



Ernährung bei Patienten mit fortgeschrittener Demenz

Empfehlung

Diözesaner Ethikrat
im Caritasverband
für das Erzbistum
Paderborn e. V.


Erzbistum
Paderborn

INHALTSVERZEICHNIS

Einleitung.....	3
Medizinischer Sachstand.....	4
Ethische Orientierung.....	5
Rechtlicher Rahmen.....	8
Empfehlungen.....	9
Glossar.....	11
Literatur.....	13
Veröffentlichungen des Diözesanen Ethikrates.....	13
Mitglieder des Diözesanen Ethikrates.....	14

IMPRESSUM

**Diözesaner Ethikrat
im Caritasverband für das
Erzbistum Paderborn e. V.**

Am Stadelhof 15
33098 Paderborn

Telefon 05251 209-0
Telefax 05251 209-202

ethikrat@caritas-paderborn.de
www.caritas-paderborn.de

VERANTWORTLICH

Dr. Horst Luckhaupt | Vorsitzender des Diözesanen Ethikrates
Josef Lüttig | Diözesan-Caritasdirektor

GESTALTUNG, HERSTELLUNG

Mues + Schrewe GmbH | www.mues-schrewe.de

TITELMOTIV

© Evgeniy Agarkov – Fotolia.com

Paderborn, Stand: Juni 2009, 3. Auflage August 2016

EINLEITUNG

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

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

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

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

MEDIZINISCHER SACHSTAND

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

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

In der täglichen Praxis haben sich bei der Alzheimer-Krankheit Stadieneinteilungen im immer progredienten Krankheitsverlauf als hilfreich erwiesen. Die vielfach verwendete Einteilung nach Reisberg et al. (7 Stadien) beschreibt, dass die Erkrankten mit mittelschweren kognitiven Verlusten (Stadium 5) noch keiner Unterstützung bei der Essensaufnahme bedürfen. Bei weit und sehr weit fortgeschrittenem Verlust der geistigen Fähigkeiten Demenzkranker ist pflegerische Hilfe beim Essen und Trinken unerlässlich.

ETHISCHE ORIENTIERUNG

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

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

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

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

Stattdessen sind wenigstens folgende drei Szenarien zu unterscheiden:

Erstens kann es sein, dass ein Demenzkranker die Annahme von Nahrung verweigert, um auf anderweitige Probleme (etwa der Pflege, der Gestaltung des sozialen Umfeldes oder der Zubereitungs- bzw. Darbietungsart der Nahrung) aufmerksam zu machen. Eine solche Verweigerung hat Appell-Charakter an die Umwelt und sollte zur kritischen Selbstreflexion der Pflegenden führen. Sobald die den Kranken jeweils störenden Umstände beseitigt sind, gehen die Abwehrreaktionen gegen die Nahrungsaufnahme häufig zurück.

Die tägliche Praxis zeigt, dass bei vermehrter, liebevoller und geduldiger Zuwendung und Betreuung selbst im fortgeschrittenen Krankheitsstadium eine perorale Ernährung möglich ist.

Zweitens kann die Nahrungsverweigerung in seltenen Fällen ihren Grund auch in einer organisch bedingten Schluckstörung (z. B. Schlaganfall, Tumorerkrankung) haben. In diesem Falle liegt auch bei Demenzkranken im fortgeschrittenen Krankheitsstadium eine eindeutige medizinische Indikation für die Anlage einer PEG-Sonde vor, deren Anwendung jedoch nur so lange vertretbar erscheint, wie die körperlichen Ursachen für die Schluckunfähigkeit fortbestehen.

Drittens ist davon auszugehen, dass es auch aufgrund des fortgeschrittenen Grades der Erkrankung zu einer deutlichen „Ablehnung“ von fester und flüssiger Nahrungsgabe kommen kann. Es ist ein typisches Symptom des Hinübergleitens in den Sterbeprozess, dass das Bedürfnis nach fester und flüssiger Nahrung erlischt. In dieser Situation reicht es aus, dem Patienten geringe Mengen von Flüssigkeit (etwa durch Eiswürfel) zuzuführen oder seine Mundschleimhäute zu benetzen, um ein Durstgefühl zu stillen. Hier gilt es, alle Möglichkeiten professioneller Pflege gezielt einzusetzen.

In diesem Zusammenhang ist ausdrücklich darauf hinzuweisen, dass es – nach dem derzeitigen wissenschaftlichen Kenntnisstand – keinen Nachweis dafür gibt, dass eine PEG-Sonde im Spät- bzw. Endstadium der Demenz einen positiven Effekt auf den Zustand des Patienten ausübt. Weder verlängert sie sein Überleben, noch verbessert sie seine Lebensqualität oder seinen funktionalen Status. Auch eine Verhinderung von Aspirationspneumonien, eine Vorbeugung von Mangelernährungszuständen oder die Verhinderung von Druckgeschwüren konnte nicht nachgewiesen werden.

