

Künstliche Ernährung und Flüssigkeitszufuhr

Eine Empfehlung für die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter im Gesundheits- und Sozialwesen in Südtirol

Dezember 2014

Autonome Provinz Bozen – Südtirol
Landesethikkomitee

Südtiroler Sanitätsbetrieb

Verband der Seniorenwohnheime Südtirols

Südtiroler
Sanitätsbetrieb  Azienda Sanitaria
dell'Alto Adige
Azienda Sanitaria de Sudtiroil


Verband der Seniorenwohnheime Südtirols
Associazione delle Residenze per Anziani dell'Alto Adige



INHALTSVERZEICHNIS

Einführung	01
Geleitwort des Sanitätsdirektors des Südtiroler Sanitätsbetriebes	03
Ethische Grundlagen der Entscheidungsfindung	04
Medizinische Aspekte der Ernährungstherapie bei schwerkranken und hochbetagten Patienten	10
Rechtliche Voraussetzungen	18
Hinweise zum Ablauf der Entscheidungsfindung	21
Literatur	23

**Allein um die Lesbarkeit des Textes zu verbessern, wurde in diesem Dokument auf die sprachliche Gleichbehandlung verzichtet.
Wir bitten die Leserinnen um Verständnis für diese Entscheidung.**

Impressum:

Autonome Provinz Bozen Südtirol 2014
Landesethikkomitee
Ressort für Gesundheit, Sport, Soziales und Arbeit

Autorinnen und Autoren:

Dr. Christoph Fuchs, *Städtisches Klinikum München Neuperlach*
Dr. Christoph Gabl, *Tiroler Hospiz-Gemeinschaft*
Dr. Herbert Heidegger, *Präsident Landesethikkomitee*
Dr. Georg Marckmann, *LMU München, Vizepräsident Landesethikkomitee*
Dr. Oswald Mayr, *Sanitätsdirektor Südtiroler Sanitätsbetrieb*
Dr.ⁱⁿ Marta Tomasi, *Fakultät für Rechtswissenschaften, Universität Trient*

Übersetzung:

Alberto Clò, Bozen

Druck:

Landesdruckerei



Webseite des Landesethikkomitees:

<http://www.provinz.bz.it/gesundheitswesen/komitees/landesethikkomitee.asp>

EINFÜHRUNG

„KÜNSTLICHE ERNÄHRUNG UND FLÜSSIGKEITZUFUHR: ETHISCHE, MEDIZINISCHE, RELIGIÖSE UND RECHTLICHE ASPEKTE“

Ernährung hat in allen Kulturen und Gesellschaften eine wichtige soziale und emotionale Bedeutung. Für viele Menschen ist die Ernährung ein Symbol für Fürsorge, Liebe und Verbundenheit mit anderen Menschen.

Obwohl die intravenöse oder über Sonde verabreichte Ernährung keine natürliche Nahrungsgabe darstellt, ist sie doch eine Ernährungsform, deren Vorenthalten oder Absetzen manchmal als unannehmbar, unvertretbar gilt. Immer wieder wird auch diskutiert, ob die künstliche Ernährung zu den grundlegenden Bedürfnissen des Menschen wie die Körperpflege gehört.

Künstliche Ernährung und Flüssigkeitszufuhr sind etablierte Behandlungsverfahren. In Pflegeheimen liegt der Anteil an Sonden-ernährten Patienten bei durchschnittlich 9%.

Fragen, die im Zusammenhang mit der Pflege, Betreuung und Versorgung dieser Menschen auftauchen, sind komplex und häufig emotional sehr belastend.

Neben medizinisch - pflegerischen Aspekten sind es vor allem ethische und rechtliche Fragen, die Angehörige, Betreuende, Pflegende und Ärzte beschäftigen.

Eine künstliche Ernährung kann bei bestimmten Krankheitsbildern sehr effektiv sein und die Lebensqualität und/oder die Lebenserwartung erheblich verbessern.

Am Lebensende oder bei weit fortgeschrittenen chronischen Erkrankungen bringt sie hingegen oft keinen Vorteil, kann aber Leiden verlängern.

Häufig wissen die Beteiligten zu wenig über das Sterben als natürlichen Prozess, der mit immer weniger Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme einher geht. Dadurch werden Ängste und Unsicherheiten verstärkt, beispielsweise ob der Betreffende möglicherweise qualvoll "verhungern und verdursten" müsse.

Bei der Entscheidung für eine ernährungstherapeutische Intervention ist immer eine medizinische Indikation die grundlegende Voraussetzung.

Die in der Medizin allgemein anerkannten ethischen Prinzipien sind zu berücksichtigen. Es geht um die Frage ob die ernährungstherapeutische Intervention einem sinnvollen, erreichbaren Zweck dient und ob der erwartete Nutzen die möglichen Nachteile überwiegt.

Und schließlich geht es um die Frage ob die betroffenen Patienten nach entsprechender Aufklärung dieser medizinischen Handlung zustimmen können.

Eine solche Entscheidungssituation ist eindeutig und klarer, wenn man es mit einem urteilsfähigen, entscheidungskompetenten, gut informierten Patienten zu tun hat.

Schwieriger wird es, wenn es sich um einen gebrechlichen, multimorbiden, kognitiv beeinträchtigten, hochaltrigen Patienten handelt, der dem Ende seines Lebens schon nahe ist.

Auch eine Nahrungsablehnung durch einen urteilsfähigen oder nicht urteilsfähigen Patienten stellt eine für das betreuende Umfeld belastende Situation dar. Ihre Gründe müssen in einem interdisziplinären Gespräch unter Einbeziehung aller Betroffenen (Patient, Angehöriger, Betreuer), bei schwierigen Entscheidungssituationen auch in einem medizinethischen Konsil bewertet werden.

In der Handreichung: "Therapiezieländerung bei schwerkranken Patientinnen und Patienten und Umgang mit Patientenverfügungen" hat das Landesethikkomitee dargestellt, wie diese schwierigen Entscheidungen am Lebensende unter Berücksichtigung medizinischer, ethischer und rechtlicher Aspekte getroffen werden können. Dort ist auch näher erläutert, wie bei nicht mehr einwilligungsfähigen Patienten unter Berücksichtigung einer Patientenverfügung eine Entscheidung getroffen werden kann.

Die vorliegende Handreichung greift nun spezifischer die Fragen der künstlichen Ernährung und Flüssigkeitszufuhr auf und soll den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern im Gesundheitswesen sowie den Angehörigen eine Orientierung und mehr Sicherheit bei der Entscheidungsfindung geben, insbesondere bei hochbetagten, pflegebedürftigen und chronisch kranken Menschen.

Zunächst werden die ethischen Grundlagen der Entscheidungsfindung dargestellt, dann die medizinischen Aspekte der Ernährungstherapie bei schwerkranken und hochbetagten Patienten. Erläutert werden darüber hinaus die rechtlichen Voraussetzungen, während das letzte Kapitel praktische Hinweise zum Ablauf der Entscheidungsfindung gibt.

Dr. Herbert Heidegger
Präsident des Landesethikkomitees

GELEITWORT DES SANITÄTSDIREKTORS DES SÜDTIROLER SANITÄTSBETRIEBES

„Essen und Trinken halten Leib und Seele zusammen.“ Diese Volksweisheit legt nahe, wie natürlich und intuitiv unser Verhalten zur Gabe von Essen, besonders bei kranken und sterbenden Menschen besetzt ist. Essen und Trinken kommt außerdem eine große familiäre und soziale Bedeutung zu, die nicht unterschätzt und vernachlässigt werden kann.

Vor allem Angehörige von Erkrankten leiden darunter, wenn mit Fortschreiten der Krankheit eine geringere Nahrungsaufnahme und ein Gewichtsverlust einhergehen. Trotz aller Zuwendung und Bemühungen befürchten sie, die Patientinnen und Patienten könnten an Hunger und Durst leiden, ja sogar verhungern oder verdursten.

Bestimmte Erkrankungen führen im fortgeschrittenen Stadium unabhängig von der Nahrungszufuhr zu einem fortschreitenden Gewichtsverlust und zu einer immer größeren Schwächung des gesamten Organismus, während bei anderen Erkrankungen die Patientinnen und Patienten von einer erhöhten Kalorien- und Proteinzufuhr durchaus profitieren. Es muss also, unter Respektierung des Willens der Patienten, differenziert abgewogen werden, wann und unter welchen Bedingungen eine künstliche Ernährung durchgeführt werden soll. Sie muss auf alle Fälle für den Patienten von Nutzen sein.

Um eine gute Wahl im Sinne des Patienten zu treffen, soll diese „Handreichung“ ein kompetenter Berater sein. Dem Südtiroler Sanitätsbetrieb liegt viel daran, dass in diesem schwierigen Bereich medizinisch kompetente, ethisch wohl abgewogene und rechtlich vertretbare Entscheidungen getroffen werden. Den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern sei deshalb die Nutzung dieser „Handreichung“ an Herz gelegt.

