

Die perkutane endoskopische Gastrostomie (PEG) bei Demenz

Eine Handreichung zur Entscheidungsfindung für Pflegende und Betreuende

Von Claus Appasamy, Hartmut Bernhard, Dr. Jens Bruder, Dr. Henning Freund, Martin Hamborg, Michael Oehler, Margret Schleede-Gebert, Dr. Christa Wewetzer unter Mitarbeit von Anita Hildner, Barbara Klee-Reiter und Randolph Krebs

Inhaltsverzeichnis

Einleitung - Mythos PEG.....	3
1 Ergebnisse einer Praxisbefragung zu Nutzen, Komplikationen und Entscheidungswegen einer künstlichen Ernährung bei Demenzkranken.....	4
1.1 Zusammenfassung.....	4
1.2 Methodisches Vorgehen.....	5
1.3 Auswertung.....	6
1.3.1 Wurde die PEG wieder entfernt?.....	6
1.3.2 Wurde Zusatznahrung gereicht und angenommen?.....	6
1.3.3 Gründe für die PEG.....	7
1.3.4 Der Entscheidungsprozess.....	7
1.3.5 Wer wurde mit einbezogen? Wer sprach sich dafür aus? Wer hatte Bedenken?.....	8
1.3.6 Welche Effekte der PEG konnten beobachtet werden?.....	9
1.3.7 Welche Komplikationen wurden beobachtet?.....	9
1.3.8 Schlussbemerkung.....	10
2 Ethische Aspekte der PEG.....	10
2.1 Aufgabe der Ethik.....	10
2.2 Ethische Dimensionen.....	11
2.3 Emotionale Unsicherheit der Betreuer.....	11
2.4 Symbolik der PEG.....	12
2.5 Unsere Vorstellungen vom Leben in der Demenz.....	12

2.6	Wissensaspekte.....	13
2.7	Überindividuelle Aspekte der Entscheidung.....	13
2.8	Gesellschaftliche Verantwortung und Fürsorge.....	14
2.9	Autonomie und Fürsorge.....	15
2.10	Empfehlungen zur Entscheidungsfindung unter Berücksichtigung der angesprochenen ethischen Gesichtspunkte.....	17
3	Verbreitete Irrtümer.....	18
4	Motive der Abwehr: Warum isst ein Mensch nicht?.....	21
4.1	Einführende Gedanken.....	21
4.2	Aspekte der Biographie.....	22
4.2.1	Essenslebenslauf.....	22
4.2.2	Kognitive Störungen.....	23
4.2.3	Rahmenbedingungen.....	23
4.2.4	Hilfsangebote.....	23
4.2.5	Das Essen.....	24
4.2.6	Aktuelle Essgewohnheiten (Was hat sich geändert?).....	24
4.2.7	Medizinische Aspekte.....	25
5	Medizinisches, pflegerisches, therapeutisches Fachwissen.....	25
5.1	Aspekte der Entscheidungsfindung.....	25
5.2	Aspekte der Auswahl von Sonde und Sondennahrung	27
5.3	Aspekte der Handhabung.....	28
5.4	Weitere Aspekte der Pflege.....	29
6	Rechtliche Fragen.....	31

Einleitung - Mythos PEG

Im Oktober 2007 veranstalteten die DED und das Zentrum für Gesundheitsethik in Hannover ihre 5. Fachtagung zum Thema „Ethische Aspekte in der Ernährung von Menschen mit Demenz“. Auf der Tagung wurde der Wunsch nach einem Leitfaden für Pflegende und Betreuende von Demenzkranken formuliert, die Hilfestellung bei der Entscheidung für oder gegen eine PEG benötigen. Diesem Wunsch soll mit der vorliegenden Handreichung entsprochen werden.

Die ersten Diskussionen der Arbeitsgruppe, die sich während der Tagung in Hannover gebildet hatte, machten deutlich, dass es nur wenige Daten zu Erfahrungen aus der Praxis gibt. Die Arbeitsgruppe beschloss daher, ihre Erfahrungen zu sowohl positiven als auch negativen Auswirkungen zu hinterfragen: Die Ergebnisse dieser Befragung finden sich im ersten Kapitel der vorliegenden Broschüre.

Im Anschluss an die Daten, die einen ersten, einstimmenden Überblick darüber geben, wie in Einrichtungen der Altenpflege mit PEG-Sonden umgegangen wird, finden sich einige ethische Überlegungen zu Fragen der Autonomie und Fürsorge sowie der gesellschaftlichen Wahrnehmung der Pflege dementer Menschen. Diese werden nicht in jeder Hinsicht auf ungeteilte Zustimmung stoßen, denn sie enthalten einige brisante Aspekte bzw. Begrifflichkeiten. Gerade dadurch können sie aber zur Auseinandersetzung mit der Problematik PEG dazu beitragen und helfen den eigenen Weg zu finden, mit dieser Problematik umzugehen.

Für diesen Weg reicht eine allgemeine ethische Orientierung allerdings nicht aus. Man braucht auch konkrete und vor allem zutreffende Informationen darüber, was die Anlage einer PEG eigentlich bedeutet. Daher versucht der dritte Abschnitt dieser Handreichung, einige Irrtümer aufzuklären, die bis in Fachkreise hinein verbreitet sind. Um im konkreten Einzelfall entscheiden zu können, muss man zunächst einmal herausfinden, warum ein demenzkranker Mensch nicht isst. Hierfür wird im vierten Abschnitt der Broschüre eine Checkliste vorgelegt, die Pflegenden und Betreuenden dazu dienen soll, sich dieser Frage systematisch zu nähern.

Wenn klar ist, dass die Nahrungsverweigerung des Demenzkranken keine behebbaren Ursachen hat, wird eine Vielzahl von Fragen aktuell, die sowohl die Entscheidung selbst betreffen, als auch die Auswahl von Sonde und Sondennahrung sowie die Pflege, die

nach der Anlage der PEG notwendig wird. Wichtige Aspekte dazu werden im fünften Abschnitt der Handreichung vorgestellt.

In dem Entscheidungsprozess zur Anlage einer PEG wird es ganz konkret darum gehen, wer schließlich die letzte, rechtlich verbindliche Entscheidung fällt. Hierüber gibt der letzte Abschnitt der Broschüre Auskunft.

Wir wünschen uns, dass dieser Leitfaden dazu beitragen möge, Pflegenden und Betreuenden größere Sicherheit auf ihrem Weg zur Entscheidung für oder gegen eine PEG zu geben – und eine größere Gelassenheit im Umgang mit unterschiedlichen Standpunkten. Wir sind uns sicher, dass es **nicht** den **einen richtigen** oder den **einen falschen** Standpunkt gibt, sondern immer **nur individuelle Lösungen**, die ein hohes Maß an gegenseitiger Wertschätzung und Empathie gegenüber dem betroffenen demenzkranken Menschen voraussetzen.

1 Ergebnisse einer Praxisbefragung zu Nutzen, Komplikationen und Entscheidungswegen einer künstlichen Ernährung bei Demenzkranken

1.1 Zusammenfassung

Die Daten einer Fragebogenaktion über 335 Demenzkranke mit einer PEG in der stationären und ambulanten Altenhilfe spiegeln das aktuelle Erfahrungswissen der Teilnehmer an einer Fachtagung der DED wider und werden den Ergebnissen von Altenpflegeschülern und Teilnehmern einer gerontopsychiatrischen Weiterbildung gegenübergestellt. Entgegen der aktuell diskutierten Vorbehalte einer PEG bei Demenzkranken, beschreiben die Teilnehmer positive Ergebnisse bezüglich des Gewichts, der Stimmung, der beobachteten Vitalität und der Beweglichkeit. Lediglich bei 5% seien keine Effekte festzustellen. Die Komplikationen legen auf der anderen Seite die Vermutung nahe, dass Fehler gemacht werden, denn Entzündungen, Durchfälle, Erbrechen und Aspiration lassen sich zumindest genauso reduzieren, wie Probleme im Umgang mit der PEG (Verstopfung, Verfärbung, Materialermüdung) und im Umgang des Demenzkranken mit der PEG (Herausreißen oder Fixierung): Die Mitarbeiter von Dementeneinrichtungen der DED-Tagung beschrieben deutlich weniger Komplikationen als Altenpflegeschüler. Die Daten korrigieren die Vermutung, dass eine PEG bei Demenzkranken eine Zeitersparnis sei, denn überwiegend wird neben der künstlichen Ernährung orale Zusatznahrung angeboten.

1.2 Methodisches Vorgehen

Der Fragebogen durfte nicht zu lang sein, damit sich möglichst viele ermutigt fühlten, ihn auszufüllen. Die Teilnehmer wurden gebeten, für jeden Demenzkranken mit einer PEG aus den vergangenen 12 Monaten einen Bogen auszufüllen und zu einzelnen Fragen Stellung zu nehmen. Die Befragten beschäftigten sich intensiv mit den einzelnen Menschen, sie notierten den Anfangsbuchstaben des Demenzkranken auf den Bogen und füllten ihn zumeist vollständig aus.¹

Befragt wurden drei Gruppen:

1. **Teilnehmer der DED-Tagung im April 2008:** Der Bogen wurde am Rande der Tagung ausgefüllt und sofort abgegeben.
2. **Altenpflegeschüler 1. und 3. Ausbildungsjahr**
3. **Teilnehmer von gerontopsychiatrischen Weiterbildungen**

Abgegebene Bögen	Stationär	Ambulant	Gesamt
DED	109	4, teilst. 3	116
Weiterbildung	23	10	33
Schüler	130	56	186
Summe	262	73	335
Aussagen von Personen			
DED	38	4	42
Weiterbildung	10	7	17
Schüler	80	21	101
Summe	128	32	160

Der Bogen wurde im Rahmen des Unterrichts bearbeitet.

Die Gruppen 1 und 2 sollten dabei einen breiteren Querschnitt der Altenhilfe abbilden, allerdings sei darauf hingewiesen, dass auch die beteiligten Schulen wegen ihres Rufes eher von Schülern engagierter Träger gewählt werden.² Aufgrund methodischer Schwächen³ wurde auf eine weitergehende statistische Auswertung verzichtet. So bleibt die Frage, ob Schüler unbefangener und ehrlicher sind oder ungeschulter und weniger informiert.

