

Georg Marckmann

# PEG-Sondenernährung: Ethische Grundlagen der Entscheidungsfindung

Redaktion:  
Prof. Dr. med.  
Dr. phil. Urban Wiesing,  
Prof. Dr. med. Georg  
Marckmann,  
Universität Tübingen,  
Institut für Ethik  
und Geschichte  
der Medizin,  
Schleichstraße 8,  
72076 Tübingen

Seit den 1980er Jahren steht mit der Perkutanen Endoskopischen Gastrostomie (kurz: PEG-Sonde) eine einfache und relativ komplikationsarme Möglichkeit zur Verfügung, Patienten auch über einen längeren Zeitraum hinweg mit Nahrung und Flüssigkeit zu versorgen, wenn diese nicht mehr selbst essen und trinken können. Patienten mit neurologischen Schluckstörungen und Tumoren im HNO-Bereich profitieren häufig von einer PEG-Sondenernährung, die auch im häuslichen Umfeld problemlos durchführbar ist. Vor allem im geriatrischen Bereich stellt sich aber oft die Frage, ob die PEG-Sonde den Betroffenen tatsächlich noch einen Nutzen bietet und ob es nicht geboten wäre, die künstliche Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr abzubrechen oder gar nicht erst zu beginnen. Im Vergleich zum Abbruch anderer lebensverlängernder Behandlungsmaßnahmen bereitet diese Entscheidung aus verschiedenen Gründen größere Schwierigkeiten. Die Ernährung besitzt einen besonderen anthropologischen Status, Essen und Trinken gehören zu den Grundbedürfnissen, die bei jedem Menschen gestillt werden sollten. Insofern ist es durchaus verständlich, dass sich viele Menschen scheuen, einen Patienten, der nicht mehr essen und trinken kann, im Entzug von Nahrung und Flüssigkeit sterben zu lassen („Wir können ihn/sie doch nicht verhungern lassen“). Überdies besteht häufig Unklarheit darüber, ob es sich beim Abbruch einer PEG-Sondenernährung um eine aktive oder passive Sterbehilfe handelt. Die resultierende rechtliche Unsicherheit kann dazu führen, dass eine PEG-Sondenernährung fortgeführt wird, obgleich sie weder dem Wohlergehen des Patienten dient noch von einer entsprechenden Willenserklärung des Patienten gedeckt ist. Zudem können ethische Konflikte entstehen, wenn ein Pflegeheim einen Menschen, der selbst keine Nahrung mehr zu sich nehmen kann, nur mit einer PEG-Sonde aufnimmt. Der vorliegende Beitrag versucht, die wesentlichen ethischen Grundlagen der Entscheidungsfindung bei der PEG-Sondenernährung darzustellen, wobei die künstliche Ernährung bei Demenz- und Wachkoma-Patienten eine besondere Berücksichtigung findet.

## PEG als Basisbetreuung?

Vielfach wird argumentiert, es handele sich bei der PEG-Sondenernährung um eine Basisbetreuung, die bei jedem Patient unabhängig von der konkreten medizinischen Situation geboten ist, wie Zuwendung, psychologischer Beistand, Grundpflege (Waschen, Lagern etc.) oder die Linderung von belastenden Symptomen (Schmerzen, Übelkeit, Atemnot). Zählt hierzu auch die Ernährung und

Flüssigkeitszufuhr? Ohne Zweifel gehören auch Essen und Trinken zu den menschlichen Grundbedürfnissen. Das Bedürfnis richtet sich aber nicht auf die Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr per se, sondern auf das Stillen von Hunger und Durst, so wie bei einer Schmerzbehandlung nicht die Gabe des Schmerzmittels per se, sondern die Linderung der Schmerzen im Vordergrund steht. Folglich ist nicht die künstliche Ernährung und Flüssigkeitszufuhr mittels PEG zur Basisbetreuung zu rechnen, sondern das Lindern eines Hunger- und Durstgefühls. Dies unterstreichen auch die „Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung“. Bei sterbenden Patienten hat der Arzt unabhängig von anderen Behandlungszielen in jedem Fall für eine Basisbetreuung zu sorgen. „Dazu gehören nicht immer Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr, da sie für Sterbende eine schwere Belastung darstellen können. Jedoch müssen Hunger und Durst als subjektive Empfindungen gestillt werden“ [1]. Entscheidend für die Indikation zur Sondenernährung ist folglich nicht der Ernährungszustand des Patienten, wie er sich zum Beispiel im Body Mass Index (BMI) quantitativ erfassen lässt, sondern die Frage, ob der Patient an Hunger und/oder Durst leidet und ob dieses Hunger- und Durstgefühl durch eine PEG-Sondenernährung tatsächlich gelindert werden kann. Hinzu kommt, dass es sich bei der PEG-Sonde um einen invasiven chirurgischen Eingriff handelt, der – wie jede andere medizinische Maßnahme – nicht per se geboten ist, sondern einer entsprechenden ethischen wie auch rechtlichen Legitimation bedarf (vgl. den Abschnitt „Ethische Voraussetzungen der PEG-Sondenernährung“). Eine PEG-Anlage ohne Zustimmung des Patienten kann den Tatbestand einer strafbaren Körperverletzung erfüllen.

