

Entscheidungshilfe bei Ernährungs sonden

Autoren:

- SL Mitchell MD MPH FRCPC Geriatric Medicine, Epidemiology
- JM Tetroe MA Health Research
- AM O'Connor RN PhD Nursing, Epidemiology
- A Rostom MD FRCPC Gastroenterology, Epidemiology
- C Villeneuve BSc RD Dietician
- B Hall RN BScN Geriatric Nursing

Adressen:

Division of Geriatric Medicine
Clinical Epidemiology Program
The Ottawa Hospital – Civic Campus
Ottawa Health Research Institute
1053 Carling Ave
Ottawa Ontario K1Y 4E9
Canada
Telephone: 1-888-240-7002
Fax: 613-761-5402
E-mail: ohdec@ohri.ca

Nach freundlicher Genehmigung der Autoren übersetzt von:

- Dr. Jakob Johann, Internist, Klinische Geriatrie
- Dr. Jäger Thomas, Internist, Klinische Geriatrie
- Dr. Falkson Dorothee Internistin, Klinische Geriatrie
- Dr. Kievet Christiane. Ärztin
- Stöckle Tobias, Arzt

Tropenlinik Paul-Lechler-Krankenhaus Tübingen

Einleitung:

Diese Broschüre soll Ihnen bei der Entscheidung helfen ob bei Ihrem Angehörigen die Anlage einer Ernährungssonde erfolgen soll oder nicht. Beim Lesen werden sie sowohl über den Prozess der Entscheidungsfindung als auch über die Vor- und Nachteile einer Ernährungssonde bei einem Ihnen nahe stehendem Familienmitglied informiert

1. Nehmen Sie sich ca. 45 Minuten Zeit um diese Broschüre zu lesen
2. Lassen Sie sich Zeit während dem Lesen
3. Beraten Sie sich bei offenen Fragen bei Ihren Angehörigen und Freunden. Am Ende dieser Broschüre finden Sie ein Arbeitsblatt, das Ihnen bei Ihrer Entscheidungsfindung helfen kann.

Inhaltsverzeichnis:

- Überblick
- Ess- und Schluckstörungen
- Was ist eine PEG Sonde?
- stellvertretende Entscheidung durch einen Bevollmächtigten
- mögliche gesundheitliche Ergebnisse durch Ernährungs sonden
- Was ist unterstützende Pflege?
- Kann eine Ernährung über die Sonde beendet oder unterbrochen werden
- Vor- und Nachteile einer Ernährungs sonde
- 6 Schritte zur Entscheidungsfindung
- Beispiele von Entscheidungsprozessen
- Arbeitsblatt für Ihren Entscheidungsprozess

Diese Broschüre soll Ihnen helfen, wenn:

- Sie stellvertretend für einen alten Menschen die Entscheidung der Ernährungsform treffen müssen, die er momentan aus gesundheitlichen Gründen nicht selbst treffen kann
- Sie entscheiden, ob der Angehörige eine Sondenernährung über eine PEG Sonde oder Dünndarmsonde erhalten soll

Sie werden informiert über:

- Ess- und Schluckstörungen
- Ernährungssonden
- Entscheidungsfindung eines Bevollmächtigten
- Vor- und Nachteile von Nahrungssonden
- Behandlungsoptionen
- Über den Schritt der Entscheidung

1. Wie kommt es zu Ess- und Schluckstörungen?

- durch die Funktionsstörungen an Muskeln und Nervensystem, die zu einem intakten Schluckakt benötigt werden, wie z.B.
 -] Schlaganfälle
 -] Morbus Parkinson
 -] Amyotrophe Lateralsklerose
- durch die Unfähigkeit zur selbstständigen Ernährung bei:
 -] Morbus Alzheimer
 -] und anderen dementiellen Erkrankungen
- durch eine Enge der Speiseröhre bei
 -] Speiseröhrenkrebs
 -] Speiseröhrenverätzungen
- durch einen Rückgang des Hungers und dem Interesse am Essen vor allem bei Depressionen

Wie beeinträchtigen Ess- und Schluckstörungen die Patienten und deren Angehörigen?

