

Bachelorarbeit

Die Einstellung von Pflegenden zur Anlage einer PEG-Sonde bei demenziell erkrankten Personen – ein Literaturreview

Eingereicht von
Nina Christina Kraxner

zur Erlangung des akademischen Grades
Bachelor of Nursing Science
(BScN)

Medizinische Universität Graz
Institut für Pflegewissenschaft

Unter der Anleitung von
Frau Doris Eglseer, BBSch MSc

Mitterdorf an der Raab, 26.03.2019

Eidesstattliche Erklärung

„Ich erkläre ehrenwörtlich, dass ich die vorliegende Arbeit selbstständig und ohne fremde Hilfe verfasst habe, andere als die angegebenen Quellen nicht verwendet und die den benutzten Quellen wörtlich oder inhaltlich entnommenen Stellen als solche kenntlich gemacht habe.“

Mitterdorf an der Raab, am 26.03.2019

Nina Christina Kraxner, e.h.

Inhaltsverzeichnis

1	Zusammenfassung	VII
2	Abstract.....	VIII
3	Einleitung.....	1
3.1	Enterale Ernährung	2
3.2	Pflegerelevanz des Themas.....	2
3.3	Pflegepersonen.....	3
3.3.1	Professionelle Pflegepersonen	3
3.3.2	Informelle Pflegepersonen.....	4
3.4	Demenz.....	4
3.4.1	Arten der Demenz.....	4
3.4.2	Symptome	5
3.4.3	Risikofaktoren	6
3.4.4	Diagnosestellung einer demenziellen Erkrankung	6
3.4.5	Behandlung	7
3.5	Ernährung bei Demenz	7
3.5.1	Probleme bei der Nahrungszufuhr	7
3.5.2	Ernährungsinterventionen.....	8
3.5.3	Legung einer Sonde	8
3.5.4	Perkutane endoskopische Gastrostomie (PEG)	8
3.6	Forschungslücke/Forschungsziel	9

4	Methodik	10
4.1	Literaturrecherche	10
4.2	Auswahl der Studien	11
4.2.1	Limitationen	11
4.2.2	Ein- und Ausschlusskriterien	11
4.2.3	Auswahlprozess.....	12
4.3	Kritische Bewertung der Studien	12
4.4	Prisma Flow-Chart.....	13
5	Ergebnisse	14
5.1	Informell Pflegende	14
5.1.1	Wissen um eine Ernährungssonde und ihre Vor- und Nachteile	14
5.1.2	Entscheidungsfindung	17
5.1.3	Berücksichtigung der Wünsche	19
5.1.4	Religion.....	20
5.2	Professionell Pflegende.....	22
5.2.1	Entscheidungsfindung	22
5.2.2	Berücksichtigung der Wünsche	23
5.2.3	Religion.....	23
5.3	Unterschiede und Gemeinsamkeit zwischen informell und professionell Pflegenden.....	24
5.3.1	Entscheidungsfindung	24
5.3.2	Berücksichtigung der Wünsche	24
5.3.3	Religion.....	24
5.4	Charakteristika der inkludierten Studien.....	25

6	Diskussion	32
6.1	Zentrale Ergebnisse	32
6.1.1	Diskrepanzen zwischen Angehörigen und Patientinnen und Patienten	32
6.1.2	Religion.....	33
6.1.3	PEG-Anlage in den letzten Lebenswochen	33
6.2	Schwächen der einzelnen Studien	34
6.3	Teilnehmerzahl.....	35
6.4	Stärken und Schwächen der Arbeit.....	35
6.5	Forschungsempfehlung.....	36
6.6	Praxisempfehlung	36
6.6.1	Aufklärung	36
6.6.2	Berücksichtigung der Wünsche	37
6.6.3	Interdisziplinäre Zusammenarbeit.....	37
6.6.4	Ausbildung der Pflegepersonen.....	37
7	Schlussfolgerung	38
8	Literaturverzeichnis.....	IX
9	Anhang	XIII

*„... Versuch dich zu erinnern,
Wir haben so viel erlebt
Es ist, als wäre das alles nie geschehen
Nichts ist mehr geblieben,
Alles so weit weg
All die ganzen Jahre ...“*

(Frege 1987)

1 Zusammenfassung

Hintergrund: Aktuellen Schätzungen zufolge leben in Österreich derzeit 115.000 bis 130.000 Menschen mit einer demenziellen Erkrankung. Vergesslichkeit und Desorientierung sind bekannte Symptome, aber auch das Essverhalten kann sich ändern, woraus eine Indikation für eine Ernährungssonde entstehen kann.