Dr. Oswald Mayr
Sanitätsdirektor Südtiroler Sanitätsbetrieb

ETHISCHE GRUNDLAGEN DER ENTSCHEIDUNGSFINDUNG

Entscheidungen über eine künstliche Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr erweisen sich in vielen Fällen aufgrund der unklaren Datenlage in der Literatur, der unsicheren Prognose der Patienten und konfligierender ethischer Verpflichtungen als schwierig (so z.B. bei schwerem Schlaganfall oder fortgeschrittener Demenz). Im Folgenden wird dargestellt, wie in diesen komplexen Entscheidungssituationen eine ethisch gut begründete Entscheidung getroffen werden kann.¹ Auch bei Fragen der künstlichen Ernährung und Flüssigkeitszufuhr bieten die weithin akzeptierten medizinethischen Grundprinzipien Orientierung (Beauchamp und Childress 2013): Das Gesundheitspersonal soll

- (1) den Patienten bestmöglich nutzen (*Prinzip des Wohltuns*)
- (2) ihnen keinen (oder einen möglichst geringen) Schaden zufügen (*Prinzip des Nichtschadens*),
- (3) ihre Selbstbestimmung fördern und respektieren (*Prinzip Respekt der Autonomie*)

Gemäß dieser ethischen Grundprinzipien sollte eine künstlicher Ernährung z.B. mittels PEG-Sonde nur dann durchgeführt werden, wenn sie dem Patienten insgesamt mehr Nutzen als Schaden bietet und wenn sie dem Patientenwillen entspricht.² Nicht erst der Verzicht auf eine PEG-Sonde, sondern bereits ihre Anlage bzw. die fortgesetzte künstliche Ernährung bedarf der ethischen und rechtlichen Rechtfertigung.

Ethisch nicht relevante Gesichtspunkte

Die folgenden Gesichtspunkte sind hingegen für die Frage einer künstlichen Ernährung ethisch *nicht* relevant und sollten deshalb auch bei der Entscheidungsfindung keine Rolle spielen:

- (1) Primärer Verzicht versus Abbruch einer künstlichen Ernährung: Diese Unterscheidung mag psychologisch durchaus relevant sein (der Abbruch wird in der Regel als belastender erlebt als der primäre Verzicht), ethisch macht es aber keinen Unterschied, ob z.B. eine Sondenernährung gar nicht erst begonnen oder ob eine bereits laufende Sondenernährung beendet wird. In beiden Situationen müssen die gleichen ethischen Voraussetzungen erfüllt sein.
- (2) Die Einordnung von künstlicher Ernährung und Flüssigkeitszufuhr als „Basisbetreuung“: Vielfach wird argumentiert, es handele sich bei der PEG-Sondenernährung um eine Basisbetreuung, die bei *jedem* Patienten unabhängig von der konkreten medizinischen Situation geboten ist, wie Zuwendung, psychologischer Beistand, Grundpflege (Waschen, Lagern etc.) oder

¹ Der vorliegende Text basiert wesentlich auf den folgenden zwei Publikationen: Synofzik M, Marckmann G. Perkutane Endoskopische Gastrostomie: Ernährung bis zuletzt? Deutsches Ärzteblatt 2007;104(49):A 3390-3393; Marckmann G. PEG-Sondenernährung: Ethische Grundlagen der Entscheidungsfindung. Ärzteblatt Baden-Württemberg 2007;62(1):23-27.

² Das Prinzip der Gerechtigkeit bleibt hier unberücksichtigt, da sich die vorliegende Handreichung auf die Frage beschränkt, wie eine Entscheidung im besten Interesse des einzelnen Patienten getroffen werden kann.

die Linderung von belastenden Symptomen (Schmerzen, Übelkeit, Atemnot). Ohne Zweifel gehören auch Essen und Trinken zu den menschlichen Grundbedürfnissen. Das Bedürfnis richtet sich aber nicht auf die Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr per se, sondern auf das Stillen von Hunger und Durst, so wie bei einer Schmerzbehandlung nicht die Gabe des Schmerzmittels per se, sondern die Linderung der Schmerzen im Vordergrund steht. Folglich ist nicht die künstliche Ernährung und Flüssigkeitszufuhr zur Basisbetreuung zu rechnen, sondern das Lindern eines Hunger- und Durstgefühls. Entscheidend für die Indikation zu einer künstlichen Ernährung ist folglich nicht der Ernährungszustand des Patienten, wie er sich z.B. im Body Mass Index (BMI) quantitativ erfassen lässt, sondern die Frage, ob der Patient an Hunger und/oder Durst leidet und ob dieses Hunger- und Durstgefühl durch eine künstliche Ernährung tatsächlich gelindert werden kann.

(3) Die Frage, ob der Sterbeprozess bereits begonnen hat oder nicht: Zwar werden im Sterbeprozess das Nutzen-Schadens-Verhältnis von künstlicher Ernährung und der diesbezügliche Patientenwille oft anders ausfallen als unter Bedingungen, in denen der Tod noch nicht absehbar ist; der Sterbeprozesses per se besitzt hingegen keine eigenständige normative Relevanz. Eine *jede* Maßnahme ist in *jedem* Lebensstadium allein durch einen Nutzen für den Patienten und seine Einwilligung zu rechtfertigen - egal, um welche Krankheit es sich handelt und ob der „Sterbeprozess“ eingesetzt hat oder nicht.

Ethische Leitfragen

Gemäß den eingangs vorgestellten ethischen Prinzipien sind bei der Entscheidung über eine künstliche Ernährung zwei Fragen zu beantworten:

- (1) Bietet die künstliche Ernährung dem Patienten – unter Berücksichtigung möglicher Risiken und Nebenwirkungen – insgesamt einen Nutzen?
- (2) Entspricht die künstliche Ernährung dem Willen des Patienten?

Eine PEG-Sondenernährung ist demnach zu unterlassen bzw. abubrechen, wenn sie dem Patienten keinen Nutzen bzw. mehr Schaden als Nutzen bietet oder wenn sie dem Willen des Patienten widerspricht. Die Beantwortung dieser Fragen kann im Einzelfall Schwierigkeiten bereiten, wenn unklar oder umstritten ist, ob der Patient von einer künstlichen Ernährung profitiert oder wenn der Patient seine eigenen Präferenzen nicht mehr äußern kann. Die folgenden Abschnitte bieten Hinweise, wie die Entscheidung zur künstlichen Ernährung auf der Grundlage der beiden ethischen Leitfragen ablaufen kann (für eine Übersicht siehe Abbildung 1).

Die Struktur der Entscheidung

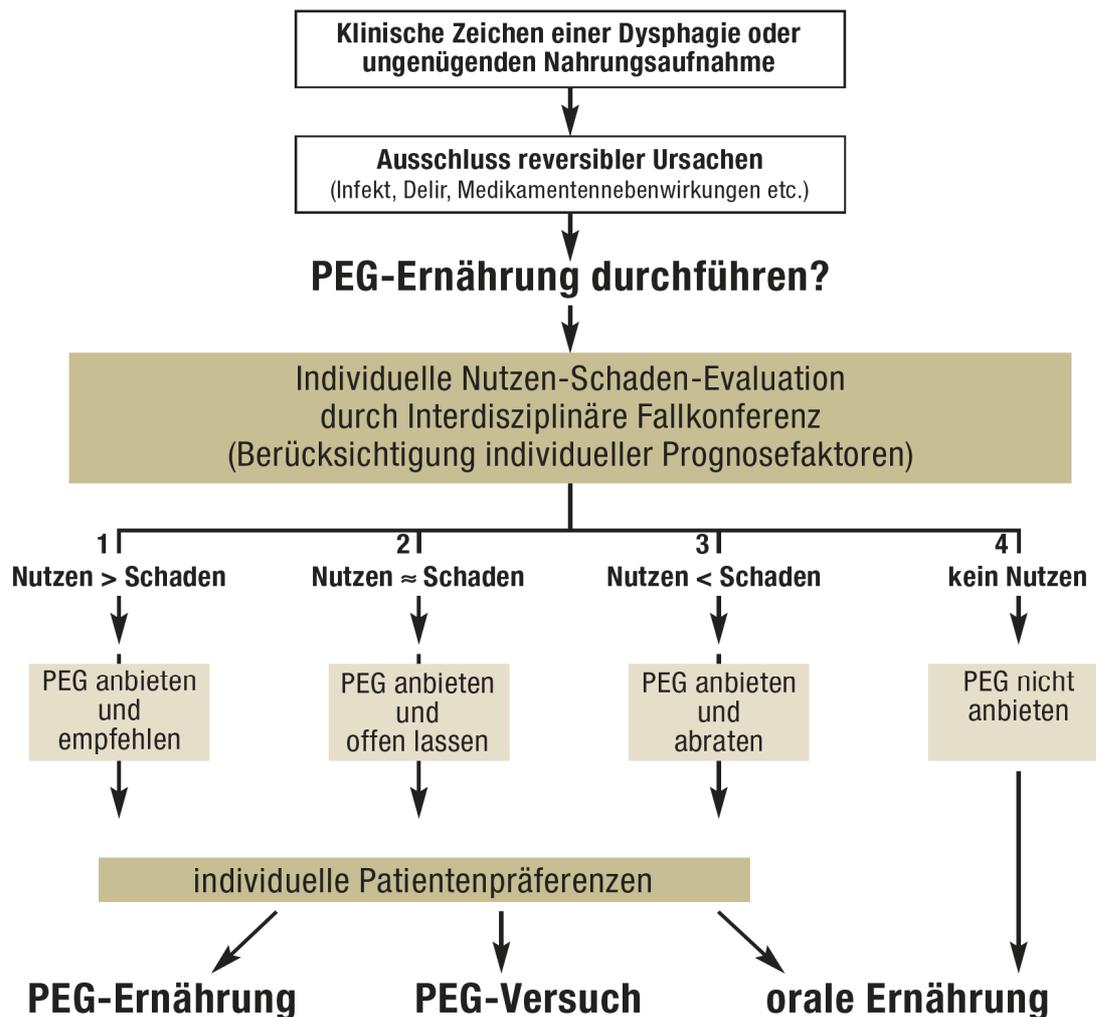


Abbildung 1: Entscheidungsalgorithmus zur Evaluation einer PEG-Sondenernährung (Synofzik und Marckmann 2007).

