

Beendigung der Sondenernährung in einer Pflegeeinrichtung: Eine ethische Falldiskussion

Terminating Tube Feeding in the Nursing Home: An Ethical Case Discussion

Georg Marckmann¹, Birgitta Behringer², Jürgen in der Schmitt³

Hintergrund: Bei Bewohnern in Senioreneinrichtungen, deren Gesundheitszustand regelmäßig durch hohes Alter, chronische Multimorbidität und resultierende Gebrechlichkeit charakterisiert ist, stellt sich häufig die Frage, welche Zielsetzung die ärztlichen Bemühungen aus Sicht des Betroffenen verfolgen sollen. Zur Unterstützung schwieriger Entscheidungen haben sich in den letzten Jahren zunehmend auch im ambulanten Bereich Angebote der Ethikberatung etabliert.

Fallbericht: Bei einem 85-jährigen Bewohner mit einer mehrjährigen psychiatrischen Krankengeschichte, der Essen und Trinken verweigert, wird kontrovers diskutiert, ob die bereits laufende Zufuhr von Nahrung und Flüssigkeit über eine PEG-Sonde fortgesetzt werden soll. Da der Patientenwille aufgrund der psychiatrischen Erkrankung schwierig zu ermitteln ist und da Pflegepersonal und Angehöriger unterschiedliche Auffassungen über die Fortsetzung der Ernährungstherapie haben, erfolgt die Klärung des Therapieziels im Rahmen einer ethischen Fallbesprechung durch das regional verfügbare ambulante Ethikkomitee.

Schlussfolgerungen: Bei schwierigen Entscheidungssituationen kann eine moderierte ethische Fallbesprechung hilfreich sein, die alle beteiligten Personen (gruppen) einbezieht und dadurch (neben einer bestmöglichen Entscheidung im Sinne des Patienten) nicht zuletzt zu deren Entlastung beiträgt. Der Königsweg zur Vermeidung schwieriger Entscheidungssituationen mit relativ hoher verbleibender Entscheidungsunsicherheit bei fraglicher, eingeschränkter oder fehlender Einwilligungsfähigkeit bleibt eine frühzeitige Ermittlung und Dokumentation des Patientenwillens durch „Vorausplanung der Behandlung“ („Advance Care Planning“).

Schlüsselwörter: Ethikberatung; Allgemeinmedizin; ambulante Versorgung; Altenheim; Behandlung im Voraus planen

Background: The health status of nursing home residents is usually characterized by old age, chronic multimorbidity, and resulting frailty. In this population, the goal and scope of medical therapeutic efforts as judged from the perspective of the person concerned is often not easy to determine. To support difficult decisions, ethics consultation services have been increasingly implemented also in the ambulatory care sector over the last years.

Case Report: In a 85 year old resident with a long-standing history of psychiatric illness who refuses to eat and drink, continuation of artificial nutrition and hydration via PEG tube becomes controversial. As the patient's wishes are difficult to determine due to the psychiatric illness, and since nursing home staff and family have diverging opinions about continuing the tube feeding, the goal of care is clarified within an ethical case discussion.

Conclusions: In difficult situations, a moderated ethical case discussion can be helpful, leading to a decision that is not only as close as possible to the patient's (presumed) wishes, but also acceptable for all parties and players involved in the process. However, early elicitation and documentation of the patient's wishes, ideally facilitated by a qualified advance care planning process, remains the best available way to making patient-oriented decisions when decision-making capacity is unclear, limited or absent.

Keywords: ethics consultation; family medicine; ambulatory care; nursing home; advance care planning

¹ Institut für Ethik, Geschichte und Theorie der Medizin, Ludwig-Maximilians-Universität München

² Fachärztin für Innere und Allgemeinmedizin, Spezielle Palliativmedizin, Hausärztliche Geriatrie; Bochum

³ Institut für Allgemeinmedizin, Forschungsschwerpunkt Advance Care Planning, Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf

