



# Künstliche Ernährung

Eine Entscheidungshilfe für  
Angehörige und Betreuer



Hamburg

## **Impressum**

Herausgeber: **Freie und Hansestadt Hamburg**

**Behörde für Gesundheit und Verbraucherschutz**

Referat Seniorenarbeit und pflegerische Versorgungsstruktur

Diese Broschüre finden Sie auch im Internet unter:

[www.hamburg.de/pflege](http://www.hamburg.de/pflege)

In gedruckter Form ist die Broschüre kostenlos erhältlich bei der

Freien und Hansestadt Hamburg

Behörde für Gesundheit und Verbraucherschutz (BGV)

Referat Seniorenarbeit und pflegerische Versorgungsstruktur/G221

Kurt-Schumacher-Allee 4, 20097 Hamburg

Telefon: 040/428 37-4031 • E-Mail: [Ramona.Elwes@bgv.hamburg.de](mailto:Ramona.Elwes@bgv.hamburg.de)

Druck: Eigendruck

Stand: August 2011

## **Anmerkungen zur Verteilung**

Diese Druckschrift wird im Rahmen der Öffentlichkeitsarbeit des Senats der Freien und Hansestadt Hamburg herausgegeben. Sie darf weder von Parteien noch von Wahlbewerbern oder Wahlhelfern zum Zwecke der Wahlwerbung oder in einer Weise verwendet werden, die als Parteinahme der Landesregierung zugunsten einzelner politischer Gruppen verstanden werden könnte.

## Vorwort

**E**s ist schwierig, lebenswichtige Entscheidungen für andere Menschen zu treffen, die dies aus Krankheitsgründen nicht mehr können.

Bei jeder Entscheidung ist der Wille des Patienten maßgeblich und bindend. Wenn keine Patientenverfügung vorliegt, muss der mutmaßliche Wille ermittelt werden.

Der Hamburger Landespflegeausschuss hat vor diesem Hintergrund beschlossen eine Hilfe für Menschen in Entscheidungssituationen im Zusammenhang mit der künstlichen Ernährung zu erarbeiten und herauszugeben.

Diese vorliegende Broschüre soll in erster Linie eine Hilfe für Angehörige, Bevollmächtigte, Betreuerinnen und Betreuer auf dem schwierigen Weg der Entscheidungsfindung sein. Für Menschen, die beruflich mit diesen Fragen befasst sind, bietet sie einen Einstieg in das Thema.

Der Landespflegeausschuss hat diese Broschüre in seiner Sitzung am 1. Dezember 2010 allen Mitgliedern zur Benutzung und Verteilung empfohlen.

*Stefan Rehm*

Vorsitzender des  
Landespflegeausschusses

# Inhalt

<b>Vorwort</b> .....	3
<b>Einleitung</b> .....	5
<b>Ess- und Schluckstörungen</b> .....	6
Wie beeinträchtigen Ess- und Schluckstörungen die Patienten und ihre Angehörigen? .....	7
Welche Behandlungsmöglichkeiten für Ess- und Schluckstörungen gibt es? .....	8
<b>Unterstützende Pflege</b> .....	9
<b>Die PEG-Sonde</b> .....	11
Die medizinische Notwendigkeit und mögliche gesundheitliche Folgen .....	12
<b>Der Entscheidungsprozess</b> .....	16
Faktoren, die zur Entscheidungsfindung beitragen können .....	17
Sechs Schritte zur Entscheidungsfindung .....	18
Arbeitsblatt zur Entscheidungsfindung .....	20
Mögliche Gründe, eine Ernährung über die PEG-Sonde zu unterbrechen oder zu beenden: .....	22
<b>Beratung und Information</b> .....	23
<b>Auskunft erteilen</b> .....	24
<b>Anhang</b> .....	26
<b>Literaturhinweise</b> .....	26
<b>Anmerkungen</b> .....	27

# Einleitung

**D**iese Broschüre soll Ihnen helfen, wenn Sie stellvertretend für einen Menschen die Entscheidung der Ernährungsform treffen müssen, weil er sie momentan aus gesundheitlichen Gründen nicht selbst treffen kann.

Beim Lesen werden Sie sowohl über die Vor- und Nachteile einer Ernährungssonde als auch über den Prozess der Entscheidungsfindung informiert.

Die künstliche Ernährung bedarf einer klaren medizinischen Begründung. Sie sollte darauf abzielen, die Lebensqualität der Patienten zu verbessern und Leiden zu lindern. Keinesfalls darf sie lediglich eingesetzt werden, um Pflegende zu entlasten.

Nehmen Sie sich Zeit um diese Broschüre zu lesen.

Beraten Sie sich bei offenen Fragen mit Angehörigen, Freunden, dem Hausarzt, behandelnden Ärzten und Pflegekräften sowie gegebenenfalls Seelsorgern.

Am Ende dieser Broschüre finden Sie ein Arbeitsblatt, das Ihnen bei Ihrer Entscheidungsfindung helfen kann.