## Abbruch der PEG-Sondenernährung als Sterbehilfe

Die begriffliche Unterscheidung zwischen aktiver, indirekter und passiver Sterbehilfe führt in Deutschland leider immer wieder zu Verwirrungen, da sich die Begriffe „aktiv“ und „passiv“ nicht – wie man zunächst annehmen könnte – auf das eigene Handeln beziehen, sondern auf den Sterbeprozess. Bei der *passiven* Sterbehilfe lässt man dem Sterbeprozess seinen Lauf, indem man auf lebensverlängernde Behandlungsmaßnahmen verzichtet. Dieses passive Geschehenlassen des Sterbens kann dabei auch in einem „aktiven“ Handeln bestehen, zum Beispiel beim Abstellen eines Beatmungsgeräts. Die *aktive* Sterbehilfe bezeichnet demgegenüber das „aktive“ Eingreifen in den Sterbeprozess durch Gabe eines hochdosierten Medika-

menten oder Giftes, das den Tod des Betroffenen herbeiführt. Darüber hinaus ist zwischen der direkten und indirekten Sterbehilfe zu unterscheiden. Bei der *direkten* Sterbehilfe wird die Lebensverkürzung als primäres Ziel einer Intervention angestrebt, während bei der *indirekten* Sterbehilfe die Lebensverkürzung nicht intendiert, sondern als unbeabsichtigte Nebenfolge einer medizinisch notwendigen Behandlung wie zum Beispiel einer hochdosierten Schmerztherapie oder einer Sedierung lediglich in Kauf genommen wird. In Verbindung beider Dimensionen aktiv-passiv und direkt-indirekt unterscheidet man üblicherweise drei Formen der Sterbehilfe: die (direkte) *aktive Sterbehilfe* (= Tötung auf Verlangen), die *indirekte (aktive) Sterbehilfe* (= Durchführung einer leidenslindernden Maßnahme) und die *passive Sterbehilfe* (= Begrenzung lebensverlängernder Behandlungsmaßnahmen). Während das Strafgesetzbuch (§ 216: Tötung auf Verlangen) die aktive Sterbehilfe in Deutschland verbietet, sind die indirekte und passive Sterbehilfe unter bestimmten Voraussetzungen nicht nur erlaubt, sondern geboten. Da es sich bei der PEG-Sondenernährung um eine (potenziell) lebensverlängernde Behandlungsmaßnahme handelt, stellt der Abbruch oder die Unterlassung einer Sondenernährung eine passive Form der Sterbehilfe dar, die nicht durch das Strafgesetzbuch verboten ist. Damit stellt sich die Frage, unter welchen Bedingungen auf eine PEG-Sondenernährung verzichtet werden kann bzw. soll. Da aber nicht erst der Abbruch, sondern bereits die Durchführung einer PEG-Sondenernährung rechtfertigungsbedürftig ist, erscheint es sinnvoll, die Frage umzudrehen: Unter welchen Voraussetzungen ist es legitim, einen Patienten mittels PEG künstlich zu ernähren? Wenn die Legitimitätsvoraussetzungen entfallen, ist entsprechend ein Verzicht auf eine PEG-Sondenernährung geboten.

### Ethische Voraussetzungen der PEG-Sondenernährung

Die Durchführung medizinischer Maßnahmen setzt allgemein folgende ethische – und rechtliche! – Legitimationsbedingungen voraus: (1) Die Maßnahme muss medizinisch indiziert sein: Sie sollte dem Patienten insgesamt mehr nutzen als schaden, d. h. einen Netto-Nutzen bieten. (2) Der Patient muss nach entsprechender Aufklärung in die Durchführung der Maßnahme eingewilligt haben. (3) Die Maßnahme muss „lege artis“, d. h. dem aktuellen medizinischen Wissens- und Methodenstand entsprechend ausgeführt werden. Aus diesen Legitimationsvoraussetzungen lassen sich nun die Rechtfertigungsgründe für einen Therapieverzicht ableiten. Eine medizinische Maßnahme ist zu unterlassen, wenn die Maßnahme für den Patienten keinen Nutzen (oder insgesamt mehr Schaden als Nutzen) bietet – damit wäre die erste Voraussetzung nicht erfüllt – oder wenn der Patient die Einwilligung in die Durchführung der Maßnahme verweigert, womit die zweite Voraussetzung nicht erfüllt wäre (vgl. hierzu ausführlicher [9]).

