

Versorgungs-Report 2012

„Gesundheit im Alter“

Christian Günster / Joachim Klose /
Norbert Schmacke (Hrsg.)

Schattauer (Stuttgart) 2012

Auszug Seite 147-159



9	Entscheidungsfindung zur Anlage einer perkutanen Endoskopischen Gastrostomie (PEG) – Ein Forschungsprojekt.....	147
	<i>Claudia Dinand, Tina Quasdorf, Rainer Markgraf und Sabine Bartholomeyczik</i>	
9.1	Problemstellung	148
9.2	Ziel und Methodik.....	149
9.2.1	Forschungsprojekt.....	149
9.2.2	Entwicklung einer Entscheidungshilfe	150
9.3	Ergebnisse.....	150
9.3.1	Der Entscheidungsprozess zur Anlage einer PEG-Sonde im Krankenhaus.....	150
9.3.2	Der Entscheidungsprozess im Spiegel von Bewohnerdokumentationen in Altenpflegeheimen.....	151
9.3.3	Der Entscheidungsprozess in stationären Einrichtungen der Altenpflege aus der Perspektive von Pflegenden und niedergelassenen Ärzten	153
9.4	Schlussfolgerungen	156
9.5	Entwicklung einer Entscheidungshilfe	157

9 Entscheidungsfindung zur Anlage einer perkutanen endoskopischen Gastrostomie (PEG)¹

Ein Forschungsprojekt²

Claudia Dinand, Tina Quasdorf, Rainer Markgraf und Sabine Bartholomeyczik

Abstract

In Deutschland werden jährlich ca. 140 000 PEG-Sonden³ angelegt. Über den Verlauf von Entscheidungsprozessen liegen in Deutschland kaum systematische Erkenntnisse vor. Die Universität Witten/Herdecke hat in Kooperation mit dem Allgemeinem Krankenhaus Hagen ein interdisziplinäres Forschungsprojekt zur Rekonstruktion von Entscheidungsprozessen vor Anlage einer PEG im klinischen Krankenhausalltag (1) und der stationären Altenpflege (2) anhand quantitativer retrospektiver (2a) und retrospektiv-prospektiver (1) Dokumentationsanalyse und qualitativer leitfadengestützter Experteninterviews (2b) durchgeführt.

Entscheidungsprozesse zur PEG zeigen sich als komplexes, uneinheitliches Verfahren. Menschen mit altersneurologischem Krankheitsstatus dominieren das Geschehen, Instrumente zur Entscheidungsfindung wurden kaum genutzt. Vor allem der kritische Ernährungsstatus und Nichteinwilligungsfähigkeit führen bei den beteiligten Akteuren zu ethischen Dilemmata und weisen auf Unterstützungsbedarf hin. Auf der Grundlage der Ergebnisse wurde eine Entscheidungshilfe entwickelt, die vor allem Angehörige, aber auch professionell Tätige im Gesundheitswesen anspricht.

In Germany, about 140 000 PEGs are placed annually. However, there are hardly any studies about the decision-making processes. The aim of this approach was to describe the decision-making process regarding the placement of PEGs, in (1) acute care settings (hospitals) as well as (2) long-term care facilities (nursing homes). To this end, quantitative retrospective (1; 2a) and retrospective-prospective analysis of documents and qualitative semi-structured interviews with experts (2b) were conducted.

1 Dieser Bericht wurde bereits in ähnlicher Form publiziert, vgl. auch: Dinand et al. 2010.

2 Ein ausführlicher Forschungsbericht wird unter ähnlichem Titel im Herbst 2011 unter der ISBN 978-386321-010-6 im Mabuse-Verlag erscheinen.

3 Bei einer perkutanen endoskopischen Gastrostomie (PEG) handelt es sich um einen medizinischen Eingriff. Mithilfe eines Endoskops (flexibler Schlauch, der mit einer Lichtquelle und einem optischen System zur Lagekontrolle ausgestattet ist) wird in Form einer Magenspiegelung (Gastroskopie) eine Ernährungssonde durch die Bauchwand (perkutan) in den Magen gelegt und dort durch eine Halteplatte verankert.

Study results indicate that decision-making on feeding tubes is a complex and heterogeneous process. Most patients suffer from neurological diseases associated with old age. Supporting instruments are rarely used. Particularly a critical nutritional status and the patients' inability to consent cause ethical dilemmas and call for assistance. Based on these results, a decision aid has been developed to be used by relatives as well as health care professionals.

9.1 Problemstellung

Die Ernährung ist ein Grundbedürfnis des Menschen und unverzichtbarer Bestandteil einer angemessenen medizinischen und pflegerischen Versorgung. Ist eine orale Nahrungsaufnahme vorübergehend oder dauerhaft nicht in ausreichendem Maße möglich, wird seit über 400 Jahren versucht, das Nahrungsangebot mithilfe von Ernährungssonden für diese Menschen sicherzustellen (Kirby et al. 1995). Erste Beschreibungen zum Einsatz einer Sondenernährung mithilfe einer Silberkanüle gehen sogar bis ins 12. Jahrhundert zurück (Stein 2004). Erst im Jahr 1980 entwickelten Gauderer, Ponsky und Izant (1980) die Methode der perkutanen endoskopischen Gastrostomie (PEG), die im Gegensatz zu anderen chirurgischen Verfahren ohne die Durchführung einer Laparotomie⁴ umzusetzen ist. Diese Technik etablierte sich in den folgenden Jahren als Methode der Wahl zur Sicherstellung von enteraler Ernährung über lange Zeiträume. Gründe hierfür waren unter anderem die im Vergleich einfache Durchführung sowie die vergleichsweise niedrige Komplikationsrate im Zusammenhang mit der Prozedur (Gauderer 1999; Rabeneck et al. 1996).