Ablauf der Entscheidungsfindung

Ausgangssituation ist ein Patient, der selbst nicht mehr ausreichend Nahrung aufnehmen kann bzw. will oder sich bei der Nahrungsaufnahme immer wieder verschluckt. Vor Beginn einer künstlichen Ernährung sollte man abklären, *warum* der Betroffene keine Nahrung und Flüssigkeit zu sich nehmen kann bzw. will, um möglicherweise reversible Ursachen der unzureichenden Nahrungs- oder Flüssigkeitsaufnahme auszuschließen (z.B. Infekte, Medikamentennebenwirkungen, etc.). Bei einer Sondenernährung handelt es sich nicht um einen Notfalleingriff, sodass man sich ausreichend Zeit nehmen sollte, um die Situation abzuklären und die Möglichkeiten der Vermeidung einer künstlichen Ernährung zu prüfen.

(1) Nutzen-Schadens-Evaluation

Nach dem Ausschluss reversibler Ursachen ist in einem ersten Schritt zu prüfen, ob der Patient von einer künstlichen Ernährung profitieren würde, d.h. ob der Nutzen der Maßnahme die Belastungen und gesundheitlichen Risiken überwiegt. Vor allem bei schwierigen

Entscheidungssituationen (z.B. unklare Prognose, seltene Erkrankung) sollte diese Nutzen-Schadens-Evaluation nach Möglichkeit im Rahmen einer *interdisziplinären Fallkonferenz* durchgeführt werden, an der u.a. die behandelnden Ärzte, Pflegekräfte, Logopäden, Ernährungsberater, Gastroenterologen, und ggf. ein spezifisch geschulter Ethik-Berater teilnehmen sollten. Hierbei sollten Risikofaktoren für eine ungünstige Prognose bezüglich Überlebenszeit und Lebensqualität nach PEG-Anlage berücksichtigt werden.

- Hohes Lebensalter
- Hypoalbuminämie
- Fortgeschrittene Demenz
- Aspirationsereignis im letzten Jahr
- Pneumonie
- Schluckstörung
- Diabetes
- Dekubitus
- Andere Komorbiditäten

Übersicht 1: Ungünstige Prognosefaktoren bei PEG-Ernährung (Synofzik und Marckmann 2007)

Wie bei jeder anderen Behandlungsmaßnahme ist auch bei der künstlichen Ernährung zwischen Wirksamkeit und Nutzen zu unterscheiden. Eine PEG-Sondenernährung kann z.B. wirksam sein, indem sie den Ernährungszustand eines Patienten verbessert oder zumindest aufrechterhält. Diese physiologische Wirkung hat aber nur dann einen *Nutzen*, wenn damit ein für den Patienten erstrebenswertes Behandlungsziel („Nutzen wofür?“) erreicht werden kann. Selbst wenn die Wirksamkeit einer PEG-Ernährung für eine bestimmte Krankheitssituation belegt ist, muss deshalb geprüft werden, ob die erreichbaren Behandlungsziele auch tatsächlich für einen Patienten in der jeweiligen Lebens- und Krankheitssituation erstrebenswert sind. Dabei überlegen die Teilnehmer der Fallkonferenz vor dem Hintergrund ihrer professionellen Erfahrung im Umgang mit Patienten in einer vergleichbaren Situation, ob das Wohlergehen des Patienten eher durch die PEG-Ernährung oder eher durch den Verzicht auf eine Sondenernährung gefördert wird. Die physiologische Wirksamkeit einer PEG-Ernährung ist also nur eine notwendige, aber nicht hinreichende Bedingung dafür, dass sie einen Nutzen für den Patienten hat.

In Abhängigkeit vom jeweiligen Nutzen-Schadens-Verhältnis resultieren unterschiedliche ärztliche Empfehlungen, die sich in 4 idealtypische Szenarien einteilen lassen (siehe Abb. 1):

- Szenario 1: Übersteigt der Nutzen die Belastungen und Schadensrisiken deutlich, sollte man eine künstliche Ernährung anbieten und empfehlen.
- Szenario 2: Halten sich Nutzen und Schadensrisiken die Waage, sollte man eine künstliche Ernährung als Behandlungsoption zwar anbieten, sie aber nicht ausdrücklich empfehlen.
- Szenario 3: Übersteigt das Schadensrisiko den Nutzen, kann man eine PEG-Ernährung zwar anbieten, sollte von der Anwendung jedoch abraten.
- Szenario 4: Sofern die PEG-Ernährung keinen Nutzen (mehr) für den Patienten bietet, sollte keine PEG-Ernährung angeboten werden.

Bei einer sehr unsicheren Prognose und damit kaum abschätzbarer Nutzens-Schadens-Bilanz bietet es sich an, eine PEG-Ernährung zunächst einmal zu beginnen und den Nutzen der Maßnahme im weiteren Verlauf kontinuierlich kritisch zu überprüfen (siehe „PEG-Versuch“, Abb. 1). Wenn sich der Zustand des Patienten wider Erwarten nicht bessert oder sogar verschlechtert, sollte die PEG-Ernährung abgebrochen werden.

(2) Berücksichtigung der Patientenwünsche

In den Szenarien 1-3 muss sich die weitere Entscheidung über die Durchführung einer künstlichen Ernährung wesentlich an den individuellen Präferenzen des Patienten orientieren (siehe Abb. 1). In Abhängigkeit von den jeweiligen Vorstellungen eines gelingenden Lebens werden Patienten die in der interdisziplinären Fallkonferenz erstellten Nutzen-Schadens-Profile unterschiedlich bewerten. Dies sei an einem Beispiel verdeutlicht: Während für einen freiheitsliebenden Patienten die Vorstellung eines Lebens mit erheblichen kognitiven und funktionellen Einschränkungen – etwa durch einen schweren Schlaganfall – so sehr auf Ablehnung stoßen könnte, dass sich ein zunächst in der Fallkonferenz als eher günstig eingeschätztes Nutzen-Schadens-Profil (Szenario 1) ins Gegenteil verkehrt, könnte einem anderen Patienten immer schon so viel an einem möglichst langen Leben gelegen sein, dass er selbst ein zunächst als ungünstiger beurteiltes Nutzen-Risiko-Profil einer PEG (Szenario 3) in Kauf nehmen würde. Entsprechend sollte im ersten Fall allein die orale Ernährung fortgeführt werden, während im zweiten Fall eine PEG-Ernährung begonnen werden sollte.

Die Einbeziehung der individuellen Präferenzen setzt jedoch voraus, dass der Patient – bzw. bei Einwilligungsunfähigkeit der Stellvertreter – ausreichend informiert wurde über die aktuelle medizinische Situation, die verfügbaren Behandlungsoptionen und die jeweils zugrunde liegenden Zielvorstellungen. Nach der Leitvorstellung einer *partizipativen Entscheidungsfindung* sollte der Arzt idealerweise gemeinsam mit dem Patient bzw. dem Stellvertreter überlegen, welche Behandlungsziele noch realisierbar und erstrebenswert sind. Dabei sollten insbesondere auch – manchmal unrealistische – Hoffnungen und Befürchtungen gegenüber einem Ernährungsabbruch angesprochen werden. So glauben Angehörige und Stellvertreter oftmals, eine PEG könne das Leben eines Patienten mit fortgeschrittener Demenz verlängern oder gar eine Rückkehr zu normalen Essgewohnheiten ermöglichen. Unklarheit besteht häufig auch bezüglich der Frage, ob Patienten im Persistierenden Vegetativen Zustand (PVS, auch Wachkoma genannt) ohne Sondenernährung verhungern und verdursten.

Der Umstand, dass viele Patienten mit fraglicher PEG-Indikation nur eingeschränkt oder gar nicht einwilligungsfähig sind, schmälert die letztlich handlungsentscheidende Bedeutung der Patientenpräferenzen keineswegs (Szenarien 1-3). Dies bedeutet, dass man sich aktiv darum bemühen muss, die jeweiligen Präferenzen zu ermitteln, zu rekonstruieren, in einen kohärenten Zusammenhang zu bringen und alles dafür zu tun, dass diese im aktuellen Entscheidungsprozess an herausragender Stelle repräsentiert und umgesetzt werden. Die Ermittlung der Präferenzen erfordert ein dreistufiges Vorgehen (vgl. hierzu ausführlicher die Empfehlung

„Therapiezieländerung bei schwerkranken Patientinnen und Patienten und Umgang mit Patientenverfügungen“ des Landesethikkomitees):

- (1) Wann immer möglich sollte sich die Entscheidung an den in einer *Patientenverfügung* vorab festgelegten Wünschen orientieren. Auch mündlich geäußerte Behandlungswünsche sind zu beachten.
- (2) Wenn keine Patientenverfügung vorliegt oder die Verfügung nicht auf den aktuellen Fall zutrifft, sollte man versuchen, aus früher geäußerten Wertvorstellungen und Lebenseinstellungen den *mutmaßlichen Willen* des Patienten zu rekonstruieren und dementsprechend zu entscheiden.
- (3) Falls die Präferenzen des Patienten nicht oder nicht sicher zu ermitteln sind, kann sich die Entscheidung nur an allgemeinen Wertvorstellungen orientieren. Dabei gilt es zu prüfen, ob das Wohlergehen des Patienten eher durch die PEG-Ernährung oder aber eher durch den Verzicht auf eine Sondenernährung gefördert wird (*Patientenwohl*). In diesem Falle muss die initiale Nutzen-Risiko-Abwägung Grundlage der Entscheidungsfindung sein (s.o.).