Im Hinblick auf die PEG-Sonde sind folglich zwei Fragen zu stellen: (1) Bietet die Sondenernährung dem Patienten – unter Berücksichtigung möglicher Risiken und

Nebenwirkungen – einen Nutzen? (2) Entspricht die PEG-Sondenernährung dem Willen des Patienten? Eine PEG-Sondenernährung ist demnach zu unterlassen bzw. abzubrechen, wenn sie dem Patienten keinen Nutzen bzw. mehr Schaden als Nutzen bietet oder wenn sie dem Willen des Patienten widerspricht. Im Einzelfall ist jedoch häufig unklar bzw. umstritten, ob der Patient von einer Sondenernährung profitieren würde, man denke beispielhaft an die künstliche Ernährung bei Wachkoma-Patienten (Problem der *Nutzlosigkeit*). Darüber hinaus stellt sich die Frage, wie man die Präferenzen eines Patienten respektieren kann, der sich nicht mehr selbst äußern kann, was bei Patienten, die eine Sondenernährung benötigen, sehr häufig der Fall ist (Problem der *stellvertretenden Entscheidung*). Beide Problemstellungen möchte ich im Folgenden näher erläutern.

### Problem der Nutzlosigkeit

Bei der Frage, ob eine medizinische Maßnahme noch einen Nutzen für den Patienten hat, ist zunächst zwischen Wirksamkeit und Nutzen zu unterscheiden. Allgemein liegt eine *Wirksamkeit* vor, wenn die Maßnahme einen physiologischen Effekt im Körper des Patienten erzielt. Eine PEG-Sondenernährung kann zum Beispiel wirksam sein, indem sie den Ernährungszustand eines Patienten verbessert oder zumindest aufrechterhält. Die physiologische Wirkung hat aber nur dann einen *Nutzen*, wenn damit ein für den Patienten erstrebenswertes Behandlungsziel („Nutzen wofür?“) erreicht werden kann. Im Hinblick auf die PEG-Sondenernährung müsste man also fragen, ob der bessere Ernährungszustand und die damit möglicherweise verbundene Lebensverlängerung für den Patienten ein erstrebenswertes Behandlungsziel darstellt. Für die Frage des Behandlungsabbruchs ist nicht die Wirksamkeit, sondern allein der Nutzen einer PEG-Sondenernährung relevant. Ärzte sind nicht verpflichtet, eine physiologische Wirkung im Körper eines Patienten zu erzielen.

In der Regel setzt der Nutzen aber die Wirksamkeit einer Maßnahme voraus. Insofern ist zunächst zu prüfen, ob die PEG-Sondenernährung im Hinblick auf die angestrebten Behandlungsziele wirksam ist. Dies kann ein Arzt einseitig auf der Grundlage seiner fachlichen Expertise entscheiden. Ob die erreichbaren Behandlungsziele – zum Beispiel ein dauerhaftes Leben im Wachkoma – auch für den Patienten erstrebenswert sind, ergibt sich hingegen nicht aus dem medizinischen Fachwissen. Die hierfür erforderlichen Bewertungen der Lebensqualität sollten sich an den individuellen Wertmaßstäben und Präferenzen des Patienten orientieren. Damit verweist aber die Frage nach der Nutzlosigkeit auf die zweite ethische Problemstellung: Wie kann man die Patientenpräferenzen berücksichtigen, wenn der Patient sich nicht mehr selbst äußern kann?

### Problem der stellvertretenden Entscheidung

Auch wenn Patienten nicht mehr entscheidungsfähig sind, verlieren sie nicht ihr Selbstbestimmungsrecht. Behandlungs- und Pflegeentscheidungen sollten sich weiterhin an den Präferenzen des Patienten orientieren. Hier