Schätzungen zufolge werden in Deutschland etwa 140 000 PEG-Sonden pro Jahr gelegt. Man geht davon aus, dass zwei Drittel aller gelegten PEG-Sonden auf ältere Menschen entfallen (Eibach und Zwirner 2002). In einer bundesweiten Untersuchung von Wirth et al. (2009) lag der Anteil der Altenheimbewohner, die über eine PEG-Sonde ernährt wurden, bei 5,4%. Becker und Hilbert (2004, 2010) stellten in einer Vergleichserhebung der Jahrgänge 2003 und 2009 einen Rückgang der PEG-Sonden in Bremer Altenpflegeheimen von 7,8% auf 6,7% fest.

Das zugrunde liegende Erkrankungsspektrum ist sehr weit und umfasst Tumoren des oberen Magen-Darm-Traktes, neurologische Krankheitsbilder, vor allem das eines Schlaganfalles sowie altersassoziierte Erkrankungen, hier insbesondere die Demenz (Angus und Burakow 2003; Brotherton und Lyons 2006; Mischinger et al. 2004).

Gerade für Menschen mit einer fortgeschrittenen dementiellen Erkrankung ist der Nutzen einer enteralen Ernährung mithilfe einer Ernährungssonde in Bezug auf Parameter wie die Überlebenszeit, den funktionalen Status, den Ernährungszustand sowie für die Vermeidung von Aspirationspneumonien⁵ und Druckgeschwüren oder

4 Eine Laparotomie bezeichnet das Öffnen der Bauchhöhle zur Durchführung eines chirurgischen Eingriffs an den inneren Organen des Bauchraumes. Die Bauchdecke wird in der Regel durch einen Bauchdeckenschnitt geöffnet.

5 Unter einer Aspirationspneumonie versteht man eine Lungenentzündung, die sich entwickelt, wenn körpereigene oder -fremde Substanzen durch Verschlucken in die Luftröhre gelangen.

eine Verbesserung der Lebensqualität nicht nachzuweisen (Finucane et al. 1999; Synofzik 2007; Sampson et al. 2009). Mitunter wird diskutiert, dass eine PEG negative Auswirkungen auf psychologische und soziale Aspekte wie die Veränderung von Lebensgewohnheiten, von sozialen Kontakten, des Körperbildes sowie den Verlust des Genusses der Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme nach sich ziehen oder freiheitseinschränkende Maßnahmen notwendig machen kann (Brotherton und Lyons 2006, Gillick 2000; Liley und Manthorpe 2003; Rickman 1998).

Forderungen nach Beachtung ethischer und rechtlicher Gesichtspunkte (vgl. aktuelles BGH-Urteil vom 25.06.2010) stellen die Wahrung der Patientenautonomie ins Zentrum der Entscheidung für oder gegen das Anlegen einer PEG-Sonde. Empfohlen wird zudem, Nutzen und Risiken im Einzelfall sorgfältig abzuwägen, wenn möglich im interdisziplinären Team (Löser 2005; Synofzik 2007). Über den praktischen Verlauf solcher Entscheidungsprozesse liegen bisher sowohl für den akutstationären Bereich als auch für stationäre Pflegeeinrichtungen in Deutschland kaum systematische Erkenntnisse vor. Ergebnisse internationaler Studien deuten jedoch darauf hin, dass sowohl die Information der Entscheidungsträger als auch eine ausreichende Beteiligung von Angehörigen und Patienten in den Prozess häufig nur unzulänglich stattfindet (Todd et al. 2005; Van Rosendaal 1999).

Vor diesem Hintergrund hat das Department für Pflegewissenschaft der Universität Witten/Herdecke in Kooperation mit der Gastroenterologischen Abteilung des Allgemeinen Krankenhauses Hagen im Auftrag des AOK-Bundesverbandes ein Forschungsprojekt zum Ablauf von Entscheidungsprozessen zur Anlage einer perkutanen endoskopischen Gastrostomie (PEG) durchgeführt.

9.2 Ziel und Methodik

Ziel der Untersuchung war es, den Prozess der Entscheidungsfindung und spezifische Problemlagen zur Anlage einer PEG sowohl im klinischen Krankenhausalltag als auch in der stationären Altenpflege zu identifizieren und zu beschreiben. Erfasst werden sollten vor allem gesundheitliche und ernährungsspezifische Faktoren und deren Bewertung im Entscheidungsprozess sowie Fragen zu beteiligten Akteuren und deren Interaktion und Nutzung von Instrumenten zur Entscheidungsfindung, wie z. B. Patientenverfügungen, Entscheidungshilfen etc. Hierzu wurde ein multimethodischer Ansatz gewählt.

Ein weiteres Ziel war es, auf der Grundlage der Ergebnisse dieser Untersuchung eine zielgruppengerechte Entscheidungshilfe zu entwickeln.

9.2.1 Forschungsprojekt

Für den Krankenhausbereich wurden retrospektiv Daten von insgesamt 277 Patientenakten eines Jahrganges dreier Kliniken unterschiedlicher Schwerpunktsetzung in Nordrhein-Westfalen mit Hilfe eines standardisierten Erhebungsinstrumentes analysiert sowie retrospektiv-prospektiv Daten bei Patienten erhoben und ausgewertet, bei denen eine PEG-Anlage im Erhebungszeitraum geplant bzw. durchgeführt wurde.

Für die Datenerhebung in der stationären Altenhilfe erfolgte eine quantitative retrospektive Dokumentenanalyse von 72 Bewohnerakten aus 11 Altenpflegeeinrichtungen Nordrhein-Westfalens anhand eines teilstandardisierten Erhebungsinstrumentes. Eingeschlossen wurden nur Dokumente von Bewohnern, die im Laufe ihrer Zeit als Bewohner der Einrichtung über eine PEG-Sonde ernährt wurden.

Des Weiteren wurden qualitative leitfadengestützte Experteninterviews geführt. Im Zentrum stand, die Entscheidungsprozesse aus der Perspektive von Personen zu rekonstruieren, die in die Entscheidungsfindung involviert waren. Acht niedergelassene Ärzte und 26 Pflegenden aus oben genannten Altenpflegeeinrichtungen erklärten sich für ein Interview bereit. Die Interviews wurden digital aufgezeichnet, transkribiert und im Rahmen eines interpretativen Verfahrens des thematischen Vergleichs ausgewertet (Meuser und Nagel 2005).

