normalen Essen, oder auch zur ausschließlichen Ernährung verwendet werden.

■ Parenterale Ernährung

Die Ernährung erfolgt über Infusionen direkt in die Blutbahn des Menschen. Die Infusion besteht aus einer flüssigen Lösung, die mit allen wichtigen Nährstoffen angereichert ist. Hierzu wird ein entsprechender Zugang zu den Blutgefäßen benötigt. Parenterale Ernährung und der damit verbundene Zugangsweg sind mit spe-



ziellen medizinischen Risiken (z.B. Entzündungen, Blutungen) verbunden und werden oft nur über einen kurzen Zeitraum verwendet.

■ Enterale Ernährung

Hier erfolgt die Ernährung über den Magen-Darm-Trakt mit Hilfe einer Ernährungssonde. Es gibt verschiedene Arten der Sonde. Zum Beispiel die Nasensonde, ein Schlauch über Nase, Mund und Speiseröhre bis in den Magen-Darm-Trakt oder eine Sonde über die Bauchdecke, z.B. die PEG-Sonde.

■ Die PEG-Sonde

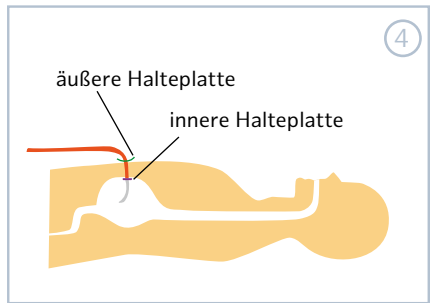
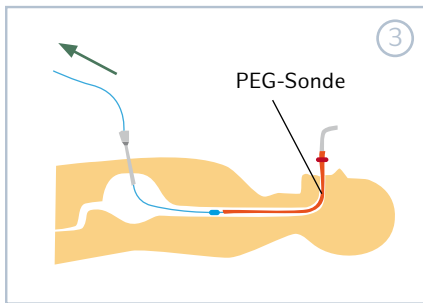
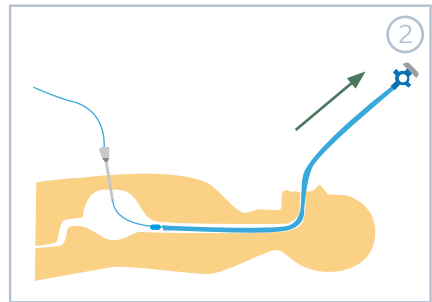
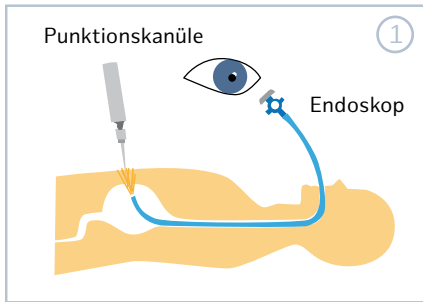
Die perkutane endoskopisch kontrollierte Gastrostomie, abgekürzt PEG, (gaster = Magen, Bauch; stoma = Mund, Öffnung) ist ein mittels Magenspiegelung angelegter direkter Zugang zum Magen.

Für die Langzeitversorgung stellt die PEG-Sonde die gängigste Variante dar und wird im nächsten Abschnitt näher beschrieben.

Die PEG-Sonde

■ Wie wird die PEG-Sonde gelegt?

- Der Patient bzw. die Patientin wird leicht betäubt (keine Vollnarkose).
- Ein schlauchförmiges Instrument mit einer Optik (Endoskop) wird durch Mund und Speiseröhre in den Magen geschoben. Dies kann etwas unangenehm sein, tut aber nicht weh. Der Vorgang ist nötig um zu sehen, wo sich die beste Stelle zum Legen der Ernährungssonde befindet (Bild 1).
- Der Patient bzw. die Patientin bekommt eine örtliche Betäubung, um die Bauchhaut und die Bauchdecke für einen kleinen Schnitt mit der Punktionskanüle unempfindlich zu machen. Durch den entstandenen Schnitt wird ein Faden eingeführt (Bild 2).
Mit dem Endoskop wird der Faden bis zum Mund gezogen. An den Faden geknotet, wird dann die Ernährungssonde durch den Mund in den Magen und von innen durch das Loch in der Bauchwand wieder nach außen gezogen (Bild 3). Im Magen verhindert eine weiche Halteplatte am Ende der Sonde das vollständige Herausziehen. Zur besseren Fixierung wird auch eine äußere Halteplatte angebracht (Bild 4).