bietet sich ein mehrstufiges Vorgehen an (vgl. hierzu ausführlicher [9, 10, 25]): (1) Zunächst sind die in einer *Patientenverfügung* vorab festgelegten Wünsche des Patienten zu berücksichtigen. (2) Wenn keine Patientenverfügung vorliegt oder die Verfügung nicht auf den aktuellen Fall zutrifft, sollte man versuchen, aus früher geäußerten Wertvorstellungen und Lebenseinstellungen den *mutmaßlichen Patientenwillen* zu rekonstruieren und dementsprechend entscheiden. (3) Falls die Präferenzen des Patienten nicht oder nicht sicher zu ermitteln sind, kann sich die Entscheidung nur an allgemeinen Wertvorstellungen, d. h. am „*objektiven Wohl*“ des Patienten orientieren. Damit sind wir aber wieder auf die erste Problemstellung zurückgeworfen: Bietet die PEG-Sondenanlage für den Patienten einen Nutzen? Dem vorausverfügten Willen kommt folglich eine besondere Bedeutung zu, da sich nur auf diese Weise individuelle Wert- und Lebensvorstellungen berücksichtigen lassen. Jede Patientenverfügung sollte Aussagen zur Sondenernährung enthalten und Ärzte sollten – soweit dies absehbar ist – rechtzeitig mit ihren Patienten die Frage der künstlichen Ernährung besprechen.

Grundsätzlich hat jeder entscheidungsfähige Patient das Recht, eine medizinische Maßnahme abzulehnen, auch wenn dies mit einer erheblichen Gesundheitsgefährdung bis hin zum Tod verbunden ist. Dies trifft auch auf die PEG-Sonde zu: Ohne ausdrückliche Einwilligung des Patienten – nach entsprechender Aufklärung über Nutzen und Risiken sowie alternative Behandlungsmöglichkeiten – darf keine PEG-Sonde angelegt werden. Auch eine vorausverfügte oder mutmaßliche Weigerung des Patienten ist entsprechend zu respektieren.

### Indikationen zur PEG-Sondenernährung

Bei der Frage, ob eine PEG-Anlage indiziert ist, sollte man zunächst die Wirksamkeit der PEG-Sonde kritisch prüfen. Bei einem *tumorbedingten Anorexie-Kachexie-Syndrom* lässt sich zum Beispiel der Zustand des Patienten weder durch eine enterale oder parenterale Ernährungstherapie verbessern, da der Gewichtsverlust nicht durch eine mangelhafte Nahrungsaufnahme, sondern durch einen gestörten Intermediärstoffwechsel bedingt ist [4]. Eine PEG-Sondenernährung ist bei diesen Patienten folglich nicht indiziert [20]. Sofern von einer Wirksamkeit einer PEG-Sondenernährung ausgegangen werden kann, ist zu prüfen, ob die erreichbaren Behandlungsziele für den Patienten erstrebenswert sind. Diese Frage ist in der Regel positiv zu beantworten, wenn es sich um eine *unkomplizierte Schluckstörung* handelt, bei der die Lebensqualität des Patienten (noch) nicht durch andere gesundheitliche Probleme stark beeinträchtigt ist [20]. Auch bei Tumoren im HNO-Bereich oder bei einer isolierten neurologisch bedingten Schluckstörung können die Patienten von einer PEG-Sondenernährung profitieren [7, 14]. Wichtig ist dabei auch die Prognose: Bei einer reversiblen Schluckstörung (zum Beispiel nach einem akuten Schlaganfall [15]) kann die PEG-Anlage zur Überbrückung der Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr für den Patienten von großem Nutzen sein. Bei einer sehr unsicheren Prognose bietet es sich an, eine PEG-Sondenernährung zunächst einmal zu beginnen

und den Nutzen der Maßnahme im weiteren Verlauf kritisch zu überprüfen. Wenn sich der Zustand des Patienten wider Erwarten nicht bessert oder sogar verschlechtert, sollte die PEG-Sondenernährung abgebrochen werden (ð passive Sterbehilfe).

Sobald der *Sterbeprozess* bei einem Patienten begonnen hat, ist eine PEG-Sondenernährung in der Regel nicht mehr indiziert. Ein noch verbleibendes Hunger- und Durstgefühl kann durch kleine orale Gaben von Nahrung und Flüssigkeit gestillt werden [11]. Die künstliche Ernährung führt hingegen häufig zu Unverträglichkeiten, da der Körper die zugeführten Mengen nicht mehr verarbeiten kann. Bauchschmerzen, Übelkeit, Erbrechen und Durchfälle sind die Folge [6]. Die mit dem Verzicht auf eine künstliche Flüssigkeitszufuhr verbundene Dehydratation ist in der Regel nicht mit Leiden verbunden, sondern besitzt durch die Ausschüttung körpereigener Opiate und den euphorisierenden Effekt der Ketose eine leidensmindernde Wirkung und kann dem Patienten auf eine natürliche Art und Weise das Sterben erleichtern [19]. Ein Gefühl von Mundtrockenheit oder Durst lässt sich – sofern noch vorhanden – in der Regel durch eine gute Mundpflege und Eis-Chips lindern [6].

