

Aus dem Institut für Ethik, Geschichte und Theorie der Medizin  
der Ludwig-Maximilians-Universität München

Direktor: Prof. Dr. G. Marckmann

# Entscheidungen über künstliche Ernährung und Flüssigkeitsgabe bei Patienten mit fortgeschrittener Demenz

Eine Befragung von Pflegekräften in Heimen der stationären  
Altenpflege in München

Dissertation

zum Erwerb des Doktorgrades der Medizin

an der Medizinischen Fakultät der

Ludwig-Maximilians-Universität zu München

vorgelegt von

Anna Felicitas Schuler

aus Heilbronn

2017

Mit Genehmigung der Medizinischen Fakultät  
der Ludwig-Maximilians-Universität zu München

Berichterstatter: Prof. Dr. Dr. Ralf J. Jox

Mitberichterstatter: Priv. Doz. Dr. Peter Reilich  
Priv. Doz. Dr. Katharina Bürger

Mitbetreuung durch den  
promovierten Mitarbeiter Dr. rer. biol. hum. Dipl. psych. Katja Köhlmeyer

Dekan: Prof. Dr. med. dent. Reinhard HICKEL

Tag der mündlichen Prüfung: 06.07.2017



Meiner Familie gewidmet



# Inhaltsverzeichnis

<b>1 Einleitung</b> .....	<b>9</b>
1.1 Theoretischer Hintergrund .....	10
1.1.1 Demenz .....	10
1.1.2 Künstliche Ernährung und Flüssigkeitsgabe bei Demenz .....	15
1.1.3 Therapieentscheidungen über künstliche Ernährung und Flüssigkeitsgabe bei Patienten mit Demenz .....	21
1.1.4 Rechtliche Aspekte von Therapieentscheidungen bei Menschen mit fortgeschrittener Demenz .....	23
1.1.5 Einfluss non-verbaler Kommunikation auf Entscheidungen über künstliche Ernährung und Flüssigkeitsgabe .....	29
1.2 Empirische Untersuchung .....	31
1.2.1 Ziele und Aufgabenstellungen .....	33
<b>2 Methode</b> .....	<b>34</b>
2.1 Mixed-Methods-Design .....	34
2.2 Qualitative Interviewstudie .....	34
2.2.1 Studiendesign .....	35
2.2.2 Stichprobenauswahl .....	35
2.2.3 Leitfaden .....	36
2.2.4 Ablauf .....	36
2.2.5 Durchführung der Interviews .....	37
2.2.6 Transkription .....	37
2.2.7 Auswertung .....	38
2.3 Quantitative Fragebogenstudie .....	39
2.3.1 Studiendesign .....	39
2.3.2 Ziele der Fragebogenstudie .....	39
2.3.3 Fragebogenentwicklung .....	39
2.3.4 Stichprobe .....	41
2.3.5 Erhebung .....	42
2.3.6 Statistische Auswertung .....	42

<b>3 Ergebnisse</b> .....	<b>43</b>
3.1 Qualitative Interviewstudie .....	43
3.1.1 Beschreibung der Stichprobe .....	43
3.1.2 Beschreibungen typischer Situationen bei der Ernährung von Patienten mit Demenz .....	44
3.1.3 Extrahierte Situationsbeschreibungen .....	46
3.1.4 Von der Fallsammlung zum Fragebogen .....	63
3.2 Quantitative Fragebogenstudie.....	65
3.2.1 Beschreibung der Stichprobe .....	65
3.2.2 Hauptergebnisse .....	69
3.2.3 Nebenergebnisse.....	80
<b>4 Diskussion</b> .....	<b>82</b>
4.1 Hauptergebnisse.....	82
4.1.1 Berichtete Verhaltensweisen und deren Häufigkeit .....	82
4.1.2 Interpretation gezeigter Verhaltensweisen durch die Pflegenden .....	83
4.1.3 Einflussfaktoren auf Entscheidungen über künstliche Ernährung und Flüssigkeitsgabe – Bedeutung des Patientenverhaltens .....	86
4.2 Nebenergebnisse.....	89
4.2.1 Häufigkeit der durchgeführten Handlungen .....	89
4.2.2 Bedeutung der PEG und Entwicklung der Anlage von PEG-Sonden über die letzten Jahrzehnte .....	89
4.2.3 Fort- und Weiterbildungsbedarf .....	90
4.2.4 Vergleich christlich-religiöser Träger mit nicht-christlich-religiösen Trägern .....	90
4.3 Limitationen .....	91
4.4 Schlussfolgerungen .....	93
<b>5 Zusammenfassung</b> .....	<b>94</b>
5.1 Hintergrund .....	94
5.2 Methode .....	94
5.3 Ergebnisse .....	94
5.4 Diskussion.....	95
5.5 Fazit .....	95
<b>6 Literaturverzeichnis</b> .....	<b>96</b>
<b>7 Abbildungsverzeichnis</b> .....	<b>104</b>
<b>8 Tabellenverzeichnis</b> .....	<b>105</b>

<b>9 Anhang</b> .....	<b>106</b>
9.1 Unbedenklichkeitsbescheinigung der Ethikkommission .....	107
9.2 Interviewleitfaden Ärzte.....	108
9.3 Interviewleitfaden Pflegende .....	109
9.4 Fragebogen.....	111
9.5 Poster für den Jahreskongress der deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin 2014 .....	117
<b>10 Danksagung</b> .....	<b>119</b>
<b>11 Eidesstattliche Erklärung</b> .....	<b>121</b>





## 1 Einleitung

Durch den langsam fortschreitenden kognitiven und körperlichen Verfall und den letalen Ausgang stellen die Demenzerkrankungen Medizin und Gesellschaft vor komplexe Herausforderungen. Aktuell ist eine Heilung demenzieller Erkrankungen nicht möglich, so dass die Behandlung rein symptomatisch zur Linderung des Leidensdrucks erfolgt. Patienten, die an einer fortgeschrittenen demenziellen Erkrankung leiden, entwickeln früher oder später unter anderem Probleme bei der Nahrungsaufnahme und auch bei der (verbalen) Kommunikation [1]. Werden die Probleme bei der Nahrungsaufnahme so schwerwiegend, dass trotz intensiver pflegerischer Maßnahmen die Gefahr einer Mangelernährung besteht, muss über das weitere Vorgehen entschieden werden. Soll man den Gewichtsverlust tolerieren und auf eine palliative Therapiestrategie wechseln oder soll man die Indikation zur künstlichen Ernährung stellen und versuchen den Ernährungsstatus so zu erhalten? Eine Schwierigkeit besteht bei diesen Entscheidungen darin, dass zu diesem Zeitpunkt der Erkrankung eine klare, verbale Willensäußerung des Patienten in der Regel nicht mehr möglich ist und dieser nicht mehr einwilligungsfähig ist [2]. Betreuer und Mediziner müssen daher eine Entscheidung stellvertretend für den Patienten treffen. Bei stellvertretenden Entscheidungen sollte der Wille des Patienten in Bezug auf eine lebensverlängernde Behandlung führend sein, entweder durch das Heranziehen einer Patientenverfügung oder der Ermittlung des mutmaßlichen Willens [3]. Es bestehen jedoch kontroverse Ansichten darüber, wie aktuelle Verhaltensweisen des Patienten bei der Entscheidungsfindung zu berücksichtigen sind. Ziel ist es in jedem Fall, im Sinne des Patienten zu entscheiden.

Doch wie sind die aktuellen Äußerungen eines Menschen mit fortgeschrittener Demenz (MmfD) theoretisch einzuordnen? Wie gehen Fachkräfte im Alltag mit nonverbalen Verhaltensweisen von MmfD um?

Um diesen Fragen näher zu kommen, möchte ich zunächst eine theoretische Einordnung der nonverbalen Verhaltensäußerungen von MmfD vor dem Hintergrund ihrer krankheitsbedingten kognitiven Einschränkungen und deren Rolle bei Entscheidungen über künstliche Ernährung und Flüssigkeitsgabe vornehmen. Dann werde ich auf unsere empirische Studie eingehen, in der wir die Erfahrungen von Pflegekräften im Umgang mit MmfD untersucht haben.

Im Folgenden werden zunächst demenzielle Erkrankungen, ihre Diagnosekriterien und Differentialdiagnosen sowie verschiedene Krankheitsphasen beschrieben. Es folgt eine Einführung in die Ernährungstherapie und künstliche Ernährung speziell auch bei Menschen mit Demenz, dann eine Erläuterung von Therapieentscheidungen über künstliche Ernährung und Flüssigkeitsgabe bei MmD. Im Anschluss wird auf einige, zum Verständnis wichtige, rechtliche Aspekte eingegangen und zu guter Letzt folgt eine Einführung in die Kommunikation mit MmD.

## 1.1 Theoretischer Hintergrund

### 1.1.1 Demenz

Da zum Verständnis der folgenden Arbeit eine grundlegende Kenntnis demenzieller Erkrankungen und der verschiedenen Krankheitsstadien mit ihren kognitiven und physischen Folgen essenziell ist, wird in diesem ersten Kapitel darauf näher eingegangen.

Die mittlere Lebenserwartung der Bevölkerung steigt nicht nur in den Schwellenländern rasant an, auch in den hoch entwickelten Ländern, mit bereits hoher Lebenserwartung, steigt diese stetig weiter [4]. Damit steigt auch die Prävalenz demenzieller Erkrankungen, da dies Erkrankungen des Alters sind. Die Inzidenz steigt mit zunehmendem Alter an (65-69-jährige: 0,53%; 75-79-jährige: 1,73%; 85-89-jährige: 5,70%; 90 und älter: 12,24%) [5]. Ein weiterer Faktor für die steigende Prävalenz ist, dass die Demenz immer häufiger und früher diagnostiziert werden kann. Dies ist unter anderem Folge der Biomarker-gestützten Frühdiagnostik, welche eine valide in-vivo Quantifizierung der für die Alzheimererkrankung typischen Amyloid-Plaques ermöglicht und so eine Diagnose schon in gering symptomatischen Stadien erlaubt [6]. Weltweit litten 2015 nach Schätzungen der Weltgesundheitsorganisation und Alzheimer's Disease International circa 46,8 Millionen Menschen an einer demenziellen Erkrankung [5]. In Deutschland wurde im Jahr 2016 die Zahl der an Demenz Erkrankten auf über 1,6 Millionen geschätzt, es wurden jährlich circa 300.000 Neuerkrankungen gezählt. Bei den über 65-Jährigen lag 2014 die Prävalenz demenzieller Erkrankungen bei 9,08% [5]. Frauen sind häufiger betroffen als Männer [7], da jene älter werden und das wachsende Lebensalter als Hauptrisikofaktor für das Erkranken an einer Demenz gilt [5]. Prognosen der deutschen Alzheimer Gesellschaft lassen einen weiteren Anstieg der Erkrankten erwarten, so ist bis zum Jahr 2050 mit über drei Millionen Demenzkranken zu rechnen. Einige neuere Studien lassen auf Grund der verbesserten Lebensbedingungen, besserer Bildung, vermehrter Bewegung und gesünderem Ernährungsverhalten auf einen Rückgang des Neuerkrankungsrisikos hoffen, so dass möglicherweise die Zunahme der Erkrankten nicht so steil sein wird wie die demographische Entwicklung es vermuten lässt [5]. In Abbildung 1 ist die Prognose der Entwicklung demenzieller Erkrankungen dargestellt. Mit dem Fortschreiten der Krankheit nimmt die Pflegebedürftigkeit der Patienten stark zu. Daher wird in bis zu 80% der Fälle eine Unterbringung in einem Alten- oder Pflegeheim nötig [8].

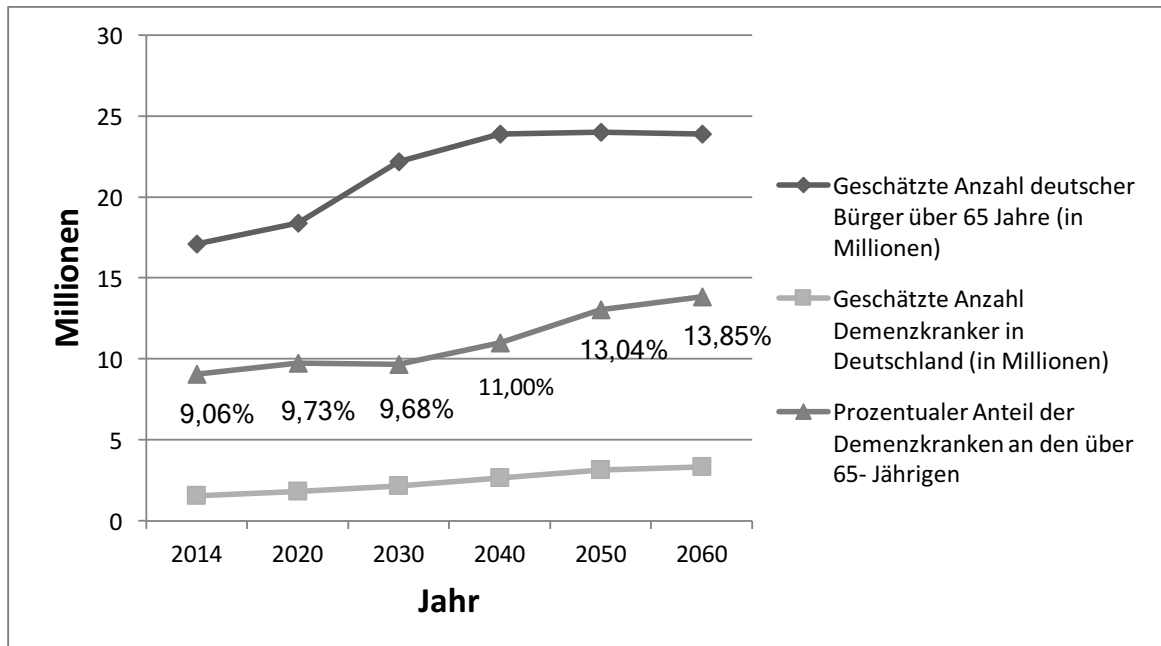


Abb. 1: Prognose der Entwicklung der Zahl der Demenzkranken zitiert nach [5]

Unter Demenz versteht man die alltagsrelevante Beeinträchtigung von Gedächtnisleitungen in Kombination mit dem Abbau höherer Hirnleistungen [9]. Wichtig ist die Unterscheidung zwischen dem klinischen Syndrom und den dafür ursächlichen Erkrankungen. Um reversible Formen der Demenz nicht zu übersehen, ist eine ausführliche Diagnostik unumgänglich.

Die Diagnosekriterien für eine Demenz nach den von der Weltgesundheitsorganisation (WHO) herausgegebenen Diagnoseklassifikationskriterien, den International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems (ICD-10), werden in Box 1 dargestellt.

**ICD-10-Definition: Demenz** (ICD-10-Code: F00-F03) ist ein Syndrom als Folge einer meist chronischen oder fortschreitenden Krankheit des Gehirns mit Störung vieler höherer kortikaler Funktionen, einschließlich Gedächtnis, Denken, Orientierung, Auffassung, Rechnen, Lernfähigkeit, Sprache, Sprechen und Urteilsvermögen im Sinne der Fähigkeit zur Entscheidung. Das Bewusstsein ist nicht getrübt. Für die Diagnose einer Demenz müssen die Symptome nach ICD über mindestens 6 Monate bestanden haben. Die Sinne (Sinnesorgane, Wahrnehmung) funktionieren im für die Person üblichen Rahmen. Gewöhnlich begleiten Veränderungen der emotionalen Kontrolle, des Sozialverhaltens oder der Motivation die kognitiven Beeinträchtigungen; gelegentlich treten diese Syndrome auch eher auf. Sie kommen bei Alzheimer-Krankheit, Gefäßerkrankungen des Gehirns und anderen Zustandsbildern vor, die primär oder sekundär das Gehirn und die Neuronen betreffen.

**Box 1: ICD-10-Definition der Demenz**

Dem Symptomkomplex einer Demenz können unterschiedliche Krankheitsbilder zugrunde liegen. Wichtig ist unter anderem die Abgrenzung primärer Demenzerkrankungen gegenüber rein symptomatischen, sekundären Demenzen, welche zum Teil auch reversibel sind [10]. Die häufigsten Krankheiten in den westlichen Ländern sind die degenerative Demenz vom Alzheimer Typ und die vaskuläre Demenz [11]. Die verschiedenen Demenzformen müssen nicht isoliert auftreten, sondern

können auch gemeinsam und überlappend vorkommen. Auf die Stadien des demenziellen Syndroms wird im darauf folgenden Abschnitt eingegangen.

**Differentialdiagnostisch** muss eine Abgrenzung von Erkrankungen wie Normaldruckhydrozephalus, Chorea Huntington, Creutzfeld-Jakob-Krankheit, AIDS-Demenz oder Demenz bei Alkohol- oder Drogen-Abusus erfolgen. Auch raumfordernde Prozesse müssen ausgeschlossen werden.

Wichtig ist im klinischen Alltag auch die Abgrenzung der Demenz von syndromal ähnlich in Erscheinung tretenden Erkrankungen wie Depressionen (mit depressiver Pseudodemenz) und Delir. Allerdings können diese Erkrankungen auch komorbid mit einer demenziellen Erkrankung auftreten.

Die Depression ist ein affektives Syndrom, charakterisiert durch niedergedrückte Stimmung, Antriebsminderung, Interessenlosigkeit, reversible kognitive Störungen (Denkverlangsamung, Aufmerksamkeits- und Konzentrationsstörungen etc.) sowie häufig körperlich-vegetative Störungen [12]. Depressionen werden sehr häufig nicht als solche erkannt, insbesondere bei älteren Patienten.

Das **Delir** ist eine akute hirnorganische Störung mit Bewusstseins- und Orientierungsstörungen sowie kognitiven Beeinträchtigungen [13]. Es tritt oft als Entzugssymptom auf, aber auch häufig bei älteren Menschen und kann unterschiedliche Ursachen haben, z.B. Infektionen, Exsikkose oder Polypharmazie. Ein delirantes Syndrom tritt häufig auch postoperativ auf. Eine vorliegende Demenz oder eine bestehende Hirnschädigung begünstigen die Entstehung eines Delirs [14]. Ein Delir muss nicht, wie vom Alkohol-Entzug bekannt, immer hyperaktiv sein, es treten auch hypoaktive Formen des Delirs auf.

In Tabelle 1 werden die wichtigsten Differentialdiagnosen der Demenz dieser gegenüber gestellt.

Tab. 1: Syndromale Differentialdiagnosen der Demenz [18]

	<b>Demenz</b>	<b>Delir</b>	<b>Depression</b>
<b>Beginn</b>	schleichend	plötzlich	meist langsam
<b>Tagesschwankungen</b>	kaum	stark: luzide Intervalle, nachts schlechter	oft abends besser
<b>Bewusstsein</b>	klar	gestört	klar
<b>Kognition</b>	global gestört	desorientiert	meist ungestört
<b>Psychomotorik</b>	meist nicht verändert	gesteigert oder reduziert	eher reduziert
<b>Schlaf-Wachrhythmus</b>	fragmentierter Schlaf	gestört bis zu Inversion	Früherwachen
<b>Affektivität</b>	eher depressiv, Affektinkontinenz	Angst, Schreckhaftigkeit	depressiv
<b>Körperliche Symptome</b>	meist keine	Tachykardie, Schwitzen, Tremor	meist keine

### Krankheitsphasen

Demenzielle Erkrankungen verlaufen schubweise und in Phasen. Die Dauer dieser Schübe und damit der Progress der Erkrankung sind variabel. Häufig wird die Krankheit tabuisiert [4]. So werden im Frühstadium die Symptome nicht selten banalisiert und überspielt, sowohl durch Betroffene als auch

durch deren Angehörige. Betroffene haben Angst, stigmatisiert zu werden. Das führt dazu, dass Demenzen in frühen Stadien oftmals nicht erfasst werden.

Um den Schweregrad beziehungsweise das Stadium eines demenziellen Syndroms einzuschätzen, kann man verschiedene Skalen heranziehen. Eine erste Einschätzung erhält man mit dem Mini-Mental-Status-Examination-Test (MMSE) [15]. Im **MMSE** können maximal 30 Punkte erreicht werden. Zwischen 26 und 20 Punkten spricht man von einer leichten Demenz, zwischen 19 und 10 Punkten von einer mittelschweren Demenz und unter 10 Punkten von einer schweren Demenz.

Auch wird häufig die Global Deterioration Scale (**GDS**) [16] zur Schweregradbeurteilung einer Demenz herangezogen [10]. Diese Skala ist siebenstufig aufgebaut von (1) „keine Leistungseinbußen“ bis (7) „sehr schwere kognitive Leistungseinbußen“. Erhoben wird durch Fremdbeurteilung im Anschluss an eine klinische Befragung. Da diese Skala den phasenhaften Verlauf der Erkrankung gut verdeutlicht, ist diese in Tabelle 2 dargestellt. Alternativ zur GDS kann auch die Clinical Dementia Rating Scale (**CDR**) [17] zur Beurteilung des Erkrankungsstadiums herangezogen werden [10]. Diese Skala ist in sechs Bereiche unterteilt (Gedächtnis, Orientierung, Urteils- und Problemlösefähigkeiten, berufliche und soziale Fähigkeiten, häusliche Fähigkeiten und Eigenversorgung). Bewertet werden kann in vier Stufen von (0) „unbeeinträchtigt“ über (0,5) „fraglich“ und (1) „leicht“ bis zu (3) „schwer“. Speziell für die fortgeschrittenen Stadien des demenziellen Syndroms kann auch das Functional Assessment Staging (**FAST**) [18] angewendet werden. Hier werden vor allem Alltags- und Eigenversorgungsfähigkeiten abgefragt [10].

Tab. 2: Global Deterioration Scale (GDS) nach Reisberg [16]

Stadium	Klinische Merkmale
1	<b>Keine kognitiven Leistungseinbußen</b> Keine subjektiven Hinweise auf ein Gedächtnisdefizit. Im klinischen Interview wird kein Gedächtnisdefizit evident.
2	<b>Zweifelhafte kognitive Leistungseinbußen</b> Subjektive Klagen über Defizite, am häufigsten in nachfolgenden Bereichen: (a) vergisst, wo vertraute Gegenstände abgelegt wurden, (b) vergisst früher gutbekannte Namen. Keine objektiven Zeichen eines Gedächtnisdefizits im klinischen Interview. Keine objektivierbaren Defizite im Beruf oder im sozialen Umfeld. Angemessenes Verhalten unter Berücksichtigung der Symptomatik.
3	<b>Geringe kognitive Leistungseinbußen</b> Erste eindeutige Defizite manifestieren sich in mehr als einem der nachfolgenden Bereiche: (a) Die/Der Patient/in kann sich an einem fremden Ort nicht zurechtfinden, (b) Mitarbeiter(innen) bemerken die reduzierte Arbeitsleistung, (c) Freunde und Bekannte bemerken Wortfindungsstörungen und Schwierigkeiten, die Namen von Bekannten zu erinnern, (d) die/der Patient/in behält nur einen geringen Teil einer gelesenen Textpassage, (e) die/der Patient/in kann sich deren Namen bei der Vorstellung neuer Personen schlechter merken, (f) die/der Patientin verlegt oder verliert Wertgegenstände, (g) während der klinischen Testung wird ein Konzentrationsdefizit evident. Objektive Gedächtnisdefizite lassen sich nur in einem ausführlichen klinischen Interview bzw. in psychometrischen Tests finden. Verringerte Leistungsfähigkeit im Beruf oder im sozialen Umfeld. Die/Der Patientin beginnt, Defizite zu verleugnen. Geringe bis mittelgradige Angst begleitet die Symptome.

4	<p><b>Mäßige kognitive Leistungseinbußen</b></p> <p>Im sorgfältig durchgeführten klinischen Interview manifestieren sich eindeutige Defizite in folgenden Bereichen: (a) Kenntnis aktueller oder kurz zurückliegender Ereignisse, (b) Erinnern des eigenen Lebenslaufs, (c) Konzentration bei den Aufgaben mit seriellen Subtraktionen, (d) Fähigkeit, sich an unbekanntem Orten zurechtzufinden oder mit Geld umzugehen, usw.</p> <p>Meist keine Defizite in nachfolgenden Bereichen: (a) Orientierung zu Zeit und Person, (b) Wiedererkennen vertrauter Personen und Gesichter, (c) Fähigkeit, sich an bekannten Orten zurechtzufinden.</p> <p>Unfähigkeit, komplexe Aufgaben durchzuführen. Das Verleugnen von Defiziten ist die dominierende Abwehrstrategie. Der Affekt verflacht, und die/der Patient(in) beginnt, Situationen mit höheren Anforderungen zu vermeiden.</p>
5	<p><b>Mittelschwere kognitive Leistungseinbußen</b></p> <p>Die/Der Patientin kann ohne fremde Hilfe nicht mehr zurechtkommen. Sie/Er kann sich während des Interviews kaum an relevante Aspekte seines Lebens erinnern, z. B. an die Adresse, die langjährige Telefonnummer, die Namen naher Familienangehöriger wie die der Enkel oder den Namen der Schule, die sie/er zuletzt besucht hat. Häufig besteht Desorientierung zur Zeit (Datum, Wochentag, Jahreszeit etc.) oder zum Ort.</p> <p>Eine gebildete Person kann Schwierigkeiten haben, beginnend bei 40 in Viererschritten oder beginnend bei 20 in Zweierschritten rückwärts zu zählen. Patienten dieses Stadiums erinnern allerdings noch einige Fakten, die sie selbst oder andere betreffen. Sie erinnern ihren Namen ebenso gut wie den des Ehepartners oder der Kinder. Sie brauchen keine Hilfe beim Toilettengang oder Essen, können aber Schwierigkeiten bei der Auswahl situationsgerechter Kleidung haben (z. B. wählen sie oft Hausschuhe für den Waldspaziergang).</p>
6	<p><b>Schwere kognitive Leistungseinbußen</b></p> <p>Die/Der Patient kann gelegentlich den Namen des Ehegatten vergessen, von dem ihr/sein Überleben abhängt. Keine Kenntnis kurz zurückliegender Ereignisse und eigener Erfahrungen. Lückenhafte Erinnerung an die eigene Vergangenheit. Jahreszeiten und zeitliche Veränderungen werden z. B. nicht mehr wahrgenommen. Sie/Er Kann Schwierigkeiten haben, von zehn bis eins rückwärts zu zählen, gelegentlich sogar beim Vorwärtzählen von eins bis zehn. Benötigt Hilfe bei alltäglichen Verrichtungen, kann z. B. inkontinent werden oder Hilfe benötigen, um sich an bekannten Orten zurechtzufinden. Gelegentlich gelingt es aber auch ohne Hilfe. Der Tag-Nacht-Rhythmus ist häufig gestört. Beinahe immer wird der eigene Name erinnert. Häufig können noch bekannte von unbekanntem Personen unterschieden werden.</p> <p>Persönlichkeitsveränderungen und Gefühlstörungen treten in den Vordergrund. Sehr variabel ausgeprägte Störungen sind: (a) Verfolgungsgedanken, z. B. wird der Betreuungsperson Betrug und Diebstahl unterstellt oder mit imaginären Personen oder dem eigenen Spiegelbild gesprochen, (b) Zwangssymptome, z. B. wird ständig ein und derselbe Gegenstand gereinigt, (c) Angstsymptome. Unruhe und aus der Vergangenheit nicht bekanntes aggressives Verhalten können auftreten, (d) fehlender Willensantrieb, z. B. kann erwünschtes Verhalten nicht mehr in die Tat umgesetzt werden, weil der Gedankengang dazu nicht mehr lange genug im Kopf behalten werden kann.</p>
7	<p><b>Sehr schwere kognitive Leistungseinbußen</b></p> <p>Häufig totaler Sprachverlust, gelegentlich sind noch sprachliche Automatismen erhalten. Harninkontinenz; sie/er ist beim Toilettengang und Essen auf Hilfe angewiesen. Verlust grundlegender psychomotorischer Fähigkeiten, kann z. B. nicht mehr laufen. Das Gehirn scheint den Körper nicht mehr steuern zu können. Häufig finden sich generalisierte und fokale neurologische Symptome.</p>

Mit dem Fortschreiten der Erkrankung lassen sich die Symptome immer schlechter kaschieren und die Patienten verlieren nach und nach ihre Alltagskompetenz und werden zu Pflegefällen [4]. Probleme treten häufig bei der Kommunikation mit diesen Menschen auf, da sowohl die Sprachstörungen als auch die kognitiven Defizite immer stärker werden. Auch beim Essen beziehungsweise der Nahrungseingabe kommt es meist zu Problemen, sodass über alternative Formen der Ernährung nachgedacht werden muss.

Die vorliegende Arbeit behandelt ausschließlich die Probleme, die nach Verlust der Sprachfähigkeit (Stadium 7) auftreten.

### **1.1.2 Künstliche Ernährung und Flüssigkeitsgabe bei Demenz**

Die von uns durchgeführten Studien setzen sich mit Ernährungsproblemen bei MmD und möglichen Lösungsansätzen auseinander. Im Folgenden werden zunächst die verschiedenen Herausforderungen im Zusammenhang mit der Ernährung Demenzkranker thematisiert. Als ein möglicher Lösungsansatz wird in vielen Studien die künstliche Ernährung demenzkranker Menschen diskutiert. Es wird daher auch auf diese Behandlungsmöglichkeit und ihre Einordnung als pflegerische Basismaßnahme oder ärztliche Therapiemaßnahme näher eingegangen.

#### **Ernährung bei Menschen mit Demenz**

Nahrung spielt eine ganz zentrale Rolle in unserem Leben. Sie ist kulturelle und gesellschaftliche Integration, Freundschaft, Kommunikation und ein wichtiger Aspekt der Lebensqualität. Die **Ernährung** an sich dient dem Aufbau und der Regeneration der Körpersubstanz sowie der Deckung des Energiebedarfs eines Lebewesens. Unter künstlicher Ernährung und Hydratation versteht man die Ernährung eines Patienten, welcher nicht mehr selbstständig essen kann oder will. Die Nahrungsgabe erfolgt hier mittels medizinischer Intervention durch eine Sonde oder einen venösen Zugang.

„Wir leben nicht, um zu essen, sondern wir essen, um zu leben“, sagte schon Sokrates vor über Zweitausend Jahren. Und auch heute noch ist es für die meisten Menschen nur schwer vorstellbar, dass es Lebensphasen gibt, in denen Essen zur Belastung wird [4]. Allerdings gehört das Reduzieren oder gar Einstellen der Nahrungsaufnahme zum physiologischen Sterbeprozess. Bei äußerungsfähigen, größtenteils onkologischen Patienten zeigte sich, dass diese zunehmend auf Nahrung und Flüssigkeit verzichteten, da ihnen dies das Sterben erleichterte [19]. Auch wurde der Sterbeprozess von Patienten, welche die Ernährung reduziert oder gänzlich eingestellt hatten, von Angehörigen als friedlich und würdevoll erlebt. Die Aufnahme von Nahrung und Flüssigkeit kann für den Körper, welcher im Alter nicht mehr so leistungsfähig ist, auch eine Belastung darstellen. Beispielsweise, wenn der Magen mit der zugeführten Nahrung nicht mehr zurechtkommt und diese so Übelkeit, Erbrechen oder Durchfälle verursacht [4, 20]. Im fortgeschrittenen Stadium demenzieller Erkrankungen kommt es sehr häufig zu Problemen bei der oralen Nahrungs- und Flüssigkeitseingabe und zu Gewichtsverlusten [10]. Die Ursachen für eine solche Problematik sind mannigfaltig und reichen von Veränderungen des Geschmacksinns über das Vergessen der Nahrungsaufnahme bis zu einer irreversiblen neurogenen Dysphagie [4]. Diese kann bei allen Formen demenzieller Erkrankungen, vorwiegend in sehr fortgeschrittenen Stadien, auftreten. Durch den medizinischen Fortschritt werden auch demente Patienten immer älter, überleben häufiger Komorbiditäten wie Infektionen und erreichen so fortgeschrittenere Stadien der Erkrankungen. Daher nimmt auch die Zahl der Patienten mit Problemen bei der Nahrungseingabe stetig zu. Doch ist meist unklar, ob der Betroffene nicht essen kann oder nicht essen will. Die Differenzierung fällt Pflegenden und Ärzten oft sehr schwer [19, 21].



MmD leiden häufig vermehrt unter Unruhe, Stress und Angst und haben daher auch einen erhöhten Kalorienbedarf [19]. Vier Stunden Pflege pro Tag und Patient sind für die Gewährleistung einer adäquaten Pflege und ausreichenden oralen Nahrungsaufnahme bei Menschen mit einer fortgeschrittenen Demenz nötig [22]. Hinzu kommt, dass sich Demenzkranke häufig im fortgeschrittenen Stadium verbal nicht mehr eindeutig äußern können [10]. Dadurch treten die nonverbale Kommunikation und die Interpretation des von ihnen gezeigten Verhaltens in den Vordergrund. Auch ist es bei den demenziellen Erkrankungen, im Gegensatz zu anderen neurologischen oder onkologischen Erkrankungen, nicht leicht, eine eindeutig Ursache für die Ernährungsprobleme festzustellen [23]. Nahrungsverweigerung ist eine von vielen Ursachen einer Mangelernährung, diese kann willentlich herbeigeführt werden oder durch einen anderen Umstand bedingt auftreten. Um einen groben Überblick über mögliche Ursachen zu vermitteln ist in Tabelle 3 eine Auswahl häufiger Gründe dargestellt. Diese ist unterteilt in demenzspezifische und unspezifische Gründe.

**Tab. 3: Auswahl an Ursachen für Mangelernährung [19] Nicht demenzspezifisch: Allgemeine, häufige Ursachen für Mangelernährung, auch bei MmD möglich; Demenzspezifisch: Ursachen für Mangelernährung, welche gehäuft bei MmD vorkommen und in Zusammenhang mit der Erkrankung stehen**

<b>Nicht demenzspezifisch[23]</b>	<b>Demenzspezifisch</b>
Gastrointestinale Erkrankungen	Agnosie, Nahrung wird nicht als solche erkannt
Tumore	Apraxie, Bewegungsmuster wie Schlucken, welche zur Nahrungsaufnahme nötig sind, können nicht mehr durchgeführt werden
Medikamentennebenwirkungen	Nicht-Verstehen des Hungergefühls als solches, es wird lediglich eine allgemeines Unwohlsein registriert, eine Differenzierung der Ursachen ist nicht mehr möglich
Angst	Euphorie durch tagelanges Fasten und daher Nicht-Erkennen der Notwendigkeit zu Essen [24, 25]
Depression	
Schmerzen	

Schon 1988 befassten sich Norberg et al. mit der Frage, ob ein Demenzpatient nicht essen kann, nicht essen will [26] oder ob er eventuell nicht mehr erkennt, dass er essen muss [27]. Um überhaupt eine Essensproblematik zu detektieren, benötigt man Instrumente zur Erfassung derselben. Hierfür eignen sich der Body Mass Index (BMI) oder das Mini Nutritional Assessment (MNA) bei MmD nur bedingt. Von größerer Bedeutung ist der Gewichtsverlauf [27]. Ein eher akuter Gewichtsverlust lässt beispielsweise eher auf eine interkurrente Erkrankung schließen, während eine chronische, langsame Abnahme des Körpergewichts auf ein kognitives Defizit im Rahmen der demenziellen Erkrankung hinweist [28]. Blandford et al. haben ablehnendes Essverhalten bei MmD beobachtet, kategorisiert und ein Messinstrument, das Aversive Feeding Behaviour Inventory (AFBI), entwickelt, mit welchem ablehnendes Essverhalten eingeteilt werden kann und aus dem ersichtlich wird, welche therapeutischen Maßnahmen folgen sollten. Dies ist in Tabelle 4 dargestellt.

Tab. 4: Einteilung ablehnenden Essverhaltens; AVBI nach Blandford, G. et al. [27, 29] Übersetzung Kolb, C. [27] In der ersten Spalte sind Verhaltensbeispiele und in der zweiten Zeile Beispiele für Maßnahmen aufgelistet, mit denen auf das Verhalten reagiert werden kann.

<b>Direktes ablehnendes Verhalten</b> (Problematik hängt direkt mit der Nahrung bzw. deren Verarbeitung im oberen GI-Trakt zusammen)	<b>Maßnahmen</b>
<p><u>Selektives Verhalten:</u> (Erfordert qualitative Änderung der Ernährung)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Verlangt nach besonderem Essen oder lehnt die Nahrung ab.</li> <li>- Verlangt nach besonderem Essen, probiert es, beklagt sich und isst nicht weiter.</li> <li>- Lehnt verschiedene Speisen ab.</li> <li>- Isst geringe Mengen und lehnt weitere Nahrung ab.</li> <li>- Bevorzugt flüssige Nahrung (mehr als 50 Prozent der Nahrung).</li> <li>- Akzeptiert nur flüssige Nahrung.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Essbiografie erstellen, beliebte Speisen von früher anbieten.</li> <li>- Auf eine appetitanregende Präsentation der Mahlzeiten achten.</li> <li>- Auf veränderte Geschmacksempfindung reagieren, z. B. Speisen würzen, kann auch etwas Zucker auf Wurst sein - Kreativität.</li> <li>- Anbieten von Snacks und Zwischenmahlzeiten, bei Bedarf auch nachts (Fingerfood).</li> <li>- Bei längerer Mahlzeiteneinnahme auf die Temperatur des Essens achten.</li> </ul>
<p><u>Oropharyngeale Dysphagie:</u> (Fehlende orale neuromuskuläre Koordination beim Kauen und Schlucken)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Öffnet den Mund nur bei direktem Kontakt mit dem Löffel.</li> <li>- Presst die Lippen zusammen.</li> <li>- Hält den Mund fest verschlossen und beißt die Zähne zusammen.</li> <li>- Ständige Zungen- und Lippenbewegungen verhindern die Nahrungsaufnahme.</li> <li>- Nimmt die Nahrung in den Mund und stößt sie wieder aus.</li> <li>- Nimmt Nahrung auf, aber schluckt sie nicht.</li> <li>- Nimmt Nahrung auf, aber schließt nicht den Mund; Nahrung fließt aus dem Mund.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Weiche Kost, evtl. Breikost und Getränke anbieten.</li> <li>- Reichen von kleinen mundgerechten Portionen, aber groß genug um zu fühlen, dass Essen im Mund ist.</li> <li>- Kleine Löffel verwenden.</li> <li>- Genügend Zeit für jeden Bissen geben. Er soll komplett geschluckt sein, bevor der Nächste gereicht wird.</li> <li>- Freundliche verbale Aufforderungen, „kauen“, „schlucken“, „Mund auf machen“.</li> </ul>
<b>Indirektes ablehnendes Verhalten</b> (Problematik entsteht durch die Folgen der Demenz oder das umgebende Millieu)	<b>Maßnahmen</b>
<p><u>Ablehnendes Verhalten:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Wendet den Kopf zur Seite.</li> <li>- Hält die Hände abwehrend vor den Mund.</li> <li>- Schiebt den Löffel weg.</li> <li>- Schlägt nach dem Pflegenden.</li> <li>- Wirft mit dem Essen.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Selbstständigkeit fördern mit Fingerfood.</li> <li>- Anwesenheit von Bezugsperson oder vertrauter Person bei den Mahlzeiten.</li> <li>- Benutzen von verbalen Anweisungen; deutliche Beschreibung des angebotenen Essen, insbesondere bei püriertem Essen. Benutzen eines freundlichen aber auch überzeugenden Umgangston.</li> <li>- Diplomatische Haltung, d. h. verhindern von Konfrontationen, wenn demenzerkrankte Person nicht essen möchte, nach einiger Zeit noch einmal probieren.</li> <li>Immer das Gefühl geben, dass er/sie selber</li> </ul>

	<p>entschieden hat.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Unterstützung durch Gesellschaft beim Essen, z.B. andere Bewohnern/ Patienten, Pflegepersonal, ehrenamtliche Helfer, Angehörige.</li> <li>- Zulassen von „ungewohntem " Essverhalten. Selber essen ist wichtiger als saubere Kleidung.</li> </ul>
<p><u>Allgemeine Dyspraxie/Agnosie:</u> (Globale kognitive Defizite, Verwirrtheit, fehlende Konzentration)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Muss verbal zum Essen gedrängt werden.</li> <li>- Isst mit den Fingern statt mit Besteck.</li> <li>- Unfähig mit Besteck zu essen.</li> <li>- Spielt mit dem Essen herum, ohne zu essen.</li> <li>- Spielt ständig, statt zu essen.</li> <li>- Versucht nicht Essbares zu essen.</li> <li>- Läuft während des Essens vom Tisch weg.</li> <li>- Beachtet die Nahrung nicht.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Auf eine stressfreie Umgebung beim Essen achten. Lärm oder andere vom Essen ablenkende Störungen sollten auf ein Minimum reduziert werden.</li> <li>- Die Gänge einzeln präsentieren, um eine Überforderung zu vermeiden.</li> <li>- Eine Pflegeperson sollte während der gesamten Mahlzeit bei dem Betreuten bleiben und Störungen vermeiden, gegenüber auf Augenhöhe sitzen, auf Augenkontakt achten.</li> <li>- Bei unruhigen Patienten immer wieder kleine Snacks anbieten (Eat by walking).</li> <li>- Bei Apraxie die Bewegungen beim Patienten führen. Übernahme der Bewegung erst, wenn erkennbar ist, dass sie für den Patienten nicht möglich ist.</li> </ul> <p>Achten auf:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- nonverbale Kommunikation</li> <li>- gute Lichtverhältnisse und Kontraste, beispielsweise kein weißer Teller</li> </ul>
<p><u>Pharyngoösophageale Dysphagie:</u> (Nahrung gelangt in die Luftwege)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Hustet oder würgt bei der Nahrungsaufnahme.</li> <li>- Hat gurgelnde Stimme.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Bei Dysphagie sollte immer eine Logopädin hinzugezogen werden, welche die Schluckfähigkeit einschätzt oder eine für Kau- und Schlucktraining ausgebildete Pflegekraft.</li> </ul>

### **Künstliche Ernährung: Basisversorgung oder Therapiemaßnahme**

Während die Unterstützung der natürlichen Nahrungsaufnahme und damit auch die Nahrungseingabe über den Mund zur pflegerischen Basisversorgung zählt, wird heute die künstliche enterale und parenterale Ernährung den medizinischen Therapiemaßnahmen zugerechnet [30]. Lange war nicht geklärt, ob nicht sämtliche Formen der Ernährung, auch die künstliche Ernährung, zur pflegerischen Basisversorgung zählen sollten. So wurden viele Patienten mit fraglicher Indikation mit einer Ernährungssonde versorgt [31]. Heute benötigt das Ansetzen oder Weiterführen der künstlichen Ernährung, wie jede ärztliche Maßnahme, zur Rechtfertigung die medizinischen Indikation sowie die Einwilligung des angemessen aufgeklärten Patienten [32]. Dies fußt auf dem allgemeinen Persönlichkeitsrecht, dem Recht auf körperliche Unversehrtheit (Art. 2 Grundgesetz), sowie der Menschenwürde (Art. 1 Abs. 1 Grundgesetz) [33]. So ist künstliche Ernährung entgegen einer rechtlich gültigen Ablehnung durch den Patienten, beispielsweise in einer rechtsverbindlichen Patientenverfügung (PV), eine Form der Körperverletzung. Auch die natürliche Nahrungseingabe

über den Mund kann einer Zwangsmaßnahme gleichkommen, die den Persönlichkeitsrechten des Patienten widerspricht, wenn der Patient widerstrebt [34].

Die Bundesärztekammer hat 2011 in ihren Grundsätzen zur ärztlichen Sterbebegleitung festgehalten, dass der Arzt in jedem Fall für eine Basisbetreuung des Patienten zu sorgen hat [35]. Dazu gehören unter anderem: Menschenwürdige Unterbringung, Zuwendung, Körperpflege, Lindern von Schmerzen, Atemnot und Übelkeit sowie Stillen von Hunger und Durst. Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr sind nicht zwingend. Beispielsweise für Sterbende kann diese eine schwere Belastung darstellen [36]. Jedoch müssen Hunger und Durst als subjektive Empfindungen gestillt werden [35]. Es ist Aufgabe des Betreuers/der Betreuerin, im Sinne des Patienten zusammen mit den Ärzten über das weitere Vorgehen zu entscheiden. Diese Entscheidung wird durch das Vorliegen einer Patientenverfügung sehr erleichtert [4].

Eine weitere Unterscheidung zwischen Sonden- und oraler Ernährung kann mit Bezug auf die Lebensqualität des Betroffenen gemacht werden. So dient die orale Nahrungsaufnahme nicht nur der Stillung des Hungergefühls sondern ist, sofern krankheitsbedingt nicht eingeschränkt, auch mit einem Geschmackserlebnis und der Freude am Essen verbunden. Die künstliche Ernährung hingegen dient durch die Zufuhr von Kalorien, Proteinen und Fetten lediglich der Nutrition des Patienten [37] und kann das Hungergefühl durch die Magenfüllung lindern. Die für die Lebensqualität nicht zu unterschätzenden sozialen und gustatorischen Bedürfnisse des Patienten können hierdurch allerdings nicht befriedigt werden.

### **Formen der künstlichen Ernährung**

Künstliche Ernährung (KE) kann auf zwei verschiedene Arten erfolgen. Zum einen kann die Nahrung enteral, das heißt auf physiologischem Weg durch den Gastrointestinal-Trakt, zugeführt werden. Dies geschieht mittels einer Sonde, welche oral, nasal oder perkutan eingeführt wird. Zum anderen kann die Nutrition parenteral erfolgen. Dabei wird der Magen-Darm-Trakt umgangen und die Nährstoffe werden direkt ins Blut appliziert.

**Enterale Ernährung** - Sie erhält die Struktur und Funktion der Darmzotten und führt zu einer Verbesserung der lokalen Immunität des Darmes im Gegensatz zu einer reinen parenteralen Ernährung [38, 39]. Es gibt folgende Formen enteraler Nutrition:

- Magensonde (orogastrale/nasogastrale Sonde) – ist ein oral oder nasal eingeführter Kunststoffschlauch, der über Pharynx und Ösophagus bis in den Magen vorgeschoben wird. Gastrale Sonden sind aufgrund der Nahrungszufuhr in intermittierenden Boli physiologischer als Duodenal- oder Jejunalsonden, diese wiederum bergen bei kontinuierlicher Nahrungszufuhr ein geringeres Aspirationsrisiko [40].
- perkutane endoskopische Gastrostomie (PEG) – ist ein Katheter, der mit Hilfe eines Endoskops direkt durch die Bauchhaut in den Magen gelegt wird.
- perkutane endoskopische Jejunostomie (PEJ) – ist ein Katheter, analog zur PEG, wird jedoch im Jejunum platziert.

**Parenterale Ernährung** – Im Vergleich zur enteralen Ernährung ist die Komplikationshäufigkeit bei parenteraler Nutrition höher. Es kann zu Infektionen und Anaphylaxien kommen. Außerdem muss die Nahrung aus verschiedenen Komponenten (Glukose, Aminosäuren, Lipide, Vitamine und Spurenelementen) zusammengesetzt und dem Patienten angepasst werden [39]. Parenterale Ernährung kann auf folgenden Wegen erfolgen:

- Periphervenöser Zugang (PVK) – ist eine Venenverweilkanüle, die in einer peripheren Vene, meist am Unterarm, platziert wird.
- Zentralvenöser Katheter (ZVK) – dies ist ein dünner Kunststoffschlauch, der meist in die Vena jugularis interna gelegt und in die Vena cava superior beziehungsweise in den rechten Vorhof vorgeschoben wird.
- Portkatheter (Port) – ist eine subkutan platzierte Kammer mit einer zur Haut weisenden Silikonmembran und einem Kunststoffkatheter. Der Port ist eine spezielle Form des ZVK und hat so Zugang zum venösen System, der dazugehörige Schlauch wird ebenfalls bis in die Vena cava superior beziehungsweise in den rechten Vorhof vorgeschoben.

