

SINNVOLLE LEBENSVERLÄNGERUNG ODER STÖRUNG DES NATÜRLICHEN STERBEPROZESSES?

Künstliche Ernährung bei Menschen mit Demenz scheint sich in Deutschland in der Pflege etabliert zu haben, ist aber längst nicht unumstritten. Denn es stellt sich sowohl aus medizinischer, ernährungswissenschaftlicher als auch aus ethischer Sicht die Frage, ob die Ernährung über eine PEG-Sonde eine sinnvolle und berechtigte Maßnahme ist bzw. in welchen Konstellationen diese Ernährungsform Demenzkranken nützt und in welchen sie ihnen schadet. Eine Einschätzung von *Christian Kolb*.

Die Zahl der über eine PEG-Sonde ernährten Menschen mit Demenz liegt nach Schätzungen aus dem Jahre 1999 bei ca. 50.000. Eine Erhebung in Bremer Pflegeeinrichtungen aus dem letzten Jahr ergab, dass durchschnittlich neun Prozent der Bewohner damit ernährt wurden, wobei fast jeder zweite von ihnen an einer Demenz litt. Angesichts der demographischen Entwicklung und dem prognostizierten Anstieg von demenziellen Erkrankungen ist damit zu rechnen, dass zunehmend mehr pflegebedürftige Menschen künstlich ernährt werden. Auffallend war die Streubreite in den einzelnen Bremer Pflegeeinrichtungen: Sie variiert zwischen 0 bis 20 Prozent. Ob ein Mensch mit Demenz eine PEG-Sonde bekommt oder nicht, scheint nicht von seinem physischen, psychischen und seelischen Status abhängig zu sein, sondern von welchem Arzt/welcher Ärztin oder welcher Institution er betreut bzw. behandelt wird.

In der Bremer Studie wurde ebenfalls aufgezeigt, dass ca. 15 Prozent der Bewohnerinnen und Bewohner eine PEG-Sonde erhielten, weil sie die Nahrungsaufnahme verweigert hatten. Ob sie allerdings nicht essen konnten (z. B. wegen Schmerzen, Übelkeit usw.) oder nicht essen wollten, also die Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme bewusst ablehnten, wurde teilweise nicht differenziert und dokumentiert.

Die Entscheidung pro oder contra künstliche Ernährung bei einem Menschen mit Demenz ist für Angehörige bzw. Betreuerinnen oder Betreuer, die Ärzteschaft und Pflegekräfte eines der schwierigsten Dilemma, mit denen sie in der Betreuung des Kranken konfrontiert werden. Für jeden einzelnen „Fall“ gilt es, die

ERNÄHRUNG DURCH DIE PEG

Unter einer perkutanen endoskopischen Gastrostomie (PEG) wird die Anlage einer Ernährungssonde verstanden. Diese wird mit Hilfe eines Endoskops durch die Bauchwand in den Magen eingeführt. Über die PEG-Sonde ist eine enterale Ernährung möglich, was bedeutet, dass die Ernährung direkt über den Magen-Darm-Trakt erfolgt. Über die Sonde kann Flüssigkeit bzw. flüssige oder dünnbreiige Nahrung verabreicht werden.



Foto: Werner Krüper

Mittlerweile ist der Einsatz einer PEG-Sonde die am häufigsten angewandte Methode für eine mittel- und langfristige enterale Ernährung von Menschen, die aufgrund von bestimmten Erkrankungen nicht mehr ausreichend Nahrung zu sich nehmen können.

ethischen Prinzipien von Autonomie und Fürsorge gegeneinander abzuwägen.

Viel zu selten, wenn eine PEG-Sonde gelegt wird, wurde zuvor auch versucht, den mutmaßlichen Willen eines an einer Demenz erkrankten Menschen ausreichend zu ermitteln. Und selbst wenn dieser vor seiner Erkrankung äußerte, dass er nie von Schläuchen und Sonden versorgt im Bett liegend sein Leben beenden will, so wird seine Aussage, sofern keine korrekt formulierte Patientenverfügung vorliegt, kaum beachtet.

MEDIZINISCHE THERAPIE ODER BASISVERSORGUNG?