# Ess- und Schluckstörungen

Ess- und Schluckstörungen können entstehen

- durch Funktionsstörungen an Muskeln und Nervensystem, die zu einem intakten Schluckakt benötigt werden, wie z.B. bei
  - Schlaganfällen
  - Parkinsonerkrankungen
- durch Erkrankungen des Verdauungstraktes, z.B. bei
  - Speiseröhrenkrebs
  - Speiseröhrenverätzungen
- durch altersbedingte Veränderungen und deren möglichen Folgen, z.B. bei
  - Sehstörungen
  - Zahnverlust
  - veränderter Geruchs- und Geschmackswahrnehmung
  - ungeeigneten Sehhilfen oder Zahnprothesen
- durch ein mangelndes Hungergefühl und Interesse am Essen, z.B. bei
  - Depressionen
- durch ein vermeintlich mangelndes Hungergefühl und Interesse am Essen, z.B. bei
  - Alzheimer Demenz
  - anderen dementiellen Erkrankungen

# Wie beeinträchtigen Ess- und Schluckstörungen die Patienten und ihre Angehörigen?

## **Körperlich:**

Durch Aspiration (Übertritt von Mageninhalt oder Nahrung in die Luftröhre) können Nahrung oder Speichel bei bewusstseinsgestörten Patienten oder bei Menschen mit Schluckstörungen in die Lungen aufgenommen werden und eine Lungenentzündung zur Folge haben.

## **Ernährungsmangel:**

Symptome sind zunehmende Schwäche, Gewichtsverlust und Teilnahmslosigkeit. Der Betroffene kann sich nicht so schnell von einer akuten Krankheit erholen.

## **Emotional:**

Familienmitglieder und Freunde tun sich oft schwer ernsthafte Erkrankungen ihres Angehörigen zu akzeptieren. Sie können es nicht ertragen, dass er nicht genug essen kann und sorgen sich, dass er Hunger oder Durst verspüren könnte.

## **Sozial:**

„Essen-Geben“ ist ein Symbol der Fürsorge. Einem Menschen beim Essen zu helfen kann eine schöne Form sein, um mit ihm in Kontakt zu kommen. Wenn einem Patienten nicht direkt beim Essen geholfen werden kann, entsteht das Gefühl den persönlichen Kontakt verlieren zu können. Es gibt jedoch auch noch andere Wege der Zuwendung.

Durch diese Beeinträchtigungen wird auch die Lebensqualität verringert.

**Welche Behandlungsmöglichkeiten für  
Ess- und Schluckstörungen gibt es?**

Unterstützende Pflege  
**ohne**  
Ernährungssonde

**oder**

unterstützende Pflege  
**und**  
die Anlage einer  
Ernährungssonde



# Unterstützende Pflege

Ziel ist, die natürliche Nahrungsaufnahme möglichst lange zu erhalten und zu unterstützen.

Wie kann dieses Ziel erreicht werden?

## 1. Das Wohlbefinden erhöhen

Neben dem mit der Nahrungsaufnahme verbundenem Schmecken, Riechen usw. sind emotionale, soziale und kulturelle Bedürfnisse wesentliche Bestandteile einer Mahlzeit.

Das Wohlbefinden des Patienten im Zusammenhang mit der Nahrungsaufnahme kann gefördert werden durch:

Eine positive Milieugestaltung:

- Das Aussehen und die Präsentation des Angebotenen  
„Das Essen soll zuerst das Auge erfreuen und dann den Magen“  
(Goethe).
- Die Atmosphäre beim Essen
- Der Geschmack und die Konsistenz des Angebotenen
- Der Nährstoffgehalt des Angebotenen
- Eine Hilfestellung beim Essen
- Ausreichend Zeit

Eine Linderung von Beschwerden:

- Eine gute und regelmäßige Mundpflege
- Eine Schmerzbehandlung mit Medikamenten
- Eine Sauerstoffzufuhr bei Atemproblemen
- Eine Behandlung einer Darmträgheit
- Hautpflege
- Seelsorge oder psychologische Betreuung

Durch diese Maßnahmen kann eine natürliche Nahrungsaufnahme möglicherweise soweit gefördert werden, dass eine Mangelernährung mit der medizinischen Notwendigkeit einer Sondenernährung vermieden werden kann.

## **2. Essen anreichern**

Manche Patienten mit Ess- und Schluckstörungen sind noch in der Lage, auch ohne Ernährungssonde Nahrung aufzunehmen.

Auch Patienten mit einer PEG-Sonde können oft noch auf natürliche Weise zusätzlich essen. Alle Möglichkeiten natürlich zu essen und zu trinken sollten ausgeschöpft werden.

Mitglieder des Behandlungsteams (wie z.B. Ärzte, Pflegefachkräfte, Diätassistenten, Logopäden, Ergotherapeuten) werden gemeinsam entscheiden, wie sicher es ist, Nahrung auf natürlichem Weg zu reichen.

Eine spezielle Schluckdiagnostik kann durchgeführt werden, um zu sehen, welche Nahrungskonsistenz der Patient gut toleriert.

Essen kann von Familienmitgliedern, Freunden und anderen freiwilligen Personen angereicht werden, wenn vorab eine ausreichende Beratung erfolgt ist.

Bei Menschen mit Demenz ist häufig festzustellen, dass sie die Technik des Essens verlernen. Das selbstständige Essen kann wieder gelingen, wenn Bewegungen angebahnt werden oder in der Gruppe gegessen wird.

Nehmen Sie sich für die Mahlzeiten Zeit! Die Kompetenz auf natürlichem Wege Nahrung zu sich zu nehmen, sollte so lange wie möglich erhalten und gefördert werden auch wenn es mehr Zeit in Anspruch nimmt.

