

# Empfehlungen zum Umgang mit Ernährungsstörungen bei Demenz

## Überlegungen zum Einsatz einer Magensonde

Ernährungs- insbesondere Schluckstörungen sind ein immer wiederkehrendes Thema in den Beratungen von Angehörigen demenzkranker Menschen.

Eine Nahrungsaufnahme kann auch durch andere Gründe gefährdet sein:

- A) medizinische Gründe**, wie z. B. die Einnahme von Medikamenten, chronische Schmerzen, Entzündungen der Mundschleimhaut oder des Halses bzw. ein fehlendes oder schadhaftes Gebiss;
- B) soziale Gründe**, wie z. B. Ungeduld und Zeitmangel der Pflegenden angesichts des allgemein langsameren Essens- und Schluckprozesses bei älteren Menschen;
- C) andere Gründe**, wie z. B. nicht berücksichtigte Essensvorlieben oder -abneigungen, Nicht-Erkennen von Nahrung oder Unruhe der kranken Person.

Durch mehr Zeit bei der Nahrungsaufnahme, dem Angebot von Fingerfood sowie der Behandlung von medizinischen Störungen kann in vielen Fällen auch bei demenziell bedingten Störungen die Ernährung sicher gestellt werden.

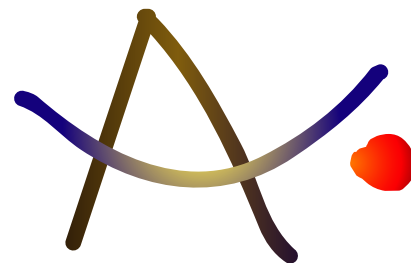
Manchmal sind die Ernährungs- und Schluckstörungen aus somatischen Gründen oder z. B. vor einem operativen Eingriff auch nicht behebbar. Möglicherweise bleibt dann das Legen einer Sonde als einzige Möglichkeit.

Insbesondere die Entscheidung für oder gegen das Legen einer PEG-Sonde (percutane enterale Gastrostomie = Magensonde) ist von vielen Fragen und Zweifeln begleitet. Meistens ist die Entscheidung dann zu treffen, wenn der Kranke selbst nicht mehr dazu in der Lage ist. Und die Angehörigen eines Demenzkranken, die vor dieser Entscheidung stehen, fragen sich, ob sie wohl auch im Sinne des Kranken richtig entscheiden. Bei dieser Entscheidung ist der aktuelle mutmaßliche Wille des Patienten zu ermitteln. Hierbei kann das Vorliegen einer Patientenverfügung hilfreich sein.

Die vorliegenden Empfehlungen sollen Angehörigen, Betreuern und Ärzten die damit zusammen hängenden Entscheidungen erleichtern.

### 1. Ethische Grundannahme:

„Die Würde des Menschen ist unantastbar“, so heißt es im Artikel 1 des Grundgesetzes, dem obersten Grundsatz, dem wir verpflichtet sind. Dazu gehört das Recht auf Leben (Art. 2 GG), das die Befriedigung menschlicher Grundbedürfnisse, auch die Nahrung, einschließt. Das heißt, dass jeder



Deutsche  
Alzheimer  
Gesellschaft e.V.  
Selbsthilfe Demenz

#### Anschrift:

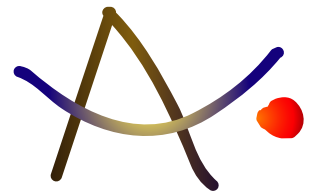
Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V.  
Selbsthilfe Demenz  
Friedrichstraße 236  
10969 Berlin  
Tel.: 030/259 37 95-0  
Fax: 030/259 37 95-29  
www.deutsche-alzheimer.de  
info@deutsche-alzheimer.de

#### Alzheimer-Telefon:

01803/17 10 17  
9 Cent pro Minute  
Beratung und Information:  
Mo-Do 9.00-18.00 Uhr  
Fr 9.00-15.00 Uhr

#### Spendenkonto:

Bank für Sozialwirtschaft Berlin  
BLZ 100 205 00  
Konto 337 78 00



Mensch ein grundsätzliches Recht auf lebensnotwendige Nahrung hat. Allerdings gehört auch das Sterben zum Leben dazu und die Würde des Menschen ist bis zum Ende unantastbar.

