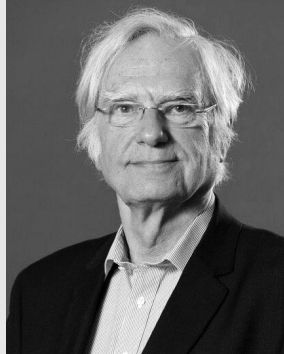




Christian Walther²



Dieter Birnbacher³

Comfortversorgung und Pflegezieländerung bei Demenzkranken am Lebensende¹

Als Angela B. ihre beste Freundin verlor, hatten sich bei ihr bereits erste Zeichen einer Demenz gezeigt. Da sie wohlhabend war und ihre jüngeren Geschwister ihren Wunsch unterstützten, in ihrer Wohnung in Hamburg zu bleiben, lebte sie dort zunächst auf sich gestellt weiter, wurde dann von einer Bekannten bei den Verrichtungen des täglichen Lebens unterstützt, musste am Ende aber hinnehmen, dass ein örtlicher Pflegedienst Frauen aus Osteuropa als Pflegerinnen engagierte, die auch bei ihr wohnten.

Die Demenz nahm ihren Lauf, doch nach etlichen weitgehend glücklichen Jahren konnte man Angela nicht mehr von Hand mit lebenserhaltenden Mengen von Nahrung und Flüssigkeit versorgen. Die bevollmächtigte Schwester, die sich um die Angelegenheiten der Kranken immer wieder mit hohem Einsatz kümmerte, kam mit der Pflegeleitung überein, dass ihr nur noch so viel zu essen und zu trinken angeboten wurde, wie es ihr behagte. Das Legen einer Magensonde hatte die Patientin durch eine Patientenverfügung untersagt. Die Pflegerinnen fügten sich nur widerstrebend in die neue Situation und versuchten, Angela bis zum letzten Lebenstag immer wieder Flüssigkeit einzufüllen. Etwa vier Monate später verstarb Angela »an Unterernährung«; in der letzten Woche litt sie unter Verschleimung der Atemwege und Hustenreiz. Sie war am Ende »bis zum Skelett« abgemagert, was ihren beiden Schwestern in unschöner Erinnerung geblieben ist.

In der Familie kam später die Frage auf, ob es nicht vielleicht besser gewesen wäre, Angela gar nichts mehr zu essen zu geben und nur den Mund zu befeuchten, weil sie dann gemäß den Erfahrungen beim sogenannten Sterbefasten sehr wahrscheinlich binnen zwei bis drei Wochen friedlich verstorben wäre.

Für 2050 wird allein in Deutschland mit 3 Millionen Demenzkranken gerechnet, jedenfalls sofern sich bis dahin keine wirksamen Therapiemöglichkeiten finden. Die Wahrscheinlichkeit, im Alter demenz zu werden, beträgt bei der gegenwärtigen Lebenserwartung in Deutschland für Frauen (bzw. Männer), die ein Alter von 65 Jahren erreicht haben, 37 bis 50 % (bzw. 25 bis 30 %).⁴ Wer heutzutage Vorsorge dafür treffen will, dass sich sein⁵ Lebensende nicht dank mancher »Segnungen« der modernen Medizin länger hinauszögert, als ihm wert erscheint, wird sich auch die Frage stellen müssen, was im Falle einer Demenz mit ihm geschehen bzw. nicht geschehen soll. Wie man zur Demenz steht, hängt sicherlich auch damit zusammen, ob man im persönlichen Umfeld dazu Erfahrungen gemacht hat oder nicht. Generell akzeptiert sein sollten in einer liberalen, pluralistischen Gesellschaft folgende drei Haltungen zu Demenzerkrankungen:

1. sich mit der Perspektive Demenz persönlich gar nicht zu befassen,
2. sie – wohlinformiert – zuzulassen,
3. Vorsorge zu treffen, dass man einem Weiterleben in Demenz durch einen Suizid zuvorkommen kann.⁶

Viele Menschen wollen eines ganz sicher nicht: viele Monate oder gar mehrere Jahre im Stadium einer schweren Demenz durch künstliche Ernährung über

1 Wir danken mehreren Personen, von denen hier stellvertretend Herr Dr. Michael Murauer genannt sei, dass sie uns mit hilfreichen Anmerkungen zu einem Vorentwurf dieses Aufsatzes unterstützt haben.
2 Dr. rer. nat. habil. Christian Walther, Marburg, ist Biophysiker i.R., Mitglied der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin und der Deutschen Gesellschaft für Humanes Sterben e.V.
3 Prof. Dr. Dr. h.c. Birnbacher, Düsseldorf, ist Philosoph und Medizinethiker. Er ist u.a. Mitglied der Zentralen Ethikkommission bei der Bundesärztekammer und Präsident der Deutschen Gesellschaft für Humanes Sterben e.V.
4 Deutsche Alzheimer-Gesellschaft, Informationsblatt 1: Die Häufigkeit von Demenzerkrankungen.
5 Der Einfachheit halber verwenden wir generalisierend das männliche Geschlecht.
6 Vgl. Walther, Ein sanfter, kein grausamer Tod, Dr. med. Mabuse 210, S. 36–38 (2014).

eine Magensonde (PEG, perkutane endoskopische Gastrostomie) am Leben erhalten zu werden, wie z.B. in einem Fall, über den der Bundesgerichtshof (BGH) dieses Jahr zu entscheiden hatte. Mit einer eindeutig formulierten Patientenverfügung (PV) kann man das Legen einer PEG verbieten. Dann ist es rechtlich geboten, dieses Verbot zu befolgen, auch im Falle einer Demenzerkrankung. Dies ist auch die Sicht der Deutschen wie der Schweizerischen Alzheimer-Gesellschaft.⁷ Allerdings lag 2007 nur bei zwischen 4 und 23 % der Demenzpatienten, bei denen eine Entscheidung über eine PEG-Ernährung zu treffen war, eine geeignete Patientenverfügung vor.⁸

Die zweite der oben aufgelisteten Haltungen muss keineswegs auf einen achselzuckenden Fatalismus hinauslaufen. Man kann sich z.B. fragen, ob man darauf Einfluss nehmen kann, wie lange man voraussichtlich im Stadium der Demenz weiterleben wird. Zunächst läuft das auf die Möglichkeit hinaus, in seiner PV eine kurative (also auf Heilung zielende) Behandlung im Falle einer hinzukommenden lebensbedrohlichen Erkrankung, etwa einer Lungenentzündung, oder z.B. Maßnahmen der Wiederbelebung, Beatmung etc. zu untersagen.⁹

Woran stirbt man bei Demenz?

