

Künstliche Ernährung am nicht einwilligungsfähigen Patienten

(Soll der demente Patient künstlich ernährt werden?)

Brixen, 14. November 2003

Mit Hilfe der modernen Medizin können heute Krankheiten und Unfallfolgen, die früher in ihrem Verlauf unbeeinflussbar waren, erfolgreich behandelt werden, ohne ernsthafte ethische Fragen aufzuwerfen.

Dem gegenüber stehen Diagnose- und Behandlungsmöglichkeiten, die sehr wohl zu ethischen Bedenken Anlaß geben: Die pränatale Diagnostik etwa oder die Organtransplantation sind ein bekanntes Beispiel.

Ein anderes, wichtiges Thema, dem wir im klinischen Alltag viel häufiger begegnen, stellt die Ernährung todkranker sterbender Menschen dar, die von sich aus weder nach Nahrung verlangen, und offensichtlich auch kein Hunger- oder Durstgefühl verspüren.

Wie wir uns in diesen Fällen zu verhalten haben, -ernähren, da Essen und Trinken Grundrechte darstellen, oder auf Nahrung verzichten, um den Sterbeprozess nicht zu behindern-, darüber besteht sowohl aus juridischer wie ethischer Sicht verbreitet Unklarheit.

Ziel des Landesethikkomitees ist es, das Gespräch zwischen Personen und Gruppen unterschiedlicher Ausbildung und Überzeugung in Gang zu bringen, die Öffentlichkeit zu informieren und das allgemeine Interesse an Fragen der Bioethik zu wecken.

Eine mögliche Antwort auf die brisanten Fragen im Titel zu versuchen, setzt voraus, sich diesem Thema weit ausholend anzunähern.

Am Anfang werden daher Begriffserklärungen stehen, danach ein Hinweis auf die Bedeutung der Ernährung für den Menschen, die Betrachtung möglicher Konflikte im Zusammenhang mit der künstlichen Nahrungszufuhr beim einwilligungsfähigen, besonders aber beim nicht einwilligungsfähigen Patienten, und hierwiederum bei Patienten mit Demenz im fortgeschrittenen Stadium, und abschließend der Versuch einer Entscheidungshilfe unter Berücksichtigung wissenschaftlichen Wissens und ethischer Kriterien.

Was bedeutet nun Urteils- und Einwilligungsfähigkeit bzw. Urteils- und Einwilligungsunfähigkeit?

Urteilsfähig-
keit

Urteilsfähige Patienten sind Personen im Vollbesitz ihrer geistigen Kräfte, die Entscheidungen kritisch zu begründen imstande sind. Urteilsfähigkeit ist Voraussetzung für eine Einwilligung. Der Patient ist einwilligungsfähig, wenn er in der Lage ist, Nutzen und Risiken und die Tragweite des Eingriffes sowie dessen Unterlassens zu erkennen und eine selbstbestimmte Entscheidung zu treffen. Die solchermaßen getroffenen Entscheidungen eines Menschen müssen im Rahmen der geltenden Bestimmungen respektiert werden. In jedem Fall muß der endgültigen Entscheidung eine vertiefte Information und eine intensive Unterstützung des Betroffenen bei der Entscheidungsfindung vorangehen.

Urteilsun-
fähigkeit

Urteils- oder äußerungsunfähige oder bewußtlose Patienten hingegen können ihren Willen nicht äußern. Ein vom Gericht ernannter gesetzlicher Vertreter ist im Rahmen der geltenden Normen und im Sinne der „Benefizienz“ und der "non-Malefizienz" ermächtigt, den angenommenen Willen des Patienten zu vertreten. Fehlt ein gesetzlicher Vertreter, muß eine sehr genaue Güterabwägung durch alle Beteiligten den Entscheidungen vorangehen, die aber letztlich vom Arzt getroffen werden müssen.

Ent-
mündigung

Als entmündigt / teilentmündigt bezeichnet man Personen, die nach den im Zivilgesetzbuch angeführten Kriterien durch Richterspruch entmündigt oder teilentmündigt, d.h. der persönlichen Entscheidungsgewalt enthoben oder teilenthoben worden sind und durch einen Vormund vertreten werden.

Der Zustand der Entmündigungen befreit den Arzt **nicht** von der Informationspflicht und der Suche nach Konsens für eine vorgeschlagene Behandlung.

Gründe für die Unfähigkeit zur Einwilligung sind:

Komatöser Zustand - Bewußtseinstrübung; (mit Störung des Schluckaktes)
Urteilsunfähigkeit infolge mentaler Störungen (Demenz, mit vollständiger oder teilweiser Störung des Schluckaktes)
Schwere Depression oder andere psychische Erkrankungen mit Verweigerung (meist ohne Störung des Schluckaktes)

Eine weitere wichtige Unterscheidung ist sowohl aus ethischer, als auch aus juridischer Sicht für mögliche oder notwendige Entscheidungen Voraussetzung: nämlich die Unterscheidung, ob es sich bei dem betroffenen Patienten um einen sterbenden oder einen, wenn auch schwer kranken nicht sterbenden Patienten handelt, wie z.B. ein junger Patient im Coma vigile bei apallischem Syndrom.

In fortgeschrittenen Stadien schwerer Krankheitszustände und im Sterben kann die Sicherung der Lebensdauer und des Überlebens als therapeutisches Ziel

zurücktreten und die Sicherung von Lebensqualität mit Schmerzfreiheit zum alleinigen Behandlungsziel werden (1).

Während aber der Übergang von einer kurativen zu einer palliativen Behandlungsstrategie grundsätzlich als definierbarer Entscheidungspunkt im Krankheitsverlauf abgrenzbar ist, besteht diese Möglichkeit bei dem später folgenden Eintreten der Phase des Sterbens nicht. Dieser Übergang und Merkmale der Lebensqualität dabei sind derzeit wissenschaftlich nicht objektivierbar(

Wann ist aber ein Mensch sterbend?