Abschließende Bemerkungen

Der vorliegende Abschnitt stellt dar, wie eine ethisch gut begründete Entscheidung über eine künstliche Ernährung und Flüssigkeitszufuhr getroffen werden kann. Die folgenden Abschnitte liefern detailliertere Informationen über die medizinischen Aspekte der Entscheidungsfindung.

Literatur

Beauchamp TL, Childress JF. *Principles of Biomedical Ethics*. New York, Oxford: Oxford University Press; 2013.

Synofzik M, Marckmann G. *Perkutane Endoskopische Gastrostomie: Ernährung bis zuletzt?* Deutsches Ärzteblatt 2007;104(49):A 3390-3393.

Marckmann G. PEG-Sondenernährung: Ethische *Grundlagen der Entscheidungsfindung*. Ärzteblatt Baden-Württemberg 2007;62(1):23-27.

MEDIZINISCHE ASPEKTE DER ERNÄHRUNG UND FLÜSSIGKEITZUFUHR BEI SCHWERKRANKEN UND HOCHBETAGTEN PATIENTEN

„Das Schlimmste am Tag ist, wenn das Essen kommt, und alle schauen zu und warten, bis ich den Teller leergegessen habe“, sagt eine Frau auf der Hospiz- und Palliativstation drei Wochen vor ihrem Tod. Die Erkrankten und deren Angehörige bezeichnen die Ernährungssituation als eine Quelle von „Quälerei und Verzweiflung“. Die Patientinnen und Patienten wollen essen und versuchen es, sind dazu aber nicht in der Lage. Die Familien erleben Machtlosigkeit und Frustration, weil sie ihren Angehörigen das Essen nicht ermöglichen können. Beispielsweise schildert eine besorgte Ehefrau: *„Er isst mir nichts mehr, so sehr ich mich mit dem Kochen auch bemühe. Wird er nicht verhungern?“*.

Ernährung bedeutet: Leben, Fürsorge, Gemeinsamkeit

Ausreichende Ernährung wird von allen Menschen eng mit den Themen Lebenserhaltung und Zuwendung verknüpft. Dies betrifft besonders Patientinnen und Patienten mit fortgeschrittenen Erkrankungen, deren Angehörige und die Betreuungsteams (Pfleger, Ärzte/-innen ...). Bei den meisten dieser Erkrankten tritt mit Fortschreiten der Krankheit eine Verminderung der Nahrungsaufnahme sowie ein deutlicher Gewichtsverlust auf. Daraus resultieren ein Verlust an körperlichen Fähigkeiten, eine Reduktion von Möglichkeiten für lebensverlängernde Therapien und möglicherweise eine Verkürzung der verbleibenden Lebenszeit. Die Angst vor „Verhungern und Verdursten“ schwingt bei den Erkrankten, besonders aber bei den Angehörigen häufig mit. Umso belastender erleben sie den Verlust der Möglichkeit, durch das Zubereiten und Verabreichen von Essen Zuwendung zu schenken. Daneben sind Essen und Trinken von großer sozialer Bedeutung. Gemeinsames Essen spielt in Gesellschaft und in der Familie eine bedeutende Rolle für die Kommunikation und somit für den sozialen Zusammenhalt.

In dieser Situation stellt sich häufig die Frage, ob die Gesamtsituation mit einer künstlichen Ernährung, entweder über eine Magensonde oder parenteral, verbessert werden kann. Manchmal wird eine derartige Ernährung auch vehement eingefordert und kurzfristig begonnen. Das zentrale Ziel von Palliative Care ist eine möglichst gute Lebensqualität in der verbleibenden Lebenszeit. Bei fortgeschrittener Erkrankung kann künstliche Ernährung zu Übertherapien führen, die für viele Erkrankten eine Belastung sind, aber keinen Vorteil bewirken. Für eine kleinere Gruppe von Patientinnen und Patienten in einer fortgeschrittenen Erkrankungsphase kann eine künstliche Ernährung eine Verbesserung bringen.

Ursachen von verminderter Nahrungsaufnahme und Gewichtsverlust

Appetitlosigkeit (Anorexie) und Gewichtsverlust (Kachexie) sind bei fortgeschrittenen Erkrankungen (z. B. Tumore, Aids oder COPD) im Anorexie-Kachexie-Syndrom eng miteinander verbunden. Eine zentrale Position nehmen drei Prozesse ein: reduzierte Nahrungsaufnahme, eingeschränkte körperliche Mobilität und systemische Entzündungsprozesse. Daraus resultieren neben einer Reduktion von Fettgewebe der massive Verlust an Muskelmasse, die Sarkopenie. Diese bedingt für die Betroffenen die Hauptprobleme. Aus einer eingeschränkten Funktionalität, beispielsweise eine zunehmende Schwäche oder eine Sturzneigung, resultiert letztendlich ein Verlust an Selbständigkeit und eine Einbuße an Lebensqualität. Kennzeichnend ist, dass eine Steigerung der Kalorienzufuhr bei aktiver Krankheit nicht zu einer Verbesserung des Körpergewichts und der Lebensqualität führt.

Bei hochaltrigen Menschen ist davon auszugehen, dass der Verlust an Muskelmasse ein natürliches und kein pathologisches Altersphänomen ist, wenn andere, behebbare Ursachen ausgeschlossen werden konnten. Durch regelmäßige körperliche Aktivität und proteinreiche Nahrung kann eine Sarkopenie vermindert oder sogar verhindert werden.

Bei Demenzkranken stellt Gewichtsverlust ein häufiges Symptom dar und beginnt meist schon Jahre vor der Diagnosestellung einer Demenzerkrankung. Die Ursachen können in zwei Hauptgruppen unterteilt werden: eine verminderte Nahrungsaufnahme und ein erhöhter Energiebedarf (Wandertrieb, Ruhelosigkeit; erhöhte Aktivität selbst bei bettlägerigen Patienten und Patientinnen). Dringend abgeraten muss von der Verwendung des Ausdruckes „Nahrungsverweigerung“, weil man dadurch den anvertrauten Menschen sicher nicht gerecht wird; in den seltensten Situationen haben sich die Erkrankten willentlich dazu entschieden, nichts mehr zu essen.

Definition: Krankheitsspezifische **Mangelernährung** (durch 3 unabhängige Kriterien):

1. Body-Mass-Index (BMI) $<18,5 \text{ kg/m}^2$ ODER
2. unbeabsichtigter Gewichtsverlust $>10\%$ in den letzten 3–6 Monaten ODER
3. BMI $<20 \text{ kg/m}^2$ und unbeabsichtigter Gewichtsverlust $>5\%$ in den letzten 3–6 Monaten.

Entscheidungsfindung: Künstliche Ernährung bei Mangelernährung?

Zunächst sind die Ursachen der Mangelernährung abzuklären. Gerade bei älteren Menschen hat die Identifizierung und nachfolgende Beseitigung dieser Ursachen oberste Priorität, um eine ausreichende Nahrungsaufnahme zu ermöglichen. Zu den möglichen Ursachen gehören Kauprobleme, Schluckprobleme, Beeinträchtigung der oberen Extremitäten (Kraft & Koordination), eingeschränkte Mobilität, geistige Beeinträchtigungen, depressive Stimmung/Depression, Einsamkeit/soziale Isolation, gastrointestinale Erkrankungen und Beschwerden, andere akute Erkrankungen, chronische Schmerzen, Medikamentennebenwirkungen, oder restriktive Diäten (vgl. Volkert et al. 2013, Tab. 2, dort auch eine Liste möglicher Interventionen).

Bevor Instrumente zur Ernährung und Flüssigkeitszufuhr wie PEG-Sonden, intravenöse oder subkutane Infusionen angewendet werden, gilt es zu klären, ob weniger invasive Interventionen eine ausreichende Nahrungsaufnahme erreichen können. Hierzu gehören (vgl. Volkert et al. 2013, Tab. 1):

- Beseitigung möglicher Ernährungshemmnisse (z.B. adäquate Behandlung akuter und chronischer Erkrankungen; Zahnbehandlung; Unterstützung und Gesellschaft beim Essen)
- angenehme Essensumgebung (z.B. Essen am Tisch in einem Esszimmer gemeinsam mit anderen, ruhige und entspannte Atmosphäre)
- adäquate Pflegemaßnahmen (z.B. verbale Aufforderung, Kleinschneiden, Hilfe beim Essen)
- Modifikation von Mahlzeiten und Lebensmitteln (z.B. Berücksichtigung persönlicher Vorlieben, zusätzliche Zwischenmahlzeiten, Fingerfood, Veränderung von Textur und Konsistenz von Speisen)
- Anreicherung von Speisen und Getränken (mit gehaltvollen Lebensmitteln wie Sahne, Butter, Öl oder mit Nährstoffkonzentration wie Maltodextrin oder Proteinpulver)
- Trinknahrung

Die Ernährungsinterventionen sollten individuell an die Wünsche und Fähigkeiten des Patienten angepasst werden. Oft kann erst durch eine Kombination verschiedener Maßnahmen eine ausreichende Nahrungsaufnahme erreicht werden.

