

Herbert Kaiser

# Essen und Trinken am Lebensende

*Ein Ratgeber für Patienten und Angehörige*



Hospiz- und Palliativ-Verein  
Gütersloh e.V.

---





Hospiz- und Palliativ-Verein Gütersloh  
Hochstr. 19, 33332 Gütersloh  
Tel. 05241 / 708 90 22

[www.hospiz-und-palliativmedizin.de](http://www.hospiz-und-palliativmedizin.de)  
[info@hospiz-und-palliativmedizin.de](mailto:info@hospiz-und-palliativmedizin.de)

Unser Büro ist besetzt:  
Mo., Mi., Fr. 8.00 -12.00 h  
Di. 12.00 - 16.00 h und nach Vereinbarung

Vorstand:  
Prof. Dr. med. C. Gropp, E. Wißmann, Dr. med. H.Kaiser

Gemeinnützigkeit anerkannt  
Amtsgericht Gütersloh VR-Nr. 838  
Bankverbindung Volksbank Gütersloh  
Konto-Nr.: 1012 910 700 BLZ: 478 601 25

5. Auflage März 2012

Bildnachweis: Fotolia, iStockphoto, Pixelio

# Inhalt

Essen und Trinken am Lebensende	4
Ziele der Ernährungstherapie bei akuten, chronischen und palliativen Erkrankungen	6
Formen der Ernährung	8
Ernährungsprobleme bei Krebserkrankungen	10
Sondenernährung bei fortgeschrittener Demenzerkrankung	14
Flüssigkeitsgabe am Ende des Lebens	18
Wenn ein Mensch nicht mehr selbst entscheiden kann	20
Konkrete Hinweise zum Umgang mit Essen und Trinken am Lebensende	24
Glossar	27

# Essen und Trinken am Lebensende

Essen und Trinken haben nicht nur für gesunde, sondern auch für kranke Menschen zahlreiche Bedeutungen. Mit Vorstellungen von Essen und Trinken assoziieren wir Kraft und Energie. Die Lust, mit allen Sinnen genießen, sehen, riechen, schmecken zu können, sorgt für Lebensfreude und Lebensqualität. Aber auch die Sorge für Andere, Geselligkeit, Gemütlichkeit, Kommunikation, Zuwendung sind Aspekte, die im Umgang mit Essen und Trinken Ausdruck finden können.

Rituale, die sich auf die Nahrungsaufnahme beziehen, begleiten uns unser Leben lang. Feste wie Geburtstage, Weihnachten, Jahreswechsel, Hochzeiten und Beerdigungen werden durch gemeinsame Mahlzeiten gestaltet und aufgewertet. Zahlreiche Rituale verwenden Bilder der Nahrungsaufnahme, um auf tieferliegende Sinnzusammenhänge zu verweisen: das Geschenk von Brot und Salz beim Einzug in ein neues Haus, verbunden mit dem Wunsch nach Wohlbefinden für die zukünftigen Bewohner, die heilige Kommunion oder das Abendmahl im Christentum als Sinnbild für spirituelle Nahrung, Fastenzeiten als Zeiten der Reinigung und Besinnung auf dem geistlichen Weg.

Nur wenige Aspekte beziehen sich auf den rein körperlichen Bereich. Essen und Trinken haben eben nicht nur die Funktion der Kalorien- und Flüssigkeitsaufnahme. Eine mindestens ebenso starke Gewichtung liegt auf den Bedeutungen, die den emotionalen, sozialen und spirituellen Bedürfnissen der Menschen zuzuordnen sind. Nicht nur die Probleme, sondern auch die Gestaltungsmöglichkeiten, die sich für das Leben in seiner letzten Phase ergeben können, sollten wahrgenommen werden.

Hieraus ergeben sich in der Begleitung viele Ansätze zur Förderung von Lebensqualität und Zufriedenheit, die mit viel Kreativität genutzt werden können.

Bei fortschreitender Erkrankung und Annäherung an den Tod verändert sich für die Betroffenen der Umgang mit der Nahrung deutlich. Vieles, was früher wichtig war, verliert an Bedeutung, und dies bezieht sich nicht nur auf die Kalorien- und Flüssigkeitsaufnahme. Hier spielen körperliche Aspekte wie fehlender Appetit, Übelkeit und Erbrechen eine Rolle. Auch die Formen und Möglichkeiten der Kommunikation und des Zusammenseins mit anderen verändern sich. Bisher wichtige Rituale verlieren ihre Bedeutung oder müssen in ihrer Gestaltung verändert werden.

Für die Begleiter besteht eine wichtige Aufgabe darin, achtsam wahrzunehmen, wann der Patient sich von bestimmten Aspekten verabschieden muss oder möchte. Sowohl für den Patienten als auch für Angehörige und Begleiter kann dies ein trauriger Prozess sein, der aber ge- und erlebt werden muss und den wir im Sinne des Betroffenen fördern und nicht behindern sollten.

# Ziele der Ernährungstherapie bei akuten, chronischen und palliativen Erkrankungen

Akute Erkrankungen sind oft verbunden mit einem erhöhten Energiebedarf des Körpers. Gleichzeitig ist der Stoffwechsel des Menschen in solchen Akutsituationen nur eingeschränkt funktionsfähig, sodass die Verwertung der aufgenommenen Nahrung erschwert ist. Hinzu kommt die Appetitlosigkeit, die im Krankheitsfall zur verminderten Nahrungsaufnahme führen kann. Zusammen genommen bewirken diese Faktoren, dass dem Körper zu wenig Nahrungsstoffe wie Fett, Kohlehydrate und Eiweiß zugeführt werden. Gleichzeitig kann es zu Mangelzuständen in Bezug auf Vitamine und Spurenelemente kommen, wodurch eine Heilung bei schwerer akuter Erkrankung verzögert wird.

