



Empfehlung zum Umgang mit Ernährungssonden

Klinisches Ethik Komitee
Universitätsklinikum Augsburg
Stenglinstraße 2
86156 Augsburg

Stand: 11.02.2022 Revision: 02





Empfehlung zum Umgang mit Ernährungssonden

Inhaltsverzeichnis:

1.	Vorwort.....	3
2.	Zusammenfassung.....	4
	a. Allgemeines	4
	b. Typische Indikationen.....	4
	c. Abwägung	4
	d. Aufklärung und Ablauf.....	5
	e. Ablaufschema zur Entscheidung über das Legen einer PEG.....	5
3.	Ziel	6
4.	Anwendungsbereich	6
5.	Beschreibung des Ablaufs der Anlage einer PEG-Sonde.....	6
	a. Medizinische Indikation (ESPEN guideline on home enteral nutrition, 2020)	6
	b. Medizinische Effizienz.....	7
	c. Patientenwille.....	8
	d. Überprüfung der Entscheidung, Therapieziel.....	8
6.	Grundlagen der Ernährung am Lebensende.....	8
7.	Abwägung	9
	a. Die Bedeutung des behandelnden Teams	9
	b. Ethische Aspekte.....	9
	c. Hirnorganisch schwer beeinträchtigte Patienten	11
	d. Nahrungsverweigerung	11
	e. Sterbende Menschen	12
	f. Positive Aspekte.....	13
8.	Aufklärung und Einwilligung.....	13
	a. Rechtlicher Rahmen.....	13
	b. Einwilligungsfähiger Patient	14
	c. Nichteinwilligungsfähiger Patient.....	14
9.	Literaturangaben:	15
1.	Einleitung	Fehler! Textmarke nicht definiert.



Empfehlung zum Umgang mit Ernährungssonden

1. Vorwort

Die Anlage einer perkutanen endoskopischen Gastrostomie (PEG) ist ein invasiver medizinischer Eingriff, der grundsätzlich der schriftlichen Einwilligung des Patienten nach entsprechender Aufklärung bedarf. Zu berücksichtigen ist immer die medizinische Indikation und die Selbstbestimmtheit des Patienten.

Über die PEG-Sonde ist eine enterale Ernährung möglich. Durch die Diskussion über lebensverlängernde Maßnahmen hat die PEG-Sonde aber auch den Ruf erhalten, zur Verlängerung des Leidens und Sterbens eines Patienten beizutragen.

Die Entscheidung zur Anlage einer PEG ist in keinem Falle eine dringliche Entscheidung. Es bleibt in der Regel ausreichend Zeit, die Grundlagen hierfür mit aller Sorgfalt zu erarbeiten.

Hierzu sind sowohl der verantwortliche Arzt, wie auch das Behandlungsteam verpflichtet. Diese Empfehlung liefert eine allgemeine Diskussionsgrundlage für die Entscheidungen „vor Ort“, jedoch keine fertige Entscheidung. Zugleich beschreibt sie das Vorgehen im Klinikum.

Die Empfehlung wurde im Auftrag des Klinischen Ethikkomitees im Klinikum Augsburg erstellt. Hinzugezogenes Expertenteam: Pfr. M. Saurler, Pfrin. C. Weingärtler, ev. Klinikseelsorge /IPD Team, Dr. I. Hainsch-Müller, Palliativmedizin/IZPV, Hr. J. Köllner, Ernährungsteam/Gastroenterologie, Fr. S. Nau, Ernährungsteam/Gastroenterologie, Dr. S. Nagl, Gastroenterologie, PD Dr. H. Schneider, Neurologie, Dr. S. Renck, Psychiatrie / BKH-Augsburg.

Zwei bereits existierende Leitfäden des Klinikums Schwabing und der Kreuznacher Diakonie wurden mit aufgenommen und angepasst.



Empfehlung zum Umgang mit Ernährungssonden

2. Zusammenfassung

a. Allgemeines

- Die Achtung und Umsetzung des Patientenwillens ist oberstes Gebot. Es ist die Aufgabe des Behandlungsteams, den Willen des Patienten so weit wie möglich zu respektieren.
- Die Beschäftigung mit der Thematik „Verhungern und Verdursten“ ist verpflichtend für alle Mitarbeitenden, die Patienten für eine PEG-Sonde aufklären und versorgen.
- So lange wie möglich soll eine orale Flüssigkeits- und Nahrungsaufnahme angestrebt werden.
- PEG-Sonden dürfen nur bei eindeutiger medizinischer Indikation gelegt werden und nicht, um Versorgung mit Essen zu realisieren.
- Bei liegender PEG-Sonde besteht die Gefahr, dass die Betroffenen weniger Zuwendung erhalten, da die Nahrung ja „personalsparend“ über Pumpen appliziert werden kann. Die Tatsache, dass eine PEG-Sonde implantiert wurde, bedeutet nicht, dass nicht auch weiterhin Ess- und Schluckversuche unternommen werden müssen. Selbst wenn keine Besserung der Schluckstörung eintritt, so kann es für Patienten ein Genuss sein, wenn ihr Lieblingsessen in kleinen Portionen angereicht wird.