I Care Pflege, © Thieme Gruppe 2015

Der Vorgang dauert insgesamt etwa 15 Minuten.

Gelegentlich kann das Endoskop nicht bis in den Magen vorgeschoben werden, weil die Speiseröhre durch einen Tumor oder eine Narbe verengt ist. In diesem Fall würde die Ernährungssonde operativ angelegt.

Die Ernährungssonde kann problemlos abgestöpselt bzw. abgeklemmt werden. Zwischen den Mahlzeiten hält sie den Patienten oder die Patientin nicht von gewohnten Aktivitäten ab.

Die PEG-Sonde hält bei korrekter Handhabung und Pflege bis zu einigen Jahren und muss nicht routinemäßig gewechselt werden.



■ **Wie bekommt eine Person mit einer PEG-Sonde ihre Nahrung?**

Die flüssige Nahrung wird industriell hergestellt (Flasche oder Beutel), enthält alle notwendigen Nährstoffe und ist so aufbereitet, dass sie vom Darm gut verwertet werden kann. Die Nahrung sieht einem Milch-Shake sehr ähnlich. Sie wird durch einen Schlauch in den Magen-Darm-Trakt geleitet.

Es gibt zwei Möglichkeiten der Nahrungszufuhr:

1. Der Patient bzw. die Patientin wird mit dauernder Nahrungszufuhr über viele Stunden (etwa 16 Stunden pro Tag) oder über den ganzen Tag ernährt.
2. Der Patient bzw. die Patientin wird durch die Ernährungssonde zu den normalen Essenszeiten ernährt. Hierbei spricht man von „Bolusgaben“.

Bei beiden Möglichkeiten ist eine Hochlagerung des Oberkörpers (mind. 30 Grad) notwendig, damit keine Nahrung in die Luftröhre und die Lunge gelangen kann.

Die Art und Weise der Nahrungszufuhr kann von Patient zu Patient unterschiedlich sein. Das Behandlungsteam soll gemeinsam entscheiden und einen individuell abgestimmten Ernährungsplan erstellen.

Medikamente, Wasser oder auch Tee können ebenfalls durch die Ernährungssonde gegeben werden.

■ Die medizinische Notwendigkeit und mögliche gesundheitliche Folgen

Zunächst muss die Sondenanlage medizinisch notwendig sein. Es muss abgewogen werden, ob die PEG-Sonde aus medizinischer Sicht überhaupt einen Nutzen hat und darüber hinaus keinen Schaden verursacht. Leitend ist die Klärung und Begründung eines erreichbaren Therapiezieles. Erst dann erfolgen die weiteren Schritte der Entscheidungsfindung.

Nutzen einer PEG-Sonde:

Die PEG-Sonde kann von Nutzen sein, wenn durch pflegerische und medizinische Interventionen die Nahrungsaufnahme nicht ausreichend gesichert werden kann.

Beispielsweise können sich Schlaganfallpatienten mit Schluckstörung möglicherweise besser von einer Erkrankung erholen, wenn die Sonde frühzeitig im Krankheitsverlauf angelegt wird.

Keine sichere Vorbeugung der Aspiration:

Studien haben gezeigt, dass eine Ernährungssonde nicht automatisch einen Patienten bzw. eine Patientin davor bewahrt zu aspirieren (siehe Seite 9). Bei mehr als der Hälfte derer, die vor der Anlage einer Ernährungssonde aspirierten, geschah dies auch mit einer Sonde.

