



# Empfehlungen zum Einsatz einer Magensonde bei Demenz

Ernährungs-, insbesondere Schluckstörungen sind ein wiederkehrendes Thema in den Beratungen von Angehörigen demenzerkrankter Menschen. Die Ablehnung von Speisen und Getränken durch Demenzerkrankte ist meistens nicht auf das „Nicht-Wollen“, sondern eher auf ein „Nicht-Können“ zurückzuführen. Die Erkrankten verspüren weder Durst noch Hunger, erkennen die Speisen nicht als solche, verstehen die Situation nicht oder können mit dem Besteck nicht umgehen. Sie sind überfordert und deshalb auch gereizt.

Die Entscheidung für oder gegen das Legen einer Magensonde ist von vielen Fragen und Zweifeln begleitet. Meistens ist die Entscheidung dann zu treffen, wenn der Erkrankte selbst nicht mehr dazu in der Lage ist. Die Angehörigen eines Menschen mit Demenz, die vor dieser Entscheidung stehen, fragen sich, ob sie wohl auch im Sinne des Betroffenen richtig handeln. Bei der Entscheidung ist der aktuelle mutmaßliche Wille des Patienten zu ermitteln. Hierbei kann das Vorliegen einer Patientenverfügung eine wichtige Unterstützung sein.

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

## Gründe für die Gefährdung einer Nahrungsaufnahme

Eine Nahrungsaufnahme kann durch die folgenden Gründe gefährdet sein:

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

Durch eine entspannte Atmosphäre, geeignete Speisen und Getränke, eine den Fähigkeiten und Defiziten der Erkrankten angepasste Art sowie mehr Zeit bei der Nahrungsaufnahme, das Angebot von Fingerfood und die Behandlung von medizinischen Störungen kann in vielen Fällen auch bei demenziell bedingten Störungen die Ernährung sichergestellt werden. Gegebenenfalls sollten Logopäden und Ergotherapeuten zurate gezogen werden.

Manchmal sind die Ernährungs- und Schluckstörungen aus körperlichen (somatischen) Gründen oder zum Beispiel vor einem operativen Eingriff auch nicht behebbar. Möglicherweise bleibt dann das Legen einer Sonde als einzige Möglichkeit. Wenn die Ernährungs- und Schluckstörungen auf somatische Faktoren zurückgehen, liegt zwar eine medizinische Indikation zum Legen einer Magensonde vor – dennoch muss in jedem Falle



abgewogen werden, welcher Nutzen und welcher Schaden für den Betroffenen damit verbunden ist und ob diese Maßnahme dem Willen des Betroffenen entspricht.

Dabei muss auch unterschieden werden zwischen der Magensonde durch die Nase (transnasale Sonde) und der Magensonde durch die Bauchdecke (PEG-Sonde, Percutane Enterale Gastrostomie). Das Legen einer transnasalen Sonde ist weniger invasiv, hat aber eine größere Beeinträchtigung der Lebensqualität zur Folge und wird bei absehbar vorübergehenden Schluckstörungen angewandt. Das Legen und Entfernen einer PEG-Sonde ist invasiver, jedoch wird die Lebensqualität nicht so stark beeinträchtigt.

### **Ethische Grundannahme**

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

### **Was sollte bei der Entscheidung für oder gegen eine Magensonde beachtet werden?**

Wenn die oben aufgeführten möglichen Ursachen für Schluckstörungen abgeklärt wurden und alle Versuche gescheitert sind, den Erkrankten auf natürlichem Weg zum Essen und Trinken zu bewegen bzw. ihm die Nahrungsaufnahme zu erleichtern, kann eine transnasale oder PEG-Sonde eine Möglichkeit sein, um Demenzerkrankten die zum Leben notwendige Nahrung zuzuführen. Chronische Unterernährung und Flüssigkeitsmangel können zu allgemeiner Schwäche, Ermüdbarkeit, Kälteempfindlichkeit sowie Sturzgefährdung und

Verwirrheitszuständen (Delir), bei Bettlägerigkeit auch zu erhöhter Anfälligkeit für Druckgeschwüre (Decubiti) führen und sind daher zu vermeiden.