Körperlich:

- **Aspiration** (Verschlucken):
Nahrung oder Speichel können bei bewusstseinsgestörten Patienten oder bei Menschen mit Schluckstörungen in die Lungen eingeatmet werden und eine Lungenentzündung zur Folge haben
- **Ernährungsmangel:**
Symptome sind Schwäche, Gewichtsverlust und Teilnahmslosigkeit. Der Betroffene kann sich nicht so schnell von einer akuten Krankheit erholen
- **Lebensqualität:**
Patienten bei klarem Bewusstsein fühlen Hunger und Durst. Dies ist bei bewusstseinsgestörten Patienten nicht der Fall

Emotional:

- Familienmitglieder und Freunde tun sich oft schwer ernsthafte Erkrankungen ihres Angehörigen zu akzeptieren. Sie können es nicht ertragen, dass er nicht genug essen kann und sorgen sich, dass er Hunger oder Durst verspüren könnte

Sozial:

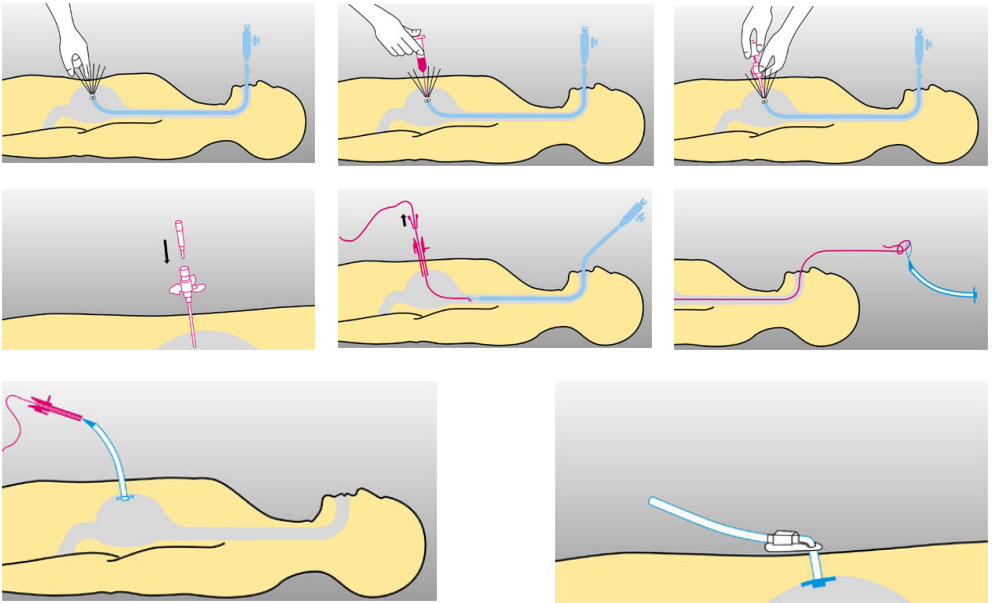
- „Essen-Geben“ ist ein Symbol der Fürsorge. Einem Menschen bei dem Essen zu helfen kann eine schöne Form sein, um mit ihm in Kontakt zu kommen. Wenn einem Patienten nicht direkt beim Essen geholfen werden kann, entsteht das Gefühl den persönlichen Kontakt verlieren zu können. Es gibt jedoch auch noch andere Wege der Zuwendung

2. Was ist eine PEG Sonde?

Wie wird die Ernährungs-Sonde gelegt?

- der Patient wird leicht betäubt (keine Vollnarkose)
- das Endoskop wird durch Mund und Speiseröhre in den Magen geschoben. Dies kann etwas unangenehm sein, tut aber nicht weh. Der Vorgang ist nötig, um zu sehen, wo sich die beste Stelle zum Legen der Ernährungs-Sonde befindet
- der Patient bekommt eine örtliche Betäubung, um die Bauchhaut und die Bauchdecke für einen kleinen Schnitt unempfindlich zu machen. Die Ernährungs-sonde wird dann durch den Mund in den Magen gezogen und von innen durch das Loch in der Bauchwand wieder nach außen. Im Magen verhindert eine weiche Halteplatte das vollständige Herausziehen
- der Vorgang dauert insgesamt etwa 15 Minuten

- gelegentlich kann das Endoskop nicht bis in den Magen vorgeschoben werden, weil die Speiseröhre durch einen Tumor oder eine Narbe verengt ist. In diesem Fall würde die Ernährungssonde durch einen Chirurgen angelegt



Die Anlage der Ernährungssonde in 8 Schritten

Wie bekommt eine Person mit einer Ernährungs-Sonde ihre Nahrung?

- flüssige Nahrung wird in einen Beutel gefüllt und dann durch einen Schlauch in den Magen geleitet
- die flüssige Nahrung wird industriell hergestellt und enthält alle Nährstoffe für den Patienten; die Nahrung sieht ähnlich wie ein Milch-Shake aus
- Die meisten Patienten werden mit dauernder Nahrungszufuhr über viele Stunden (max. 16 Stunden pro Tag) ernährt und erhalten in dieser Zeit die nötige Menge von Nährstoffen
- Manche Patienten werden durch die Ernährungs-Sonde zu den normalen Essenszeiten ernährt. Die Mahlzeit über die Ernährungs-Sonde dauert etwa 1 Stunde
- Medikamente und Wasser werden ebenfalls durch die Ernährungs-Sonde gegeben

Was ist bei der Pflege der Ernährungs-Sonde zu beachten?