b. Typische Indikationen

- Passagere Schluckstörung
- Nicht ursächlich behandelbare organische Schluckstörung
- Lebensbedrohende Nahrungsverweigerung bei psychischer Krankheit

c. Abwägung

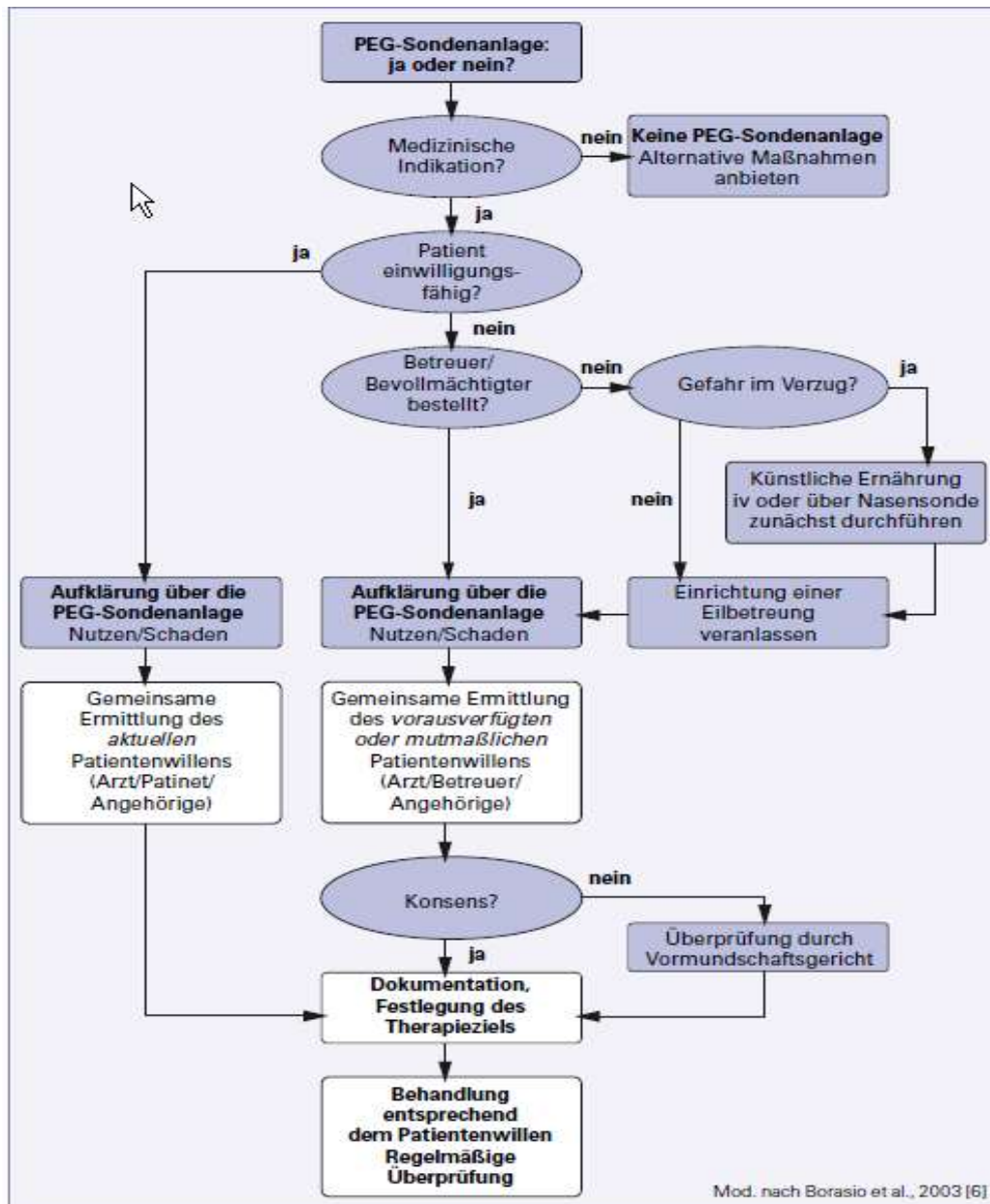
- Die Indikation zur Anlage einer PEG-Sonde wird im behandelnden Team besprochen.
- Bei Nahrungsverweigerung sind die Ursachen abzuklären.
- Bei Patienten mit schwersten dauerhaften Hirnschäden und insbesondere bei ausgeprägter Demenz ist sorgfältig zu prüfen und abzuwägen, ob es sich in dem betreffenden Fall nicht um „Sterben in weiteren Sinne“ handelt und damit keine Indikation für eine PEG-Sonde vorliegt.
- Bei sterbenden Menschen ist nur in begründeten Ausnahmefällen die Indikation zur PEG-Sonde gegeben.
- Das Fixieren und Sedieren der Patienten ist möglichst zu vermeiden. Müssen solche Zwangsmaßnahmen häufig oder dauerhaft angewendet werden, um das Entfernen der PEG-Sonde zu verhindern, ist die Indikation kritisch zu überdenken.
- Bei Tumorpatienten, die sich noch nicht in der Endphase ihrer Erkrankung befinden, aber aufgrund von Radiatio oder Chemotherapie nicht adäquat Nahrung aufnehmen können, ist frühzeitig eine PEG-Sonde in Betracht zu ziehen.