Sofern die Mangelernährung nicht auf einer reversiblen Schluckstörung beruht und die Ernährung durch supportive Maßnahme nicht verbessert werden kann, kommt eine invasive Zufuhr von Nahrung und Flüssigkeit in Frage (i.d.R. über eine PEG-Sonde). Voraussetzung ist eine individuell auf die jeweilige Situation des Patienten abgestimmte Evaluation von Nutzen und Schaden einer möglichen Ernährungstherapie (vgl. hierzu die ethischen Grundlagen der Entscheidungsfindung). Dabei sollte das Ziel der Behandlung klar definiert werden. Sie kann entweder darauf abzielen, das Leben des Betroffenen zu verlängern (ggf. unter Inkaufnahme einer vorübergehenden Verschlechterung der Lebensqualität) und/oder die Lebensqualität zu verbessern bzw. zu erhalten (ggf. unter Inkaufnahme einer verkürzten Lebenszeit) (Oehmichen et al. 2013). Die Erhöhung des BMI ist per se kein legitimes Behandlungsziel. Vielmehr muss der erhöhte BMI zu einer verbesserten Lebensqualität oder Lebenserwartung führen. Auch die Erleichterung der Pflege und eine damit möglicherweise verbundene Kostenersparnis ist für sich genommen keine Indikation für eine Sondenernährung.

Von ärztlicher Seite ist in jedem Fall zu prüfen, ob die angestrebten Behandlungsziele mit einer künstlichen Ernährung und Flüssigkeitszufuhr auch tatsächlich erreicht werden können. Dabei ist diejenige Maßnahme zu wählen, die das angestrebte Behandlungsziel mit den geringsten Belastungen und gesundheitlichen Risiken erreichen kann. Sind diese nicht zu eliminieren, ist zu prüfen, ob sie in einem angemessenen Verhältnis zu dem angestrebten Nutzen für den Patienten bei Erreichen des Behandlungsziels steht.

Wenn es unsicher ist, ob die angestrebten Behandlungsziele mit der Ernährungstherapie erreicht werden können, kann zunächst ein Behandlungsversuch erfolgen. Dieser sollte dann aber auch abgebrochen werden, wenn sich der Zustand des Patienten trotz der Ernährungstherapie nicht

verbessert. Vor allem bei chronisch-progredienten Erkrankungen (z.B. Demenz von Alzheimer Typ) ist regelmäßig zu überprüfen, ob die künstliche Ernährung und Flüssigkeitszufuhr noch das angestrebte Behandlungsziel erreicht. Sofern dies nicht mehr der Fall ist, sollte die Ernährungstherapie abgebrochen werden.

Die folgenden Abschnitte bieten eine erste Orientierung, wann bei unterschiedlichen Erkrankungen eine invasive Ernährungstherapie medizinisch indiziert ist, d.h. wann sich ein Behandlungsziel mit einem vertretbaren Nutzen-Schadensverhältnis erreichen lässt. Diese kann aber eine individuelle Beurteilung des Einzelfalls auf der Grundlage der verfügbaren wissenschaftlichen Evidenz nicht ersetzen. Hier sei auf die einschlägigen Leitlinien (z.B. Volkert et al. 2013, Wirth et al. 2013) verwiesen. Noch einmal ausdrücklich betont sei an dieser Stelle, dass die medizinische Indikation eine notwendige, aber nicht hinreichende Rechtfertigung für eine Ernährungstherapie ist: Nach entsprechender Aufklärung muss der Patient bzw. dessen Stellvertreter in die Durchführung der Maßnahme eingewilligt haben; sonst darf die Ernährungstherapie nicht durchgeführt werden (vgl. hierzu die ethischen Grundlagen der Entscheidungsfindung). Besonders wichtig im Zusammenhang mit derartigen Entscheidungsprozessen um künstliche Ernährung ist: Im Gegensatz zur gängigen Praxis in Akutkrankenhäusern, eine Entscheidung innerhalb von wenigen Minuten zu fordern, sind immer mehrere Tage für eine Entscheidungsfindung nötig und auch möglich. Denn niemand verhungert innerhalb weniger Tage!

Indikationen künstlicher Ernährung und Flüssigkeitszufuhr bei verschiedenen Erkrankungen

Indikation bei Tumorpatienten:

Sondenernährung:

- Bei stenosierenden Tumoren im Kopf-Hals-Bereich oder Ösophagus
- Wenn bei Bestrahlungen Rachen oder Ösophagus im Strahlenfeld liegen.

Parenterale Ernährung (folgende vier Kriterien sind Voraussetzung (Arends 2007):

1. Die orale Ernährung ist unzureichend.
2. Die erwartete Überlebenszeit beträgt mehr als 4 Wochen.
3. Die Parenterale Ernährung kann den Allgemeinzustand oder Parameter der Lebensqualität stabilisieren oder verbessern.
4. Der Patient wünscht die Parenterale Ernährung.

Indikationen bei Demenzkranken in fortgeschrittener Phase (MMST < 10 Punkte; Abhängigkeit von Hilfe bei allen Tätigkeiten, Fehlen nachvollziehbarer Gedankengänge; Essstörungen, Inkontinenz, gestörte Motorik und Mobilität):

Sondenernährung: Im Gegensatz zu häufigen Gerüchten gibt es *keine Hinweise für Vorteile durch Sondenernährung !!* (Volicer 2011, Synofzik 2007):

- Keine Lebensverlängerung
- Keine Verbesserung der Lebensqualität; im Gegenteil, Genuss durch Geschmackserleben und Zuwendung werden weniger.

- Mangelernährung: kann nicht verhindert werden.
- Aspirationspneumonien: werden nicht seltener, sondern häufiger, weil Sekrete aus dem Nasenrachenraum oder Reflux aus dem Magen aspiriert werden.
- Andere Infektionen: werden nicht verhindert, nehmen eher zu.
- Dekubitalulcera: werden weder seltener noch heilen sie besser

Parenterale Ernährung: sollte möglichst vermieden werden, außer zur Überbrückung bei plötzlicher Verschlechterung für 1 – 2 Wochen.

Indikation bei akuten Erkrankungen des zentralen Nervensystems

Menschen mit akuten Erkrankungen des ZNS wie Schlaganfall, Hirnblutungen oder Hirnentzündungen können sich häufig nicht ausreichend über den oralen Weg ernähren. Hier kann eine Ernährungstherapie indiziert sein, sofern der Patient eine zerebrale Prognose mit einem hinreichend guten Erholungspotenzial aufweist. Beispielsweise konnte für akute Schlaganfälle mit einer Beeinträchtigung des Schluckvorgangs gezeigt werden, dass Unterernährung einen unabhängigen Risikofaktor für eine erhöhte Mortalität, vermehrte Infektionen und einen mangelhaften funktionalen Status 6 Monate nach Schlaganfall-Ereignis darstellt, der durch eine frühe Sondenernährung (PEG und nasogastrale Sonde, NGT) nachweislich deutlich verbessert werden kann (Dennis et al. 2006). Sollte sich der Zustand des Patienten im weiteren Verlauf wider erwarten nicht bessern, ist die Indikation noch einmal zu überdenken. (Für die Indikation einer Ernährungstherapie bei anderen neurologischen Erkrankungen vgl. Wirth et al. 2013).

Indikation bei chronischen Erkrankungen des zentralen Nervensystems

Patienten mit einer schweren chronischen Gehirnschädigung z.B. nach einem Schlaganfall, einer zerebralen Hypoxie oder einer Hirnblutung sind je nach Behinderungsausmaß häufig langfristig auf eine künstliche Ernährung angewiesen. Im Gegensatz zu Demenzpatienten können z.B. Patienten im persistierenden vegetativen Zustand (sog. „Wachkoma“) mittels PEG-Sonde über Jahre hinweg am Leben erhalten werden, sofern keine lebensbedrohlichen Komplikationen wie Infektionen und Embolien auftreten. Die Sondenernährung ist damit im Hinblick auf das Ziel der Lebensverlängerung wirksam. Ob sie aber auch einen Nutzen für Wachkoma-Patienten hat, hängt davon ab, ob man ein Leben im Wachkoma, d.h. in einer irreversiblen Bewusstlosigkeit, für ein erstrebenswertes Behandlungsziel ansieht. Da dies Menschen unterschiedlich sehen, sollte sich die Entscheidung über die künstliche Ernährung und Flüssigkeitszufuhr bei Patienten mit einer schweren irreversiblen Gehirnschädigung an den individuellen Präferenzen der Betroffenen orientieren (Synofzik und Marckmann 2005). Die Entscheidung für eine Ernährungstherapie sollte aber auch bei diesen Patienten regelmäßig überprüft werden. Insbesondere bei einer Verschlechterung des Zustands des Patienten (z.B. progrediente pulmonale Verschlechterung i.S. von wiederkehrenden Pneumonien, zunehmender „Verschleimung“ und konsekutiver antibiotischer Therapie und/oder wiederkehrender Hospitalisierungen) sollte eine Therapiezieländerung erwogen werden.