Die Ethikkommission der Universität Witten/Herdecke hat die Durchführung der Untersuchung vor Beginn des Projektes unter ethischen Gesichtspunkten genehmigt.

9.2.2 Entwicklung einer Entscheidungshilfe

Nach Abschluss der Analyse wurde eine Entscheidungshilfe für Angehörige in Form eines Leitfadens entwickelt, der auch als Orientierung und Hilfsmittel für professionell Tätige nutzbar ist.

9.3 Ergebnisse

Im Folgenden werden die wesentlichen Ergebnisse der Teilprojekte nacheinander vorgestellt und resümiert sowie der Aufbau der Entscheidungshilfe dargestellt (siehe auch Abbildung 9–3).

9.3.1 Der Entscheidungsprozess zur Anlage einer PEG-Sonde im Krankenhaus

Die Mehrzahl der PEG-Empfänger (50–75 %) war bereits vor der Krankenhauseinweisung hilfeabhängig oder pflegebedürftig. Die meisten PEGs wurden im Rahmen eines längeren Krankenhausaufenthaltes wegen überwiegend altersneurologischer Erkrankungen angelegt. Anders als nach den Vorbefragungen an den beteiligten Krankenhäusern zunächst vermutet spielte die stationäre Einweisung mit dem Zielauftrag einer PEG-Anlage eine völlig untergeordnete Rolle. Passend hierzu sind auch die von den Hausärzten angegebenen Einweisungsgründe. Die angegebene Indikation war überwiegend eine Schluckstörung (>70 %). Eine vorstationär beobachtete Verschlechterung des Ernährungszustandes oder ein aktuell dokumentierter schlechter Ernährungszustand nahmen eine absolut nachrangige Rolle ein. 80 % der Patienten waren nicht mehr entscheidungsfähig, 30 % der Patienten aus der Geriatrie hatten eine diagnostizierte Demenz.

Entscheidungsfähige Patienten mit anderen als altersneurologischen Erkrankungen fanden sich vor allem in der Gruppe der jüngeren, unter 65-jährigen Patienten, bei denen vorwiegend intensivmedizinisch versorgte Krankheitsbilder oder Tumorleiden vorlagen. Dies waren auch überwiegend die Patienten, bei denen das PEG-gestützte Ernährungsverfahren wahrscheinlich nur temporär zur Anwendung kam.

Auffällig war, dass die formalen Aspekte der Entscheidungsfindung insbesondere bei nicht einwilligungsfähigen Patienten durchgehend an allen Kliniken beachtet wurden. Bei vorliegenden gesetzlichen Betreuungsverhältnissen wurden die Betreuer regelhaft in den Entscheidungsprozess eingebunden, gleiches geschah mit den Angehörigen bei Patienten mit vorliegender Vorsorgevollmacht. Grundsätzlich war auch die Beteiligung der Angehörigen in hohem Prozentsatz dokumentiert. Probleme zeigten sich hier in erster Linie bei Patienten mit fehlenden Lebenspartnern, was offensichtlich auch die Kontaktaufnahme zu anderen Angehörigen einschränkte bzw. erschwerte. Auch die Dokumentation des formalen Entscheidungsprozesses war stabil. In dieser Hinsicht führte die Nachbefragung bei der zweiten Patientengruppe nicht zu einem weiteren Informationsgewinn.

Der inhaltliche Ablauf des Entscheidungsprozesses war hingegen so gut wie nicht zu rekonstruieren, da dieser praktisch nicht dokumentiert war und durch die Nachbefragung von Krankenhausmitarbeitern nicht relevant erhellt werden konnte. Anhand der Daten konnte die extrem geringe Rolle illustriert werden, die Vorsorgevollmachten und Patientenverfügungen spielten, sodass in der übergroßen Mehrzahl aller Fälle der mutmaßliche Patientenwille nicht darzustellen war. In Anbetracht der öffentlichen Debatte um Patientenverfügungen und Sterbehilfe war die geringe Prävalenz (3,6%) von Patientenverfügungen in der vorliegenden Untersuchung erstaunlich.

Die Untersuchung gab keinen Aufschluss darüber, ob der formal gut dokumentierte Entscheidungsprozess bei nicht einwilligungsfähigen Patienten auch den inhaltlichen Kriterien genügt, die die Bundesgerichtshofurteile zum Abbruch künstlicher Ernährung (BGH 2003; 2010) festgelegt haben. Es war nicht ersichtlich, inwieweit Betreuer oder Bevollmächtigte den mutmaßlichen Willen des Patienten kannten, ob diese Kenntnisse tatsächlich Basis der Entscheidungsfindung waren bzw. ob diese Fragen überhaupt mit den berechtigten Personen seitens der Entscheidungsträger diskutiert wurden. Problematisch erschien in diesem Zusammenhang auch, dass äußerst selten der Hausarzt in den im Krankenhaus stattfindenden Entscheidungsprozess einbezogen wurde wie auch, dass so gut wie nie Kontakt zu den Alten- bzw. Pflegeheimen der bereits vorstationär heimversorgten Patienten aufgenommen worden war.

9.3.2 Der Entscheidungsprozess im Spiegel von Bewohnerdokumentationen in Altenpflegeheimen

In der untersuchten Population war mehr als die Hälfte der 72 teilnehmenden Personen mit PEG-Sonde älter als 80 Jahre. Etwa 70% der Bewohner wiesen in ihrer Anamnese eine akute oder progredient verlaufende neurologische Erkrankung auf, in der Hälfte der Fälle lag eine Demenz vor. Bereits vor Anlage der PEG-Sonde wurden drei Viertel der Teilnehmer in einer Altenpflegeeinrichtung betreut. In etwa

fünfzig Prozent der Fälle bedingte ein akutes Ereignis die Anlage der PEG-Sonde, bei ebenso vielen wurde eine Dysphagie⁶ beschrieben. Die Hälfte der Teilnehmer hatten zum Zeitpunkt der PEG-Anlage einen BMI, der als normal oder hoch gilt, allerdings lagen bei 35 % der Fälle keine Informationen hierzu vor.