In Tabelle 5 sind einige Vor- und Nachteile der verschiedenen Ernährungsformen im Vergleich dargestellt.

Tab. 5: Vor- und Nachteile verschiedener Ernährungsformen im Vergleich: [27]

Nasogastrale Sonde		PEG-Sonde		Parenterale Ernährung	
Vorteil	Nachteil	Vorteil	Nachteil	Vorteil	Nachteil
Wenig invasiv	Schlechte Toleranz durch Patient  Oft Fixierung des Patienten nötig	Gute Toleranz durch Patient	Invasive Maßnahme  23,8% Komplikationsrate [41]	auch kurzfristig über periphere Venenverweilkanüle möglich	Hoher Kostenaufwand  Hohes Infektionsrisiko  Patient an Infusion gebunden

Die Leitlinien der Deutschen Gesellschaft für Ernährungsmedizin [42] empfehlen in besonderen Fällen den supportiven Einsatz von PEG-Sonden bei Demenzkranken, auch zur Pflgeerleichterung. Allerdings nur unter der Voraussetzung, dass alle anderen Möglichkeiten einer adäquaten Ernährung erfolglos waren, dass eine klares therapeutisches Ziel und eine medizinische Indikation vorliegen und das der Patient selbst von der Therapie profitiert. Die Leitlinien der European Society for Nutrition and Metabolism („ESPEN Guidelines“) empfehlen keine Sondenernährung bei MmD im finalen Stadium (Empfehlungsgrad C), sagen aber, dass Trink- und in Ausnahmefällen auch Sondenernährung zu einer Verbesserung des Ernährungszustandes des dementen Patienten führt und bei Patienten im frühen und mittleren Stadium in Erwägung zu ziehen sind (Empfehlungsgrad C) [43]. Bei schweren fokalneurologisch bedingten Dysphagien soll eine Sondenernährung, begleitend zur konsequenten Schlucktherapie, so früh wie möglich begonnen werden und bis zum Wiedererreichen einer ausreichenden und sicheren oralen Nahrungsaufnahme fortgeführt werden (Empfehlungsgrad C). Eine Vermeidung von Aspirationspneumonien durch Sondenernährung ist jedoch nicht belegt. Generell wird eine PEG-Sonde dann empfohlen, wenn eine enterale Ernährung voraussichtlich länger als vier Wochen nötig sein wird [43].

### 1.1.3 Therapieentscheidungen über künstliche Ernährung und Flüssigkeitsgabe bei Patienten mit Demenz

Im folgenden Kapitel sollen die ethischen und moralischen Aspekte, die hinter Entscheidungen über künstliche Ernährung und Flüssigkeitsgabe stehen näher beleuchtet werden.

Es gibt keine Evidenz, dass sich die Ernährung über eine PEG-Sonde bei auftretenden Ernährungsproblemen bei Patienten mit fortgeschrittener Demenz positiv auf Lebensdauer oder Lebensqualität der Betroffenen auswirkt [44-47]. Dennoch gibt es Verfechter einer künstlichen Ernährung bei MmD [48] und solche, welche eine Sondenernährung im Falle einer fortgeschrittenen Demenzerkrankung generell ablehnen [45]. Auch die Meinung, dass eine solche Entscheidung für jeden Fall individuell zu treffen ist, ist weit verbreitet [19]. Wir haben die Hypothese, dass der persönliche Hintergrund der Pflegenden, wie zum Beispiel deren Konfession, bei solchen Entscheidungen diese beeinflusst.

Die Entscheidung über die weitere Ernährung, beziehungsweise den Beginn, das Weiterführen oder das Beenden einer künstlichen Ernährung, stellt medizinisch und ethisch eine große Herausforderung dar. In Falle von MmD im fortgeschrittenen Stadium wird dieses von Natur aus sehr heikle Thema noch dadurch verschärft, dass die Entscheidung über lebenserhaltende Maßnahmen nicht durch den Betroffenen selbst getroffen werden kann, sondern stellvertretend durch Betreuer oder Bevollmächtigte gemeinsam mit dem behandelnden medizinischen Fachpersonal, nach dem (vorausverfügten oder mutmaßlichen) Willen des Patienten, getroffen werden muss [3]. Der Stellvertreter kann ein vom Patienten im Voraus bevollmächtigter Angehöriger oder Freund sein, aber auch ein vom Gericht eingesetzter gesetzlicher Betreuer. Der Zeitpunkt, zu welchem eine Entscheidung für oder wider eine künstliche Ernährung getroffen werden muss, ist meist auch emotionsbehaftet und es ist schwierig, sich auf den Entscheidungsprozess zu konzentrieren. So treffen viele Betreuer die Entscheidung unzureichend informiert über Nutzen, Schaden und Konsequenzen der Maßnahme und ihrer Alternativen [49]. Auch kommt es während der Entscheidungsprozesse häufig zu Konflikten zwischen Ärzten, Pflegenden und Angehörigen [50]. Menschen mit fortschreitenden neurodegenerativen Erkrankungen wie Demenz machten in den Jahren 1990-1992 ca. 30% der Patienten aus, denen PEG-Sonden angelegt wurden [44, 47, 51]. Doch in den letzten Jahren kamen vermehrt Zweifel an der Vertretbarkeit dieser Praxis auf und es wurde ein genereller Verzicht auf künstliche Ernährung bei MmD im fortgeschrittenen Stadium diskutiert [46]. Um diese Entscheidung im Einzelfall treffen zu können, müssen die vier **Prinzipien biomedizinischer Ethik** bedacht werden: [47, 52]

- |  |
|--|
| <ol style="list-style-type: none"><li>1. Prinzip des Wohltuns</li><li>2. Prinzip des Nichtschadens</li><li>3. Prinzip der Autonomie</li><li>4. Prinzip der Gerechtigkeit</li></ol> |
|--|

#### Box 2: Prinzipien biomedizinischer Ethik

Diese Prinzipien müssen zunächst einzeln im Hinblick auf die aktuelle Situation interpretiert werden, anschließend muss überprüft werden ob die sich daraus ergebenden Verpflichtungen widersprechen oder kohärent sind. [53] Im Falle eines Widerspruchs muss eine individuelle Abwägung der einzelnen Prinzipien gegeneinander erfolgen, eine Rangordnung dieser ist nicht vorgegeben sondern muss für jeden Einzelfall neu entschieden werden.

Zu 1.) Zunächst ist die Frage zu klären, welche für den Patienten nützlichen Effekte wahrscheinlich erzielt werden können. Die am häufigsten diskutierten Gründe sind: Eine Verlängerung der Lebenszeit, ein Zugewinn an Lebensqualität, das Verhindern von Aspirationspneumonien und die Reduktion negativer Auswirkungen von Mangelernährung [50, 54, 55]. Um einen bestimmten Nutzen für einen Patienten zu bringen, muss eine Maßnahme zunächst einmal grundsätzlich wirksam sein [56]. Dafür gibt es bei all diesen Therapiezielen keine Evidenz für MmD [47]. Trotzdem sind all diese Entscheidungen Einzelfallentscheidungen und es ist durchaus möglich, dass bei einzelnen Patienten unter Umständen mit einem Benefit zur rechnen ist [57]. Jedoch müssen auch die Konsequenzen, die eine Sondenernährung für den dementen Patienten hat, bedacht werden. Dabei geht es nicht nur um die Risiken, die eine Sondenanlage selbst mit sich bringt (Infektionen, Gewebs- und Weichteilverletzungen, Anaphylaxie) [46], sondern auch die physischen und psychischen Auswirkungen einer PEG für den Patienten und sein soziales Umfeld sind zu beachten [31]. Hierbei ist die mechanische Beeinträchtigungen des Betroffenen durch die Sonde zu berücksichtigen. Die Sonde als Fremdkörper im eigenen Körper kann dem dementen Patienten, welcher den Sinn der PEG nicht versteht, Unwohlsein und Angst bereiten [47]. Und da durch die künstliche Ernährung eine ausreichende Energiezufuhr sichergestellt ist, kann die zeitaufwändige orale Nahrungseingabe eingestellt werden. Dabei besteht allerdings die Gefahr der sozialen Isolation und Vereinsamung des Patienten [31]. Außerdem kann es durch die verminderte Nutzung des Mundes zur Atrophie der Muskulatur und zum Austrocknen der Schleimhäute kommen. Dies kann die im fortgeschrittenen Stadium der Demenz bereits vorhandene Sprachproblematik des Patienten zusätzlich verschlechtern, was wiederum seine soziale Ausgrenzung verstärkt. Es ist daher wichtig, den sondenernährten Patienten dennoch in gemeinschaftliche Ereignisse wie das Essen einzubinden und ihm eine ausreichende Mundpflege zukommen zu lassen.

Zu 2.) Mögliche Schäden können zum einen durch die PEG-Sonde (zum Beispiel: Infektion, Okklusion)[45] oder die PEG-Nahrung (beispielsweise Diarrhoe, Emesis) direkt entstehen [58, 59] aber auch indirekt, wenn beispielsweise eine mechanische Fixierung notwendig wird (mit Folge von Stress und Unruhe) [60]. Auch kann der Patient unter dem verringerten interpersonalem Kontakt und dem Wegfallen des Geschmackserlebnisses bei der Nahrungsaufnahme leiden [47]. Auf mögliche Konsequenzen wird im folgenden Abschnitt näher eingegangen.

Zu 3.) Wie oben bereits erwähnt, wird die künstliche Ernährung nicht zu den pflegerischen Basismaßnahmen, sondern zu den medizinischen Maßnahmen gezählt und bedarf damit der Einwilligung des Patienten beziehungsweise seines Stellvertreters [61]. Um bei MmD in fortgeschrittenen Stadium den Patientenwillen zu ermitteln, eignet sich der in Abbildung 2 Kapitel 1.1.4 dargestellte Algorithmus. Eine Entscheidung nach allgemeinen Wertvorstellungen sollte allerdings nur vorgenommen werden, wenn kein mutmaßlicher Patientenwille zu ermitteln ist [47].

„Auch wenn der Patient wegen seiner Demenz nicht mehr fähig ist zu sprechen oder das Gesprochene zu verstehen und auf die Stufe eines Kleinkindes oder gar Säuglings zurückgefallen ist, ist seine Willensäußerung bezüglich Trinken doch gültig. Denn zu trinken ist die lebensbejahende Lebensäußerung, zu der schon Säuglinge fähig sind. Entsprechend erscheint auch ein schwer Dementer berechtigt, diese Lebensbejahung zu verneinen. Ihm dazu die Urteilsfähigkeit abzusprechen, hat niemand das Recht“ [62]. Mit dieser Aussage macht Wettstein, A. deutlich, dass er das non-verbale Verhalten im Bezug auf die Nahrungs- und Flüssigkeitsgabe als autonome Willensäußerung wertet. Dass das aktuelle Verhalten eines nichteinwilligungsfähigen Menschen also den gleichen Stellenwert hat, wie die von ihm zum Zeitpunkt freier Entscheidungsfähigkeit

geäußerten Wünsche. Eine andere Position vertreten Jox et al. [63]: Sie verlangen eine Verbindlichkeit des vorausverfügten Willens. Eine Änderung der Therapie aufgrund des aktuellen Verhaltens, welches als Ausdruck des aktuellen Befindens zu werten ist, muss im konkreten Fall gegen die Autonomie abgewogen werden. Das non-verbale Verhalten als Ausdruck des natürlichen Willens soll klar von der Patientenautonomie abgegrenzt werden. Das Verhalten nichteinwilligungsfähiger Patienten ist lediglich ein Indikator für ihr Wohlbefinden und damit für ihre aktuelle Lebensqualität. Doch was für Verhaltensweisen von MmFD werden bei der Nahrungseingabe typischerweise beobachtet? Wie wird diese nonverbale Kommunikation verstanden und interpretiert? Und welchen Einfluss haben diese auf Entscheidungen in der Ernährungstherapie?

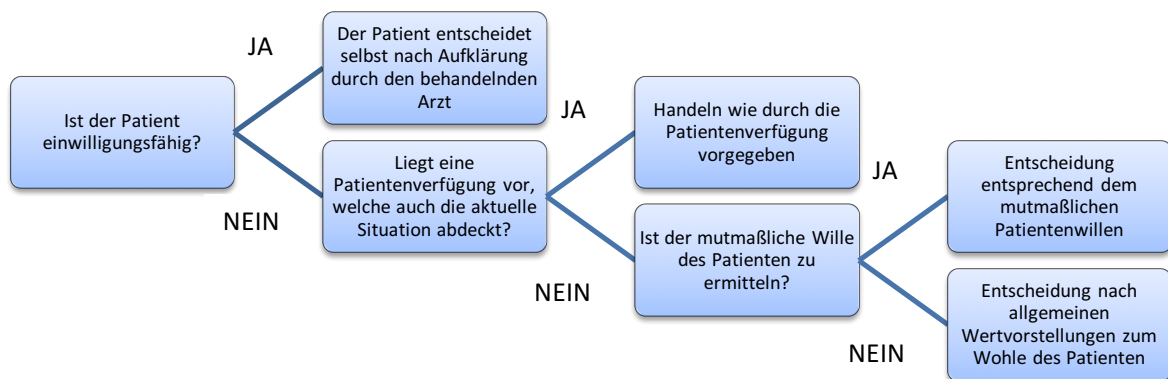
Zu 4.) Das Prinzip der Gerechtigkeit ist auch hier nicht irrelevant. Allerdings besteht in diesem Bereich aktuell kein Ressourcenmangel und es gibt daher auch keine Verteilungsnotwendigkeit.

#### **1.1.4 Rechtliche Aspekte von Therapieentscheidungen bei Menschen mit fortgeschrittener Demenz**

Da es zum Verständnis der Problematik bei Entscheidungen über künstliche Ernährung und Flüssigkeitsgabe auch wichtig ist, die rechtlichen Hintergründe zu kennen und mit einzelnen Begrifflichkeiten vertraut zu sein, wird sich dieses Kapitel mit verschiedenen rechtlichen Aspekten, der Patientenautonomie, der Patientenverfügung, dem mutmaßlichen und dem natürlichen Willen auseinandersetzen.

Zur Ermittlung des Patientenwillen (vgl. Abb.2) muss zunächst festgestellt werden, ob der Patient einwilligungsfähig ist oder nicht [64]. Ist der Patient einwilligungsfähig, entscheidet er selbst nach regelrechter Aufklärung durch den behandelten Arzt. Handelt es sich jedoch um einen nicht-einwilligungsfähigen Patienten, muss zunächst festgestellt werden, ob eine Patientenverfügung vorliegt und wenn ja, ob sie auch gültig ist und die aktuelle Situation abdeckt. Existiert eine gültige Patientenverfügung, muss nach dieser entschieden werden. Liegt keine Verfügung vor oder ist diese auf die aktuelle Situation nicht anwendbar, sind die Behandlungswünsche oder der mutmaßliche Wille des Patienten zu ermitteln (§ 1901a BGB). Wie würde der Patient entscheiden, könnte er dies selbst tun? Ist auch dies nicht möglich, beispielsweise auf Grund fehlender biographische Informationen, muss eine Entscheidung nach allgemeinen Wertvorstellungen zum Wohle des Patienten getroffen werden [2, 64].





**Abb. 2: Algorithmus zur Ermittlung des Patientenwillen beim nicht einwilligungsfähigen Patienten (modifiziert nach [64])**

Eine zentrale Rolle bei Entscheidung über medizinische Maßnahmen spielt die Frage der medizinischen Indikation. Unter **Indikation** versteht man die medizinische Maßnahme, die nach aktuellem Stand der Wissenschaft bei einem bestimmten Krankheitsbild angemessen ist um ein bestimmtes Therapieziel zu erreichen. Unter einem Krankheitsbild ist hier nicht einfach eine Diagnose zu verstehen, sondern eine auf den Einzelfall bezogene Gesamtbetrachtung des Patienten [65]. Stellt sich die Frage einer Therapiezieländerung, beispielsweise im Sinne eines Behandlungsabbruchs (durch Unterlassen oder Beenden einer Therapiemaßnahme, z.B. künstliche Ernährung), ist zunächst die medizinische Indikation zu prüfen. Eine nicht indizierte Maßnahme kann ohne Einwilligung des Patienten beendet werden. Ist die Behandlung jedoch indiziert, muss, wie oben beschrieben, der Patientenwille ermittelt werden [2]. Die Beendigung der Ernährungstherapie im Sinne eines Behandlungsabbruchs ist nach aktueller Rechtslage eine Form der legalen Sterbehilfe. „Ein Arzt ist weder berechtigt noch verpflichtet, einen Kranken um jeden Preis am Leben zu erhalten.“[2] Das Urteil des Bundesgerichtshofs vom 25.06.2010 [66] bestätigt dies und benennt zwei klar definierte Arten **legaler Sterbehilfe**: [2]

1. Behandlungsabbruch; durch Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen auf Wunsch des Patienten. Dies kann sowohl durch Unterlassen als auch durch aktives Beenden einer bereits begonnenen Behandlung erfolgen.
2. „Indirekte Sterbehilfe“; durch symptomlindernde Medikamente welche möglicherweise die Lebenserwartung reduzieren. Die Lebenszeitverkürzung wird in solchen Fällen nicht intendiert, sondern lediglich als Nebenwirkung in Kauf genommen.

**Box 3: Formen legaler Sterbehilfe**

Beide Formen der Sterbehilfe sind nur nach Aufklärung und Einwilligung des Patienten oder des Stellvertreters erlaubt [2].

## Patientenautonomie

John MacFie, ehemaliger Präsident der britischen Gesellschaft für Chirurgie und renommierter Experte im Bereich der Ernährungstherapie und deren ethischer Implikation, definierte 1996 Autonomie als „right to determine his or her own destiny, and (...) the right to choose, the right to know and the right not to be harmed“ [67]. Geht man von dieser Definition der Autonomie aus, so bringt eine neurodegenerative Erkrankung mit Kognitionseinbußen im Verlauf, je nach Art der Erkrankung früher oder später, einen Verlust der Autonomie mit sich [68]. Es wird durch Stellvertreter über einen Patienten entschieden, welcher sich selbst nicht mehr adäquat zu diesem Thema äußern kann und so auch nicht mehr sagen kann, wie er selbst entscheiden würde.

Eine Trennung zwischen der Willensäußerung einwilligungsfähiger und einwilligungsunfähiger Patienten ist wichtig, da nur eine informierte, freiwillige und eigenständige Willensäußerung als autonome Entscheidung angesehen werden kann [63]. Die Fähigkeit, selbstständig und frei zu entscheiden, ist damit eine Grundvoraussetzung für die Autonomie einer medizinischen Entscheidung.

Da die (Patienten-)Autonomie ein zu schützendes Gut ist, muss versucht werden, dem Betroffenen möglichst lange sein Recht auf autonome Entscheidungen zu gewähren und diejenigen Willensäußerungen zu schützen, welche für einen selbstbestimmten Lebensentwurf des Betroffene von Bedeutung sind [63]. Ein Versuch, die Patientenautonomie, auch im Fall der Entscheidungsunfähigkeit durch kognitive Beeinträchtigung, zu erhalten, ist das Erstellen einer Patientenverfügung [69]. Der Deutsche Ethikrat veröffentlichte hierzu 2012 folgende Erläuterung: „Eine Patientenverfügung ist ein Instrument der Selbstbestimmung. Es handelt sich dabei um eine schriftliche Vorausverfügung einer Person, die für den Fall, dass sie ihren Willen in einer relevanten Entscheidungssituation nicht mehr erklären kann, festlegt, welche medizinischen Maßnahmen sie in einem bestimmten gegebenen Fall wünscht oder ablehnt.“ [70] Im Zuge der künstliche Ernährung mittels einer PEG-Sonde bei Demenzkranken wird gegebenenfalls eine körperliche Fixierung angewandt, um die Patienten daran zu hindern, sich selbstständig die PEG-Sonde herauszureißen und so eine adäquate Ernährung unmöglich zu machen [31]. Dies ist eine weitere gravierende Einschränkung der Autonomie des Betroffenen und muss bei der Therapieentscheidung mit bedacht werden.

**Einwilligungsfähigkeit** ist ein rechtlicher Begriff, der die Fähigkeit eines Betroffenen beschreibt, in die Verletzung eines ihm zuzurechnenden Rechtsguts (in diesem Fall Verletzung der körperliche Unversehrtheit nach Art. 2 (2) GG durch eine medizinische Maßnahme) einzuwilligen. Erst hierdurch bleibt der nach den Grundsätzen der medizinischen Heilkunst korrekt durchgeführte ärztliche Eingriff, der sonst eine Körperverletzung darstellt (§ 223 StGB), straffrei (§ 228 StGB) [71]. Vereinfacht formuliert bedeutet dies, dass der Betroffene in der Lage ist, sich nach Aufklärung die Vor- und Nachteile einer ärztlichen Maßnahme bewusst zu machen und abzuwägen sowie darüber freiwillig und eigenständig vernünftig zu entscheiden. „Einwilligungsfähig ist also wer Art, Bedeutung und Tragweite (Risiko) der ärztlichen Maßnahme erfassen kann.“ [72] Um medizinisch und juristisch einwilligungsfähig zu sein, muss ein Patient nach dem **Appelbaum-Konzept** folgende Fähigkeiten besitzen: [73]

1. *Understanding* – der Patient muss fähig sein, den Sachverhalt, über welchen entschieden werden soll, zu verstehen
2. *Appreciation* – der Patient muss fähig sein, den Sachverhalt auch bezüglich seiner Konsequenzen und Risiken zu verarbeiten
3. *Reasoning* – der Patient muss fähig sein, die therapeutischen Alternativen zu bewerten
4. *Choice* – der Patient entscheidet sich nach seinem autonomen Willen

**Box 4: Appelbaum Konzept**

*§630d (1) BGB: Vor Durchführung einer medizinischen Maßnahme, insbesondere eines Eingriffs in den Körper oder die Gesundheit, ist der Behandelnde verpflichtet, die Einwilligung des Patienten einzuholen. Ist der Patient einwilligungsunfähig, ist die Einwilligung eines hierzu Berechtigten einzuholen, soweit nicht eine Patientenverfügung nach § 1901a Absatz 1 Satz 1 die Maßnahme gestattet oder untersagt. (...)*

**Box 5: §630d (1) BGB**

Wichtig ist die Differenzierung zwischen Geschäfts- und Einwilligungsfähigkeit. Denn es ist möglich geschäftsunfähig, aber dennoch einwilligungsfähig zu sein. Um über diagnostische oder therapeutische medizinische Maßnahmen selbst zu entscheiden, ist lediglich die Einwilligungsfähigkeit notwendig.

Die **Geschäftsfähigkeit** dagegen ist die Fähigkeit, selbständig wirksame rechtsgeschäftliche Willenserklärungen abgeben zu können oder zu empfangen. Geschäftsunfähig sind Personen, die das siebte Lebensjahr nicht vollendet haben und Geistesranke, die sich in einem dauernden Zustand der Geisteskrankheit befinden (§104 (1),(2) BGB). Nach § 105 BGB ist die Willenserklärung eines Geschäftsunfähigen nichtig. Ein Geschäftsunfähiger kann aber dennoch einwilligungsfähig sein und so selbstständig über durchzuführende medizinische Maßnahmen entscheiden.

**Patientenverfügung**

Der Patient selbst kann durch eine Vorausverfügung, welche er zu einem Zeitpunkt verfasst hat, an welchem er noch einwilligungsfähig war, auf Therapieentscheidungen Einfluss nehmen. Dies kann auf drei Arten geschehen, welche auch miteinander kombiniert werden können [74].

1. Der Betroffene erstellt eine Patientenverfügung (PV)
2. Der Betroffene benennt einen Bevollmächtigten (Vorsorgevollmacht), welcher damit die Entscheidungsbefugnis für den Patienten (in dessen Sinne) erhält
3. Der Betroffene schlägt einen Betreuer vor (Betreuungsverfügung), welcher vom Richter bei der Ernennung eines Betreuers berücksichtigt werden kann

**Box 6: Möglichkeiten der Einflussnahme auf Therapieentscheidungen für einwilligungsunfähige Patienten**

Eine PV ist die schriftliche Vorausverfügung eines volljährigen, einwilligungsfähigen Menschen für künftige diagnostische und therapeutische Maßnahmen im Falle späterer Einwilligungsunfähigkeit. Treffen im Krankheitsfall die getroffenen Festlegungen auf die dann aktuell bestehende Lebens- und Behandlungssituation zu, gilt die PV als Ausdruck des tatsächlichen Willens und muss befolgt werden [75]. Ein Handeln entgegen dem in der PV geäußerten Willen ist damit strafbar und im Falle einer medizinischen Maßnahme Körperverletzung.

*§1901a (1) BGB Hat ein einwilligungsfähiger Volljähriger für den Fall seiner Einwilligungsunfähigkeit schriftlich festgelegt, ob er in bestimmte, zum Zeitpunkt der Festlegung noch nicht unmittelbar bevorstehende Untersuchungen seines Gesundheitszustands, Heilbehandlungen oder ärztliche Eingriffe einwilligt oder sie untersagt (PV), prüft der Betreuer, ob diese Festlegungen auf die aktuelle Lebens- und Behandlungssituation zutreffen. Ist dies der Fall, hat der Betreuer dem Willen des Betreuten Ausdruck und Geltung zu verschaffen. Eine PV kann jederzeit formlos widerrufen werden.*

**Box 7: §1901a (1) BGB**

Die Vorausverfügungen gelten unabhängig von Art und Stadium der Erkrankung (§1901a (3) BGB), unterliegen aber dennoch Limitationen. So tritt eine PV nur in Kraft, wenn die aktuelle Situation auf eine in der Verfügung geschilderte Situation zutrifft [76]. Bei der Vorsorgevollmacht soll der Bevollmächtigte nach bestem Wissen und Gewissen im Sinne des Patienten entscheiden, aber es ist nicht garantiert, dass dies dann dem tatsächlichen Patientenwillen entspricht [69, 74]. Hier ist es von Vorteil, wenn der Betroffene mit seinem zukünftigen Betreuer ausführlich über seine Wünsche und Lebenseinstellungen spricht. Auch frühzeitige Gespräche zwischen Medizinern, Betreuern und Patient erleichtern die spätere Entscheidungsfindung [77]. Ein Versuch die Vorausverfügungen besser zu implementieren und praxistauglicher zu machen ist das **Advance Care Planning** (ACP) [78].

Beim **ACP** sollen durch regelmäßig angebotene aufsuchende Gesprächsangebote mit professioneller Unterstützung Patientenverfügungen im Sinne eines informed-consent entstehen. Der Patient soll über die möglichen zukünftigen Behandlungen, Konsequenzen und Alternativen ausreichend informiert sein. Es sollen regelmäßige Aktualisierungen stattfinden und die Vorstellungen vor allem auch mit den Angehörigen und Betreuern immer wieder besprochen werden. Ziel ist es eine entscheidungsrelevante PV zu erstellen. Die an der Patientenbetreuung Beteiligten sollen im Umgang mit diesen Verfügungen geschult werden um die Beachtung dieser zu steigern. Studien zeigten, dass durch das ACP die Zahl der vorhandenen und vor allem praxisrelevanten Vorausverfügungen massiv angestiegen ist [78] und auch die Beachtung dieser zugenommen hat [79].

**Box 8: Advanced Care Planning**

2007 hatten, basierend auf Befragungen, 11% der Altenheimbewohner einer deutschen Großstadt, eine PV [80]. Befragungen aus dem Jahr 2012 ergaben, dass bereits 54% der über 65-jährigen [81] über eine PV verfügten. 2013 veröffentlichte die Deutsche Friedhofsgesellschaft eine Umfrage, welche zeigte, dass 35,6% der über 30-jährigen [82] bereits mit einer PV vorgesorgt hatten. Diese Zahlen machen das wachsende Interesse der Menschen an Instrumenten zur gesundheitlichen Vorausplanung deutlich. Meist werden die PV in therapiebegrenzender Absicht eingesetzt [83]. In einer amerikanischen Studie wurde gezeigt, dass nur 75% der medizinischen Behandlungen auch dem im Voraus geäußerten Willen der Patienten entsprachen. In Pflegeheimen war die Zahl der Übereinstimmungen geringer als in Krankenhäusern [84]. In einer anderen Studie wurden Bevollmächtigte befragt, wie zufrieden sie mit ihrer Entscheidung über künstliche Ernährung sind. Weniger als die Hälfte war sich sicher, dass ihr Patient für sich dieselbe Entscheidung getroffen hätte [54].

## **Mutmaßlicher Wille**

„The goal of decision-making is to make the choice that the patient would have made if they had been in a position to make an informed decision.“ [85]

In der medizinischen Praxis sind Fragen nach dem mutmaßlichen Willen eines Patienten wesentlich häufiger als die Frage nach der Handhabung einer PV [86]. Der mutmaßliche Wille ist anzuwenden, wenn der Betroffene selbst nicht mehr einwilligungsfähig ist und keine (auf die aktuelle Situation anwendbare) PV vorliegt. Der mutmaßliche Wille ist rechtlich bindend, eine Zuwiderhandlung ist strafbar.

Der mutmaßliche Wille kann durch die Frage ermittelt werden: „Was würde der betreffende Mensch wollen, wenn er in der Lage wäre, selbst über mögliche diagnostische und therapeutische Maßnahmen zu entscheiden?“ [75]

Zur Ermittlung des mutmaßlichen Willens müssen frühere mündliche oder schriftliche Äußerungen, ethische oder religiöse Überzeugungen sowie sonstige persönliche Wertvorstellungen des Patienten herangezogen werden (§1901a (2) BGB). Die Aufgabe diesen Willen zu ermitteln hat der gesetzliche Vertreter in Zusammenarbeit mit den behandelnden Ärzten und wenn möglich auch mit medizinischem Fachpersonal sowie mit den Angehörigen (§1901b BGB). Die Einbeziehung eines Betreuungsgerichts ist nur im Konfliktfall nötig.

## **Natürlicher Wille**

Der deutsche Gesetzgeber geht von einem erwachsenen Menschen mit einem freien Willen aus. Durch die Fähigkeit zur freien Willensbestimmung ist man geschäfts- und einwilligungsfähig. Befindet sich ein Patient in einem Zustand, welcher seine Geistestätigkeit vorübergehend oder dauerhaft einschränkt, kann es sein, dass er zur Bildung eines freien Willens nicht mehr fähig ist. Der in diesem Zustand geäußerte Wille ist der natürliche Wille. Der natürliche Wille ist ein für rechtliche Zwecke definierter Begriff. Er bezieht sich auf Patienten, welche auf Grund ihrer Erkrankung im Sinne des § 1896 (1) BGB (psychischen Krankheit oder einer körperlichen, geistigen oder seelischen Behinderung) nicht mehr einwilligungsfähig sind und beschreibt deren Wünsche und Bedürfnisse [83].

Der Begriff des natürlichen Willens ist aus zwei Gründen irreführend. Zum einen impliziert der Ausdruck „Wille“ eine aktive, überlegte Entscheidung. Zum anderen schließt „natürlich“, bezogen auf die Natur des Menschen, nicht nur Emotionen und Triebe, sondern auch Freiheit, Rationalität und Autonomie mit ein. Dies sind allerdings Eigenschaften und Fähigkeiten, die ein dementer Mensch nach und nach verliert [83].

Die Verbindlichkeit des natürlichen Willens begründet sich nicht auf dem Prinzip der Autonomie, sondern auf dem ethischen Prinzip der Fürsorge [63]. Behandlungen und Handlungen entgegen dem natürlichen Willen des Patienten sind folglich solange nicht strafbar, wie es dem Wohl des Betreuten dient und der Betroffene durch Unterlassen einen erheblichen Schaden erfahren würde. Es muss zuvor ausgiebig versucht worden sein den nicht mehr zur freien Willensbildung fähigen Patient ohne Druck von der Notwendigkeit der Maßnahme zu überzeugen und es darf keine dem Patienten zumutbare Alternative geben mit welcher er einverstanden wäre. Eine solche ärztliche Zwangsmaßnahme gilt als ultima ratio und kann nur mit Zustimmung des Betreuungsgerichts durchgeführt werden (§ 1906 (3) BGB). Allerdings darf die Therapie dem mutmaßlichen Willen oder der PV nicht widersprechen. Im Patientenverfügungsgesetz selbst wird der natürliche Wille nicht

erwähnt. Die Unterscheidung zwischen freiem und natürlichem Willen spielt aber im Betreuungsrecht, basierend auf dem Fürsorgeprinzip, eine nicht unwichtige Rolle.

Als natürlicher Wille ist das aktuelle Verhalten eines nicht mehr einwilligungsfähigen, in der verbalen Kommunikation eingeschränkten MmD im fortgeschrittenen Stadium zu werten. Der natürliche Wille ist dementsprechend eine Willensäußerung bei fehlender Kompetenz zur freiverantwortlichen Willensbildung [63].

### **1.1.5 Einfluss non-verbaler Kommunikation auf Entscheidungen über künstliche Ernährung und Flüssigkeitsgabe**

Kommunikation stammt vom lateinischen „communicare“ ab, es bedeutet mitteilen, besprechen, teilnehmen lassen, teilen, etwas gemeinsam machen. Dies macht auch die soziale Bedeutung der Kommunikation deutlich [87]. 85% -95% der Patienten mit Alzheimer Demenz (AD) zeigen Sprach- und Kommunikationsprobleme, dies sind nach den Gedächtnisstörungen die zweithäufigsten Symptome dieser Erkrankung [88-90]. Mit dem Fortschreiten der Erkrankung treten bei Patienten mit Demenzerkrankungen immer größere Schwierigkeiten in der Kommunikation auf [87, 91, 92]. „Speech requires the coordination of respiration, phonation (eg. vocal fold vibration), resonance (eg. movement of the soft palate), articulation, and prosody (pitch changes, syllable stress, rate of speaking, etc).“ [90] Dies sind Fähigkeiten, welche mit dem Voranschreiten einer demenziellen Erkrankung nach und nach eingebüßt werden. Doch nicht nur auf Grund von Sprachproblemen wird die verbale Kommunikation mehr und mehr eingeschränkt. Auch die Aufmerksamkeit lässt nach, die Betroffenen können sich das Gesagte nicht mehr merken oder verstehen die Sätze und Worte einfach nicht mehr [93]. Dadurch rückt die nonverbale Kommunikation, die Kommunikation über Mimik, Gestik und Körperhaltung, immer mehr in den Vordergrund [90]. Das nonverbale Verhalten bei Demenzkranken ist die am längsten bestehen bleibende Art der Kommunikation. Orange, J.B. et al. erklären 1994 in einer Veröffentlichung über die Arzt-Patienten Kommunikation bei Patienten mit AD: „Communication involves the exchange of ideas through spoken, written, signed, or nonverbal means (eg. gesture, facial expressions, body posture, touch, smell)“ [90] Kommunikation ist der Austausch von Mitteilungen zwischen verschiedenen Personen. Dies kann verbal, das heißt mit Worten, oder nonverbal, durch Mimik, Gestik, Körperhaltung oder Handlungen erfolgen. Das zeigt, wie auch Paul Watzlawick sagte: „Man kann nicht nicht kommunizieren.“ [94]

Die **Kommunikation** zwischen höher entwickelten Lebewesen ist ein sehr komplexer Vorgang, vereinfacht dargestellt setzt dieser sich aus vier Schritten zusammen [94].

1. Darbietung einer Information durch den Sender
2. Die Aufmerksamkeit des Empfängers richtet sich auf den Sender
3. Der Empfänger versteht die Information
4. Der Empfänger merkt sich die Information

#### **Box 9: Kommunikation**

Nur wenn es möglich ist, all diese Schritte zu durchlaufen, kann eine Kommunikation zu Stande kommen. Kommt es auf einer der Ebenen zu Problemen ist keine reibungslose Verständigung möglich. Dies gilt sowohl für verbale als auch für nonverbale Kommunikation. Eine erfolgreiche Kommunikation zeichnet sich dadurch aus, dass der Empfänger auf die Information reagiert und selbst zum Sender wird [94].

Mit Voranschreiten einer demenziellen Erkrankung wird die Kommunikation auf der Inhaltsebene zunehmend schwerer, im Gegenzug entwickeln die Patienten ein sehr feines Gespür für das Zwischenmenschliche, sie kommunizieren also vor allem auf der Beziehungsebene [93]. Sowohl als Sender als auch als Empfänger ist es in der Kommunikation mit Demenzen daher sehr wichtig auf Tonfall, Mimik, Gestik, emotionalen Ausdruck und Körperhaltung und -sprache zu achten. Denn im Gegensatz zur Kommunikation mit Gesunden transportieren diese nonverbalen Verhaltensweisen die Hauptinformationen [95].

*Stellt man sich beispielsweise einen dementen Patienten vor, welcher in harschem Tonfall von einer Pflegekraft angesprochen wird. Dieser wird der Pflegerin und Angeboten jener weniger zugeneigt sein, als wenn er in freundlichem Ton angesprochen wird.*

Mit diesem Beispiel wird deutlich, welche wichtige Rolle das Wissen über die Art der Kommunikation mit MmD spielt. Sie ist ähnlich wie die Kommunikation mit Kleinkindern oder Babies, auch diese sind nicht fähig, sich verbal zu äußern. Dennoch erkennt man durch Beobachten von Mimik und Körperhaltung deutlich, ob sich ein Kind wohlfühlt oder nicht. Auch Bedürfnisse wie Hunger, Durst oder eine volle Windel lassen sich aus dem Verhalten des kleinen Menschen ableiten. So wie eine Mutter meist erkennt, was ihr Kind ihr sagen möchte, so ist im Idealfall „die Bezugspflegekraft der Experte für den gepflegten Menschen mit Demenz“ [93].

Die deutlich erschwerte Kommunikation mit dementen Patienten birgt zum einen das Risiko, dass die Betroffenen nicht optimal versorgt werden, aber auch, dass Pflegenden durch mangelndes Feedback verunsichert werden und ihr Handeln als beliebig wahrnehmen [96].

Am Institut für Gerontologie der Universität Heidelberg und der Gerontopsychiatrie an der Psychiatrischen Universitätsklinik wurde im Zeitraum von 2003-2006 das Projekt H.I.L.DE durchgeführt [97]. Hierbei wurde ein Instrumentarium entwickelt, mit welchem die Lebensqualität dementiell erkrankter Heimbewohner erfasst werden konnte. Es wurden die Ausdrucksverhalten (Gesamt, Mimik, Körperhaltung, Lautäußerung) der untersuchten Bewohner in verschiedenen Beobachtungssituationen (Ruhe, Aktivität, Pflege, Frage) analysiert [98]. Generell wurde beobachtet, dass die Mimik in allen Situationen das am häufigsten gezeigte Ausdrucksverhalten war. Insgesamt fiel auf, dass Ausdrucksindikatoren für negative Emotionen (Schmollmund machen, Lippen zusammenkneifen, Stirnfalten, Weitung der Augen, Kopf in die Hand, aggressives Verhalten, Weinen) seltener beobachtet wurden als solche für positive Befindlichkeiten (Lächeln, entspannter Gesichtsausdruck, durch Bewegung auf etwas reagieren, mit den Augen einer Person/einem Objekt folgen) [99]. Allerdings erlebten Patienten mit schweren Demenzformen häufiger negative Emotionen als Patienten in mildereren Stadien der Erkrankung [99]. Patienten mit schwerer Demenz zeigten vermehrt Ausdrucksverhalten in Pflegesituationen. Sie zeigten vor allem Ärger sowie Angst und Sorge [98]. Interesse wurde am häufigsten in Aktivitätssituationen gezeigt.

Die Art der Sprachproblematik unterscheidet sich bei den einzelnen Demenzformen, doch ist sie bei allen Formen von relevantem Ausmaß [87]. Bereits in frühen Krankheitsstadien treten Wortfindungsstörungen auf und erschweren den an Demenz Erkrankten die Darbietung von Informationen [93, 100]. Das gesunde Gehirn filtert ununterbrochen sämtliche auf den Menschen einströmenden Reize. Unwichtige werden ignoriert, relevante Informationen abgespeichert. Ein demenzkrankes Gehirn kann nicht mehr filtern und so nicht mehr differenzieren ob eine Information wichtig oder unwichtig ist, alles scheint gleich wichtig. Das Gehirn ist so einer absoluten

Reizüberflutung ausgesetzt und ein Abspeichern der tatsächlich relevanten Informationen ist nicht möglich [93]. Dies erklärt auch den Eindruck, dass ein Demenzkranker viel weniger mitbekommt, da so viele Eindrücke unselektiert auf das kranke Hirn einprasseln, dass es damit völlig überfordert ist und diese alle gar nicht wahrnehmen und verarbeiten kann.

Auch Aufmerksamkeitsstörungen treten bei Demenzerkrankungen auf. So können MmD ihre Aufmerksamkeit zwar gezielt auf bestimmte Dinge richten, allerdings besteht die Schwierigkeit darin die Aufmerksamkeit bei Bedarf auf etwas anderes zu verlagern. Die geteilte Aufmerksamkeit ist bei einer demenziellen Erkrankung stark beeinträchtigt [93].

Ein weiteres Problem, welches eine Störung in den vier Schritten der Kommunikation (siehe oben) verursacht, ist das an Demenz erkrankte Personen mit Fortschreiten der Erkrankung zunehmend Probleme beim Verstehen von Mitteilungen bekommen. Vor allem das Verständnis langer und/oder komplexer Sätze und das Entschlüsseln von Zweideutigkeiten, Sarkasmus oder Ironie sind beeinträchtigt [93, 101]. Dagegen können sie die gefühlsmäßige Botschaft außergewöhnlich gut detektieren, es ist daher wichtig, Demenzkranke nicht anzulügen und darauf zu achten, dass Inhalt und Körpersprachen zusammenpassen [93]. Das Kommunikationsdefizit dementieller Syndrome ist vermutlich unter anderem auf eine Störung des semantischen Gedächtnisses zurückzuführen [102, 103]. Sie haben beim Empfangen von Informationen vermehrt Schwierigkeiten mit der Inhaltsebene, während, wie auch beim Senden von Informationen, das Verständnis auf der Beziehungsebene lange erhalten bleibt [93].

Problematisch bei Kommunikation mit MmD ist auch das Merken von Informationen. Diese tun sich sehr schwer damit, neue Informationen abzuspeichern, und vergessen die Inhalte recht schnell wieder. Aber auch hier scheint es den Patienten leichter zu fallen sich an die emotionale Botschaft zu erinnern [93]. Menschen mit Demenz, die sich mit der Kommunikation überfordert fühlen und immer wieder mit ihren Defiziten konfrontiert werden, ziehen sich mehr und mehr zurück [93]. Es ist daher wichtig, mehr über die Arten der Kommunikation von MmD zu erfahren, da Kommunikation der Schlüssel zur sozialen Integration ist [87].

## **1.2 Empirische Untersuchung**

In deutschen Seniorenheimen machen MmD mehr als die Hälfte der Bewohner aus [104]. In fortgeschrittenen Stadien dementieller Erkrankungen verlieren die Betroffenen nach und nach die Fähigkeit der verbalen Kommunikation. Es treten immer häufiger Ernährungsprobleme mit konsekutiv folgender Unterernährung und damit verbundener höherer Sterblichkeit auf. Es stellt sich damit auch immer wieder die Frage der künstlichen Ernährung [105]. Diese kann auf verschiedene Arten, enteral und parenteral erfolgen. Entscheidungen über eine Ernährungstherapie müssen bei MmD von Stellvertretern getroffen werden. Diese Therapieentscheidungen sind sehr komplex und emotional belastend. Erschwerend kommt hinzu, dass es nur wenig Evidenz bezüglich des Nutzens künstlicher Ernährung bei MmD gibt [46, 106] und der Verlauf dementieller Erkrankungen nicht vorhersagbar ist [107]. Eine häufige Angst der Stellvertreter ist es die Patienten verhungern oder verdursten zu lassen [108]. Der Bedarf an einer speziell auf MmD abgestimmte palliative Versorgung wurde bereits erkannt [45, 109, 110].

In Deutschland spielt rein rechtlich das aktuelle Verhalten von einwilligungsunfähigen MmD keine Rolle bei der Ermittlung des mutmaßlichen Willens [111]. Dennoch gibt es rege Diskussionen über die Bedeutung und Wertung von nonverbalem Verhalten bei MmD. Besonders kritisch sind Situationen



in welchen das aktuelle Patientenverhalten der bestehenden, rechtlich gültigen Patientenverfügung widerspricht [112-114]. Es ist nicht klar, wie das aktuelle Verhalten in Entscheidungen bezüglich der weiteren Ernährungstherapie berücksichtigt werden sollte.

Die Studie widmet sich vorrangig der Beschreibung der Erfahrungen, Beobachtungen und Einstellungen von Pflegenden. Da diese meiste mehr Zeit mit ihren Patienten verbringen als Ärzte oder Angehörige, diese im Alltag erleben und für diese auch Bezugspersonen darstellen. Die Pflegekräfte nehmen das Verhalten der Menschen mit Demenzerkrankungen wahr und interpretieren es.

### 1.2.1 Ziele und Aufgabenstellungen

Mit dieser Arbeit soll untersucht werden wie häufig bestimmte nonverbale Verhaltensweisen bei der Nahrungseingabe bei MmFD von Pflegenden beobachtet werden und welche Bedeutung diesem von den Pflegekräften zugeschrieben wird. Ein weiteres Ziel ist es, die daraus folgenden Handlungskonsequenzen in Erfahrung zu bringen.

Im Bereich der künstlichen Ernährung wurde bereits sehr viel geforscht, auch im Bezug auf Menschen mit Demenz. Jedoch besteht bisher keine Evidenz bezüglich des Nutzens einer künstlichen Ernährung im Stadium der fortgeschrittenen Demenz [115]. Entscheidungen über die Ernährungstherapie bei MmD sollten sich am Wunsch und Willen des Betroffenen orientieren [46, 47, 69]. So gibt es Studien, welche sich mit dem mimischen Ausdrucksverhalten Demenzkranker, zur Ermittlung der Lebensqualität dieser, auseinandergesetzt haben [97]. Jedoch gibt es bisher noch nicht viele Studien, welche Verhaltensweisen schwer Erkrankter speziell in alltäglichen Situationen aufzeigen, in welchen Schwierigkeiten mit der Ernährung beziehungsweise der Nahrungseingabe auftreten. Weiterhin ist bisher nur unzureichend erforscht, wie Pflegekräfte und auch Ärzte das gezeigte nonverbale Verhalten von Patienten wahrnehmen, bewerten und welchen Stellenwert sie diesem bei Entscheidungen über künstliche Ernährung und Flüssigkeitsgabe einräumen. Aufgrund der wachsenden Bedeutung demenzieller Erkrankungen und den klinisch und ethisch schwierigen Bedingungen im Umgang mit solchen Situationen besteht hier die Notwendigkeit einer genaueren Auseinandersetzung und Erforschung dieser Thematik.

Um diesem Forschungsbedarf zu entsprechen, setzt sich diese Studie mit Folgendem auseinander:

**1) Welche Verhaltensweisen können bei Patienten mit Demenz im Zuge der Nahrungs- und Flüssigkeitsgabe beobachtet werden?** Gibt es für solche Situationen typische Verhaltensweisen?

**2) Wie häufig werden solche Verhaltensweisen beobachtet?** Sind manche Verhaltensweisen häufiger als andere? Sind Nahrungsverweigerungen häufig zu beobachten?

