

Deutsche Huntington-Hilfe e. V.



**Deutsche
Huntington-Hilfe**

Magensonde

Juni 2014

1. Einleitung

Nimmt ein Huntington-Patient trotz ausgewogener Kost oder Trinknahrung an Kraft, Energie und Gewicht ab, da die natürliche Nahrungsaufnahme über den Mund nicht mehr möglich oder nur mit großen Schwierigkeiten verbunden ist, muss über eine andere Form der Nahrungszufuhr entschieden werden. Alternative Ernährung kann mittels einer Magensonde geschehen. Dieses Infoblatt bietet Grundinformation zum Themenbereich, stellt Vorteile und Risiken einer Magensonde gegenüber, erläutert medizinische, rechtliche und ethische Aspekte und kann so insgesamt zur Entscheidungsfindung beitragen. Das Thema Schluckstörungen wird in einem eigenständigen Infoblatt behandelt.

2. Magensonde

Sondenarten

Wenn für Huntington-Patienten infolge ausgeprägter Schluckstörungen eine geregelte enterale Nahrungszufuhr (enteral = über den Verdauungstrakt) nicht mehr gewährleistet werden kann, ist das Legen einer Ernährungssonde oft unumgänglich. Hierbei handelt es sich um einen dünnen Schlauch, der entweder transnasal (durch Nase, Rachen und Speiseröhre) oder perkutan (durch die Haut der Bauchdecke) in den Magen (alternativ in den Dünndarm) gelegt wird. Über Nahrungspumpen oder -spritzen können Nahrung, Flüssigkeit und Medikamente direkt in den Magen verabreicht werden. Damit kann eine physiologische (normale) Ernährung sichergestellt werden.

Wird eine Sonde wegen kurzfristiger Gesundheitsstörung (beispielsweise durch Unfall) oder auch zur Diagnostik voraussichtlich weniger als vier Wochen benötigt, wird eine naso-gastrische Sonde in den Magen eingeführt. Dies geschieht unaufwendig und ohne Narkose durch den Arzt oder geschultes Pflegepersonal und kann beliebig wiederholt werden.

Wird die Sonde voraussichtlich längerfristig zur künstlichen Ernährung benötigt, weil der Betroffene nicht mehr selbstständig schlucken kann oder will (zum Beispiel bei Erkrankungen des Mundes, des Rachens und der Speiseröhre, bei Krebserkrankungen, bei Bewusstseinsstörungen oder bei fortgeschrittenen neurologischen Erkrankungen wie Parkinson oder Alzheimer), kommt eine so genannte PEG-Sonde (perkutane endoskopische Gastrostomie) zum Einsatz. Dies bedarf einer kleineren Operation. Diese Sondenform wird auch bei der Huntington-Krankheit verwendet.

PEG-Sonde

Die PEG-Sonde wird mittels Kanülen und Endoskop (Magenspiegelung) über Mund und Speiseröhre in den Magen eingeführt und durch eine künstliche Öffnung in Bauchdecke und Magenwand (kleiner Schnitt eine Handbreit über dem Nabel) nach außen gezogen. Im Magen und auf der Bauchdecke wird sie durch eine Halteplatte fixiert, damit sie nicht verrutscht. Sie erhält so einen festen Sitz. Das Anlegeverfahren ist technisch einfach und sicher und findet in Kurznarkose statt. Mit einer PEG-Sonde geschieht die Ernährung direkt über den Magen-Darm-Trakt, das heißt, dass Flüssigkeit beziehungsweise flüssige oder dünnbreiige Nahrung (spezielle Sondennahrung) wie eine Infusion direkt in den Magen geleitet wird. Dies kann langsam über eine Ernährungspumpe, per Schwerkraft von einem Infusionsständer oder mittels Spritze vorgenommen werden. In den beiden erstgenannten Fällen dauert eine Mahlzeit mehrere Stunden. Über die Sonde können auch Medikamente gegeben werden, sofern diese zuvor in Wasser aufgelöst wurden.

Vorteile

Für Menschen, die einen Unfall hatten oder für Patienten, die aus anderen Gründen nicht mehr schlucken können, bietet die PEG-Sonde eine Reihe von Vorteilen. Im Vergleich zu einer transnasalen Magensonde ist die PEG-Sonde meist angenehmer zu ertragen, denn sie löst kein Fremdkörpergefühl im Nasen-Rachenraum aus und befindet sich nicht im Gesichtsbereich, sondern ist von der Kleidung bedeckt. Noch wichtiger ist jedoch, dass mit einer transnasalen Sonde über die Nase Bakterien in den Körper gelangen und Infektionen und Lungenentzündungen auslösen können, welche die Überlebensrate senken. Eine PEG-Sonde dagegen arbeitet keimfrei und nahezu komplikationslos.