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

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

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

RECHTLICHER RAHMEN

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

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

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

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

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

EMPFEHLUNGEN

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

- Die Würde und Selbstzwecklichkeit des Demenzkranken sind in allen Phasen seiner Erkrankung zu achten!
- Der Demenzkranke hat ein Recht auf einen natürlichen Tod, d. h., er sollte weder am Sterben gehindert werden, noch sollte der Eintritt seines Todes durch Vorenthaltung von Unterstützung und Pflege beschleunigt werden.
- Das Selbstbestimmungsrecht des Patienten ist zu respektieren und durch sachgerechte Aufklärung zu stärken.
- Der Wille des Patienten ist zu ermitteln, indem Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht beachtet werden.
- Liegen diese nicht vor, so ist der mutmaßliche Wille des Patienten handlungsleitend; Beobachtungen der Nahrungsverweigerung können als Indiz des mutmaßlichen Willens gewertet werden.
- Fachliche und zeitliche Ressourcen müssen genutzt werden. Bewährte Pflegekonzepte, wie z. B. Biografiearbeit, Basale Stimulation, Validation, sind einzusetzen. Angehörige und Ehrenamtliche werden in die Versorgung demenziell erkrankter Menschen eingebunden.
- Durst- und Hungergefühle müssen angemessen gestillt werden.

- Die Indikation zur Ernährung über eine PEG-Sonde ist streng zu stellen. Sie ist ein moralisch und rechtlich rechenschaftspflichtiger Akt. Angehörige und Betreuer sind vom Arzt über Erkenntnisse, Probleme und Konsequenzen aus ethischer und medizinischer Sicht bei dieser Form der Ernährung zu informieren.
- Widerspricht die Fortführung der Ernährung durch das Legen einer Magensonde dem mutmaßlichen Willen des Patienten, ist der Verzicht rechtlich und ethisch geboten.
- Eine Sonden-Ernährung ist nicht zu rechtfertigen, wenn sie allein der Pfliegerleichterung und Zeitersparnis dienen soll. Sie ist auch kein Mittel der Palliation.
- Alle Möglichkeiten zur Verbesserung der Nahrungsaufnahme, z. B. im Hinblick auf die Art der Zubereitung und Darreichung der Nahrung, das soziale und räumliche Umfeld, sind auszuschöpfen.
- Für die aus der zeitintensiveren Unterstützung peroraler Ernährung resultierenden (finanziellen) Probleme sind von den verschiedenen Akteuren – Trägern, Pflegekräften, Kostenträgern, Ehrenamtlichen etc. – Lösungen zu erarbeiten und umzusetzen.
- Formale Instrumente zur Verbesserung der Kommunikation zwischen den Beteiligten sowie ethische Beratungsformen (ethische Fallbesprechung, Ethikkomitee) sind zu entwickeln.
- Hat das Sterben begonnen, sind alle Maßnahmen der Sterbebegleitung nach den Prinzipien der modernen Palliativmedizin einzuleiten. Gerade hierdurch wird deutlich, dass aus christlicher Sicht auch das Sterben ein zu gestaltender Bestandteil des Lebens ist.

GLOSSAR

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

LITERATUR

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

VERÖFFENTLICHUNGEN DES DIÖZESANEN ETHIKRATES

- Empfehlung:
Umgang mit Patientenverfügungen
(3. Auflage 2016)
- Empfehlung:
Das integrative Modell ethischer Fallbesprechung
(2. Auflage 2016)
- Empfehlung:
Umgang mit Vorsorgevollmachten
(2. Auflage 2015)
- Positionierung:
Gerechter Lohn für hauptberufliche Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter in kirchlichen Einrichtungen und Diensten
(2011)

MITGLIEDER DES DIÖZESANEN ETHIKRATES**Vorsitzender**

Dr. Horst Luckhaupt
St.-Johannes-Hospital, Dortmund

Stellvertreter

Prof. Dr. Günter Wilhelms
Theologische Fakultät, Paderborn

Geschäftsführung

Marius Menke
Diözesan-Caritasverband, Paderborn

Mitglieder

Margret Backhove
Caritas-Altenhilfe Dortmund GmbH

Klaus Bathen
Kath. St.-Johannes-Gesellschaft Dortmund gGmbH

Thomas Becker
Caritasverband für den Kreis Soest e. V., Soest

Prof. Dr. Franz-Josef Bormann
Eberhard Karls Universität Tübingen

Judith Brüggemann
St. Marien-Hospital Hamm gGmbH

Dr. Ulrich Dickmann
Katholische Akademie Schwerte

Brigitte von Germeten-Ortmann
Diözesan-Caritasverband, Paderborn

Josef Lüttig
Diözesan-Caritasverband, Paderborn

Dr. Gerhard Markus
ehem. St. Vincenz-Krankenhaus, Paderborn

Krankenhauspfarrer Thomas Müller
St.-Johannes-Hospital, Dortmund

Dr. Werner Sosna
Liborianum, Paderborn

Domkapitular Dr. Thomas Witt
Diözesan-Caritasverband, Paderborn

www.caritas-paderborn.de

Diözesaner Ethikrat
im Caritasverband
für das Erzbistum
Paderborn e. V.