Ziel: Ziel dieser Arbeit ist es, die Einstellung von professionellen und informellen Pflegepersonen hinsichtlich der Anlage einer Ernährungssonde bei Menschen mit einer demenziellen Erkrankung darzustellen.

Methode: Es wurde ein Literaturreview durchgeführt. Die Literaturrecherche erfolgte in den Datenbanken „CINAHL“ und „PubMed“. In zwei voneinander unabhängigen Suchvorgängen wurde versucht, die Einstellung von professionellen und informellen Pflegepersonen herauszufinden. Nach erfolgtem Titel-, Abstract- und Volltextscreening wurden die Studien mittels standardisiertem Bewertungsbogen von Hawker et al. beurteilt.

Ergebnisse: In diese Arbeit konnten acht Studien mit ausreichender Qualität inkludiert werden. Es zeigt sich, dass mehrere Faktoren die Entscheidung rund um die Anlage einer Ernährungssonde bei Menschen mit einer demenziellen Erkrankung beeinflussen. Das Wissen und das Suchen und Bewerten von Vor- und Nachteilen sind bei informell Pflegenden ein zentraler Punkt. Bei beiden Gruppen wird ersichtlich, dass früher genannte Wünsche der betroffenen Patientinnen und Patienten in die Entscheidung einfließen, bei religiösen Personen spielt der Glaube eine wichtige Rolle.

Schlussfolgerung: Es zeigt sich, dass die Einstellungen von Pflegenden hinsichtlich der Anlage einer Ernährungssonde durch viele Faktoren beeinflusst werden. Umfangreiche Aufklärungsgespräche sowie die Entwicklung einer Entscheidungshilfe könnte die Entscheidung für oder gegen eine Ernährungssonde erleichtern.

Schlüsselwörter: Demenz, Ernährungssonde, informell Pflegenden, professionell Pflegenden, Einstellungen.

2 Abstract

Background: In Austria, there are approximately 115.000 to 130.000 people with dementia. Forgetfulness and disorientation often come along with the illness. Furthermore, people with dementia often have difficulties with eating, which can lead to the decision if the person gets a feeding tube or not.

Aim: The aim of this study is to summarize the attitudes of nurses and informal caregivers towards the decision if a person with dementia should get a feeding tube or not.

Method: A literature review was performed using the databases “CINAHL” and PubMed”. Within two separate searches the author tried to discover the attitudes of nurses and informal caregivers. Afterwards the included studies were assessed using a standardized evaluation sheet by Hawker et al.

Results: Eight studies are included in this review. The results show, that there are different factors influencing the decision-making progress regarding the use of a feeding tube. For informal caregivers the knowledge towards a feeding tube and a list of pros and cons are important. For both groups earlier mentioned wishes of the patients with dementia are essential. Religious people also take into account their believes in their decision.

Conclusion: It has been shown that the attitudes of caregivers with regard to the use of a feeding tube are influenced by many factors. Comprehensive information and the development of a decision-making aid could facilitate the decision for or against a feeding tube.