**3) Wie werden die gezeigten Verhaltensweisen von den Pflegenden interpretiert?** Ist eine Einteilung der Verhaltensweisen in Essen ablehnendes beziehungsweise forderndes Verhalten möglich? Ein Patient macht deutlich, dass er Essen möchte – heißt das er möchte weiter leben, auch wenn das eine künstliche Ernährung bedeutet? Oder im Umkehrschluss, ist die Nahrungsverweigerung mit dem Wunsch zu Sterben gleichzusetzen?

**4) Welche Faktoren spielen bei Entscheidungen über eine Ernährungstherapie bei MmFD eine Rolle? Welchen Einfluss hat das Verhalten der Betroffenen auf Entscheidungen über künstliche Ernährung und Flüssigkeitsgabe?** Beeinflusst das Patientenverhalten eine solche Therapieentscheidung überhaupt? Wie werden die verschiedenen Faktoren von Pflegenden und Ärzten bei einer solchen Entscheidung gewichtet? Ist das Verhalten eines schwer an Demenz Erkrankten als Willensäußerung zu verstehen?

## 2 Methode

Da das Verhalten von Patienten mit fortgeschrittenen Demenzerkrankungen bei der Nahrungs- und Flüssigkeitsgabe bisher wenig systematisch erforscht wurde, wurde für unsere Studien ein exploratives, hypothesenbildendes Vorgehen gewählt und kein hypothesentestender Ansatz verfolgt [116]. Die Befragungen der Teilnehmer erfolgten retrospektiv in Form von Querschnittsuntersuchungen. Die Interviewstudie wurde auf der Basis von Methoden der qualitativen Sozialforschung durchgeführt. Diese Herangehensweise bietet sich an, da es in diesem Fall „(...)um die Erschließung eines bislang wenig erforschten Wirklichkeitsbereich(...)“ [117] geht. Beispielsweise durch „(...) offene Interviews (...) lassen sich erste Informationen zur Hypothesenformulierung für anschließende, standardisierte und repräsentative Erhebungen gewinnen.“[117]

### 2.1 Mixed-Methods-Design

Um die Forschungsfragen zu untersuchen, wurde ein sequenzielles Mixed-Methods-Design gewählt. Mixed Methods bezeichnet die Kombination verschiedener Forschungsmethoden (v.a. im Hinblick auf die Verbindung von qualitativen und quantitativen Methoden). Die Verbindung, qualitativer Interviews mit Befragungsmethoden, die zu quantitativen Ergebnissen führen, wird in der Forschungspraxis häufig eingesetzt (vgl. [118, 119] ). Die unterschiedlichen Methoden werden parallel oder sequenziell aufeinander aufbauend angewandt [120]. Im Falle unserer Studie wurden zunächst in einer qualitativen Interviewstudie Daten erhoben, um auf Basis der gewonnenen Ergebnis ein geeignetes Instrument, einen Fragebogen, zur Durchführung einer quantitative Studie zu entwickeln [121]. So wurden sowohl qualitative als auch quantitative Daten erhoben. In der ersten Phase der Untersuchung wurde eine Interviewstudie durchgeführt, die zum Ziel hatte, typische Situationen zu identifizieren, welche im Zusammenhang mit Problemen bei der Nahrungseingabe bei MmD im fortgeschrittenen Stadium auftreten. Auf der Basis der Ergebnisse der qualitativen Interviewstudie wurden in der zweiten Phase Daten mit einem Fragebogen erhoben, mit dem beabsichtigt wurde, die Einschätzungen und erinnerten Erfahrungen der Pflegenden zu untersuchen. Außerdem zielte er darauf ab, die Relevanz bestimmter Faktoren für die Entscheidung über künstliche Ernährung und Flüssigkeitsgabe aus der Sicht von Pflegenden zu eruieren sowie die Interpretationen des beschriebenen Verhaltens durch die Pflegenden und die daraus folgenden Handlungsoptionen in Erfahrung zu bringen. Die Teilnahme an den Studien erfolgte freiwillig unter Wahrung der informierten Einwilligung (Informed Consent) der Teilnehmer und der Zusicherung ihrer Anonymität. Die Ethikkommission der medizinischen Fakultät der Ludwigs-Maximilians-Universität München hat die Studien unter dieser Bedingung für unbedenklich erklärt (vgl. Anhang 1).

Zielgruppe der Interviewstudie waren Ärzte, welche Erfahrung mit Entscheidungen über künstliche Ernährung bei MmD hatten, und vor allem auch Pflegekräfte. In der Fragebogenstudie wurden ausschließlich Pflegekräfte in Heimen der stationären Altenpflege befragt. Die Pflegenden übernehmen in der Regel die Nahrungseingabe und verbringen viel Zeit mit den Patienten bzw. Bewohnern.

### 2.2 Qualitative Interviewstudie

Ziel der Interviewstudie war es, typische Situationen im Umgang mit MmD im fortgeschrittenen Stadium zu identifizieren, bei denen Verhaltensweisen des Patienten im Zusammenhang mit Nahrungs- und Flüssigkeitsgabe beobachtet wurde.

### 2.2.1 Studiendesign

Es wurde eine qualitative Interviewstudie durchgeführt. Die semi-strukturierten Interviews erfolgten zum Großteil telefonisch und wurden mittels eines Aufnahmegerätes aufgezeichnet. Durch die telefonische Durchführung der Interviews erhofften wir uns einen höheren Rücklauf durch eine erhöhte Erreichbarkeit der Interviewpartner [122] und eine höhere Motivation zur Teilnahme [123]. Außerdem bergen Telefoninterviews eine höhere Anonymität [123] und sind ressourcensparend [123, 124]. Auch spielte eine Rolle, dass es sich in diesem Fall um Experteninterviews handelte und diese geographisch verstreut lebten. Zwar war eine Berücksichtigung des non-verbalen Verhaltens der Interviewpartner bei Telefoninterviews nicht möglich [124], bei der Befragung von Experten, wie von uns durchgeführt, kommt es jedoch auf die konkreten Antworten dieser an und nicht auf andere beobachtbare Faktoren [124]. Außerdem stellen Face-to-face Interviews hohe Anforderungen an den Interviewer, es ist daher vor allem für in diesem Bereich unerfahrene Interviewer von Vorteil, Interviews telefonisch zu führen [122].

### 2.2.2 Stichprobenauswahl

Die Auswahl der Stichprobe für die Interviewstudie wurde nach dem *purposive sampling* durchgeführt. Das bedeutet, die Auswahl der Interviewpartner erfolgte zielgerichtet nach vorher festgelegten Kriterien:

1. Die Stichprobe sollte sowohl Ärzte als auch Pflegende umfassen, welche in unterschiedlichen Settings tätig sind
2. Die Gesprächspartner sollten Experten auf dem Gebiet der künstlichen Ernährung und Flüssigkeitsgabe und/oder demenzieller Erkrankungen sein
3. Sie sollten seit mindestens fünf Jahren auf einem oder mehreren der genannten Gebiete tätig sein und durch Vorträge oder Publikationen in Erscheinung getreten sein

Es wurden Pflegende und Ärzte ausgewählt, die erfahren in der Arbeit mit Patienten mit Demenzerkrankungen waren und über Entscheidungen über die Ernährung bzw. künstliche Ernährung und Flüssigkeitsgabe Auskunft geben konnten.

Der Kontakt zu den Experten wurde über berufliche Kontakte sowie durch Empfehlungen von anderen Experten hergestellt. Auch aus der Teilnahme an Veranstaltungen (z.B. Kongresse) sind Kontakte entstanden. Kontaktiert wurden die potentiellen Teilnehmer dann telefonisch und per Mail. Alle neun Angefragten nahmen an der Studie teil.

### 2.2.3 Leitfaden

Die Telefoninterviews mit Pflegekräften und Ärzten wurden anhand von semi-strukturierten Interviewleitfäden geführt. Es wurden unterschiedliche Leitfäden für die Interviews mit Ärzten und für die Interviews mit Pflegekräften erarbeitet, um das unterschiedliche Setting zu berücksichtigen, in denen beide Berufsgruppen tätig sind und ihrer Rolle im Behandlungskontext gerecht zu werden.

Die Ausarbeitung der Leitfäden erfolgte im Hinblick auf die Forschungsfrage:

**Welche typischen Situationen im Zusammenhang mit Entscheidungen über die künstliche Ernährung und Flüssigkeitsgabe berichten die Gesprächsteilnehmer, vor allem im Hinblick auf das Verhalten des Patienten?**

Es wurden Fragestellungen im Umgang mit MmD, vor allem im fortgeschrittenen Stadium, identifiziert, welche für unsere Studie von Interesse waren. Eine der wichtigsten Fragen war hier zum Beispiel die Bitte, „von typischen Situationen zu berichten...“ Diese Frage wurde sowohl in den Interviews mit Ärzten als auch in denen mit Pflegenden gestellt.

Die Leitfäden zur Interviewstudie finden sich in den Anhängen 2 und 3.

In den Interviews mit **Ärzten** wurde nach folgenden Aspekten gefragt:

- A) Entscheidungen über künstliche Ernährung und Flüssigkeitsgabe
- B) Einflussfaktoren
- C) Verhaltensweisen, die diese Entscheidung beeinflusst haben
- D) Widersprüchliches Verhalten/ Inkonsistenzen
- E) Anmerkungen

Der Leitfaden für die Interviews mit **Pflegenden** beinhaltet folgende Punkte:

- A) Typische Situationen
- B) Wunsch oder Ablehnung von Nahrung
- C) Lebensfreude und Lebensmüdigkeit
- D) Widersprüchliches Verhalten/ Inkonsistenzen
- E) Anmerkungen

Die Interviewleitfäden wurden vor Durchführung der Studie in einer Gruppe von Doktoranden und Postdoktoranden, die mit qualitativen Forschungsmethoden arbeiten (der „qualitativen Werkstatt“) zur Diskussion gestellt, um Feedback, Anregungen und Verbesserungsvorschläge zu bekommen.

### 2.2.4 Ablauf

Die Interviewpartner wurden in einem ersten Telefonat mündlich über die Studie, ihre Ziele und den Ablauf im Allgemeinen wie auch der Interviewstudie im Speziellen informiert. Im Anschluss wurde gefragt ob sich der Betreffende eine Teilnahme vorstellen könnte. Dies war bei allen Angefragten der Fall. Die Teilnehmer bekamen nun per Email eine schriftliche Teilnehmerinformation sowie eine Einwilligungserklärung zur Teilnahme an der Interviewstudie. Die schriftliche Einwilligung aller Teilnehmer lag vor. Des Weiteren wurde das Angebot gemacht, nach Ende der Studie über die Ergebnisse zu informieren, was auf einem separaten Bogen festgehalten und getrennt von den Daten der Studie aufbewahrt wurde. Es wurde je ein Gesprächstermin für ein circa dreißigminütiges Interview vereinbart.

Zum vereinbarten Termin riefen wir den Teilnehmer an und erläuterten ihm nochmal kurz Sinn, Zweck und Ziel des Interviews. Außerdem wurde darauf hingewiesen, dass das Gespräch aufgezeichnet werden wird. Alle Interviewpartner befanden sich während des Gesprächs an Ihrem Arbeitsplatz. Zwei Interviews wurden auf Wunsch der Teilnehmer kurz unterbrochen, konnten dann aber ohne Probleme wieder fortgesetzt werden. Es waren keine weiteren Personen während der Gespräche anwesend. Die Interviews fanden, mit einer Ausnahme, alle telefonisch statt. Auf Grund einer nach Umzug noch nicht eingerichteten Telefonanlage fand ein Interview persönlich statt.

Die Gesprächsführung entsprach der eines halb-offenen Interviews [121]. Die Interviewer hatten einen Interviewleitfaden, in welchem vorgegeben war, welche Fragen im Laufe des Gesprächs zu stellen waren. Vorgaben für Wortlaut oder Fragenreihenfolge gab es keine. Der Gesprächspartner konnte völlig frei antworten, es gab also keine vorgegebenen Antwortmöglichkeiten. Die Interviews wurden, nach Einwilligung der Teilnehmer, mittels eines Diktiergeräts aufgezeichnet.

Zu jedem Interview wurden ein Prä- und ein Postskriptum angefertigt. Im Präskriptum wurden Datum und Uhrzeit des Interviews, der Name des Interviewers, eine kurze Beschreibung des Interviewpartners und die Art der Rekrutierung festgehalten. Im Postskriptum wurden Gesprächsdauer, ein Eindruck des Gesprächs seitens des Interviewers, sowie Besonderheiten oder Anregungen durch den Teilnehmer vermerkt. Wir erklärten die Interviewstudie als abgeschlossen, als wir eine ausreichende theoretische Sättigung an einer wiederholte Schilderung vergleichbarer Situationen feststellen konnten [125].

### **2.2.5 Durchführung der Interviews**

Die Telefoninterviews wurden von Dr. Katja Kühlmeyer (Dipl. Psychologin und wissenschaftliche Mitarbeiterin am Institut für Ethik, Geschichte und Theorie der Medizin der Ludwig-Maximilian-Universität München) und Anna Schuler (Studentin der Humanmedizin und Doktorandin am Institut für Ethik, Geschichte und Theorie der Medizin der Ludwig-Maximilian-Universität München) geführt. K.K. hatte bereits Erfahrung mit qualitativen Interviews im Rahmen ihrer Doktorarbeit, A.S. hatte keine Erfahrung und wurde durch K.K. geschult und auf die Interviews durch Vorgespräche und die Mitarbeit in der qualitativen Werkstatt vorbereitet.

Zu Beginn der Interviews erfolgte, soweit noch nicht bekannt, eine kurze persönliche Vorstellung seitens des Interviewers. Zum Teil waren die Gesprächspartner den Interviewern durch berufliche oder private Kontakte bereits bekannt. In der Vorstellung wurden der Name, die Affiliation, die Berufsbezeichnung (wissenschaftlicher Mitarbeiter oder Medizinstudent) und die Rolle im Projekt genannt.

### **2.2.6 Transkription**

Das Ziel der Interviewstudie war die Erhebung und Beschreibung von typischen Situationen im Umgang mit MmD. Zeitnah nach den Interviews wurde eine Transkription des jeweiligen Gesprächs angefertigt. Diese erfolgte zusammenfassend-inhaltsanalytisch und nur im Bereich relevanter Passagen wörtlich. Relevante Passagen zeichneten sich dadurch aus, dass es sich um Narrationen in Form von Situationsbeschreibungen und Handlungsabläufen handelte, welche einen Anfang und ein Ende hatten. Wurden im Rahmen der Situationsbeschreibung subjektive Empfindungen der Teilnehmer berichtet, so wurden diese mit dargestellt, da sie den Teilnehmern wichtig zu sein schienen. Die Interviews dauerten im Durchschnitt 47 Minuten (min. 21 Minuten; max. 98 Minuten). Die beschriebenen Situationen wurden in der Transkription mit Zeitstempel notiert.

Die Transkripte wurden den Teilnehmern nicht zur Korrektur vorgelegt, um zu verhindern, dass sie nachträglich ihre Aussagen zensierten. Die Transkripte wurden von K.K. und A.S. getrennt erstellt und dann verglichen und bei Abweichungen zusammengeführt.

Die personenbezogenen Daten der Teilnehmer wurden pseudonymisiert. Das heißt, es wurden die Namen oder andere Identifikationsmerkmale durch einen Code ersetzt, um eine Zuordnung der geschilderten Situationen zu einer Person zu verhindern beziehungsweise zu erschweren. Im Unterschied zum Anonymisieren bleibt beim Pseudonymisieren der Bezug zwischen Daten, die auf gleiche Weise verschlüsselt wurden, bestehen. Das Pseudonymisieren der Daten erfolgte durch K.K. und A.S. im Anschluss an die Interviews. Die Verschlüsselung erfolgte chronologisch, wobei Interviews mit Ärzten durch ein "A" und Gespräche mit Pflegenden mit "P" gekennzeichnet wurden. Die Art der Verschlüsselung wurde durch K.K. vorgegeben. Es erfolgte keine nachträgliche Entschlüsselung.

### **2.2.7 Auswertung**

Die narrativen Situationsbeschreibungen wurden aus den Interviewtranskripten extrahiert und nach der zusammenfassenden Inhaltsanalyse durch K.K. und A.S. weiter zusammengefasst.

Die Situationsbeschreibungen wurden anhand folgender Einschlusskriterien geprüft:

- Handelte es sich um einen Patienten mit einer demenziellen Erkrankung im fortgeschrittenen Stadium?
- Stand die beschriebene Situation im Zusammenhang mit Nahrungs- und/oder Flüssigkeitsgabe beziehungsweise künstlicher Ernährung?
- Wurde das Verhalten des Patienten beschrieben?

Alle in den Interviews berichteten Situationsbeschreibungen, die oben genannten Inklusionskriterien entsprachen, wurden in Tabelle 7 zusammengetragen. Die Szenarien wurden mit der codierten Bezeichnung des Interviews, dem Zeitstempel, einer prägnanten Überschrift und sowie einer gekürzten Fallbeschreibung aufgelistet (vgl. Kapitel 3.1.3).

Die berichteten Situationsbeschreibungen waren meist in einen größeren und komplexen Kontext eingebunden. So wurden häufig auch die Vorgeschichte und die Überlegungen der Teilnehmer berichtet. Die Situationen wurden zunächst paraphrasiert und auf einem allgemeinen Niveau beschrieben, so dass diese auch ohne den Kontext verständlich waren. Außerdem wurden die berichteten Passagen nach den induktiv gebildeten Kategorien Situation/ Verhalten, Deutung und Handlungsoption differenziert. Das heißt, es wurde unterschieden, ob eine Situation oder ein Verhalten beschrieben wurde, ob diese gedeutet wurde oder ob mögliche Handlungsoptionen in einer bestimmten Situation beschrieben wurden. So entstanden kurze, prägnante Verhaltensbeschreibungen in konkreten Situationen und Vorschläge für die Interpretation des beschriebenen Verhaltens und das weitere Vorgehen der Pflegenden und Ärzte. Nach der deduktiven Analyse wurden Verhalten, Interpretation und Handlungsoption tabellarisch dargestellt und mögliche Beziehungen analysiert. Es folgte eine Zusammenfassung der Ergebnisse. Die Auswertung der Interviews wurde den Interviewpartnern nicht mehr vorgelegt.

## **2.3 Quantitative Fragebogenstudie**

### **2.3.1 Studiendesign**

Im Anschluss an die Interviewstudie wurde eine quantitative Fragebogenstudie durchgeführt. Bei dieser Studie wurden im Rahmen einer retrospektiven Querschnittsuntersuchung durch eine schriftliche Befragung Pflegenden in Alten- und Pflegeheimen in München befragt. Jeder Pflegenden füllte einen eigenen Fragebogen aus. Die Befragung fand in Übergabebesprechungen und unter Anwesenheit eines Befragungsleiters (K.K. und/oder A.S.) statt [126]. Während die Teilnehmer die Fragebögen ausfüllten, konnten sie Rückfragen an den Studienleiter stellen.

### **2.3.2 Ziele der Fragebogenstudie**

Durch die Fragebogenstudie erhofften wir uns, Informationen über die Verteilung des von Pflegenden beobachteten Patientenverhaltens bei der Nahrungseingabe sowie deren Deutung zu erhalten. Des Weiteren erhofften wir uns zu erfahren welchen Einfluss das beobachtete Patientenverhalten auf Entscheidungen über die weitere Ernährungsstrategie bei Patienten mit Problemen bei der Nahrungseingabe hat. Ziel war es zunächst, die Häufigkeit des Vorkommens der identifizierten Situationen und Verhaltensweisen der Patienten mit Demenzerkrankungen zu erfassen. Relevant waren für uns vor allem Szenarien, die im Zusammenhang mit der Eingabe von Nahrung oder der künstlichen Ernährung und Flüssigkeitsgabe standen. Zudem wollten wir in Erfahrung bringen, wie die Pflegenden bestimmte Situationen und Verhaltensweisen deuten und wie sie mit Problemen bei der Nahrungsgabe umgehen. Wir wollten hier die subjektiven Meinungen der Pflegenden herausfinden, es gab also keine richtigen oder falschen Antworten.

Wichtig war für uns auch zu erfahren, welche Faktoren eine Rolle bei der Entscheidung über künstliche Ernährung und Flüssigkeitsgabe spielen und wie häufig es zur Anlage von PEG-Sonden kommt.

Außerdem wollten wir überprüfen, ob das in der Theorie so stark diskutierte Problem, dass das aktuelle Verhalten des Patienten seiner Patientenverfügung (PV) widerspricht, auch in der Erfahrung der Pflegenden ein Problem darstellt.

Wir fragten des Weiteren demographische Daten ab, um einen Eindruck davon zu bekommen, wer in der Pflege arbeitet und wie die durchschnittliche Berufserfahrung und der Fortbildungsbedarf ist.

### **2.3.3 Fragebogenentwicklung**

Durch eine Literaturrecherche konnte kein für die vorgegebene Fragstellung geeignetes Erhebungsinstrument gefunden werden, es wurde daher ein eigener Fragebogen entwickelt.

Der Fragebogen wurde auf Basis der Ergebnisse der Interviewstudie und in Konsultation mit Experten entwickelt. Um die Verwendung der geschilderten Szenarien aus der Interviewstudie im Fragebogen möglich zu machen, wurden diese weitgehend vom Kontext gelöst. Es wurden in einem gemeinsamen Brainstorming Themen formuliert, welche mit dem Fragebogen abgedeckt werden sollten [126]. Im nächsten Schritt wurden diesen Überschriften verschiedene Unterpunkte (Werte, Szenarien, Verhaltensweisen, Deutungen, Handlungsoptionen und demographische Daten) zugeordnet. Diese mussten dann in kurzen und geeigneten Items formuliert werden. Man entschied sich auf Grund der besseren Objektivität und der leichteren Auswertbarkeit für geschlossene Fragen [126]. Im nächsten Schritt wurden verschiedenen Skalen und Antwortmöglichkeiten für die jeweiligen



Fragen diskutiert. Die Fragen wurden entsprechend der Hauptthemen gruppiert im Fragebogen dargestellt [126]. Im letzten Teil des Fragebogens wurden geschlossene Fragen zur eigenen Person und Ausbildung gestellt [126].

Zusätzlich zum Fragebogen wurde ein kurzes Informationsschreiben erstellt. In diesem wurden Sinn und Zweck der Studie erläutert sowie die Forschungsgruppe vorgestellt [126].

Ein Pretest wurde an 15 Teilnehmern eines Heimes durchgeführt. Auf Basis dieser Ergebnisse wurden noch einige Modifikationen vorgenommen und die Validität des Fragebogens so verbessert. Da dies aber keine großen Veränderungen zur Folge hatte, wurden die Fragebögen dieser Teilnehmer ebenfalls in die Studie eingeschlossen.

Der Fragebogen ist in Anhang 4 einsehbar.

Der **Fragebogen** ist in 5 Teile (A-E) gegliedert.

- A) Entscheidungsfaktoren
- B) Häufigkeit des Auftretens von Situationen im Zusammenhang mit Ernährung und Flüssigkeitsgabe
- C) Deutung der Verhaltensweisen von Patienten
- D) Handlungsoptionen
- E) Angaben zur Person

In Teil **A** des Fragebogens wurde nach Faktoren gefragt, welche die Entscheidung beeinflussen können, ob eine künstliche Ernährung bei einem Patienten mit fortgeschrittener Demenz durchgeführt werden sollte. Es wurden elf mögliche Einflussfaktoren vorgegeben und kurz erläutert. Die Teilnehmer konnten für jeden genannten Einflussfaktor auf einer Likert-Skala angeben, ob ihnen dieser gar nicht wichtig, wenig wichtig, wichtig oder sehr wichtig ist. Außerdem bestand am Ende der Tabelle die Möglichkeit, handschriftlich weitere Faktoren anzugeben, die dem Teilnehmer wichtig sind, aber oben nicht genannt wurden.

Teil **B/1.-4.** sollte die Häufigkeit bestimmter Situationen erfassen. Im ersten Abschnitt wurde abgefragt, wie viele demente Patienten auf der zu betreuenden Station im Durchschnitt versorgt werden, wie viel MmD der Pflegenden in den letzten zwei Jahren in etwa betreut hat, bei wie viel Prozent dieser Patienten eine orale Nahrungseingabe nicht mehr möglich war und wie viele der Betreuten in dieser Zeit verstorben sind.

In Abschnitt **B/5.** wurden acht Situationen mit Verhaltensäußerungen des Patienten vorgegeben, die von den Pflegenden nach der Häufigkeit ihres Auftretens bewertet werden sollten (nie, sehr selten, selten, gelegentlich, oft, sehr oft, immer). Die hier beschriebenen Situationen beruhten auf den in der Interviewstudie identifizierten typischen Fällen.

Teil **C** sollte Aufschluss darüber geben, wie die Pflegenden das Verhalten der Patienten interpretieren. Dafür wurden diejenigen Situationen aus Teil B/5 ausgewählt, welche noch keine Deutung enthalten. Die Teilnehmer sollten angeben, ob sie das in den Fällen beschriebene Verhalten der Patienten als Hinweis auf Wohlbefinden, Lebenswillen, Unbehagen, Todeswunsch oder weder noch interpretieren. In diesem Abschnitt waren Mehrfachantworten möglich. Es wurde gefragt: „Wie deuten Sie die folgenden Verhaltensweisen von Patienten in der Regel?“

In Teil **D** sollte erhoben werden, wie oft bestimmte Handlungen durchgeführt wurden. Differenziert wurde hier in nie, sehr selten, selten, gelegentlich, oft, sehr oft und immer. Es wurde gefragt „Wenn die orale Nahrungsaufnahme nicht mehr ohne weiteres möglich war, wie häufig wurden die folgenden Handlungen in den letzten 2 Jahren in Ihrer Institution durchgeführt?“ Als möglichen Handlungsoptionen wurde zunächst ganz allgemein nach oraler Ernährung, Sondenernährung und keiner Ernährung gefragt. In einem zweiten Teil wurden diese Optionen näher spezifiziert und es wurden acht Handlungsmöglichkeiten angegeben.

Teil **E** wurde zur Erhebung der demographischen Daten entwickelt. Es wurde nach Alter, Geschlecht, Beruf, abgeschlossener Berufsausbildung, Berufserfahrung (Jahren) und Art und Träger der Einrichtung gefragt. Auch eine Selbsteinschätzung über die eigenen Kenntnisse im Bereich der Demenzerkrankungen und den eigenen Fortbildungsbedarf in Bezug auf Demenz und künstliche Ernährung wurde in den Fragebogen aufgenommen.

### **2.3.4 Stichprobe**

Es handelt sich um eine geschichtete Stichprobe. Die Auswahl erfolgte auf der Basis einer vollständigen Liste aller Münchner Pflegeheime (n=54). Diese Liste erhielten wir nach Anfrage bei der Heimaufsicht des Kreisverwaltungsreferats München. Wir sortierten die Heime anhand ihrer Träger und bildeten **8 Trägergruppen**:

1. Städtischer Träger (Münchenstift)
2. Arbeiter-Wohlfahrt (AWO)
3. Bayrisches-Rotes-Kreuz (BRK)
4. Katholischer Träger (Caritas)
5. Evangelischer Träger (Diakonie)
6. Kleine kirchliche Träger
7. Kleine Träger (GmbH/Stiftungen)
8. Konzerne

Aus jeder Trägerkategorie wurden zufällig zwei Heime ausgewählt und kontaktiert. Diese wurden telefonisch angefragt. Wir wandten uns hier primär an die Träger und/ oder Heimleitungen. Bei Interesse wurde Ihnen ein Informationsschreiben und auf Wunsch auch der Fragebogen per E-Mail zugesendet. Wollte ein Heim nicht teilnehmen, wurde ein anderes Heim der gleichen Kategorie angefragt. Auch dessen Auswahl erfolgte zufällig durch Auslosen. Entschied sich ein Heim für die Teilnahme, so konnte die kontaktierte Führungsperson festlegen, wann die Befragung stattfinden und welche Gruppe Pfleger befragt sollte. Die Teilnehmer wurden über Freiwilligkeit und Anonymität aufgeklärt. Informed Consent wurde eingehalten.

### **2.3.5 Erhebung**

Die Erhebung fand aufsuchend im Zeitraum von November 2012 bis Februar 2013 statt.

Die Befragungen fanden während der Übergabebesprechungen oder Team-Meetings der Pflegenden statt. Solange diese die Fragebögen bearbeiteten, waren wir stets vor Ort um bei eventuellen Rückfragen zu Verfügung zu stehen.

Einschlusskriterien waren:

- Tätigkeit in der Pflege
- Es musste keine abgeschlossene Berufsausbildung vorliegen (auch Pflegehelfer)
- Pflegedienstleitung, Wohnbereichsleitung
- Andere Berufsgruppen, wie Logopäden, Ergo- oder Physiotherapeuten wurden von der Befragung ausgeschlossen

Auf Grund der aufsuchenden Erhebung war es möglich, teilnehmende Beobachtungen zu machen. Diese wurden nach den Besuchen in Field Notes dokumentiert. Hier notierten wir zum einen den Ablauf des Termins, aber auch Besonderheiten und mündliche Anmerkungen von Pflegenden oder der Pflegedienstleitung und das eigene Erleben der Befragung. Außerdem wurde die Pflegedienstleitung im Anschluss an die Bearbeitung des Fragebogens nach dem Umgang mit schwierigen Fällen und den Charakteristika der Wohnbereiche, auf denen die befragten Pflegenden gearbeitet haben, gefragt. Auch die Relevanz des Themas für die eigene Arbeit war ein Thema. Diese Gespräche wurden ebenfalls als Erinnerungsprotokoll in den Field Notes festgehalten. Das Beobachtungsprotokoll ermöglicht die Aufnahme von Informationen, die über die reine strukturierte Befragung hinausgehen.

### **2.3.6 Statistische Auswertung**

Die statistische Auswertung der Fragebögen erfolgte mit Hilfe des Statistikprogramms SPSS (IBM). Es wurden deskriptive Häufigkeiten, Mittelwerte und Lagemaße errechnet. Bei Einschätzungen der Häufigkeiten auf der Ordinal- oder Likert-Skala wurde mit Median und Quartilen gearbeitet, sonst mit Mittelwert und Standardabweichung. Um Gruppenvergleiche durchzuführen, wurde ein Mann-Whitney-U-Test durchgeführt. Es wurde ein Signifikanzniveau von  $p < 0,05$  angesetzt.

## 3 Ergebnisse

### 3.1 Qualitative Interviewstudie

#### 3.1.1 Beschreibung der Stichprobe

Zwischen Juli 2012 und September 2012 wurden neun Teilnehmer, fünf Ärzte und vier Pflegende, interviewt. Die Teilnehmer wurden telefonisch oder schriftlich angefragt. Die Experten waren zum Teil bereits existierende berufliche Kontakte oder wurden von anderen Experten empfohlen. Jeder angefragte Teilnehmer hat die Teilnahme zugesagt (Rücklauf: 100%). Die Teilnehmer verfügten über Aus- und Weiterbildungen in verschiedenen Fachgebieten, die Ärzte in der Gerontologie, Allgemeinmedizin, Palliativmedizin, Psychotherapie oder Neurologie, die Pflegenden in der Alten-, gerontopsychiatrischen und Krankenpflege. Sie hatten Berufserfahrung in verschiedenen Settings, die Ärzte als Niedergelassene in eigener Praxis, im Krankenhaus (auf allgemeinen, geriatrischen oder gerontopsychiatrischen Stationen), in der Wissenschaft und im Pflegeheim, die Pflegenden im Krankenhaus und Pflegeheim, in der Fort- und Weiterbildung, der Wissenschaft oder als Sachverständige für Behörden oder Prüfinstanzen. Eine Übersicht über die Teilnehmer der Interviewstudie ist Tabelle 6 zu entnehmen.

Tab. 6: Teilnehmer der Interviewstudie aufgelistet nach Beruf, Fachrichtung, Tätigkeitsschwerpunkt und Art der Kontaktaufnahme

#### Teilnehmer (n=9)

Nr.	Beruf	Fachrichtung	Ort der Tätigkeit	Kontakt
1	Arzt	Geriatric/Palliativmedizin	Krankenhaus	Empfehlung
2	Arzt	Allgemeinmedizin	Praxis/Heim	Beruflicher Kontakt
3	Arzt	Allgemeinmedizin/Palliativmedizin/ Wissenschaft	Praxis/Heim/Universität	Empfehlung
4	Arzt	Allgemeinmedizin	Praxis/Heim	Empfehlung
5	Arzt	Neurologie/ Gerontopsychatrie	Universitätsklinikum	Empfehlung /Beruflicher Kontakt
6	Pfleger	Pflege	Berufsverband	Fachtagung
7	Pfleger	Pflege	Fortbildungsakademie	Empfehlung
8	Pfleger	Pflege/Wissenschaft	Universität	Empfehlung
9	Pfleger	Pflege/Hospizdienst	Koordination eines geriatrischen Konsildienstes	Empfehlung

Beruf: Arzt oder Pfleger; Fachrichtung: Ausbildungsstand, Facharztweiterbildung oder Zusatzbezeichnung; Kontakt: Wie kam der Kontakt zustande? Beruflicher Kontakt oder Empfehlung durch andere Experten

### 3.1.2 Beschreibungen typischer Situationen bei der Ernährung von Patienten mit Demenz

Es wurde dem Teilnehmer zu Beginn der Aufklärung mitgeteilt, dass die Studie dazu diene, das Verhalten des an Demenz erkrankten Bewohners in den Fokus zu nehmen. Die Interviews begannen mit der Aufforderung, typische Fälle und in Bezug auf diese Fälle typische Situationen im Umgang mit Patienten mit Demenz und Ernährung zu schildern, woraufhin es dem Interviewteilnehmer überlassen wurde, einen typischen und manchmal auch aus ihrer Sicht besonderen Fall oder mehrere Fälle auszuwählen.

In der Regel erfolgte darauf hin zunächst eine Phase des Nachvollziehens und Eingrenzens der Thematik. („Also unser Gespräch wird zu diesem Thema geführt“). Dann wurde die Thematik zu der eigenen beruflichen Expertise oder der beruflichen Erfahrung („...als ambulanter Palliativmediziner, als der ich tätig bin...“) mit Demenzkranken in Bezug gesetzt. Die Schilderung von typischen Situationen waren in sich geschlossene Erzähleinheiten. Sie begannen in der Regel mit der Benennung eines „Patienten“ oder „Bewohners“ und einer Schilderung der näheren Umstände des Falls und den an der ausgewählten Situation beteiligten Personen („... die erste Patientin, die mir einfällt, war eine circa 80-jährige Patientin in einem der Altenheime, die ich betreue. Und die hatte keine Angehörigen, mit denen man reden konnte, so dass ich auf diese Berufsbetreuerin angewiesen war, ...“). Dann folgte die Beschreibung der Situation oder Situationen („ Eine typische Situation ist, man wird Freitag mittags ins Altenheim gerufen...“), in der ein Bewohner/Patient durch ein Verhalten etwas zum Ausdruck brachte, das durch den Interviewteilnehmer oder durch eine von ihm beobachtete oder mit ihm interagierende Personen interpretiert wurde und häufig als Anlass für eine Handlung der beteiligten Personen bezeichnet wurde. Oft wurde dann noch die gewählte Handlung begründet, wobei nicht nur das Verhalten des Patienten, sondern häufig eine Reihe von weiteren Gründen für die Handlung hervorgebracht wurde.

Die Schilderung erfolgte also prinzipiell nach dem Muster:

- Schilderung der Situation mit „**Verhalten**“ des Patienten/Bewohners
- **Interpretation** des Verhaltens durch den Beobachter
- Schilderung der **Handlung** des Beobachters/Teilnehmers
- (nachträgliche) **Begründung** für die gewählte Handlung;

Allerdings waren nicht alle Schilderungen gleichförmig und diesem Muster entsprechend. Manchmal gab es innerhalb eines Falles auch mehrere Situationen, die beschrieben wurden, z.B. wenn der Patient/Bewohner eine Veränderung seines Zustands erfahren hat (Verbesserung/Verschlechterung). In einigen Fällen wurde auch die Auswahl dieses Falles im Kontext des Interviews begründet, z.B. dadurch, dass der Fall besonders eindrücklich war und den Interviewpartner noch lange beschäftigt hatte. In einigen Fällen wurde die Pointe der Geschichte am Ende der Schilderung nochmals herausgestellt.

In den Interviews mit Pflegenden und Ärzten wurde von vielen Situationen im Umgang mit dementen Patienten berichtet. Allerdings taten sich die Gesprächspartner schwer, direkt das Patientenverhalten zu beschreiben und so lag in vielen Berichten der Schwerpunkt der Erzählung auf den durchgeführten oder möglichen Handlungsoptionen. In einigen Fällen wurde auch das Patientenverhalten selbst überhaupt nicht (oder nur auf Nachfragen) beschrieben, sondern zunächst ausschließlich die Interpretation und der Umgang damit. In anderen Fällen dagegen wurde nicht auf die Interpretation

der Verhaltens eingegangen, hier wurden stattdessen mögliche und durchgeführte Handlungsstrategien erörtert, welche dann Rückschlüsse auf eine mögliche Interpretation zuließen. Wir nehmen an, dass die Pflegenden und Ärzte nicht bewusst über das Verhalten und seine mögliche Bedeutung nachdenken, sondern über mögliche Lösungen und Therapien.

Mehrfach wurde von Situationen berichtet, in welchen der Patient die Nahrungsaufnahme verweigerte, indem er den Mund verschließt und die Pflegekraft mit der Hand wegdrückt. Gedeutet wurden diese Verhaltensweisen aber unterschiedlich: Als Wunsch zu sterben, als Angst vor dem Verschlucken und als Wunsch, in Ruhe gelassen zu werden. Dementsprechend waren auch die auf dieses Verhalten folgenden Handlungen nicht einheitlich. Es gab Fälle in denen die künstliche Ernährung eingestellt wurde, aber auch Fälle in denen Versuche unternommen wurden mittels Logopädie, Ergotherapie und Krankengymnastik wieder eine Verbesserung der des Patienten Zustands zu erzielen.

Appetiven (dem Essen zugetane) Verhaltensweisen wurde häufiger eine Aussagekraft über den Wunsch zu leben beziehungsweise zu sterben zugeschrieben als aversivem (das Essen ablehnende) Verhalten. Zeigte ein Patient in irgendeiner Form ein Verhalten, welches ein Zeichen für sein Wohlbefinden sein könnte, wurde in keiner der beschriebenen Situationen über eine Einstellung der künstlichen Ernährung oder das gänzliche Unterlassen der Ernährung nachgedacht. Es wurde davon ausgegangen, dass der Patient weiter leben wollte. In Situationen, in welchen Patienten Verhaltensweisen zeigten, welche für Unwohlsein oder Schmerzen sprechen, wurde hingegen nicht direkt von dem Wunsch zu sterben ausgegangen. Hier wurde primär davon ausgegangen, dass der Patient sich nicht wohlfühlt und es wurden verschiedene Therapiemaßnahmen versucht. Verhaltensweisen die als lebensbejahend gedeutet wurden, hatten eher Handlungen zur Folge, welche die Ernährung des Patienten unterstützen. In den so beschriebenen Fällen wurde berichtet, dass es zumindest übergangsweise zur künstlichen Ernährung mittels einer Magensonde kam.

In den Situationen, in welchen das Patientenverhalten eher als abweisend oder leidend beschrieben wurde, taten sich die Pflegenden und Ärzte schwer mit der Entscheidung, die künstliche Ernährung zu beenden beziehungsweise nicht zu beginnen. In einigen Fällen wurde mit der PEG-Sonde versucht, die Zeit bis zur erneuten oralen Ernährung zu überbrücken.

Manchmal schilderten die Pflegenden den Eindruck, dass der Patient nicht aß, weil er nicht erkannte, dass er essen sollte beziehungsweise wofür das Essen wichtig wäre oder dass der Patient nicht wusste wie er essen sollte, also mit dem Handwerkszeug, Besteck oder Glas, nicht zu Recht kam. In diesen Fällen wurde versucht dem Patienten durch verbale Aufforderungen, durch Demonstrieren und gemeinsames Ausführen der Bewegungen diese wieder ins Gedächtnis zu rufen.

Aus den Gesprächen lassen sich mehr Berichte durch die Pflegenden verwerthen. Diese schilderten vermehrt das Verhalten und den Umgang mit den Patienten, wohingegen sich die Ärzte eher auf Diagnosen und medizinische Indikation bezogen. Das berichtete Verhalten der Patienten ließ sich außerdem in eher aktive (Wegschieben der Hände) und eher passive (entspannter Gesichtsausdruck, Stöhnen) unterteilen. Die Verhaltensweisen, die von den Interviewpartnern explizit beschrieben wurden, waren häufiger aktive Verhaltensweisen, wohingegen passives Verhalten vermehrt in Zusammenhang mit einer Interpretation des Verhaltens berichtet wurde. Aktives Verhalten wurde stärker als dezidierte Meinungsäußerung wahrgenommen als passive Verhaltensweisen.

### 3.1.3 Extrahierte Situationsbeschreibungen

Aus den Interviews wurde alle fallbezogenen Situationsbeschreibungen extrahiert und eine Fallsammlung erstellt. Siehe Tabelle 7.

Es konnten 14 fallbezogene Situationsbeschreibungen extrahiert werden.

*Situationsbeschreibungen wurden nach folgenden Kriterien ausgewählt:*

- *Es wurde ein Patient mit fortgeschrittener Demenz beschrieben*
- *Es wurden Ernährungsprobleme benannt, bei denen das Verhalten des Patienten erwähnt wurde*
- *Wenn in diesen Situationsbeschreibungen, welche ein Anfang und ein Ende haben, Begründungen geäußert werden, warum die Entscheidung für eine PEG-Sonde gefallen ist, dann werden diese mit dargestellt*

Die folgenden Berichte sind inhaltsanalytische Zusammenfassungen einzelner Passagen der geführten Interviews. Die angegebenen Zeitstempel dienen ausschließlich der Zuordnung zu den einzelnen Interviewabschnitten und sollen nicht den Eindruck einer wörtlichen Transkription des Berichteten erwecken. Die Beschreibungen gliedern sich in vier Teile:

- Benennung nach beschriebenem Patientenverhalten oder Interpretation
- (A) Kurzbeschreibung der berichteten Situation/des Patientenverhaltens
- (B) ausführliche Beschreibung der berichteten Situation: Bedeutung des Patientenverhaltens bei der Entscheidung über die weitere Ernährung des Patienten. Enthält die subjektive Einschätzung und wörtliche Zitate des Gesprächspartners. Medizinische Ungenauigkeiten wurden hier belassen um die Aussage der Interviewpartner nicht zu verändern.
- (C) Prüfung anhand folgender Kriterien, welche Situationsbeschreibungen einer weiteren Analyse zugeführt werden:
  - *das non-verbale Verhalten des Patienten wird beschrieben*
  - *das non-verbale Verhalten des Patienten wird interpretiert*
  - *es wird von einem Patienten mit einer Demenzerkrankung gesprochen*
  - *es geht um Situationen, in der Entscheidungen für oder gegen eine künstliche Ernährung und Flüssigkeitsgabe notwendig wurde*

#### **01) Verhalten: Patient isst nicht nach Aufforderung; Pflege (P01 Minute 00:01:30)**

##### A) Kurzbeschreibung

Ein dementer Patient ist in einem Stadium der Krankheit, indem er nicht mehr erkennt, dass er essen soll.

Es werden Strategien beschrieben, wie Pflegenden damit umgehen sollten und was in der Praxis häufig versäumt wird.

##### B) Ausführliche Beschreibung

- 1 Die Pflegerin berichtete von einem Patienten mit Demenz im fortgeschrittenen Stadium, der nicht mehr erkennt, dass er essen soll. Hier ist es, nach Aussage der Gesprächspartnerin möglich, dass der
- 2

3 Patient gar nicht weiß, was man (die Pflegenden) von ihm will. Dieser Bewohner erkannte nicht, was  
4 er mit dem Besteck, dem Glas oder auch dem Essen anfangen sollte. Die verbalen Aufforderungen  
5 der Pflegenden hatten nach Meinung der Teilnehmerin keinen Effekt, da der Patient vergessen habe,  
6 was Essen ist beziehungsweise wie Essen geht oder auch wozu es gut ist. Die Gesprächspartnerin  
7 legte sehr viel Wert darauf, dass eine solche Situation zunächst einmal erkannt werden müsse.  
8 Zielführend sei es dann, die Situation für den Patienten zu vereinfachen. Zunächst werde versucht,  
9 den Patienten zum Essen zu ermuntern, dann werde ihm demonstriert, wie Essen geht. Habe dies  
10 keinen Effekt, könne eine Methode zur Bewegungsanbahnung eingesetzt werden, welche auch bei  
11 Wachkomapatienten Anwendung fände (Afoltar-Konzept). Hierzu müsse sich ein Pfleger die Zeit  
12 nehmen und sich gemeinsam mit dem Patienten hinsetzen, diesem den Löffel/ das Glas in die Hand  
13 geben und die Hand gemeinsam mit diesem zum Mund führen. So zeige er dem Patienten, wie essen  
14 geht und was er überhaupt von ihm wolle. Es würden alte Bewegungsbahnen aktiviert werden und  
15 der Patient könne sich so an den Bewegungsablauf erinnern. Eine weitere Möglichkeit wäre es, dem  
16 Patienten, wie einem Kleinkind, die Tasse in beide Hände zu geben, durch die vermehrten taktilen  
17 Reize würden ebenfalls Bewegungen angebahnt werden. Die Gesprächspartnerin berichtete, dass  
18 diese Methoden nur sehr selten Anwendung fänden, zum einen weil die Pflegenden nicht die dafür  
19 nötige Zeit hätten, zum anderen aber auch weil diese keine Kenntnis von solchen Methoden hätten.  
20 So käme es häufig dazu, dass in solchen Fällen zunächst dokumentiert werde, dass der Patient nicht  
21 äße. Dann werde vermutet, dass der Patient an einer Schluckstörung leide, dies werde aber nicht  
22 ausreichend überprüft. Die Pflegenden und Hausärzte bekämen aber Angst, da der Patient ja nicht  
23 verhungern solle und so bekämen viele Patienten irrtümlicherweise eine Schluckstörung  
24 diagnostiziert und dann eine PEG-Sonde gelegt.

C) Anwendung der 4 Kriterien für die Auswahl von Situationsbeschreibungen:

- das non-verbale Verhalten des Patienten wird interpretiert*
- es wird von einem Patienten mit einer Demenzerkrankung gesprochen*
- es geht um Situationen, in der Entscheidungen für oder gegen eine künstliche Ernährung und Flüssigkeitsgabe notwendig wurde*

## **02) Verhalten: Patient zeigt Freude bei der Nahrungsaufnahme; Pflege (P01 Minute 00:11:22)**

### A) Kurzbeschreibung

Ein dementer Patient kann nicht in ausreichender Menge Nahrung aufnehmen, um seinen Kalorienbedarf zu decken. Er ist durch eine PEG-Sonde ernährt und mit einem Dauerkatheter versorgt. Da er den Geschmack von Leberwurstbrot mag, werden ihm Häppchen Leberwurstbrot in Tee aufgeweicht und auf einem Löffel eingegeben. Er nimmt die kleinen Mengen Nahrung auf. Er strahlt, das Gesicht entspannt sich und er machte „mhmm“.

### B) Ausführliche Beschreibung

1 Ein Patient mit einer demenziellen Erkrankung im fortgeschrittenen Stadium konnte nicht mehr  
2 sprechen und schlucken, wurde aber durch Pflegenden und Angehörige gut versorgt. Er hatte eine  
3 PEG-Sonde, über die er ernährt wurde, und einen Dauerkatheter, da die Angehörigen nichts  
4 versäumen wollten. Der Patient liebte Leberwurstbrot. Es wurde ihm daher, immer abends, Stücke  
5 von Leberwurstbrot im Tee aufgelöst und dann mit einem Löffel auf Lippen und Zungenspitze gelegt.