Insgesamt liegen Angaben von **160** Pflegekräften vor, die **335** personenbezogene Bögen zurückgegeben haben. Mit diesem Datenpool lassen sich die Angaben in den drei Gruppen vergleichen und Schlussfolgerungen ableiten.

¹Es gab die Möglichkeit, mit Ja, Nein und „Weiß nicht“ zu antworten: Bei den Schülern lag der durchschnittliche Anteil der „Weiß nicht“-Antworten mit 13% deutlich höher als bei den Teilnehmern der Weiterbildung (7%) oder den Teilnehmern der DED-Tagung (4%). Ein weiterer Hinweis auf eine vergleichbar intensive Bearbeitung des Bogens ergibt sich aus der Beobachtung, dass der Mittelwert aller Ja- und Nein- Antworten nahezu identisch ist.

²Beteiligt waren Schüler der Hamburger ev. Berufsschule für Altenpflege im Rauhen Haus, des AWO Bildungszentrums in Preetz und der Fachschule für Altenpflege des DEB in Sachsen

³Dies betrifft auch den Aspekt, dass der Grad einer Demenz nicht erfasst wurde. So gaben 18% an, dass der Betroffene aufgrund seiner „Einwilligungsfähigkeit“ an der Entscheidung beteiligt wurde, ohne dass dieser Aspekt hinterfragt werden konnte.

Nicht zu allen Fragen kamen Antworten, daher stimmt die Summe der Angaben nicht immer mit der Gesamtsumme der abgegebenen Bögen überein. Die Daten sind der Tabelle zu entnehmen. Im Schnitt betreut eine Pflegekraft 2 Personen mit einer PEG, dieser Anteil ist bei den Teilnehmern der DED-Tagung höher.

1.3 Auswertung

Die Ergebnisse werden im Folgenden kurz dargestellt und erläutert. Dabei werden neben den Durchschnittswerten auch Hinweise auf die drei Gruppen gemacht und Unterschiede zwischen dem ambulanten und stationären Altenhilfebereich herausgearbeitet.

1.3.1 Wurde die PEG wieder entfernt?

„Lieber liegen lassen, sie stört und schadet nicht, und vielleicht braucht man sie noch mal!“

Nur bei 3%, das sind 11 Personen, wurde die PEG in den 12 Monaten entfernt. Das „Liegenlassen“ begründeten einige Teilnehmer der Tagung damit, dass der Zugang von den Betroffenen, wenn sie Nahrung wieder oral zu sich nehmen können, oft nicht als störend empfunden werde. Die PEG werde in der Annahme nicht entfernt, dass man „sie vielleicht noch mal braucht“, da ein erneutes Legen belastender sei. In dieser Frage besteht weiterer Diskussionsbedarf, bei dem zu berücksichtigen ist, dass der MDK Hessen in einer Qualitätsprüfung bei jedem Fünften gerontopsychiatrisch Erkrankten davon ausgeht, dass die PEG nicht mehr notwendig sei.⁴

1.3.2 Wurde Zusatznahrung gereicht und angenommen?

Eine PEG ist keine Arbeitserleichterung, es wird zumeist zusätzlich Nahrung gereicht und angenommen.

Bei 69% der Demenzkranken wurde zusätzlich oral Nahrung gereicht. Dies ist ein überraschendes Ergebnis, da es die oft gehörte Vermutung relativiert, das „Essen reichen“ werde durch eine PEG überflüssig. Nicht immer wird dies von den Demenzkranken angenommen, 16% weniger, also jeder zweite Demenzkranke (53%), akzeptiert das Nahrungsangebot. Diese Zahlen relativieren das Argument, eine PEG sei eine Arbeitserleichterung für die Pflegekräfte.

⁴Vergl. Medizinischer Dienst der Spitzenverbände der Krankenkassen e.V. (MDS): (2003) Grundsatzstellungnahme Ernährung und Flüssigkeitsversorgung älterer Menschen, Abschlussbericht Projektgruppe P 39, S. 8.

Bei den von Schülern ausgefüllten Bögen wurde seltener Zusatznahrung gereicht (stationär 62%, ambulant 55%) als bei den von DED-Mitgliedern (81%). Dies kann als Hinweis auf differenziertere Betreuungskonzepte interpretiert werden, - im Vergleich zu den Einrichtungen, die über die Schüler erfasst wurden. Insgesamt wird orale Nahrung in stationären Einrichtungen häufiger angeboten (72%) als in der ambulanten Pflege (60%). Aus den Bemerkungen geht allerdings nicht hervor, welche Bedeutung dabei die pflegenden Angehörigen haben.

1.3.3 Gründe für die PEG

Ablehnen der Nahrung: Gründe oder Ursachen?

Erwartungsgemäß wird die medizinische Indikation „Schluckstörung“ am häufigsten, bei 70% aller Betroffenen als Grund für das Legen einer PEG angegeben. Für jeden Dritten (32%) wird das Ablehnen von Nahrung genannt, bei 20% die „Essensunlust“. Auch wenn nicht hinterfragt wurde, ob die möglichen Ursachen für das Ablehnen von Nahrung abgeklärt wurden, weisen die Zahlen auf einen Handlungsbedarf hin. In diesem Zusammenhang ist die fachliche Kompetenz der Pflege und die Kooperation mit den Ärzten von Bedeutung, so sind Appetitstörungen eine häufige Nebenwirkung von Medikamenten. Mitarbeiter sollten diesbezüglich für die Krankenbeobachtung sensibilisiert werden.

1.3.4 Der Entscheidungsprozess

Gemeinsames Entscheiden für eine individuelle Lösung!

Bei 45% gab es eine gemeinsame Entscheidungsfindung - bei den DED-Befragten (57%) häufiger, als bei den Angaben der Schüler (stationär: 34%). Die Einzelentscheidungen sind mit 16% erfreulich selten. Bei 32% gab es mehr als ein Gespräch. Eine richtige Fallkonferenz wurde nur bei jedem Fünften durchgeführt (20%), bei jeweils 27% wurde dies von den DED Teilnehmern und aus dem ambulanten Bereich berichtet.

Bei 68% wurde der Hausarzt einbezogen. Das bedeutet wiederum auch, dass dieser bei einem Drittel der Entscheidungen nicht involviert war. Beispiele von Teilnehmern aus der Arbeitsgruppe bestätigen, dass in vielen Fällen Entscheidungen im Krankenhaus ohne vorherige Konsultation des jeweiligen Hausarztes getroffen werden.

Bei 61% waren Angehörige eingebunden und bei 27% ein Berufsbetreuer. Damit geben die Daten keinen Hinweis auf die beginnende Singularisierung oder die prognostizierten „Kinderlosen“.

1.3.5 Wer wurde mit einbezogen? Wer sprach sich dafür aus? Wer hatte Bedenken?

Viele Positionen führen zu einem Ergebnis: Haltungen statt Kompetenzgerangel

In dieser Frage gab es Ergebnisse, die zeigen, dass gemeinsame Entscheidungen erforderlich sind. Skeptisch eingestellt sind in erster Linie Angehörige, aber auch Pflegekräfte.

Wer gegen wen?	%
Angehörige : Pflegekräfte	10
Angehörige : Arzt	9
Pflegekräfte : Pflegekräfte	5
Pflegekräfte : Arzt	4,6
Pflegekräfte : Betreuer	2,6
Betreuer : Arzt	2,6
Angehörige : Angehörige	2,3

Am häufigsten war die Konstellation, bei denen Angehörige und Pflegekräfte sowie Angehörige und Arzt unterschiedliche Positionen vertraten. Das mag an der hohen Verunsicherung der Angehörigen durch Presseberichte liegen oder auch an den auf Angehörige zu schnell und routiniert wirkenden Ablauf solcher Entscheidungen. Möglicherweise fühlen sich Angehörige überrumpelt, unter Zeitdruck gesetzt oder sie sind in Sorge, das Sterben der Betroffenen quälend zu verlängern. Zwei Personen haben angemerkt, dass sie ihre Meinung im Laufe der Diskussion änderten. Bemerkenswert ist, dass in 5% der Fälle Pflegekräfte untereinander uneinig waren. Es mag auf Angehörige sehr verunsichernd wirken, wenn in einem Haus die Pflegekräfte unterschiedlicher Meinung sind. Andererseits spricht diese kontroverse Diskussion für einen lebendigen Entscheidungsprozess und gegen die Befürchtung, ein Heim habe ein einseitiges Interesse an Sonden. Auch Angehörige sind sich häufig nicht einig. In diesen Fällen sind Gespräche mit den Beteiligten unverzichtbar. Dieses gemeinsame Nachdenken, die gemeinsame Entscheidung und Fallkonferenzen sollten zur Regel werden.

1.3.6 Welche Effekte der PEG konnten beobachtet werden?

Es gibt viele positive Effekte, aber auch Hinweise auf handwerkliche Defizite

Entgegen der Darstellung in der Literatur⁵ wurden erstaunlich viele positive Effekte berichtet, besonders der Einfluss auf das Gewicht: Zumindest phasenweise gab es bei 42% eine Gewichtszunahme. Nur bei jedem Zwanzigsten wurden keine Effekte beobachtet (5%).

	Ja %
Betroffener wurde vitaler	39
Die Stimmung wurde besser	33
Pflege wurde durch Beweglichkeit erleichtert	27
Gewichtsabnahme wurde verlangsamt	43
Gewicht wurde gehalten	45
Gewichtszunahme	42
Keine Effekte	5

1.3.7 Welche Komplikationen haben Sie beobachtet?

Bei den Komplikationen ergeben sich die stärksten Diskrepanzen zwischen der Einschätzung der Schüler und der Teilnehmer an der DED-Tagung. Inwieweit dies als ein Hinweis auf das Qualitätsniveau oder auf die Beobachtungskompetenz interpretiert werden muss kann und soll anhand der Daten nicht geklärt werden, da nicht erfragt wurde, welche Schüler im ersten und welche im dritten Ausbildungsjahr an der Befragung teilgenommen haben. Die Ergebnisse können der folgenden Tabelle entnommen werden. Dabei werden die Angaben aus Schülersicht denen der Experten aus der DED gegenübergestellt. Eine Differenzierung in ambulante oder stationäre Betreuung erfolgt nicht.