Peer-reviewed article eingereicht: 13.12.2017; akzeptiert: 19.02.2018

DOI 10.3238/zfa.2018.0121-0124

Hintergrund

Die Betreuung hochbetagter, multimorbider Patienten in Pflegeeinrichtungen stellt die betreuenden Hausärzte immer wieder vor ethische Herausforderungen. Im Vordergrund steht dabei häufig die Frage, wie lange potenziell lebensverlängernde Maßnahmen noch fortgesetzt werden sollen. Seit einigen Jahren werden zunehmend Ethikberatungsangebote etabliert, die die beteiligten Personen im Rahmen einer moderierten ethischen Fallbesprechung bei der Entscheidungsfindung unterstützen [1, 2]. Aus dem Ambulanten Ethikkomitee Bochum wird berichtet, dass die Ernährung via PEG bei nicht oder eingeschränkt einwilligungsfähigen Patienten in 11 von 13 Ethikberatungen des Jahres 2017 Anlass für eine ethische Fallbesprechung war (persönliche Mitteilung Dr. B. Behringer). Dies entspricht der Erfahrung anderer außerklinischer Ethikberatungen [vgl. z.B. 3]. Wir berichten hier über einen 85-jährigen multimorbiden Altenheimbewohner, bei dem die Frage der fortgesetzten Sondenernährung im Rahmen einer ethischen Fallbesprechung erörtert wurde.* Das dabei genutzte Modell der prinzipienorientierten Falldiskussion kann auch dem einzelnen Hausarzt als Leitfaden für die strukturierte Bearbeitung schwieriger ethischer Entscheidungssituationen dienen (s. Übersichtsarbeit auf S. 116–120, die Zitierung finden Sie unter [4]). Basierend auf einer medizinischen Aufarbeitung des Falls wird schrittweise geprüft, welche der herausgearbeiteten Behandlungsstrategien gemäß den etablierten medizinethischen Prinzipien des Wohltuns und Nichtschadens, Respekt vor der Autonomie und Gerechtigkeit, das eine Gleichbehandlung der Patienten und eine faire Verteilung begrenzter Ressourcen fordert, jeweils geboten sind. In der Synthese werden die Ergebnisse der einzelnen Bewertungsperspektiven zu einer übergreifenden ethischen Beurteilung der Entscheidungssituation zusammengeführt.

Fallbericht

Ausgangssituation

Ein 85-jähriger multimorbider Bewohner einer Pflegeeinrichtung verweigert

die Aufnahme von Nahrung und Flüssigkeit. Der Sohn des Patienten wünscht eine Beendigung der künstlichen Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr mittels der seit 4 Jahren liegenden PEG-Sonde. Das Pflegepersonal des Wohnbereichs argumentiert dagegen, dass sich der Bewohner nicht im Sterbeprozess befinde. Die Hausärztin fühlt sich von der Situation überfordert, sodass die Entscheidung bereits seit mehreren Monaten hinausgeschoben worden ist. Der Sohn ist zunehmend verzweifelt. Auf seinen Wunsch regt der inzwischen hinzugezogene Palliativmediziner eine ethische Fallbesprechung durch das regionale ambulante Ethikkomitee an. An dem Gespräch nehmen neben der Moderatorin und einem weiteren Ethikberater die Hausärztin, die behandelnde Psychiaterin, der Palliativmediziner, die Pflegedienstleitung, die Bezugspflegekraft und der als gesetzlicher Betreuer für Gesundheitsfragen eingesetzte Sohn des Bewohners teil.

Medizinische Aufarbeitung

Aktuelle Situation und Vorgeschichte des Patienten: Bei dem 85-jährigen Patienten mit einer mehrjährigen psychiatrischen Krankengeschichte stand in den letzten Jahren eine schwere, medikamentös unzureichend behandelbare Depression im Vordergrund. Das Verhalten und die kognitiven Fähigkeiten sprachen nicht für das Vorliegen einer Demenz. Seit einem fieberhaften Infekt vor einigen Monaten spricht er nur noch wenig, seit etwa einem Monat lebt er vollständig in sich gekehrt. Er verweigert nun konsequent jegliche Nahrungsaufnahme und wird weiterhin über eine PEG-Sonde ernährt. Bis vor Kurzem hatte er die Mundpflege noch toleriert, jetzt kneift er auch dabei die Lippen zusammen. Die Beteiligten erleben den Patienten ruhig und ohne Leidensdruck. Er liegt viel im Bett, jeden Morgen wird er in den Rollstuhl mobilisiert. Wie viel er von Gesprächen versteht, ist schwer zu beurteilen, einfache Aufforderungen (z.B. Mund zur Mundpflege öffnen) konnte er zuletzt noch befolgen. Neben der chronischen Depression bestehen bei dem Patienten eine arterielle Hypertonie, eine leichtgradige COPD, ein Zustand nach kurativ

behandeltem Kolonkarzinom sowie ein Zustand nach Prostatakarzinom.