Künstliche Ernährung und Flüssigkeitsgabe in der Präterminal und Terminalphase

Die Grundvoraussetzungen hinsichtlich Ernährung und Flüssigkeitsaufnahme sind für alle Menschen in der letzten Lebensphase praktisch gleich, unabhängig davon, an welcher Grunderkrankung sie leiden. Das Empfinden von Hunger und Durst tritt in den Hintergrund bzw. besteht überhaupt nicht mehr. Dies entspricht der Änderung der biologischen Regulation in den fortgeschrittenen Lebensphasen. Falls ausnahmsweise Hunger oder Durst auftreten sollten, müssen diese selbstverständlich gelindert werden. Oft genügen schon kleinste Mengen (beispielsweise eine Erdbeere), um Sättigungsgefühl zu erreichen.

Nahrungsaufnahme

Patientinnen und Patienten in dieser fortgeschrittenen Lebensphase haben überwiegend keinen Appetit, ein ausgeprägtes Sättigungsgefühl, und essen daher wenig bis gar nichts. Da dies sowohl die Erkrankten als auch deren Angehörige sehr bedrückt, bedarf es ausführlicher Aufklärungsgespräche, die häufig zur Entspannung führen. Künstliche Zufuhr von Ernährung bringt keinerlei Vorteile bezüglich Lebenszeit oder Lebensqualität (wie schon oben beschrieben), sie belastet ganz im Gegenteil den sterbenden Organismus.

Durst

Das häufig bestehende Durstgefühl ist nicht das Resultat der verminderten Flüssigkeitsaufnahme. Ein trockener Mundrachenraum ist ein sehr häufiges und belastendes Symptom in der Terminalphase. Diese Trockenheit wird mit Durstgefühl gleichgesetzt, wobei durch Trinken oder parenterale Flüssigkeitsgabe keine Besserung erreicht werden kann.

Eine zentrale Rolle spielt die *optimale Pflege des Mundrachenraums*, um diesen feucht zu halten. Einerseits wird dies durch regelmäßiges Aufbringen von öligen Substanzen (Mandelöl, Olivenöl, Butter ...) erreicht, weil diese an der Mundschleimhaut haften und daher das Gefühl von Feuchtigkeit geben. Andererseits bringt das Lutschen von Gefrorenem (z. B.: Wasser; verdünnte Flüssigkeiten: Zitronensaft, Cola, Prosecco, Bier, Wein; kleine Orangenstücke ...) deutliche Linderung des Durstgefühls durch Mundtrockenheit.

Insgesamt reicht die Gabe von 500 ml Flüssigkeit täglich, unabhängig davon, ob sie oral oder parenteral zugeführt wird, wobei auf eine Flüssigkeitszufuhr auch ganz verzichtet werden kann. Wie in einer im Vorjahr veröffentlichten, sehr guten Studie klar gezeigt werden konnte, verbessert die Gabe von Flüssigkeit in den letzten Lebenstagen Symptome, Lebensqualität oder Überlebenszeit nicht (Bruera et al. 2013). Im Gegenteil, ein Zuviel an Flüssigkeit erhöht das Risiko für Übelkeit und Erbrechen, periphere Ödeme, Aszites, Pleuraergüsse, die Entwicklung eines Lungenödems, sowie Rasselatmung. Bekannt ist auch, dass Exsikkose durch Ausschüttung von Endorphinen das Schmerzempfinden günstig beeinflusst und möglicherweise stimmungsaufhellend wirkt.

Bestimmte belastende Symptome können durch Exsikkose, aber auch durch viele andere Ursachen, hervorgerufen werden: Unruhe- und Verwirrheitszustände, Halluzinationen, Sedierung, Myoklonien. Bei Auftreten derartiger Symptome kann über drei Tage versucht werden, 1500 ml

Flüssigkeit zu verabreichen. Falls dies nicht zur Besserung der Symptome führt, sollte die Flüssigkeitsmenge reduziert werden (Dalal et al. 2009).

Die subkutane Verabreichung von Flüssigkeit

Die subkutane Verabreichung von Flüssigkeit (bis 1000 ml pro Tag) und einer Vielzahl von Medikamenten ist problemlos. Subkutane Leitungen können meist 7 Tage belassen werden. Falls vermehrt Flüssigkeiten oder Medikamente verabreicht werden müssen, können auch zwei oder drei subkutane Leitungen gleichzeitig gelegt und verwendet werden (Medicus und Gabl 2014). Eine subkutane Flüssigkeitszufuhr kommt vor allem bei Patienten ohne PEG-Sonde in Frage, die einen zeitlich begrenzten Bedarf an Flüssigkeit haben (z.B. in der Terminalphase einer Erkrankung) oder auf anderem Wege nicht zu verabreichende Medikamente benötigen. Auch hierbei ist auf eine sorgfältige Indikationsstellung (Nutzen für den Patienten) zu achten.

Begleitung von Patienten und Angehörigen

In allen Menschen, besonders in fortgeschritten Erkrankten und deren Angehörigen, löst der Gedanke an eine verminderte Nahrungszufuhr umfassende Angstgefühle aus. Letzten Endes kommt es in Gesprächen immer zur Frage nach Verhungern und Verdursten. Bilder von ausgezehrt Menschen in der Dritten Welt tauchen auf. In diesem Fall ist es von großer Wichtigkeit klar darzulegen, dass bei Menschen am Lebensende bzw. mit fortgeschrittenen Erkrankungen eine gänzlich andere Situation vorliegt. Wegen der bestehenden Lebenssituation leiden sie nicht unter Nahrungsmangel oder Hungergefühlen. Sie haben ein umfassendes Sättigungsgefühl. Diese Überlegung bewirkt eine deutliche Entlastung des Familiensystems.

Literatur

- Arends J., Zürcher G., Dossett A., et al., *Leitlinie Parenterale Ernährung der DGEM: Nichtchirurgische Onkologie*. *Aktuel Ernaehr Med* 2007; 32, Supplement 1:124-133.
- Bruera E., Hui D., Dalal S., et al., *Parenteral hydration in patients with advanced cancer: a multicenter, double-blind, placebo-controlled randomized trial*. *J Clin Oncol*. 2013 Jan 1;31:111-118.
- Dalal S., Del Fabbro E. und Bruera E., *Is there a role for hydration at the end of life?* *Curr Opin Support Palliat Care* 2009; 3:72–78.
- Dennis M, Lewis S, Cranswick G, Forbes J, *Collaboration FT. FOOD: a multicentre randomised trial evaluating feeding policies in patients admitted to hospital with a recent stroke*. *Health Technol Assess* 2006;10(2):iii-iv, ix-x, 1-120.
- Löser C. *Das PEG-Dilemma - Plädoyer für ein ethisch verantwortungsbewusstes ärztliches Handeln*. *Aktuel Ernaehrungsmed* 2012;37:217-222.
- Medicus E. und Gabl Ch., *Subkutane Verabreichung von Medikamenten in der Palliativmedizin*. Online unter: http://www.hospiz-tirol.at/wp-content/uploads/2014/02/Subkutane-Verabreichung-von-Medikamenten-in-der-Palliativmedizin_2014_01_20.pdf (zuletzt aufgerufen am 28.10.2014)
- Müller-Busch H.C., *Ernährung am Lebensende*. *Z Palliativmed* 2010; 11:291–303.
- Oehmichen F, Ballmer PE, Druml C, Junek R, Kolb C, Körner U, et al. *Leitlinie der Deutschen Gesellschaft für Ernährungsmedizin (DGEM): Ethische und rechtliche Gesichtspunkte der Künstlichen Ernährung*. *Aktuell Ernaehrungsmedizin* 2013;38:112-117.
- Synofzik M. *PEG-Ernährung bei fortgeschrittener Demenz. Eine evidenzgestützte ethische Analyse*. *Nervenarzt* 2007;78(4):418-28.
- Synofzik M, Marckmann G. *Persistent vegetative state: Verdursten lassen oder sterben dürfen?* *Deutsches Ärzteblatt* 2005;102(30):A2079-2082.
- Volicer L., *Palliative medicine in dementia*. In: *Oxford Textbook of Palliative Medicine Online*, 4th Edition. Hanks G., Cherny N. I., Christakis N. A., Fallon M., Kaasa S., Portnoy R. K., Eds. Oxford University Press, online 22. April 2012, section 14.1.
- Volkert D, Bauer JM, Frühwald T, Gehrke I, Lechleitner M, Lenzen-Großimlinghaus R, et al. *Leitlinie der Deutschen Gesellschaft für Ernährungsmedizin (DGEM) in Zusammenarbeit mit der GESKES, der AKE und der DGG: Klinische Ernährung in der Geriatrie. Teil des laufenden S3-Leitlinienprojekts Klinische Ernährung* *Aktuell Ernaehrungsmedizin* 2013;38:e1-e48.
- Wirth R, Dziewas R, Jäger M, T. W, Smoliner C, Stingel K, et al. *Leitlinie der Deutschen Gesellschaft für Ernährungsmedizin (DGEM) in Zusammenarbeit mit der GESKES, der AKE, der DGN und der DGG: Klinische Ernährung in der Neurologie. Teil des laufenden S3-Leitlinienprojekts Klinische Ernährung*. *Aktuell Ernaehrungsmedizin* 2013:<http://dx.doi.org/10.1055/s-0033-1343317>.