Komplikationen, in %	Gesamt	DED	Schüler
Entzündungen	42	28	54
Durchfälle	48	32	60
Erbrechen	36	28	43
Aspiration	19	17	19
Rausreißen	12	6	15
Verstopfen	41	19	53
Beschädigung durch unsachgemäßen Umgang	11	2	18
Materialermüdung	31	15	40
Fixierung aufgrund der PEG	5	1	8

Durchfälle (48%) und Entzündungen (42%) wurden erwartungsgemäß am häufigsten genannt. Das viel diskutierte „Rausreißen“ ist dagegen seltener verzeichnet als

⁵Als Beispiel sei hier auf die Schlussfolgerung eines Artikels aus dem Ärzteblatt mit dem Untertitel verwiesen: „Studien zeigen, Künstliche Ernährung verbessert meist nicht das Allgemeinbefinden und verlängert nicht die Überlebenszeit.“ M. De Ridder; Sondenernährung steigert nur selten die Lebensqualität; Deutsches Ärzteblatt, Februar 2008, S. 449.

vermutet (12%). Verstopfen wurde bei 41% genannt, am häufigsten von Schülern, die ambulant tätig sind (61%). In den Anmerkungen wurden allerdings keine Gründe genannt, warum es zu Verstopfungen kam, denn dieses Phänomen ist eigentlich bei der Verabreichung von Flüssigkeiten und regelmäßigen Spülungen nicht zu erwarten. Eine Beschädigung durch unsachgemäßen Umgang wurde von 11% genannt, besonders häufig betrifft dies auch den ambulanten Bereich (26%).

Nur selten werden Demenzkranke auf Grund der PEG fixiert (5%), in den DED-Bögen wird lediglich eine Fixierung genannt, bei den Schülern sind 11 Personen (=8%) vermerkt.

1.3.8 Schlussbemerkung:

Anhand dieser Ergebnisse wurde deutlich:

1. Der Umgang mit einer PEG kann in ambulanten und stationären Einrichtungen verbessert werden.
2. Der Nutzen und mögliche Komplikationen sollten bei dem Für und Wider einer PEG abgewogen werden.
3. Ethische Fallkonferenzen sind unbedingt erforderlich, um diese höchst individuelle und prozesshafte Entscheidung auf eine sichere, möglichst gemeinsam erwirkte Grundlage zu stellen.

An diesen Punkten setzt die vorliegende Handreichung an.

2 Ethische Aspekte der PEG

2.1 Aufgabe der Ethik

Wenn in moralischen Konflikten Entscheidungen getroffen werden müssen, wird häufig erwartet mit Hilfe der Ethik einen Konsens und eindeutige Lösungen aufzeigen zu können. Dieses jedoch kann Ethik nicht leisten. Ethik bietet uns aber die Möglichkeit, den Rahmen von Überzeugungen, Werten und Haltungen zu verdeutlichen, in dem sich menschliches Handeln bewegt. Dabei haben die Fragen nach dem höchsten menschlichen Gut, dem richtigen Handeln und der Freiheit des Willens zentrale Bedeutung. Die ethische Analyse eines moralischen Konfliktes kann dazu beitragen, intuitiv getroffene Entscheidungen argumentativ zu begründen. Das Ziel einer Ethik-Beratung ist es, zur Klarheit und Nachvollziehbarkeit einer Entscheidung beizutragen.

2.2 Ethische Dimensionen

Im Vergleich zu anderen Hilfeleistungen an Demenzerkrankten löst das Thema PEG bei allen Beteiligten eine Vielzahl von Reaktionen aus. Dabei geht es meistens um ein Bündel von Vermutungen, Befürchtungen, Überzeugungen, Phantasien und intuitiven Annahmen die einander bedingen, aber auch unabhängig voneinander bestehen, immer wieder schwanken und sich verändern. Nicht selten kommt es trotz Vorliegen einer medizinischen Indikation zu großer Unsicherheit. Ganz grundsätzlich handelt es sich dabei um Fragen, in denen sich Wissensaspekte und moralisch-ethische Aspekte durchdringen. Deshalb ist es wichtig, sich für die Beantwortung dieser Fragen Zeit zu nehmen. Darüber hinaus muss die Bereitschaft bestehen, dem anderen zuzuhören und deren Überzeugungen zu respektieren.

Im Folgenden werden einige der wichtigsten Umstände genannt, die den schwierigen Entscheidungshintergrund einer PEG ausmachen. Dabei ist es nicht das Ziel, die Entscheidung zu vereinfachen – leicht ist sie selten –, vielmehr geht es darum die Einflussfaktoren und subjektiven Entscheidungsanteile zu verdeutlichen, die jeder Beteiligte hat. Damit lassen sich auch Strategien der Problemverleugnung oder Begegnung unbequemer Fragen – etwa vom Typ „das machen wir nie“ oder „bei uns wird immer...“ – besser vermeiden.

2.3 Emotionale Unsicherheit der Betreuer

Zu den grundsätzlichen Unterschieden zwischen Pflegebedürftigen ohne und mit Demenz gehört, dass die von dieser Krankheit Betroffenen immer weniger ausdrücken können, wie sie sich fühlen und ihr Kranksein erleben. Die Betreuer sind zunehmend auf ihre eigene Einfühlung und Phantasie angewiesen, wie es im Demenzkranken aussieht. Das kann verunsichern und Schuldgefühle erzeugen. Die verloren gegangene Mitteilungsfähigkeit betrifft sowohl die Zustimmung zur PEG wie auch deren Effekte, nach dem sie angelegt wurde. Aus diesem Umstand ergeben sich besondere Anforderungen an die Sorgfalt der Betreuer, nichtsprachlich ausgedrücktes Wohlbefinden oder Leiden zu erkennen. Das betrifft auch die innere Kraft der Pflegenden, auf ihre Eindrücke zu vertrauen. Ohne diese Kraft könnte die weitere Betreuung zu schwer werden. Und es gilt eben so für alle Bemühungen, durch ein tiefes Verständnis der Persönlichkeit sowie des Lebensweges deutlich zu erkennen, welche Entscheidung im Sinne des Demenzkranken wäre.

2.4 Symbolik der PEG

Wichtig ist auch die Symbolik der PEG: Sie bedeutet zu nähren, mit dem zu versorgen, was unser Überleben sichert, was Mütter ihren Kindern geben. In ihr drückt sich Hoffnung aus, die PEG besagt, dass wir als Betreuer noch eine Entwicklung nach vorn erkennen, und damit entsprechen wir dem Grundsatz, mit allen helfenden Handlungen auch Hoffnung zu ermöglichen bzw. auszudrücken. Ohne Hoffnung ist Leben nicht möglich, und wo die Krankheit das Hoffen verhindert, etwa in der Demenz oder in schwerer Depression, müssen die Helfenden stellvertretend hoffen.

Andererseits steht die PEG für die Furcht, „an Schläuchen zu hängen“, den natürlichen Sterbeprozess aufzuhalten und Leiden zu verlängern. Und gewiss gibt es nicht selten den Verdacht, anstrengendes Essenreichen sollte erleichtert werden. Dabei ist wiederum zu bedenken, dass – nicht ganz unähnlich dem Füttern von Kleinkindern mit Essstörungen - manchmal auch unwürdige Bedingungen bei der Verabreichung von Speisen zustande kommen. Dann kann die PEG sogar Wiederherstellung von Würde bedeuten.

2.5 Unsere Vorstellungen vom Leben in der Demenz

Die PEG-Thematik berührt unweigerlich unsere eigenen Vorstellungen vom Leben in der fortgeschrittenen Demenz; das klingt schon im Zusammenhang mit der Mitteilungsfähigkeit an. Aber darüber hinaus geht es um die Frage, welchen Wert wir diesem Leben noch zumessen - und zwar ungeschönt. Sind wir gelehrt von einer sehr weitgehenden Forderung nach dem Schutz und der Verlängerung auch extrem eingeschränkten Lebens? Oder denken wir auch daran, dass jeder Mensch die Freiheit haben sollte, über die Beendigung und das Ende des eigenen Lebens nachzudenken, im Wissen, dass Kraft und Mittel dazu zur Verfügung stünden. Es gibt viele Menschen, die aus dem Bewusstsein dieser Möglichkeit, Kraft zum Weiterleben gewinnen, sich dem Leben offener zuwenden können, manchmal begleitet von einer schönen Gelassenheit. Machen wir uns im täglichen Helfen häufig genug klar, dass es in dieser Hinsicht eine Ungleichheit gibt zwischen uns, den Rüstigen, und den körperlich und geistig Eingeschränkten? Gehört zu unserer Fürsorge nicht auch, dem Anspruch der Demenzkranken auf guten Umgang mit ihrer letzten Lebensphase gerecht zu werden? Sie müssen auf unsere Umsicht und auf unseren Mut vertrauen können, auch schwierige, vorurteilsbefrachtete Überlegungen anzustellen.

2.6 Wissensaspekte

Natürlich gibt es auch einen Wissensaspekt zu der PEG-Thematik. Dazu zählen z.B. die ständig wachsenden Kenntnisse über den richtigen Umgang mit den Demenzkranken und die Vielfalt an körperlichen und seelischen Reaktionen, die dabei zu beobachten sind. Und oft drückt sich darin Wohlbefinden aus. Gerade die selbstverständlich gewordene Interaktion mit einem Demenzkranken kann die Entscheidung für oder gegen eine PEG erleichtern. Wer sich sicher fühlt im Umgang mit einem Demenzkranken, ein Gefühl für sein Wesen hat, für das, was ihn auch jetzt (noch) ausmacht, wer seine Reaktionen deuten und beantworten kann, der kann den Stellenwert der PEG für diesen Menschen besser ermessen. Ein anderer Wissensaspekt besteht in einem Mangel: Zwar gibt es zahlreiche negative Untersuchungsergebnisse über den Einsatz der PEG bei fortgeschrittener Demenz, nicht aber bei geringeren Schweregraden und nicht bezogen auf unterschiedliche Indikationen (also z.B. organisch bedingte Schluckstörungen, Antriebsmangel, depressive Verstimmungen) und auf zeitlich befristete PEGs (Synofzik, 2007). Außerdem gibt es auch noch keine alltagstauglichen standardisierten Verfahren zur Beurteilung der emotionalen Befindlichkeit von Demenzkranken - jenseits unserer intuitiven Einschätzung, die allerdings das am weitesten verbreitete emotionale Wahrnehmungsmittel zwischen allen Menschen darstellt.