Risiko bei unruhigen Patienten:

Einige Patienten mit einer Sonde können unruhig werden und/oder versuchen diese herauszuziehen. Bei Menschen mit schwerer Demenz kann die Ursache für eine solche Unruhe beispielsweise sein, dass sie riechen, was andere essen dürfen und nicht verstehen, warum sie das nicht tun können.

Um den Patienten bzw. die Patientin vom Herausziehen der Sonde abzuhalten, können im Einzelfall Fixierungen oder beruhigende

Medikamente notwendig werden. Die Fixierung ist eine freiheitsentziehende Maßnahme. Dafür wird grundsätzlich die Genehmigung des Betreuungsgerichts benötigt.

Menschen mit Demenz:

Im frühen und mittleren Krankheitsstadium wird im Einzelfall eine Sondenernährung empfohlen. Dies soll aber gut durchdacht und mit allen Beteiligten besprochen werden. Zum Beispiel in Akutsituationen, bei körperlicher Aktivität und guter Lebensqualität kann die Versorgung mit einer Ernährungssonde sinnvoll sein, wenn regelmäßige orale Ernährung nicht möglich ist. Für Patienten, die sich im Endstadium der Demenzerkrankung befinden, wird Sondenernährung nicht empfohlen.

Keine Verlängerung der Lebenserwartung:

Erfahrungen über Patienten mit Ernährungssonden legen nahe, dass unter folgenden Umständen kein Gewinn an Lebenszeit mit einer Sonde verbunden ist:

- hochbetagte Personen (über 85 Jahre)
- sehr unterernährte, magere Personen
- Personen mit der Diagnose einer bösartigen Tumorerkrankung

Mögliche Gründe gegen eine PEG-Sonde:

Kontraindikationen, also Gründe gegen das Legen der PEG-Sonde, sind zum Beispiel schwere Gerinnungsstörungen oder eine kurze Lebenserwartung. Auch bei einer bestehenden Bauchfellentzündung wird keine PEG-Sonde empfohlen.

Mögliche Komplikationen:

Komplikationen treten in 8 bis 30 % der Fälle auf. Schwerwiegende Komplikationen sind sehr selten. Häufiger treten lokale Infektionen auf. Diese können sich an der Bauchhaut bilden. Wenn durch lokale Maßnahmen keine Besserung eintritt, muss die Sonde entfernt werden. Weitere Komplikationen können Blutungen, Übelkeit und Erbrechen oder das Einwachsen der inneren Halteplatte sein.

■ Kann eine Ernährung über die Sonde unterbrochen oder beendet werden?

Ja, eine Unterbrechung oder Beendigung ist immer möglich. Ob eine PEG-Sonde noch erforderlich ist, muss in regelmäßigen Abständen geprüft werden.

Es gibt verschiedene Gründe für eine Unterbrechung oder Beendigung. Zum einen kann sich der Gesundheitszustand des Patienten bzw. der Patientin verbessern, sodass er bzw. sie wieder in der Lage ist, ausreichend zu essen und zu trinken. Nach ärztlicher Einschätzung ist dann die medizinische Indikation entfallen.

Ein anderer Grund ist, dass der Zustand des Patienten bzw. der Patientin sich nicht gebessert hat und die Sonde unter Berücksichtigung des aktuellen Zustandes nach dem (mutmaßlichen) Willen nicht länger liegen bleiben soll.

Mit Beginn des Sterbeprozesses hat die Sondenernährung wahrscheinlich keinen Nutzen für die Betroffenen. Die Minderung der Aufnahme von Nahrung und Flüssigkeit ist ein Teil des natürlichen Sterbeprozesses. Beobachtungen sprechen dafür, dass die Natur auf diese Weise lindernd in den Sterbeprozess eingreift. Symptome wie Hunger und Durst können mit kleinen Mengen natürlicher Nahrung und Flüssigkeit, Eisstückchen oder der Befeuchtung des Mundraumes gelindert oder beseitigt werden.