70 % der Teilnehmer erhielten zum Zeitpunkt der Erhebung ein ergänzendes orales Nahrungsangebot, der Umfang variierte jedoch stark. Bei einem Drittel der Teilnehmer traten Komplikationen auf, die auf die PEG-Sonde zurückzuführen waren. Dabei handelte es sich vorwiegend um Wundinfektionen.

Ein Grundproblem dieser Dokumentenanalyse lag darin, dass nur bei 16 (22 %) der 72 untersuchten Dokumentationen Informationen zum praktischen Ablauf des Entscheidungsprozesses zu finden waren. In erster Linie waren dies Angaben zu Gesprächen zwischen den an der Entscheidung beteiligten Personen sowie zu Arztkontakten aufgrund ernährungsbedingter Probleme. In einigen Fällen fanden sich Angaben zur Nutzung von Assessmentinstrumenten sowie zu Maßnahmen, die zur Verbesserung der Ernährungssituation durchgeführt worden waren. Gespräche und Arztkontakte fanden meist in den letzten zwei Wochen vor Anlage der PEG-Sonde statt. Maßnahmen zur Verbesserung der Ernährungssituation und der Einsatz von Assessmentinstrumenten fanden kontinuierlicher über einen Zeitraum von etwa drei bis vier Monaten vor Anlage der PEG-Sonde statt.

Während am häufigsten die Beteiligung von Angehörigen und Ärzten am Entscheidungsprozess festzustellen war, war eine Beteiligung von Pflegenden nur selten in den Bewohnerakten dokumentiert.

Etwa 85 % der Teilnehmer wurden durch einen gesetzlichen Betreuer oder einen Vorsorgebevollmächtigten vertreten. Nur sieben Teilnehmer (10 %) hatten eine Patientenverfügung, von denen nur eine einzige differenzierte Aussagen zur enteralen Ernährung enthielt.

Insgesamt fanden sich nur sehr vereinzelte Textpassagen innerhalb der Bewohnerdokumentationen, die ein zusammenhängendes Bild des Entscheidungsprozesses im Vorfeld der Anlage einer PEG-Sonde boten. Zumeist handelte es sich um nicht zusammenhängende Informationen auf verschiedenen Formblättern und verschiedenen Abschnitten der Dokumentationen, die mühsam zusammengefügt werden mussten. Auch anhand einiger weniger Fallrekonstruktionen auf Basis der Dokumentationen wurde deutlich, dass ein zusammenhängender und strukturierter Prozess zur Entscheidungsfindung offenbar nur unzulänglich stattfand. Die dokumentierten Informationen spiegelten in den meisten Fällen individuelle Prioritäten wider und weniger ein planmäßiges Vorgehen.

6 Eine Dysphagie bezeichnet die Störung des Schluckaktes. Sie kann auftreten, wenn eine der am Schluckakt beteiligten Strukturen in ihrer Funktion bzw. deren Zusammenwirken beeinträchtigt ist. Ursächlich können Erkrankungen im Bereich der Mundhöhle, des Rachens, der Speiseröhre und des Mageneingangs, daneben vor allem auch neurologische Probleme sowie psychische Störungen eine Rolle spielen.

9.3.3 Der Entscheidungsprozess in stationären Einrichtungen der Altenpflege aus der Perspektive von Pflegenden und niedergelassenen Ärzten

Als Ergebnis aus den Interviews zeigt sich, dass Entscheidungsprozesse zur Anlage einer PEG in Form eines Phasenmodells stattfinden, in dem sich drei wesentliche Einheiten unterscheiden lassen: Die Phase vor der Entscheidung, in der beobachtend und meinungsbildend gearbeitet wird, die Phase des Entscheids mit der Konsequenz einer Handlung oder einem Handlungsverzicht und die Phase nach getroffener Entscheidung, in der die Entscheidung überprüft, bewertet und ggf. revidiert wird.

Neben akuten, meist als unproblematisch erlebten Entscheidungssituationen lassen sich drei Konfliktfelder der eher langsam fortschreitenden chronischen Krankheitsprozesse identifizieren: Die kritische Ernährungssituation in der Phase der Entscheidungsfindung, der nicht eruierbare Bewohnerwille mit besonderer Auswirkung in der Phase des Entscheids und in Phase drei die fehlende Evaluation einer einmal befürworteten PEG (Abbildung 9–1). Diese problematischen Entscheidungsfindungen sind weniger wegen der Häufigkeit ihres Auftretens als vielmehr wegen der Konfliktrichtigkeit und Dominanz im Arbeitsalltag der Altenhilfeeinrichtung für alle Beteiligten bedeutsam und besitzen für die Situation der stationären Altenhilfe typischen Charakter.

Im Entscheidungsprozess übernehmen die verschiedenen Akteure unterschiedliche Rollenfunktionen. Insgesamt scheint es eine Diskrepanz zwischen dem tatsächlichen und dem formalen Entscheidungsprozess zu geben. Nach Angaben der Befragten gelten die Bewohner als die primären Entscheidungsträger. Die wenigsten Bewohner in Altenpflegeheimen, bei denen eine solche Entscheidung zu treffen ist, sind jedoch entscheidungsfähig noch ist ihr Wille bekannt oder schrift-