Nach Aufnahme der kalorien- und ballaststoffreichen Sondenkost werden Verdauung und Gewicht in der Regel reguliert und der Zustand des Betroffenen kann sich stabilisieren. Damit werden Folgen von Mangelernährung verhindert, die Lebensqualität wird erhalten oder wiederhergestellt und die Überlebenszeit wird verlängert. Angehörige und Pflegepersonal benötigen weniger Zeit mit dem Verabreichen der Nahrung, denn das Füttern eines Kranken braucht Zeit und Zuwendung . zwei Ressourcen, die insbesondere in Pflegeheimen chronisch knapp sind, wo gerade Essen und Trinken einen Großteil der Pflegearbeit ausmachen. Außerdem besteht kein Esszwang. Die Sonde bedeutet nämlich nicht, dass der Betroffene nichts mehr essen darf. Wenn Schluckstörungen dem nicht entgegenstehen, kann jederzeit zusätzliche Nahrungsaufnahme über den Mund geschehen. Sie nimmt aber den Druck weg, nur auf letztgenanntem Wege sich ausreichend zu ernähren. Über den Mund braucht nur aufgenommen zu werden, was möglich ist. Auf die Gabe von Lieblingsspeisen und -getränken muss also nicht verzichtet werden, und selbst bei stark ausgeprägten Schluckstörungen können zumindest Lippen oder Zunge mit den Lieblingsaromen bestrichen werden.

Nachteile

Dies klingt alles einfach und problemlos. Dennoch ist ihr Einsatz nicht frei von Risiken. Zwar verursacht eine PEG-Sonde . statistisch gesehen . selten schwere Komplikationen, aber sie kann nicht so einfach eingesetzt werden, wie eine nasale Sonde. Zum einen können beim Anlegen Bauchorgane verletzt werden, und die Durchtrittsstelle der Sonde ist eine Wunde, die sich unter Umständen infizieren kann. Ferner kann bei Undichtigkeiten durch Mageninhalt, der in die Bauchhöhle läuft, Bauchfellentzündung entstehen. Wenn außerdem bei der Nahrungszufuhr nicht auf eine aufrechte Sitzposition des Betroffenen geachtet wird, kann es bei versehentlicher Zuführung einer zu großen Menge zum Rückfluss in Speiseröhre und Rachen und zum Erbrechen kommen. Bei einem hilflosen Patienten birgt dies die Gefahr des Einatmens von Nahrungsteilen oder von Erbrochenem mit der Folge einer lebensgefährlichen Lungenentzündung. Darüber hinaus ist bei Verwendung des Schwerkraftsystems mittels Infusionsständer oder bei Benutzung einer Ernährungspumpe zu den Zeiten der Sondenkostverabreichung die Mobilität eingeschränkt. Schließlich beschert die Magensonde selbst ein Fremdkörpergefühl, das für die Betroffenen unangenehm sein kann, und sie wird kosmetisch als unattraktiv empfunden, da sie nach außen sichtbar und oft hinderlich ist.

Ein weiterer . menschlicher . Aspekt darf nicht unterschätzt werden. Das Füttern eines Patienten mit Schluckstörungen kann bis zu einer Dreiviertelstunde dauern. Da ist die Versuchung groß, auf künstliche Ernährung umzuschalten. Dann besteht bei ausschließlicher Ernährung über eine Sonde die Gefahr, dass Mundpflege sowie Kau- und Schlucktraining vernachlässigt werden. Und ist die Magensonde einmal gelegt, findet sich oft kaum noch jemand zum Füttern, selbst wenn der Patient selbst noch ein wenig schlucken könnte. Wenn dann immer seltener jemand kommt, der sich neben das Bett des Betroffenen setzt, ihm gut zuredet oder gar mitisst, gehen Kommunikation und Zuwendung verloren. Dann hat die medizinische Technik den Menschen ersetzt . oft bis ans Lebensende.

