

Aus dem Institut für Ethik und Geschichte der Medizin  
(Prof. Dr. phil. A. Simon)  
der Medizinischen Fakultät der Universität Göttingen

***Comfort feeding* im palliativen Kontext**  
**Eine Versorgungsstrategie für Patientinnen und**  
**Patienten mit fortgeschrittener Demenz?**

INAUGURAL-DISSERTATION

zur Erlangung des Doktorgrades  
der Medizinischen Fakultät der  
Georg-August-Universität zu Göttingen

vorgelegt von

Lea Kathrin Lüken [geb. Wohltmann]

aus

Bremen

Göttingen 2023

Dekan: Prof. Dr. med. W. Brück

### **Betreuungsausschuss**

Betreuer/in: Prof. Dr. phil. A. Simon

Ko-Betreuer/in: Prof. Dr. med. E. Hummers

### **Prüfungskommission**

Referent/in: Prof. Dr. phil. A. Simon

Ko-Referent/in: Prof. Dr. med. E. Hummers

Drittreferent/in: Prof. Dr. med. R. Dressel

Datum der mündlichen Prüfung: 23.01.2023

Hiermit erkläre ich, die Dissertation mit dem Titel "*Comfort feeding* im palliativen Kontext – Eine Versorgungsstrategie für Patientinnen und Patienten mit fortgeschrittener Demenz?" eigenständig angefertigt und keine anderen als die von mir angegebenen Quellen und Hilfsmittel verwendet zu haben.

Göttingen, den .....

.....  
(Unterschrift)

## Inhaltsverzeichnis

<b>ABBILDUNGSVERZEICHNIS</b> .....	<b>III</b>
<b>TABELLENVERZEICHNIS</b> .....	<b>IV</b>
<b>ABKÜRZUNGSVERZEICHNIS</b> .....	<b>V</b>
<b>1 EINLEITUNG</b> .....	<b>1</b>
1.1 PALLIATIVE VERSORGUNG VON MENSCHEN MIT FORTGESCHRITTENER DEMENZ .....	2
1.2 GRUNDLAGEN DER DEMENZERKRANKUNG .....	5
1.3 BESONDERHEITEN DER ERNÄHRUNGSSITUATION BEI MENSCHEN MIT FORTGESCHRITTENER DEMENZ .....	7
1.4 FORMEN UND ZIELE DES <i>COMFORT FEEDING</i> .....	10
1.5 <i>COMFORT FEEDING</i> ALS MÖGLICHKEIT DER VERSORGUNG VON MENSCHEN MIT FORTGESCHRITTENER DEMENZ .....	12
1.6 RECHTLICHE VORAUSSETZUNGEN DES <i>COMFORT FEEDING</i> .....	14
1.6.1 <i>Medizinisch/pflegerische Indikation</i> .....	14
1.6.2 <i>Informierte Einwilligung</i> .....	15
1.6.3 <i>Patientenverfügungen</i> .....	16
1.6.4 <i>Advanced Care Planning</i> .....	18
1.7 <i>COMFORT FEEDING</i> IN ABGRENZUNG ZUM FREIWILLIGEN VERZICHT AUF NAHRUNG UND FLÜSSIGKEIT SOWIE ZUR PFLEGEZIELÄNDERUNG .....	20
1.7.1 <i>Freiwilliger Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit</i> .....	20
1.7.2 <i>Stopping Eating and Drinking by Advance Directives</i> .....	21
1.7.3 <i>Pflegezieländerung</i> .....	23
1.8 MEDIZINETHISCHE KONTROVERSEN BEZÜGLICH DER ERNÄHRUNGSSITUATION VON MENSCHEN MIT FORTGESCHRITTENER DEMENZ.....	26
1.9 ZUSAMMENFASSUNG DES AKTUELLEN FORSCHUNGSSTANDES.....	33
1.10 FORSCHUNGSFRAGEN .....	35
<b>2 MATERIAL UND METHODEN</b> .....	<b>37</b>
2.1 STICHPROBE.....	37
2.2 FRAGEBOGEN .....	38
2.3 PRETEST.....	40
2.4 ABLAUF DER BEFRAGUNG .....	40
2.5 DATENAUSWERTUNG.....	41
<b>3 ERGEBNISSE</b> .....	<b>42</b>
3.1 SOZIODEMOGRAPHISCHE DATEN.....	43
3.2 EINFÜHRENDE FRAGEN INS THEMA .....	46
3.3 FALLBEISPIEL 1.....	49
3.3.1 <i>Behandlungsziele</i> .....	49
3.3.2 <i>Indikation PEG</i> .....	52
3.3.3 <i>Fallbeispiel 1a</i> .....	53
3.3.4 <i>Fallbeispiel 1b</i> .....	57
3.4 FALLBEISPIEL 2.....	61
3.4.1 <i>Behandlungsziele</i> .....	61
3.4.2 <i>Indikation PEG</i> .....	64

3.4.3	<i>Fallbeispiel 2a</i> .....	65
3.4.4	<i>Fallbeispiel 2b</i> .....	68
3.5	ZUSATZFRAGEN.....	72
3.6	GEGENÜBERSTELLUNG DER FALLBEISPIELE.....	74
3.6.1	<i>Behandlungsziele</i> .....	74
3.6.2	<i>Indikation PEG</i> .....	76
3.6.3	<i>Ernährung des Patienten ausschließlich über eine PEG-Sonde</i> .....	77
3.6.4	<i>Ernährung des Patienten über das Konzept des Comfort feeding</i> .....	79
3.6.5	<i>Behandlung des Patienten über eine Pflegezieländerung</i> .....	81
3.7	ZUSAMMENFASSUNG DER ERGEBNISSE.....	83
4	<b>DISKUSSION</b> .....	<b>85</b>
4.1	AUSWERTUNG DER SOZIODEMOGRAPHISCHEN DATEN UND WEITERERER KONTEXTFAKTOREN .....	87
4.2	FORSCHUNGSFRAGE 1.....	88
4.3	FORSCHUNGSFRAGE 2.....	91
4.4	FORSCHUNGSFRAGE 3.....	92
4.5	FORSCHUNGSFRAGE 4.....	93
4.6	LIMITATIONEN .....	94
4.7	SCHLUSSFOLGERUNGEN.....	97
5	<b>ZUSAMMENFASSUNG UND AUSBLICK</b> .....	<b>99</b>
6	<b>ANHANG</b> .....	<b>101</b>
6.1	FRAGEBOGEN.....	101
6.2	ANSCHREIBEN .....	107
6.3	ANSCHREIBEN RECALL-FRAGEBOGEN.....	108
6.4	RECALL-FRAGEBOGEN .....	109
6.5	FREITEXTANTWORTEN:.....	110
7	<b>LITERATURVERZEICHNIS</b> .....	<b>121</b>

# Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Anzahl der betreuten Patient:innen..	46
Abbildung 2: Anteil der Patient:innen mit Schluckstörungen	47
Abbildung 3: Bewertung der Relevanz, Subgruppenvergleich Palliativmedizin	48
Abbildung 4: Behandlungsziel Lebensverlängerung Fallbeispiel 1.	49
Abbildung 5: Behandlungsziel Vermeidung Aspirationspneumonie Fallbeispiel 1.	50
Abbildung 6: Behandlungsziel Wohlbefinden Fallbeispiel 1.	51
Abbildung 7: Indikation PEG Fallbeispiel 1.	52
Abbildung 8: Ernährung PEG Fallbeispiel 1a.	53
Abbildung 9: Ernährung PEG Fallbeispiel 1a Subgruppenvergleich Alter.	54
Abbildung 10: Ernährung Comfort feeding Fallbeispiel 1a.	55
Abbildung 11: Ernährung Pflegezieländerung Fallbeispiel 1a	56
Abbildung 12: Ernährung PEG Fallbeispiel 1b.	57
Abbildung 13: Ernährung Comfort feeding Fallbeispiel 1b.	58
Abbildung 14: Ernährung Pflegezieländerung Fallbeispiel 1b.	59
Abbildung 15: Ernährung Pflegezieländerung Fallbeispiel 1b Subgruppe Geschlecht.	60
Abbildung 16: Ernährung Pflegezieländerung Fallbeispiel 1b Subgruppe Alter.	60
Abbildung 17: Behandlungsziel Lebensverlängerung Fallbeispiel 2.	61
Abbildung 18: Behandlungsziel Vermeidung einer Aspirationspneumonie Fallbeispiel 2	62
Abbildung 19: Behandlungsziel Sicherung des Wohlbefindens Fallbeispiel 2.	63
Abbildung 20: Indikation PEG Fallbeispiel 2.	64
Abbildung 21: Ernährung PEG Fallbeispiel 2a.	65
Abbildung 22: Ernährung Comfort feeding Fallbeispiel 2a.	66
Abbildung 23: Ernährung Pflegezieländerung Fallbeispiel 2a	67
Abbildung 24: Ernährung PEG Fallbeispiel 2b.	68
Abbildung 25: Ernährung PEG Fallbeispiel 2b Subgruppe Alter.	69
Abbildung 26: Ernährung Comfort feeding Fallbeispiel 2b.	70
Abbildung 27: Ernährung Pflegezieländerung Fallbeispiel 2b.	71
Abbildung 28: Zusatzfrage 1.	72
Abbildung 29: Zusatzfrage 2.	73
Abbildung 30: Gegenüberstellung Behandlungsziel Lebensverlängerung.	74
Abbildung 31: Gegenüberstellung Behandlungsziel Vermeidung Aspirationspneumonie.	75
Abbildung 32: Gegenüberstellung Behandlungsziel Wohlbefinden.	75
Abbildung 33: Gegenüberstellung Indikation PEG.	76
Abbildung 34: Gegenüberstellung Ernährung PEG.	77
Abbildung 35: Gegenüberstellung Ernährung Comfort feeding.	79
Abbildung 36: Gegenüberstellung Ernährung Pflegezieländerung.	81

## Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Soziodemografische Daten der Teilnehmenden.....	43
Tabelle 2: Logistische Regression Ernährung PEG.....	78
Tabelle 3: Logistische Regression Ernährung <i>Comfort feeding</i> . ....	80
Tabelle 4: Logistische Regression Ernährung Pflegezieländerung.....	82

## Abkürzungsverzeichnis

ACP:	Advanced Care Planning
AGS:	American Geriatrics Society
ÄKN:	Ärzttekammer Niedersachsen
AMDA:	American Medical Directors Association - Society for Post-Acute and Long-Term Care Medicine
BÄK:	Bundesärztekammer
BMJV:	Bundesministerium für Justiz und Verbraucherschutz
BVerfG:	Bundesverfassungsgericht
DGEM:	Deutsche Gesellschaft für Ernährungsmedizin
DGP:	Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin
DGGG:	Deutsche Gesellschaft für Gerontologie und Geriatrie
DGPPN:	Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde
DGN:	Deutsche Gesellschaft für Neurologie
DHPV:	Deutscher Hospitz- und Palliativverband
ESPEN:	Europäischer Gesellschaft für Klinische Ernährung und Stoffwechsel
FVNF:	Freiwilliger Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit
ICD-10:	International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems 10
KVN:	Kassenärztliche Vereinigung Niedersachsen
MMST:	Mini-Mental Status Tests
NANDA:	North American Nursing Diagnosis Association
NHS:	National Health Service
PEG:	Perkutane endoskopische Gastrostomie
RCP:	Royal College of Physicians
SAPV:	Spezialisierte ambulante Palliativversorgung
SED by AD:	Stopping eating and drinking by advanced directives
WHO:	World Health Organization



# 1 Einleitung

Die Versorgung von Menschen mit Demenz ist ein zunehmend aktuelles Thema, welches betroffene Menschen, Angehörige und Mitarbeitende des Gesundheitswesens vor Herausforderungen stellt. Häufige Begleiterscheinungen einer fortgeschrittenen Demenz stellen Ernährungsschwierigkeiten und ein damit assoziierter Gewichtsverlust dar.

Die vorliegende Arbeit befasst sich mit einem möglichen Vorgehen bei der Behandlung von Patient:innen mit fortgeschrittener Demenz und aufgetretenen, auf die demenzielle Erkrankung zurückzuführenden, Schluckstörungen. Hierbei wird insbesondere auf das von Palecek *et al.* (2010) vorgestellte Konzept des *Comfort feeding* eingegangen. Dieses Konzept richtet sich an Patient:innen mit fortgeschrittener Demenz sowie an deren Angehörige und gesetzlichen Vertreter:innen und beschreibt einen möglichen Behandlungsweg bei aufgetretenen, nicht anderweitig behandelbaren, Schluckstörungen und damit assoziierten Gewichtsverlust. Beim *Comfort feeding* sollen Patient:innen die von ihnen favorisierte Nahrung und Flüssigkeiten mit bestmöglicher Unterstützung, weiterhin oral angereicht werden, solange sie dies als angenehm empfinden. Das Ziel dieses palliativen Konzeptes besteht nicht darin, einen Gewichtsverlust zu vermeiden oder die Menge der oralen Zufuhr zu erhöhen, sondern das Wohlbefinden der Patient:innen zu maximieren.

Im weiteren Verlauf dieser Arbeit wird dargelegt, inwieweit das Konzept des *Comfort feeding* in der Versorgung von Patient:innen mit fortgeschrittener Demenz und Schluckstörungen etabliert ist und wie es bewertet wird. Zudem sollen auch andere in der Literatur beschriebene Konzepte, wie der Freiwillige Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit, *Stopping Eating and Drinking by advanced Directives*, sowie die Pflegezieländerung näher beleuchtet und auf rechtliche Rahmenbedingungen sowie mögliche Limitationen eingegangen werden.

Um die medizinethischen Überlegungen mit der Praxis zu verknüpfen und zu untersuchen, inwiefern das Konzept des *Comfort feeding* in der ambulanten Versorgung von Patient:innen zum Tragen kommt und wie es bewertet wird, wurde eine quantitative Fragebogenstudie durchgeführt. Als Zielgruppe wurden Allgemeinmediziner:innen im Bundesland Niedersachsen ausgewählt.

Die vorliegende Arbeit gliedert sich in fünf Kapitel. Im ersten Teil der Arbeit wird der aktuelle Stand der Forschung dargelegt und die leitenden Forschungsfragen dieser Dissertation ausgeführt. Daran anschließend werden die verwendeten Methoden dargelegt. Im darauffolgenden Kapitel werden die Ergebnisse der statistischen Auswertung beschrieben und im nächsten Kapitel kritisch diskutiert. Abschließend findet sich eine Zusammenfassung der vorliegenden Arbeit und ein Ausblick auf das weitere Forschungsthema.

## 1.1 Palliative Versorgung von Menschen mit fortgeschrittener Demenz

Die palliative Begleitung von Menschen am Lebensende ist in den letzten Jahren zunehmend in das öffentliche Bewusstsein gerückt. Die World Health Organization (WHO) definiert die Palliativmedizin als:

„(...) ein(en) Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und ihren Familien. Die mit Problemen konfrontiert sind, welche mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung einhergehen. Dies geschieht durch Vorbeugen und Lindern von Leiden durch frühzeitige Erkennung, sorgfältige Einschätzung und Behandlung von Schmerzen sowie anderen Problemen körperlicher, psychosozialer und spiritueller Art“ (WHO 2002).

Diese umfassende Definition der WHO lässt erkennen, dass der bisherige Ansatz der Palliativmedizin vor allem auf die Betreuung von Patient:innen jüngeren Lebensalters mit überwiegend onkologischen Erkrankungen ausgerichtet ist. Eine Befragung von Allgemeinmediziner:innen in Hessen kommt jedoch zu dem Schluss, dass Allgemeinmediziner:innen im palliativen Setting überwiegend ältere, multimorbide Patient:innen mit neurologischen Erkrankungen, wie einer Demenz, betreuen. Diese Gruppe machte mit 41,6 % den Hauptteil palliativ zu versorgender Patient:innen aus (Gronemeyer et al. 2007). Die chronischen, häufig nicht unmittelbar zum Tode führenden Erkrankungen machen jedoch ein Umdenken in der palliativen Versorgung notwendig, da diese bisher v.a. für eindeutig lebenslimitierende Erkrankungen, insbesondere onkologische Erkrankungen, entwickelt wurden. Für hochbetagte Menschen ist der Abbau der Leistungsfähigkeit jedoch i. d. R. ein schleichender Prozess mit wechselnden Symptomlasten und Krisen, welche kumulativ die Lebensqualität der betroffenen Person einschränken (Schwermann et al. 2012). Auch Weissenberger-Leduc definierte 2009 Menschen mit Demenz als eine Patientengruppe, welche einen Anspruch auf eine palliativmedizinische Betreuung haben. Diese hätten neben der lebenslimitierenden Erkrankung der Demenz, als häufig multimorbide Patient:innen, i. d. R. noch andere nicht heilbare chronische Erkrankungen. Zudem seien sie meist hochbetagt und hätten deshalb auch häufig eine begrenzte Lebenserwartung, sodass kurative Maßnahmen oft nicht mehr möglich oder sinnvoll erscheinen. Für diese Patientengruppe könne eine geriatrisch-palliative Therapie eine der Heilung vergleichbare Lebensqualität bedeuten. Die palliative Versorgung sollte gerade für Menschen mit Demenz nicht erst in den letzten Lebensmonaten beginnen. Laut Winter (2017) könne man die gesamte Versorgung und Betreuung von Menschen mit Demenz als eine Form der Sterbebegleitung und somit als demenzgerechte Versorgung verstehen. Andere Autor:innen sehen allein in der Notwendigkeit, eine palliative Versorgung anzuerkennen, eine Möglichkeit, die Versorgungsqualität von Menschen mit Demenz zu verbessern (van der Steen 2010). Schwermann *et al.* (2012) definieren „Achtung und Anerkennung der Würde des Menschen“, „Sicherung von Lebensqualität“ und das „Ermöglichen von Bezogenheit und Teilhabe“ als

zentrale Ziele der palliativmedizinischen Betreuung von Menschen im hohen Lebensalter. Dies trifft jedoch im gleichen Maße auf die Betreuung von oftmals hochaltrigen Patient:innen mit Demenz zu. Auch Löser (2013) nennt die bestmögliche Bewahrung von Lebensqualität als Ziel der Palliativmedizin, betont allerdings, dass diese von den individuellen Wünschen und Ressourcen der Patient:innen abhängig sei. Dies läge einen besonderen Focus auf die Achtung der Patientenautonomie und Selbstbestimmung. Weitere Ziele seien die Hilfestellung von Familien und Angehörigen sowie das Ermöglichen eines „guten Todes“. Viele Angehörige von Menschen mit Demenz sehen die demenzielle Erkrankung jedoch nicht als lebenslimitierende Diagnose. Eine einfühlsame Aufklärung der Angehörigen über den Krankheitsverlauf und die Prognose der Demenz als eine zum Tode führende Erkrankung, führe jedoch zu einer deutlichen Reduktion von belastenden und unnötigen Interventionen am Lebensende und damit auch zu einer Steigerung der Lebensqualität (Mitchell SL et al. 2009).

Die kognitiven Veränderungen, welche durch eine Demenz entstehen, erschweren es Angehörigen und dem medizinischen sowie pflegerischen Team i. d. R. die aktuellen Wünsche und Bedürfnisse betroffener Menschen zu erfahren. Auch zu erkennen, wann Patient:innen in die terminale Phase des Sterbens eintreten, bereitet bei Menschen mit fortgeschrittener Demenz deutlich mehr Schwierigkeiten als beispielsweise bei onkologischen Patient:innen. Zudem wird auch bei einer lange bestehenden Demenzerkrankung in den Familien häufig nicht über Wünsche bezüglich der Behandlung am Lebensende gesprochen (Zieschang et al. 2012). Sollte von der betroffenen Person keine Willensäußerung in Form einer Patientenverfügung vorliegen, lassen sich laut Schwermann *et al.* (2012) Abneigungen und Präferenzen auch aus nonverbaler Kommunikation ableiten. Zudem gäbe eine ausführliche Biographiearbeit häufig Hinweise über die Wertevorstellungen von Patient:innen, die auch bei einer fortgeschrittenen Demenz, in welcher häufig noch „Reste des Selbst“ erkennbar seien, ausschlaggebend sein können. Um die letzte Lebensphase auch im Falle einer Demenzerkrankung selbstbestimmt gestalten zu können, betont van der Steen (2010) in einem Review den Nutzen einer vorausschauenden Vorsorgeplanung im anglo-amerikanischen Raum auch als *Advanced Care Planning* bekannt. Laut einer Studie von in der Schmitt *et al.* (2014) über die Durchführbarkeit von *Advanced Care Planning* Programmen in Deutschland, haben Patient:innen, welche an einem solchen Programm teilnahmen, häufiger eine aktuelle Patientenverfügung. Zudem würden in diesen Verfügungen auch eher Wünsche über Wiederbelebungsmaßnahmen und Notfallsituationen festgehalten.

In Deutschland versterben etwa 45 % der Menschen in Krankenhäusern während rund 20 – 35 % in Pflegeeinrichtungen ihre letzten Tage verbringen. Innerhalb der Pflegeeinrichtungen leiden etwa 70 % der Bewohner:innen an einer demenziellen Erkrankung (Förstl et al. 2010). Eine Befragung in Hessen ergab zudem, dass für fast 70 % der Bewohner:innen von Pflegeeinrichtungen diese Institutionen auch den Sterbeort darstellen (Gronemeyer et al. 2007). Diese Entwicklung wird sich durch den demografischen

Wandel vermutlich noch verstärken. Eine solche Zunahme rechtfertigt die Forderung, die palliativmedizinische Versorgung von Menschen mit Demenz insbesondere in Pflegeeinrichtungen auszubauen. Auch gesellschaftliche Veränderungen erfordern ein Umdenken. So geben Schwermann *et al.* (2012) zu bedenken, dass viele betagte Menschen heute in Einpersonenhaushalten oder als kinderloses Paar leben. Dies führe zu einem Wegbrechen von sozialen Unterstützungsnetzwerken, welche durch Pflegeeinrichtungen, Hospizdienste etc. aufgefangen werden müsse. Die Versorgung und Begleitung von Sterbenden ist die Aufgabe von Pflegeeinrichtungen und kooperierenden Haus- und Fachärzt:innen. Bei einer besonders aufwendigen Begleitung besteht die Möglichkeit durch die spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) unterstützt zu werden. Diese haben bisher jedoch noch wenig Erfahrung mit der Betreuung von Menschen mit Demenz, sodass hier ein interdisziplinärer Austausch notwendig sein wird.

## 1.2 Grundlagen der Demenzerkrankung

Die Demenz ist in Industrienationen längst zu einer Volkserkrankung geworden. Wird die Zahl der an Demenz erkrankten Menschen in Deutschland derzeit noch auf etwa 1,7 Millionen geschätzt, so wird bis 2050 ein Anstieg auf zirka drei Millionen Patient:innen erwartet (Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. 2019). Dadurch entwickelt sich die Demenz in einigen Industrienationen nach Herz-Kreislaufkrankungen, Neoplasien und zerebrovaskulären Erkrankungen zur vierthäufigsten Todesursache (Ziegler und Doblhammer 2009). Als wichtigster Risikofaktor für die Entstehung einer demenziellen Erkrankung wird das Alter gesehen. So steigt die Prävalenz einer Demenz-Erkrankung von etwa 1 % der 60-64-Jährigen auf 42 % bei den über 100-Jährigen. Im Alter von 60-70 Jahren sind Männer häufiger von einer Demenz betroffen als Frauen. Im höheren Alter sind Frauen jedoch häufiger betroffen, wodurch sie die größte Gruppe der Demenz-Erkrankten ausmachen (Ziegler und Doblhammer 2009). Der Begriff einer Demenz ist nicht als ein Krankheitsbild mit einer spezifischen Ursache, sondern als ein Symptomkomplex zu verstehen, welcher als Folge einer chronisch fortschreitenden Schädigung des Gehirns auftritt und verschiedene Ursachen haben kann. So wird die Demenz von der Internationalen Klassifikation der Krankheiten (ICD-10) definiert als:

„(...) ein Syndrom als Folge einer meist chronischen oder fortschreitenden Krankheit des Gehirns mit Störung vieler höherer kortikaler Funktionen, einschließlich Gedächtnis, Denken, Orientierung, Auffassung, Rechnen, Lernfähigkeit, Sprache, Sprechen, und Urteilsvermögen im Sinne der Fähigkeit zur Entscheidung. Das Bewusstsein ist nicht getrübt. Für die Diagnose einer Demenz müssen die Symptome nach ICD über mindestens 6 Monate bestand haben. Die Sinne (Sinnesorgane, Wahrnehmung) funktionieren im für die Person üblichen Rahmen. Gewöhnlich begleiten Veränderungen der emotionalen Kontrolle, des Sozialverhaltens oder der Motivation die kognitiven Beeinträchtigungen; gelegentlich treten diese Syndrome auch eher auf. Sie kommen bei der Alzheimer-Krankheit, Gefäßerkrankungen des Gehirns und anderen Zustandsbildern vor, die primär oder sekundär das Gehirn und die Neuronen betreffen“ (S3 Leitlinie „Demenzen“ 2016).

Die häufigste Form der Demenz macht, mit etwas weniger als drei Viertel der Demenzen, der Morbus Alzheimer aus. An zweiter Stelle steht die Vaskuläre Demenz, mit einem Anteil von etwa einem Viertel. Mischformen kommen vor. Andere Formen, wie die Frontotemporale Demenz, Demenz bei Parkinson oder Chorea Huntington sowie die Lewy-Body-Demenz machen weniger als 10 % der Fälle aus (Ziegler und Doblhammer 2009). Die Alzheimer-Demenzen lassen sich anhand des Mini-Mental Status Tests (MMST) in drei Schweregrade einteilen. Der MMST besteht aus einem Interview und anschließenden Handlungsaufgaben, welche räumliche Orientierung, Aufmerksamkeit, Sprache, Merk-, Erinnerungs- sowie Rechenfähigkeit prüfen. Insgesamt lassen sich in diesem Test 30 Punkte erzielen. 26 – 20 Punkte zeigen eine leichte Alzheimer-Erkrankung an, 19 – 10 erreichte

Punkte eine mittelschwere Alzheimer-Erkrankung, während bei weniger als 10 Punkten eine schwere Alzheimer-Demenz vorliegt (S3 Leitlinie „Demenzen“ 2016). Eine Einteilung der Schweregrade der Alzheimer-Demenz ist auch anhand des benötigten Unterstützungsbedarfes und dem Grad der selbstständigen Lebensführung möglich. Bei einer leichtgradigen Demenz sind Geschäfts- und Testierfähigkeit i. d. R. noch erhalten. Auffallend sind im Besonderen Gedächtnis- und Wortfindungsstörungen. Exekutivfunktionen, wie Planen und Problem lösen, sind häufig eingeschränkt, die räumliche und zeitliche Orientierung bereitet Schwierigkeiten. Bei der mittelschweren Demenz besteht häufig ein Unterstützungsbedarf bei den täglichen Aktivitäten des Lebens, wodurch eine eigenständige Lebensführung ohne Unterstützung meist nicht mehr möglich ist. Auch die zeitliche und örtliche Orientierung ist in den häufigsten Fällen nur sehr eingeschränkt möglich. Die sprachliche Verständigung bereitet zunehmend Probleme. Zudem treten Verhaltensänderungen in Form von Antriebslosigkeit, Reizbarkeit, aggressivem Verhalten sowie wahnhaft-verkennenden Halluzinationen auf. Im Stadium der schweren oder fortgeschrittenen Demenz sind betroffene Patient:innen stark pflegebedürftig und überwiegend bettlägerig. Eine verbale Kommunikation ist nur noch sehr eingeschränkt möglich. In diesem Stadium stehen Ernährungsstörungen im Vordergrund (Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. 2019). Für keine der Demenzformen existiert eine kausale Therapie. Die durchschnittliche Lebenserwartung nach Diagnosestellung beträgt acht Jahre. Die häufigste Todesursache von Menschen mit Demenz stellt die Pneumonie bzw. die Aspirationspneumonie dar (Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. 2019).

### 1.3 Besonderheiten der Ernährungssituation bei Menschen mit fortgeschrittener Demenz

Eine demenzielle Erkrankung geht auch häufig mit Veränderungen der Ess- und Trinkgewohnheiten einher. Neben einer Änderung von geschmacklichen Vorlieben und Ernährungsgewohnheiten treten in frühen Stadien der Demenz auch erstmals Schwierigkeiten bei der Nahrungszubereitung oder beim Einkaufen auf. Mit fortschreitender Erkrankung vergessen Patient:innen zum Teil, wann die letzte Mahlzeit war, oder haben Schwierigkeiten sich auf eine Mahlzeit zu konzentrieren. So werden Mahlzeiten erst gar nicht initiiert oder fortgesetzt. Auch ein Bewegungsdrang mit Hinlauftendenz führt zu einer Unterbrechung von Mahlzeiten. Teilweise zur Sedierung eingesetzte Medikamente führen zu Müdigkeit oder gar Apathie, wodurch die Aufnahme von Flüssigkeit und Nahrung zusätzlich erschwert wird. Bei fortgeschrittener Erkrankung erkennen Menschen mit einer Demenz möglicherweise Lebensmittel nicht mehr als Nahrung und wissen auch mit Geschirr und Besteck nichts mehr anzufangen (Volkert 2017). Auch der Verlust von Hungergefühlen, eine schlechte Mundhygiene oder neuropsychiatrische Veränderungen führen zu einer verringerten Aufnahme von Flüssigkeiten und Nahrung. So sind Wahnvorstellungen, mit der tief sitzenden Angst vergiftet zu werden, häufig bei Menschen mit Demenz (Harwood 2014). In einer Untersuchung von Bewohner:innen in Pflegeheimen mit fortgeschrittener Demenz, konnte festgestellt werden, dass 85,8 % dieser Gruppe Probleme bei der Ernährung aufwiesen. Die 6-Monats-Mortalität lag bei 38,6 % (Mitchell SL et al. 2009). Besondere Schwierigkeit bereitet die mit fortschreitender Demenz zunehmende oropharyngeale Dysphagie. So beschreiben Sampson *et al.* (2018) in einer prospektiven Studie in Großbritannien ein Vorkommen von Schluckstörungen bei 42 % der Patient:innen mit fortgeschrittener Demenz zu Beginn der Studie. Schluckstörungen und Aspirationspneumonien nahmen zudem im letzten Lebensmonat deutlich zu, wobei letztere auch die häufigste Todesursache in dieser Studie war. Ernährungsschwierigkeiten können bei einer Demenz als natürlicher Teil des Krankheitsprozesses gesehen werden und charakterisieren unter anderem das Endstadium dieser Erkrankung (AGS 2014; Vellani 2019). Dies macht deutlich, dass die Versorgung mit Flüssigkeit und Nahrung bei Menschen mit fortgeschrittener Demenz ein Thema ist, welches Angehörige und das medizinische Team, gerade in den letzten Lebensmonaten der an Demenz erkrankten Patient:innen, häufig beschäftigt. Laut Löser (2013) solle sich das Behandlungsteam zu Beginn der Diskussion über eine Ernährung zunächst einmal drei grundsätzliche Fragen stellen. Erstens die Frage, was als Ernährung gesehen wird und damit verbunden, ob eine orale Ernährung als Grundbedürfnis oder als medizinische Behandlung verstanden wird. Ein Grundbedürfnis müsse unter allen Umständen gesichert werden, während eine medizinische Behandlung, worunter i. d. R. eine künstliche Ernährung verstanden wird, nach einer medizinischen Indikation sowie einer ethischen Rechtfertigung verlange. Die zweite Frage beschäftigt sich mit dem individuellen Behandlungsziel für diese Patient:innen. Es wird gefragt, in welcher Phase der Erkrankung sich die Patient:innen befinden, welche Komorbiditäten zu beachten

sind und v.a. was die individuelle Lebensqualität und Zielsetzung für diese Patient:innen ausmache. Als letztes empfiehlt Löser dem Behandlungsteam, sich die Frage zu stellen, für wen eine weitere künstliche oder orale Ernährung der Patient:innen wichtig sei. Für das medizinische Personal, die Angehörigen oder für die Patient:innen selbst. Für Angehörige sei die Ernährung zudem ein höchst emotionales Thema. Sollte eine orale Ernährung schwierig sein, erscheine die künstliche Ernährung häufig als letzte Möglichkeit der Familien für ihren Angehörigen noch etwas Gutes zu tun. Die Ernährung werde somit zur Projektionsfläche für Ängste, Schuldgefühle, Überforderung oder Loslassschmerz (Löser 2013).

Die Frage, welche die richtige Strategie für den Umgang mit Ernährungsproblemen bei Menschen mit fortgeschrittener Demenz ist, lässt sich nur für jede Patient:in individuell beantworten. Jedoch geben aktuelle Leitlinien Hinweise und Empfehlungen für den Nutzen und die Indikation der verschiedenen Optionen. So spricht sich die Deutsche Gesellschaft für Ernährungsmedizin (DGM) gegen einen unreflektierten Einsatz einer künstlichen Ernährung über eine Perkutane endoskopische Gastrostomie-Sonde (PEG-Sonde) bei schwerer und fortgeschrittener Demenz aus. Eine Verbesserung des Krankheitsverlaufs und der Lebensqualität durch eine Ernährung über eine PEG-Sonde seien unwahrscheinlich. Eine kurzzeitige künstliche Ernährung könne jedoch laut der DGEM bei frühen und mittleren Demenzstadien in Akutsituationen durchaus sinnvoll sein (Leitlinie DGEM et al. 2013). Dies deckt sich mit den Empfehlungen der Europäischen Gesellschaft für Klinische Ernährung und Stoffwechsel kurz ESPEN (Leitlinie ESPEN 2015). Auch die *American Geriatrics Society* spricht sich gegen die Anlage einer PEG-Sonde zur künstlichen Ernährung bei Menschen mit fortgeschrittener Demenz aus. Diese senke im Vergleich zu einer weiteren oralen Ernährung weder die Mortalität noch das Risiko zur Aspiration. Zudem führe eine PEG-Sonde zu einer gesteigerten Agitation der Patient:innen, zu einem häufigeren Einsatz von Fixierungsmaßnahmen, der Entstehung neuer Dekubiti sowie zu häufigeren Krankenhausaufenthalten vor dem Tod (AGS 2014). Dies deckt sich auch mit den Ergebnissen von Goldberg und Altmann (2014), welche in einem Review keine Evidenz für ein längeres Überleben von Patient:innen mit fortgeschrittener Demenz durch die Anlage einer PEG-Sonde ausmachen konnten.

Löser (2013) gibt zu bedenken, dass eine PEG in der derzeitigen klinischen Anwendung häufig zu spät und bei den falschen Patient:innen eingesetzt werde. Eine PEG-Sonde solle nicht als symbolische Behandlung verstanden werden, sondern als supportive, frühzeitige und präventive Maßnahme, die eine entsprechende Indikation benötige. Die Frage der Indikation liege in der Verantwortung der behandelnden Ärzt:innen. Anders als z. B. bei der Schmerztherapie sei es hierbei wichtig, nicht nur das medizinisch mögliche, sondern auch das ethisch vertretbare im Blick zu behalten. Es gebe keine überzeugenden Hinweise, dass betagte Menschen mit fortgeschrittener Demenz von einer PEG-Sonde nachhaltig profitieren. Diese sei nur dann medizinisch gerechtfertigt, wenn sie als einzige Möglichkeit bleibe, um nachweislich bestehenden Hunger und Durst zu lindern.



Als ein möglicher Grund für die Indikation einer PEG-Sonde auch bei fortgeschrittener Demenz mag eine regelmäßige Medikamentengabe gelten, welche auf anderem Wege nicht, oder nur durch eine stärkere Einschränkung der Lebensqualität möglich wäre. Die PEG-Sonde diene in diesem Fall jedoch nicht der Ernährung, da Nahrung auch hier weiterhin oral anreichert werden sollte (Harwood 2014). Neben der Indikationsstellung einer künstlichen Ernährung ist auch die frühzeitige Aufklärung von demenziell erkrankten Menschen und Angehörigen über die Prognose einer Demenz sowie die verschiedenen Behandlungs- und Ernährungsoptionen eine ärztliche Aufgabe (Leitlinie DGEM et al. 2013). Dies gibt zum einen Patient:innen die Möglichkeit, in einem Frühstadium der Erkrankung autonome Entscheidungen zu treffen und entlastet zum anderen die Angehörigen. Aufgeklärte Angehörige und Bevollmächtigte erleben seltener einen Entscheidungskonflikt und haben weniger hohe Erwartungen an eine künstliche Ernährung über eine PEG-Sonde (Hanson et al. 2011).

Jede Form der Ernährung birgt bei Menschen mit fortgeschrittener Demenz und Schwierigkeiten bei der Nahrungsaufnahme das Risiko einer Aspiration, sowie einer sich daraus entwickelnden Aspirationspneumonie. Diese stellt bei Menschen mit fortgeschrittener Demenz die häufigste Todesursache dar. Das Risiko für eine Aspirationspneumonie steigt dabei mit der Anlage einer PEG-Sonde (Harwood 2014; Tay et al. 2020). Ein Versterben an einer Aspirationspneumonie wiederum verursacht deutlich mehr Unbehagen als das Versterben an einer Dehydratation oder Kachexie, welche als vergleichsweise angenehm erlebt wird (van der Steen et al. 2009).

Das Ziel der Ernährungstherapie in einer palliativen Situation sollte immer der Erhalt von Wohlbefinden und Lebensqualität sein (Löser 2013). Zum Erreichen dieses Ziels, sollten die weiteren Möglichkeiten der Ernährung von Menschen mit fortgeschrittener Demenz näher beleuchtet werden. Die symbolische Bedeutung von Ernährung sollte dabei anerkannt und zwischen Zufuhr von Nährstoffen und Stillen von Hunger unterschieden werden (Zieschang et al. 2012).

## 1.4 Formen und Ziele des *Comfort feeding*

Eine mögliche Strategie für den Umgang mit Ernährungsschwierigkeiten bei Menschen mit fortgeschrittener Demenz stellen Palecek *et al.* (2010) in ihrem Konzept des *Comfort feeding only* vor. *Comfort feeding only* ist hierbei ausgelegt für Patient:innen, bei denen aufgrund einer begrenzten Lebenserwartung das Wohlbefinden als vorrangiges Behandlungsziel definiert wird. Das Anreichen von Nahrung ist beim *Comfort feeding only* vor allem als soziale Interaktion zu verstehen und dient nicht mehr vorrangig der Ernährung. Nahrung wird weiterhin oral angereicht, allerdings mit dem Ziel die Lebensqualität zu erhalten. Sollten Patient:innen während der Nahrungsaufnahme wiederholt Anzeichen von Stress zeigen, sind Pflegekräfte oder die Angehörigen angewiesen, keine weitere Nahrung anzureichen. Die Interaktion mit den Patient:innen solle in diesem Moment jedoch nicht beendet werden. Stattdessen befürworten Palecek *et al.* (2010) den Kontakt durch eine gewissenhafte Mundpflege, Kommunikation sowie Berührungen weiter aufrecht zu erhalten. Soziale und physische Erreichbarkeit werden in diesem Stadium der Erkrankung wichtiger als eine mögliche Mangelernährung.

*Comfort feeding only* beschreibt nach der Definition von Palecek *et al.* eine Unterstützung bei der oralen Nahrungsaufnahme. Eine künstliche Ernährung beispielsweise über eine PEG-Sonde wird hierbei ausdrücklich abgelehnt. Die Nahrungsaufnahme findet nur (*only*) über den oralen Weg statt. Als Weiterentwicklung der Definition von Palecek *et al.* schlägt Noel (2010) eine Änderung des Begriffs *Comfort feeding only* zum *Comfort feeding always* vor. Ihrer Meinung nach stellt das Wort *only* eine Form der Beschränkung dar. Das Augenmerk der Betreuenden solle jedoch immer (*always*) auf die Bedürfnisse der an Demenz erkrankten Person gerichtet sein. In der aktuellen Literatur wird überwiegend der alleinige Begriff des *Comfort feeding* nach der Definition von Palecek *et al.* genutzt, weshalb auch im Folgenden der Begriff *Comfort feeding* nach dieser Definition genutzt wird.

Beim *Comfort feeding* geht es um das Zulassen und die Begleitung des Sterbens als natürlichen Prozess, in dessen Verlauf die Sicherung des Wohlbefindens an erster Stelle stehe (Weissenberger-Leduc und Frühwald 2013). Der Begriff des *Comfort* hat in diesem Zusammenhang eine doppelte Bedeutung. Zum einen wird *Comfort* als eine Unterstützung bei der Nahrungsaufnahme definiert, solange Patient:innen diese als angenehm empfinden. Zum anderen betont es das Wohlbefinden als Ziel dieser palliativen Maßnahme (Weissenberger-Leduc und Frühwald 2013). *Careful hand feeding*, als auf die Bedürfnisse von Patient:innen zugeschnittene Unterstützung bei der Nahrungsaufnahme und Teil des Konzepts *Comfort feeding*, gilt als zufriedenstellende und weniger invasive Methode der Ernährung (Palecek *et al.* 2010). Der *National Health Care Service* (NHS Trust) in Großbritannien definiert *Comfort feeding*, hier auch *risk feeding* genannt, als eine Möglichkeit der oralen Ernährung, sollte eine künstliche Ernährung nicht mehr indiziert sein. Es wird hierbei betont, dass Risiken wie eine Aspirationspneumonie zwar bestehen und dass es die

Aufgabe des behandelnden Teams sei, diese zu minimieren, Risiken aber dennoch aufgrund der palliativen Situation der Patient:innen zu akzeptieren sind (NHS Trust 2017).

Es lassen sich drei Kernbedürfnisse formulieren, welche durch *Comfort feeding* erfasst werden sollen: „*Connect with me*“, „*See who I am*“ und „*Include me*“. „*Connect with me*“ beschreibt das Bedürfnis nach einer tragfähigen Beziehung sowie einer Haltung der Achtsamkeit, die die Nahrungsaufnahme begleiten sollte. Das Bedürfnis „*See who I am*“ wird auch als „die kleine Ethik“ der Bezugspflege verstanden (Weissenberger-Leduc und Frühwald 2013). Patient:innen sollen als soziales Wesen wahrgenommen werden und die nonverbale Kommunikation während der Nahrungsaufnahme als Ausdruck des Willens und der Persönlichkeit dieses Menschen gesehen werden. Pflegekräfte oder Angehörige müssten hier besonders empathisch reagieren, um zu verstehen, was Patient:innen ihnen mit ihrem Verhalten bei der Nahrungsaufnahme mitteilen möchten. Das Recht auf Autonomie wird im dritten Kernbedürfnis formuliert. „*Include me*“ bedeute, dass Patient:innen entscheiden, was Lebensqualität, auch im Rahmen der Ernährung, für sie aktuell ausmache (Weissenberger-Leduc und Frühwald 2013).

Da es sich beim *Comfort feeding* um ein palliatives Therapiekonzept handelt, ist es von elementarer Bedeutung ein vorheriges, möglicherweise kuratives oder zumindest lebensverlängerndes Behandlungsziel in ein palliatives umzuformulieren. Die Änderung dieses Therapiezieles sollte jedoch nicht als rein ärztliche Entscheidung verstanden werden, sondern als Ergebnis einer guten und offenen Kommunikation zwischen behandelndem Team, den Patient:innen und/oder den Angehörigen bzw. Patientenvertreter:innen (Palecek et al. 2010). Auch die Bundesärztekammer (BÄK) formuliert in den Grundsätzen zur ärztlichen Sterbebegleitung, dass bei Patient:innen, die sich zwar aktuell noch nicht im Sterbeprozess befinden, dieser jedoch abzusehen ist, eine Änderung des Behandlungsziels geboten ist, wenn lebenserhaltende Maßnahmen das Leiden nur verlängern würden oder die Änderung des Behandlungsziels dem Willen der Patient:innen entspricht. Anstelle lebenserhaltender Maßnahmen, stehe nun die palliativmedizinische Versorgung im Vordergrund. Als palliativmedizinische Versorgung wird u. a. Beistand und Sorge für die Basisbetreuung genannt. Für die BÄK gehören hierzu nicht immer Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr, jedoch sollen Hunger und Durst als subjektive Empfindungen gestillt werden (BÄK 2011). Diese Forderungen der BÄK sind mit dem *Comfort feeding* in Einklang zu bringen.

## 1.5 *Comfort feeding* als Möglichkeit der Versorgung von Menschen mit fortgeschrittener Demenz

Das vorgestellte Konzept des *Comfort feeding* bietet für Menschen mit fortgeschrittener Demenz eine Alternative zur häufig nicht mehr indizierten Anlage einer PEG-Sonde. Laut Palecek *et al.* (2010) verändert der sprachliche Umgang vom vorherigen *careful hand feeding* zum *Comfort feeding* auch den Umgang mit Angehörigen. Diesen werde durch das *Comfort feeding* ein Konzept vorgestellt, welches Wohlbefinden zum Therapieziel mache und somit eine Alternative zur PEG-Sonde darstelle. Dies umgehe auch eine mögliche *care/no-care* Dichotomie, welche als Missverständnis der Ablehnung einer künstlichen Ernährung auftreten kann. Da Essen in unserer Gesellschaft eine hohe Symbolkraft hat, erscheine die Ablehnung einer PEG-Sonde für manche Angehörigen als ein „nicht kümmern. Birnbacher und Walther (2019) betonen, dass es nicht nur für die Angehörigen, sondern auch für Pflegende eine deutliche Entlastung bedeute, wenn klar kommuniziert werde, welche Behandlungsziele für Patient:innen definiert wurden und welche Maßnahmen hier ergriffen werden sollen. Für Pflegende sei es ein deutlicher Unterschied, ob Bewohner:innen weniger Nahrung angereicht werde, weil es schlicht nicht möglich ist, oder ob eine gemeinsam mit dem ärztlichen Team getroffene Entscheidung zum *Comfort feeding* vorliegt. Laut den beiden Autoren wird ein *Comfort feeding* von Pflegenden längst praktiziert und von Ärzt:innen akzeptiert. Diese Praxis zu benennen, könne jedoch zu einem offeneren Umgang und einer besseren Akzeptanz führen. Als deutsches Äquivalent zum Begriff des *Comfort feeding*, schlagen Birnbacher und Walther die Bezeichnung „ausschließliche Comfortversorgung mit Nahrung und Flüssigkeit“ oder auch kurz „Comfortversorgung“ vor. Ab einem bestimmten Punkt der Erkrankung können Patient:innen mit fortgeschrittener Demenz auch mit der besten Nahrungsunterstützung keine größere Menge an Flüssigkeit und Nahrung mehr zu sich nehmen. Kleine Mengen der gern gegessen und getrunkenen Speisen und Getränke reichen hier zum Wohlbefinden aus (Harwood 2014). Für Patient:innen werde durch die Entscheidung zum *Comfort feeding*, mit dem klar palliativen Ziel des Wohlbefindens, der Status geklärt und den Pflegekräften der Druck zur ausreichenden Nahrungsaufnahme genommen. (Palecek *et al.* 2010). Dies verbessere deutlich die Qualität der Versorgung von Menschen mit fortgeschrittener Demenz. Besonders, da das Anreichen von Nahrung auch psychisch-emotionale Bedürfnisse stillt (Weissenberger-Leduc und Frühwald 2013) und eine Teilhabe von Patient:innen an sozialen Interaktionen, wie gemeinsamen Mahlzeiten, ermöglicht (Vellani 2019). Psychologie von Essen und Trinken ist für das Essverhalten wichtiger als die Physiologie der Ernährung. Rituale bei Mahlzeiten vermitteln ein Zusammengehörigkeitsgefühl, stabilisieren das emotionale Gleichgewicht und vermindern Ängste. Essen könne zum Lustgewinn und Wohlbefinden beitragen, sei wichtig zur Bildung der Persönlichkeit und der sozialen Identifikation (Müller-Busch 2010). Dies gelte insbesondere für Menschen mit Demenz in Pflegeeinrichtungen. Die täglichen Mahlzeiten geben nicht nur eine Tagesstruktur, sondern sind auch Zeitpunkte, um mit Anderen in Kontakt zu treten. *Comfort feeding* bedeute jedoch auch sich nach den Präferenzen und Zeiten

der betroffenen Person zu richten, die von starren Mahlzeiten abweichen können (Harwood 2014). So beinhaltet das Konzept des *Comfort feeding* laut Palecek *et al.* (2010) auch immer einen individuellen Versorgungsplan, in welchem die Präferenzen ebenso wie individuelle Anzeichen von Stress und die von Patient:innen präferierten Unterstützungsmaßnahmen festgehalten wurden. Etwas weiter geht der NHS (2017), der *Comfort feeding* im Zusammenhang mit *Advanced Care Planning* empfiehlt. Teil dieser vorausschauenden Vorsorgeplanung sollen u. a. auch Strategien für den Umgang mit einer Aspirationspneumonie am Ende des Lebens sein. Wichtig sei es hier festzuhalten, ob Patient:innen im Falle einer Aspirationspneumonie eine Behandlung im Krankenhaus wünschen, ob Antibiotika verabreicht werden sollen oder ob eine rein symptomatische Behandlung Zuhause bzw. im Pflegeheim den Wünschen entspräche.