Deshalb wird in solchen Fällen, etwa nach schweren Operationen oder bei längerem Aufenthalt auf einer Intensivstation, diese Mangelernährung, falls erforderlich, durch eine künstliche Ernährungstherapie ausgeglichen. Die Heilung kann hierdurch gefördert und die Erholungsphase verkürzt werden. Dies erfolgt insbesondere bei schwerkranken Menschen dann in Form von Infusionen, die der besonderen Krankheitssituation angepasst werden.

Ähnlich ist es bei chronischen Erkrankungen. Auch hier ist es wichtig, auf eine ausreichende, ausgeglichene Ernährung zu achten, da der Energieverbrauch des Körpers durch die Krankheit erhöht sein kann. Hier sollte in der Regel die Nahrungsaufnahme auf natürlichem Wege erfolgen, um den chronisch Kranken in seinem Alltag nicht all zu sehr einzuschränken und mit medizinischen Maßnahmen zu belasten.

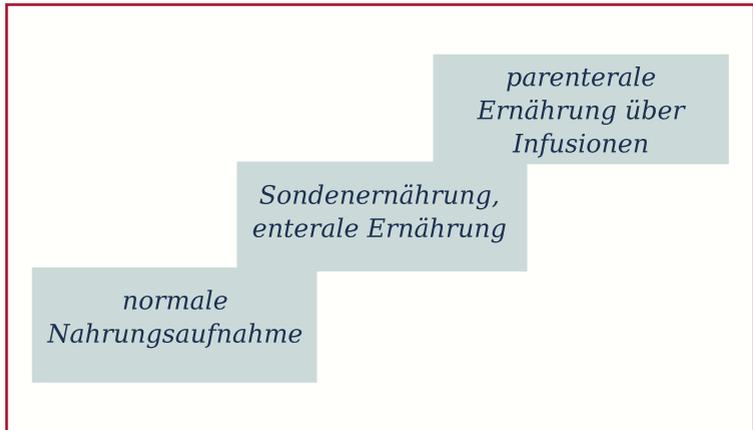
Bei schweren Störungen der Nahrungsaufnahme kann jedoch auch hier in sehr seltenen Fällen eine künstliche Ernährung erforderlich sein, die heute auch in der häuslichen Umgebung möglich ist, wenn auch mit erheblichem Aufwand.

Grundsätzlich anders ist die Situation bei Erkrankungen, die rein palliativ behandelt werden. Da bei diesen Erkrankungen keine Möglichkeit auf Heilung mehr besteht und die ursächlich gegen die eigentliche Krankheit gerichtete Therapie nicht fortgeführt werden kann, steht hier die Linderung (Palliation) von Beschwerden und die Aufrechterhaltung der Lebensqualität im Vordergrund. Dies kann zum Beispiel bei Tumorerkrankungen der Fall sein, wenn die Krankheit trotz Operation, Chemotherapie oder Strahlentherapie weiter fortschreitet. Hier steht dann die Linderung von Schmerzen, Übelkeit und Erbrechen im Vordergrund. Alle Maßnahmen orientieren sich daran, die Lebensqualität der Betroffenen zu erhöhen.

Künstliche Formen der Ernährung erfordern zum Teil einen erheblichen Aufwand durch Einsatz von Venenkathetern oder Magensonden. Die betroffenen Menschen sind dann auf regelmäßige professionelle Hilfe angewiesen. Auch muss berücksichtigt werden, dass bei diesen eingreifenden Verfahren Nebenwirkungen und Komplikationen auftreten können, die dann die Lebensqualität wieder verschlechtern. Hier muss im Einzelfall sorgfältig überlegt werden, ob ein Patient von einer solchen Maßnahme noch profitieren kann oder nicht.

# Formen der Ernährung

Grundsätzlich lassen sich verschiedene Formen der Ernährung unterscheiden, die sich durch die Art der Zuführung von Nahrungsstoffen unterscheiden.



Die einfachste Form der Ernährung geschieht durch die normale Nahrungsaufnahme. Bei gesteigertem Kalorienbedarf oder Unverträglichkeit bezüglich bestimmter Nahrungsmittel können diätetische Nahrungsergänzungsmittel, die nach Absprache mit dem behandelnden Arzt ausgewählt werden, hinzugefügt werden.

Als eine Form der künstlichen Ernährung muss die Zufuhr von Nahrungsmitteln über eine Sonde angesehen werden. Hierbei wird ein dünner, flexibler Schlauch (Sonde) über die Nase oder direkt durch die Bauchhaut in den Magen eingeführt, worüber dann Nahrung in flüssiger Form verabreicht werden kann. Dies geschieht insbesondere, wenn Schluckstörungen vorliegen und/oder die normale Passage durch die Speiseröhre behindert ist.

Die aufwendigste Form der künstlichen Ernährung stellt die parenterale Ernährung dar. Dafür muss ein dünner Schlauch in eine größere Vene (Venenkatheter) eingelegt werden. Soll diese Therapie über einen längeren Zeitraum durchgeführt werden, wird dieser Katheter mit einem Anschlussstück (Port) unter die Haut im Rahmen einer kleinen Operation eingepflanzt. Durch die Haut kann dann dieser Port mit einer Nadel punktiert werden und Nahrung über diese Verbindung als Infusionslösung verabreicht werden.