Definition
Sterbende

Es ist schwierig zu erklären, was es bedeutet, wenn wir sagen, jemand ist am Sterben. Auf eine Art sind wir alle am Sterben, aber wir definieren uns nicht so. *Kastenbaum* hob 1972 hervor, daß es einige pragmatische Definitionen des Sterbens gibt, welche auf dem Niveau von Gedanken, Gefühlen und zwischenmenschlicher Kommunikation basieren. Man könnte sagen, das Sterben beginnt, wenn ein Arzt die Tatsache feststellt und bestimmt, daß die Person am Sterben ist. Oder das Sterben kann für einen Menschen beginnen, wenn ihm die Prognose bekanntgegeben wird. Ein Patient, der aber die Prognose verdrängt, wird sich nicht als sterbend vorkommen. Ein anderer Mensch betrachtet sich nicht als sterbend, bis er fühlt, daß nichts mehr unternommen werden kann, um sein Leben zu erhalten. (2)

Im Ethikkomitee hat man sich nun auf folgende Definition verständigt:

Sterbende sind Personen, gleich welchen Alters, bei denen die Krankheit oder die Folgen der traumatischen Schädigung irreversibel sind und trotz Behandlung in absehbar kurzer Zeit zum Tode führen werden.
Die Feststellung erfolgt durch den Arzt aufgrund der klinischen Zeichen.

Nach diesen etwas spröden aber notwendigen Definitionen stellt sich uns eine weitere Frage. Ihre Beantwortung kann das Verständnis für die Schwierigkeiten im Zusammenhang mit der Ernährung im allgemeinen und der künstlichen Ernährung im speziellen verbessern: Welche Bedeutung hat das Essen für den Menschen.

Klar unzutreffend ist der von Ludwig Feuerbach geprägte Satz: Der Mensch ist, was er ißt.

Essen dient nicht allein der Nahrungszufuhr, es ist Ausdruck der Kultur eines Volkes. In allen Kulturkreisen ist das Mahl Zeichen des gegenseitigen Respektes, der Freundschaft unter den Essenden, vielerorts bedeutet es sogar Teilnahme am Göttlichen.

Bedeutung
des Essens

Die verschiedenen Völker und Kulturkreise unterscheiden sich in der Auswahl und in der Zusammensetzung der Speisen und Getränke nicht nur untereinander,

selbst innerhalb des gleichen Volkes sind die regionalen Eigenarten auch heute noch stark ausgeprägt.

Der Mensch hat über Jahrtausende in einem höchst differenzierten Prozeß eigene Ess- und Trinkkulturen geschaffen und für die jeweilige Bevölkerungsschicht typische Verhaltensmuster entwickelt, die in der Erziehung ihren Niederschlag fanden und in unterscheidenden Manierenschriften festgehalten wurden.

Dies alles belegt, daß der Mensch eindeutig mehr ist als das, was er ißt. Es bedarf des menschlichen Geistes, um mit Speise und Trank umzugehen, um körperlichen Bedürfnissen gerecht zu werden, um Speisen zu veredeln, um Sitten und Gebräuche zu pflegen und auch um menschliches Leben weiterzugeben, nicht nur biologisch, sondern auch kulturell und gesellschaftlich. Ich muß mich auf diese Feststellungen beschränken.

Diese Bedeutung des Essens läßt aber verstehen, weshalb uns der Verzicht auf Ernährung schwerfällt: Wir gestehen damit nicht nur ein, daß wir vom baldigen Eintritt des Todes überzeugt sind, sondern wir grenzen den Sterbenden aus unserer Gemeinschaft aus, was der Realität des Abschiednehmens entspricht. Umgekehrt glauben wir vielleicht, dieser Realität entfliehen zu können, solange wir den Sterbenden ernähren. (3)

Während nun natürliche Ernährung als stets geboten gelten kann, kann künstliche in besonderen Situationen als verzichtbar angesehen werden.

Was ist nun aber künstliche Ernährung und wann kann sie als angemessen angesehen werden? Darauf finden wir in der Fachliteratur verschiedene Antworten.

Einige Autoren halten zur Unterscheidung eine Störung der Nahrungsverwertung im Magen-Darm-Trakt für wesentlich. Dieser Unterscheidung nach stellt die Ernährung über eine Nährsonde gewissermaßen eine natürliche Form der Ernährung dar und wäre stets geboten.

Die intravenöse Zufuhr* hingegen dürfe als künstliche Zufuhr in entsprechenden Situationen auch unterlassen werden, z.B. im Falle einer bleibende Unfähigkeit der Verdauungsorgane zur Nahrungsverwertung oder wenn eine Sondenernährung nicht mehr ohne andauernde Komplikationen gelingt.

Somit wäre der allgemein anerkannte Verzicht auf dauerhafte intravenöse Ernährung und die Notwendigkeit der Ernährung mittels Sonde plausibel begründet.(4)

Andere Autoren verwenden nicht die Verwertungsstörung im Magen-Darm-Trakt, sondern die Schluckstörung als wesentliches Unterscheidungskriterium: In diesem

* gilt unter ethischen Gesichtspunkten beim Sterbenden im selben Maß auch für die subkutane Flüssigkeitszufuhr; als medizinische Maßnahme umstritten, beschränkt sich ihr Nutzen auf kurzdauernden Flüssigkeitersatz in ausgewählten Situationen, denn Flüssigkeitszufuhr ohne Nahrungszufuhr ist bei nicht Sterbenden und Sterbenden medizinisch wie ethisch bedenklich. (5)

Fall ist jede Form der Nahrungszufuhr mit selbstständigem Schlucken des Betroffenen als natürlich zu betrachten.

Nahrungszufuhr unter Umgehung des Schluckaktes wäre dementsprechend als künstlich anzusehen. Mittels dieser Definition wäre sowohl die Ernährung über einen venösen Zugangsweg als auch über eine Sonde künstlich und damit verzichtbar.

Beide Unterscheidungen sind aber nur auf den ersten Blick zwingend und eindeutig.

Eine weiteres Dilemma eröffnet sich aus der Unsicherheit, ob Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr als Grundpflegeleistung und daher ethisch verpflichtend angesehen werden muß, oder aber als therapeutische Maßnahme, und folglich nur in bestimmten Situationen, immer aufgrund gut definierter medizinischer Indikationen anzuwenden sei.