Empfehlung zum Umgang mit Ernährungs sonden

d. Aufklärung und Ablauf

- Die Aufklärung hat frühzeitig und umfassend zu erfolgen (informed consent).
- Mit dem Ablaufschema ist zu überprüfen, ob alle Voraussetzungen erfüllt sind.

e. Ablaufschema zur Entscheidung über das Legen einer PEG





Empfehlung zum Umgang mit Ernährungs sonden

3. Ziel

Klärung der rechtlich und ethisch relevanten Voraussetzungen zur Anlage einer PEG.

4. Anwendungsbereich

Eine künstliche Ernährung ist grundsätzlich immer dann in Betracht zu ziehen, wenn ein Mensch keine Nahrung auf natürlichem Weg mehr zu sich nehmen kann. Eine künstliche Ernährung soll, soweit es die Erkrankung zulässt, das Überleben sichern und zur Lebensqualität beitragen. Es gibt aber auch Krankheiten und Situationen, in denen die künstliche Ernährung dem betroffenen Menschen keinen Vorteil bringt, sondern zur Belastung wird oder auch seinem Willen widerspricht. Dies gilt regelhaft für Menschen im Sterbeprozess. Diese Empfehlung bezieht sich auf alle PEG- Anlagen, die im Universitätsklinikum Augsburg vorgenommen werden sollen. Sie ist folglich bei betroffenen Patienten zu beachten.

5. Beschreibung des Ablaufs der Anlage einer PEG-Sonde

Im Rahmen einer Gastroskopie wird eine geeignete Punktionsstelle diaphanoskopisch bestimmt. Es erfolgt an dieser Stelle nach Lokalanästhesie eine Stichinzision. Danach wird in Seldingertechnik eine Kanüle durch die Bauchwand in den Magen eingebracht. Mit dem Endoskop wird dann ein eingebrachter Faden im Magen gefasst und oralwärts mit dem Endoskop entfernt. Am Ende des Fadens wird die PEG-Sonde befestigt und durch anschließenden Zug in den Stomakanal eingebracht. Die PEG-Halteplatte kommt dabei an der Magenwand zu liegen. Mit einer Halteplatte wird die PEG-Sonde unter Zug an der Bauchwand fixiert. Anschließend wird ein Adapter für die Applikation von Sondennahrung am distalen Ende der PEG-Sonde aufgesetzt. Zwei Stunden nach endoskopischer Anlage einer PEG-Sonde kann bei unauffälligem abdominellem Untersuchungsbefund zunächst mit der Gabe von Flüssigkeit über die Sonde begonnen werden. Die Halteplatte sollte durch speziell geschultes Personal etwa 24 Stunden nach PEG-Anlage gelockert und wieder angezogen werden. Am Tag nach der PEG-Anlage kann bei Beschwerdefreiheit mit der Sondenernährung begonnen werden.

a. Medizinische Indikation (ESPEN guideline on home enteral nutrition, 2020)

Ernährung über eine PEG-Sonde sollte in Betracht gezogen werden, wenn erwartet wird, dass die Nahrungsaufnahme eines Patienten länger als 2-3 Wochen qualitativ oder quantitativ wahrscheinlich unzureichend sein wird. Z.B. bei onkologischen Erkrankungen, neurologischen Erkrankungen, anderen Erkrankungen und Störungen, wie z.B. Wasting bei



Empfehlung zum Umgang mit Ernährungssonden

AIDS, Morbus Crohn, Rückgang von Hunger und Interesse am Essen, z. B. bei Depressionen, mit den Zielen: (weiteren) Gewichtsverlust vermeiden, Nährstoffdefizite korrigieren, Rehydratation, Lebensqualität erhalten oder verbessern.