- zu starker Zug an der Ernährungs-Sonde kann dazu führen, dass die Sonde unbeabsichtigt entfernt wird
- eine Pflegekraft wird überprüfen, ob die Ernährungs-Sonde dicht ist, nicht verstopft ist und sich davon überzeugen, dass die flüssige Nahrung korrekt einläuft
- die Pflegekraft wird die Einstichstelle mehrmals pro Woche säubern, die Sonde regelmäßig lockern und den Hautzustand überprüfen
- die Ernährungs-Sonde hält bei korrekter Bedienung und Pflege viele Monate bis zu einigen Jahren

Muss die Person mit einer PEG-Sonde immer im Bett bleiben?

- Nein, die Ernährungs-Sonde kann man problemlos mit sich herumtragen. Wenn die Sonde nicht in Gebrauch ist, hält sie den Patienten nicht von seinen gewohnten Aktivitäten ab

3. Was ist eine „stellvertretende Entscheidung“ durch einen Bevollmächtigten oder Betreuer?

- eine Entscheidung für andere, die keine eigenen Entscheidungen über ihre Gesundheit treffen können
- was der Patient will, ist unter Umständen nicht das gleiche, was Sie für sich in der gleichen Situation wollen
- eine stellvertretende Entscheidung kann sehr schwierig und emotional belastend sein

Wer kann „stellvertretende Entscheidungen“ treffen?

- eine Person, die vom Patienten mit einer entsprechenden Vollmacht ausgestattet wurde
- eine Person, die vorher mit notarieller Beglaubigung von dem Patienten benannt wurde
- ein notariell oder gerichtlich eingesetzter Betreuer

Welche Schritte sind bei einer „stellvertretenden Entscheidung“ zu bedenken?

- Bedenken Sie bereits geäußerte Wünsche des Patienten bezogen auf
 -] eine Patientenverfügung
 -] vorangehende Diskussionen, die der Patient mit Ihnen oder anderen hatte
- Diese Wünsche sollten respektiert werden, auch wenn Sie nicht damit einverstanden sind
- Bedenken Sie alles, was Sie über Werte und Weltanschauung des Patienten aus Zeiten guter Gesundheit wissen. Glauben Sie, daß der Patient sich in dieser Situation der Krankheit für oder gegen eine Ernährungs-Sonde entscheiden würde? Dies nennt man den „**mutmaßlichen Willen**“

- Wenn es keine früher geäußerten Wünsche gibt und kein „mutmaßlicher Wille“ bekannt ist, überlegen Sie, was für den Patienten vorteilhaft ist:
 -] Was sind die möglichen Vorteile einer Ernährungs-Sonde?
 -] Was sind mögliche Nachteile einer Ernährungs-Sonde?
 -] Wie wird die Entscheidung über eine Ernährungs-Sonde die Lebensqualität beeinflussen?

Kann eine Ernährungs-Sonde gegen den Willen des Patienten, eines Bevollmächtigten oder eines Betreuers gelegt werden?

Nein.

4. Mögliche gesundheitliche Ergebnisse („outcome“) durch Ernährungs-Sonden

Sondenernährung ist eine medizinische Behandlung, die verschiedene Folgen haben kann.

Die Folgen können in zwei Gruppen eingeteilt werden:

1. Spezielle Komplikationen durch die Ernährungs-Sonde
2. Allgemeine gesundheitliche Ergebnisse („outcome“), die häufig in Diskussionen über Ernährungs-Sonden aufkommen, z.B.:
 - Überleben
 - Aspiration (Einatmen von Nahrung oder Mageninhalt)

Auf den nächsten Seiten werden wir über diese Folgen sprechen, so dass Sie ein besseres Verständnis von Vorteilen, Nachteilen und anderen Aspekten der Sondenernährung bekommen.

Komplikationen durch die Anlage von Ernährungs-Sonden

Wir haben die wissenschaftlichen Studien für sie zusammengefasst, so dass Sie eine Vorstellung davon bekommen, welches Risiko für Ihren Patienten in Bezug auf Komplikationen besteht. Die Zahlen in der Tabelle sind Mittelwerte (aus wissenschaftlichen Artikeln medizinischer Fachzeitschriften), die individuell von Patient zu Patient schwanken.