2.7 Überindividuelle Aspekte der Entscheidung

Immer wieder kann es erforderlich sein, auf die Grundsätze aller Hilfeleistung in der Medizin zu blicken: Gutes bewirken, Schaden vermeiden, Wünsche und Bedürfnisse der Patienten erkunden und erfüllen, verantwortlich mit den Ressourcen – insbesondere unserer Kraft – umgehen. Das Handeln nach diesen ethischen Prinzipien ist auf den einzelnen Patienten gerichtet. Pflege achtet und beachtet die Wünsche und Bedürfnisse des Einzelnen. Ihr Handlungsspielraum wird aber mitbestimmt durch gesellschaftliche Rahmenbedingungen. Zwei Aspekte sollen herausgegriffen werden, die häufig in der Diskussion auftauchen, ob eine PEG hilfreich ist oder nicht: „Gesellschaftliche Verantwortung und Fürsorge“ sowie „Autonomie und Fürsorge“.

2.8 Gesellschaftliche Verantwortung und Fürsorge

Das wachsende Bewusstsein des demographischen Wandels verschärft die Wahrnehmung der Finanzierungsprobleme von Pflege. Einerseits gerät die Pflege dabei leicht in die öffentliche Kritik, wenn Pflegeleistungen nicht in dem Maß erfolgen, wie es sich Angehörige oder Betroffene wünschen. Dieses kann dazu führen, dass ökonomische Gründe für die Entscheidung zu einer PEG unterstellt werden. Andererseits steht die Pflege angesichts des absehbar steigenden Bedarfs an Pflegeleistungen unter einem wachsenden Druck, Kosten zu begrenzen. Das kann in Widerspruch zum Qualitätsanspruch der professionellen Pflege geraten, und daraus kann eine grundsätzliche Abwehr von Kosten-Nutzen-Abwägungen entstehen. Dabei gerät unsere gesamtgesellschaftliche Verpflichtung aus dem Blick, angesichts vielfältiger rivalisierender Bedarfe mit begrenzten Mitteln möglichst sparsam und effektiv umzugehen. Denn es gibt auch eine Ethik des verantwortlichen Umgangs mit unseren Ressourcen; das betrifft alle Bereiche, in denen Menschen ihre Kraft einsetzen und Güter nutzen.

Die Frage ist also, wie qualifizierte Pflege und Betreuung der Demenzkranken mit Kostenbegrenzung in Einklang zu bringen ist. Sie wird in dem Maße an Bedeutung gewinnen, wie im stationären Bereich eine Abkehr von der traditionellen Versorgung in Abteilungen und Stationen erfolgt, also stärker in kleinweltlichen, familienähnlichen Strukturen (besonders in Wohngemeinschaften) betreut wird; die sind kostenintensiver. Ähnlich wird das wachsende Wissen über den angemessenen Umgang mit Verhaltensstörungen Demenzkranker wahrscheinlich mit einem steigenden Personalbedarf verbunden sein. Deshalb wird sich die Kostenfrage trotz der wertvollen Verbesserungen des gerade in Kraft getretenen Pflegeweiterentwicklungsgesetzes auf absehbare Zeit immer wieder neu stellen. Das bedeutet, dass alle Menschen mehr Mittel für das Lebensrisiko Demenz bereitstellen werden müssen. Aus kollektiver Sicht geht es darum, „... ob und in welchem Umfang die Gesellschaft bereit ist, für die Pflege künftig mehr Finanzmittel zur Verfügung zu stellen“, wie es im Bericht der Enquete-Kommission „Situation und Zukunft der Pflege in NRW“ (S. 524) heißt.

2.9 Autonomie und Fürsorge

Patientenautonomie und Patientenwille haben sowohl im Medizinrecht als auch in der medizinethischen Diskussion eine Schlüsselrolle eingenommen. Dazu trugen unter anderem die Technisierung und Spezialisierung in der Medizin bei. Spezialisierung und Expertenwissen bergen die Gefahr, dass die seelischen Bedürfnisse des kranken Menschen aus dem Blick und der Patient vom Subjekt zum Objekt wird.

Hochtechnologische Eingriffsmöglichkeiten der Medizin können in ihren weitreichenden Auswirkungen auf das Leben des Patienten schwer abschätzbar sein und damit außerhalb der ärztlichen Verantwortung. Daher wurde dem Patientenwillen bei der Entscheidung über medizinische Eingriffe eine zunehmende Bedeutung eingeräumt. In Form der Verpflichtung, die informierte Zustimmung vor einer medizinischen Maßnahme einzuholen, ist der Respekt vor der Autonomie des Patienten sowohl rechtlich als auch berufsrechtlich verankert. Die Zustimmung setzt jedoch die Einwilligungsfähigkeit des Patienten voraus.

Ist seine Einsichtsfähigkeit eingeschränkt und kann er den Nutzen einer medizinischen oder pflegerischen Maßnahme nicht (mehr) erfassen, ist dennoch das Recht auf Selbstbestimmung nicht außer Kraft gesetzt. Dieses bedeutet im Hinblick auf künstliche Ernährung durch eine PEG-Sonde, den mutmaßlichen Willen des Patienten zu erkunden. Eine Patientenverfügung kann dazu wichtige Hinweise geben. Doch können insbesondere bei demenzkranken Menschen Zweifel entstehen, ob der vor der Erkrankung niedergelegte Wille noch den aktuellen Bedürfnissen des Patienten entspricht. Erschreckt durch flüchtige Eindrücke von Demenz sprechen sich viele Menschen für den Fall dieser Krankheit nämlich sehr pauschal und ohne auf verschiedene mögliche Bedingungen einzugehen gegen lebensverlängernde Maßnahmen aus.

In den ausgedehnten mittleren Demenzphasen kann später in vielen Fällen bei den Kranken Freude am Dasein erkennbar sein. Ergeben sich dann Gründe für eine PEG, entsteht ein moralisches Dilemma zwischen dem Gebot, die Autonomie des Patienten (also seine früher ausgesprochene Ablehnung) zu achten, und dem Gebot der Sorge um sein Wohl, der Fürsorge. Weil die Entscheidungsfähigkeit verloren gegangen ist – das ist die Voraussetzung des Dilemmas - muss stellvertretend für die Kranken entschieden werden, was ihrem Wohl dient, geleitet von der Frage: „Wie würde sie (oder er) jetzt entscheiden, wenn sie noch entscheidungsfähig wäre?“ Dabei sind alles Wissen, alle Begleitumstände und auch alle unsere Wahrnehmungen, Eindrücke und

Intuitionen zu berücksichtigen, die wir von dem betroffenen Demenzkranken haben. Stets muss uns bewusst sein, dass es sich um Vermutungen handelt, um Annäherungen an das Richtige, für die es keine absolute, unanfechtbare Bestätigung geben kann. Aber wir müssen auch sehen, dass es für den entscheidungsunfähig gewordenen Demenzkranken nur uns – die Angehörigen und Betreuenden – gibt, die für ihn entscheiden können.

2.10 Empfehlungen zur Entscheidungsfindung unter Berücksichtigung der angesprochenen ethischen Gesichtspunkte

- Feststellung der medizinischen Indikation
- Kommunikation mit/zwischen beteiligten Ärzten und Pflegenden
 - * Risiko-Nutzen-Abwägung der Maßnahme für den Patienten aus medizinisch - pflegerischer Sicht
- Kommunikation mit Angehörigen, Bevollmächtigtem und/oder Betreuer
 - * medizinische Aufklärung und Beratung
 - * Erkundung des Patientenwillens (Liegt eine Patientenverfügung für diese spezielle Situation vor?)
 - * Biographie des Patienten in Bezug auf frühere Wünsche und Werte befragen
- Prozess der Entscheidungsfindung organisieren – Leitfrage: „Was ist im Sinne des Patienten?“. (Wer soll und muss im Beratungsprozess hinzugezogen werden? z.B. ärztliche Kompetenz, Pflege-Kompetenz, palliativmedizinische Kompetenz, Angehörige, Betreuer, Seelsorger, Stichwort: „Interdisziplinäre Fach- und Ethik-Beratung/ Ethische Konferenz“)
- Überprüfungsregelungen zum Entfernen der PEG einrichten – Leitfrage: „Ist der Nutzen für den Patienten noch gegeben?“
- In der Klinik und im Heim Regeln festlegen für den Umgang mit Patientenverfügungen
- Palliativmedizinische Versorgung regeln
- ggf. für eine Sterbebegleitung sorgen

3 Verbreitete Irrtümer

Die Entscheidung für oder gegen eine PEG ist manchmal von Ängsten begleitet, die aufgrund von Unwissenheit und Irrtümern entstehen. Die Gegenüberstellung von aktuellem Wissen und verbreiteten Irrtümern soll mehr Sicherheit in der Entscheidungsfindung geben:

Irrtum	Aktuelles Fach- oder Erfahrungswissen
Eine PEG ist eine lebensverlängernde Maßnahme	<p>Gegen alle Erwartungen verlängert eine PEG „statistisch“ gesehen nicht das Leben: Viele vergleichende Studien zeigen, dass eine PEG bei Demenzkranken im Durchschnitt nicht zur „Lebensverlängerung“ beiträgt. Selbstverständlich kann in Einzelfällen sowohl die Überlebenszeit wie auch die Lebensqualität durch eine Sondenernährung erhöht werden.</p> <p>In diesem Zusammenhang sind mögliche Komplikationen bei der Anlage einer PEG zu beachten, die auch Folge von den in diesem Text erläuterten „<i>verbreiteten Fehlern</i>“ sein können.</p>
Eine PEG verhindert einen natürlichen Tod	<p>Eine PEG hat keine unmittelbare Wirkung auf die häufigen Todesursachen wie eine Pneumonie, Herzinsuffizienz oder eine auszehrende Krankheit (Krebs).</p> <p>Die ausreichende Zufuhr von Nährstoffen und Flüssigkeit kann aber das Immunsystem positiv beeinflussen und z.B. einen Dekubitus verhindern.</p>
Wer eine PEG hat, darf keine andere Nahrung zu sich nehmen	<p>Im Gegenteil: Es kann und soll weiter gegessen werden! Der pflegerische Standard erfordert schon aus prophylaktischen Gründen zusätzliche orale Nahrungsangebote. Dieser Aspekt ist ein Qualitätsmerkmal für Heime, da so deutlich wird, wie fachlich mit der PEG umgegangen wird.</p> <p>Je nach Grad der Schluckstörung können sehr kleine Mengen zur Anregung der Speicheldrüsen gegeben werden. Damit wird z.B. eine Parotitis vermieden und es werden Geschmacksimpulse gesetzt. Bei vielen Demenzkranken ist die sinnliche Erfahrung über den Mund eine der wenigen verbliebenen Möglichkeiten des Erlebens und damit eine Quelle des Wohlbefindens.</p> <p>In Einzelfällen bekommen Demenzkranke durch eine PEG wieder ausreichend Kraft und Appetit zum Essen, sodass die Sondenkost nur ergänzend notwendig ist oder die Sonde wieder gezogen werden kann.</p>
Die meisten Menschen in Heimen sterben durch Verhungern	<p>Bei dieser Aussage sollte zwischen einem (Vor-)Urteil gegenüber Heimen und dem Wissen um den Sterbeprozess unterschieden werden:</p> <p>Die Minderung der Aufnahme von Nahrung und Flüssigkeit ist ein Teil des natürlichen Sterbeprozesses. Auch die Auswirkungen vieler Krankheiten, wie z.B. Stauungen im Bereich der Darmgefäße sowie schwere Herzinsuffizienz können Widerwillen gegen Speiseangebote auslösen. Auch bei Tumorpatienten werden appetithemmende Stoffe ausgeschieden (Anorexine).</p>