Die PEG-Sonde kann bei guter Pflege Wochen bis Monate belassen werden. Die Anwendung einer PEG-Sonde ist allerdings immer wieder mit Komplikationen behaftet, zum Beispiel dem Verstopfen der Sonde, dem Einwachsen der Halteplatte in die Magenwand, Sondenbruch oder -abriss, Hautirritationen oder Hautinfektionen an der Austrittsstelle, Undichtheit oder Schmerzen durch Nervenirritation oder einen zu engen Hautkanal. Bei bettlägerigen Patienten kann es bei falscher Lagerung zum Rückfluss der flüssigen Nahrung aus dem Magen in die Speiseröhre und in die Luftröhre kommen (Aspiration), was eine Lungenentzündung verursachen kann. Es sollte immer wieder versucht werden, trotz Sonde Getränke und Nahrung über den Mund zu verabreichen (eine Ausnahme bilden Erkrankte mit sehr schweren Schluckstörungen).

Auch wenn eine Sonde gelegt wurde, bleibt der Mund weiterhin ein wichtiges Sinnesorgan. Deshalb ist es notwendig, eine häufige Mundpflege durchzuführen und regelmäßig Geschmacksreize anzubieten. Bei der Entscheidung für oder gegen eine PEG-Sonde spielt der Gesundheitszustand der bzw. des Betroffenen eine besondere Rolle: Einem Menschen, der im Sterben liegt, sollte keine Sonde zugemutet werden. Bei schweren körperlichen Erkrankungen, die dem Kranken Schmerzen bereiten und eine schlechte Prognose haben, oder bei Demenzerkrankten, die keine fremden Objekte an ihrem Körper tolerieren, sich häufiger ausziehen und aggressiv auf die Nähe anderer Personen reagieren, sollte ebenfalls auf die Sonde verzichtet werden. Hohes Alter oder sehr schwere Ausprägung der Demenz bei einer noch guten körperlichen Verfassung sollten dagegen grundsätzlich keine Hinderungsgründe für das Legen einer Sonde sein.

Berücksichtigt werden sollte bei der Entscheidung für oder gegen eine Magensonde auch, dass die Gabe von Nahrung über den Mund mit menschlicher Zuwendung zusammenhängt, die dem Patienten beim Anlegen einer Magensonde gegebenenfalls nicht mehr zukommt.



Wenn die Entscheidung gegen eine Magensonde getroffen wird, besteht jedoch immer die Möglichkeit, eine Flüssigkeitszufuhr über Infusionen zu gewährleisten.

Es ist durchaus auch möglich, dass nach einiger Zeit eine Sonde wieder entfernt werden kann, falls der oder die Erkrankte beginnt, wieder zu schlucken und „normal“ zu essen und zu trinken.

### Wie sollte die Entscheidungsfindung erfolgen?

Die Entscheidung für oder gegen das Legen einer Sonde bei einem Demenzerkrankten sollte nicht durch eine einzelne Person erfolgen. Die Aufklärung und Beratung über den Eingriff sowie die möglichen Komplikationen und Alternativen erfolgen durch den behandelnden Arzt. Mit den Familienangehörigen sollte dann überlegt werden, wie man dem mutmaßlichen Willen des Erkrankten gerecht werden kann. Der beste Weg bei einer nicht eindeutigen Situation ist die Einberufung einer Beratung (Konsil) oder einer Konferenz aller beteiligten Personen. Unter Umständen kann es hilfreich sein, sich beraten zu lassen und mit einer außenstehenden Person – zum Beispiel einem Geistlichen oder einem Psychologen – Rücksprache zu halten. Auch der Austausch mit anderen Betroffenen, die ebenfalls diese Entscheidung fällen mussten, kann entlastend sein.