Keywords: dementia, feeding-tube, informal caregivers, nurses, attitude

3 Einleitung

Weltweit gibt es ungefähr 50 Millionen Menschen mit einer demenziellen Erkrankung. Jedes Jahr werden circa zehn Millionen Neuerkrankungen diagnostiziert. Fast 60 % der Erkrankten leben in Ländern mit niedrigem oder mittlerem Einkommen. Schätzungen zufolge sind von 100 Personen im Alter von 60 Jahren und älter fünf bis acht Personen von einer demenziellen Erkrankung betroffen. Durch die ansteigende Zahl von Demenzerkrankungen in Ländern mit niedrigem oder mittlerem Einkommen rechnet man im Jahr 2030 mit 82 Millionen erkrankten Personen und mit 152 Millionen im Jahre 2050. (World Health Organization 2017)

In Österreich leben ungefähr 115.000 bis 130.000 Menschen mit einer demenziellen Erkrankung. Durch die steigende Lebenserwartung prognostiziert man bis 2050 eine Verdoppelung dieser Zahlen. (Höfler et al. 2014)

Eine Demenzerkrankung verläuft in mehreren Phasen. Verschiedene Symptome in den einzelnen Phasen können Auswirkungen auf die Nahrungsaufnahme und den Ernährungszustand der Betroffenen haben. In der Frühphase kann es zum Beispiel zu Problemen beim Einkaufen und bei der Zubereitung von Mahlzeiten kommen, was in weiterer Folge zu einer Gewichtsabnahme und einer Mangelernährung führen kann. In späteren Stadien können die Betroffenen vergessen, ob sie bereits gegessen haben oder nicht beziehungsweise wissen nicht, wie sie mit dem vor ihnen liegenden Besteck umgehen sollen. Durch eine mögliche Überaktivität der Erkrankten kann auch der Energiebedarf erhöht sein, was zur Folge hat, dass die Betroffenen mehr Energie zuführen müssen. (Volkert et al. 2015)

Zusätzlich tritt bei einer demenziellen Erkrankung in 13 bis 57 % der Fälle eine Schluckstörung auf, die zu schwerwiegenden Problemen führen kann, zum Beispiel zum Verschlucken und in weiterer Folge zu einer Aspirationspneumonie. Bei einer fortgeschrittenen demenziellen Erkrankung mit Schluckstörung stellt sich häufig die Frage, ob die Patientin oder der Patient künstlich ernährt werden soll. (Volkert et al. 2015)

Die Bezeichnung „künstliche Ernährung“ ist die Zusammenfassung der oralen Nahrungssupplementation (ONS), der enteralen Ernährung (Sondenernährung) und der parenteralen Ernährung (Ernährung über die Vene). (Teitelbaum et al. 2005)

3.1 Enterale Ernährung

Unter enteraler Ernährung versteht man die Gabe von Nahrung über einen Schlauch (Sonde) direkt in den Magen oder Dünndarm. Die enterale Ernährung beinhaltet keine orale Nahrungsgabe. (Teitelbaum et al. 2005)

In manchen Fällen sind demenzkranke Personen im Anfangsstadium der Erkrankung noch einwilligungsfähig, im Verlauf der Krankheit ist dies aber häufig nicht mehr möglich. In diesen Fällen wird dann überprüft, ob die kranke Person eine Patientenverfügung ausgestellt hat oder ob die Angehörigen damit beauftragt wurden. Wenn der Wille der Angehörigen mit den Wünschen der Erkrankten oder des Erkrankten übereinstimmt, kann auf bestimmte lebensverlängernde Maßnahmen, wie zum Beispiel der Legung einer Ernährungssonde, verzichtet werden. (Grond 2005) Trotzdem entscheiden sich immer noch viele Angehörige für die Setzung einer langfristigen Ernährungssonde, am häufigsten einer perkutanen endoskopischen Gastrostomie-Sonde (PEG-Sonde). (Gil et al. 2018)

3.2 Pflegerelevanz des Themas

Durch den technologischen Fortschritt in der Medizin ist es möglich, Personen bis ans Lebensende via Ernährungssonden künstlich zu ernähren. Als Schnittstelle zwischen Ärztinnen und Ärzten, Angehörigen und Patientinnen und Patienten wird die Pflege kontinuierlich mit der Entscheidung konfrontiert, ob eine Sonde gelegt werden soll oder nicht. (Mackie 2001)