Handlungsoptionen mit dem jeweils angestrebten Behandlungsziel und dem zu erwartenden weiteren Verlauf: Option 1: Fortsetzung der Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr über die PEG-Sonde mit dem Ziel der Lebensverlängerung, Fortführung der medikamentösen Therapie. Voraussichtlich kann das Leben des Patienten auf diese Weise für einige Monate oder auch Jahre verlängert werden. Nach Einschätzung der Psychiaterin wird sich der psychische Zustand des Patienten nicht mehr verbessern lassen, sodass er aller Voraussicht nach vollkommen in sich zurückgezogen und mutmaßlich in depressiver Stimmungslage weiterleben wird. Option 2: Verzicht auf lebensverlängernde Behandlungsmaßnahmen mit dem Ziel, dem Patienten ein Sterben unter bestmöglicher Palliativversorgung zu ermöglichen: Einstellung der Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr über die PEG-Sonde, Nahrung und Flüssigkeit oral anbieten sowie ausschließlich leidenslindernde medikamentöse Therapie. Sofern der Patient dann weiter die angebotene Nahrung und Flüssigkeit konsequent verweigert, wird er in absehbarer Zeit (max. ca. 2 Wochen) versterben.

Ethische Verpflichtungen gegenüber dem Patienten I: Wohltun und Nichtschaden

Mit Option 1 kann das Leben des Patienten zwar für eine begrenzte Zeit verlängert, aber die eingeschränkte Lebensqualität nicht verbessert werden. Die künstliche Ernährung sollte ursprünglich die – mutmaßlich – vorübergehende Nahrungsverweigerung während einer depressiven Phase überbrücken. Auch nach intensiver, mehrmonatiger psychiatrischer Behandlung konnte das damalige Therapieziel aber nicht erreicht werden. Der Patient wird voraussichtlich weiter in seiner eigenen Welt leben, ohne am sozialen Leben teilzunehmen und – soweit man das von außen anhand seines Verhaltens beurteilen kann – ohne Lebensfreude und einen erkennbaren Lebenswillen. Insofern erscheint es aus der Fürsorgeperspektive zumindest fraglich, ob die Fortsetzung der lebensverlängernden Behandlungen

* Einige für diesen Bericht nicht relevante Details wurden verfremdet, um den Fall zu anonymisieren.

einschließlich der Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr des Patienten noch einen Nutzen bietet. Den ethischen Prinzipien des Wohltuns und Nichtschadens gemäß ist folglich am ehesten die Option 2, der Verzicht auf lebensverlängernde Behandlungsmaßnahmen geboten.

Eine Komplikation des Falls ist durch die schwere chronische Depression gegeben. Für den Fall einer Depression gilt grundsätzlich, dass zunächst eine (in diesem Fall ausschließlich medikamentöse) Therapie versucht werden sollte, um dem aus psychiatrischen Gründen erloschenen Lebenswillen wieder Raum und Nahrung zu geben. Die psychiatrische Erkrankung dieses Patienten ist jedoch seit Jahren therapierefraktär. Es ist zwar nicht sicher, aber doch höchstwahrscheinlich, dass auch und gerade im jetzigen Stadium keine medikamentöse Heilung oder Linderung der Depression erreichbar sein wird.

Ethische Verpflichtungen gegenüber dem Patienten II: Respekt vor der Autonomie

Da der Patient seit 2 Monaten nicht mehr spricht, lässt sich schwer beurteilen, inwieweit er aktuell versteht, was man ihm sagt. Ein von dem Patienten selbst konkret und explizit geäußertes Behandlungswille liegt somit nicht vor. Der Sohn berichtet, dass der Patient es in der Vergangenheit abgelehnt hatte, eine Patientenverfügung zu erstellen. Er habe früher bereits versucht, freiwillig auf Nahrung und Flüssigkeit zu verzichten, dies aber nie länger als einen Tag durchgehalten. Der Anlage der PEG-Sonde vor ca. 3 Jahren hatte der Patient unter der Voraussetzung zugestimmt, dass sie nur zur Medikamentengabe genutzt werde; es lässt sich nicht eruieren, unter welchen Umständen und mit welcher Begründung die künstliche Ernährung zwischenzeitlich ungeachtet dieses Vorbehalts begonnen und wie dies gegenüber dem Patienten kommuniziert wurde. Da der Patient schon damals in einem besseren gesundheitlichen Zustand eine Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr über die PEG-Sonde abgelehnt hatte, erscheint es sehr unwahrscheinlich, dass er ihr in der aktuellen Situation zustimmen würde. Vielmehr war schon die früher begonnene Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr rückblickend

nicht durch den Willen des Patienten legitimiert.