## 2. Was sollte bei der Entscheidung für oder gegen eine (PEG)-Sonde beachtet werden?

Wenn die oben aufgeführten möglichen Ursachen für Schluckstörungen abgeklärt wurden und alle Versuche, den Kranken auf natürlichem Weg zum Essen und Trinken zu bewegen bzw. die Nahrungsaufnahme zu erleichtern, gescheitert sind, kann eine Nasen- oder PEG-Sonde eine Möglichkeit sein, um Demenzkranken die zum Leben notwendige Nahrung zuzuführen. Chronische Unterernährung und Flüssigkeitsmangel können zu allgemeiner Schwächung, Sturzgefährdung und Verwirrheitszuständen, bei Bettlägerigkeit auch zu erhöhter Anfälligkeit für Druckgeschwüre führen und sind daher zu vermeiden.

Allerdings gibt es keine überzeugenden Hinweise dafür, dass eine PEG-Sonde die Überlebenszeit der Patienten, den Ernährungszustand oder die Lebensqualität verbessert. Eine schützende Wirkung gegen Druckgeschwüre ist ebenfalls nicht nachgewiesen.

Die Anwendung einer PEG-Sonde ist dagegen immer wieder mit Komplikationen behaftet, wie z. B. dem Verstopfen der Sonde, dem Einwachsen der Halteplatte in die Magenwand, Sondenbruch oder -abriss, Hautirritationen oder -infektionen an der Austrittsstelle, Undichtigkeit oder Schmerzen durch Nervenirritation oder einen zu engen Hautkanal. Berücksichtigt werden sollte bei der Entscheidung für oder gegen eine PEG, dass die orale Gabe von Nahrung mit menschlicher Zuwendung zusammen hängt, die ggf. bei Anlage einer PEG dem Patienten nicht mehr zukommt. Bei Anlage einer PEG muss dringend auf Mundhygiene geachtet werden.

Gegen eine PEG spricht auch, wenn der oder die Demenzkranke absehbar innerhalb von wenigen Tagen absehbar versterben wird. Hohes Alter und fortgeschrittene Demenz sind jedoch grundsätzlich keine Hinderungsgründe für das Legen einer PEG-Sonde.

Auch bei bestehender PEG ist es sinnvoll, Essen und Trinken zusätzlich anzubieten, schon allein aus dem Grund, dass Patienten ohne orale Nahrung keinerlei Geschmackserlebnisse mehr haben.

Es ist durchaus auch möglich, dass nach einiger Zeit eine PEG-Sonde wieder entfernt werden kann, falls der Erkrankte wieder anfängt, selbständig zu essen.

## 3. Wie sollte die Entscheidungsfindung erfolgen?

Die Entscheidung für oder gegen das Legen einer Sonde bei einem Demenzkranken sollte möglichst nicht durch eine einzelne Person erfolgen. Die Aufklärung und Beratung über den Eingriff, die möglichen Komplikationen und Alternativen erfolgt durch den behandelnden Arzt. Mit den Familienangehörigen sollte dann überlegt werden, wie man dem mutmaßlichen Willen des Kranken gerecht werden kann. Auch die ethischen Grundsätze der pflegenden und behandelnden Berufsgruppen sollten bei den Beratungen mit einbezogen werden. Unter Umständen kann

### Anschrift:

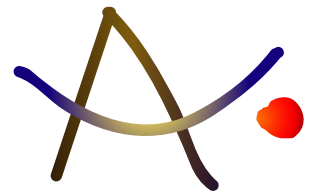
Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V.  
Selbsthilfe Demenz  
Friedrichstraße 236  
10969 Berlin  
Tel.: 030/259 37 95-0  
Fax: 030/259 37 95-29  
[www.deutsche-alzheimer.de](http://www.deutsche-alzheimer.de)  
[info@deutsche-alzheimer.de](mailto:info@deutsche-alzheimer.de)

### Alzheimer-Telefon:

01803/17 10 17  
9 Cent pro Minute  
Beratung und Information:  
Mo-Do 9.00-18.00 Uhr  
Fr 9.00-15.00 Uhr

### Spendenkonto:

Bank für Sozialwirtschaft Berlin  
BLZ 100 205 00  
Konto 337 78 00



es hilfreich sein, sich beraten zu lassen und mit einer außen stehenden Person, z. B. einem Pfarrer oder einem Psychologen, Rücksprache zu halten. Auch der Austausch mit anderen Betroffenen, die auch schon einmal diese Entscheidung fällen mussten, kann entlastend sein.