Die Verfechter der Ernährung als Grundpflegeleistung führen an, die Nahrungszufuhr, auch die künstliche, respektiere und erhalte die Würde des Patienten und müsse als eine dermaßen grundlegende Notwendigkeit angesehen werden, daß sie nicht verweigert werden könne.

Die Mehrheit der Autoren geht jedoch davon aus, künstliche Nahrungszufuhr sei eine therapeutische Maßnahme und als solche gleichzustellen mit anderen therapeutischen Maßnahmen, wie z.B. künstlicher Beatmung, und daher vor ihrer Anwendung einer möglichst genauen individuellen Nutzen-Risiko-Analyse zu unterziehen. (6)

Nicht unbeachtet bleiben darf dabei auch die Rechtsprechung, die je nach derzeit geltender unterschiedlicher Gesetzeslage und deren Interpretation in den verschiedenen Staaten zu recht unterschiedlichen Rechtsauslegungen geführt hat.

Aus dem Gesagten ist ersichtlich, daß sich derzeit noch die Unterscheidung in natürlich und künstlich eher als eine willkürliche Differenzierung darstellt.

Eine verlässliche Basis für eine ethische Begründung läßt sich auf diesem Wege offenbar nicht schaffen.

Leidverminderung ist seit langem der zentrale ethische Orientierungswert westlicher Medizin. Auch die aktuelle Literatur zum Thema Ernährung und Flüssigkeitszufuhr bei sterbenden Menschen orientiert sich wesentlich an diesem Punkt. Immer geht es um die Frage der Leidverminderung:

Befürworter der Dehydratation führen als positive Punkte an: die geringe Speichelproduktion, das seltenere Erbrechen, die geringere Urinproduktion (was weniger Urinkatheter, weniger mühselige Prozeduren des Wasserlassens bei bettlägerigen Patienten und weniger Dekubitus bedeutet), den selteneren Husten wegen fehlender Lungenstauung, das weniger Absaugen und schließlich die eintretende Bewußtseinstrübung, die ganz generell zu einer verminderten Schmerzempfindung bzw. Leidenswahrnehmung führen soll.

Gegner der Dehydratation und der ungenügenden Ernährung sprechen vom Grundrecht auf Flüssigkeit und Nahrung, verurteilen das Verhungern- bzw. das Verdurstenlassen eines Patienten als unethisch und stellen Ernährung und

Flüssigkeitsversorgung als absolutes Grundrecht auf eine andere Ebene als z. B. die Behandlung oder den Verzicht auf eine Behandlung mit Antibiotika.(7)

Vor- und Nachteile der i.v.-Rehydratation Sterbender

ohne iv-Rehydratation	Symptome	mit iv-Rehydratation
Abnahme←	Erbrechen	→ Zunahme
Abnahme←	Atemnot	→ Zunahme
Abnahme←	Erstickungsgefühl	→ Zunahme
Abnahme←	Menge der Sekretionsabsonderung	→ Zunahme
Abnahme←	Urinproduktion	→ Zunahme
Abnahme←	periphere Ödeme. Aszites. Tumorschwellung	→ Zunahme
Zunahme←	trockener Mund/Durst	→ Abnahme
Ungleichgewicht, Lethargie←	Flüssigkeit, Elektrolyte und Metabolismus	→ korrigiert
eventuell beschleunigt←	Tod	→eventuell hinausgezögert
Heimpflege nicht ausgeschlossen←	Pflegeplatz	→Heimpflege event. erschwert

Modifiziert nach Krankenpflege 11,1989: «Dehydratation - Behandeln oder nicht?» Ins Deutsche übersetzte Arbeit, «The Dying Patient and Dehydration» von P. Brown und J. Chekryn. Aus: «The Canadian Nurse». Mai 1989.

Beiden Lagern fehlt letztlich eine klare übergeordnete Philosophie, die gültig für die eine oder andere Seite sprechen würde.

Der Hauptaspekt, der Sterbeprozess selbst, kommt gar nicht richtig ins Blickfeld, die Argumentation bleibt eine emotionale Argumentation von Lebenden, die ihre Vorstellungen auf den Sterbenden projizieren.

Einen möglichen, eher mystisch-philosophisch anmutenden Weg aus diesem Dilemma, den ein Schweizer Arzt (7) aufgezeigt hat, finde ich Wert, in unsere Überlegungen mit einzufließen zu lassen:

Er entwickelt ein Konzept, das uns helfen kann, die Optik unserer Medizin vielleicht ein wenig zu weiten, da bei medizinischen Zukunftsfragen unser derzeitiger Ansatz offensichtlich immer häufiger versagt.

Er geht davon aus, daß alles polar ist, das heißt, alles hat mindestens zwei Seiten, die uns oft genug als Gegensätze begegnen, im Grunde aber sich ergänzende und gegenseitig bedingende Seiten einer einzigen Wirklichkeit sind, z. B. Licht und Schatten, Mann und Frau, Tag und Nacht, Plus und Minus, Spannung und Entspannung, Hoch und Tief, Gut und Böse.

Das Gesetz der Polarität finden wir wieder in allen physiologischen Prozessen, so z. B. in Systole und Diastole
 Einatmen und Ausatmen
 Wachsein und Schlafen
 Sympathikus und Parasympathikus

Plus und Minus der Zellmembran

und schon vor 2500 Jahren bei Laotse.

Nur durch das Zusammenspiel beider Seiten kommt es schließlich zu dem, was wir Leben nennen.

Die Medizin hat sich zunehmend dazu hinreissen lassen, nur den einen Pol zu sehen, und so will sie nun plötzlich Gesundheit gegen Krankheit isolieren und Leben gegen den Tod stellen.

Der Gegenpol von Tod ist aber nicht das Leben, sondern die Geburt, Leben ist die Spannung zwischen den beiden Polen, ist das energetische Prinzip, das entsteht, wenn beide Pole, Geburt und Tod, da sind.

Nimmt man den einen Pol weg, so verschwindet auch das Leben. Ohne Geburt kein Leben, aber ebenso gilt: ohne Tod kein Leben. Es ist wie bei der Elektrizität: Das energetische Prinzip erlischt bei der Wegnahme des einen oder anderen Pols.