6 Der Patient „schlabberte“ das Leberwurstbrot dann, wie der kleine Enkel der Gesprächspartnerin,  
7 vom Löffel weg. Der Patient zeigte einen entspannten Gesichtsausdruck, er strahlte und machte  
8 „mmmmhh“. Da die Menge der so oral zugeführten Nahrung nicht ausreichend war, wurde der  
9 Patient hauptsächlich über eine PEG-Sonde ernährt und bekam das Leberwurstbrot zusätzlich zur  
10 oralen Stimulation und für das Geschmackserlebnis. Im Zusammenhang mit diesem Fall berichtete  
11 die Interviewpartnerin, dass viele Angehörige in solchen Situationen Angst hätten, etwas zu  
12 verpassen oder falsch zu machen. Sie würden dann sehr stark auf das vertrauen, was ihnen die Ärzte  
13 sagen. Wenn diese sagen, dass die Entscheidung über die weitere Ernährung die Verantwortung für  
14 den möglichen Tod des Patienten mit sich bringe, seien die Angehörigen geschockt und gäben meist  
15 die Genehmigung für die Anlage einer PEG-Sonde oder eines Herzschrittmachers. Dies sei  
16 unabhängig davon, ob der Patient schon über 90 Jahre alt sei, sein Leben schon gelebt habe und auch  
17 selbst damit abgeschlossen habe. Außerdem betonte die Gesprächspartnerin, dass es sehr wichtig  
18 wäre, zu versuchen einen solchen Patienten zum Beispiel durch orale Stimulation zu erreichen, und  
19 dass es bei Erfolg auch den Pflegenden sehr viel zurückgeben würde.

C) Anwendung der 4 Kriterien für die Auswahl von Situationsbeschreibungen:

- das non-verbale Verhalten des Patienten wird beschrieben*
- es wird von einem Patienten mit einer Demenzerkrankung gesprochen*
- es geht um Situationen, in der Entscheidungen für oder gegen eine künstliche Ernährung und Flüssigkeitsgabe notwendig wurde*

### **03) Verhalten: Patient schlägt und verweigert Zuwendung; Pflege (P01 Minute 01:12:00)**

#### A) Kurzbeschreibung

Ein Patient mit Demenz hat bei einem Krankenhausaufenthalt eine PEG und einen Dauerkatheter erhalten. Er gilt als aggressiv und verweigerte jegliche pflegerische Zuwendung. Deshalb erhält er beruhigende Medikamente. Er wird in ein neues Pflegeheim verlegt. Über vier Wochen machen die Pflegenden dem Patienten immer wieder Angebote zu essen. Der Patient macht die Erfahrung, dass er auch nein sagen darf und Angebote ablehnen kann. Der Patient wird weniger aggressiv und isst häppchenweise. Die Medikamente werden abgesetzt. Schließlich isst er wieder normal und die PEG kann entfernt werden.

#### B) Ausführliche Beschreibung

1 Ein dementer Patient lebte in einem Pflegeheim. Er musste essen, wenn er nicht wollte. Er musste  
2 baden, wenn er nicht wollte. Er musste Medikamente einnehmen, die er nicht wollte. Der Patient  
3 wurde von Zeit zu Zeit unruhiger, war immer mehr unterwegs, brabbelte, schimpfte, tobte und  
4 schlug schlussendlich sogar um sich. Pflegerische Maßnahmen und auch die Nahrungseingabe waren  
5 so nicht mehr möglich. Der Ernährungszustand des Patienten verschlechterte sich und er wurde in  
6 ein Krankenhaus verlegt, das Heim verweigerte allerdings die Rücknahme des Patienten. In der Klinik  
7 bekam der Patient eine PEG-Sonde, er wurde „aufgepäppelt“ aber zeitgleich auch mit Medikamenten  
8 „stillgelegt“. Vom Krankenhaus wurde ein neues Heim angefragt, dieses konnte es sich nicht leisten,  
9 den Patienten abzulehnen, und nahm ihn daher mit PEG und Dauerkatheter auf. In dem Heim  
10 arbeiteten motivierte, gut geschulte Mitarbeiter. Der Patient war auch dort weiter aggressiv und

11 wehrte jede Art pflegerischer Zuwendung ab. Die Pflegenden gaben dem Patienten über vier Wochen  
12 Zeit, die Erfahrung machen zu können, nein zu sagen. Wenn der Patient das Baden verweigerte,  
13 wurde er dazu nicht gezwungen, und so war es auch mit dem Essen, wenn er nicht mochte, musste  
14 er nicht. Die Aggressivität des Patienten nahm ab. Außerdem wurde versucht, über seinen früheren  
15 Beruf als Lokführer Zugang zu dem Patienten zu finden. Ihm wurde die Möglichkeit gegeben, davon  
16 zu erzählen, und er wurde stundenweise in die Wohngruppe intergiert. Der Patient machte so die  
17 Erfahrung, dass auch in Pflegeheimen anders mit ihm umgegangen werde. Er wurde Stück für Stück  
18 wieder ans Essen gewöhnt und brauchte letztendlich die PEG nicht mehr. Der Patient saß nun auch  
19 im Garten, hatte Kontakt mit seinen Mitbewohnern und aß wieder. Die Gesprächspartnerin betonte  
20 hier, dass es erst die PEG-Sonde gewesen sei, die dieses zuwartende Vorgehen ermöglicht hatte.  
21 Durch die PEG wäre der Patient so lange am Leben gehalten worden, bis er diese positive Erfahrung  
22 machen konnte.

C) Anwendung der 4 Kriterien für die Auswahl von Situationsbeschreibungen:

- das non-verbale Verhalten des Patienten wird beschrieben*
- es wird von einem Patienten mit einer Demenzerkrankung gesprochen*
- es geht um Situationen, in der Entscheidungen für oder gegen eine künstliche Ernährung und Flüssigkeitsgabe notwendig wurde*

#### **04) Verhalten: Patientin stöhnt bei pflegerischer Zuwendung; Pflege (P01 Minute 00:57:35)**

##### A) Kurzbeschreibung

Eine Patientin mit Demenz und rheumatoider Arthritis wird künstlich ernährt und stöhnt bei jeder Art von pflegerischer Zuwendung. Auch nach der Behandlung mit morphinhaltigen Medikamenten scheint sie noch Schmerzen zu haben. Sie verstirbt mit einer PEG-Sonde.

##### B) Ausführliche Beschreibung

1 Eine demente Patientin mit rheumatoider Polyarthrits war bettlägerig und konnte sich nicht mehr  
2 bewegen. Bei jeder Berührung stöhnte die Patientin und schien Schmerzen zu haben, auch unter  
3 morphinhaltigen Medikamenten. Die Patientin hatte eine PEG und ein Blasendauerkatheter,  
4 wodurch die „Funktion des Lebens“ erhalten wurde. Die Gesprächspartnerin gab an, dass solche  
5 Situationen bei Demenzkranken mit Begleiterkrankungen wie Rheuma, starken Schmerzen und wenn  
6 diese sich überhaupt nicht mehr bewegen können, öfter auftreten würden. Sie betonte den Konflikt,  
7 in welchem sie sich in solchen Situationen befände. Zum einen wolle man das Leben des Patienten  
8 erhalten, zum anderen ihn aber auch nicht so quälen. Sie fragte sich auch, ob diese Art von  
9 Lebenserhaltung mit der Würde des Menschen noch zu vereinen sei. Sie sagte, man habe „das Recht  
10 auf lebensverlängernde Maßnahmen zu verzichten.“ In solchen Fällen stehe daher die Überlegung  
11 an, auf die PEG-Ernährung zu verzichten und so den Sterbeprozess nicht unnötig heraus zu zögern.  
12 Da die Patientin trotz der morphinhaltigen Medikamente gestöhnt hat, haben die Pflegenden spät  
13 am Abend den Hausarzt angerufen. Er sagte den Pflegenden, sie sollten ihn erst anrufen, wenn die  
14 Patientin verstorben sei. Wegen dem Stöhnen würde er nicht kommen, denn sie hätte ja  
15 Bedarfsmedikation. In der Nacht sei die Patientin verstorben, die Pflegende habe die Patientin beim  
16 Sterben begleitet. Der Arzt wurde am nächsten Morgen angerufen, er kam, um den Totenschein

17 auszustellen. Die Situation sei ihr sehr nah gegangen. Sie habe sich gefragt, ob es immer richtig wäre,  
18 alles medizinisch Mögliche auszureizen. Sie sagte: „Warum muss dieser Mensch sich so quälen, was  
19 sollen wir davon lernen? Nur weil wir es können, müssen wir es doch nicht machen.“

C) Anwendung der 4 Kriterien für die Auswahl von Situationsbeschreibungen:

- das non-verbale Verhalten des Patienten wird beschrieben*
- es wird von einem Patienten mit einer Demenzerkrankung gesprochen*
- es geht um Situationen, in der Entscheidungen für oder gegen eine künstliche Ernährung und Flüssigkeitsgabe notwendig wurde*

**05) Verhalten: Patientin schiebt die Hände der Pflegekräfte weg; Pflege (P04 Minute 00:15:35)**

A) Kurzbeschreibung

Eine Patientin mit einer demenziellen Erkrankung im fortgeschrittenen Stadium ist komplett bettlägerig. Sie toleriert keine pflegerischen Maßnahmen, schiebt die Hände der Pflegenden weg und beißt die Zähne fest zusammen. Nach Absprache mit der Betreuerin werden die lebensverlängernden Maßnahmen eingestellt und die Patientin verstirbt einige Tage später.

B) Ausführliche Beschreibung

1 Der Pflegende berichtete von einer erst vor wenigen Tagen erlebten Situation. Eine Patientin mit  
2 einer sehr weit fortgeschrittenen demenziellen Erkrankung sei vollständig bettlägerig gewesen.  
3 Bedingt durch ihre Erkrankung habe sie kaum noch etwas von ihrer Umwelt mitbekommen. Bereits  
4 im Vorfeld ließ sie keine pflegerischen Maßnahmen zu, schob die Hände der Pflegenden weg und biss  
5 die Zähne fest zusammen, da die „Pfleger versucht haben, in irgendeiner Form Nahrungsmittel in sie  
6 rein zu kriegen“. Die Hausärztin verabreichte der Patientin subkutan Infusionen, durch welche die  
7 Beine der Patientin vom Stechen schon grün und blau waren. Nach Rücksprache mit der Betreuerin  
8 wurde beschlossen, die Belastung für die Patientin, welche sich, nach Einschätzung der Pflegenden,  
9 bereits im Sterbeprozess befand, so gering wie möglich zu halten. So wurden auch keine Lagerungs-  
10 und Abführmaßnahmen mehr durchgeführt. Nachdem diese „Belastung“ weg war, entspannt sich die  
11 Kaumuskulatur der Patientin und ihre Stirn wurde glatt. Der Pflegende berichtet, dass dies von der  
12 Betreuerin als sehr positive erlebt wurde. Die Patientin war am Morgen des Interviews verstorben.

C) Anwendung der 4 Kriterien für die Auswahl von Situationsbeschreibungen:

- das non-verbale Verhalten des Patienten wird beschrieben*
- das non-verbale Verhalten des Patienten wird interpretiert*
- es wird von einem Patienten mit einer Demenzerkrankung gesprochen*
- es geht um Situationen, in der Entscheidungen für oder gegen eine künstliche Ernährung und Flüssigkeitsgabe notwendig wurde*

**06) Interpretation: Patientin verweigert Nahrungsaufnahme; Pflege (P03 Minute 00:08:40)**

A) Kurzbeschreibung

Eine Patientin mit fortgeschrittener Demenz kommt nach einem Sturz auf eine unfallchirurgische Station. Von einem Tag auf den anderen verweigert sie die Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme. Es muss die Entscheidung über die Anlage einer PEG-Sonde getroffen werden.

B) Ausführliche Beschreibung

1 Der Pfleger berichtete von einem Fall, den er im Rahmen eines Forschungsprojektes betreut hat. Er  
2 hatte die Überzeugung, dass er mit genügend Zeit bei jedem Patienten, bei dem Probleme bei der  
3 Nahrungseingabe auftreten, herausfindet, was der Grund für diese ist, und den Patienten wieder  
4 zum Essen bringt. Da er nicht in die Pflegeroutine eingebunden war, hatte er viel Zeit, sich ausführlich  
5 mit der Patientin und ihrem Ehemann auseinander zu setzen. Die Patientin war nach einem Sturz auf  
6 eine unfallchirurgische Station gekommen. Es wurde keine Fraktur festgestellt, dennoch war die  
7 Patientin seitdem immobil. Sie sollte daher in eine Rehabilitationseinrichtung zur Kurzzeitpflege  
8 verlegt werden. Von jetzt auf nachher stellte die Patientin das Essen und Trinken ein. Nach einer  
9 Woche wurde sie auf eine akut geriatrische Station verlegt mit der Anordnung zur Anlage einer PEG-  
10 Sonde. Der Pfleger war sich sicher, dass es irgendeinen Grund für die plötzlicher Verweigerung der  
11 Nahrungsaufnahme geben muss und setzte sich mit dem Ehemann und dem Betreuer, einem mit der  
12 Familie befreundeten Anwalt, zusammen und sie suchten gemeinsam nach möglichen Ursachen.  
13 Überlegungen waren Schmerzen, ein Magengeschwür oder auch eine  
14 Medikamentenunverträglichkeit. Die Patientin wurde vollständig körperlich untersucht, es ließ sich  
15 jedoch keine physische Ursache feststellen. Nach Angaben des Pflegers befand sich die Patientin  
16 definitiv noch nicht im Sterbeprozess. Trotz der weit fortgeschrittenen Demenz (MMSE=0) hatte die  
17 Dame kaum physische Einschränkungen. Daraufhin wurden verschiedenste Strategien zur  
18 Nahrungseingabe versucht. Man orientierte sich an der Essbiographie. Die Patientin bekam Sekt zum  
19 Frühstück und Wurst und Brot extra angeboten. Außerdem wurde die Nahrungseingabe durch den  
20 Ehemann und verschiedene Pflegenden versucht. Sämtliche Maßnahmen blieben ohne Erfolg. Es  
21 wurde nun über die Anlage einer PEG-Sonde diskutiert. Es lag keine Patientenverfügung vor, doch  
22 nach Angaben des Pflegers war der mutmaßliche Wille der Patientin eindeutig. Die Patientin war eine  
23 Frau, die immer für sich selbst entschieden hat und es auch nicht akzeptiert hätte, wenn andere für  
24 sie entschieden hätten. Auch konnte sich der Ehemann nicht vorstellen, dass seine Frau von  
25 Schläuchen hätte abhängig sein wollen. Die Patientin ließ sich von der Pflege mobilisieren, wenn man  
26 ihr das Gefühl gab, dass sie sich selbst dazu entschieden hatte mobilisiert zu werden. So kam man zu  
27 dem Schluss, wenn die Patientin nicht essen wollte, so hatte sie das so entscheiden. Dennoch bekam  
28 die Patientin eine PEG-Sonde, da sich Ärzte, Pflegenden und Angehörige einig waren, dass die  
29 Patientin das Essen nicht verweigerte, weil sie sterben, sondern weil sie wieder nach Hause wollte.  
30 Da dies durch den Ehemann, auf Grund der zu großen Belastung, abgelehnt wurde, wurde eine PEG  
31 platziert, um die Patientin nach der Anschlussheilbehandlung in ein Pflegeheim zu entlassen, in  
32 welchem sie gemeinsam mit ihrem Mann wohnen konnte. Der Gesprächspartner formulierte die  
33 Begründung für die PEG als eine Option und als Möglichkeit für die Patientin, ihre Entscheidung zu  
34 überdenken und mit ihrem Mann zusammen zu wohnen. Es wurde von Seiten des Interviewpartners  
35 wiederholt betont, dass dieser Fall eine Ausnahme darstelle, da den Pflegenden normalerweise nicht  
36 so viel Zeit für einen einzelnen Patienten zur Verfügung stehe wie im Rahmen dieses Projektes. Er  
37 erzählte von einem Dankeschreiben der Angehörigen und merkte an, dass es seiner Erfahrung nach

38 für die Angehörigen wichtig sei, dass sich Pflegende und Ärzte gemeinsam mit diesen Zeit für die  
39 Entscheidung zu nehmen, unabhängig davon, wie die Entscheidung dann ausfällt.

C) Anwendung der 4 Kriterien für die Auswahl von Situationsbeschreibungen:

- das non-verbale Verhalten des Patienten interpretiert*
- es wird von einem Patienten mit einer Demenzerkrankung gesprochen*
- es geht um Situationen, in der Entscheidungen für oder gegen eine künstliche Ernährung und Flüssigkeitsgabe notwendig wurde*

**07) Interpretation: Patient äußert eindeutigen Lebenswunsch; Pflege (P03 Minute 00:26:00)**

A) Kurzbeschreibung

Ein über 90jähriger, dementer Patient kommt, nachdem er einen Herzinfarkt erlitten hat, auf die Intensivstation. Die PEG-Anlage wird durch die Ehefrau abgelehnt. Der Patient bekommt Haloperidol, welches nun abgesetzt wird. Daraufhin klart der Patient auf und kann auch wieder sprechen. Während der Pflege drückt der Patient dem Pfleger einen selbstgeschriebenen Zettel in die Hand, auf welchem steht: „Bitte machen Sie Alles damit ich am Leben bleibe, ich gebe Ihnen 100.000 Euro.“ Es wird auf Grund einer bestehenden Schluckstörung nun doch eine PEG platziert. Der Patient verstirbt zwei Tage später.

B) Ausführliche Beschreibung

1 Der Gesprächspartner erklärte, dass viele Entscheidungen und Deutungen langjähriger Pflegekräfte  
2 intuitiv erfolgten und diese damit meist richtig lägen, auch wenn sie die Entscheidung nicht  
3 begründen könnten. Der Pfleger berichtete nun von einem Fall, in dem ihn seine Intuition getäuscht  
4 hat. Ein über 90jähriger, dementer Patient hatte einen Herzinfarkt und wurde nun auf die  
5 Intensivstation verlegt. Es stand nun die Frage über die Anlage einer PEG-Sonde im Raum. Die  
6 Entscheidung wurde gemeinsam mit der Ehefrau getroffen. Der Gesprächspartner war eine Woche  
7 im Urlaub und als er wieder kam, wurde ihm mitgeteilt, dass die Ehefrau die PEG Anlage ablehnte.  
8 Der Pfleger sah daraufhin nochmal die Unterlagen des Patienten durch und stellte fest, dass dieser  
9 Haloperidol bekam. Er verlangte das Absetzen des Medikaments, um zu sehen, wie sich der Patient  
10 ohne Einfluss von Psychopharmaka verhält. Das Haldol wurde abgesetzt und der Patient begann  
11 wieder zu sprechen. Als der Pfleger in der Früh zu dem Patienten kam, drückte dieser ihm einen  
12 selbstgeschriebenen Zettel in die Hand, auf dem folgendes stand: „Bitte machen Sie Alles damit ich  
13 am Leben bleibe, ich gebe Ihnen 100.000 Euro.“ Schmunzelnd versicherte der Gesprächspartner, dass  
14 sein weiteres Handeln in keinem Zusammenhang mit den gebotenen 100.000 Euro stand. Er sprach  
15 über den Wunsch des Patienten mit dem zuständigen Oberarzt, welcher daraufhin nochmals selber  
16 mit dem Patienten sprach und auch zu dem Schluss kam, dass der Patient am Leben bleiben wollte.  
17 Da allerdings eine Schluckstörung vorlag und der Patient weder Essen noch Trinken konnte, wurde  
18 eine PEG angelegt. Der Patient ist zwei Tage später aufgrund einer anderen Ursache verstorben.

C) Anwendung der 4 Kriterien für die Auswahl von Situationsbeschreibungen:

- das non-verbale Verhalten des Patienten wird beschrieben*
- das non-verbale Verhalten des Patienten wird interpretiert*
- es wird von einem Patienten mit einer Demenzerkrankung gesprochen*
- es geht um Situationen, in der Entscheidungen für oder gegen eine künstliche Ernährung und Flüssigkeitsgabe notwendig wurde*

**08) Verhalten: Patient zieht sich wiederholt die Nasensonde; Pflege (P03 Minute 00:58:55)**

A) Kurzbeschreibung

Ein dementer Patient zieht sich wiederholt und trotz Fixierung die Nasensonde, über welche er ernährt werden soll. Der Hausarzt weigert sich, den Patienten nicht mehr zu ernähren, und weist ihn immer wieder zum Legen einer Magensonde ins Krankenhaus ein.

B) Ausführliche Beschreibung

1 Der Gesprächspartner berichtete hier von einem Fall, den er während seiner Arbeit beim  
2 medizinischen Dienst der Krankenkassen (MDK) erlebt hat. Es wandte sich die Pflegedienstleitung  
3 (PDL) eines Seniorenheims verzweifelt an ihn, da sie sich in einem Fall nicht mehr zu helfen wusste.  
4 Ein dementer Patient in schlechtem Allgemeinzustand kam nach einem Krankenhausaufenthalt  
5 zurück ins Pflegeheim. Im Krankenhaus wurde bei bestehender Patientenverfügung mit Ablehnung  
6 einer PEG-Sonde gemeinsam mit dem als Betreuer eingesetzten Sohn entschieden, dass auf die  
7 Anlage einer Magensonde verzichtet werden sollte. Zurück im Heim weigerte sich der zuständige  
8 Hausarzt, den Patienten nicht mehr zu ernähren, und veranlasste eine Einweisung ins Krankenhaus  
9 zum Legen einer Magensonde über die Nase. Im Krankenhaus wurde den Anweisungen des  
10 Hausarztes Folge geleistet und eine Nasensonde wurde gelegt. Zurück im Heim zog sich der Patient  
11 selbst die Nasensonde. Der Hausarzt ordnete daraufhin erneut die Krankenseinweisung zum  
12 Legen einer Nasensonde an und auch die anschließende Fixierung des Patienten im Heim. Zurück im  
13 Pflegeheim zog sich der Patient trotz Fixierung erneut die Nasensonde und wurde erneut vom  
14 Hausarzt ins Krankenhaus eingewiesen um eine Nasensonde zur künstlichen Ernährung zu legen. Er  
15 ordnete auch weiterhin die Fixierung des Patienten an. Daraufhin suchte die PDL Rat beim MDK und  
16 schilderte die Problematik, dass sich der Hausarzt weigerte, die Ernährung zu unterlassen. Der  
17 Gesprächspartner gab daraufhin den Rat den Hausarzt zu wechseln.

C) Anwendung der 4 Kriterien für die Auswahl von Situationsbeschreibungen:

- das non-verbale Verhalten des Patienten wird beschrieben*
- es wird von einem Patienten mit einer Demenzerkrankung gesprochen*
- es geht um Situationen, in der Entscheidungen für oder gegen eine künstliche Ernährung und Flüssigkeitsgabe notwendig wurde*

**09) Interpretation: Patientin in Anwesenheit der Tochter sehr entspannt; Arzt (A01 Minute 00:09:40)**

A) Kurzbeschreibung

Eine demente Patientin wird von ihrer Tochter häuslich versorgt. Das Mutter-Tochter-Verhältnis ist sehr eng. Da die Patientin immer gerne Heiligabend gefeiert hat, macht die Tochter dies jeden Tag mit ihrer Mutter. Als Schluckstörungen auftreten, besteht die Tochter darauf, dass ihre Mutter jeden Tag Lebensverlängerung gewollt hätte. Es wird eine PEG gelegt und nach einem viertel Jahr soll überprüft werden, ob die Patientin davon profitiert.

B) Ausführliche Beschreibung

1 Der Arzt berichtete von dem Fall einer dementen Patientin, welche von ihrer Tochter häuslich  
2 versorgt wurde. Zwischen Mutter und Tochter bestand ein sehr enges Verhältnis. Der Arzt  
3 bezeichnete dieses schon als pathologisch. Da die Mutter die Heiligabendfeierlichkeiten immer so  
4 gern gehabt hatte, feierte die Tochter jeden Tag, auch im Hochsommer, mit ihrer Mutter  
5 Weihnachten. In Gegenwart der Tochter war die Patientin laut Angaben des Gesprächspartners  
6 unglaublich entspannt. Als Schluckstörungen auftraten, bestand die Tochter darauf, dass ihre Mutter  
7 jeden Tag Lebensverlängerung gewollt hätte. Daher wurde eine PEG-Sonde platziert. Die Tochter  
8 sollte, begleitet von Fachpersonal, den Nutzen der PEG für die Patientin über ein viertel Jahr  
9 beurteilen und dann sollte weiter entschieden werden. Nach dem viertel Jahr entschied sich die  
10 Tochter gegen die Magensonde, da die Patientin sehr verschleimt war und es doch nicht im Sinne  
11 ihrer Mutter gewesen wäre, so zu leben. Der Arzt betont, dass es in solchen Fällen wichtig sei,  
12 vorübergehende Lösungen mitzutragen, auch wenn man nicht davon überzeugt sei. Man sollte  
13 „nicht päpstlicher als der Papst sein“, wenn der mutmaßliche Wille nicht anderweitig zu erheben sei.

C) Anwendung der 4 Kriterien für die Auswahl von Situationsbeschreibungen:

- das non-verbale Verhalten des Patienten wird interpretiert*
- es wird von einem Patienten mit einer Demenzerkrankung gesprochen*
- es geht um Situationen, in der Entscheidungen für oder gegen eine künstliche Ernährung und Flüssigkeitsgabe notwendig wurde*

**10) Verhalten: Patientin schmatzt beim Anblick von Essen; Arzt (A03 Minute 00:03:15)**

A) Kurzbeschreibung

Eine Patientin mit vaskulärer Demenz nach erlittenem Schlaganfall leidet an einer Schluckstörung. Die Patientin wirkt eher unglücklich, es wird daher entschieden, auf eine PEG zu verzichten. Als die Pflege der Zimmernachbarin der Patientin ihr Essen bringt, reckt diese den Hals, bekommt ganz große Augen und beginnt zu schmatzen. Es wird nun doch eine Magensonde gelegt.

B) Ausführliche Beschreibung

1 Eine circa 80-jährige Patientin mit vaskulärer Demenz nach einem Schlaganfall wohnte in einem  
2 Altenheim. Eine verbale Kommunikation mit der Patientin war nicht mehr möglich, aber nach

3 Angaben des Hausarztes schaute die Patientin einen an und konnte durch Kopfschütteln oder Nicken  
4 noch Zustimmung und Ablehnung signalisieren. Da es keine Angehörigen gab mit denen der Arzt das  
5 weitere Vorgehen besprechen konnte, setzte er sich mit der Berufsbetreuerin der Dame zusammen.  
6 Die Betreuerin machte auf den Arzt einen sehr engagierten Eindruck. Die beiden waren sich einig,  
7 dass die Patientin einen eher unglücklichen Eindruck machte und auch die zuständigen Pflegekräfte  
8 stimmten dem zu. Es wurde ein „Plan für Verschlechterung“ der Patientin gemacht und beschlossen,  
9 dass bei auftretenden Schluckstörungen keine PEG gelegt werden sollte, da die Patientin mit dem  
10 Leben so auch nicht glücklich zu sein schien. Die Patientin erlitt einen erneuten Schlaganfall. Wie  
11 abgesprochen wurde auf eine Krankenhauseinweisung verzichtet, da diese keine Konsequenz gehabt  
12 hätte. Es kam nun zur Entwicklung von Schluckstörungen. Aufgrund einer deutlichen Veränderung  
13 der Patientin re-evaluierten der Arzt und die Betreuerin ihre getroffenen Entscheidungen und gingen  
14 nochmals zu der Patientin. Während sie im Zimmer waren, kam eine Pflegekraft und brachte der  
15 Zimmernachbarin ihr Essen. Die Patientin reckte den Hals, bekam ganz große Augen und begann zu  
16 schmatzen. Der Gesprächspartner war von dieser Entwicklung sehr beeindruckt und merkte an, dass  
17 man mit der Zuschreibung einer vermeintlichen Lebensqualität sehr vorsichtig sein sollte. Der  
18 Patientin wurde nun Essen unter die Nase gehalten, woraufhin sie einen deutlichen Wunsch nach  
19 Essen zeigte. Da die orale Nahrungseingabe aufgrund der Schwere der Dysphagie nicht möglich war,  
20 wurde eine PEG platziert. Die Entscheidung begründete der Arzt damit, dass jemand, der essen  
21 möchte, nicht lebensmüde ist und im Zweifel eine Entscheidung für das Leben getroffen werde. Ein  
22 Jahr später war die Patientin an anderen Komplikationen verstorben.

C) Anwendung der 4 Kriterien für die Auswahl von Situationsbeschreibungen:

- das non-verbale Verhalten des Patienten wird beschrieben*
- das non-verbale Verhalten des Patienten wird interpretiert*
- es wird von einem Patienten mit einer Demenzerkrankung gesprochen*
- es geht um Situationen, in der Entscheidungen für oder gegen eine künstliche Ernährung und Flüssigkeitsgabe notwendig wurde*

**11) Verhalten: Patientin presst Lippen zusammen und schiebt Pflege weg; Arzt (A03 Minute 00:26:40)**

A) Kurzbeschreibung

Eine 90-jährige Altenheimbewohnerin presst bei der Nahrungseingabe die Lippen zusammen und schiebt die Pflegekräfte weg. Eine vom Arzt hinzugezogene Logopädin vermutet, dass die Patientin dies aus Angst vor dem Verschlucken macht. Nach einem viertel Jahr Schlucktraining mit der Logopädin kann die Patientin wieder essen und trinken. Die PEG-Sonde wird nicht mehr benötigt.

B) Ausführliche Beschreibung

1 Der Arzt berichtete von einer circa 90-jährigen Patientin, die bis vor kurzem noch alleine daheim  
2 gewohnt hatte. Nach einem schweren Schlaganfall mit vierwöchigem Krankenhausaufenthalt und  
3 anschließender sechswöchiger neurologischer Rehabilitation kam die Patientin in ein Pflegeheim. Die  
4 Patientin litt an einer Schluckstörung, hatte eine PEG-Sonde und schwere neurologische Defizite. Der  
5 Arzt las zunächst den Arztbrief der Reha, welcher nach seinen Angaben bedrückend wirkte. Die



6 Angehörigen hatten zum Schluss geplante Maßnahmen abgelehnt und die Patientin hätte sich in  
7 Richtung Lebensmüdigkeit geäußert. Der Arzt hat sich daraufhin die Patientin selber angeschaut. Die  
8 Patientin konnte sprechen und hatte eine „gossenhaft, direkte“ Sprache. Sie sagte zu dem Arzt: „Alles  
9 scheiße hier, so mach ich das nicht mit.“ Der Gesprächspartner, der berichtet nie zuvor in einer  
10 solchen Situation gewesen zu sein, startete das „ganze“ Programm. Krankengymnastik, Ergotherapie  
11 und Logopädie wurden begonnen. Von der Pflege wurde berichtet, dass die Patientin beim Versuch  
12 der Nahrungseingabe die Lippen zusammen presste und die Pflege wegdrückte. Der Arzt schloss  
13 daraus, nach eigenen Angaben, dass die Patientin nicht essen und eigentlich sterben wolle. Er wollte  
14 daher auf die weitere künstliche Ernährung verzichten. Die hinzugezogene Logopädin erklärte, dass  
15 die Nahrungsverweigerung auch aus Angst vor dem Verschlucken erfolgen könnte. Die Logopädin  
16 trainierte ein viertel Jahr mit der Patientin und danach konnte diese wieder vollständig essen und  
17 trinken, so dass die PEG nicht mehr gebraucht wurde. Der Gesprächspartner erzählt, dass er sehr  
18 schockiert über seine Fehleinschätzung war. Dass er die Abwehr auf Grund einer traumatischen  
19 Erinnerung als eine Willensäußerung fehlgedeutet hat. Es sei daher wichtig, Patienten mit  
20 Schluckstörungen immer wieder auf eine Verbesserung hin zu überprüfen.

C) Anwendung der 4 Kriterien für die Auswahl von Situationsbeschreibungen:

- das non-verbale Verhalten des Patienten wird beschrieben*
- das non-verbale Verhalten des Patienten wird interpretiert*
- es geht um Situationen, in der Entscheidungen für oder gegen eine künstliche Ernährung und Flüssigkeitsgabe notwendig wurde*

**12) Verhalten: Patientin presst Lippen zusammen; Arzt (A03 Minute 00:32:20)**

A) Kurzbeschreibung

Eine Patientin leidet nach einem Schlaganfall vor drei Jahren an einer vaskulären Demenz. Die Patientin hat nach dem Schlaganfall eine PEG-Sonde bekommen, im Heim aber gemeinsam mit ihrem Mann wieder selbstständig gegessen. Als der Ehemann verstorben ist, stellt die Bewohnerin das Essen ein. Sie presst die Lippen bei der Nahrungseingabe zusammen und schiebt die Pflege weg. Die Tochter besteht schon von Anfang an auf die Entfernung der PEG, da dies sowohl in der Patientenverfügung steht, als auch auf früheren verbalen Äußerungen der Patientin begründet ist. Da sich der Hausarzt weigert, wechselt die Tochter diesen. Mit Hilfe einer Logopädin lernt die Patientin wieder zu essen. Sie isst wenig und nur Schokopudding. Nach wenigen Löffeln verweigert sie das Essen.

B) Ausführliche Beschreibung

1 Der Gesprächspartner berichtete von einem Konfliktfall, zu welchem er als Moderator hinzugezogen  
2 wurde. Eine 75-jährige Patientin hatte vor circa drei Jahren einen Schlaganfall erlitten. Seitdem hatte  
3 sie auf Grund der danach auftretenden Schluckstörungen eine PEG-Sonde. Die Tochter der Patientin  
4 wollte nun den Hausarzt wechseln, da sie die Entfernung der PEG wünschte und der bisherige  
5 Hausarzt sich weigerte. In gemeinsamen Gesprächen mit Hausarzt, Pflege und Tochter wurde das  
6 Vorgehen, die bestehende Patientenverfügung, deren Gültigkeit und auch das Absetzen einer  
7 künstlichen Ernährung bereits diskutiert. Dennoch verweigerte der Hausarzt die PEG-Entfernung,  
8 sagte, dass das Tötung wäre und er so etwas nicht mache. Auch die Pflege behauptete, dass die  
9 Patientin nicht sterben wolle und dass die künstliche Ernährung fortgeführt werden solle. Außerdem  
10 wurde der Tochter unterstellt, dass sie die Beendigung der Ernährung nur wollte, weil sie ein Haus  
11 abbezahlen müsste. Der Hausarzt war sehr verunsichert. Als sich der Gesprächspartner mit der  
12 Thematik beschäftigte, stellte er fest, dass die Sachlage eine andere war als bisher geschildert. Die  
13 Tochter hatte bereits bei Einzug der Mutter ins Heim deutlich gemacht, wie unglücklich sie mit der  
14 PEG war und dass sie eine Entfernung dieser wünsche. Außerdem bestand eine Patientenverfügung,  
15 welche für genau diesen Fall eine Ablehnung der Magensonde vorsah. Nach kurzer Zeit im Heim  
16 begann die Patientin wieder zu essen. Sie aß gemeinsam mit ihrem Ehemann, welcher sie regelmäßig  
17 besuchen kam. Angeblich wurde die Befüllung der PEG zu dieser Zeit reduziert. Ein Monat nachdem  
18 der Ehemann verstorben war, stellte die Patientin das Essen komplett ein. Die PEG wurde jetzt  
19 wieder zu hundert Prozent befüllt. Dies hielt unser Gesprächspartner rückblickend für eine falsche  
20 Entscheidung, an welcher er aber noch nicht beteiligt war. Die Tochter hatte all dies toleriert, vom  
21 Hausarzt wurde ihr wiederholt gesagt, dass es Tötung wäre, die PEG zu entfernen. Sie hatte dann den  
22 Hausarzt gewechselt. Es entbrannte ein Streit über die Motive der Tochter. In einem der ersten  
23 Treffen, in welchem unser Gesprächspartner als Moderator fungierte, berichtete die Tochter von  
24 einem ähnlichen Fall in der Nachbarschaft. Ihre Mutter hatte jahrelang Kontakt zu den Nachbarn und  
25 hatte immer wieder betont, dass sie so nicht leben wollen würde. Die Witwe des verstorbenen  
26 Nachbarn konnte dies bestätigen. Der Arzt betonte, dass ihn das Häuschen der Tochter nicht  
27 interessierte, sondern dass es ihm um die Interessen der Patientin ging. Da die Patientin  
28 zwischendurch gegessen hatte, wollte er, trotz Patientenverfügung, noch eine logopädische Therapie  
29 versuchen. Anfangs presste die Patientin die Lippen zusammen und schob die Hände weg, aber  
30 bereits nach der zweiten Sitzung aß sie einen ganzen Schokoladenpudding. Eine zuvor vom  
31 Pflegeheim organisierte Logopädin wollte eine Videolaryngoskopie in Sedierung durchführen lassen,

32 um eine Schluckstörung zu diagnostizieren oder auszuschließen. Dies konnte der Arzt noch  
33 verhindern. Der Hausarzt, der die Behandlung von Anfang an verweigerte, veranlasste eine  
34 Überweisung zum Hals-Nasen-Ohren Arzt, welcher sagte, dass sämtliche Zähne in Vollnarkose  
35 gezogen werden müssten, da diese vereitert waren und damit Schmerzen der Grund für die  
36 Essensverweigerung waren. Der Gesprächspartner war total entsetzt, dass dieser Vorschlag  
37 Zustimmung fand und konnte dies durch Heranziehen eines Zahnarztes verhindern. Dieser schaute  
38 der Patientin beim Essen zu und dokumentierte, dass er keine Indikation zur Zahnextraktion sehe.  
39 Der Interviewpartner berichtete, dass er von diesen Vorgängen immer noch sehr schockiert sei und  
40 dass er den ursächlichen Konflikt noch immer nicht verstanden habe. Er war der Meinung, dass die  
41 Patientin eigentlich seit einem Jahr schlucken könne, nur habe sich niemand darum gekümmert.  
42 Seiner Ansicht nach bedürfe es daher einem festen, von den Krankenkassen vorgegebenen,  
43 Algorithmus zur Überprüfung von PEG-Sonden. Da die Patientin nun wieder essen konnte, wurde die  
44 PEG nur zu fünfzig Prozent befüllt. Sie aß nur Schokopudding und auch davon nur wenig, nach  
45 einigen Löffeln verweigerte sie weitere. Die Bewohnerin nahm circa drei Kilogramm ab. Der Arzt war  
46 der Meinung, dass das sture Befolgen einer Patientenverfügung bei Nahrungsverweigerung nicht  
47 sinnvoll sei, man müsse zunächst durch einen Logopäden ausschließen, dass der Patient nicht isst  
48 weil er es nicht kann. Erst wenn eine körperliche Ursache für die Nahrungsverweigerung  
49 ausgeschlossen sei, sei die Nahrungsverweigerung als Willensäußerung zu werten. Die PEG-Sonde  
50 der Patientin wurde zunächst belassen, aber nicht weiter befüllt. Eine weitere mögliche  
51 Gewichtsabnahme wurde toleriert.

C) Anwendung der 4 Kriterien für die Auswahl von Situationsbeschreibungen:

- das non-verbale Verhalten des Patienten wird beschrieben*
- das non-verbale Verhalten des Patienten wird interpretiert*
- es wird von einem Patienten mit einer Demenzerkrankung gesprochen*
- es geht um Situationen, in der Entscheidungen für oder gegen eine künstliche Ernährung und Flüssigkeitsgabe notwendig wurde*

**13) Verhalten: Patientin äußert Todeswunsch und schiebt Hand bei Nahrungseingabe weg; Arzt**  
(A03 Minute 00:07:45)

A) Kurzbeschreibung

Eine Patientin äußert nach einem ersten Schlaganfall den Wunsch zu sterben. Sie wird über eine PEG-Sonde ernährt. Ein zweiter apoplektischer Insult schränkt die Patientin stark ein. Es besteht Uneinigkeit zwischen Angehörigen, Pflege und Hausarzt ob die künstliche Ernährung fortgesetzt werden soll. Es stellt sich dann heraus, dass die Patientin an keiner Schluckstörung leidet. Für zwei Wochen wird die Patientin oral ernährt, dann verweigert sie die Nahrungseingabe durch wegschieben der Hand. Es wird keine erneute künstliche Ernährung begonnen und auch die Flüssigkeitsgabe wird eingestellt. Die Patientin verstirbt binnen drei Wochen.

B) Ausführliche Beschreibung

- 1 Der Gesprächspartner wurde als Moderator und Palliativmediziner von dem Ehemann einer 80-
- 2 jährigen Patientin kontaktiert. Der Mann wollte die Einstellung der Sondenernährung. Die Patientin
- 3 war blind und hatte nach einem Schlaganfall eine PEG-Sonde erhalten. Der Zustand der Patientin

4 verbesserte sich immer weiter, dennoch äußerte sie den Wunsch zu sterben, außerdem existierte  
5 eine entsprechende Patientenverfügung. Kurze Zeit später erlitt sie einen erneuten Schlaganfall,  
6 welcher eine deutliche Zustandsverschlechterung mit sich brachte. Die Patientin saß im Rollstuhl, war  
7 weitestgehend immobil und motorisch stark verlangsamt. Als der Arzt die Patientin das erste Mal  
8 sah, beschrieb er sie als „ein Häufchen Elend.“ Es sah sich die Patientenverfügung genau an und  
9 stellte fest, dass diese auf die aktuelle Situation zutraf und in diesem Fall nach einer Einstellung der  
10 künstlichen Ernährung verlangte. Im Gespräch mit dem Ehemann sagte dieser, dass seine Frau doch  
11 sterben wolle und ihm das auch gesagt habe, aber die Pflege die PEG immer weiter befüllen würden.  
12 Außerdem befand sich der Ehemann mit dem Hausarzt in einem gerichtlichen Verfahren über die  
13 Medikamentengabe. Der Mann war der Meinung, dass die Medikamente lebensverlängernd wären  
14 und seine Frau das nicht gewollt hätte. Der Hausarzt erklärte, dass die Medikamente ausschließlich  
15 symptomlindernd seien. Der Gesprächspartner stellte sich hier auf Seiten des Hausarztes. In einem  
16 Gespräch mit der Tochter wurde dem Arzt klar, dass diese ein Problem damit hatte ihre Mutter  
17 verhungern zu lassen, er erklärte ihr daher den Ablauf des physiologischen Sterbeprozesses und dass  
18 es nun wichtig sei ihre eigenen Interessen von denen ihrer Mutter zu trennen. Die Tochter kam dann  
19 ebenfalls zu dem Schluss, dass die Mutter so hätte nicht leben wollen. Dem jungen Hausarzt war die  
20 Situation sehr unangenehm und auch die leitende Schwester des evangelischen Pflegeheims brach in  
21 Tränen aus und sagte zu den Angehörigen, dass sie ihnen das nicht antun könnten. Von Seiten der  
22 Pflege wurde den Verwandten gesagt, dass sie ihre Frau/Mutter doch nicht verhungern oder  
23 verdursten lassen könnten. Sie unterstellten dem Ehemann, dass er seine Frau sterben lassen wolle  
24 um zu seiner zweiten Tochter nach Spanien ziehen zu können. Der Moderator sah in diesem Fall nach  
25 einem Gespräch mit dem Ehemann keinen Interessenkonflikt. Der Mann hatte die Behandlung über  
26 ein Jahr so laufen lassen und da nun keine Verbesserung absehbar war, wollte er die Umsetzung des  
27 Patientenwillen. Es fanden weitere Gespräche mit Angehörigen und Pflege statt. Nebenbei lies ein  
28 Pfleger die Bemerkung fallen, dass die Patientin Schlucken könne. Es stellte sich heraus, dass dem  
29 tatsächlich so war und sich keiner die Mühe gemacht hatte die Patientin von der PEG zu entwöhnen.  
30 Der Gesprächspartner sah nun das Problem nicht mehr in der Umsetzung der Patientenverfügung, da  
31 diese durch diese Veränderung zunächst irrelevant geworden war. Das Problem war nun die  
32 ungesetzliche Nutzung einer PEG zu Pflegeererleichterung. In Absprache mit dem Hausarzt und den  
33 Angehörigen wurde die PEG schrittweise reduziert, die Flüssigkeitsgabe wurde zunächst erhalten.  
34 Nachdem die Patientin dann für circa zwei Wochen mit Appetit gegessen hatte, verweigerte sie die  
35 weitere Nahrungseingabe. Als der Moderator selbst versuchte sie zu füttern, hob sie verlangsamt  
36 ihren Arm und schob seine Hand weg. Er deutete dies als ein „Lass mich in Ruhe!“ Da nun sowohl die  
37 Patientenverfügung als auch der aktuelle Wille der Patientin gegen eine weitere künstliche  
38 Ernährung sprachen, wurde diese nicht wieder begonnen und auch die Flüssigkeitsgabe wurde in  
39 Absprache mit allen Beteiligten abgesetzt. Die Patientin war drei Wochen später verstorben.

C) Anwendung der 4 Kriterien für die Auswahl von Situationsbeschreibungen:

- das non-verbale Verhalten des Patienten wird beschrieben*
- das non-verbale Verhalten des Patienten wird interpretiert*
- es geht um Situationen, in der Entscheidungen für oder gegen eine künstliche Ernährung und Flüssigkeitsgabe notwendig wurde*

**14) Interpretation: Patientin möchte essen; Pflege (P02 Minute 00:06:25)**

A) Kurzbeschreibung

Eine 92-jährige demente Patientin ist wach und möchte essen, kann dies aber auf Grund einer Schluckstörung nicht mehr. Die Bitte vom Pflegeheim eine künstliche Ernährung zu beginnen wird von der als Betreuerin eingesetzten Tochter und dem Hausarzt abgelehnt. Mehrere Wochen versuchen die Pflegekräfte die Zustandsverschlechterung mit subkutanen Infusionen und Joghurt zu überbrücken. Auf Drängen der Pflege erhält die Patientin doch eine PEG-Sonde. Sie lebt noch weitere drei Jahre und kann am Alltagsleben teilhaben.

B) Ausführliche Beschreibung

- 1 Die Pflegende sagte, dass sie grundsätzlich der PEG-Sonde bei Demenzkranken eher ablehnend
- 2 gegenüberstand, aber dass es auch Ausnahmen gäbe in denen eine künstliche Ernährung Sinn
- 3 mache. Sie berichtete von einer 92-jährigen, dementen Bewohnerin, welche aber wach war und den
- 4 Wunsch nach Essen zeigte. Allerdings war eine ausreichende orale Ernährung nicht mehr möglich, da
- 5 die Patientin „über Nacht“ den Schluckreflex verloren hatte. Auf die Frage nach einer PEG reagierte
- 6 der Hausarzt, nach Angaben der Pflegenden, ablehnend und stellte den Sinn bei einer so alten,
- 7 dementen Patientin in Frage. Auch die Tochter, welche als Betreuerin eingesetzt war, lehnte die
- 8 Anlage einer PEG-Sonde ab. Über sechs Wochen versuchte die Pflege die Mangelernährung durch
- 9 subkutane Flüssigkeitsgabe und vereinzelt Löffel Joghurt zu überbrücken. Der Zustand der Patientin
- 10 verschlechterte sich zusehends. Nach eigenen Angaben lehnte sich die Gesprächspartnerin dann sehr
- 11 weit aus dem Fenster und rief die Tochter an um dieser mitzuteilen, dass sie wenn sie ihre Mutter
- 12 verhungern lassen wolle, bitte vorbeikommen solle und sich das selber anschauen. Die Pflegerin
- 13 warnt davor zu pauschalisieren, dass zwar in den meisten Fällen eine PEG-Sonde bei MmD keinen
- 14 Sinn mache, aber es in diesem Fall eben anders ausgesehen habe. Die Patientin bekam nun doch eine
- 15 PEG und lebte damit noch weitere drei Jahre. Sie war mobil, konnte am Alltagsleben und den
- 16 Beschäftigungsangeboten teilnehmen und machte, laut Aussage der Gesprächspartnerin, einen
- 17 glücklichen Eindruck

C) Anwendung der 4 Kriterien für die Auswahl von Situationsbeschreibungen:

- das non-verbale Verhalten des Patienten wird interpretiert*
- es wird von einem Patienten mit einer Demenzerkrankung gesprochen*
- es geht um Situationen, in der Entscheidungen für oder gegen eine künstliche Ernährung und Flüssigkeitsgabe notwendig wurde*

Die Bandbreite der Fallberichte ist groß, dennoch lassen sich typische Verhaltensweisen herausarbeiten:

- Patienten mit fortgeschrittener Demenz, die bisher normal gegessen haben und dies nun, trotz pflegerischer Zuwendung, nicht mehr oder nicht in ausreichender Menge tun.
- Patienten die durch ablehnendes Verhalten die Nahrungsaufnahme verweigern.
- Patienten, die sich die Ernährungssonde selbst ziehen.
- Patienten, die Freude am Essen zeigen.