Eine Aspiration ist auch bei aller Sorgfalt und Unterstützung von Patient:innen beim *Comfort feeding* jederzeit möglich. Für Menschen mit fortgeschrittener Demenz und Schluckstörungen gäbe es keinen risikofreien Weg, sondern nur ein Abwägen zwischen Verhältnismäßigkeit und den besten Interessen der Betroffenen. Dabei gäbe es nicht einen korrekten Weg für jeden, sondern der individuelle Weg hänge von Ideen, Präferenzen, der Kultur und Religion der Patient:innen ab (Harwood 2014). Auch das *Royal College of Physicians* (RCP) spricht sich für eine weitere orale Ernährung von Menschen mit fortgeschrittener Demenz und Ernährungsschwierigkeiten aus. Eine orale Nahrungsaufnahme, so modifiziert wie nötig, sollte das Hauptziel der Behandlung sein. „*Nil by mouth*“ sollte die letzte Möglichkeit und keine Standardoption sein (NHS Trust 2017). Patient:innen mit Demenz, die lange keine Nahrung oral zu sich genommen haben, können das Kauen und Schlucken auch evtl. verlernen. Von daher sei es wichtig Menschen mit Demenz, die essen und trinken möchten, Nahrung anzubieten (Harwood 2014). Dies gäbe Patient:innen mit fortgeschrittener Demenz auch die Möglichkeit ihre Autonomie zu wahren, indem sie, in dem Moment in denen Ihnen Essen oder Getränke angeboten werden, diese nonverbal ablehnen können (Wright *et al.* 2019).

## 1.6 Rechtliche Voraussetzungen des *Comfort feeding*

Wie jede medizinische und pflegerische Maßnahme setzt auch das *Comfort feeding* eine entsprechende medizinische bzw. pflegerische Indikation sowie die informierte Einwilligung von Patient:innen bzw. ihrer rechtlichen Stellvertreter:innen (Betreuer:innen/Bevollmächtigten) voraus.

### 1.6.1 Medizinisch/pflegerische Indikation

Die medizinische Indikation beruht zum einem auf dem medizinischen Wissen über bestimmte Krankheitsverläufe und der Prognosen nach entsprechenden Interventionen, zum anderen auf dem Wissen um die individuellen Diagnosen und Prognosen der speziellen Patient:innen und zuletzt auf dem Wissen um das angestrebte Behandlungsziel (Simon 2004).

Die Bundesärztekammer beschreibt die medizinische Indikation als:

„einen aktiven Entscheidungsprozess, der sich definieren lässt als eine Beurteilung eines Arztes, dass eine konkrete medizinische Maßnahme angezeigt ist, um ein bestimmtes Behandlungsziel zu erreichen (BÄK 2015).“

Hierbei steht die Festlegung des Behandlungs- oder auch Therapieziels vor der Indikationsstellung einer spezifischen medizinischen Maßnahme. Während die Indikationsstellung für eine medizinische Maßnahme als rein ärztliche Domäne betrachtet wird (BÄK 2015), stellt die Festlegung eines Therapiezieles eine von Patient:innen und Ärzt:innen gemeinsam zu verantwortende Entscheidung dar (Alt-Epping und Simon 2020).

Bei der Indikationsstellung besteht die Aufgabe von Ärzt:innen darin, Nutzen und Risiken einer Behandlung für Patient:innen individuell abzuwägen. Entspricht der mögliche Nutzen nicht dem individuellen Behandlungsziel oder überwiegt der zu erwartende Schaden, so ist die Maßnahme als sinnlos (*futile*) zu betrachten. Für eine Maßnahme ohne medizinische Indikation gilt, dass sie Patient:innen oder Bevollmächtig:innen nicht angeboten werden dürfen, da die medizinische Rechtfertigung für diese Maßnahme fehle (Simon 2004).

Alle medizinischen Maßnahmen sind regelmäßig daraufhin zu prüfen, ob sie weiterhin indiziert sind und noch dem Patientenwillen entsprechen. Sollte dies nicht mehr zutreffen, sind diese Maßnahmen einzustellen, auch wenn sich die Patient:innen noch nicht im Sterbeprozess befinden (Bodendieck et al. 2015). Diese Vorgehensweise lässt sich für alle medizinischen Behandlungen anwenden.

Im pflegewissenschaftlichen Bereich haben sich die so genannten Pflegediagnosen und daraus abgeleiteten Pflegeziele entwickelt. Sie stellen die Grundlage für die Indikation von pflegerischen Maßnahmen dar. Laut der North American Nursing Diagnosis Association wird eine Pflegediagnose definiert als:

„A nursing diagnosis is a clinical judgment concerning a human response to health conditions/life processes, or a vulnerability for that response, by an individual, family,

group or community. A nursing diagnosis provides the basis for selection of nursing interventions to achieve outcomes for which the nurse has accountability“ (NANDA International 2013).

Medizinische und pflegerische Indikation stellen somit den ersten Schritt auf dem Weg zur einer medizinischen bzw. pflegerischen Maßnahme dar.

### 1.6.2 Informierte Einwilligung

Ist eine medizinische oder pflegerische Maßnahme indiziert, entscheiden Patient:innen, ob diese durchgeführt werden darf; sie geben ihre Einwilligung. Als Voraussetzung für diese Einwilligung gilt die angemessene Aufklärung sowie die Einwilligungsfähigkeit von Patient:innen. Diese setzt sich aus der s.g. Einsichtsfähigkeit und Steuerungsfähigkeit zusammen und beschreibt die Fähigkeit, auf Grundlage der ärztlichen Aufklärung Wesen, Bedeutung und Tragweite der in Frage stehenden Maßnahme zu erfassen (BÄK 2019).

Bei Menschen mit Demenz ist jedoch nicht immer klar, ob eine Einwilligungsfähigkeit besteht. Die BÄK nennt in einer Stellungnahme von 2019, psychische Störungen, hierunter zählt sie auch die Demenz, als einen Faktor mit Einfluss auf die Einwilligungsfähigkeit, führt jedoch aus, dass dies für sich allein genommen kein Grund sei Betroffenen die Einwilligungsfähigkeit abzuspochen. Hierzu müssten weitere Umstände auftreten, welche die Einsichts- oder Steuerungsfähigkeit der Patient:innen für eine konkrete Maßnahme ausschließen. Auch andere Autor:innen wie Helmchen (2017) erläutern, eine Einwilligungsunfähigkeit ergäbe sich nicht automatisch aus der Diagnose einer Demenz, sondern müsse für jede betroffene Person individuell ermittelt werden. Dies deckt sich mit den aktuellen Empfehlungen der Deutschen Gesellschaft für Gerontologie und Geriatrie (DGGG et al.), der Deutschen Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde (DGGG et al.) und der Deutschen Gesellschaft für Neurologie (DGGG et al.) welche in ihrer S2k-Leitlinie von 2020 festhalten, dass die Diagnose einer Demenz die Einwilligungsfähigkeit nicht prinzipiell ausschließe (DGGG et al. 2020). Dabei soll von einzelnen neurologischen Testergebnissen nicht direkt auf die Einwilligungsfähigkeit geschlossen werden (DGGG et al. 2020), jedoch sollten unterdurchschnittliche Punktwerte, beispielsweise im MMST, Anlass zur Überprüfung der Einwilligungsfähigkeit sein (Vollmann et al. 2004). Die Voraussetzungen der Einwilligungsfähigkeit oder auch der Selbstbestimmung können allgemein aufgefasst werden als „anders können“, „Gründe haben“ und „die eigene Urheberchaft anerkennen“ (Walter 1998). Dieses bedeutet für Wunder (2008) bezogen auf Patientenentscheidungen „das Verstehen wesentlicher Informationen“, „das Beurteilen dieser Information im Licht der eigenen Werte“, „das Entwerfen eines bestimmten Ergebnisses“ und „das Antizipieren seiner Anwendung“ sowie „die freie Äußerung der eigenen Entscheidung gegenüber Dritten“. Dabei sieht Wunder (2008) gerade für Menschen mit Demenz

Abstufungsmöglichkeiten der Selbstbestimmung. Von der vollen Entscheidungs- und Einwilligungsfähigkeit, zur eingeschränkten nur graduell vorhandenen Einwilligungsfähigkeit mit vielerlei Mitwirkungsmöglichkeiten, bis hin zur immer mehr eingeschränkten Einwilligungsfähigkeit mit zunehmend schwerer entschlüsselbaren Selbstäußerungen. Eine Einwilligungsfähigkeit ist also zum Einen abhängig von der geplanten Maßnahme und zum Anderen vom Stadium der Demenz der betroffenen Person (Löser 2013). Die Entscheidungsfähigkeit in der ersten Phase der Demenzerkrankung kann, laut Wunder (2008), prinzipiell noch vorhanden sein. Einschränkungen ergäben sich möglicherweise durch psychische Symptome und entweder durch starre Vorstellungen oder durch eine Überangepasstheit, die dem Umfeld mögliche Belastungen ersparen möchte. Die Entscheidungsfähigkeit im „Erlebnisraum“ und zur Bedürfnisbefriedigung sei laut Wunder in der zweiten Phase der Demenz noch erhalten. In der dritten und letzten Phase der Demenz seien Affektgeleitete ja/nein-Entscheidungen noch möglich. Als Bewertungsgrundlage der Betroffenen dienen, laut Wunder, Wohlbefinden und Zufriedenheit sowie die Abwehr negativer Gefühle.

### 1.6.3 Patientenverfügungen

Patientenverfügungen ermöglichen es einem einwilligungsfähigen Volljährigen für den Fall seiner Einwilligungsunfähigkeit, autonome Entscheidungen über künftige Untersuchungen, Heilbehandlungen oder ärztliche Eingriffe zu treffen. Sind Patient:innen nicht mehr einwilligungsfähig, müssen Stellvertreter:innen der Patient:innen über die ärztlicherseits vorgeschlagenen Maßnahmen entscheiden. Stellvertreter:innen können entweder von Patient:innen selbst in einer Vorsorgevollmacht ermächtigte Personen sein, die s.g. Bevollmächtigte, oder vom Gericht benannte Betreuer:innen. Sind Patient:innen aktuell nicht mehr einwilligungsfähig und liegt auch keine Vorsorgevollmacht vor, kann das Betreuungsgericht gesetzliche Betreuer:innen für die Felder Gesundheit, Vermögen und Aufenthalt bestellen. Betreuer:innen sind hierbei entweder Personen aus dem nahen Umfeld der Betroffenen oder Berufsbetreuer:innen. Neben einer Vorsorgevollmacht, in welcher Patient:innen einer Vertrauensperson direkt Vollmachten erteilen, ist es auch möglich dem Gericht mögliche Betreuer:innen vorzuschlagen, welche vom Gericht auf ihre Eignung geprüft werden. Patient:innen selbst können ihre Behandlungswünsche vorab in einer Patientenverfügung dokumentieren. Treffen diese später auf die Behandlungssituation zu, haben Stellvertreter:innen dafür zu sorgen, dass diese von Ärzt:innen und Pflegenden beachtet werden. Enthält die Patientenverfügung eher allgemeine Aussagen, stellen diese Hinweise dar, die von Stellvertreter:innen bei der Ermittlung des mutmaßlichen Willens beachtet werden müssen (BMJV 2020b). Dadurch besteht das Selbstbestimmungsrecht über die Einwilligungsfähigkeit hinaus. Haben sich Patient:innen in einem einwilligungsfähigen Zustand gegen eine medizinische Maßnahme entschieden, dann gelte diese Ablehnung auch, sollten diese Patient:innen nicht mehr in der Lage sein, ihre Wünsche adäquat zu äußern



(Simon 2004). Ist der Wunsch von Patient:innen nicht mehr zu eruieren, sollten laut der BÄK (2011) die medizinisch-indizierten Maßnahmen durchgeführt werden. Dabei ist jedoch zu berücksichtigen, dass eine Behandlung von Patient:innen gegen den natürlichen Willen eine Zwangsbehandlung darstellt (BÄK 2018).

Wird eine Demenz diagnostiziert ist es sinnvoll die Wünsche der betroffenen Person über beispielsweise medizinische Behandlungen oder die weitere häusliche Situation in einer Patientenverfügung festzuhalten. Auch das Einrichten einer Vorsorgevollmacht kann hilfreich sein. Gerade in frühen Phasen der Demenz sei es hierbei sinnvoll, zu dokumentieren, ob Patient:innen zum Zeitpunkt der Beratung und beim anschließenden Verfassen der Patientenverfügung einwilligungsfähig waren. Dies verleihe der Patientenverfügung später eventuell mehr Gewicht (Leicht und Höft 2015). In einem möglichen Beratungsgespräch sollen häufig wiederkehrende Probleme bei fortschreitender Demenz besprochen werden, um festzuhalten, wie mit diesen umgegangen werden soll. Hierzu zählen Probleme bei der Versorgung, psychomotorische Unruhe und Delir, Pneumonien und Ernährungsprobleme. Zudem solle thematisiert werden, dass sich Einschätzungen zur Lebensqualität im Laufe der Erkrankung ändern können (Leicht und Höft 2015). Viele von Demenz Betroffene haben keine schriftliche Willensäußerung in Form einer Patientenverfügung verfasst. Die Gründe hierfür sind vielfältig. So ist die Demenz auch weiterhin ein Tabuthema, über welches in Familien ungern gesprochen wird. Auch Angehörige könnten auf die Frage nach Unterstützung beim Verfassen einer Patientenverfügung mit Abwehr reagieren. Zudem ist das Erstellen einer Patientenverfügung ein komplexer Prozess, der eventuell eine Hilfestellung benötigt. Eine fehlende Krankheitseinsicht oder Einwilligungsfähigkeit können einen weiteren Hinderungsgrund darstellen. Bei rasch fortschreitenden Demenzformen könnte zudem auch die Zeit fehlen, sich mit Patient:innen über Behandlungswünsche auszutauschen. Es kommt jedoch auch vor, dass eine Patientenverfügung existiert, aber zu ungenau ist, um auf die konkrete Situation anwendbar zu sein (Leicht und Höft 2015). Bezogen auf eine Patientin, welche 2008 einen hypoxischen Hirnschaden erlitten hatte, führt der Bundesgerichtshof (BGH) im Jahr 2020 aus, dass eine Patientenverfügung nur dann bindend ist, wenn ihr konkrete Entscheidungen der betroffenen Person über Einwilligung oder Nichteinwilligung in bestimmte, noch nicht unmittelbar bevorstehende ärztliche Maßnahmen entnommen werden können. Die alleinige Formulierung „keine lebenserhaltenden Maßnahmen“ zu wünschen sei für sich genommen nicht ausreichend für eine wirksame Patientenverfügung (BMJV 2020a).

Bezogen auf die Ernährungssituation bei Menschen mit Demenz könnte eine Patientenverfügung Aufschluss darüber geben, ob Patient:innen der Anlage einer PEG-Sonde zugestimmt oder im fortgeschrittenen Stadium eher *Comfort feeding* favorisiert hätten. Die Bundesärztekammer führt 2018 in einem Patientenbeispiel an, dass bei einer Patientenverfügung, die eine PEG-Sonde ablehnt, geprüft werden müsse, ob im Falle einer

Indikation für eine PEG-Sonde, das Ziel eine Leidensminderung wäre. In diesem Fall müsste geprüft werden, ob es andere Äußerungen gäbe, die darauf schließen lassen, dass Patient:innen ihren Willen geändert haben und nicht mehr an der Patientenverfügung festhalten möchten (BÄK 2018).

#### 1.6.4 Advanced Care Planning

*Advanced Care Planning (ACP)*, im deutschen auch vorausschauende Versorgungsplanung, versteht sich als dynamischen Reflexionsprozess zwischen Patient:innen, Angehörigen und Mitgliedern der Gesundheitsversorgung. Dieser erlaube es Patient:innen Wünsche und Behandlungspräferenzen für zukünftige Behandlungssituationen, v.a. über Notfallbehandlungen und Entscheidungen am Ende des Lebens mitzuteilen (Bally et al. 2020; in der Schmitt et al. 2014).

*Advance Care Planning* sei die Annäherung an das Ideal einer gemeinsamen Entscheidungsfindung, im angloamerikanischen Raum auch als *shared decision making* bezeichnet, für künftige Behandlungsentscheidungen, sollten Betroffene dann nicht mehr einwilligungsfähig sein. Im Unterschied zur Patientenverfügung verstehe sich das *ACP* als dauerhaften Gesprächsprozess, in welchem die Wünsche, Werte und Behandlungspräferenzen betroffener Personen immer wieder neu evaluiert werden (Coors und Jox 2015). *ACP* könne dazu beitragen die Autonomie und Würde von Menschen mit Demenz aufrechtzuerhalten. Es steigere die Vertrautheit von Patient:innen und den Angehörigen mit dem medizinischen Team und könne auch die Angehörigen in einer späteren Trauerarbeit unterstützen (Bally et al. 2020). Die gedankliche Auseinandersetzung mit möglichen Komplikationen oder dem Krankheitsprozess könne für Patient:innen, Angehörige und das medizinische Team dazu führen, die Krankheitssituation besser anzunehmen. Auch ein Gefühl der Selbstwirksamkeit und die Steigerung der Lebensqualität könne die Folge sein (Coors und Jox 2015). Der Prozess des *ACP* solle dabei möglichst früh beginnen, am besten schon vor einer Demenz Diagnose. Ist eine Demenz bereits diagnostiziert, sei es auf der einen Seite wichtig, möglichst früh in das Gespräch über künftige Behandlungswünsche einzusteigen, auf der anderen Seite sei die Mitteilung der Diagnose einer Demenz mit einer großen Vulnerabilität der betroffenen Person verbunden. Hier empfehle es sich, Patient:innen zunächst die Zeit zu geben, die Diagnose zu verarbeiten (Bally et al. 2020).

Als Voraussetzung für das *ACP* gilt zunächst einmal vor allem die Zustimmung von Patient:innen. Diese hätten natürlich auch das Recht sich bewusst nicht mit künftigen Behandlungssituationen auseinandersetzen zu wollen (Bally et al. 2020).

Für Situationen, in denen Betroffene nicht mehr in der Lage sind, *ACP*-Entscheidungen zu treffen, schlägt Jox (2016) das Konzept des *proxy ACP* vor. Ziel hierbei sei es, dass gesetzliche Vertreter:innen und das medizinische Team, unter größtmöglicher Einbeziehung von

Patient:innen, in einen gemeinsamen Entscheidungsprozess evaluieren, was die Patient:innen in künftigen möglichen Behandlungssituationen gewollt hätten.

## 1.7 *Comfort feeding* in Abgrenzung zum freiwilligen Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit sowie zur Pflegezieländerung

Neben dem *Comfort feeding* existieren in der Literatur und Praxis noch andere Strategien für den Umgang mit Essen und Trinken am Lebensende. Im Folgenden soll auf die im Zusammenhang häufig genannten drei Themen des freiwilligen Verzichts auf Nahrung und Flüssigkeit (FVNF), die Pflegezieländerung und das Thema *Stopping Eating and Drinking by Advance Directives (SED by AD)* eingegangen werden. Dabei soll beleuchtet werden, inwiefern sich diese vom *Comfort feeding* unterscheiden und inwiefern sie für Menschen mit fortgeschrittener Demenz geeignet erscheinen.

### 1.7.1 Freiwilliger Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit

„Der freiwillige Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit (FVNF) ist die freie Entscheidung einer einwilligungsfähigen Person, Essen und Trinken einzustellen, um damit absichtlich den eigenen Tod herbeizuführen“ (Simon und Hoekstra 2015).

Patient:innen versterben bei der Durchführung des freiwilligen Verzichts auf Nahrung und Flüssigkeit i. d. R. innerhalb von ein bis drei Wochen abhängig davon, wie radikal auf Essen und Trinken verzichtet wurde (Simon und Hoekstra 2015). Als Voraussetzung für eine autonome Entscheidung sehen Simon und Hoekstra (2015) eine Intentionalität, die das Ziel von Patient:innen auf den eigenen Tod richtet. Zudem seien Information und Verständnis im Sinne einer informierten Einwilligung, die Abwesenheit von steuernden Einflüssen sowie die Authentizität von Patient:innen bei der Entscheidung zum freiwilligen Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit vorauszusetzen. Begleitende Ärzt:innen müssten sicherstellen, dass die Entscheidung zum FVNF eine wohlüberlegte, autonome Entscheidung ist und von Patient:innen als letzte Möglichkeit wahrgenommen werde, eine unerträgliche Leidenssituation zu beenden. Anstelle des Begriffs des „freiwilligen Verzichts auf Nahrung und Flüssigkeit“ wird von der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) vorgeschlagen vom „freiwilligen Verzicht auf Essen und Trinken“ zu sprechen, da Essen und Trinken mehr umfasse als die reine Funktion der Ernährung (DGP 2019).

Der FVNF setzt eine freiwillige und bewusste Entscheidung voraus und grenzt sich somit ab von Patient:innen, die am Ende ihres Lebens aufgrund ihres körperlichen Gesamtzustandes keine Flüssigkeit und Nahrung mehr aufnehmen können oder einen verringerten Bedarf haben. Diese Patient:innen treffen keine bewusste Entscheidung auf Flüssigkeit und Nahrung zu verzichten, mit dem Ziel den eigenen Tod herbeizuführen. Sie Essen und Trinken weniger weil sie, wie häufig im hohen Lebensalter, bei schwerer Krankheit oder am Lebensende, keinen Durst oder Hunger mehr verspüren (Coors et al. 2019).

In einer Befragung von Allgemein- und Palliativmediziner:innen konnten Hoekstra et al. (2015) feststellen, dass die Zustimmung zum FVNF von Hausärzt:innen und Ärzt:innen mit

palliativer Weiterbildung bei Patient:innen mit schicksalsartigen Erkrankungen, wie onkologischen Erkrankungen und Tetraplegie, höher war, als bei Patient:innen mit einer frühen Demenzerkrankung oder Patient:innen, die aufgrund ihres hohen Alters die Entscheidung zum FVNF trafen. Der an Demenz erkrankte Patient, welcher in dieser Befragung in Form einer Fallvignette dargestellt wurde, stand am Beginn der Demenz vom Alzheimer-Typ und war aktuell einwilligungsfähig. Es war sein Wunsch durch einen FVNF die zu erwarteten Krankheitssymptome und -stadien nicht zu durchleben.

Auch die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin sieht entscheidungsfähige Patient:innen, die den Entschluss zum FVNF aus freiem Willen treffen, als Voraussetzung. Zudem betont sie, dass es keine strafbare Handlung darstelle, Patient:innen beim FVNF palliativmedizinisch zu begleiten und belastende Symptome zu lindern (DGP 2019).

Für Menschen mit Demenz scheint der FVNF nur in frühen Phasen der Erkrankung eine mögliche Alternative zu sein. Von allen Autor:innen wird die Fähigkeit zur autonomen Entscheidungsfindung als Voraussetzung zum FVNF gesehen. Somit befinden sich Menschen mit Demenz, für welche ein FVNF eine Möglichkeit darstellt, in einer völlig anderen Situation als an Demenz erkrankte Patient:innen, bei denen über eine Versorgung durch *Comfort feeding* diskutiert wird. Diese Patientengruppe befindet sich zumeist in einer fortgeschrittenen Phase der Erkrankung und ist i. d. R. nicht mehr einwilligungsfähig. Zudem stellt sich die Frage nach einer Veränderung der Ernährungssituation nicht aufgrund einer autonomen Entscheidung, wie im Falle des FVNF, sondern schlicht aufgrund des Umstandes, dass durch die fortschreitende tödliche Erkrankung der Demenz, eine ausreichende orale Ernährung nicht mehr möglich erscheint und die palliativen Ziele des Wohlbefindens in den Vordergrund gerückt werden.

### ***1.7.2 Stopping Eating and Drinking by Advance Directives***

*Stopping Eating and Drinking by Advance Directives (SED by AD)* meint, dass ein einwilligungsfähiger Erwachsener in seiner Patientenverfügung festhält, ab einem bestimmten Stadium seiner Demenzerkrankung keine Flüssigkeit und Nahrung mehr angeboten zu bekommen. Für viele lege die mangelnde Fähigkeit geliebte Menschen wiederzuerkennen oder seine Gedanken für andere verständlich zu artikulieren, dieses Stadium fest. Dabei stehe der Wunsch fortgeschrittene Stadien der Demenz nicht durchleben zu müssen und selbstbestimmt zu sterben im Vordergrund (Wright et al. 2019).

Das Ethikkomitee der *American Medical Directors Association - Society for post-acute and long-term care medicine* (AMDA) legt dar, den Verzicht auf Flüssigkeit und Nahrung in einer Patientenverfügung festzulegen, unterstütze die Autonomie von Patient:innen, widerspreche aber den Prinzipien der Gerechtigkeit und des Nicht-Schadens. Die Autor:innen beschreiben das Dilemma, einerseits der Autonomie von Patient:innen folgen zu wollen, indem sie die Wünsche ihrer Patientenverfügung beachten, auf der anderen Seite

stehe aber auch der Wunsch, jetzigen Patient:innen gerecht zu werden, die weiterhin essen möchten (Wright et al. 2019).

In der Literatur wird auch häufig statt des Begriffs „*Stopping Eating and Drinking by Advanced Directives*“ von „*Voluntary stopping of eating and drinking by advance directives*“ gesprochen. Diese Bezeichnung ist jedoch nicht ganz unproblematisch, widerspricht sie doch den Voraussetzungen zum freiwilligen Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit. Die Entscheidung zum FVNF kann nur von einem einwilligungsfähigen Erwachsenen getroffen werden. Es ließe sich jetzt anführen, dass diese Entscheidung, in Form einer Patientenverfügung, von einer einwilligungsfähigen Person verfasst wurde. Jedoch ist diese Person zum Zeitpunkt des FVNF nicht mehr einwilligungsfähig. Somit fehle auch die Möglichkeit, sich noch nach dem Beginn des FVNF anders entscheiden zu können (Birnbacher und Walther 2019).

Auch die AMDA betont, dass *SED by AD* nicht mit einem freiwilligen Verzicht auf Flüssigkeit und Nahrung gleichzusetzen sei. Beim *SED by AD* werde einem Menschen Nahrung und Flüssigkeit vorenthalten, der diese weiterhin akzeptieren würde (Wright et al. 2019). Schwierigkeiten sieht das Ethikkomitee der AMDA besonders, wenn ein Unterschied zwischen der Person, die die Patientenverfügung geschrieben hat „*then-self*“, und der Person, welche aktuell noch Essen möchte „*now-self*“, existiere (Wright et al. 2019). Für die Autor:innen stellt sich zudem das Problem, dass die Prinzipien der Autonomie und der Gerechtigkeit für sie beim *SED by AD* nicht vereinbar seien. Einem Menschen mit fortgeschrittener Demenz gemäß den Wünschen seiner Patientenverfügung, Nahrung und Flüssigkeit vorzuenthalten, bewahre zwar die Autonomie der einwilligungsfähigen Person, welche die Patientenverfügung verfasst hat, bedeute aber zugleich eine Ungerechtigkeit gegenüber der Person mit fortgeschrittener Demenz, welche andere Lebensziele haben könnte. Laut Wright *et al.* (2019) solle Autonomie nicht das einzige Kriterium der Bewertung sein, da es eine Willensäußerung der aktuell demenziell erkrankten Person fast vollständig ausschließe. Gerechtigkeit bedeute für sie auch, keine Diskriminierung aufgrund einer kognitiven Einschränkung oder aufgrund des Alters zuzulassen. *SED by AD* umzusetzen bedeute auch, die Prinzipien des Wohltuns und Nichtschadens zu verletzen. Die Nahrungsaufnahme sei auch eine soziale Interaktion, von welcher diese Patient:innen ausgeschlossen seien. Zudem müssten auch häufiger Beruhigungsmittel eingesetzt werden (Wright et al. 2019). Die Autor:innen empfehlen stattdessen *Comfort feeding*. Es stille die Bedürfnisse von Patient:innen und gebe diesen weiterhin die Möglichkeit, Nahrung abzulehnen (Wright et al. 2019).

Autorinnen wie Christenson (2019) argumentieren dagegen, dass es bei Menschen mit fortgeschrittener Demenz, die den Mund öffnen, wenn ihnen Essen und Trinken angeboten wird, nicht gleichbedeutend sei mit dem Wunsch, essen und trinken zu wollen. Dass der Mund geöffnet wird, wenn beispielsweise ein Löffel die Lippen berührt, könne auch als Reflex gesehen werden. Neben der Bereitschaft den Mund zu öffnen, sollten bei diesen Menschen auch noch andere Kriterien, wie der Genuss beim Essen, oder die

Aufmerksamkeit für die Umgebung und die Nahrungsmittel ausschlaggebend sein bei der Interpretation der aktuellen Wünsche. Auch Trowse (2019) unterstützt die Möglichkeit des *SED by AD*, von ihr jedoch als „*Voluntary stopping of eating and drinking*“ bezeichnet. Jedoch gibt sie zu bedenken, dass der Patientenverfügung nicht Folge geleistet werden sollte, wenn sich Patient:innen aktiv dazu entscheiden, weiter essen und trinken zu wollen. Sollte der Punkt, indem Essen und Trinken für die betroffenen Personen unwichtig erscheinen (noch) nicht erreicht sein, gelte die Patientenverfügung als unwirksam. Menzel und Chandler-Cramer (2014) sprechen sich ebenso für das Recht von betroffenen Personen aus, in Stadien der fortgeschrittenen Demenz orale Nahrung und Flüssigkeit abzulehnen. Es biete den Menschen einen Ausweg, welche fortgeschrittene Stadien der Demenz nicht durchleben wollen und sich ohne die Sicherheit des *SED by AD*, möglicherweise für einen FVNF in frühen Stadien der Demenz oder für einen Suizid entschieden hätten. Wobei anzumerken ist, dass auch die Bewertung des FVNF als Suizidform in der Literatur durchaus diskutiert wird.

Den Wunsch fortgeschrittene Stadien einer Demenz nicht durchleben zu wollen und den Tod selbstbestimmt zu gestalten, werden vermutlich einige Menschen teilen. In einer Patientenverfügung festzuhalten, ab einem bestimmten Stadium der Demenz keine Nahrung und Flüssigkeit mehr angereicht zu bekommen, obwohl die betroffene Person eventuell noch ohne Probleme isst und trinkt und auch Freude am Essen zeigt, stellt das medizinische Team und auch die Angehörigen eventuell vor große Herausforderungen. *SED by AD* adressiert, je nach Formulierung der Patientenverfügung, ein Patientenklintel, dessen Demenz noch nicht so weit fortgeschritten ist, wie bei Patient:innen für die *Comfort feeding* eine Möglichkeit darstellt. Bei Letzteren wird aufgrund bereits bestehender Ernährungsprobleme innerhalb einer palliativen Behandlungssituation *Comfort feeding* angeboten. *SED by AD* wird in vielen Patientenverfügungen jedoch schon gefordert, wenn die betroffene Person nicht mehr in der Lage ist, nahestehende Menschen zu erkennen oder die eigenen Gedanken für andere verständlich zu formulieren. Eine ausreichende orale Ernährung, die auch Genuss bereitet, ist bei diesen Patient:innen häufig noch möglich. Zudem ist es in Deutschland in einer Patientenverfügung nur möglich ärztliche Maßnahmen verbindlich abzulehnen. Das Anreichen von Nahrung und Flüssigkeit stellt jedoch i. d. R. eine pflegerische Maßnahme und keine ärztliche dar. Auch die Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung verpflichten die betreuenden Ärzt:innen zur Sicherstellung der Basisbetreuung. Für die BÄK fällt hierunter auch das Stillen von Hunger und Durst als subjektive Gefühle (BÄK 2011).

### 1.7.3 Pflegezieländerung

Das Konzept der Pflegezieländerung wird in der deutschen Literatur von Walther und Birnbacher vorgestellt. Sie beschreiben den Fall einer älteren, dementen Dame, welche in ihrer letzten Lebensphase geringe Mengen an Nahrung und Flüssigkeit angereicht bekam. Bei ihr dauerte es bis zum Versterben etwa vier Monate. Da sie zuletzt sehr abgemagert war

und sie in ihren letzten Tagen an Hustenreiz und terminalem Brodeln litt, stellte sich für ihre Angehörigen die Frage, ob es nicht besser gewesen wäre, wenn der Tod durch vollständigen Verzicht auf Flüssigkeit und Nahrung schneller eingetreten wäre.

Die Autoren stellen den Begriff der „Terminalen Pflegezieländerung im Sinne eines Sterben-Zulassens“ oder kurz „Pflegezieländerung“ vor. Darunter verstehen Sie einen radikalen Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit, nicht ab einem bestimmten Stadium der Demenz, sondern erst dann, wenn die Nahrungsaufnahme nicht mehr ohne künstliche Hilfsmittel in ausreichender Menge zu gewährleisten ist. Dieser radikale Verzicht lehnt auch die kleinsten Mengen an Nahrung und Flüssigkeit ab, welche beim *Comfort feeding* noch zu sich genommen werden. Der Begriff der Pflegezieländerung sei dabei bewusst angelehnt an den Terminus der Therapiezieländerung (Birnbacher und Walther 2019). Die Möglichkeit in seiner Patientenverfügung zu verankern, ab einem bestimmten Stadium der Demenz nicht mehr mit Flüssigkeit und Nahrung versorgt zu werden, wie beim *SED by AD* gefordert, lehnen die Autoren ab. Dieses Vorgehen könne als Tötung auf Verlangen gewertet werden. Es fehle zudem bei Menschen mit fortgeschrittener Demenz die Möglichkeit, den suizidalen Entschluss nach Beginn der Maßnahme noch zu revidieren. Auch stelle es für die betreuenden Pflegekräfte eine unzumutbare Situation dar, sollte der Mensch mit fortgeschrittener Demenz noch essen und trinken wollen (Birnbacher und Walther 2019). Wie der Behandlungsabbruch führe das Unterlassen der von Walther und Birnbacher als pflegerische Maßnahme gesehenen Nahrungsaufnahme, zu einem wahrscheinlich früher eintretenden Versterben der Patient:innen. Für die Autoren wird in beiden Fällen, der Therapiezieländerung sowie der Pflegezieländerung, ein Sterben zugelassen. Die Maßnahmen hierfür sehen Walter und Birnbacher nicht als eigentliche Ursache für den Tod der Patient:innen.

Wird eine Pflegezieländerung im Falle einer Demenz gewünscht, so sei es unverzichtbar, dies in der Patientenverfügung klar zu formulieren. Neben der Formulierung, dass Patient:innen keine Flüssigkeit und Nahrung mehr angereicht bekommen möchten, wenn feststeht, dass eine lebenserhaltene orale Versorgung mit Flüssigkeit und Nahrung nicht mehr möglich ist, sollte zudem noch festgehalten werden, dass diese Verfügung auch dann gelte, wenn die Person als Demenzbetroffene gelegentlich noch Lebensfreude zeigt. Auch eine Formulierung wie:

„Mir ist bewusst, dass das zeitweilig mit unangenehmen Gefühlen verbunden sein kann, doch das will ich ggf. in Kauf nehmen“ (Birnbacher und Walther 2019).

sei sinnvoll. Problematisch könne sein, dass pflegerische Handlungen nicht über eine Patientenverfügung untersagt werden können und zudem die Basisbetreuung, hierzu zählt laut BÄK auch das Stillen von Hunger und Durst, nicht untersagt werden könne. Auch den Zeitpunkt zu definieren, ab wann die Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr abgebrochen werden könne und sollte, sei in der Praxis schwer zu bestimmen. Während *Comfort feeding* laut den Autoren bereits von Ärzt:innen und Pflegekräften akzeptiert werde, werde die



Pflegezieländerung aller Voraussicht nach auf weniger große Akzeptanz treffen (Birnbacher und Walther 2019).

Anders als der FVNF adressiert die Pflegezieländerung dasselbe Patientenkollektiv wie das *Comfort feeding*. Für Menschen mit fortgeschrittener Demenz könne eine Nahrungsablehnung z.T. die einzige Möglichkeit sein, um sich zu behaupten. Dies könne als Ausdruck des Verabschiedens in einer Situation gesehen werden, die so nicht mehr gewollt ist. Gründe für die Nahrungsablehnung müssten im interdisziplinären Team genau erfasst werden, bevor sie akzeptiert werden könnten. Die Freiheit zum selbstbestimmten Nahrungs- und Flüssigkeitsverzicht solle jedoch grundsätzlich respektiert werden (Weissenberger-Leduc und Frühwald 2013). Bei der Pflegezieländerung entscheiden sich Patient:innen, anders als beim *Comfort feeding*, jedoch nicht im Moment der Nahrungsaufnahme dafür diese abzulehnen, sondern es entscheiden einwilligungsfähige Patient:innen, im Vorherein im Rahmen einer Patientenverfügung. Es stellt sich also auch bei der Pflegezieländerung ähnlich wie beim *SED by AD* die Frage, welche medizinethischen Prinzipien für die Entscheidungsfindung leitend sein sollen. Die Wahrung der Autonomie von Patient:innen im Rahmen ihrer Patientenverfügung oder das Prinzip des Wohltuns und Nicht-Schadens.

## 1.8 Medizinethische Kontroversen bezüglich der Ernährungssituation von Menschen mit fortgeschrittener Demenz

In der medizinischen Praxis stellt sich häufig die Frage, an welchen ethischen Grundlagen sich das klinische Handeln orientieren soll. Hierfür hat sich die von Beauchamp und Childress in den 1970er Jahren begründete prinzipienorientierte Medizinethik (*principlism*) etabliert. Die dabei formulierten Prinzipien geben den Anspruch einer umfassenden ethischen Theorie mit obersten Moralprinzip auf und orientieren sich stattdessen an sog. „mittleren“ Prinzipien oder Prinzipien mittlerer Reichweite (Beauchamp und Childress 2019; Marckmann 2015). Diese befinden sich auf einer Ebene zwischen allgemeinen ethischen Grundtheorien mit obersten Moralprinzipien und einfachen aktuellen Moralvorstellungen (Beauchamp und Childress 2019; Fenner 2010). Die vier von Beauchamp und Childress formulierten Prinzipien, Respekt der Autonomie (*Respect for Autonomy*), Nichtschaden (*Nonmaleficence*), Wohltun (*Beneficence*) und Gerechtigkeit (*Justice*), stehen sich gleichberechtigt gegenüber (Beauchamp und Childress 2019). Eine ethisch fundierte Entscheidung zu treffen, bedeute ein Abwägen zwischen diesen Prinzipien (Marckmann 2017).

Das Prinzip des Respekts der Autonomie (*Respect for Autonomy*) meint in der Medizin den Respekt vor den Zielen, Wünschen und Wertevorstellungen von Patient:innen. Es richtet sich gegen einen starken Paternalismus, als Arzt-Patientenbeziehung in welchem autonome Entscheidungen von Patient:innen nicht mit einbezogen werden. Zudem wird bei diesem Prinzip neben der Freiheit von äußeren Beeinflussungen auch die Unterstützung zur autonomen Entscheidungsfindung von Patient:innen gefordert. Ermöglicht werde dies durch eine informierte Einwilligung, in welcher Patient:innen durch eine auf sie individuell abgestimmte Aufklärung in die Lage versetzt werden vor dem Hintergrund ihrer eigenen Wertevorstellungen eine freie Entscheidung treffen zu können. Respekt vor der Autonomie von Patient:innen bedeute jedoch auch, zu respektieren, dass Patient:innen keine Informationen über ihre Erkrankung wünschen (Beauchamp und Childress 2019).

Das Prinzip des Nichtschadens (*Nonmaleficence*) verpflichte den Mediziner zunächst einmal dazu, Patient:innen vor einem möglichen Schaden durch eine medizinische Therapie zu bewahren. Das bedeutet auch, eine mögliche Therapie nicht durchzuführen, wenn der zu erwartende Schaden, z. B. in Form von Nebenwirkungen, den erwarteten Nutzen überwiegt oder sich die Behandlung als nicht zweckmäßig (*futile*) herausstellt (Beauchamp und Childress 2019).

Somit grenzt sich das Prinzip des Nichtschadens vom Prinzip des Wohltuns (*Beneficence*) ab, dass aktiv fordert das Wohlergehen von Patient:innen zu fördern. Ärzt:innen sollen

bestehende Krankheiten behandeln, drohende Erkrankungen durch präventive Maßnahmen vermeiden und Beschwerden der Patient:innen lindern (Beauchamp und Childress 2019).

Das letztgenannte Prinzip der Gerechtigkeit (*Justice*), fordert eine faire Verteilung von Leistungen und Gütern im Gesundheitswesen und handelt nach dem Grundsatz, dass gleiche Fälle gleich und ungleiche Fälle ungleich behandelt werden sollten (Beauchamp und Childress 2019).

Da es keine vorgegebene Hierarchie der Prinzipien gibt, müssen im Konfliktfall die kollidierenden Prinzipien gegeneinander abgewogen werden, um auf Grundlage der moralischen Überzeugungen der beteiligten Personen eine situationsentsprechende Konfliktlösung zu finden (Marckmann 2015). Viele Entscheidungen beruhen dabei auf der Frage was ein „gutes Leben“ ausmache. Eine Frage, die von modernen Gesellschaften und auch von jedem Individuum unterschiedlich beantwortet werden wird. Die Herausforderung besteht laut Marckmann (2015) darin, eine ethisch möglichst gut begründete, die individuellen Wertüberzeugungen betroffener Personen respektierende Entscheidung zu treffen.

Ein Konfliktfall entsteht häufig, wenn betroffene Personen wie z. B. im Fall einer fortgeschrittenen Demenz, nicht mehr in der Lage sind über anstehende medizinische oder pflegerische Maßnahmen selbst zu entscheiden. Eine Orientierung für das medizinische Team, Angehörige und Betreuer:innen/Bevollmächtigte bietet hier eine zuvor verfasste Patientenverfügung. Wünsche einer Patientenverfügung können Angehörige und das Behandlungsteam jedoch in ein ethisches Dilemma bringen, wenn die Achtung der Autonomie nicht mit dem Prinzip der Fürsorge zu vereinbaren sei (Helmchen 2017). Dieses Dilemma wird in der englischsprachigen Literatur beim *SED by AD* beschrieben. Beim *Comfort feeding* stellt sich diese Frage v. a., wenn von beteiligten Personen noch eine Indikation für eine PEG-Sonde gesehen wird, Patient:innen diese aber in einer Patientenverfügung abgelehnt haben.

In der Debatte um Ernährungsoptionen bei Menschen mit fortgeschrittener Demenz werden in der Literatur unter anderem drei Themen diskutiert. Zum einen die Frage was eine Patientenverfügung von Menschen mit fortgeschrittener Demenz ausmacht. Zweitens wie mit der Ablehnung von pflegerischen Maßnahmen in einer Patientenverfügung umgegangen werden soll. Und drittens was das Recht auf Autonomie bei betroffenen Menschen mit fortgeschrittener Demenz bedeutet und wie mit einer natürlichen Willensäußerung umgegangen werden soll. Den natürlichen Willen definieren Jox *et al.* (2014) hierbei als eine Willensbekundung durch einen Menschen, dem zum Äußerungszeitpunkt die Möglichkeiten zur freiverantwortlichen Willensbildung fehlt.

Laut Helmchen (2017) ergeben sich aus dem Konflikt zwischen der Achtung der Autonomie der betroffenen Person und den Prinzipien des Wohltuen und Nicht-Schadens, auch zusammengefasst als Fürsorgeprinzip, mehrere Fragen für eine Patientenverfügung. Die Frage nach der Gültigkeit, der Verbindlichkeit und der Passgenauigkeit. Die Gültigkeit ergibt

sich laut Helmchen durch eine informierte Einwilligung, durch welche sichergestellt wird, dass die betroffene Person alle notwendigen Informationen erhalten hat und die Tragweite der von ihr befürworteten oder abgelehnten Maßnahmen versteht. Die Verbindlichkeit, also die Frage wie sehr Betreuer:innen/Bevollmächtigte und das medizinische Team an die Aussagen der Patientenverfügung gebunden sind, ergeben sich durch die §§1901a und 1906a des BGB, welche die Verbindlichkeit einer Patientenverfügung stärken. Als letztes stellt sich laut Helmchen die Frage nach der Passgenauigkeit der Patientenverfügung für die aktuelle Situation. Laut Stellungnahmen des Bundesgerichtshofes sind Patientenverfügungen nur dann bindend, wenn ihr konkrete Entscheidungen der betroffenen Person über eine Einwilligung oder Nichteinwilligung in bestimmte noch nicht unmittelbar bevorstehende medizinische Maßnahmen entnommen werden können (BMJV 2020a).

Die Besonderheit der Patientenverfügungen von Menschen mit fortgeschrittener Demenz bestehe laut Birnbacher (2016) darin, dass sie Menschen mit eingeschränkter Einwilligungsfähigkeit betrifft, bei denen das Bewusstsein jedoch weniger stark beeinträchtigt ist. Somit könne es zu einem Konflikt zwischen dem vorausverfügten Willen und dem „natürlichen“ Willen kommen, da die subjektive Lebensqualität von Demenzerkrankten durchaus positiv sein kann. Birnbacher (2016) betont jedoch, dass Patientenverfügungen, insbesondere wenn sie unter den *Advanced-Care-Plan* Absichten erstellt wurden, unbedingt befolgt werden sollten, um das Vertrauen der vorausverfügenden Person zu stärken, dass ihre Wünsche für eine zukünftige Behandlung befolgt werden.

Laut Birnbacher (2016) gebe es zwei Einwände gegen die Verpflichtung zum Befolgen von Patientenverfügungen bei kognitiv eingeschränkten Patient:innen. Zum einen die Vorstellung, die verfügende Person und die aktuell von Demenz betroffene Person seien nicht identisch, und zudem die These, die Situation als demenzieller erkrankter Mensch sei für die verfügende Person nicht vorstellbar. Beide Einwände werden von Birnbacher in seinem Artikel entkräftet. Zur Aussage, dass die verfügende Person und die aktuell von Demenz betroffene Person nicht identisch seien, bemerkt Birnbacher, dass sich mit dem Fortschreiten der Demenz v.a. das Identitätsbewusstsein verändere und weniger die Identität an sich. Zudem sei dies ein kontinuierlicher Prozess, in dem keine komplette Diskontinuität zwischen der aktuellen und der verfügenden Person existiere. Leitende Überzeugungen, die beim Verfassen der Patientenverfügung bedeutend waren, können jedoch verloren gegangen sein. Zur Frage, ob die Situation als demenziell Erkrankte(r) für die verfügende Person vorstellbar sei, entgegnet Birnbacher, dass es auch zu dem Wunsch das eigene Leben nach bestimmten Vorstellungen gestalten zu können gehöre, Zustände wie eine fortgeschrittene Demenz nicht durchleben zu wollen. Auch wenn einer Person bewusst sein könne, dass es auch in dieser Erkrankungssituation möglich sei, Wohlbefinden zu erfahren (Birnbacher 2016).

Ähnlich wie Birnbacher betont auch Helmchen (2017), bei der fortschreitenden Demenz bleibe, trotz des Verlustes von kognitiven Fähigkeiten und Erinnerungen, andere die

Persönlichkeit bestimmende Eigenschaften, wie emotional grundierte Gewohnheiten und individualspezifische Eigenheiten, lange vorhanden.

Die Frage, ob eine spätere Krankheitssituation vorstellbar sei, stellt sich Indies nicht nur bei demenziell Erkrankten. Laut der *Gap*-Theorie verändern sich die Vorstellungen von Lebensqualität im Laufe von Erkrankungen (Calman 1984). Auch wenn sich diese Theorie auf onkologische Patient:innen bezieht, ist es durchaus vorstellbar, dass sie auch bei anderen Erkrankungen ihre Gültigkeit behält. Problematisch ist nur, dass Menschen mit einer fortgeschrittenen Demenz, anders als die meisten onkologischen Patient:innen, ihre Vorstellungen über Lebensqualität nicht mehr mitteilen können. Aus der Einschätzung der Lebensqualität durch Dritte lasse sich nicht ableiten, ob der Mensch mit Demenz sein Leben noch für lebenswert erachte und erhalten möchte oder nicht (Jox et al. 2014). Bezogen auf die Frage nach der Verbindlichkeit von Patientenverfügungen für Patient:innen mit Demenz, gibt Dresser (2018) zu bedenken, dass das strikte Befolgen einer Patientenverfügung Patient:innen mit fortgeschrittener Demenz diskriminiere. Anders als einwilligungsfähige Patient:innen hätten diese nicht mehr die Möglichkeit ihre Behandlungswünsche nach dem Erleben ihrer Erkrankung zu verändern. Statt nach der Patientenverfügung solle besser im besten Interesse der Betroffenen entschieden werden. Dem widerspricht Allen (2020) indem er festhält, die Würde eines Menschen zu bewahren bedeute die Wünsche zu respektieren, auch wenn sie scheinbar den besten Interessen entgegenstehen.