Bei der letztendlichen Entscheidungsfindung muss ein Abwägungsprozess von allen Beteiligten erfolgen. Der Abwägungsrahmen liegt hier zwischen erkennbarem Nutzen und erkennbarem Schaden für den Erkrankten.

Der Einsatz einer Magensonde könnte bei Menschen mit leichter bis mittlerer Demenzerkrankung einen erkennbaren Nutzen haben. Für schwere Demenzen gibt es keine Belege, dass die Anlage einer Magensonde das Überleben verlängert oder die Lebensqualität verbessert. Zudem werden teilweise Fixierungsmaßnahmen zur Sicherung der Sonden durchgeführt, die eine zusätzliche Belastung für die Patienten darstellen.

### Beispiele

#### **1 Der Nutzen ist größer als der Schaden**

*Herr M. (Ende 70) ist an einer leichtgradigen Demenz erkrankt. Er erleidet einen Schlaganfall, durch den akute Schluckstörungen auftreten. Diese verhindern, dass Herr M. ausreichend Nahrung und Flüssigkeit zu sich nimmt. Zur zeitlichen Überbrückung der Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr wird bei ihm eine Magensonde gelegt. Nach einiger Zeit kann Herr M. wieder selbstständig essen und trinken, sodass die Magensonde wieder entfernt wird.*

#### **2 Kein Nutzen**

*Bei Frau K. (Mitte 80), an einer Demenz im fortgeschrittenen Stadium erkrankt, liegt zusätzlich eine schwere Krebserkrankung im Magen-Darm-Trakt mit schlechter Prognose vor. Selbstständiges Essen ist nicht mehr möglich, die Erkrankte hat erhebliche Schluckbeschwerden. In einer Fallkonferenz mit dem Hausarzt, der Stationsleitung im Pflegeheim, den Angehörigen sowie einem Geistlichen wird gemeinsam entschieden, auf das Legen einer Magensonde bei Frau K. zu verzichten. Ohne Nahrung, aber mit Flüssigkeitszufuhr, lebt sie noch zwei Wochen. In dieser Zeit kommen den Beteiligten immer wieder Fragen und Zweifel, ob die unvermutet lange Strecke nicht doch ein Hinweis auf noch vorhandene Lebenskraft und Lebenswillen ist.*

### Rechtslage

Die Anlage einer Magensonde 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 Sonden-Anlage bei Demenzerkrankten für notwendig 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 sowie die 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 anstelle 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 anstelle des Patienten aufzuklären. Nach der Aufklärung kann der Bevollmächtigte/Betreuer die Entscheidung „ja oder nein“ nach Überprüfung des mutmaßlichen Willens des Betroffenen fällen, die der Arzt genauso 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.

Wenn eine Patientenverfügung vorhanden ist, muss diese selbstverständlich daraufhin geprüft werden, ob die oder der Betroffene darin Verfügungen getroffen hat, die auf die aktuelle Situation anzuwenden sind.

Sowohl Bevollmächtigte als auch Betreuer haben in bestimmten Situationen ihre Entscheidung zur Anlage der Magensonde durch das Betreuungsgericht genehmigen zu lassen. Prinzipiell genehmigungspflichtig sind alle medizinischen Eingriffe, die mit einer erheblichen gesundheitlichen Gefahr für den Betreuten einhergehen, so zum Beispiel 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). Eine Genehmigungspflicht entfällt, wenn Arzt und Betreuer sich darüber einig sind, dass die Einwilligung in die Maßnahme, die Verweigerung der Einwilligung oder

der Widerruf einer gegebenen Einwilligung dem festgestellten Willen des Betreuten entspricht (§ 1904 Absatz 4 BGB).