In Tabelle 7 werden Patientenverhalten, Interpretation des Verhaltens und die Handlungsoptionen der einzelnen Situationsbeschreibungen in einer verkürzten Form dargestellt.

Tab. 7: Differenzierte Darstellung von Verhalten, Interpretation und Handlungsoptionen der im Rahmen der Interviewstudie berichteten Situationen. Von links nach rechts: Beruf des Teilnehmers, vom Teilnehmer berichtetes Verhalten, Interpretation des berichteten Verhaltens, welche Handlungen sind nach Angaben des Teilnehmers auf das Verhalten gefolgt bzw. hätten seiner Meinung nach folgen können

Fallnummer/Rolle des Teilnehmers	Verhalten	Interpretation	Handlung/ Handlungsoptionen
1 / Pfleger	----	weiß mit Essen/ Besteck nichts anzufangen	Verbale Aufforderungen; Vereinfachen der Situation; Demonstration; Methoden zur Bewegungsanbahnung
2 / Pfleger	Patient schlabbert aufgeweichtes Leberwurstbrot vom Löffel; Entspannter Gesichtsausdruck; Strahlt; „mmmmh“	----	Hauptsächlich künstliche Ernährung ; Zusätzlich orale Nahrungseingabe für das Geschmackserlebnis und zur oralen Stimulation
3 / Pfleger	Unruhig, viel unterwegs; Brabbelt, schimpft, tobt; Schlägt um sich	----	PEG-Sonde; Ablehnung des Patienten wird akzeptiert; Zugang über früheren Beruf; Integration in Wohngruppe; Gewöhnung an orale Nahrungsaufnahme
4 / Pfleger	Stöhnt bei jeder Berührung	----	PEG-Sonde und Dauerkatheter; Morphinhaltige Medikamente bei Bedarf
5 / Pfleger	Schiebt Hände der Pflege weg; Beißt Zähne zusammen;  Nach Reduktion der pflegerischen Maßnahmen: Entspannung der Kaumuskulatur; Glatte Stirn	Bekommt kaum noch etwas von der Umwelt mit; Ist im Sterbeprozess	Subkutan Infusionen; Einstellung von Lagerungs- und Abführmaßnahmen
6 / Pfleger	----	Es muss einen Grund für das plötzliche Einstellen der Nahrungsaufnahme geben; Nicht im Sterbeprozess; Isst nicht, weil sie nach Hause möchte	Verlegung auf akut Geriatrie zur PEG Anlage; Ursachenforschung; Essbiographie; Nahrungseingabe durch verschiedene Personen; PEG Anlage und Entlassung ins Heim

7 / Pfleger	Äußert auf einem selbstgeschriebenen Zettel den Wunsch zu Leben	Möchte am Leben bleiben	Absetzen der Psychopharmaka; Anlage einer PEG-Sonde
8 / Pfleger	Zieht sich wiederholt und trotz Fixierung die Nasensonde	----	Hausarzt ordnet wiederholt Sondenanlage und Fixierung an; Hausarztwechsel angeraten
09 / Arzt	----	In Gegenwart der Tochter sehr entspannt	PEG für 3 Monate auf Probe; Beendigung nach Probezeit, da nicht den Vorstellungen entsprechend
10 / Arzt	Reckt den Hals beim Anblick von Essen; Große Augen; Schmatzt	Unglücklicher Eindruck; Wunsch nach Essen; Nicht lebensmüde	PEG-Anlage
11 / Arzt	Verbale Ablehnung; Presst Lippen zusammen; Schiebt Pflege weg	Will sterben; Hat Angst sich zu Verschlucken	Krankengymnastik, Ergotherapie, Logopädie; PEG-Sonde
12 / Arzt	Presst Lippen zusammen; Schiebt Pflege weg	Will nicht sterben	PEG-Sonde; Logopädie; Videolaryngoskopie; Überweisung HNO-Arzt; Zahnexzision; Zahnärztliches Konsil; PEG wird belassen aber nicht befüllt
13 / Arzt	Hebt den Arm; Schiebt Hand bei Nahrungseingabe weg	„Häufchen Elend“; Möchte in Ruhe gelassen werden	PEG vorhanden, aber keine erneute Befüllung; Flüssigkeitsgabe wird eingestellt
14 / Pfleger	----	Wunsch zu essen; glücklich	Mangelernährung wird mit subkutan Infusionen und Joghurt überbrückt; PEG auf Drängen der Pflege

### 3.1.4 Von der Fallsammlung zum Fragebogen

Um eine geeignete Fallauswahl für den Fragebogen zu erhalten, wurden Situationen anhand der vorangegangenen Analyse identifiziert. Es wurden Situationen, die die folgenden Beschreibungen einschließen ausgewählt:

- Der Patient hat bisher oral in ausreichender Menge Nahrung zu sich genommen, isst aber nun nicht mehr.
- Der Patient reagiert beim Versuch der Nahrungseingabe aggressiv.
- Der Patient signalisiert Freude am Essen, kann aber nicht mehr in ausreichender Menge Nahrung zu sich nehmen.
- Der Patient wird über eine Sonde ernährt und zeigt Ablehnung gegen diese Maßnahme.
- Widersprüchliche Situationen im Zusammenhang mit der künstlichen Ernährung.



In einem weiteren Schritt wurden mögliche Handlungsoptionen identifiziert. Diese wurden bei der Beschreibung der Fälle in den Telefoninterviews von den Teilnehmern ebenfalls genannt. Für den Fragebogen sollten die drei folgenden Möglichkeiten durch verschiedene spezifische Handlungsoptionen abgedeckt werden:

- Weiterhin versuchen, den Patienten oral zu ernähren
- Den Patienten über eine Sonde ernähren
- Die Ernährung einstellen

Alle im Fragebogen verwendeten Fallbeispiele und Handlungsoptionen wurden von den Ärzten und Pflegenden in den Telefoninterviews berichtet. Lediglich Fall 3a) wurde modifiziert. Im Fall wurde berichtet, dass der Patient durch sein aktuelles Verhalten den Wunsch nach Lebenserhaltung zeigte, seine frühere, ablehnende Haltung wurde durch seine Ehefrau übermittelt. Um den Konflikt zwischen vorher geäußerten Wünschen und aktuellem Verhalten etwas zu verschärfen und in Beziehung zu dem ethisch-theoretischen Diskurs zu bringen, wurde das Szenario dahin gehend geändert, dass der Patient seinen Willen in einer Patientenverfügung festgehalten hätte.

### **Vom Interview zum Fragebogen: Am Beispiel des aggressiven Patienten**

Am Beispiel des berichteten Falles eines aggressiven Patienten soll die Inhaltsanalyse vom Transkript des Telefoninterviews zu einem Szenario für den Fragebogen verdeutlicht werden.

#### **„Der aggressive Patient“ (P01)**

*Ein neuer Bewohner wurde ins Pflegeheim aufgenommen. Das Krankenhaus hatte ihn mit einer Ernährungssonde entlassen (PEG) und ihm Sedativa verabreicht. Der Bewohner war aggressiv, es war unmöglich ihn aus dem Bett zu transferieren, ihn zu waschen oder zu füttern. Er schrie und schlug die Pflegerinnen wenn sie sich ihm näherten.*

*Es wurde entschieden, die Wünsche des Patienten für vier Wochen zu respektieren. In dieser Zeit konnte er die Erfahrung machen, dass es okay ist nein zu sagen. Er reagierte immer weniger aggressiv. Er begann kleine Häppchen Nahrung zu sich zu nehmen, am Ende wurde die Ernährungssonde entfernt, weil er wieder normal aß.*

Dieser konkrete Fall wird weitgehend aus seinem Kontext gelöst und es wird differenziert;

- Was für eine **Situation** wird beschrieben:

*Ein Patient schlägt die Hand des Pflegers weg, wenn dieser versucht den Patienten zu füttern.*

- Wie wird diese Situation **interpretiert**:

*Ausdruck von Unwohlsein, nicht der Wunsch zu Sterben*

- Welche **Handlungsoptionen** werden in Erwägung gezogen:

*künstliche Ernährung*

*Orale Ernährung*

## **3.2 Quantitative Fragebogenstudie**

Die Befragung von Pflegekräften und Wohnbereichsleitungen in Münchner Pflegeheimen erstreckte sich über 4 Monate und fand im Zeitraum von 15. November 2012 bis 15. Februar 2013 statt.

### **3.2.1 Beschreibung der Stichprobe**

#### **Besuchte Heime**

Insgesamt wurden 23 Senioren- und Pflegeheime angefragt, an der Studie teilzunehmen. 12 davon haben zugesagt. Dies entspricht einem Rücklauf von 53%.

Einige Pflegeheime lehnten die Teilnahme von vornherein ab. Ein häufig genannter Grund für die Ablehnung der Teilnahme war, dass das Pflegeheim bereits an zu vielen anderen Studien oder hausinternen Maßnahmen zur Qualitätssicherung beteiligt ist und man diesen zusätzlichen Aufwand den Pflegenden nicht zumuten wolle. Andere Heime vertrösteten uns zunächst auf Grund eines in der Vorweihnachtszeit erhöhten Arbeitsaufwands für die Pflegenden auf einen späteren Zeitpunkt. Im zweiten oder dritten Anlauf sagten dann einige Heime ihre Teilnahme an der Studie zu, Andere lehnten die Teilnahme dann jedoch vollständig ab. Ein Pflegeheim gab an, keine Patienten mit Demenz im fortgeschrittenen Stadium zu haben und daher nicht der Zielgruppe zu entsprechen. Sechs Heime lehnten die Teilnahme ohne Begründung ab.

In Tabelle 8 ist eine Aufstellung der Heime, geordnet nach dem jeweiligen Träger, zu finden.

Tab. 8: Beschreibung der besuchten Pflegeheime unterteilt in konfessionelle und nicht-konfessionelle Träger

Träger (n=8)	Heime (n=12)	Betten (Größe)	Befragte Wohnbereiche	Anteil MmD	TN (n=131)
<b>Konfessionelle Träger</b>					<b>N=38</b>
<b>AWO/jüdisches Pflegeheim</b>	5	50-100	Heim	gemischt	<b>5</b>
<b>Diakonie</b>	6	100-150	1 Wohnbereich, 2 Organisationseinheiten	gemischt	<b>16</b>
<b>Caritas</b>	7	150-200	1 Wohnbereich	gemischt	<b>12</b>
<b>andere christliche</b>	8	150-200	1 beschützender Wohnbereich	~100% Demenz	<b>5</b>
<b>Nicht-konfessionelle Heime</b>					<b>N=93</b>
<b>BRK</b>	1	100-150	4 Wohnbereiche (vollstationäre Pflege)	Hoch, gemischt	<b>14</b>
	2	300-350	2 Wohnbereiche, davon 1 beschützender Wohnbereich	Hoch, gemischt, beschützender: ~100% Demenz	<b>8</b>
<b>Münchenstift</b>	3	250-300	1 beschützender, gerontopsychiatrischer Wohnbereich	Hoch, gemischt	<b>7</b>
	4	200-250	Offener, gerontopsychiatrischer Wohnbereich	~100% Demenz	<b>5</b>
<b>Konzerne</b>	9	150-200	2 Wohnbereiche (vollstationäre Pflege); 2 Schichten	Hoch, gemischt	<b>29</b>
	10	150-200	2 Wohnbereiche (vollstationäre Pflege)	gemischt	<b>11</b>
<b>GmbH/ Stiftung</b>	11	150-200	2 Wohnbereiche (gerontopsychiatrische)	Hoch, gemischt	<b>9</b>
	12	100-150	3 Wohnbereiche	Niedrig, gemischt, (ca. 35% Demenz)	<b>10</b>

Alle Heime befanden sich im Stadtgebiet München; Betten: Anzahl der Betten im Heim; Anteil: Anteil der MmD im Wohnbereich (mündliche Auskunft bei Anfrage und die Einschätzung der Verantwortlichen (bspw. Wohnbereichs- oder Pflegedienstleitung); TN: Anzahl der Teilnehmer

### Befragte Pflegekräfte

Die Stichprobe setzt sich aus n=131 Pflegekräften aus 12 unterschiedlichen Pflegeheimen zusammen. In den teilnehmenden Heimen beteiligten sich alle bei der Vorstellung der Fragebögen anwesenden Pflegekräfte an der Fragebogenstudie. Der Rücklauf beträgt daher 100%.

Über die Hälfte der Befragten waren gelernte Altenpfleger/in. 11% der Teilnehmer/innen sind in einer Führungsposition, als Pflegedienstleitung (PDL) oder Wohnbereichsleitung (WBL) tätig.

In Tabelle 9 sind die demographischen Daten der Stichprobe dargestellt.

**Tab. 9: Beschreibung der Stichprobe der Fragebogenstudie; Demographische Daten der befragten Pflegenden unterteilt nach Geschlecht, Alter, abgeschlossener Berufsausbildung, Tätigkeitsschwerpunkt und Berufserfahrung**

<b>Teilnehmer (N=131)</b>		<b>%</b>
<b>In 12 Pflegeheimen</b>		
<b>Geschlecht</b>	weiblich	70%
<b>Berufsausbildung</b>	(abgeschlossen)	76%
<b>Beruf*</b>	AltenpflegerIn	46%
	Gesundheits- und KrankenpflegerIn	17%
	Doppelqualifikation (Alten- und Krankenpflege)	2%
	PflegehelferIn	23%
	Pflegedienstleitung (PDL)	11%
<b>Ort der Tätigkeit*</b>	Pflegeheim	100%
	Krankenhaus	5%
	Ambulante Pflege	5%
		<b>M (s) (min.- max.)</b>
<b>Alter (in Jahren)</b>		41 ±12 (18-63)
<b>Berufserfahrung( in Jahren)</b>		14 ± 10 (0.5-40)

\*Mehrfachantworten möglich

Auf die Frage „Wie würden Sie Ihren Kenntnisstand in Bezug auf Demenzerkrankungen einschätzen?“ antworten n=119, davon sehen sich 13% als Anfänger, 77% schätzen sich selbst als Fortgeschrittene ein und 11% bezeichnen sich als Experten. In Abbildung 3 ist diese Einschätzung kombiniert mit dem angegebenen Bedarf an Fortbildung in Bereich demenzieller Erkrankungen gezeigt.

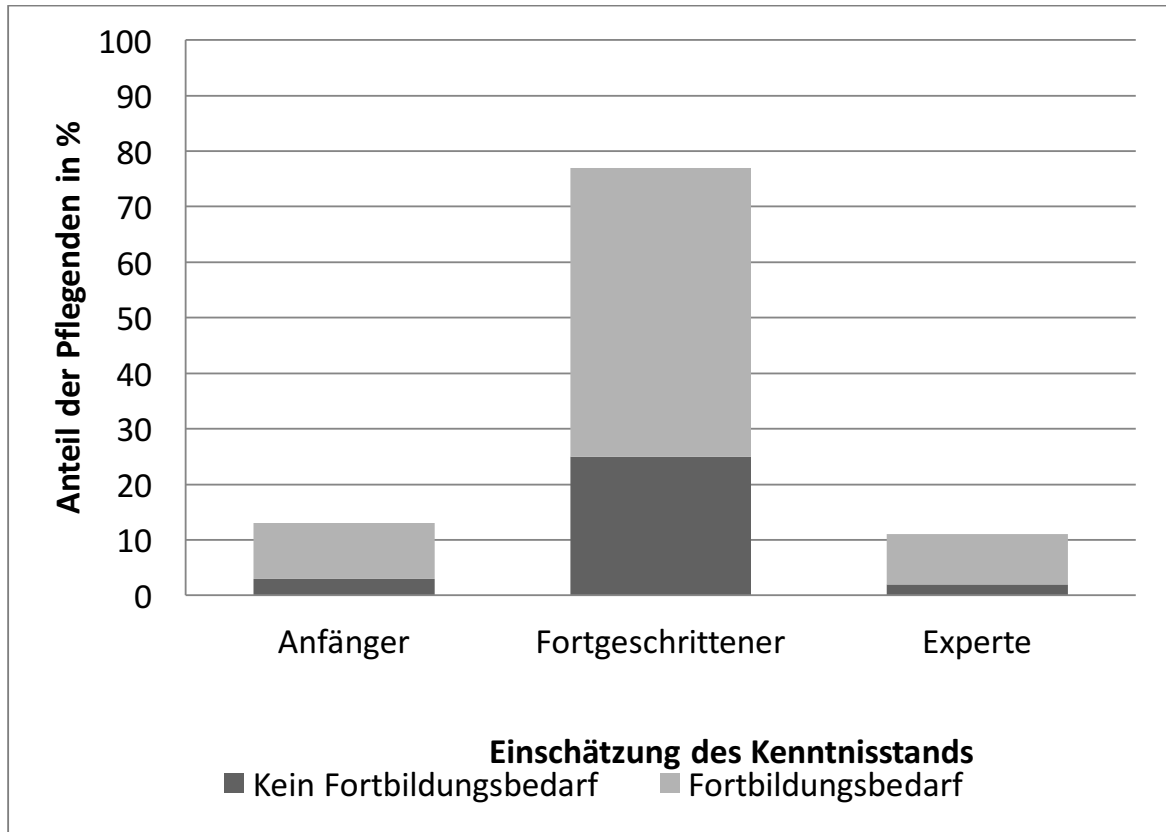


Abb. 3: Selbsteinschätzung der Pflegenden in Bezug auf eigenen Kenntnisstand und Fortbildungsbedarf in %; Höhe der gesamt Säulen gibt die Einordnung des aktuellen Kenntnisstandes der Teilnehmer an; hellgrauer Säulenteil gibt den Anteil der Teilnehmer an, welche weiteren Fortbildungsbedarf für sich sehen

### 3.2.2 Hauptergebnisse

#### Faktoren welche bei der Entscheidung über die weitere Ernährung eine Rolle spielen

Als wichtigste Entscheidungskriterien wurden die Patientenverfügung (74%=sehr wichtig; 24%=wichtig) und das Patientenwohl (71%=sehr wichtig; 29%=wichtig) bewertet. Das aktuelle Verhalten des Patienten (54%=sehr wichtig; 39%=wichtig) kam an dritter Stelle. Ernährungsvorgaben, Ressourcen und Kontrollinstanzen wie der Medizinische Dienst der Krankenkassen (MDK) wurden von mehr als 50% der Befragten als eher wenig oder gar nicht wichtig bewertet. Die eigenen Wertvorstellungen und Schuldgefühle wurden eher als wichtig angesehen, nahmen aber eine untergeordnete Rolle ein. Dem vorangestellt wurden die rechtlichen Erwägungen (80% wichtig oder sehr wichtig) medizinische Indikation (76% wichtig oder sehr wichtig) und auch das Interesse der Angehörigen (65% wichtig oder sehr wichtig). In Abbildung 4 wird dies veranschaulicht.

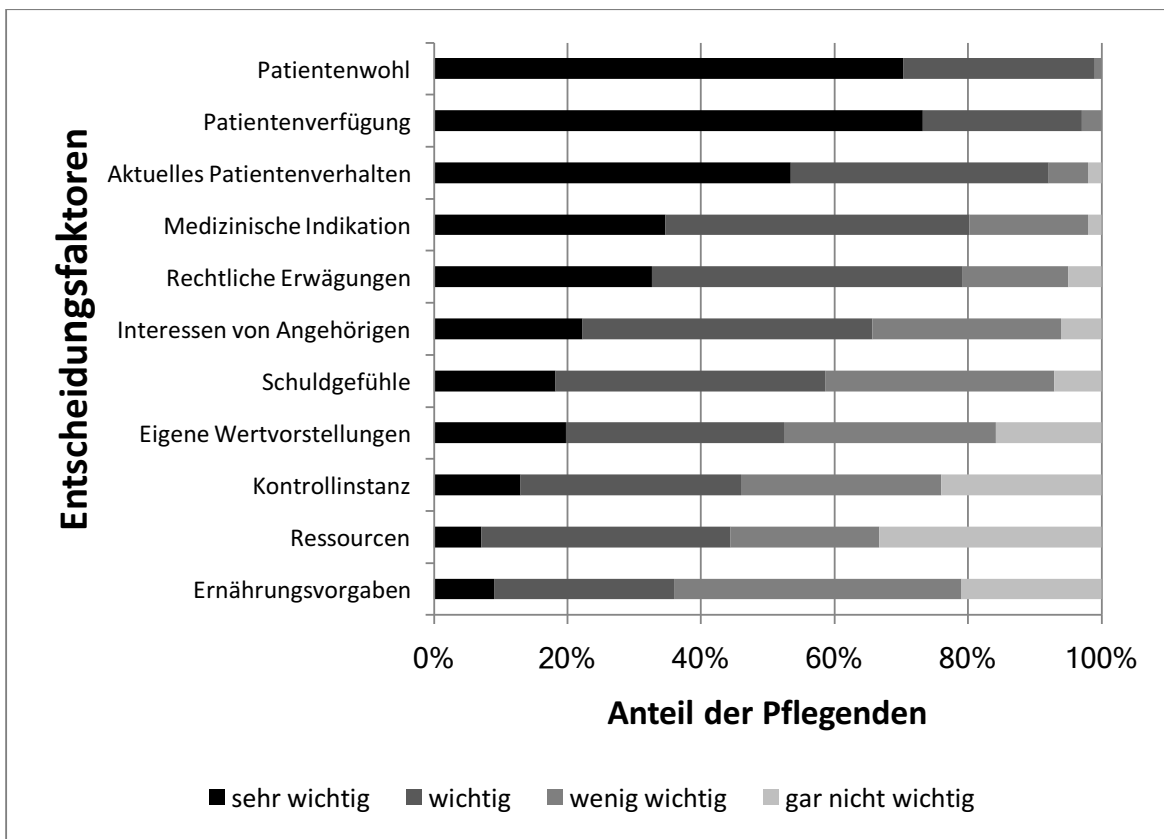


Abb. 4: Bewertung der Entscheidungsfaktoren durch die Pflegenden in %; je dunkler die Farbe desto wichtiger wurde der jeweilige Faktor von den Teilnehmern gewichtet

## Überblick über das betreute Patientengut

In den meisten befragten Wohnbereichen werden zwischen 11 und 30 Patienten von den Pflegekräften betreut. Wohnbereiche mit über 30 Bewohnern kommen eher selten vor. Dies wird in Abbildung 5 verdeutlicht.

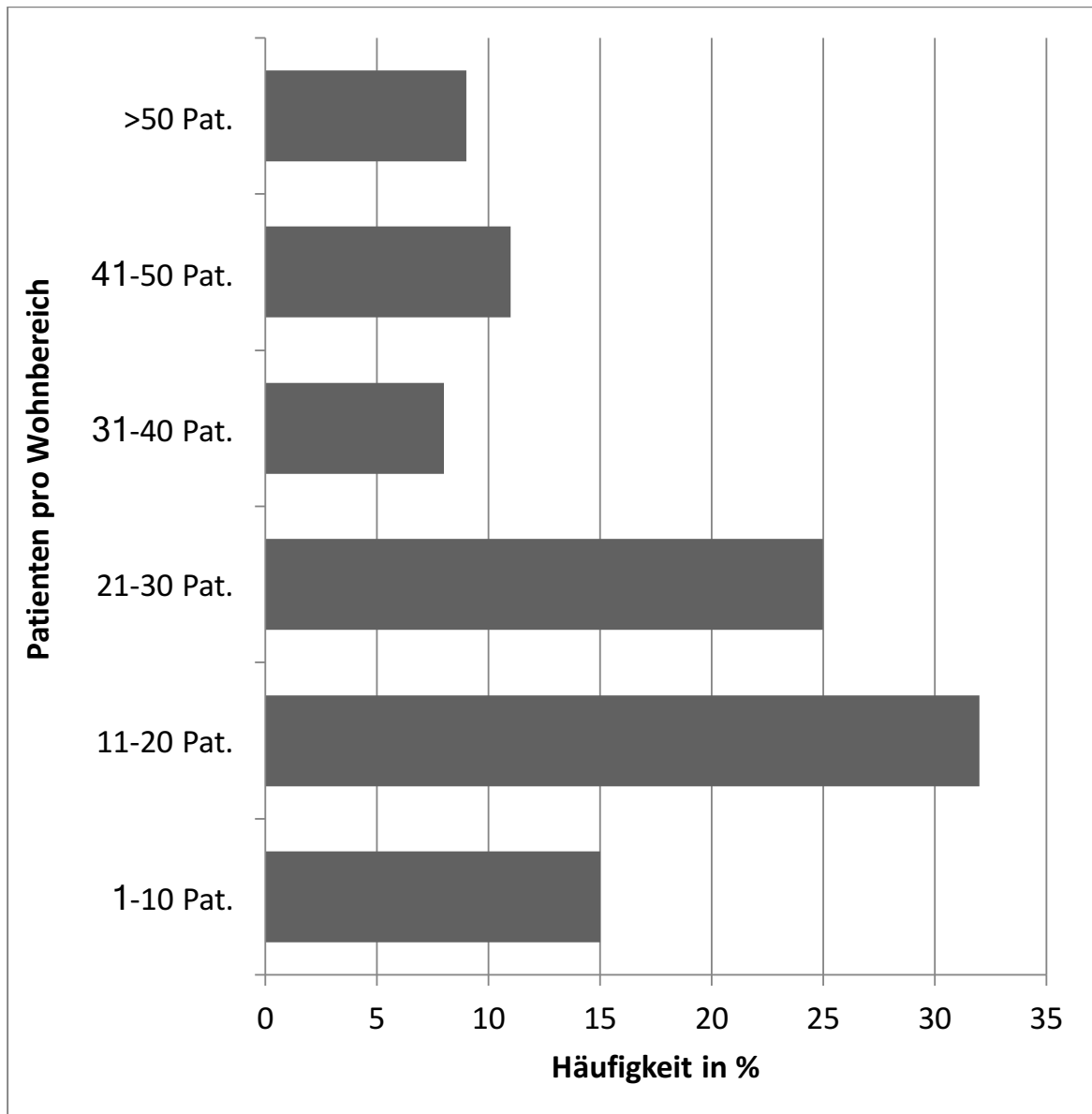


Abb. 5: Anzahl der Patienten pro Wohnbereich, Häufigkeit in %

Die Befragten haben in den letzten zwei Jahren im Durchschnitt 51-75 (SD±25) Bewohner (Bewohner/Pflegende) betreut. Die prozentuale Verteilung der Häufigkeiten ist Abbildung 6 zu entnehmen.

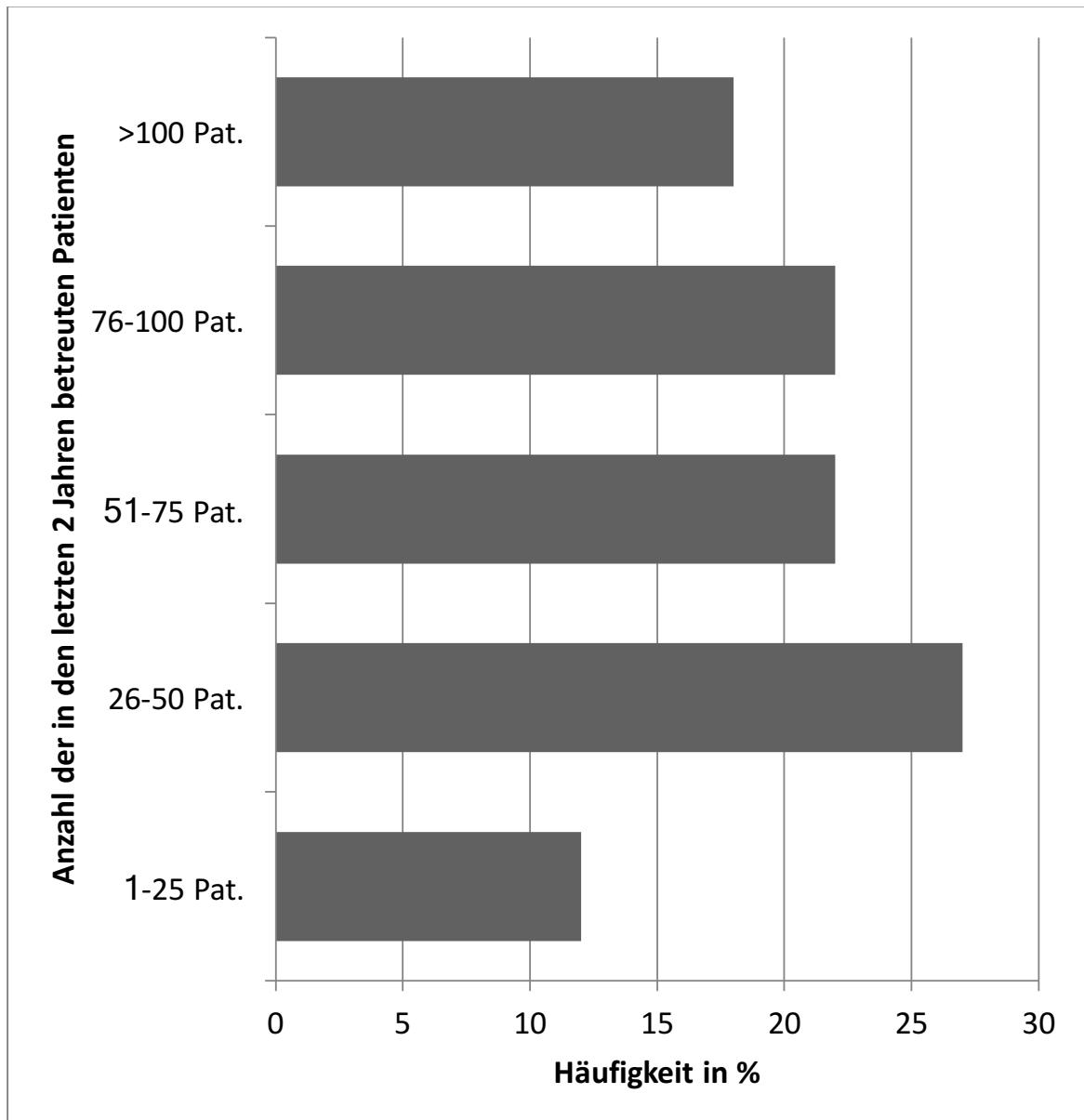


Abb. 6: Anzahl der in den letzten 2 Jahren betreuten Patienten, Häufigkeit in %



Deutlich über die Hälfte der Pflegenden, welche die Frage beantwortet haben, gab an, dass in den letzten zwei Jahren bei 1-20% der Patienten Problemen bei der Nahrungseingabe aufgetreten sind. Ebenso viele sind nach Angaben der Pflegenden verstorben. Die Verstorbenen umfassen Patienten mit und ohne Ernährungsproblematik. Die Häufigkeitsverteilungen werden in Abbildung 7 graphisch dargestellt.

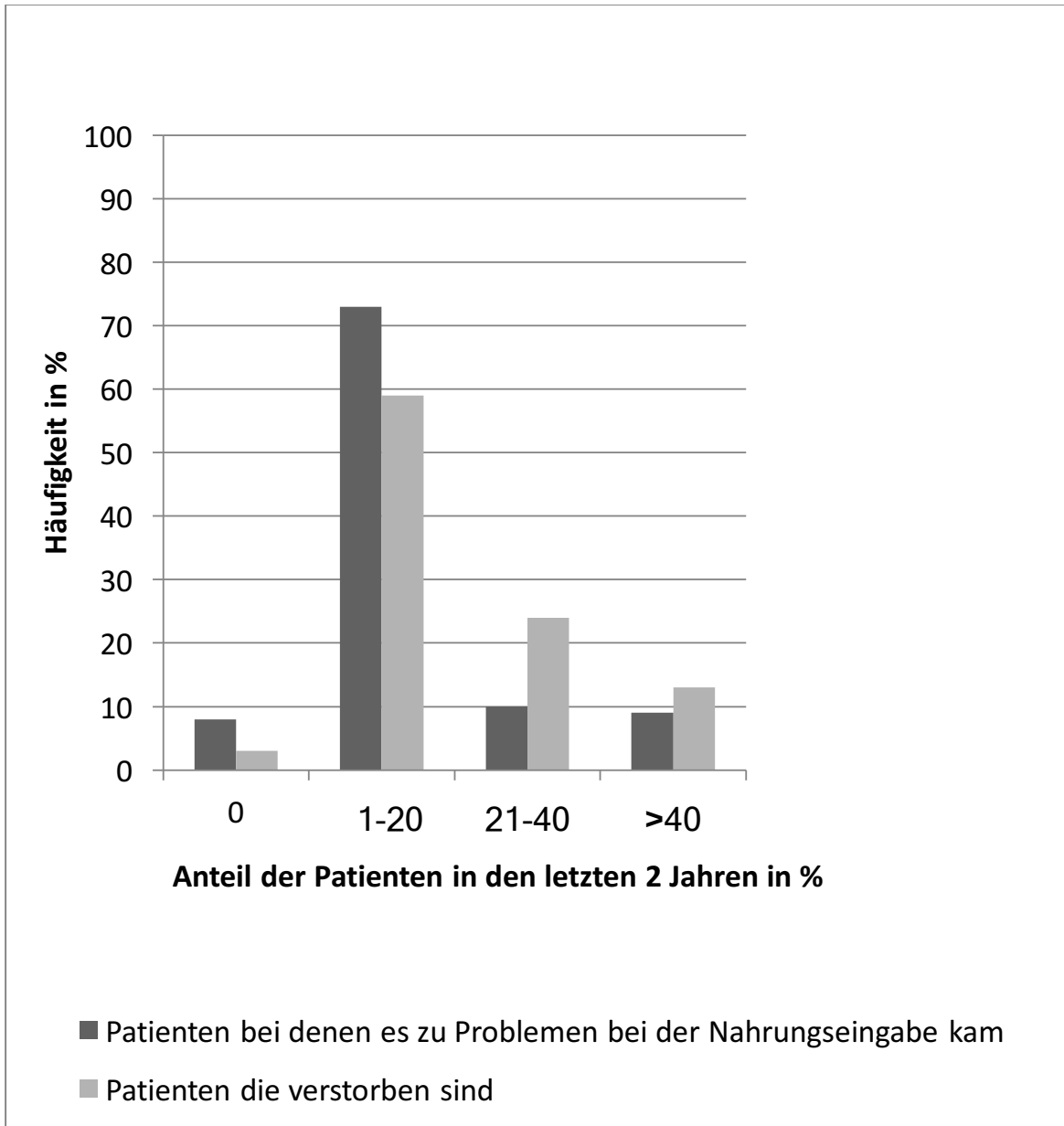


Abb. 7: Prozentualer Anteil von Patienten, bei denen es zu Problemen mit der oralen Nahrungseingaben kam (links), bzw. die verstorben sind (rechts)

### **Häufigkeit des Auftretens bestimmter Situationen binnen der letzten zwei Jahre**

Innerhalb der letzten zwei Jahre wurden von den Pflegenden Situationen, die im Zusammenhang mit Patienten stehen, die bisher problemlos oral ernährt werden konnten, am häufigsten erlebt. . Szenarien in welchen der Patient über eine Sonde ernährt wurde und widersprüchliche Situationen, in welchen beispielsweise das aktuelle Patientenverhalten einer früheren Willensäußerung oder einer bestehenden Patientenverfügung widerspricht, kommen nach Angaben der Pflegenden eher selten und sehr selten vor.

Am häufigsten passierte es, dass ein Patient den Mund bei der Nahrungseingabe nicht öffnet (24% selten bis nie, 32% gelegentlich, 40% oft bis immer). Dass ein Patient die Hand des Pflegenden wegschlägt, der ihm die Nahrung eingeben möchte kam etwas seltener, aber immer noch häufig vor (26% selten bis nie, 42% gelegentlich, 29% oft bis immer). Ähnlich oft zeigte ein Patient Freude beim Essen (45% selten bis nie, 23% gelegentlich, 28% oft bis immer). Bei sondenernährten Patienten kam sehr selten vor, dass sich ein Bewohner die Sonde selbst zieht (78% selten bis nie, 14% gelegentlich, 5% oft bis immer). Häufiger war es dagegen, dass ein Patient, der bereits über eine Sonde ernährt wird, bei jeder Art von pflegerischer Zuwendung stöhnt (58% selten bis nie, 21% gelegentlich, 14% oft bis immer). Dass es zu widersprüchlichen Situationen kommt, war nicht die Regel. Der in der Literatur häufig thematisierte Fall, dass das aktuelle Verhalten eines Patienten seiner Patientenverfügung widerspricht wurde von nur 3% der Teilnehmer als „oft“ erlebt angegeben und knapp die Hälfte hatte solch eine Situation noch nie erlebt (79% selten bis nie, 13% gelegentlich). Situationen, in denen von ärztlicher Seite eine Behandlung als medizinisch nicht mehr indiziert angesehen wird, diese aber auf Wunsch der Angehörigen dennoch durchgeführt wird, kamen selten vor (58% selten bis nie, 21% gelegentlich, 21% oft bis immer). Ebenfalls eher selten kam es dazu, dass bei einem Patient, der vorübergehend von der Ernährung über eine Sonde profitiert hat, diese prophylaktisch, falls er in Zukunft erneut nicht mehr essen könnte, belassen wird (57% selten bis nie, 27% gelegentlich, 13% oft bis immer). In Abbildung 8 werden diese Daten durch graphische Darstellung des Medians verdeutlicht.

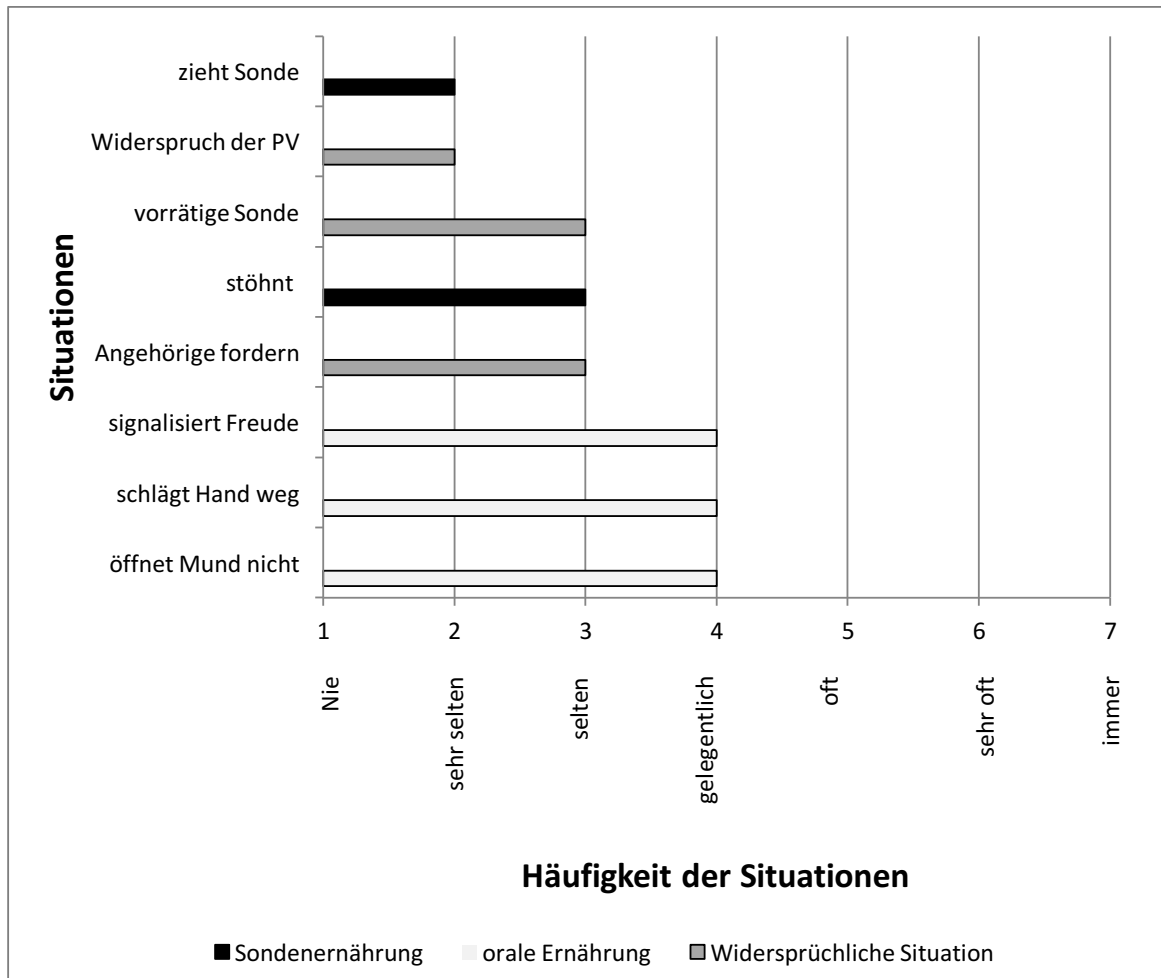


Abb. 8: Häufigkeit der in den letzten zwei Jahren erlebten Situationen (Median); Die farbliche Zuordnung der Situationen zu Sondenernährung (schwarz) oraler Ernährung (weiß) und widersprüchlichen Situationen (grau) erfolgte auf Basis der in diesem Zusammenhang im Fragebogen geschilderten Situationen

### Deutung des Patientenverhaltens

„Wie deuten Sie die folgenden Verhaltensweisen von Patienten in der Regel?“ Unter dieser Fragestellung griffen wir fünf der bereits beschriebenen Situationen wieder auf. Das positive Szenario, in dem der Patient beim Essen Freude signalisiert, wurde überwiegend dahingehend interpretiert, dass der Patient weiter leben möchte.

Am häufigsten wurde das Verschließen des Mundes als Todeswunsch gedeutet (41%).

„Ein Patient schlägt die Hand des Pflegers beim Versuch der Nahrungseingabe weg.“ wurde von knapp 70% der Teilnehmer als Ausdruck von Unbehagen gedeutet. Nur 21% sahen in diesem Verhalten den Wunsch zu sterben und 12% interpretierten dieses Verhalten als einen Ausdruck von Wohlbefinden und Lebenswillen.

„Eine Patientin mit einer fortgeschrittenen Demenzerkrankung wird über eine Sonde ernährt. Sie stöhnt bei jeder Art von pflegerischer Zuwendung.“ Diese Situation wurde von den Pflegenden sehr einheitlich eingeschätzt. 64% deuteten dieses Verhalten als Ausdruck von Unbehagen.

In dem Szenario, in welchem der Patient den Mund nicht mehr öffnet, ist der Größenunterschied zwischen der Gruppe, welche dies als Unbehagen interpretierte (50%) und dem Anteil, der dies als Todeswunsch deutete (41%) unter 10%.

„Ein Patient signalisiert Freude am Essen (schmatzt beispielsweise bevor die Nahrungseingabe beginnt), kann Nahrung aber nicht in ausreichender Menge zu sich nehmen.“ Dies wurde von mehr als der Hälfte der Befragten als ein Hinweis auf den Lebenswillen des Patienten gedeutet, 41% sagten, der Bewohner fühle sich wohl und lediglich 10% waren der Meinung, dass es dem Patienten nicht gut gehe beziehungsweise dieser sterben wolle (2%). Die Antwortoption „weder/noch“ wurde in diesem Szenario am seltensten (12%) gewählt. Am häufigsten wurde „weder/noch“ bei den Situationen mit sondenernährten Patienten angegeben (Zieht: 25%; Stöhnt: 23%). Diese Ergebnisse werden in Abbildung 9 veranschaulicht.

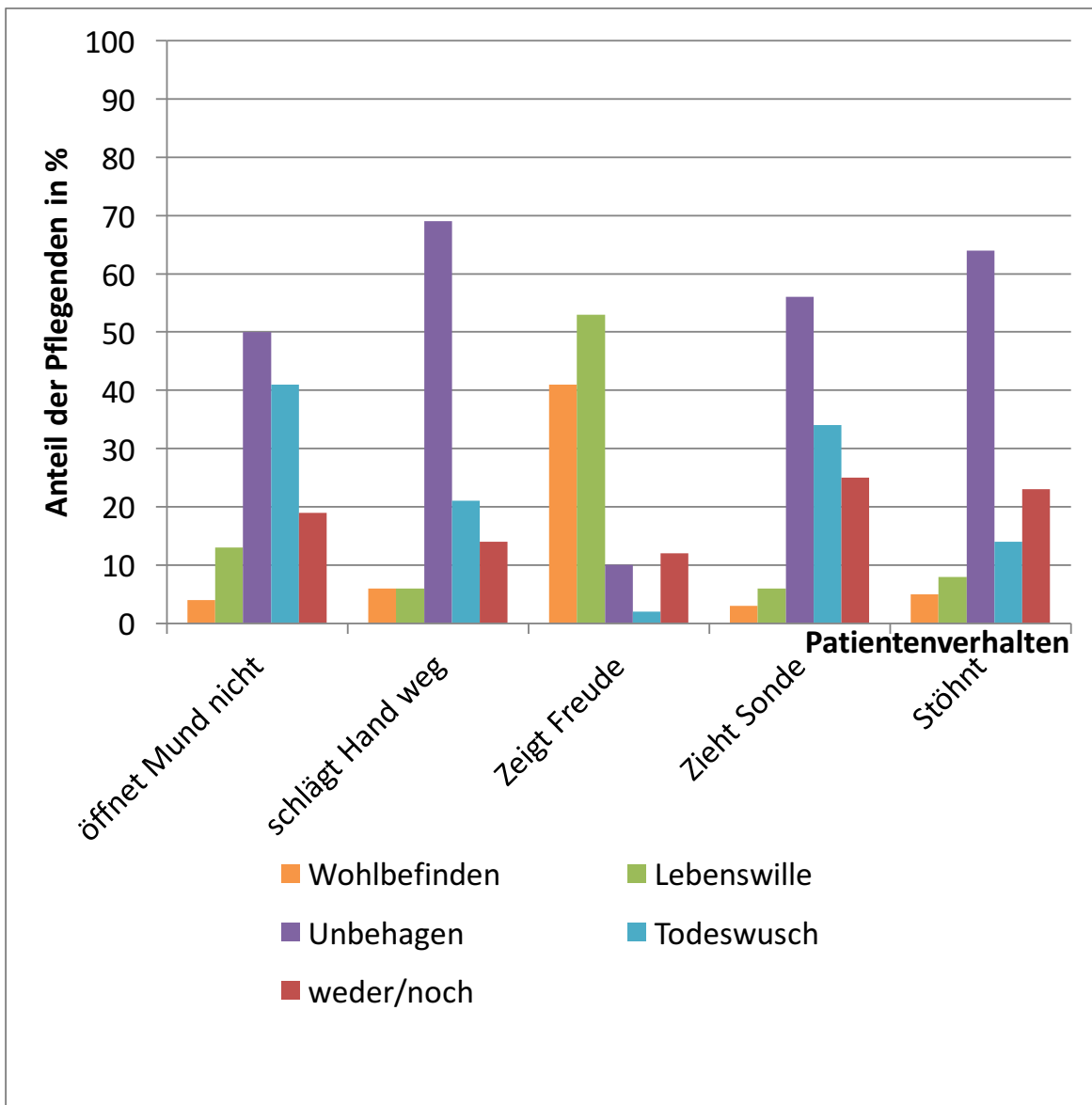


Abb. 9: Deutung des Patientenverhaltens durch die Pflegenden in %; Das im Fragebogen benannte Verhalten (Abszisse) sollte von den Teilnehmern interpretiert und einer der genannten Kategorien (verschiedene Farben) zugeordnet werden

In Abbildung 10 wird dargestellt, wie häufig auf den ersten Blick widersprüchlich erscheinende Interpretationen von Pflegenden kombiniert angegeben wurden. Darunter ist beispielsweise die Kombination aus Sterbewunsch und Wohlbefinden zu verstehen.