Abbildung 9–1

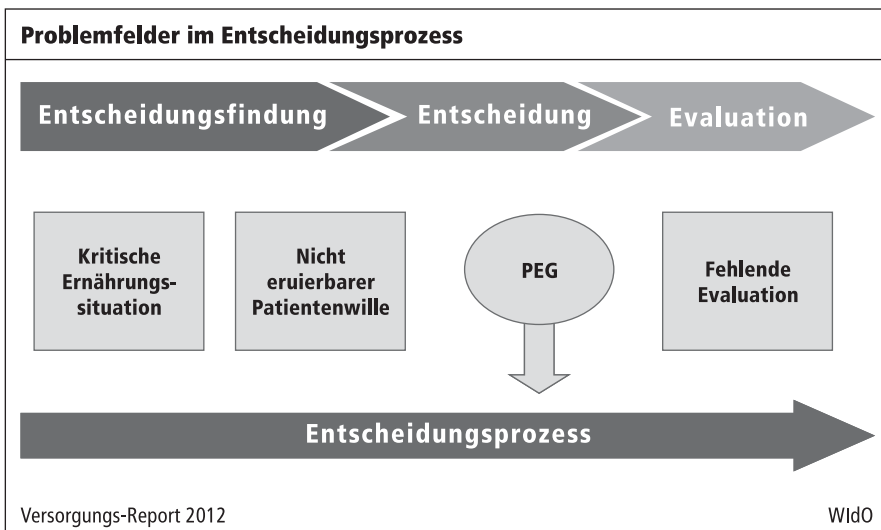
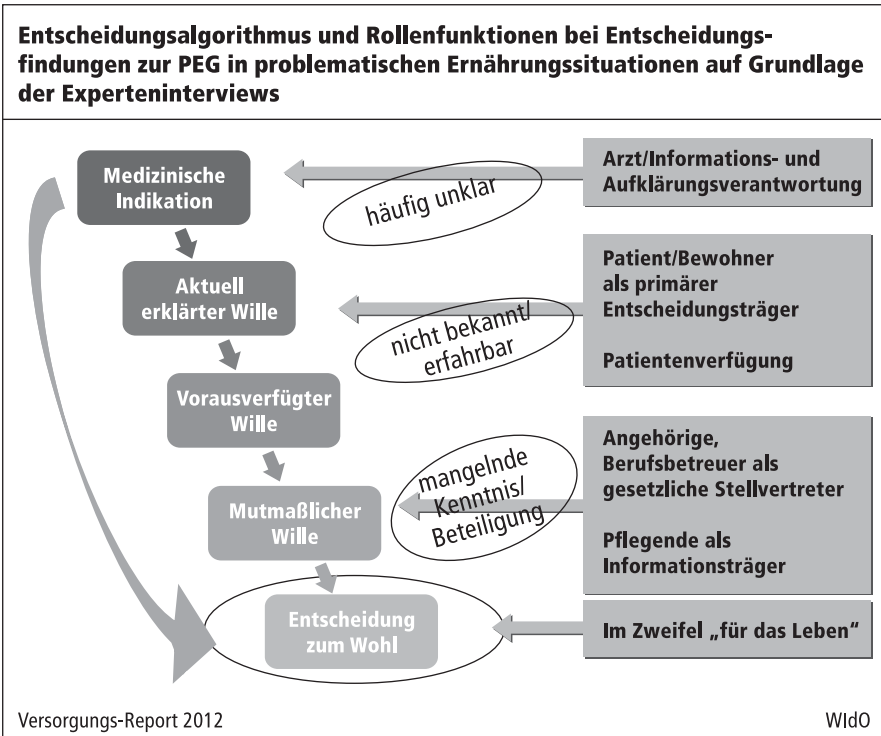


Abbildung 9–2



9

lich fixiert. In diesen Situationen übernehmen stellvertretend Angehörige mit Betreuungsvollmacht oder beauftragte Berufsbetreuer die Entscheidungsverantwortung. Auch scheinen Familienangehörige stark emotional involviert, durch Rollenkonflikte mit der Entscheidung oft überfordert oder schlecht beraten zu sein. Berufsbetreuer zeichnen sich durch ihr distanziertes Verhältnis zu der Person aus, über die entschieden wird und vollziehen häufig einen formalen Akt der Unterschrift (Abbildung 9–2).

Die Pflegenden in den Altenheimen sind durch ihren engen und häufigen Kontakt mit Bewohnern Informationsträger, wenn Bewohner „nicht essen und trinken wollen oder können“ und lösen initial einen Entscheidungsprozess aus, sehen sich sonst jedoch eher als Koordinatoren und im Hintergrund der Entscheidung Tätige. Übrig bleibt die Entscheidung zum Wohle des Patienten anhand der medizinischen Indikation durch die behandelnden Ärzte. Ihnen verbleibt nicht nur formal die Rolle der Aufklärungsverantwortung, sondern aufgrund der mangelnden Kenntnis, Fähigkeit oder Zeit formaler Entscheidungsträger, die sich auf den Rat und die medizinische Empfehlung verlassen, die Entscheidungsverantwortung.

Instrumente zur Entscheidungsfindung spielen aktuell eine untergeordnete Rolle. Fallbesprechungen werden als unpraktikabel, zu zeitaufwendig und ineffektiv bewertet und selten eingesetzt. Entscheidungshilfen sind nicht bekannt und erscheinen den potenziellen Anwendern zu theoretisch. Patientenverfügungen werden als

wichtig angesehen, liegen in der Realität jedoch selten vor oder sind nicht aktuell oder explizit genug. Das Fehlen ermittelbarer Parameter wie z. B. eine klare Prognose oder der mutmaßliche Wille fördert den Einfluss persönlicher Wertmaßstäbe der Entscheidungsträger auf die Entscheidung.