Während die Ablehnung medizinischer Maßnahmen, wie z. B. die Anlage einer PEG-Sonde zur künstlichen Ernährung, in Patientenverfügungen durchaus üblich und durch den §1901a rechtlich untermauert sind, stellt die Ablehnung von oraler Nahrung und Flüssigkeit bei fortgeschrittener Demenz eine deutlich schwierigere Situation dar. Die von Birnbacher (2016) als Pflegeverfügungen bezeichneten Willensäußerungen besitzen nicht den gleichen rechtlich bindenden Charakter wie Patientenverfügungen. Patientenverfügungen werden nach dem §1901a definiert als Willensäußerung einer volljährigen und einwilligungsfähigen Person zur künftigen medizinischen Maßnahmen (§1901a BGB 2009). Pflegerische Maßnahmen werden hierdurch nicht abgedeckt. Solche Pflegeverfügungen sollten laut Birnbacher (2016) auch nur dann verfolgt werden, wenn zwischen dem vorausverfügten und dem „natürlichen“ Willen eine Einigkeit bestehe. Auch geht Birnbacher (2016) davon aus, dass bezogen auf die Ernährungssituation, die Interessen der verfügenden Person nicht unbedingt Vorrang vor den aktuellen Bedürfnissen von Patient:innen mit Demenz haben. Die vorgreifenden Wünsche und aktuellen Bedürfnisse sollten gleichermaßen berücksichtigt werden, sodass zwischen Fürsorge und Selbstbestimmung ein Gleichgewicht bestehe. Die *Royal Dutch Medical Association* (RDMA) und die *Dutch Nurses Association* (DNA) halten in Ihrer Stellungnahme von 2015 fest, dass einer Verfügung über den Abbruch lebenserhaltender, nicht-künstlicher Ernährung in späten Phasen der Demenzerkrankung nur dann Folge geleistet werden darf, wenn der „natürliche Wille“ mit dem vorausverfügten Willen übereinstimmt und Patient:innen dauerhaft Widerwillen gegen die Nahrungsaufnahme erkennen lassen. Dieser Widerwillen dürfe seinerseits nicht auf von der Grunderkrankung

unabhängige Faktoren zurückzuführen sein (RDMA und DNA 2015). Aktuelle Willensäußerungen von Menschen mit fortgeschrittener Demenz lassen sich, laut der Deutschen Gesellschaft für Ernährungsmedizin, aus situativ spontanem, immer wieder gleichem Verhalten von Patient:innen ableiten, jedoch nicht aus unwillkürlichen, rein körperlichen Reflexen (Leitlinie DGEM 2013).

In einer Stellungnahme des Deutschen Ethikrates zur Selbstbestimmung bei Demenz (2012) heißt es, die Freiheit zur Selbstbestimmung sei ein von Natur aus gegebenes Recht, das auch bei Krankheit weiter besteht. Die Grenzen der Wunscherfüllung seien jedoch dort zu ziehen, wo sie die betroffene Person erheblich schaden oder gefährden oder sie für das medizinische Personal bzw. die Angehörigen nicht zumutbar sind. Des Weiteren wird festgehalten, dass sollte der Wille von Patient:innen erkennbar auf eine Lebenserhaltung gerichtet sein, sollten diese stets den Vorrang vor einer anders lautenden Patientenverfügung haben. Denn das Unterlassen lebenserhaltender Maßnahmen sei unumkehrbar. Lebensbejahendes, der Zielrichtung der Patientenverfügung widersprechendes Verhalten, sei bei der Entscheidung von Betreuer:innen, ob die Patientenverfügung zur Anwendung kommt, zu berücksichtigen (Deutscher Ethikrat 2012). Dem widerspricht das Sondervotum von Gerhard, für welchen es zur Selbstbestimmung gehört, die Wünsche einer Patientenverfügung, die im einwilligungsfähigen Zustand verfasst wurden, nicht über aktuelle Willensäußerungen schwer dementer Patient:innen zu stellen (Deutscher Ethikrat 2012).

Jox *et al.* (2014) führen dagegen aus, der natürliche Wille ist in jedem Fall zu beachten, dieser sei jedoch weniger bindend als die Willensäußerung durch einen einwilligungsfähigen Menschen. Durch eine mangelnde Entscheidungskompetenz des Betroffenen ist die Willensbildung laut Jox *et al.* (2014) zudem nicht als autonom zu betrachten und falle somit nicht unter das ethische Prinzip des Respektes vor der Autonomie von Patient:innen. Der Konflikt solle nicht als Dissens zwischen früherer und aktueller Willensäußerung verstanden werden, sondern als Konflikt zwischen vorausverfügender Autonomie und momentanem Wohlbefinden. Der Begriff „natürlicher Wille“ solle, um den Autonomie Begriff in diesem Zusammenhang nicht zu stärken, durch den Begriff „Willensäußerung bei fehlender Kompetenz“ ersetzt werden. Des Weiteren führen Jox *et al.* (2014) aus, der natürliche Wille dürfe auch nicht als Anzeichen für den Widerruf einer Patientenverfügung missverstanden werden. So lasse sich das Wegdrehen des Kopfes bei der Essensgabe zwar als abwehrendes Verhalten verstehen, es bliebe aber unklar wogegen die Ablehnung gerichtet sei. Laut Simon (2004) sei eine Nahrungsverweigerung durch einen Patienten mit Demenz, sofern andere Gründe für eine Nahrungsverweigerung ausgeschlossen werden können, jedoch grundsätzlich als autonome Willensäußerung zu werten.

Laut einer Studie von Jox *et al.* (2012) beeinflusst das aktuelle Verhalten der an Demenz erkrankten Personen bzw. dessen Deutung, Ärzt:innen und Bevollmächtigte mehr als eine vorherige Willensäußerung. Zudem bestand in der Studie ein großer Unterschied zwischen den Entscheidungen von Verwandten als Betreuer:innen und gerichtlich bestellten

Betreuer:innen. Berufsbetreuer:innen orientierten sich mehr an vorherigen Willensäußerungen und den Empfehlungen von Medizinern, während Verwandte mehr nach aktuellem Wohlbefinden strebten. Dies untermauert auch eine Fallstudie von Dimech *et. al.* (2020), welche zudem betont, dass Entscheidungen von Angehörigen häufig auf Basis der eigenen Werte getroffen werden und weniger die Werte der Betroffenen miteinbeziehen. Laut dem Deutschen Ethikrat (2012), sollten Angehörige jedoch als Ressource gesehen werden, um Äußerungen eines Demenzerkrankten besser zu verstehen. Sie vermitteln Betroffenen zudem ein Gefühl von Vertrautheit. Allerdings sollten auch Rechte von Menschen mit Behinderung, v.a. das Recht auf Teilhabe, bei Menschen mit Demenz Beachtung finden. Bei fortgeschrittener Demenz bestünden vor allem in elementaren Bereichen Möglichkeiten Einfluss zu nehmen, z. B. bei der Nahrungsaufnahme, der Mobilität oder der Körperhygiene.

Auch Wunder (2008) betont, dass auf jeder Stufe der demenziellen Erkrankung noch Kompetenzen des Verstehens, des Bewertens und des Selbstäußerns vorhanden seien. Somit sei es die Aufgabe einer verantwortungsvollen medizinischen Betreuung diese Aussagen in jeder Krankheitsphase zu beachten und diese gegen das „Wohl“ abzuwägen. Eine Vorausverfügung im Sinne einer Pflegezieländerung, von ihm auch als „Selbstversklavungsbindung“ bezeichnet, lehnt er ab, sollte die aktuelle Willensbekundung erkennbar dagegenstehen. Ähnlich äußern sich auch Marks und Ahronheim (2020) bezüglich des *SED by AD*. Von den Autor:innen wird eine solche Patientenverfügung auch als „Odysseus Vertrag“ bezeichnet.

Fragen zur Therapiebegrenzung der Ernährung werden sowohl in der öffentlichen Wahrnehmung als auch von fachlicher Seite emotionaler geführt als die Beendigung einer künstlichen Beatmung oder Dialyse. Hier besteht im Besonderen ein Drahtseilakt zwischen Überbehandlung und Vernachlässigung. So sind laut Loss *et al.* (2004) etwa ein Drittel aller per Sonden ernährten Patient:innen demente Heimbewohner:innen. Die schwerwiegendste Begleiterscheinung der künstlichen Ernährung über eine PEG-Sonde sehen Autor:innen in der häufigen Notwendigkeit, die betroffenen Personen zu fixieren. Eine orale Ernährung gehört jedoch für Loss *et al.* (2004) als menschliche Pflicht zur unverzichtbaren Basisverpflegung. Auch die Bundesärztekammer (BÄK) sieht in ihren Grundsätzen der ärztlichen Sterbebegleitung das Stillen von Hunger und Durst als subjektive Empfindung als unverzichtbar an (BÄK 2011).

Auffallend ist, dass in der Literatur *Comfort feeding* im Gegensatz zum *SED by AD* kaum kritisch diskutiert wird. Stattdessen wird *Comfort feeding* häufig als Alternative präsentiert. Zum einen als Alternative zur PEG-Sonde, sollte diese nicht mehr indiziert sein - insbesondere in Verbindung mit einer Therapiezieländerung, scheint *Comfort feeding* für viele Autor:innen als sinnvolle Alternative (AGS 2014; Harwood 2014; NHS Trust 2017). Zum anderen als Alternative zum *SED by AD*, gerade wenn *SED by AD* von Autor:innen als unauflösbarer

Zwiespalt zwischen dem Recht der Autonomie des Patienten und der Pflicht zum Nicht-Schaden gesehen wird (Wright et al. 2019).



## 1.9 Zusammenfassung des aktuellen Forschungsstandes

Die Versorgung von Menschen mit fortgeschrittener Demenz am Lebensende stellt ein hoch aktuelles Thema dar, dessen Relevanz durch den demographischen Wandel vermutlich noch steigen wird. Die Auseinandersetzung mit der Ernährungssituation dieses Patientenklintels offenbart, dass gerade hier ein großer Unterstützungsbedarf der betroffenen Personen besteht. So wiesen laut einer amerikanischen Studie 85,8 % der Menschen mit fortgeschrittener Demenz in einer Pflegeeinrichtung Schwierigkeiten bei der Ernährung auf (Mitchell SL et al. 2009). Die Häufigkeit von Schluckstörungen nehme zudem in den letzten Lebensmonaten bei Menschen mit fortgeschrittener Demenz zu und führe nicht selten zu einer tödlich verlaufenden Aspirationspneumonie (Sampson et al. 2018).

Gerade aufgrund der Risiken einer oralen Ernährung, scheint eine künstliche Ernährung über eine PEG-Sonde eine mögliche Alternative zu sein, welche in der Praxis durchaus anzutreffen ist. So hielten Loss *et al.* (2004) fest, dass Bewohner:innen mit Demenz in Pflegeeinrichtungen etwa ein Drittel aller Patient:innen ausmachen, die künstlich über eine PEG ernährt werden. Dennoch ist die Indikation für eine künstliche Ernährung, zumindest bei Patient:innen mit fortgeschrittener Demenz, fraglich. Die aktuellen Leitlinien der DGEM und der ESPEN empfehlen die Anlage einer PEG-Sonde zur künstlichen Ernährung bei Menschen mit fortgeschrittener Demenz nicht, da eine Verbesserung des Krankheitsverlaufs und der Lebensqualität durch eine künstliche Ernährung unwahrscheinlich seien (Leitlinie DGEM et al. 2013; Leitlinie ESPEN 2015). Diese Einstellung deckt sich auch mit internationalen Empfehlungen. So sieht auch die *American Geriatrics Society* für Patient:innen mit fortgeschrittener Demenz und Ernährungsschwierigkeiten, keine Indikation für eine künstliche Ernährung. Diese senke im Vergleich zu einer weiteren oralen Ernährung weder die Mortalität noch das Risiko einer Aspiration. Zudem sind, laut der *American Geriatrics Society*, beim Einsatz einer künstlichen Ernährung über eine PEG-Sonde vermehrt Fixierungsmaßnahmen und Krankenhausaufenthalte notwendig. Auch das Risiko für die Entstehung neuer Dekubiti steige (AGS 2014).

Da vor jeder medizinischen Maßnahme, wie auch der Anlage einer PEG-Sonde zur künstlichen Ernährung, zunächst einmal die Frage der medizinischen Indikation steht, ist eine künstliche Ernährung bei Menschen mit fortgeschrittener Demenz kritisch zu betrachten. Auch wenn es Situationen gibt, in welchen die Indikation für eine PEG-Sonde auch bei Patient:innen mit fortgeschrittener Demenz gegeben ist, sollte dies nicht die Standardoption darstellen (Harwood 2014; Löser 2013).

In der Literatur wird das palliative Konzept des *Comfort feeding* häufig als Ernährungsoption für Menschen mit fortgeschrittener Demenz genannt. Hierbei soll Menschen mit fortgeschrittener Demenz und Schluckstörungen, die von ihnen favorisierten Flüssigkeiten und Nahrung weiterhin oral angereicht werden, solange die Nahrungsaufnahme als angenehm erlebt wird. Ziel des *Comfort feeding* sei nicht eine ausreichende Ernährung sondern eine Sicherung des Wohlbefindens (Palecek et al. 2010). Beim *Comfort feeding* geht es vor allem

um das Zulassen und die Begleitung des Sterbens als natürlichen Prozess (Weissenberger-Leduc und Frühwald 2013).

Anders als das Konzept des *SED by AD*, bei welchem ein Anreichen von Flüssigkeit und Nahrung ab einem vorher definierten Stadium der Demenz untersagt wird, oder der sog. Pflegezieländerung, welche das Anreichen von Flüssigkeit und Nahrung ablehnt, sollte dies auf natürlichem Wege nicht mehr möglich sein, wird *Comfort feeding* in der Literatur weniger kritisch bewertet. Viele Autor:innen beschreiben *Comfort feeding* als eine ethisch vertretbare Ernährungsoption für Menschen mit fortgeschrittener Demenz und als Alternative sowohl zur Ernährung über PEG-Sonden, als auch zum SED by AD (Schwartz 2018; Wright et al. 2019). Das Ziel des *Comfort feeding* liegt in einer Sicherung des individuellen Wohlbefindens der Betroffenen soweit dies möglich ist. Dies deckt sich mit dem von Beauchamp und Childress (2019) formulierten Prinzip des Wohltuns. Zudem wird Patient:innen nur so lange Nahrung angereicht, wie diese es wünschen, wodurch die Autonomie der Patient:innen, als Weiteres der vier Prinzipien von Beauchamp und Childress, gewahrt bleibe (Wright et al. 2019).

Obwohl das Konzept des *Comfort feeding* in der Literatur durchaus positiv bewertet wird fehlen Untersuchungen über die Akzeptanz und Verbreitung dieses Konzeptes in der Praxis. Da Menschen mit fortgeschrittener Demenz am Lebensende häufig von Allgemeinmediziner:innen begleitet werden und diese Patientengruppe mehr als ein Drittel aller hausärztlich palliativ begleiteten Patient:innen ausmachen (Gronemeyer et al. 2007), erscheint es sinnvoll, Einstellungen von Allgemeinmediziner:innen zur Ernährungstherapie bei Menschen mit fortgeschrittener Demenz und insbesondere zum Thema *Comfort feeding* zu erheben.

## 1.10 Forschungsfragen

Um mehr über die Einstellungen von Allgemeinmediziner:innen zur Ernährungstherapie bei Menschen mit fortgeschrittener Demenz am Lebensende und zum *Comfort feeding* zu erfahren, wurden diese im Rahmen der vorliegenden Arbeit mit Hilfe eines Fragebogens befragt. Dabei standen vier Forschungsfragen im Vordergrund:

1. Welchen Einfluss hat der Eindruck von Allgemeinmediziner:innen über das Wohlbefinden von Patient:innen auf Behandlungsziele und Ernährungsformen und welche Rolle spielen Patientenverfügungen?

Bei dieser Frage interessierte zum einen, welche Bedeutung die ärztliche Einschätzung der Lebensqualität bzw. des Wohlbefindens von Patient:innen für die Behandlung hat. Definieren Allgemeinmediziner:innen für Patient:innen die Wohlbefinden signalisieren andere Behandlungsziele als für Patient:innen, die unter Komplikationen leiden? Und sehen Allgemeinmediziner:innen für Patient:innen, die ein Wohlbefinden zeigen, eine andere Ernährungstherapie als indiziert an als für Patient:innen, die in Ihren Augen unter einer reduzierten Lebensqualität leiden?

Zum anderen interessierte, welche Bedeutung eine frühere schriftliche Willenserklärung der betroffenen Person hat und wie dies die Entscheidung über eine Ernährungstherapie bei Menschen mit fortgeschrittener Demenz beeinflusst.

2. Wird das Konzept des *Comfort feeding* von Allgemeinmediziner:innen als Möglichkeit der Versorgung von Patient:innen mit fortgeschrittener Demenz gesehen?

In der medizinethischen Literatur wird das Konzept des *Comfort feeding* überwiegend positiv bewertet. Im Rahmen der Studie wurde der Frage nachgegangen, ob sich diese positive Einstellung auch in Empfehlungen der Allgemeinmediziner:innen widerspiegelt.

3. Wird eine Pflegezieländerung von Allgemeinmediziner:innen als Möglichkeit der Versorgung von Patient:innen mit fortgeschrittener Demenz gesehen?

Während beim *Comfort feeding*, anhand der aktuellen Literatur von einer größeren Zustimmung der Allgemeinmediziner:innen auszugehen ist, ist dies für eine Pflegezieländerung fraglich. Zum einen, dürfte das Konzept für die meisten Allgemeinmediziner:innen unbekannt sein. Zum anderen zeigt die medizinethische Kontroverse über die Ernährung von Menschen mit Demenz, dass eine Pflegezieländerung kritisch gesehen wird. Aus diesem Grund wurde die Einstellung von Allgemeinmediziner:innen zur Pflegezieländerung im Rahmen dieser Studie erhoben.

4. Befürworten Allgemeinmediziner:innen mit der Zusatzbezeichnung Palliativmedizin eher das Konzept des *Comfort feeding* als Allgemeinmediziner:innen ohne diese Zusatzbezeichnung?

Abschließend wurde untersucht, ob die Einstellung von Allgemeinmediziner:innen zu Therapieoptionen bei fortgeschrittener Demenz abhängig von der absolvierten Ausbildung ist. Es ist davon auszugehen, dass sich Allgemeinmediziner:innen mit der Zusatzweiterbildung Palliativmedizin intensiver mit der palliativen Begleitung von Menschen mit Demenz auseinandergesetzt haben, als Allgemeinmediziner:innen ohne diese Weiterbildung. Bei Allgemeinmediziner:innen mit der Zusatzweiterbildung Palliativmedizin ist zudem die Wahrscheinlichkeit höher, dass Ihnen das Konzept des *Comfort feeding* bekannt ist und sie sich somit eher mit den Vor- und Nachteilen beschäftigt haben.

## 2 Material und Methoden

Um die oben geschilderten Fragestellungen beantworten zu können, erschien es sinnvoll, die erforderlichen Daten von den in der hausärztlichen Versorgung befindlichen Allgemeinmediziner:innen mithilfe eines zu diesem Zweck konzipierten Fragebogens zu erheben. Die Ethikkommission der Universitätsmedizin Göttingen wurde über die geplante Studie informiert, ein Ethikantrag wurde als nicht notwendig angesehen (Antragsnummer 1/11/20).

### 2.1 Stichprobe

Da innerhalb des Bundeslandes Niedersachsen Allgemeinmediziner:innen im ländlichen sowie im städtischen Umfeld zu erwarten waren und sich auch die betreuenden Institute der Universität Göttingen in Niedersachsen befinden, erschien es sinnvoll die Stichprobe im Forschungsgebiet Niedersachsen zu ziehen. Zudem sind die Namen und Adressen der niedergelassenen Allgemeinmediziner:innen in Niedersachsen öffentlich auf der Internetseite [arztauskunft-niedersachsen.de](http://arztauskunft-niedersachsen.de) abrufbar. Sie werden durch die Kassenärztliche Vereinigung Niedersachsen und die Ärztekammer Niedersachsen zur Verfügung gestellt. Für die Berechnung der Stichprobengröße wurde die Gesamtzahl aller Allgemeinmediziner:innen in Niedersachsen benötigt. Ein Abruf der Datenbank am 25.08.2020 ergab zunächst einmal 3838 Allgemeinmediziner:innen in Niedersachsen (KVN und ÄKN 2020). Aus der vorliegenden Datenbank wurden alle Namen und Adressen von Ärzt:innen entfernt, die nicht als Allgemeinmediziner:innen tätig waren. Anschließend wurden nach einer Internetrecherche bei mehrfach aufgeführten Ärzt:innen, welche i. d. R. in mehreren Praxen tätig waren, nach dem Zufallsprinzip die überzähligen Adressen gelöscht. Von den anfänglich 3838 Namen und Adressen blieben nach diesem Vorgang noch 3631 erhalten.

Nach Rücksprache mit dem Institut für medizinische Statistik der Universitätsmedizin Göttingen wurde von einer benötigten Stichprobengröße von mindestens 5 % der Gesamtpopulation ausgegangen, was 182 ausgefüllten Fragebögen entspricht. Die erwartete Rücklaufquote war durch die pandemisch bedingte Mehrbelastung der Allgemeinmediziner:innen schwer einzuschätzen. Studien, welche die Spezialpopulation der Ärzt:innen vor der Pandemie in Australien untersuchten erreichten bei Hybriden Umfragen mit gleichzeitigem Versenden von Papierfragebogen und Online Zugang eine Rücklaufquote von 19,7 % (Scott et al. 2011). Ähnliche Studien aus den USA gingen von einer Rücklaufquote von 18,6 % aus (Weaver et al. 2019). Um eine für die statistische Auswertung ausreichende Anzahl an ausgefüllten Fragebögen zu generieren wurde, aufgrund der pandemischen Lage, von einer Rücklaufquote von 10 % ausgegangen.

Bei einem erwarteten Rücklauf von 10 % der verschickten Fragebögen wurde die Stichprobengröße auf 1820 festgelegt. Da die Stichprobe sowohl eine Aussage über die Einstellungen aller Allgemeinmediziner:innen in Niedersachsen, als auch eine Unterscheidung von Allgemeinmediziner:innen mit und ohne die Zusatzweiterbildung Palliativmedizin erlauben soll, wurde auf Grundlage der Datenbank eine geschichtete disproportionale Zufallsstichprobe gezogen. Als Schichtungsfaktor diente die Angabe der abgeschlossenen Zusatzweiterbildung Palliativmedizin. Laut der Datenbank der Kassenärztlichen Vereinigung Niedersachsen und der Ärztekammer Niedersachsen haben 292 Allgemeinmediziner:innen die Zusatzweiterbildung Palliativmedizin abgeschlossen. Das entspricht 8 % aller Allgemeinmediziner:innen in Niedersachsen. Um eine zuverlässige Aussage über diese Gruppe treffen zu können, wurde diese Gruppe *oversampled* und alle Allgemeinmediziner:innen mit der Zusatzweiterbildung Palliativmedizin angeschrieben. Hierdurch erhöht sich der Anteil dieser Gruppe in der Gesamtstichprobe von 8 % auf 16 %. In der zweiten Gruppe, den Allgemeinmediziner:innen ohne die Angabe der Zusatzweiterbildung Palliativmedizin, erfolgte die Auswahl der Teilnehmer mithilfe einer durch Microsoft Excel generierten Zufallsstichprobe. Hierbei wurde für jeden Namen eine Zufallszahl erzeugt und diese anschließend der Größe nach aufsteigend geordnet. Von den so zufällig sortierten Namen wurden die ersten 1528 ausgewählt.

## 2.2 Fragebogen

Aus den oben genannten Überlegungen und Forschungsfragen wurde der eingesetzte Fragebogen entwickelt. Der Fragebogen bestand inhaltlich aus fünf Abschnitten. Im ersten Abschnitt fanden sich neben Anmerkungen zum Ausfüllen des Fragebogens, einführende Fragen, die die Häufigkeit einschätzen sollten, mit der Patient:innen mit fortgeschrittener Demenz und Schluckstörungen behandelt wurden. Zudem wurden die Teilnehmenden aufgefordert die Relevanz des Themas für ihren beruflichen Alltag einzuschätzen. Dieser Fragenblock diente zum einem dem Zweck, einzuschätzen wie sehr sich die Teilnehmenden mit dem Thema „Ernährung bei fortgeschrittener Demenz“ bereits beschäftigt haben und zudem sind es Fragen, die jeder Teilnehmende relativ leicht beantworten kann, die ins Thema einführen und zumindest bei der Frage nach der Relevanz, gemäß den Regeln von Porst (2014) zur Einstiegsfrage, auch persönlich ansprechen sollten.

Der zweite und dritte Abschnitt machten den Hauptteil des Fragebogens aus. In ihnen wurde zu Beginn eine Fallsituation eines Patienten mit fortgeschrittener Demenz und Schluckstörungen geschildert, welcher in einem Pflegeheim lebt und nicht einwilligungsfähig ist. Im ersten Fallbeispiel wurde mit der Formulierung „Als behandelnde\*r Allgemeinmediziner\*in haben Sie den Eindruck, dass der Patient in der jetzigen Situation zufrieden ist und Lebensfreude sowie Wohlbefinden zeigt, ein Wohlbefinden des Patienten beschrieben. Nach dem in der Medizin verbreiteten Entscheidungsprozess von Indikation und Einwilligung, wurden die Teilnehmenden zunächst nach den primären

Behandlungszielen befragt. Innerhalb einer vierstufigen Likert-Skala (Stimme voll und ganz zu/Stimme eher zu/ Stimme eher nicht zu/ Stimme überhaupt nicht zu) sollten sie folgende Aussagen bewerten:

- Eine Lebensverlängerung ist für diesen Patienten Ziel der Behandlung.
- Die Vermeidung einer Aspirationspneumonie ist für diesen Patienten Ziel der Behandlung.
- Die Sicherung des Wohlbefindens ist für diesen Patienten Ziel der Behandlung.

Um jedem Teilnehmenden die Möglichkeit einer passenden Antwort zu geben, bestand in einem anschließenden Freitextfeld die Möglichkeit ein anderes Behandlungsziel als die Drei genannten anzugeben. Nach den Behandlungszielen wurde eruiert, ob für diesen geschilderten Patienten eine Indikation für eine künstliche Ernährung über eine PEG gegeben sei. Auch hier konnte die Antwort in Form einer vierstufigen Likert-Skala (Ja / Eher ja /Eher nein/ nein) gegeben werden.

Im nächsten Teilabschnitt ging es um die Einwilligung des Patienten. Im Fallbeispiel 1a/2a war der Patientenwille bezüglich einer Ernährungstherapie nicht bekannt. Die Teilnehmenden wurden aufgefordert zu entscheiden welche Form der Ernährung Sie für ethisch geboten erachteten. Zur Auswahl standen folgende Auswahloptionen:

Erstens, die künstliche Ernährung, welche umschrieben wurde als:

„Der Patient sollte ausschließlich über eine PEG-Sonde ernährt werden.“

Zweitens, das Konzept des *Comfort feeding*, welches umschrieben wurde als:

„Es sollte auf eine künstliche Ernährung über eine PEG-Sonde verzichtet werden. Dem Patienten sollen dabei weiterhin kleinste Mengen der von ihm favorisierten Nahrung und Flüssigkeit angeboten werden, sollte er dies wünschen. Das Aspirationsrisiko und der Gewichtsverlust werden toleriert.“

Drittens, die Pflegezieländerung, welche umschrieben wurde als:

„Eine ausreichende orale Ernährung ist nicht mehr möglich. Es sollte, ab diesem Stadium der Demenz, auf eine künstliche Ernährung über eine PEG-Sonde und auf weitere orale Nahrungs- und Flüssigkeitsangebote verzichtet werden. Zur Linderung des Durstgefühls soll regelmäßig eine Mundpflege durchgeführt werden.“

Die Beantwortung war wieder für jede Aussage über eine vierstufige Likert-Skala (Stimme voll und ganz zu/Stimme eher zu/ Stimme eher nicht zu/ Stimme überhaupt nicht zu) möglich.

Im weiterführenden Fallbeispiel 1b/2b lag eine Patientenverfügung vor, in welcher der Patient eine künstliche Ernährung über eine PEG ablehnt. Die Teilnehmenden waren erneut aufgefordert zu entscheiden, welche der drei Ernährungsformen Sie nun für ethisch geboten erachteten.

Der gleiche Ablauf von Behandlungsziel, Indikation und Einwilligung wiederholte sich beim zweiten Fallbeispiel. In diesem wurde ein Patient geschildert, welcher ebenfalls an einer fortgeschrittenen Demenz und Schluckstörungen leidet, aber anders als im ersten Fallbeispiel wurde hier mit der Formulierung „Als behandelnde\*r Allgemeinmediziner\*in haben Sie den Eindruck, dass der Patient eine deutlich eingeschränkte Lebensqualität hat und leidet“, ein fehlendes Wohlbefinden vermittelt.

Im vierten Abschnitt wurde das medizinethische Prinzip der Gerechtigkeit behandelt. Die Prinzipien Selbstbestimmung und Fürsorge waren bereits durch die Abschnitte zwei und drei repräsentiert. Persönliche Daten wie Alter, Geschlecht und Ausbildung wurden im letzten Abschnitt des Fragebogens erhoben.

Das Layout wurde mit dem Programm EvaSys erstellt. Dadurch war es möglich den Fragebogen als Hybridfragebogen anzulegen. Die Teilnehmenden konnten entweder den mitgeschickten Papierfragebogen ausfüllen oder online über einen QR-Code oder die angegebene URL an der Umfrage teilnehmen.

### **2.3 Pretest**

Um den erstellten Fragebogen zu pilotieren wurde dieser vor Aussendung mittels Pretests überprüft. Der Pretest wurde als kognitiver Pretest nach der Methode des *Think-Aloud* mit Mitarbeitenden des Instituts für Allgemeinmedizin und mit für diesen Zweck kontaktierten, in der hausärztlich ambulanten Versorgung tätigen Ärzt:innen, aus dem Raum Bad Hersfeld und Oldenburg durchgeführt. Ziel dieser Technik war es, den Antwortprozess der Probanden zu verbalisieren und dadurch eventuell vorhandene Probleme des Fragenverständnisses zu detektieren, sowie sicherzustellen, dass die Fragen auch so verstanden werden, wie es der Intention des Fragebogens entspricht (Porst 2014). Vier der fünf durchgeführten Pretests wurden unter Einhaltung der Hygienevorschriften persönlich im Oktober 2020 in der Praxis bzw. im Institut für Allgemeinmedizin durchgeführt. Nach Einverständniserklärung der Mitwirkenden wurden die persönlichen Gespräche via Smartphone aufgenommen und von der Doktorandin anschließend inhaltlich ausgewertet. Nach Abschluss der Auswertung wurden die Mitschnitte gelöscht. Ein weiterer Pretest wurde online durchgeführt.

### **2.4 Ablauf der Befragung**

Anfang März 2021 wurden die Fragebögen über den Postweg verschickt. Dem Fragebogen lagen ein Anschreiben, welches das Forschungsvorhaben erläutern und zur Teilnahme motivieren sollte (siehe Anlage), sowie ein adressierter A5 Umschlag für die Rückantwort bei. Der adressierte Rückumschlag erhielt zudem den Aufdruck „Porto zahlt Empfänger“. Die Teilnehmenden wurden aufgefordert, den Fragebogen innerhalb von 4 Wochen zurückzuschicken oder die Umfrage online auszufüllen und zu übermitteln. Von den 1820



versandten Fragebögen konnten 36 in der ersten Aussendung nicht zugestellt werden. 12 Adressen konnten mittels Internetrecherche korrigiert und nochmal ausgesendet werden. Insgesamt wurden somit 1796 Fragebögen versandt.

Nach Ablauf der ersten Rücksendefrist wurde Anfang April 2021 ein Erinnerungsschreiben verschickt (siehe Anlage). Die Möglichkeit, den Fragebogen erneut zuzustellen nahmen 14 Teilnehmende in Anspruch. Weiterhin wurde dem Erinnerungsschreiben ein kurzer Recall-Fragebogen beigelegt, in welchem Gründe für die Nicht-Teilnahme angegeben werden konnten.

## 2.5 Datenauswertung

Die Datenauswertung erfolgte mit dem Programm STATA 14.0. Die Grafiken wurden mit Microsoft Word erstellt.

Für den Subgruppenvergleich ordinalskaliertter Variablen wurde die Spearman-Korrelation genutzt. Für quasi-metrische Variablen (Zusatzweiterbildung Palliativmedizin, Facharztausbildung und Relevanz des Themas) die Korrelation nach Pearson.

Um zu untersuchen, welche Kontextfaktoren und soziodemografische Eigenschaften (Behandlungsziele, Wohlbefinden des Patienten, Zusatzweiterbildung Palliativmedizin, Bewertung des Befragungsthemas, Patientenverfügung, Alter, Geschlecht) teilnehmende Allgemeinmediziner:innen bei einer Entscheidung über die Ernährungsform von Patient:innen mit fortgeschrittener Demenz und Schluckstörung beeinflussen, wurden binäre logistische Regressionsmodelle genutzt.

Hierzu war es notwendig, die zuvor als vierstufige Ordinalskalen angelegten Antwortmöglichkeiten, binär umzukodieren indem die Antwortmöglichkeiten „Stimme voll und ganz zu“ und „Stimme eher zu“ als zustimmende und die Antwortmöglichkeiten „Stimme eher nicht zu“ und „Stimme überhaupt nicht zu“ als ablehnende Antworten zusammengefasst wurden. Aus den Fallbeispielen 1a, 1b, 2a und 2b wurden zudem vier Beobachtungsszenarien konstruiert, um den Einfluss von Wohlbefinden und Patientenverfügung auf das Antwortverhalten der Teilnehmenden zu untersuchen.

Das Signifikanzniveau wurde auf unter 5% festgelegt.

### 3 Ergebnisse

Von den 1796 erfolgreich verschickten Fragebögen kamen 265 ausgefüllte Papierfragebögen zurück. Weitere 15 Fragebögen gingen online ein, diese konnten jedoch aufgrund eines technischen Fehlers nicht ausgewertet werden. Dies entspricht einer Rücklaufquote von 15,6 %, bzw. ohne Online-Rückläufer einer Quote von 14,8 %.

Zudem wurden von 133 Befragten ein Recall-Fragebogen (siehe Anhang) zurückgeschickt. Hierbei gaben 85 Personen an, aus zeitlichen Gründen nicht an der Befragung teilgenommen zu haben, 3 Allgemeinmediziner:innen hatten datenschutzrechtliche Bedenken und 2 Teilnehmende des Kurzfragebogens gaben moralische Bedenken an. Weitere 51 Teilnehmende gaben an, aus anderen Gründen (z. B. aktuell keine Versorgung von demenziell erkrankten Patient:innen) nicht an der Befragung teilgenommen zu haben. Zwei Teilnehmende baten um die erneute Zusendung des Fragebogens. Eine mehrfache Nennung war möglich.

### 3.1 Soziodemographische Daten

Tabelle 1: Soziodemografische Daten der Teilnehmenden.

<b>Alter</b>	<b>N = 261</b>
Unter 30 Jahren	N = 0 (0 %)
30 – 39 Jahre	N = 7 (2,7 %)
40 – 49 Jahre	N = 39 (14,9 %)
50 – 59 Jahre	N = 113 (43,3 %)
60 – 64 Jahre	N = 48 (18,4 %)
65 Jahre und älter	N = 54 (20,7 %)
<b>Berufserfahrung</b>	<b>N = 262</b>
Aktuell in der Facharztausbildung	N = 0 (0 %)
Unter 5 Jahre	N = 19 (7,3 %)
5 – 9 Jahre	N = 17 (6,5 %)
10 – 19 Jahre	N = 84 (31,1 %)
20 – 29 Jahre	N = 73 (27,9 %)
30 Jahre und mehr	N = 69 (26,3 %)
<b>Facharztausbildung Allgemeinmedizin abgeschlossen</b>	<b>N = 263</b>
Ja	N = 257 (97,7 %)
Nein	N = 6 (2,3 %)
<b>Zusatzweiterbildung Palliativmedizin</b>	<b>N = 262</b>
Abgeschlossen	N = 94 (35,8 %)
Begonnen	N = 33 (12,6 %)
Nicht absolviert	N = 135 (51,5 %)
<b>Geschlecht</b>	<b>N = 262</b>
Weiblich	N = 115 (43,9 %)
Männlich	N = 147 (56,1 %)
Divers	N = 0 (0 %)

Die Teilnehmenden der Befragung waren zum Zeitpunkt der Studie im Median zwischen 50 und 59 Jahre (Mean:4,4) alt. Dabei waren 82,4 % der Teilnehmenden über 50 Jahre und nur 17,6 % jünger als 50 Jahre. Die Antwortmöglichkeit „unter 30“ wurde von keinem Teilnehmenden genutzt.

Anschließend wurde zudem die Berufserfahrung der Teilnehmenden erhoben. Nach Abschluss ihrer ersten Facharztausbildung praktizierten die teilnehmenden Allgemeinmediziner:innen im Median seit 20 – 29 Jahren (Mean: 4,6). Lediglich 13,8 % der Teilnehmenden gaben an, weniger als 10 Jahre seit ihrer abgeschlossenen Facharztausbildung zu praktizieren. Die Antwortmöglichkeit „Aktuell in der Facharztweiterbildung“ wurde von keinem der Teilnehmenden genutzt. Dies lässt sich durch die gezogene Stichprobe aus der Datenbank der Landesärztekammer Niedersachsen / der kassenärztlichen Vereinigung Niedersachsen erklären, in welcher nur Allgemeinmediziner:innen mit abgeschlossener Facharztausbildung berücksichtigt wurden.

Die Facharztausbildung Allgemeinmedizin hatten 97,7 % der Teilnehmenden abgeschlossen. Die restlichen 2,3 % machten keine Angabe über ihre Facharztausbildung. Die Zusatzweiterbildung Palliativmedizin wurde von 35,9 % der Teilnehmenden erfolgreich absolviert und war von 12,6 % begonnen worden. Die knappe Mehrheit der Teilnehmenden (51,5 %) gab an, diese Zusatzweiterbildung nicht absolviert zu haben. Drei Teilnehmende enthielten sich der Antwort. Der Anteil der Nicht-Palliativmediziner:innen lag in der gezogenen Stichprobe ursprünglich bei 84 %. Somit war die Rücklaufquote unter den Allgemeinmediziner:innen mit der Zusatzweiterbildung Palliativmedizin deutlich höher als die der Teilnehmenden ohne diese Zusatzweiterbildung.

Die Geschlechterverteilung war mit 43,9 % weiblichen und 56,1 % männlichen Teilnehmenden recht ausgewogen. Die im Fragebogen angegebene Antwortmöglichkeit „divers“ wurde von keinem Teilnehmenden genutzt, während drei Teilnehmende keine Angabe zum Geschlecht machten. In der ursprünglich gezogenen Stichprobe lag, nach Beurteilung der Vornamen, der Anteil der männlichen Befragten bei 57,9 % (16,6 % Palliativmediziner) und der Anteil der weiblichen bei 42,5 % (15 % Palliativmedizinerinnen).

Im Folgenden sollen die Ergebnisse dieser Studie zunächst deskriptiv beschrieben und anschließend auf Unterschiede im Antwortverhalten unterschiedlicher Gruppen untersucht werden. Hierbei sind von besonderem Interesse:

- Die Zusatzweiterbildung Palliativmedizin
- Die Bewertung des Themas (Sehr relevant/eher relevant/eher nicht relevant/wenig relevant)
- Das Alter der Teilnehmenden

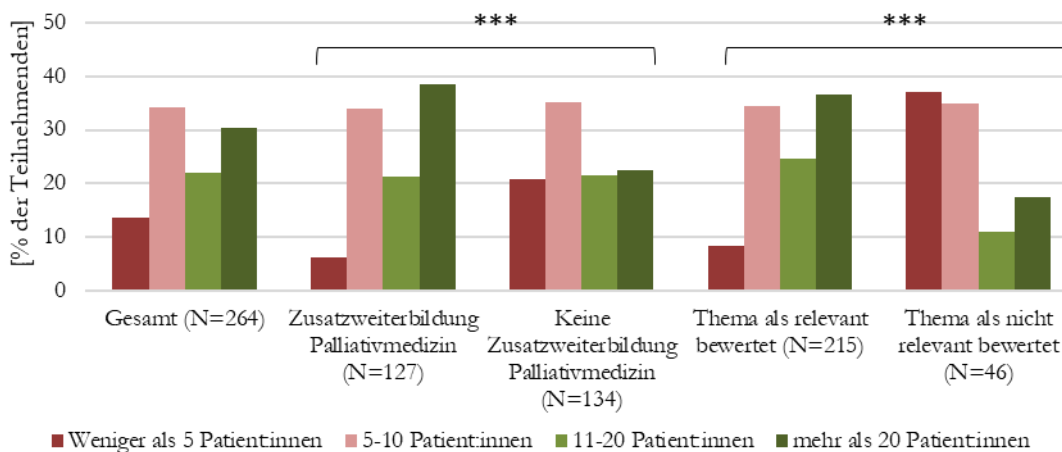
Für die Auswertung der Unterschiede im Antwortverhalten der Allgemeinmediziner:innen mit und ohne die Zusatzweiterbildung Palliativmedizin, wurden die Allgemeinmediziner:innen, welche diese Zusatzweiterbildung begonnen haben, der Gruppe der Palliativmediziner zugeordnet.

Die Variable „Ist die Ernährung von Menschen mit fortgeschrittener Demenz am Lebensende, für Ihren beruflichen Alltag, ein relevantes Thema“, wurde zur Auswertung dichotomisiert. Die Teilnehmenden, welche das Thema als sehr relevant oder als eher relevant bewertet hatten, wurden der Gruppe „Thema als relevant bewertet“ zugeordnet. Die Vergleichsgruppe „Thema als nicht relevant bewertet“ bildeten die Teilnehmenden, welche das Befragungsthema als eher nicht relevant und überhaupt nicht relevant bewertet hatten.

Im Anschluss an die deskriptive Statistik, soll zur Beantwortung der ersten Forschungsfrage ein statistischer Vergleich des Antwortverhaltens der geschilderten Fallbeispiele 1a/1b bzw. 2a/2b beschrieben werden.

### 3.2 Einführende Fragen ins Thema

**Item 1: Wie viele Patienten mit fortgeschrittener Demenz (z. B. MMST < 10 Punkte) haben Sie in den vergangenen 2 Jahren in etwa pro Quartal betreut?**



**Abbildung 1: Anzahl der betreuten Patient:innen. \* =  $p < 0,05$ ; \*\* =  $p < 0,01$ ; \*\*\* =  $p < 0,001$ .**

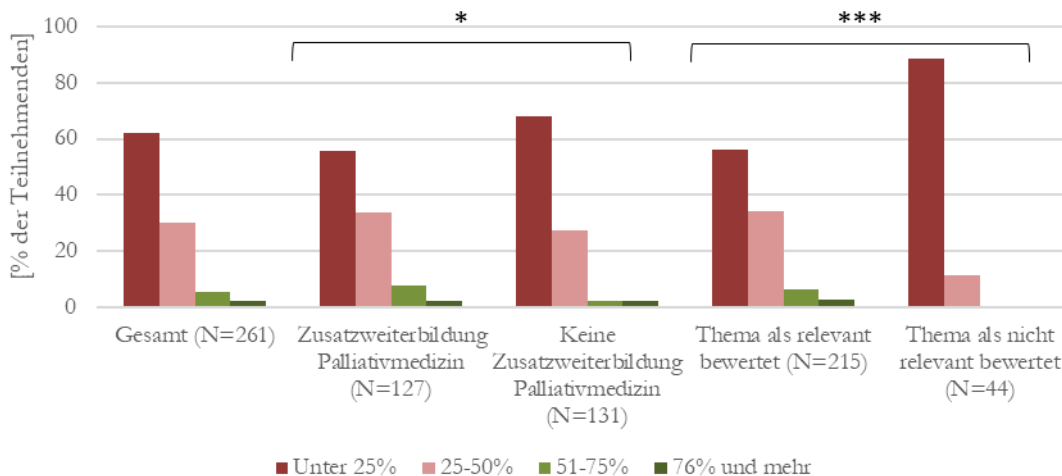
Von den 264 Teilnehmenden, die dieses Item beantwortet haben, betreuten 13,6 % weniger als 5 Patient:innen mit fortgeschrittener Demenz pro Quartal, 34,1 % betreuten 5-10 Patient:innen, 22 % 11-20 Patient:innen, während 30,3 % der Teilnehmenden mehr als 20 Patient:innen mit fortgeschrittener Demenz pro Quartal behandelten. Im Median betreuten die teilnehmenden Allgemeinmediziner:innen 11-20 Patient:innen mit fortgeschrittener Demenz im Quartal (Mean: 2,7).

Die Zugehörigkeit zu der Subgruppe Allgemeinmediziner:innen mit der Zusatzweiterbildung Palliativmedizin korrelierte mit einem höheren Anteil an behandelten Patient:innen mit fortgeschrittener Demenz im Vergleich zu der Gruppe der Allgemeinmediziner:innen ohne diese Zusatzweiterbildung. Der Unterschied war statistisch signifikant (Spermans  $\rho = 0,2192$ ;  $p = 0,0004$ ).

Das Gleiche gilt für die Teilnehmenden, welche die Ernährung von Menschen mit fortgeschrittener Demenz am Lebensende, für ihren beruflichen Alltag als relevantes Thema bewerteten. Diese Subgruppe betreute mehr Patient:innen mit fortgeschrittener Demenz als Teilnehmende, die dieses Thema als weniger bzw. nicht relevant für Ihren beruflichen Alltag erachteten. Der Unterschied war statistisch signifikant. (Spermans  $\rho = 0,261$ ;  $p = 0,000$ ).

Alter und Geschlecht der Teilnehmenden führte zu keinen signifikanten Unterschieden im Antwortverhalten.

**Item 2: Bei welchem Anteil dieser Patient:innen traten Schluckstörungen auf ?**



**Abbildung 2: Anteil der Patient:innen mit Schluckstörungen. \* =  $p < 0.05$ ; \*\* =  $p < 0.01$ ; \*\*\* =  $p < 0.001$ .**

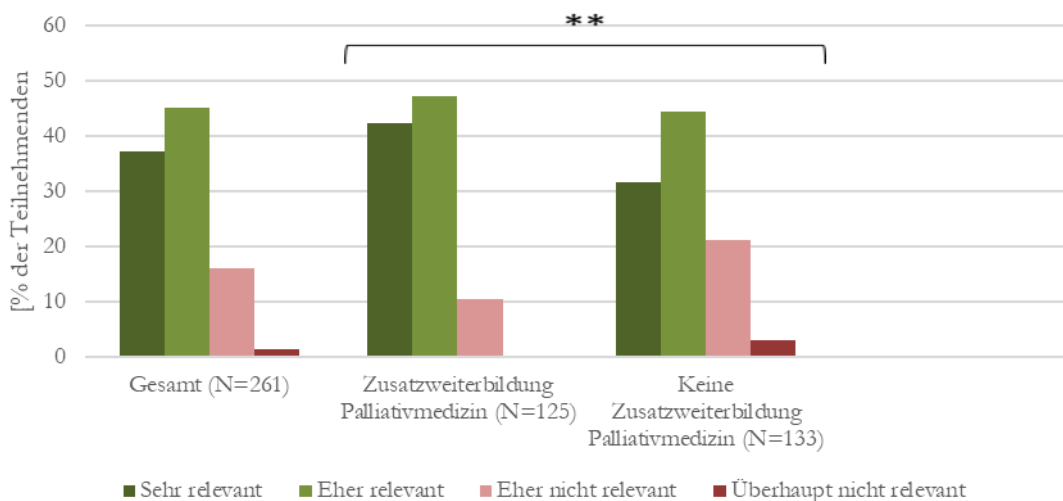
Dieses Item wurde von 261 Teilnehmenden beantwortet. Die Mehrheit (62,1 %) gab an, dass weniger als 25 % der von Ihnen betreuten Patient:innen mit fortgeschrittener Demenz derzeit an einer Schluckstörung leiden. 30,3 % der Allgemeinmediziner:innen gaben an, bei 25-50 % ihrer Patient:innen mit fortgeschrittener Demenz eine Schluckstörung diagnostiziert zu haben, während 5,4 % bei 51-74 % ihrer Patient:innen mit fortgeschrittener Demenz eine Schluckstörung feststellten. Die kleinste Gruppe machten mit 2,3 % die Allgemeinmediziner:innen aus, welche angaben, dass mehr als 76 % der von ihnen betreuten Patient:innen mit fortgeschrittener Demenz an einer Schluckstörung leiden. Im Median betrug der Anteil der Patient:innen mit Schluckstörungen unter 25 %, der Patient:innen mit fortgeschrittener Demenz (Mean: 1,4).

Der Anteil der Patient:innen mit fortgeschrittener Demenz und Schluckstörung war in der Subgruppe der Allgemeinmediziner:innen mit der Zusatzweiterbildung Palliativmedizin etwas höher als in der Untergruppe der Allgemeinmediziner:innen ohne Zusatzweiterbildung. Dieser Unterschied war statistisch signifikant (Spearman's rho = - 0.173;  $p = 0.0324$ ).