Zu berücksichtigen sind zudem die aktuellen Verhaltensäußerungen des Patienten: Er verweigert konsequent die Aufnahme von Nahrung und Flüssigkeit. Bis vor Kurzem hatte er dabei noch differenziert: Beim Anreichen von Nahrung, nicht aber bei der Mundpflege kniff er die Lippen zusammen. Da es keinen Hinweis auf eine Schluckstörung gibt (bei der der Patient möglicherweise aus Angst vor dem Verschlucken den Mund nicht geöffnet hätte), handelt es sich wahrscheinlich um seine bewusste Entscheidung, Nahrung und Flüssigkeit zu verweigern. Die Teilnehmer an der ethischen Fallbesprechung – insbesondere auch der Sohn – sind deshalb überzeugt, dass in der vorliegenden Situation der Verzicht auf eine Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr (Option 2) am ehesten dem Willen des Patienten entspricht.

Ethische Verpflichtungen gegenüber Dritten (Gerechtigkeit)

Bedürfnisse Dritter sind in der vorliegenden Situation nicht erkennbar relevant für die Entscheidungsfindung. Eine emotionale Überlastung des Sohns durch ein fortgesetztes (vermeintliches) Leiden des Patienten (mit der Folge projektiver Zuschreibungen und einer Forderung nach Therapieabbruch zur eigenen Entlastung) ist prinzipiell vorstellbar, im vorliegenden Fall findet sich darauf jedoch kein Hinweis.

Synthese und Planung des weiteren Vorgehens

Sowohl die Fürsorge- als auch die Autonomieverpflichtungen sprechen für Handlungsoption 2, d.h. eine Änderung des Therapieziels hin zu einer ausschließlichen Leidenslinderung. Die Teilnehmer der ethischen Fallbesprechung sind sich deshalb einig, dass die Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr über die PEG-Sonde eingestellt und die medikamentöse Therapie auf eine reine Symptomkontrolle beschränkt werden sollen. Die genaue Ausgestaltung der Therapie übernehmen die behandelnden Ärzte. Dem Patienten soll weiterhin mehrmals täglich Nahrung und Flüssigkeit oral angeboten werden, damit er bei einem aufkommenden Hunger- oder Durstgefühl die Möglichkeit hat, seine

Nahrungsverweigerung aufzugeben. Für den Fall einer sich ändernden Situation wird eine weitere Ethikberatung angeboten.

Kritische Reflexion

Im Rahmen der kritischen Reflexion ist noch einmal zu überlegen, wie verlässlich die dem Ergebnis zugrundeliegenden Argumente sind. Hier ist u.a. zu prüfen, ob erstens bei der psychiatrischen Erkrankung des Patienten wirklich alle Behandlungsmöglichkeiten ausgeschöpft sind und ob zweitens der Patient Nahrung und Flüssigkeit nicht aus Angst vor dem Verschlucken (oder anderen einschlägigen Gründen, z.B. unbehandelte Zahnerkrankung) verweigert. Sicher wäre es günstig gewesen, bereits zu einem deutlich früheren Zeitpunkt eine ethische Fallbesprechung durchzuführen, um mit Sohn, Pflegepersonal und Hausarzt zu klären, ob der Beginn bzw. die fortgesetzte Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr über die PEG-Sonde überhaupt durch das (mutmaßliche) Einverständnis des Patienten legitimiert war.

Weiterer Verlauf

Am Tag nach der ethischen Fallbesprechung gibt es kontroverse Diskussionen mit einzelnen Pflegekräften des Wohnbereichs, die (anders als die Bezugspflegekraft) nicht an der Besprechung teilgenommen haben, sich mit der Entscheidung schwertun und die Frage aufwerfen, ob nicht das Betreuungsgericht eingeschaltet werden müsste. Dies ist aber gemäß § 1904 BGB, Abs. 4 nur erforderlich, wenn sich der behandelnde Arzt und der gesetzliche Vertreter nicht einig können, welche Behandlungsmaßnahmen dem Willen des Patienten entsprechen. Da in der Fallbesprechung aber Einigkeit zwischen allen Beteiligten erzielt und nachdem dies auch den nicht an der Fallbesprechung beteiligten Pflegekräften verständlich gemacht wurde, beenden Hausärztin und Pflegeteam in Abstimmung mit dem Palliativarzt noch am selben Tag die Zufuhr von Nahrung und Flüssigkeit über die PEG-Sonde und passen Medikamente und pflegerische Maßnahmen dem nunmehr ausschließlich palliativen Behandlungsziel an. Der Patient verstirbt nach neun Tagen unter einer niedrig dosierten subkutanen Injektionstherapie mit Morphin, Halope-

Prof. Dr. med. Georg Marckmann, MPH ...