Da dies unter sterilen Bedingungen erfolgen muss, ist hierzu eine kontinuierliche Betreuung durch qualifiziertes Fachpersonal erforderlich. Dies kann dann aber auch in der häuslichen Umgebung erfolgen. Bevor eine solche aufwendige Therapie, die mit Belastungen für den Patienten verbunden ist, durchgeführt wird, sollte stets geprüft werden, ob dies aus medizinischer Sicht auch wirklich sinnvoll ist und ob einfachere Ernährungsverfahren möglich sind.

# Ernährungsprobleme bei Krebserkrankungen

Bei fortgeschrittenen schweren bösartigen Erkrankungen, die nicht mehr heilbar sind, leiden die betroffenen Menschen häufig unter einem zunehmenden Kräfteverlust mit gleichzeitigem Rückgang des Körpergewichts (Kachexie). Dieser Prozess wird dadurch verstärkt, dass sich Appetitlosigkeit und eine Abneigung gegen die Nahrungsaufnahme (Anorexie) einstellen. Versuche, diese Menschen zum vermehrten Essen und Trinken zu bewegen, scheitern oft am Widerwillen gegen die Nahrungsaufnahme und führen bei allen Beteiligten über kurz oder lang zu großer Frustration.

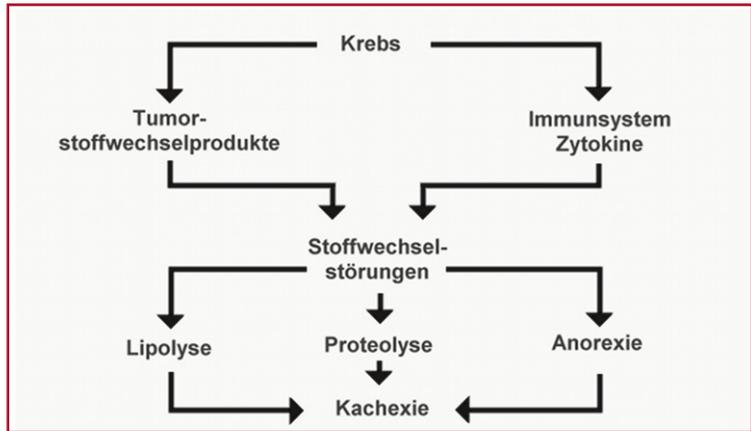
Da letztlich viele schwerkranke Menschen an Kräfteverlust und Auszehrung versterben, hat man sich durch intensive Forschungen bemüht, diese Vorgänge aufzuklären und sinnvolle Therapieformen zu entwickeln, die diesen Prozess stoppen können. Wenngleich bis heute noch keine wirklich überzeugenden Therapiestrategien entwickelt werden konnten, wissen wir heute mehr über die körperlichen Vorgänge, die sich bei diesen Krankheiten abspielen.

Auf den ersten Blick ist man geneigt anzunehmen, dass diese Menschen an Kraft verlieren, weil sie zu wenig Nahrung und Energie aufnehmen. Gelegentlich kann dies auch der Fall sein. Meist handelt es sich dabei um Menschen, bei denen die Nahrungsaufnahme durch die Krankheit erschwert ist. So kann zum Beispiel bei Krebs in der Mundhöhle oder Speiseröhre das Schlucken nur schwer oder gar nicht möglich sein.

Auch schmerzhafte Entzündungen, die manchmal als Therapiefolge bei Bestrahlung oder Chemotherapie auftreten, können zu einer verminderten Nahrungsaufnahme beitragen. Hier ist es wichtig, entsprechende Gegenmaßnahmen zu ergreifen, Entzündungen zu behandeln, Schmerzen zu lindern und gegebenenfalls auch eine künstliche Ernährung und Flüssigkeitszufuhr z.B. über Infusionen sicherzustellen. Hier sprechen wir dann von einer Mangelernährung und hier macht es Sinn, diesen Mangel auszugleichen.

Bei weiterem Fortschreiten einer Krebserkrankung spielt die beschriebene Mangelernährung eine immer geringer werdende Rolle. Auch eine künstliche Ernährung über Sonden oder Infusionen kann diesen Prozess am Ende des Lebens nicht aufhalten. Im Vordergrund steht dann nicht mehr die fehlende Nahrungsaufnahme. Es kommt zu einer zunehmenden Störung und Blockierung des Stoffwechsels, sodass die zugeführte Nahrung nicht mehr verwertet werden kann. Hauptursachen von Kachexie und Anorexie am Lebensendes ist deshalb nicht die verminderte Nahrungsaufnahme, sondern die gestörte Nahrungsverwertung.

Wie lassen sich diese Vorgänge erklären? Nach dem heutigen Stand der Forschung kommt es im Rahmen einer fortgeschrittenen Krebserkrankung zu einer vermehrten Freisetzung von Stoffwechselprodukten des Tumors, die sich negativ auf den gesamten Organismus auswirken.



Gleichzeitig wird das Immunsystem aktiviert und es produziert eine Reihe von Botenstoffen, die eine Rolle spielen bei der körpereigenen Bekämpfung von Krebszellen. Diese Reaktion ist bei einer fortgeschrittenen Krankheit nicht mehr in der Lage, die Tumorerkrankung aufzuhalten. Aber auch die körpereigenen Botenstoffe schwächen und schädigen den Organismus. So sind es gerade diese körpereigenen und Tumorstoffwechselprodukte, die den Stoffwechsel blockieren und die ausreichende Verwertung zugeführter Nahrung verhindern.

Zahlreiche Untersuchungen sind inzwischen durchgeführt worden, um Wege zu finden, wie diese Blockierung behoben werden kann. All diese Forschungen haben aber bisher nur wenig zu praktisch verwertbaren Ergebnissen geführt.