# Die PEG-Sonde

Die perkutane endoskopisch kontrollierte Gastrostomie, abgekürzt PEG, (gaster= Magen, Bauch; stoma= Mund, Öffnung) ist ein mittels Magenspiegelung angelegter direkter Zugang zum Magen.

## Wie wird die PEG-Sonde gelegt?

- Der Patient wird leicht betäubt (keine Vollnarkose).
- Ein schlauchförmiges Instrument mit einer Optik (Endoskop) wird durch Mund und Speiseröhre in den Magen geschoben. Dies kann etwas unangenehm sein, tut aber nicht weh. Der Vorgang ist nötig, um zu sehen, wo sich die beste Stelle zum Legen der Ernährungssonde befindet.
- Der Patient bekommt eine örtliche Betäubung, um die Bauchhaut und die Bauchdecke für einen kleinen Schnitt unempfindlich zu machen. Durch den entstandenen Schnitt wird ein Faden eingeführt. Mit dem Endoskop wird der Faden bis zum Mund gezogen. An den Faden geknotet wird dann die Ernährungssonde durch den Mund in den Magen und von innen durch das Loch in der Bauchwand wieder nach außen gezogen. Im Magen verhindert eine weiche Halteplatte am Ende der Sonde das vollständige Herausziehen.

Der Vorgang dauert insgesamt etwa 15 Minuten.

Gelegentlich kann das Endoskop nicht bis in den Magen vorgeschoben werden, weil die Speiseröhre durch einen Tumor oder eine Narbe verengt ist. In diesem Fall würde die Ernährungssonde operativ angelegt.

Die Ernährungssonde kann problemlos abgestöpselt bzw. abgeklemmt werden. Zwischen den Mahlzeiten hält sie den Patienten nicht von seinen gewohnten Aktivitäten ab.

Die PEG-Sonde hält bei korrekter Handhabung und Pflege bis zu einigen Jahren.

## Wie bekommt eine Person mit einer PEG-Sonde ihre Nahrung?

Die flüssige Nahrung wird industriell hergestellt und enthält alle notwendigen Nährstoffe. Die Nahrung sieht ähnlich wie ein Milch-Shake aus. Sie wird durch einen Schlauch in den Magen geleitet.

Es gibt zwei Möglichkeiten der Nahrungszufuhr:

1. Der Patient wird mit dauernder Nahrungszufuhr über viele Stunden (maximal 16 Stunden pro Tag) ernährt und erhält in dieser Zeit die nötige Menge an Nährstoffen.
2. Der Patient wird durch die Ernährungssonde zu den normalen Essenszeiten ernährt. Eine Mahlzeit über die Ernährungssonde dauert etwa eine Stunde.

Medikamente und Wasser können ebenfalls durch die Ernährungssonde gegeben werden.

### **Kann eine Ernährung über die Sonde unterbrochen oder beendet werden?**

Ja, eine Unterbrechung oder Beendigung ist immer möglich.

Ob eine PEG-Sonde noch erforderlich ist, muss in regelmäßigen Abständen geprüft werden.

Bei den auftretenden schwierigen und vielschichtigen Fragen, ob eine Sondenernährung durchgeführt werden sollte oder nicht, sind auch die Fragen einer möglichen Unterbrechung oder Beendigung und Entfernung der Ernährungssonde mit zu bedenken.

Es ist kein Problem, eine Magensonde wieder zu entfernen. Die Sonde wird von außen durchtrennt. Mit dem Endoskop erfolgt danach die Entfernung der inneren Halteplatte.

## **Die medizinische Notwendigkeit und mögliche gesundheitliche Folgen**

Zunächst muss die Sondenanlage medizinisch notwendig sein. Es muss abgewogen werden, ob die PEG-Sonde aus medizinischer Sicht überhaupt einen Nutzen hat und darüber hinaus keinen Schaden verursacht. Erst dann erfolgen die weiteren Schritte der Entscheidungsfindung.

### **Nutzen einer PEG-Sonde**

Die PEG-Sonde kann von Nutzen sein, wenn durch pflegerische und medizinische Interventionen (Beratung, Milieugestaltung, Zusatznahrung) die Nahrungsaufnahme nicht ausreichend gesichert werden kann. Verbleibende

Möglichkeiten, Nahrung auf natürlichem Weg aufzunehmen, sollten weiterhin genutzt werden.

Schlaganfallpatienten mit Schluckstörung können sich evtl. besser von einer Erkrankung erholen, wenn die Sonde frühzeitig im Krankheitsverlauf eingebracht wird.

### **Keine sichere Vorbeugung der Aspiration**

Studien haben gezeigt, dass eine Ernährungssonde nicht automatisch einen Patienten davor bewahrt zu aspirieren. Bei mehr als die Hälfte aller Patienten, die vor der Anlage einer Ernährungssonde aspirierten, geschah dies auch mit einer Sonde<sup>1</sup>.

### **Risiko bei unruhigen Patienten**

Einige Patienten mit einer Magensonde können unruhig werden und / oder versuchen die Sonde herauszuziehen. Bei Dementen kann die Ursache für eine solche Unruhe beispielsweise sein, dass sie riechen, was andere essen dürfen und nicht verstehen, warum sie das nicht tun können.