Es ist kein Problem, eine Sonde wieder zu entfernen. Die PEG-Sonde wird von außen durchtrennt. Mit dem Endoskop erfolgt danach die Entfernung der inneren Halteplatte.

Wenn die Patienten sich selbst nicht mehr äußern können und entscheidungsunfähig sind, liegt eine Entscheidung über die Beendigung der Sondenernährung bei Bevollmächtigten und bestellten Betreuenden. Diese Entscheidung sollte im Gespräch mit allen Beteiligten, die den Patienten bzw. die Patientin pflegen und erleben, getroffen werden. Auch hier kann eine ethische Fallbesprechung sehr hilfreich sein (siehe Seite 12).

Der Entscheidungsprozess

Das Legen einer Ernährungssonde ist ein medizinischer Eingriff und bedarf der Zustimmung des Patienten bzw. der Patientin. Nur wenn Patienten nicht mehr in der Lage sind, über eine medizinische Maßnahme selbst zu entscheiden, können Bevollmächtigte oder bestellte Betreuende in eine Behandlung einwilligen bzw. nicht einwilligen.

Eine Ernährungssonde darf nicht gegen den Willen des Patienten bzw. der Patientin, eines Bevollmächtigten oder der bestellten Betreuenden gelegt werden!

Eine stellvertretende Entscheidung kann eine Person treffen,

- die vom Patienten bzw. der Patientin mit einer entsprechenden Vollmacht ausgestattet wurde oder
- die vom Gericht als Betreuer bzw. Betreuerin mit dem entsprechenden Aufgabenkreis bestellt wurde.

Welche Schritte sind bei einer stellvertretenden Entscheidung zu bedenken?

- Liegt eine schriftliche Patientenverfügung vor, in der der Patient bzw. die Patientin seinen bzw. ihren Willen hinsichtlich bestimmter medizinischer Maßnahmen festgelegt hat, so ist der in dieser Verfügung geäußerte Wille zu beachten. Die Bevollmächtigten oder Betreuenden haben nur darauf zu achten, dass diesem Willen auch Geltung verschafft wird.
- Liegt keine Patientenverfügung vor, müssen die bevollmächtigten bzw. betreuenden Personen und der behandelnde Arzt bzw. die behandelnde Ärztin versuchen, den mutmaßlichen Willen des Patienten bzw. der Patientin zu ermitteln.

- Bedenken Sie alles, was Sie über Werte und Weltanschauung des Patienten bzw. der Patientin aus Zeiten guter Gesundheit wissen. Welche Anhaltspunkte gibt es, dass der Patient bzw. die Patientin sich in dieser Situation der Krankheit für oder gegen eine Ernährungssonde entscheiden würde?
- Wenn zwischen den Bevollmächtigten bzw. den Betreuenden und dem Arzt bzw. der Ärztin Einvernehmen darüber besteht, dass eine medizinische Maßnahme oder deren Unterlassung dem (mutmaßlichen) Willen des Patienten bzw. der Patientin entspricht, sollte entsprechend gehandelt werden.
- Wenn es keine früher geäußerten Wünsche gibt und kein „mutmaßlicher Wille“ bekannt ist, ist zu überlegen, was für den Patienten bzw. die Patientin am besten ist:
 - Was sind möglichen Vorteile einer Ernährungssonde?
 - Was sind mögliche Nachteile einer Ernährungssonde?
 - Wie wird die Entscheidung über eine Ernährungssonde die Lebensqualität beeinflussen?

Kann der mutmaßliche Wille nicht ermittelt werden oder die betreuende oder bevollmächtigte Person und der Arzt bzw. die Ärztin sind sich hinsichtlich einer Maßnahme nicht einig und die Gefahr besteht, dass sich der Gesundheitszustand des Patienten bzw. der Patientin verschlechtert, ist für die Entscheidung eine betreuungsgerichtliche Genehmigung notwendig.

Bedenken Sie:

Was der Patient bzw. die Patientin will, ist unter Umständen nicht das Gleiche, was Sie für sich in der gleichen Situation wollen.

Eine stellvertretende Entscheidung kann sehr schwierig und emotional belastend sein.