Alle Beteiligten beschrieben Konfliktsituationen, in denen sie „Druck erleben“. Sichtbare Mangelernährung und dokumentierte oder messbare Ernährungsdefizite lassen bei den Handelnden das Gefühl entstehen „etwas tun zu müssen“. Prüfungen durch den MDK, die Heimaufsicht und die Angst sich juristisch angreifbar zu machen, also eine Fehlentscheidung zu treffen, wirken in Verbindung mit einer schlechten Versorgungsstruktur als Verstärker. Sie unterstützen den als bequemer und ein-

Abbildung 9–3

Zusammenfassende Übersicht der Forschungsergebnisse				
Der Entscheidungsprozess				
im Krankenhaus		in der Altenpflegeeinrichtung		
Dokumentation		Dokumentation	Interviews	
277 Krankenhausakten		72 Dokumentationen von Pflegeheimbewohnern	34 Experteninterviews	
Prospektiv 48	Retrospektiv 229		Pflegende 26	Ärzte 8
<ul style="list-style-type: none"> • Stationäre Einweisung mit dem Zielauftrag einer PEG-Anlage spielte eine untergeordnete Rolle. • Die konkrete Indikation für die Einweisung war überwiegend eine Schluckstörung (> 70 %) • Die Mehrzahl der Patienten war bereits vor dem Krankenhausaufenthalt hilfebedürftig • Formale Aspekte der Entscheidungsfindung wurden insbesondere bei nicht einwilligungsfähigen Patienten durchgehend an allen Kliniken beachtet • Der inhaltliche Ablauf des Entscheidungsprozesses war so gut wie nicht zu rekonstruieren, da dieser praktisch nicht dokumentiert war 		<ul style="list-style-type: none"> • Die Bewohner mit PEG sind vorwiegend hochaltrig und multimorbid (einschließlich dementieller Erkrankungen) • Nur in wenigen Dokumentationen finden sich Hinweise auf den Entscheidungsprozess • Dokumentiert sind: <ul style="list-style-type: none"> o Assessmentinstrumente zur Einschätzung der Ernährungssituation o Maßnahmen zum Erhalt/zur Verbesserung der Ernährungssituation o Personen, die am Entscheidungsprozess beteiligt sind o Kontroverse Meinungen • Gespräche im Zusammenhang mit der Entscheidung finden vorwiegend zwischen Ärzten und Angehörigen statt • Instrumente wie Vorsorgevollmachten und Patientenverfügungen werden selten genutzt 	<ul style="list-style-type: none"> • Konfliktfelder im Prozess: <ul style="list-style-type: none"> o kritische Ernährungssituation o nicht eruierbarer Bewohnerwille o mangelnde Evaluation einer getroffenen Entscheidung • Typische Dilemmata zeigen sich in Bezug auf ein „Nicht-Essen-wollen/können“, aber „Handeln müssen“ und einen möglicherweise irreversiblen „Schaden verursachen“ • Mangelnde Kenntnis, Fähigkeit oder Bereitschaft formaler Entscheidungsträger, Verantwortung im Prozess zu übernehmen, fördert eine Entscheidung anhand willkürlicher, persönlicher Wertmaßstäbe • Der Druck kontrollierender Instanzen und die Angst, eine Fehlentscheidung zu treffen, fördert die Anlage einer PEG • Patientenverfügungen, Fallbesprechungen oder Entscheidungshilfen werden für die Entscheidungsfindung aktuell kaum genutzt 	
Schlussfolgerung				
Entscheidungsprozesse zur PEG zeigen sich als komplexe, uneinheitliche Verfahren Problematische Ernährungssituationen im vorklinischen Bereich scheinen unterstützungsbedürftig				

facher wahrgenommenen Weg, eine PEG-Anlage zu befürworten. Als schwerer und komplizierter wird die Entscheidung gegen eine PEG-Anlage gesehen.

Dilemmata entstehen, wenn gegen den Willen der Bewohner Essen gereicht oder möglicherweise ein Verschlucken provoziert wird. Das bedeutet jemandem einen Schaden zuzufügen und wird als „Quälerei“ beschrieben. Kein Essen zu reichen bedeutet über kurz oder lang den Tod. Maßnahmen zur Vermeidung einer PEG scheinen keine wirkliche Alternative zu bieten. Die Beteiligten geraten in eine Zwickmühle der Entscheidung, wenn zudem ein klarer Nutzen der PEG nicht beschrieben werden kann und nicht auszuschließen ist, dass die PEG Leiden verlängert und Siechtum fördert. Ein klassisches Dilemma zeichnet sich ab, nämlich die Wahl zwischen zwei oder mehreren schlechten Alternativen. Unterstützt wird dies wiederum durch mangelnde argumentative Kraft, die Entscheidung für eine einmal gelegte PEG wieder rückgängig machen zu können, wenn sich der Zustand des Bewohners nicht bessert.

9

9.4 Schlussfolgerungen

Zusammenfassend stellt sich der Prozess zur Anlage einer PEG als ein phasenhaft verlaufendes, komplexes, uneinheitliches Verfahren dar. Uneinheitlich, da die Krankheitsbilder und die Interventionsdauer differieren und spezifische Entscheidungen notwendig machen. Uneinheitlich auch, da viele Akteure zu unterschiedlichen Anteilen und Zeitpunkten beteiligt sind und den Prozess beeinflussen.

Trotz methodisch bedingter Einschränkungen, den Entscheidungsprozess lückenlos rekonstruieren zu können, bestätigen die Ergebnisse des Projektes, dass es sich bei der untersuchten Population um eine Gruppe von Menschen handelt, bei denen ein sorgfältiger und individueller Entscheidungsprozess hinsichtlich der Anlage einer PEG-Sonde auch im Sinne oben genannter Forderungen (Löser et al. 2005) obligat erscheint. Insbesondere das vorwiegend hohe Alter der Teilnehmer und die damit häufig einhergehende Multimorbidität sowie ein in vielen Fällen vorliegendes Betreuungsverhältnis, das offensichtlich mit kognitiven Einschränkungen der betroffenen Personen zu begründen ist, betonen, dass eine gründliche Entscheidungsfindung im Vorfeld notwendig ist, vor allem unter Berücksichtigung aktueller Diskussionen (Synofzik 2007; Sampson et al. 2009). Besonders unterstützungsbedürftig erscheinen deshalb problematische Ernährungssituationen im vorklinischen Bereich.

Den von den Experten geschilderten ethischen Dilemmata, die entstehen, wenn keine klaren Kriterien für eine Indikationsstellung genannt werden können, steht der in diesem Projekt aufgezeigte geringe Gebrauch von unterstützenden und strukturierenden Instrumenten zur Entscheidungsfindung gegenüber, was kritisch zu bewerten ist. Auch scheint eine Unsicherheit bezüglich der geltenden Rechtslage die Entscheidung zugunsten einer PEG zu beeinflussen und einen zögerlichen Umgang hinsichtlich einer gebotenen fortwährenden Indikationsbestätigung bei liegender PEG (Marckmann 2007) zu fördern.