Zudem zeigte sich ein statistisch signifikanter Unterschied zwischen den Allgemeinmediziner:innen, welche das Befragungsthema als relevant für ihren beruflichen Alltag erachteten und der Untergruppe derer, die das Thema als weniger relevant bewerteten. Die Gruppe der Allgemeinmediziner:innen welche die Ernährung von Menschen mit fortgeschrittener Demenz für ihren beruflichen Alltag als relevant bewerteten, betreuten tendenziell mehr Patient:innen mit fortgeschrittener Demenz und Schluckstörungen (Spearman's rho = 0.2534;  $p = 0.0000$ ).

Alter und Geschlecht der Teilnehmenden führte zu keinen signifikanten Unterschieden im Antwortverhalten.

**Item 3: Ist die Ernährung von Menschen mit fortgeschrittener Demenz am Lebensende, für Ihren beruflichen Alltag, ein relevantes Thema?**



**Abbildung 3: Bewertung der Relevanz, Subgruppenvergleich Palliativmedizin. \* =  $p < 0.05$ ; \*\* =  $p < 0.01$ ; \*\*\* =  $p < 0.001$ .**

261 der 265 Teilnehmenden beantworteten dieses Item. 37,2 % der Allgemeinmediziner:innen bewerteten die Ernährung von Menschen mit fortgeschrittener Demenz am Lebensende, als sehr relevant und 45,2 % als eher relevant. Für 16,1 % der Teilnehmenden war das Thema eher nicht relevant, während 1,5 % der Allgemeinmediziner:innen dieses Thema als überhaupt nicht relevant für ihren beruflichen Alltag einschätzten.

Die Allgemeinmediziner:innen mit der Zusatzweiterbildung Palliativmedizin stufen die Relevanz des Themas für ihren beruflichen Alltag höher ein, als die Allgemeinmediziner:innen ohne Zusatzweiterbildung. In der Gruppe der Teilnehmenden ohne Zusatzweiterbildung gaben zudem 3 % an, das Thema sei für ihren beruflichen Alltag überhaupt nicht relevant, wohingegen diese Antwortmöglichkeit von keinem Teilnehmenden mit der Zusatzweiterbildung Palliativmedizin genutzt wurde. Der Unterschied der Gruppen war statistisch signifikant (korr = 0.1799;  $p = 0.0037$ ).

In den Subgruppen Alter und Geschlecht der Teilnehmenden zeigten sich keine signifikanten Unterschiede im Antwortverhalten.



### 3.3 Fallbeispiel 1

Im Fallbeispiel 1 wurde die Situation eines Patienten geschildert, welcher Wohlbefinden signalisieren sollte. Die Fallvignette war beschrieben als:

„Sie betreuen seit Kurzem einen nicht mehr einwilligungsfähigen Patienten mit fortgeschrittener Demenz in einer Pflegeeinrichtung. Der Patient erkennt seine Angehörigen nicht mehr. Er kann mit Unterstützung kleine Mengen an Nahrung und Flüssigkeit oral zu sich nehmen, verschluckt sich dabei aber immer wieder. Zudem verliert er immer weiter an Gewicht. Als behandelnde\*r Allgemeinmediziner\*in haben Sie den Eindruck, dass der Patient in der jetzigen Situation zufrieden ist und Lebensfreude sowie Wohlbefinden zeigt. Die Behandlungswünsche des Patienten sind Ihnen derzeit nicht bekannt.“

#### 3.3.1 Behandlungsziele

Die Teilnehmenden wurden zunächst nach ihrer Zustimmung zu drei vorgegebenen Behandlungszielen befragt. Als Behandlungsziele wurden eine Lebensverlängerung, die Vermeidung einer Aspirationspneumonie sowie die Sicherung des Wohlbefindens vorgegeben.

#### Item 4: Eine Lebensverlängerung ist für diesen Patienten Ziel der Behandlung.

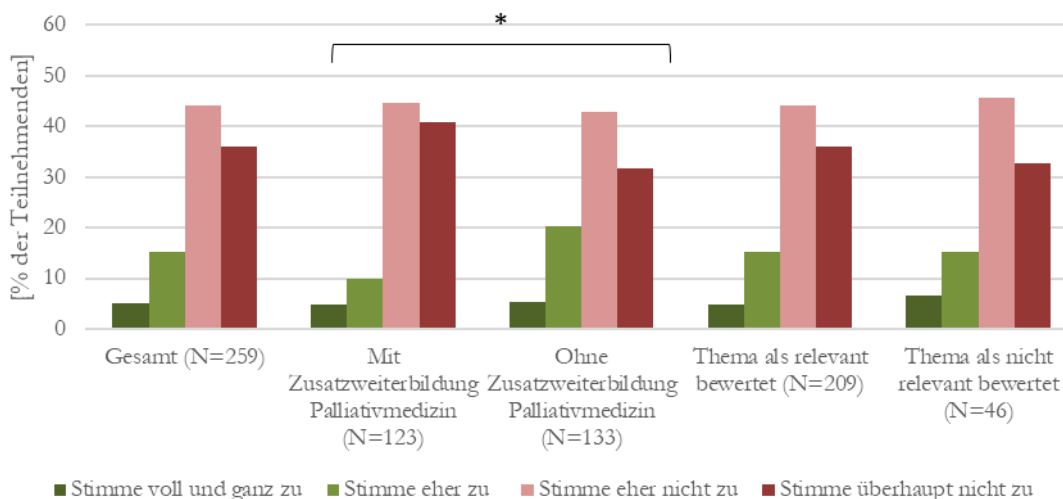


Abbildung 4: Behandlungsziel Lebensverlängerung Fallbeispiel 1. \* =  $p < 0.05$ ; \*\* =  $p < 0.01$ ; \*\*\* =  $p < 0.001$ .

Dieses Item wurde von 259 Allgemeinmediziner:innen beantwortet. Die Mehrheit bewertete eine Lebensverlängerung nicht als primäres Behandlungsziel für den geschilderten Patienten. 44 % der Teilnehmenden stimmten diesem Behandlungsziel eher nicht und 35,9 % überhaupt nicht zu. 15,1 % der Allgemeinmediziner:innen stimmten dem Behandlungsziel der Lebensverlängerung eher und nur 5 % voll und ganz zu.

Allgemeinmediziner:innen mit der Zusatzweiterbildung Palliativmedizin reagierten signifikant ablehnender auf dieses Item als Allgemeinmediziner:innen ohne Zusatzweiterbildung (Spearman's rho = - 0.1279; p = 0.0409).

In den Untergruppen Bewertung des Befragungsthemas, Alter und Geschlecht zeigten sich keine signifikanten Unterschiede im Antwortverhalten.

### Item 5: Die Vermeidung einer Aspirationspneumonie ist für diesen Patienten Ziel der Behandlung.

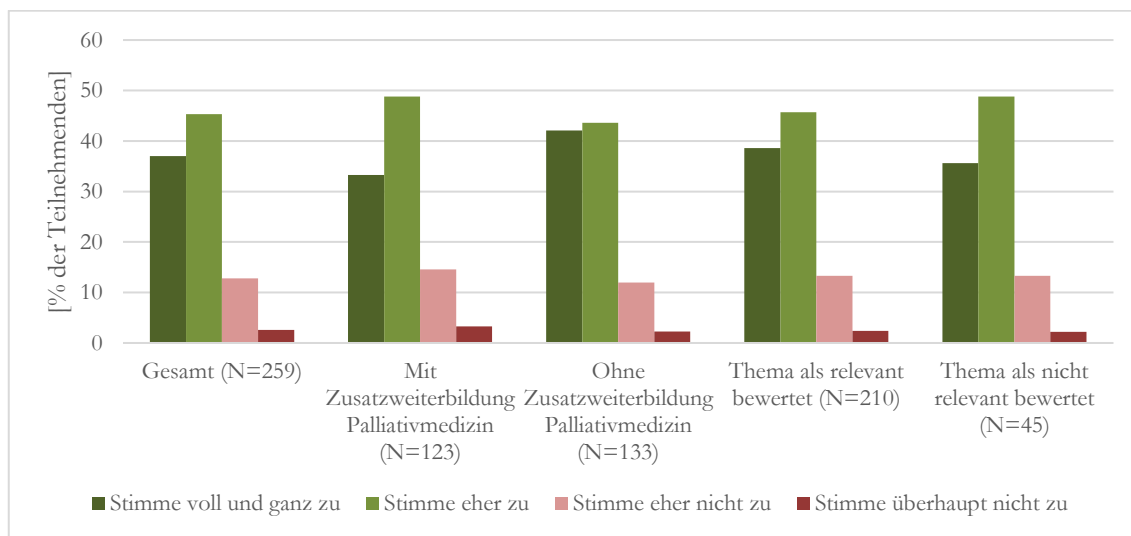


Abbildung 5: Behandlungsziel Vermeidung Aspirationspneumonie Fallbeispiel 1. \* = p<0.05; \*\* = p<0.01; \*\*\* = p<0.001.

Die Vermeidung einer Aspirationspneumonie stellte für die Mehrheit der Teilnehmenden ein Behandlungsziel dar. 37 % stimmten diesem voll und ganz und 45,3 % eher zu, während 12,8 % diesem Behandlungsziel eher nicht und 2,6 % überhaupt nicht zustimmten.

In den Untergruppen Zusatzweiterbildung Palliativmedizin, Bewertung des Befragungsthemas, Alter und Geschlecht zeigten sich keine signifikanten Unterschiede im Antwortverhalten.

### Item 6: Eine Sicherung des Wohlbefindens ist für diesen Patienten Ziel der Behandlung.

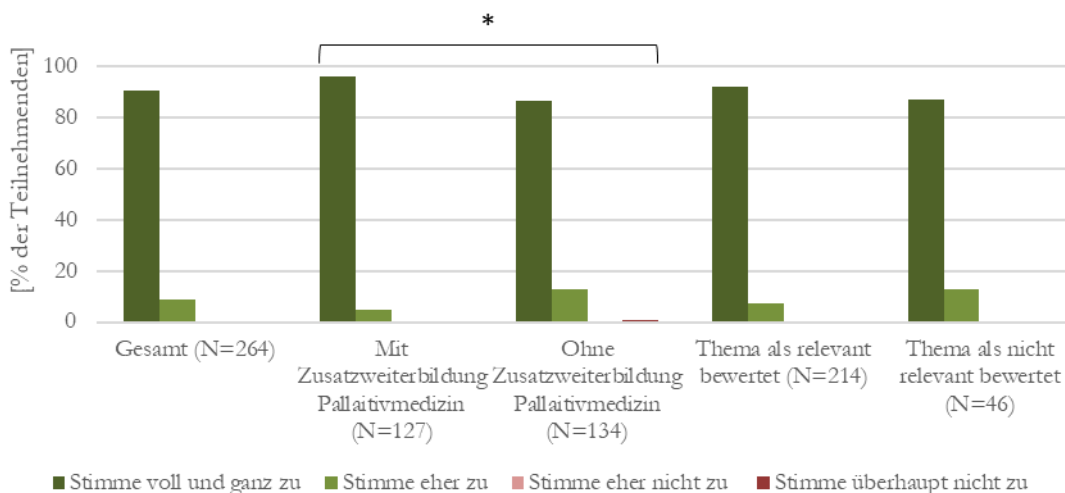


Abbildung 6: Behandlungsziel Wohlbefinden Fallbeispiel 1. \* =  $p < 0.05$ ; \*\* =  $p < 0.01$ ; \*\*\* =  $p < 0.001$ .

Dieses Item wurde von 264 Teilnehmenden beantwortet. Das Behandlungsziel Sicherung des Wohlbefindens wurde von 99,6 % der Allgemeinmediziner:innen zustimmend bewertet. Hierbei stimmten 90,6 % voll und ganz und 8,7 % eher zu. Die Antwortmöglichkeit stimme eher nicht zu wurde von keinem Teilnehmenden genutzt. 0,4 % stimmten diesem Behandlungsziel überhaupt nicht zu.

Die Gruppe der Allgemeinmediziner:innen mit der Zusatzweiterbildung Palliativmedizin bewertete die Sicherung des Wohlbefindens signifikant zustimmender als die Gruppe der Allgemeinmediziner:innen ohne Zusatzweiterbildung (Spearman's rho = 0.1512;  $p = 0.0145$ ).

In den Untergruppen Bewertung des Befragungsthemas, Alter und Geschlecht zeigten sich keine signifikanten Unterschiede im Antwortverhalten.

Um allen Teilnehmenden die Möglichkeit zu geben, ein individuelles Behandlungsziel für den Patienten festzulegen, gab es anschließend an die drei vorgegebenen Behandlungsziele ein Freitextfeld um andere als die genannten Behandlungsziele zu nennen (siehe Anhang).

58 Teilnehmende nutzten die Freitextmöglichkeit, um weitere Behandlungsziele anzugeben. Hierbei führten 20 Teilnehmende weitere Ideen zum Thema Wohlbefinden und Lebensqualität aus. Für 13 Allgemeinmediziner:innen war es wichtig, das Gespräch mit den Angehörigen zu suchen und den Patientenwillen zu ermitteln. Weitere palliative Therapie und Symptomkontrolle wurde von 14 Teilnehmenden als weiteres Behandlungsziel angegeben, während 5 Teilnehmende logopädische Behandlungen favorisierten. Für drei Teilnehmende war die Vermeidung von Komplikationen ein weiteres Behandlungsziel.

### 3.3.2 Indikation PEG

Nach Festlegung der Behandlungsziele wurden die Teilnehmenden nach Ihrer Einschätzung über die Indikation für eine Ernährung über eine PEG befragt.

#### Item 7: Besteht für diesen Patienten, Ihrer Einschätzung nach, eine Indikation für eine künstliche Ernährung über eine PEG?

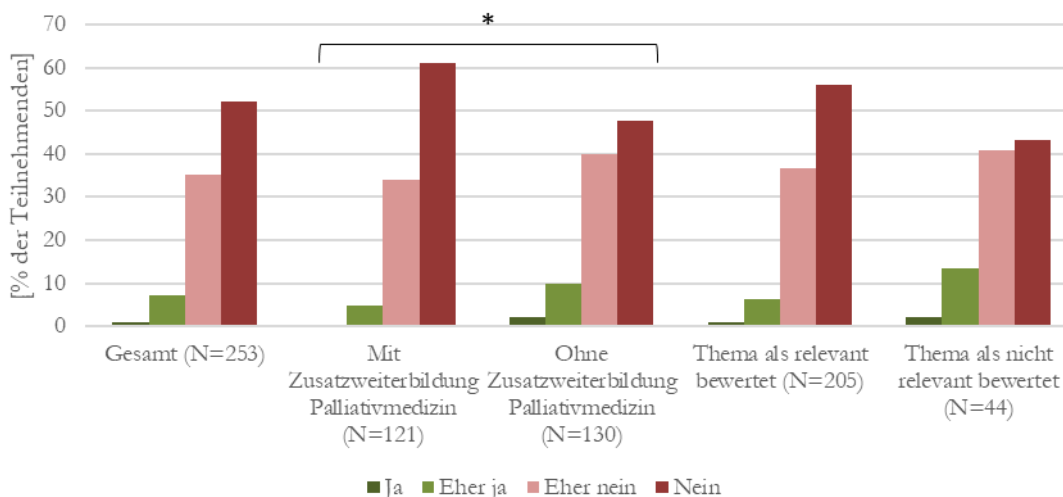


Abbildung 7: Indikation PEG Fallbeispiel 1. \* =  $p < 0.05$ ; \*\* =  $p < 0.01$ ; \*\*\* =  $p < 0.001$ .

Dieses Item wurde von 253 Teilnehmenden beantwortet. Die überwiegende Mehrheit der Allgemeinmediziner:innen sah keine Indikation für eine künstliche Ernährung über eine PEG-Sonde für den beschriebenen Patienten. Auf die Frage, ob eine Indikation für eine PEG-Sonde besteht, antworteten 54,6 % der Teilnehmenden mit Nein und 36,8 % mit eher nein. Zustimmend äußerten sich nur 8,7 %, wobei nur 1,19 % mit Ja antworteten.

Allgemeinmediziner:innen mit der Zusatzweiterbildung Palliativmedizin äußerten sich ablehnender gegenüber einer Indikation als Teilnehmende ohne diese Zusatzweiterbildung. Der Unterschied im Antwortverhalten war statistisch signifikant (Spearman's rho = - 0.1536;  $p = 0.0149$ ).

In den Untergruppen Bewertung des Befragungsthemas, Alter und Geschlecht zeigten sich keine signifikanten Unterschiede im Antwortverhalten.

### 3.3.3 Fallbeispiel 1a

Im weiteren Verlauf des Fragebogens wurde den Teilnehmenden mitgeteilt:

„Der Patientenwille bezüglich einer Ernährungstherapie ist nicht bekannt. Auch die Angehörigen können keine Auskünfte über den Willen des Patienten geben. Die Tochter, als rechtliche Betreuerin, bittet Sie um Ihre Einschätzung. Welches weitere Vorgehen ist in Ihren Augen ethisch geboten?“

#### Item 8: Der Patient soll ausschließlich über eine PEG-Sonde ernährt werden.

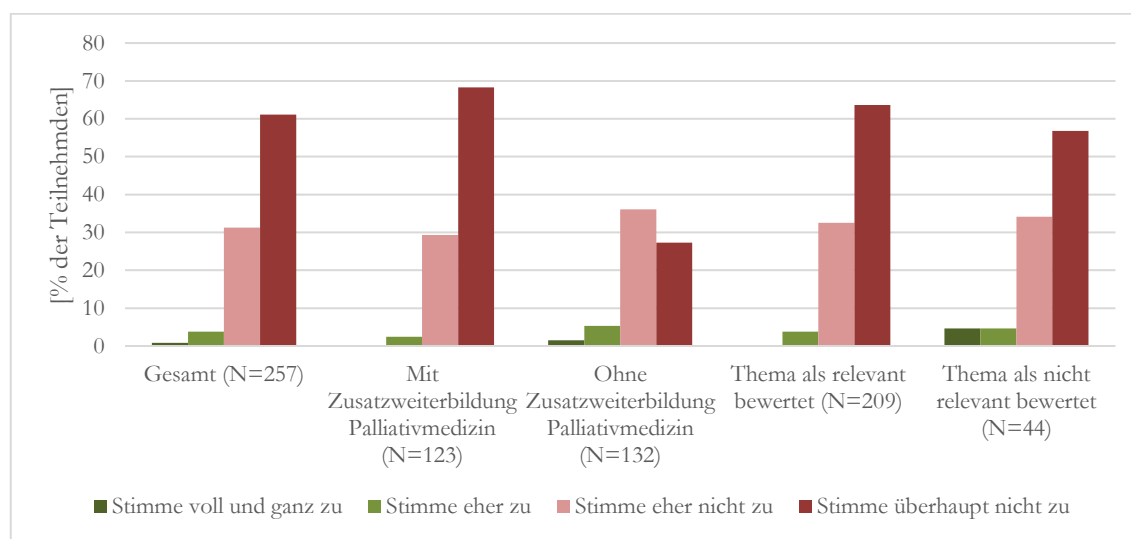
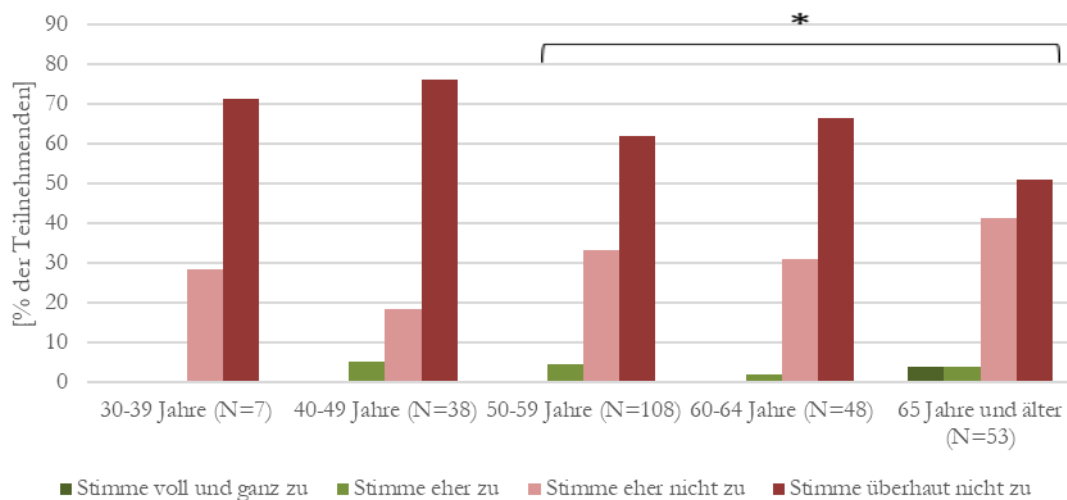


Abbildung 8: Ernährung PEG Fallbeispiel 1a. \* =  $p < 0.05$ ; \*\* =  $p < 0.01$ ; \*\*\* =  $p < 0.001$ .

Dieses Item wurde von 257 Teilnehmenden beantwortet. Die Mehrheit der Allgemeinmediziner:innen sprach sich gegen eine ausschließliche Ernährung über eine PEG-Sonde aus. Hierbei votierten 63 % mit Stimme überhaupt nicht und 32,3 % mit Stimme eher nicht zu. 3,9 % der Teilnehmenden stimmten einer ausschließlichen Ernährung über eine PEG-Sonde eher und 0,8 % voll und ganz zu.

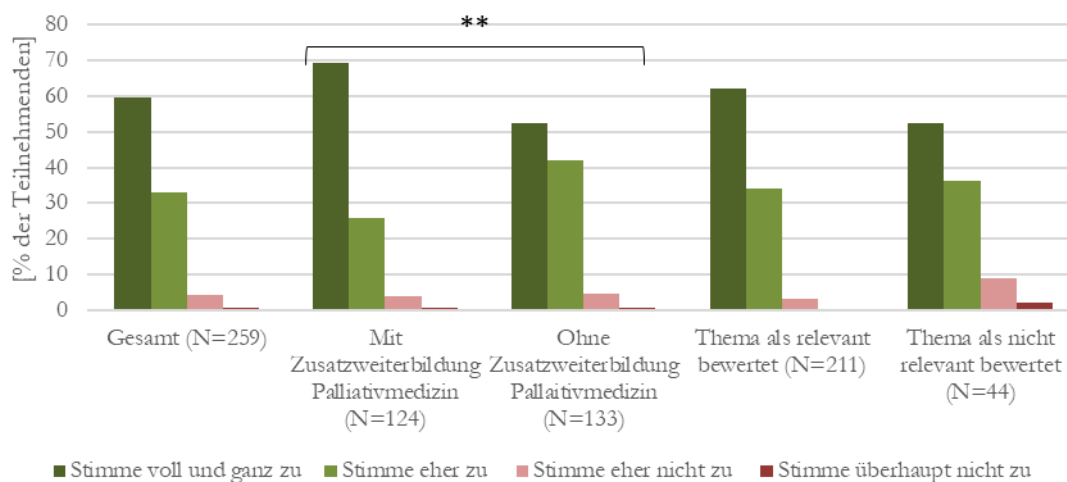


**Abbildung 9: Ernährung PEG Fallbeispiel 1a Subgruppenvergleich Alter. \* =  $p < 0.05$ ; \*\* =  $p < 0.01$ ; \*\*\* =  $p < 0.001$ .**

In der statistischen Auswertung zeigte sich ein signifikanter Unterschied für die Variable Alter, wobei ein höheres Alter schwach mit einer weniger ablehnenden Haltung gegenüber einer Ernährung über eine PEG-Sonde korrelierte (Spearman's rho = 0.1278;  $p = 0.0418$ ).

In den Untergruppen Zusatzweiterbildung Palliativmedizin, Bewertung des Befragungsthemas und Geschlecht zeigten sich keine signifikanten Unterschiede im Antwortverhalten.

**Item 9: Es sollte auf eine künstliche Ernährung über eine PEG-Sonde verzichtet werden. Dem Patienten sollen weiterhin oral kleinste Mengen der von ihm favorisierten Nahrung und Flüssigkeiten angeboten werden. Das Aspirationsrisiko und der Gewichtsverlust werden toleriert.**



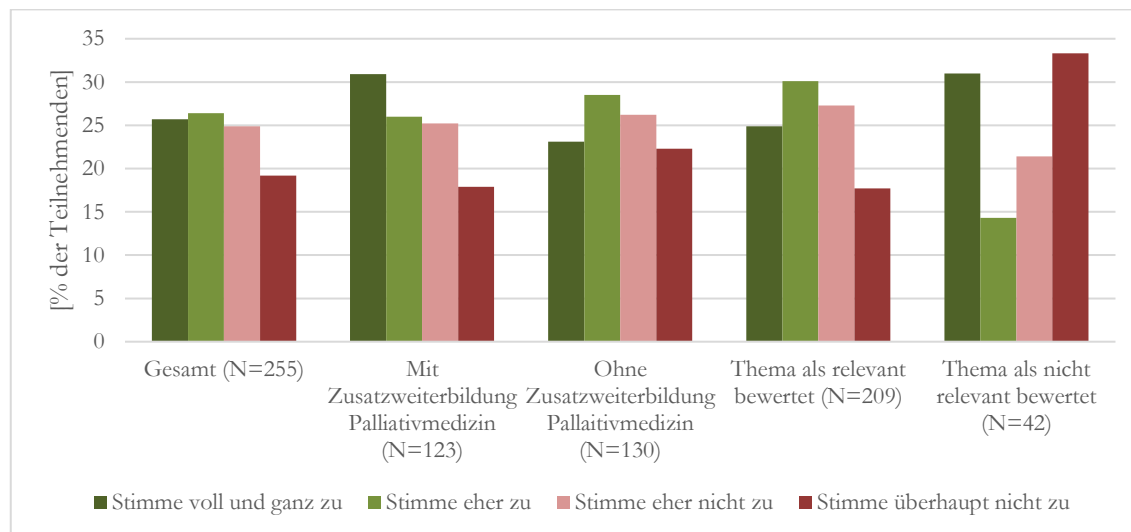
**Abbildung 10: Ernährung Comfort feeding Fallbeispiel 1a. \* =  $p < 0.05$ ; \*\* =  $p < 0.01$ ; \*\*\* =  $p < 0.001$ .**

Gruppenübergreifend zeigte sich für dieses Item ein überwiegend zustimmendes Antwortverhalten. So äußerten sich 95 % der Teilnehmenden auf die Frage, ob eine Ernährung des Patienten über das Konzept des *Comfort feeding* ethisch geboten wäre, bejahend. 61 % gaben hierbei an voll und ganz und 34 % eher zuzustimmen. Von den 5 % der Teilnehmenden, die sich ablehnend gegenüber der Ernährung des Patienten mit dem Konzept des *Comfort feeding* geäußert hatten, stimmten 4,3 % eher nicht und 0,8 % überhaupt nicht zu.

Die Gruppe der Allgemeinmediziner:innen mit der Zusatzweiterbildung Palliativmedizin äußerte sich signifikant zustimmender als die Allgemeinmediziner:innen ohne Zusatzweiterbildung (Spearman's rho = 0.1618;  $p = 0.0094$ ).

In den Untergruppen Bewertung des Befragungsthemas, Alter und Geschlecht zeigten sich keine signifikanten Unterschiede im Antwortverhalten.

**Item 10: Eine ausreichende orale Ernährung ist nicht mehr möglich. Es sollte, ab diesem Stadium der Demenz, auf eine künstliche Ernährung über eine PEG-Sonde und auf weitere orale Nahrungs- und Flüssigkeitsangebote verzichtet werden. Zur Linderung des Durstgefühls soll regelmäßig eine Mundpflege durchgeführt werden.**



**Abbildung 11: Ernährung Pflegezieländerung Fallbeispiel 1a. \* =  $p < 0.05$ ; \*\* =  $p < 0.01$ ; \*\*\* =  $p < 0.001$ .**

Die Frage, ob eine Pflegezieländerung ethisch geboten erscheint, führte Gruppenübergreifend zu einem gemischten Antwortverhalten.

Während sich 54,2 % zustimmend äußerten (26,7 % voll und ganz, 27,5 % eher) lehnten 46 % eine Behandlung nach dem Konzept der Pflegezieländerung ab.

In den Untergruppen Zusatzweiterbildung Palliativmedizin, Bewertung des Befragungsthemas, Alter und Geschlecht zeigten sich keine signifikanten Unterschiede im Antwortverhalten.



### 3.3.4 Fallbeispiel 1b

Für das Fallbeispiel 1b wurde den Teilnehmenden mitgeteilt:

„Es liegt eine Patientenverfügung vor. In dieser lehnt der Patient eine künstliche Ernährung für den Fall ab, dass er auch mit andauernder Hilfe nicht mehr in der Lage ist, Nahrung und Flüssigkeit auf natürliche Weise aufzunehmen. Die Tochter lehnt als rechtliche Betreuerin die künstliche Ernährung über eine PEG mit dem Verweis auf die Patientenverfügung ab. Welches weitere Vorgehen ist in Ihren Augen ethisch geboten?“

#### Item 11: Der Patient sollte ausschließlich über eine PEG-Sonde ernährt werden.

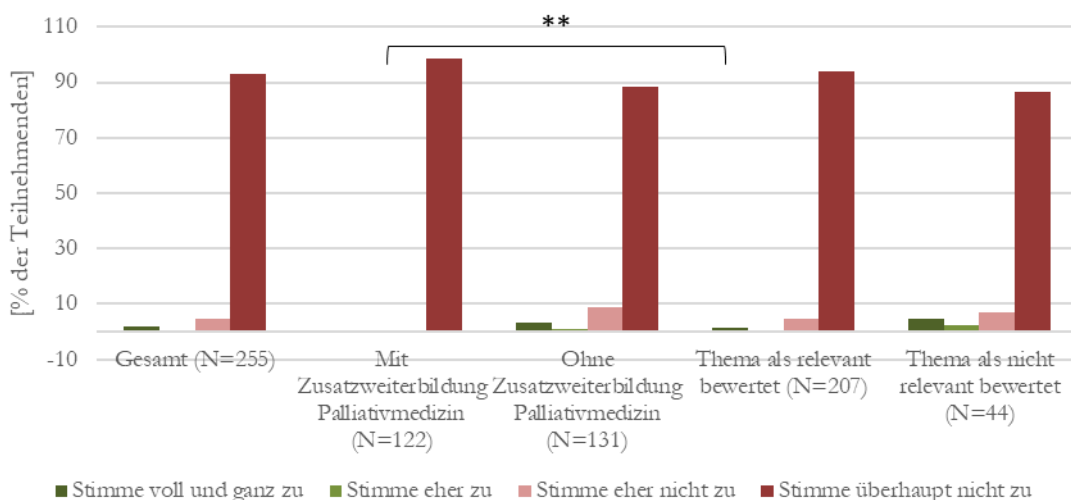


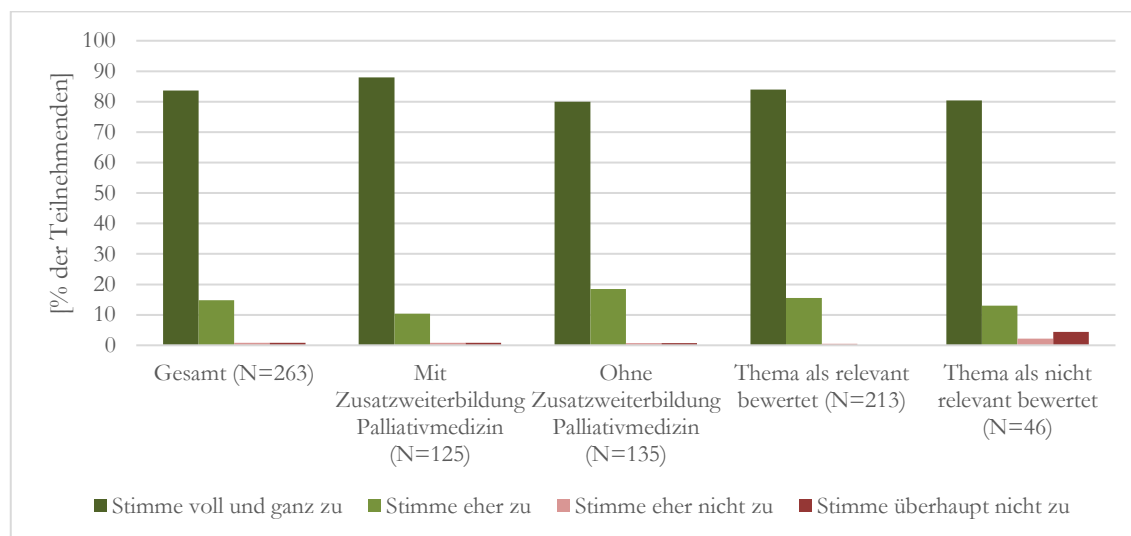
Abbildung 12: Ernährung PEG Fallbeispiel 1b. \* =  $p < 0.05$ ; \*\* =  $p < 0.01$ ; \*\*\* =  $p < 0.001$ .

Dieses Item wurde von 255 Teilnehmenden beantwortet. Gruppenübergreifend äußerten sich die teilnehmenden Allgemeinmediziner:innen ablehnend gegenüber diesem Item. Hierbei stimmten 92,9 % der Teilnehmenden der Aussage, der Patient solle ausschließlich über eine PEG-Sonde ernährt werden, überhaupt nicht und 4,7 % eher nicht zu. Zustimmend äußerten sich 2,4 %, wobei 1,9 % der Allgemeinmediziner:innen einer ausschließlichen Ernährung über eine PEG-Sonde voll und ganz zustimmten.

Im Subgruppenvergleich zeigte sich, dass Teilnehmende mit der Zusatzweiterbildung Palliativmedizin diesem Item signifikant ablehnender gegenüberstanden als Teilnehmende ohne diese Zusatzweiterbildung (Spearman's rho = - 0.195;  $p = 0.0018$ ).

In den Untergruppen Bewertung des Befragungsthemas, Alter und Geschlecht zeigten sich keine signifikanten Unterschiede im Antwortverhalten.

**Item 12: Es sollte auf eine künstliche Ernährung über eine PEG-Sonde verzichtet werden. Dem Patienten sollen weiterhin oral kleinste Mengen der von ihm favorisierten Nahrung und Flüssigkeiten angeboten werden. Das Aspirationsrisiko und der Gewichtsverlust werden toleriert.**

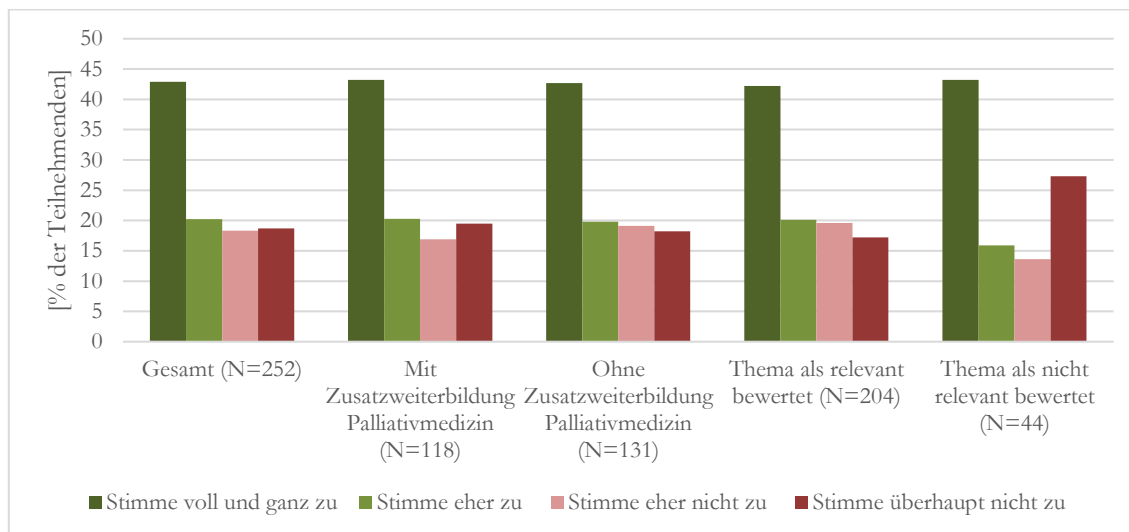


**Abbildung 13: Ernährung Comfort feeding Fallbeispiel 1b. \* =  $p < 0.05$ ; \*\* =  $p < 0.01$ ; \*\*\* =  $p < 0.001$ .**

Dieses Item wurde von fast allen Teilnehmenden beantwortet. Gruppenübergreifend äußerten sich die teilnehmenden Allgemeinmediziner:innen zustimmend gegenüber einer weiteren Ernährung des Patienten über das beschriebene Konzept. 83,7 % stimmten diesem Item voll und ganz sowie 14,8 % eher zu. Ablehnend äußerten sich insgesamt 4 Teilnehmende, dies entspricht 1,5 % der teilnehmenden Allgemeinmediziner:innen, welche dieses Item beantwortet haben.

Im Subgruppenvergleich zeigten sich keine signifikanten Unterschiede im Antwortverhalten der Untergruppen Zusatzweiterbildung Palliativmedizin, Bewertung des Themas, Alter und Geschlecht.

**Item 13: Eine ausreichende orale Ernährung ist nicht mehr möglich. Es sollte, ab diesem Stadium der Demenz, auf eine künstliche Ernährung über eine PEG-Sonde und auf weitere orale Nahrungs- und Flüssigkeitsangebote verzichtet werden. Zur Linderung des Durstgefühls soll regelmäßig eine Mundpflege durchgeführt werden.**



**Abbildung 14: Ernährung Pflegezieländerung Fallbeispiel 1b. \* =  $p < 0.05$ ; \*\* =  $p < 0.01$ ; \*\*\* =  $p < 0.001$ .**

Die Frage, ob eine Ernährung über das im dritten Beispiel beschriebene Konzept ethisch geboten erscheint, wurde von 252 der 265 Teilnehmenden beantwortet. Hierbei zeigte sich ein gemischtes Antwortverhalten über alle Subgruppen hinweg.

Mit einer knappen Mehrheit von 63,1 % sprachen sich die Teilnehmenden zustimmend gegenüber diesem Item aus. Wobei 42,9 % diesem voll und ganz und 20,2 % eher zustimmten.

Ablehnend äußerten sich 36,9 % der teilnehmenden Allgemeinmediziner:innen, wobei 18,7 % diesem Item überhaupt nicht zustimmten.

Im Subgruppenvergleich zeigten sich keine signifikanten Unterschiede im Antwortverhalten in den Untergruppen Zusatzweiterbildung Palliativmedizin und Bewertung des Themas.

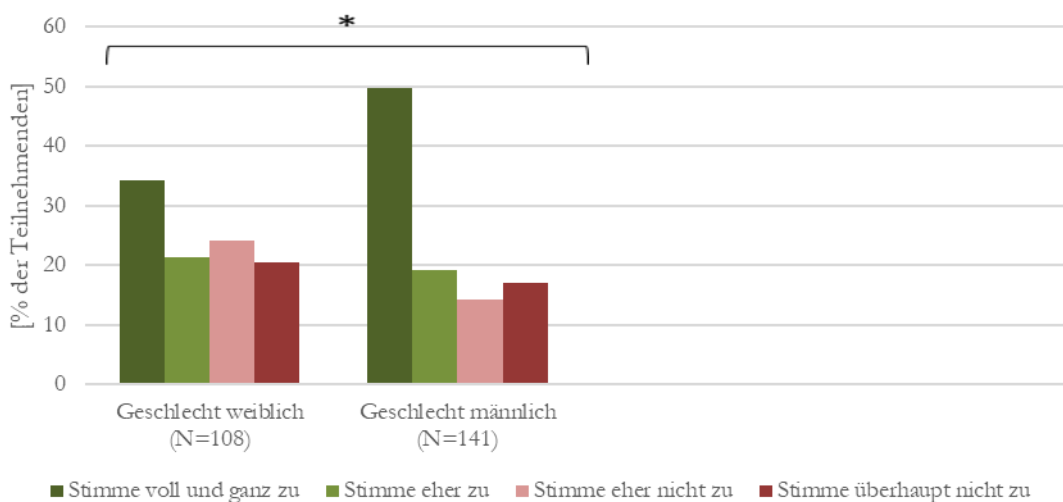


Abbildung 15: Ernährung Pflegezieländerung Fallbeispiel 1b Subgruppe Geschlecht. \* =  $p < 0.05$ ; \*\* =  $p < 0.01$ ; \*\*\* =  $p < 0.001$ .

Jedoch korrelierte die Zugehörigkeit zum weiblichen Geschlecht schwach mit einer stärker ablehnenden Haltung gegenüber diesem Item als die Zugehörigkeit zum männlichen Geschlecht. Dieser Unterschied war statistisch signifikant (Spearman  $\rho = -0.145$ ;  $p = 0.0219$ ).

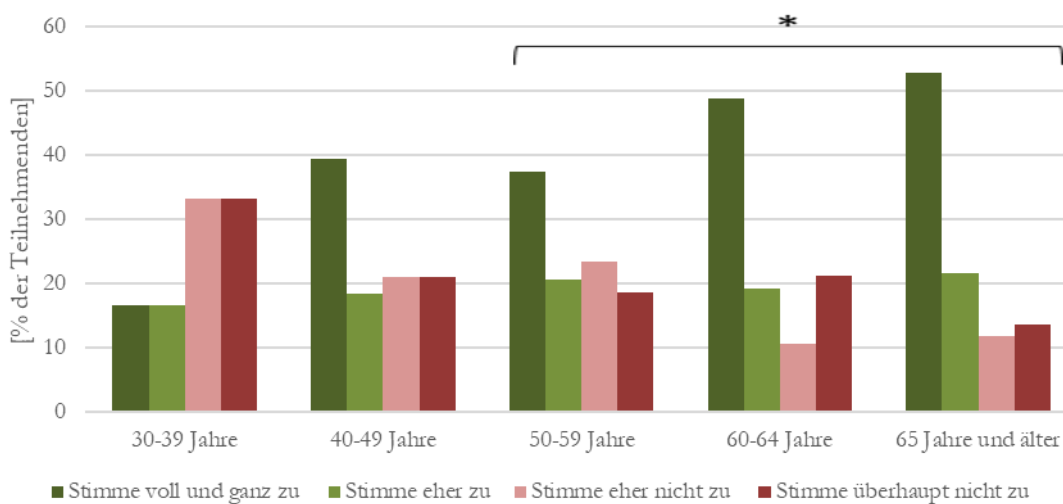


Abbildung 16: Ernährung Pflegezieländerung Fallbeispiel 1b Subgruppe Alter. \* =  $p < 0.05$ ; \*\* =  $p < 0.01$ ; \*\*\* =  $p < 0.001$ .

In der weiteren Analyse zeigte sich zudem, dass ein höheres Alter schwach mit einer zustimmenderen Haltung gegenüber diesem Item korrelierte (Spearman  $\rho = 0.1433$ ). Dieser Unterschied war statistisch signifikant ( $p = 0.0237$ ).

### 3.4 Fallbeispiel 2

Das zweite Fallbeispiel wurde den Teilnehmenden beschrieben als:

„Sie betreuen seit Kurzem einen nicht mehr einwilligungsfähigen Patienten mit fortgeschrittener Demenz in einer Pflegeeinrichtung. Der Patient erkennt seine Angehörigen nicht mehr. Er hat mehrere tiefe Dekubiti entwickelt, die ihm Schmerzen bereiten. Der Patient kann mit Unterstützung kleine Mengen an Nahrung und Flüssigkeiten oral zu sich nehmen, verschluckt sich dabei aber immer wieder. Zudem verliert er immer weiter an Gewicht. Der Patient hatte infolge der Schluckstörung vor wenigen Monaten eine Aspirationspneumonie entwickelt. Als behandelnde\*r Allgemeinmediziner\*in haben Sie den Eindruck, dass der Patient eine deutlich eingeschränkte Lebensqualität hat und leidet. Die Behandlungswünsche des Patienten sind Ihnen derzeit nicht bekannt.“

#### 3.4.1 Behandlungsziele

Analog zum Fallbeispiel 1 wurden die Teilnehmenden zunächst nach den Behandlungszielen befragt.

##### Item 14: Eine Lebensverlängerung ist für diesen Patienten Ziel der Behandlung.

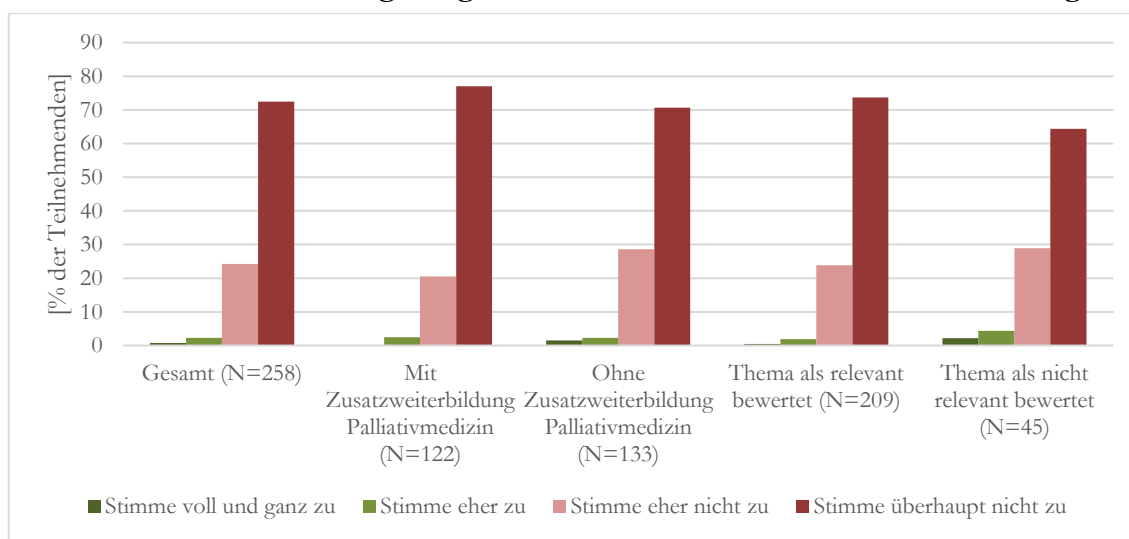


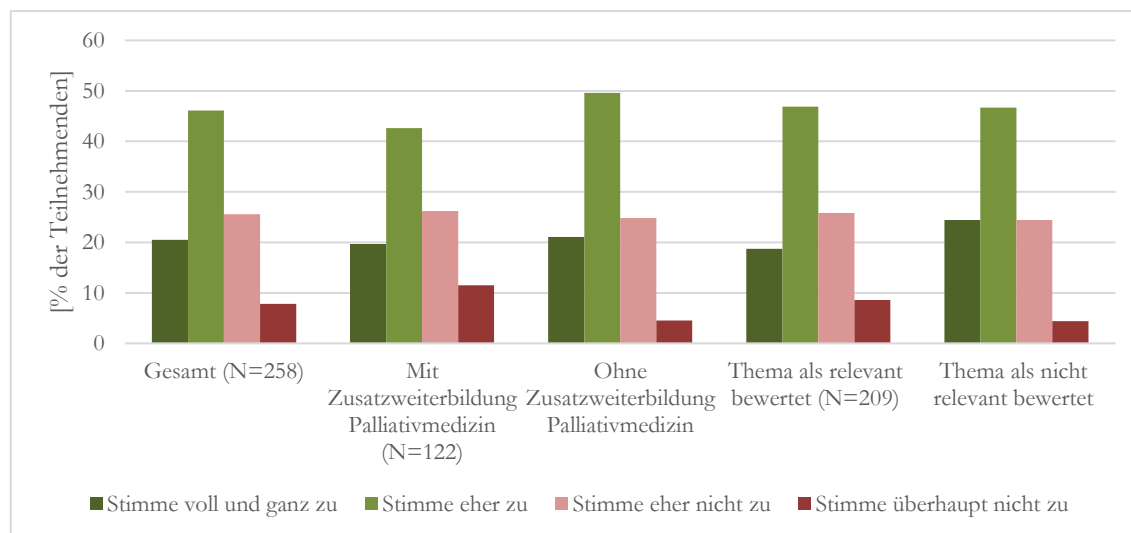
Abbildung 17: Behandlungsziel Lebensverlängerung Fallbeispiel 2. \* =  $p < 0.05$ ; \*\* =  $p < 0.01$ ; \*\*\* =  $p < 0.001$ .

Dieses Item wurde von 258 der Teilnehmenden beantwortet. Die überwiegende Mehrheit lehnte eine Lebensverlängerung als Behandlungsziel für diesen Patienten ab. Hierbei stimmten 24,4 % der Teilnehmenden diesem Item eher nicht und 72,5 % überhaupt nicht zu. 4,1 % der teilnehmenden Allgemeinmediziner:innen stimmten diesem Behandlungsziel zu, wobei nur 0,8 % dieses voll und ganz unterstützten.

In den Subgruppen Zusatzweiterbildung Palliativmedizin, Bewertung des Befragungsthemas, sowie Alter zeigten sich keine signifikanten Unterschiede im Antwortverhalten.