Um den Patienten vom Herausziehen der Sonde abzuhalten, können im Einzelfall Fixierungen an den Armen oder Beinen oder beruhigende Medikamente notwendig werden. Die Fixierung ist eine freiheitsentziehende Maßnahme. Als Betreuer oder Bevollmächtigter benötigen Sie grundsätzlich die Genehmigung des Betreuungsgerichts, wenn Sie einer Fixierung zustimmen.

### **Demente Patienten**

Bei Demenzkranken im frühen und mittleren Krankheitsstadium wird im Einzelfall eine Sondenernährung empfohlen. Für Patienten, die sich im Endstadium der Demenzerkrankung befinden, wird Sondenernährung nicht empfohlen<sup>2</sup>.

---

<sup>1</sup> Leitlinien Enterale Ernährung der DGEM und DGG, D. Volkert u.a., Aktuel Ernaehr Med 2004, 29, 198-225

<sup>2</sup> Europäischen Leitlinie der ESPEN (European Society for Nutrition and Metabolism), Übersetzung ESPEN Guidelines, 2006

## **Keine Verlängerung der Lebenserwartung**

Erfahrungen über Patienten mit Ernährungs sonden legen nahe, dass unter folgenden Umständen kein Gewinn an Lebenszeit mit einer Sonde verbunden ist<sup>3</sup>:

- hochbetagte Patienten (über 85 Jahre)
- sehr unterernährte, magere Patienten
- Patienten mit der Diagnose einer bösartigen Tumorerkrankung

## **Kein sinnvoller Einsatz**

Mit Beginn des Sterbeprozesses hat die Sondenernährung wahrscheinlich keinen Nutzen für den Betroffenen. Die Minderung der Aufnahme von Nahrung und Flüssigkeit ist ein Teil des natürlichen Sterbeprozesses. Beobachtungen sprechen dafür, dass die Natur auf diese Weise lindernd in den Sterbeprozess eingreift. Symptome wie Hunger und Durst können mit kleinen Mengen natürlicher Nahrung und Flüssigkeit, Eisstückchen oder der Befeuchtung des Mundraumes beseitigt werden<sup>4</sup>.

---

<sup>3</sup> Making Choices: Long Term Feeding Tube Placement in Elderly Patients, Mitchell, Tetroe, O'Connor, Division of Geriatric Medicine, Ottawa Hospital Canada, 2001/2006

<sup>4</sup> Medizin am Lebensende: Sondenernährung steigert nur selten die Lebensqualität, Michael de Ridder, Dtsch. Ärztebl. 2008; 105(9), A 449-51

## Mögliche Komplikationen

Komplikationen beim Anlegen einer Magensonde sind insbesondere kleinere oder größere Blutungen, Infektionen oder Sondenprobleme.

Eine Zusammenfassung wissenschaftlicher Studien ergibt folgendes Ergebnis<sup>5</sup>:

<b>Art der Komplikation</b>	<b>Wie viele von 100 Patienten könnten die Komplikation bekommen?</b>
<b>Infektion</b> – gering – lebensgefährlich	4 1
<b>Blutung</b> – gering – stark	weniger als 1 nahezu 0
<b>Zeitweise Durchfall/Bauchkrämpfe</b>	10
<b>Zeitweise Übelkeit/Erbrechen</b>	9
<b>Ernährungs sonden-Probleme</b> – gering (Lockerung, Undichtigkeit, Verstopfung)  – gefährlich (Darmverletzung)	4  weniger als 1
<b>Tod durch Legen der Sonde</b>	weniger als 1

<sup>5</sup> Making Choices: Long Term Feeding Tube Placement in Elderly Patients, Mitchell, Tetroe, O'Connor, Division of Geriatric Medicine, Ottawa Hospital Canada, 2001/2008

# Der Entscheidungsprozess

Das Legen einer Ernährungssonde ist ein medizinischer Eingriff und bedarf der Zustimmung des Patienten.

Nur wenn der Patient nicht mehr in der Lage ist, über eine medizinische Maßnahme selbst zu entscheiden, kann der Bevollmächtigte oder Betreuer in eine Behandlung einwilligen bzw. nicht einwilligen.

Eine Ernährungssonde darf nicht gegen den Willen des Patienten, eines Bevollmächtigten oder eines Betreuers gelegt werden!

Eine stellvertretende Entscheidung kann eine Person treffen,

- die vom Patienten mit einer entsprechenden Vollmacht ausgestattet wurde oder,
- die vom Gericht als Betreuer mit dem entsprechenden Aufgabenkreis bestellt wurde.

Welche Schritte sind bei einer stellvertretenden Entscheidung zu bedenken?

- Liegt eine schriftliche Patientenverfügung vor, in der der Patient seinen Willen hinsichtlich bestimmter medizinischer Maßnahmen festgelegt hat, so ist der in dieser Verfügung geäußerte Wille zu beachten. Der Bevollmächtigte oder Betreuer hat nur darauf zu achten, dass diesem Willen auch Geltung verschafft wird.
- Liegt **keine** Patientenverfügung vor, müssen der Bevollmächtigte bzw. der Betreuer und der behandelnde Arzt versuchen, den mutmaßlichen Willen des Patienten ermitteln.

Bedenken Sie alles, was Sie über Werte und Weltanschauung des Patienten aus Zeiten guter Gesundheit wissen. Welche Anhaltspunkte gibt es, dass der Patient sich in dieser Situation der Krankheit für oder gegen eine Ernährungssonde entscheiden würde?

