

Die enterale Ernährung mittels Sonde ist eine in zweifacher Hinsicht "künstliche Ernährung". Im Unterschied zur natürlichen Ernährung, wird hierbei eine industriell produzierte Nährlösung direkt in den Magen oder Dünndarm eingeleitet. Diese Ernährungsform wird in stark zunehmendem Maße bei Alterskranken und schwerstpflegebedürftigen Menschen praktiziert. Da der Zeitaufwand für eine ausgewogene und ausreichende natürliche Ernährung, die den verschiedenen Gebrechen alter Menschen Rechnung trägt, um ein mehrfaches höher sein kann, als der für die künstliche Ernährung, besteht die Gefahr diesen bequemerem Weg ungeprüft zu befürworten und diese Menschen bis zum Tode ausschließlich über PEG-Sonde zu ernähren. Ethisch-rechtlich ist diese Praxis sehr bedenklich, auch lässt sie sich nicht mit der Philosophie unseres Hauses vereinbaren. Die nachfolgenden Richtlinien sind darum für alle Mitarbeiter und Ärzte unserer Einrichtung verbindlich.

Indikation:

1. Langfristige Sondenernährung über eine PEG bedarf in jedem Falle einer medizinischen Begründung und sorgfältigen Überprüfung der Ursachen. Geprüft werden muss, ob natürliche Ernährung durch geduldige Hilfestellung und ein appetitanregenderes Angebot oder andere individuelle Maßnahmen, sicher gestellt werden kann. Personal-/Zeitmangel oder Lieblosigkeit dürfen kein Grund für Sondenernährung sein.
Für die systematische Vorgehensweise siehe *Standard Essverweigerung*
Für Bewohner die einer zeitintensiven Hilfestellung bedürfen, hat das Heim die im *Hauskonzept* beschriebene Regelung getroffen.
2. Wird bereits Sondenernährung über eine PEG durchgeführt, muss die Indikation für die Weiterführung in regelmäßigen Abständen geprüft werden!
Sofern eine der u.a. Fragen mit "Ja" beantwortet werden kann, sollte sich der behandelnde Arzt veranlasst sehen, möglichst gemeinsam mit dem Betroffenen/ Angehörigen/ rechtl. Vertreter sowie zuständigen Pflegekräften die Fortführung dieser Ernährung zu überdenken und ggf. ihre Beendigung zu veranlassen.

- 1) Hat sich der Zustand des Betroffenen verbessert, so dass er mit angemessener Hilfestellung wieder normal essen könnte?
- 2) Treten vermehrt Komplikationen wie z.B. Durchfälle, Erbrechen oder Aspiration auf, die den Betroffenen sichtbar quälen und schwächen?
- 3) Bleibt der Zustand über Wochen unverändert, und besteht keine Aussicht auf Besserung (z.B. bei Patienten im apallischen Syndrom)?
- 4) Verschlechtert sich der Zustand dieses Menschen, so dass mit einer weiteren künstlichen Ernährung allenfalls ein Siechtumsprozess verlängert würde?
- 5) Äußert oder signalisiert der Betroffene Abneigung gegen die Sondenernährung?

Lebensqualität

Wenn eine PEG-Sonde liegt, muss dies nicht das Ende jeder normalen Ernährung sein. Bewusstseinsklare Menschen, die bei vorsichtiger Darreichung und geeigneter Lage/Lagerung kleinere Mengen essen und trinken können, sollten regelmäßig Speisen oder Getränke angereicht werden, die sie besonders gerne mögen, s. auch Kommentar zu diesem Standard. Die Hilfestellung entspricht im wesentlichen der im Standard *Apoplexie: Schluckstörung*, beschriebenen Vorgehensweise.

Aufklärung und Einwilligung des Patienten (Bewohner)