<p>Der Tod durch Verhungern und Verdursten ist ein qualvoller Tod</p>	<p>In einem Artikel des Deutschen Ärzteblattes 2/2008 wird diese Annahme relativiert: Dehydratation dämpft die Bewusstseinslage, sie trägt daher auch dazu bei, Angstzustände beim Sterben zu mildern. Durch den Abbau des Körperfetts gelangen Ketone in das Blut, die einen schmerzlindernden Effekt haben. Dies wird durch Stoffwechselprozesse unterstützt, die mit verminderter Kalorienaufnahme einhergehen. Die zitierten Studien zeigen, dass mehr als 2/3 der Patienten zu keinem Zeitpunkt Hunger oder Durst verspürten. (vergl. M. De Ridder; Sondenernährung steigert nur selten die Lebensqualität; Deutsches Ärzteblatt Februar 2008, S. 449ff)</p>
<p>Durch eine PEG werden Heime entlastet</p>	<p>Der pflegfachlich korrekte Umgang mit einer Sonde erfordert einen ähnlich hohen Zeitbedarf wie eine angemessene Ernährung. Da dies in der Pflegedokumentation oft nicht ausreichend dokumentiert wird, ist eine PEG ein Grund zur Verringerung der Pflegestufe, sodass letztlich weniger Zeit für den Demenzkranken zur Verfügung steht.</p>
<p>Wer eine PEG hat, ist bettlägerig oder immobil und muss liegen</p>	<p>Nein, beim Liegen erhöht sich die Gefahr des Verschluckens durch die PEG, da Nahrungsreste über die Speiseröhre zurückfließen. Deshalb gilt es, die Mobilität – mindestens durch eine Oberkörperhochlagerung – zu fördern. Individuell ist zu beachten: Der Eine kann seine Sondenkost im Rucksack mit sich führen, für andere ist eine schräge Ebene des ganzen Körpers (bzw. Bettes) erforderlich, um einen Nahrungsstau im Magen vorzubeugen.</p>
<p>Wer eine PEG hat muss fixiert werden</p>	<p>Nein, eine Fixierung kann durch intelligente Maßnahmen vermieden werden, d.h. nicht die Hände werden fixiert, sondern wenn überhaupt nötig, die PEG am Körper. Die PEG sollte sich nicht im Blickfeld des Demenzkranken befinden, denn dies hat zur Folge, dass er sich automatisch mit den Schläuchen beschäftigt. (Das System kann auch durch ein Hosenbein geführt werden.)</p>
<p>Eine Entscheidung zur PEG ist irreversibel</p>	<p>Nein, eine PEG kann durch einen kleinen Eingriff wieder entfernt werden, bzw. sie muss nicht genutzt werden. Dies ist keine aktive Sterbehilfe. In der terminalen Phase (Sterbephase) ist zu berücksichtigen, wie gut die Sondenkost vertragen wird und wie hoch das Risiko der Komplikationen ist. Entscheidend ist die Frage nach der Lebensqualität – bis zum letzten Atemzug. In den letzten Tagen wird aus palliativpflegerischer Sicht empfohlen, auf die Zugabe der Sondenkost zu verzichten und Flüssigkeit ggf. soweit zu reduzieren, dass die Mundpflege sichergestellt ist.</p>
<p>Die Entscheidung für eine PEG muss schnell fallen</p>	<p>Nein, auch wenn dies häufig vermittelt wird. Bitte lassen Sie sich nicht unter Zeitdruck setzen: Ein Mensch verhungert und verdurstet normalerweise nicht „von heute auf morgen“, aber trotzdem muss eine frühzeitige und zeitnahe Entscheidung erfolgen, wenn erste Störungen bei der Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme bemerkt werden.</p>

Schwere Demenz heißt „keine Lebensqualität“	Die von den Demenzkranken empfundene Lebensqualität ist nicht zu verwechseln mit dem Versuch, objektive Kriterien zur Bewertung der Lebensqualität eines Menschen zu definieren und zu finden. Wir können beeindruckende Erfahrungen über die Tiefe des Lebens in den Grenzbereichen machen, wenn wir uns darauf einlassen.
Über eine PEG darf nur spezielle Sondennahrung verabreicht werden	Der Vorteil der teuren Fertignahrung ist, dass sie von der Kasse finanziert wird, eine Bilanzierung der Kalorien und Flüssigkeitsmenge erleichtert und sofort verabreichungsgerecht zur Verfügung steht. Ansonsten kann jegliche Art von Nahrung püriert in sondengängiger Form genutzt werden.
Das Entscheidende ist der BMI	Der BMI ist lediglich ein Hinweis auf ein vermindertes Körpergewicht. In diesem Wert werden aber weder individuelle und biografische Aspekte berücksichtigt noch krankheitsspezifische Veränderungen wie Ödeme.
Der Arzt bestimmt, ob eine PEG gelegt wird	<p>Der Arzt ist verantwortlich für die Feststellung der medizinischen Indikation: Indikationen zur Anlage einer PEG sind:</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Schluckstörungen im weitesten Sinn, die voraussichtlich über mindestens 2-4 Wochen bestehen (überwiegend neurogene Störungen des Schluckaktes bis zur Schlucklähmung, selten z.B. schmerzhafter Schluckakt). Oft ist zuvor eine Aspiration aufgetreten. ● Einengung, Verschluss oder höhergradige Schleimhautschädigung (Tumore, Blutung, Schwellung, z.B. postoperativ, nach mehrwöchiger Strahlentherapie) im Bereich von Rachen, Ösophagus, Magen, Dünndarm. ● Ablehnung bzw. aktive „Abwehr“ der Flüssigkeits- und Nahrungsaufnahme nach Prüfung der ethischen und rechtlichen Aspekte.⁶ <p>Weitgehende Einigkeit besteht, dass PEG grundsätzlich nicht in der terminalen Phase gelegt werden sollte. Darüber hinaus trägt jeder Beteiligte seine oder ihre Verantwortung für die Entscheidung: die Betreuer, die Angehörigen, die Pflegekräfte, der Logopäde, der Psychologe, der soziale Dienst, der Seelsorger... Im Sinne einer ethischen Konferenz sollten alle Beteiligten – aus ihren Erfahrungshintergründen – mögliche Komplikationen und Chancen abwägen und gegebenenfalls eine Empfehlung aussprechen. Rechtlich verbindlich für oder gegen eine PEG ist die Entscheidung des gesetzlichen Betreuers mit dem Aufgabenfeld für die Gesundheitsorge.</p>

⁶Zitiert aus: Medizinischer Dienst der Spitzenverbände der Krankenkassen e.V. (MDS): (2003) Grundsatzstellungnahme Ernährung und Flüssigkeitsversorgung älterer Menschen, Abschlussbericht Projektgruppe P 39, S. 76

Die Entscheidung muss einstimmig sein	Die Entscheidung trägt der gesetzliche Betreuer mit dem Aufgabenbereich Gesundheitspflege. Im Konfliktfall sollte das Betreuungsgericht einbezogen werden. Die Transparenz der unterschiedlichen Positionen und die regelmäßige Überprüfung einer Entscheidung sind Merkmale einer guten Entscheidung.
---------------------------------------	---

4 Motive der Abwehr: Warum isst ein Mensch nicht?

Die Überlegungen zur Anlage einer PEG sind immer damit verbunden zu klären, aus welchen Gründen an Demenz erkrankte Menschen nicht mehr essen und trinken.

4.1 Einführende Gedanken:

- Essen hat viele soziale, religiöse und symbolische Aspekte
- Zubereitung und gemeinsames Essen ist ein lebendiger Ausdruck sozialer und familiärer Verbundenheit, Sorge und Zuneigung
- Jeder Mensch is(s)t anders! Dies bedeutet, dass die Einbeziehung biographischer Aspekte die Ess- und Trinklust fördern bzw. die Nichtkenntnis bestimmter biographischer und aktueller „Eigenarten“ (im besten Sinne gemeint) das Essen und Trinken verhindern oder zumindest erschweren können. (Nur weil jemand früher Leberwurst mochte, muss es heute nicht mehr so sein.)
- Der demente Mensch isst und trinkt auch unkontrolliert, nämlich nach dem Lustprinzip und nicht oder nicht nur zielgerichtet zur Ernährung
- Der Mensch hört auf zu essen, wenn er sich unwohl fühlt
- Die Haltung und Werte der Pflegekräfte beeinflussen maßgeblich das Ess- und Trinkverhalten:
 - Empathie, d.h. das Einfühlen in die Situation des dementen Menschen erleichtert das Verstehen der Situation
 - Akzeptanz, auch des Lustprinzips, statt Durchsetzens von gesundheitlichen Idealen
 - Die Kommunikation mit dem dementen Menschen
- Nichtessen und -trinken kann eine Art Hilferuf sein. Möchte der an Demenz erkrankte Mensch damit etwas ausdrücken? Was steckt dahinter? Ist es ein nicht essen können oder ein nicht essen wollen?

Die Motive für Abwehr können ganz vielschichtig sein. Die Checkliste sollte so differenziert wie möglich ausfallen, um viele Aspekte zu erfassen.