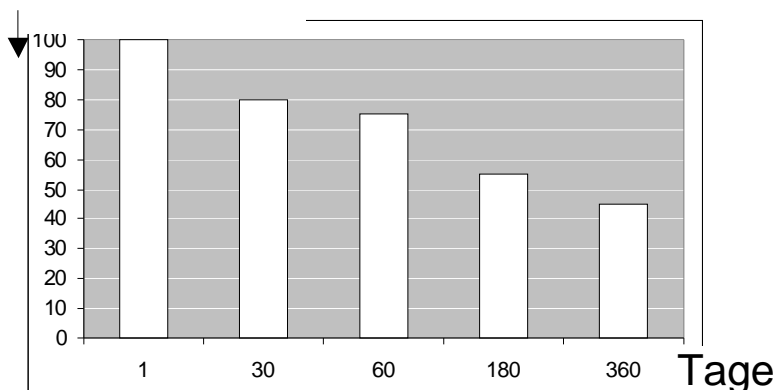
Art der Komplikation	Wie viele von 100 Patienten könnten die Komplikation bekommen?
Infektion - gering (Hautinfektion) - lebensgefährlich	4 von 100 1 von 100
Blutung - gering (keine Blutübertragung nötig) - stark (Blutübertragung nötig)	weniger als 1 von 100 nahezu 0 von 100
zeitweise Durchfall/Bauchkrämpfe	12 von 100
zeitweise Übelkeit/Erbrechen	9 von 100
Ernährungs-Sonden-Probleme - gering: Lockerung, Undichtigkeit, Verstopfung - gefährlich: Darmverletzungen	4 von 100 weniger als 1 von 100
Tod durch Legen der Ernährungs-Sonde	weniger als 1 von 100

Kann das Legen einer Ernährungs-Sonde die Überlebenschancen des Patienten erhöhen?

- Es gibt keine Studien, in denen gleichartige Patienten mit und ohne Ernährungs-Sonde in Bezug auf die Lebenserwartung verglichen werden. Daher gibt es keine direkte Antwort auf die Frage nach den Überlebenschancen
- Beobachtungen in Pflegeheimen belegen, dass Patienten mit Ernährungs-Sonden nicht länger leben als vergleichbare Patienten ohne Ernährungs-Sonden
- Es ist schwierig vorauszusagen, wie lange ein Patient mit oder ohne Ernährungs-Sonde leben würde. Beobachtungen von Patienten mit Ernährungs-Sonden haben gezeigt, dass bei folgenden Umständen mit einer kürzeren Überlebenszeit zu rechnen ist:
 -] sehr alte Patienten (über 85 Jahre)
 -] Patienten, die zur Aspiration (Einatmen von Nahrung oder Mageninhalt) neigen
 -] sehr unterernährte, magere Patienten
 -] Patienten mit der Diagnose einer bösartigen Tumorerkrankung

Wie lange wird mein Angehöriger voraussichtlich noch leben?

Anzahl Patienten von 100,
die überleben werden



Diese Grafik beschreibt, wie viele Patienten von 100 älteren Patienten mit Ernährungs-Sonden voraussichtlich nach 30 Tagen, 60 Tagen, 6 Monaten und 1 Jahr noch leben werden, nachdem eine Ernährungs-Sonde gelegt wurde. Die Zahlen aus dieser Grafik sind Mittelwerte aus vielen wissenschaftlichen Untersuchungen. Es ist schwierig, auch nur mit einiger Sicherheit vorauszusagen, wie lange ein betroffener Patient noch leben wird. Lebensverlängerung kann oder kann auch nicht von Ihrem Angehörigen gewünscht sein. Das kann abhängen von der Lebensqualität, von persönlichen Werten und Überzeugungen oder vom Glauben.

Welche anderen Faktoren sind zu beachten, wenn es um die Entscheidung einer Ernährungssonde geht?

- Schlaganfallpatienten mit Schluckstörung, können sich (evtl.) besser von einer Erkrankung erholen, wenn die Sonde frühzeitig im Krankheitsverlauf eingebracht wurde.
- Studien haben gezeigt, dass eine Ernährungssonde nicht automatisch einen Patienten davor bewahrt, zu aspirieren. Mehr als die Hälfte aller Patienten, die vor der Anlage einer Ernährungssonde aspirierten, haben **auch** mit einer Sonde aspiriert.
- Patienten, die während der letzten Monate ihre Umgebung in keiner Weise mehr wahrgenommen haben und vollkommen hilfebedürftig waren, werden sich mit oder ohne Ernährungssonde kaum mehr verbessern.

- Einige Patienten mit einer Magensonde können unruhig werden und / oder versuchen die Sonde herauszuziehen. Um sie davon abzuhalten, sind manchmal Fixierungen an den Armen oder Beinen oder sedierende Medikamente notwendig. Diese Maßnahmen sind ebenfalls mit Risiken verbunden. Als Bevollmächtigter/Betreuer, sollten Sie auch hierbei mitentscheiden. Freiheitsentziehende Maßnahmen sollten nicht ohne ihre Zustimmung angewendet werden.