Eine Medizin, die den Tod bekämpft, ist folgerichtig eine letztlich lebensfeindliche Medizin. Gegen den Tod sein heißt immer auch gegen das Leben sein, und gerade das wird ja zunehmend das Problem unserer Medizin.

Gehen wir von Tod und Geburt als polaren, sich gegenseitig bedingenden und erzwingenden Endpunkten aus, so werden wir sie nie bekämpfen, sondern lediglich danach suchen, wann ihre Zeit da ist.

So wie es physiologisch den richtigen Zeitpunkt der Geburt gibt, muß es auch den richtigen Zeitpunkt des Todes geben.

Geburt und Tod sind aus naturwissenschaftlicher Sicht Orte der Wandlung.

Was im Uterus noch nährt, nährt nach der Geburt nicht mehr. Damit das neue Prinzip zum Tragen kommt, muß das alte geopfert werden. Die Nabelschnur wird durchgeschnitten, ohne daß das Neue dem Kind schon bekannt wäre.

Dieser Schritt ist Voraussetzung des Wandels. Wo immer Wandlung im späteren Leben auftritt, treffen wir auf das gleiche Muster: Das Alte muß geopfert werden, bevor das Neue bekannt ist: Schuleintritt, Pubertät, Berufswahl, Partnerwahl usw. und fortwährend durchlaufen wir auch im Bewusstsein Sterbeprozesse, beginnend mit dem Abstillen, der Schulreife, der Pubertät, dem ersten Liebeskummer, der Krise der Lebensmitte usw.

Der Wechsel von einer Welt in die andere bedeutet also immer Aufgabe der erhaltenden Gesetze der alten Welt, um frei zu werden für die neuen Prinzipien. Es ist wie der Wechsel vom Land ins Wasser; irgendwann muß man mit dem Gehen aufhören, um schwimmen zu können.

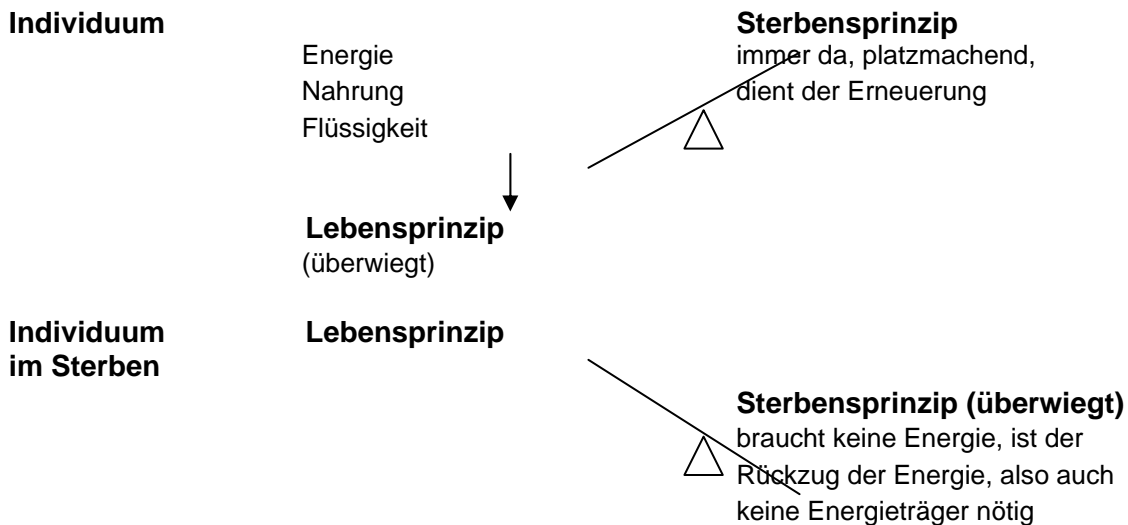
Immer ist es der gleiche Vorgang: Das alte Prinzip muß zuerst beendet werden, damit das neue einsetzen kann.

Das Sterben im Leben hat sowohl auf physischer als auch auf psychischer Ebene immer den Sinn des Platzschaffens, der Erneuerung. Das Lebensprinzip überwiegt, solange wir leben, und irgendwann kippt das System gesetzmässig, und das Sterbeprinzip nimmt überhand. Bezogen auf das Individuum tritt dort unsere angesprochene Wandlung auf. Es geht ums Platzschaffen, um Erneuerung.

Für das Individuum bedeutet Sterben Abschied nehmen von dieser materiellen Welt, bedeutet Rückzug aus den Gesetzen der Materie, so wie umgekehrt die Geburt der Eintritt in die Welt der Materie war.

Nahrung wurde nötig, bezogen auf den materiellen Aspekt des Lebens, in Form von Materie.

Wir wissen aber sehr wohl, daß dies allein Leben noch nicht garantiert und schwer deprivierte Kinder auch bei genügender Ernährung sterben, da die nichtmateriellen Aspekte des menschlichen Lebens offenbar immer schon auch anderer Nahrung bedürfen!



Sterbensprinzip als Erneuerung (mod. nach Hess)

Im Sterbeprozess ist dieser materielle Aspekt am Verlöschen, er braucht keine Nahrung mehr. Es geht um den Rückzug aus der Materie, aus dem stofflichen Prinzip. Die Nahrung dieses Körpers wird hinderlich, da sie den Wandlungsprozeß durch Festhalten der Körperlichkeit hemmt.

Geburt im übertragenen Sinne ist nicht möglich, wenn die Nabelschnur nicht durchtrennt wird. Die Nahrung, die es braucht, ist anderer Natur.

Solange die Medizin Leben gegen den Tod verteidigt und auch bei unmittelbar Sterbenden noch mit diesem Konzept arbeitet, muß sie versagen, und schlimmer noch, kann sie das menschliche Begleiten gar nicht mehr wahrnehmen. Wir praktizieren auf dieser Ebene nicht heilende Medizin, sondern Sterbebehinderung.

Medizin sollte versuchen, dieses starre Konzept, das überall und immer mit den gleichen Mitteln agiert, zu verlassen und zu einem dynamischen Prinzip finden, das folgendermassen formuliert werden könnte:

«Medizin ist die Kunst des Erkennens von Gesetzmässigkeiten des Menschen und deren Unterstützung.»