1. Die Ernährung über eine enterale Sonde ist ein ärztlicher Eingriff in die Körperintegrität und bedarf grundsätzlich der Einwilligung des "informierten" Patienten bzw. des Vertretungsberechtigten. "Zwangsernährung" ist, abgesehen von wenigen Ausnahmen wie sie im Strafvollzugsgesetz geregelt sind, unzulässig.
2. Neben den üblichen Informationen über Wesen, Bedeutung und Tragweite einschließlich möglicher Komplikationen und Risiken, muss der Arzt alternative Behandlungsmöglichkeiten aufzeigen sowie die Konsequenzen, die sich aus einem Verzicht auf Sondenernährung ergeben.
3. Auch Nichteinwilligungsfähige, d.h. Patienten, die Art, Umfang und Konsequenzen der Maßnahme geistig nicht aufnehmen und somit auch nicht gültig entscheiden können, sind ihrem Auffassungsvermögen gemäß über die geplante Maßnahme zu informieren und sollten gefragt werden, ob sie damit einverstanden sind.
4. Bei einem nichteinwilligungsfähigen Patienten ist in jedem Falle zunächst zu eruieren, ob dieser eine Patientenverfügung verfasst hat. Nach dem Urteil des BGH vom 17.3.2003 ist eine Patientenverfügung grundsätzlich rechtsverbindlich und darf nicht unterlaufen werden.
5. Sofern keine Patientenverfügung vorliegt und keine akute Lebensgefahr besteht, muss der Arzt sich bei den Angehörigen dem Rechtlichen Betreuer oder vom Betroffenen Bevollmächtigten nach früher geäußerten Willensbekundungen erkundigen.
Es gilt dann der so ermittelte mutmaßliche Wille des Patienten.

Sondenernährung in Alten- und Pflegeheimen Ethisch-rechtliche Maßstäbe

Kommentar zu einem im Oktober 2004 neu konzipierten Standardentwurf

von Adelheid von Stösser

Seit es die Möglichkeit gibt, Menschen über eine durch die Bauchdecke eingesetzte Magensonde, PEG-Sonde (perkutane endoskopische Gastrostomie), zu ernähren, häufen sich in den geriatrischen Abteilungen und Pflegeeinrichtungen die bedrückenden Bilder künstlich ernährter alterskranker Menschen, denen zumeist nicht einmal mehr kleine Gaumenfreuden angeboten werden. Bei etwa 70 Prozent von den rund 120.000 Patienten, denen in 2003 in der BRD eine PEG-Sonde gelegt wurde, handelt es sich um Alten- und Pflegeheimbewohner. In mehr als 50 Prozent der Fälle waren psychisch bzw. demenzbedingte Gründe ausschlaggebend für das Legen einer PEG. Obwohl gerade bei hochgradig Demenzen die künstliche Ernährung sowohl aus medizinischer als auch ethischer Sicht besonders umstritten ist und es eine relativ eindeutige Rechtsprechung gibt, nimmt unter diesen die Zahl künstlich am Leben erhaltener bzw. am Sterben gehinderter weiterhin zu. Fragt man nach den Ursachen für diese häufige Praxis, stellt sich folgender Zusammenhang dar:

Pflegeproblematik

Nach den bestehenden ethisch-rechtlichen Grundlagen, darf man keinen Menschen verhungern und verdursten lassen, jedoch auch nicht gegen seinen Willen zur Nahrungsaufnahme nötigen oder gar künstlich ernähren. So einleuchtend und allgemein befürwortet diese Grundsätze sind, im Umgang mit demenzkranken alten Menschen sind sie wenig hilfreich. Vor allem bei diesen werden seither serienweise Sonden gelegt. Denn der Demente bleibt selten ruhig sitzen, bis er seine Mahlzeit aufgegessen hat, er kann auch recht aggressiv reagieren, das Essen ausspucken oder den Mund zukneifen, wenn die

Pflegeperson ihn zur Eile antreiben will und ihm etwas nicht passt. Da die organisatorische und personelle Situation in den meisten Einrichtungen selten so ist, dass der Langsamkeit und den Gewohnheiten alterskranker Menschen entsprochen werden kann, gestaltet sich die Essenseingabe regelmäßig zu einer entwürdigenden Situation. Vor allem muss es schnell gehen. Die eine Portion ist noch nicht runtergeschluckt, da wird schon die nächste in den Mund geschoben - bis das große Husten und Würgen anfängt oder der Bewohner signalisiert, er habe nun genug oder sich weigert den Mund aufzumachen. Wer würde das nicht tun? Oder man stellt dem Hilfebedürftigen das Essen hin, ohne sich zu vergewissern, ob er alleine zurecht kommt. Beim Abräumen der noch unangerührten Speisen, heißt es dann nicht selten: "Ach, Sie hatten schon wieder keinen Hunger." "Wer nicht will, der hat schon.", denkt sich die vom Dauerstress abgestumpfte Pflegekraft, räumt rasch den Tisch ab und vermerkt vielleicht noch in der Dokumentation: "Bew. wollte nichts essen.". Wiederholen sich solche Szenen dauert es nicht lange, bis sich Austrocknungs- und Mangelernährungszeichen zeigen, die den Arzt veranlassen, Sondenernährung anzuordnen. Schluckstörungen, Aspirationsgefahr oder anhaltende Essverweigerung, heißt in solchen Fällen die medizinische Begründung. Warum sich der Patient so häufig verschluckt oder den Mund nicht mehr aufmachen will, wird kaum hinterfragt.