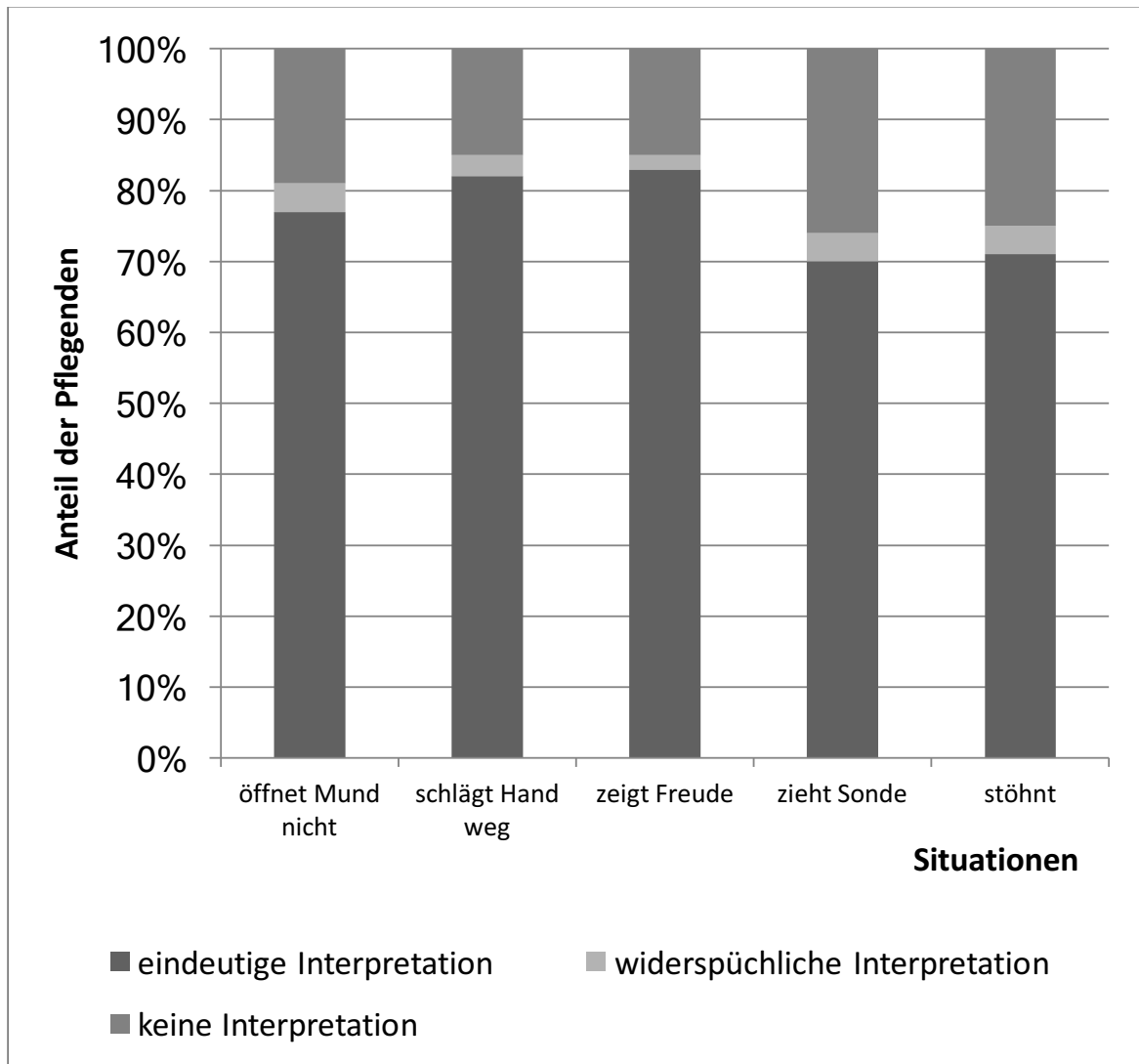


Abb. 10: Eindeutigkeit der Interpretation der beschriebenen Situationen durch die Pflegenden; Die Teilnehmer sollten wie in Abb. 09 gezeigt die Verhaltensweisen interpretieren. Da Mehrfachantworten möglich waren ergaben sich daraus z.T. auf den ersten Blick widersprüchlich erscheinende Interpretationen, der Anteil dieser ist durch den hellgrauen Teil abgebildet

### Häufigkeit der durchgeführten Handlungsoptionen

„Wenn die orale Nahrungsaufnahme nicht mehr ohne weiteres möglich war, wie häufig wurden die folgenden Handlungen in den letzten zwei Jahren bei Patienten mit fortgeschrittenen Demenzerkrankungen in Ihrer Institution durchgeführt? Bitte kreuzen Sie an.“ Bei der Auswertung der Handlungsoptionen zeichnete sich deutlich ab, dass die orale Ernährung die generell am häufigsten angewandte Methode war und von einem Viertel der Teilnehmer „immer“ durchgeführt wurde. Die Ernährung des dementen Patienten über eine Sonde ist Mittel der zweiten Wahl. Hier

gaben lediglich 4% an, diese Maßnahme immer durchzuführen, aber knapp ein Viertel sagte, dass die perkutane Ernährung „gelegentlich“ Anwendung fände. Dass die Ernährung eines Patienten komplett eingestellt wurde, kam nicht sehr häufig vor. 41% der Teilnehmer gaben an, dass das bei ihnen „nie“ vorkam, 17% sprachen von einem „gelegentlichen“ Vorkommen. In Abbildung 11 und 12 wird dieser Sachverhalt graphisch dargestellt.

Die Auswertung der speziellen Handlungsoptionen lässt kaum Tendenzen erkennen. Lediglich das Szenario: „Der Patient erhält eine Sonde (beispielsweise eine PEG) und wird zusätzlich mit sedierenden Medikamenten behandelt beziehungsweise am Bett fixiert.“ und das „Einstellen der Ernährung“ wiesen eine klare Tendenz auf. Über die Hälfte gab an, dass es „nie“ vorkam, dass ein Patient über eine Sonde ernährt und zusätzlich sediert oder am Bett fixiert wurde. 25% sagten, dies kam sehr selten vor und nur jeweils 1% berichtete, dass solche Maßnahmen sehr oft oder immer ergriffen wurden. Die Ergebnisse sind in Abbildung 11 und 13 dargestellt.

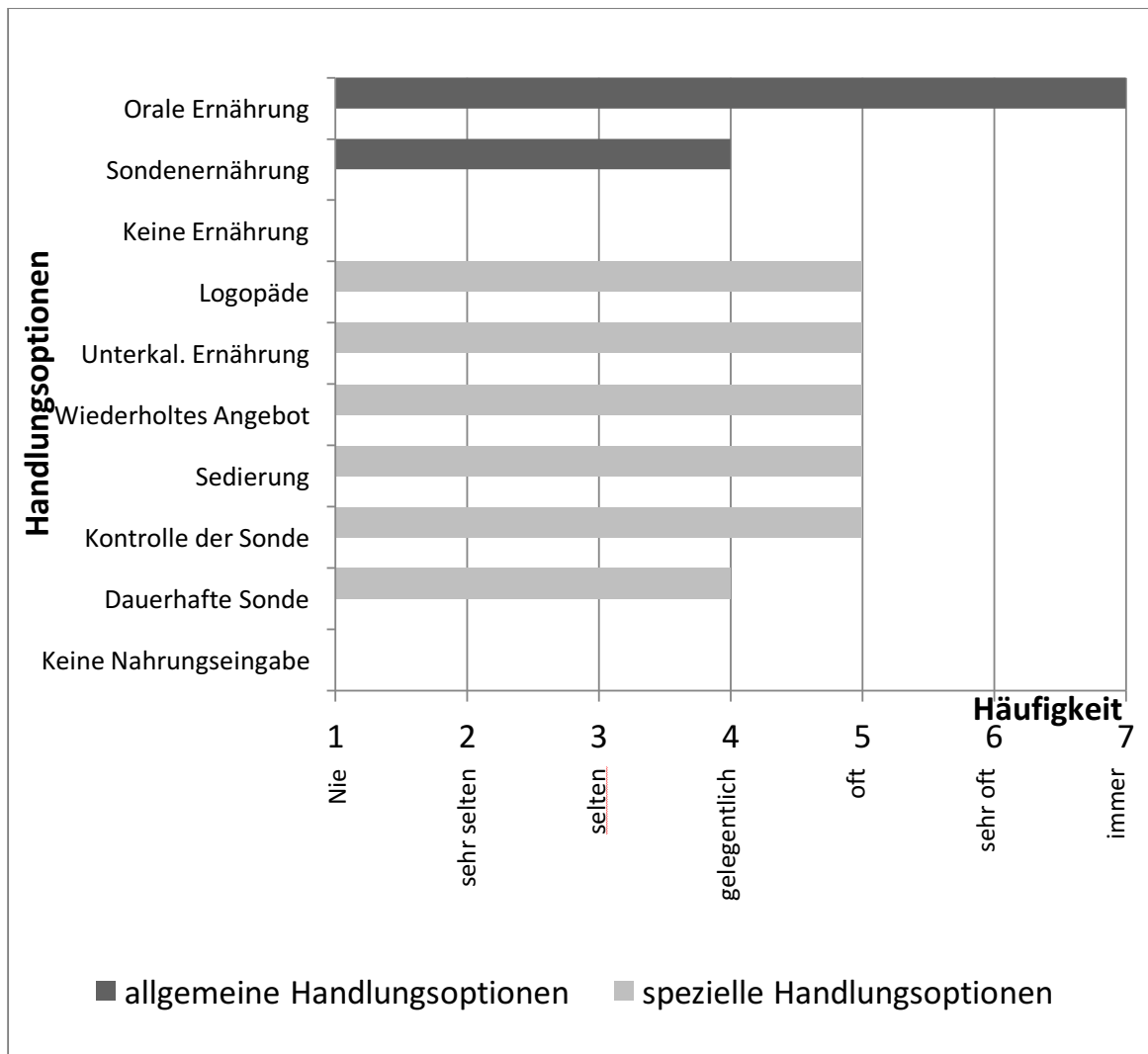


Abb. 11: Häufigkeit der durchgeführten Handlungsoptionen (Modus); die dunklen Balken repräsentieren die drei allgemein möglichen Hauptkategorien – Orale Ernährung, Sondenernährung und keine Ernährung, die hellen Balken einzelne konkretere Optionen

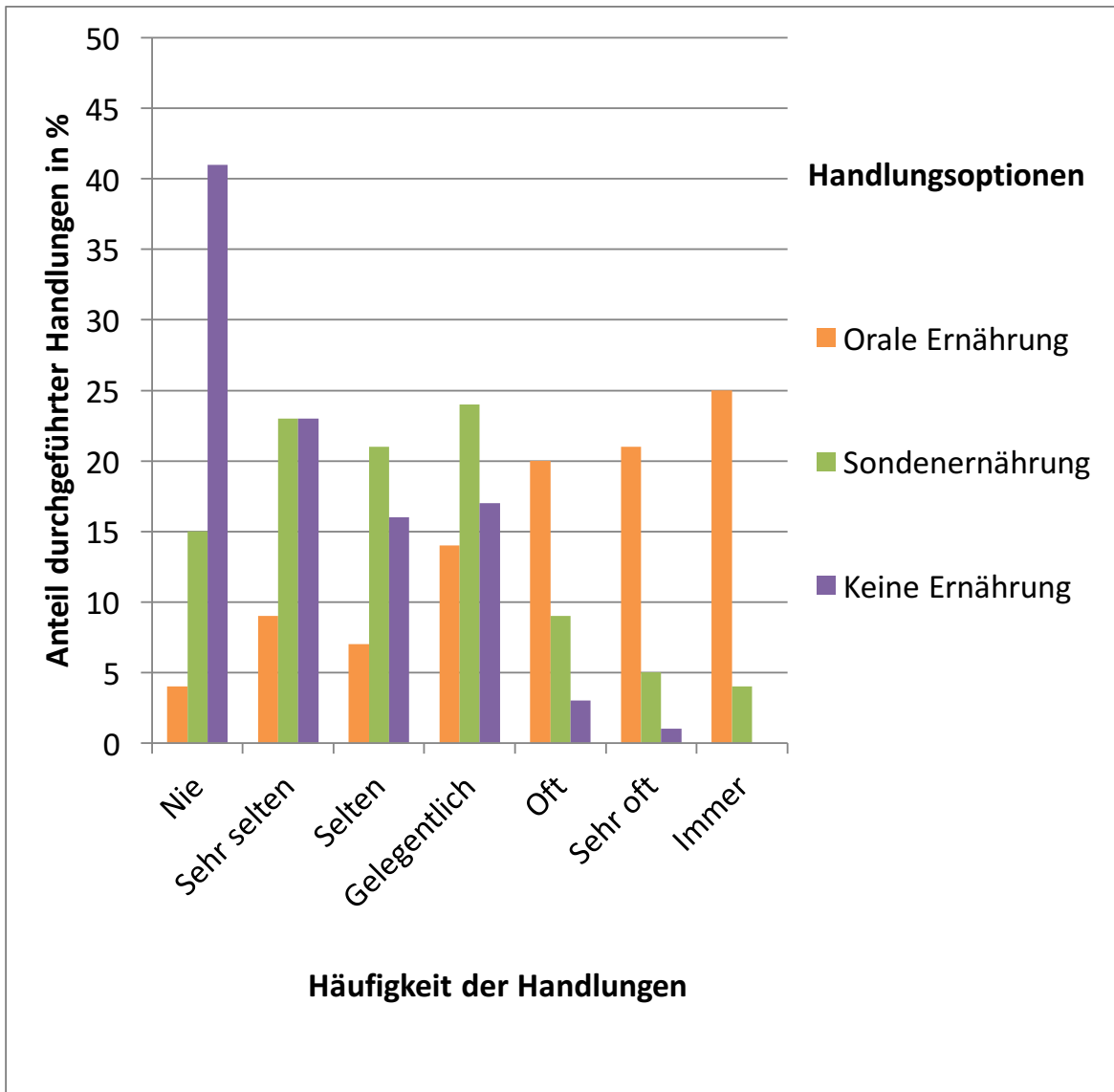


Abb. 12: Häufigkeit der durchgeführten Handlungsoptionen in % (allgemein); genauere Darstellung der in Abb. 11 als Hauptkategorien bezeichneten Handlungsoptionen

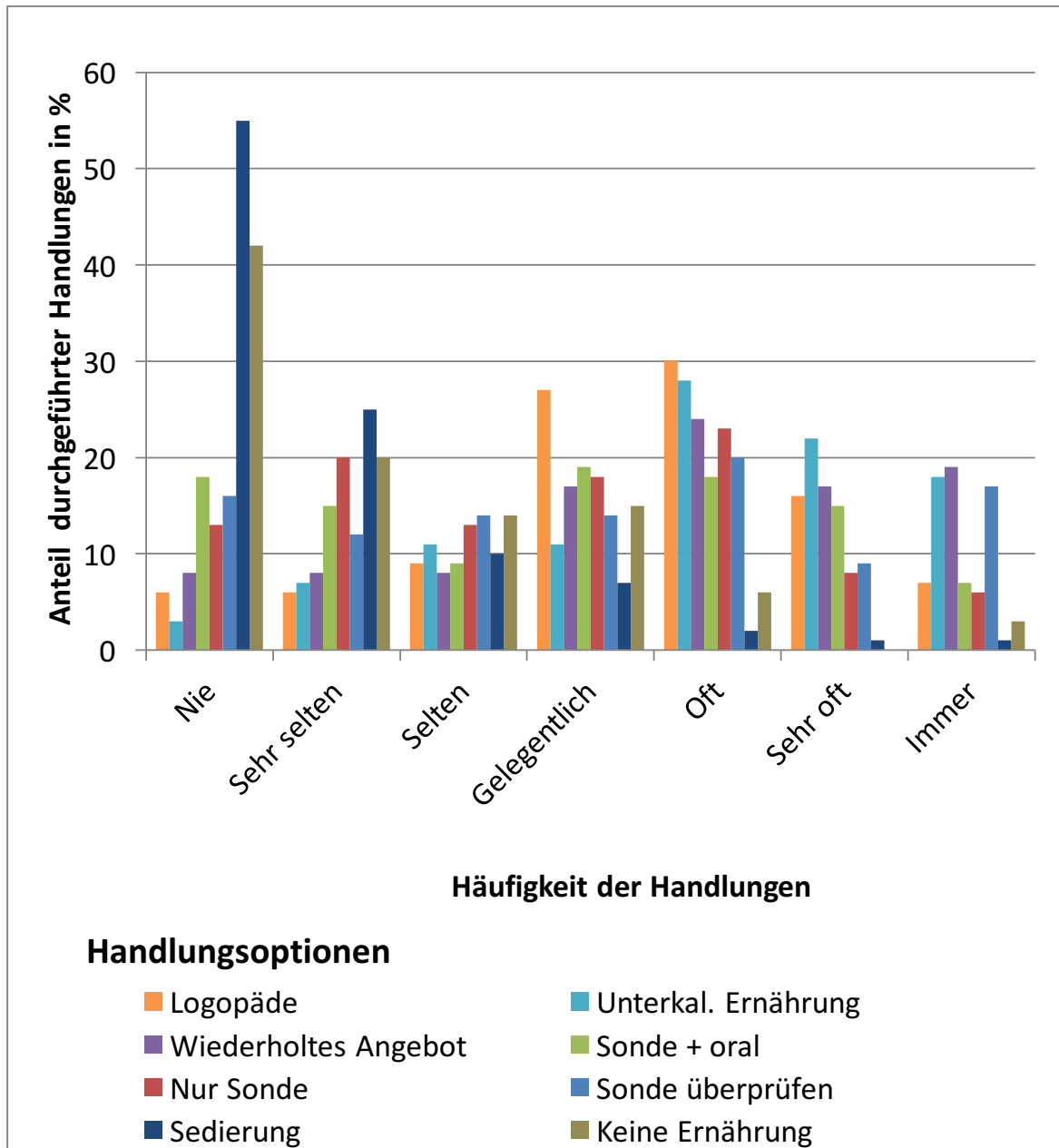


Abb. 13: Häufigkeit der durchgeführten Handlungsoptionen in % (speziell); genauere Darstellung der in Abb. 11 als konkretere Optionen bezeichneten Handlungsoptionen



### 3.2.3 Nebenergebnisse

#### Handlungen und Deutungen verschiedener Gruppen im Vergleich

Im Vergleich zwischen christlich-religiösen und nicht-christlich-religiösen Trägern zeigen sich keine signifikanten Unterschiede in den vom Pflegepersonal gewählten Handlungsoptionen (Mann-Whitney-U-Test: P-Wert: 0,841). Abbildung 14 stellt die Häufigkeit der allgemeinen Handlungsoptionen differenziert nach konfessionellen und nicht-konfessionellen Träger dar.

Sowohl bei christlichen, als auch bei nicht-christlichen Trägern steht die orale Nahrungseingabe im Vordergrund und nur vereinzelt kommt es zur Einstellung der Nahrungseingabe. Künstliche Ernährung kommt in religiös geführten Heimen etwas häufiger vor als in den nicht-religiösen Einrichtungen.

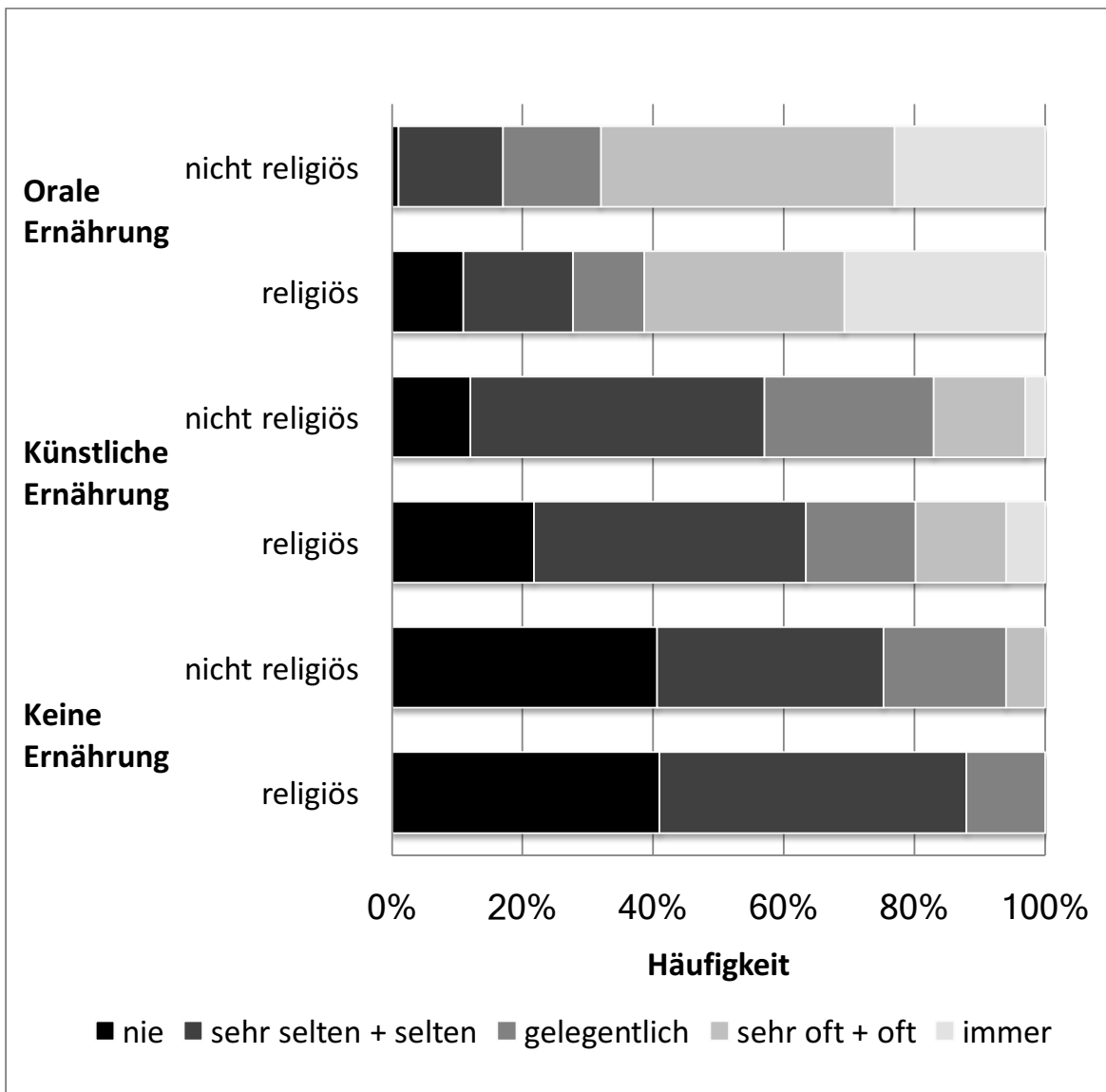


Abb. 14: Wie häufig wurden die drei Haupt- Handlungsoptionen durchgeführt – Vergleich der Auskunft Pfleger religiöser und nicht religiöser Träger; je größer der hellere Anteil, desto häufiger wurden die jeweiligen Optionen durchgeführt

Signifikante Unterschiede ließen sich jedoch bei der Interpretation der Verhaltensweisen durch die Pflegekräfte feststellen. Das Zeigen von Freude bei der Nahrungseingabe wurde von signifikant mehr Pflegenden christlich-religiöser Heime (22/31 (71%) als Lebenswille gedeutet als von Pflegenden nicht-christlich-religiöser Heime (45/95 (47%) ( $p=0,02$ ). Unterschiede im Hinblick auf die Deutung des Patientenverhaltens zeigten sich auch bei Pflegenden mit unterschiedlich langer Berufserfahrung. So tendierten Teilnehmer, welche bereits mehr als zehn Jahre Berufserfahrung hatten eher dazu das Verschließen des Mundes bei der Nahrungseingabe ( $>10$ Jahre; 29/60 (48%) gegenüber  $\leq 10$ Jahre; 15/51 (29%)  $p=0,04$ ) oder das Wegschlagen der Hand des Pflegenden ( $>10$ Jahre; 16/59 (27%) gegenüber  $\leq 10$ Jahre; 6/51 (12%)  $p=0,04$ ) als Wunsch zu sterben zu deuten. Auch sahen examinierte Pflegekräfte im Zeigen von Freude eher ein Zeichen für das Wohlbefinden des Patienten als Pflegehelfer ( $p=0,005$ ).

## **4 Diskussion**

Diese Arbeit setzt sich mit Problemen auseinander, welche im Zusammenhang mit oraler und künstlicher Ernährung bei Menschen mit fortgeschrittener Demenz gehäuft auftreten. Besonders ist die Beschäftigung mit dieser Thematik unter den Gesichtspunkten der Patientenautonomie und dem Einfluss des aktuellen Patientenverhaltens auf Entscheidungen in der Ernährungstherapie. Eine vergleichbare Studie die sich auf eben diesen konkreten Sachverhalt bezieht, wurde bisher nicht durchgeführt. Wir versuchen mit dieser Arbeit eine Brücke zwischen der medizinischen, der ethischen und der rechtlichen Betrachtungsweise sowie dem Setting „Altenpflegeheim“ zu schlagen. Um dies zu erfüllen haben wir methodisch anspruchsvoll mit einer Kombination aus qualitativer und quantitativer Studie gearbeitet. Der Rücklauf von 100% ist ein Qualitätsmerkmal dieser Arbeit.

### **4.1 Hauptergebnisse**

#### **4.1.1 Berichtete Verhaltensweisen und deren Häufigkeit**

Fast alle Teilnehmer gaben an bereits öfters Situationen erlebt zu haben, in welchen Patienten bei der Nahrungseingabe den Mund nicht öffneten oder die Hand des Pflegenden weg schlugen. Am dritt häufigsten gaben die Befragten Situationen an, in denen der Patient Freude am Essen zeigte. Dazu konträr sind die Ergebnisse der H.I.L.D.E. Studie [97-99], welche mittels Videodokumentation nonverbale Verhaltensweisen von MmD untersuchte. Hier wurden seltener aversive (ablehnende) Verhaltensweisen beobachtet als appetitives (annährendes) Verhalten. Ein möglicher Grund hierfür ist, dass wir uns auf Verhaltensweisen beschränkt haben, welche im Zusammenhang mit der bei MmD problematischen [127] Nahrungseingabe stehen, während in der H.I.L.D.E. Studie Verhaltensweisen aus allen Bereichen zu bewerten waren. Ein anderer Grund könnte sein, dass negative Erfahrungen besser erinnert werden. In Pflegesituationen zeigten die Patienten mit schwerer Demenz bei H.I.L.D.E ebenfalls vor allem negative Emotionen und Verhaltensweisen wie Ärger, Angst und Sorge [97-99]. Dies lässt die Vermutung zu, dass für Menschen mit fortgeschrittener Demenz Pflegesituationen eine große Belastung darstellen können. Möglicherweise fehlt ihnen auf Grund des kognitiven Defizit das Verständnis dafür, was mit ihnen geschieht und das bereitet ihnen Angst.

Nonverbale Verhaltensweisen wurden häufiger während oraler Nahrungseingabe beobachtet als während Sondenernährung. Eine mögliche Erklärung dafür ist, dass es während der oralen Nahrungseingabe mehr Gelegenheiten zur Interaktion und Kommunikation zwischen Pflegendem und Patienten gibt als bei der Überwachung einer Sondenernährung. Ein anderer Grund könnte sein, dass es generell weniger sondenernährte Patienten gibt als solche die oral ernährt werden [128]. Die bei sondenernährten Patienten beobachteten Verhaltensweisen waren ein Stöhnen bei der Pflege und das selbstständige Ziehen der Ernährungssonde. Eine Hypothese ist, dass MmD mit PEG-Sonde kränker sind als MmD ohne Ernährungssonde. Da eine medizinische Indikation, wie eine Schluckstörung für die Anlage vorliegen sollte. Diese kann entweder durch die Demenz bedingt sein (dann im fortgeschrittenen Stadium) oder durch zusätzliche Krankheiten wie Schlaganfälle. Dass bei den über eine Nahrungssonde ernährten Patienten mehr passiv aversives Verhalten und Verhaltensweisen die auf Schmerzen hindeuten (beispielsweise Stöhnen) beobachtet wurde als aktive Verhaltensweisen könnte ebenfalls ein Zeichen dafür sein, dass diese Patienten kränker sind als solche ohne PEG-Sonde [46]. Sie haben nicht mehr so viel Kraft und Antrieb um konstant aktive Verhaltensweisen zu zeigen und leiden auf Grund der weit fortgeschrittenen Erkrankung oder der Komorbiditäten vermehrt an Schmerzen. Gerade im fortgeschrittenen Stadium demenzieller

Erkrankungen besteht die Schwierigkeit darin zu erkennen, ob die nur eingeschränkt kommunikationsfähigen Patienten Schmerzen haben. Hierfür sind nonverbale Verhaltensweisen und deren Beobachtung essenziell. 17% der Studienteilnehmer haben angegeben, dass sie in den letzten zwei Jahren Patienten hatten, welche Schlucken konnten und auch oral genug Nahrung aufnehmen konnten, aber dennoch mit einer PEG versorgt waren. Auf Anlage einer solchen „Prophylaktischen Ernährungssonde“ wird in den deutschen Leitlinien nicht eingegangen [129, 130]. Eine Beschäftigung mit dieser Thematik ist aber sehr wichtig, da eine solche Sonde dem Patienten auch mehr Schaden als Nutzen kann, beispielsweise durch Katheterinfektionen.

Ungefähr die Hälfte aller Studienteilnehmer gab an, dass sie bereits Situationen erlebt haben, in welchen das aktuelle Verhalten des Patienten dem in der PV verfügbaren Willen widerspricht. Ein solcher Widerspruch kann zum einen auftreten, wenn der natürliche Wille lebensbejahend ist, was wie unsere Ergebnisse zeigten nicht so oft der Fall ist – oder wenn umgekehrt die PV lebensbejahend ist (also eine Maximalverfügung) [63], was fast nie vorkommt, da der Großteil in therapiebegrenzender Absicht erstellt wird [131]. Wie in einer solchen Situation die einzelnen Faktoren PV und aktuelles Patientenverhalten zu gewichten sind wird kontrovers diskutiert [112-114]. Es besteht theoretisch die Möglichkeit, dass bei vorliegender Patientenverfügung dem Verhalten des Patienten weniger Beachtung geschenkt werden würde und ein möglicher Widerspruch so nicht bemerkt würde oder dass bei Vorliegen eines natürlichen Willens die PV für nicht relevant erachtet werden würde [63]. Auch wäre es möglich, dass das aktuelle Verhalten des Patienten der PV zwar widerspricht, aber dieses nicht als Widerspruch wahrgenommen würde, da der Patient als nicht mehr einwilligungsfähig gilt und dem aktuellen Verhalten daher, im Gegensatz zur PV, keine autonome Willensäußerung mehr zugeschrieben werden würde. So würde dem gezeigten Verhalten zwar ein Stellenwert in der Beurteilung der gegenwärtigen Lebensqualität des Betroffenen eingeräumt, jedoch keine Bedeutung als längerfristige, lebensplanende Willensäußerung. Alles in allem kann man sagen, dass dieser in der Wissenschaft häufig diskutierte Fall in der Praxis nicht so häufig berichtet wird, wie nach dem Literaturstudium zunächst angenommen, dennoch ist die Beschäftigung mit einer solchen Situation durchaus relevant. Eine solche Situation ist ethisch ein Dilemma, welches in einer Akutsituation nicht auf die Schnelle zu lösen ist. Es ist bei vorliegender Verfügung rechtlich äußerst kritisch, auf Grund einer unsicheren Interpretation eines gezeigten Verhaltens, durch die PV geforderte Maßnahmen zu unterlassen [19]. Studien legen jedoch nahe, dass hier das Patientenverhalten meist dennoch das ausschlaggebende Entscheidungskriterium war [132, 133].

#### **4.1.2 Interpretation gezeigter Verhaltensweisen durch die Pflegenden**

Dass die Deutung eines bestimmten Verhaltens sehr variabel sein kann und von diversen Faktoren beeinflusst wird, zeigte sich bereits in der Interviewstudie. So wurden einige Verhaltensweisen mehrfach von verschiedenen Teilnehmern berichtet. Die Interpretation des berichteten Verhaltens variierte aber von Person zu Person. Ergebnisse einer qualitativen Studie bestätigen diese Ergebnisse, auch hier variierten die Interpretationen des ablehnenden Patientenverhaltens sowohl bei verschiedenen Patienten, als auch wenn die Pflegenden das Verhalten ein und desselben Patienten deuteten [132]. Dies lässt den Schluss zu, dass die Deutung des Patientenverhaltens nicht ausschließlich von diesem alleine abhängig ist. Mutmaßlich spielen sowohl der Kontext des Patienten als auch die aktuelle Lebenssituation des Pflegers oder Arztes eine entscheidende Rolle. Maßgeblich erscheinen hier vor allem Berufserfahrung sowie persönliche und religiöse Werte zu sein. Auch Bryon konnte in einer Studie zeigen, dass Pflegenden mit mehr Berufserfahrung eher dazu tendierten die

Wünsche des Patienten, die Nahrungsaufnahme zu verweigern, zu respektieren [134]. Eine finnische Studie zeigte zudem, dass das Alter des Arztes, eigene Erfahrungen mit schweren Krankheiten in der Familie, die Einstellung gegenüber lebensverlängernden Maßnahmen und die Meinung zu Patientenverfügungen eine entscheidende Rolle bei Therapieentscheidungen bei Patienten mit fortgeschrittener Demenz spielten [135]. Es schien schwierig, die persönlichen Interessen und Vorstellungen von denen des Patienten zu trennen (vgl. Situationsbeschreibung 13 Zeile 18-25). Qualitative Studien haben gezeigt, dass es Pflegekräften sehr schwer fällt das Verhalten von MmD zu deuten [127, 132, 136] und dass sie sich oft unsicher sind ob ihre Interpretation dem tatsächlichen Wunsch des Patienten entspricht [137].

Pflegende, die schon lange in der Pflege tätig waren, entschieden häufig aus dem Bauch heraus (vgl. Situationsbeschreibung 07 Zeile 1-3) [127]. Dies zeigte sich auch in der Auswertung der qualitativen Studie, hier wurde in einigen Fällen (vgl. Tabelle 7: Situationsbeschreibung 02 und 08) zwar das Verhalten der Patienten und die daraus folgenden Handlungen beschrieben, aber die Gesprächspartner gaben keine Auskunft darüber wie sie das Verhalten an sich interpretiert haben. So konnten die Pflegenden häufig nicht begründen warum sie sich für bestimmte Handlungen entschieden haben. Ob die Interpretation oder die sich daran anschließende Handlung tatsächlich richtig ist, das heißt der Intention des Patienten entspricht, ist und bleibt unklar da die Patienten nicht mehr fähig sind sich dementsprechend klar zu äußern [127]. Es gibt Ansätze indirekt auf die Lebensqualität von MmD zu schließen. Dies ist zum einen die Berufung auf den funktionalen Status des Patienten, also mentaler Status, Sprache, Mobilisierung, tägliche Aktivitäten, Blasen- und Darmfunktion [47]. Dies hat allerdings keine Evidenz [44, 45]. Diese ist in diesem Bereich der Forschung auch nicht erwartbar, da es nicht möglich ist den Patienten zu fragen ob die Interpretation zutreffend ist. Zum anderen gibt es den Versuch durch Fremdeinschätzung durch die zuständigen Betreuungspersonen auf die Lebensqualität der Betroffenen zu schließen, dies ist jedoch sehr variabel und ebenfalls ohne Evidenz [138]. Das intuitive Vorgehen lässt vermuten, dass die Pflegenden durch den langjährigen Kontakt mit alten und demenzkranken Menschen ein besseres Gespür für deren non-verbales Verhalten entwickeln [139]. Fraglich ist jedoch ob sich dieses intuitive Verhalten auch in Aus- und Weiterbildung erlernen lässt. Problematisch ist auch hier, dass es aufgrund der Kommunikationsbarriere mit MmD nicht möglich ist die „richtige Deutung“ in Erfahrung zu bringen. Es ist daher schwierig andere zu schulen und zu verbessern, wenn wir nicht wissen was richtig ist. Dennoch könnte eine solche Schulung den Pflegekräften durch die intensive Beschäftigung und Reflektion mehr Sicherheit und Gelassenheit im Umgang mit MmD und ein besseres Verständnis für deren Krankheit geben.

Ein beachtlicher Anteil der Teilnehmer deutete Patientenverhalten im Sinne des Wunsches zu sterben oder zu leben. Differenziert man grob zwischen appetitiven Verhaltensweisen (beispielsweise zeigt Freude, schmatzt) und aversivem Verhalten (zum Beispiel: verschließt den Mund, schlägt) so ist zu beobachten, dass bei appetitivem Verhalten von den Pflegenden vermehrt von einem Lebenswillen ausgegangen wurde [140]. Das Zeigen aversiver Verhaltensweisen wurde häufiger dahingehend gedeutet, dass der Patient sich in seiner aktuellen Situation unwohl fühlt, aber nicht zwingend dass er auch sterben möchte. Diese Ergebnisse legen die Vermutung nahe, dass die Befragten eher zu lebensbejahenden Interpretationen tendierten. Eine mögliche Erklärung für dieses Verhalten könnte sein, dass es als größere Bürde empfunden wird jemanden sterben zu lassen beziehungsweise jemandem den Wunsch zu sterben zu unterstellen. Allerdings könnte es auch sein, dass auf Grund der oft sehr persönlichen Beziehung der Pflegenden zu den Betroffenen [137] diese

versuchen einen solchen Gedanken nicht an sich heranzulassen und einen möglichen Todeswunsch des Betroffenen zu verdrängen. Auch ist die Medizin an sich eine Wissenschaft die Leben erhalten und retten möchte, die Mitarbeiter in medizinischen Bereichen folglich eben dieses Ziel haben und daher auch eine Grundeinstellung für das Leben besitzen, Schaden von den Patienten fernhalten möchten [134] und sich dies in den Interpretationen niederschlägt. Das beobachtete aversive Verhalten lässt sich noch weiter unterteilen in eher aktiv aversives (Schlägt die Hand weg, zieht die Sonde) und eher passiv aversives Verhalten (stöhnt, verschließt den Mund) [141]. Wir hatten die Vermutung, dass Pflegende passiv aversives Verhalten häufiger als Todeswunsch interpretieren als aktiv aversives Verhalten. Denn für aktive Verhaltensweisen ist noch mehr innerer Antrieb von Nöten als wenn sich ein Patient vorwiegend passiv und teilnahmslos zeigt. Diese Hypothese bestätigte sich aber nicht. Es ist kein Unterschied in der Deutung von aktivem beziehungsweise passivem Verhalten festzustellen. Pisman et al. [127] beobachteten, dass es drei vorwiegende Interpretationen von ablehnendem Essverhalten durch die Pflegenden gab: Nahrungsverweigerung auf Grund von Schluckstörungen, der Patient erkennt die Nahrung nicht als solche und weiß nicht, dass er essen soll und der Patient möchte nicht mehr weiter leben. Bei der Beantwortung der Frage nach der Deutung bestimmter Verhaltensweisen waren Mehrfachantworten möglich. Daraus ergab sich, dass auch auf den ersten Blick widersprüchlich erscheinende Interpretationen abgegeben wurden. Das beispielsweise eine Verhalten sowohl als Zeichen für Wohlbefinden, als auch als Wunsch zu sterben gedeutet wurde. In an die Befragung anschließenden Gesprächen diskutierten die Teilnehmer unter anderem auch über diese Thematik. So erklärte eine der Pflegenden, dass es doch möglich sein müsse, dass man sich wohlfühlt und dennoch sterben möchte. Man müsse sich doch nicht erst schlecht fühlen und Schmerzen haben um sterben zu dürfen. Jeder hat das Recht zu Sterben und Ziel sollte es sein, dies den Patienten mit Würde und einer möglichst hohen Qualität zu ermöglichen [19]. Dass die oben genannten Interpretationen ansich keinen Widerspruch darstellen, sondern durchaus voneinander unabhängig koexistieren können wird auch von Jox, RJ [140] diskutiert. Am Lebensende findet man es häufig, dass ein Patient in Anbetracht einer kurzen Lebenserwartung durch Krankheit und/oder hohes Alter sterben möchte, sich aber dennoch wohl fühlt.

In Situationsbeschreibung 11 berichtet der Gesprächspartner von einer Situation, in welcher er die Nahrungsverweigerung einer Patientin als willentlichen Entschluss, nicht mehr leben zu wollen, gedeutet hatte. Er wollte daher die bereits begonnene Sondenernährung beenden, hatte davor aber noch unter anderem eine Logopädin hinzugezogen. Die erklärte ihm, dass das aversive Verhalten kein Ausdruck dafür war, dass die Patientin sterben wollte, sondern diese lediglich Angst davor hatte, sich zu verschlucken. Dieses Szenario verdeutlicht die Schwierigkeit einzuschätzen wann das Verhalten eines dementen Patienten als Willensäußerung zu verstehen ist und wann es lediglich reaktiv, auf eine bestimmte Situation oder Person bezogen, ist. Dies zeigt sich auch in den Ergebnissen der Fragebogenstudie. Nimmt man an, dass die Pflegenden, welche bei der Deutung des Verhaltens Lebenswille oder Todeswunsch gewählt haben, den Patienten eine Willensäußerung unterstellen und diejenigen, die Unbehagen oder Wohlbefinden gewählt haben, lediglich von einer Äußerung des aktuellen Befindens ausgehen, wird deutlich dass das Zuschreiben eines Willens seltener vorkommt, die Pflegenden also eher vorsichtig damit sind den Betroffenen eine klare Willensäußerung zu unterstellen. In diesem Bereich besteht große Unsicherheit unter den Pflegenden und Ärzten [127]. „Kann der Betroffene nicht essen, oder will er nicht essen? Pflegende und Ärzte sind oft nicht in der Lage, dies zu unterscheiden.“ [21] Die Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften hat sich 2003 in ihren Leitlinien zur Behandlung und Betreuung von zerebral schwerst geschädigten Langzeitpatienten folgendermaßen geäußert: „Beim

Demenzkranken, der aufgrund seiner Erkrankung die Nahrung nicht mehr adäquat schluckt, ist eine Schluckstörung oder gastrointestinale Pathologie (Mund, Rachen, Ösophagus, Magen) auszuschließen. Das oft beobachtete Verhalten von Dementen, die Nahrung zu verweigern, ist nach zumutbarer Diagnostik zum Ausschluss einer einfach behandelbaren Störung als verbindliche Willensäußerung zu werten.“ [142] Deutlich wird hier zum einen, dass ein solches Vorgehen nur im Falle eines konsistent gezeigten Verhaltens greift. Zeigt ein Patient lediglich in bestimmten Situationen, wie bei der Nahrungseingabe oder pflegerischen Maßnahmen, ein Verhalten welches auf sein Unwohlsein schließen lässt, ist dies anders zu werten als wenn der Patient kontinuierlich ein solches Verhalten zeigt. Zum anderen wird aber auch klar, dass man sich hier im palliativmedizinischen Bereich bewegt. Diagnostik sollte nur im für den Patienten angemessenen Rahmen erfolgen und auch die Therapie sollte keine allzu große Belastung mehr für den Patienten darstellen. Ob konsequent gezeigtes Verhalten einer autonomen Willensäußerung gleich kommt ist unklar, leider ist es auch bisher nicht möglich diese zentrale Fragestellung zu beantworten, da die Betroffenen auf Grund irreversibler, kognitiver Defizite nicht dazu in der Lage sind über ihre tatsächlichen Absichten Auskunft zu geben. Dieser Bereich der Medizin und Pflege wird daher nach wie vor ein Bereich von Hypothesen und Spekulationen sein.

Bei der Auswertung der quantitativen Studie fällt des Weiteren auf, dass nur eine verhältnismäßig geringe Anzahl der Teilnehmer bei der Frage nach der Deutung bestimmter Verhaltensweisen „weder/noch“ ausgewählt und sich damit einer Interpretation enthalten haben. Wir hatten diesen Anteil wesentlich größer erwartet, da die Beantwortung dieser Fragen nicht einfach ist und eine tiefergehende Beschäftigung mit der Thematik voraussetzt. Außerdem wurden die Verhaltensweisen ohne größeren Kontext geschildert und so stark abstrahiert dargestellt. Eine mögliche Erklärung für die dennoch große Bereitschaft Interpretationen auszuwählen ist, dass die Pflegenden solche Verhaltensweisen von ihren Patienten kennen und zu den jeweiligen Stichworten selbst erlebte Situationen im Kopf hatten, diese Problematik für die Pflegenden durchaus präsent ist [139] und sie sich durch ihre Teilnahme an der Studie einen Fortschritt im Umgang mit solchen Situationen erhofften. Es wäre daher auch durchaus sinnvoll, Pflegende vermehrt in die Forschung und Entwicklung von Leitlinien zum Umgang mit Verhaltensweisen fortgeschritten dementer Personen im Zusammenhang mit der Nahrungs- und Flüssigkeitsgabe einzubinden.

#### **4.1.3 Einflussfaktoren auf Entscheidungen über künstliche Ernährung und Flüssigkeitsgabe – Bedeutung des Patientenverhaltens**

In der quantitativen Studie zeigte sich, dass eine Patientenverfügung, das Patientenwohl und das Verhalten des Patienten die wichtigsten Kriterien für die Mehrheit der Befragten bei der Entscheidung über künstliche Ernährung- und Flüssigkeitsgabe sind. Rechtliche Konsequenzen, medizinische Indikation und die Interessen der Angehörigen werden ebenfalls als wichtig eingeschätzt, gefolgt von eigenen Wertvorstellungen und möglichen Schuldgefühlen. Als wenig oder gar nicht wichtig galten Ernährungsvorgaben, Ressourcen und Kontrollinstanzen. Daraus lässt sich die Hypothese ableiten, dass die Pflegenden als Mitarbeiter in einem sozialen Berufszweig die Interessen und das Wohl des Patienten über Richtlinien und rechtliche Vorgaben stellen und es als ihre Verantwortung sehen, dass es ihren Patienten gut geht [137].