Das Gesetz des Sterbenden ist das Aufgeben des Körpers, ist der Rückzug aus der Materie.

An diesem letzten Punkt braucht es weder Ernährung noch Flüssigkeit, sondern begleitendes Mitgehen, soweit dies möglich ist.

Wenn schon im körperlichen Leben der Satz gilt: «Der Mensch lebt nicht von Brot allein», so verliert der Brotraspekt im Sterben seine Bedeutung noch ganz.

Den anderen Teil, den es zum Leben braucht, gilt es für uns wieder vermehrt zu entdecken und zu erforschen. (gekürzt)

Tatsächlich kann ein schematisches Vorgehen nach "eindeutigen" Prinzipien bei Entscheidungen über Ernährung unsere Probleme nicht lösen. Weder die Unterscheidung in "gewöhnlich" oder "außergewöhnlich", noch in „natürlich“ oder "künstlich" bringt befriedigende Ergebnisse für eine ethische Entscheidung darüber.

Hingegen kann deutlich festgestellt werden, daß die künstliche Ernährung nach naturwissenschaftlichen Kriterien als prinzipiell unphysiologisch zu werten ist. Sie beinhaltet in unberechenbarem Maße den Aspekt der Lebenserhaltung um jeden Preis, wie es der junge Mediziner im Studium lernt. Er wird darin ausgebildet, zu heilen und zu helfen, Erfolg zu haben. Der Konflikt entsteht, wenn Heilen nicht möglich ist und uns Helfen vor die Alternative stellt, Leiden zu verlängern oder den Tod möglicherweise zu beschleunigen.

Deshalb soll nun versucht werden, Unterscheidungen bei der Ernährung anwendungsorientiert, im Hinblick auf ein bestimmtes Therapieziel zu beurteilen.

Welche Ziele muß pflegerisches und ärztliches Tun im allgemeinen verfolgen?(8)

Das Gesundheitswesen hat vier grundlegende Aufgaben: 1. Gesundheit zu fördern, 2. Krankheit zu verhüten, 3. Gesundheit wiederherzustellen und 4. Leiden zu lindern."

Vereinfachend lassen sich zwei Aufgaben zusammenfassen: 1. Prophylaxe und Heilung von Krankheiten, also Lebensverlängerung unter Inkaufnahme einer möglichen, aber vorübergehenden Einschränkung der Lebensqualität, oder 2. Besserung bzw. Erhalt von Lebensqualität, dabei kann die Lebensverlängerung zurücktreten.

Aus dem gewählten Ziel, entweder Lebensverlängerung oder Leidensminderung leitet sich dann die Wahl der entsprechenden pflegerischen und ärztlichen Mittel ab.

Kriterien nach denen eine patientenorientierte Indikation für eine künstliche Ernährung ausgerichtet sein sollte, sind folgende:

- Warum soll künstlich ernährt werden, wer möchte diese Ernährungsform?
- Wurden alle Versuche einer "natürlichen" Ernährung unternommen?
- In welchem Stadium der Erkrankung befindet sich der Patient?
- Ist die Prognose reversibel oder irreversibel, das Behandlungsziel kurativ oder palliativ?
- Hat Ernährung in der betrachteten Situation medizinisch nachweisbare Effekte, schließt sie eine Rückkehr nach Hause aus?

Bei den Indikationen wird als Ziel einer enteralen Sondenernährung die Vermeidung von Gewichtsverlust und konsekutiver Reduktion der Lebensqualität bei Patienten mit inadäquater oraler Nahrungsaufnahme genannt.

Unter den neurologischen Erkrankungen werden Hirntumore, Schädel-Hirntrauma, Z.n. Apoplex, apallisches Syndrom und potentiell reversible und irreversible Schluckstörungen genannt.

Nicht direkt angesprochen sind in dieser Aufzählung Patienten mit hochgradiger Demenz im Endstadium, bei denen eine spontane perorale Nahrungsaufnahme abnimmt und damit die Vermeidung von Kachexie oft unmöglich wird.

Das Therapieziel wird im Idealfall vom Patienten selbst vorgegeben.

Ein klarer Patientenwille vereinfacht das Problem, der begründete Patientenwille ist, bei allen möglichen Vorbehalten, eine Richtschnur, der der verantwortungsvolle Arzt in der Regel Rechnung zu tragen hat.

Entscheidungsfähiger Sterbender

Da künstliche Ernährung bei Sterbenden nur als palliative, mögliche Leiden lindernde Maßnahme zu verstehen ist, ist dann, wenn sie gewünscht ist, abzuklären, welche Form der künstlichen Ernährung für den Patienten am wenigsten belastend ist.

Beim Sterbeprozess sind wegen veränderter physiologischer Zustände oft selbst die Gefühle von Hunger und Durst nicht mehr gegeben. Insofern ist eine künstliche Zufuhr von Nahrung und Flüssigkeit auch als palliative Maßnahme oft nicht angezeigt.

Bei entscheidungsfähigen, in der Sterbephase befindlichen Patienten sollte eine künstliche Ernährung nur mit deren Zustimmung erfolgen. Sie gegen den aktuell und eindeutig geäußerten Willen des Patienten durchzuführen wirft ethische und vor allem juristische Probleme auf, so daß dies nicht zu empfehlen ist, obgleich dieser Wille ein ethisch abzulehnendes "Lebensunwerturteil" impliziert.

Allerdings: Damit der Patient sich für seinen Weg entscheiden kann, ist eine möglichst frühzeitige, vertiefte Aufklärung über die medizinischen Mittel und Möglichkeiten und die dabei auftretenden Risiken notwendig.

Von einer künstlichen Ernährung sollte auch abgesehen werden, wenn diese mit andauernden schwer belastenden Komplikationen verbunden und nicht damit zu rechnen ist, daß der Zustand sich nochmals entscheidend bessert.