Größere Schwierigkeiten bereitet die Indikationsstellung hingegen bei der Nahrungsverweigerung im fortgeschrittenen Stadium der *Demenz* und bei Patienten in *persistierenden vegetativen Zustand* („Wachkoma“). Diese Problembereiche möchte ich deshalb in den folgenden Abschnitten gesondert diskutieren.

### PEG-Sondenernährung bei Demenz

Im fortgeschrittenen Stadium ihrer Erkrankung verweigern Demenz-Patienten häufig Essen und Trinken oder können aufgrund einer Schluckstörung keine Nahrung mehr zu sich nehmen. Für die Indikationsstellung zur PEG ist zu prüfen, ob sich die angestrebten Behandlungsziele tatsächlich mit einer Sondenernährung erreichen lassen. Vor allem für die Demenz im fortgeschrittenen Stadium fehlt bislang ein überzeugender Wirksamkeitsnachweis für die PEG-Sondenernährung [2, 3, 19]. Die *Überlebensrate* von Demenzpatienten ist mit PEG-Sonde nicht besser als bei Verzicht auf eine künstliche Ernährung [12, 13]. In einer Studie von Sanders et al. lag die Sterberate von Demenzpatienten einen Monat nach PEG-Anlage bei 54 Prozent, nach 3 Monaten bei 78 Prozent, nach 6 Monaten bei 81 Prozent und nach einem Jahr bei 90 Prozent [22]. In den meisten Fällen ist die Nahrungsverweigerung folglich ein Zeichen, dass sich die Demenzerkrankung im Endstadium befindet. Aber selbst wenn das Leben eines Demenzkranken verlängert werden kann, stellt sich Frage, ob dies noch im besten Interesse des Betroffenen ist, da aufgrund der zunehmenden Bewegungsunfähigkeit, Verlust der Kommunikationsfähigkeit sowie Harn- und Stuhlinkontinenz die Pflegebedürftigkeit unaufhaltsam zu- und die Lebensqualität abnimmt [6]. Wichtiger als die Nahrungszufuhr erscheinen hier Zuwendung, Fürsorge, menschliche Nähe und liebevolle Pflege, was vielleicht sogar lebensverlängernd wirkt oder aber zumindest die lebenswerte Phase des Lebens verlängert.

*Aspirationspneumonien* und *Druckulcera* lassen sich durch eine PEG-Sondenernährung nicht sicher verhindern [2]. Durch den verringerten Druck im gastro-ösophagealen Spinkter kann es sogar vermehrt zu Aspirationen kommen. In der Literatur findet sich überdies kein Hinweis, dass sich der *funktionale Zustand* von Demenzpatienten (Kraft, Mobilität, Selbstversorgung) durch eine Sondenernährung verbessern lässt [2]. Nicht zuletzt kann die PEG-Sondenernährung negative Auswirkungen auf die *Lebensqualität* der Patienten haben [3, 19]: Neben Komplikationen der PEG-Sonde (Infektionen, Dislokation der Sonde) fällt hierbei vor allem ins Gewicht, dass viele Patienten fixiert werden müssen, damit sie sich die Sonde nicht ziehen. Mitunter entfällt auch die Fürsorge und Zuwendung durch das Essengeben.

Wenn sich die angestrebten Behandlungsziele mit einer PEG-Sondenernährung nicht erreichen lassen, ist die Maßnahme für den Patienten nutzlos und sollte unterbleiben. Im Anschluss stellt sich dann aber die Frage, ob der Patient beim Verzicht auf eine Sondenernährung leidet. Dabei ist zunächst zu berücksichtigen, dass die Patienten häufig noch geringe Mengen an Nahrung und Flüssigkeit auf natürlichem Wege zu sich nehmen können. In der Regel ist bei Patienten mit einer fortgeschrittenen Demenz das Hunger- und Durstgefühl gering ausgeprägt oder bereits vollständig verloren gegangen. Wenn man unsicher ist, ob der Patient noch Durst empfindet, kann man ihm etwas zu trinken oder einen feuchten Waschlappen zum Saugen anbieten [6]. Reagiert der Patient ablehnend, ist mit sehr hoher Wahrscheinlichkeit davon auszugehen, dass er nicht unter Durst leidet. Die „terminale Dehydratation“ ist bei vielen Erkrankungen ein normaler Bestandteil des Sterbeprozesses und hat – wie oben bereits ausgeführt – für den Sterbenden einen leidenslindernden Effekt [11, 18]. Eine prospektive Untersuchung von Pisman et al. zeigte, dass der Verzicht auf eine künstliche Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr bei Patienten mit einer schweren Demenz nicht mit einem höheren Grad an Belastung und Leiden verbunden ist [17]. Statt eine PEG-Sonde zu legen, sollten die Demenz-Patienten fürsorgliche Unterstützung beim Essen und Trinken erhalten, auch wenn dies mit einem höheren Personalaufwand verbunden ist. Die Durchführung einer PEG-Sondenernährung allein aus finanziellen oder personellen Gründen ist ethisch nicht vertretbar.