■ Faktoren, die zur Entscheidungsfindung beitragen können

Nutzen einer PEG-Sonde:

- Der Gesundheitszustand des Patienten könnte sich so verbessern, dass er wieder in der Lage ist, selbst zu essen und zu trinken
- Der Patient erhält ausreichend Nahrung und Flüssigkeit, der Ernährungszustand stabilisiert oder verbessert sich
- Die Lebensqualität steigt
- Die Alltagsfähigkeit wird erhalten bzw. wiederhergestellt
- Medikamentengabe ist möglich

Nachteile einer PEG-Sonde:

- Komplikationen beim Anlegen einer Ernährungssonde (S. 22)
- Risiko einer verstärkten Unruhe

Sonstige Überlegungen:

- Kann die Sonde die Lebensqualität verbessern oder nicht?
- Bei Vorliegen bestimmter Umstände (hohes Alter, begleitende bösartige Erkrankung, ausgeprägte Mangelernährung, fortgeschrittene Demenz) ist der Gewinn für den Patienten fraglich

■ Sechs Schritte zur Entscheidungsfindung

1. Wie ist die Situation der von Ihnen betreuten Person?

Wird die Ernährungssonde für den Patienten bzw. die Patientin zu einer akzeptablen Lebensqualität beitragen?

Ist es wahrscheinlich, dass sich der Gesundheitszustand des Patienten bzw. der Patientin grundsätzlich noch einmal bessern wird?

Ist die Ernährungssonde notwendig, um eine ausreichende Ernährung zu gewährleisten?

Wie wird die Wahrscheinlichkeit von Komplikationen einer Sondenanlage (Blutungen, Infektionen, andere Risiken) eingeschätzt?

Wird der Patient bzw. die Patientin wahrscheinlich mit Unruhe auf eine liegende Sonde reagieren und freiheitsentziehende Maßnahmen erdulden müssen?

Bestehen Umstände (hohes Alter, begleitende bösartige Erkrankung, ausgeprägte Mangelernährung, fortgeschrittene Demenz), bei denen eine Verbesserung der Lebensqualität durch eine PEG-Sonde nicht wahrscheinlich ist?

2. Was ist der (mutmaßliche) Wille der von Ihnen betreuten Person?

Hat die von Ihnen betreute Person jemals ihre Wünsche in einer Patientenverfügung oder in früheren Gesprächen über die Anwendung medizinisch-technischer Möglichkeiten wie z.B. einer Ernährungssonde geäußert?

Was sind die Einstellungen und Werte der betreuten Person bezogen auf die Betreuung am Lebensende?

Wenn die von Ihnen betreute Person die Vor- und Nachteile abwägen könnte, was würde sie nach Ihrer Einschätzung wählen?

Wenn es keine Anhaltspunkte für den „mutmaßlichen Willen“ der von Ihnen betreuten Person gibt: Was dient Ihrer Meinung nach dem Wohl der von Ihnen betreuten Person am meisten?

3. 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 Ihrer betreuten Person?

Belasten Sie zukünftige Entscheidungen hinsichtlich einer Fortführung bzw. Beendigung der Sondenernährung?

Sprechen Sie mit Angehörigen und anderen an der Pflege Beteiligten.

4. Welche Fragen müssen noch beantwortet werden, bevor Sie sich entscheiden können?

Sie können sich bei weiteren Fragen an die Beratungsstelle für rechtliche Betreuung und Vorsorgevollmachten wenden. Die Beratung ist kostenlos. Die Kontaktdaten finden Sie auf Seite 33.

5. Wer sollte in die Entscheidung über die Anlage der Ernährungssonde einbezogen werden?

Sie sind bevollmächtigt bzw. vom Gericht bestellter Betreuer oder bestellte Betreuerin. Letztendlich wird Ihre Einwilligung notwendig sein, bevor man die Sonde legen wird. Aber auch andere Familienmitglieder und Menschen aus dem Behandlungs- oder Pfl egeteam könnten Ihnen durch zusätzliche Information bei der Entscheidung behilflich sein.