Für die Entfernung einer Sonde sollte man sich entscheiden, wenn keine eindeutige medizinische Indikation mehr für eine derartige Ernährung besteht und wenn damit in absehbarer Zeit auch nicht mehr zu rechnen ist.(4)

Bei nicht sterbenden Menschen ist die künstliche Ernährung immer dann als lebenserhaltende und palliative Maßnahme angezeigt, wenn ihr Leben nur auf diese Weise bewahrt und Leiden gemindert werden kann.

Nicht Sterbende

Menschen mit psychischen Erkrankungen, die z.B. infolge von Depressionen, Magersucht u.a. die Nahrungsaufnahme verweigern und die dadurch in einen lebensbedrohlichen körperlichen Zustand kommen, müssen von der krankheitsbedingten Notwendigkeit einer künstlichen Ernährung, gegebenenfalls des Legens einer Nährsonde, überzeugt oder nötigenfalls - wegen eingeschränkter Urteilsfähigkeit - ohne ihre Zustimmung und auch gegen ihren Willen mit Gerichtsentscheid künstlich ernährt werden.

Auch Menschen mit dauerhaften schweren hirnorganischen Schäden ("Wachkoma"-Patienten u.a.) sind nicht notwendig sterbende Menschen.

Nicht
entschei-
dungsfähige
nicht
sterbende
Menschen

Nicht immer liegt ein aktueller Patientenwille vor. Dann helfen zwar Richtlinien und die Ansichten der Angehörigen, die aber nie direkt an der belastenden Entscheidung beteiligt werden dürfen, und des Pflorgeteams, den letzten Entscheid aber kann der Arzt nicht delegieren.

Solche Richtlinien lösen nämlich das Dilemma des Arztes nicht, er kommt trotz aller Vorsichtsmaßnahmen scheinbar gelegentlich in die Situation «to play God». Für jeden Arzt mit einem Rest von realistischer Selbsteinschätzung ist dies eine sehr unangenehme Vorstellung, wir Ärzte würden diese letzte Verantwortung gerne abgeben. Sie ist aber in unserem Auftrag enthalten.(4)

Bei nicht mehr entscheidungsfähigen Menschen, z.B. solchen mit oft nicht vorhersehbaren schweren Schädigungen des Gehirns, ist die Frage einer künstlichen Ernährung selten vorweg geklärt. Juristisch gesehen müssen dann Bevollmächtigte oder Betreuer nach dem erkennbar "mutmaßlichen Willen" des Betroffenen oder allein entscheiden.

„Nach den „Grundsätzen der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung“ hat der Arzt „den mutmaßlichen Willen aus den Gesamtumständen zu ermitteln“. Zu dessen Aufklärung können Angehörige, Lebenspartner oder andere nahe stehende Personen beitragen, insbesondere wenn sich der Kranke in Zeiten, als er noch gesund war, mündlich oder schriftlich dazu geäußert hat. Es kommt darauf an, daß in einer je gegebenen Behandlungssituation stets der zu diesem Zeitpunkt gültige und konkrete individuelle Wille ermittelt wird. Ein mechanisches Abarbeiten des in einer Patientenerklärung vor mehreren Monaten festgehaltenen Willens könnte Folgen haben – in dem Sinne, daß der Arzt bei Vorliegen einer Patientenverfügung sich nicht mehr aufgefordert sieht, den individuellen Patientenwillen in der jetzt gegebenen, konkreten Situation zu ermitteln.“

In Fällen, in denen der Wille des Betroffenen nicht deutlich erkennbar ist, ist der bloß von anderen "gemutmaßte" Wille keine hinreichende Begründung, nicht sterbende Menschen nicht künstlich zu ernähren. Einer solchen Entscheidung liegt im Grunde immer ein ethisch äußerst problematisches Urteil zugrunde, nach dem dieses Leben nicht mehr wert ist, gelebt zu werden, und in einer Zeit zunehmender schwerer sozialer und ökonomischer Last durch die steigende Zahl schwerst

pflegebedürftiger Menschen im Interesse anderer und der Gesellschaft die Türen zu einer "gelenkten Sterblichkeit" gegebenenfalls öffnen könnte.(4)

Das Recht auf Leben gilt nämlich unabhängig davon, ob es Dritten als wertvoll oder sinnlos erscheint. Auch der irreversibel hirngeschädigte Mensch hat ein Recht auf Leben; es stellt das höchste Rechtsgut dar. Es endet mit dem Herzstillstand oder mit dem Hirntod, nicht aber mit dem Verlust der Persönlichkeit.

Der urteilsunfähige Patient hat ein Recht auf Pflege, die in der Regel auch die Nahrung einschließt.

Allerdings muß damit nicht unbedingt die künstliche Ernährung gemeint sein. Auch muß nicht immer davon ausgegangen werden, daß ein urteilsfähiger Patient in jedem Fall alles wünscht, was sein Leben verlängert.

Dem Arzt wird ein großer Ermessensspielraum zugestanden, die Verpflichtung zur Lebenshilfe gebietet ihm, solange zu ernähren, wie dies für das Wohlbefinden des Patienten von Bedeutung ist, verbietet ihm aber gleichzeitig, das Sterben durch unnötigen Aktivismus zu erschweren.

Während also beim sterbenden Patienten der Verzicht auf Ernährung zulässig sein kann, gilt das nicht für den nicht im Sterben liegenden, schwer und irreversibel hirngeschädigten Menschen. Hier kann höchstens dann auf Nahrung verzichtet werden, wenn damit nicht die Hauptursache für den Todeseintritt gesetzt wird.

Ähnliches gilt für den Patienten mit fortgeschrittener schwerer Demenz.

Im Zeitalter der evindenzbasierten Medizin, d.h. der nachweisbaren Effekte und Nutzen der einen oder anderen Diagnostik oder Therapie stellt man sich die Frage der Angemessenheit künstlicher Ernährung bei Dementen natürlich auch unter sehr wissenschaftlichen Aspekten.

Derzeit gibt es noch keine prospektive randomisierte Studie zum Nutzen oder Risiko einer Sondenernährung bei dementen Patienten.