Die häufigsten Todesursachen bei Demenzkranken sind Lungenentzündungen (Pneumonien; mehr als doppelt so häufig wie bei anderen Patienten) und kardiovaskuläre Erkrankungen, während Karzinome seltener als bei nicht dementen Patienten vorkommen oder nicht erkannt werden.¹⁰ Im oben beschriebenen Beispiel (persönliche Erfahrung eines der Autoren; Angaben zur Person und zum Ort verändert) darf man wohl als Todesursache ein Organversagen infolge des fortschreitenden Abbaus der Körpermasse annehmen. Wir betrachten im Folgenden zunächst Situationen wie die oben beschriebene und fragen anschließend, wie man mit ihnen umgehen kann und darf. Denn bei vielen Demenzpatienten kommt es früher oder später zu mindestens einem, nicht selten auch beiden der folgenden Probleme: einem Appetitverlust oder/und einer Schluckstörung (Dysphagie).

Appetitverlust nimmt verkürzend auf folgende Situationen Bezug: Der Patient

- hat offenbar nicht mehr den Wunsch, etwas zu essen oder zu trinken;
- öffnet den Mund nicht mehr freiwillig;

- dreht den Kopf weg oder versucht auf andere Weise zu vermeiden, dass er noch Essen oder Getränke erhält;
- spuckt Nahrung und Flüssigkeit aus.

Manchmal findet man dann Ursachen, die sich beheben lassen, etwa schmerzhaften Druck einer Prothese beim Kauen oder einen wunden Rachenraum.¹¹ Ärzte und Pflegenden müssen dies umfassend abklären. Häufig wird man jedoch zu dem Schluss kommen, dass der Patient kaum noch Interesse an Essen und Trinken hat. Es dürfte heutzutage Konsens sein, dass man dann nicht etwa darauf verfällt, ihn mit irgendwelchen Tricks zur Aufnahme von Speisen oder Getränken zu drängen oder gar zu zwingen. Sollte einem dies womöglich gelingen, so wäre es abwegig, daraus zu folgern, der Patient habe weiterhin den Wunsch nach Nahrung und Flüssigkeit – ja, damit sei erwiesen, dass er noch am Leben hänge.

Schluckstörungen sind bei Menschen im höheren Alter nicht selten. Sie können ganz verschiedene Ursachen haben, etwa einen Schlaganfall oder aber eine altersbedingte Schwächung der Muskulatur.¹² Teilweise können Logopäden hier zumindest vorübergehend Abhilfe schaffen, ebenso die Umstellung bei einigen pflegerischen Maßnahmen, insbesondere das Anbieten leichter zu schluckender Nahrung. Manche Patienten wollen wegen der Unannehmlichkeiten beim Schlucken kaum noch essen, obwohl sie eigentlich noch Appetit haben. Wird dann weiterhin Essen angereicht und vom Patienten aufgenommen, steigt das Risiko einer Lungenentzündung, weil häufig etwas Nahrung in die Atemwege gelangt (»Aspirationspneumonie«).

7 Lt. Anfragen an die Fachgesellschaften Mitte 2019. Die österreichische Fachgesellschaft hat auf eine entsprechende Anfrage nicht geantwortet.

8 *Synofzik*, PEG-Ernährung bei fortgeschrittener Demenz. Eine evidenzgestützte ethische Analyse. *Nervenarzt* 78, S. 418–428 (2007), S. 423.

9 Dabei ergibt sich das Problem, ob und wie man festlegen könnte, ab welchem Grad der Erkrankung die betreffende Bestimmung gelten soll. Darauf kann hier nicht weiter eingegangen werden.

10 *Förstl/Bickel/Kurz/Borasio*, Sterben mit Demenz. Versorgungssituation und palliativmedizinischer Ausblick. *Fortschritte der Neurologie-Psychiatrie* 78, S. 203–212 (2010); *Diehl-Schmid/Pohl/Perneckzy/Hartmann/Förstl/Kurz*, Frühsymptome, Überlebenszeit und Todesursachen. Beobachtungen an 115 Patienten mit Demenz auf der Grundlage frontotemporaler lobärer Degenerationen. *Fortschritte der Neurologie-Psychiatrie* 75, S. 708–713 (2007).

11 Vgl. *Medizinischer Dienst des Spitzenverbands Bund der Krankenkassen e.V. (MDS)* (Hrsg.), Grundsatzstellungnahme »Ernährung und Flüssigkeitsversorgung älterer Menschen«. Essen 2003.

12 *Schmidl/Kojer*, Die ärztliche Sicht: Ernährung und Nahrungsverweigerung bei Hochbetagten mit fortgeschrittener Demenz, in: *Kojer/Schmidl* (Hrsg.), Demenz und palliative Geriatrie in der Praxis. Heilsame Betreuung unheilbar demenzkranker Menschen. Wien/New York 2011, S. 87–102, S. 89.

Die Comfortversorgung

Von US-amerikanischen Medizinerinnen wurde vor fast zehn Jahren der Vorschlag gemacht, bei Vorliegen einer nicht mehr zu bewältigenden Dysphagie die Versorgung nicht auf eine Sondenernährung, sondern auf ein sogenanntes *Comfort feeding only* (abgekürzt *CFO*) umzustellen.¹³ CFO besagt, dass dem Patienten an Nahrung und Getränk nur so oft und so viel verabreicht wird, wie ihm noch zu behagen scheint.

Dies geschieht normalerweise ohnehin, wenn den Pflegenden nichts anderes übrigbleibt, weil sich das Legen einer PEG aus ihrer Sicht verbietet und/oder dies per PV vom Patienten ausdrücklich untersagt worden ist. Es ist allerdings ein wichtiger Unterschied, ob man als Pfleger in diese Situation einfach hineingerät oder ob in einer ethischen Besprechung die bisherige Entwicklung des Patienten gründlich reflektiert, daraus eine Prognose abgeleitet und dann im Konsens mit dem Arzt ein Vorgehen gemäß CFO beschlossen wird. Im Deutschen könnte man als Äquivalent zu CFO z.B. »ausschließliche Comfortversorgung mit Nahrung und Flüssigkeit«, verkürzt *Comfortversorgung* verwenden. Es ist jetzt nur noch wichtig, dass dem Patienten das wenige, das man ihm hin und wieder anbietet, einigermaßen schmeckt, wie »ungesund« diese Ernährung auch immer sein mag. In einem gut funktionierenden Pflgeteam würden sich nun auch alle an diese Linie halten und eventuelle persönliche Vorbehalte zurückstellen.