Für den Fall, dass eine betreuungsgerichtliche Genehmigung notwendig ist, ist es von Vorteil, wenn der Richter bzw. die Richterin sich ebenfalls einen Eindruck von der Situation des Patienten bzw. der Patientin verschafft.

6. Nach allem: Wozu „neigen“ Sie bezüglich einer Ernährungssonde?

Sind Sie eher dafür oder dagegen?

Oder sind Sie unsicher und benötigen noch mehr Informationen?

Eine Entscheidung für oder gegen eine Ernährungssonde kann immer nur individuell personen- und situationsbezogen getroffen werden.

Das folgende Arbeitsblatt kann Ihnen helfen eine Entscheidung über das Legen, die Fortsetzung oder die Beendigung einer Sondenernährung zu finden.

■ Arbeitsblatt zur Entscheidungsfindung

Vorteile/ Nutzen	Andere Überlegungen	Nachteile
<p>Mögliche Zustandsverbesserung: Bisheriger Zustand</p>	<p>Faktoren, die eine Verbesserung der Lebensqualität durch die PEG-Sonde in Frage stellen könnten:</p>	<p>Komplikation der Sondenanlage und -ernährung</p>
<p>Wahrscheinlicher Zustand einer Genesung wahrscheinlich <input type="checkbox"/> unsicher <input type="checkbox"/> unwahrscheinlich <input type="checkbox"/></p>	<p>Alter über 85 ja <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/></p>	<p>Leichte: Infektion, Blutung, vorübergehende Durchfall-, Sondenprobleme</p>
<p>Wahrscheinlichkeit wieder unabhängig essen zu können: wahrscheinlich <input type="checkbox"/> unsicher <input type="checkbox"/> unwahrscheinlich <input type="checkbox"/></p>	<p>Sehr unterernährt ja <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/></p>	<p>Schwere: Infektion, Blutung, Sondenprobleme</p>
<p>Ernährungszustand könnte sich mit PEG-Sonde verbessern Der Patient ist mangelernährt ja <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/></p>	<p>Bösartige Tumorerkrankung ja <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/></p>	<p>Unruhe wegen der Sonde wahrscheinlich <input type="checkbox"/> unsicher <input type="checkbox"/> unwahrscheinlich <input type="checkbox"/></p>
<p>Möglichkeit das Essen zu reichen ja <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> vielleicht <input type="checkbox"/></p>	<p>Fortgeschrittene Demenzerkrankung ja <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/></p> <p>Kurze Lebenserwartung ja <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/></p> <p>Aspiration: Sondenernährung ist keine sichere Vorbeugung einer Aspiration bei Patienten, die häufig aspirieren.</p>	<p>Ist Sondenernährung am jetzigen Ort möglich? wahrscheinlich <input type="checkbox"/> unsicher <input type="checkbox"/> unwahrscheinlich <input type="checkbox"/></p>

LEBENSQUALITÄT
<p>Wie ist die Situation der von Ihnen betreuten Person? Lebensqualität in den letzten 3 Monaten</p>
<p>Wird eine Ernährungssonde für den Patienten bzw. die Patientin zu einer akzeptablen Lebensqualität beitragen</p>
<p>Wird eine Ernährungssonde für den Gesundheitszustand verbessern</p>

gut mäßig schlecht unbekannt

wahrscheinlich unsicher unwahrscheinlich

wahrscheinlich unsicher unwahrscheinlich

Was ist der mutmaßliche Wille des Patienten bzw der Patientin

Hat der Betroffene früher Wünsche bezüglich medizinischer Versorgung geäußert?

Patientenverfügung ja nein
Frühere Gespräche ja nein

Ausgehend von Patientenverfügung, früheren Gesprächen oder den Wertvorstellungen des Betroffenen:
Was glauben Sie, ist insgesamt die Einstellung des Patienten bzw. der Patientin in dieser Situation bezüglich medizinischer Eingriffe wie die Anlage einer Ernährungssonde?
dafür unsicher dagegen

Wie berührt Sie die Entscheidung?