Bei der Frage, ob eine künstliche Ernährung sinnvoll ist oder nicht müssen diese Ergebnisse der Forschung berücksichtigt werden. So gibt es sicher Patienten, bei denen im Rahmen einer Tumorthherapie, insbesondere dann, wenn eingreifende Therapiemaßnahmen durchgeführt werden, Probleme bei der Nahrungsaufnahme auftreten können, die korrigiert und teilweise auch durch eine entsprechende Nahrungszufuhr ausgeglichen werden können.

Je weiter eine Krebserkrankung fortschreitet, desto geringer sind die Erfolgsaussichten einer solchen Ernährungstherapie. Das Verhältnis von Nutzen und Belastung muss dann kritisch abgewägt werden, da die Belastung für die Betroffenen durch Sonden und Infusionen in der Endphase einer Tumorerkrankung erheblich sein kann.

# Sondenernährung bei fortgeschrittener Demenzerkrankung

Die Anzahl der Menschen, die an einer degenerativen Erkrankung des zentralen Nervensystems leiden, steigt mit zunehmendem Alter. Durch die Altersentwicklung in unserer Gesellschaft wird dieses Problem an Bedeutung in den nächsten Jahren erheblich zunehmen.

Diese Erkrankungen, wie zum Beispiel die sog. Alzheimer Demenz zeichnen sich durch einen allmählichen, schleichenden Verlauf aus. Zu Beginn fällt ein Nachlassen des Gedächtnisses auf. Im Weiteren können zusätzliche Beschwerden auftreten wie z.B.

- Nachlassen der Leistungsfähigkeit im Alltag,
- Stimmungsschwankungen, depressive Verstimmungen, Wahnvorstellungen,
- Nachlassen geistiger Fähigkeiten wie das Beurteilen konkreter Situationen, Wiedererkennen von Personen,
- Probleme bei alltäglichen Verrichtungen wie Körperpflege, Ankleiden, Nahrungsaufnahme.

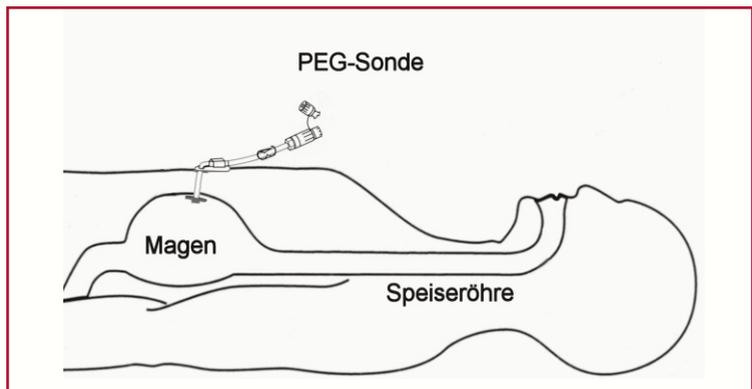
Besonders das Frühstadium ist geprägt durch eine allmählich zunehmende Vergesslichkeit, die anfangs kaum bemerkt, im weiteren aber deutlich zunehmen kann.

Im mittleren Stadium zeigen sich dann zunehmende Probleme des Denkens, der Orientierung und des Handelns. Auch der Tag-Nacht-Rhythmus kann erheblich gestört sein, so dass die Betroffenen immer mehr auf fremde Hilfe angewiesen sind.

Im fortgeschrittenen Stadium sind viele Patienten vollständig auf Betreuung und Pflege durch Begleitpersonen angewiesen. Neben einer Zunahme der Symptome von Seiten des Nervensystems treten vermehrt körperliche Einschränkungen auf, wie:

- Unfähigkeit zu Gehen
- Verlust der Kontrolle über Darm und Blase (Inkontinenz)
- Schluckstörungen.

In dieser Situation stellt sich häufig die Frage, wie eine ausreichende Nahrungszufuhr und Flüssigkeitsgabe trotz Schluckstörungen sichergestellt werden können. Seit etwa 25 Jahren besteht die Möglichkeit, eine Ernährungssonde durch die Bauchhaut in den Magen einzulegen (perkutane endoskopische Gastrostomie: PEG) und über diesen Weg eine Ernährungstherapie durchzuführen. Dieser Eingriff kann unter örtlicher Betäubung ohne großen technischen Aufwand



durchgeführt werden.

Bis dahin galt die zunehmende Unfähigkeit zur Nahrungsaufnahme als Teil eines natürlichen Sterbeprozesses am Ende einer schweren, chronischen und irreversiblen Erkrankung. Die technische Machbarkeit dieser Form der künstlichen Ernährung hat zahlreiche Probleme und Fragen bezogen auf das Ende des Lebens und auf die Rechtfertigung der Durchführung oder Unterlassung solcher Maßnahmen aufgeworfen.

Es gibt inzwischen zahlreiche Untersuchungen, die überprüft haben, was aus den Patienten wird, die eine PEG-Sonde erhalten und über diese Sonde künstlich ernährt werden. Diese Untersuchungen zeigen, dass nur wenige, relativ gesunde Patienten davon wirklich profitieren.

Bei schwerkranken Demenzpatienten im Endstadium ihrer Erkrankung kommt es in der Regel nicht zur Verbesserung des funktionellen Status, d.h. Verbesserung der Kommunikationsfähigkeit oder der Mobilität. Umstritten ist auch, ob es zu einer Verbesserung des Ernährungszustandes, Gewichtszunahme oder Verlängerung der Überlebenszeit kommt.