In unseren Ergebnissen steht die Patientenverfügung an erster Stelle, dies kann zum einen ein Zeichen für das Respektieren der Autonomie des Patienten sein [143], zum anderen ein Hinweis, für die Unsicherheit und die Schwierigkeit die solche Entscheidungen bereiten, aber auch für die

vermeintlich "einfache" Lösung durch Patientenverfügungen. In diesem Zusammenhang könnte die Patientenverfügung als Entscheidungshilfe fungieren oder sogar die Entscheidung abnehmen, da der Patient es ja so gewollt hatte. Hier gilt aber zu beachten, dass das unreflektierte Übernehmen einer Patientenverfügung nicht unbedingt im Sinne des Patienten sein muss. Auch unter Berücksichtigung der Hypothese, dass eine demenzielle Erkrankung sich auch auf das Wesen und die Persönlichkeit eines Menschen auswirken und diese verändern kann [2]. Es besteht also die Möglichkeit, dass der kranke Patient nicht mehr der Mensch ist, der er war als er die Verfügung verfasst hat und dass sich durch die Krankheit auch seine Werte und seine Definition von Lebensqualität verändert haben. Das wiederum kann zur Folge haben, dass der heutige Patient in Bezug auf therapeutische Maßnahmen anders entscheiden würde als er es im gesunden Zustand getan hat. Ein Versuch die Patientenverfügungen flächendeckender, gerade in Altenheimen haben bisher nur verhältnismäßig wenige Bewohner eine Verfügung [80], und praxistauglicher zu machen ist das Advance Care Planning [78]. Hierdurch würden die PV im Sinne eines informed-consent ausgearbeitet und regelmäßig aktualisiert und würde so ein valideres Instrument zur Evaluation des Patientenwillens darstellen. Eine Befragung von Betreuern (Angehörige und gerichtlich bestimmte Betreuer) dementer Patienten ergab, dass das non-verbale Verhalten einen größeren Einfluss auf ihre Entscheidungen hatte als der vormals vom Patienten geäußerte Wille [104]. Ob einer Vorausverfügung Vorrang gegenüber aktuellem, non-verbalem Verhalten eingeräumt werden sollte, ist Thema einer kontroversen, ethischen Debatte [112-114]. Hier sollte die Validität einer solchen Verfügung ein wichtiger Aspekt der Priorisierung sein.

Die Bedeutung des Patientenverhaltens ist für die Pflegenden von großer Relevanz. Das zeigen unsere Ergebnisse und auch Bryon et al. sagen, die Pflegenden „seien berührt“ von der Verletzbarkeit der dementen Patienten [137]. Dies spricht dafür, dass die Pflegenden den dementen Patienten auch weiterhin als Mensch mit individuellen Eigenschaften und Bedürfnissen wahrnehmen und die Autonomie des Patienten auch in einer Phase der Erkrankung hochschätzen [143, 144], in welcher die Einwilligungsfähigkeit des Betroffenen in Frage gestellt wird. Es ist wichtig die Möglichkeiten das Verhalten der Betroffenen in Therapieentscheidungen einzubeziehen, auszubauen und zu stärken. Qualitative Studien haben gezeigt, dass die Interpretationen des Patientenverhaltens durch die Pflegenden für eine adäquate Pflege und den Respekt der Patientenautonomie zentral sind [127, 132, 136]. Sie wurden in ihren Handlungen vom Verhalten der Patienten beeinflusst und sahen sich verpflichtet dem Willen der Patienten zu entsprechen und diesen zu nützen. Das Verhalten der Patienten ist für die Pflegenden also von großer Wichtigkeit. Sie wollen, dass es den Menschen gut geht, dass diese sich wohl fühlen und sie wollen nach Möglichkeit ihrem Willen entsprechen. Da Patienten im fortgeschrittenen Stadium einer demenziellen Erkrankung nicht mehr fähig sind sich verbal klar zu äußern [69], ist das Verhalten dieser der zentrale Orientierungspunkt. Das Verhalten der Betroffenen ist folglich der Indikator für ihre Lebensqualität und damit der Richtwert für die betreuenden Pflegenden. Es wäre sinnvoll den einzelnen Pflegenden mehr Zeit am Patienten zu ermöglichen, beispielsweise durch ein Herabsetzen des Pflegeschlüssels. Des Weiteren sollten verstärkt Weiterbildungen im Bereich demenzieller Erkrankungen angeboten werden um den Pflegenden die Möglichkeit zu geben ihre Fähigkeiten im Umgang mit diesem speziellen Patientengut auszubauen und zu verbessern. Im Zuge der Interviewstudie ließ sich der Eindruck gewinnen, dass die Pflegenden vermehrt auf das Verhalten und den Patienten an sich achteten, während die Ärzte stärker auf die medizinische Indikation und die Diagnose fokussierten. In einer empirischen Studie welche die Faktoren untersuchte, welche für Ärzte bei der Entscheidungsfindung für oder gegen eine künstliche Ernährung- und Flüssigkeitsgabe bei Patienten mit Demenz im fortgeschrittenen Stadium



von Relevanz sind, wurde non-verbales Verhalten nicht erwähnt [135]. Auch die deutschen und amerikanischen Leitlinien sind sich in der Berücksichtigung des aktuellen Patientenverhaltens bei Entscheidungen über die Ernährungstherapie nicht einig. Die deutsche Gesellschaft für Ernährungsmedizin ist in ihren Leitlinien zu dem Schluss gekommen, dass der natürliche Wille der Patienten sorgfältig interpretiert und berücksichtigt werden sollte, während laut der American Geriatrics Society lediglich die im Voraus geäußerten Wünsche des Patienten als Entscheidungskriterium zu berücksichtigen seien [128, 145]. Es bleibt weiter unklar, ob nonverbale Verhaltensäußerungen von MmD als ein Zeichen für deren aktuelles Befinden oder als autonome Willensäußerung gewertet werden sollten. Hier könnte eine normative ethische Analyse darüber wie nonverbales Verhalten von MmD in Fragen der Ernährungstherapie berücksichtigt werden sollten, hilfreich sein.

Dass eigene Wertvorstellungen und auch Schuldgefühle im Rahmen der quantitativen Studie vermehrt als wichtig angesehen wurden, lässt vermuten, dass solche Entscheidungen auch von eben diesen beeinflusst werden. Es ist davon auszugehen, dass das medizinische Fachpersonal keine Entscheidung für einen Patienten treffen würde, welche sie nicht mit ihren eigenen Werten und Normen vereinbaren könnte [137]. Dies wiederum zeigt, dass die Entscheidungen, welche eigentlich ausschließlich im Sinne des Patienten getroffen werden sollten, in der Realität auch damit zusammenhängen, wer an diesem Entscheidungsprozess beteiligt war. Diese Abhängigkeit wurde auch in anderen Studien thematisiert, allerdings wurde in diesen deutlich, dass sich die Pflegenden der Gefahr, ihre eigene Interpretation dem Patienten aufzudrängen, bewusst waren [127, 132]. So wurden weibliche Ärzte stärker von der Religion beeinflusst als ihre männlichen Kollegen und junge Ärzte gewichteten die Lebensdauer und die Lebensqualität stärker als ältere Mediziner [135]. Hier wäre es daher von Vorteil, dass so schwerwiegende Entscheidungen, wie die über künstliche Ernährung- und Flüssigkeitsgabe, nicht von einzelnen Personen getroffen werden. Vermutlich würde eine gemeinsame Entscheidungsfindung, wie auch im Patientenverfügungsgesetz bereits benannt, mit Angehörigen, Betreuern, zuständiger Pflege, behandelndem Arzt und gegebenenfalls weiteren für den Patienten wichtigen Personen zu einer weitgehenden Neutralisierung persönlicher Interessen und Werte führen, so dass die des Patienten im Vordergrund stünden. Es wäre daher empfehlenswert, solche Entscheidungen gemeinschaftlich an einem „runden Tisch“ zu treffen. Dies wird, wie uns im Zuge der aufsuchenden Erhebung der Fragebogenstudie berichtet wurde, auch schon in einzelnen Pflegeheimen so gehandhabt und als durchweg positiv erlebt.

Die Ressourcen wurden von den Pflegenden als der am wenigsten wichtige Entscheidungsfaktor gewertet. Hierzu nahmen wir an, dass dieses Ergebnis einer differenzierteren Betrachtung bedarf. So hatten wir zum einen die Hypothese, dass materielle und finanzielle Ressourcen, wie die Kosten für eine PEG-Anlage, für die Pflegekräfte nur eine untergeordnete Rolle spielten, da die Pflegenden selbst nur selten mit dieser Art der Ressourcenverteilung konfrontiert werden. Hier wäre interessant zu überprüfen, wie die Ressourcen von Heimleitungen oder auch von an das DRG-System gebundenen Ärzten gewichtet werden. Dass 39% der befragten Pflegenden die hohen Kosten als Hauptargument gegen diagnostische und therapeutische Maßnahmen bei MmD sahen, zeigte dagegen eine Studie von Zanetti et al. [146].

## **4.2 Nebenergebnisse**

### **4.2.1 Häufigkeit der durchgeführten Handlungen**

Die Befragung der Pflegenden bezüglich durchgeführter Handlungsoptionen im Fall auftretender Probleme bei der Nahrungsaufnahme gliedert sich in zwei Teile. Im ersten allgemeiner gehaltenen Abschnitt bestand lediglich die Wahl zwischen oraler Ernährung, Sondenernährung und keiner Ernährung. Die Ergebnisse dieses Abschnittes sind eindeutig. Die am häufigsten angewandte Methode war die der oralen Nahrungseingabe, gefolgt von der Ernährung mittels Sonde. Nur selten kam es zur Einstellung der Ernährung. Diese Ergebnisse werden dadurch untermauert, dass die orale Nahrungseingabe als eine der Kernkompetenzen der Pflege gilt und diese Erfolge und Misserfolge, den Ernährungszustand des Patienten betreffend, sehr persönlich nehmen [127]. So haben viele Pflegekräfte ihre ganz persönlichen Tricks, wie sie versuchen Nahrungsverweigerer zum Essen zu bringen. Diese Kniffe resultieren meist aus persönlichen Erfahrungen und interdisziplinären Teambesprechungen, in welchen sie sich austauschen [127]. Die orale Nahrungseingabe ist dementsprechend für die Pflegenden eine Selbstverständlichkeit während die künstliche Ernährungs- und Flüssigkeitsgabe einer medizinischen Entscheidung bedarf. Das Einstellen der Ernährung wird von einigen Pflegenden als persönliche Niederlage empfunden. Auch daraus lässt sich die Rangfolge der durchgeführten Handlungsoptionen erklären. Im Gegensatz zu den allgemeinen Handlungsoptionen ist aus den Ergebnissen der speziellen Handlungsoptionen keine einheitliche Tendenz erkennbar.

Im Gegensatz zu unserer Vermutung ist das Einstellen der Ernährung für die Pflegenden nur ausgesprochen selten eine Option, welche bei einzelnen Pflegenden sogar für Empörung sorgte. Wir hatten erwartet, dass der Verzicht auf die Nahrungseingabe im Rahmen einer palliativmedizinischen Therapie häufiger Anwendung findet. Da viele Studien belegen, dass Ernährung im Sterbeprozess vermehrt als belastend empfunden wird und die Qualität des Sterbeprozesses herabsetzt [46, 147, 148]. Möglicherweise ist die symbolische Bedeutung des Essens [48] zu groß beziehungsweise es wird das Einstellen der Ernährung irrtümlicherweise mit verhungern lassen gleich gesetzt [134], wobei dieses von einigen Pflegenden als sehr schmerzhaft und beängstigend empfunden wurde.

### **4.2.2 Bedeutung der PEG und Entwicklung der Anlage von PEG-Sonden über die letzten Jahrzehnte**

In Gesprächen im Rahmen der Fragebogenstudie berichteten vor allem ältere Pflegenden mit längerer Berufserfahrung, dass die Zahl der PEG-Sonden in den letzten zehn Jahren stark rückläufig gewesen wäre, allerdings gibt es hierzu keine Langzeitstudien. In einer Studie des Gesundheitsamtes Bremen zur Entwicklung der Prävalenz von PEG-Sonden wurde im Jahr 2009 ein Rückgang der Prävalenz der PEG-Sonden um 1.1% binnen der letzten sechs Jahren verzeichnet [149]. Dies liegt möglicherweise an den Studien der letzten Jahre, welche größtenteils keine Evidenz für den Nutzen einer Sondenernährung bei MmD im fortgeschrittenen Stadium zeigten [43]. Vielleicht aber auch an einem vermehrten ethischen Bewusstsein [47] und Verständnis demenzieller Erkrankungen mit dem Wissen, dass diese Patienten gerade von pflegerischer Zuwendung wie oraler Nahrungseingabe profitieren und diese zwischenmenschliche Interaktion nicht gleichzusetzen ist mit dem Anhängen künstlicher Ernährung [150]. Des Weiteren wurden vermehrt interdisziplinäre Palliativteams eingeführt, welche bei Entscheidungsprozessen den Betroffenen mit Hilfe einer individuellen Nutzen-Risiko-Abwägung anhand etablierter Prognosekriterien beratend zur Seite standen [151, 152]. Hier könnte es von Interesse sein, die Gründe für den Rückgang der PEG-Sonden bei MmD in Erfahrung zu

bringen. Eine Befragung unter Ärzten und Pflegenden, sowie das Studium von Krankenakten der entsprechenden Patientengruppe, könnte hier mehr Klarheit bringen.

#### **4.2.3 Fort- und Weiterbildungsbedarf**

Obwohl sich der Großteil der Pflegenden (77%) selbst als fortgeschritten im Umgang mit Nahrungs- und Flüssigkeitsgabe bei MmD bezeichneten, haben die Pflegenden Wunsch nach vermehrten Fortbildungen in diesem Bereich. Dies zeigte sich in der durchgeführten Fragebogenstudie. Hier gaben über 70% der Teilnehmer, welche die Frage beantwortet haben, an dass sie auf diesem Gebiet Fortbildungsbedarf haben. Wie sich auch in anderen Studien gezeigt hat wäre es daher durchaus sinnvoll, vermehrt in die Fort- und Weiterbildung der Altenpflege auf dem Gebiet demenzieller Erkrankungen zu investieren [19]. Aktuell sind in Pflegeheimen auch viele Pflegediensthelfer (23% der Teilnehmer der Fragebogenstudie) und Zeitarbeitskräfte beschäftigt. Es zeigte sich jedoch bei der Auswertung der Fragebögen, dass die Pflegedienst- und Wohnbereichsleitungen die Fragebögen valider und reflektierter ausgefüllt haben. Dies lässt darauf schließen, dass diese möglicherweise auf Grund ihrer Weiterbildung und der größeren Erfahrung vor allem auch im Umgang mit schwierigeren Fällen, einen Wissensvorsprung haben. Eine Verbesserung der Aus- und Weiterbildung wäre daher durchaus erstrebenswert. Möglicherweise wäre es auch eine Überlegung wert, eine eigene Weiterbildung für die Pflege dementer Menschen auszuarbeiten und anzubieten. So könnte dieses im Umgang doch sehr spezielle Patientengut von eigens dafür ausgebildeten Fachkräften betreut werden.

#### **4.2.4 Vergleich christlich-religiöser Träger mit nicht-christlich-religiösen Trägern**

In einer Studie wurde gezeigt, dass Personen, welche sich für eine künstliche Ernährungs- und Flüssigkeitsgabe aussprachen, oft den Wert des Lebens an sich sehr hoch schätzten und dies häufig auf Basis religiöser Werte [153]. Wir hatten ebenfalls die Hypothese, dass sich Mitarbeiter christlich-religiöser geführter Heime schwerer damit tun würden die Ernährung bei ihren Patienten einzustellen. Dahin gehend konnten wir allerdings keine signifikanten Unterschiede zwischen nicht-christlich-religiösen Heimen und christlich-religiösen Heimen feststellen. Auch die Vermutung, dass in christlich-religiösen Heimen mehr PEG-Sonden vorkommen, ließ sich durch unsere Ergebnisse nicht bestätigen. Möglicherweise ließen sich mit einer größeren Stichprobe signifikante Unterschiede erheben. Ergebnisse anderer Studien zeigten, dass unter den Befürwortern künstlicher Ernährung signifikant mehr religiöse Pflegenden waren als nicht-religiöse [146, 154]. Es zeigte sich in der Fragebogenstudie dennoch, dass signifikant mehr Pflegenden christlich-religiöser Heime das Zeigen von Freude als Lebenswillen interpretierten als Mitarbeiter nicht christlich-religiöser Einrichtungen. Es lässt sich daher vermuten, dass diese Pflegenden durch ihre religiösen Werte das Leben und den Schutz dieses, wie auch in der oben erwähnten Studie gezeigt, höher schätzen und so vermehrt dazu tendieren in einem gezeigten Verhalten den Willen zu Leben zu sehen. Aber auch, dass es hier nicht um eine Lebensverlängerung um jeden Preis geht, sondern dass die Lebensqualität der Patienten die Therapieentscheidungen mit beeinflusst. Dies entspricht auch dem, was die katholische Kirche zu dieser Thematik postuliert. So soll allen Patienten Nahrung angeboten werden, auch wenn diese in Form einer Sondenernährung erfolgen muss, jedoch nur solange der Nutzen den Schaden überwiegt [155]. Ähnlich äußern sich die jüdischen Ethiker zu diesem Thema, auch hier sollen alle lebensverlängernden Maßnahmen ergriffen werden, solange keine Leiden verursacht oder verlängert wird [46, 156].

### 4.3 Limitationen

Der Fragebogen ist kein psychometrischer Test, deshalb wurde keine Validitäts- oder Reliabilitätsprüfung durchgeführt. In Fragen der Objektivität ist hier eine Einordnung der Studie möglich. Durchführungsobjektivität wird durch standardisierte Instruktionen zur Bearbeitung des Fragebogens erreicht. Die Unabhängigkeit vom Untersuchungsleiter gelang durch beiliegende Informationsschreiben und Bearbeitungshinweise auf dem Fragebogen selbst [126]. Auch Auswertungsobjektivität wird durch Multiple-Choice Antworten mit vorgegebenen Antwortmöglichkeiten erreicht. Die Auswertung ist folglich unabhängig vom Auswerter. Eine Interpretationsobjektivität ist mit der Befragung nicht zu erreichen, da keine Werte von Vergleichsgruppen existierten, anhand derer eine Einordnung möglich wäre.

Die Entwicklung der Fragebögen fand in Absprache mit Experten auf dem Gebiet künstlicher Ernährung und demenzieller Erkrankungen statt. Außerdem wurde ein Pretest durchgeführt um die Verständlichkeit des Messinstruments zu prüfen.

Die Auswahl der Pflegeheime für die Fragebogenstudie erfolgte anhand einer Liste aller Münchner Pflegeheimen des Kreisverwaltungsreferats München. 12 der 23 angefragten Einrichtungen stimmten einer Teilnahme an der Fragebogenstudie zu. Elf Heime lehnten die Teilnahme ab. Begründungen waren unter anderem eine zusätzliche Belastung für die Pflege und die Teilnahme an zu vielen anderen Studien oder Qualitätssicherungsmaßnahmen. Besonders schwer bis unmöglich war es Heime großer, kommerzieller Träger zur Teilnahme zu gewinnen. Die Auswahl der zu befragenden Mitarbeiter in den teilnehmenden Heimen erfolgte indirekt durch die Heimleitung, da diese festlegten auf welchen Stationen wir die Befragung durchführen konnten. Hier besteht möglicherweise ein Selection Bias hinsichtlich der Auswahl möglicher Vorzeigestationen durch die Heimleitung.

Bei der Aufklärung zu Beginn der Fragebogenstudie wurde deutlich daraufhin gewiesen, dass die Teilnahme freiwillig ist, dennoch nahmen alle Pflegenden an der Befragung teil. Der Rücklauf betrug hier also 100%. Es kann jedoch sein, dass die Pflegenden durch die Rahmenbedingungen einem gewissen Druck ausgesetzt waren, dass sie mitmachen müssten. Die Befragung erfolgte während der Übergabebesprechung, die Befragungsleiter wurden durch einen Vorgesetzten vorgestellt und die eigenen Kollegen waren ebenfalls anwesend und nahmen auch alle teil. Vereinzelt traten beim Ausfüllen der Bögen Verständnisprobleme auf. Dies war vermutlich vorwiegend bei Teilnehmern, welche Deutsch nicht als Muttersprache hatten, der Fall. Möglicherweise waren für diese Teilnehmer Teile des Fragebogens zu kompliziert formuliert. Ein weiterer möglicher Störfaktor kann der Zeitdruck gewesen sein, da für die Übergabebesprechungen nur ein begrenzter Zeitraum zu Verfügung stand. Einzelne Pflegende fragten nach was die eine oder andere Frage bedeutete. Der anwesende Studienleiter (KK oder AS) versuchte dann die Fragestellung in einfacher verständlichen Worten zu erläutern. Es ist möglich, dass einzelne Bögen aufgrund der Sprachproblematik nicht komplett valide ausgefüllt wurden.

In den Befragungen wurden Ressourcen, Kontrollinstanzen und Ernährungsvorgaben als von untergeordneter Wichtigkeit benannt, während der Patientenwille, sein Wohlbefinden und die PV als maßgeblich erachtet wurden. Ist dies jedoch tatsächlich die Meinung der Pflegenden oder fußt die Wertung ökonomischer Kriterien als eher unwichtig auf der sozialen Erwünschtheit einer solchen Einstellung? Fühlen sich die Pflegenden verpflichtet menschliche Ressourcen, wie mangelnde Zeit für die Pflege oder die aufwendige Nahrungseingabe, als nicht entscheidungsrelevant anzugeben. Es

sollte kritisch hinterfragt werden, ob diese Ergebnisse nicht die von der Gesellschaft geforderte Einstellung der Pflegekräfte widerspiegeln.

Die Befragung beschränkte sich auf Pflegeeinrichtungen im Stadtgebiet von München. Es fand keine Erhebung in Heimen in ländlichem Gebiet statt. Nach Angaben mehrerer befragter Pflegedienst- und Wohnbereichsleitungen gelte München als sehr fortschrittlich im Bereich künstlicher Ernährung- und Flüssigkeitsgabe bei MmD. Dies rühre daher, dass im Münchner Raum bereits vermehrt Fortbildungen zu dieser Thematik angeboten werden. Außerdem gibt es hier einen palliativgeriatrischen Dienst, welcher von den Heimen bei schwierigen Entscheidungen zur Beratung hinzugezogen werden kann. Ob die Ergebnisse für ganz Deutschland repräsentativ sind, müsste in einer weiteren Studie überprüft werden.

Im Bereich der Altenpflege sind häufige Arbeitsplatzwechsel und der Einsatz von Zeitarbeitskräften üblich. Die Einschätzungen der Teilnehmer können also eine Zusammenschau der Erfahrungen an mehreren Arbeitsplätzen sein. Die erhobenen Werte können daher Ungenauigkeiten bergen. Eine Möglichkeit objektivere und validere Daten, im Bezug auf die Häufigkeit auftretender Situationen, zu erheben wäre beispielsweise die Anwendung des Edinburgh Feeding Evaluation in Dementia Questionnaire (EdFED-Q) [141]. Dieser ist als validierter Fragebogen (vgl. [127]) ein Instrument, welches Pflegenden und Ärzten helfen soll Ernährungsprobleme zu erkennen und die Hilfe, die ein dementer Patient bei der Nahrungseingabe benötigt, richtig einzuschätzen [157]. Die Ergebnisse einer Befragung mit Hilfe des EdFED-Q könnten in einer Folgestudie mit den retrospektiven Einschätzungen der Pflegenden verglichen werden. Weitere Möglichkeiten objektivere Daten zu gewinnen, wäre eine strukturierte Untersuchung der Patienten (Blandford Scale [29]) oder auch eine Videoanalyse des Verhaltens des Patienten (vgl. H.I.L.D.E.[97]). Des Weiteren haben Mays & Pope et al. festgestellt, dass sich das tatsächliche Vorgehen der Pflegenden zum Teil deutlich von dem unterscheidet, wie sich die Pflegenden vorstellen, dass sie in einer bestimmten Situation reagieren würden [158]. Durch eine Befragung der Pflegenden lassen sich zwar die gemachten Erfahrungen gut erheben, allerdings nur die Interpretationen und Handlungen, welche die Pflegenden von sich selbst zu tun erwarten. Inwieweit diese dann mit dem tatsächlichen Vorgehen übereinstimmen ist so nicht zu überprüfen. Beide durchgeführten Studien beruhen auf subjektiven, zum Teil retrospektiven Einschätzungen der Befragten und keinen objektiven, epidemiologischen Daten. Auch werden mögliche andere Faktoren, welche die Pflegenden in ihren Entscheidungen beeinflussen könnten, wie beispielsweise die Biographie des Patienten, nicht erhoben. Hierfür sind weitere Studien von Nöten. Anbieten würden sich qualitative Beobachtungsstudien und Studien in welchen das „Laute-Denken“ zur Anwendung kommt. So könnten die Pflegenden in realen Situationen beobachtet und ihre Gedankengänge nachvollzogen werden. Trotz dieser Einschränkungen zeigen die Studien wie wichtig das nonverbale Verhalten von MmD bei der Nahrungs- und Flüssigkeitsgaben ist.

#### **4.4 Schlussfolgerungen**

Das Verhalten von Menschen mit fortgeschrittener Demenz bei der Nahrungseingabe spielt für die Pflegenden in dieser Studie eine sehr große Rolle. Es gibt Verhaltensweisen, welche oft bei Patienten mit fortgeschrittener Demenz im Zuge der Nahrungseingabe beobachtet werden. Allerdings bestehen große Schwierigkeiten in der Deutung derselben. Die Gruppe der Pflegenden in dieser Studie kamen zu keiner einheitlichen Interpretation. Dennoch spielt gerade diese Interpretation eine große Rolle bei Entscheidungen über das Beginnen oder Einstellen einer künstlichen Ernährung. Auf Grund dieser Ergebnisse ist es wichtig, dass vermehrt die Interpretation von non-verbalem Verhalten von MmFD erforscht wird. Praktikable Hilfestellungen tun not, etwa durch eine Erweiterung bestehender Leitlinien um eine Passage zur Interpretation solcher Verhaltensweisen und zum Entscheidungsprozess über Formen der (künstlichen) Ernährung und Flüssigkeitsgabe in welcher die Handlungen auch begründet werden, so dass diese nachvollziehbar und auch auf Einzelfälle übertragbar sind. Auch sollte im Rahmen einer normativ-ethischen Analyse untersucht werden, welcher Stellenwert non-verbale Verhaltensäußerungen demenzkranker Menschen im Zusammenhang mit Entscheidungen über künstliche Ernährungs- und Flüssigkeitsgabe zukommen sollte.

## **5 Zusammenfassung**

### **5.1 Hintergrund**

Können Menschen mit fortgeschrittener Demenz Nahrung nicht oral aufnehmen, werden Entscheidungen über künstliche Ernährung und Flüssigkeitsgabe nötig. Da die Patienten in diesem Stadium der Erkrankung meist nicht mehr einwilligungsfähig sind, sind stellvertretende Entscheidungen notwendig. Hierbei stellt sich die Frage, wie nonverbale Verhaltensäußerungen der Patienten in der Entscheidungsfindung über eine mögliche künstliche Ernährung zu berücksichtigen sind. Die Pflegenden verbringen die meiste Zeit mit den Betroffenen und beobachten deren Verhaltensweisen. Wie werden die von den Patienten gezeigten Verhaltensweisen von den Pflegenden wahrgenommen und interpretiert und welche Bedeutung für Entscheidungen über künstliche Ernährung und Flüssigkeitsgabe haben diese?

### **5.2 Methoden**

In einem Mixed-Methods Design wurden zwei Studien zur Erhebung von typischen Verhaltensweisen von MmD bei der Nahrungseingabe und der Interpretation dieser durch die Pflegenden durchgeführt.

In einer qualitativen Studie wurden zunächst telefonisch semi-strukturierte Interviews mit Pflegenden und Ärzten durchgeführt. In den Interviews wurden Ärzte und Pflegende nach typischen Situationen und Verhaltensweisen gefragt, die bei der Nahrungseingabe bei MmD auftreten. Die Interviews wurden inhaltsanalytisch ausgewertet.

In einer quantitativ ausgerichteten Studie wurden Pflegende in Münchner Pflegeheimen nach ihrer Einschätzung zu folgenden Themen mittels eines fünfteiligen Fragebogens befragt. Sie wurden nach der Wichtigkeit von Faktoren gefragt, welche Einfluss auf Entscheidungen über künstliche Ernährung und Flüssigkeitsgabe haben, außerdem nach der Häufigkeit bestimmter Situationen und Handlungsoptionen sowie der Deutung beschriebener Verhaltensweisen. Die Befragung der Pflegekräfte fand vor Ort, während der Übergabebesprechungen, statt. Die Auswertung der Fragebogenstudie erfolgte mittels SPSS.

### **5.3 Ergebnisse**

An der telefonischen Befragung nahmen alle angefragten Experten teil (Rücklauf 100%). Die Ergebnisse der Interviewstudie dienten unter anderem der Erstellung des Fragebogens der Folgestudie.

Im Rahmen der Fragebogenstudie wurden in 12 Heimen n=131 Pflegende befragt. Das Wohl des Patienten wurde von allen Pflegenden als wichtiger oder sehr wichtiger Entscheidungsfaktor bei Therapieentscheidungen bewertet. 98% der Teilnehmer gaben an, dass eine vorliegende Patientenverfügung ebenfalls wichtig oder sehr wichtig ist. Die Verhaltensäußerungen der Patienten waren für 93% ein wichtiger oder sehr wichtiger Einflussfaktor bei der Entscheidung über künstliche Ernährung- und Flüssigkeitsgabe.

Von den Pflegenden wurden bei der Nahrungseingabe häufiger aversive Verhaltensweisen als das Zeigen von Freude und Wohlergehen erlebt. Auch wurde häufiger von Problemen bei der oralen Nahrungseingabe als bei der Sondenernährung berichtet. Bei der Deutung der geschilderten Verhaltensweisen durch die Teilnehmer fiel auf, dass diese dazu tendierten, appetitive

Verhaltensweisen häufiger als Lebenswille zu deuten und nicht als Ausdruck von Wohlbefinden. Aversives Verhalten wurde dagegen eher als Ausdruck von Unbehagen denn als Wunsch zu sterben interpretiert. Im Vergleich deuteten Pflegenden christlich-religiöser Pflegeheime Freude signifikant häufiger als Lebenswille als Pflegenden nicht-christlich-religiöser Einrichtungen.

Traten Ernährungsprobleme auf, berichteten 62% der Befragten, dass oft dennoch weiterhin oral ernährt wurde; künstliche Ernährung war von 14% und das Unterlassen von Ernährungsversuchen von 37% der Pflegenden nie erlebt worden.

## **5.4 Diskussion**

Dass die Pflegenden das Verhalten der Betroffenen als einen der wichtigsten Faktoren bei der Entscheidung über die weitere Ernährungstherapie bei auftretenden Problemen bei der Nahrungseingabe sahen, zeigt, welchen hohen Stellenwert der Patient und seine Wünsche einnimmt. Dennoch ist die Interpretation des gezeigten Verhaltens mit einigen Schwierigkeiten behaftet. Dies zeigte sich unter anderem in der hohen Variabilität der Interpretationen der geschilderten Verhaltensweisen. Es ist daher sehr wichtig, dass die Pflegenden im Umgang mit gezeigten Verhaltensweisen routinierter und sicherer werden, sowie externe Hilfestellung, beispielsweise durch Erweiterung bestehender Leitlinien bekommen. So sollte verhindert werden, dass die Handlungen und Entscheidungen willkürlich getroffen werden.

Das häufigere Auftreten aversiver Verhaltensweisen bei der Nahrungseingabe kann Ausdruck der durch die Nahrungseingabe entstehenden Belastung für die Betroffenen sein. Dass der Großteil der Patienten auch bei auftretenden Ernährungsproblemen zumindest versuchsweise weiter oral ernährt wird, deutet auf einen sinkenden Stellenwert der Sondenernährung bei Demenzkranken hin.

## **5.5 Fazit**

Probleme bei der Nahrungseingabe bei Patienten mit einer demenziellen Erkrankung im fortgeschrittenen Stadium treten in der Pflege häufig auf. Da in der Phase der Erkrankung, in welcher Ernährungsprobleme auftreten, meist auch schon die Fähigkeiten zur verbalen Kommunikation eingeschränkt bis erloschen sind, sind non-verbale Verhaltensweisen von hoher Wichtigkeit. Für die Pflegenden ist das Patientenverhalten ein zentraler Faktor den Sie in Entscheidungsprozesse über künstliche Ernährung und Flüssigkeitsgabe mit Ärzten und Angehörigen mit einbringen. Eine Erforschung der Interpretationen non-verbaler Verhaltensweisen von Demenzkranken ist daher von herausragender Bedeutung, da dies für die von der Demenz Betroffenen der einzige Weg ist, ihrem Befinden Ausdruck zu verleihen und möglicherweise Therapieentscheidungen zu beeinflussen. Auch sollte im Rahmen einer normativ-ethischen Analyse untersucht werden, wie mit non-verbale Verhaltensäußerungen fortgeschritten dementer Menschen im Zusammenhang mit Entscheidungen über künstliche Ernährung und Flüssigkeitsgabe umgegangen werden sollte und welche Kriterien zur Einordnung hier besonders relevant sein sollten.



## 6 Literaturverzeichnis

1. Sheiman, S.L., *Tube feeding the demented nursing home resident*. J Am Geriatr Soc, 1996. **44**(10): p. 1268-70.
2. Kratz, T., et al., *Strafrechtliche Risiken der Sterbehilfe bei Demenz – Orientierungssicherheit durch die jüngste Rechtsprechung des Bundesgerichtshofs?* Fortschr Neurol Psychiatr, 2013. **81**(12): p. 679-88.
3. Marckmann, G., Sandberger, G., Wiesing, U., *Begrenzung lebenserhaltender Maßnahmen* Dtsch Med Wochenschr, 2010. **135**(12): p. 570-4.
4. Stechl, E., Knüvener, C., Lämmeler, G., Steinhagen-Thiessen, E., Brasse, G., *Praxishandbuch Demenz Erkennen - Verstehen - Behandeln*. 2012, Frankfurt am Main: Mabuse-Verlag.
5. Bickel, H. *Die Häufigkeit von Demenzerkrankungen*. Informationsblatt 1 2016; Available from: <https://www.deutsche-alzheimer.de/unsere-service/informationsblaetter-downloads.html#c749> (entnommen am 25.11.2016).
6. Drzezga, A., Sabri, O., Fellgiebel, A., *Frühdiagnose des Morbus Alzheimer - Amyloid-Bildgebung: Reif für die Routine?* Dtsch Arztebl, 2014. **111**(26): p. 1206-1210.
7. Sütterlin, S., Hoßmann, I., Klingholz, R. *Demenz Report*. 2011; Available from: <http://www.berlin-institut.org/publikationen/studien/demenz-report.html> (entnommen am 25.11.2016).
8. Bickel, H., *Demenzen im höheren Lebensalter: Schätzungen des Vorkommens und der Versorgungskosten*. Z Gerontol Geriatr, 2001. **34**(2): p. 108-15.
9. Brandt, T., Diener, H.C., Gerloff, C., *Therapie und Verlauf neurologischer Erkrankungen*. Vol. 6. 2012, Stuttgart: Kohlhammer.
10. Möller, H.-J., Laux, G., Kapfhammer, H.-P., *Psychiatrie, Psychosomatik, Psychotherapie*. Vol. 4. 2011, Heidelberg: Springer.
11. Hacke, W., *Neurologie*. Vol. 13. 2010, Heidelberg: Springer.
12. Schneider, F., Weber-Papen, S., *Affektive Störungen*. Psychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie ... in 5 Tagen. 2010, Heidelberg: Springer.
13. Schneider, F., Weber-Papen, S., *Delir und weitere organische psychische Erkrankungen*. Psychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie ... in 5 Tagen. 2010, Heidelberg: Springer.
14. Förstl, H., *Demenzen in Theorie und Praxis*. 3. Auflage ed. 2011, Heidelberg: Springer.
15. Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie Psychotherapie und Nervenheilkunde (DGPPN) Deutsche Gesellschaft für Neurologie (DGN), *S3-Leitlinie »Demenzen« Kurzversion*. Diagnose und Behandlungsleitlinie Demenz. 2010, Heidelberg: Springer.
16. Reisberg, B., et al., *The Global Deterioration Scale for assessment of primary degenerative dementia*. Am J Psychiatry, 1982. **139**(9): p. 1136-9.
17. Morris, J.C., et al., *The consortium to establish a registry for Alzheimer's disease (CERAD). Part IV. Rates of cognitive change in the longitudinal assessment of probable Alzheimer's disease*. Neurology, 1993. **43**(12): p. 2457-65.
18. Reisberg, B., *Functional assessment staging (FAST)*. Psychopharmacol Bull, 1988. **24**(4): p. 653-9.
19. Kolb, C., *Künstliche Ernährung bei Demenzkranken - Ethische Aspekte aus Sicht der Pflege*. Ethik Med, 2004. **3**(16): p. 265-274.
20. Seiler, W.O., *Ernährungsstatus bei kranken Betagten*. Z Gerontol Geriatr, 1999. **32 Suppl 1**: p. 17-11.
21. Norberg, A., Backstrom, A., Athlin, E., Norberg, B., *[Refusal to eat by nursing home patients and what nurses aides and geriatric nurses make of it]*. Pflege, 1993. **6**(1): p. 43-5.
22. Buchholz, T., Schürenberg, A., *Lebensbegleitung alter Menschen. Basale Stimulation in der Pflege alter Menschen*. 2003, Bern Göttingen Toronto Seattle: Huber.
23. Kolb, C., *Nahrungsverweigerung bei Demenzkranken*. Vol. 2. 2004, Frankfurt am Main: Mabuse-Verlag.

24. Donà, G. *Künstliche Ernährung am nicht einwilligungsfähigen Patienten (Soll der demente Patient künstlich ernährt werden?)*. 2003; Available from: [http://www.provinz.bz.it/gesundheitswesen/download/Dona\\_Kuenstliche\\_Ernaehrung.pdf](http://www.provinz.bz.it/gesundheitswesen/download/Dona_Kuenstliche_Ernaehrung.pdf) (entnommen am 18.11.2016).
25. Wojnar, J., *Ernährung in der häuslichen Pflege Demenzkranker*, in *Praxisreihe der deutschen Alzheimergesellschaft e.V.* 2004: Berlin.
26. Norberg, A., et al., *Food refusal amongst nursing home patients as conceptualized by nurses' aids and enrolled nurses: an interview study*. J Adv Nurs, 1988. **13**(4): p. 478-83.
27. Kolb, C., *Ablehnendes Essverhalten bei Demenzerkrankten Menschen*. Pflegen: Demenz, 2007. **2**: p. 13-16.
28. Guerin, O., et al., *Different modes of weight loss in Alzheimer disease: a prospective study of 395 patients*. Am J Clin Nutr, 2005. **82**(2): p. 435-41.
29. Blandford, G., et al., *Assessing abnormal feeding behaviour in dementia: a taxonomy and initial findings*, in *Weight Loss & Eating Behaviour in Alzheimer's Patients*, B. Vellas, et al. , Editor. 1998, Springer: Berlin Heidelberg New York. p. 47-64.
30. Strätling, M., et al. *Passive und indirekte Sterbehilfe. Eine praxisorientierte Analyse des Regelungsbedarfs gesetzlicher Rahmenbedingungen in Deutschland*. 2003; Available from: [http://www.user.gwdg.de/~asimon/ps\\_2003.pdf](http://www.user.gwdg.de/~asimon/ps_2003.pdf) (entnommen am 18.11.2016).
31. Wedler, H.L., *Nutzen und Grenzen der Sondenernährung am Lebensende*. Ethn Med, 2004. **3**(16): p. 211-216.
32. Simon, A., *Ethische Aspekte der künstlichen Ernährung bei nichteinwilligungsfähigen Patienten*. Ethik Med, 2004. **3**(16): p. 217-228.
33. Meran, J.G., May, A., Geissendörfer, S., Simon, A., *Möglichkeiten und Grenzen von Patientenverfügungen Was geschieht, wenn ich selbst nicht mehr entscheiden kann?* Der Onkologe, 2003. **9**(12): p. 1313-1324.
34. Elsbernd, A., Stolz, K., *Zwangsbehandlung und Zwangsernährung in der stationären Altenhilfe - Pflegewissenschaftliche und rechtliche Aspekte*. BtPRAX, 2008. **02**: p. 57-63.
35. *Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung*. Deutsches Ärzteblatt, 2011. **108**(7).
36. Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin Sektion Pflege. *Leitlinie der DGP Sektion Pflege: Ernährung und Flüssigkeit in der letzten Lebensphase*. 2014; Available from: [https://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/pdf/Leitlinie\\_Ernaehrung\\_end.pdf](https://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/pdf/Leitlinie_Ernaehrung_end.pdf) (entnommen am 18.11.2016).
37. Lipman, T.O., *Ethics and nutrition support*. Nutr Clin Pract, 1996. **11**(6): p. 241-2.
38. Guedon, C., Schmitz, J., Lerebours, E., Metayer, J., Audran, E., Hemet, J., Colin, R., *Decreased brush border hydrolase activities without gross morphologic changes in human intestinal mucosa after prolonged total parenteral nutrition of adults*. Gastroenterology, 1986. **90**: p. 373-378.
39. Mayer, K., *Die Intensivmedizin*. Vol. 11. 2011, Berlin Heidelberg: Springer
40. Layer, P., Rosien, U., *Praktische Gastroenterologie*. Vol. 4. 2011, München: Elsevier.
41. Löser, C., *Enterale Langzeiternährung über eine perkutan-endoskopisch gelegte Gastrostomie-Sonde*. Dtsch Med Wochenschr, 1997. **122**(38): p. 1149-53.
42. Deutschen Gesellschaft für Ernährungsmedizin (DGEM), *Leitlinien der Deutschen Gesellschaft für Ernährungsmedizin in Ethische und rechtliche Gesichtspunkte der Künstlichen Ernährung*. 2013, Georg Thieme Verlag: Aktuell Ernährungsmed. p. 112-117.
43. Volkert, D., et al., *ESPEN Guidelines on Enteral Nutrition: Geriatrics*. Clin Nutr, 2006. **25**(2): p. 330-60.
44. Callahan, C.M., et al., *Outcomes of percutaneous endoscopic gastrostomy among older adults in a community setting*. J Am Geriatr Soc, 2000. **48**(9): p. 1048-54.
45. Finucane, T.E., Christmas, C., Travis, K., *Tube feeding in patients with advanced dementia: a review of the evidence*. JAMA, 1999. **282**(14): p. 1365-70.

46. Gillick, M.R., *Rethinking the role of tube feeding in patients with advanced dementia*. N Engl J Med, 2000. **342**(3): p. 206-10.
47. Synofzik, M., *PEG-Ernährung bei fortgeschrittener Demenz - Eine evidenzgestützte ethische Analyse*. Nervenarzt, 2007. **78**(4): p. 418-28.
48. Rappold, E., Kratochvila, H.G., *Aspekte der künstlichen Ernährung bei demenzkranken Patienten in der Geriatrie*. Ethik Med, 2004. **16**(3): p. 253-264.
49. Van Rosendaal, G.M., Verhoef, M. J., Kinsella, T. D., *How are decisions made about the use of percutaneous endoscopic gastrostomy for long-term nutritional support?* Am J Gastroenterol, 1999. **94**(11): p. 3225-8.
50. Callahan, C.M., et al., *Decision-making for percutaneous endoscopic gastrostomy among older adults in a community setting*. J Am Geriatr Soc, 1999. **47**(9): p. 1105-9.
51. Rabeneck, L., Wray, N. P., Petersen, N. J., *Long-term outcomes of patients receiving percutaneous endoscopic gastrostomy tubes*. J Gen Intern Med, 1996. **11**(5): p. 287-93.
52. Beauchamp, T.L., Childress, J.F., *Principles of Biomedical Ethics*. Vol. 7. 2013: Oxford University Press.
53. Marckmann, G., *Was ist eigentlich prinzipienorientierte Medizinethik?* Ärzteblatt Baden-Württemberg, 2000. **12**.
54. Mitchell, S.L., et al., *A cross-national survey of tube-feeding decisions in cognitively impaired older persons*. J Am Geriatr Soc, 2000. **48**(4): p. 391-7.
55. Dharmarajan, T.S., Unnikrishnan, D., Pitchumoni, C. S., *Percutaneous endoscopic gastrostomy and outcome in dementia*. Am J Gastroenterol, 2001. **96**(9): p. 2556-63.
56. Synofzik, M., *Wirksam, indiziert - und dennoch ohne Nutzen? - Die Ziele der medikamentösen Demenz-Behandlung und das Wohlergehen des Patienten*. Z Gerontol Geriatr, 2006. **39**(4): p. 301-7.
57. Strech, D., Synofzik, M., Marckmann, G., *How physicians allocate scarce resources at the bedside: a systematic review of qualitative studies*. J Med Philos, 2008. **33**(1): p. 80-99.
58. Gossner, L., Ludwig, J., Hahn, E. G., Ell, C., *Risiken der perkutanen endoskopischen Gastrostomie*. Dtsch Med Wochenschr, 1995. **120**(51-52): p. 1768-72.
59. Brotherton, A., Abbott, J., Aggett, P., *The impact of percutaneous endoscopic gastrostomy feeding upon daily life in adults*. J Hum Nutr Diet, 2006. **19**(5): p. 355-67.
60. Peck, A., Cohen, C. E., Mulvihill, M. N., *Long-term enteral feeding of aged demented nursing home patients*. J Am Geriatr Soc, 1990. **38**(11): p. 1195-8.
61. Deutscher Juristentag, *Patientenautonomie und Strafrecht bei der Sterbebegleitung*. deutscher Juristentag, 2006. **66**.
62. Wettstein, A., *Senile Demenz. Ursache - Diagnose - Therapie - Volkswirtschaftliche Konsequenzen*. 1991, Bern, Göttingen, Toronto, Seattle: Huber.
63. Jox, R.J., *Der "natürliche Wille" und seine ethische Einordnung*. Dtsch Arztebl, 2014. **111**(10): p. A 394-6.
64. Marckmann, G., *Lebensverlängerung um jeden Preis?* Ärzteblatt Baden-Württemberg, 2004(59): p. 379-382.
65. *Stellungnahme der Bundesärztekammer "Medizinische Indikationsstellung und Ökonomisierung"*, Bundesärztekammer, Editor. 2015.
66. Bundesgerichtshof, *Neue Juristische Wochenschrift*, 2010(40): p. 2963-2968.
67. MacFie, J., *Ethical implications of recognizing nutritional support as a medical therapy*. Br J Surg, 1996. **83**(11): p. 1567-8.
68. Watson, R., *Practical ethical issues related to the care of elderly people with dementia*. Nurs Ethics, 1994. **1**(3): p. 151-62.
69. McNamara, E.P., Kennedy, N. P., *Tube feeding patients with advanced dementia: an ethical dilemma*. Proc Nutr Soc, 2001. **60**(2): p. 179-85.
70. Deutscher Ethikrat, *Patientenverfügung*. 2012; Available from: <http://www.ethikrat.org/themen/gesellschaft-und-recht/patientenverfuegung> (entnommen am 15.12.2015).