Besteht diese Einigkeit nicht, urteilen Betreuungsgerichte unterschiedlich darüber, ob die Anlage einer Magensonde genehmigungspflichtig ist. Einige Gerichte entscheiden, dass das Legen einer Magensonde kein lebensbedrohlicher Eingriff sei und deshalb eine Genehmigungspflicht nicht vorliege. Andere Gerichte sehen die Anlage oder das Weglassen der Magensonde als invasiven und insoweit „gefährlichen Eingriff“ an, der deshalb genehmigungspflichtig ist.

### Fazit

Besonders mobile, körperlich ansonsten fitte Erkrankte profitieren von der Anlage einer Sonde, wenn beispielsweise ein kleiner Schlaganfall die Schluckstörungen verursacht. Ist der Krankheitsverlauf schon sehr weit fortgeschritten und wird von einem ausgeprägten körperlichen Abbau mit Immobilität, Sprachverlust, Inkontinenz sowie anderen schwerwiegenden körperlichen Erkrankungen begleitet oder befinden sich die Betroffenen bereits im Sterbeprozess, ist die Abwägung genauestens vorzunehmen. In jedem Fall ist auch daran zu denken, für die Nahrungsaufnahme eine entspannte Atmosphäre sowie das Anreichen von geeigneten Speisen und Getränken sicherzustellen.

### Literatur

[1] Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz: Ernährung in der häuslichen Pflege von Menschen mit Demenz.

Bestellung:

[www.deutsche-alzheimer.de](http://www.deutsche-alzheimer.de) » [Publikationen](#) » [Broschüren und mehr](#)



[2] Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz: Informationsblatt 9: Das Betreuungsrecht. Im Internet:  
[www.deutsche-alzheimer.de](http://www.deutsche-alzheimer.de) » **Publikationen** » **Informationsblätter**

[3] Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz: Informationsblatt 10: Vorsorgevollmacht, Betreuungsverfügung, Patientenverfügung. Im Internet:  
[www.deutsche-alzheimer.de](http://www.deutsche-alzheimer.de) » **Publikationen** » **Informationsblätter**

[4] Knüvener, Catarina; Stechl, Elisabeth; Steinhagen-Thiessen, Elisabeth; Brasse, Gabriele; Lämmler, Gernot: Praxishandbuch Demenz: Erkennen – Verstehen – Behandeln. Frankfurt am Main 2012

Stand: März 2020

Erarbeitet vom *Arbeitsausschuss Ethik der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e. V. Selbsthilfe Demenz*



## Impressum

Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V.  
Selbsthilfe Demenz  
Keithstraße 41  
10787 Berlin  
Tel: 030-25937950  
Fax: 030-259379529  
[www.deutsche-alzheimer.de](http://www.deutsche-alzheimer.de)  
[info@deutsche-alzheimer.de](mailto:info@deutsche-alzheimer.de)

### Alzheimer-Telefon:

Tel: 030-259 37 95 14  
Mo – Do 9 – 18 Uhr, Fr 9 – 15 Uhr

### Spendenkonto:

Bank für Sozialwirtschaft  
IBAN: DE95 3702 0500 0003 3778 05  
BIC: BFSWDE33

## Empfehlungen der Deutschen Alzheimer Gesellschaft

[› Link zur Downloadseite](#)

Empfehlungen zur **Begleitung von Menschen mit Demenz in der Sterbephase**

Empfehlungen zum **Umgang mit Frühdiagnostik bei Demenz**

Empfehlungen zum **Umgang mit Diagnose und Aufklärung bei Demenz**

Empfehlungen zum **Umgang mit Schuldgefühlen von Angehörigen bei der Betreuung und Pflege von Menschen mit Demenz**

Empfehlungen zur **medizinischen Behandlung bei Demenz**

Empfehlungen zum **Umgang mit Gefährdung bei Demenz**

Empfehlungen zum **Umgang mit Ernährungsstörungen bei Demenz**

Empfehlungen zum **Umgang mit Patientenverfügungen bei Demenz**

Empfehlungen zur **Selbstbestimmung bei Demenz**

Empfehlungen zur **Einwilligungsfähigkeit von Menschen mit Demenz**