Oft reagieren Angehörige, denen man die Situation in Ruhe erklärt, verständnisvoll und sehen nun dem absehbaren Ende des Patienten gelassen entgegen. Dass umgekehrt aber jemand aus der Verwandtschaft oder auch eine stark religiös gebundene Pflegekraft in dieser Situation erst einmal auf die Barrikaden gehen kann, ist ein bekanntes, manchmal sehr schwieriges Problem, das nicht selten auch beim Sterben von anderen Patienten, die kaum noch etwas essen und trinken, auftritt. Typischerweise fallen dann Sätze wie, dass man den Patienten doch nicht »verhungern lassen« könne. Gelegentlich wird daraufhin die wenige Nahrung, die der Patient noch aufnimmt, mit diversen Komponenten, vor allem Kalorien und Vitaminen, angereichert. Nach mehreren Studien¹⁴ kann das zwar das Leben verlängern, aber seine Qualität wird dadurch offenbar nicht verbessert. Es kann jedoch auch passieren, dass die Angehörigen alles versuchen, um den Patienten doch noch über eine PEG versorgen zu lassen. Wissenschaftliche Studien kommen jedoch ganz überwiegend zu dem Urteil, dass Demenzpatienten zumindest in der Spätphase mit und ohne PEG

etwa gleich lang leben und sich auch hinsichtlich ihrer Lebensqualität nicht stark voneinander unterscheiden.¹⁵ Allerdings kann eine PEG-Sonde für einen Demenzpatienten sehr unangenehm werden, wenn sie ihn beunruhigt, er sich an ihr zu schaffen macht, sie womöglich herausreißt und er womöglich fixiert werden muss, um daran gehindert zu werden.¹⁶ Anderer-

Die meisten von uns werden als Angehörige ... mehrmals im Leben über das Sterben anderer entscheiden müssen. Es mag darum gehen, ob die demenzkranke Großmutter noch eine Magensonde bekommt [oder] ob der herzkranken Ehemann noch einmal eine riskante Herzkatheter-Therapie erhalten ... soll. (Ralf J. Jox in »Sterben lassen«)¹⁷

seits findet sich in der Leitlinie der Deutschen Gesellschaft für Ernährungsmedizin (DGEM) zur künstlichen Ernährung der Hinweis, dass manchmal durch die PEG die Pflege von Demenzpatienten erleichtert und – durch eine Entspannung der Situation – verbessert werden kann.¹⁸

Leider scheint es bislang keine systematischen Studien darüber zu geben, wie sich das Leben unter Comfortversorgung gestaltet, welche Probleme dann auftreten können und was dann ggf. unternommen wird. Im eingangs beschriebenen Fall ließen sich keine Leiden feststellen, es hätte aber, als die Patientin die meiste Zeit nur noch liegend verbrachte, z.B. zu einer Lungenentzündung kommen können, die dann wahrscheinlich zu einem früheren Versterben geführt hätte. Wir können uns somit am ehesten daran orientieren, was für vergleichbare Situationen festgestellt wurde, nämlich beim Verzicht auf das Legen einer PEG. Dies wird in vielen Fällen dazu führen, dass jemand nur noch Mundpflege erhält und dann laufend an Gewicht verliert. Bis zum Tod kann es einige Wochen dauern, die in der Regel aber ohne beobachtbares Leiden und symptomarm verlaufen.¹⁹ Die Situation kann

13 Palecek/Teno/Casarett/Hanson/Rhodes/Mitchell, Comfort Feeding Only: A proposal to bring clarity to decision-making regarding difficulty with eating for persons with advanced dementia. *Journal of the American Geriatrics Society* 58, S. 580–584 (2010).

14 Zusammengefasst in *Zürcher Verlaufstudie zu Leben und Sterben mit Demenz (ZULIDAD)*, Leitfaden »Lebensende mit Demenz«, Heft 3: Essen und Trinken, Zürich 2018. S. 65.

15 Vgl. Chabot/Walther, Ausweg am Lebensende. Sterbefasten – Selbstbestimmtes Sterben durch Verzicht auf Essen und Trinken, 5. Aufl. München 2017. Kap. 4.

16 *Synofzik* (Fn. 8), S. 422.

17 Jox, *Sterben lassen. Über Entscheidungen am Ende des Lebens*. Hamburg 2013, S. 28.

18 *Deutsche Gesellschaft für Ernährungsmedizin (DGEM)*, Ethische und rechtliche Gesichtspunkte der Künstlichen Ernährung. *Aktuelle Ernährungsmedizin* 38, S. 112–117 (2013), S. 114.

19 Mündliche Mitteilung von Herrn Dr. K.-M. Perrar, Universitätsklinikum Köln.

allerdings mit Belastungen für die Angehörigen verbunden sein, z.B. wenn sich der Sterbeprozess unerwartet lange hinzieht.²⁰

Befürchtungen, dass eine reine Comfortversorgung mit erheblichem Leiden für die Patienten verbunden sein könnte, werden durch diese und andere Erfahrungen nicht unterstützt. In den USA gibt es neuerdings Bestrebungen, eine Comfortversorgung explizit über die Patientenverfügung einzufordern.²¹ In der deutschsprachigen Literatur hingegen scheint diese Perspektive bisher »kein Thema« zu sein: Bei der Fülle von Empfehlungen, was man alles noch versuchen sollte, wenn Demenzpatienten nicht mehr »richtig essen«,²² geht es anscheinend immer nur um das pflegerisch Machbare.

Das Ziel einer lebenserhaltenden Versorgung irgendwann aufzugeben und dann einer anderen pflegerischen Logik zu folgen, scheint also entweder uninteressant, unerwünscht oder ethisch verwerflich zu sein.

Bei einer Comfortversorgung – wenn sie ihrem Namen gerecht werden soll – erscheint es grundsätzlich wünschenswert, dass man nicht nur darauf verzichtet, dem Patienten Nahrung und Flüssigkeit aufzudrängen, sondern dass er ein Mehr an Zuwendung erfährt.²³ Dies sollte für Angehörige und Pflegekräfte ein tröstlicher Aspekt sein. Infolge der vermehrten Zuwendung könnte der Patient dann wieder wacher, teilnehmender und eben auch resistenter werden, sodass dies die Dauer seines Weiterlebens möglicherweise verlängert. Offenbar hat sich eine derartige Wirkung in Versuchen mit den sog. »Pflegeoasen« gezeigt.²⁴ Dass die Patienten oft noch viele Monate weiterleben, liegt wohl auch daran, dass bei ihnen der Stoffwechsel vermindert sein kann.²⁵

Exkurs: Sterbefasten in Demenz?

Wer sich vorzustellen versucht, dass er einmal an Demenz erkranken wird, dürfte sich wohl auch die Frage stellen: »Wann darf ich denn dann eigentlich sterben?« Falls man sich schon einmal mit dem sog. Sterbefasten, also dem freiwilligen Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit (FVNF) befasst hat,²⁶ könnte man eine Möglichkeit in Betracht ziehen, die seit einiger Zeit in den USA diskutiert wird: Man bestimmt in einer Patientenverfügung, dass man nach Erreichen eines gewissen Stadiums der Demenz nicht mehr mit Nahrung und Flüssigkeit versorgt wird, um so die Lebensdauer in Demenz zu verkürzen.²⁷ Man betrachtet dies als Parallele zum Sterbefasten und argumentiert, man könne in Patientenverfügungen grundsätzlich alles

verbieten, was man im einsichtsfähigen Zustand ablehne, insbesondere, von anderen zum Essen gedrängt zu werden, wenn man keinen Appetit hat.²⁸