Zusammenfassend kann man sagen, dass bei Patienten mit einer fortgeschrittenen Demenz eine sehr strenge Indikationsstellung zur PEG-Anlage geboten ist: Kann das angestrebte Behandlungsziel tatsächlich erreicht werden? Als prognostisch ungünstig haben sich folgende Faktoren erwiesen [21]: fortgeschrittene Demenz, hohes Alter, niedriges Serum-Albumin, das Vorliegen von Begleiterkrankungen, pulmonale Aspirationen und eine nachgewiesene Schluckstörung. Die primäre Zielsetzung der Behandlung sollte nicht die maximal erreichbare Lebensdauer sein, sondern die bestmögliche Lebensqualität [5]. Eine Indikation zur PEG-Anlage kann dennoch gegeben sein, wenn der Demenzkranke bei einer insgesamt noch gut erhaltenen Lebensqualität an einer isolierten Schluckstörung leidet. Da es sich bei der Demenz vom Alzheimer-Typ um eine unaufhaltsam fortschreitende Erkrankung

handelt, sollte die Indikation allerdings in regelmäßigen Abständen überprüft werden.

### PEG-Sondenernährung im Wachkoma

Patienten im persistierenden vegetativen Zustand (auch „Wachkoma“ oder apallisches Syndrom genannt) können im Gegensatz zu Demenzpatienten mittels PEG-Sondenernährung über Jahre hinweg am Leben erhalten werden, sofern keine lebensbedrohlichen Komplikationen wie Infektionen oder Embolien auftreten. Die Sondenernährung ist hier im Hinblick auf das Ziel der Lebensverlängerung auf jeden Fall *wirksam*. Es stellt sich aber die Frage, ob die Sondenernährung auch einen *Nutzen* für die Wachkoma-Patienten bietet (vgl. hierzu ausführlicher [24]). Die Antwort hängt wesentlich davon ab, ob man ein Leben im Wachkoma für ein erstrebenswertes Behandlungsziel hält. Geht man davon aus, dass sich Wachkoma-Patienten in einem Zustand irreversibler Bewusstlosigkeit befinden, könnte man fragen, ob sie damit nicht die Bedingung der Möglichkeit verloren haben, sich überhaupt in irgendeiner Weise zu ihrem Leben zu verhalten, sei es in positiver oder negativer Weise. Nun ist es aber leider nicht mit letzter Sicherheit ausgeschlossen, ob Wachkoma-Patienten nicht doch noch zu einer gewissen Restwahrnehmung fähig sind [16]. Darüber hinaus ist eine Besserung des Zustandes bei Patienten im persistierenden vegetativen Zustand zwar äußerst unwahrscheinlich, aber nicht mit letzter Sicherheit auszuschließen [8]. Wie diese Restunsicherheiten zu bewerten sind, lässt sich nicht aus dem medizinischen Fachwissen ableiten und wird in der Gesellschaft kontrovers diskutiert.

Da es keinen Konsens über die Bewertung eines Lebens im Wachkoma gibt, sollten sich Entscheidungen über lebensverlängernde Maßnahmen wie die PEG-Sondenernährung an den individuellen Präferenzen der Betroffenen orientieren. Dies setzt aber voraus, dass sich die Patienten vorab – entweder mündlich oder schriftlich in einer Patientenverfügung – zur Sondenernährung im Wachkoma geäußert haben oder dass sich zumindest ein hinreichend verlässlicher mutmaßlicher Patientenwille rekonstruieren lässt. Sofern sich der in einer Vorausverfügung erklärte oder mutmaßliche Wille eines Patienten gegen die Durchführung lebensverlängernder Maßnahmen im Wachkoma richtet, ist bei hinreichender Diagnosesicherheit ein Verzicht auf eine PEG-Sondenernährung nicht nur vertretbar, sondern aus Respekt vor der Selbstbestimmung des Patienten geboten. In diesem Sinne entschied der Bundesgerichtshof im so genannten Kempfener Urteil vom 13. September 1994 (1 StR 357/94, LG Kempten), dass der Abbruch der Sondenernährung bei einer Patientin im Wachkoma auf der Basis ihres mutmaßlichen Willens zulässig sei. Auch die Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung fordern die Berücksichtigung des Patientenwillens: „Patienten mit schwersten zerebralen Schädigungen und anhaltender Bewusstlosigkeit (apallisches Syndrom; auch so genanntes Wachkoma) haben, wie alle Patienten, ein Recht auf Behandlung, Pflege und Zuwendung. Lebenserhaltende Therapie einschließlich – ggf. künstlicher – Ernährung ist