Auch Komplikationen, die im Rahmen von Schluckstörungen entstehen können, werden durch das Anlegen einer Sonde nicht verhindert. Eine der gefürchteten Komplikationen stellt die Aspiration dar. Hierunter versteht man das bei Schluckstörungen häufig auftretende Eindringen von Nahrungsbestandteilen in die Luftröhre und in die Lunge. Dies kann zu Entzündungen der Lunge (Pneumonie) führen, welche den Patienten

erheblich gefährden können.

Durch Sondenernährung wird diese Komplikation nicht vermieden. Zwar wird der Schluckakt bei Gabe der Nahrung über eine Sonde umgangen. Die Nahrungszufuhr kann aber nur in flüssiger Form erfolgen. Dabei kommt es insbesondere bei älteren Menschen zu einem Zurückfließen der Flüssigkost in die Speiseröhre und den Rachenraum, von wo sie dann doch in die Lunge gelangen kann. Auch der Speichel dieser Patienten kann unabhängig von der Nahrungsaufnahme zur Aspiration und Lungenentzündung führen.

Selbst das Wundliegen (Dekubitus), das bei schwerkranken und an das Bett gebundenen Patienten die Lebensqualität erheblich beeinträchtigen kann, wird durch eine Sondenernährung nicht reduziert. Lange Zeit hat man vermutet und gehofft, durch eine gute Ernährungstherapie einen der Risikofaktoren ausschalten zu können. Heute ist aus Studien klar erkennbar, dass die Ernährung nur einen Faktor darstellt und dass ein Nutzen der Sondenernährung zur Vermeidung dieser Komplikationen nicht sicher nachgewiesen werden kann.

Welche Patienten profitieren von einer künstlichen Ernährung über eine Magensonde? Es sind Patienten, deren Erkrankung sich nicht im Endstadium befindet und die eine Chance auf Rehabilitation und Verbesserung der funktionellen Situation aufweisen. In Krankheitsstadien, die weit fortgeschritten und nicht mehr reversibel sind, sollte man den Einsatz dieser Technik sehr kritisch sehen.

## Flüssigkeitsgabe am Ende des Lebens

Müssen Menschen am Ende ihres Lebens trinken? Wie viel sollen sie trinken? Wenn sie selbst nicht mehr trinken und schlucken können, muss in jedem Fall Flüssigkeit über eine Infusion zugeführt werden? Dies sind Fragen, die sich Angehörige aber auch Ärzte und Pflegende immer wieder stellen.

Zunächst sollte bedacht werden, dass dies Fragen sind, die uns emotional tief berühren. Wenn es schon schwer ist zu akzeptieren, dass ein schwerkranker Mensch nicht mehr essen will, dann fällt es um so schwerer, mit anzusehen, wie auch die Aufnahme von Flüssigkeit am Ende des Lebens immer geringer wird. Das Gefühl, hier verhungert und verdurstet ein Mensch und dies wird von allen Beteiligten womöglich auch noch toleriert, löst häufig schwere Schuldgefühle aus. Wird hier nicht ein Mensch, der auf fremde Hilfe angewiesen ist, vernachlässigt und im Stich gelassen?

Solche emotionale Reaktionen sind sicher aus der Sicht von Angehörigen und Begleitern verständlich, aber geben sie auch die tatsächliche Situation des sterbenden Menschen wieder?

In einer Studie an schwerkranken Menschen, die aus eigener Entscheidung heraus am Ende des Lebens Essen und Trinken verweigert haben, konnte festgestellt werden, dass diese Menschen nicht leiden mussten. Über Hunger oder Durstgefühle wurde nicht geklagt und nach 2 - 3 Wochen waren die meisten der Betroffenen verstorben. Das Sterben dieser Menschen wurde überwiegend als ruhig und friedlich beschrieben.

In der medizinischen Literatur werden diese Entscheidungen seit Jahren kontrovers diskutiert. In einigen wenigen Situationen mag es sinnvoll sein, Flüssigkeit über eine Infusion zu geben, wenn ein schwerkranker Mensch nicht mehr selbst trinken kann. Das ist zum Beispiel der Fall, wenn durch den Flüssigkeitsmangel Verwirrtheit entsteht. Hier kann es durch die Infusionen u.U. wieder zu einer Verbesserung kommen.

Die Gabe von Infusionen kann aber bei diesen Menschen auch negative Folgen haben. So kann es zu vermehrter Wassereinlagerung in den Geweben (Ödem) und in der Lunge kommen. In der Lunge kommt es dann zur verstärkten Bildung von Schleim, was der Patient dann möglicherweise als Luftnot erlebt. Auch wird hierdurch die belastende Zunahme der Ausscheidung von Urin gefördert. Gerade bei sterbenden Menschen ist dies häufig mit Unruhe und körperlicher Anstrengung verbunden.

Die Erfahrungen aus der Hospizarbeit und der Palliativmedizin bestätigen damit die Ergebnisse der oben genannten Untersuchung, die aufzeigt, dass eine verminderte Flüssigkeitsgabe am Ende des Lebens nicht als quälend empfunden wird und für den Betroffenen durchaus positive Aspekte aufweisen kann. Hunger und Durst treten am Ende des Lebens selten auf und können mit sorgfältiger Mundpflege gut gelindert werden.

## Wenn ein Mensch nicht mehr selbst entscheiden kann

Gerade am Ende des Lebens sollten sich alle Maßnahmen an den Wünschen und Bedürfnissen des Patienten orientieren. Wenn die Betroffenen klar bei Verstand sind, sollte hier ein offenes Gespräch über diese Dinge geführt werden. Nach entsprechender Information sagen sie uns in der Regel sehr klar, was sie sich wünschen und was nicht. Dies sollte dann auch Richtschnur unseres Verhaltens sein.