... hat Medizin und Philosophie an der Universität Tübingen sowie Public-Health an der Harvard Universität studiert. 1998–2010 Mitarbeiter am Tübinger Institut für Ethik und Geschichte der Medizin, 2003 Habilitation für das Fach „Ethik in der Medizin“. Seit 2010 Leiter des Instituts für Ethik, Geschichte und Theorie der Medizin an der LMU München, seit 2012 Präsident der Akademie für Ethik in der Medizin.

ridol und Midazolam, die zwei Tage vor seinem Tod begonnen wurde und eine effektive Symptomkontrolle gewährleistet. Der Sohn erlebt die Entscheidung auch im Nachhinein als richtig und ist erleichtert, dass so gehandelt wurde.

Diskussion

Im vorliegenden Fall steht die Frage der fortgesetzten Sondenernährung im Vordergrund. Letztlich geht es dabei aber – und das ist eine häufige Beobachtung bei Ethikberatungen – nicht primär um die Durchführung einer bestimmten Behandlungsmaßnahme, sondern um die Frage, was in der vorliegenden Lebens- und Behandlungssituation für die betroffene Person das für sie (mutmaßlich) richtige Behandlungsziel ist und welche Belastungen und Risiken sie (mutmaß-

lich) dafür bereit ist, in Kauf zu nehmen. So weit wie möglich ist diese Frage mit den Betroffenen jeweils selbst zu besprechen. Der vorliegende Fall verdeutlicht, wie schwierig diese Entscheidungen sein können, wenn die Patienten eingeschränkt oder nicht mehr einwilligungsfähig sind. Bei prognostisch schwierigen Entscheidungssituationen oder einem nicht eindeutig auf die vorliegende Situation anwendbaren Patientenwillen kann eine moderierte ethische Fallbesprechung mit allen beteiligten Personen hilfreich sein, um eine Entscheidung im besten Interesse des Patienten zu treffen. Der vorliegende Fall zeigt, wie wichtig es dabei ist, alle für die Entscheidung relevanten Akteure einzubeziehen, damit das Ergebnis in der Folge auch von allen mitgetragen werden kann.

Frühzeitige Gespräche mit den Betroffenen, wie sie mit entsprechend qua-

lifizierter Unterstützung im Rahmen von „Behandlung im Voraus planen“ („Advance Care Planning“) regelhaft angeboten wird, können helfen, noch bei erhaltener Entscheidungsfähigkeit die angestrebten Ziele und gewünschten Maßnahmen zu ermitteln und aussagekräftig zu dokumentieren [5]. Dies gewährleistet nicht nur bestmöglich die Selbstbestimmung der Betroffenen, sondern kann überdies Entscheidungskonflikte wie im vorliegenden Fall vermeiden und die beteiligten Personen, v.a. die Angehörigen, erheblich entlasten [6].

Interessenkonflikte: Georg Marckmann arbeitet als Trainer für Ethikberatung im Gesundheitswesen und hat Honorare aus Ethikberatungs-Schulungen erhalten. Darüber hinaus geben die Autoren an, dass keine Interessenkonflikte bestehen.

Korrespondenzadresse

Univ.-Prof. Dr. med. Georg Marckmann, MPH
 Institut für Ethik, Geschichte und Theorie der Medizin
 Ludwig-Maximilians-Universität München
 Lessingstr. 2, 80336 München
 marckmann@lmu.de

Literatur

1. Coors M, Simon A, Stiernerling M (Hrsg.). Ethikberatung in Pflege und ambulanter Versorgung. Modelle und theoretische Grundlagen. Lage: Jacobs Verlag, 2015
2. Thiersch S, Jox RJ, Marckmann G. Außerklinische Ethikberatung: Unterstützung bei ethischen Fragen in der ambulanten Versorgung. Dtsch Med Wochenschr 2017; 142: 453–456
3. Krause-Michel B, Klein A, Thiersch S. Außerklinische Ethikberatung. Ein Erfahrungsbericht aus der Praxis. Bayer Arztebl 2014; 642–644
4. Marckmann G, Behringer B, in der Schmitt J. Ethische Fallbesprechungen in der hausärztlichen Versorgung: Ein Leitfaden für die Praxis. Z Allg Med 2018; 94: 116–120
5. In der Schmitt J, Nauck F, Marckmann G. Behandlung im Voraus planen (Advance Care Planning): ein neues Konzept zur Realisierung wirksamer Patientenverfügungen. Palliativmedizin 2016; 17: 177–195
6. Detering KM, Hancock AD, Reade MC, Silvester W. The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial. BMJ 2010; 340: c1345