daher unter Beachtung ihres geäußerten Willens oder mutmaßlichen Willens grundsätzlich geboten“ [1, Hervorhebung GM]. Es bleibt also festzuhalten: Bei Patienten im Wachkoma darf bzw. soll eine PEG-Sondenernährung abgebrochen werden, wenn dies dem erklärten oder mutmaßlichen Willen des Patienten entspricht. In diesem Zusammenhang ist auch das Urteil des BGH vom 8. Juni 2005 einschlägig (XII ZR 177/03, OLG München, LG Traunstein): „Verlangt der Betreuer in Übereinstimmung mit dem behandelnden Arzt, dass die künstliche Ernährung des betreuten einwilligungsunfähigen Patienten eingestellt wird, so kann das Pflegeheim diesem Verlangen jedenfalls nicht den Heimvertrag entgegensetzen. Auch die Gewissensfreiheit des Pflegepersonals rechtfertigt für sich genommen die Fortsetzung der künstlichen Ernährung in einem solchen Fall nicht.“

### Hinweise für die Praxis

- Bei der Entscheidung zur PEG-Anlage ist vor allem zu prüfen, ob der Patient aller Voraussicht nach einen Nutzen von der künstlichen Ernährung haben wird, d. h. ob ein für den Patienten erstrebenswertes Behandlungsziel erreicht werden kann.
- Da hierbei individuelle Wertvorstellungen zu berücksichtigen sind, sollte man den Einsatz künstlicher Ernährung rechtzeitig mit dem Patienten besprechen [23]. In einer Vorausverfügung kann der Patient festlegen, ob und ggf. unter welchen Umständen er mit einer PEG-Sonde künstlich ernährt werden möchte (insbesondere Demenz und Wachkoma).
- Falls ein Patient sich nicht mehr selbst äußern kann, ist der in einer Patientenverfügung vorab erklärte oder der mutmaßliche Patientenwille zu respektieren.
- Vor Anlage einer PEG-Sonde sollte man abklären, warum der Betroffene keine Nahrung und Flüssigkeit zu sich nehmen kann bzw. will, um potenziell reversible Ursachen auszuschließen (zum Beispiel Gestaltung der Mahlzeiten).
- Bei Patienten, die sich bereits im Sterbeprozess befinden, ist eine PEG in der Regel nicht mehr indiziert, da die Sondenernährung für Sterbende eine unnötige Belastung darstellt. Die resultierende „terminale Dehydratation“ kann überdies den Sterbeprozess erleichtern.
- Da die Sterblichkeit von Patienten mit PEG-Sonde in der Anfangsphase sehr hoch ist, kann es sinnvoll sein, mit der Anlage einer PEG-Sonde zunächst eine gewisse Zeit abzuwarten [14, 21].
- Aufgrund des besonderen anthropologischen Status von Essen und Trinken stellt der Verzicht auf eine künstliche Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr häufig ein emotional belastendes Ereignis dar. Es erscheint deshalb besonders wichtig, Behandlungs- und Pflegeteam sowie Patienten und Angehörige eingehend über die Möglichkeiten und Grenzen einer PEG-Sondenernährung zu informieren [21].
- Eine Entscheidungshilfe für Angehörige zur Anlage von Ernährungssonden ist auf den Internetseiten des Paul-Lechler-Krankenhauses in Tübingen verfügbar ([www.tropenlinik.de/Archiv/PEG.pdf](http://www.tropenlinik.de/Archiv/PEG.pdf)).