Zu empfehlen sind deshalb Maßnahmen, die helfen können, den Prozess der Entscheidungsfindung strukturierter und transparenter zu gestalten und die Verant-

wortungslast auf mehrere Schultern zu verteilen. Besonderes Augenmerk liegt hierbei auf der Förderung der Zusammenarbeit der Professionen und kontrollierender Instanzen anhand einer begründeten Entscheidung nach dem gegenwärtigen Stand des Wissens. Dieses impliziert neben der Einführung schriftlicher Entscheidungshilfen (s. u.) auch die Kultivierung systematisch organisierter Fallkonferenzen sowohl innerhalb der professionellen Teams als auch mit allen Beteiligten – Patienten/Bewohnern, Angehörigen und gesetzlichen Betreuern. Die Inanspruchnahme besonders niederschwelliger Angebote der Ethikberatung (Bockenheimer-Lucius und Arnd 2007) können Konflikte frühzeitig vermeiden helfen.

Darüber hinaus erscheint es sinnvoll, Versorgungsstrukturen auf ihre Angemessenheit (vgl. DNQP 2010) hin zu prüfen und gleichzeitig Patienten/Bewohner und Angehörige dazu zu ermutigen, frühzeitig über ihre Vorstellungen von Leben und Tod zu sprechen, Patientenverfügungen zu formulieren oder Vollmachten zu vergeben.

9.5 Entwicklung einer Entscheidungshilfe

Aufbauend auf die Ergebnisse dieser Untersuchung wurde in einem ebenfalls durch den AOK-Bundesverband geförderten und am Department für Pflegewissenschaft der Universität Witten/Herdecke durchgeführten Folgeprojekt eine Entscheidungshilfe entwickelt. Diese baut auf die von Mitchell und Mitarbeitern am Ottawa Health Research Institute, Kanada entwickelte und 2008 überarbeitete und geprüfte Entscheidungshilfe „Making Choices: Long Term Feeding Tube Placement in Elderly Patients“⁷ auf und ist als ein erster Baustein zur Unterstützung des Entscheidungsprozesses zu verstehen.

Ziel einer Entscheidungshilfe ist es, Wissen zu vermehren, realistische Erwartungen über Nutzen und Schaden aufzuzeigen, den Abwägungsprozess zu unterstützen, Entscheidungskonflikte zu reduzieren und die Zufriedenheit mit der getroffenen Entscheidung zu erhöhen. Dazu muss sie wissenschaftlich fundiert und gleichzeitig auch in der Praxis anwendbar sein (Kaspar und Lenz 2005).

Als Adressaten der Entscheidungshilfe wurden primär Angehörige in ihrer Funktion als stellvertretene Entscheidungsträger ausgewählt. Angesprochen sind aber auch professionell Tätige und andere am Prozess beteiligte Personen.

Es ist zu erwarten, dass letztlich alle zentralen Akteure im Entscheidungsprozess durch den Informationsgewinn von einer Entscheidungshilfe profitieren. Patienten/Bewohner, damit ihr mutmaßlicher Wille im Sinne geltender Rechtsprechung entscheidungsleitend eruiert wird und in die Entscheidung einfließt; Ärzte und Pflegenden, um ihre Aufklärungs- und Beratungskompetenz zu stärken und eigenen ethischen Konflikten und Dilemmata präventiv begegnen zu können und Angehörige, um ihrer emotionalen Betroffenheit stichhaltige Argumente entgegenzusetzen zu können, die ihnen eine informierte Zustimmung oder Ablehnung ermöglichen.

⁷ www.tropenlinik.de/Archiv/PEG.pdf

Die entwickelte Entscheidungshilfe wurde einem Expertendiskurs aus Medizin (Geriatric), Pflegewissenschaft, Ethik und Ernährungswissenschaft unterzogen und in der zweiten Phase in Form eines Audits mit potenziellen Anwendern auf ihre hin Praxistauglichkeit evaluiert.

Die Entscheidungshilfe beantwortet in ihrem ersten Teil die wichtigsten Fragen zum Themenkomplex. Angesprochen werden

- medizinische und pflegerische Aspekte zur Entstehung, Vermeidung und Behandlung von Ernährungsproblemen
- Möglichkeiten und Grenzen einer künstlichen Ernährung in Bezug auf spezifische Indikationsstellungen
- Technik und Bedeutung einer PEG im Alltag sowie
- rechtliche Aspekte einer stellvertretenden Entscheidung und zum Erfassen des mutmaßlichen Willens

In einem zweiten Teil werden drei Fallbeispiele vorgestellt, die auf realen Gegebenheiten beruhen. Sie sollen mögliche Entscheidungssituationen veranschaulichen. Ein herausnehmbarer Arbeitsbogen mit sechs Fragenkomplexen soll helfen, die Entscheidungsfindung zu erleichtern und die konkrete Situation im Sinne des mutmaßlichen Willens der betroffenen Person zu reflektieren.

Die Entscheidungshilfe ist beim AOK-Bundesverband als Leitfaden in gedruckter Form oder unter der Internetadresse www.aok.de/bundesweit/gesundheit/aok-entscheidungshilfen-28557.php als Download erhältlich.