JURISTISCHE ASPEKTE

Was „künstliche Ernährung und Flüssigkeitszufuhr“ in **praktischer Hinsicht** bedeutet, lässt sich relativ einfach beschreiben. Wesentlicher komplexer ist jedoch die Frage, wie diese Behandlung **juristisch einzustufen** ist.

In den letzten zehn Jahren haben sich in der Diskussion über die juristischen Aspekte der künstlichen Ernährung und Flüssigkeitszufuhr zwei entgegengesetzte und unvereinbare Positionen herauskristallisiert:

- a) Die Einen erachten künstliche Ernährung und Flüssigkeitszufuhr als „**ethisch** (und darüber hinaus deontologisch und juristisch) **zwingende Handlungen**, weil sie zur Erhaltung der physiologischen Überlebensbedingungen eines Menschen unentbehrlich sind;
- b) andere argumentieren, künstliche Ernährung und Flüssigkeitszufuhr seien „**medizinische Behandlungen, die wissenschaftliche Kenntnisse erfordern** und nur von Ärzten verschrieben und umgesetzt, sowie in ihrem Verlauf bewertet und eventuell verändert werden können“.

Beide Interpretationen wurden in die Stellungnahme „Ernährung und Flüssigkeitszufuhr bei Patienten in persistierendem vegetativen Zustand“ aufgenommen, die das italienische Bioethik-Komitee 2005 verabschiedete. Die Mehrheit seiner Mitglieder hatte sich für die erste Position ausgesprochen, eine Minderheit zugunsten der zweiten.

Auf den ersten Blick scheint die korrekte juristische Einstufung von künstlicher Ernährung und Flüssigkeitszufuhr für die Anwendung von Art. 32, Absatz 2 der italienischen Verfassung ausschlaggebend zu sein. Dort heißt es nämlich: „*Niemand kann zu einer bestimmten **Heilbehandlung** gezwungen werden, außer durch eine gesetzliche Verfügung. Das Gesetz darf in keinem Fall die durch die Würde der menschlichen Person gezogenen Grenzen verletzen*“.

Daraus lässt sich ableiten: Werden künstliche Ernährung und Flüssigkeitszufuhr als Heil- oder medizinische Behandlung eingestuft, so gilt auch für diese Therapie Art. 32 Abs. 2 der Verfassung, was **ein verfassungsmäßig verankertes Recht auf deren Ablehnung** mit sich bringt.

Diese Auslegung wird auch im Art. 35 des ärztlichen Verhaltenskodex (2014) bestätigt: „*Der Arzt darf diagnostische Verfahren und therapeutische Maßnahmen weder einleiten noch fortsetzen, wenn keine Einwilligung nach erfolgter Aufklärung eingeholt wurde oder eine geäußerte Ablehnung vorliegt.*“

Wenn hingegen künstliche Ernährung und Flüssigkeitszufuhr *keine* medizinische Behandlung darstellen, könnte man daraus folgern, dass das Recht auf Ablehnung gemäß Art. 32 der Verfassung keine Anwendung findet.

Trotz dieser unterschiedlichen Ansichten in der juristischen Diskussion hat die Rechtsprechung der letzten Jahre wichtige Klärungen zur Einstufung der künstlichen Ernährung und Flüssigkeitszufuhr herbeigeführt.

Das Kassationsgericht – dem unter anderem die Aufgabe zukommt, die Interpretation der juristischen Bestimmungen in der italienischen Rechtsordnung zu vereinheitlichen – hat im bekannten Urteil im Fall Eluana Englaro unmissverständlich dazu Stellung genommen: *„Es besteht kein Zweifel, dass künstliche Ernährung und Flüssigkeitszufuhr mit Nasen-Magen-Sonde eine medizinische Behandlung darstellen, die wissenschaftliche Kenntnisse voraussetzt, von Ärzten eingeleitet wird – obwohl sie dann von nicht ärztlichen Fachkräften fortgesetzt werden kann – und in der Verabreichung von Präparaten in Form chemischer Zusammensetzungen besteht, die ein technologisches Verfahren erfordern“* (Urteil des zivilrechtlichen Kassationsgerichts Nr. 21748 vom 16. Oktober 2007).

Jüngerer Datums, jedoch inhaltlich gleichlautend ist das Urteil des Staatsrates (ebenfalls im Fall Englaro), wonach *„künstliche Ernährung und Flüssigkeitszufuhr medizinische Behandlungen darstellen“* und die entgegengesetzte These als *„nicht wissenschaftlich fundiert“* gilt. Der Staatsrat verweist in seinem Urteil auf die Position der einschlägigen wissenschaftlichen Gemeinschaft, etwa der italienischen Gesellschaft für parenterale und enterale Ernährung (SINPE), wonach *„künstliche Ernährung in jeder Hinsicht als medizinische Behandlung zu betrachten ist, die präventiv oder therapeutisch verabreicht wird“* und *„keine ordentliche Pflegemaßnahme darstellt“*. Deshalb kann mit gewisser Sicherheit davon ausgegangen werden, dass künstliche Ernährung und Flüssigkeitszufuhr auch in rechtlicher Hinsicht als medizinische Behandlungen einzustufen sind. Sollten trotzdem noch Restzweifel bestehen, so sei darauf hingewiesen, dass mehrere Rechtsbestimmungen die Voraussetzung der Einwilligung und damit das entsprechende **Recht auf Ablehnung auch für Maßnahmen** festlegen, die **über die „medizinische Behandlung“** in engerem Sinne **hinaus gehen**. Das Verfassungsgericht selbst befand etwa 2008 im Urteil Nr. 438, dass *„die Einwilligung nach Aufklärung in jeder Hinsicht ein Menschenrecht darstellt“*, das nicht nur im Art. 32, sondern auch in den Grundsätzen von Art. 2 (unverletzliche Menschenrechte) und 13 (persönliche Freiheit) der italienischen Verfassung verankert ist.

Auch andere Rechtsquellen bestätigen dies:

- Die Charta der Grundrechte der EU sieht vor, dass *«im Rahmen der Medizin ...insbesondere die freie Einwilligung des Betroffenen nach vorheriger Aufklärung»* zu respektieren ist.
- Gemäß der Oviedo-Konvention darf *«eine Intervention im Gesundheitsbereich erst erfolgen, nachdem die betroffene Person über sie aufgeklärt worden ist und frei eingewilligt hat»*;
- Art. 53 des italienischen ärztlichen Verhaltenskodex (2014) – mit der Überschrift *„Bewusste Ernährungsverweigerung“* - sieht ausdrücklich vor: *„Der Arzt informiert den zurechnungsfähigen Patienten über die gesundheitlichen Folgen einer anhaltenden Ernährungsverweigerung, dokumentiert dessen Willen und setzt die Betreuung fort, ohne zwingende Maßnahmen vorzunehmen und ohne sich an Zwangsverfahren zur künstlichen Ernährung oder Flüssigkeitszufuhr zu beteiligen»*.

Einige Schlussfolgerungen aus dem bereits zitierten Urteil des Staatsrates:

1. Der jüngeren Rechtsprechung nach sind künstliche Ernährung und Flüssigkeitszufuhr auch in rechtlicher Hinsicht **als medizinische Behandlung** zu betrachten.
2. Auch wenn man diese Interpretation bestreitet, gilt auf jeden Fall für jede Form von **Therapie oder Pflegemaßnahme** der **Grundsatz der freiwilligen Entscheidung**.
3. Besteht die begründete Gewissheit, dass die Verweigerung **nach Aufklärung geäußert sowie unverfälscht und aktuell ist**, „darf sie auf keinen Fall missachtet werden, auch nicht im Namen einer vermeintlichen Verpflichtung, sich therapieren zu lassen (etwa aus Gründen der öffentlichen Ordnung).“
4. Die Einwilligung nach Aufklärung und das Selbstbestimmungsrecht des Patienten **stehen im Mittelpunkt der therapeutischen Entscheidung**. Der Arzt muss sich in der Erfüllung seiner ureigenen Aufgabe, **wissenschaftlich fundierte und im spezifischen Fall erforderliche Therapieoptionen** zu wählen, vergewissern, dass diese Therapieoptionen mit dem Selbstbild und der Vorstellung von Würde und Wohlergehen des betroffenen Patienten sowie mit seinem Recht auf volle Entfaltung der eigenen Persönlichkeit im Einklang stehen. Besagtes Recht äußert sich in erster Linie in Entscheidungen, die – wie die Einwilligung oder Ablehnung von Therapie- bzw. Pflegemaßnahmen – sein Schicksal bestimmen können.“
5. Hinsichtlich der **strafrechtlichen Haftung** von Ärzten, die eine medizinische lebenserhaltende Behandlung materiell abbrechen und die infolgedessen der Tötung des Einwilligenden beschuldigt werden könnten, bestätigen Rechtsprechung und Rechtslehre (in den meisten Fällen), dass „der Arzt eine **Garantiefunktion** gegenüber dem Patienten innehat. **Respektiert er also dessen geäußerten Willen**, eine Behandlung abubrechen, erfüllt er eine Verpflichtung im Sinne von Art. 51 SGB, so dass sein Verhalten gerechtfertigt und damit nicht rechtswidrig ist, sondern im Gegenteil eine **Pflichterfüllung im Sinne der übergeordneten Verfassungsbestimmungen darstellt**.“

Die italienische Rechtsordnung umfasst Bestimmungen und Normen, die **für jede medizinische Behandlung oder Pflegemaßnahme den Grundsatz der Freiwilligkeit** schützen. Dieser Grundsatz ist verfassungsrechtlich verankert, und zwar nicht nur im Art. 32, sondern auch in anderen Verfassungsnormen und Prinzipien, die im internationalen und deontologischen Rahmen ebenfalls Niederschlag finden.