In der Subgruppe Geschlecht zeigte sich, dass die Zugehörigkeit zum weiblichen Geschlecht schwach mit einer ablehnenderen Haltung gegenüber diesem Item korrelierte (Spermans  $\rho = -0.1224$ ). Dieser Unterschied war statistisch signifikant ( $p = 0.0472$ ).

**Item 15: Die Vermeidung einer (erneuten) Aspirationspneumonie ist für diesen Patienten Ziel der Behandlung.**



**Abbildung 18: Behandlungsziel Vermeidung einer Aspirationspneumonie Fallbeispiel 2.** \* =  $p < 0.05$ ; \*\* =  $p < 0.01$ ; \*\*\* =  $p < 0.001$ .

258 Teilnehmende äußerten sich zu diesem Item. Mit 66,6 % wurde die Vermeidung einer erneuten Aspirationspneumonie von der Mehrheit der Teilnehmenden als Behandlungsziel gesehen. 46,1 % stimmten diesem Behandlungsziel eher und 20,5 % voll und ganz zu. Ablehnend votierten 33,3 % der teilnehmenden Allgemeinmediziner:innen, wobei nur 7,8 % die Vermeidung einer erneuten Aspirationspneumonie als Behandlungsziel für diesen Patienten voll und ganz ablehnten.

In den Subgruppen Zusatzweiterbildung Palliativmedizin, Bewertung des Befragungsthemas, Alter sowie Geschlecht zeigten sich keine signifikanten Unterschiede im Antwortverhalten.

### Item 16: Eine Sicherung des Wohlbefindens ist für diesen Patienten Ziel der Behandlung.

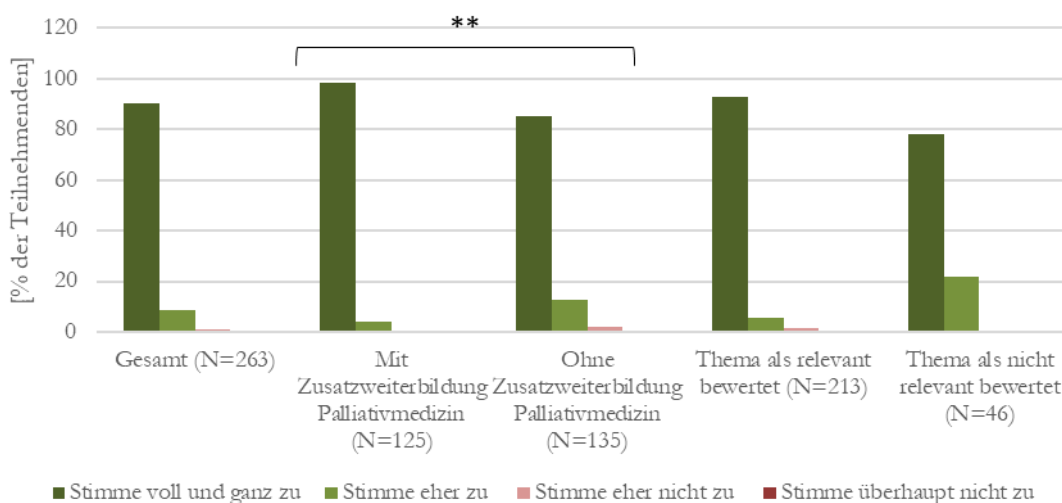


Abbildung 19: Behandlungsziel Sicherung des Wohlbefindens Fallbeispiel 2. \* =  $p < 0.05$ ; \*\* =  $p < 0.01$ ; \*\*\* =  $p < 0.001$ .

Dieses Item wurde von fast allen Teilnehmenden beantwortet. Gruppenübergreifend sahen die teilnehmenden Allgemeinmediziner:innen die Sicherung des Wohlbefindens als Behandlungsziel für diesen Patienten an. In der Gesamtkohorte äußerten sich 98,9 % der Teilnehmenden zustimmend gegenüber diesem Behandlungsziel. Hierbei stimmten 90,5 % diesem voll und ganz und weitere 8,4 % eher zu. 1,1 % der Teilnehmenden sahen die Sicherung des Wohlbefindens eher nicht als Behandlungsziel an. Die Antwort „Stimme überhaupt nicht zu“ wurde von keinem Teilnehmenden genutzt.

In der Subgruppe der Allgemeinmediziner:innen mit der Zusatzweiterbildung stimmten alle Teilnehmenden diesem Behandlungsziel zu. Sie votierten somit signifikant zustimmender, als Teilnehmende ohne diese Weiterbildung (Spearman's rho = 0.1847;  $p = 0.0028$ ).

Auch die Untergruppe der Teilnehmenden, welche das Befragungsthema als relevanter bewertet hatten, äußerten sich zustimmender als Teilnehmende, die das Befragungsthema als weniger relevant ansahen. Der Unterschied war statistisch signifikant (Spearman's rho = 0.1861;  $p = 0.0026$ ).

In den Subgruppen Alter und Geschlecht zeigten sich keine signifikanten Unterschiede im Antwortverhalten.

Wie im Fallbeispiel 1 wurde anschließend wieder allen Teilnehmenden die Möglichkeit gegeben, in einem Freitextfeld ein individuelles Behandlungsziel für den Patienten festzulegen (siehe Anhang).

64 Teilnehmende nutzten die Möglichkeit einer Freitextantwort. Die überwiegende Mehrheit sprach sich für eine weitere palliative Therapie und eine adäquate Schmerzbehandlung aus. 3 Teilnehmende empfahlen den Einsatz von subkutanen Infusionen.

### 3.4.2 Indikation PEG

Nach Festlegung der Behandlungsziele wurden die Teilnehmenden erneut nach Ihrer Einschätzung über die Indikation für eine Ernährung über eine PEG befragt.

#### Item 17: Besteht für diesen Patienten, Ihrer Einschätzung nach, eine Indikation für eine künstliche Ernährung über eine PEG?

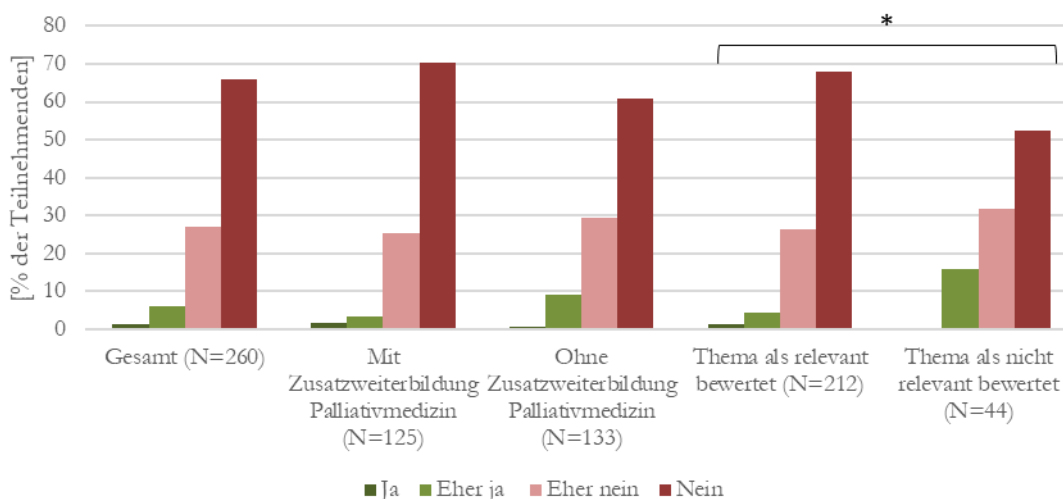


Abbildung 20: Indikation PEG Fallbeispiel 2. \* =  $p < 0,05$ ; \*\* =  $p < 0,01$ ; \*\*\* =  $p < 0,001$ .

Die Frage nach der Indikation für eine Ernährung über eine PEG wurde von 260 Teilnehmenden beantwortet, wobei sich die Mehrheit ablehnend gegenüber diesem Item aussprach. 65,8 % sahen keine und weitere 26,9 % eher keine Indikation für eine Ernährung des Patienten über eine PEG-Sonde. Von den Allgemeinmediziner:innen, welche eine PEG als indiziert ansahen, stimmten 1,2 % mit Ja und 6,2 % mit eher ja.

Die Subgruppe der Allgemeinmediziner:innen, die das Befragungsthema als relevant bewertet hatten, äußerten sich signifikant ablehnender gegenüber diesem Item, als Teilnehmende, welche das Befragungsthema als weniger relevant bewerteten (Spearman's  $\rho = -0,1391$ ;  $p = 0,0261$ ).

In den Untergruppen Zusatzweiterbildung Palliativmedizin, Alter und Geschlecht zeigten sich keine signifikanten Unterschiede im Antwortverhalten.



### 3.4.3 Fallbeispiel 2a

Für das Fallbeispiel 2a wurde den Teilnehmenden äquivalent zum Fallbeispiel 1a mitgeteilt: „Der Patientenwille bezüglich einer Ernährungstherapie ist nicht bekannt. Auch die Angehörigen können keine Auskünfte über den Willen des Patienten geben. Die Tochter, als rechtliche Betreuerin des Patienten, bittet Sie um Ihre Einschätzung. Welches weitere Vorgehen ist in Ihren Augen ethisch geboten?“

#### Item 18: Der Patient sollte ausschließlich über eine PEG-Sonde ernährt werden.

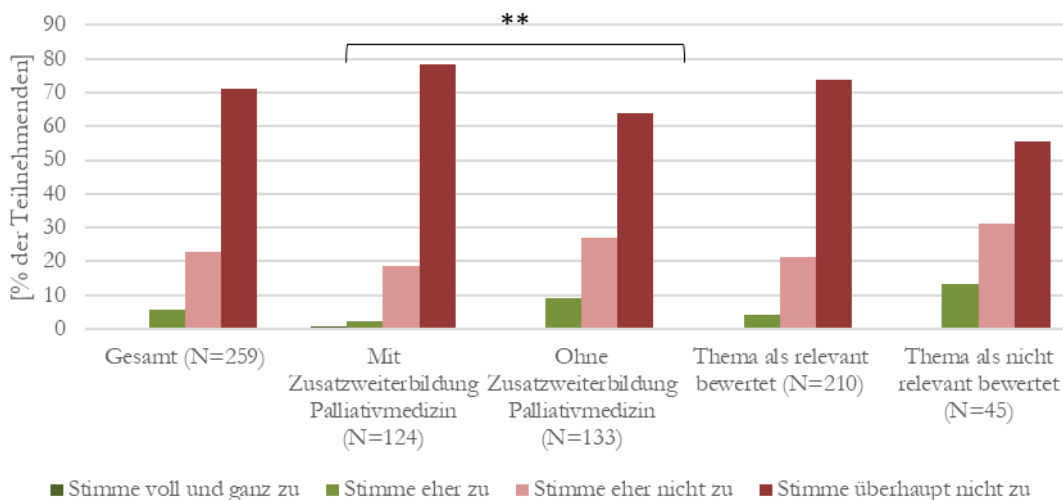


Abbildung 21: Ernährung PEG Fallbeispiel 2a. \* =  $p < 0.05$ ; \*\* =  $p < 0.01$ ; \*\*\* =  $p < 0.001$ .

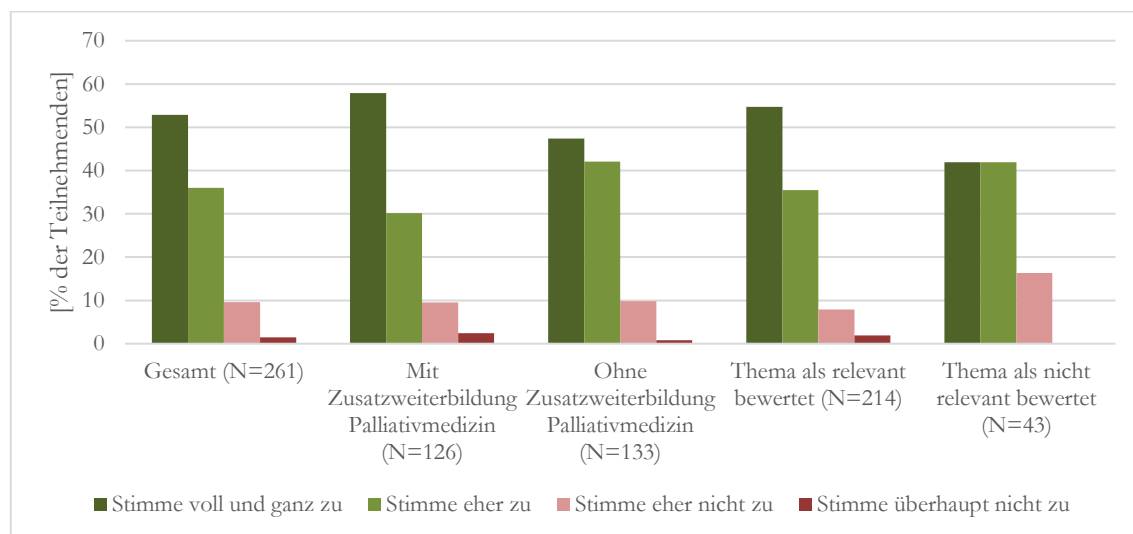
Dieses Item wurde von der überwiegenden Mehrzahl der 259 Teilnehmenden ablehnend bewertet. 71 % der teilnehmenden Allgemeinmediziner:innen stimmten einer ausschließlichen Ernährung des Patienten über eine PEG-Sonde überhaupt nicht und 22,8 % eher nicht zu. 5,8 % befürworteten eine Ernährung des Patienten über eine PEG eher und Weitere 0,4 % der Teilnehmenden voll und ganz.

Die Subgruppe der Allgemeinmediziner:innen mit Zusatzweiterbildung Palliativmedizin äußerte sich ablehnender in Bezug auf dieses Item, als Teilnehmende ohne diese Zusatzweiterbildung. Der Unterschied war statistisch signifikant (Spearman's rho = - 0.1637;  $p = 0.0086$ ).

Teilnehmende, welche das Befragungsthema als relevant bewertet hatten, äußerten sich hingegen signifikant ablehnender gegenüber einer Ernährung des Patienten über eine PEG, als Teilnehmende, welche das Thema als weniger relevant bewertet hatten (Spearman's rho = - 0.162;  $p = 0.00095$ ).

In den Untergruppen Alter und Geschlecht zeigten sich keine signifikanten Unterschiede.

**Item 19: Es sollte auf eine künstliche Ernährung über eine PEG-Sonde verzichtet werden. Dem Patienten sollen weiterhin oral kleinste Mengen der von ihm favorisierten Nahrung und Flüssigkeiten angeboten werden. Das Aspirationsrisiko und der Gewichtsverlust werden toleriert.**

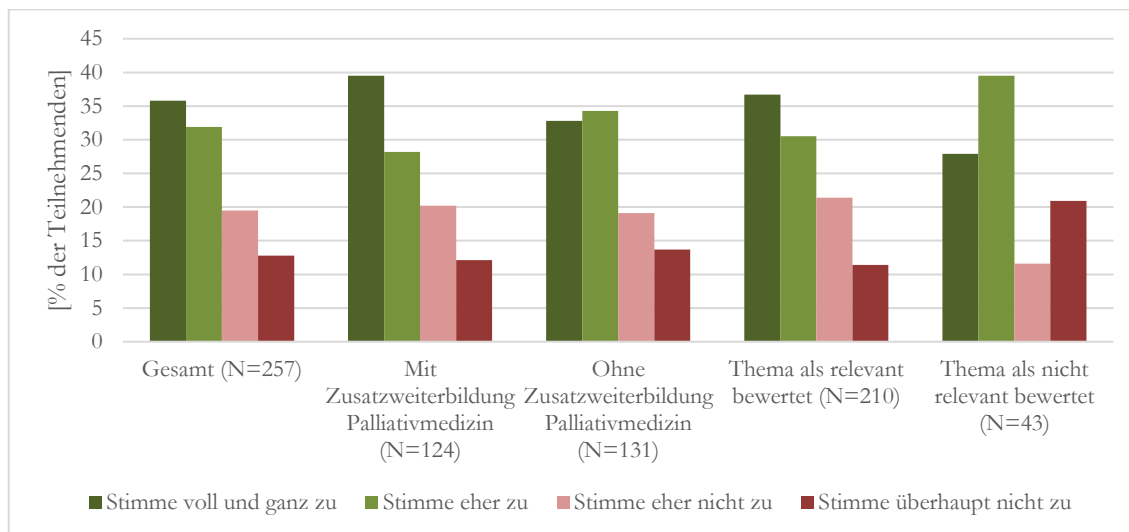


**Abbildung 22: Ernährung Comfort feeding Fallbeispiel 2a. \* =  $p < 0.05$ ; \*\* =  $p < 0.01$ ; \*\*\* =  $p < 0.001$ .**

261 der 265 Teilnehmenden beantworteten dieses Item. Die Mehrheit (88,9 %) der teilnehmenden Allgemeinmediziner:innen sprach sich für eine Ernährung des Patienten nach dem Konzept des *Comfort feeding* aus. 52,9 % stimmten dieser Ernährungsform für den Patienten voll und ganz und 36 % eher zu. Ablehnend äußerten sich 10,1 % der Allgemeinmediziner:innen, wobei 1,5 % eine Ernährung des Patienten nach dem Konzept des *Comfort feeding* voll und ganz ablehnten.

In den Subgruppen Zusatzweiterbildung Palliativmedizin, Bewertung des Themas, Alter und Geschlecht zeigten sich keine signifikanten Unterschiede im Antwortverhalten.

**Item 20: Eine ausreichende orale Ernährung ist nicht mehr möglich. Es sollte, ab diesem Stadium der Demenz, auf eine künstliche Ernährung über eine PEG-Sonde und auf weitere orale Nahrungs- und Flüssigkeitsangebote verzichtet werden. Zur Linderung des Durstgefühls soll regelmäßig eine Mundpflege durchgeführt werden.**



**Abbildung 23: Ernährung Pflegezieländerung Fallbeispiel 2a. \* =  $p < 0.05$ ; \*\* =  $p < 0.01$ ; \*\*\* =  $p < 0.001$ .**

Die Frage, ob der Patient nach dem Konzept der Pflegezieländerung behandelt werden sollte, wurde von 257 Teilnehmenden beantwortet. Es zeigte sich Gruppenübergreifend ein gemischtes Antwortverhalten. Während 67,7 % der Teilnehmenden eine Behandlung nach dem Konzept der Pflegezieländerung zustimmend bewerteten (35,8 % voll und ganz, 31,9 % eher) lehnten 32,3% dieses Item ab. Hierbei stimmten 12,8 % einer Behandlung des Patienten durch das Konzept der Pflegezieländerung überhaupt nicht zu.

Im Subgruppen Vergleich Zusatzweiterbildung Palliativmedizin, Bewertung des Themas, Alter und Geschlecht zeigten sich keine signifikanten Unterschiede im Antwortverhalten.

### 3.4.4 Fallbeispiel 2b

Für das Fallbeispiel 2b wurde den Teilnehmenden äquivalent zum Fallbeispiel 1b mitgeteilt:

„Es liegt eine Patientenverfügung vor. In dieser lehnt der Patient eine künstliche Ernährung für den Fall ab, dass er auch mit andauernder Hilfe nicht mehr in der Lage ist, Nahrung und Flüssigkeit auf natürliche Weise aufzunehmen. Die Tochter lehnt als rechtliche Betreuerin die künstliche Ernährung über eine PEG mit dem Verweis auf die Patientenverfügung ab. Welches weitere Vorgehen ist in Ihren Augen ethisch geboten?“

#### Item 21: Der Patient sollte ausschließlich über eine PEG-Sonde ernährt werden.

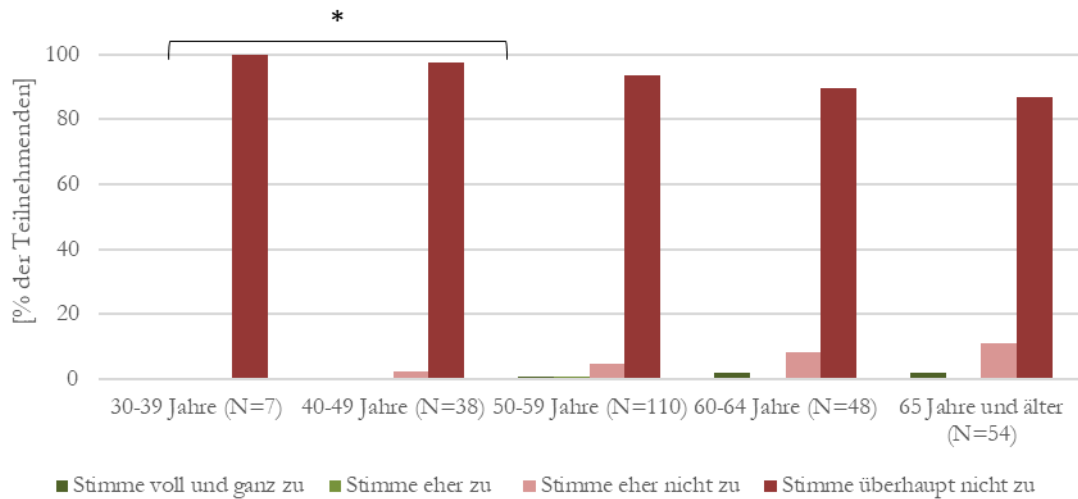


Abbildung 24: Ernährung PEG Fallbeispiel 2b. \* =  $p < 0.05$ ; \*\* =  $p < 0.01$ ; \*\*\* =  $p < 0.001$ .

98,5 % der 260 Teilnehmenden für dieses Item sprachen sich gegen eine ausschließliche Ernährung des Patienten über eine PEG-Sonde aus. Hierbei stimmten 92,3 % diesem Item überhaupt nicht und 6,2 % eher nicht zu. 1,2 % der teilnehmenden Allgemeinmediziner:innen stimmten einer ausschließlichen Ernährung voll und ganz und Weitere 0,4 % eher zu.

In der Subgruppe der Allgemeinmediziner:innen mit der Zusatzweiterbildung Palliativmedizin sprachen sich alle Teilnehmenden gegen eine ausschließliche Ernährung des Patienten über eine PEG-Sonde aus. Sie bewerteten dieses Item somit signifikant ablehnender als Allgemeinmediziner:innen ohne diese Zusatzweiterbildung (Spearman's rho = - 0.1404;  $p = 0.0241$ ).

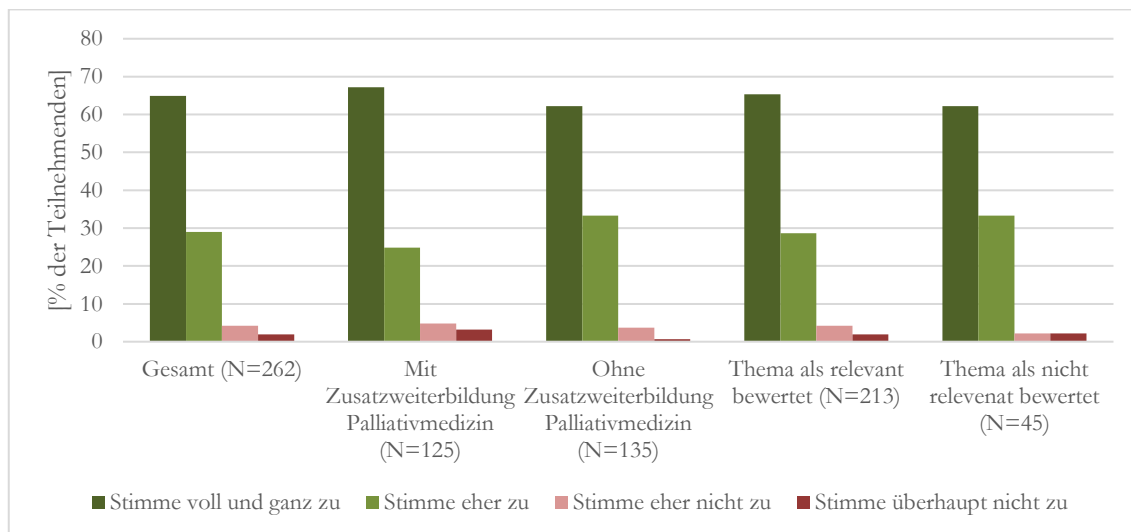
Auch ein jüngeres Alter der Teilnehmenden korrelierte schwach mit einer ablehnenderen Haltung gegenüber einer ausschließlichen Ernährung des Patienten über eine PEG-Sonde (Spearman's rho = - 0.1357). Dieser Unterschied war statistisch signifikant ( $p = 0.0296$ ).



**Abbildung 25: Ernährung PEG Fallbeispiel 2b Subgruppe Alter.** \* =  $p < 0.05$ ; \*\* =  $p < 0.01$ ; \*\*\* =  $p < 0.001$ .

Ein weiterer signifikanter Unterschied zeigte sich in der Subgruppe Geschlecht. Hierbei korrelierte die Zugehörigkeit zum weiblichen Geschlecht schwach mit einer ablehnenderen Haltung gegenüber diesem Item (Spearman's rho = - 0.1384;  $p = 0.0262$ ).

**Item 22: Es sollte auf eine künstliche Ernährung über eine PEG-Sonde verzichtet werden. Dem Patienten sollen weiterhin oral kleinste Mengen der von ihm favorisierten Nahrung und Flüssigkeiten angeboten werden. Das Aspirationsrisiko und der Gewichtsverlust werden toleriert.**

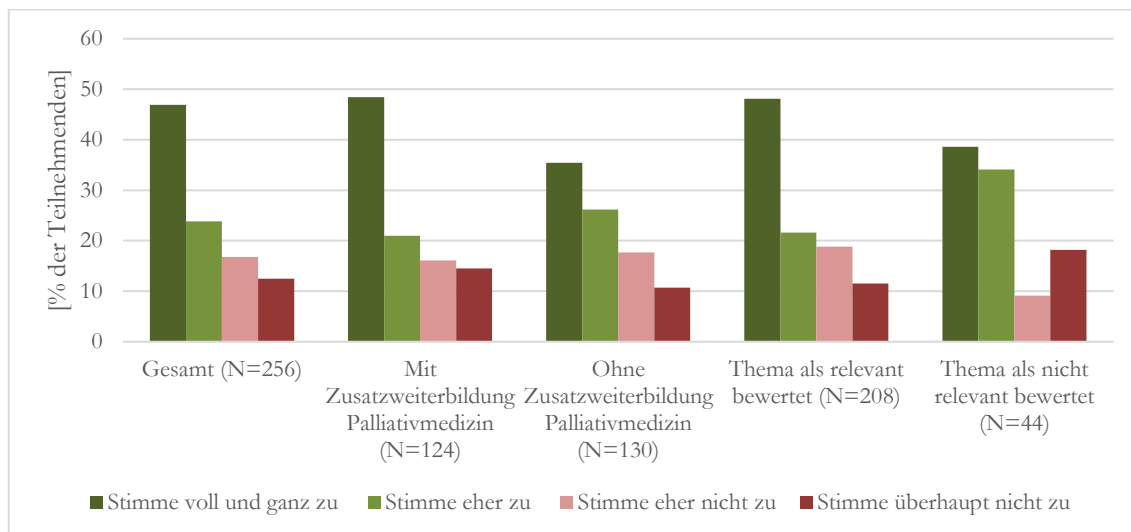


**Abbildung 26: Ernährung Comfort feeding Fallbeispiel 2b. \* =  $p < 0.05$ ; \*\* =  $p < 0.01$ ; \*\*\* =  $p < 0.001$ .**

Dieses Item wurde von 263 Teilnehmenden beantwortet. Mit 93,9 % äußerte sich die überwiegende Mehrheit der Teilnehmenden zustimmend gegenüber einer Ernährung des Patienten über das beschriebene Konzept des *Comfort feedings*. 64,9 % der teilnehmenden Allgemeinmediziner:innen gaben hierbei an, diesem Item voll und ganz, sowie weitere 29 % eher zuzustimmen. Ablehnend äußerten sich 6,1 %, wobei 1,9 % einer Ernährung des Patienten über das Konzept des *Comfort feeding* überhaupt nicht zustimmten.

Im Subgruppenvergleich Zusatzweiterbildung Palliativmedizin, Bewertung des Befragungsthemas, Alter und Geschlecht zeigten sich keine signifikanten Unterschiede im Antwortverhalten.

**Item 23: Eine ausreichende orale Ernährung ist nicht mehr möglich. Es sollte, ab diesem Stadium der Demenz, auf eine künstliche Ernährung über eine PEG-Sonde und auf weitere orale Nahrungs- und Flüssigkeitsangebote verzichtet werden. Zur Linderung des Durstgefühls soll regelmäßig eine Mundpflege durchgeführt werden.**



**Abbildung 27: Ernährung Pflegezieländerung Fallbeispiel 2b. \* =  $p < 0.05$ ; \*\* =  $p < 0.01$ ; \*\*\* =  $p < 0.001$ .**

256 Teilnehmende äußerten sich zu diesem Item. Gruppenübergreifend zeigte sich ein gemischtes Antwortverhalten. Während 70,7 % der Allgemeinmediziner:innen eine Behandlung des Patienten über eine Pflegezieländerung befürworteten (46,9 % stimmten voll und ganz, 23,8 % eher zu), stimmten 16,8 % der Teilnehmenden diesem Item eher nicht und 12,5 % überhaupt nicht zu.

Im Subgruppenvergleich Zusatzweiterbildung Palliativmedizin, Bewertung des Befragungsthemas, Alter und Geschlecht zeigten sich keine signifikanten Unterschiede im Antwortverhalten.

### 3.5 Zusatzfragen

**Item 24: Es ist grundsätzlich sinnvoll, Patienten mit fortgeschrittener Demenz und Schluckstörung Nahrung und Flüssigkeiten weiterhin oral anzureichen.**

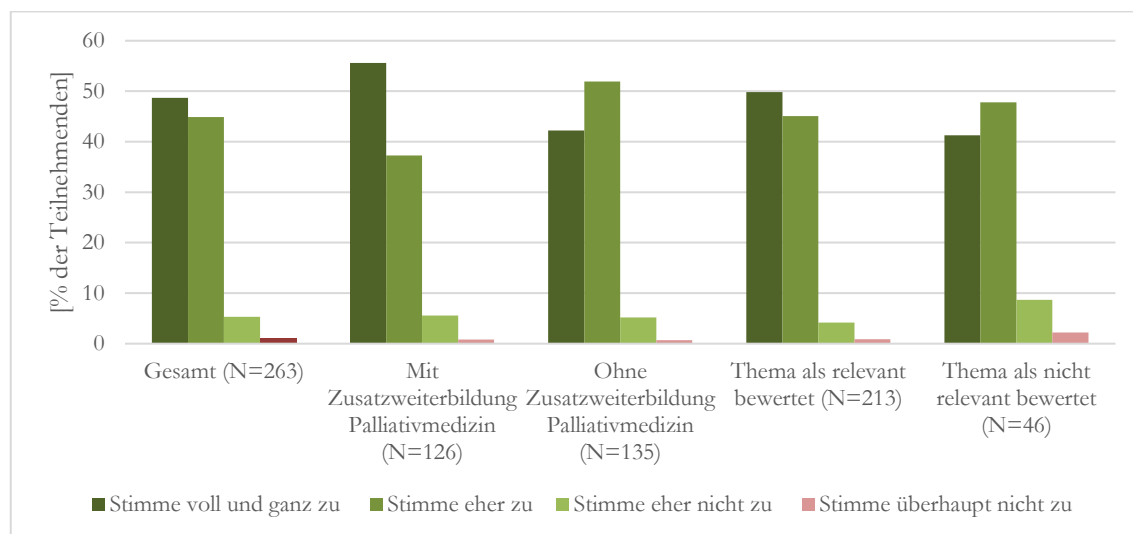


Abbildung 28: Zusatzfrage 1. \* =  $p < 0.05$ ; \*\* =  $p < 0.01$ ; \*\*\* =  $p < 0.001$ .

Dieses Item wurde mit 93,6 % überwiegend zustimmend bewertet. Lediglich 1,1 % der teilnehmenden Allgemeinmediziner:innen stimmten weiteren oralen Nahrungs- und Flüssigkeitsangeboten für Patient:innen mit fortgeschrittener Demenz und Schluckstörungen überhaupt nicht zu.

Im Subgruppenvergleich Zusatzweiterbildung Palliativmedizin, Bewertung des Befragungsthemas, Alter und Geschlecht zeigten sich keine signifikanten Unterschiede im Antwortverhalten.



**Item 25: Es ist in Bezug auf die Ressourcenknappheit im Gesundheitssystem nicht angemessen, zeitliche Ressourcen von Pflegekräften durch intensive Unterstützung bei der Nahrungsaufnahme zu binden.**

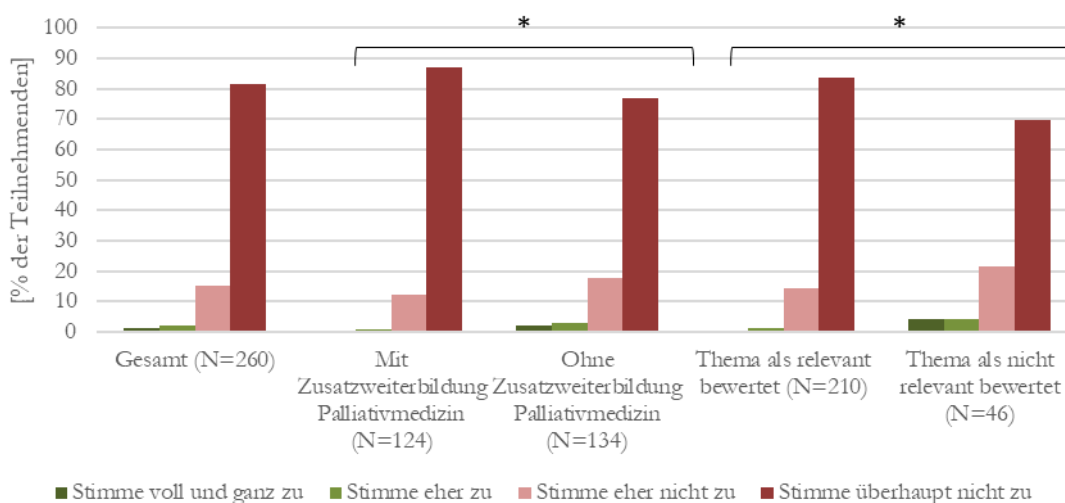


Abbildung 29: Zusatzfrage 2. \* =  $p < 0.05$ ; \*\* =  $p < 0.01$ ; \*\*\* =  $p < 0.001$ .

Das letzte Item wurde von 260 Teilnehmenden der Befragung beantwortet. Die Formulierung war im Vergleich zur ersten Zusatzfrage entgegengesetzt gepolt.

97 % der teilnehmenden Allgemeinmediziner lehnten die Aussage, es sei in Bezug auf die Ressourcenknappheit im Gesundheitswesen nicht angebracht zeitliche Ressourcen der Pflegekräfte durch intensive Unterstützung bei der Nahrungsaufnahme zu binden, ab. Von den restlichen 3 % zustimmenden Antworten, votierten 1,2 % der Teilnehmenden für Stimme voll und ganz zu.

Allgemeinmediziner:innen mit der Zusatzweiterbildung Palliativmedizin äußerten sich signifikant ablehnender gegenüber diesem Item als ihre Kolleg:innen ohne diese Zusatzweiterbildung (Spearman's rho = - 0.1386;  $p = 0.026$ ).

Auch eine höhere Bewertung des Befragungsthemas korrelierte schwach mit einer ablehnenderen Haltung gegenüber diesem Item (Spearman's rho = - 0.1482). Der Unterschied war im Vergleich zu Teilnehmenden, welche das Befragungsthema als weniger relevant bewerteten, statistisch signifikant ( $p = 0.0176$ ).

Ein weiterer signifikanter Unterschied im Antwortverhalten fand sich in der Subgruppe Geschlecht. Die Zugehörigkeit zum weiblichen Geschlecht korrelierte hierbei schwach mit einer ablehnenderen Haltung gegenüber diesem Item (Spearman's rho = - 0.1346;  $p = 0.0307$ ).

### 3.6 Gegenüberstellung der Fallbeispiele

Um Unterschiede im Antwortverhalten für die im Fragebogen geschilderten Fallbeispiele 1, 1a, 1b, 2, 2a, und 2b darzustellen, wurden im Folgenden die Bewertungen der teilnehmenden Allgemeinmediziner:innen bezüglich der Behandlungsziele und den Ernährungsformen, ausschließliche Ernährung über eine PEG-Sonde, Ernährung über das Konzept des *Comfort feeding* sowie eine Behandlung durch das Konzept der Pflegezieländerung, gegenübergestellt.

Um zudem zu untersuchen, welche Kontextfaktoren und soziodemografische Eigenschaften (Behandlungsziele, Wohlbefinden des Patienten, Patientenverfügung, Zusatzweiterbildung Palliativmedizin, Bewertung des Themas, Alter, Geschlecht) teilnehmende Allgemeinmediziner:innen bei einer Entscheidung über die Ernährungsform von Patient:innen mit fortgeschrittener Demenz und Schluckstörung beeinflussen, wurden die vier Fallsituationen 1a, 1b, 2a und 2b mittels logistischen Regressionsmodellen statistisch untersucht.

#### 3.6.1 Behandlungsziele

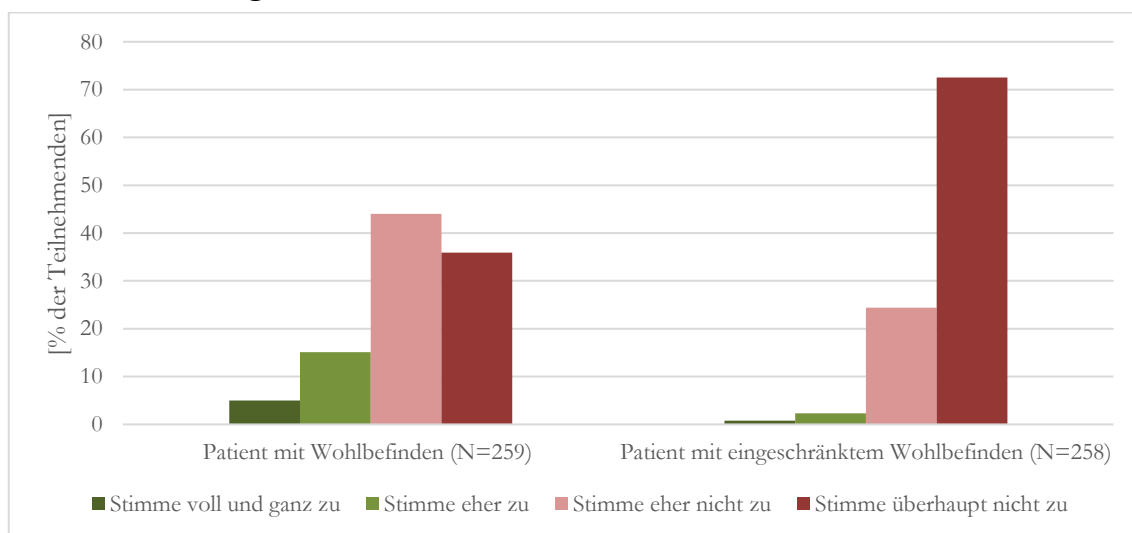
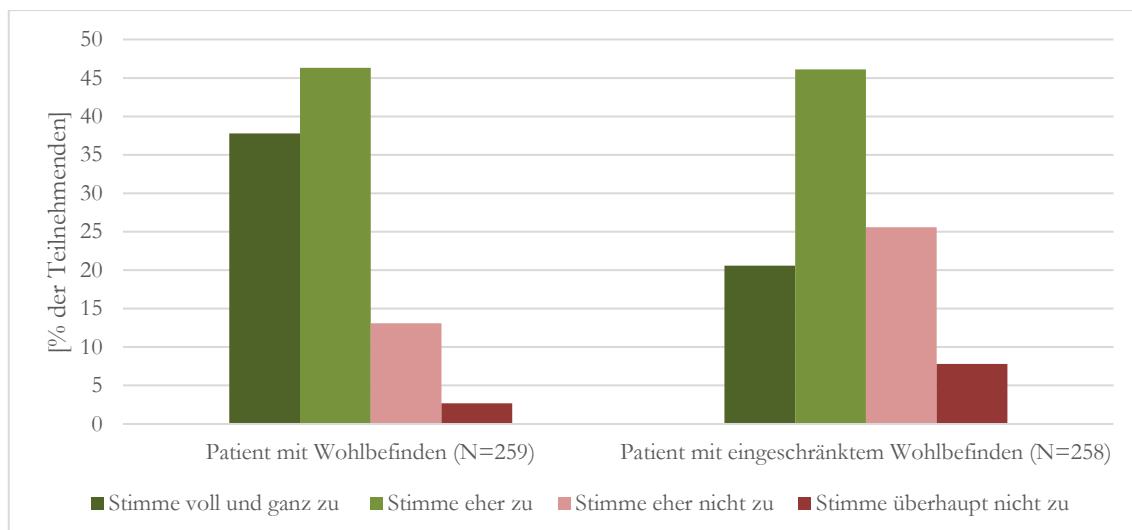


Abbildung 30: Gegenüberstellung Behandlungsziel Lebensverlängerung.

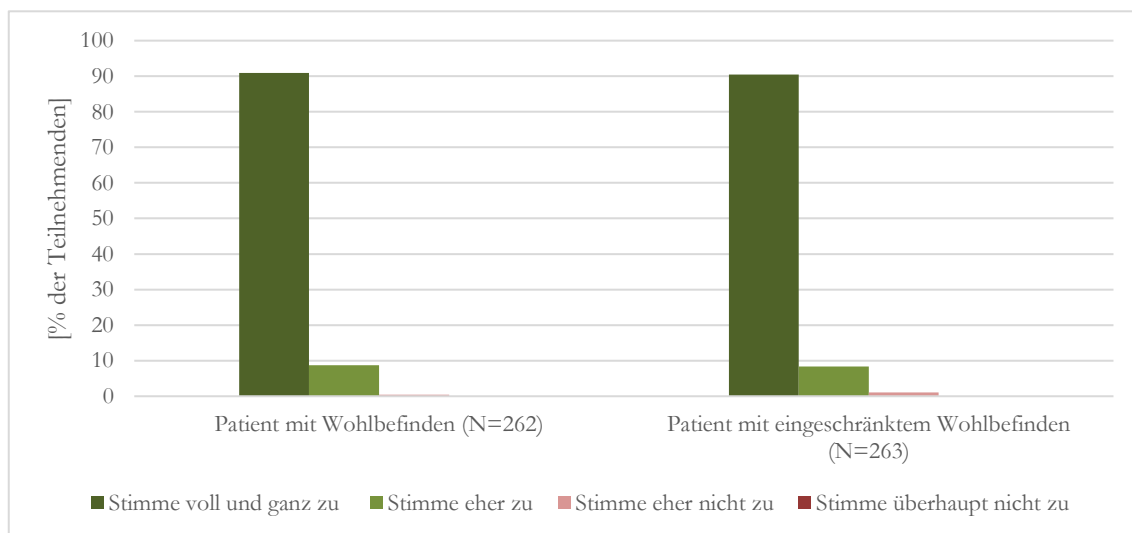
Das Behandlungsziel Lebensverlängerung wurde von der Mehrheit der teilnehmenden Allgemeinmediziner:innen für beide beschriebenen Patienten mit fortgeschrittener Demenz und Schluckstörung ablehnend beurteilt. Es zeigte sich, dass eine Lebensverlängerung für den Patienten des zweiten Fallbeispiels, dessen Lebensqualität als eingeschränkt beschrieben wurde, ablehnender beurteilt wurde, als für den Patienten, der ein Wohlbefinden signalisierte.

Im Fallbeispiel 1 wurde eine Lebensverlängerung von den Teilnehmenden mit der Zusatzweiterbildung Palliativmedizin signifikant ablehnender beurteilt, als von Teilnehmenden ohne Zusatzweiterbildung (Spearman's rho = - 0.1219; p = 0.0409). Im Fallbeispiel 2 zeigten sich keine signifikanten Unterschiede.



**Abbildung 31: Gegenüberstellung Behandlungsziel Vermeidung Aspirationspneumonie.**

Die Vermeidung einer Aspirationspneumonie wurde für beide in den Fallbeispielen geschilderte Patienten von der Mehrheit der teilnehmenden Allgemeinmediziner:innen als Behandlungsziel gesehen. Während jedoch für das erste Fallbeispiel 82,3 % der Teilnehmenden diesem Behandlungsziel zustimmten, sahen für den Patienten des zweiten Fallbeispiels nur 66 % der teilnehmenden Allgemeinmediziner:innen die Vermeidung einer Aspirationspneumonie als Behandlungsziel an. Im Subgruppenvergleich zeigten sich zwischen beiden Fallbeispielen keine Unterschiede im Antwortverhalten.

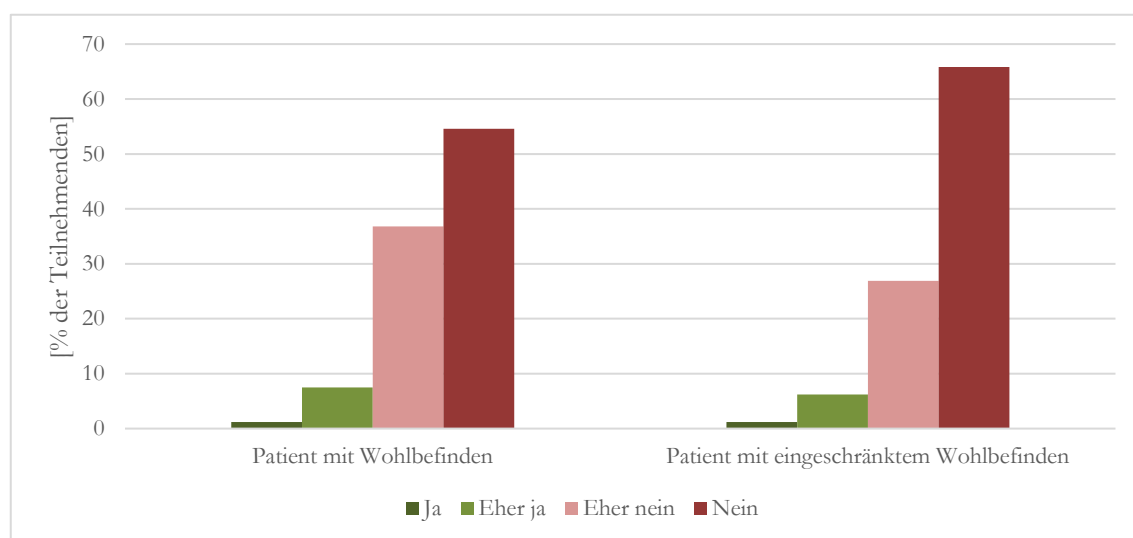


**Abbildung 32: Gegenüberstellung Behandlungsziel Wohlbefinden.**

Die Sicherung des Wohlbefindens war für nahezu alle teilnehmenden Allgemeinmediziner:innen ein Behandlungsziel. Das galt sowohl für den Patienten, welcher ein Wohlbefinden vermittelte, als auch für den Patienten, welcher bereits an Komplikationen litt. Allgemeinmediziner:innen mit der Zusatzweiterbildung Palliativmedizin bewerteten

dieses Behandlungsziel in beiden Fallsituationen signifikant zustimmender, als ihre teilnehmenden Kolleg:innen ohne diese Zusatzweiterbildung (Spearman's rho = 0.1512;  $p = 0.0145$ , Spearman's rho = 0.1847;  $p = 0.0028$ ). Teilnehmende, welche das Befragungsthema als relevanter bewertet hatten, stimmten einer Sicherung des Wohlbefindens zudem für den Patienten des zweiten Fallbeispiels signifikant stärker zu als Teilnehmende, welche das Thema für ihren beruflichen Alltag weniger relevant bewertet hatten (Spearman's rho = 0.186;  $p = 0.0026$ ).

### 3.6.2 Indikation PEG



**Abbildung 33: Gegenüberstellung Indikation PEG.**

Die überwiegende Mehrheit der Teilnehmenden sah für beide geschilderten Patienten keine Indikation für eine PEG. Hierbei zeigte sich, dass der Anteil der ablehnenden Antworten mit 91,4 % für das erste Fallbeispiel und 92,7 % für das zweite Fallbeispiel sehr ähnlich waren, die Teilnehmenden für den Patienten des zweiten Fallbeispiels, dessen Fallvignette Unbehagen vermittelte, jedoch etwas entschiedener gegen die Indikation für eine Ernährung über eine PEG- Sonde votierten. Im Fallbeispiel 1 stimmten die Teilnehmenden mit der Zusatzweiterbildung Palliativmedizin signifikant ablehnender gegenüber einer Indikation für eine PEG als teilnehmende Allgemeinmediziner:innen ohne diese Weiterbildung (Spearman's rho = - 0.1536;  $p = 0.0149$ ), während im zweiten Fallbeispiel Teilnehmende, welche das Befragungsthema als relevanter bewertet hatten die Indikation für eine PEG signifikant ablehnender beurteilten (Spearman rho = - 0.1391;  $p = 0.261$ ). Alter und Geschlecht der Teilnehmenden führten zu keinen signifikanten Unterschieden im Antwortverhalten.