4.2 Aspekte der Biographie

4.2.1 Essenslebenslauf

Wann und wie lange hat der Betroffene gegessen?	
○ Uhrzeit und Dauer Frühstück	
○ Uhrzeit und Dauer Mittagessen	
○ Uhrzeit und Dauer Kaffee	
○ Uhrzeit und Dauer Abendessen	
○ Uhrzeit und Dauer sonstige Mahlzeit(en)	
Welche Mahlzeit war die wichtigste?	
Mit wem hat der Betroffene gegessen?	
○ Frühstück	Allein/in Gesellschaft von ⁷ :
○ Mittagessen	Allein/in Gesellschaft von:
○ Kaffee	Allein/in Gesellschaft von:
○ Abendessen	Allein/in Gesellschaft von:
○ Sonstige Mahlzeit(en)	Allein/in Gesellschaft von:
Was hat der Mensch gegessen?	
○ Frühstück	
○ Mittagessen	
○ Kaffee	
○ Abendessen	
○ Lieblingsgerichte	
○ Abneigungen	
○ Besonderheiten zu den Mahlzeiten	
Wie hat der Betroffene gegessen?	
○ Tisch/Tischdecke	
○ Geschirr/Besteck	
○ Besonderheiten wie Servietten, Tischdekoration, etc.	
○ Besonderheiten in der Speisenabfolge	
Wo hat der Mensch gegessen?	
○ Essplätze zu Hause	
○ Frühstück	
○ Mittagessen	
○ Kaffee	
○ Abendessen	
○ Sonstige Mahlzeit(en)	
○ Essplätze außerhalb	
○ Frühstück	
○ Mittagessen	
○ Kaffee	
○ Abendessen	
○ Sonstige Mahlzeit(en)	
Gibt es persönliche Rituale, die noch nicht genannt sind?	
○	

⁷ Nicht zutreffendes streichen und gegebenenfalls Person/en eintragen.

4.2.2 Kognitive Störungen

Werden Speisen und Getränke erkannt?	Ja/ Nein, welche nicht: ⁸
Wird Hunger erkannt und benannt?	Ja/Nein
Kann der Betroffene mit Besteck umgehen?	Ja/Nein, mit welchem nicht:
Kann der Betroffene mit Geschirr umgehen?	Ja/Nein, mit welchem nicht:
Können Handlungsketten beim Essen richtig ausgeführt werden?	Ja/Nein, welche nicht:
Können Handlungsketten beim Trinken richtig ausgeführt werden?	Ja/Nein, welche nicht:
Wird Essen als Mühsal erlebt?	Ja/Nein
Wird Trinken als Mühsal erlebt?	Ja/Nein
Wird das eigene Unvermögen als peinlich erlebt?	Nein/ Ja, warum:

4.2.2 Rahmenbedingungen

Situation am Esstisch:	
Sind die Tischnachbarn für den Betroffenen sympathisch?	Ja/Nein, welche nicht:
Sind das Verhalten, das Benehmen und die Sitzhaltung der Tischnachbarn für den Betroffenen angenehm?	Ja/Nein, welche nicht:
Müssen bestimmte Tischsitten eingehalten werden?	Nein/Ja, welche:
Wie viele sitzen mit am Tisch?	Zu viele/zu wenige/genau richtig ⁹
Raum:	
Ist der Raum zu groß?	Ja/Nein
Ist der Raum zu klein?	Ja/Nein
Ist der Geräuschpegel...	Zu laut/zu leise/genau richtig
Helligkeit	Zu hell/Zu dunkel/genau richtig
Ist der Platz im Raum genau richtig?	Ja/Nein, weil:
Wird die Dekoration als ansprechend empfunden?	Ja/Nein, weil:

4.2.4 Hilfsangebote

Welche Pflegekräfte sind bekannt?	Namen:
Welche Pflegekräfte sind vertraut?	Namen:
Welche Pflegekräfte werden abgelehnt?	Namen:
Fühlt sich der Betroffene durch die Pflegekraft kontrolliert?	Nein/Ja, wann und wodurch:

⁸ Bitte nicht zutreffendes streichen und Speisen und Getränke aufzählen

⁹ Nicht zutreffendes bitte streichen

Hilfsangebote	
○ stehen im Gegensatz zur Selbstwahrnehmung	Nein/Ja, welche und in welchen Situationen:
○ werden als Korrektur empfunden	Nein/Ja, welche und in welchen Situationen:
○ werden als Druck empfunden	Nein/Ja, welche und in welchen Situationen:
○ wirken verletzend	Nein/Ja, welche und in welchen Situationen:
○ werden akzeptiert	Ja/Nein, welche nicht:
Wird Zahnpflege zugelassen?(Mit einem schlechten Geschmack im Mund schmeckt das beste Essen nicht)	Ja/Nein, warum nicht:

4.2.5 Das Essen

Das Essen schmeckt.	Ja/Nein, weil:
Das Essen ist gut gewürzt.	Ja/Nein, weil:
Das Essen ist süß genug.	Ja/Nein, weil:
Das Essen lässt sich gut kauen und schlucken.	Ja/Nein, weil:
Das Essen sieht appetitlich aus (z.B. püriertes Essen)?	Ja/Nein, weil:
Die Speisen sind bekannt (Regionale Speisen, wie Labskaus, Spätzle mit Linsen).	Ja/Nein, welche nicht:
Ist das Essen richtig zubereitet? (Salat = kein Geld für Strom zum Kochen)	Ja/Nein, welche nicht:
Gibt es Lebensmittel, die abgelehnt werden?	Nein/Ja, welche:
Gibt es religiöse Besonderheiten bei Nahrungsmitteln?	Nein/Ja, welche:
Religiös motiviertes Verbot von Speisen?	Nein/Ja, welche:
Religiös motiviertes Verbot von Getränken?	Nein/Ja, welche:
Die Portion ist zu groß.	Nein/Ja, akzeptierte Portionsgröße: ○ Frühstück: ○ Mittagessen: ○ Kaffee: ○ Abendessen: ○ Sonstiges:
Der Tisch ist zu voll und zu unübersichtlich.	Nein/Ja, weil:
Folgende Speisen werden als unangenehm empfunden (z.B. Eiweiß glibberig, Labskaus):	○ ○ ○ ○ ○

4.2.6 Aktuelle Essgewohnheiten (Was hat sich geändert?)

Wird die Atmosphäre beim Essen als angenehm empfunden? (Verweis auf o.g. Punkte möglich)	Ja/Nein, weil:
Stimmung des Betroffenen:	

○ Was hat auf den Magen geschlagen?	
○ Was hat mir den Appetit verdorben?	
○ Was finde ich zum Kotzen?	
○ Kein Appetit, da Kummer bedrückt?	Nein/Ja
○ Kein Appetit, da Heimweh bedrückt?	Nein/Ja
○ Kein Appetit, da Sorgen bedrücken? (Kein Geld)	Nein/Ja
○ Aus Fürsorge kein Appetit? (Das Essen muss für andere aufbewahrt werden.)	Nein/Ja
○ Essen erinnert an weniger schöne Situationen	Nein/Ja
○ Beim Essen wird dem Betroffenen die eigene Hilflosigkeit und Ohnmacht deutlich?	Nein/Ja
○ Der Betroffene schämt sich beim Essen über das eigene Unvermögen?	Nein/Ja
Gibt es religiöse Aspekte (z.B. Tischgebet)?	Nein/Ja, welche:
Ablehnung als Zeichen/Ausdruck „Ich will sterben“?	Nein/Ja, warum:

4.2.7 Medizinische Aspekte

Nebenwirkungen von Medikamenten:	
○ Obstipationsfördernde Wirkung	Nein/Ja, welche:
○ Gastritisfördernde Wirkung	Nein/Ja, welche:
○ Appetithemmende Wirkung	Nein/Ja, welche:
Konsumierende Erkrankungen (z.B. Tumore)	Nein/Ja, welche:
Gastroenterale Erkrankungen (z. B. Schluckstörungen, Soor, Reflux)	Nein/Ja, welche:
Psychische Störungen (z.B. Depression)	Nein/Ja, welche:
Zahnstatus in Ordnung?	Ja/Nein, warum nicht:

5 Medizinisches, pflegerisches, therapeutisches Fachwissen

Das Legen einer PEG-Sonde und der weitere Umgang mit ihr werfen auch eine Vielzahl medizinischer und pflegerischer Fragen auf. Im Folgenden sollen einige wichtige Aspekte erläutert werden. Wir ordnen dabei die Fragen in etwa der Reihenfolge an, in der sie sich in der Praxis stellen – bei der Entscheidung für oder gegen eine Sonde, ggf. bei der Auswahl und Anordnung der Sonde und der Sondennahrung und schließlich bei der Gabe der Sondennahrung und der weiteren Pflege bei liegender Sonde.

5.1 Aspekte der Entscheidungsfindung

Wird die Entscheidung gründlich erwogen?	Die Entscheidung für oder gegen eine PEG hat möglicherweise erhebliche medizinische und pflegerische Konsequenzen. Sie sollte deshalb nicht vorschnell gefällt werden. Insbesondere sollte vermieden werden, dass es im Krankenhaus unter dem dort herrschenden Zeitdruck zu „Schnellschüssen“ kommt. Es ist keineswegs nötig, die Entscheidung zu
--	--

	fällen, sobald die Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme oral nicht mehr oder nicht mehr ausreichend gewährleistet werden kann.
Sind mögliche Ursachen einer Nahrungsverweigerung näher untersucht und behebbare Ursachen ausgeschlossen worden?	Ist die Nahrungsverweigerung möglicherweise auf Missempfindungen des Betroffenen, die Art der angebotenen Nahrung oder die äußere Situation zurückzuführen? Bevor eine PEG gelegt wird, sollten daher Alternativen zur Sonde getestet werden. Außerdem sollte der Betroffene auf Schmerzen, Übelkeit oder Veränderungen seines Geschmacks- und Geruchsempfindens (etwa durch Medikamente) untersucht werden.
Wird die Entscheidung allein unter medizinischen Gesichtspunkten gefällt?	Häufig ist es der (Krankenhaus-) Arzt, der aus medizinischen Gründen darauf dringt, dass eine Sonde gelegt wird. Angehörige sollten ihm gegenüber die eigenen Werte und Vorstellungen darstellen, die mit der Biographie und dem sozialen Umfeld des Betroffenen verbunden sind. Sie sollten die unterschiedlichen Aspekte abwägen und sich dabei nach Möglichkeit beraten lassen. Sinnvoll ist eine ethische Konferenz mit Vertretern unterschiedlicher Professionen.
Wird die Entscheidung von Interessen bestimmt, die nicht die des Betroffenen sind?	Wo Menschen Entscheidungen fällen, kommen auch ihre eigenen Interessen ins Spiel. Das ist keineswegs unmoralisch oder unrechtmäßig, kann aber dazu führen, dass die Entscheidung für oder gegen eine PEG nicht im Interesse des Betroffenen gefällt wird. Daher ist es nötig, dass alle Beteiligten (Ärzte, Pflegekräfte, Angehörige ...) ihre Interessen offen darlegen und sich über ihre moralische Gewichtigkeit verständigen. Dazu ist eine ethische Konferenz das Instrument der Wahl. Übrigens: „pflegerischer Notstand“ ist keine Indikation für eine PEG!
Werden bei der Entscheidung eigene Ängste (vor dem Tod, vor Abhängigkeit von Menschen und Maschinen, vor Stigmatisierung ...) auf den Betroffenen projiziert?	Im Alltag werden die Konsequenzen einer Entscheidung häufig danach bewertet, wie man sie selbst empfinden würde, und nicht danach, was sie für den Betroffenen bedeuten. Im Falle der Entscheidung für oder gegen eine PEG könnte auch dies dazu führen, dass die Entscheidung nicht im Interesse des Betroffenen erfolgt. Daher ist es nötig, zunächst einmal die eigene Einstellung zu klären. Es kann sinnvoll sein, dazu professionelle Hilfe in Anspruch zu nehmen.