Eine heimenterale Ernährung kann bei Patienten über eine nasale Ernährungssonde verabreicht werden, wenn die heimenterale Ernährung nur über eine kurze Dauer von maximal 4-6 Wochen benötigt wird. Die Anlage einer PEG oder PEJ sollte allerdings der bevorzugte Zugangsweg sein, wenn eine heimenterale Ernährung langfristig erforderlich ist (*ESPEN guideline on home enteral nutrition, 2020*).

Indikationen Schluckstörung (Dysphagie)

- Anhaltende schwere Schluckstörungen, infolge dessen eine orale Ernährung nicht mehr möglich ist.
- Anhaltende schwere Schluckstörungen bei progredienten Erkrankungen, die eine begrenzte Lebenserwartung haben, die aber > 6 Wochen beträgt. (Beispiel: ALS, neurodegenerative Erkrankungen, Tumor)
- Auch vorübergehende, aber länger anhaltende Schluckstörung, die eine orale Ernährung nicht erlaubt. (Beispiel Myasthenie, Guillain Barré-Syndrom, nach Schlaganfall)
- Länger anhaltende Schluckstörung mit stark erhöhter Aspirationsgefahr

Die Indikation sollte zusammen mit den beteiligten Fachdisziplinen im Konsilverfahren besprochen und dokumentiert werden. Die Einbeziehung der Logopädie und / oder der HNO-Kollegen sowie der Einsatz geeigneter diagnostischer Verfahren wie der fiberoendoskopischen Schluckdiagnostik sollten zur Beurteilung einer Dysphagie erfolgen.

b. Medizinische Effizienz

- Die Anlage einer PEG-Sonde ist in der Regel sehr effizient. Die Ernährung via PEG-Sonde zu Hause oder im Pflegeheim ist nach/unter Anleitung meist gut möglich.
- Das Risiko für schwere Komplikationen der PEG-Anlage ist eher gering.

Schwere Komplikationen wie transfusionspflichtige Blutungen, vorzeitige Sondenentfernung, Perforation, Fistelbildung oder Einwachsen der inneren Halteplatte (Buried Bumper) werden selten beobachtet. Meist handelt es sich um Infektionen wie Aspirationspneumonie, Peritonitis und chirurgisch behandlungsbedürftige Lokalinfektionen. Leichte Komplikationen sind v.a. der Wundschmerz (bis zu 20%) und lokale Wundinfektionen (ohne systemische Infektzeichen 8 – 30%). Zur Vermeidung von infektiösen Komplikationen hat sich eine periinterventionelle Antibiotikaphylaxe etabliert. (*Löser, Unter- und Mangelernährung. Stuttgart: Georg Thieme Verlag 2011*).



Empfehlung zum Umgang mit Ernährungssonden

- Schlucktraining in der Rehabilitation ist durch eine PEG-Sonde nicht beeinträchtigt.
- Die PEG-Sonde ist einfach zu entfernen, sofern keine Indikation mehr besteht.

c. Patientenwille

- Voraussetzung ist der **Patientenwille**, das heißt die Einwilligung des Patienten, sofern die Urteilsfähigkeit nicht beeinträchtigt ist (Hirnleistungsstörung, Demenz, Schlaganfall, Psychose).
- Bei betreuten Patienten ist der **Wille** des Patienten zu berücksichtigen. Der Betreuer ist in die Entscheidung einzubeziehen. Patientenverfügungen sind dabei zu beachten. Ist der Wille des Patienten nicht eindeutig geäußert, ist der **mutmaßliche Patientenwille** zu ermitteln.
- Bei unterschiedlichen Einschätzungen soll versucht werden, einen **Konsens** zu finden, ggf. unter Einbeziehung des Klinischen Ethik-Komitees

d. Überprüfung der Entscheidung, Therapieziel

Die Entscheidung ist gemeinsam mit dem Patienten, den Angehörigen, dem Betreuer/Bevollmächtigten und dem Behandlungsteam zu treffen und zu dokumentieren.