Die Sonde löst viele Schwierigkeiten im Pflegealltag auf einmal:

Erstens, können Menge, Kaloriengehalt und Zusammensetzung auf die körperliche Situation genau abgestimmt werden.

Zweitens, entfällt das ungeliebte, zeitintensive "Füttern". Die Verabreichung von Sondennahrung ist dank der Technik und steril abgefüllter Fertignahrung kaum aufwändiger als das Anhängen einer Infusion. (Zu meiner Praxiszeit, in den 70iger Jahren, brauchte man dafür mindestens genauso lange wie fürs "Füttern". Außerdem ist die Pflege bei nasaler Sonde schwieriger, bei Demenzen ohne Fixierung kaum durchführbar, weshalb eine langfristige Sondenernährung in diesen Fällen höchstselten vorkam.)

Drittens, entfällt das Säubern und Umziehen des Bewohners, weil Getränke nicht mehr verschüttet werden können und Essen nicht mehr auf die Kleidung kläckern kann. Er braucht ja nichts mehr zu essen und zu trinken, bekommt ja nun alles über die Sonde.

Viertens, die Angehörigen, die Heimaufsicht, die MDK-Mitarbeiter und Presse können dem Haus nun nicht mehr nachsagen, dass man die Leute für 3000 € im

Monat verhungern und verdursten lässt. "Wohlgenährt" liegen sie in ihren fleckenlosen Betten. Keine Zeichen der Austrocknung, keine unschönen Szenen am Esstisch, keine Krümel im Bett.

Was will man mehr?

Geschmackssache

Nicht ohne Grund hat die Natur den Menschen mit einem Geschmackssinn ausgestattet, und wie jeder weiß, sind die Geschmäcker verschieden. Speisen oder Getränke die bei dem einen vertrautes Wohlbefinden auslösen, können bei einem anderen Ekelgefühle hervorrufen. Ein intakter Geschmackssinn stimuliert den Appetit und trägt somit zur Lebenserhaltung bei. Alte Menschen, die nicht mehr gut kauen können oder Schluckstörungen haben, erhalten häufig pürierte Kost und Breinahrung, die nicht dem gewohnten Geschmack entspricht und nur widerwillig gegessen wird. Auch aus diesem Grunde können sich Aversionen gegen das Essen und die Essenseingabe ausbilden, die schließlich in der völligen Ablehnung enden. Essverweigerung sollte also nicht automatisch als Ausdruck von Lebensüberdruß gewertet werden. In vielen Fällen wäre sie alleine dadurch vermeidbar oder revidierbar, würde dem Geschmack des Betroffenen entsprochen.

Wie der Standard Essverweigerung, so zielt auch dieser darauf ab, dass zunächst einmal die Gründe für eine Nahrungsverweigerung oder das häufige Verschlucken ermittelt werden, insbesondere das Nahrungsangebot und die Art der Darreichung, bevor überhaupt an Sondenernährung gedacht wird. Wem würde nicht der Appetit vergehen, wenn er ständig etwas essen und trinken müsste, was ihm nicht schmeckt? Ich möchte hier nur kurz daran erinnern, dass es sich in manchen Häusern zum Beispiel eingebürgert hat, allen pflegebedürftigen Bewohnern mit Süßstoff vorgesüßten Milchkaffee zu servieren. Der ein oder andere mag sich mit der Zeit daran gewöhnen, andere rühren dieses Getränk kaum an, und keiner fragt warum. Während sich Heimleiter und Pflegekräfte selbstverständlich zwischendurch mit einer Tasse frisch gebrühtem Kaffee "verwöhnen", setzen sie den Pflegebedürftigen nicht selten Getränke vor, die sie selbst angewidert in den Ausguss schütten würden. So gesehen ergeht es dem Sondenernährten vielleicht besser, wenn ihm nicht zwischendurch noch Speisen und Getränke angeboten werden, die er vorher schon nicht ausstehen konnte. Doch ganz geschmacklos ist die Sondenkost auch nicht, wie man von Betroffenen weiß, die sich noch mitteilen können.