Welche Behandlungsmöglichkeiten für
Ess- und Schluckstörungen gibt es?

unterstützende Pflege
und
die Anlage einer Ernährungssonde

oder

unterstützende Pflege
ohne
Ernährungssonde

5. Was ist „unterstützende Pflege“?

1. Essen reichen, wenn möglich

- Manche Patienten mit Ess- und Schluckstörungen sind noch in der Lage, auch ohne Ernährungssonde Nahrung aufzunehmen. Bei anderen Patienten ist dies nicht möglich
- Aber auch Patienten mit einer liegenden Magensonde können zusätzlich noch auf natürliche Weise essen

Wie kann man entscheiden, ob einem Patient auf natürlichem Weg Nahrung gereicht werden darf?

- Mitglieder des Behandlungsteams (wie z.B. Arzt, Krankenschwester, Diätassistentin, Logopäden, Ergotherapeuten) werden gemeinsam entscheiden, wie sicher es ist, Nahrung auf natürlichem Weg zu reichen
- Eine spezielle Schluckdiagnostik kann durchgeführt werden, um zu sehen, welche Nahrungskonsistenz der Patient gut toleriert

Wenn man sich entschieden hat, das
Nahrung gereicht werden darf:
Wer reicht dem Patienten Nahrung?

- In der Pflege ausgebildete Menschen (wie z.B. Krankenschwestern, Pflegehelfer, Freiwillige)
- Familienmitglieder, Freunde, andere freiwillige Personen

Techniken, um eine Aspiration bei gefährdeten Patienten zu verhüten, können von Familienmitgliedern oder Freunde erlernt werden:

- Eine richtige Sitzposition des Patienten, wie z.B. Aufsetzen des Patienten im Bett
- Die Wahl der richtigen Konsistenz der Nahrung
- Absaugmöglichkeiten, falls nötig
- Zeit! Eine Mahlzeit kann unter Umständen über 2 Stunden dauern

2. Therapie, die das Wohlbefinden des Patienten fördert:

- gute und regelmäßige Mundpflege
- Schmerzbehandlung mit Medikamenten
- Sauerstoffzufuhr bei Atemproblemen
- Behandlung einer Darmträgheit
- Seelsorge oder psychologische Betreuung
- Hautpflege

6. Kann eine Ernährung über die Sonde unterbrochen oder beendet werden?

- Bei den auftretenden schwierigen und vielschichtigen Fragen, ob eine Sondenernährung durchgeführt werden sollte oder nicht, sind auch die Fragen einer möglichen Unterbrechung oder Beendigung und Entfernung der Ernährungssonde, z. B. zu einem späteren Zeitpunkt, mit zu bedenken

Technische Aspekte:

Es ist kein Problem, eine Magensonde wieder zu entfernen:

- Die Sonde wird von außen durchtrennt. Mit dem Endoskop erfolgt die danach die Entfernung der inneren Halteplatte

Mögliche Gründe, eine Ernährung über die Magensonde zu unterbrechen oder zu beenden:

- Der Gesundheitszustand des Patienten hat sich verbessert und er ist mittlerweile wieder in der Lage, normal zu essen
- Der Zustand des Patienten hat sich nicht gebessert und die Sonde sollte in seinen ureigenen Interesse nicht länger liegen bleiben

Als Bevollmächtigter/Betreuer ist es Ihre Entscheidung, die Sondenernährung zu beenden. Diese Entscheidung sollte aber im Gespräch mit allen Beteiligten, die den Patienten pflegen und erleben, getroffen werden.

Möglicherweise ergeben sich wertvolle Aspekte, Beobachtungen und Erfahrungen, um eine Grundlage für eine richtige Entscheidung zu finden.

7. Vorteile und Nachteile einer Ernährungssonde

Vorteile

- + der Patient könnte sich so verbessern, dass er wieder in der Lage ist, zu essen
- + der Patient erhält mehr Nahrung

Nachteile

- Komplikationen beim Anlegen einer Magensonde;
z.B. kleinere oder größere Blutungen, Infektionen, Sondenprobleme oder eintretender Tod durch diese Maßnahme
- Risiko einer verstärkten Unruhe

Sonstige Überlegungen:

- ? Eine Ernährungssonde verhindert keine Aspiration bei entsprechend gefährdeten Patienten
- ? bestimmte Umstände (hohes Alter, begleitende bösartige Erkrankung, ausgeprägte Mangelernährung) gehen mit einer verminderten Überlebenschance einher
- ? kann die liegende Magensonde die Lebensqualität verbessern oder nicht?