Mittels einer (retrospektiven) Literaturdurchsicht von 1966 bis 1999 versuchten Autoren die Frage zu klären, ob enterale Sondenernährung bei hochbetagten dementen Patienten Aspirationspneumonien verhindert, das Überleben verlängert, das Risiko von Druckulzera oder Infektionen verringert, die Körperfunktionen verbessert oder bessere palliative Betreuung bietet.

Zur großen Ernüchterung kamen die Autoren zu dem Schluß, daß in keiner dieser angesprochenen Fragestellungen der Einsatz von enteraler Ernährung einen Vorteil für die betroffenen Patienten erbrachte. Manche Patientengruppen schnitten mit enteraler Ernährung sogar schlechter ab als solche, die weiterhin per Hand gefüttert wurden. (9, 10, 11)

Allerdings ist die Aussagekraft dieser Studien begrenzt und nicht unreflektiert auf unsere Entscheidungsfindung zu übertragen.

Alzheimerpatienten haben im allgemeinen nicht weniger Lebensfreude als andere Gleichaltrige, wie dies aus der Berliner Altersstudie hervorgeht. Deshalb ist das Vorenthalten von Mitteln des Gesundheitswesens mit der alleinigen Begründung

einer Demenz willkürlich und abzulehnen, weil sie eine unverantwortliche Beurteilung im Sinne von "unwertem Leben" enthält.

Weder Angehörige noch Ärzte können oder wollen Alzheimerpatienten "lebenswertes Leben" absprechen; es ist aber ebenso unverantwortlich, lebensverlängernde Maßnahmen für Demenzpatienten immer zu bejahen.

Bei Alzheimerkranken sind vorgefaßte Willenserklärungen nur begrenzt aussagekräftig und erlauben nur einen Hinweis auf deren Lebensphilosophie in Zeiten, als sie noch gesund waren, jedoch keine Antwort auf die Frage geben, wie der Betroffene seine Behinderung erlebt und realisiert und wie sein aktueller Lebenswille ist.

Deshalb empfiehlt sich bei allen Maßnahmen für Alzheimerpatienten eine Entscheidungsfindung nach der Frage "wie kann subjektives Leiden möglichst verhindert, resp. minimiert werden?"

Dies soll vor allem für den Bereich Ernährung gelten, wenn die Entscheidung ansteht "wie intensiv versucht werden soll, einem Alzheimerpatienten die objektiv optimale Nahrung und Flüssigkeit einzugeben", aber ebenso für die Bereiche Pharmakotherapie oder invasive therapeutische Maßnahmen, wie Herzschrittmacherimplantation, selektive chirurgische Eingriffe oder Dialyse.

Alzheimerkranke können Schmerzen oder anderes Leiden nicht verarbeiten und den Nutzen von Therapiemaßnahmen wegen ihrer Urteilsschwäche nicht einsehen. Infusionen, Katheter, Sonden werden meist als lästige Irritation empfunden und von den Patienten baldmöglichst meist recht brutal entfernt. Alzheimerpatienten empfinden in der Regel keinen Hunger oder Durst, d.h. sie leiden bei guter Mundpflege nicht, wenn sie objektiv ungenügend mit Flüssigkeit und Nahrung versorgt werden, es sei denn, die Kranken zeigen aktives, nicht einfach reflektorisches Ess-, Trink- oder Saugverhalten, z.B. bei der Mundpflege, was als Hinweis auf Hunger, bzw. Durst zu werten und zu behandeln ist.

Folglich sind Maßnahmen bei Alzheimerpatienten in der Regel zu unterlassen oder höchstens kurzfristig (minutenlang) anzuwenden, die mit einer Beeinträchtigung der unmittelbaren körperlichen Bewegungsfreiheit verbunden sind oder die von den Betroffenen ausdrücklich abgelehnt werden (z.B. Hygienemaßnahmen, Essen eingeben bei zugekniffenem Mund, Eingabe von abgelehnten Medikamenten), es sei denn, die Unterlassung beeinträchtigt andere massiv (z.B. durch geruchliche- oder Lärmimissionen oder durch Aggression).

Dabei ist zu berücksichtigen, dass ein "dem Patienten seinen Willen lassen" oft auch ein kostengünstiges "nichts tun müssen" ist, das die Menschenwürde des Kranken gefährden kann, weshalb mitunter Hilfe mit "fürsorglicher Autorität" (12), immer unter Berücksichtigung der Würde des urteilsunfähigen Menschen, auch gegen den geäußerten Patientenwillen angezeigt sein kann.

Nahrungsverweigerung oder die Unmöglichkeit einer adäquaten Nahrungsaufnahme bei Alzheimerpatienten im Endstadium mag vielleicht ein Zeichen für die Vorbereitung des Organismus auf das Sterben sein.

Wenn ein schwerkranker Patient das Füttern nicht mehr toleriert, ist es ein Signal für die Familie und die Pflegenden, daß der Tod naht - diese Erfahrung bei Patienten im Endstadium einer Tumorerkrankung scheint auch auf fortgeschrittene Phasen von Demenzerkrankungen übertragbar zu sein.

Ist man der Meinung, daß Essen zum menschenwürdigen Leben dazugehört, so meint man damit sicherlich das Erleben von Geschmack durch die orale Nahrungsaufnahme, welche durch sorgfältige Speisebereitung und liebevolles Füttern möglich wird, aber nicht die passive Verabreichung von "Astronautenkost" über Magensonde. (13)

Da das zunehmende Einstellen der Nahrungsaufnahme im Rahmen des Endstadiums der Demenz nicht die Ursache des Sterbens, sondern einer seiner Begleitumstände sein dürfte, erscheint es ethisch eher geboten, den Menschen in dieser Situation liebevolle Zuwendung (auch im Sinne einer adäquaten händischen Fütterung) anzubieten als den vielleicht einfacheren Weg einer Ernährung per Sonde vorzuziehen.

Eine schwerwiegende Belastung der Patienten mit künstlicher Ernährung darf nicht unerwähnt bleiben: Ein hoher Anteil muß fixiert werden, damit sie die Ernährungssonde überhaupt tolerieren. Die Abwägung zwischen möglicher Lebensverlängerung und Freiheitseinschränkung erscheint problematisch und kann nur im Einzelfall gelingen.