Viele klagen über einen undefinierbaren, "komischen" oder künstlichen Geschmack, den sie ständig im Mund haben oder der mit jedem 'Aufstoßen' hoch kommt. Will man diesen Menschen eine kleine Freude machen, braucht man sie nur von einer ihrer früheren Lieblingsspeisen kosten lassen. So erinnere ich mich noch gut an das Gesicht eines etwa 70 jährigen Mannes, den mehrere Schlaganfälle niedergestreckt hatten, der nicht sprechen, nicht essen sich nahezu nicht mehr bewegen konnte, seit rund 1 1/2 Jahren nur noch im Bett lag, teilnahmslos vor sich hin dämmerte und ausschließlich über PEG-Sonde ernährt wurde, als seine Schwester ihm, auf mein Anraten hin, Reibekuchen gebacken hatte. Vorsichtig reichte sie ihm ein Stück mit der Gabel, um ihn daran schmecken zu lassen. Sofort hellten sich seine Gesichtszüge auf und er signalisierte, davon probieren zu wollen. Am Ende hatte er zwei ganze Reibekuchen aufgegessen, mit Apfelkompott, ohne sich ein einziges Mal verschluckt zu haben. Meine einzige Sorge war, dass sich dies nicht mit der Sondenkost vertragen und sich Verdauungsprobleme oder Übelkeit einstellen könnte. Doch er hatte alles gut vertragen. Was bis dahin keiner geschafft hatte, die Reibekuchen zauberten für einen kurzen Moment so etwas wie ein zufriedenes Lächeln auf das Gesicht dieses gequälten Mannes.

Aus ernährungsphysiologischen Gründen besteht keine Notwendigkeit die künstliche Ernährung zu ergänzen, weshalb dies sehr selten nur praktiziert wird. Liegt einmal eine PEG-Sonde, wird in aller Regel jeder Versuch, nebenher auf natürlichem Wege Nahrung anzubieten, unterlassen. Angehörigen wird gesagt, dass dies zu gefährlich sei, und Erstickungsgefahr bestünde. In einzelnen Fällen mag dies berechtigt sein; so käme z.B. niemand auf die Idee, einem bewusstlosen Essen einzugeben. Doch in den meisten anderen Fällen wäre das möglich. Sofern einige elementare Grundregeln beachtet werden, wie sie im Standard *Apoplexie: Schluckstörung* beschrieben sind, kann im Grunde nichts passieren. Wie das vorgenannte Beispiel zeigen will, trägt die ausgewogenste Sondenkost weniger zum Wohlbefinden bei, als eine Speise die schmeckt.

Außerdem: "Der Mensch lebt nicht um zu essen, sondern er isst um zu leben." Und wenn man ihn schon meint künstlich ernähren zu müssen, dann sollte man sich in besonderer Weise dafür verantwortlich fühlen, dass dieses künstlich erhaltene Leben so viele freudige Momente wie möglich haben kann.

Entstellt und essunfähig durch Medikamente

Nicht minder schwierig wie bei Schluckstörungen, die durch Schlaganfall bedingt sind, gestaltet sich die orale Nahrungsaufnahme bei Patienten/Bewohnern die über längere Zeit hochdosiert Neuroleptika eingenommen haben. Man erkennt diese auf den ersten Blick an einem ständig offen stehenden Mund mit einer unnorm dicken, herausquellenden Zunge sowie insgesamt maskenhaft wirkenden Gesichtszügen. Diese allgemein bekannte - entstellende- Nebenwirkung, wäre aus meiner Sicht alleine schon Grund genug, jede Langzeittherapie mit diesen Mitteln aus ethisch, ästhetischen Gründen zu verbieten. Ganz zu schweigen von den sprachlichen Problemen die mit den neurophysiologischen Veränderungen im Mundbereich verbunden sind, sowie den Kau- und Schluckproblemen. Letzteres kann so extrem sein, dass keine Nahrungsaufnahme mehr möglich ist oder ein Großteil des angereichten zum Mund wieder herausläuft oder der Schluckreiz nur noch bei Verschieben des Löffels bis zum Rachen überhaupt ausgelöst werden kann. In solchen Fällen würden auch logopädische Bemühungen wohl nichts mehr bringen. Bei den "Neuroleptikakranken" ist ab einem bestimmten Stadium die gesamte Motorik/Sensorik irreversibel gestört, nicht nur im Mund- und Gesichtsbereich. Man setzt diese Medikamente ein, um seelische Unruhezustände zu behandeln. Am Ende der Behandlung sitzen dann häufig Menschen, die innerlich wie äußerlich gelähmt reagieren, kaum noch etwas aus eigenem Antrieb tun können, keinen Hunger mehr empfinden, auf nichts Appetit haben, nicht mehr Lachen und nicht Weinen können.

Trotz alledem werden Medikamente die solche Zustände verursachen nach wie vor in rauen Mengen verordnet. Ihr Umsatz ist in den letzten Jahren kontinuierlich gestiegen. Und bislang gab es keine Ethikkommission die sich dieser Praxis angenommen hätte.