7. Sechs Schritte zur Entscheidungsfindung

1. Wie ist die Situation Ihres Familienmitgliedes?

- Ist es wahrscheinlich, dass sich die zugrunde liegende Ess- und Schluckstörung bessert?
- ist die Ernährungssonde notwendig, um eine ausreichende Ernährung zu gewährleisten?
- wie besorgt sind Sie bezüglich der erwähnten, möglich auftretenden, spezifischen Komplikationen einer Sondenanlage (Blutungen, Infektionen, andere Risiken?)
- wird der Patient wahrscheinlich mit Unruhe auf eine liegende Sonde reagieren und durch freiheitsberaubende Maßnahmen eingeschränkt werden müssen?
- Ist der Patient aspirationsgefährdet?
- Bestehen Umstände, die mit einer verminderten Überlebenschance einhergehen?
- Wie wird die Ernährungssonde die Lebensqualität beeinflussen?

2. Was ist der mutmaßliche Wille Ihres Angehörigen?

- hat er jemals seine Wünsche geäußert in einer Patientenverfügung oder in früheren Gesprächen über die Anwendung medizinisch- technischer Möglichkeiten wie z: B. einer Ernährungssonde?
- was sind seine Einstellungen und Werte bezogen auf die Betreuung am Lebensende
- wenn Ihr Angehöriger die Vor-und Nachteile abwägen könnte, was würde er nach Ihrer Einschätzungen wählen?
- was dient Ihrer Meinung nach dem Wohl ihres Angehörigen am meisten?

3. Wie berührt Sie die Entscheidung?

- haben Sie Schuldgefühle?
- fühlen Sie sich unter Druck gesetzt durch andere
- spüren Sie einen Konflikt zwischen Ihrer eigenen Einstellungen und denen Ihres Patienten
- belasten Sie zukünftige Entscheidungen hinsichtlich einer Fortführung der Sondenernährung

4. Welche Fragen müssen noch beantwortet werden, bevor sie sich entscheiden können?

Sie möchten eine wohlüberlegte Entscheidung treffen. Diese Broschüre gibt sicherlich nicht auf alle Fragen Antwort.

5. Wer sollte über die Anlage der Ernährungssonde entscheiden?

Sie sind Bevollmächtigter/Betreuer und letztendlich wird Ihre Einwilligung notwendig sein, bevor man die Sonde legen wird. Aber auch andere Familienmitglieder und Menschen aus dem Behandlungsteam könnten Ihnen durch zusätzliche Information bei der Entscheidung behilflich sein.

6. Nach allem: Wozu „neigen“ Sie bezüglich einer PEG-Anlage?

Sind Sie eher dafür oder dagegen? Oder sind Sie unsicher und benötigen noch mehr Informationen?

Wir haben ein Arbeitsblatt entwickelt, das Sie durch die Schritte begleitet.

Auf den nächsten Seiten stellen wir Ihnen beispielhaft Bevollmächtigte/Betreuer vor, die wie **Sie** entlang der sechs Schritte ihre Entscheidung bezüglich einer Ernährungssonde fällen.

Die Beispiele sollen Ihnen helfen, wie **Sie** die Fakten, die Ihre letzte Entscheidung beeinflussen, über Ihren Patienten erfassen und gewichten.

Die Beispiele sollen **nicht** beurteilen, was jeweils falsch oder richtig ist.

1

Betty hatte einen Schlaganfall vor wenigen Tagen

Der Betreuer ist sich unsicher, ob Betty sich von ihrem Schlaganfall erholen wird. Sie ist in gutem Ernährungszustand und war vor dem Schlaganfall weitgehend selbständig. Jetzt besteht eine schwere Schluckstörung, Essengeben ist nicht möglich. Betty ist unter 85, sie hat keine bösartigen Begleiterkrankungen. Aspirationen bestanden früher nicht. Es besteht also die Chance, dass Betty durch eine Sonde länger lebt. Das niedrige Risiko durch die Sondenanlage würde Betty keine Sorgen machen und sie wird voraussichtlich durch die Sonde auch nicht vermehrt unruhig. Solange sie gut gepflegt wird, würde sie auch ein Umzug in ein Pflegeheim nicht wirklich stören.

Dennoch, für Betty ist Lebensqualität und Selbständigkeit wichtig.

Wenn durch Sondenernährung eine Chance besteht, wieder unabhängig zu werden, wäre sie dafür.