Wenn zwischen dem Bevollmächtigten bzw. dem Betreuer und dem Arzt Einvernehmen darüber besteht, dass eine medizinische Maßnahme oder deren Unterlassung dem (mutmaßlichen) Willen des Patienten entspricht, sollte entsprechend gehandelt werden.

- Wenn es keine früher geäußerten Wünsche gibt und kein „mutmaßlicher Wille“ bekannt ist, ist zu überlegen, was für den Patienten am besten ist:
  - Was sind die möglichen Vorteile einer Ernährungssonde?



- Was sind mögliche Nachteile einer Ernährungssonde?
- Wie wird die Entscheidung über eine Ernährungssonde die Lebensqualität beeinflussen?

Kann der mutmaßliche Wille nicht ermittelt werden oder der Betreuer bzw. der Bevollmächtigte und der Arzt sind sich hinsichtlich einer Maßnahme nicht einig und die Gefahr besteht, dass der Patient stirbt oder sich der Gesundheitszustand des Patienten verschlechtert, ist für diese Entscheidung die betreuungsgerichtliche Genehmigung notwendig.

### **Bedenken Sie:**

Was der Patient will, ist unter Umständen nicht das Gleiche, was Sie für sich in der gleichen Situation wollen.

Eine stellvertretende Entscheidung kann sehr schwierig und emotional belastend sein.

Wenn Sie Fragen haben, können Sie sich an die Hamburger Betreuungsvereine wenden. Dort werden Sie kostenlos beraten. Die Kontaktdaten finden Sie ab Seite 24.

## **Faktoren, die zur Entscheidungsfindung beitragen können**

### **Vorteile einer PEG-Sonde**

- Der Gesundheitszustand des Patienten könnte sich so verbessern, dass er wieder in der Lage ist, zu essen.
- Der Patient erhält ausreichend Nahrung.

### **Nachteile einer PEG-Sonde**

- Komplikationen beim Anlegen einer Magensonde, insbesondere kleinere oder größere Blutungen, Infektionen oder Sondenprobleme. Auf Seite 15 sind die Wahrscheinlichkeiten eventueller Komplikationen benannt.
- Risiko einer verstärkten Unruhe.

### **Sonstige Überlegungen:**

- Kann die Sonde die Lebensqualität verbessern oder nicht?
- Bei Vorliegen bestimmter Umstände (hohes Alter, begleitende bösartige Erkrankung, ausgeprägte Mangelernährung, fortgeschrittene Demenz) ist der Gewinn für den Patienten fraglich.

# Sechs Schritte zur Entscheidungsfindung

## 1. Wie ist die Situation der von Ihnen betreuten Person?

- Wird die Ernährungssonde für den Patienten zu einer akzeptablen Lebensqualität beitragen?
- Ist es wahrscheinlich, dass sich der Gesundheitszustand des Patienten grundsätzlich noch einmal bessern wird?
- Ist die Ernährungssonde notwendig, um eine ausreichende Ernährung zu gewährleisten?
- Wie wird die Wahrscheinlichkeit von Komplikationen einer Sondenanlage (Blutungen, Infektionen, andere Risiken) eingeschätzt?
- Wird der Patient wahrscheinlich mit Unruhe auf eine liegende Sonde reagieren und durch freiheitsberaubende Maßnahmen eingeschränkt werden müssen?
- Bestehen Umstände (hohes Alter, begleitende bösartige Erkrankung, ausgeprägte Mangelernährung, fortgeschrittene Demenz), bei denen eine Verbesserung der Lebensqualität durch eine PEG-Sonde nicht wahrscheinlich ist?

## 2. Was ist der (mutmaßliche) Wille der von Ihnen betreuten Person?

- Hat die von Ihnen betreute Person jemals ihre Wünsche in einer Patientenverfügung oder in früheren Gesprächen über die Anwendung medizinisch-technischer Möglichkeiten wie z.B. einer Ernährungssonde geäußert? Hierzu siehe Seite 23.
- Was sind die Einstellungen und Werte der betreuten Person bezogen auf die Betreuung am Lebensende?
- Wenn die von Ihnen betreute Person die Vor- und Nachteile abwägen könnte, was würde sie nach Ihrer Einschätzung wählen?
- Wenn es keine Anhaltspunkte für den „mutmaßlichen Willen“ der von Ihnen betreuten Person gibt: Was dient Ihrer Meinung nach dem Wohl der von Ihnen betreuten Person am meisten?

## 3. Wie berührt Sie die Entscheidung?

- Haben Sie Schuldgefühle?
- Fühlen Sie sich durch Andere unter Druck gesetzt?
- Spüren Sie einen Konflikt zwischen Ihren eigenen Einstellungen und denen Ihrer betreuten Person?
- Belasten Sie zukünftige Entscheidungen hinsichtlich einer Fortführung bzw. Beendigung der Sondenernährung?

- Sprechen Sie mit Angehörigen, anderen an der Pflege Beteiligten oder wenden Sie sich an die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Hamburger Betreuungsvereine, damit Sie mit den Belastungen umgehen können.

#### **4. Welche Fragen müssen noch beantwortet werden, bevor Sie sich entscheiden können?**

Sie können sich bei weiteren Fragen an die Hamburger Betreuungsvereine wenden. Die Beratung ist kostenlos. Die Kontaktdaten finden Sie ab Seite 24.