Es sind keineswegs alleine die Pflegenden oder die Heimbetreiber, denen man hier ins Gewissen reden muss. Bezogen auf ihre therapeutische Verantwortung, sind Ärzte diejenigen, die Demenzkranke in derartige Situationen hineintherapieren, die solche Zustände billigend in Kauf nehmen, und sich hinterher womöglich wie die wahren Lebensretter aufspielen, indem sie Sondenernährung anordnen. Medizinische Therapie darf den Kranken ungestraft an Leib und Seele entstellen, sie darf ihn medikamentös gefügig machen, seinen Gang verunsichern, seinen Willen brechen, jede Lebensfreude

und Antriebskraft lähmen. Jedoch werden die sich aus den negativen Therapieergebnissen ergebenden Problemkreise, nicht etwa den Ärzten angelastet. Die Ärzte stehen da in ihren weißen Kitteln, und stimmen ein, in das allgemeine Klagelied von der unzureichenden Personalsituation und der sinkenden Moral der Pflege. Ihren eigenen Anteil an den Zuständen, in die Alterskranke häufig hineintherapiert werden, wollen sie nicht sehen. Bis heute gibt es dazu keine Studie - denn wer will sich schon gerne selbst ein Armutszeugnis ausstellen.

Dem natürlichen Hunger- und Durst entsprechen

Neben diesen Mechanismen, die in ethisch-rechtlichen Arbeitskreisen bislang zu wenig bedacht wurden, müsste die Ernährungslehre im Hinblick auf Menschen die an der Grenze dieses Lebens stehen, grundsätzlich überdacht werden. Unsere irdische Vita endet nun einmal, früher oder später. Selbst wenn man nicht an ein Weiterleben glaubt, sondern in unserer wissenschaftsgläubigen Zeit denkt, dass der Mensch nach dem Tod nur noch in der Erinnerung einzelner Mitmenschen oder in den Genen seiner Nachkommen weiterlebt, ändert das nichts an der Tatsache, dass jeder sterben muss und das Sterben, wie das Geborenwerden natürlichen Prozessen unterliegt. Zu diesem Prozess gehört zweifelsfrei auch das abnehmende Bedürfnis nach körperlicher Nahrung, analog des abnehmenden Hungers nach Fortführung dieses Lebens: "Ich habe genug. Ich bin satt. Ich mag nicht mehr." Nicht nur bei chronisch kranken, verwirrten oder aus anderen Gründen pflegeabhängigen Menschen, auch bei verhältnismäßig gesunden und selbständigen alten Menschen, kann man das allmählich abnehmende Hunger- und Durstgefühl beobachten. Die Ess- und Trinkportionen werden immer kleiner, die Körperfülle ebenfalls. In den letzten Lebensmonaten eines natürlichen Sterbeprozesses (ohne Infusionen und Sondenernährung), wie ich ihn bei den Großeltern, einer Großtante und im vergangenen Jahr bei meinem 93jährigen Schwiegervater beobachten konnte, isst und trinkt der Mensch vielleicht noch 1/4 der früher gewohnten Menge. "Mehr passt nicht rein.", "Ich bin voll", hört man alte Menschen, aber auch jüngere Sterbende, oft schon nach wenigen Bissen sagen. Als würde der Körper in diesem Stadium der Schwächen und Reduktion, nur noch ganz kleine Mengen an Nahrung und Flüssigkeit verkraften können. Wird diesem Sättigungsgefühl nicht entsprochen, stellt sich Unwohlsein ein. Ähnlich wie bei Sondenernährten,

wenn die Menge zu groß oder in zu schneller Zeit eingegeben wird, lassen sich beim "Überessen": Schweißausbrüche, plötzliche Kreislaufschwäche, permanentes Aufstoßen, Rumoren im Bauch, Blähungen, Übelkeit, Erbrechen, Durchfall oder Verstopfung beobachten.

Das 'allmähliches Austrocknen' auch vorteilhaft sein kann, beschreibt Prof. Student wie folgt:

"Nach allem, was an physiologischen Untersuchungen zu diesem Fragenkomplex bekannt ist, bewirkt die mit der Austrocknung einhergehende Elektrolyt-Verschiebung in der Regel auch, dass die Schmerzschwelle eher angehoben wird und damit auf diese Weise sogar eine Schmerzstillung erreicht werden kann. Hinzu kommt, dass durch die Austrocknung die perifokalen Ödeme von Tumoren oder minderdurchbluteten Areale verringert werden und auf diese Weise Druckerscheinungen (auch Hirndruck) entgegengewirkt wird."