Literatur

- Angus F, Burakoff R. The percutaneous endoscopic gastrostomy tube. medical and ethical issues in placement. *Am J Gastroenterol* 2003; 98 (2), 272–7.
- Becker W, Hilbert T. Enterale Ernährung über PEG-Sonden in der stationären Altenpflege. Bremen: Kommunale Gesundheitsberichterstattung 2004. www.gesundheitsamt.bremen.de.
- Becker W, Hilbert T. Enterale Ernährung in der stationären Altenhilfe in Bremen: Hat sich die Prävalenz von PEG-Sonden geändert? Ein Vergleich der Erhebungen 2003 und 2009. Bremen 2010. www.gesundheitsamt.bremen.de.
- Beschluss des Bundesgerichtshofes am 17.03.2003, Bundesgerichtshof 2003, Az.: XII ZB 2/03.
- Bundesgerichtshof: Urteil vom 25.06.2010: 2 STR 454/09, <http://juris.bundesgerichtshof.de>.
- Bockenheimer-Lucius G, Arnd TM. Ethikberatung – Ethik-Komitee in Einrichtungen der stationären Altenhilfe (EKA). Eckpunkte für ein Curriculum. *Ethik in der Medizin* 2007; 19, 331–9.
- Brotherton A, Lyons C. The impact of HETF for adults with neurological conditions. *British Journal of Community Nursing* 2006; 11 (12), 511–8.
- Dinand C, Quasdorf T, Markgraf R, Bartholomeyczik S. Entscheidungsprozesse zur Anlage einer perkutanen endoskopischen Gastrostomie (PEG). *Die Hospiz-Zeitschrift* 2010; 12 (45) (3), 14–8.
- DNQP (Hrsg). Deutsches Netzwerk für Qualitätsentwicklung in der Pflege: Expertenstandard Ernährungsmanagement zur Sicherstellung und Förderung der oralen Ernährung in der Pflege. Entwicklung – Konsentierung – Implementierung. Osnabrück: Fachhochschule Osnabrück 2010.
- Eibach U, Zwirner K. Künstliche Ernährung: um welchen Preis? Eine ethische Orientierung zur Ernährung durch „perkutane endoskopische Gastrostomie“ (PEG-Sonden). *Medizinische Klinik (München)* 2002; 97 (9), 558–63.
- Finucane TE, Christmas C, Travis K. Tube feeding in patients with advanced dementia: a review of the evidence. *Jama* 1999; 282 (14), 1365–70.

- Gillick MR. Rethinking the role of tube feeding in patients with advanced dementia. *The New England Journal of Medicine* 2000; 342 (3), 206–10.
- Kaspar J, Lenz M. Kriterien zur Entwicklung und Beurteilung von Decision Aids. *Z. ärztl. Fortbild. Qual. Gesundh.wes.* 2005; 99: 359–65.
- Kirby DF, Delege MH, Fleming CR. American Gastroenterological Association technical review on tube feeding for enteral nutrition. *Gastroenterology* 1995; 108 (4), 128–301.
- Li I. Feeding tubes in patients with severe dementia. *American Family Physician* 2002; 65 (8), 1605–10, 1515.
- Löser C, Aschl G, Hebuterne X, Mathus-Vliegen EM, Muscaritoli M, Niv Y, et al. ESPEN guidelines on artificial enteral nutrition--percutaneous endoscopic gastrostomy (PEG). *Clinical Nutrition* 2005; 24 (5), 848–61.
- Marckmann G. PEG-Sondenernährung: Ethische Grundlagen der Entscheidungsfindung. *Ärztblatt Baden-Württemberg*, E 1041, (62). Stuttgart: Gentner 2007; 23–7. Medizinischer Dienst der Spitzenverbände der Krankenkassen e. V. (MDS).
- Meier DE, Ahronheim JC, Morris, J, Baskin-Lyons, S, Morrison RS. High short-term mortality in hospitalized patients with advanced dementia: lack of benefit of tube feeding. *Archives of Internal Medicine* 2001; 161 (4), 594–9.
- Meuser M, Nagel U. ExpertInneninterviews – vielfach erprobt, wenig bedacht. Ein Beitrag zur qualitativen Methodendiskussion. In: Bogner A, Littig B, Menz W (Hrsg.): *Das Experteninterview. Theorie, Methode, Anwendung*. Wiesbaden: VS-Verlag 2005; 71–94.
- Mischinger HJ, Hauser H, Höss G, Kogler R, Nistelberger H. Perkutane endoskopische Gastrostomie (PEG): Schnellrepetitorium: Indikation-Technik-Komplikationen, *Journal für Gastroenterologische und Hepatologische Erkrankungen* 2004; 2 (2), 53–6.
- Mitchell S L, Tetroe J M, O'Conner A M, Rostom A, Villeneuve C, Hall B: Ernährungssonde: ja oder nein? Eine Entscheidungshilfe. Deutsche Übersetzung von Mitarbeitern der Tropenlinik Paul-Lechler-Krankenhaus, Tübingen. www.Tropenlinik.de/Archiv/PEG.pdf (11. August 2008).
- Murphy LM, Lipman TO. Percutaneous endoscopic gastrostomy does not prolong survival in patients with dementia. *Archives Internal Medicine* 2003; 163 (11), 1351–3.
- Stein J. 1980–2004: 25 Jahre perkutan endoskopische Gastrostomie (PEG) – Möglichkeiten und Grenzen. Editorial: *Zeitschrift für Gastroenterologie* 2004; 42: 1361–2
- Sampson EL, Candy B, Jones L. Enteral tube feeding for older people with advanced dementia. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2009; Issue 2, Art. No.: CD007209.DOI: 10.1002/14651858.CD007209.pub2.
- Synofzik M. PEG-Ernährung bei fortgeschrittener Demenz. Eine evidenzgestützte ethische Analyse. *Nervenarzt* 2007; 78 (4), 418–28.
- Todd V, Van Rosendaal GM, Duregon K, Verhoef M. Percutaneous endoscopic gastrostomy (PEG): the role and perspective of nurses. *Journal of Clinical Nursing* 2005; 14 (2), 187–94.
- Van Rosendaal GM, Verhoef MJ, Kinsella TD. How are decisions made about the use of percutaneous endoscopic gastrostomy for long-term nutritional support? *American Journal of Gastroenterology* 1999; 94 (11), 3225–8.
- Wirth R, Bauer JM, Willschrei HP, Volkert D, Sieber CC. Prevalence of Percutaneous Endoscopic Gastrostomy in Nursing Home Residents – A Nationwide Survey in Germany. *Gerontology* 2009; online 1–6.