U Bettys Gesundheitszustand

Vorteile/Nutzen

Zustandsbesserung:

- Unsicher

Ernährungszustand:

- guter Ernährungszustand
- Essen geben?
- Guter Hautzustand

Andere Überlegungen

Überleben:

- unter 85
- nicht unterernährt
- keine bösartigen Begleiterkrankungen

Nachteile/Risiken

Komplikationen:

niedriges Risiko:

Erregungszustand:

unwahrscheinlich



Bettys **Lebensqualität** in den letzten drei Monaten war gut. Es ist jedoch unsicher, ob die Sonde zu einer annehmbaren Lebensqualität beitragen wird. Betty würde sicher wieder ihre Unabhängigkeit zurückgewinnen wollen.

∨ Was würde Betty wollen?

Frühere Gespräche: ja

Patientenverfügung: nein

Betty´s Einstellung zur Sonde :

£ R £ £ £ £ £
dafür unsicher dagegen

W Wie berührt Sie die Entscheidung?

	nicht sehr	etwas	sehr
• Haben Sie Schuldgefühle?	R	£	£
• Fühlen Sie sich unter Druck durch andere?	R	£	£
• Es besteht ein Konflikt zwischen Ihrer persönlichen Einstellung und der des Patienten?	R	£	£
• Mögliche künftige Entscheidungen bezüglich der Fortsetzung der Sonden-ernährung beunruhigen Sie?	£	£	R

X Welche Fragen bedürfen einer Klärung, bevor Sie sich entscheiden?

Wie groß ist die Wahrscheinlichkeit, dass sich Betty vom Schlaganfall erholt? Falls sich Bettys Zustand in den nächsten Monaten nicht bessert, habe ich Zweifel, ob sich Betty auch dann noch eine Sonde wünschte. Ist eine Entscheidung, die Sonde zu diesem Zeitpunkt wieder zu entfernen, möglich? Ist es schwierig, eine Sonde zu entfernen?

y Wer sollte bezüglich der Anlage der PEG-Sonde entscheiden?

Auf der Grundlage von Bettys früher geäußerten Wünschen werden ihr Arzt und ich gemeinsam entscheiden.

2

Harald leidet seit 8 Jahren an einer fortschreitender Alzheimer Erkrankung.

Er ist in schlechtem Ernährungszustand, vollständig bettlägerig und hat am Rücken Druckgeschwüre vom Liegen. Harald ist 86 Jahre, er verschluckt sich häufig und ist zeitweise sehr unruhig.

U Haralds Gesundheitszustand

Vorteile/Nutzen

Zustandsbesserung:

- Unwahrscheinlich

Ernährungszustand:

- schlechter Ernährungszustand
- Essen geben?
- schlechter Hautzustand



Andere Überlegungen

Überleben:

- unter 85
- sehr unterernährt
- keine bösartigen Begleiterkrankungen

Aspiration:

- ja



Nachteile/Risiken

Komplikationen:

niedriges Risiko:

Erregungszustand:

wahrscheinlich



Haralds Lebensqualität

in den letzten drei Monaten schlecht

es ist unwahrscheinlich, dass eine Sonde die Lebensqualität verbessert
Hauptziel ist Linderung

∨ Was würde Harald wollen?

Frühere Gespräche: nein

Patientenverfügung: ja

Harald's Einstellung zur Sonde :

£ £ £ £ £ £ R

dafür

unsicher

dagegen

W Wie berührt Sie die Entscheidung?

	nicht sehr	etwas	sehr
• Haben Sie Schuldgefühle?	£	R	£
• Fühlen Sie sich unter Druck durch andere?	R	£	£
• Es besteht ein Konflikt zwischen Ihrer persönlichen Einstellung und der des Patienten?	R	£	£
• Mögliche künftige Entscheidungen bezüglich der Fortsetzung der Sondenernährung beunruhigen Sie?	R	£	£

X Welche Fragen bedürfen einer Klärung, bevor Sie sich entscheiden?

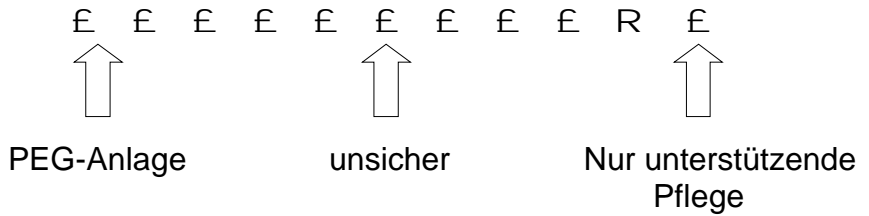
Wird Harald Hunger und Durst spüren ohne Sonde?

Würde Harald in seiner Einrichtung mit einer Sonde gut betreut werden können?

y Wer sollte bezüglich der Anlage der PEG-Sonde entscheiden?