"Des weiteren berichtet er (Student) von Menschen, die unfreiwillig an der Flüssigkeitsaufnahme gehindert wurden (z.B. bei Unglücksfällen in Wüstenregionen), und deren Schilderung von euphorischen Zuständen mit besonders schönen, intensiven Traumerfahrungen. Dies wird durch vermehrte Endorphinausschüttung in der Exsikkose erklärt und erklärt auch die beobachtbare Schmerzreduktion. Weitere Effekte sind die verminderte Diurese, die Reduktion der Magen- und Bronchialsekretion, mit den damit verbundenen Erleichterungen für den Patienten und die allmähliche Bewusstseinstäubung.", beschreibt der Leiter eines Hospiz, Martin Wiegand, die weiteren Ausführungen Students zum Thema. Ich habe diese Passage wörtlich übernommen, weil sie besonders geeignet erscheint, um der allgemeinen Auffassung entgegenzuwirken, nach der es geradezu sträflich, ja unmenschlich, erscheint, Sterbende nicht wenigstens mit Infusionen vor dem Austrocknen zu bewahren.

Auch eine solche völlig natürliche, gesunde Reaktion kann hinter Nahrungsverweigerung, Gewichtsreduzierung und anderen Mangelernährungszeichen stehen.

Anstatt jedoch hier zu differenzieren, attestiert die Mehrzahl der Ärzte dem Menschen der nicht mehr will, ganz gleich wie alt und hinfällig er ist, regelmäßig eine behandlungsbedürftige Depression, einschließlich der

Verpflichtung, Mangelernährungszustände mittels künstlicher Ernährung zu beheben oder zu verhindern. Die undifferenzierte Medizin-Ethik, unklare oder fehlende Richtlinien in den Einrichtungen, sowie die vorhandenen Strukturen in Krankenhäusern und Heimen, lassen den Ärzten an der Basis oft keine andere Wahl, als in den meisten Fällen im Sinne des Grundsatzes "in dubio pro vita" zu entscheiden. So ist es inzwischen übliche Praxis, dass alleine die Feststellung einer Gewichtsabnahme und anderer Mangelernährungszeichen, kombiniert mit der Erklärung des Pflegedienstes, dass der Kranke nicht essen will, ausreicht, um eine PEG-Sonde zu begründen. Die Begleitumstände werden nahezu nie geprüft. Lediglich wird der Arzt informiert, dass der Patient/Bewohner zu wenig isst und der Pflegedienst eine ausreichende Ernährung auf natürliche Weise nicht mehr gewährleisten kann. Da es sich dabei zumeist um Demenzkranke handelt, werden die rechtlichen Vertreter vor die Wahl gestellt, den Kranken verhungern zu lassen oder einer Sondenernährung zuzustimmen. Darin erschöpft sich in der Regel die gesamte Aufklärung. Sie dürften lange suchen, um einen Angehörigen oder Vertretungsbevollmächtigten zu finden der - so unter Druck gesetzt - nicht zustimmt.

Bundesweit werden jährlich rund 120.000 PEG - Sonden gelegt. Der größte Teil davon dürfte bei genauerer Betrachtung vor dem beschriebenen Hintergrund indiziert worden sein. Wissenschaftliche Untersuchungen dazu stehen noch aus. Weil Ärzte einerseits nicht zulassen können (dürfen), dass Patienten in den Heimen verhungern und andererseits wenig Einfluss auf die Organisationsstrukturen haben, entscheiden sie sich, gemäß dieses Grundsatzes, grundsätzlich für künstliche Ernährung.

Mir ist bis heute kein Fall zu Ohren gekommen, dass in der letzten Phase des Sterbens, oder wenn sich der Zustand trotz Sondenernährung kontinuierlich verschlechtert und keinerlei Aussicht auf Remission besteht, eine bereits liegende PEG-Sonde entfernt bzw. die künstliche Ernährung eingestellt worden wäre. Bis zum letzten Atemzug wird dem Betroffenen die ausgerechnete Tagesdosis an Nährlösung eingegeben. Die in den Leitlinien des DGEM Papiers gemachten ethisch-rechtlichen Empfehlungen besagen hingegen: *"Das Fortbestehen der Indikation für eine Sondenernährung muss in regelmäßigen Abständen überprüft werden. Der Arzt muss in Situationen, in denen die Indikation (bei Komplikationen, im Sterbeprozess ...) nicht mehr gegeben ist, bereit sein, die Entscheidung für eine Behandlungsalternative*