Künstliche Ernährung ist eine medizinische Behandlung bzw. Therapie. Somit bedarf das Einleiten bzw. Weiterführen einer solchen immer der medizinischen Indikation. Dies ergibt sich aus der aktuellen Rechtsprechung, den Richtlinien der DGEM (Deutsche Gesellschaft für Ernährungsmedizin) und aus den Richtlinien der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung. In diesen wurden die Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr den ärztlichen indizierten Maßnahmen zugeordnet und somit als eine absetzbare Maßnahme deklariert. Lediglich das Stillen von Hunger und Durst wird laut Bundesärztekammer als Basisversorgung konstatiert. In verschiedenen Stellungnahmen und Artikeln wird diese Definition, gerade in Bezug auf nicht einwilligungsfähige Personen, kritisiert und abgelehnt. Für diese Menschen, wenn sie sich nicht in einem „irreversiblen tödlichen Verlauf“ befinden, wird die künstliche Ernährung darin als Basisversorgung eingefordert.

Das Legen einer PEG-Sonde stellt einen Eingriff in die körperliche Unversehrtheit dar und bedarf aufgrund dessen generell der Einwilligung der Patientin bzw. des Patienten. Dies ergibt sich aus Artikel 2 Absatz 2 des Grundgesetzes. Ohne die Einwilligung der/des Betroffenen erfüllt sich der Straftatbestand der Körperverletzung (siehe dazu auch aktuellen Bundesgerichtshofbeschluss vom 8. Juni 2005 – XII ZR 177/03). Dies gilt selbstverständlich auch, wenn die Betroffenen diese Maßnahme bereits in einer Patientenverfügung unter bestimmten Voraussetzungen für sich ablehnen oder wenn es ersichtlich wird, dass sie eine solche Maßnahme in seiner bestehenden Situation nicht mehr gewollt hätten. Da die Diskussion um die

Gültigkeit von Patientenverfügungen momentan wegen der Bundestagswahl auf Eis gelegt ist, gilt es abzuwarten, wie antizipierte Willensbekundungen im Gesetz verankert werden. Allerdings muss die Problematik von Stellvertreter-Entscheidungen gerade bei Menschen mit Demenz noch gesellschaftlich diskutiert werden. Man weiß noch zu wenig über das Erleben und Empfinden von Demenzkranken im fortgeschrittenen Stadium und deren Fähigkeit noch einen eigenen Willen zu äußern, so dass wir immer wieder auf subjektive Interpretationen zurückgreifen, die natürlich mit der Gefahr der Fehlinterpretation einhergehen. Anzumerken ist allerdings auch, dass nie alle Risiken einer Fehlentscheidung prospektiv ausgeschlossen werden können.

URSACHEN DER NAHRUNGSVERWEIGERUNG JEWEILS INDIVIDUELL FESTSTELLEN

Eine vorweggenommene Willensbekundung, egal in welcher Form, ist eine Entscheidung in Unkenntnis darüber, wie in der akuten Lebenssituation empfunden wird. Kein Mensch weiß, wie er seine Demenzerkrankung erlebt. Es gibt zahlreiche Beispiele von schwer demenzkranken Personen, die einen scheinbar zufriedenen Eindruck machen, obwohl sie sich in den gesunden Phasen ihres Lebens gerade vor dieser Krankheit gefürchtet haben.

Sicher ist es schwierig zu verstehen, dass im Endstadium der Demenz ein würdevolles und lebenswertes Leben möglich ist. Gerade dann, wenn „Pflegeskandale“ in den Medien aufgezeigt und die Unterversorgung von Pflegeheimbewohnerinnen und -bewohnern deklariert werden. Diese zu leugnen ist sicherlich nicht der richtige Weg. Es gilt allerdings auch zu betonen, dass ein würdevoller Umgang auch im Endstadium der Erkrankung möglich ist, so wie es auch in zahlreichen Einrichtungen bereits praktiziert wird. Dies muss in der Bevölkerung bewusst gemacht werden, damit jede Person für sich, ihrer Lebenseinstellung entsprechend, eine individuelle und angemessene Entscheidung treffen kann. Ebenso ist es sinnvoll, auch noch im Anfangsstadium der Demenz mit den Betroffenen über ihre Vorstellungen und Wünsche am Ende ihres Lebens zu sprechen und diese, wenn gewünscht, auch zu dokumentieren.