Medizinische Aspekte

Eine PEG-Sonde ist schnell angelegt. Kaum 15 Minuten dauert die Operation. Einmal installiert, erlaubt sie das Leben mittels eines Schlauchs über viele Jahre. Dennoch ist künstliche Ernährung keine Pflege, sondern eine medizinische Therapie. Sie bedarf dementsprechend einer medizinischen Indikation. Bei schwer Demenzkranken beispielsweise ist der Nutzen einer Magensonde umstritten, weil sie die Lebensqualität nicht mehr verbessert.

Ansonsten ist die Sonde im täglichen Leben zwar einfach zu handhaben, dennoch bedarf sie sorgfältiger Überwachung. Zur Vorbeugung von Infektionen sind Pflege und Desinfektion der Austrittsstelle wichtig. Ist die Wunde reizlos, wird der Verband ein bis zwei Mal wöchentlich gewechselt. Den Verbandswechsel können auch Angehörige übernehmen, wenn sie es sich vom Pflegepersonal haben zeigen lassen. Wenn die Wunde reizlos ist, gibt es für Sondenpatienten keine Einschränkungen bei der Körperpflege. Duschen, Baden und sogar Schwimmen sind möglich. Für Hilfestellung, die vor allem am Anfang notwendig ist, steht außerhalb des Krankenhauses ein ambulanter Versorgungsdienst bereit und Firmen, die Sondennahrung herstellen, haben qualifiziertes Personal für die Patientenbetreuung. Und sollte die Sondenernährung auf Wunsch des Patienten beendet werden, ist dies jederzeit möglich. Dennoch kann es sinnvoll sein, die Sonde nicht zu entfernen, weil auf diesem Weg in schonender Weise Medikamente verabreicht werden können, die eventuelles Leiden an bestimmten Symptomen lindern können.

Rechtliche Aspekte

Das Legen einer Magensonde ist ein medizinischer Eingriff mit entsprechenden Risiken. Will sich der Arzt nicht einer Körperverletzung schuldig machen, benötigt er dazu die Einwilligung des Kranken. Daher müssen der Patient oder sein Vertreter (Betreuer) nach entsprechender Aufklärung eine Einverständniserklärung unterschreiben. Außerdem kann die Sonde rechtlich gesehen in bestimmten Fällen eine lebensverlängernde Maßnahme darstellen. Wenn der Patient diese ablehnt, darf eine Ernährungssonde nicht gelegt werden.

Will ein Patient für die Zukunft das Legen einer Magensonde ausschließen, kann er in einer Patientenverfügung anordnen, dass die Anlage einer solchen Sonde unterbleiben soll oder die Nutzung einer bereits vorhandenen Sonde unter bestimmten Bedingungen eingestellt wird. Umgekehrt kann er in der Patientenverfügung auch ausdrücklich festlegen, dass unter bestimmten Voraussetzungen künstliche Ernährung mittels einer Sonde vorgenommen werden soll. In jedem Fall empfiehlt es sich, beizeiten Maßnahmen der künstlichen Ernährung für sich oder einen Betreuten zu regeln.

Ethische Aspekte

Die Möglichkeit der künstlichen Ernährung durch eine Magensonde ist ein Beispiel dafür, wie eine medizinische Innovation alte Probleme löst (verhungern) . und neue schafft (ethische). In Letzterem, dem ethisch-rechtlichen Bereich, liegt das Hauptproblem. Wenn der Huntington-Patient derart massive Schluckstörungen hat, dass er nicht mehr essen kann, wird er nicht mehr in der Lage sein, sich über die Einwilligung zum Legen einer Magensonde zu äußern. Die Entscheidung obliegt dann den Angehörigen oder dem Betreuer. Wenn diese vom Arzt darauf hingewiesen werden, dass der Patient verhungern oder verdursten wird, sofern er keine Sonde bekommt%o, welcher Betreuer wird es auf sich nehmen, gegen den Patienten zu entscheiden? Derart suggestiv vor die Wahl gestellt, wird jeder die Operation befürworten. Doch um welchen Preis muss oder darf man die Sonde legen? Darf man einen Menschen überhaupt verhungern und verdursten lassen? Wann nutzt dem Patienten die künstliche Ernährung durch die Bauchdecke und wann fügt sie seiner Würde Schaden zu? Wo verläuft die Grenze zwischen wünschenswerter Lebensverlängerung und dem bloßen Hinauszögern des Todes? Eine PEG-Sonde

verlängert definitiv das Leben eines Huntington-Patienten, möglicherweise um Jahre, in denen die Krankheit stetig fortschreitet bis zu einem Koma-ähnlichen Zustand.