Haben Sie Schuldgefühle?

nicht sehr etwas sehr

Fühlen Sie sich durch andere unter Druck gesetzt?

nicht sehr etwas sehr

Es besteht ein Konflikt zwischen Ihrer persönlichen Einstellung und der des Patienten bzw. der Patientin.

nicht sehr etwas sehr

Mögliche künftige Entscheidungen bezüglich der Fortsetzung der Sondenernährung

nicht sehr etwas sehr

Welche Fragen bedürfen der Klärung, bevor Sie sich entscheiden?

Wer sollte bezüglich der Anlage der PEG-Sonde einbezogen werden?

Nach allem: Wozu neigen Sie bezüglich der PEG-Sondenanlage?

nur unterstützende
Pflege

unsicher

PEG Anlage und nur
unterstützende Pflege

Anhang

■ Broschüren

Zur weiteren Lektüre werden die folgenden Broschüren empfohlen:

Ich Sorge vor!

Auch mehrsprachig erhältlich
Herausgeber: Behörde für Gesundheit
und Verbraucherschutz (BGV)

Zu beziehen bei der
Behörde für Gesundheit und Verbraucherschutz (BGV)
Broschürenservice
Billstraße 80
20539 Hamburg
Tel: 428 37- 23 68
Fax: 42 73 - 10 086
E-Mail: publikationen@bgv.hamburg.de
Internet: www.hamburg.de/betreuungsrecht

Patientenverfügung

Herausgeber: Bundesministerium der Justiz
und für Verbraucherschutz
Zu beziehen bei:
Publikationsversand der Bundesregierung:
Postfach 48 10 09
18132 Rostock
Tel: (030) 18 27 22 721
Fax: (030) 18 10 27 22 721
Internet: www.bmjv.de

■ Beratung in Hamburg

Betreuungsstelle für rechtliche Betreuung und Vorsorgevollmachten

Winterhuder Weg 31
22085 Hamburg
Tel: 428 63 6070
E-Mail: betreuungsstellen@altona.hamburg.de

Die ÖRA - Öffentliche Rechtsauskunft- und Vergleichsstelle

Dammtorstraße 14
20354 Hamburg
Tel: 4 28 43 - 30 71 / -30 72
Internet: www.hamburg.de/oera

Patientenberatung

Gemeinsame Einrichtung der Ärztekammer Hamburg und der
Kassenärztlichen Vereinigung Hamburg
Informiert telefonisch über die gesetzlichen Regelungen, führt
aber keine Rechtsberatung durch
Tel: 20 22 99 222
Internet: https://www.patientenberatung-hamburg.de/sites/medizin_gesundheit/patientenverfuegung.html

Unabhängige Patientenberatung Deutschland (UPD)

Persönliche Beratung zu gesundheitlichen und sozialrechtlichen
Fragestellungen
Nur nach vorheriger telefonischer Terminvereinbarung
Beratung in Hamburg auch in Russisch und Türkisch möglich
Beratung über das bundesweite Patiententelefon auch in Ara-
bisch, Russisch und Türkisch möglich
Esplanade 40
20354 Hamburg
Tel: 0800 011 77 25
E-Mail: terminvereinbarun@patientenberatung.de
Internet: www.patientenberatung.de/de/beratung

■ Literaturhinweise

Bausch, K., u.a.: Essen und Trinken bei Demenz, Hrsg.: Deutsche Gesellschaft für Ernährung e.V., Bonn, 2014

de Ridder, M.: Medizin am Lebensende, Sondenernährung steigert nur selten die Lebensqualität, in: Dtsch. Ärztebl. 2008, 105(9), A 449-51

Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. (Hrsg.): Empfehlungen zum Umgang mit Ernährungsstörungen bei Demenz, Berlin, 2013

Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin: Ernährung und Flüssigkeit in der letzten Lebensphase von Erwachsenen, Leitlinie der DGP Sektion Pflege, Berlin, 2014