Wie können wir uns aber verhalten, wenn ein Mensch seine Entscheidungen nicht mehr selbst treffen kann? Einige Hinweise für solche Entscheidungen hat die Bundesärztekammer in ihren „Grundsätzen zur Sterbebegleitung“, welche zuletzt 2011 aktualisiert wurden, vorgegeben.

Zunächst wird dort unterschieden zwischen Basisversorgung und medizinischen Maßnahmen. Eine Basisversorgung steht jedem schwerkranken und sterbenden Menschen zu und kann nicht zur Disposition gestellt werden. Hierzu heißt es in den Grundsätzen:

*„Unabhängig von anderen Zielen der medizinischen Behandlung hat der Arzt in jedem Fall für eine Basisbetreuung zu sorgen. Dazu gehören u. a.: menschenwürdige Unterbringung, Zuwendung, Körperpflege, Lindern von Schmerzen, Atemnot und Übelkeit sowie Stillen von Hunger und Durst.“*

Hier ist bewusst vom Stillen von Hunger und Durst die Rede, und zur Basisbetreuung gehört demnach unverzichtbar die Linderung dieser subjektiven Beschwerden.

Künstliche Ernährung und Flüssigkeitszufuhr gehören nicht zwangsläufig zu diesen Inhalten der Basisbetreuung, da die Linderung von Hunger und Durst auch ohne diese medizinischen Maßnahmen möglich ist.

Künstliche Ernährung und Flüssigkeitszufuhr gelten als medizinische Maßnahmen, auf die bei schwerkranken Patienten mit unheilbarer Erkrankung verzichtet werden kann.

*„Bei Patienten, die sich zwar noch nicht im Sterben befinden, aber nach ärztlicher Erkenntnis aller Voraussicht nach in absehbarer Zeit sterben werden, ist eine Änderung des Behandlungszieles geboten, wenn lebenserhaltende Maßnahmen Leiden nur verlängern würden oder die Änderung des Behandlungsziels dem Willen des Patienten entspricht. An die Stelle von Lebensverlängerung und Lebenserhaltung tritt dann die palliativmedizinische Versorgung einschließlich pflegerischer Maßnahmen.“*

Lebenserhalt um jeden Preis ist daher nicht ärztliche Pflicht, insbesondere dann nicht, wenn durch medizinische Maßnahmen nur Leiden und Sterben verlängert werden. Was aber letztlich sinnvoll oder sinnlos ist, kann nur vom Patienten selbst entschieden werden.

Eine solche eigenverantwortliche Entscheidung eines Patienten kann auch durch eine Patientenverfügung verbindlich festgehalten werden.

In der Änderung des Betreuungsrechts von 2009, in der gesetzliche Regelungen zur Patientenverfügung erfolgt sind, heißt es:

*„Hat ein einwilligungsfähiger Volljähriger für den Fall seiner Einwilligungsunfähigkeit schriftlich festgelegt, ob er in bestimmte ... Untersuchungen seines Gesundheitszustands, Heilbehandlungen oder ärztliche Eingriffe einwilligt oder sie untersagt (Patientenverfügung), prüft der Betreuer, ob diese Festlegungen auf die aktuelle Lebens- und Behandlungssituation zutreffen. Ist dies der Fall, hat der Betreuer dem Willen des Betreuten Ausdruck und Geltung zu verschaffen.“*

Liegt keine Patientenverfügung vor, so soll die Zulässigkeit lebensverlängernder Maßnahmen nach dem mutmaßlichen Willen des Patienten beurteilt werden, was in der Praxis nicht immer zu eindeutigen Ergebnissen führt. Das Vorgehen ist im Betreuungsrecht beschrieben : "Der mutmaßliche Wille ist aufgrund konkreter Anhaltspunkte zu ermitteln. Zu berücksichtigen sind insbesondere frühere mündliche oder schriftliche Äußerungen, ethische oder religiöse Überzeugungen und sonstige persönliche Wertvorstellungen des Betreuten."

Sind Arzt und Betreuer zur Überzeugung gekommen, dass die vorgesehenen Maßnahmen oder auch die Unterlassung von Maßnahmen dem mutmaßlichen Willen des Patienten entsprechen, dürfen sie dies im Konsens umsetzen. Sollten Zweifel an der Feststellung dieses

mutmaßlichen Willens aufkommen, so muss das Vormundschaftsgericht eingeschaltet werden. Dies bezieht sich nach den derzeitigen Vorschriften aber nur auf den Konfliktfall, bei dem zwischen den Beteiligten der mutmaßliche Wille des Betroffenen umstritten ist.

So kann es in strittigen Fällen u.U. zu langwierigen juristischen Auseinandersetzungen kommen, was in einzelnen Fällen auch vorkam. Im Interesse des Patienten sollten sich deshalb Ärzte, Pflegende, Angehörige und der Betreuer auf einen konstruktiven Dialog einlassen, um so den Wünschen des Patienten gerecht werden zu können. Nur dadurch kann der aufwändige, für alle belastende Weg durch die Instanzen vermieden werden.

## Konkrete Hinweise zum Umgang mit Essen und Trinken am Lebensende

Aus zahlreichen Untersuchungen wissen wir, dass insbesondere ältere Menschen kaum unter Durstgefühlen leiden. Eine übermäßige Zufuhr von Flüssigkeit ist deshalb nur selten erforderlich.