### 3.6.3 Ernährung des Patienten ausschließlich über eine PEG-Sonde

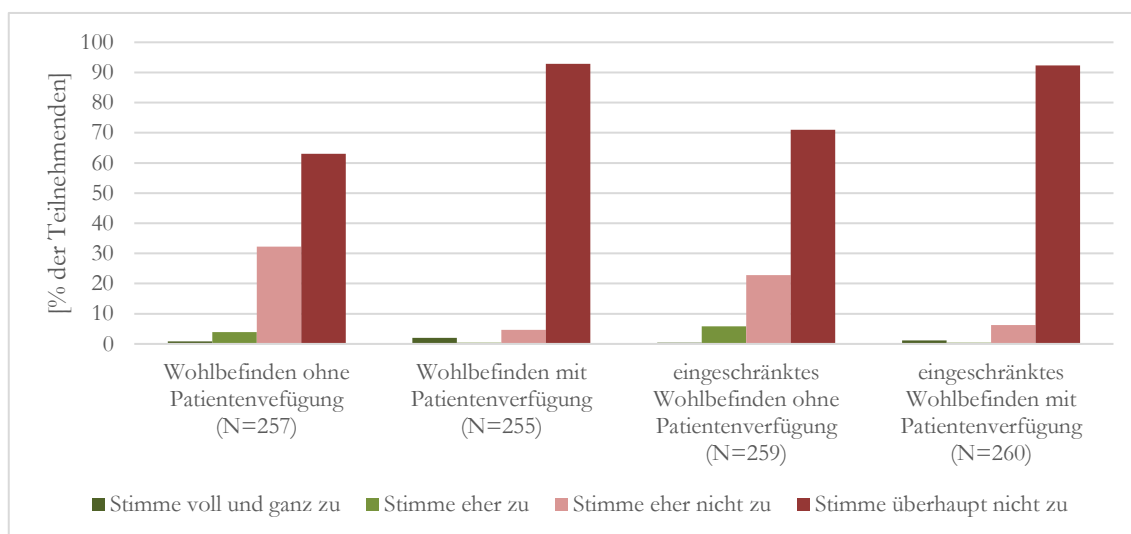


Abbildung 34: Gegenüberstellung Ernährung PEG.

Über alle Fallszenarien hinweg wurde eine Ernährung der geschilderten Patienten ausschließlich mittels PEG-Sonde von den teilnehmenden Allgemeinmediziner:innen ablehnend beurteilt. Hierbei zeigte sich eine stärkere Ablehnung in den Fallbeispiel 1b und 2b, in welchen der Patient eine Ernährung über eine PEG-Sonde in seiner Patientenverfügung ablehnte.

Um die Entscheidungskriterien für eine Ernährung des Patienten über eine PEG-Sonde näher zu beleuchten, werden anschließend die Ergebnisse der logistischen Regression beschrieben.

In der Analyse zeigte sich, dass die Zustimmung zur Lebensverlängerung als Behandlungsziel sowie die Zustimmung zur Vermeidung einer Aspirationspneumonie als Behandlungsziel, signifikant den Grad der Zustimmung zur Ernährung des Patienten über eine PEG-Sonde erhöhte. Hingegen erhöhten Fallsituationen, in denen der Patient eine Ernährung über eine PEG in seiner Patientenverfügung ablehnt, signifikant den Anteil der ablehnenderen Antworten der Teilnehmenden. Die Zugehörigkeit zur Gruppe der Allgemeinmediziner:innen mit der Zusatzweiterbildung Palliativmedizin führte ebenfalls zu einem signifikant stärkeren Grad der Ablehnung für eine Ernährung über eine PEG. Zudem waren Ärzt:innen unter 49 Jahren im Vergleich zu jenen im Alter 65 Jahre und älter signifikant ablehnender gegenüber einer ausschließlichen Ernährung der Patienten über eine PEG eingestellt.

Das Behandlungsziel Sicherung des Wohlbefindens wurde von fast allen Teilnehmenden stark befürwortet, in der logistischen Regression zeigten sich keine signifikanten Tendenzen. Ebenso zeigten sich für den Kontextfaktor Thema als relevant bewertet und das soziodemografische Kriterium Geschlecht keine signifikanten Ergebnisse.

Tabelle 2: Logistische Regression Ernährung PEG.

Ernährung PEG	Coef.	Cluster-robuster Std. Err.	p	{95%Conf.Intervall}
Lebensverlängerung	1.2254	.2823	<.001***	.6721 1.7787
Wohlbefinden	.8157	.9803	.405	-1.1058 2.737
Vermeidung Aspirationspneumonie	.8462	.3509	.016*	.1583 1.5342
Patient signalisiert Wohlbefinden	-.1943	.1791	.278	-.5455 .1568
Patientenverfügung	-2.0271	.2075	<.001***	-2.4337 -1.6205
Zusatzweiterbildung Palliativmedizin	-.6775	.2349	.004**	-1.1381 -.21699
Thema als relevant bewertet	-.4040	.3113	.194	-1.0141 .2061
Geschlecht (Referenzkategorie: männlich)				
weiblich	-.1840	.2469	.456	-.6679 .2998
Alter (Referenzkategorie: 65+)				
30 – 39 Jahre	-1.5134	.6034	.012*	-2.6959 -.3308
40 – 49 Jahre	-1.2803	.4306	.003**	-2.1243 -.4362
50 – 59 Jahre	-.4807	.3037	.113	-1.0706 .11450
60 – 64 Jahre	-.6547	.3700	.077	-1.3799 .0705

N=247 Bögen, Pseudo R<sup>2</sup>=.1654, \* = p<0.05; \*\* = p<0.01; \*\*\* p<0.001.

### 3.6.4 Ernährung des Patienten über das Konzept des Comfort feeding

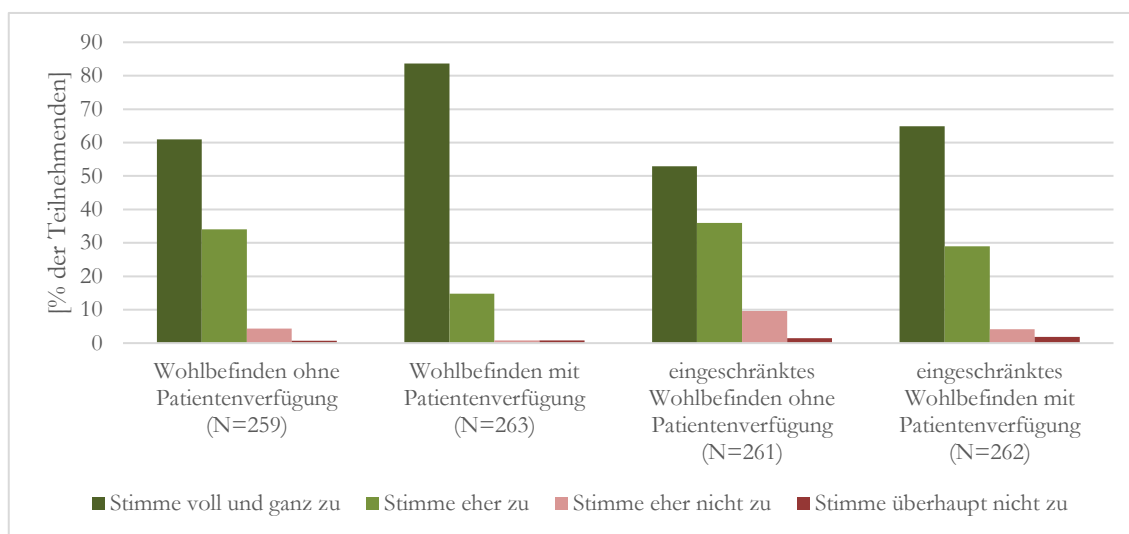


Abbildung 35: Gegenüberstellung Ernährung Comfort feeding.

Während die Ernährung über eine PEG von der Mehrheit der teilnehmenden Allgemeinmediziner:innen ablehnend bewertet wurde, erhielt eine Ernährung der geschilderten Patienten für das Konzept des *Comfort feeding* eine mehrheitliche Zustimmung der Teilnehmenden. Die höchste Zustimmung fand sich im Fallbeispiel 1b. Hier wurde ein Patient beschrieben, welcher Wohlbefinden signalisierte und in einer Patientenverfügung die Ernährung über eine PEG-Sonde abgelehnt hatte.

Wie der nachfolgenden Tabelle zu entnehmen ist, zeigte sich in der weiteren statistischen Analyse mittels logistischer Regression, dass eine ablehnende Bewertung der Behandlungsziele Lebensverlängerung und Vermeidung einer Aspirationspneumonie den Grad der Zustimmung zum *Comfort feeding* signifikant erhöhte. Auch Fallsituationen in denen der Patient ein Wohlbefinden signalisierte, erhöhten signifikant den Grad der Zustimmung zum *Comfort feeding*. Ebenso führte die Beschreibung, dass eine Patientenverfügung des Patienten vorliegt, in welcher er eine Ernährung über eine PEG-Sonde ablehnt, zu einem signifikant höheren Grad der Zustimmung zum *Comfort feeding*.

Das Behandlungsziel Sicherung des Wohlbefindens wurde von fast allen Teilnehmenden stark befürwortet, in der logistischen Regression zeigten sich keine signifikanten Tendenzen. Ebenso zeigten sich für die Kontextfaktoren Zusatzweiterbildung Palliativmedizin, Thema als relevant bewertet und die soziodemografischen Kriterien Geschlecht und Alter keine signifikanten Ergebnisse.

Tabelle 3: Logistische Regression Ernährung *Comfort feeding*.

Ernährung <i>Comfort feeding</i>	Coef.	Cluster-robuster Std. Err.	p	{95%Conf.Intervall}
Lebensverlängerung	-.6248	.2549	.014 *	-1.1243 -.1253
Wohlbefinden	.5812	1.2139	.632	-1.7979 2.9603
Vermeidung Aspirationspneumonie	-.7529	.2354	.001 **	-1.2144 -.2916
Patient signalisiert Wohlbefinden	.9461	.1307	<.001 ***	.6900 1.2022
Patientenverfügung	.8645	.1144	<.001 ***	.6402 1.0888
Zusatzweiterbildung Palliativmedizin	.3043	.2191	.165	-.12508 .7337
Thema als relevant bewertet	.3022	.2693	.262	-.2256 .8299
Geschlecht (Referenzkategorie: männlich)				
weiblich	-.1559	.2090	.455	-.5655 .2536
Alter (Referenzkategorie: 65+)				
30–39 Jahre	.0770	.4277	.857	-.7613 .9154
40–49 Jahre	.4406	.3899	.258	-.3235 1.2048
50–59 Jahre	.2935	.2699	.277	-.2356 .8225
60–64 Jahre	.4834	.3291	.142	-1.6162 1.1284

N=249 Bögen, Pseudo R<sup>2</sup>=.0668, \* = p<0.05; \*\* = p<0.01; \*\*\* = p<0.001.



### 3.6.5 Behandlung des Patienten über eine Pflegezieländerung

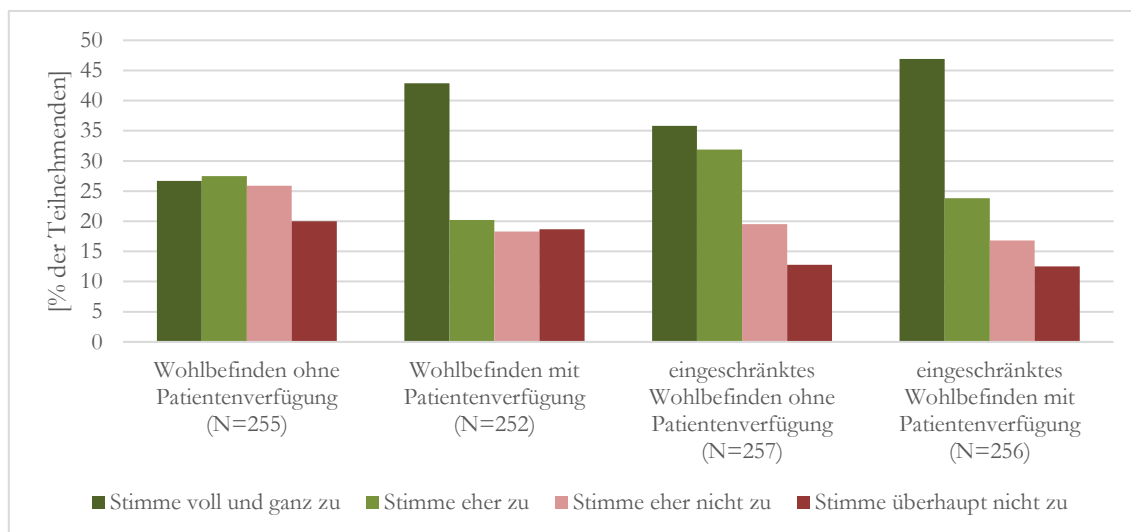


Abbildung 36: Gegenüberstellung Ernährung Pflegezieländerung.

Eine Behandlung der Patienten über eine Pflegezieländerung führte über alle Fallsituationen hinweg zu einem gemischten Antwortverhalten, wobei in allen Fallszenarien die Mehrheit der teilnehmenden Allgemeinmediziner:innen einer Behandlung der Patienten durch eine Pflegezieländerung zustimmte.

In der weiteren statistischen Auswertung zeigte sich, dass Fallsituation, in welcher der Patient Wohlbefinden signalisierte signifikant den Grad der Zustimmung verminderte. Das Vorliegen einer Patientenverfügung, welche eine Ernährung über eine PEG-Sonde ausschließt, erhöhte hingegen signifikant den Grad der Zustimmung zur Pflegezieländerung.

Für Behandlungsziele ebenso wie für die Kontextfaktoren Zusatzweiterbildung Palliativmedizin, Thema als relevant bewertet und die soziodemografischen Kriterien Geschlecht und Alter zeigten sich keine signifikanten Ergebnisse.

Tabelle 4: Logistische Regression Ernährung Pflegezieländerung.

Ernährung Pflegezieländerung	Coef.	Cluster-robuster Std. Err.	p	{95%Conf.Intervall}
Lebensverlängerung	-.4377	.2501	.080	-.9279 .0524
Wohlbefinden	-1.4285	1.2392	.249	-3.8573 1.0003
Vermeidung Aspirationspneumonie	.2177	.2354	.355	-.2438 .6791
Patient signalisiert Wohlbefinden	-.3530	.0962	<.001***	-.5416 -.1643
Patientenverfügung	.4136	.0762	<.001***	.2642 .5629
Zusatzweiterbildung Palliativmedizin	.0800	.2109	.704	-.3334 .4934
Thema als relevant bewertet	.3986	.3017	.186	-.1927 .9899
Geschlecht (Referenzkategorie: männlich)				
weiblich	-.2844	.2232	.203	-.7221 .15332
Alter (Referenzkategorie: 65+)				
30–39 Jahre	-1.2543	.6712	.062	-2.5699 .0613
40–49 Jahre	-.3606	.3403	.289	-1.028 .3065
50–59 Jahre	-.4681	.2770	.091	-1.0011 .0748
60–64 Jahre	-.2755	.3405	.419	-.9429 .3920

N=245 Bögen, Pseudo R<sup>2</sup>=.0240, \* = p<0.05; \*\* = p<0.01; \*\*\* = p<0.001.

### 3.7 Zusammenfassung der Ergebnisse

Die meisten teilnehmenden Allgemeinmediziner:innen verfügten über eine fortgeschrittene Berufserfahrung – im Median 20 – 29 Jahre - und betreuten im Median 11-20 Patienten mit fortgeschrittener Demenz im Quartal. Allgemeinmediziner:innen mit der Zusatzweiterbildung Palliativmedizin und Teilnehmende, welche das Thema relevanter bewertet haben betreuten tendenziell mehr Patient:innen mit fortgeschrittener Demenz. Von diesen Patient:innen litt, laut Angaben der Teilnehmenden, nur ein kleiner Teil (unter 25 %) unter Schluckstörungen. Das Befragungsthema wurde hingegen von der Mehrheit der Teilnehmenden als relevant bewertet, wobei Allgemeinmediziner:innen mit der Zusatzweiterbildung Palliativmedizin dem Thema eine größere Relevanz beimaßen.

Bezogen auf die Behandlungsziele, stellte eine Lebensverlängerung für die Mehrheit der Befragten kein Behandlungsziel für die geschilderten Patienten mit fortgeschrittener Demenz dar. Dies galt im besonderen Maße für den Patienten, welcher kein Wohlbefinden signalisierte. Teilnehmende mit der Zusatzweiterbildung Palliativmedizin votierten jedoch auch für den Patienten welcher Wohlbefinden signalisierte deutlich ablehnender gegenüber einer Lebensverlängerung als Behandlungsziel als ihre Kolleg:innen. Die Vermeidung einer Aspirationspneumonie hingegen wurde von der Mehrheit der Teilnehmenden als Behandlungsziel gesehen, jedoch mehr für den Patienten, welcher Wohlbefinden zeigte, als für den Patienten, der in der Vergangenheit schon eine Aspirationspneumonie durchlitten hatte. Das letzte angegebene Behandlungsziel, die Sicherung des Wohlbefindens, wurde von fast allen Teilnehmenden als Behandlungsziel gesehen. In der Subgruppe der Teilnehmenden mit der Zusatzweiterbildung Palliativmedizin sogar von 100 %.

Über 90 % der Teilnehmenden sahen für beide geschilderten Patienten keine Indikation für eine PEG. Hierbei äußerten sich für den Patienten welcher Wohlbefinden signalisierte Allgemeinmediziner:innen mit der Zusatzweiterbildung Palliativmedizin ablehnender, als Teilnehmende ohne diese Zusatzweiterbildung. Wohingegen Teilnehmende, welche das Befragungsthema als relevanter bewertet hatten, für den Patienten, welcher kein Wohlbefinden signalisierte, einer PEG-Anlage ablehnender gegenüberstanden.

Eine ausschließliche Ernährung der Patienten über eine PEG wurde von über 90 % der Teilnehmenden über alle Fallsituationen hinweg ablehnend beurteilt. Eine Zustimmung zu den Behandlungszielen Lebensverlängerung und Vermeidung einer Aspirationspneumonie erhöhte jedoch den Grad der Zustimmung zur ausschließlichen Ernährung über eine PEG. Wohingegen eine Patientenverfügung, welche die Ernährung über eine PEG ablehnt, die Zusatzweiterbildung Palliativmedizin, sowie jüngeres Alter (30-49 Jahre) der Teilnehmenden den Grad der Zustimmung zu einer Ernährung über eine PEG verringerte.

Eine Ernährung der Patienten über das Konzept des *Comfort feeding* wurde von der überwiegenden Mehrheit der Teilnehmenden befürwortet. Über alle vier Fallsituationen hinweg fand sich eine Zustimmung von 88,9 % bis 98,5 %. Hierbei erhöhte eine

ablehnendere Bewertung der Behandlungsziele Lebensverlängerung sowie Vermeidung einer Aspirationspneumonie den Grad der Zustimmung zum *Comfort feeding*. Zudem erhöhten Fallsituationen, in denen der Patient Wohlbefinden signalisiert ebenso wie Fallsituationen, in denen der Patient eine PEG über eine Patientenverfügung ablehnt, den Grad der Zustimmung zum *Comfort feeding*.

Die Behandlung der Patienten über eine Pflegezieländerung fand eine geringere Zustimmung als die Behandlung durch das Konzept des *Comfort feeding*. Über alle Fallsituationen hinweg bewerteten 54,2 % bis 70,7 % der Teilnehmenden eine Behandlung über eine Pflegezieländerung für die Patienten positiv. Fallsituationen, in denen der Patient kein Wohlbefinden signalisierte, sowie Fallsituationen, in denen der Patient in einer Patientenverfügung eine Ernährung über eine PEG ablehnte, erhöhten den Grad der Zustimmung zur Pflegezieländerung. Im Fallbeispiel 1b, in welcher der Patient Wohlbefinden signalisierte und die Ernährung über eine PEG mittels Patientenverfügung ablehnte, korrelierte ein jüngeres Alter mit einer stärkeren Ablehnung gegenüber der Pflegezieländerung. Dies war in der logistischen Regression für die Altersgruppe 30 – 39 Jahre jedoch knapp nicht statistisch signifikant.

## 4 Diskussion

Die Ablehnung einer PEG-Sonde für Patient:innen mit fortgeschrittener Demenz ist in der Literatur mittels Studien untermauert und wurde umfänglich diskutiert. Währenddessen sind alternative Formen der Ernährung für diese Patient:innen bisher wenig erforscht. In der vorliegenden Arbeit wird untersucht, welche Formen der Ernährung Allgemeinmediziner:innen für Patient:innen mit fortgeschrittener Demenz und Schluckstörungen empfehlen und welche Faktoren für diese Entscheidung leitend sind.

Im besonderen Fokus dieser Arbeit steht das von Palecek *et al.* im Jahr 2010 definierte Konzept des *Comfort feeding*. Dieses Konzept ist für die Begleitung von Patient:innen mit fortgeschrittener Demenz und Schluckstörungen in den letzten Abschnitten ihrer demenziellen Erkrankung ausgelegt. Ziel dieses palliativen Therapiekonzeptes ist es, Patient:innen die von ihnen favorisierten Nahrungsmittel und Flüssigkeiten mit bestmöglicher Unterstützung weiterhin oral anzureichen, solange sie dies als angenehm empfinden. Hierbei geht es nicht darum, einen Gewichtsverlust zu vermeiden oder die Menge der oralen Zufuhr zu erhöhen, sondern darum, das Wohlbefinden dieser Patient:innen zu maximieren bzw. so lange wie möglich aufrecht zu erhalten.

Als weiteres Konzept, mit welchem sich diese Arbeit näher beschäftigt, ist die Pflegezieländerung zu nennen. Dieses von Birnbacher und Walter im Jahr 2019 vorgestellte Therapieregime beschreibt einen gänzlichen Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit, sollte die Nahrungsaufnahme für Patient:innen mit fortgeschrittener Demenz nicht mehr ohne künstliche Hilfsmittel in ausreichender Menge zu gewährleisten sein. Dieser radikale Verzicht lehnt auch die kleinsten Mengen an Nahrung und Flüssigkeiten ab, welche beim *Comfort feeding* noch angereicht werden würden. Der Begriff der Pflegezieländerung sei dabei bewusst angelehnt an den Terminus der Therapiezieländerung und nehme auch in Kauf, dass ein Versterben eventuell früher eintritt als beim *Comfort feeding*. Wobei kritisch anzumerken ist, ob eine Lebenszeitverkürzung bei der Pflegezieländerung tatsächlich nur in Kauf genommen oder nicht vielleicht sogar beabsichtigt ist. Die Pflegezieländerung unterscheidet sich somit von einem weiteren, in der Literatur diskutierten Konzept, dem *SED by AD*. Bei der Pflegezieländerung wird einem Menschen mit fortgeschrittener Demenz keine Nahrung und keine Flüssigkeiten mehr angeboten, da Essen und Trinken nicht mehr ohne weiteres möglich ist und das Anreichen von Nahrung und Flüssigkeit nicht mehr uneingeschränkt zur Lebensqualität der Betroffenen beiträgt. Währenddessen fordert das *SED by AD* Patient:innen Essen und Trinken vorzuenthalten, die keine Probleme bei einer unterstützten Nahrungsaufnahme haben. Stattdessen sollen Nahrungs- und Flüssigkeitsangebote ab einem vorher in einer Patientenverfügung definierten Zeitpunkt eingestellt werden. Als häufige Kriterien werden das Nicht-Erkennen von Angehörigen oder die mangelnde Fähigkeit seine Gedanken für andere verständlich zu artikulieren, genannt (Wright et al. 2019).

Ein weiteres Thema, welches in der medizinethischen Debatte wiederholt beschrieben wird, ist der Konflikt zwischen einem vorausverfügten Willen und dem „natürlichen Willen“ einer

von Demenz betroffenen Person. Während eine Patientenverfügung, eine schriftliche Willensäußerung einer volljährigen und einwilligungsfähigen Person über künftige medizinische Maßnahmen ist (§1901a BGB 2009), stellt eine „natürliche Willensäußerung“ die Willensäußerung eines Menschen dar, welchem zum Äußerungszeitpunkt, die Fähigkeit zur freiverantwortlichen Willensbildung fehlt (Jox et al. 2014). Ein Konflikt entsteht hierbei im Besonderen, wenn die in einer Patientenverfügung geäußerten Wünsche mutmaßlich nicht mit aktuellen Willensbekundungen übereinstimmen. So ist die Ablehnung einer künstlichen Ernährung durch eine Patientenverfügung für das behandelnde Team und die Angehörigen evtl. problematisch, sollten Patient:innen aktuell Lebensfreude zeigen, jedoch unter dem Mangel an Flüssigkeit und Nahrung leiden. Da in diesem Fall der Versuch einer Ernährung über eine PEG indiziert wäre, müsste geprüft werden, ob diese Patient:innen ihren Willen bezüglich einer PEG Anlage geändert haben (BÄK 2018). Die Bundesärztekammer hält in Ihrer Stellungnahme zur Patientenverfügung und anderen vorsorglichen Willensbekundungen bei Patienten mit einer Demenzerkrankung im Jahr 2018 fest, dass einwilligungsunfähige Patient:innen mit Demenz die Fähigkeit ihren Willen zu ändern nicht abgesprochen werden sollte. Jedoch stelle diese Willensäußerung häufig eine Interpretation durch Dritte dar, welche durch deren persönliche Präferenzen beeinflusst sein kann.

Eine weitere Frage, welche diesbezüglich in der medizinethischen Debatte diskutiert wird, ist die Frage, ob das Anreichen von Nahrung als medizinische oder als pflegerische Maßnahme angesehen werden sollte. Während es sich u. a. für Autor:innen wie Birnbacher und Walther (2019) um eine pflegerische Maßnahme handelt, welche durch eine Patientenverfügung rechtlich nur schwer zu unterbinden wäre, stellt sie für Autor:innen wie Menzel und Chandler-Cramer (2014) eine Form der medizinischen Behandlung dar, welche durchaus beendet werden könne. Diese Debatte adressiert jedoch, bezogen auf die Ernährungssituation, vor allem Patientenverfügungen, welche eine weitere orale Ernährung innerhalb einer demenziellen Erkrankung ablehnen. Also eine Pflegezieländerung oder ein *SED by AD* und weniger das Konzept des *Comfort feeding*.

*Comfort feeding* an sich wird in der medizinethischen Literatur kaum kritisch diskutiert. Es wird eher als eine logische Fortsetzung einer Therapiezieländerung bei Patient:innen mit fortgeschrittener Demenz gesehen. Die Prognose über den Verlauf einer demenziellen Erkrankung bereitet jedoch weiterhin Schwierigkeiten (van der Steen 2010), sodass der Zeitpunkt einer Therapiezieländerung und damit auch der Beginn des *Comfort feeding* für das medizinische Team teilweise schwer zu erkennen ist.

In den folgenden Abschnitten dieses Kapitels werden zunächst die Ergebnisse der einleitenden Fragen dargestellt und diskutiert. Im Anschluss werden die erhobenen Ergebnisse im Hinblick auf die eingangs formulierten Forschungsfragen beleuchtet und mit Verweis auf die aktuelle Literatur diskutiert. Abschließend werden die Limitationen dieser Studie dargelegt.

#### 4.1 Auswertung der soziodemographischen Daten und weiterer Kontextfaktoren

Die Teilnehmenden verfügten überwiegend über eine fortgeschrittene Berufserfahrung (im Median 20 – 29 Jahre) und betreuten im Median 11 – 20 Patient:innen mit fortgeschrittener Demenz im Quartal. Die fortgeschrittene Demenz wurde, angelehnt an die Definition der S3 Leitlinie Demenzen (2016), als ein Testergebnis von unter 10 Punkten im MMST definiert. Mit 61,1 % gab die Mehrheit der Teilnehmenden an, dass von diesen Patient:innen weniger als 25 % unter Schluckstörungen leiden. Ernährungsprobleme, worunter auch eine Schluckstörung fällt, gelten als valider Prädiktor für eine erhöhte 6-Monats Mortalität (Brown et al. 2013) und treten somit vor allem in den letzten Monaten der Erkrankung auf. Dies könnte den im Vergleich zur Literatur geringen Anteil an Patient:innen mit Schluckstörungen erklären.

Allgemeinmediziner:innen mit der Zusatzweiterbildung Palliativmedizin sowie Teilnehmende, welche das Befragungsthema als relevant bewertet hatten, betreuten sowohl mehr Patient:innen mit fortgeschrittener Demenz als auch einen höheren Anteil an Patient:innen mit Schluckstörungen. Eine Erklärung hierfür könnte sein, dass die Auseinandersetzung mit dem Thema der Betreuung von Demenz-Patient:innen am Lebensende für typische Komplikationen sensibilisiert. Zu diesen typischen Komplikationen zählen laut einer Studie von Mitchel *et al.* (2009) auch Ernährungsprobleme und Dysphagie. Es ist somit anzunehmen, dass Schluckstörungen von Palliativmediziner:innen und Allgemeinmediziner:innen, welche das Befragungsthema als relevant bewertet haben, eher erkannt werden. Zudem scheint auch das Interesse an diesem Patientenkollektiv vermehrt dazu zu führen, dass mehr Patient:innen mit fortgeschrittener Demenz betreut werden. Mit 82 % schätzte die Mehrheit der Teilnehmenden das Thema als relevant für ihren beruflichen Alltag ein. Dieses Ergebnis ist jedoch mit einem gewissen *Bias* belegt, da Befragte, welche das Thema als weniger relevant für ihren beruflichen Alltag bewerteten, auch weniger wahrscheinlich Zeit in eine Umfrage zu einem solchen Thema investieren. Bei der Bewertung der Relevanz zeigte sich, dass Allgemeinmediziner:innen mit der Zusatzweiterbildung Palliativmedizin dem Befragungsthema eine größere Bedeutung beimaßen als ihre Kolleg:innen ohne diese Zusatzweiterbildung. Dies weist auf eine intensivere Beschäftigung mit diesem Thema hin. Dennoch sind *end-of-life care feeding* Optionen bisher noch nicht im Fokus der medizinischen Ausbildung verankert (De und Thomas 2019).

## 4.2 Forschungsfrage 1.

*Welchen Einfluss hat der Eindruck von Allgemeinmediziner:innen über das Wohlbefinden von Patient:innen auf Behandlungsziele und Ernährungsformen und welche Rolle spielen Patientenverfügungen bei diesem Bewertungsprozess?*

Das Behandlungsziel der Lebensverlängerung wurde für beide Patientenbeispiele des Fragebogens von den Teilnehmenden überwiegend ablehnend beurteilt. Jedoch äußerten sich die teilnehmenden Allgemeinmediziner:innen mit 96,8 % für den Patienten, in dessen Fallvignette kein Wohlbefinden beschrieben wurde, deutlich ablehnender gegenüber einer Lebensverlängerung als Behandlungsziel, im Vergleich zu dem Patienten, indessen Fallvignette ein Wohlbefinden vermittelt wurde. Für diesen Patienten sahen nur 79,9 % der Teilnehmenden eine Lebensverlängerung nicht als Behandlungsziel an. Aus der Literatur ist bekannt, dass Angehörige von Patient:innen mit Demenz eher lebensverlängernde Maßnahmen befürworten, wenn die Lebensqualität als gut eingeschätzt wird (Arcand 2015). In der Literatur finden sich für das medizinische Team bisher keine vergleichbaren Untersuchungen. Die statistische Auswertung der vorliegenden Studie zeigte, dass die Zustimmung zum Behandlungsziel Lebensverlängerung den Grad der Zustimmung zu einer Ernährung über eine PEG-Sonde erhöhte, während eine Ablehnung dieses Behandlungszieles zu einem höheren Grad der Zustimmung des *Comfort feeding* führte. Dieses Ergebnis erscheint im ersten Moment unerwartet, da in der Literatur Einigkeit darüber herrscht, dass eine PEG bei Patient:innen mit fortgeschrittener Demenz nicht zu einer Lebensverlängerung führt. In Umfragen amerikanischer Ärzte 2003 gaben jedoch 61,4 % der Teilnehmenden an, eine PEG-Anlage führe zu einer Lebensverlängerung bei Patient:innen mit fortgeschrittener Demenz (Shenga et al. 2003), während im Jahr 2017 bei einer Befragung von Assistenzärzten 81 % der Teilnehmenden angaben, dass eine PEG bei Patient:innen mit fortgeschrittener Demenz das Leben nicht verlängere (Gieniusz et al. 2018). Das Wissen um die Limitationen einer PEG bei Patient:innen mit fortgeschrittener Demenz scheint in den letzten Jahren weitgehend in der medizinischen Community angekommen zu sein, jedoch wird für Patient:innen welche ein Wohlbefinden zeigen, weiterhin ein höherer Nutzen der PEG gesehen.

Der Vermeidung einer Aspirationspneumonie als Behandlungsziel stimmten 82,3 % der teilnehmenden Allgemeinmediziner:innen für den ersten beschriebenen Patienten zu. Dieser Patient signalisierte Wohlbefinden und hatte trotz Schluckstörungen bisher noch keine Aspirationspneumonie entwickelt. Für den Patienten des zweiten Fallbeispiels, welcher in seiner Fallvignette kein Wohlbefinden vermittelte und vor wenigen Monaten bereits eine Aspirationspneumonie durchlitten hatte, sahen 66,6 % die Vermeidung einer erneuten Aspirationspneumonie als Behandlungsziel an. Dies ist insofern ein überraschendes Ergebnis, da sich eine Aspiration durch kein Behandlungskonzept, welches eine weitere orale oder enterale Ernährung zulässt, vollständig vermeiden lässt. Jedoch implizierte die im Fragebogen genutzte Formulierung „Die Vermeidung einer Aspirationspneumonie ist für



diesen Patienten Ziel der Behandlung“ für die Teilnehmenden eventuell, dass es Therapiekonzepte gäbe, welche eine Aspiration bei Patient:innen mit fortgeschrittener Demenz effektiv vermeiden könnten.

Ähnlich wie für das Behandlungsziel der Lebensverlängerung zeigte sich in der weiteren statistischen Auswertung, dass die Zustimmung zum Behandlungsziel „Vermeidung einer Aspirationspneumonie“ den Grad der Zustimmung zur Ernährung über eine PEG-Sonde erhöhte. Wohingegen die Ablehnung dieses Behandlungsziels die Zustimmung zum *Comfort feeding* erhöhte. *Comfort feeding* ist ein palliatives Therapiekonzept. Auch wenn eine Demenz in den letzten Jahren immer mehr als eine zum Tode führende Erkrankung anerkannt wird (Brazil et al. 2015), so bereitet es immer noch Schwierigkeiten, die palliative Situation dieser Patient:innen zu erkennen. In einer Studie von Mitchell *et al.* (2004) wurden demenziell Erkrankte mit onkologischen Patient:innen verglichen. Für 1,1 % der Patient:innen mit Demenz wurde ein Versterben innerhalb der nächsten 6 Monate erwartet. Tatsächlich verstarben in dieser Zeitspanne 71 % der Patient:innen mit Demenz, während es bei den onkologischen Patient:innen 91 % waren. Palliativ-Teams werden zudem selten in die Versorgung von Menschen mit Demenz einbezogen (Senderovich und Retnasothie 2020). Die Schwierigkeit, die palliative Situation von Patient:innen mit Demenz zu erkennen, könnte die Zustimmung zu diesem Behandlungsziel erhöhen. In der Auswertung der Freitextantworten der weiteren Behandlungsziele zeigte sich, dass Teilnehmende vor allem für den Patienten, der kein Wohlbefinden vermittelte, die Notwendigkeit für eine weitere palliative Therapie sahen. Während für den Patienten, welcher Wohlbefinden zeigte, auch die Steigerung der Lebensqualität, die Vermeidung von Komplikationen und logopädische Therapien als weitere Behandlungsmöglichkeiten genannt wurden.

Aspirationen treten bei Patient:innen mit Demenz signifikant häufiger auf als bei anderen geriatrischen Patient:innen, vor allem in fortgeschrittenen Stadien der Erkrankung (Rösler et al. 2015). Eine logopädische Therapie gestaltet sich für diese Patient:innen jedoch schwierig, da erlernte Techniken bei jedem Schluckakt umgesetzt werden müssen (Payne und Morley 2018). Beim Konzept des *Comfort feeding* wird das Aspirationsrisiko der Patient:innen akzeptiert. Es erscheint also folgerichtig, dass eine Ablehnung des Behandlungsziels „Vermeidung einer Aspirationspneumonie“ zu einem höheren Grad der Zustimmung zum *Comfort feeding* führt.

Aus der derzeitigen Debatte lässt sich entnehmen, dass eine PEG zunehmend weniger als Mittel gesehen wird eine Aspiration zu vermeiden. Während in der im vorherigen Abschnitt bereits erwähnten Untersuchung von 2003 noch 76,4 % der befragten Ärzt:innen angaben, eine PEG vermindere das Aspirationsrisiko (Shenga et al. 2003), waren es in der Umfrage aus dem Jahr 2017 nur noch 15 % (Gieniusz et al. 2018). Die Studienlage erklärt somit nicht, weshalb die Vermeidung einer Aspiration als Behandlungsziel die Zustimmung zur Ernährung über eine PEG-Sonde erhöht. Jedoch ist zu betonen, dass eine ausschließliche Ernährung über eine PEG-Sonde von über 90 % der Teilnehmenden für beide Patienten

ablehnend beurteilt wurde. Die Aspirationspneumonie ist eine der häufigsten Todesursachen von Menschen mit Demenz (Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. 2019), von daher erscheint es verständlich, diese vermeiden zu wollen, zumal sie den Patient:innen Unbehagen verursacht.

Die Sicherung des Wohlbefindens, als letztes angegebenes Behandlungsziel, wurde von den teilnehmenden Allgemeinmediziner:innen mit 99,6 % Zustimmung im Ersten und 98,9 % im zweiten Fallbeispiel am stärksten unterstützt. In der Literatur fehlen bisher weitere Erhebungen über die Sichtweise von Ärzt:innen zu diesem Thema. Bekannt ist jedoch, dass Angehörige und Betreuer:innen Wohlbefinden, im Besonderen in den letzten Lebensmonaten der Betroffenen, in mehr als 90 % der Fälle als Behandlungsziel definieren (Kaldjian et al. 2010; Mitchell SL 2015). Dies führe aber nicht zu einer Zunahme an palliativer Behandlung (Ernecoff et al. 2018). In der statistischen Auswertung der vorliegenden Umfrage zeigten sich keine signifikanten Unterschiede im Grad der Zustimmung oder Ablehnung eines Ernährungskonzeptes unter der Berücksichtigung der Bewertung dieses Behandlungszieles. Dies ist vermutlich darauf zurückzuführen, dass das Behandlungsziel „Sicherung des Wohlbefindens“ eine so große Zustimmung innerhalb der Teilnehmenden gefunden hat, dass dies in der statistischen Analyse zu keinen signifikanten Unterschieden in der Bewertung der Ernährungsformen PEG, *Comfort feeding* und Pflegezieländerung geführt hat.

Anders als das Behandlungsziel der Sicherung des Wohlbefindens führte die Darstellung von Wohlbefinden bzw. das Fehlen von Wohlbefinden, innerhalb der zwei Fallbeispiele zu Unterschieden in der Bewertung der Ernährungsformen *Comfort feeding* und der Pflegezieländerung. Hierbei wurde der Eindruck von Wohlbefinden bzw. Leiden in den Fallvignetten vorgegeben. Situationen, in denen der Patient ein Wohlbefinden vermittelte, erhöhten den Grad der Zustimmung zum *Comfort feeding*. Das Konzept des *Comfort feeding* wird also von Allgemeinmediziner:innen stärker unterstützt, wenn Patient:innen Lebensfreude zeigen.

Währenddessen erhöhte die Beschreibung von Situationen, in welchen der Patient kein Wohlbefinden vermittelte, den Grad der Zustimmung zur Pflegezieländerung. Ein möglicher Grund könnte die Intention sein, den Patienten nicht länger leiden zu lassen. Autor:innen, die einen *SED by AD* favorisieren, argumentieren, dass *Comfort feeding* das Sterben in die Länge ziehe (Cantor 2018). Ein weiterer Grund könnte sein, dass die Fallbeschreibung des zweiten Patienten eine deutlich palliativere Situation als im ersten Fallbeispiel vermittelte. In der Sterbephase wird Flüssigkeit und Nahrung häufig als belastend empfunden und Essen und Trinken in den letzten Tagen i. d. R. von den Betroffenen eingestellt.

Um der Frage nachzugehen, welchen Einfluss der Respekt vor der Autonomie des Patienten auf die Empfehlung von Allgemeinmediziner:innen zur Ernährung von Patient:innen mit fortgeschrittener Demenz und Schluckstörungen hat, wurde der Einfluss einer Patientenverfügung untersucht. In dieser Patientenverfügung lehnte der beschriebene

Patient eine Ernährung über eine PEG-Sonde in fortgeschrittenen Phasen der Demenz-Erkrankung ab. Wenig überraschend zeigte sich, dass eine solche Patientenverfügung, die explizit eine Ernährung über eine PEG ausschließt, den Grad der Ablehnung für eine ausschließliche Ernährung über eine PEG-Sonde erhöht. Dennoch unterstützt dieses Ergebnis die Aussage, dass der Respekt vor der Autonomie für Allgemeinmediziner:innen auch für Patient:innen mit fortgeschrittener Demenz bei der Empfehlung für eine Ernährungsform von Bedeutung ist.

Interessanter hingegen erscheint das Ergebnis, dass eine Patientenverfügung, in welcher eine PEG abgelehnt wird, den Grad der Zustimmung sowohl für das *Comfort feeding* als auch für eine Pflegezieländerung erhöht. Während die Ablehnung einer PEG-Sonde als medizinische Maßnahme innerhalb einer Patientenverfügung rechtsverbindlich ist, so gilt dies nicht für eine Pflegezieländerung (Birnbacher 2018). Auch der Wunsch nach *Comfort feeding* ist zwar deutlich einfacher einforderbar als eine Pflegezieländerung, jedoch ist eine Patientenverfügung vor allem für das Ablehnen von medizinischen Maßnahmen nutzbar. Dennoch könnte das Ablehnen einer künstlichen Ernährung über eine PEG von Allgemeinmediziner:innen als Hinweis gesehen werden, dass Patient:innen ihr Leben nicht um jeden Preis verlängern möchten. Stattdessen könnten palliative Maßnahmen, die das Wohlbefinden sichern sollen, für diese Patient:innen im Fokus stehen. Dementsprechend wäre ein *Comfort feeding* oder in Fällen, in welchen Patient:innen die Nahrungsaufnahme nicht mehr willkommen erscheint, eine Pflegezieländerung indiziert.

### 4.3 Forschungsfrage 2.

*Wird das Konzept des Comfort feeding von Allgemeinmediziner:innen als Möglichkeit der Versorgung von Patient:innen mit fortgeschrittener Demenz gesehen?*

Das Konzept des *Comfort feeding* wurde innerhalb der vorliegenden Studie von den teilnehmenden Allgemeinmediziner:innen sehr positiv bewertet. Innerhalb der Fallbeispiele fand sich eine Zustimmung von 88,9 % bis 98,5 %. Dies kann als Hinweis gesehen werden, dass *Comfort feeding* in der Versorgung von Patient:innen mit fortgeschrittener Demenz etablierter ist, als es die überwiegende Literatur vermuten lässt und wie von Walther und Birnbacher (2019) postuliert längst akzeptiert und angewendet wird. Auch die *European Society for Clinical Nutrition and Metabolism* (2016) empfiehlt, angelehnt an die Empfehlungen der Deutschen Gesellschaft für Ernährungsmedizin zu ethischen und rechtlichen Gesichtspunkten der künstlichen Ernährung (Leitlinie DGEM 2013), in ihrer Leitlinie „*on ethical aspects of artificial nutrition and hydration*“, *Comfort feeding* bei Patient:innen mit fortgeschrittener Demenz einzusetzen (Leitlinie ESPEN 2016). In der ESPEN Leitlinie „*guidelines on nutrition in dementia*“ (2015) wird *Comfort feeding* hingegen nur am Rande genannt, sollte eine PEG nicht mehr indiziert sein. Innerhalb der 20 Stellungnahmen dieser Leitlinie

findet sich *Comfort feeding* nicht wieder (Leitlinie ESPEN 2015). In der deutschsprachigen Leitlinie der DGEM zur Ernährung in der Geriatrie wird *Comfort feeding* nicht als Ernährungsoption aufgeführt (Leitlinie DGEM et al. 2013).

In der Subgruppenanalyse der durchgeführten Befragung zeigten sich, bis auf eine stärkere Zustimmung von Allgemeinmediziner:innen mit der Zusatzweiterbildung Palliativmedizin im Fallbeispiel 1a, keine signifikanten Unterschiede zwischen den Teilnehmenden. Die Zusatzweiterbildung Palliativmedizin scheint also kein Faktor zu sein, der die Entscheidung für oder gegen eine Ernährung über das Konzept des *Comfort feeding* beeinflusst.

Dennoch lässt sich zusammenfassen, dass *Comfort feeding* von Allgemeinmediziner:innen für Patient:innen mit fortgeschrittener Demenz und Schluckstörung unterstützt wird und zwar vor allem, wenn die Behandlungsziele nicht auf eine Lebensverlängerung und die Vermeidung einer Aspirationspneumonie gerichtet sind, die Patient:innen Wohlbefinden signalisieren und eine Ernährung über eine PEG in einer Patientenverfügung abgelehnt wird.

#### 4.4 Forschungsfrage 3.

*Wird eine Pflegezieländerung von Allgemeinmediziner:innen als Möglichkeit der Versorgung von Patient:innen mit fortgeschrittener Demenz gesehen?*

Während das Konzept des *Comfort feeding* von der überwiegenden Mehrheit (88,9 % - 98,5 %) der Allgemeinmediziner:innen als Möglichkeit für die Versorgung von Patient:innen in der Spätphase ihrer demenziellen Erkrankung angesehen wird, findet sich für die Pflegezieländerung eine Mehrheit von 54,2 % bis 70,7 %. Dieses Ergebnis ist unerwartet, da die Literatur eine deutlich geringere Zustimmung vermuten lässt. Menzel und Chandler-Cramer (2014) geben zu bedenken, dass wenn *Comfort feeding* akzeptiert werde, andere Ernährungsformen wie z. B. ein *SED by AD* der nächste Schritt sein könnten. Beschreibungen innerhalb der Fallvignette, in denen der Patient kein Wohlbefinden zeigte, sowie Fallbeschreibungen, in welchen der Patient in einer Patientenverfügung eine PEG ablehnte, erhöhten den Grad der Zustimmung zur Pflegezieländerung. So stimmten in der Fallsituation 1a, in welcher der Patient Wohlbefinden zeigte und keine Patientenverfügung hatte, 54,2 % der teilnehmenden Allgemeinmediziner:innen für eine Pflegezieländerung. In der Fallsituation 2b, in welcher der Patient kein Wohlbefinden zeigte und eine Patientenverfügung hatte, stimmten hingegen 70,7 % einer Pflegezieländerung zu. Patient:innen, die in ihrer demenziellen Erkrankung Wohlbefinden signalisieren, zeigen auch mehr Interesse und Freude an der Nahrungsaufnahme. Auch Birnbacher (2016) hält fest, dass Patientenverfügungen, die den Abbruch einer nicht künstlichen Ernährung fordern, nur dann nachgekommen werden sollte, wenn Patient:innen erkennen lassen, dass ihnen die Essensaufnahme unwillkommen ist. Dies scheint für Allgemeinmediziner:innen vor allem für Patient:innen, die keine Lebensfreude mehr zeigen, der Fall zu sein.

Ebenso wie für das *Comfort feeding* zeigten sich auch für die Pflegezieländerung keine signifikanten Unterschiede in der Subgruppenanalyse. Zudem ließen sich auch keine Unterschiede, die auf die Bewertung der Behandlungsziele zurückzuführen waren, nachweisen. Eine Pflegezieländerung wird zwar in der Literatur diskutiert, scheint aber, anders als das *Comfort feeding*, bisher nicht in der Versorgung demenziell Erkrankter angekommen zu sein. Somit haben auch Allgemeinmediziner:innen, welche sich vermehrt mit der Versorgung dieser Patientengruppe beschäftigen, vermutlich weniger Erfahrungen, auf die sie bei der Bewertung dieses Konzeptes zurückgreifen können.

#### 4.5 Forschungsfrage 4.

*Befürworten Allgemeinmediziner:innen mit der Zusatzbezeichnung Palliativmedizin eher das Konzept des Comfort feeding als Allgemeinmediziner:innen ohne diese Zusatzbezeichnung?*

Allgemeinmediziner:innen mit der Zusatzweiterbildung Palliativmedizin betreuten durchschnittlich mehr Patient:innen mit fortgeschrittener Demenz. Zudem wurde der Anteil von Patient:innen mit Schluckstörung von Allgemeinmediziner:innen mit der Zusatzweiterbildung Palliativmedizin höher eingeschätzt, als von ihren Kolleg:innen. Ausgehend von diesen Ergebnissen wäre folglich zu erwarten, dass Allgemeinmediziner:innen mit der Zusatzweiterbildung Palliativmedizin auf mehr Erfahrungen mit dem Konzept des *Comfort feeding* zurückgreifen können und dieses auch stärker befürworten.