HINWEISE ZUM ABLAUF DER ENTSCHEIDUNGSFINDUNG

Grundlage für eine gute ethische Entscheidung ist ein gut gestalteter Kommunikationsprozess mit allen Beteiligten:

1. Einbeziehung von Patient und Angehörigen:

Der Patient (sofern einwilligungsfähig) und die Angehörigen sind in einer einfühlsamen Art und Weise über die medizinische Situationen der unzureichenden Nahrungsaufnahme und die Möglichkeit einer künstlichen Ernährung einschließlich der damit verbundenen Chancen und Risiken aufzuklären. Dabei sollten sie insbesondere auch über Hunger und Durst bei sterbenden Patienten informiert werden. Sofern z.B. bei einer fortgeschrittenen Demenzerkrankung der Verzicht auf eine Sondenernährung erwogen wird, sollten die Angehörigen darauf hingewiesen werden, dass der dann beginnende Strebeprozess für den betroffenen Patienten kein Leiden verursacht („Patient verdurstet nicht“). Patient und Angehörigen ist ausreichend Zeit für die Entscheidungsfindung einzuräumen – die Anlage einer PEG-Sonde ist kein Notfalleingriff! Eine möglicherweise bevorstehende unzureichende Nahrungsaufnahme sollte mit dem Patienten (sofern möglich) und den Angehörigen rechtzeitig besprochen werden, um die Wünsche oder zumindest den mutmaßlichen Willen des Patienten zu ermitteln.

2. Besprechung im Team:

Entscheidungen über die Durchführung einer künstlichen Ernährung bei schwerkranken und/oder hochbetagten Patienten sollten im Team mit den beteiligten medizinischen Disziplinen und Berufsgruppen besprochen werden. Damit können verschiedene Sichtweisen auf die medizinische Situation sowie Wohlergehen und Wille des Patienten berücksichtigt werden, was die Gefahr einseitiger Bewertungen reduziert. Zudem sind diejenigen Personen in die Entscheidung einbezogen, die sie anschließend umsetzen müssen, was die Betreuung der Patienten im weiteren Verlauf erleichtert.

3. Ethikberatung:

Vor allem in schwierigen Entscheidungssituationen sollte eine Ethikberatung in Anspruch genommen werden. In den vier Gesundheitsbezirken Südtirols stehen jeweils Ethikberatungsgruppen zur Verfügung, die die Moderation einer ethischen Fallbesprechung mit allen an der Versorgung des Patienten beteiligten Berufsgruppen anbieten. In einem strukturierten Gespräch wird gemeinsam herausgearbeitet, was in der konkreten Situation die ethisch am besten begründbare Entscheidung im Interesse des Patienten ist. Eine ethische Fallbesprechung kann über die Koordinatoren der Ethikberatungsgruppen vom Gesundheitspersonal in der ambulanten und stationären Versorgung angefragt werden. Auch Patienten und Angehörige können die Durchführung einer ethischen Fallbesprechung anregen.

Kontakte der Ethikberatungsgruppen:

Gesundheitsbezirk Bozen

Koordinatorin: Dr. Bernadetta Moser
(Abt. Intensivmedizin 2) Tel. 0471 90 86 74 - bernadetta.moser@asbz.it

Anfragen:

Per Post: Sanitätskoordination, Ethikberatung, Krankenhaus Bozen L.-Böhler-Straße5, 39100 Bozen
Fax: 0471 908 250
E-Mail: martina.tammerle@asbz.it

Gesundheitsbezirk Meran

Koordinator: Dr. Patrick Franzoni
(Abt. Geriatrie) Tel. 0473 25 11 50 / 51 - patrick.franzoni@asbmeran-o.it

Anfragen:

Per Post: Gesundheitsbezirk Meran, Ärztliche Direktion, Ethikberatung, Krankenhaus Meran, Rossinistraße 5, 39012 Meran
Fax: 0473 264 633
E-Mail: aertzleit@asbmeran-o.it

Gesundheitsbezirk Brixen

Koordinatorin: Frau Elisabeth Hopfgartner
(Abt. Rehabilitation) Tel. 0472 81 29 10 - elisabeth.hopfgartner@sb-brixen.it

Anfragen:

Per Post: Sanitätskoordination, Ethikberatung, Krankenhaus Brixen, Dantestraße 51, 39042 Brixen
Fax: 0472 812 409
E-Mail: sandir@sb-brixen.it

Gesundheitsbezirk Bruneck

Koordinator / in: Dr. Marco Pizzinini und Dr. Beatrix Eppacher
Tel. 0474 – 58 10 01 - beatrix.eppacher@sb-bruneck.it

Anfragen:

Per Post: Ärztliche Direktion, Ethikberatung, Krankenhaus Bruneck, Spitalstraße 11, 39031 Bruneck
Fax: 0474 581 001
E-Mail: beatrix.eppacher@sb-bruneck.it

LITERATUR

Beauchamp TL, Childress JF. Principles of Biomedical Ethics. New York, Oxford: Oxford University Press; 2013.

Synofzik M, Marckmann G. Perkutane Endoskopische Gastrostomie: Ernährung bis zuletzt? Deutsches Ärzteblatt 2007;104(49):A 3390-3393.

Marckmann G. PEG-Sondenernährung: Ethische Grundlagen der Entscheidungsfindung. Ärzteblatt Baden-Württemberg 2007;62(1):23-27.

Arends J., Zürcher G., Dossett A., et al., Leitlinie Parenterale Ernährung der DGEM: Nichtchirurgische Onkologie. Aktuel Ernaehr Med 2007; 32, Supplement 1:124-133.

Bruera E., Hui D., Dalal S., et al., Parenteral hydration in patients with advanced cancer: a multicenter, double-blind, placebo-controlled randomized trial. J Clin Oncol. 2013 Jan 1;31:111-118.

Dalal S., Del Fabbro E. und Bruera E., Is there a role for hydration at the end of life? Curr Opin Support Palliat Care 2009; 3:72–78.

Dennis M, Lewis S, Cranswick G, Forbes J, Collaboration FT. FOOD: a multicentre randomised trial evaluating feeding policies in patients admitted to hospital with a recent stroke. Health Technol Assess 2006;10(2):iii-iv, ix-x, 1-120.

Löser C. Das PEG-Dilemma - Plädoyer für ein ethisch verantwortungsbewusstes ärztliches Handeln. Aktuel Ernaehrungsmed 2012;37:217-222.

Medicus E. und Gabl Ch., Subkutane Verabreichung von Medikamenten in der Palliativmedizin.

Müller-Busch H.C., Ernährung am Lebensende. Z Palliativmed 2010; 11:291–303.

Oehmichen F, Ballmer PE, Druml C, Junek R, Kolb C, Körner U, et al. Leitlinie der Deutschen Gesellschaft für Ernährungsmedizin (DGEM): Ethische und rechtliche Gesichtspunkte der Künstlichen Ernährung. Aktuel Ernaehrungsmed 2013;38:112-117.

Synofzik M. PEG-Ernährung bei fortgeschrittener Demenz. Eine evidenzgestützte ethische Analyse. Nervenarzt 2007;78(4):418-28.

Synofzik M, Marckmann G. Persistent vegetative state: Verdursten lassen oder sterben dürfen? Deutsches Ärzteblatt 2005;102(30):A2079-2082.

Volicer L., Palliative medicine in dementia. In: Oxford Textbook of Palliative Medicine Online, 4th Edition. Hanks G., Cherny N. I., Christakis N. A., Fallon M., Kaasa S., Portnoy R. K., Eds. Oxford University Press, online 22. April 2012, section 14.1.

Volkert D, Bauer JM, Frühwald T, Gehrke I, Lechleitner M, Lenzen-Großimlinghaus R, et al. Leitlinie der Deutschen Gesellschaft für Ernährungsmedizin (DGEM) in Zusammenarbeit mit der GESKES, der AKE und der DGG: Klinische Ernährung in der Geriatrie. Teil des laufenden S3-Leitlinienprojekts Klinische Ernährung Aktuel Ernaehrungsmed 2013;38:e1-e48.

Wirth R, Dziewas R, Jäger M, T. W, Smoliner C, Stingel K, et al. Leitlinie der Deutschen Gesellschaft für Ernährungsmedizin (DGEM) in Zusammenarbeit mit der GESKES, der AKE, der DGN und der DGG: Klinische Ernährung in der Neurologie. Teil des laufenden S3-Leitlinienprojekts Klinische Ernährung. Aktuel Ernaehrungsmed 2013:<http://dx.doi.org/10.1055/s-0033-1343317>.