#### 4. Rechtslage

Die Anlage einer PEG ist ein medizinischer Eingriff, der grundsätzlich nur vorgenommen werden darf, wenn neben der medizinischen Indikation auch die rechtswirksame Einwilligung vorliegt. Hierzu ist eine Aufklärung erforderlich. Wird eine PEG-Anlage bei Demenzkranken für erforderlich gehalten, muss der Arzt prüfen, ob der Patient noch einwilligungsfähig ist. Wenn der Patient noch einwilligungsfähig ist, hat der Arzt den Patienten über den Eingriff, Risiken und Alternativen aufzuklären. Willigt der Patient ein, kann der Eingriff vorgenommen werden. Verweigert der Patient die Einwilligung, darf der Eingriff nicht vorgenommen werden.

Ist der Patient nicht mehr einwilligungsfähig, muss der Arzt prüfen, ob ein Dritter an Stelle des Patienten die Einwilligung geben kann. Die Berechtigung zur stellvertretenden Erklärung kann aufgrund einer Vorsorgevollmacht oder aufgrund einer Betreuerbestellung bestehen. Gibt es einen Bevollmächtigten oder Betreuer, ist dieser an Stelle des Patienten aufzuklären. Nach der Aufklärung kann der Bevollmächtigte/Betreuer die Entscheidung „ja oder nein“ fällen, die der Arzt genau so wie eine Entscheidung eines einwilligungsfähigen Patienten hinnehmen muss, da das grundsätzlich verankerte Selbstbestimmungsrecht dies ausdrücklich zulässt. Der Arzt befindet sich dabei in einem Dilemma: Einerseits darf er sich nicht der unterlassenen Hilfeleistung strafbar machen, wenn der Patient droht zu verhungern oder zu verdursten. Auf der anderen Seite kann das Legen einer Sonde eine Körperverletzung sein, wenn sie ohne Zustimmung erfolgt.

Sowohl Bevollmächtigte als auch Betreuer haben in bestimmten Situationen ihre Entscheidung zur Anlage der PEG durch das Betreuungsgericht genehmigen zu lassen. Generell genehmigungspflichtig sind alle medizinischen Eingriffe, die mit einer erheblichen gesundheitlichen Gefahr für den Betreuten einhergehen, so z. B. gefährliche und belastende Operationen (wobei eigentlich jede Operation gefährlich sein kann, hier aber besonders schwerwiegende Eingriffe gemeint sind, die das Leben des Patienten bedrohen könnten). Das Legen einer PEG an sich ist kein lebensbedrohlicher Eingriff, weshalb einige Betreuungsgerichte klar sagen, dieser Eingriff muss nicht genehmigt werden. Andere Gerichte sind jedoch der Auffassung, dass das Legen einer PEG oder das Weglassen einer PEG Lebens verkürzende Folgen haben kann und insoweit als „gefährlicher Eingriff“ anzusehen ist und deshalb genehmigungspflichtig ist.

Stand: März 2013

#### **Anschrift:**

Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V.  
Selbsthilfe Demenz  
Friedrichstraße 236  
10969 Berlin  
Tel.: 030/259 37 95-0  
Fax: 030/259 37 95-29  
[www.deutsche-alzheimer.de](http://www.deutsche-alzheimer.de)  
[info@deutsche-alzheimer.de](mailto:info@deutsche-alzheimer.de)

#### **Alzheimer-Telefon:**

01803/17 10 17  
9 Cent pro Minute  
Beratung und Information:  
Mo-Do 9.00-18.00 Uhr  
Fr 9.00-15.00 Uhr

#### **Spendenkonto:**

Bank für Sozialwirtschaft Berlin  
BLZ 100 205 00  
Konto 337 78 00