Tatsächlich befürworteten Allgemeinmediziner:innen mit der Zusatzweiterbildung Palliativmedizin nur im Fallbeispiel 1a *Comfort feeding* signifikant zustimmender als ihre Kolleg:innen ohne diese Zusatzweiterbildung. Im Subgruppenvergleich für weitere Fallbeispiele sowie in der Auswertung weiterer Kontextfaktoren zeigten sich keine signifikanten Unterschiede durch die Zusatzweiterbildung Palliativmedizin.

Jedoch zeigte sich, dass Allgemeinmediziner:innen mit der Zusatzweiterbildung Palliativmedizin dem Behandlungsziel Sicherung des Wohlbefindens zustimmender gegenüberstanden, während sie das Behandlungsziel der Lebensverlängerung ablehnender beurteilten. Zudem lehnten Allgemeinmediziner:innen mit der Zusatzweiterbildung Palliativmedizin eine ausschließliche Ernährung über eine PEG stärker ab. Diese Haltung spiegelt die aktuellen Empfehlungen der DGEM (Leitlinie DGEM et al. 2013), der ESPEN (Leitlinie ESPEN 2015) und der AGS (AGS 2014) wider. Für das *Comfort feeding* existieren derzeit noch wenige Studien und Leitlinien. Daher werden weitere Forschungen notwendig sein, um *Comfort feeding* in die Ausbildung von Palliativmediziner:innen stärker zu integrieren. Dennoch deutet die große Zustimmung von Allgemeinmediziner:innen zum *Comfort feeding* darauf hin, dass dieses Konzept bereits genutzt wird.

## 4.6 Limitationen

Die vorliegende Studie weist mit 265 ausgefüllten Fragebögen eine relativ geringe Stichprobengröße auf. Die Rücklaufquote von 15,6 % begrenzt zudem die Übertragbarkeit der Ergebnisse auf die Gesamtpopulation der Allgemeinmediziner:innen in Niedersachsen. Allgemeinmediziner:innen sind durch ihr breitgefächertes Aufgabenfeld häufig Zielgruppe von Befragungen und somit überforscht. Zudem fand die Befragung im April 2021 statt und überschneidet sich somit mit den Vorbereitungen für die Covid-19-Impfungen durch Allgemeinmediziner:innen.

Des Weiteren waren Allgemeinmediziner:innen mit der Zusatzweiterbildung Palliativmedizin in der Auswertung überrepräsentiert. Da Unterschiede zwischen Allgemeinmediziner:innen mit und ohne Zusatzweiterbildung Palliativmedizin untersucht werden sollten, wurde diese Gruppe, in der Intention eine für statistische Untersuchungen ausreichend große Subgruppe zu erhalten, überproportional häufig angeschrieben. In der Rücklaufquote zeigte sich zudem, dass Befragte dieser Subgruppe auch signifikant häufiger an der Befragung teilnahmen. So machten Allgemeinmediziner:innen mit der begonnenen oder abgeschlossenen Zusatzweiterbildung Palliativmedizin 48,4 % der Teilnehmenden aus. Laut den Daten der Kassenärztlichen Vereinigung/der Ärztekammer Niedersachsen haben nur 8 % der Allgemeinmediziner:innen Niedersachsens diese Zusatzweiterbildung abgeschlossen. In der Auswertung wurden Teilnehmende, welche diese Zusatzweiterbildung begonnen, aber noch nicht abgeschlossen hatten, der Gruppe der Allgemeinmediziner:innen mit Zusatzweiterbildung zugeordnet. Es lässt sich aus den vorliegenden Daten der Kassenärztlichen Vereinigung/ Ärztekammer Niedersachsen nicht schließen, wie viele Allgemeinmediziner:innen die Zusatzweiterbildung begonnen haben. Zudem teilen nicht alle Mitglieder der Ärztekammer dieser regelmäßig ihre Zusatzqualifikationen mit. Dennoch könnte die Überrepräsentation der Gruppe der Allgemeinmediziner:innen mit der Zusatzweiterbildung Palliativmedizin das Bild über die generellen Einstellungen von Allgemeinmediziner:innen zum Thema Flüssigkeit und Nahrung für Patient:innen mit fortgeschrittener Demenz und Schluckstörungen beeinflussen.

Als Weiteren Punkt, welcher bei der Auswertung der generellen Einstellungen von Allgemeinmediziner:innen zu diesem Thema beachtet werden sollte, ist das Interesse, sowie die Bewertung der Teilnehmenden über den beruflichen Nutzen dieser Befragung. Teilnehmende dieser Befragung schätzten die Relevanz des Befragungsthemas mit 82,4 % zustimmenden Antworten sehr hoch ein. Es ist davon auszugehen, dass Non-Responder eine geringere Zustimmung zeigen würden.

Die Relevanz verschiedener Einflussfaktoren wurde mithilfe fiktiver Fallvignetten untersucht. Solche Fallvignetten stellen immer eine Vereinfachung dar und können die Komplexität realer Entscheidungen nur eingeschränkt nachbilden. Ferner wurde in den Fallvignetten nur festgestellt, dass der Patient ein Wohlbefinden hat, ohne genauer zu beschreiben, worin sich dieses äußert, da ansonsten offengelassen worden wäre, ob mit einer

Umschreibung ein Wohlbefinden gemeint ist. Teilnehmende Allgemeinmediziner:innen hätten ohne diese Vorgabe ein Wohlbefinden der geschilderten Patient:innen möglicherweise unterschiedlich bewertet. Dies hätte die weitere statistische Auswertung des Kontextfaktors Wohlbefinden erschwert. Dennoch schränkt dieses Vorgehen die Aussagekraft dieser statistischen Untersuchung ein, da in der alltäglichen Praxis der Eindruck über das Wohlbefinden von Patient:innen von der subjektiven Bewertung jeder einzelnen Allgemeinmediziner:in abhängig ist.

In den Fragen nach den Behandlungszielen für die vorgegebenen Patienten wurden die Formulierungen „Eine Vermeidung einer Aspirationspneumonie ist für diesen Patienten Ziel der Behandlung“ und „Eine Sicherung des Wohlbefindens ist für diesen Patienten Ziel der Behandlung“ genutzt. Die Formulierungen „Vermeidung einer Komplikation“, in diesem Fall einer Aspirationspneumonie, findet sich in der Medizin häufig und wurde, um die Zielgruppe der Allgemeinmediziner:innen direkt anzusprechen, innerhalb des Fragebogens genutzt. Diese Formulierung suggerierte möglicherweise, dass eine Aspiration für Patient:innen mit fortgeschrittener Demenz vermeidbar ist. Hierfür spricht die hohe Zustimmung von 82,3 % bzw. 66,6 % zu diesem Behandlungsziel bei beiden Fallbeispielen. Statt die Vermeidung der Aspirationspneumonie zum Behandlungsziel zu erklären, wäre es stattdessen sinnvoller gewesen, von einer Risikoreduktion zu sprechen. Das Behandlungsziel „Sicherung des Wohlbefindens“ führte zu einer Zustimmung von über 98 %. Dies legt den Schluss nahe, dass dieses Schlagwort, welches sich häufig im Zusammenhang einer palliativen Therapie findet, zu einer künstlichen Kontrastverstärkung geführt hat. Zudem unterstützt die Formulierung „Sicherung des Wohlbefindens“ die Annahme, dass es möglich sei, für jede Patient:in ein Wohlbefinden zu erhalten. Diese Frage könnte zudem auch als kontroverse Frage gesehen werden, da eine Ablehnung von Wohlbefinden für die wenigsten Mediziner:innen sinnvoll erscheinen dürfte.

Die Konzepte des *Comfort feeding* sowie der Pflegezieländerung wurden als nicht bekannt vorausgesetzt und aus diesem Grund für die jeweiligen Fallsituationen in kurzer Form umschrieben. Dies bietet einen Interpretationsspielraum und könnte dazu führen, dass die Konzepte von den Teilnehmenden anders verstanden wurden als beabsichtigt. Für das Konzept der Pflegezieländerung wie auch des *SED by AD* bedarf es ferner einer Patientenverfügung, in welcher Patient:innen eine weitere orale Ernährung im Falle einer fortgeschrittenen Demenz unter bestimmten Bedingungen ablehnen. Da jedoch die Auswirkungen einer rechtlich abgesicherten Patientenverfügung, welche eine PEG als medizinische Maßnahme ablehnt, in der Befragung untersucht werden sollte, war eine Patientenverfügung die eine weitere orale Ernährung ablehnt, nicht Teil der Beschreibung dieses Konzeptes. Während die Pflegezieländerung Teil der Untersuchung der vorliegenden Studie ist, so gilt dies nicht für das *SED by AD*. Zum einen ist dieses Konzept vor allem in der amerikanischen Literatur zu finden und somit vermutlich Allgemeinmediziner:innen in Deutschland weniger bekannt. Zum anderen benötigt ein *SED by AD* zwingend eine detailliert beschriebene Patientenverfügung. In dieser Patientenverfügung wird gefordert, die

häufig als pflegerische Maßnahme angesehene Unterstützung bei der Nahrungsaufnahme bei Patient:innen zu unterlassen, welche noch ohne Probleme Nahrung und Flüssigkeiten zu sich nehmen können. Bei einer Pflegezieländerung hingegen werden die Nahrungsangebote erst eingestellt, wenn die Nahrungsaufnahme nicht mehr gut möglich erscheint, und ist somit weniger abhängig von einer Patientenverfügung. Zudem ist die Pflegezieländerung ein im deutschsprachigen Raum publiziertes Konzept, weshalb eine Untersuchung dieses Konzeptes im Rahmen einer deutschsprachigen Studie sinnvoll erschien.

Im eingesetzten Fragebogen wurde die Ernährung über eine PEG-Sonde als ausschließliche Ernährungsform dargestellt. Dieses Vorgehen war notwendig, da die alleinige Formulierung „Ernährung über eine PEG“ sowohl die ausschließliche Ernährung über die Sonde als auch die supplementäre Ernährung, bei welcher kleine Mengen an Nahrung und Flüssigkeiten weiterhin oral angereicht werden, miteinschließt. Dies führte im Fragebogen voraussichtlich zu einer Kontrastverstärkung, da eine ausschließliche Ernährung über eine PEG auch von Allgemeinmediziner:innen abgelehnt werden dürfte, welche einer supplementären Ernährung über eine PEG zugestimmt hätten. Jedoch gaben auch über 90 % der Teilnehmenden an, keine oder eher keine Indikation für eine PEG-Anlage bei den geschilderten Patienten zu sehen.

Zudem wurden im Fragebogen keine Situationen geschildert, in welchen Angehörige die Anlage einer medizinisch nicht indizierten PEG-Sonde fordern. In einer amerikanischen Umfrage berichteten 63 % der befragten Ärzt:innen mit solchen Forderungen von Angehörigen bereits konfrontiert worden zu sein (Gieniusz et al. 2018). Es ist anzunehmen, dass diese Größenordnung auch auf Deutschland übertragbar ist, da dieser Punkt auch von Teilnehmenden der Befragung in den weiteren Anmerkungen als fehlend identifiziert wurde.

Die meisten Teilnehmenden verfügten über eine fortgeschrittene Berufserfahrung; im Median 20 – 29 Jahre. Teilnehmende unter 30 Jahren waren aufgrund des Stichproben-Designs nicht in die Befragung eingeschlossen. In der Auswertung dieser Studie zeigte sich, dass die Altersgruppen unter 50 Jahren einer ausschließlichen Ernährung über eine PEG Sonde bei Patient:innen mit fortgeschrittener Demenz ablehnender gegenüberstanden als ältere Teilnehmende. Andere Studien aus den USA implizieren jedoch, dass eine fortgeschrittene Berufserfahrung mit einem höheren Wissen über aktuelle Empfehlungen zur Ernährung bei Patient:innen mit fortgeschrittener Demenz assoziiert werden kann (Gieniusz et al. 2018). Weitere Studien sind notwendig, um die Einstellungen der verschiedenen Altersgruppen näher zu untersuchen.

Im Anschreiben sowie im benutzten Fragebogen wurde eine genderneutrale Sprache genutzt und auf die Frage, welchem Geschlecht sich die Teilnehmenden zugehörig fühlten existierte die Antwortmöglichkeit divers. Sowohl in den Anmerkungen am Ende der Befragung als auch in den Kurzfragebögen wurde diese Vorgehensweise wiederholt kritisiert. Es könnte also sein, dass das Gendern bei einigen Befragten zum Abbruch der Teilnahme geführt hat.



## 4.7 Schlussfolgerungen

In der wissenschaftlichen Debatte um die Ernährung von Patient:innen mit fortgeschrittener Demenz wird *Comfort feeding* häufig als Möglichkeit der Versorgung genannt. Unklar ist bisher, ob diese Empfehlungen auch in der Praxis umgesetzt werden. Die vorliegende Untersuchung deutet darauf hin, dass *Comfort feeding* von der Mehrheit der Allgemeinmediziner:innen akzeptiert und für Patient:innen mit fortgeschrittener Demenz und Schluckstörungen empfohlen wird. Dies gilt im Besonderen, wenn der Eindruck von Wohlbefinden besteht und Patient:innen eine PEG in ihrer Patientenverfügung ablehnen.

Weitere Forschungen sind jedoch notwendig, um das Konzept des *Comfort feeding* hinsichtlich seiner Akzeptanz des behandelnden Teams und der Betroffenen, seiner Wirksamkeit beispielsweise auf die Lebensqualität der Betroffenen, aber auch auf die Belastung der Pflegenden sowie die entstehenden Kosten hin zu untersuchen. Bisher wird *Comfort feeding* vor allem als mögliche Alternative gesehen, wenn die Bemühungen die Nahrungsaufnahme zu steigern durch auftretende Schluckstörungen erfolglos sind. Untersuchungen, welche die Anwendung des *Comfort feeding* näher beleuchten und auch als Leitfaden für die praktische Umsetzung dieses Konzeptes gelten können, fehlen bisher.

Die Pflegezieländerung ist bisher kaum Teil der aktuellen Debatte. Dennoch weist die vorliegende Studie darauf hin, dass dieses Konzept von Teilen der Allgemeinmediziner:innen unterstützt wird und zwar vor allem für Patient:innen, die in den fortgeschrittenen Stadien ihrer Demenz kein Wohlbefinden mehr signalisieren. Hierbei ist jedoch nicht ersichtlich, ob das Unterlassen der weiteren oralen Nahrungs- und Flüssigkeitsangebote als eigenständiges Konzept verstanden wird oder von Allgemeinmediziner:innen als logische Fortsetzung des *Comfort feeding* gesehen wird, sollten Patient:innen kein Interesse mehr an der Nahrungsaufnahme zeigen.

Bezüglich einer Ernährung von Patient:innen mit fortgeschrittener Demenz über eine PEG-Sonde konnte gezeigt werden, dass dies von der überwiegenden Mehrheit der Allgemeinmediziner:innen abgelehnt wird; im Besonderen von Allgemeinmediziner:innen mit der Zusatzweiterbildung Palliativmedizin und Teilnehmenden unter 50 Jahren. Dies lässt den Schluss zu, dass die aktuelle Debatte und die Empfehlungen der DGEM und ESPEN Teil der Aus- bzw. Fortbildung von Allgemeinmediziner:innen geworden sind und dadurch in die Versorgung von Patient:innen mit Demenz integriert wurden. *Comfort feeding* dagegen findet sich derzeit nur am Rande der aktuellen Leitlinien. Eine klare Empfehlung deutscher Leitlinien würde vermutlich die Verbreitung des *Comfort feeding* bestärken und womöglich auch zu einer breiteren Umsetzung dieses Konzeptes führen.

Ziel dieser Studie war es, Einstellungen von Allgemeinmediziner:innen zur Ernährung von Patient:innen mit fortgeschrittener Demenz und Schluckstörungen zu untersuchen. Hieraus lassen sich jedoch keine Aussagen über die Implementierbarkeit des *Comfort feeding* in der Praxis ableiten. Dies war auch nicht das Ziel der vorliegenden Untersuchung. Dennoch

können Implikationen für weitere Forschungen gegeben werden. So bleibt weiterhin unklar, was Allgemeinmediziner:innen unter den Konzepten des *Comfort feeding* bzw. der Pflegezieländerung verstehen und ob ihnen diese Begriffe bekannt sind. Die Frage, ob diese Begriffe bekannt sind, wurden am Anfang des Fragebogens vermieden, um keinen Abfragecharakter zu erzeugen, der zum Abbruch des Fragebogens hätte führen können.

Für den Patienten mit eingeschränkter Lebensqualität wurde die Pflegezieländerung stärker befürwortet. Die vorliegende Arbeit kommt hierbei zunächst zu dem Schluss, dass für diesen Patienten eher eine palliative Situation von den teilnehmenden Allgemeinmediziner:innen wahrgenommen wurde. Unklar bleibt jedoch, was eine palliative Situation von Patient:innen mit fortgeschrittener Demenz für Allgemeinmediziner:innen ausmacht.

Weiterhin offen bleibt, ob und wenn ja, wie häufig eine PEG supplementär genutzt wird. Im Fragebogen wurde von einer ausschließlichen Ernährung über eine PEG gesprochen, um ein gleichförmiges Verständnis der Teilnehmenden zu ermöglichen. Es ist jedoch auch möglich, dass die Zustimmung zu einer supplementären Ernährung über eine PEG höher gewesen wäre.

## 5 Zusammenfassung und Ausblick

In der medizinethischen Literatur werden für den Umgang mit Nahrung und Flüssigkeit für Patient:innen mit fortgeschrittener Demenz und Schluckstörung mehrere Therapieoptionen diskutiert. Vorrangig zu nennen sind hierbei das von Palecek *et al.* 2010 vorgestellte Konzept des *Comfort feeding* und das von Birnbacher und Walther 2019 in der deutschsprachigen Literatur publizierte Konzept der Pflegezieländerung. *Comfort feeding* ist ein palliatives Therapiekonzept, bei welchem Betroffenen mit bestmöglicher Unterstützung die von ihnen favorisierten Lebensmittel und Getränke angeboten werden, solange sie dies als angenehm empfinden. Ziel dieser Maßnahmen ist es, das Wohlbefinden der Patient:innen möglichst lange aufrecht zu erhalten. Das Aspirationsrisiko und ein Gewichtsverlust werden dabei akzeptiert, während eine künstliche Ernährung ausdrücklich abgelehnt wird. Bei der Pflegezieländerung hingegen werden Nahrungs- und Flüssigkeitsangebote unterlassen, sollte eine ausreichende Ernährung auch mit maximaler Unterstützung nicht mehr möglich sein. Ein eventuell früheres Versterben der Betroffenen wird hierbei in Kauf genommen. Innerhalb der medizinethischen Debatte um die Ernährungsoptionen von Menschen mit fortgeschrittener Demenz wird *Comfort feeding* i. d. R. nur am Rande genannt. Diese wird häufig als Möglichkeit erwogen, sollte eine PEG nicht mehr indiziert sein oder wenn andere Optionen wie eine Pflegezieländerung Autor:innen ethisch weniger vertretbar erscheinen. Ziel der vorliegenden Arbeit war es, zu erfassen, welche Ernährungsoptionen (*Comfort feeding*, PEG, oder Pflegezieländerung) Allgemeinmediziner:innen für Patient:innen mit fortgeschrittener Demenz empfehlen. Zudem sollte erfasst werden, ob *Comfort feeding* bzw. eine Pflegezieländerung von Allgemeinmediziner:innen als Therapieoption für Patient:innen mit fortgeschrittener Demenz gesehen wird und welche Kontextfaktoren bei der Entscheidung über eine Ernährungsoption leitend sind. Um dieser Fragestellung nachzugehen, wurde von März bis April 2021 eine quantitative Befragung von Allgemeinmediziner:innen in Niedersachsen mittels eines hierfür konzipierten Fragebogens, in dem u. a. verschiedene Fallsituationen zu bewerten waren, durchgeführt. Bei einer Rücklaufquote von 15,6 % konnten 265 Fragebögen statistisch ausgewertet werden.



*Comfort feeding* wurde in allen geschilderten Fallsituationen von der überwiegenden Mehrheit (88,9 % - 98,5 %) der teilnehmenden Allgemeinmediziner:innen in Niedersachsen befürwortet. Fallbeschreibungen, in denen ein Wohlbefinden vorgegeben waren, und Fallsituationen, in welchen eine Patientenverfügung vorlag, erhöhten den Grad der Zustimmung. Auch die Ablehnung der Behandlungsziele „Lebensverlängerung“ und „Vermeidung einer Aspirationspneumonie“ führten zu einem höheren Grad der Zustimmung zum *Comfort feeding*. Im Vergleich dazu zeigte sich für die Pflegezieländerung eine deutlich geringere Zustimmung (54,2 % - 70,7 %). Fallsituationen, in welchen kein Wohlbefinden beschrieben wurde, ebenso wie die Angabe, dass eine Patientenverfügung vorliegt, erhöhten für Allgemeinmediziner:innen den Grad der Zustimmung zur Pflegezieländerung. Eine ausschließliche Ernährung über eine PEG wurde von über 90 %

der Teilnehmenden, über alle Fallszenarien hinweg, ablehnend beurteilt. Hierbei erhöhten eine Patientenverfügung, die Zusatzweiterbildung Palliativmedizin und ein Alter der Teilnehmenden unter 50 Jahren den Grad der Ablehnung für eine PEG, während die Zustimmung zu den Behandlungszielen „Lebensverlängerung“ sowie „Vermeidung einer Aspirationspneumonie“ den Grad der Zustimmung erhöhte. Die Zusatzweiterbildung Palliativmedizin war für Allgemeinmediziner:innen mit einem signifikant stärkeren Grad der Ablehnung gegenüber einer Ernährung über eine PEG sowie einer Lebensverlängerung als Behandlungsziel assoziiert, während sie für das Behandlungsziel der Sicherung des Wohlbefindens zu einem signifikant höheren Grad der Zustimmung führte. Auf die Bewertung des *Comfort feeding* und der Pflegezieländerung selbst hatte die Zusatzweiterbildung Palliativmedizin hingegen keinen signifikanten Einfluss.

Die Ergebnisse der Studie zeigen, dass die teilnehmenden Allgemeinmediziner:innen einer PEG bei fortgeschrittener Demenz mehrheitlich ablehnend gegenüberstehen, was auch den Empfehlungen aktueller Leitlinien entspricht. Die hohe Zustimmung zum *Comfort feeding* deutet darauf hin, dass dieses Konzept von Allgemeinmediziner:innen als Alternative wahrgenommen und genutzt wird. Hierbei scheint das Ausmaß der Zustimmung mehr von der Situation der Patient:innen abhängig zu sein, als von den Eigenschaften der Teilnehmenden. Dies gilt auch für die Pflegezieländerung, welche allerdings eine geringere Zustimmung als das *Comfort feeding* fand. Untersuchungen zur Einstellung von Allgemeinmediziner:innen zur Ernährung von Patient:innen mit fortgeschrittener Demenz finden sich bisher nur vereinzelt in der deutschsprachigen Literatur. Somit liefert diese Arbeit erste Erkenntnisse welche Ernährungsoptionen von Allgemeinmediziner:innen für dieses Patientenkontext befürwortet bzw. abgelehnt werden und welche soziodemographischen Eigenschaften sowie weitere Kontextfaktoren einen Einfluss auf diese Bewertung haben könnten. Die Ergebnisse der vorliegenden Studie weisen darauf hin, dass *Comfort feeding* als Ernährungsoption von Allgemeinmediziner:innen, im Vergleich zur Ernährung über eine PEG oder eine Pflegezieländerung, am stärksten unterstützt wird. Diese Ergebnisse lassen jedoch keinen Schluss über die tatsächliche Umsetzung dieses Konzeptes in der Praxis zu. Dies war auch nicht das Ziel der vorliegenden Arbeit. Die Ergebnisse werden zudem limitiert, durch eine relativ geringe Stichprobengröße von 265 ausgefüllten Fragebögen und eine Überrepräsentation der teilnehmenden Ärzt:innen mit der Zusatzweiterbildung Palliativmedizin. Dennoch unterstützt die große Zustimmung von Allgemeinmediziner:innen zum *Comfort feeding* die Notwendigkeit zur weiteren Forschung. Offen bleibt bisher, ob und wie *Comfort feeding* in der Praxis umgesetzt wird und was mögliche Barrieren bei der Umsetzung sein könnten. Zudem fehlen Studien, die eine Evidenz für die Wirksamkeit dieser Maßnahmen schaffen. Eine Voraussetzung, um *Comfort feeding* künftig in Leitlinien stärker verankern zu können.

## 6 Anhang

### 6.1 Fragebogen

SurveyGrid	Flüssigkeit und Nahrung bei Patient*innen mit fortgeschrittener Demenz	
Akademie für Ethik in der Medizin / Universitätsmedizin Göttingen (A.Simon, E.Hummers, L.Lüken)		
Befragung von Allgemeinmediziner*innen zur Nahrung und Flüssigkeit bei Patienten mit Demenz		
URL zur Onlineumfrage: <a href="https://www02.surveygrid.com/online/">https://www02.surveygrid.com/online/</a> , Zugangscode: Q82OCBOY7GR77E		

Bitte so markieren:     Bitte verwenden Sie einen Kugelschreiber oder nicht zu starken Filzstift. Dieser Fragebogen wird maschinell erfasst.  
 Korrektur:     Bitte beachten Sie im Interesse einer optimalen Datenerfassung die links gegebenen Hinweise beim Ausfüllen.

Bitte schicken Sie den ausgefüllten Papierfragebogen zusammen mit dem Deckblatt an die folgende Adresse:

*Akademie für Ethik in der Medizin e. V.  
Humboldtallee 36  
37073 Göttingen*

Der Online-Fragebogen wird automatisch übermittelt.

**Wie viele Patienten mit fortgeschrittener Demenz (z.B. MMST < 10 Punkte) haben Sie in den vergangenen 2 Jahren in etwa pro Quartal betreut?** (Eine grobe Schätzung ist ausreichend)

Weniger als 5 Patienten       5-10 Patienten       11-20 Patienten  
 mehr als 20 Patienten

**Bei welchem Anteil dieser Patienten traten Schluckstörungen auf?**

Unter 25%       25-50%       51-75%  
 76% und mehr

**Ist die Ernährung von Menschen mit fortgeschrittener Demenz am Lebensende, für Ihren beruflichen Alltag, ein relevantes Thema?**

Sehr relevant       Eher relevant       Eher nicht relevant  
 Überhaupt nicht relevant

**Fallbeispiel 1**

**Stellen Sie sich nun bitte folgende Situation vor:**


Sie betreuen seit Kurzem einen nicht mehr einwilligungsfähigen Patienten mit fortgeschrittener Demenz in einer Pflegeeinrichtung. Der Patient erkennt seine Angehörigen nicht mehr. Er kann mit Unterstützung kleine Mengen an Nahrung und Flüssigkeit oral zu sich nehmen, verschluckt sich dabei aber immer wieder. Zudem verliert er immer weiter an Gewicht. Als behandelnde\*r Allgemeinmediziner\*in haben Sie den Eindruck, dass der Patient in der jetzigen Situation zufrieden ist und Lebensfreude sowie Wohlbefinden zeigt. Die Behandlungswünsche des Patienten sind Ihnen derzeit nicht bekannt.

**Was sind Ihrer Meinung nach die primären Behandlungsziele für diesen Patienten?**

Stimme voll und ganz zu      Stimme eher zu      Stimme überhaupt nicht zu

Eine Lebensverlängerung ist für diesen Patienten Ziel der Behandlung.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Die Vermeidung einer Aspirationspneumonie ist für diesen Patienten Ziel der Behandlung.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Eine Sicherung des Wohlbefindens ist für diesen Patienten Ziel der Behandlung.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

F24964U823104410P1PL1821V0 13.04.2021, Seite 1/6



Fallbeispiel 1 [Fortsetzung]

Ich sehe für diesen Patienten ein anderes Behandlungsziel, und zwar:

Besteht für diesen Patienten, Ihrer Einschätzung nach, eine Indikation für eine künstliche Ernährung über eine PEG?

- Ja
  Eher ja
  Eher nein
  Nein

Fallbeispiel 1a

Der Patientenwille bezüglich einer Ernährungstherapie ist nicht bekannt. Auch die Angehörigen können keine Auskünfte über den Willen des Patienten geben. Die Tochter, als rechtliche Betreuerin des Patienten, bittet Sie um Ihre Einschätzung.

Welches weitere Vorgehen ist in Ihren Augen ethisch geboten?

- |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |                                |                          |                             |                                  |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------|--------------------------|-----------------------------|----------------------------------|
|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      | <i>Stimme voll und ganz zu</i> | <i>Stimme eher zu</i>    | <i>Stimme eher nicht zu</i> | <i>Stimme überhaupt nicht zu</i> |
| Der Patient sollte ausschließlich über eine PEG-Sonde ernährt werden.                                                                                                                                                                                                                                                | <input type="checkbox"/>       | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>    | <input type="checkbox"/>         |
| Es sollte auf eine künstliche Ernährung über eine PEG-Sonde verzichtet werden. Dem Patienten sollen weiterhin oral kleinste Mengen der von ihm favorisierten Nahrung und Flüssigkeiten angeboten werden, sollte er dies wünschen. Das Aspirationsrisiko und der Gewichtsverlust werden toleriert.                    | <input type="checkbox"/>       | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>    | <input type="checkbox"/>         |
| Eine ausreichende orale Ernährung ist nicht mehr möglich. Es sollte, ab diesem Stadium der Demenz, auf eine künstliche Ernährung über eine PEG-Sonde und auf weitere orale Nahrungs- und Flüssigkeitsangebote verzichtet werden. Zur Linderung des Durstgefühls soll regelmäßig eine Mundpflege durchgeführt werden. | <input type="checkbox"/>       | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>    | <input type="checkbox"/>         |



**Fallbeispiel 1b**

Es liegt eine Patientenverfügung vor. In dieser lehnt der Patient eine künstliche Ernährung für den Fall ab, dass er auch mit andauernder Hilfe nicht mehr in der Lage ist, Nahrung und Flüssigkeit auf natürliche Weise aufzunehmen. Die Tochter lehnt als rechtliche Betreuerin die künstliche Ernährung über eine PEG mit Verweis auf die Patientenverfügung ab.

**Welches weitere Vorgehen ist in Ihren Augen ethisch geboten?**

	Stimme voll und ganz zu	Stimme eher zu	Stimme eher nicht zu	Stimme überhaupt nicht zu
<b>Der Patient sollte ausschließlich über eine PEG-Sonde ernährt werden.</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Es sollte auf eine künstliche Ernährung über eine PEG-Sonde verzichtet werden. Dem Patienten sollen weiterhin oral kleinste Mengen der von ihm favorisierten Nahrung und Flüssigkeiten angeboten werden, sollte er dies wünschen. Das Aspirationsrisiko und der Gewichtsverlust werden toleriert.</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Eine ausreichende orale Ernährung ist nicht mehr möglich. Es sollte, ab diesem Stadium der Demenz, auf eine künstliche Ernährung über eine PEG-Sonde und auf weitere orale Nahrungs- und Flüssigkeitsangebote verzichtet werden. Zur Linderung des Durstgefühls soll regelmäßig eine Mundpflege durchgeführt werden.</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**Fallbeispiel 2**

**Stellen Sie sich nun bitte folgende Situation vor:**

Sie betreiben seit Kurzem einen nicht mehr einwilligungsfähigen Patienten mit fortgeschrittener Demenz in einer Pflegeeinrichtung. Der Patient erkennt seine Angehörigen nicht mehr. Er hat mehrere tiefe Dekubiti entwickelt, die ihm Schmerzen bereiten. Der Patient kann mit Unterstützung kleine Mengen an Nahrung und Flüssigkeit oral zu sich nehmen, verschluckt sich dabei aber immer wieder. Zudem verliert er immer weiter an Gewicht. Der Patient hatte infolge der Schluckstörung vor wenigen Monaten eine Aspirationspneumonie entwickelt. Als behandelnde\*r Allgemeinmediziner\*in haben Sie den Eindruck, dass der Patient eine deutlich eingeschränkte Lebensqualität hat und leidet. Die Behandlungswünsche des Patienten sind Ihnen derzeit nicht bekannt.

**Was sind Ihrer Meinung nach die primären Behandlungsziele für diesen Patienten?**

	Stimme voll und ganz zu	Stimme eher zu	Stimme eher nicht zu	Stimme überhaupt nicht zu
<b>Eine Lebensverlängerung ist für diesen Patienten Ziel der Behandlung.</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Die Vermeidung einer (erneuten) Aspirationspneumonie ist für diesen Patienten Ziel der Behandlung.</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Eine Sicherung des Wohlbefindens ist für diesen Patienten Ziel der Behandlung.</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



Fallbeispiel 2 [Fortsetzung]

Ich sehe für diesen Patienten ein anderes Behandlungsziel, und zwar:

Besteht für diesen Patienten, Ihrer Einschätzung nach, eine Indikation für eine künstliche Ernährung über eine PEG?

- Ja
- Eher ja
- Eher nein
- Nein

Fallbeispiel 2a

Der Patientenwille bezüglich einer Ernährungstherapie ist nicht bekannt. Auch die Angehörigen können keine Auskunft über den Willen des Patienten geben. Die Tochter, als rechtliche Betreuerin des Patienten, bittet Sie um Ihre Einschätzung.

Welches weitere Vorgehen ist in Ihren Augen ethisch geboten?

Der Patient sollte ausschließlich über eine PEG-Sonde ernährt werden.

Es sollte auf eine künstliche Ernährung über eine PEG-Sonde verzichtet werden. Dem Patienten sollen weiterhin oral kleinste Mengen der von ihm favorisierten Nahrung und Flüssigkeiten angeboten werden, sollte er dies wünschen. Das Aspirationsrisiko und der Gewichtsverlust werden toleriert.

Eine ausreichende orale Ernährung ist nicht mehr möglich. Es sollte, ab diesem Stadium der Demenz, auf eine künstliche Ernährung über eine PEG-Sonde und auf weitere orale Nahrungs- und Flüssigkeitsangebote verzichtet werden. Zur Linderung des Durstgefühls soll regelmäßig eine Mundpflege durchgeführt werden.

- Stimme voll und ganz zu
- Stimme eher zu
- Stimme eher nicht zu
- Stimme überhaupt nicht zu





**Fallbeispiel 2b**

Es liegt eine Patientenverfügung vor. In dieser lehnt der Patient eine künstliche Ernährung für den Fall ab, dass er auch mit andauernder Hilfe nicht mehr in der Lage ist, Nahrung und Flüssigkeit auf natürliche Weise aufzunehmen. Die Tochter lehnt als rechtliche Betreuerin die künstliche Ernährung über eine PEG mit Verweis auf die Patientenverfügung ab.

**Welches weitere Vorgehen ist in Ihren Augen ethisch geboten?**

	Stimme voll und ganz zu	Stimme eher zu	Stimme eher nicht zu	Stimme überhaupt nicht zu
<b>Der Patient sollte ausschließlich über eine PEG-Sonde ernährt werden.</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Es sollte auf eine künstliche Ernährung über eine PEG-Sonde verzichtet werden. Dem Patienten sollen weiterhin oral kleinste Mengen der von ihm favorisierten Nahrung und Flüssigkeiten angeboten werden, sollte er dies wünschen. Das Aspirationsrisiko und der Gewichtsverlust werden toleriert.</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Eine ausreichende orale Ernährung ist nicht mehr möglich. Es sollte, ab diesem Stadium der Demenz, auf eine künstliche Ernährung über eine PEG-Sonde und auf weitere orale Nahrungs- und Flüssigkeitsangebote verzichtet werden. Zur Linderung des Durstgefühls soll regelmäßig eine Mundpflege durchgeführt werden.</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**Unabhängig von den zuvor geschilderten Szenarien**

	Stimme voll und ganz zu	Stimme eher zu	Stimme eher nicht zu	Stimme überhaupt nicht zu
<b>Es ist grundsätzlich sinnvoll, Patienten mit fortgeschrittener Demenz und Schluckstörungen Nahrung und Flüssigkeiten weiterhin oral anzubieten.</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Es ist in Bezug auf die Ressourcenknappheit im Gesundheitssystem nicht angemessen, zeitliche Ressourcen von Pflegekräften durch intensive Unterstützung bei der Nahrungsaufnahme zu binden.</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



SurveyGrid

Flüssigkeit und Nahrung bei Patient\*innen mit fortgeschrittener Demenz

 Electric Paper

Zum Schluss möchten wir Sie noch um einige Angaben zu Ihrer Person bitten, die wir für unsere Auswertung benötigen.

Welchem Geschlecht fühlen Sie sich zugehörig?

 männlich weiblich divers

Wie alt sind Sie?

 Unter 30 30 bis 39 40 bis 49 50 bis 59 60 bis 64 65 und älter

Haben Sie die Facharztausbildung Allgemeinmedizin abgeschlossen?

 Ja Nein

Wie lange praktizieren Sie schon seit dem Abschluss Ihrer (ersten) Facharztausbildung?

 Aktuell in der Facharztausbildung unter 5 Jahre 5 bis 9 Jahre 10 bis 19 Jahre 20 bis 29 Jahre 30 Jahre und mehr

Haben Sie die Zusatzweiterbildung Palliativmedizin erworben?

 Ja Nein Begonnen, aber noch nicht abgeschlossen

Haben Sie noch weitere Anmerkungen zum Thema "Ernährung bei fortgeschrittener Demenz" oder zur Befragung?

Vielen Dank für Ihre Mithilfe!



## 6.2 Anschreiben



Universitätsmedizin Göttingen, 37099 Göttingen  
Akademie für Ethik in der Medizin, Humboldtallee 36, 37075 Göttingen

Geschäftsführung und Wiss. Leitung  
Prof. Dr. Alfred Simon

37099 Göttingen **Briefpost**  
Humboldtallee 36, 37073 Göttingen **Adresse**  
0551 / 39-9680 **Telefon**  
0551 / 39-33996 **Fax**  
simon@aem-online.de **E-Mail**

18. Januar 2022 **Datum**

### **Einladung zur Befragung „Flüssigkeit und Nahrung bei Patient\*innen mit fortgeschrittener Demenz“**

Sehr geehrte Kollegin, sehr geehrter Kollege,

Die Ernährung von Menschen mit fortgeschrittener Demenz und Schluckstörungen ist ein Thema, welches durch den erwarteten Anstieg an demenziellen Erkrankungen gerade in Ihrer hausärztlichen Praxis an Bedeutung gewinnt. Gleichzeitig existieren jedoch wenig wissenschaftliche Arbeiten zu diesem Thema in Deutschland.

Im Rahmen einer medizinischen Doktorarbeit führen wir eine niedersachsenweite Befragung von Allgemeinmediziner\*innen durch. Hierbei ist es unser Anliegen zu erfahren, welche Form der Ernährungstherapie Sie als Allgemeinmediziner\*in für Patient\*innen mit fortgeschrittener Demenz und Schluckstörungen empfehlen und welche Faktoren für Sie bei der Entscheidungsfindung ausschlaggebend sind.

Auf Basis einer Zufallsstichprobe aus dem Register der Ärztekammer Niedersachsen wurde Sie als Teilnehmer für unsere Befragung ausgewählt. Wir bitten Sie herzlich, an der Befragung teilzunehmen. Sie können hierfür entweder den beiliegenden Papierfragebogen ausfüllen oder online an der Umfrage teilnehmen, indem Sie den auf dem Fragebogen befindlichen QR-Code scannen bzw. die URL nutzen.

**Bitte schicken Sie den ausgefüllten Papierfragebogen bis zum 31.03.21 an die auf dem Fragebogen angegebene Adresse zurück.** Ein frankierter und adressierter Briefumschlag liegt dem Schreiben bei. Der Online-Fragebogen wird automatisch übermittelt. Wir garantieren eine anonyme Auswertung der erhaltenen Daten.

Die Bearbeitung des Fragebogens nimmt etwa 10-15 Minuten in Anspruch. Ihre Teilnahme sichert einen wichtigen Beitrag zum Erfolg unseres Projektes. Wenn Sie Interesse an den Ergebnissen dieser Studie haben, senden wir Ihnen diese gerne zu.

Für Rückfragen zur Befragung stehen wir Ihnen gerne zur Verfügung ([L.lueken@stud.uni-goettingen.de](mailto:L.lueken@stud.uni-goettingen.de)).

Mit freundlichen Grüßen

Prof. Dr. Alfred Simon  
Akademie für Ethik in der Medizin

Prof. Dr. Eva Hummers  
Institut für Allgemeinmedizin (UMG)

Lea Lücken  
Doktorandin

## 6.3 Anschreiben Recall-Fragebogen



Universitätsmedizin Göttingen, 37099 Göttingen  
Akademie für Ethik in der Medizin, Humboldtallee 36, 37073 Göttingen

Name  
Adresse  
Adresse

Geschäftsführung und Wiss. Leitung  
Prof. Dr. Alfred Simon

37099 Göttingen **Briefpost**  
Humboldtallee 36, 37073 Göttingen **Adresse**  
0551 / 39-9680 **Telefon**  
0551 / 39-33996 **Fax**  
simon@aem-online.de **E-Mail**

31.03.2021

### Einladung zur Befragung „Flüssigkeit und Nahrung bei Patient\*innen mit fortgeschrittener Demenz“

Sehr geehrte Kollegin, sehr geehrter Kollege,

vor einigen Wochen hatten wir Ihnen einen Fragebogen zum Thema Flüssigkeit und Nahrung bei Patient\*innen mit fortgeschrittener Demenz zugeschickt.

Da es sich um eine repräsentative Befragung handelt, ist es sehr wichtig, dass möglichst viele Teilnehmerinnen und Teilnehmer antworten. Wir bitten Sie daher nochmals herzlich, den Fragebogen zu beantworten und **bis zum 30. April 2021** an uns zurückzusenden.

Sollten Sie den Fragebogen verlegt haben, senden wir Ihnen gerne einen neuen zu. Bitte geben Sie uns eine kurze Rückmeldung (E-Mail: [l.lueken@stud.uni-goettingen.de](mailto:l.lueken@stud.uni-goettingen.de)).

Aus Datenschutzgründen können wir nicht nachverfolgen, welche Teilnehmerinnen und Teilnehmer die Umfrage bereits beantwortet haben. Sollte dies auf Sie zutreffen, betrachten Sie dieses Schreiben bitte als gegenstandslos.

Wenn Sie den Fragebogen aus bestimmten Gründen nicht beantworten können, bitten wir Sie, uns diese mit Hilfe des beiliegenden Antwortbogens mitzuteilen. Wir benötigen die Angaben, um die Studie angemessen auswerten zu können.

Für Ihre Teilnahme bedanken wir uns noch einmal sehr herzlich!

Prof. Dr. Alfred Simon  
Akademie für Ethik in der Medizin

Prof. Dr. Eva Hummers  
Institut für Allgemeinmedizin, UMG

Lea Lücken  
Doktorandin

## 6.4 Recall-Fragebogen

### Befragung zu Flüssigkeit und Nahrung bei Patient\*innen mit fortgeschrittener Demenz

Bitte senden Sie diesen Antwortbogen bis zum 30. April 2021 an folgende Adresse:

Akademie für Ethik in der Medizin  
Universitätsmedizin Göttingen  
Humboldtallee 36  
37073 Göttingen

Fax: 0551 / 39-33996

Gründe für die Nicht-Teilnahme an der Befragung:

- Mir ist die Beantwortung aus zeitlichen Gründen nicht möglich.
  - Ich habe datenschutzrechtliche Bedenken gegen die Beantwortung des Fragebogens.
  - Ich habe moralische Bedenken hinsichtlich der Beantwortung des Fragebogens/der Studie.
  - Ich habe andere Gründe, und zwar:
-

## 6.5 Freitextantworten:

### Fallbeispiel 1:

#### Ich sehe für diesen Patienten ein anderes Behandlungsziel, und zwar: (N=58)

##### Wohlbefinden/ Lebensqualität (N=20):

- Subjektives Wohlbefinden, keine Aspiration, kein Dekubitus (F=1498).
- Lebensqualität, abdecken der Bedürfnisse (F=125).
- Seelische Zufriedenheit, Zusammenarbeit mit der Betreuungsperson (F=1674).
- Subjektives Wohlbefinden (F=1253).
- Zufriedenheit, Schmerzfreiheit, Vermeidung intensiv-medizinischer Behandlungen (F=25).
- Zufriedenheit und Wohlbefinden sollten bestärkt werden (F=1664).
- Die Tage ruhig und Spannungsfrei zu gestalten care + love (F=1769).
- Gute Lebensqualität mit respektieren des Befindens + Bedürfnisse des Patienten (F=748).
- Erhalt der Lebensfreude, Vermeidung Unsicherheiten, Ängste, Belastungen (F=911).
- Angstfreiheit, Wohlbefinden durch menschliche Nähe (F=679).
- Zufriedenheit im Moment (F=1738).
- Erhaltung der Lebensqualität (Schleimhautpflege, Zuwendung) (F=1026).
- Verbessern der Lebensqualität (F=1703).
- Wohlbefinden für die verbleibende Zeit. Keine primäre Lebensverlängerung. Symptomkontrolle, ggf. hochkalorische Kost je nach Ausmaß der körperlichen Einschränkungen (F=1526).
- Lebensqualität und möglichst wenig Zwänge (F=1679).
- Lebensqualität verbessern, Schmerzfreiheit (F=1790).
- Schmecken + Riechen wären für mich in i. d. R. „Wohlbefinden“ einer möglichen Aspiration übergeordnet (deshalb Bewertung 1a + 1b) (F=401).
- Lebensqualität erhalten ohne invasive Maßnahmen. So wenig wie möglich, so viel wie nötig. (F=174).
- Im Rahmen der palliativen Versorgung ist die Lebensqualität das entscheidende Kriterium, aber bei einem zufriedenen Patienten ist auch die Lebensspanne ein Kriterium (F=1605).

##### Gespräch mit den Angehörigen/ Patientenwille ermitteln (N=13):

- Gespräch mit den Angehörigen, um zu erfahren, was der Betroffene zu Lebzeiten bei Einwilligung gewollt habe (F=924).
- Erfassung des mutmaßlichen Patientenwillen über Angehörigengespräche und danach Reevaluation (F=1228).
- Anpassung der Behandlung an zu eruiierende Vorstellungen des Patienten und Abstimmung mit den Angehörigen (F=1597).
- Schwer definierbar ohne Recherche seines ursprünglichen Willens (F=66).
- Wenn keine Patientenverfügung vorliegt, sollte vermuteter Patienten-Wille über die Angehörigen erfragt werden. Der natürliche Verlauf einer demenziellen Erkrankung sollte unterstützt werden. Anreichen von Nahrung mit Geduld – auch durch Angehörige – evtl. angedickt (1242).
- Für eine intensivere Behandlung ist der Patientenwunsch erforderlich, Patientenverfügung, Gespräche mit den Angehörigen sind notwendig. Lautet das Ergebnis: Ja ich will unter diesen Umständen weiterleben, dann ist eine intensive Therapie angesagt. Sonst sollte man die Therapie an den Verlauf des Patienten anpassen (F=1775).
- Mein Ziel wäre es, den „mutmaßlichen Patientenwillen“ zu ergründen. Gespräche mit Angehörigen und Pflegepersonal. Patientenverfügung (F=1615).

- Genügend Zeit für Pflegenden, Patienten bei entsprechend aufrechter Lagerung Trinken/ Essen einzugeben. Herauszufinden, ob eine Patientenverfügung existiert, Kontakt zu Angehörigen, um potenziellen Patientenwillen zu ermitteln (F=1107).
- Patientenverfügung? Gespräch mit den Angehörigen + Pflegepersonen (F=1492).
- Einfach das Leben so annehmen wie es ist und Zuwendung geben. Patientenverfügung über die KK anbieten!!(F=1803)
- Wichtig finde ich, im Kontakt mit den Angehörigen und dem Pflegepersonal einen guten und geeigneten Rahmen auszuarbeiten (F=817).
- Der mutmaßliche Wille des Patienten sollte im Gespräch mit Angehörigen evtl. zusammen mit den Pflegekräften eruiert werden, um Behandlungsziele daran zu orientieren (F=769).
- Vorrangige Ermittlung des mutmaßlichen Willens des Patienten, (Angehörige, Verfügung). Dennoch Therapieentscheidung (F=1364).