### Literatur

- 1 Bundesärztekammer. Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung. Deutsches Ärzteblatt 2004; 101(19): A 1298–99.
- 2 Finucane TE, Christmas C, Travis K. Tube feeding in patients with advanced dementia: a review of the evidence. *Jama* 1999; 282(14): 1365–70.
- 3 Gillick MR. Rethinking the role of tube feeding in patients with advanced dementia. *N Engl J Med* 2000; 342(3): 206–10.
- 4 Heckmayr M. Das Anorexie-Kachexie-Syndrom beim Bronchialkarzinom: Pathophysiologie-Therapieansätze. *Pneumologie* 2003; 57(6): 328–34.
- 5 Kojer M. Demenz und Palliative Care. In: Kränzle S, Schmid U, Seeger C (Hg.). *Palliative Care. Handbuch für Pflege und Begleitung*. Heidelberg: Springer Medizin Verlag; 2006, S. 249–259.
- 6 Kolb C. Nahrungsverweigerung bei Demenzkranken. Frankfurt am Main: Mabuse-Verlag; 2004.
- 7 Kruse A, Misiewicz JJ, Rokkas T, Hammer H, Niv Y, Allison M, et al. Recommendations of the ESGE workshop on the Ethics of Percutaneous Endoscopic Gastrostomy (PEG) Placement for Nutritional Support. First European Symposium on Ethics in Gastroenterology and Digestive Endoscopy, Kos, Greece, June 2003. *Endoscopy* 2003; 35(9): 778–80.
- 8 Laureys S, Boly M, Maquet P. Tracking the recovery of consciousness from coma. *J Clin Invest* 2006; 116(7): 1823–5.
- 9 Marckmann G. Lebensverlängerung um jeden Preis? Ethische Entscheidungskonflikte bei der passiven Sterbehilfe. *Ärztblatt Baden-Württemberg* 2004; 59(9): 379–382.
- 10 Marckmann G. Patientenverfügungen. Vorsorge für das Ende des Lebens. *Ärztblatt Baden-Württemberg* 2005; 60(8): 332–336.
- 11 McCann RM, Hall WJ, Groth-Juncker A. Comfort care for terminally ill patients. The appropriate use of nutrition and hydration. *Jama* 1994; 272(16): 1263–6.
- 12 Mitchell SL, Kiely DK, Lipsitz LA. The risk factors and impact on survival of feeding tube placement in nursing home residents with severe cognitive impairment. *Arch Intern Med* 1997; 157(3): 327–32.
- 13 Murphy LM, Lipman TO. Percutaneous endoscopic gastrostomy does not prolong survival in patients with dementia. *Arch Intern Med* 2003; 163(11): 1351–3.
- 14 Niv Y, Abuksis G. Indications for percutaneous endoscopic gastrostomy insertion: ethical aspects. *Dig Dis* 2002; 20(3-4): 253–6.
- 15 Norton B, Homer-Ward M, Donnelly MT, Long RG, Holmes GK. A randomised prospective comparison of percutaneous endoscopic gastrostomy and nasogastric tube feeding after acute dysphagic stroke. *BMJ* 1996; 312(7022): 13–6.
- 16 Owen AM, Coleman MR, Boly M, Davis MH, Laureys S, Pickard JD. Detecting awareness in the vegetative state. *Science* 2006; 313(5792): 1402.
- 17 Pasma HR, Onwuteaka-Philipsen BD, Kriegsman DM, Ooms ME, Ribbe MW, van der Wal G. Discomfort in nursing home patients with severe dementia in whom artificial nutrition and hydration is forgone. *Arch Intern Med* 2005; 165(15): 1729–35.
- 18 Post SG. Huntington's disease: prenatal screening for late onset disease. *J Med Ethics* 1992; 18(2): 75–8.
- 19 Post SG. Tube feeding and advanced progressive dementia. *Hastings Cent Rep* 2001; 31(1): 36–42.
- 20 Rabeneck L, McCullough LB, Wray NP. Ethically justified, clinically comprehensive guidelines for percutaneous endoscopic gastrostomy tube placement. *Lancet* 1997; 349(9050): 496–498.
- 21 Sanders DS, Anderson AJ, Bardhan KD. Percutaneous endoscopic gastrostomy: an effective strategy for gastrostomy feeding in patients with dementia. *Clin Med* 2004; 4(3): 235–41.
- 22 Sanders DS, Carter MJ, D'Silva J, James G, Bolton RP, Bardhan KD. Survival analysis in percutaneous endoscopic gastrostomy feeding: a worse outcome in patients with dementia. *Am J Gastroenterol* 2000; 95(6): 1472–5.
- 23 Steinbrook R, Lo B. Artificial feeding – solid ground, not a slippery slope. *New England Journal of Medicine* 1988; 318(5): 286–290.
- 24 Synofzik M, Marckmann G. Persistent vegetative state: Verdursten lassen oder sterben dürfen? *Deutsches Ärzteblatt* 2005; 102(30): A2079–2082.
- 25 Vetter P. Selbstbestimmung am Lebensende. Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht. Stuttgart, München: Richard Boorberg Verlag; 2005.