Bei der Idee, ein Sterbefasten vorauszuverfügen, wird jedoch etwas sehr Wichtiges übersehen (oder vielleicht geflüchtig ignoriert): die Möglichkeit, im Zuge des FVNF seinen suizidalen Entschluss noch zu revidieren und sich zum Weiterleben zu entscheiden. Zu bedenken ist auch, welche Zumutung es für Pflegende bedeuten würde, Patienten, die womöglich noch gern und viel essen, die Nahrung zu verweigern. Rechtlich könnte die Befolgung solch einer Verfügung als eine vorausverfügte Tötung auf Verlangen gewertet werden.²⁹ Diese ist in Deutschland verboten (§ 216 StGB) – eine Rechtslage, die nach Meinung der Autoren nicht geändert werden sollte. Was wir hingegen wünschen, ist eine rechtlich unproblematische, professionelle Suizidhilfe und die legale Verfügbarkeit eines geeigneten Sterbemedikaments – auch damit diejenigen, die bei beginnender Demenz ihr Leben beenden

- 20 Vgl. z.B. *Camartin/Wieland*, Flüssigkeitsgabe am Lebensende. Zeitschrift für Palliativmedizin 15, S. 22–27 (2014).
- 21 Eine Pionierrolle hat in dieser Hinsicht die Organisation *End of Life Washington* übernommen vgl. *End of Life Washington (EOLW)*, My instructions for oral feeding and drinking. <https://endoflifewa.org/alzheimers-diseasedementiaadvance-directive>.
- 22 Z.B. *Deutsches Netzwerk für Qualitätsentwicklung in der Pflege* (Hrsg.), Expertenstandard. Ernährungsmanagement zur Sicherstellung und Förderung der oralen Ernährung in der Pflege; *Volkert D. et al.*, ESPEN guidelines on nutrition in dementia. *Clinical Nutrition* 2015, <http://dx.doi.org/10.1016/j.clnu.2015.09.004>; *EAPC (European Association for Palliative Care)*, Empfehlungen zur Palliativversorgung und Behandlung älterer Menschen mit Alzheimer oder anderen progressiven Demenzerkrankungen 2013.
- 23 Hier gibt es Überschneidungen mit der *Basalen Stimulation*, vgl. Zürcher Verlaufsstudie (Fn. 14), S. 29.
- 24 *Rutenkröger/Kuhn*, »Im Blick haben«. Evaluationsstudie zur Pflegeoase Seniorenzentrum Holle. Demenz Support Stuttgart. Zentrum für Informationstransfer 2008.
- 25 *Hoffer*, Tube feeding in advanced dementia: the metabolic perspective *British Medical Journal* 333, S. 1214–1215 (2006).
- 26 Vgl. *Walther/Birnbacher*, Selbstbestimmtes, vorzeitiges Sterben durch Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit. Begriffliche Vielfalt darf nicht zu Verwirrung führen, *PfLR* 2019, 211–218.
- 27 Vgl. *End of Life Choices New York (EOLCNY)*, About the advance directive for receiving oral food and fluids in dementia; advance directive. Vgl. or receiving oral foods and fluids in the event of dementia. <http://endoflifechoicesny.org/directives/> (Zugriff 10.09.2018). Verfügungen dieser Art werden gegenwärtig in der Regel weder in den USA noch in Deutschland befolgt. Vgl. *Christenson*, An ethical discussion on Voluntarily Stopping Eating and Drinking by proxy decision maker or by Advance Directive. *Journal of Hospice and Palliative Nursing* 21, S. 188–192 (2019), S. 188.
- 28 Vgl. *Cantor*, The straight route to withholding hand-feeding and hydration. *American Journal of Bioethics*.9, S. 57–58 (2009); *Menzel/Steinbock*, Advance directives, dementia, and physician-assisted death. *Journal of Law, Medicine & Ethics* 41, S. 484–500 (2013); *Pope*, Whether, when, and how to Honor Advance VSED. Requests for end-stage dementia patients. *American Journal of Bioethics* 90, S. 90–92 (2019) DOI: 10.1080/15265161.2018.1544309.
- 29 Laut Auskunft des Bundesministeriums für Justiz und Verbraucherschutz (BMJV-ID: [10282002]) vom 22.11.2018 ist davon auszugehen, dass »solange ein Patient noch in der Lage ist, eigenständig auf normalem Wege Nahrung zu sich zu nehmen, und sei sie hochkalorisch, er nicht antizipiert mittels einer Patientenverfügung regeln kann, dass man auf die Verabreichung verzichtet, weil es sonst den Bereich einer aktiven Sterbehilfe berühren würde.«

möchten, dies so vollziehen können, wie es den Menschen in der Schweiz möglich ist.

Die terminale Pflegezieländerung

Wie stellt sich eine mögliche Comfortversorgung aus der Perspektive desjenigen dar, der sich über Demenz-Erkrankungen informiert und für den Fall, dass es »ihn treffen« könnte, sich wünscht, dass er dann nicht länger »als nötig« leben wird? Wenn einem Lebensqualität wichtiger ist als Lebensquantität, dann könnte man gegebenenfalls nicht nur das Legen einer PEG ablehnen, sondern sich auch gegen ein Weiterleben unter Comfortversorgung entscheiden. Wäre es also möglich, vorauszuverfügen, dass statt einer Comfortversorgung ein radikaler Verzicht auf die Gabe von Nahrung und Flüssigkeit *dann und nur dann* erfolgen soll, wenn man ohne künstliche Hilfsmittel nicht mehr lebenserhaltende Mengen von Nahrung und Flüssigkeit aufnehmen kann oder mag? Eine derartige Entscheidung wollen wir als *terminale Pflegezieländerung im Sinne eines Sterben-Zulassens* bezeichnen, im Folgenden meist vereinfachend als »Pflegezieländerung«.

Der Begriff »Pflegezieländerung« taucht in der Literatur bisher nur selten und dann ohne weitere Erläuterungen auf.³⁰ Er ist, wie wir uns vergewissern konnten, beispielsweise bei Dozenten für die Ausbildung von Pflegefachpersonen kaum bekannt und wird nicht verwendet, obwohl jedem klar ist, dass Pflegeziele geändert werden können. Konkret, also im Sinne unserer Darlegungen, wurde er erstmals im Zusammenhang mit Patientenverfügungen für Demenz angesprochen.³¹ »Pflegezieländerung« lehnt sich bewusst an den etablierten Sprachgebrauch von »Therapiezieländerung« an, genauer an die »Therapiezieländerung Sterbenlassen«.³² Bei dieser geht es in der Regel darum, dass ein Patient mit einer lebensgefährlichen Erkrankung nach ärztlicher Einschätzung nicht mehr mit Aussicht auf Heilung (*kurativ*) behandelt werden kann. Man lässt ihm dann alles zukommen, was sein Leiden auf dem Weg zum Tode und während des Sterbens mindert (*palliative* Behandlung), nicht selten um den Preis einer gewissen Benommenheit oder auch, wie z.B. bei Opiaten, unerwünschter Nebenwirkungen wie Mundtrockenheit und Verstopfung. Als Extremfall der Therapiezieländerung kann der *Behandlungsabbruch* gelten, nämlich in Fällen, in denen der Tod binnen Stunden oder Tagen folgt, etwa dann, wenn ein Patient nur dank einer künstlichen Beatmung noch am Leben ist und diese auf seinen Wunsch (sei er aktuell geäußert oder vorausverfügt) beendet wird.