6. Grundlagen der Ernährung am Lebensende

Ernährung dient einerseits der Erhaltung des Lebens, hat aber auch eine wichtige soziale und emotionale Bedeutung. Sie trägt zur Lebensqualität eines Menschen bei. Das Stillen von Hunger und Durst ist also ein Grundbedürfnis aller Menschen. Ernährung kann andererseits auch Teil einer medizinischen Therapie sein und einen wertvollen Beitrag zur Genesung eines Patienten leisten. Am Ende des Lebens wandelt sich jedoch die Bedeutung der Ernährung für einen Patienten. In palliativen Therapiesituationen steht mehr und mehr der Erhalt von Lebensqualität und individuellem Wohlbefinden im Vordergrund. In der terminalen Phase des Lebens treten zudem physiologische Veränderungen ein, die Hunger- und Durstgefühl allmählich abschwächen. Zunehmende Dehydratation ist ein physiologischer Vorgang während des Sterbeprozesses, der nicht zwangsläufig zu Durst führt. Zudem wird in der Literatur (*Borasio s.u.*) beschrieben, dass sich mit zunehmender Exsikkose die Symptome Übelkeit und Erbrechen, Dekubitus, Husten und Inkontinenz verbessern. Auch eine analgetische und sedierende Wirkung des Flüssigkeitsmangels wird diskutiert. Durch die terminale Anorexie und Dehydratation kommt es zur Ausschüttung von Endorphinen, die den Sterbeprozess erleichtern. Am Lebensende soll die Ernährung primär das subjektive Empfinden von Hunger und Durst stillen, nicht den Körper mit Nährstoffen versorgen.

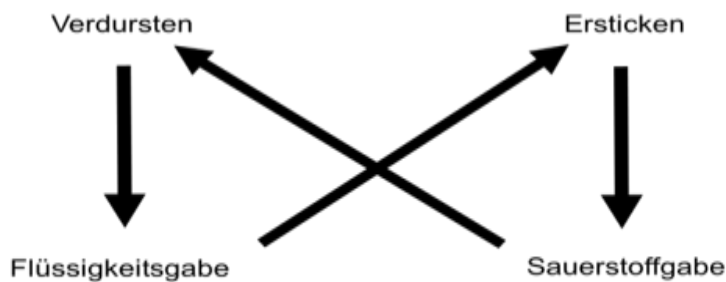
Doch wann fängt das Lebensende an? Es ist eine biologisch und zeitlich schwer festzulegende Lebensphase. Eine genaue Vorhersage über das Ende des Lebens lässt sich nicht treffen. Insofern fällt es nicht leicht, eine Entscheidung für oder gegen eine Therapie – auch eine Ernährungstherapie – zu fällen.

Empfehlung zum Umgang mit Ernährungs sonden

Wechselwirkung zwischen Sauerstoff- und Flüssigkeitsgabe bei Sterbenden

Erläuterung:

Aus Angst vor dem **Verdursten** wird großzügig **Flüssigkeit** gegeben. Durch pathologische Prozesse im Endstadium mit erhöhter Membranpermeabilität wird die Flüssigkeit interstitiell pulmonal eingelagert und führt zu **Erstickungsangst**. Durch die dann folgende **Sauerstoffgabe** trocknen die Schleimhäute aus und man verspürt **Durst**.



Quelle: Gian Domenico Borasio

Anmerkung:

In diesem Kontext hat sich bei sterbenden Patienten eine **verminderte Flüssigkeitsgabe**, z.B. 500 ml/Tag, bei gleichzeitiger sorgfältiger **Mundpflege** sehr bewährt.

7. Abwägung

a. Die Bedeutung des behandelnden Teams

Bevor die Betroffenen über die Möglichkeiten des Anlegens einer PEG-Sonde informiert werden, soll die **Indikation** im Behandlungsteam besprochen und im **Konsens** entschieden werden. Auf moralischer Ebene ist diese Verantwortung teilbar, juristisch trägt der behandelnde Arzt die Letztverantwortung. Im Falle eines **Dissenses**, kann das Klinische Ethikkomitee angerufen werden.

b. Ethische Aspekte

„Die **Würde** eines Menschen ist der **oberste Wert**, den es bei allem medizinisch-pflegerischen Handeln zu achten gilt. Wir folgen dabei der in unserem Kulturkreis allgemeingültigen Näherbestimmung von Würde durch den Philosophen Immanuel Kant: Der Mensch ist in sich **Selbstzweck** und darf **niemals Mittel zum Zweck** werden.- Folglich ist zu fragen: Wird bei einer medizinischen Maßnahme – hier PEG-Anlage – der Patient für irgendwelche Interessen verzweckt“? – z.B. zum Zweck der Zeitersparnis oder für ökonomische, wissenschaftliche, fremdnützige Interessen. An Stelle solcher Verzweckung gilt es immer, den Menschen mit seiner Freiheit und seinen Willensäußerungen, die Ausdruck seiner Würde sind, zu achten“. *frei nach Beauchamp und Childress (USA 1979/2001).*



Empfehlung zum Umgang mit Ernährungssonden

Für eine ethisch begründete Entscheidungsfindung haben sich die 4 Prinzipien nach Beauchamp und Childress bewährt:

1. **Selbstbestimmung (respect for autonomy)**
2. **Nicht-schaden (nonmaleficence)**
3. **Nutzen (beneficence),**
4. **Gerechtigkeit (justice)**

Diese Prinzipien stellen keine Wertehierarchie dar, sondern müssen auf die konkrete Situation bezogen und gegeneinander abgewogen werden. Aus juristischer Sicht (vgl. Gesetzgebung zur Patientenverfügung 2009 und höchstrichterliche Rechtsprechung) ist jedoch die **Patientenautonomie** mit dem Patientenwillen anderen Gesichtspunkten eindeutig übergeordnet. (siehe 7.a Rechtlicher Rahmen)

Der behandelnde Arzt sollte das Behandlungsteam bei der Entscheidungsfindung einbeziehen und insbesondere mit Blick auf den **Patientenwillen** das Gespräch mit den Angehörigen suchen.