Im Endstadium der Krankheit erscheint also sowohl der Abbruch wie auch die Nicht(mehr)einleitung der künstlichen Ernährung möglich. (14)

Das Vorenthalten natürlicher Ernährung bei diesen Patienten läßt sich hingegen nicht rechtfertigen.

Allerdings ist für die Gewährleistung dieser natürlichen Ernährung ausreichend Personal nötig. Eine Ernährung mittels Sonde ist viel einfacher praktizierbar und deutlich weniger personalintensiv als händisches Nahrungreichen. Der Druck auf das Pflegepersonal und die Pflegeeinrichtungen ist sehr hoch. Gerade vor dem Hintergrund von Ökonomisierungstendenzen in der Behandlung und der Pflege erscheint die Einleitung einer künstlichen Ernährung aus personellen bzw. finanziellen Gründen oder gar die Forderung einer Nährsonde als zwingende Bedingung für die Heimaufnahme als Verstoß gegen die Menschenwürde dieser Patienten.(8)

Nicht die Möglichkeit der künstlichen Ernährung dieser Patienten muß die Hauptforderung sein, sondern die Sicherstellung der natürlichen Nahrungszufuhr.

Ernährung beim nicht einwilligungsfähigen Patienten stellt ein komplexes, kontrovers diskutiertes, ethisch hochrelevantes Thema dar.

Ich schließe mit der Zusammenfassung der wesentlichen Punkte in Form hypothetischer Handlungsleitlinien:

Handlungsleitlinie 1

- Der Wille des urteilsfähigen und die Verfügung des urteilsunfähigen Patienten bezüglich Nahrungsverweigerung müssen (mit den gebotenen Einschränkungen) respektiert werden.

Handlungsleitlinie 2

- Auch der demente Mensch, der das Essen und Trinken ablehnt, muß ernst genommen werden.

Handlungsleitlinie 3

- Die künstliche Ernährung darf bei einem schwerkranken Patienten, der sich nicht mehr äußern kann, dann nicht-eingeleitet oder eingestellt werden, wenn sein Leiden in unmittelbarer Zukunft irreversibel zum Tode führt, ihm der Nahrungsentzug keine Schmerzen und zusätzlichen Leiden bereitet und sich Ärzte, Pflegende und Angehörige einig sind, im Interesse des Patienten zu handeln.

Handlungsleitlinie 4

- Beim nicht einwilligungsfähigen Patienten, der sich nicht in der Sterbephase befindet, gilt zwar das Recht auf Leben unabhängig von dessen Qualität. Im Einzelfall muss und darf sich der Arzt die Frage stellen, ob die künstliche Ernährung dem Willen des Patienten noch entspreche.
Hier kann jedoch höchstens dann auf Nahrung verzichtet werden, wenn damit nicht die Hauptursache für den Todeseintritt gesetzt wird.

Ethik kann das Problem nicht mit Normen und Regeln lösen, ihre Aufgabe liegt darin, uns eine Grundeinstellung zu vermitteln, die uns zum richtigen Handeln befähigt. Ethisch gesehen, entspricht diese Fähigkeit der Tugend der Klugheit (15), von der unsere zivile Gesellschaft ohne weiters ein wenig mehr vertragen könnte.

Literatur:

- 1 Leitlinien der Deutschen Gesellschaft für Ernährungsmedizin: Enterale Ernährung und rechtliche Gesichtspunkte. In: *Aktuel Ernähr Med* 2003; 28, Supplement 1: S36-S41.
2. Kastenbaum RJ. *Death, society and human experience*. C.V. Mosby Verlag, St. Louis, 1977.
3. Abbt I. Ist der Mensch, was er ißt? In: Strebel U (Hrsg), *Gilt die Pflicht, zu ernähren, bis zum Tode?* Schweiz. Rundschau Med. (Praxis) 82, 1025-1058, Nr.38, 1993
4. Eibach U et al. *Künstliche Ernährung um jeden Preis, Workshop „Künstliche Ernährung als Ethisches Problem“*, Berlin, 2001.
5. Frühwald T. Ist die subkutane Infusion eine praktische Alternative in der Geriatrie? *J. für Ernährmed.* 2001; 3 (3): 6-8. (ed.CH)
6. Weber M et al. Ethische Entscheidungen am Ende des Lebens – Sorgsames Abwägen der jeweiligen Situation. *Dt. Ärztebl.* 2001; 98:A-3184 ff.
7. Hess Ch. Ernähren und hydrieren – eine unphysiologische Antwort auf die Frage des Sterbens. In: Strebel U (Hrsg), *Gilt die Pflicht, zu ernähren, bis zum Tode?* Schweiz. Rundschau Med. (Praxis) 82, 1025-1058, Nr.38, 1993
8. Oehmichen F. *Künstliche Ernährung am Lebensende*. In: Körner U (Hrsg), Eds.; *Berliner Medizinethische Schriften, Heft 45*. Dortmund Humanitas Verlag 2001.
9. Finucane TM, Christmas C, Travis K. Tube feeding in patients with advances dementia; *JAMA* 1999;282; 1365-1370.
10. Sheiman SL. Tube feeding the demented nursing home resident. *JAGS* 1996, 46:1268-1270.
11. McCann R. Lack of evidence about tube-feeding-food for thought (editorial). *Jama* 1999; 282: 1380-1.
12. Wettstein A. *Rationale Mittelallokation statt drohender Rationierung von erwünschten Leistungen für Betagte*, 1999.
13. Fasching P. Zur Diskussion: PEG-Sonde in der Geriatrie – notwendige Intervention oder unethische Zwangsernährung? In: *J. Ernährungsmed.* 3/2001.
14. Bravo CV. Aspectos éticos de la nutrición artificial en pacientes con demencia avanzada. *Geriatrionet. Com, Rev. Eletr. De Geriatria y Gerontología*. Vol. 3 Núm. 1 Año 2001
15. Bondolfi A. Ethische Aspekte der Problematik der Ernährung von totkranken Patientinnen und Patienten. In: Strebel U (Hrsg), *Gilt die Pflicht, zu ernähren, bis zum Tode?* Schweiz. Rundschau Med. (Praxis) 82, 1025-1058, Nr.38, 1993