

## **Entscheidungshilfe**

für den Beginn, die Fortsetzung oder die Beendigung einer dauerhaften künstlichen Ernährung von Menschen mit fortgeschrittener Demenz <sup>1</sup>

### **Ethikrat**

des Caritasverbandes für den Rhein-Erft-Kreis e.V.

## **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 in der öffentlichen Diskussion lange vernachlässigt worden. Daher ist kaum überraschend, dass es eine Reihe von bedrängenden Fragen im Umkreis der Demenzerkrankungen gibt, die nur schwer zu beantworten sind. Dies gilt in besonderem Maße für die direkt Betroffenen.

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

Dies 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 Leistungen des Gehirns einschränkt.

Die häufigste Form der Demenz ist die vom Alzheimer-Typ (Gehirnabbau mit fortschreitenden Störungen des Gedächtnisses, der Denkleistungen, der Sprache und praktischer Fähigkeiten wie Schreiben etc.) gefolgt von der gefäßbedingten (vaskulären) Demenz. Eine Aussicht auf Heilung besteht bei der Diagnose Demenz nicht; die Diagnose hat weitreichende Auswirkungen auf Patienten, ihre Angehörigen und alle beteiligten Pflegepersonen und Ärzte.

In der täglichen Praxis haben sich bei der Alzheimer-Krankheit Stadieneinteilungen im immer sich verschlechternden Krankheitsverlauf als hilfreich erwiesen. Die vielfach verwendete Einteilung nach Reisberg et al. (7 Stadien) beschreibt, dass die Erkrankten mit mittelschweren Wahrnehmungsverlusten (Stadium V) noch keiner Unterstützung bei der Essenaufnahme 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 Maßnahmen auch im Endstadium der Demenzerkrankungen 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 Reflexion 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 Ernährung über den Mund möglich ist.

Zweitens kann die Nahrungsverweigerung in seltenen Fällen ihren Grund auch in einer organisch bedingten Schluckstörung (z.B. Schlaganfall, Tumorerkrankung) haben. In diesem Fall liegt auch bei Demenzkranken im fortgeschrittenen Krankheitsstadium eine eindeutige medizinische

Indikation für die Anlage einer PEG-Sonde (perkutane endoskopische Gastrostomie = im Rahmen einer Magenspiegelung durch die Bauchdecke wird eine Magensonde gelegt) vor, deren Anwendung jedoch nur so lange vertretbar scheint, 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 Lungenentzündung durch Verschlucken (Aspirationspneumonien), eine Vorbeugung von Mangelzuständen 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 zugute kommt, 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. Wurde ein Vertreter oder Betreuer bestellt, ist dieser in den Prozess mit einzubeziehen. 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 Dritten, gegebenenfalls Vertreter oder Betreuer, sowie sein moralischer und 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, Vertreter/Betreuer (soweit bestellt), behandelndem Arzt und Pflegepersonal werden zunächst möglichst in einer ethischen Fallbesprechung geklärt.

Nur bei weiterhin bestehenden unterschiedlichen Auffassungen zwischen Arzt und gesetzlichem Betreuer/Vertreter ist das Betreuungsgericht einzuschalten.

Das Patientenverfügungsgesetz sieht keine Regelung vor, wenn die Pflegenden die Entscheidung von Arzt und Betreuer/Vertreter nicht mittragen können. Hierfür kann es insbesondere zwei Gründe geben:

1. Arzt und Betreuer/Vertreter lassen sich von eigenen Motiven des Betreuers/Vertreters als Angehörigen leiten z.B. einem Mit-Leidensdruck oder dem Kostendruck.  
Hier ist eine Mitteilung an das Betreuungsgericht geboten mit der Anregung, einen Betreuerwechsel bzw. die Einsetzung eines Kontrollbetreuers für den Vertreter zu prüfen.
2. Die Pflegenden stimmen zwar mit dem Arzt und dem Betreuer/Vertreter in der Beurteilung der Situation überein, können aber aus ethischen Gründen deren Entscheidung nicht mittragen.  
Hier ist die Kündigung des Heimvertrages anzuregen mit dem Ziel der Verlegung in eine andere Einrichtung bzw. in die hausärztliche Versorgung.

## Leitlinien

Grundsätzlich ist also aus christlich-ethischer Sicht bei der Ernährung von Menschen mit fortgeschrittener 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 Demenzkranken ist zu respektieren und durch sachgerechte Aufklärung zu stärken.
- Der Wille des Demenzkranken ist zu ermitteln, indem Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht beachtet werden.
- Liegen diese nicht vor, so ist der mutmaßliche Wille des Demenzkranken handlungsleitend; Beobachtungen der Nahrungsverweigerung können als Indiz des mutmaßlichen Willens gewertet werden.
- Fachliche und zeitliche Ressourcen müssen genutzt werden. Bewährte Pflegekonzepte 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/Vertreter 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 eine Magensonde dem mutmaßlichen Willen des Demenzkranken, ist der Verzicht rechtlich und ethisch geboten.
- Eine Sonden-Ernährung ist nicht zu rechtfertigen, wenn sie allein der Pflegeerleichterung 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 zeitintensiven 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.
- Im Sterbeprozess sind alle Maßnahmen der Sterbebegleitung einzuleiten. Gerade hierdurch wird deutlich, dass aus christlicher Sicht auch das Sterben ein zu gestaltender Bestandteil des Lebens ist.

---

<sup>1</sup> Grundlage für die Entscheidungshilfe bildet die Empfehlung „Ernährung bei Patienten mit fortgeschrittener Demenz“ des Diözesanen Ethikrates im Caritasverband für das Erzbistum Paderborn e.V., Juni 2009.

## Literatur

Empfehlungen der Ärztekammer Berlin zum Umgang mit künstlicher Ernährung; [www.berliner-aerzte.net](http://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. Ärzteblatt 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.