– In unlösbaren Dissensfällen kann eine Ethische Fallbesprechung durch das Klinische Ethikkomitee angefordert werden.

Zur Anwendung der Prinzipien mit Blick auf die Frage der PEG-Anlage:

1. Die **Selbstbestimmung** zu achten ist beim entscheidungsfähigen Patienten eine eindeutige Forderung an den behandelnden Arzt. Bei dem nicht entscheidungsfähigen, z.B. dementen Patienten, verlangt dies große Umsicht unter Einbindung des multiprofessionellen Teams und der Angehörigen. Es kann auch als Willensäußerung gewertet, muss zumindest sorgfältig beobachtet werden, wenn der Patient den Kopf wegdreht oder beim Versuch, Essen einzugeben, die Lippen zusammenkneift. Laut gerontopsychiatrischer Forschung sind auch demente Patienten zu Willensäußerungen fähig. Hierfür sind alle Wahrnehmungen des Behandlungsteams sowie der Angehörigen bedeutsam.
2. **Nicht zu schaden** spricht im Kontext einer Sondenanlage für sich: Künstliche Ernährung/Hydrierung gerät zur Zwangsmaßnahme. Verwirrte Patienten müssen fixiert oder sediert werden, wenn sie sich den Sondenschlauch oder die Nadel ziehen. Zudem wird bei Patienten in der Finalphase häufig aus Unkenntnis zu viel Flüssigkeit gegeben. Der Wunsch, dem Patienten „etwas Gutes“ zu tun, führt reflexhaft zu den falschen, weil belastenden Maßnahmen.
3. Der **Nutzen** von künstlicher Ernährung/Hydrierung für den Patienten ist immer vom Arzt kritisch zu prüfen. Manchmal legt sich ein Therapieversuch nahe mit einem klar definierten Therapieziel. Bei Verschlechterung oder keinem eindeutigen Erfolg sollte die Ernährung/Hydrierung nicht fortgesetzt werden.

Empfehlung zum Umgang mit Ernährungssonden

4. **Gerechtigkeit** ist mit Blick auf die personelle Situation in stationären Einrichtungen stets Mittelpunkt kontroverser Diskussionen. Wer bekommt angesichts von Personalmangel durch Ernährung oder Nicht-Ernährung welche Zuwendung? – Unter ethischen Gesichtspunkten darf niemals eine PEG- Sonde gelegt werden, um Zeit zu sparen bzw. einem knappen Personalschlüssel zu entsprechen.

c. Hirnorganisch schwer beeinträchtigte Patienten

- Schwer hirngeschädigte Patienten (z.B. nach Trauma, hypoxischer Hirnschädigung oder Schlaganfall) können je nach Schweregrad unterschiedlich am Leben teilhaben und durch intensive Rehabilitation alltagsrelevante funktionelle und kognitive Fähigkeiten zurückgewinnen. Die sichere komplikationsarme Ernährung der Betroffenen ist häufig ohne PEG- Sonde kaum möglich.
-
- Der **Wille** des Patienten ist in jedem Fall maßgeblich. Viele Patienten führen in Verfügungen auf, nicht behindert überleben zu wollen und nicht künstlich ernährt werden zu wollen. Diese ist in der Akutphase der Erkrankung oft nicht abzuschätzen, sodass diese Entscheidung erst im Verlauf zu treffen ist.

d. Nahrungsverweigerung

- Grundlegend ist der **freie Wille** des Patienten, die uneingeschränkte Entscheidungsfähigkeit, die nicht durch psychische Erkrankung (z.B. Depression, Psychose) oder Hirnleistungsstörung (Demenz) beeinträchtigt ist. **Einwilligungsfähigkeit** heißt, dass der Betroffene in der Lage ist, Bedeutung und Tragweite einer PEG- Anlage zu erfassen, also deren Vor- und Nachteile für sich abwägen zu können.
- Bestehen bezüglich der **Einwilligungsfähigkeit** Zweifel und zugleich definitiv eine medizinische Indikation für Anlage einer PEG-Sonde, ist eine **psychiatrische Beurteilung** einzuholen.
- Bei **Einwilligungsunfähigkeit** ist zu unterscheiden:
- **Zeitlich begrenzte, behandelbare Einwilligungsunfähigkeit** aufgrund einer akuten psychischen Erkrankung wie Depression (Cave: Pseudodemenz), Psychose, Wahn oder aufgrund eines Delirs:
Die Wiedererlangung der Einwilligungsfähigkeit sollte abgewartet werden.
- **Voraussichtlich länger anhaltende** (chronische Psychose, anhaltender Wahn) oder dauerhaft eingetretene **Einwilligungsunfähigkeit** (fortgeschrittene Demenz):