#### Palliative Therapie/ Symptomkontrolle (N=14):

- Keine Schmerzen, Erhaltung Mobilität soweit möglich, Vermeidung starker Unruhe (F=1693).
- Gute Pflege, schmerzfreies Leben (F=43).
- Beschwerdefreiheit + irgendwann die Chance zu sterben (F=1007).
- Ggf. Schmerzlinderung bei Bedarf ggf. s.c. Flüssigkeitsgabe (F=1108).
- Keine lebensverlängernden Maßnahmen, ggf. palliative Betreuung (F=245).
- Palliativer Ansatz -> keine Schmerzen, keine Luftnot (F=998).
- Best of care. Palliativmedizin, evtl. mit s.c. Infusionen NaCl 0,9 % plus Medikamente (F=677).
- Im palliativen Sinne – alles anbieten zu essen und trinken, was er mag – und für Wohlbefinden sorgen (F=662).
- Respektvoller Umgang. Vermeidung von Leiden wie Angst, Unruhe, Schmerzen (F=135).
- Symptomorientierte palliativmedizinische Therapie -> keine Schmerzen, keine Luftnot, keine Ängste/ Vermeidung von Dekubiti (F=1641).
- Vermeidung von Leid; dh. Schmerzen (F=282).
- Ich halte die Zuwendung durch Nahrungsgabe für wichtiger als das Gewicht stabil zu halten. Wenn der Körper kaum noch Nahrung zu sich nehmen kann (irreversibel) darf er auch sterben dürfen (F=1177).
- Der Natur ihren Lauf lassen! (F=1209).

#### Logopädische Therapie (N=5):

- Ggf. Andicken von Flüssigkeiten, ggf. Logopäde um Unterstützung bitten (F=821).
- Keine Indikation PEG aber Indikation Logopädie zum Schlucktraining. Anleiten des Pflegepersonals zum Vermeiden Aspiration (F=1644).
- Angehörige oder Pflegekräfte über Gefahr der Aspiration aufklären. Bei Fieber Antibiose, keine (künstliche) Ernährung über PEG, evtl. Flüssigkeit andicken (F=148).
- Vorübergehende Unterstützung in der Ernährung und Flüssigkeitsaufnahme und dadurch Besserung des Zustandes des Patienten und Stabilisierung (F=80).
- Zusätzlich Ess- und Trinkprotokoll, bei Trinkmenge unter 800ml, 500ml Infusion s.c., hochkalorische Kost durch Heim, hochkalorische Trinknahrung nur im Ausnahmefall (F=4).

#### Komplikationen vermeiden (N=3):

- Vermeidung von Dekubiti (F=887).
- Auch: Erhaltung eines ausreichenden AZ/EZ um Komplikationen wie Dekubitus, Pneumonie, gehäufte Infekte zu vermeiden (F=696).
- Gewichtsverlust, Sarkopenie verhindern (F=1598).

### Nicht zuzuordnen (N=5):

- Möglichst belassen in vertrauter Umgebung (F=768).
- Auf keinen Fall aktive Nahrungszufuhr! Die Nahrungsaufnahme stellt die letzte mögliche Autonomie des Patienten dar! (F=1764).
- Keine PEG (F=877).
- Solange der Patient zufrieden ist, muß nichts geändert werden. Alles andere wäre (verbotener) Zwang (F=758).
- Ärzte sollten primär Menschen behandeln (-Person!) und nicht lediglich Richtlinien befolgen (F=1480).

### Fallbeispiel 2:

### Ich sehe für diesen Patienten ein anderes Behandlungsziel, und zwar: (N=64)

#### Palliative Therapie mit Schwerpunkt Analgesie (N=17)

- Schmerzreduktion, palliative Therapie, Sterbeerleichterung, Morphin, Sedierung (F=1674).
- Palliative Symptomkontrolle mit adäquater Schmerztherapie, Mundpflege, Lagerung (1426).
- Schmerzreduktion, Verminderung des Leidensdrucks - > palliatives Setting (F=1626).
- Wohlbefinden, soweit das bei den Schmerzen möglich, effektive Schmerzreduktion (F=1253).
- Behandlungsziel: Wohlbefinden, Schmerzfreiheit (F=148).
- Schmerzbehandlung, best supportive care (F=1030).
- Schmerzlinderung, Symptomkontrolle bei z. B. Dyspnoe, Angst, respektvoller Umgang (F=135).
- Gute allgemeine palliative Behandlung mit adäquater Analgesie (F=911).
- Wohlbefinden durch Nähe, so auch Hilfe zur Nahrungsaufnahme, Schmerzfreiheit bis hin zur präterminalen Sedierung (F=679).
- Schmerzlinderung, bei Exikose phasenweise Infusionen s.c. AZ-Reduktion bei geringer Nahrungsaufnahme ok (F=4).
- Schmerztherapie, Schleimhautpflege, Zuwendung (F=1026).
- Palliative Pflege und Medikation (Analgesie wegen der Dekubiti) (F=1746).
- Leiden vermindern -> Schmerzlinderung (F=768).
- Schmerzlinderung, Linderung von Hunger- und Durstgefühl, Vermeidung erneuter Aspiration als sekundäres Ziel, ggf. Flüssigkeiten andicken (F=1526).
- Palliatives Therapiekonzept mit ausreichender Analgesie etc. (F=1228).
- Lebensqualität verbessern, Schmerzfreiheit erreichen (F=1790).
- Lagerung, Wechseldruckmatraze, Analgetika, Essen und Trinken ad libitum (F=1498).

#### Schmerztherapie (N=22):

- Bestmögliche Schmerzlinderung, Dekubitus Behandlung (Polsterung, Lagerung, Wundtherapie) (F=936).
- Schmerzfreiheit, Lebensqualität (F=998).
- Schmerzlinderung (Dekubiti) (F=1107).
- Die Schmerztherapie (evtl. Morphin) hat den Vorrang! (F=1775).



- Schmerzlinderung (F=1738).
- Schmerzreduktion (F=610).
- Schmerztherapie (F=821).
- Schmerzlinderung, PEG nur wenn dadurch Dekubiti verhindert werden können (F=1364).
- SchmerzEinstellung (F=1664).
- Schmerzlinderung (F=187).
- Dekubitus Behandlung, Schmerztherapie (F=282).
- Schmerzreduktion!! Abdecken der Ulzera, möglichst seltene Verbandswechsel, Verhinderung von Geruchsbildung (F=931).
- Analgesie (F=207).
- Parenterale Schmerzlinderung (F=1250).
- Wichtig hier auch die Schmerzlinderung (F=817).
- Es sollte die Qualität der Pflege überprüft werden und die Schmerztherapie verbessert werden (F=1832).
- Wichtig ausreichend gute Schmerztherapie (F=1700).
- Schmerz- und Leidensreduktion (F=310).
- Schmerzbehandlung (F=1693).
- Konsequente Behandlung der Dekubiti, Schmerzlinderung (F=1752).
- Schmerzlinderung Analgetika/Lagerung, Behandlung der Dekubiti (F=401).
- Schmerzlinderung der durch die Dekubiti (oder andere Ursachen) bestehenden Schmerzen (F=1597).

#### Subcutane Infusionen (N=3):

- Ausreichende Analgosedierung und Hydrierung des Patienten! Subcutane Infusionen, auch bei palliativen PEG-Patienten Gefahr der Aspirationspneumonie bestätigt (F=1351).
- S.c. Infusionen von Flüssigkeit unter die Bauchhaut (F=829).
- Bei Durstgefühl + Aspirationsgefahr geben wir s.c. Infusionen über die Bauchdecke (F=1445).

#### Palliative Therapie (N=11):

- Palliative Situation, bestmögliche Linderung von Schmerz, Angst und Luftnot (F=1367).
- Ihm ermöglichen in einem würdigen, möglichst schmerzfreien Tod mit Sterbebegleitung, taktilen o.ä. Reizen (F=637).
- Palliatives Konzept (F=1598).
- Symptomorientierte palliativmedizinische Therapie -> keine Schmerzen, keine Luftnot, keine Ängste, keine weitere Progression der Dekubiti -> entsprechende Lagerung, Anti-Dekubitusmatratze (F=1641).
- Gute Sterbebegleitung (F=174).
- Mit bestmöglicher Zuwendung auch dem Sterbenden entgegen zu gehen, bei möglichster Symptomkontrolle (F=1177).
- Ggf. Versorgung auf der Palliativstation (F=687).
- Symptombehandlung (F=924).
- Palliativbehandlung (F=42).
- TLC (tender loving care); palliativmedizinische Versorgung (Mundpflege, Schmerztherapie, Wundmanagement etc.) (F=1679).
- Evtl. palliative Zielsetzung planen, vorher Ausschluss von Infekten, Blutabnahme für andere Ursachen. Enge Kontakte/ Hausbesuche -> Krankenbeobachtung / Pflegepersonal einbeziehen und Angehörige. Scores für Schmerzen, Anbieten Trinken/Essen (F=1252).

### Nicht zuzuordnen (N=10):

- Es sollte angesichts der katastrophalen Pflege (Dekubiti) Klarheit darüber verschafft werden, wie fortgeschritten die Demenz bei adäquater Flüssigkeitszufuhr und Kalorienzufuhr bleibt (F=364).
- Unverändert Versuch den Patientenwillen zu ermitteln (F=66).
- Der Eindruck, dass der Patient leidet, müsste probatorisch z. B. durch Analgetikagabe weiter abgeklärt werden. Oft besteht zusätzlich ein Eiweißmangel oder der Dekubitus fördert den Mangel an Proteinen. Vorübergehend sollte durch eine Magensonde peroral und „Astronautenkost“ das „Leiden“ abgeklärt werden. Bei Hinweis auf Besserung nach oben vorgeschlagenen Maßnahmen sollte über eine PEG neu diskutiert werden -> Evtl. Fallbesprechung (F=1242).
- Kein anderes Behandlungsziel (F=1603).
- Versorgung der Dekubiti, Nahrung + Flüssigkeit nicht gegen den Willen der Betroffenen (F=748).
- Man muss den Fall auch im Familienkontext betrachten (F=1147).
- Man kann die einzelnen Aussagen nicht pauschalisieren. Ihre Ankreuzkästchen sind zu klein!?! (F=1803)
- Flüssigkeit andicken, um Aspirationsgefahr zu verringern (F=769).
- Es gab einen Prozess gegen einen Kollegen, der für einen solchen Patienten bei Weiterernährung durch PEG Schmerzensgeld, aber keinen Schadensersatz zahlen musste. Ich habe in einem solchen Fall das Amtsgericht eingeschaltet (F=758).
- Ernährung und Medikation sind sowohl durch Befund und vor allem wegen des Leidensdruckes wichtig (F=1480).

### Haben Sie noch weitere Anmerkungen zum Thema „Ernährung bei fortgeschrittener Demenz“ oder zur Befragung? (N=60)

#### Forderungen nach palliativer Versorgung (N=6):

- Wichtig Lebensqualität, wichtiger Qualität am Leben als Quantität an Lebenstagen (F=1674).
- Eine PEG-Anlage als Pflegeererleichterung lehne ich ab. Gerade die Zuwendung bleibt am Lebensende wichtig (F=1426).
- Essen gehört auch bei dementen Patient:innen zum Wohlbefinden dazu. Vor allem Lieblingsessen. Nach meiner Erfahrung reduziert eine Magensonde das Aspirationsrisiko nur. Es stoppt es nicht (F=1742).
- Die Würde und der Wille des Patienten sind zu beachten. Jeder Mensch hat das Recht ohne Atemnot, Durst, Schmerz und Angst in Würde zu sterben. Der Patient sollte nicht ein Opfer des Wirtschaftlichkeitsprinzips der GKVen werden, sondern durch die Palliativ Medizin und die Ethik davor bewahrt werden, Vielen Dank (F=1351).
- Im Mittelpunkt der Therapie stehen Lebensqualität, Linderung von Leid und Schmerzen und Zuwendung. Lebensverlängerung ist hier nicht primäres Ziel (F=1702).
- Danke für Ihren Einsatz, das wichtige Thema zu bearbeiten. Den Tagen mehr Leben bringen, wenn man dem Leben nicht mehr Tage bringen kann! Bedenke: Manche Menschen sterben nicht, weil sie nicht essen, sondern sie essen nicht, weil sie bald sterben. Und manchmal ist es gar nicht so einfach in Würde zu sterben! (F=1572).

### Vorschlag Therapiekonzept für diese Patientengruppe (N=7):

- Andickte Nahrung oder löffelweises Verabreichen geht gut! Bei Wunsch des Patienten zur Nahrungsaufnahme (F=1814).
- Guter Impuls ist für mich ein Logopäde – falls vorhanden – zur Ersteinschätzung und für Empfehlung verschiedener Ernährungsformen (angedickte Kost etc.). Viel Erfolg und Freude (F=817).
- Im Pflegeheim sind oft nicht die pflegenden Kapazitäten für orale Ernährung vorhanden. Eine Ernährung über eine PEG-Sonde, die oft sehr leicht zu legen ist, kann für den Patienten lebensrettend sein. Keine Angst vor PEG-Sonden, es ist ein relativ kleiner Eingriff mit großer Wirkung (F=80).
- Krankengymnasten/Ergotherapeuten als „Anstellung“ für aktive Unterstützung in den Heimen wäre „super“ (F=1252).
- Mundpflege und das Anbieten von Nahrung in kleinen Mengen von gewünschten Nahrungsmitteln, die ein geringes Aspirationsrisiko mit sich bringen wären mein Weg (F=1615).
- 1) Analgesie ist ein vordringliches Behandlungsziel z. B. mit Pflastern. 2) Flüssigkeitsgabe per Infusionen stellt eine gute Alternative dar. 3) Bei Schluckstörungen ist zu beachten, dass vor der „Diagnose“ der Patient unbedingt in aufrechter Position überprüft werden sollte, denn oft werden Patienten im Bett oder Pflegestuhl halbliegend versorgt und verschlucken sich deshalb. 4) Der Faktor Zeit ist wichtig. Reden beim Essen ist wichtig (F=132).
- Die Übergänge der klinischen Situation ist meistens fließend, sodass lediglich Mundpflege und evtl. s.c. Infusionen in Frage kommt. Darüber hinaus sollte auf die Ausgestaltung der Räume Wert gelegt werden, dh. den Patientenwünschen entsprechend, wie Lieblingsmusik und Düfte des Patienten z. B. (F=687).

### Würdigung/ Erruieren des (mutmaßlichen) Patientenwillens (N=2):

- Wichtig ist die Beobachtung des Patienten bei der Verabreichung der Nahrungsmittel. Ein reproduzierbares Ablehnen durch Verweigerung und Mundschluss bzw. wegschlagen eines Gefäßes wie Tasse etc. sollte gewürdigt werden. „Palliativgespräche“ mit Angehörigen, Arztteam und den Pflegenden sollte durchgeführt werden (F=1242).
- Einschätzung der Angehörigen & des Pflegepersonals durch regelmäßige Kontaktaufnahme & Gespräche (F=610).

### Anmerkungen zur Befragung allgemein (N=8):

- Die letzte Frage ist dann ein wenig reißerisch... Wer soll denn dafür sein? (F=1605).
- Der QR-Code hat nicht funktioniert (F=931).
- Ich habe das (...Gefühl, dass sich...) die Fragen inhaltlich wiederholen (F=1621).
- Sie schreiben einerseits „die Behandlungswünsche des Patienten sind nicht bekannt“ und andererseits „dem Patienten sollen weiterhin... kleinste Mengen angeboten werden, sollte er dies wünschen“. Für mich ist dieses zweite wünschen eher ein Zustimmung, eine Einwilligung (per Mundöffnung aktiv durch Pat. beim anreichen). Das ist für mich ein entscheidendes Detail, ihn selbst bestimmen zu lassen. Danke für die Umfrage! Betreue ca. 50-80 Pat. mit fortgeschrittener Demenz (F=953).
- Die Formulierung „Eine ausreichende orale Ernährung ist nicht mehr möglich... durchgeführt werden.“ Bedeutet, dass als Gewichtsverlust (Indiz für nicht mehr ausreichende Nahrungsaufnahme) die Ernährung komplett eingestellt wird. War das so gemeint? (F=1644)
- Die Frage nach dem Geschlecht halte ich für dumm! (F=1764).

- Befragung trifft für mich nicht zu, arbeite nicht hausärztlich, sollte eine Möglichkeit des Ankreuzens unter 1 sein (F=552).
- Wo oder wie kann man die Ergebnisse nachlesen (F=199).

#### Fehlend in der Befragung (N=12):

- Der Punkt, daß Angehörige trotz Ausschluss des Patienten von künstlicher Ernährung in der Patientenversorgung, eine PEG wünschen, da sie Sorge haben, der Patient würde „verhungern“ ist leider nicht gefragt worden!! Häufig ist auch noch bei stationären Klinikaufhalten dann eine PEG-Anlage in Unkenntnis der Patientenverfügung – was leider zu Problemen in der ambulanten Weiterbetreuung führt! (F=1220).
- Der Allgemeinzustand und das Wohlbefinden bessern sich in gewissen Maß auch durch s.c. Flüssigkeitssubstitution mit z. B. NaCl. Das wird gar nicht erwogen, ist aber m.E. doch praxisrelevant (F=268).
- Dieser Fragebogen ist zu pauschal sollte viel mehr ins Details gehen und verschiedene Szenarien behandeln. Angehörige sind oft das Problem und schlechtes Design des Bogens (F=748).
- Die Fragestellungen sind verständlich. Die Antworten geben nicht alle Möglichkeiten wieder, das hat mich eingeschränkt in meinen Antworten (F=282).
- Die möglichen Antworten sind z.T. zu einseitig z. B. ist eine vorübergehende Versorgung mit einer Sonde möglich (F=87).
- Die im Altenheim häufig gestellte Frage der subcutanen Flüssigkeitsgabe bei Demenz und nicht ausreichender Flüssigkeitszufuhr wird in ihrem Fragebogen nicht berücksichtigt. Interessant wäre auch die Einstellung der Pflegekräfte zu diesem Thema! Gerade das Thema „ausreichende Mundpflege“ bei Demenzpatienten/Sterbenden wäre sehr interessant. Leider musste ich bei den letzten palliativen Begleitungen im Heim feststellen, das die Mundpflege völlig mangelhaft ausgeführt wurde bzw. keine Hilfsmittel vorhanden waren, die fachliche Qualifikation fehlte! Wie ist die Einstellung zur weiteren Medikamentengabe? - > Welche Medikamente „dürfen“ abgesetzt werden? (F=1641).
- Es gab nicht die Möglichkeit: PEG-Ernährung und orale Angebote. Es gibt eine Patientin mit mittlerer Demenz und Schluckstörung, die eine PEG hat und zusätzlich auch angedickte Nahrung erhält, da Geschmack und Teilhabe an den Mahlzeiten wichtig sind. Allerdings ging es hier ja auch eher um Demenz im Endstadium (F=1832).
- Angaben zu ggf. limitierenden oder komplizierenden Begleiterkrankungen (Npl. neurologische Erkrankungen/ Z.n. Apoplex, cardiopulmonale Erkrankungen etc.) wären m.E. für die Beantwortung der Fragen hilfreich (F=1696).
- Fragen zur s.c. Infusionstherapie (F=677).
- Interessanter ist die Frage: Fortgeschrittene Demenz + Schluckstörung und ich lehne eine PEG bei fehlender Indikation ab (Demenz!) aber die Angehörigen fordern eine PEG Anlage ein. Was nun? (F=998)
- Die Möglichkeit subcutan Flüssigkeit gegen Austrocknung anzubieten, wird nicht mit aufgeführt. Das verfälscht das Ergebnis!! Tut mir Leid (F=829).
- Bei den Beispielen fehlt die Beschreibung der Aktivität, Bettlägigkeit vs. Teilnahme an Gruppen etc. auch die Reduktion auf PEG oder oral ist nicht ausreichend, hochkalorische Kost, angedickte Flüssigkeit bzw. notfallmäßige Flüssigkeitszufuhr komplettieren das Repertoire (F=1526).

### Wenige/keine Patienten in dieser Konstellation (N=1):

- Ich arbeite rein schmerztherapeutisch, aber nicht palliativ, habe daher so gut wie nie diese Konstellation (F=982).

### Ablehnung PEG (N=5):

- Es gibt viele Studien, die zeigen, daß eine PEG-Sonden-Ernährung bei fortgeschrittener Demenz keinen Benefit für die Patienten bringt. Daher ist Demenz keine Indikation für eine PEG-Sonde und wird häufig auch von den Internisten abgelehnt (F=1807).
- Keine PEG bei Demenz! (F=1287).
- Viel Erfolg bei der Bearbeitung dieses wichtigen Themas. Keiner der von mir betreuten Dementen hat derzeit eine PEG (F=679).
- Bei weit fortgeschrittener Demenz oder sonst wie infauster Prognose halte ich PEG-Sonden-Versorgung für inhuman. Alle Pat. mit denen ich hierüber sprach, wollte keine PEG (F=1107).
- PEG- Sonden sind eine Pest! (F=1679).

### Zustimmung *Comfort feeding* (N=1):

- Wir versuchen immer, im Sinne des Patienten zu handeln. Aufgrund des hohen Pflegeaufwandes Demenzerkrankter stehen wir immer in Kontakt mit den Pflegekräften und Angehörigen/Betreuern und tauschen uns bei Fragen aus. Eine orale Ernährungs- und Flüssigkeitsgabe durch Zweite finden wir unter der Beobachtung der Aspirationsgefahr (weiche, kleine Kost, angedickte Flüssigkeiten, Gabe in kleinen Mengen) weiter für den Patienten sinnvoll, rein schon vom menschlichen Kontakt (F=1010).

### Persönliche Erfahrungen/Meinungen (N=18):

- Gefährlich sind stationäre Aufenthalte für demente Patienten. Dort wird nahezu automatisiert eine PEG gelegt, verunsicherten Angehörigen Schuldgefühle erzeugt, wenn sie der PEG nicht zustimmen. „Wollen Sie denn, daß ihre Mutter verhungert.“ (F=328).
- Ein Mensch mit freibestimmten Willen ißt und trinkt, wann und wie er es will oder ihm danach ist. Ein dementer Mensch hat Einschränkungen der Entscheidungsfreiheit. Er ist nicht dumm oder willenslos. Wen er/sie nichts ißt, so ist dieses ihre/seine Willenserklärung. Diese haben wir zu respektieren. Auch wenn „Essen“ für uns zumeist „Leben“ bedeutet und gleichgesetzt wird, haben wir für unsere Patient:innen andere Gedanken zu akzeptieren. Wir kämen ja auch nicht darauf, z. B. Fastenden Zwangsernährung angeeignet zu lassen. Das Versterben der Dementen durch die Kachexie ist ein, uns in der modernen Therapie lediglich abhandeln gekommener, natürlicher Verlauf der Erkrankung (F=1413).
- Ein Dementer, der Nahrung und Trinken verweigert hat Recht. Er sollte nicht zum Trinken gezwungen werden. Können Angehörige sich nicht einigen und besteht kein festgelegter Patientenwille hat das Amtsgericht zu entscheiden – es kann sich nach meiner Auffassung nicht vor einer Entscheidung drücken! (F=758).
- Meine Erfahrung als Palli-Ärztin: Am wichtigsten bleibt die Kommunikation mit den Angehörigen, wenn man sich die Zeit nimmt und vernünftig erklärt, verstehen die Angehörigen das Absetzen der oralen Zufuhr und der parenteralen. Ich hatte bisher nie Probleme (F=935).
- Sicher typische palliative Situation, bei der eindeutig das Patientenwohl oder aber, bei Patientenverfügung der geäußerte Wille maßgebend ist (F=1253).
- Betreuung von ca. 120 Patienten in 6 Altenheimen (F=4).

- Die Demenzbehandlung erfordert von allen Beteiligten immer wieder Kompromisse einzugehen. Wertschätzung vor diesen Patienten die im Leben viel geleistet haben! (F=1775)
- Die 2. Fragestellung ist ein bisschen „tricky“. Grundsätzlich halte ich es für falsch einem Patienten orale Nahrung zu verweigern, wenn er diese wünscht, auch wenn sich sein Zustand darunter weiter verschlechtert. Da hier Lebensverlängerung nicht das Therapieziel ist kann m.E. eine Aspirationspneumonie und ihre Folgen (ggf. früheres versterben) in Kauf genommen werden (F=1634).
- Patientenwohl ist entscheidend (F=1790).
- Täglich im Heim ein Thema, Pflege drängt oft auf Entscheidung, da MDK eine Gerichtsreduktion bemängelt (F=174).
- Es sollte Angehörigen und Ärzten der moralische Druck genommen werden um „jeden Preis“ Sterben hinauszuzögern. Ein „Sterbefasten“ halte ich für physiologischer und weniger qualvoll für den Patienten, als ohne seine Einwilligung am Leben gehalten zu werden und immer weitere Komplikationen erleiden zu müssen (F=1177).
- Letzte Frage – Ressourcen d. Pflegekräfte natürlich können auch angelernte Kräfte Nahrung anreichen. Wichtig – mehr Pflegekräfte aber die Träger scheuen die Kosten (F=662).
- Eine PEG kann in seltenen Ausnahmen bei progredienter Demenz angebracht sein (F=1598).
- Im Rahmen der Demenz sollten Angehörige mehr eingebunden werden – wie es in fast allen anderen Ländern der Fall ist! (F=25).
- Mit der Palliativversorgung wird auch viel Schindluder getrieben. Ich bin Hausarzt ohne Hausarztvertrag, ich bin einfach so und halte bis zum letzten Moment auch die Hand der Patienten. Wir leben hier auf dem Land. Vom Baby bis zur Bahre werden mir alle anvertraut (F=1803).
- Aufgrund zunehmenden Verlustes der Therapiefreiheit habe ich meine Tätigkeit als Hausarzt – ohne Nachfolger – vorzeitig aufgegeben. Als Arzt bin ich weder Dienstleister noch Erfüllungsgehilfe (F=1480).
- Ich war früher in der Gerontopsychiatrie tätig (bin Psychiater). Nicht selten werden demente Patienten schlecht gepflegt, schlecht mediziert und regelrecht betäubt, vor allem mit zu vielen Opiaten (F=364).
- Einbindung der Angehörigen wo möglich. Gesellschaftsweite offene Diskussion von Therapie und Therapiebegrenzung in Grenzsituationen, im Alter, bei Demenz, bei verschiedenen Szenarien im palliativen und Pflegebereich (F=1299).

## Freitextantworten Kurzfragebogen (N=50)

### Bitte den Fragebogen erneut zuzusenden (N=2) :

- Bitte Fragebogen neu zusenden.
- Bitte senden Sie mir den Bogen nochmals zu.

### Aktuell keine passenden Patienten (N=20) :

- Als berenteter Hausarzt bin ich nicht mehr so „im Geschehen“.
- Ich habe keine demenzkranken Patienten, da ich ausschließlich psychotherapeutisch tätig bin.
- Zu wenige Patienten zur Fragestellung.
- Ich arbeite in einem Orthopädie-Zentrum, habe keine Demenz Patienten.
- Zu wenige Patienten
- Ich bin seit 2004 Rentnerin und praktiziere ca. 10h/Woche, habe keinen Kontakt zu Demenzpatienten, daher kann ich keine Angaben machen.
- Keine entsprechenden Patienten.
- Keine Erfahrung damit.
- Ich betreue diese Patienten nicht, ab einem bestimmten Schweregrad werden Sie vom SAPV-Arzt betreut.
- Arbeite seit 2016 ausschließlich psychotherapeutisch und bin daher mit dem Thema nicht mehr befasst.
- Als ausschließlich psychotherapeutisch tätige Ärztin hatte ich in den letzten 11 Jahren keinen Patienten mit fortgeschrittener Demenz.
- Ich arbeite ausschließlich psychotherapeutisch und habe daher keine Berührungspunkte im Rahmen der genannten Erkrankung.
- Ich habe meine Praxis Ende November 2020 aufgegeben.
- Ich habe keine Patienten mehr, arbeite nur noch als Gutachter.
- Keine Demenzerkrankung in der Praxis.
- Ich habe derartige Patienten nicht. Bin Rentner.
- Arbeite nur 10h/Woche, betreue zurzeit keine entsprechenden Patienten.
- Keine Praxistätigkeit, nur sporadische Hausbesuchsdienste.
- Kommt in meiner Praxis nicht vor, da ich ausschließlich psychotherapeutisch arbeite.
- Keine Patienten in der Indikation.

### Keine Zeit (N=8) :

- Bitte melden Sie sich in ca. 6 Monaten erneut, falls organisatorisch möglich.
- Bereits sonst erfolgt die ärztliche Tätigkeit am Rande des Burnouts seit Jahren, infolge der Corona-Pandemie definitiv dauerhaft oberhalb der Belastungsgrenze.
- Wir haben da eine kleine Pandemie zu bekämpfen. Was denken Sie??
- Leider gerade zu viel mit Impfen usw.
- Unsere Praxis ist überbelastet mit Schmerzpatienten.
- Habe keine Zeit.
- Fragen Sie mich bitte nach dem Ende der Pandemie.
- Papierkram bordet zurzeit über, daher keine Zeit.

### Fragebogen bereits ausgefüllt (N=15) :

- Ich habe den Fragebogen bereits online beantwortet.
- Ich habe den Fragebogen ausgefüllt und an (.die Adresse..) versandt.
- Ich meine, an der Befragung teilgenommen zu haben und diese Online erledigt zu haben.

- Befragungsbogen bereits ausgefüllt, sollte Ihnen vorliegen.
- Wurde bereits ausgefüllt und zurückgesandt.
- Habe ich Ihnen bereits per Post zugestellt.
- Ich meine den Bogen ausgefüllt zu haben, kann mich aber nicht genau erinnern.
- Ich habe den Fragebogen beantwortet, und an Sie zurückgesendet.
- Antwortschreiben wurde Ihnen sofort zugeschickt.
- Hab schon teilgenommen.
- Hatte alle Daten an Sie gesandt.
- Befragungsbogen bereits ausgefüllt, sollte Ihnen vorliegen.
- Ich habe die Fragen zeitnah bearbeitet, ich habe in den beigelegten Umschlag die beantworteten Fragen gelegt. Ich habe persönlich den Brief in einen von der Post aufgestellten Briefkasten gelegt.
- Ich habe den Fragebogen abgesandt.
- Ich habe den Bogen ausgefüllt und geschickt.

Nicht zuzuordnen (N=5):

- Krankheit
- Teilnehmer ist verstorben.
- Keinen Fragebogen erhalten.
- Die Flüssigkeitszufuhr subcutan ist nicht beachtet! Daher ergibt sich meines Erachtens am Ende ein falsches Bild.
- 1. Gendersprache (unerträglich!), 2. Fragen zu undifferenziert.



## 7 Literaturverzeichnis

[https://www.gesetze-im-internet.de/bgb/\\_1901a.html](https://www.gesetze-im-internet.de/bgb/_1901a.html); Zugriff am 09.06.2020

AGS (2014): American Geriatrics Society feeding tubes in advanced dementia position statement. *J Am Geriatr Soc* 62, 1590-1593

Alt-Epping B, Simon A (2020): Leitlinie Palliativmedizin Langversion., 122-135

Arcand M (2015): End-of-life issues in advanced dementia Part 1- goals of care, decision-making process, and family education. *Can Fam Physician* 61, 330-334

BÄK (2011): Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung. . *Dtsch Arztebl* 108, 346-348

BÄK (2015): Stellungnahme der Bundesärztekammer „Medizinische Indikationsstellung und Ökonomisierung“. *Dtsch Arztebl* 112, 836

BÄK (2018): Hinweise und Empfehlungen der Bundesärztekammer zu Patientenverfügungen und anderen vorsorglichen Willensbekundungen bei Patienten mit einer Demenzerkrankung. *Dtsch Arztebl* 115, 952-956

BÄK (2019): Hinweise und Empfehlungen der Bundesärztekammer zum Umgang mit Zweifeln an der Einwilligungsfähigkeit bei erwachsenen Patienten. *Dtsch Arztebl* 116, 1133-1134

Bally K, Krones T, Jox R (2020): Advance Care Planning for People with Dementia - The Role of General Practitioners. *Gerontology* 66, 40-46

Beauchamp T, Childress J: Principles of biomedical ethics.; 8. Auflage; Oxford University Press, New York 2019

Birnbacher D (2016): Patientenverfügungen und Advance Care Planning bei Demenz und anderen kognitiven Beeinträchtigungen. Ethik Med 28, 283-294

Birnbacher D (2018): Verfügungen für die Spätphase dementieller Erkrankungen. DGHS Humanes Leben Humanes Sterben 38, 8-9

Birnbacher D, Walther C (2019): Comfortversorgung und Pflegezieländerung bei Demenzkranken am Lebensende. PflR 11, 687-696

[https://www.bmj.de/DE/Themen/VorsorgeUndBetreuungsrecht/Patientenverfuegung/Anmerkungen\\_Urteil\\_BGH.html?nn=6445702](https://www.bmj.de/DE/Themen/VorsorgeUndBetreuungsrecht/Patientenverfuegung/Anmerkungen_Urteil_BGH.html?nn=6445702); Zugriff am 23.10.2022

[https://www.bmjv.de/SharedDocs/Publikationen/DE/Betreuungsrecht.pdf?\\_\\_blob=publicationFile&v=34](https://www.bmjv.de/SharedDocs/Publikationen/DE/Betreuungsrecht.pdf?__blob=publicationFile&v=34); Zugriff am 21.08.2020

Bodendieck E, Krok S, Lipp V, Nauck F, Simon A, Wenker M (2015): Einstellen einer künstlichen Ernährung bei schwerer Alzheimer-Demenz. . Dtsch Arztebl 112, 374

Brazil K, Carter G, Galway K, Watson M, van der Steen JT (2015): General practitioners perceptions on advance care planning for patients living with dementia. BMC Palliat Care 14

Brown MA, Sampson EL, Jones L, Barron AM (2013): Prognostic indicators of 6-month mortality in elderly people with advanced dementia: a systematic review. Palliat Med 27, 389-400

Calman C (1984): Quality of life in cancer patients -an hypothesis. J Med Ethics 10, 124-127

Cantor N (2018): On avoiding deep dementia. Hastings Center Report 48, 15-24

Coors M, Jox R: Advance care planning: Von der Patientenverfügung zur gesundheitlichen Vorausplanung; Kohlhammer Verlag, Stuttgart 2015

Coors M, Simon A, Alt-Epping B: Freiwilliger Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit(FVNF) - Ein einleitender Überblick. In: Coors M, Simon A, Alt-Epping B (Hrsg): Freiwilliger Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit - Medizinische und pflegerische Grundlagen - ethische und rechtliche Bewertungen. Kohlhammer Verlag Stuttgart 2019, 7-14

De D, Thomas C (2019): Enhancing the decision-making process when considering artificial nutrition in advanced dementiacare. International Journal of Palliative Nursing 25, 216-222

[https://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/Alz/pdf/Broschueren/Demenz-das\\_wichtigste\\_.pdf](https://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/Alz/pdf/Broschueren/Demenz-das_wichtigste_.pdf); Zugriff am 01.06.2020

<https://www.ethikrat.org/publikationen/>; Zugriff am 25.05.2020

[https://www.awmf.org/uploads/tx\\_szleitlinien/108-0011\\_S2k\\_Einwilligung\\_von\\_Menschen\\_mit\\_Demenz\\_in\\_medizinische\\_Ma%C3%9Fnahmen\\_2020-10\\_01.pdf](https://www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/108-0011_S2k_Einwilligung_von_Menschen_mit_Demenz_in_medizinische_Ma%C3%9Fnahmen_2020-10_01.pdf); Zugriff am 20.01.2022

[https://www.dgpalliativmedizin.de/phocadownload/stellungnahmen/DGP\\_Positionspapier\\_Freiwilliger\\_Verzicht\\_auf\\_Essen\\_und\\_Trinken%20.pdf](https://www.dgpalliativmedizin.de/phocadownload/stellungnahmen/DGP_Positionspapier_Freiwilliger_Verzicht_auf_Essen_und_Trinken%20.pdf); Zugriff am 22.05.2020

Ernecoff N, Zimmerman S, Mitchell S, Song M, Lin F, Wessell K, Hanson L (2018): Concordance between Goals of Care and Treatment Decisions for Persons with Dementia. *J Palliat Med* 21, 1442-1447

Fenner D: Einleitung - Verhältnisbestimmung von Theorie und Praxis. In: Fenner D (Hrsg): Einführung in die Angewandte Ethik: . Narr Francke Attempto Verlag Tübingen 2010, 15-35

Förstl H, Bickel H, Kurz A, Borasio G (2010): Sterben mit Demenz - Versorgungssituation und palliativmedizinischer Ausblick. *Fortschr Neurol Psychiatr* 78, 203-212

Gieniusz M, Sinvani L, Kozikowski A, Patel V, Nouryan C, Williams M, Kohn N, Pekmezaris R, Wolf-Klein G (2018): Percutaneous Feeding Tubes in Individuals with Advanced Dementia: Are Physicians "Choosing Wisely"? *J Am Geriatr Soc* 66, 64-69

Gronemeyer R, Jurk C, Berls M, Schäfer M, Adam H: Versorgung am Lebensende - Bestandsaufnahme der palliativen Versorgung in Hessen. hrsg. Hessisches Sozialministerium und Justus-Liebig Universität, Gießen 2007

Hanson L, Carey T, Caprio A, Lee T, Ersek M, Garrett J, Jackman A, Gilliam R, Wessell K, Mitchell S (2011): Improving decision-making for feeding options in advanced dementia - a randomized, controlled trial. *J Am Geriatr Soc* 59, 2009-2016

Harwood R (2014): Feeding decisions in advanced dementia. *J R Coll Physicians Edinb* 44, 232-237

Helmchen H: Ethische Fragen bei demenziellen Erkrankungen. . In: Erbuth F, Jox R (Hrsg): Angewandte Ethik in der Neuromedizin Springer Verlag, Berlin 2017, 189-198

in der Schmitt J, Lex K, Mellert C, Rotharmel S, Wegscheider K, Marckmann G (2014): Implementing an advance care planning program in German nursing homes: results of an inter-regionally controlled intervention trial. Dtsch Arztebl Int 111, 50-57

Jox R, Ach J, Schöne-Seifert B (2014): Der „natürliche Wille“ und seine ethische Einordnung. Dtsch Arztebl 111, 394-396

Kaldjian L, Shinkunas L, Bern-Klug M, Schultz S (2010): Dementia, goals of care, and personhood: a study of surrogate decision makers' beliefs and values. Am J Hosp Palliat Care 27, 387-397

<https://www.arztauskunft-niedersachsen.de/ases-kvn/>; Zugriff am 28.08.2020

Leicht K, Höft B (2015): Patientenverfügung bei Menschen mit Demenz. DNP 16, 31-34

Leitlinie DGEM (2013): Ethische und rechtliche Gesichtspunkte der Künstlichen Ernährung - Leitlinie der Deutschen Gesellschaft für Ernährungsmedizin (DGEM). Aktuel Ernährungsmed 38, 112-117

Leitlinie DGEM, GESKES, AKE, DGG (2013): Leitlinie der Deutschen Gesellschaft für Ernährungsmedizin (DGEM) in Zusammenarbeit mit der GESKES, der AKE und der DGG. Aktuel Ernährungsmed 38, 97-145

Leitlinie ESPEN (2015): ESPEN guidelines on nutrition in dementia. . Clin Nutr ESPEN 34, 1052-1073

Leitlinie ESPEN (2016): ESPEN guideline on ethical aspects of artificial nutrition and hydration. Clin Nutr 35, 545-556

Löser C (2013): Ernährung am Lebensende - medizinische, ethische und juristische Grundsätze der palliativmedizinischen Ernährung. Aktuel Ernährungsmed 38, 46-66

Marckmann G: Grundlagen ethischer Entscheidungsfindung in der Medizin. In: Marckmann G (Hrsg): Praxisbuch Ethik in der Medizin. Medizinisch Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft, Berlin 2015, 3-13

Marckmann G: Klinische Ethikberatung und ethische Entscheidungsfindung in der Neuromedizin. In: Erbguth F, Jox R (Hrsg): Angewandte Ethik in der Neuromedizin Springer Verlag Berlin 2017, 26-37

Mitchell S (2015): CLINICAL PRACTICE. Advanced Dementia. N Engl J Med 372, 2533-2540

Mitchell S, Teno J, Kiely D, Shaffer M, Jones R, Prigerson H, Volicer L, Givens J, Hamel M (2009): The Clinical Course of Advanced Dementia. N Engl J Med 361, 1529-1538

Müller-Busch H (2010): Ernährung am Lebensende - Ernährung und Ernährungstherapie unter palliativen Aspekten – ambulant und stationär. Z Palliativmed 11, 292-303

<https://kb.nanda.org/article/AA-00226/30/English-/Resources/Glossary-of-Terms.html>; Zugriff am 20.08.2020

<https://www.buckinghamshireccg.nhs.uk/wp-content/uploads/2017/01/Palliative-Feeding-for-Comfort-Guideline.pdf>; Zugriff am 22.05.2020

Palecek E, Teno J, Casarett D, Hanson L, Rhodes R, Mitchell S (2010): Comfort feeding only - a proposal to bring clarity to decision-making regarding difficulty with eating for persons with advanced dementia. *J Am Geriatr Soc* 58, 580-584

Payne M, Morley J (2018): Editorial: Dysphagia, Dementia and Frailty. *J Nutr Health Aging* 22, 562-565

Porst R: Fragebogen - Ein Arbeitsbuch.; 4. Auflage; Springer Verlag, Wiesbaden 2014

<https://www.knmg.nl/web/file?uuid=1519ee45-2447-46a2-9cda-ec59d441f8a8&owner=5c945405-d6ca-4deb-aa16-7af2088aa173&contentid=3658> Zugriff am 27.05.2020

Rösler A, Pfeil S, Lessmann H, Höder J, Befahr A, von Renteln-Kruse W (2015): Dysphagia in Dementia: Influence of Dementia Severity and Food Texture on the Prevalence of Aspiration and Latency to Swallow in Hospitalized Geriatric Patients. *J Am Med Dir Assoc* 16, 697-701

Sampson E, Candy B, Davis S, Gola A, Harrington J, King M, Kupeli N, Leavey G, Moore K, Nazareth I, et al. (2018): Living and dying with advanced dementia - A prospective cohort study of symptoms, service use and care at the end of life. *Palliat Med* 32, 668-681

Schwartz D (2018): Enteral Nutrition and Dementia Integrating Ethics. *Nutr Clin Pract* 33, 377-387

Schwermann M, Graf G, Althoff I, Weihrauch B, Nauck F (2012): Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen im hohen Lebensalter in Pflegeeinrichtungen - Grundsatzpapier zur Entwicklung von Hospizkultur und Palliativversorgung in stationären Einrichtungen der Altenhilfe. *Z Palliativmed* 13, 284-292

Scott A, Jeon S-H, Joyce C, Humphreys J, Kalb G, Witt J, Leahy A (2011): A randomised trial and economic evaluation of the effect of response mode on response rate, response bias, and item non-response in a survey of doctors. *BMC Med. Res. Methodol* 11

Senderovich H, Retnasothie S (2020): A systematic review of the integration of palliative care in dementia management. *Palliat Support Care* 18, 495-506

Shenga JW, Hougham GW, Stocking CB, Cox-Hayley D, A SG (2003): Barriers to Limiting the Practice of Feeding Tube Placement in Advanced Dementia. *J. Palliat. Med* 6, 885-893

Simon A (2004): Ethische Aspekte der künstlichen Ernährung bei nichteinwilligungsfähigen Patienten. *Ethik Med* 16, 217-228

Simon A, Hoekstra N (2015): Sterbefasten – Hilfe im oder Hilfe zum Sterben? *Dtsch Med Wochenschr* 140, 1100-1102

Tay R, Hum A, Ali N, Leong I, Wu H, Chin J, Lee A, Koh M (2020): Comfort and Satisfaction With Care of Home-Dwelling Dementia Patients at the End of Life. *J Pain Symptom Manage* 59, 1019-1032

van der Steen J (2010): Dying with dementia - what we know after more than a decade of research. *J Alzheimers Dis* 22, 37-55



van der Steen J, Pasma H, Ribbe M, Van Der Wal G, Onwuteaka-Philipsen B (2009): Discomfort in dementia patients dying from pneumonia and its relief by antibiotics. *Scand J Infect Dis* 41, 143-151

Vellani S (2019): Enteral versus oral feeding in advanced dementia. *J Am Assoc Nurse Pract* 31, 615-620

Volkert D (2017): Ernährung bei Demenzerkrankungen. *Internist (Berl)* 58, 141-148

Vollmann J, Kühl K, Tilmann A, Hartung H, Helmchen H (2004): Einwilligungsfähigkeit und neuropsychologische Einschränkungen bei dementen Patienten. *Nervenarzt* 75, 29-35

Walter H: Neurophilosophie der Willensfreiheit - von libertarischen Illusionen zum Konzept natürlicher Autonomie; Mentis Verlag 1998

Weaver L, Beebe TJ, Rockwood T (2019): The impact of survey mode on the response rate in a survey of the factors that influence Minnesota physicians' disclosure practices. *BMC Med Res Methodol* 19

Weissenberger-Leduc M, Frühwald T (2013): Zu Fragen der Ernährung am Lebensende - unter besonderer Berücksichtigung ethischer Aspekte. *Aktuel Ernährungsmed* 38, 353-361

[https://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/WHO\\_Definition\\_2002\\_Palliative\\_Care\\_englisch-deutsch.pdf](https://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/WHO_Definition_2002_Palliative_Care_englisch-deutsch.pdf); Zugriff am 27.05.2020

Wright J, Jaggard P, Holahan T (2019): Stopping Eating and Drinking by Advance Directives (SED by AD) in Assisted Living and Nursing Homes. *J Am Med Dir Assoc* 20, 1362-1366

Ziegler U, Doblhammer G (2009): Prävalenz und Inzidenz von Demenz in Deutschland - Eine Studie auf Basis von Daten der gesetzlichen Krankenversicherungen von 2002. Gesundheitswesen. 71, 281-290

Zieschang T, Oster P, Pfisterer M, Schneider N (2012): Palliativversorgung von Menschen mit Demenz. Z Gerontol Geriatr. 45, 50-54

## Danksagung

An dieser Stelle möchte ich mich bei allen Unterstützenden bedanken, ohne die die Erstellung dieser Arbeit nicht möglich gewesen wäre.

Mein besonderer Dank gilt Herrn Prof. Dr. Alfred Simon für die Überlassung dieses spannenden Forschungsthemas und für die hervorragende Betreuung und Unterstützung während der gesamten Zeit meiner Promotion.

Zudem möchte ich mich bei Prof. Dr. Eva Hummers für die freundliche Übernahme der Zweitbetreuung, sowie für die tolle Unterstützung bei der Erstellung des Fragebogens und die konstruktive Korrektur meiner Dissertation bedanken.

Ebenfalls bedanken möchte ich mich bei Christin Zang (M.A.) für die administrative Unterstützung beim Ausdrucken der Fragebögen.

Ein weiterer Dank gilt Dr. Tobias Rettig, für die stets kompetente und geduldige Beratung in allen statistischen Fragestellungen.

Zudem möchte ich mich bei meiner Familie, im Besonderen bei meiner Schwester Wiebke, für ihre Unterstützung während meines Studiums und der Promotion bedanken.

Ein weiterer besonderer Dank, gilt meinem Mann Kevin Lüken für seine liebevolle Unterstützung und die ständige Bereitschaft nach Feierabend meine Arbeit Korrektur zu lesen.

## Lebenslauf

Ich wurde als Lea Kathrin Wohltmann am 15.07.1992 in Bremen geboren und absolvierte hier auch meine schulische Laufbahn. Im Jahr 2011 legte ich das Abitur am Schulzentrum am Rübekamp in Bremen ab.

Anschließend nahm ich eine Ausbildung zur Gesundheits- und Krankenpflegerin beim Klinikverbund Gesundheit Nord auf, die ich im Oktober 2014 abschloss.

Im Anschluss arbeitete ich von Oktober 2014 bis März 2015 als Gesundheits- und Krankenpflegerin im Klinikum Links der Weser in Bremen auf einer interdisziplinären Privatstation mit den Fachbereichen Innere Medizin, Chirurgie und Gynäkologie.

Im Sommersemester 2015 begann ich mit dem Studium der Humanmedizin an der Georg-August-Universität Göttingen und legte im Sommersemester 2017 den ersten Abschnitt der ärztlichen Prüfung ab. Im Sommersemester 2020 absolvierte ich den zweiten Abschnitt der ärztlichen Prüfung.

Nach Abschluss des zweiten Staatsexamens begann ich mit der Promotion unter der Betreuung von Prof. Dr. Alfred Simon am Institut für Ethik und Geschichte der Medizin.

Das Sommersemester 2020 nutzte ich als Freisemester für die Aufnahme meiner Doktorarbeit.

Von November 2020 bis September 2021 absolvierte ich das Praktische Jahr am Klinikum Bad Hersfeld in den Abteilungen für Chirurgie, Anästhesiologie, Intensivmedizin und spezielle Schmerztherapie sowie Innere Medizin.

Mit dem dritten Abschnitt der ärztlichen Prüfung im November 2021 schloss ich das Studium der Humanmedizin ab.

Im Anschluss widmete ich mich als Promotionsstudentin der Fertigstellung meiner Dissertation mit dem Titel „*Comfort feeding* im palliativen Kontext – Eine Versorgungsstrategie für Patient:innen mit fortgeschrittener Demenz?“ unter der Betreuung von Herrn Prof. Dr. Alfred Simon.

Seit August 2022 bin ich als Ärztin in Weiterbildung im Fachbereich Innere Medizin am Roten-Kreuzkrankenhaus Bremen tätig.