einschließlich Behandlungsabbruch zu treffen und dies den Vertretungsberechtigten auch nachvollziehbar vermitteln." Ich schlage vor diesen Satz in Großbuchstaben auszudrucken, einzurahmen und gut sichtbar in jedem Arzt- oder Schwesternzimmer aufzuhängen. Damit er sich einprägt und Beachtung findet. Dies erscheint auch deshalb wichtig, weil anzunehmen ist, dass sich der Sterbeprozess unter dieser Behandlung schwieriger und belastender gestaltet. Die Betroffenen selbst können sich dazu selten äußern, man erfährt nicht, ob und wie sie unter diesen Umständen leiden. Erforscht ist bislang noch nur, dass künstliche Ernährung, im Durchschnitt keine Lebensverlängerung darstellt, gegenüber Sterbenden die nicht künstlich ernährt werden. Einige hätten ohne diesen Eingriff vermutlich länger gelebt, wie z.B. mein Schwiegervater, andere werden auf diese Weise in einen jahrelangen qualvollen Siechtumsprozess hineinkatapultiert und sterben am Ende völlig alleine, weil es niemand mitbekommt, wenn es dann soweit ist und das Finalstadium erreicht wurde.

Leitbilder und Handlungskonsequenzen

In den höheren Etagen wird mehr denn je geforscht und geschrieben, empfohlen und beschlossen, doch an der Basis gestaltet sich die Lage von Tag zu Tag schwieriger. An Gesetzen und Empfehlungen mangelt es wahrhaftig nicht. Vielmehr mangelt es an praxistauglichen Regelungen, die so gehalten sind, dass die Mitarbeiter nachlesen können, wie sie in bestimmten schwierigen Situation konkret verfahren sollen. Anders ausgedrückt: Wenn Heimbetreiber wert darauf legen, dass sich die Menschen in ihrem Hause (Bewohner wie Mitarbeiter) wohl fühlen, reicht es nicht, dieses Ziel lediglich in einem übergeordneten Leitbild zu formulieren. Vielmehr müssen die dazu notwendigen Strukturen geschaffen und eine geeignete Verfahrensweise vereinbart werden. Bei der bundesweit üblichen Personaldecke lässt man den Mitarbeitern kaum eine andere Wahl, als in Höchstgeschwindigkeit körperliche Grundversorgungsarbeiten zu verrichten und den Hilfebedürftigen das Essen "einzutrichern". PEG-Sonden stellen unter diesen Umständen eine enorme Pflegerleichterung dar.

Schaut man sich die Leitbilder von Pflegeeinrichtungen an oder auch die ethisch-rechtlichen Leitlinien der DGEM zur enteralen Ernährung, auf die sich diese Standardvorlage im wesentlichen stützt, dann passt vieles nicht zusammen. Anspruch und Wirklichkeit sind in den letzten 10 Jahren nach meiner Beobachtung immer weiter auseinander gegangen. Trotz aller Bemühungen und Empfehlungen von übergeordneter Stelle. Die Papiere kommen unten nicht an. Übergeordnete Empfehlungen, Expertenstandards etc. wurden und werden nicht mit allen Konsequenzen bis hinunter auf die Handlungsebene durchdacht, wie auch das Beispiel der von der DGEM herausgegebenen ethisch-rechtlichen Leitlinien zeigt. Wörtlich steht hier: *"Eine Ernährungssonde darf nicht alleine zum Zwecke der Reduktion des Pflegeaufwands gelegt werden. ... Auch bei liegender PEG sind alle Möglichkeiten einer natürlichen Nahrungszufuhr auszuschöpfen."* Wie will man das jedoch sicherstellen? Empfehlungen dieser Art nutzen gar nichts. Solange Heimleiter/-innen und Pflegemanager/-innen nicht ganz klare Anweisungen, etwa in Form dieses Standards, geben, und geeignete organisatorische Voraussetzungen anbieten können, wird sich nicht das Geringste an der beschriebenen Praxis ändern. Aus rein rechtlichen Gründen besteht dazu keine direkte Veranlassung. Formal gesehen reicht es völlig, wenn Pflegebedürftige ausreichend ernährt und ordentlich versorgt sind. Mehr wird nicht gefordert und mehr wird auch nicht bezahlt.

Geistige Verkümmern und seelisches Verhungern steht bislang auf keinem Qualitätsindex. Vielmehr wird der Mensch in unserer wissenschaftsgläubigen Zeit über seinen Körper definiert, diesem gilt folglich die größte Aufmerksamkeit in Medizin und Pflege. Was ist jedoch, wenn sich dereinst bestätigt, was religiöse und spirituell orientierte Menschen seit jeher glauben?