#### **5. Wer sollte in die Entscheidung über die Anlage der Ernährungssonde einbezogen werden?**

- Sie sind Bevollmächtigter bzw. Betreuer und letztendlich wird Ihre Einwilligung notwendig sein, bevor man die Sonde legen wird. Aber auch andere Familienmitglieder und Menschen aus dem Behandlungs- oder Pflorgeteam könnten Ihnen durch zusätzliche Information bei der Entscheidung behilflich sein.
- Für den Fall, dass eine betreuungsgerichtliche Genehmigung notwendig ist (siehe Seiten 17 und 22), ist es von Vorteil, wenn ein Richter sich ebenfalls einen Eindruck von der Situation des Patienten verschafft und Ihre Entscheidung beurteilt.

#### **6. Nach allem: Wozu „neigen“ Sie bezüglich einer PEG-Anlage?**

- Sind Sie eher dafür oder dagegen?
- Oder sind Sie unsicher und benötigen noch mehr Informationen?

Eine Entscheidung für oder gegen eine Ernährungssonde kann immer nur individuell personen- und situationsbezogen getroffen werden.

Das folgende Arbeitsblatt kann Ihnen sowohl für eine erste Entscheidung, als auch für den anschließenden Entschluss über eine Fortsetzung oder Beendigung der Sonden-Ernährung bei Ihrer Entscheidungsfindung helfen.

# Arbeitsblatt zur Entscheidungsfindung

## Vorteile/Nutzen

### Mögliche Zustandsbesserung:

Bisheriger Zustand: \_\_\_\_\_

---

### Wahrscheinlichkeit einer Genesung:

wahrscheinlich  unsicher  unwahrscheinlich

### Wahrscheinlichkeit, wieder unabhängig essen zu können:

wahrscheinlich  unsicher  unwahrscheinlich

### Der Ernährungszustand könnte sich mit der PEG-Anlage verbessern:

Der Patient ist mangelhaft ernährt: ja  nein

Möglichkeit, das Essen zu reichen: ja  vielleicht  nein

## Nachteile

### Komplikationen der Sondenanlage und -ernährung:

#### Leichte:

Infektion, Blutung, vorübergehend Durchfall, Sondenprobleme

#### Schwere:

Infektion, Blutung, Sondenprobleme

### Unruhe wegen der Sonde?

wahrscheinlich  unsicher  unwahrscheinlich

### Ist die Sondenernährung am jetzigen Ort möglich?

wahrscheinlich  unsicher  unwahrscheinlich

## Andere Überlegungen

### Faktoren, die eine Verbesserung der Lebensqualität durch die PEG-Sonde in Frage stellen:

Alter über 85? ja  nein

Sehr unterernährt? ja  nein

Bösartige Tumorerkrankungen? ja  nein

Fortgeschrittene Demenzerkrankung? ja  nein

### Aspiration:

Sonderernährung ist keine sichere Vorbeugung einer Aspiration bei Patienten, die häufig aspirieren.

## Wie ist die Situation der von Ihnen betreuten Person?

**Lebensqualität in den letzten 3 Monaten:** gut  mäßig  schlecht  unbekannt

**Wird eine Ernährungssonde für den Patienten zu einer akzeptablen Lebensqualität beitragen?**  
wahrscheinlich  unsicher  unwahrscheinlich

**Wird eine Ernährungssonde den Gesundheitszustand verbessern?**  
wahrscheinlich  unsicher  unwahrscheinlich

## Was ist der mutmaßliche Wille des Patienten?

**Hat der Betroffene früher Wünsche bezüglich medizinischer Versorgung geäußert?**

Patientenverfügung? ja  nein  Frühere Gespräche? ja  nein

**Ausgehend von Patientenverfügung, früheren Gesprächen oder den Wertvorstellungen des Betroffenen:**

Was glauben Sie, ist insgesamt die Einstellung des Betroffenen in dieser Situation bezüglich medizinischer Eingriffe, wie die Anlage einer Ernährungssonde?  
dafür  unsicher  dagegen

## Wie berührt Sie die Entscheidung?

**Haben Sie Schuldgefühle?** nicht sehr  etwas  sehr

**Fühlen Sie sich durch andere unter Druck gesetzt?** nicht sehr  etwas  sehr

**Besteht ein Konflikt zwischen Ihrer persönlichen Einstellung und der des Patienten?** nicht sehr  etwas  sehr

**Mögliche künftige Entscheidungen bezüglich der Fortsetzung der Sonderernährung beunruhigen Sie?** nicht sehr  etwas  sehr

## Welche Fragen bedürfen einer Klärung, bevor Sie sich entscheiden?

## Wer sollte bezüglich der Anlage der PEG-Sonde einbezogen werden?

## Nach allem: Wozu neigen Sie bezüglich der PEG-Anlage?

nur unterstützende Pflege

unsicher

PEG-Anlage und unterstützende Pflege

## **Mögliche Gründe, eine Ernährung über die PEG-Sonde zu unterbrechen oder zu beenden:**

Der Gesundheitszustand des Patienten hat sich verbessert und er ist mittlerweile wieder in der Lage normal zu essen.

Der Zustand des Patienten hat sich nicht gebessert und die Sonde sollte nach seinem (mutmaßlichen) Willen nicht länger liegen bleiben.

Als Bevollmächtigter oder Betreuer ist es Ihre Entscheidung die Sondenernährung zu beenden.