Bei einer terminalen Pflegezieländerung hängt das Weiterleben des Patienten aktuell nicht von einer besonderen medizinischen Maßnahme ab. Aber wie der Behandlungsabbruch führt die Umstellung der pflegerischen Maßnahmen dazu, dass der Tod des Patienten mit einiger Wahrscheinlichkeit früher eintritt, als er andernfalls – in diesem Fall bei einer Comfortversorgung – eintreten würde. Für beide Maßnahmen gilt, dass sie nicht die eigentliche Ursache für den Tod des Patienten sind. In beiden Fällen besteht ohne die betreffende Behandlung bzw. Versorgung keine Aussicht mehr, zu verhindern, dass der Tod in absehbarer Zeit eintreten wird. In beiden Fällen wird Sterben zugelassen. Andernfalls lebte ein Mensch mit schwerer Erkrankung auf unbestimmte Zeit weiter, sei es dank einer technischen Maßnahme, sei es, weil bei der Basisbetreuung weiterhin das maximal Mögliche ausgeschöpft wird.

Eine Pflegezieländerung sollte, sofern eine Vorausverfügung dazu existiert, immer dann ins Spiel kommen, wenn eine ethische Fallbesprechung zur Frage einer Comfortversorgung ansteht. Der Bevollmächtigte muss das Anliegen erläutern, und wenn es diskutiert worden ist, sollte es gemeinsam von den Pflegenden und im Konsens mit dem Arzt beschlossen werden. Vorrangig ist dann die Linderung von Beschwerden, pflegerische Zuwendung und, so noch möglich, seelischer Beistand.

»Pflegezieländerung« klingt zunächst derart allgemein, dass man sich fragt, ob es nicht noch weitere Entscheidungen gibt, die darunterfallen. Z.B. könnte man bei einem Patienten, dessen Inkontinenz sich seit einiger Zeit verschlimmert hat, vorschlagen, von Inkontinenzvorlagen auf die Verwendung eines Harnröhrenkatheters umzustellen. Wäre auch dies eine Pflegezieländerung? Nein. Der Begriff ist ausschließlich als Analogie zur medizinischen Therapiezieländerung gedacht. Beim Beispiel des Harnröhrenkatheters handelt es sich nicht um eine Änderung des *Pflegeziels*; die Änderung betrifft lediglich die Mittel. Und selbstverständlich würde ein Verzicht auf maximal mögliche Lebenserhaltung nicht bedeuten, dass nun auch andere Pflegeziele entfallen. Der Patient wird ja keineswegs »aufgegeben«. Im Gegenteil wird es darauf ankommen, nach Beendigung der oralen Versorgung

30 Z.B. Giese, Den eigenen Tod sterben können, *Pflegezeitschrift* 66 (1), 14–18 (2013); Birnbacher, Patientenverfügungen und Advance Care Planning bei Demenz und anderen kognitiven Beeinträchtigungen. *Ethik in der Medizin* 28, S. 283–294 (2016).

31 Walther, »Darum lasst mich fröhlich sterben«. Überlegungen zu Patientenverfügungen für Demenz. *Palliative Ch* 4, S. 26–21 (2016).

32 Vgl. Borasio, *Selbst bestimmt sterben*. München 2016, S. 29 ff., 79 ff.

sein Verhalten besonders sorgfältig auf eventuelles Unbehagen oder Schmerzen (s.u.) zu überprüfen.

Wir halten die terminale Pflegezieländerung, sofern sie dem ausdrücklichen Willen des Patienten entspricht, für eine legitime Möglichkeit, die allerdings ethisch wie rechtlich an möglichst genau zu definierende Voraussetzungen gebunden sein muss. Wichtig ist, dass der Patient durch den Verzicht auf orale Versorgung nicht mit erheblichem zusätzlichem Leiden belastet wird. Dieses Risiko ist, wie die oben erwähnten Beobachtungen an Kranken in der letzten Lebensphase zeigen, gering. Zudem gibt es inzwischen reichlich Erfahrung mit dem Sterbefasten.³³ Hierbei kann es anfangs noch zu Hungergefühlen kommen, die aber, wie man auch vom Heilfasten weiß, bei konsequentem Verzicht auf Kohlenhydrate – auch in Getränken! – meist nach den ersten zwei Tagen verschwunden sind. Das Durstempfinden kann – jedenfalls bei Personen in höherem Alter – durch eine regelmäßige Befeuchtung des Mundraums, etwa mit Eiswürfeln, wirksam gelindert werden. Aus den Erfahrungen beim Sterbefasten lässt sich folgern, dass sich das Leben eines Patienten im Falle eines konsequenten Verzichts auf Comfortversorgung von mehreren Monaten auf wenige Wochen verkürzen wird.

Ethische Aspekte der Pflegezieländerung

Im eingangs vorgestellten Fallbeispiel sind es die Angehörigen, die rückblickend fragen, ob nicht das, was wir mit »Pflegezieländerung« bezeichnen, besser gewesen wäre. Die Nahestehenden hätten sich vielleicht gewünscht, an die geliebte Person nicht so erinnert zu werden, wie sie sich ihnen in ihren letzten Tagen darbot. Der Patientin wiederum wäre es vielleicht wichtig gewesen, den Angehörigen nicht beliebig lange zur Last zu fallen. Mit derartigen Aspekten wird man konfrontiert, wenn man sich über eine künftige Demenzerkrankung Gedanken macht. Generell stellt sich die Frage, für wen eine Pflegezieländerung gut wäre – für den Patienten, für die Pflegenden, für die Gesellschaft? Diese Möglichkeiten schließen einander ja nicht aus, und in sachlich geführten Kontroversen sollte man sie nicht gegeneinander ausspielen, etwa indem man das Patientenwohl zum ethisch allein entscheidenden Kriterium erhebt und die durch den Patienten belasteten Angehörigen in einer unbeschränkten Pflicht sieht, sich dem Wohl des Patienten zu widmen.

Pflegenden – vor allem den pflegenden Angehörigen – kann es allerdings schwerfallen, unter den gegebenen Bedingungen wirklich konsequent auf eine orale Ver-

sorgung der vertrauten oder geliebten Person zu verzichten. Essen und Trinken sind ja nicht nur physiologische Notwendigkeiten, sondern zugleich Ursituationen der Begegnung und Zuwendung. Andererseits ergeben sich erfahrungsgemäß mit der regelmäßigen Mundpflege zur Vermeidung von Durstgefühlen sogar mehr Kontakte mit dem Patienten³⁴ und neue Chancen der Zuwendung.