Auch nach meiner Überzeugung gibt es eine geistige Vita - ein vom Körper unabhängiges geistiges Leben. Abgesehen davon, definiert sich im Grunde doch kein Mensch über seinen Körper, jeder will als Person wahrgenommen und verstanden werden, vor allem im Alter - wenn der Körper mehr Kummer bereitet als Freude. Was bleibt, ist der Hunger nach Austausch, nach sinngebender Beschäftigung, nach Verständnis und Wertschätzung. Doch da die lebensnotwendigen geistigen Nährstoffe wissenschaftlich noch nicht erforscht sind, nicht in Kalorien und Nährwerttabellen vorgegeben werden können, muss man sich hier weniger verpflichtet fühlen. Das Lebenserhaltungsprinzip, wie es heute definiert wird, bezieht sich auf den weitgehend erforschten biologischen Organismus. Diesem und nur diesem

müssen sich, rein rechtlich gesehen Ärzte und Pflegekräfte verpflichtet fühlen. Der Aufrechterhaltung geistig-seelischer Vitalität wird nicht ein Bruchteil an Aufmerksamkeit geschenkt. Wäre es umgekehrt, brauchte es einen Standard wie diesen nicht zu geben, da sich die Probleme nicht in dieser Weise stellen würden.

Gemäß meinem persönlichen Leitmotiv: "Was du nicht willst, dass man dir tu, das füg auch keinem anderen zu.", würde ich, wäre ich Heimbetreiberin, dafür sorgen, dass kein Bewohner aus organisatorischen und finanziellen und personellen Gründen künstlich ernährt werden muss. Dabei schwebt mir ein Hauskonzept vor, bei dem die Bewohner nicht wie im Krankenhaus oder Hotel bedient werden, sondern sich mit all ihren Fähigkeiten aktiv einbringen und dies im Sinne von: "miteinander leben, für einander da sein.". Abgesehen davon, dass sich die Bewohner mit ihren Ideen und Vorstellungen einbringen und zu etwas Nutzen fühlen können, hätte das den Vorteil, dass die Kosten für die Heimpflege gesenkt werden könnten, wovon insbesondere die Bewohner profitieren würden. Wer von uns möchte im Alter nur noch untätig da sitzen müssen, auf die nächste Mahlzeit wartend oder darauf, dass mal eine gestresste Pflegekraft kurz vorbeischaud und ein freundliches Wort spricht? Was wir in den Einrichtungen brauchen, ist eine andere Kultur des Helfens und ein anderes Verständnis von Pflege und Betreuung, so dass Standards wie dieser eines Tages überflüssig werden, weil es gar nicht mehr vorkommt, dass ein Pflegebedürftiger aus organisatorischen Gründen sondenernährt werden müsste. Im Moment ist ein solcher Standard unverzichtbar, will man wehrlose und nichteinwilligungsfähige Pflegebedürftige einigermaßen davor schützen, dass Patientenverfügungen außer Kraft gesetzt werden oder ihr mutmaßlicher Wille in aller Regel dahingehend ausgelegt wird, dass die Zweifelsfallentscheidung "in dubio pro vita" gerechtfertigt erscheint und der Betreffende nunmehr künstlich am Leben erhalten werden muss.

Literatur

Körner U et. al., Ethische und rechtliche Gesichtspunkte der Enteralen Ernährung,
Nachzulesen unter "Leitlinien Enteraler Ernährung - Teil 2" auf der Homepage der Deutschen Gesellschaft für Ernährungsmedizin
<http://www.dgem.de/leitl.html>

Kolb Christian, Nahrungsverweigerung bei Demenzkranken, PEG - Ja oder Nein? , Mabuse Verlag, 2003, weitere interessante Informationen rund um das Thema Sondenernährung finden Sie auch auf der Homepage des Autors
<http://www.nahrungsverweigerung.de/>

Hirsch R.D, Künstliche Ernährung: Lebensqualität ?, nachzulesen und zu beziehen über die Homepage der Bonner Initiative gegen Gewalt im Alter,
www.hsm-bonn.de

Wiegand Martin, Ernährung und Sterben, verschiedene Aufsätze, wissenschaftliche Arbeiten und viele Beispiele aus der Praxis, nachzulesen auf der Homepage des Autors
<http://sonnenlicht.hospiz-bw.de/ernaehrung-02.php>

Schell Werner: Sterbebegleitung und Sterbehilfe (Gesetze, Rechtsprechung, Deklarationen, Richtlinien, Stellungnahmen), Brigitte Kunze Verlag. Auf der Homepage des Autors www.pflegerechtportal.de finden Sie neben weiteren Texten auch interessante Grundsatzurteile und Kommentierungen zum Thema künstliche Ernährung.