Diese Entscheidung sollte im Gespräch mit allen Beteiligten, die den Patienten pflegen und erleben, getroffen werden. Möglicherweise ergeben sich dadurch wertvolle Aspekte, Beobachtungen und Erfahrungen, um die Grundlage für eine richtige Entscheidung zu verbessern.

Auch hier der Hinweis: Wenn der mutmaßliche Wille hinsichtlich der Entfernung der Sonde nicht ermittelt werden kann oder der Betreuer bzw. der Bevollmächtigte und der Arzt sich nicht einig sind und mit der Entfernung der Sonde die Gefahr besteht, dass sich der Gesundheitszustand des Patienten verschlechtert, ist für diese Entscheidung die betreuungsgerichtliche Genehmigung notwendig.

# Beratung und Information

Zur weiteren Lektüre werden die folgenden Broschüren empfohlen

## **Die Broschüre „Ich Sorge vor!“**

### **Vorsorgevollmacht, Betreuungsverfügung, Patientenverfügung**

Herausgeberin: Freie und Hansestadt Hamburg, Behörde für Soziales, Familie, Gesundheit und Verbraucherschutz (BSG)

Zu beziehen bei der Behörde für Soziales, Familie, Gesundheit und Verbraucherschutz (BSG), Zentraler Broschürenversand, Hamburger Str. 47, 22083 Hamburg, Telefon: 040/428 63 7778

E-Mail: publikationen@bsg.hamburg.de

Internet: [www.hamburg.de/betreuungsrecht](http://www.hamburg.de/betreuungsrecht)

## **Patientenverfügung**

### **Leiden – Krankheit – Sterben: Wie bestimme ich, was medizinisch unternommen werden soll, wenn ich entscheidungsunfähig bin?**

Herausgeber: Bundesministerium der Justiz

Zu beziehen bei:

Bestell-Center für Publikationen der Bundesregierung:

Telefon: 0 18 05 - 77 80 90

Fax: 0 30-1 81 05 80 80 00

E-Mail [publikationen@bundesregierung.de](mailto:publikationen@bundesregierung.de)

Internet [www.bmg.bund.de](http://www.bmg.bund.de)

oder:

Publikationsversand der Bundesregierung,  
Postfach 481009, 18132 Rostock

# Auskunft erteilen:

## Die Hamburger Betreuungsvereine

### **Betreuungsverein Bergedorf e. V.**

Ernst-Mantius-Str. 10 • 21029 Hamburg

Telefon: 7 21 33 20

E-Mail: skambraks@betreuungsverein-bergedorf.de

### **Betreuungsverein Wandsbek & Hamburg-Mitte ZukunftsWerkstatt Generationen e. V.**

Papenstraße 27 • 22089 Hamburg

Telefon: 20 11 11

E-Mail: info@zukunftswerkstatt-generation.de

### **BHN – Betreuungsverein Hamburg-Nord e. V.**

Wohldorfer Straße 9 • 22081 Hamburg

Telefon: 27 28 - 77 bis 80

E-Mail: info@bhn-ev.de

### **Diakonieverein Vormundschaften und Betreuungen e.V.**

Betreuungsverein für den Hamburger Westen

Mühlenberger Straße 57 • 22587 Hamburg

Telefon: 87 97 16 - 13

E-Mail: karotki@diakonie-blankenese.de

### **Insel e. V.**

Betreuungsverein für Eimsbüttel

Heußweg 25 • 20255 Hamburg

Telefon: 4 20 02 26

E-Mail: betreuungsverein.eimsbuettel@insel-ev.de

### **Insel e. V.**

Betreuungsverein für Harburg

Deichhausweg 2 • 21073 Hamburg

Telefon: 32 87 39 24

E-Mail: betreuungsverein.harburg@insel.de



## **Bezirksübergreifend für geistig und mehrfach behinderte Menschen**

### **Leben mit Behinderung Hamburg Elternverein e.V.**

Betreuungsverein für behinderte Menschen

Südring 36 • 22303 Hamburg

Telefon: 27 07 90 - 950

E-Mail: [info@leben-mit-behinderung-hamburg.de](mailto:info@leben-mit-behinderung-hamburg.de)

### **Leben mit Behinderung Hamburg Elternverein e.V.**

Betreuungsverein für behinderte Menschen

Bahrenfelder Straße 244 • 22765 Hamburg

Telefon: 27 07 90 - 950

E-Mail: [info@leben-mit-behinderung-hamburg.de](mailto:info@leben-mit-behinderung-hamburg.de)

## **Bezirksübergreifend für Migranten**

### **Betreuungsverein Migranten in Aktion „MiA e.V.“**

Adenauerallee 8 • 20097 Hamburg

Telefon: 28 00 87 76 - 0

E-Mail: [info@migranten-in-aktion.de](mailto:info@migranten-in-aktion.de)

## **Beratungsangebot für Migranten bei Insel e.V.**

Telefon: 21 00 67 67

## **Die Patienten-Initiative e.V. Hamburg**

Moorfuhrweg 9 e • 22301 Hamburg

Telefon: 279 64 65

E-Mail: [info@patienteninitiative.de](mailto:info@patienteninitiative.de)