Rechtliche Aspekte der Pflegezieländerung

Hat jemand eine Pflegezieländerung vorausverfügt, stellt sich die Frage, ob solch eine Verfügung auch befolgt werden wird. Man kann in einer Patientenverfügung neben Wünschen zur medizinischen auch solche zur pflegerischen Behandlung mitteilen und diese durch die Darlegung der eigenen Werte und Einstellungen zu Leben und Sterben begründen. Im Patientenverfügungsgesetz (§ 1901a BGB) ist allerdings klar formuliert, dass es bei einer PV lediglich um »... Untersuchungen seines Gesundheitszustands, Heilbehandlungen oder ärztliche Eingriffe ...« geht. Alle diese Maßnahmen fallen nach vorherrschendem Verständnis in den Bereich der Medizin und nicht der Pflege. Das ergibt sich auch aus Abs. 2 des § 1901a BGB, wo es heißt: »... entscheiden, ob er in eine ärztliche Maßnahme nach Abs. 1 einwilligt oder sie untersagt.« Diese medizinischen Maßnahmen sind nur mit Einwilligung des Patienten zulässig, vor allem, weil sie mit dem Risiko der Körperverletzung (einschließlich schädlicher Langzeitfolgen) behaftet sind, und das sind pflegerische Maßnahmen in der Regel nicht. Maßnahmen, die nicht mit einer potenziellen Verletzung der körperlichen Integrität einhergehen, sind in § 1901a BGB nicht geregelt, erst recht nicht die sogenannte Basispflege. Diese muss stets angeboten werden und kann nicht durch eine Patientenverfügung untersagt werden.³⁵ Man kann also pflegerische Maßnahmen nicht über eine PV verbieten, unbeschadet der Tatsache, dass man sie im noch einwilligungsfähigen Zustand ablehnen könnte.

Beim Abfassen der Patientenverfügung ist zuallererst sicherzustellen, dass man einer Person, die man gut

33 Vgl. *Chabot/Walther* (F. 15); *Zur Nieden, C./zur Nieden, H.-C.*, Umgang mit Sterbefasten. Fälle aus der Praxis, Frankfurt am Main 2019 sowie www.sterbefasten.org.

34 Vgl. *Palecek et al.* (Fn. 13), S. 581; *Brinkmann*, Die terminale Dehydratation. Vor- und Nachteile der künstlichen Flüssigkeitszufuhr bei sterbenden Patienten. *Die Schwester/Der Pfleger* 44, S. 360–363 (2005), S. 362.

35 Sehr klar wird dies von der schweizerischen Nationalen Ethik-Kommission ausgesprochen: »Ein Angebot von patientengewohnter Nahrung, Körperpflege, Bewegung und Beschäftigung ist stets zu erbringen. Eine Patientenverfügung darf nicht verfügen, dies zu unterlassen.« (*Nationale Ethikkommission im Bereich Humanmedizin*, Patientenverfügung. Ethische Erwägungen zum neuen Erwachsenenschutzrecht unter besonderer Berücksichtigung der Demenz. Bern 2011, S. 7).

kennt und die das »nötige Rückgrat« hat, eine Vorsorgevollmacht erteilt, in der ausdrücklich erwähnt wird, dass die bzw. der Bevollmächtigte die Einwilligung in lebensverlängernde Maßnahmen verweigern oder widerrufen darf. Nur durch den Einsatz der bevollmächtigten Person erhält man eine Chance, dass das, was man sich gewünscht hat, später auch umgesetzt wird. Die PV sollte die Situation, in der die Pflegezieländerung in Betracht kommt, hinreichend klar beschreiben, z.B.: »Dann, wenn dauerhaft feststeht, dass eine lebenserhaltende Versorgung mit Nahrung und Flüssigkeit auf oralem Weg bei mir nicht mehr möglich ist . . .« »Auch wünsche ich mir, dass man dann darauf verzichtet, mir regelhaft immer wieder Nahrung und Flüssigkeit anzureichen, da dies dem Ziel, mich sterben zu lassen, zuwiderlaufen würde.« Wichtig ist ferner eine Aussage wie: »Diese PV soll auch dann gelten, wenn ich gelegentlich noch Lebensfreude zeigen sollte«,³⁶ sowie: »Mir ist bewusst, dass das zeitweilig mit unangenehmen Gefühlen verbunden sein kann, doch das will ich ggf. in Kauf nehmen.«

Wichtig ist nun, dass man gemeinsam mit dem Bevollmächtigten einen Arzt und mehrere Angehörige für ein ausführliches Gespräch gewinnt. Es gilt, Verständnis für diesen speziellen Wunsch nach einer späteren Pflegezieländerung zu erreichen. Es könnte sich als schwierig erweisen, einen Konsens zu erreichen, weil die Fragen, um die es hier geht, z.T. angstbesetzt sind und weltanschauliche Komplikationen den Blick auf die Realitäten bei der Versorgung schwer dementer Patienten verstellen können. Die Ergebnisse des Gesprächs sollten in mehreren Ausfertigungen eines von allen unterschriebenen Protokolls festgehalten werden, worauf in der PV verwiesen wird. Dieses Dokument sollte auch beinhalten, dass man nicht versuchen möge, ggf. mit Nahrungsmittelzusätzen der bereits eingetretenen Mangelernährung entgegenzuwirken.

Dieses Vorgehen kann man als eine Variante des *Advance Care Planning (ACP)*, im Deutschen *Gesundheitliche Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase* oder, gebräuchlicher, *Behandlung im Voraus Planen (BVP)* betrachten.³⁷ Es läuft letztlich darauf hinaus, allen am Gespräch Beteiligten das Versprechen abzurufen, dass sie sich zur späteren Befolgung dieses Wunsches verpflichten. Eine letzte Gewissheit, dass dieses Versprechen später auch gehalten wird, kann es allerdings wohl nicht geben.³⁸

Pflegerische Aspekte der Pflegezieländerung

Wesentliche Punkte hierzu sind bereits angesprochen worden; es sind jedoch noch einige Konkretisierungen nötig. Zu allererst geht es darum, den aktuellen Zustand des Patienten sensibel und verantwortungsvoll zu beurteilen.³⁹ Wurden ausgiebige Versuche unternommen, dem Patienten Essen und Trinken durch Pflegende anzubieten, die hierfür »ein Händchen« haben? Könnte ein Appetitverlust als Nebenwirkung eines Medikaments vorliegen? Hier zeigt sich bereits, dass zur Beurteilung der Situation letztlich auch der Arzt hinzugezogen werden muss. Es stellt sich z.B. die Frage, ob beim Patienten im Falle einer Pflegezieländerung, ja auch schon bei der Entscheidung für eine Comfortversorgung, bestimmte Medikamente abzusetzen sind. Immer kommt es auf eine gute Dokumentation an, vor allem auf die zeitliche Entwicklung des Body-Mass-Index (BMI): Zeigt sich seit einiger Zeit eine Abwärtstendenz? Sollte man den BMI zunächst weiter beobachten, ggf. in 14-tägigen oder gar wöchentlichen Abständen bestimmen? Damit könnte belegt werden kann, dass er eine dauerhafte Abwärtstendenz aufweist und somit der Tod des Patienten absehbar ist, auch wenn er nicht unmittelbar bevorsteht.⁴⁰