Gerber, H u.a.: Grundsatzstellungnahme Essen und Trinken im Alter, Ernährung und Flüssigkeitsversorgung älterer Menschen, Hrsg.: Medizinischer Dienst der Spitzenverbände der Krankenkassen e.V. (MDS), Essen, 2014

Hochschule Osnabrück: Expertenstandard Ernährungsmanagement zur Sicherstellung und Förderung der oralen Ernährung in der Pflege, Hrsg.: Deutsches Netzwerk für Qualitätsentwicklung in der Pflege (DNQP), Osnabrück, 2017

Kaiser, H.: Essen und Trinken am Lebensende, Gütersloh, 2016

Oehmichen, F. u.a.: Leitlinien Enterale Ernährung der DGEM, Ethische und rechtliche Gesichtspunkte der künstlichen Ernährung, in: Aktuel Ernaehrmed 2013, 38, 112-117

Raischl, S. (Projektleitung): Für ein würdevolles Leben bis zuletzt, Christophorus Hospiz Verein e.V., München, 2015



Seidel, T.: Der Einsatz von Magensonden (PEG-Sonden) zur künstlichen Ernährung in der letzten Lebensphase, Eine rechtsmedizinische Studie, Hrsg. Prof. Dr. med. K. Püschel, Verlag Dr. Kovac, 2008

Zentrum für Qualität in der Pflege (ZQP) (Hrsg.): Essen und Trinken, Praxistipps für den Pflegealltag, Berlin, 2018

Impressum

Herausgeber:

Freie und Hansestadt Hamburg

Behörde für Gesundheit und Verbraucherschutz (BGV)

Billstraße 80

20539 Hamburg

Bezug:

Einzelexemplare dieser Broschüre sind erhältlich unter der Angabe des Stichwortes „Künstliche Ernährung – ein Entscheidungshilfe“ bei:

Behörde für Gesundheit und Verbraucherschutz (BGV)

Broschürens-service

Billstraße 80

20539 Hamburg

Tel: (040) 428 37- 2368

E-Mail: publikationen@bgv.hamburg.de

Gestaltung: www.kwh-design.de

Titelfotos: Obstkorb: monticellllo/Adobe Stock, blauer Gummihandschuh: sudok1/Adobe Stock, alle anderen Colourbox

Fotos innen: Bildnachweise am Bild

Druck: ERWIN SIECK Druckerei GmbH

Stand: April 2019

Anmerkungen

Teile der vorliegenden Broschüre sind mit freundlicher Genehmigung der Veröffentlichung der Division of Geriatric Medicine, Ottawa Hospital, Ottawa Ontario, Canada, 2001/2008 „Making Choices: Long Term Feeding Tube Placement in Elderly Patients“ bzw. der deutschen Übersetzung „Entscheidungshilfe bei Ernährungssonden“ der Tropenklinik Paul-Lechler-Krankenhaus Tübingen entnommen.

Anmerkungen zur Verteilung

Diese Druckschrift wird im Rahmen der Öffentlichkeitsarbeit des Senats der Freien und Hansestadt Hamburg herausgegeben. Sie darf weder von Parteien noch von Wahlwerbern oder Wahlhelfern während eines Wahlkampfes zum Zwecke der Wahlwerbung verwendet werden. Dies gilt für Bürgerschafts-, Bundestags- und Europawahlen, sowie die Wahlen zur Bezirksversammlung. Missbräuchlich ist insbesondere die Verteilung auf Wahlveranstaltungen, an Informationsständen der Parteien sowie das Einlegen, Aufdrucken oder 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 Landesregierung zugunsten einzelner politischer Gruppen verstanden werden könnte. Die genannten Beschränkungen gelten unabhängig davon, wann, auf welchem Weg und in welcher Anzahl diese Druckschrift dem Empfänger zugegangen ist. Den Parteien ist es jedoch gestattet, die Druckschrift zur Unterrichtung ihrer eigenen Mitglieder zu verwenden.



Hamburg | Behörde für Gesundheit
und Verbraucherschutz