Viel häufiger leiden Menschen am Ende des Lebens unter einer Austrocknung der Mundschleimhaut, die durch künstliche Flüssigkeitszufuhr kaum zu lindern ist. Bedingt ist die Mundtrockenheit zum einen durch die Nebenwirkungen vieler Medikamente, die am Ende des Lebens eingesetzt werden müssen. Insbesondere starke Schmerzmittel gehören zu diesen Medikamenten. Bei zunehmender Schwäche erfolgt die Atmung zunehmend nicht mehr über die Nase, sondern den offenen Mund. Das trägt auch zum Austrocknen der Mundschleimhaut bei. Eine regelmäßige, sorgfältige Mundpflege ist deshalb für die Lebensqualität dieser Menschen von entscheidender Bedeutung.

Die Zunge sollte regelmäßig z.B. mit einer weichen Zahnbürste gereinigt werden. Wird dies vom Patienten nicht toleriert, können Beläge durch Auftragen von Hilfsmitteln gelöst werden. Hierzu zählen Mandelöl (geschmacksneutral), Creme fraiche oder Brausepulver in kleinen Mengen. Die Speichelsekretion kann durch Eisstückchen, Kaugummi oder saure Drops gefördert oder ersetzt werden. Hilfreich ist auch das Einsprühen der Schleimhaut mit Flüssigkeit, wobei Wasser, Tee, Fruchtsäfte oder Ähnliches nach den Vorlieben des Patienten eingesetzt werden können. Geeignete Sprühfläschchen erhält man über die Apotheke oder in Hobbythek-Läden.

Von ärztlicher Seite muss auf Infektionen (Pilze, Viren), die sich als Beläge, Bläschen oder Aphten auf der Schleimhaut bemerkbar machen, geachtet werden. Diese sollten konsequent behandelt werden.

Hungergefühle treten bei schwerkranken und sterbenden Menschen selten auf. Diese können dann durch Gabe kleiner Portionen Nahrung auf natürlichem Wege gut gelindert werden. Wichtig ist hier nicht die Menge der Kalorien, die zugeführt werden. Häufig steht der Appetit auf bestimmte Speisen und der Wunsch, diese noch einmal genießen zu können, im Vordergrund. Kleine appetitlich angerichtete Häppchen, mehrmals täglich gereicht, werden von den Patienten bevorzugt. Die Zubereitung großer Nahrungsmengen ist deshalb nicht sinnvoll. Auch künstliche Ernährung kommt dem Wunsch zu genießen in keiner Weise entgegen. Sie ist in der Regel medizinisch nicht mehr sinnvoll und belastet Patienten unnötig.

Angehörige empfinden diese natürliche Abnahme des Appetits oft als bedrohlich, da sie auf ein Fortschreiten der Krankheit hinweist. Aus den wissenschaftlichen Erkenntnissen, die wir über die Kachexie haben, folgt aber, dass auch mit einer vermehrten Ernährung dieser Prozess nicht aufgehalten werden kann. Natürlich ist das Zubereiten von Speisen und Getränken auch eine Form der Zuwendung, die man seinen kranken Angehörigen zukommen lassen möchte. Wenn weitere medizinische Maßnahmen am Ende des Lebens nicht mehr sinnvoll sind, vermittelt dies auch das Gefühl, dieser Situation nicht völlig hilflos gegenüber zu stehen.

Das wiederholte Aufdrängen von Nahrung und Getränken kann aber am Ende des Lebens den Bedürfnissen der Betroffenen widerstreben. Dann wird es zu einer zunehmenden Belastung für die Betroffenen und provoziert neue Enttäuschungen bei den Helfern.

Andere Formen der Zuneigung und der Begleitung sind dann wichtiger und sollten in den Vordergrund treten. Oft genügt es, den kranken Menschen nicht alleine zu lassen und zu akzeptieren, dass nicht mehr viel getan werden muss. Das ist insbesondere für Angehörige und Begleiter eine schwere Aufgabe, die aber im Interesse des Patienten geleistet werden sollte.

Einfach nur da sein, die verbleibende Zeit gemeinsam erleben, Ruhe und Gelassenheit finden, nach und nach das Unvermeidliche akzeptieren - dies sind wertvolle Erfahrungen, die, wenn sie angenommen werden können, für Freunde und Angehörige in der Phase des Abschiednehmens und der Trauer hilfreich sein können.

# Glossar

Die mit einem Stern (\*) versehenen Begriffe sind im Glossar beschrieben.

## **Aspiration**

Versehentliches Eindringen von Flüssigkeit und/oder Nahrung in die Atemwege oder Lunge. Häufig verursacht durch Störung des Schluckvorgangs bei Erkrankungen des Nervensystem (Demenz\*) oder durch Reflux\*. Durch wiederholte Aspiration können Entzündungen der Lunge (Pneumonie\*) ausgelöst werden.

## **Anorexie**

Widerwillen gegen Nahrungsaufnahme, Appetitlosigkeit bei schwerkranken Patienten, führt zur Kachexie\*

## **Betreuer**

Vom Betreuungsgericht eingesetzte Person, die stellvertretend für einen Patienten, der seine Entscheidungen nicht selber treffen kann, dessen Willen gegenüber Dritten vertreten soll. Wenn eine Vollmacht für medizinische Entscheidungen vorliegt, ist eine Betreuung nicht erforderlich, vergl. Bevollmächtigter\*

## **Betreuungsrecht**

regelt den Umgang mit Patienten, die ihre eigenen Entscheidungen nicht mehr selbst treffen können. Aufgaben des Betreuers\*, Bevollmächtigten\* und die Zuständigkeit des Betreuungsgerichts sind hier benannt. In der Neuregelung 2009 wurden erstmals auch Bestimmungen zur Patientenverfügung\* aufgenommen.