Harald hat mit mir früher nie über solche Fragen gesprochen, deshalb muss ich für ihn entscheiden auf der Grundlage, was nach meinem Gefühl sein Wille ist. Ich werde alles mit seinem Arzt, der ihn seit langem kennt, besprechen .

Z Nach allem: Wozu neigen Sie bezüglich der PEG-Anlage?



3

Anne hatte vor 10 Tagen einen schweren Schlaganfall.

Ihr Arzt sagt, dass sie sich vielleicht nicht mehr erholen wird. Sie ist in gutem Ernährungszustand und ihre Lebensqualität in den letzten Monaten war sehr gut. Die Betreuerin kennt Annes religiöse Einstellungen und erinnert sich, dass Anne früher gesagt hatte, im Falle einer schweren Krankheit wünsche sie jede mögliche medizinische Hilfe. Andererseits sieht die Betreuerin, dass die Ernährungssonde einen Zustand mit schlechter Lebensqualität verlängern könnte. Die Betreuerin spürt einen großen Konflikt zwischen dem was sie für sich wünscht und was Anne möglicherweise wünscht. Sie fühlt sich auch durch andere Familienangehörige unter Druck gesetzt. Die Betreuerin möchte in jedem Fall Annes religiöse Gefühle respektieren.

U Annes´ Gesundheitszustand

Vorteile/Nutzen

Zustandsbesserung:

- Unwahrscheinlich

Ernährungszustand:

- guter Ernährungszustand
- Essen geben?

Andere Überlegungen

Überleben:

- unter 85
- nicht unterernährt
- keine bösartigen Begleiterkrankungen

Aspiration:

- ja

Nachteile/Risiken

Komplikationen:

niedriges Risiko:

Erregungszustand:

unsicher



Anne´s Lebensqualität

in den letzten drei Monaten gut

es ist unwahrscheinlich, dass eine Sonde die Lebensqualität wie früher wiederherstellt, aber das würde Anne nicht stören
Annes religiöse Gefühle waren ihr sehr wichtig

∨ Was würde Anne wollen?

Frühere Gespräche: ja

Patientenverfügung: nein

Anne´s Einstellung zur Sonde :

£ £ £ R £ £ £
dafür unsicher dagegen

W Wie berührt Sie die Entscheidung?

	nicht sehr	etwas	sehr
• Haben Sie Schuldgefühle?	£	£	R
• Fühlen Sie sich unter Druck durch andere?	£	R	£
• Es besteht ein Konflikt zwischen Ihrer persönlichen Einstellung und der des Patienten?	£	£	R
• Mögliche künftige Entscheidungen bezüglich der Fortsetzung der Sonden-ernährung beunruhigen Sie?	R	£	£

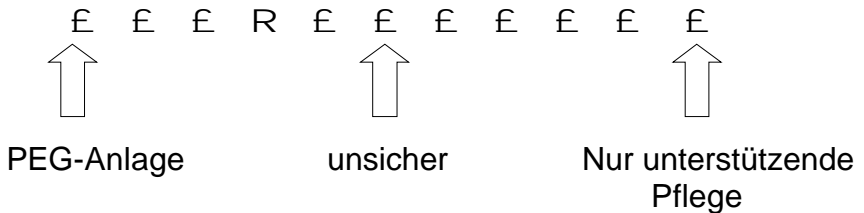
X Welche Fragen bedürfen einer Klärung, bevor Sie sich entscheiden?

Welche Entscheidung würde am besten Annes religiöse Gefühle respektieren?

y Wer sollte bezüglich der Anlage der PEG-Sonde entscheiden?

Ich werde zunächst mit Annes Arzt sprechen und auch mit Annes Pastor, der sie gut kennt und dann erst eine Entscheidung treffen.

Z Nach allem: Wozu neigen Sie bezüglich der PEG-Anlage?



Nachdem Sie gesehen haben wie andere Bevollmächtigte/Betreuer das Arbeitsblatt genutzt haben, können Sie nun selbst schrittweise vorgehen. Es könnte auch hilfreich sein, dass sie das Arbeitsblatt mit anderen Familienangehörigen oder Freunden, die den Patienten ebenso gut wie Sie kennen, durchgehen. Nach dem Ausfüllen können Sie das Blatt dem behandelnden Arzt oder dem Krankenhausteam zeigen.

Vielleicht können diese noch offene Fragen, insbesondere zur Prognose ihres Angehörigen, beantworten, bevor Sie das folgende Arbeitsblatt **vollständig** ausfüllen.

Lassen Sie sich **Zeit** beim Ausfüllen.

**Wir hoffen, dass Ihnen die Broschüre
weitergeholfen hat**