Früher oder später ist es unerlässlich, eine *ethische Fallbesprechung* durchzuführen, an der ein Arzt, mehrere Pflegekräfte, jemand von der Leitung des Heims (bzw. des ambulanten Pflegedienstes, wenn der Patient noch zu Hause lebt), Angehörige und vor allem der Bevollmächtigte des Patienten teilnehmen. Falls man eine externe Moderation durch eine fachkundige Person arrangieren könnte, wäre dies sicherlich sehr hilfreich. Die frühere Willensbekundung des Patienten für die nun eingetretene Situation ist mitzuteilen und die weitere Behandlung des Patienten zu erörtern und per Konsens festzuhalten. Voraussetzung hierfür ist stets, dass man sich über einen zentralen Punkt ei-

36 Vgl. Stanze, Versorgungsplanung im Spannungsfeld – »Pflegerqualität versus Selbstbestimmung«, *Zeitschrift für Palliativmedizin* 20, S. 175–179 (2019); Walther, 2016 (Fn. 31); Schöne-Seifert/Uerpmann/Gerß/Herr, Advance (meta-)directives for patients with dementia who appear content: Learning from a nation-wide survey. *Journal of the American Medical Directors Association* 17, S. 294–299 (2016).

37 Vgl. Marckmann/in der Schmitten/Feddersen/Götzel/Nauck/Rixen, Plädoyer für eine regionale Implementierung, *Dr. med. Mabuse* 236, S. 25–28. (2018). Gemäß dem 2015 neu eingeführten § 132g SGB V können Pflegeeinrichtungen Versicherten in den Einrichtungen eine gesundheitliche Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase anbieten und ggf. dafür eigene Stellen einrichten.

38 Sollte es dazu kommen, dass das Betreuungsgericht angerufen wird, würde sich dieses wahrscheinlich als nicht zuständig erklären, da es sich ja hier nicht um eine ärztliche, sondern um eine pflegerische Maßnahme handelt.

39 Vgl. Schietzell/Riese, Ernährung bei fortgeschrittener Demenz. *Schweizer Zeitschrift für Ernährungsmedizin* 3/2018, S. 13–15.

40 Lawr/Butterworth/Nasser/Bell/Marcell/Murphy/Valaitis/Bernier/Ray/Keller, Impact of facilitated behavior change strategies on food intake monitoring and body weight measurements in acute care: Case examples from the More-2-Eat Study. *Nutrition in Clinical Practice* 34, S. 459–474 (2019).

nig ist: Es geht nur um die Situation, in der der Patient infolge mangelnder Ernährung »nicht mehr zu retten ist«, bei Comfortversorgung jedoch wahrscheinlich erst nach mehreren Monaten sterben würde.

Das Sterben eines Patienten bedeutet auch immer, dass mit ihm pflegerisch nicht mehr wie mit den übrigen Patienten umgegangen werden kann. Häufig verlangt dies die Durchbrechung eingespielter Pflegerou-

tinien und einen pflegerischen Mehraufwand. Angesichts der häufig angespannten Personalsituation und des engen Zeitmanagements kann das in Einzelfällen nur schwer zu leisten sein. Aber für die Pflege gilt das Ideal der Individualisierung ebenso wie für die medizinische Behandlung: Mit jedem Patienten sollte so umgegangen werden, wie es seiner individuellen Persönlichkeit und seiner aktuellen Situation entspricht.

Tabelle 1 Drei Behandlungsmöglichkeiten von Demenzkranken, die oral nicht mehr lebenserhaltend versorgt werden können.

Entscheidung	Begründung	Bedeutung		
		für den Patienten	für die Angehörigen	für die Pflegekräfte
<i>für</i> Sondenernährung	bei Demenzpatienten in der Spätphase sehr selten indiziert	Verlängerte Lebenszeit (selten); evtl. Komplikationen durch Unruhe	Beschwichtigung von Ängsten, den Patienten »verhungern« oder »verdursten« zu lassen	Arbeitsentlastung; evtl. Notwendigkeit intensiver Mundpflege; Gelegenheit zu verstärkter anderweitiger Zuwendung
<i>gegen</i> Sondenernährung <i>für</i> Comfort-Versorgung	Patientenverfügung verbietet Sonden. Ziel lebenserhaltender Versorgung wird als unrealistisch aufgegeben	kein Drängen mehr, genug zu essen; Annehmlichkeiten durch anderweitige Zuwendung; die Zeit bis zum Tod kann mehrere Monate betragen	Unruhe und Trauer aufgrund des Wissens, dass der Patient demnächst sterben wird; oder aber Zuversicht, dass er bald »gehen« kann	Gelegenheit zu verstärkter anderweitiger Zuwendung
<i>gegen</i> Comfort-Versorgung <i>für</i> terminale Pflegezieländerung	Patientenwunsch, dokumentiert in Patientenverfügung	Zeit bis zum Tod verkürzt sich auf wenige Wochen ohne Beeinträchtigung der Lebensqualität	evtl. Bedenken, den Patienten »verhungern« oder »verdursten« zu lassen; Genugtuung, den Wünschen des Patienten zu entsprechen	evtl. anfangs Sorge, der Patient könnte unter Durst leiden; Sonderstellung des Patienten als Sterbender

Kritische Punkte

Wichtige Ergebnisse der vorstehenden Überlegungen sind in Tabelle 1 zusammengefasst. Es bleiben einige schwierige Aspekte zu diskutieren. Von entscheidender Bedeutung ist, wie der Zeitpunkt definiert werden kann, zu dem die orale Ernährung und Flüssigkeitszufuhr gemäß der Vorausverfügung einer Person gänzlich abgebrochen werden darf. Selbst wenn man sich hier ziemlich sicher zu sein glaubt, bleibt diese Feststellung mit Restunsicherheiten behaftet. Dies ist der unvermeidliche Preis dafür, dem Willen eines Patienten Geltung zu verschaffen. Die obigen Vorschläge sollen sicherstellen, dass die Pflegezieländerung nicht zu früh erfolgt. Ist man unsicher, wird man zunächst die Comfortversorgung eine Weile fortsetzen. Eine solche Zeit des Zuwartens würde es zudem Angehörigen erleichtern, gelassen mit der Perspektive umzugehen, dass der Patient demnächst sterben wird.