### **Bevollmächtigter**

Vom Patienten z.B. in einer Patientenverfügung\* benannte Person, die im Falle einer Entscheidungsunfähigkeit des Patienten dessen Willen gegenüber Dritten vertreten soll, vergl. Betreuer\*

### **Dekubitus**

Druckgeschwür, d.h. Wundliegen bei überwiegend oder vollständig bettlägerigen Patienten

### **Demenz**

Verlust der Geistes- und Verstandesfähigkeiten (Intelligenz) mit Verschlechterung der Gedächtnisleistungen, des Denkvermögens, der Sprache und des praktischen Geschicks kann bei einer Vielzahl von Erkrankungen auftreten

### **Diarrhöe**

Erkrankung des Magen-Darm-Trakts mit häufigen wässrigen Durchfällen. Führt häufig, insbesondere bei älteren Menschen, zur Exsiccose\* mit nachfolgender Verschlechterung des Allgemeinzustands bis hin zur Verwirrtheit

### **enterale Ernährung**

Ernährung über den Magen-Darm-Trakt (aus dem griechischen: enteron = Darm), z.B. über eine Sonde

### **Exsiccose**

Austrocknung, d.h. Mangel des Körpers an Flüssigkeit durch unzureichende Zufuhr (zu geringe Trinkmenge) oder größere Verluste z.B. bei Diarrhöe\*

### **Finalphase**

In der Regel versteht man hierunter die letzten 2 - 3 Lebensstage eines Menschen, wenn der Sterbeprozess irreversibel begonnen hat.

### **Fixierung**

Einschränkung der freien Beweglichkeit eines Patienten, wenn Selbstgefährdung vorliegt, z.B. durch Festbindung der Arme oder Beine. Bedarf der Zustimmung des Betreuers/Bevollmächtigten

### **Infusion**

Zuführen von Flüssigkeit, Ernährungslösungen und/oder Medikamenten über ein Blutgefäß (Vene). Bei kurzfristiger Gabe in der Regel über eine Vene am Arm oder als Infusion unter die Haut (subkutan). Bei längerfristiger Gabe muss ein dauerhafter Venenkatheter operativ eingesetzt werden.

### **Kachexie**

Abmagerung, Gewichts- und Kräfteverlust, Auszehrung in der Endphase einer schweren Erkrankung

### **kurativ**

lat. curare: heilen, auf Heilung einer Krankheit ausgerichtet, s.a. Palliativ\*

### **Magensonde**

Dünner Schlauch, der bei kurzfristiger Benutzung über die Nase, bei dauerhaftem Gebrauch durch die Bauchdecke (PEG\*) in den Magen eingeführt wird, um Flüssigkeits- und Nahrungszufuhr, bei Patienten, die unter Schluckstörungen leiden, sicher zu stellen

### **Obstipation**

Hartnäckige Verstopfung mit entsprechenden Beschwerden. Am Ende des Lebens häufig ausgelöst durch Bewegungsmangel, Exsiccose\*, Medikamente.

### **Ödem**

Flüssigkeitsansammlung im Gewebe, z. B. in den Beinen, bei überwiegend bettlägerigen Patienten auch am Rücken

### **palliativ**

auf Linderung von Beschwerden ausgerichtet, vergl. kurativ\*

### **Palliativmedizin**

Die ganzheitliche Sorge um schwerkranke und sterbende Menschen, deren Grundkrankheit nicht mehr heilbar ist. Umfasst die Linderung körperlicher Beschwerden, psychosoziale Betreuung und spirituelle Begleitung

### **parenterale Ernährung**

Künstliche Ernährung über Infusionen\*, erfordert bei dauerhafter Durchführung die operative Anlage eines Venenkatheters\*.

### **Patientenverfügung**

Festlegung von Wünschen und Werten für medizinische Diagnostik und Behandlung, für den Fall der eigenen Entscheidungsunfähigkeit. Kann mit der Benennung eines Betreuers\* oder Bevollmächtigten\* verbunden werden

### **PEG**

Perkutane endoskopische Gastrostomie: Magensonde, die im Rahmen einer Magenspiegelung über die Bauchdecke unter örtlicher Betäubung eingeführt wird. Zur

Flüssigkeitszufuhr und Ernährung bei Patienten, die nicht mehr schlucken können

### **Pneumonie**

Lungenentzündung, am Ende des Lebens mit verursacht durch den geschwächten Allgemeinzustand und fehlende Abwehrkräfte des Körpers. Kann auch durch Reflux\* oder Aspiration\* verursacht werden.

### **Reflux**

Zurückfließen von Nahrung aus dem Magen in die Speiseröhre und/oder Rachen, bei Schwerkranken mit der Gefahr der Aspiration\*

### **Sedierung**

Gabe von beruhigend wirkenden Medikamenten bei Angst- und Panikzuständen oder auch bei anderen Beschwerden wie z.B. Luftnot, wenn eine ursächliche Behandlung dieser Beschwerden nicht möglich ist

### **Soor**

Entzündung z.B. der Mundschleimhaut durch einen Pilz. Folgen sind Rötung, Brennen, Schmerzen, Appetitverlust, Schluckstörungen

### **subkutan**

unter die Haut, z.B. Medikamente und Infusionen können unter die Haut eingeleitet werden und werden von dort in den Blutkreislauf aufgenommen

### **Venenkatheter**

dünner Schlauch aus Plastik der in eine große Vene eingeführt wird, um größere Mengen von Flüssigkeit, Medikamenten und Nahrung künstlich zuführen zu können



*"Sei freundlich zu deinem Leib,  
damit deine Seele Lust hat,  
darin zu wohnen."*

*Teresa von Avila*