Werden Vorgaben einer Patientenverfügung beachtet?	Es ist unabdingbar, die Patientenwünsche zu erfragen bzw. zu ermitteln. Neben im Vorfeld geäußerten Wünschen des Patienten ist eine ethische Konferenz das optimale Konzept dazu. In Zweifelsfällen muss die Entscheidung durch das Amtsgericht getroffen werden.
5.2. Aspekte der Auswahl von Sonde und Sondennahrung	
Passt der Durchmesser der verordneten Sonde zur gewünschten Applikationsart und Nahrung?	Kleinelumige Sonden ermöglichen nur die langsame Gabe homogener Flüssignahrung. Wenn die Bolusapplikation von Nahrung beabsichtigt ist oder durch die Sonde auch Medikamente oder selbst hergestellte Sondennahrung verabreicht werden sollen, muss die Sonde einen Durchmesser von mindestens 15 Charrière (= 5 mm) haben.
Eignet sich die verordnete Nahrung für den Betroffenen?	Um die Verschlimmerung von bestehenden Erkrankungen und Unverträglichkeitsreaktionen zu vermeiden, muss die Nahrung ggf. diätetischen Vorschriften entsprechen und individuelle Dispositionen wie eine Lactoseintoleranz berücksichtigen. Es ist auch möglich, Fertignahrungen mit erhöhter Kalorien- oder Eiweißmenge nach ärztlicher Verordnung zu applizieren.
Ist die Menge der verordneten Nahrung und Flüssigkeit angemessen?	Die Ernährung über eine PEG-Sonde kann unerwünschte Wirkungen haben, weil zu viel oder zu wenig Nahrung und Flüssigkeit gegeben wird. Insbesondere wenn der Betroffene sich „zusätzlich“ oral ernährt, muss daher ein genaues Ernährungs- und Flüssigkeitsprotokoll geführt werden. Wenn es zu Unverträglichkeitsreaktionen wie Übelkeit, Blähungen oder Durchfall kommt, sich Ödeme bilden oder vermehrte Sekretproduktion zu einer brodelnden Atmung führt, sind Nahrung und Flüssigkeit in Absprache mit dem Arzt auf ein verträgliches Maß zu reduzieren. Im Sterbeprozess insbesondere bei Rasselatmung sollte die Flüssigkeitszufuhr beendet werden. Grundsätzlich gilt, dass sich die Menge der verabreichten Nahrung und Flüssigkeit nicht allein am BMI bemessen darf. Es sind vielmehr auch der „Essenslebenslauf“ und das frühere Normalgewicht zu beachten.

Ist die Applikationsart angemessen?	Die Ernährung über die PEG ist keineswegs nur über eine Pumpe möglich, sondern auch per Schwerkraftsystem oder Spritzenzylinder. Alle drei Applikationsarten haben Vor- und Nachteile, und es ist im Einzelfall zu überlegen, welche den Belangen des Betroffenen am meisten entspricht.
Kommen der Betroffene und seine Angehörigen mit der verordneten Applikationsart zurecht? Akzeptieren sie sie?	Insbesondere in der ambulanten Pflege kann eine zu „technische“ Applikationsart Widerwillen und Ängste auslösen und in der Folge zu vermehrter Pflegebedürftigkeit führen. Daher ist es nötig, eingesetzte technische Hilfsmittel gut einzuführen oder auf einfacher handhabbare Applikationsarten auszuweichen.
Wird die Nahrung zum richtigen Zeitpunkt gegeben?	Die Ernährung über eine PEG-Sonde kann kontraproduktiv sein oder zu Unverträglichkeitsreaktionen führen, wenn sie keinen genügend großen Abstand zu einer oralen Nahrungsgabe hat oder sich mit Lagerungs- und Mobilisierungszeiten überschneidet. Die PEG-Ernährung muss daher in den Tages- und Behandlungsablauf eingebunden werden.
5.3 Aspekte der Handhabung	
Kann der Betroffene die Nahrungsgabe (im Moment) tolerieren?	Demenzkranke Menschen entwickeln möglicherweise (zeitweilig) Angst vor der Nahrung, die ihnen verabreicht wird, oder empfinden die Sonde und das Überleitsystem als Fremdkörper. Daher bedarf die Nahrungsgabe bei ihnen großer Sensibilität. Evtl. muss die Applikationsart oder der Zeitpunkt der Applikation verändert werden.
Ist die Nahrung geeignet?	Es ist darauf zu achten, dass dem Betroffenen die ihm verordnete Nahrung verabreicht wird. Die Nahrung muss auf ihre Haltbarkeit, sichtbare Verunreinigungen und die sachgerechte Lagerung überprüft werden. Um die Applikation kontaminierter Nahrungsreste zu vermeiden, sind Überleitsysteme und Spritzenzylinder regelmäßig zu spülen und zu wechseln.

<p>Wird die Nahrung oder Flüssigkeit in einer angemessenen Geschwindigkeit appliziert?</p>	<p>Nahrung und Flüssigkeit sollen so schnell appliziert werden, dass trotz Sonde ein möglichst „normaler“ Tagesablauf möglich ist, aber auch so langsam, dass es nicht zu Unverträglichkeitsreaktionen kommt. Die entsprechende Geschwindigkeit ist individuell zu ermitteln und in der Folge zu überwachen und nötigenfalls anzupassen. Sie kann zwischen Nahrungs- und Flüssigkeitsgabe geändert werden.</p>
<p>Ist der Betroffene während und nach der Nahrungsgabe vor der Gefahr der Aspiration geschützt?</p>	<p>Um eine Aspiration von Nahrung zu vermeiden, muss der Betroffene während und ca. 20 Minuten nach der Nahrungsgabe in Oberkörperhochlage (mind. 30°) oder im Sitzen gelagert werden. Die Oberkörperhochlagerung kann mit einer Schräglagerung auf der Schiefen Ebene (zur Dekubitusprophylaxe) kombiniert werden. Selbstverständlich darf der Betroffene nicht auf der Sonde liegen.</p>
<p>Wird der Betroffene unnötig immobilisiert?</p>	<p>Der Betroffene muss zur Nahrungsgabe keineswegs ins Bett gelegt werden. Die Nahrung kann vielmehr per Schwerkraftsystem oder Spritzenzylinder auch im Sitzen verabreicht werden. Inzwischen können auch Pumpen unabhängig vom Netz mit einem Akku betrieben werden, sodass die Nahrungsgabe nicht mehr ortsgebunden ist.</p>
<p>Wird der Betroffene durch die eingesetzten technischen Geräte unnötig gestört?</p>	<p>Insbesondere elektrische Pumpen, die bei Störungen Signaltöne aussenden, können erhebliche Irritationen auslösen. Das gilt vor allem für demenzkranke Menschen, die das Geräusch nicht mehr einordnen können. Das Pflegepersonal sollte daher umgehend auf Signal- und Alarmtöne reagieren.</p>
<p>Wird die Sonde nach jeder Nahrungsgabe fachgerecht gespült?</p>	<p>Wenn die Sonde nicht oder mit zu wenig oder falscher Flüssigkeit (z.B. Fruchttete) gespült wird oder der Abstand zwischen Nahrungsgabe und Spülen zu groß ist, verstopft sie. Am besten ist es, sie mit mindestens 50 ml abgekochtem und abgekühltem Wasser sofort nach der Nahrungsgabe zu spülen.</p>
<p>Wird das Überleitsystem sachgerecht gepflegt?</p>	<p>Das Überleitsystem kann durch Pflasterreste, mechanische Instrumente, aggressive Flüssigkeiten (z.B. Fruchttete oder Desinfektionsmittel) oder ein Abknicken der Sonde beschädigt werden. Derartige Beschädigungen sind durch sorgfältiges Arbeiten zu vermeiden.</p>

Wird die Fistel fachgerecht versorgt?	Falsch angelegte Verbände, die Bildung einer „feuchten Kammer“ unter dem Verband oder eine zu lockere oder zu straffe Halteplatte können zu Hautirritationen führen. Sie sind durch geeignete und fachgerecht angelegte Verbände zu vermeiden. Wenn die PEG schon länger liegt und die Fistel reizlos ist, kann auf einen Verband auch verzichtet werden.
5.4 Aspekte der weiteren Pflege	
Ist die Mundpflege ausreichend?	Da bei Sondenernährung die Speichelbildung vermindert wird, erhöht sich die Gefahr von schmerzhaften Infektionen der Mundhöhle und der Ohrspeicheldrüse. Daher ist die Mundpflege (Gabe von Eischips, Eiswürfeln, Ananaswürfeln u.a.) konsequent durchzuführen.
Ist die Umgebung für den Betroffenen ausreichend anregend?	Menschen, die über eine PEG ernährt werden, leiden häufig unter Reizarmut. Sie sollten deshalb gezielt mit Reizen unterschiedlicher Art, insbesondere thermischen, mechanischen (passiv/aktiv) und gustatorischen konfrontiert werden. Soweit es möglich ist, sollte auch ihre Gesichtsmuskulatur durch Fazialisübungen trainiert werden.
Wird der Betroffene weiterhin oral stimuliert?	Mit der Sondenernährung vermindern sich orale Reize, die gerade für Menschen mit großen Einschränkungen erhebliche Bedeutung haben. Daher sollte man den Betroffenen auch weiterhin oral stimulieren, indem man ihm Lieblingsgetränke – evtl. tropfenweise – anbietet oder ihn an Würfel aus gefrorenem Lieblingsgetränk oder -gericht lutschen lässt.
Werden die Medikamente fachgerecht verabreicht?	Über eine PEG können nur geeignete Medikamente gegeben werden, z.B. Tabletten, die zermörsert werden dürfen. Es ist daher mit dem Arzt oder Apotheker abzuklären, ob die bisherige Medikation beibehalten werden kann oder verändert werden muss. Medikamente müssen einzeln über die Sonde gegeben werden, damit sich ihre Wirkstoffe nicht vermischen und möglicherweise zu unvorhersehbaren Folgen führen. Es versteht sich von selbst, dass Medikamente ordnungsgemäß vor, während oder nach der Nahrungsgabe und ggf. mit genügend zeitlichem Abstand zu dieser zu verabreichen sind.