Eine antizipierte Willensbekundung wie eine Patientenverfügung bewahrt nicht davor, die Umstände der Verweigerung von Essen und Trinken genauer zu untersuchen und durch einfühlsame Betreuung den aktuellen Willen des Menschen mit Demenz zu erforschen, um im gemeinsamen Konsens aller an der Betreuung des Betroffenen Beteiligten eine individuelle und der Person gerechte Entscheidung zu treffen.

Von großer Bedeutung ist dabei, dass ein Vertrauensverhältnis zwischen Betreuerinnen/Betreuern und Ärztinnen/Ärzten besteht, damit eine Entscheidung im gemeinsamen Dialog getroffen werden kann.

„Sie dürfen sie/ihn nicht verhungern oder verdursten lassen.“ Dieser Satz, der in der Praxis regelmäßig ausgesprochen wird, ist manipulierend. Die Betreuer oder Bevollmächtigten werden mit der Unterstellung, einen unabwendbaren Leidensprozess zuzulassen, unter Druck gesetzt. Mit dieser Drohung wird eine möglichst objektive Entscheidung verhindert und eventuell eine „Zwangsernährung“ eingeleitet. Eine Aussage dieser Art ist grundsätzlich zu unterlassen, denn es muss immer erst festgestellt werden, ob die Betroffenen unter Hunger und Durst leiden, da dies, wie auch in den Richtlinien der Bundesärztekammer genauer ausgeführt, ein subjektives Empfinden ist. An den Folgen der Austrocknung zu sterben ist etwas anderes als zu verdursten. Es gilt also, durch einfühlsame Beobachtung der Kranken festzustellen, ob Hunger- und Durstempfinden vorliegen. Erst nach dieser Einschätzung sollte eine Entscheidung getroffen werden. Die Betreuer müssen aber im Sinne der Betroffenen entscheiden und nicht nach dem Motto: „Dies würde ich für mich nicht mehr wollen!“ Eine genaue Betrachtung der Argumentationsperspektive muss gewährleistet sein. Nicht das Empfinden der Entscheiderinnen und Entscheider ist Grundlage, sondern das Empfinden der Menschen mit Demenz.

LEBENSCHUTZ MUSS VORRANG HABEN

„Wenn ich in Folge eines weit fortgeschrittenen Hirnabbauprozesses (z. B. bei einer Demenzerkrankung) auch mit ausdauernder Hilfestellung nicht mehr in der Lage bin, Nahrung und Flüssigkeit auf natürliche Weise zu mir zu



Die betreuende Person sollte möglichst an der Erstellung einer Patientenverfügung beteiligt sein. Foto: W. Krüper

nehmen, wünsche ich, dass keine künstliche Ernährung – unabhängig von der Form der künstlichen Zuführung der Nahrung (z. B. Magensonde durch Mund, Nase oder Bauchdecke, venöse Zugänge) – erfolgt.“ Diese Formulierung, wie sie in der „Formulierungshilfe Patientenverfügung“ des Bundesministeriums für Justiz empfohlen wird, birgt die Gefahr, dass eine stille Euthanasie ermöglicht wird. Dem Unterzeichner muss bekannt sein, dass die Ablehnung von Nahrung nicht durch einen Sterbenswunsch bedingt sein muss, sondern dass auch eine Reihe von anderen Ursachen dazu führen kann (siehe nachfolgende Tabelle).

Mögliche Ursachen für eine reduzierte Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme

- Abschreckende, nicht auf die erkrankte Person angepasste Umgebung
- Ruf nach mehr Zuwendung
- Sensorische Beeinträchtigung
- Appetitlosigkeit
- Agnosie (Störung der Fähigkeit, Sinneswahrnehmungen als solche zu erkennen)
- Apraxie (Unfähigkeit, sinnvolle und zweckmäßige Bewegungen durchführen zu können)
- Depression
- Wahnvorstellungen
- Erkrankungen des Mundes und Magen-Darm-Trakts
- Hospitalhopping

Denn durch eine solche Formulierung ist der behandelnde Arzt bzw. die Ärztin oder die als Betreuer eingesetzte Person berechtigt, eine künstliche Ernährung zu unterlassen, ohne nach den genaueren Ursachen zu suchen.