Patientenverfügung (PV) vorhanden:

Grundlage ist der in einer PV festgelegte Wille. Es sei denn durch

Empfehlung zum Umgang mit Ernährungssonden

sorgfältige, dokumentierte Beobachtung von konkludenten Willensäußerungen (hier: Nahrungsverweigerung z.B. durch Abwenden, Zukneifen des Mundes) entsteht im Behandlungs-Team eine dem entgegenstehende Erkenntnis (entspräche Widerruf der PV durch aktuelle, natürliche Willensäußerung) und es besteht hierüber ein Konsens mit dem gesetzlichen Betreuer.

Im Zweifel:

1. Klinisches Ethik- Komitee
2. Betreuungsgericht

Patientenverfügung (PV) nicht vorhanden:

→ Bestellung eines gesetzlichen **Betreuers**

Cave: Im Zweifelsfall entbindet auch eine psychiatrische Begutachtung bzw. die Entscheidung eines gesetzlichen Betreuers die behandelnden Ärzte nicht von ihrer Pflicht, den bei ihnen selbst vorhandenen Bedenken hinsichtlich der Entscheidung nachzugehen!

Besondere Sorgfalt ist bei **Betroffenen ohne Angehörige** anzuwenden. Ein bestellter Berufsbetreuer ist i.d.R. juristisch versiert, jedoch nicht zwingend Experte bzgl. der Werthaltungen und der Lebensgeschichte des Betreuten. Diese sind aber Grundlage des **mutmaßlichen Willens** den es zu eruieren gilt.

Im Zweifel:

1. Klinisches Ethik- Komitee
2. Betreuungsgericht

e. Sterbende Menschen

Bei sterbenden Menschen gibt es weder eine medizinische, noch eine juristische oder moralische Verpflichtung zur künstlichen Zufuhr von Flüssigkeit oder Nahrung. Es ist im Gegenteil sogar so, dass **es keine Berechtigung gibt, den Sterbeprozess zu verlängern.**

Hilfreich sind hier die „Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung“ (2004 und 2011).

Dort wird unter den Basismaßnahmen das Stillen des subjektiven Empfindens von Hunger und Durst genannt und nicht die künstliche Versorgung mit Nährstoffen und Wasser. Wie palliativmedizinische Untersuchungen gezeigt haben, verursacht die Zufuhr von Flüssigkeit und Nahrung in dieser Lebensphase meist mehr Leid, als dass sie Leiden lindert (siehe Anhang).

Hunger- und Durstgefühle schwinden, wobei letztere mit kleinen Flüssigkeitsmengen, Eiswürfeln zum Lutschen und guter Mundpflege behoben werden können.

f. Positive Aspekte

Unter Umständen kann durch die Anlage einer PEG-Sonde eine Pflege erleichtert werden, die erst eine Unterbringung zu Hause ermöglicht, z.B. bei Berufstätigkeit der Angehörigen. Medikamente sind einfacher applizierbar.

Patienten können auch eine **Steigerung ihrer Lebensqualität** erfahren, dadurch dass sie sich nicht mehr verschlucken und dass die Last des Essen-Müssens wegfällt. Die ausgewogenere Ernährung über die PEG-Sonde kann dann auch bedeuten, dass seltener Decubitus, Harnwegsinfektionen und Obstipation auftreten.

Für Patienten mit schwerer Demenz oder fortgeschrittenen Krebsleiden ist dieser positive Effekt allerdings **nicht** nachgewiesen. (*Finucane 1999*)

Für Patienten mit **passageren Problemen** bei der Nahrungsaufnahme, z.B. im Rahmen einer Chemotherapie oder Radiatio, sollte dagegen rechtzeitig über eine PEG-Anlage nachgedacht werden, bevor es zu einer rapiden Gewichtsabnahme kommt mit verminderter Lebensqualität und Defiziten in der Immunabwehr.

Bei Patienten mit Übelkeit und Erbrechen bei teilweisem oder komplettem Darmverschluss kann die PEG-Sonde zu großer Entlastung beitragen. Als **Ablauf-PEG** genutzt, kann sie zu mehr Lebensqualität beitragen, wenn die Patienten wieder auf dem normalen Weg flüssige Nahrung zu sich nehmen können und der Mageninhalt über die PEG-Sonde abläuft.