## **Die ÖRA – Öffentliche Rechtsauskunft der Freien und Hansestadt Hamburg**

Dammtorstraße 14 • 20354 Hamburg

Telefon: 4 28 43 -30 72 oder 30 71

E-Mail: [angelika.werth@bsg.hamburg.de](mailto:angelika.werth@bsg.hamburg.de)

# Anhang

## Literaturhinweise

**Bartholomeyczik, u.a.:** Instrument zur pflegerischen Erfassung von Mangelernährung und deren Ursachen (PEMU) Unveröffentlichtes Instrument des Projektverbundes Institut für Pflegewissenschaft, Universität Witten/Herdecke & Institut für Ernährungs- und Lebensmittelwissenschaften, Universität Bonn, Andruck im Expertenstandard für die Pflege: Ernährungsmanagement (DNQP), 2009 [www.dnqp.de/n](http://www.dnqp.de/n)

**Bayerischer Landespflegeausschuss:** Künstliche Ernährung und Flüssigkeitsversorgung, Leitfaden des Bayerischen Landespflegeausschusses, Dezember 2008 [www.verwaltung.bayern.de/Anlage3987048/KuenstlicheErnaehrungundFluessigkeitsversorgung.pdf](http://www.verwaltung.bayern.de/Anlage3987048/KuenstlicheErnaehrungundFluessigkeitsversorgung.pdf)

**Brüggemann, J.:** Grundsatzstellungnahme Ernährung und Flüssigkeitsversorgung älterer Menschen, Abschlussbericht, Hrsg.: Medizinischer Dienst der Spitzenverbände der Krankenkassen e.V. (MDS), Essen, Juli 2003 [www.mds-ev.de/media/pdf/Grundsatzstellungnahme\\_Ernaehrung.pdf](http://www.mds-ev.de/media/pdf/Grundsatzstellungnahme_Ernaehrung.pdf)

**Bundesministerium für Ernährung, Landwirtschaft und Verbraucherschutz:** Essen und Trinken bei Demenz, Hrsg., Deutsche Gesellschaft für Ernährung e.V., August 2007

**Christophorus Hospiz Verein e.V.:** Für ein würdevolles Leben bis zuletzt, April 2008 [www.chv.org/uploads/tx\\_mnmchvmedien/wuerdevoll\\_leben\\_bis\\_zuletzt.pdf](http://www.chv.org/uploads/tx_mnmchvmedien/wuerdevoll_leben_bis_zuletzt.pdf)

**de Ridder, M.:** Medizin am Lebensende: Sondenernährung steigert nur selten die Lebensqualität, in: Dtsch. Ärztebl. 2008, 105( 9), A 449-51 [www.palliativ-portal.de/images/pdf/a449.pdf](http://www.palliativ-portal.de/images/pdf/a449.pdf)

**Dinand, C. u.a.:** Entscheidungsprozesse zur Anlage einer perkutanen endoskopischen Gastrostomie (PEG), Ein Forschungsprojekt, in: Die Hospiz Zeitschrift, 12. Jahrgang 45, 2010/3, 14 – 18

**Europäische Leitlinie der ESPEN** (European Society for Nutrition and Metabolism), Übersetzung ESPEN Guidelines, 2006 [www.dgem.de/enteral.htm](http://www.dgem.de/enteral.htm); [www.dgem.de/material/pdfs/ESPEN\\_LL\\_deutsch.pdf](http://www.dgem.de/material/pdfs/ESPEN_LL_deutsch.pdf)

**Fachhochschule Osnabrück:** Expertenstandard Ernährungsmanagement zur Sicherstellung und Förderung der oralen Ernährung in der Pflege. Selbstverlag, 2009. Hrsg.: Deutsches Netzwerk für Qualitätsentwicklung in der Pflege (DNQP)  
[www.dnqp.de/n](http://www.dnqp.de/n)

**Kaiser, H.:** Essen und Trinken am Lebensende, in: Schriftenreihe des Vereins zur Förderung des Hospizes am Städtischen Klinikum Gütersloh, Nr.4, Juni 2005  
[www.hospiz-und-palliativmedizin.de/fileadmin/download/Schriftenreihe/et.pdf](http://www.hospiz-und-palliativmedizin.de/fileadmin/download/Schriftenreihe/et.pdf)

**Seidel, T.:** Der Einsatz von Magensonden (PEG-Sonden) zur künstlichen Ernährung in der letzten Lebensphase, Eine rechtsmedizinische Studie, Hrsg. Prof. Dr. med. K. Püschel, Verlag Dr. Kovac, 2008

**Volkert, D. u.a.:** Leitlinien Enterale Ernährung der DGEM und DGG, in: Aktuel Ernaehr Med 2004; 29; 198-225  
[www.dgem.de/enteral2.htm](http://www.dgem.de/enteral2.htm)

## **Anmerkungen**

Teile der vorliegenden Broschüre sind mit freundlicher Genehmigung der Veröffentlichung der Division of Geriatric Medicine, Ottawa Hospital, Ottawa Ontario, Canada, 2001/2008 „Making Choices: Long Tem Feeding Tube Placement in Elderly Patients“ bzw. der deutschen Übersetzung „Entscheidungshilfe bei Ernährungssonden“ der Tropenlinik Paul-Lechler-Krankenhaus Tübingen entnommen.

Zur besseren Lesbarkeit beschränken wir uns im Text auf die männliche Schreibweise.

[www.hamburg.de/pflege](http://www.hamburg.de/pflege)