Quellen: J.F. Splitter, Flüssigkeitsverzicht, Ethische Maßstabsfindung in der gesellschaftlichen Kontroverse, DMW 2005; 130: S.171-174
S. Kalde, N. Kolbig, M. Vogt (Hrsg.), Enterale Ernährung. Indikationen, Sondierungstechniken, Diätetik, Pflege. 3. Auflage; München, Jena 2002

6 Rechtliche Fragen

Grundsätzlich stellen sich bei Demenzkranken zur Anlage einer PEG die gleichen Fragen wie bei Nichtdemenzkranken. Um entscheiden zu können, ob einem demenzkranken Menschen eine Ernährungssonde gelegt werden soll, ist zunächst einmal abzuklären, warum oral keine Nahrung aufgenommen wird. Darüber hinaus sind folgende Fragen zu beantworten:

- Wie ist der aktuelle Gesundheitszustand des Betroffenen?
- Gibt es Alternativen zur Ernährungssonde?
- Ist der Betroffene einwilligungs- bzw. ablehnungsfähig? (Schneiderei, S. 44)

Das Legen einer PEG in der Sterbephase gilt als nicht mehr angemessene Maßnahme. Die Bundesärztekammer sagt dazu, dass eine Lebensverlängerung um jeden Preis abzulehnen sei. (Bundesärztekammer 1998).

Das könnte zu Missverständnissen führen, da diese Differenzierung vermutlich den meisten Menschen nicht klar ist.

Aber gerade bei palliativer Pflege wird die Anlage einer PEG oft kritisch gesehen. Hierzu hat die Bundesärztekammer in der überarbeiteten Fassung von 1998 am 7.5.2004 folgende Stellungnahme unter dem Titel „Grundsätze ... zur ärztlichen Sterbebegleitung“ festgestellt:

„Aufgabe des Arztes ist es, unter Beachtung des Selbstbestimmungsrechtes des Patienten Leben zu erhalten, Gesundheit zu schützen und wieder herzustellen sowie Leiden zu lindern ... Die ärztliche Verpflichtung zu Lebenserhaltung besteht daher nicht unter allen Umständen.

So gibt es Situationen, in denen sonst angemessene Diagnostik und Therapieverfahren nicht mehr angezeigt und Begrenzungen geboten sein können. Dann tritt palliativ-medizinische Versorgung in den Vordergrund. Die Entscheidung hierzu darf nicht von wirtschaftlichen Erwägungen abhängig gemacht werden.

Unabhängig von anderen Zielen der medizinischen Behandlung hat der Arzt in jedem Fall für eine Basisbetreuung zu sorgen. Dazu gehören u. a.: ...Lindern von Schmerzen, Atemnot und Übelkeit sowie das Stillen von Hunger und Durst.

Art und Ausmaß einer Behandlung sind gemäß der medizinischen Indikation vom Arzt zu verantworten; dies gilt auch für die künstliche Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr. Er muss dabei den Willen des Patienten beachten. Ein offensichtlicher Sterbevorgang soll nicht durch lebenserhaltende Therapien künstlich in die Länge gezogen werden.

Bei der Entscheidungsfindung soll der Arzt mit ärztlichen und pflegenden Mitarbeitern den Konsens suchen.

... Der Arzt ist verpflichtet, Sterbenden ... so zu helfen, dass sie unter menschenwürdigen Bedingungen sterben können.

Die Hilfe besteht in palliativ-medizinischer Versorgung ...

Dazu gehören nicht immer Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr, da sie für Sterbende eine schwere Belastung darstellen. Jedoch müssen Hunger und Durst als subjektive Empfindungen gestillt werden.“

Schwierig wird die Entscheidung für oder gegen eine Ernährungssonde, wenn die an ihr beteiligten Personen unterschiedlicher Meinung über den mutmaßlichen Willen des Betroffenen sind. Was ist zu tun, wenn Angehörige oder Betreuer eine PEG fordern, der Betroffene dies aus Sicht der Pflegekräfte aber nicht will, oder umgekehrt die Pflegekräfte sich für eine Sonde aussprechen, sie von Angehörigen und Betreuer aber abgelehnt wird?

Grundsätzlich bestimmt erst einmal der für den Bereich Gesundheitsvorsorge eingesetzte Betreuer oder der Bevollmächtigte, was im Sinne des Betroffenen geschehen soll. Dabei kann der Betreuer oder der Bevollmächtigte jedoch nicht gänzlich unabhängig entscheiden. Für die Zustimmung zu ärztlichen Maßnahmen bestimmt vielmehr § 1904 BGB:

„Die Einwilligung des Betreuers in eine Untersuchung des Gesundheitszustandes, eine Heilbehandlung oder einen ärztlichen Eingriff bedarf der Genehmigung des Vormundschaftsgerichts, wenn die begründete Gefahr besteht, dass der Betreute auf Grund der Maßnahme stirbt oder einen schweren oder länger dauernden gesundheitlichen Schaden erleidet.“

Demnach darf ein Betreuer der Anlage einer Ernährungssonde nicht ohne Weiteres zustimmen, wenn diese – gewöhnlich risikoarme – Maßnahme im konkreten Fall mit besonderen Risiken behaftet ist. In einem solchen Fall muss der Betreuer oder der Bevollmächtigte zunächst das Vormundschaftsgericht anrufen. Andererseits darf er die Anlage einer PEG aber auch nicht ohne Weiteres ablehnen, selbst wenn der demenzkranke Mensch dies an gesunden Tagen selbst gewollt hat. In einer letztinstanzlichen Entscheidung führt der Bundesgerichtshof dazu aus:

„Ist für einen Patienten ein Betreuer bestellt, so hat dieser dem Patientenwillen gegenüber Arzt und Pflegepersonal in eigener rechtlicher Verantwortung ... Ausdruck und Geltung zu verschaffen. Seine Einwilligung in eine ärztlicherseits angebotene lebenserhaltende oder - verlängernde Behandlung kann der Betreuer jedoch nur mit Zustimmung des Vormundschaftsgerichts wirksam verweigern. Für eine Einwilligung des Betreuers und eine Zustimmung des Vormundschaftsgerichts ist kein Raum, wenn ärztlicherseits eine solche Behandlung oder Weiterbehandlung nicht angeboten wird – sei es dass sie von vornherein medizinisch nicht indiziert, nicht mehr sinnvoll oder aus sonstigen Gründen nicht möglich ist.“

(BGB, 17.03.2003 – XII ZB 2/03)

Dies folgt aus der Sicht des BGH nicht aus der eben zitierten Bestimmung des BGB, sondern „aus einem unabweisbaren Bedürfnis des Betreuungsrechts“ (ebd.).

Das Amtsgericht muss also auf jeden Fall eingeschaltet werden, wenn

1. trotz fortbestehender Indikation eine PEG entfernt werden soll, oder
2. der Arzt die Anlage einer PEG vorschlägt und der Betreuer oder der Bevollmächtigte sie ablehnt. (§1904 BGB, Alfred Simon, Wege des Rechtes)

Darüber hinaus kann das Amtsgericht immer dann eingeschaltet werden, wenn Zweifel bestehen, ob die Interessen eines an Demenz erkrankten Menschen durch den eingesetzten Betreuer oder Bevollmächtigten vertreten werden.

Literatur:

Nutzung eines Lehrfilms über Legen einer PEG

Freund, Dr., Henning, HELIOS Klinik Lutherstadt Eisleben, Klinik für Geriatrie und Geriatrische Tagesklinik, Zercur (Zertifiziertes Curriculum Geriatrie)

Z.M. Schneiderei, Haftungsrisiken im Pflegealltag vermeiden, Hamburg 2006

Korrespondenzadresse:

Deutsche Expertengruppe Dementenbetreuung e.V.
1.Vorsitzender Martin Hamborg
c/o Kieler Servicehäuser der AWO
Vaasastrasse 2a
24109 Kiel
info@demenz-ded.de

Deutsche Expertengruppe Dementenbetreuung e.V.**–Wer wir sind –**

Die DED (www.demenz-ded.de) ist eine seit 1995 existierende Vereinigung von Angehörigen aller Berufsgruppen, die in der Betreuung Demenzkranker engagiert sind und nach Verbesserungen suchen. Sie bündelt aktuelles Erfahrungswissen. Auf den halbjährlichen Arbeitstagen geht es in erster Linie um praxisnahen Austausch, der umfangreich dokumentiert wird. Aus einzelnen Problemlösungen des Alltags können so neue Konzepte werden.

Die DED hat bisher eine Reihe von Schriften (Handreichungen) erarbeitet, u.a. zu den Themen Freiräume und ihre Beschränkungen, Umgang mit Risiken, medikamentöse Therapie, Fixierung, Ernährung, Hygiene und Brandschutz. Sie bieten wertvolle Anregungen für die Milieuthapie Demenzkranker. Das BMFSFJ hat einige Veröffentlichungen, Tagungen und Projekte der DED unterstützt. Wenn Sie in der Pflege oder Betreuung Demenzkranker tätig sind und Interesse an einer Mitarbeit haben, können Sie sich auf unserer Website über eine Mitgliedschaft informieren.