Angesichts dieser Problemlage sollten sich Betroffene und Angehörige . gegebenenfalls im Beisein eines Arztes oder eines Seelsorgers . frühzeitig Gedanken darüber machen, wie sie mit dieser Problematik umgehen wollen und welches die verfügbaren Optionen sind. Wenn dies nicht geschehen ist und der Patient später alleine nicht mehr in der Lage ist, zu entscheiden, wäge man sorgfältig ab, ob man ihn bis zum Lebensende künstlich ernähren lassen will. Es kann im Sinne des betroffenen Menschen sein, in Frieden eines natürlichen Todes zu sterben.

Zwei Überlegungen sollten in die Entscheidung mit einfließen. Zum einen geht es um eine individuelle Nutzen-Risiko-Abschätzung für den Patienten in seinem jeweiligen gesundheitlichen Kontext. Das heißt für einen Huntington-Betroffenen: unter besonderer Beachtung seiner Prognosefaktoren. Dazu muss der behandelnde Arzt eine Aussage machen können. Zum anderen geht es um den erklärten Willen des Patienten. Dieser sollte das entscheidende Kriterium sein. Sofern der Betroffene diesen nicht mehr äußern kann und dieser nicht in einer Patientenverfügung festgelegt ist, muss versucht werden, den mutmaßlichen Willen des Patienten entsprechend seiner Wertvorstellungen zu rekonstruieren.

Fazit

Für einen Huntington-Patienten, der krankheitsbedingt nicht mehr in der Lage ist, zu schlucken, kann die PEG-Sonde ein Segen sein. Ihre Vorteile liegen auf der Hand, denn sie kann das gesamte Spektrum von Notfall bis Lebensqualität sicherstellen: von ausreichender Flüssigkeits- und Energieversorgung bis zum Aufrechterhalten der Freude am Geschmack von Speisen und Getränken. Die Gefahr des Verschluckens und Erstickens wird verringert, und notfalls kann die PEG-Sonde jederzeit entfernt werden. Dennoch ist sie ein Instrument, das Patienten und Angehörige, Ärzte und Richter in Gewissensnöte bringen und das Sterben nachhaltig verändern kann. Umso wichtiger ist es, vor allem zu Beginn dem Betroffenen Verständnis, Geduld und Zuwendung für seine neue Situation entgegenzubringen. Darüber hinaus gilt es, beizeiten Sinn und Zweck der künstlichen Ernährung für sich oder einen Betreuten zu hinterfragen und zu klären. In jedem Fall kann die Entscheidung über das Legen einer PEG-Sonde nur individuell personen- und situationsbezogen getroffen werden. Einfach ist sie nie.

3. Weiterführende Information

Informationsmaterial der DHH

- B 024: Ekkehart Brückner: Der Huntington-Ratgeber - Eine Orientierungshilfe für den Alltag
- DHH-Infoblatt: Magensonde
- DHH-Infoblatt: Patientenverfügung

4. Feedback

Bitte senden Sie uns Ihre Rückmeldung zu diesem Infoblatt zu. Wir werden diese bei der regelmäßigen Aktualisierung der Inhalte des Infoblattes berücksichtigen.

Gerne können Sie auch weitere Themen für neue Infoblätter vorschlagen.

5. Infoblätter der Deutschen Huntington-Hilfe e. V.

© Deutsche Huntington-Hilfe e. V., Duisburg

Erste Auflage 2014

Autor: Ekkehart Brückner

Die DHH stellt Infoblätter zu ausgewählten Themen in Bezug zur Huntington-Krankheit zur Verfügung. Alle Infoblätter können von Huntington-Familien und anderen Interessierten kostenlos von der Webseite www.dhh-ev.de heruntergeladen werden.

Die Infoblätter der DHH sind keine Quelle für medizinische, juristische oder finanzielle Ratschläge.

Für weiterführende Informationen, Bestellung von Informationsmaterial, Mitgliedschaft in der DHH, Kontakt zu den Landesverbänden/Selbsthilfegruppen und den regionalen Kontaktpersonen wenden Sie sich bitte an die Geschäfts- und Beratungsstelle.

Deutsche Huntington-Hilfe e. V.

Geschäfts- und Beratungsstelle, Falkstr. 73 . 77, 47058 Duisburg

Telefon: 0203/22915 - Fax: 0203/22925 . Web: www.dhh-ev.de - Email: dhh@dhh-ev.de