71. *Einwilligungsfähigkeit*. Available from: <http://www.bundesanzeiger-verlag.de/betreuung/wiki/Einwilligungsf%C3%A4higkeit> (entnommen am 25.11.2016).
72. Bundesgerichtshof, *Neue Juristische Wochenschrift*, 1972(8): p. 335-338.
73. Appelbaum, P.S., *Clinical practice. Assessment of patients' competence to consent to treatment*. *N Engl J Med*, 2007. **357**(18): p. 1834-40.
74. Reilly, R.B., Teasdale, T. A., McCullough, L. B., *Projecting patients' preferences from living wills: an invalid strategy for management of dementia with life-threatening illness*. *J Am Geriatr Soc*, 1994. **42**(9): p. 997-1003.
75. Hofmann, I., *Patientenverfügung in der Pflege*. 2011, Berlin: Cornelsen.
76. Jox, R.J., Jacobs, P., Weber, J., *Leitlinie zur Frage der Therapieziel-Änderung bei schwerstkranken Patienten und zum Umgang mit Patientenverfügungen - Kurzfassung*. 2013, AK Patientenverfügungen am Klinikum der Universität München.
77. Post, S.G., Whitehouse, P. J., *Fairhill guidelines on ethics of the care of people with Alzheimer's disease: a clinical summary*. *Center for Biomedical Ethics, Case Western Reserve University and the Alzheimer's Association*. *J Am Geriatr Soc*, 1995. **43**(12): p. 1423-9.
78. In der Schmitt, J., et al., *Patientenverfügungsprogramm: Implementierung in Senioreneinrichtungen Eine inter-regional kontrollierte Interventionsstudie*. *Dtsch Arztebl*, 2014. **111**(4): p. 50-7.
79. Hammes, B.J., Rooney, B. L., Gundrum, J. D., *A comparative, retrospective, observational study of the prevalence, availability, and specificity of advance care plans in a county that implemented an advance care planning microsystem*. *J Am Geriatr Soc*, 2010. **58**(7): p. 1249-55.
80. Sommer, S., Marckmann, G., Pentzek, M., Wegscheider, K., Abholz, H. H., in der Schmitt, J., *Advance directives in nursing homes: prevalence, validity, significance, and nursing staff adherence*. *Dtsch Arztebl Int*, 2012. **109**(37): p. 577-83.
81. Deutsche Schlaganfall-Hilfe, *Immer mehr Deutsche erstellen Patientenverfügung*. 2012; Available from: <http://www.schlaganfall-hilfe.de/patientenverfuegung> (entnommen am 15.12.2015).
82. Deutsche Friedhofsgesellschaft, *Umfrage zu Vorsorge im Hinblick auf Krankheit und Tod. Durchgeführt von GfK SE*. 2013; Available from: [http://www.deutschefriedhofsgesellschaft.de/upload/2013\\_11\\_17\\_Anhang\\_UmfrageVorsorge\\_481.pdf](http://www.deutschefriedhofsgesellschaft.de/upload/2013_11_17_Anhang_UmfrageVorsorge_481.pdf) (entnommen am 18.11.2016).
83. Jox, R.J., *Der "natürliche Wille" als Entscheidungskriterium*.
84. Danis, M., et al., *A prospective study of advance directives for life-sustaining care*. *N Engl J Med*, 1991. **324**(13): p. 882-8.
85. Meyers, R.M., Grodin, M. A., *Decisionmaking regarding the initiation of tube feedings in the severely demented elderly: a review*. *J Am Geriatr Soc*, 1991. **39**(5): p. 526-31.
86. Klinkhammer, G., *Mutmasslicher Wille - Eine Entscheidung im Miteinander*. *dtsch Arztebl* 2012. **109**(24): p. A 1228-9.
87. Rousseaux, M., et al., *An analysis of communication in conversation in patients with dementia*. *Neuropsychologia*, 2010. **48**(13): p. 3884-90.
88. Cummings, J.L., et al., *Aphasia in dementia of the Alzheimer type*. *Neurology*, 1985. **35**(3): p. 394-7.
89. Ripich, D.N., et al., *Turn-taking and speech act patterns in the discourse of senile dementia of the Alzheimer's type patients*. *Brain Lang*, 1991. **40**(3): p. 330-43.
90. Orange, J.B., et al., *Alzheimer's disease. Physician-patient communication*. *Can Fam Physician*, 1994. **40**: p. 1160-8.
91. Bschor, T., Kuhl, K. P., Reischies, F. M., *Spontaneous speech of patients with dementia of the Alzheimer type and mild cognitive impairment*. *Int Psychogeriatr*, 2001. **13**(3): p. 289-98.
92. Bayles, K.A., Tomoeda, C. K., Trosset, M. W., *Relation of linguistic communication abilities of Alzheimer's patients to stage of disease*. *Brain Lang*, 1992. **42**(4): p. 454-72.

93. Haberstroh, J., Pantel, J., Neumeyer, K., *Ist Kommunikation bei Demenz anders?*, in *Kommunikation bei Demenz - Ein Ratgeber für Angehörige und Pflegende*. 2011, Springer: Heidelberg. p. 33-85.
94. Haberstroh, J., Pantel, J., Neumeyer, K., *Was ist Kommunikation?*, in *Kommunikation bei Demenz - Ein Ratgeber für Angehörige und Pflegende*. 2011, Springer: Heidelberg. p. 27-32.
95. Haberstroh, J., Pantel, J., Neumeyer, K., *Inhalte: Kommunikation mit demenzkranken Menschen*, in *Kommunikation bei Demenz - TANDEM Trainingsmanual*. 2011, Springer: Heidelberg.
96. Kruse, A., *Lebensqualität demenzkranker Menschen* Zeitschrift für medizinische Ethik, 2005(1): p. 41-57.
97. Becker, S., et al., *Das Heidelberger Instrument zur Erfassung von Lebensqualität bei Demenz (H.I.L.D.E.) Dimensionen von Lebensqualität und deren Operationalisierung*. Z Gerontol Geriatr, 2005(38): p. 108-121.
98. Becker, S., Kruse, A., Kaspar, R., Re, S., Schröder, J., Seidl, U., Völker, L., *Projekt "Identifizierung bzw. Entwicklung von Instrumenten zur Erfassung von Lebensqualität gerontopsychiatrisch erkrankter Menschen in stationären Einrichtungen der Altenhilfe" H.I.L.D.E.* 2006, Institut für Gerontologie Heidelberg, Sektion Gerontopsychiatrie der Psychiatrischen Universitätsklinik Heidelberg.
99. Becker, S., Kaspar, R., Kruse, A., *Die Bedeutung unterschiedlicher Referenzgruppen für die Beurteilung der Lebensqualität demenzkranker Menschen - Kompetenzgruppenbestimmung mit HILDE*. Z Gerontol Geriatr, 2006. **39**(5): p. 350-7.
100. Mendez, M.F., et al., *Speech and language in progressive nonfluent aphasia compared with early Alzheimer's disease*. Neurology, 2003. **61**(8): p. 1108-13.
101. Kipps, C.M., et al., *Understanding social dysfunction in the behavioural variant of frontotemporal dementia: the role of emotion and sarcasm processing*. Brain, 2009. **132**(Pt 3): p. 592-603.
102. Benke, T., Andree, B., Hittmair, M., Gerstenbrand, F., *Sprachveränderungen bei der Demenz*. Fortschr Neurol Psychiatr, 1990. **58**(6): p. 215-23.
103. Forbes-McKay, K.E., Venneri, A., *Detecting subtle spontaneous language decline in early Alzheimer's disease with a picture description task*. Neurol Sci, 2005. **26**(4): p. 243-54.
104. Hoffmann, F., et al., *Prevalence of dementia in nursing home and community-dwelling older adults in Germany*. Aging Clin Exp Res, 2014. **26**(5): p. 555-9.
105. Mitchell, S.L., et al., *The clinical course of advanced dementia*. N Engl J Med, 2009. **361**(16): p. 1529-38.
106. Sampson, E.L., Candy, B., Jones, L., *Enteral tube feeding for older people with advanced dementia*. Cochrane Database Syst Rev, 2009(2): p. CD007209.
107. Allen, R.S., et al., *End-of Life Issues in the Context of Alzheimer's Disease*. Alzheimers Care Q, 2003. **4**(4): p. 312-330.
108. Clarfield, A.M., et al., *Enteral feeding in end-stage dementia: a comparison of religious, ethnic, and national differences in Canada and Israel*. J Gerontol A Biol Sci Med Sci, 2006. **61**(6): p. 621-7.
109. Volicer, L., *Goals of care in advanced dementia: quality of life, dignity and comfort*. J Nutr Health Aging, 2007. **11**(6): p. 481.
110. Torke, A.M., et al., *Palliative care for patients with dementia: a national survey*. J Am Geriatr Soc, 2010. **58**(11): p. 2114-21.
111. Wiesing, U., et al., *A new law on advance directives in Germany*. J Med Ethics, 2010. **36**(12): p. 779-83.
112. Holm, S., *Autonomy, authenticity, or best interest: everyday decision-making and persons with dementia*. Med Health Care Philos, 2001. **4**(2): p. 153-9.
113. Lemmens, C., *End-of-life decisions and demented patients. What to do if the patient's current and past wishes are in conflict with each other?* Eur J Health Law, 2012. **19**(2): p. 177-86.

114. Ekman, S.L., Norberg, A., *The autonomy of demented patients: interviews with caregivers*. J Med Ethics, 1988. **14**(4): p. 184-7.
115. Shega, J.W., et al., *Barriers to limiting the practice of feeding tube placement in advanced dementia*. J Palliat Med, 2003. **6**(6): p. 885-93.
116. Häder, M., *Empirische Sozialforschung - Eine Einführung*. Vol. 2. 2010, Heidelberg: Springer
117. Flick, U., v. Kardoff, E., Steinke, I., *Was ist qualitative Forschung? Einleitung und Überblick*, in *Qualitative Forschung - ein Handbuch*, U. Flick, v. Kardoff, E., Steinke, I., Editor. 2000, Rowolts Taschenbuch Verlag: Reinbek bei Hamburg. p. 13-29.
118. Nickel, B., Berger, M., Schmidt, P., Plies, K., *Qualitative sampling in a multi-method-survey. Practical problems of method triangulation in sexual behaviour research*. Quality & Quantity, 1995. **29**: p. 223-240.
119. Freter, H.-J., Hollstein, B., Werle, M., *Intergration qualitativer und quantitativer Verfahrensweisen - Methodologie und Forschungspraxis*. ZUMA-Nachrichten, 1991. **29**: p. 98-114.
120. Kelle, U.E., C., *4.5 Qualitative und quantitative Methoden: kein Gegensatz*, in *Qualitative Forschung - ein Handbuch*, U. Flick, v. Kardoff, E., Steinke, I., Editor. 2008, Rowohlts Taschenbuch Verlag: Reinbek bei Hamburg. p. 299-309.
121. Hopf, C., *5.2 qualitative Interviews - ein Überblick*, in *Qualitative Forschung - ein Handbuch*, U. Flick, v. Kardoff, E., Steinke, I., Editor. 1991, Rowohlts Taschenbuch Verlag: Reinbek bei Hamburg. p. 349-360.
122. Schulz, M., Ruddat, M., *"Let's talk about sex!" Über die Eignung von Telefoninterviews in der qualitativen Sozialforschung*. Forum: Qualitative Social Researc, 2012. **13**(3).
123. Sturges, J.E., Hanrahan, K.J., *Comparing telefon and face-to-face qualitative interviewing: a research note*. Qualitative Research, 2004. **4**(1): p. 107-118.
124. Opdenakker, R., *Advantages and disadvantages of four interview techniques in qualitative research*. Forum: Qualitative Social Research, 2006. **7**(4).
125. Merkens, H., *4.4 Auswahlverfahren, Sampling, Fallkonstruktion*, in *Qualitative Forschung - ein Handbuch*, U. Flick, v. Kardoff, E., Steinke, I., Editor. 2000, Rowolts Taschenbuch Verlag: Reinbek bei Hamburg. p. 286-299.
126. Bortz, J., Dörin, N., *4.4.2 schriftliche Erhebung*, in *Forschungsmethoden und Evaluation*. 2006, Springer: Heidelberg. p. 252-262.
127. Pasman, H.R., et al., *Feeding nursing home patients with severe dementia: a qualitative study*. J Adv Nurs, 2003. **42**(3): p. 304-11.
128. Wirth, R., et al., *Prevalence of percutaneous endoscopic gastrostomy in nursing home residents--a nationwide survey in Germany*. Gerontology, 2010. **56**(4): p. 371-7.
129. Volkert, D., Bauer, J.M., Frühwald, T., et al., *Guideline of the German Society for Nutritional Medicine (DGEM) in cooperation with the GESKES, the AKE and the DGG Clinical Nutrition in Geriatrics - Part of the Running S3-Guideline Project Clinical Nutrition*. Aktuel Ernaehr Med, 2013. **38**: p. e1-e48.
130. Oehmichen, F., Ballmer, P.E., Druml, C., et al., *Guideline of the German Society for Nutritional Medicine (DGEM): Ethical and legal aspects of artificial nutrition*. Aktuel Ernaehr Med, 2013. **38**: p. 112-117.
131. Hartog, C.S., et al., *Are written advance directives helpful to guide end-of-life therapy in the intensive care unit? A retrospective matched-cohort study*. J Crit Care, 2014. **29**(1): p. 128-33.
132. Jox, R.J., et al., *Surrogate decision making for patients with end-stage dementia*. Int J Geriatr Psychiatry, 2012. **27**(10): p. 1045-52.
133. Clarke, G., et al., *How are treatment decisions made about artificial nutrition for individuals at risk of lacking capacity? A systematic literature review*. PLoS One, 2013. **8**(4): p. e61475.
134. Bryon, E., de Casterle, B. D., Gastmans, C., *Nurses' attitudes towards artificial food or fluid administration in patients with dementia and in terminally ill patients: a review of the literature*. J Med Ethics, 2008. **34**(6): p. 431-6.



135. Hinkka, H., et al., *Decision making in terminal care: a survey of finnish doctors' treatment decisions in end-of-life scenarios involving a terminal cancer and a terminal dementia patient*. Palliat Med, 2002. **16**(3): p. 195-204.
136. Jansson, L., et al., *When the severely ill elderly patient refuses food. Ethical reasoning among nurses*. Int J Nurs Stud, 1995. **32**(1): p. 68-78.
137. Bryon, E., Dierckx, D. E., Casterle B., Gastmans, C., *'Because we see them naked' - nurses' experiences in caring for hospitalized patients with dementia: considering artificial nutrition or hydration (anh)*. Bioethics, 2012. **26**(6): p. 285-95.
138. McNabney, M.K., Beers, M. H., Siebens, H., *Surrogate decision-makers' satisfaction with the placement of feeding tubes in elderly patients*. J Am Geriatr Soc, 1994. **42**(2): p. 161-8.
139. Dreyer, A., Forde, R., Nortvedt, P., *Life-prolonging treatment in nursing homes: how do physicians and nurses describe and justify their own practice?* J Med Ethics, 2010. **36**(7): p. 396-400.
140. Jox, R., *Der "natürliche Wille" bei Kindern und Demenzkranken - Kritik an einer Aufdehnung des Autonomiebegriffs*, in *Patientenautonomie Theoretische Grundlagen Praktische Anwendung*, C. Wiesemann, Simon, A., Editor. 2013, Mentis Verlag: Paderborn. p. 329-339.
141. Watson, R., Deary, I. J., *Measuring feeding difficulty in patients with dementia: multivariate analysis of feeding problems, nursing intervention and indicators of feeding difficulty*. J Adv Nurs, 1994. **20**(2): p. 283-7.
142. Schweizerische Akademie der medizinischen Wissenschaften, *Behandlung und Betreuung von zerebral schwerst geschädigten Langzeitpatienten*. 2003; Available from: [www.samw.ch/dms/de/Ethik/RL/AG/d\\_RL\\_PVS.pdf](http://www.samw.ch/dms/de/Ethik/RL/AG/d_RL_PVS.pdf) (entnommen am 28.10.2014).
143. Day, L., Drought, T., Davis, A. J., *Principle-based ethics and nurses' attitudes towards artificial feeding*. J Adv Nurs, 1995. **21**(2): p. 295-8.
144. Wilmot, S., Legg, L., Barratt, J., *Ethical issues in the feeding of patients suffering from dementia: a focus group study of hospital staff responses to conflicting principles*. Nurs Ethics, 2002. **9**(6): p. 599-611.
145. American Geriatrics Society Ethics, Committee Clinical, Practice Models of Care, Committee, *American Geriatrics Society feeding tubes in advanced dementia position statement*. J Am Geriatr Soc, 2014. **62**(8): p. 1590-3.
146. Zanetti, O., Bianchetti, A, Zanetti, E. et al., *Geriatric nurses` attitude towards the use of nasogastric feeding-tubes in demented patients*. Int J Geriatr Psychiatry, 1996. **11**: p. 1111-6.
147. Brody, H., et al., *Withdrawing intensive life-sustaining treatment -- recommendations for compassionate clinical management*. N Engl J Med, 1997. **336**(9): p. 652-7.
148. Eibach, U., Zwirner, K., *[Parenteral nutrition: at what price? An ethical orientation to "percutaneous endoscopic gastrostomy" (PEG catheter) nutrition]*. Med Klin (Munich), 2002. **97**(9): p. 558-63.
149. Becker, W.H., T. , *Enterale Ernährung in der stationären Altenpflege in Bremen: Hat sich die Prävalenz von PEG-Sonden geändert? Ein Vergleich der Erhebungen 2003 und 2009*. 2010 Gesundheitsamt Freie Hansestadt Bremen.
150. Slomka, J., *What do apple pie and motherhood have to do with feeding tubes and caring for the patient?* Arch Intern Med, 1995. **155**(12): p. 1258-63.
151. Sanders, D.S., Anderson, A. J., Bardhan, K. D., *Percutaneous endoscopic gastrostomy: an effective strategy for gastrostomy feeding in patients with dementia*. Clin Med, 2004. **4**(3): p. 235-41.
152. Monteleoni, C., Clark, E., *Using rapid-cycle quality improvement methodology to reduce feeding tubes in patients with advanced dementia: before and after study*. BMJ, 2004. **329**(7464): p. 491-4.
153. Siegler, M., Weisbard, A. J., *Against the emerging stream. Should fluids and nutritional support be discontinued?* Arch Intern Med, 1985. **145**(1): p. 129-31.
154. Rurup, M.L., et al., *Attitudes of physicians, nurses and relatives towards end-of-life decisions concerning nursing home patients with dementia*. Patient Educ Couns, 2006. **61**(3): p. 372-80.

155. Bishops, N.C.o.C., *Ethical and religious directives for Catholic health care services*. 1995, U.S. Catholic Conference: Washington D.C.
156. Rosin, A.J., Sonnenblick, M., *Autonomy and paternalism in geriatric medicine. The Jewish ethical approach to issues of feeding terminally ill patients, and to cardiopulmonary resuscitation*. *J Med Ethics*, 1998. **24**(1): p. 44-8.
157. Stockdell, R., Amella, E. J., *The Edinburgh Feeding Evaluation in Dementia Scale: determining how much help people with dementia need at mealtime*. *Am J Nurs*, 2008. **108**(8): p. 46-54; quiz 55.
158. Mays, N., Pope, C., *Qualitative research: Observational methods in health care settings*. *BMJ*, 1995. **311**(6998): p. 182-4.



## 7 Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Prognose der Entwicklung der Zahl der Demenzkranken .....	11
Abbildung 2: Algorithmus zur Ermittlung des Patientenwillen beim nicht einwilligungsfähigen Patienten .....	24
Abbildung 3: Selbsteinschätzung der Pflegenden in Bezug auf eigenen Kenntnisstand und Fortbildungsbedarf .....	68
Abbildung 4: Bewertung der Entscheidungsfaktoren durch die Pflegenden .....	69
Abbildung 5: Anzahl der Patienten pro Wohnbereich.....	70
Abbildung 6: Anzahl der in den letzten 2 Jahren betreuten Patienten .....	71
Abbildung 7: Prozentualer Anteil von Patienten, bei denen es zu Problemen mit der oralen Nahrungseingaben kam, bzw. die verstorben sind .....	72
Abbildung 8: Häufigkeit der in den letzten zwei Jahren erlebten Situationen .....	74
Abbildung 9: Deutung des Patientenverhaltens durch die Pflegenden .....	75
Abbildung 10: Eindeutigkeit der Interpretation der beschriebenen Situationen durch die Pflegenden .....	76
Abbildung 11: Häufigkeit der durchgeführten Handlungsoptionen .....	77
Abbildung 12: Häufigkeit der durchgeführten Handlungsoptionen (allgemein) .....	78
Abbildung 13: Häufigkeit der durchgeführten Handlungsoptionen (speziell).....	79
Abbildung 14: Wie häufig werden bestimmte Handlungsoptionen durchgeführt – Vergleich religiöser und nicht religiöser Träger .....	80

## 8 Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Syndromale Differentialdiagnosen der Demenz.....	12
Tabelle 2: Global Deterioration Scale (GDS) nach Reisberg .....	13
Tabelle 3: Auswahl an Ursachen für Mangelernährung .....	16
Tabelle 4: Einteilung ablehnendes Essverhalten; AVBI nach Blandford .....	17
Tabelle 5: Vor- und Nachteile verschiedener Ernährungsformen im Vergleich .....	20
Tabelle 6: Teilnehmer der Interviewstudie .....	44
Tabelle 7: Differenzierte Darstellung von Verhalten, Interpretation und Handlungsoptionen der im Rahmen der Interviewstudie berichteten Situationen.....	62
Tabelle 8: Beschreibung der besuchten Pflegeheime .....	66
Tabelle 9: Beschreibung der Stichprobe der Fragebogenstudie .....	67

## **9 Anhang**

Anhang 1: Unbedenklichkeitserklärung der Ethikkommission .....	107
Anhang 2: Interviewleitfaden Ärzte .....	108
Anhang 3: Interviewleitfaden Pflegende .....	109
Anhang 4: Fragebogen .....	111
Anhang 5: Poster für den Jahreskongress der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin 2014 ..	117

## Anhang 1: Unbedenklichkeitsbescheinigung der Ethikkommission



LUDWIG-  
MAXIMILIANS-  
UNIVERSITÄT  
MÜNCHEN

ETHIKKOMMISSION BEI DER LMU MÜNCHEN



Ethikkommission · Pettenkoferstr. 8 · 80336 München

Herrn  
Dr. R.J. Jox  
Institut f. Ethik, Geschichte, Theorie d.  
Medizin  
Lessingstr. 2  
80336 München

Vorsitzender:  
Prof. Dr. W. Eisenmenger  
Telefon+49 (0)89 5160 - 5191  
Telefax+49 (0)89 5160 - 5192  
Ethikkommission@  
med.uni-muenchen.de

[www.ethikkommission.med.uni-muenchen.de](http://www.ethikkommission.med.uni-muenchen.de)

Postanschrift:  
Pettenkoferstr. 8  
D-80336 München

Hausanschrift:  
Pettenkoferstr. 8  
D-80336 München  
München, 13.09.2012 EM /sc

<b>Titel:</b>	<b>Entscheidungen über künstliche Ernährung und Flüssigkeitsgabe bei Demenzpatienten: Der Einfluss nonverbaler Verhaltensweisen des Patienten.</b>
<b>Antragsteller:</b>	<b>Dr. R.J. Jox, Dipl.Psych. K. Kühlmeyer, A. Schuler</b>
<b>Projekt- Nr.</b>	<b>338-12</b>

Sehr geehrter Herr Kollege Jox,

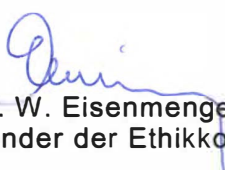
besten Dank für Ihr Schreiben vom 05.09.2012 mit der Beantwortung unserer Fragen bzw. Erfüllung der Auflagen und den noch ausstehenden bzw. überarbeiteten Unterlagen (Information für Teilnehmer - Umfrage).

Die Ethikkommission (EK) kann Ihrer Studie nun die ethisch-rechtliche Unbedenklichkeit zuerkennen.

Vorsorglich möchte ich darauf hinweisen, dass auch bei einer positiven Beurteilung des Vorhabens durch die EK die ärztliche und juristische Verantwortung für die Durchführung des Projektes uneingeschränkt bei Ihnen und Ihren Mitarbeitern verbleibt.

Änderungen des Studienprotokolls sind der EK mitzuteilen. Für Ihre Studie wünsche ich Ihnen viel Erfolg.

Mit freundlichen Grüßen

  
Prof. Dr. W. Eisenmenger  
Vorsitzender der Ethikkommission

N/ Mitglieder der Ethikkommission

P.S.: Bitte beachten Sie die aktuellen Richtlinien für Anträge an die Ethikkommission. Internetadresse:  
[www.ethikkommission.med.uni-muenchen.de](http://www.ethikkommission.med.uni-muenchen.de)

## Anhang 2: Interview-Leitfaden Ärzte

Stand: 04.10.2012

Einstieg: Ich möchte etwas über Ihre Erfahrung mit Patienten mit fortgeschrittener Demenz erfahren. Mich interessieren dabei besonders **nonverbale Verhaltensweisen des Patienten** im Zusammenhang mit der Verabreichung von Nahrung und Flüssigkeit. Ich möchte etwas über typische Situationen erfahren, einerseits bei Patienten die oral ernährt werden, andererseits bei Patienten mit künstlicher Ernährung über irgendeine Art von Sonde, z.B: PEG.

<b>Leitfragen</b>	<b>Themen/Check: Wurde alles erwähnt.</b>	<b>Konkrete Frage</b>	<b>Aufrechterhaltungsfragen</b>
Was sind typische <b>Situationen, in denen die Entscheidung über eine künstliche Ernährung</b> notwendig wird? Bitte erzählen Sie typische Situationen/Fälle.	- über eine Sonde (z.B: PEG)		
Gab es Situationen, wo <b>Verhaltensweisen des Patienten</b> die Entscheidung über eine PEG beeinflusst haben?	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ablehnung der Nahrungseingabe</li> <li>- Wunsch nach Nahrung</li> <li>- Lebensfreude</li> <li>- Lebensmüdigkeit</li> </ul>		
Können Sie von <b>Situationen</b> berichten, wo bei denen eine <b>Patientenverfügung nicht mit dem Verhalten des Patienten übereinstimmt</b> ?			
Gibt es etwas, was Ihnen zu was diesem Thema wichtig erscheint was wir noch nicht angesprochen haben?			

### Anhang 3: Interview-Leitfaden Pflegende

Stand: 04.10.2012

Einstieg: Ich möchte etwas über Ihre Erfahrung mit Patienten mit fortgeschrittener Demenz erfahren. Mich interessieren dabei besonders **nonverbale Verhaltensweisen des Patienten** im Zusammenhang mit der Verabreichung von Nahrung und Flüssigkeit. Ich möchte etwas über typische Situationen erfahren, einerseits bei Patienten die oral ernährt werden, andererseits bei Patienten mit künstlicher Ernährung über irgendeine Art von Sonde, z.B. PEG.

<b>Leitfragen</b>	<b>Themen/Check: erwähnt.</b>	<b>Wurde alles</b>	<b>Konkrete Frage</b>	<b>Aufrechterhaltungsfragen</b>
Was sind typische Erfahrungen, die Sie bei der Nahrungseingabe machen, wenn die Krankheit des Patienten (mit Demenz) schon weit fortgeschritten war? Bitte erzählen Sie typische Situationen/Fälle.	- „normale Situationen“ - „kritische Situationen“			
Einmal interessiert mich Ihre Erfahrung mit <b>Verhaltensweisen des Patienten, die Sie als Ablehnung der Nahrungsgabe</b> deuten. Dann interessiert mich Ihre Erfahrung mit <b>Verhaltensweisen des Patienten, die Sie als Wunsch nach Nahrung</b> deuten. Bitte beschreiben Sie typische Situationen.	- Orale Ernährung - Sonden-Ernährung			
Dann interessieren mich auch <b>nonverbale Äußerungen des Patienten, die als Ausdruck von</b>				

<p><b>Lebensfreude interpretiert werden oder nonverbale Äußerungen des Patienten, die als Ausdruck von Lebensmüdigkeit interpretiert werden. Bitte beschreiben Sie eine typische Situation.</b></p>			
<p><b>Können Sie von Situationen berichten, wo bei denen eine Patientenverfügung nicht mit dem Verhalten des Patienten übereinstimmt?</b></p>		<p>Wenn ja: Wie häufig kommt so etwas vor? Wie gehen Sie damit um?</p>	
<p>Gibt es etwas, was Ihnen zu was diesem Thema wichtig erscheint was wir noch nicht angesprochen haben?</p>			

#### Anhang 4: Fragebogen: Entscheidungen zur künstlichen Ernährung bei Patienten mit Demenzerkrankungen

A) Entscheidungsfaktoren: Wenn es bei Patienten im fortgeschrittenen Stadium einer Demenzerkrankung um die Entscheidung geht, ob künstliche Ernährung\* durchgeführt oder unterlassen werden soll, wie wichtig sind Ihnen dabei die folgenden Faktoren?

Faktoren	Erläuterung	-2 Gar nicht wichtig	-1 Wenig wichtig	1 Wichtig	2 Sehr wichtig
<b>Medizinische Indikation</b>	ob die Maßnahme medizinisch angezeigt ist	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Patientenwohl</b>	ob die Maßnahme dem Patienten mehr nutzt als schadet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Patientenverfügung</b>	ob die Maßnahme im Einklang mit einer vorhandenen Patientenverfügung ist	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Aktuelles Verhalten des Patienten</b>	ob z.B. ablehnende Gestik oder Lächeln als Hinweis für oder gegen die Maßnahme gedeutet werden können	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Interessen von Angehörigen</b>	ob die Maßnahme von Angehörigen gewünscht wird oder Angehörigen Leid erspart	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Ernährungsvorgaben</b>	ob die Maßnahme dazu geeignet ist Vorgaben bezüglich Body-Mass-Index/Mindestkalorienzufuhr erfüllen zu können	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Kontrollinstanz</b>	ob eine Kontrollinstanz (z.B. der MDK) an der Maßnahme nichts zu beanstanden hat	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Rechtliche Erwägungen</b>	ob ein Risiko besteht, dass man für die Unterlassung oder Durchführung der Maßnahme rechtlich belangt werden kann	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Ressourcen</b>	ob man die Maßnahme besser für andere vorhalten sollte, die mehr davon profitieren können	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Schuldgefühle</b>	ob man sich für die Durchführung/Unterlassung der Maßnahme und der Konsequenzen (z.B. den Tod des Patienten) verantwortlich fühlt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Eigene Wertvorstellungen</b>	ob die Unterlassung oder Durchführung der Maßnahme im Einklang mit eigenen moralischen, religiösen oder anderen Überzeugungen steht	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Sind Ihnen Faktoren wichtig, die noch nicht genannt wurden? Wenn ja, welche:

\* z.B.: über

eine nasogastrale Sonde, Perkutane endoskopische Gastrostomie (PEG), Perkutane endoskopische Jejunostomie (PEJ), parenterale Ernährung



**B) Häufigkeit des Auftretens von Situationen im Zusammenhang mit Ernährung und Flüssigkeitsgabe**

*Bitte schätzen Sie die folgenden Angaben.*

<p>1. Wie viele Patienten mit einer Demenzerkrankung werden in dem <u>Wohnbereich</u> der Einrichtung in dem Sie tätig sind im <b>Durchschnitt</b> versorgt?</p>	<p><input type="checkbox"/> 1-10   <input type="checkbox"/> 11-20   <input type="checkbox"/> 21-30   <input type="checkbox"/> 31-40   <input type="checkbox"/> 41-50   <input type="checkbox"/> &gt; 50</p>
<p>2. Wie viele Patienten mit Demenzerkrankungen haben Sie etwa <b>in den letzten zwei Jahren</b> begleitet/betreut?</p>	<p><input type="checkbox"/> 1-25   <input type="checkbox"/> 26-50   <input type="checkbox"/> 51-75   <input type="checkbox"/> 76-100   <input type="checkbox"/> 101-125  <input type="checkbox"/> 126-150   <input type="checkbox"/> 151-175   <input type="checkbox"/> 176-200   <input type="checkbox"/> &gt; 200</p>
<p>3. Bei wie viel Prozent der Patienten mit einer Demenzerkrankung, die Sie <b>in den letzten zwei Jahren</b> betreut haben, war eine orale Nahrungseinnahme (vorübergehend oder endgültig) nicht mehr möglich?</p>	<p><input type="checkbox"/> 0%   <input type="checkbox"/> 1-20%   <input type="checkbox"/> 21-40%   <input type="checkbox"/> 41-60%   <input type="checkbox"/> 61-80%   <input type="checkbox"/> 81-100%</p>
<p>4. Wie viel Prozent der Patienten mit einer Demenzerkrankung, die Sie <b>in den letzten zwei Jahren</b> betreut haben, sind in dieser Zeit in Ihrer Institution verstorben?</p>	<p><input type="checkbox"/> 0%   <input type="checkbox"/> 1-20%   <input type="checkbox"/> 21-40%   <input type="checkbox"/> 41-60%   <input type="checkbox"/> 61-80%   <input type="checkbox"/> 81-100%</p>

Anmerkungen:

5. Bitte geben Sie an, wie häufig Sie folgende Situationen bei den von Ihnen betreuten Patienten mit Demenzerkrankungen in den letzten zwei Jahren erlebt haben.

Situation	Nie	Sehr selten	Selten	Gelegentlich	Oft	Sehr oft	Immer
<b>1) Situationen, in denen der Patient bisher oral Nahrung in ausreichender Menge zu sich nehmen konnte</b>							
a) Ein Patient öffnet seit einigen Tagen trotz Zuwendung und Aufforderungen beim Versuch der Nahrungseingabe den Mund nicht mehr.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Ein Patient schlägt die Hand des Pflegers beim Versuch der Nahrungseingabe weg.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Ein Patient signalisiert Freude am Essen (z.B. schmatzt bevor die Nahrungseingabe beginnt), kann Nahrung aber nicht in ausreichender Menge zu sich nehmen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>2) Situationen, in denen der Patient nicht mehr oral ernährt werden konnte und über eine Sonde ernährt wurde</b>							
a) Eine Patientin mit einer Demenzerkrankung wird über eine Sonde (z.B. Nasensonde oder PEG) ernährt und zieht den Schlauch der Sonde heraus.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Eine Patientin mit einer fortgeschrittenen Demenzerkrankung, wird über eine Sonde ernährt. Sie stöhnt bei jeder Art von pflegerischer Zuwendung.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>3) Widersprüchliche Situationen</b>							
a) Ein Patient hat eine Patientenverfügung, in der er künstliche Ernährung ablehnt, zeigt aber Verhaltensweisen, die als Widerruf der Patientenverfügung gedeutet werden.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Eine Patientin scheint nach ärztlicher Meinung nicht mehr von einer Behandlung zu profitieren. Die Angehörigen verlangen die Behandlung, mit der Begründung, dass die Patientin auf Zuwendung zu reagieren scheint.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Ein Patient, der vorübergehend von der Sonde profitiert hat, ist wieder zur ausreichenden oralen Nahrungsaufnahme in der Lage. Die Sonde wird jedoch belassen und nicht weiter gefüllt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**c) Verhaltensweisen des Patienten deuten**

**Wie deuten Sie die folgenden Verhaltensweisen von Patienten in der Regel? (Mehrfachantworten möglich)**

	Hinweis auf Wohlbefinden	Hinweis auf Lebenswillen	Hinweis auf Unbehagen	Hinweis auf Todeswunsch	weder/noch
<b>1) Situationen, in denen der Patient bisher oral Nahrung in ausreichender Menge zu sich nehmen konnte</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
a) Ein Patient öffnet seit einigen Tagen trotz Zuwendung und Aufforderungen beim Versuch der Nahrungseingabe den Mund nicht mehr.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Ein Patient schlägt die Hand des Pflegers beim Versuch der Nahrungseingabe weg.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Ein Patient signalisiert Freude am Essen (z.B. schmatzt bevor die Nahrungseingabe beginnt), kann Nahrung aber nicht in ausreichender Menge zu sich nehmen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>2) Situationen, in denen der Patient nicht mehr oral ernährt werden konnte und über eine Sonde ernährt wurde</b>					
a) Eine Patientin mit einer Demenzerkrankung wird über eine Sonde (z.B. Nasensonde oder PEG) ernährt und zieht den Schlauch der Sonde heraus.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Eine Patientin mit einer fortgeschrittenen Demenzerkrankung wird über eine Sonde ernährt. Sie stöhnt bei jeder Art von pflegerischer Zuwendung.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Anmerkungen :

## D) Handlungsoptionen

1.) Wenn die orale Nahrungsaufnahme nicht mehr ohne weiteres möglich war, wie häufig wurden die folgenden Handlungen in den letzten zwei Jahren bei Patienten mit fortgeschrittenen Demenzerkrankungen in Ihrer Institution durchgeführt. Bitte kreuzen Sie an.

Handlungsoptionen	Nie	Sehr selten	Selten	Gelegentlich	Oft	Sehr oft	Immer
<b>1) Orale Ernährung</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>2) Ernährung über eine Sonde</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>3) Keine Ernährung</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Spezifische Handlungsoptionen</b>							
a) Eine Logopädin/Pflegekraft wendet eine Methode an, die dem Patienten zur Nahrungsaufnahme verhilft.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Der Patient wird weiterhin oral ernährt, auch wenn er nicht genügend Kalorien aufnimmt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Dem Patienten wird wiederholt Nahrung angeboten, aber künstliche Ernährung wird nicht verabreicht.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Der Patient wird über eine Sonde (z.B. PEG) ernährt. Zusätzlich wird ihm oral Essen eingegeben.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e) Der Patient erhält eine Sonde (z.B. PEG) und wird dauerhaft nur über diese ernährt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f) Der Patient erhält eine Sonde (z.B. PEG) und wird nur über diese ernährt. Nach einigen Monaten wird überprüft, ob der Patient von der Sonde profitiert.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g) Der Patient erhält eine Sonde (z.B. PEG) und wird zusätzlich mit sedierenden Medikamenten behandelt bzw. am Bett fixiert.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h) Die Nahrungseingabe wird unterlassen und es wird keine künstliche Ernährung und Flüssigkeitsgabe verabreicht.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

E) Angaben zur Person

1. Wie alt sind Sie? \_\_\_\_\_Jahre
2. Welches Geschlecht haben Sie?  Weiblich  Männlich
3. Haben Sie eine abgeschlossene Berufsausbildung?  ja  nein
4. In welchem Beruf sind Sie tätig?  
Pfleger/in:  Pflegedienstleitung  Hausarzt/Allgemeinarzt  
 Gesundheits- und Krankenpfleger/in  Geriater  
 Altenpfleger/in  Andere: \_\_\_\_\_  
 Pflegehelfer  Andere: \_\_\_\_\_  
Arzt/Ärztin:  
 Hausarzt/Allgemeinarzt  
 Geriater  
 Andere: \_\_\_\_\_  
Betreuer:  Berufsbetreuer  Andere: \_\_\_\_\_  
 Berufsbetreuer  Andere: \_\_\_\_\_
5. Wie lange sind Sie in Ihrem Beruf tätig? \_\_\_\_\_Jahre (Für Ärzte: seit der Approbation)
6. In was für einer Einrichtung sind Sie tätig? (Mehrfachantworten möglich)  
 Krankenhaus  Ambulanter Pflegedienst  
 Altenheim  Selbständig/Freiberuflich (Für Ärzte:  
Niedergelassen)  
 Pflegeheim  Andere: \_\_\_\_\_
7. Wie würden Sie Ihren Kenntnisstand in Bezug auf Demenzerkrankungen einschätzen?  Anfänger  Fortgeschrittener  Experte
8. Haben Sie Bedarf an Fortbildungen zum Thema Demenz und Entscheidungen über künstliche Ernährung?  ja,  nein;
9. Gibt es noch etwas, das Sie uns mitteilen möchten:

---

Vielen Dank für Ihre Teilnahme!



LUDWIG-  
MAXIMILIANS-  
UNIVERSITÄT  
MÜNCHEN

MEDIZINISCHE FAKULTÄT  
INSTITUT FÜR ETHIK, GESCHICHTE UND  
THEORIE DER MEDIZIN



## Interpretationen nonverbaler Verhaltensäußerungen von Bewohnern mit fortgeschrittener Demenz bei der Nahrungsgabe: Eine Befragung unter Pflegekräften in Heimen

A. Schuler<sup>1</sup>, K. Kuehlmeier<sup>1</sup>, G. D. Borasio<sup>2</sup>, C. Kolb<sup>3</sup> und R. J. Jox<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Institut für Ethik, Geschichte und Theorie der Medizin, Ludwig-Maximilians-Universität, München

<sup>2</sup>Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV), Université de Lausanne, Lausanne, Switzerland

<sup>3</sup>Interdisziplinäres Centrum für Altersforschung, Abt. Institut für Biomedizin des Alterns, Friedrich-Alexander-Universität Erlangen-Nürnberg

### Hintergrund

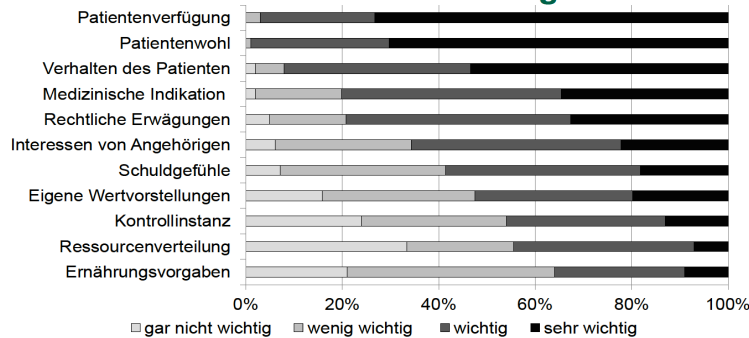
- 69% der Bewohner stationärer Pflegeheime leiden an einer Demenzerkrankung
- Erschwernisse in der Endphase demenzieller Erkrankungen:
  - Einbuße verbaler Kommunikationsfähigkeit
  - Erschwerte orale Nahrungsaufnahme
- Gefahr der Mangelernährung: Entscheidungen über künstlicher Ernährung und Flüssigkeitsgabe werden nötig
- Schwierigkeit der Interpretation des nonverbalen Patientenverhaltens

### Methode

- Aufsuchende Befragung von Pflegenden (Diese initiieren/ koordinieren Entscheidungen, sind dem Wohlergehen des Patienten verpflichtet und haben die Nahrungseingabe als Kernaufgabe)
- Geschichtete Stichprobe von 12 stationären Pflegeheimen in München (n=131)
- Erhebung ihrer Erfahrungen, Einstellungen zu der Bedeutung und den Interpretationen von nonverbalem Verhalten bei der Nahrungseingabe mittels Fragebogen

**Forschungsfrage: Welche Relevanz haben nonverbale Verhaltensäußerungen bei der Entscheidung über künstliche Nahrungs- und Flüssigkeitsgabe? Wie werden nonverbale Verhaltensäußerungen interpretiert?**

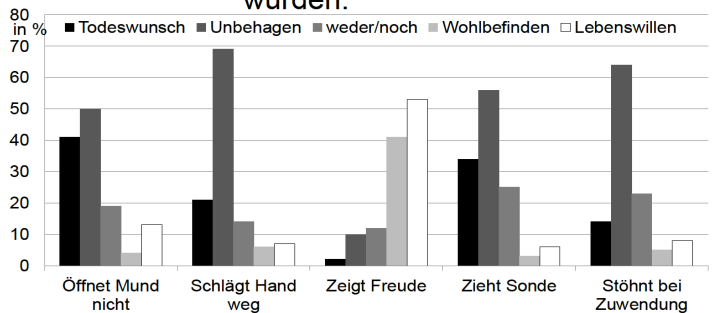
### Ergebnisse



**Abbildung 1 Einflussfaktoren auf die Entscheidung über künstliche Ernährung und Flüssigkeitsgabe**  
Häufigkeiten, mit denen Faktoren auf einer vierstufigen Ratingskala (gar nicht wichtig bis sehr wichtig) eingeschätzt wurden

- Signifikant mehr Mitarbeiter christlich-religiöser Heime als Mitarbeiter nicht-konfessioneller Einrichtungen interpretierten Freude am Essen als Lebenswillen (p<0,05)
- >90% der Befragten haben in den letzten 2 Jahren bei der oralen Nahrungseingabe ablehnendes Verhalten erlebt

- Das Verhalten des Patienten wurde von der Mehrheit der Pflegenden als wichtiger Faktor bei Entscheidungen über künstlicher Ernährung und Flüssigkeitsgabe bewertet
- Positives Verhalten wurde eher als Lebenswille gedeutet, während negative Verhaltensweisen vermehrt als Unwohlsein und nicht als Todeswunsch gedeutet wurden.



**Abbildung 2 Interpretationen der Verhaltensweisen**  
Häufigkeiten (in %), mit denen Verhaltensweisen als Wohlbefinden oder Unbehagen bzw. als Lebenswillen oder Todeswunsch oder weder/noch interpretiert wurden; Mehrfachantworten möglich

### Schlussfolgerung

- Für Pflegenden in Heimen der stationären Altenpflege haben die nonverbalen Verhaltensäußerungen eine große Bedeutung bei Entscheidungen über künstliche Ernährung und Flüssigkeitsgabe
- Die Pflegenden in dieser Studie kamen nicht zu übereinstimmenden Interpretationen der Bedeutung des gezeigten Verhaltens
- Es sollten Kriterien definiert werden, anhand derer man die Verlässlichkeit der Interpretationen nonverbaler Verhaltensäußerungen überprüfen kann



## 10 Danksagung

Zunächst möchte ich mich bei meinem Doktorvater **Prof. Dr. Dr. Ralf J. Jox** für die Überlassung des Themas und die Möglichkeit, diese Arbeit am Institut für Ethik, Geschichte und Theorie der Medizin durchzuführen, bedanken. Auch möchte ich mich für die große und immer zeitnahe Unterstützung bedanken.

**Dr. Dipl. Katja Kühlmeyer** möchte ich für die immense Unterstützung und Hilfsbereitschaft danken. Danke für die schnellen Antworten und deine uneingeschränkte Erreichbarkeit. Ohne dich wäre diese Arbeit wahrscheinlich nie fertig geworden.

Ich danke dem **AK Forschung**, **Prof. Dr. Gian Domenico Borasio** und **Christian Kolb** für die konstruktive Kritik und die Denkanstöße sowie allen **Studienteilnehmern** für ihre Mitarbeit.

Außerdem möchte ich meinem Freund **Alex** für die unglaubliche Geduld und Unterstützung danken, vielen Dank für das häufige Korrekturlesen, die Hilfe beim Grafikdesign und noch vielem mehr. Desweiteren möchte ich **Max** ebenfalls für das Korrekturlesen, die Hilfe beim Layout und unsere das gesamte Studium begleitenden konstruktiven Gespräche danken.

Meinen **Eltern** möchte ich dafür danken, dass sie mir das Studium und noch so vieles mehr ermöglicht haben und jeder Zeit hinter mir stehen.





## Eidesstattliche Versicherung

**Schuler, Anna Felicitas**

---

Name, Vorname

Ich erkläre hiermit an Eides statt,

dass ich die vorliegende Dissertation mit dem Thema

**Entscheidungen über künstliche Ernährung und Flüssigkeitsgabe bei Patienten mit fortgeschrittener Demenz - Eine Befragung von Pflegekräften in Heimen der stationären Altenpflege in München**

selbständig verfasst, mich außer der angegebenen keiner weiteren Hilfsmittel bedient und alle Erkenntnisse, die aus dem Schrifttum ganz oder annähernd übernommen sind, als solche kenntlich gemacht und nach ihrer Herkunft unter Bezeichnung der Fundstelle einzeln nachgewiesen habe.

Ich erkläre des Weiteren, dass die hier vorgelegte Dissertation nicht in gleicher oder in ähnlicher Form bei einer anderen Stelle zur Erlangung eines akademischen Grades eingereicht wurde.

**München, 17.07.2017**

---

Ort, Datum

---

Unterschrift Doktorandin/Doktorand