8. Aufklärung und Einwilligung

a. Rechtlicher Rahmen

Wird eine PEG-Sonde gelegt, handelt es sich um einen operativen Eingriff. Es bedarf einer **Aufklärung** und des **Einverständnisses** durch den Patienten/Betreuer/Bevollmächtigten. Die Einwilligung setzt eine frühzeitige und umfassende Aufklärung voraus.

Aufklärung darf nicht nur die medizinische Aufklärung im klassischen Sinn bedeuten. In einem Aufklärungsgespräch geht es nicht nur um die Weitergabe von medizinisch-juristischen Informationen, sondern auch um die **Verbesserung der Entscheidungskompetenz**. Hierzu gehört die ausführliche und kompetente Beratung z.B. bezüglich etwaiger Alternativen und ganz allgemein zum Leben mit einer PEG-Sonde.

Das medizinische **Behandlungsziel** muss klar sein. Geht es um Überbrückung eines passageren Zustandes, um Verlängerung des Lebens

Empfehlung zum Umgang mit Ernährungssonden

oder um mehr Lebensqualität. Die Patienten und Angehörigen sind über die **Konsequenzen** der Behandlung hinreichend zu informieren.

Bei Patienten die im engeren oder weiteren Sinne **sterbend** sind, müssen Alternativen zur Linderung von Hunger- und Durstgefühl angeboten werden (vgl. Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung 2004 /2011).

Die Gründe für eine Entscheidung pro oder kontra PEG- Anlage sind **schriftlich zu dokumentieren**.

b. Einwilligungsfähiger Patient

Der einwilligungsfähige Patient entscheidet selbst, der Patientenwille ist also bindend.

c. Nichteinwilligungsfähiger Patient

Kann der Patient in der aktuellen Situation nicht selbst entscheiden und liegt keine Patientenverfügung vor, muss der „**mutmaßliche Wille**“ eruiert werden. Angehörige werden nach Äußerungen des Patienten befragt und nach seinen Wertvorstellungen. Falls eine **Patientenverfügung** vorliegt, ist sie bindend, sofern die darin beschriebene Situation mit der aktuellen Realität übereinstimmt.

9. Literaturangaben:

- Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung 2004 / 2011
- „Über das Sterben“ G.D. Borasio 2013
- PEG bei fortgeschrittener Demenz; Finucane et al., JAMA 1999; Gillick, NEJM 2000
- „Sondenernährung steigert nur selten die Lebensqualität“, M. de Ridder, Dt. Ärzteblatt Jg. 105/H. 9/29.02.08
- Cervo et al., Geriatrics 2006
- Sampson et al., Cochrane review 2009
- „PEG-Ernährung bei fortgeschrittener Demenz. Eine evidenzgestützte ethische Analyse“, M. Synofzik, Der Nervenarzt 4/2007
- „Ethische Aspekte der künstlichen Ernährung bei nicht einwilligungsfähigen Patienten“ A. Simon, Ethik in der Medizin 3/2004
- „PEG als Risikofaktor für Aspiration“ Fox et al, Am J Surg 170: 554-56, 1995
- „PEG und Infektionen“; Locket et al, Am J Surg 68: 117-120, 2002
- „Künstliche Ernährung und Flüssigkeitsversorgung“, Leitfaden des Bayerischen Staatsministeriums für Arbeit, Sozialordnung, Familie und Frauen 2008
- „Ratgeber für die richtige Ernährung bei Demenz“, Leitfaden des Bayerischen Staatsministeriums für Arbeit, Sozialordnung, Familie und Frauen 2006
- „Entscheidungsfindung zur PEG-Sonde bei alten Menschen“ S. Bartholomeyczik, C Dinand 2012
- ESPEN guideline on home enteral nutrition, Clin. Nutr. 39, 2020.
- ESPEN guideline on ethical aspects of artificial nutrition and hydration, Clin. Nutr. 2016
- Leitlinie der DGEM: Ethische und rechtliche Gesichtspunkte der künstlichen Ernährung, Aktuelle Ernährungsmedizin 2013, 38: 112-117
- Entscheidungsaspekte zur Vermeidung von Mangelernährung und Flüssigkeitsdefizit, Bayerisches Staatsministerium für Arbeit und Sozialordnung 2008
- BGH-Urteil 17.03.2003 (XII ZB 2/03) „Lübecker Fall“
- BGH-Urteil 08.06.2005 (XII ZR 177/03) „Traunsteiner Fall“
- BGH-Urteil 25.06.2010 (2 StR 454/09) „Fuldaer Fall“
- Löser, Unter- und Mangelernährung, Stuttgart: Georg Thieme Verlag 2011