Es ist kaum möglich, beim Umsetzen einer Pflegezieländerung festzustellen, ob ein Patient anfangs doch wieder Appetit bekommt. Ein eventuelles Hungergefühl würde sich bei fortgesetztem Verzicht auf Nahrungsgabe nach zwei bis drei Tagen endgültig legen (siehe oben) und stellt somit wohl das geringere Problem dar. Erhält man jedoch den Eindruck, dass der Patient erheblich unter Durst leidet und lässt sich dies durch bewährte Maßnahmen nicht hinreichend lindern (z.B. weil der Patient ausnahmsweise auf Mundpflege abwehrend reagiert), ist es geboten, ihm zunächst wieder so oft und so viel Flüssigkeit oral (nicht etwa subkutan oder durch eine Infusion) zu verabreichen, dass das Durstleiden aufhört. Es besteht nun aber kein Grund, ihm erneut Kalorien zuzuführen, sei es mit der Flüssigkeit oder durch Anreichen von Essen, und man wird zu einem späteren Zeitpunkt auch erneut versuchen, die Flüssigkeitsgabe radikal zu reduzieren.

Auf der Hand liegt das Problem, dass Jahre vergehen können, bis die Situation, für die der Patient vorsorgen wollte, eintritt. Wenn jemandem eines Tages vom Arzt eröffnet wird, dass sich bei ihm erste Anzeichen von Demenz feststellen lassen, könnte er so erschüttert sein, dass ihm ein rationaler Umgang mit dieser Diagnose und seiner Absicht, Vorsorge zu treffen, zumindest zeitweilig schwerfällt. Dies stellt alle, die ein Behandlung-im-Voraus-Planen befürworten, vor ein Problem, für das es kein Patentrezept gibt. Wartet man zu, dann könnte dank raschen Fortschreitens der Erkrankung die Einsichtsfähigkeit später nicht mehr gegeben sein. Allerdings gibt es durchaus die Möglichkeit, dass der Bevollmächtigte auch ohne

Beteiligung des Patienten Vorausplanungs-Gespräche initiiert.⁴¹ Ihm obliegt nun, die Situation kontinuierlich im Auge zu behalten und ggf. immer wieder neue Gespräche anzustoßen, wenn die für den Patienten Zuständigen wechseln, seien es Ärzte, seien es die Leitenden eines Pflegeheims. Rückt die Situation näher, in der die Pflegezieländerung vorgenommen werden soll, empfiehlt es sich u.U., dort, wo sich der Patient befindet, einen schriftlichen Hinweis: »Pflegezieländerung beachten!« anzubringen. Er würde die Pflegenden unübersehbar daran erinnern: »Dieser Mensch stirbt nun – bitte lasst ihn in Ruhe sterben.«

Schlussbetrachtung

Unsere Ausführungen richten sich an Pflegende wie auch an Ärzte, nicht zuletzt in der Hoffnung, dass dadurch diese Themen auch potenziellen Patienten nahegebracht werden, insbesondere im Zuge von Behandlung-im-Voraus-Planen.

Zur Frage, ob künstliche Ernährung bei Demenzkranken eine sinnvolle Behandlungsmöglichkeit darstellt oder nicht, findet man trotz überwiegend ablehnender Einschätzungen in der wissenschaftlichen Literatur auch vorsichtig bejahende Stellungnahmen von deutscher Seite. Beispielsweise gibt das Bundesfamilienministerium am Ende einer zurückhaltenden Beurteilung Hinweise auf Literatur, in der mögliche positive Effekte herausgestellt werden.⁴² Eine ganz eigene Sicht zum Weiterleben in Demenz dank einer PEG vertritt der Bundesgerichtshof (BGH, 02.04.2019 – VI ZR 13/18): Es verbiete sich, solch ein »... Leben – auch ein leidensbehaftetes Weiterleben – als Schaden anzusehen«, wenn man versäumt hat, sich in einer Patientenverfügung dagegen auszusprechen.

Comfortversorgung, als Alternative zu künstlicher Ernährung, wird von Pflegenden längst praktiziert und von Ärzten akzeptiert. Diese Praxis nun auch zu benennen, könnte zu einem offeneren Umgang mit ihr und vielleicht einer noch breiteren Akzeptanz führen. Bislang geht man damit wohl eher »geräuschlos« um. Es gibt dazu anscheinend noch keine autoritative Empfehlung, auch wenn man sich hier wohl im Einklang mit der Sicht der Bundesärztekammer befindet.⁴³

41 Vgl. Jox, Lost decisional capacity – lost chance of Advance Care Planning? *Bioethica Forum* 9, S. 109–110 (2016); in *der Schmitten/Jox/Rixen/Marckmann*, Vorausplanung für nicht-einwilligungsfähige Personen – »Vertreterverfügungen«. In: *Coors/Jox/in der Schmitten*, (Hrsg.), *Advance Care Planning. Von der Patientenverfügung zur gesundheitlichen Vorausplanung*. Stuttgart 2015, S. 119–140.

42 *Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend*, »Schluckstörungen und künstliche Ernährung bei Demenz«.

43 *Bundesärztekammer*, Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung. *Deutsches Ärzteblatt* 108, Heft 7 (2011), A 347.

Neu hingegen ist das Konzept der Pflegezieländerung, wobei der Begriff manche wohl erst einmal überrascht hat, weil man dahinter anderes vermuten könnte. Hier ist keineswegs mit breiter Akzeptanz zu rechnen, da die Vorstellung, sein Leben in Demenz ggf. abkürzen zu können, manchen moralisch inakzeptabel und möglicherweise gefährlich erscheinen dürfte. Es richtet sich zum einen an Bürger, die sich über Demenz Gedanken machen und Vorsorge treffen wollen, zum anderen an Pflegekräfte und Ärzte, die damit ggf. umzugehen haben, und nicht zuletzt auch an die mitbetroffenen Angehörigen. Es ist auch vor dem Hintergrund der Problematik zu sehen, die offensichtlich viele Experten – und somit sicherlich auch viele, die Pflege leisten – aktuell immer wieder bedrängt: Wie soll

man umgehen mit Ernährungsproblemen von Demenzpatienten? Die wissenschaftliche Literatur dazu ist in den letzten Jahren stark angewachsen.⁴⁴ Am Ende so mancher Publikation liest man, dass noch mehr zu dem Thema geforscht werden müsse. Das genügt allerdings nicht; es bedarf auch weiterer ethischer Reflexion und gesellschaftlicher Diskussion.

2006 hat der Nationale Ethikrat 2006 »Sterbenlassen« so definiert, dass »... eine lebensverlängernde medizinische Behandlung unterlassen wird und dadurch der durch den Verlauf der Krankheit bedingte Tod früher eintritt, ...«⁴⁵ Eine Umstellung bei der pflegerischen Basisversorgung zu diesem Zweck wurde hier offensichtlich noch nicht bedacht.

44 Z.B. *Kristoferitsch*, Künstliche Ernährung/Hydratation: Reduktion/Verzicht in der Endphase schwerer Demenzen. *Imago Hominis* 13, S. 295–299 (2006); *Grund/Fehr/Camartin*, Dehydratation und Flüssigkeitstherapie bei sterbenden Patienten, *Praxis* 108 (1), S. 9–16 (2019); *Christenson*, (Fn. 27).

45 *Nationaler Ethikrat*, Selbstbestimmung und Fürsorge am Lebensende, Stellungnahme. Berlin 2006, S. 54.