Wenn eine Klinik keinen Zugang zu einem Ethikkomitee oder ähnliches hat, können professionelle Pflegepersonen, als Teil des Betreuungsteams rund um eine Patientin oder eines Patienten, in die Entscheidungsfindung für oder gegen die Anlage einer PEG-Sonde miteinbezogen werden. Gerade für professionelle Pflegepersonen auf Stationen, auf denen häufiger diese Entscheidung getroffen werden muss, ist es wichtig, über die Wünsche und Ziele der Patientinnen und Patienten Bescheid zu wissen. (Mackie 2001)

Pflegefachkräfte sollten in interdisziplinäre Treffen miteinbezogen werden, um pflegerische Aspekte von Patientinnen und Patienten darzulegen und zu vertreten. Auch durch Teilnahme an Familientreffen oder Ethikkomitees können Pflegekräfte ihre Erfahrungen mit der Anlage von PEG-Sonden darlegen und so bei schwierigen Entscheidungen unterstützend mitarbeiten. (Mackie 2001)

Studien zeigen, dass die Beteiligung von professionellen Pflegepersonen in der Entscheidungsfindung rund um die Anlage einer PEG-Sonde von großem Wert sein kann. (Austbø Holteng et al. 2017; Bryon et al. 2012) Pflegende haben durch die ständige Anwesenheit auf den Stationen viel Kontakt zu Patientinnen und Patienten. Sie sind rund um die Uhr mit den Erkrankten beschäftigt und knüpfen so engeren Kontakt mit ihnen und den Angehörigen. Sie können auch aufgrund der dauernden Präsenzen eher die Einstellungen der betroffenen Personen hinsichtlich Entscheidungen, wie beispielsweise das Legen einer PEG-Sonde, abschätzen und weitergeben. (Bryon et al. 2008; Bryon et al. 2012)

3.3 Pflegepersonen

3.3.1 Professionelle Pflegepersonen

Dem International Council of Nurses (ICN) zufolge definiert sich der Begriff einer professionellen Pflegeperson durch die Vollendung einer grundlegenden Pflegeausbildung. Diese Personen sind ermächtigt, in ihrem Land den Beruf einer Pflegefachkraft auszuüben. Die Pflegeausbildung beinhaltet Grundlagen in den Verhaltens-, Lebens- und Pflegewissenschaften für eine allgemeine Ausübung des Pflegeberufes. Auch eine Führungsposition oder eine Position in der Ausbildung neuer Pflegefachkräfte kann durch eine professionelle Pflegeperson besetzt werden. Eine professionelle Pflegeperson hat die Aufgabe, sich in die Pflegepraxis einzubringen. Dazu zählen Gesundheitsförderung, Prävention von Krankheiten, Versorgung von körperlich und psychisch Kranken und von Menschen mit einer Behinderung jeden Alters, in allen Gesundheitseinrichtungen und in allen Gemeinden. (International Council of Nurses 1987)

3.3.2 Informelle Pflegepersonen

Eine informelle Pflegeperson kann ein Familienmitglied, eine Freundin oder ein Freund, eine Nachbarin oder ein Nachbar sein, die oder der, regelmäßige Pflege oder Hilfe einem anderen Menschen ohne Bezahlung bietet. Diese Definition schließt Organisationen wie die Hauskrankenpflege oder Freiwilligenpflege aus. (Australian Institute of Health and Welfare 2005)

3.4 Demenz

Die Bezeichnung Demenz ist ein Überbegriff für verschiedene Krankheiten. Sie betrifft das Gedächtnis, andere kognitive Fähigkeiten und Verhalten und kann so das Leben eines Menschen mit einer demenziellen Erkrankung einschränken und erschweren. Die Demenz ist ein Syndrom, in der das Gedächtnis, das Denken und das Verhalten in alltäglichen Situationen und Aktivitäten der betroffenen Personen eingeschränkt werden kann. Die Erkrankung betrifft hauptsächlich ältere Menschen – ist aber kein physiologischer Abschnitt des Alterns. (World Health Organization 2017)

Demenz hat nicht nur Auswirkungen auf die physischen, psychischen und sozialen Fähigkeiten eines Menschen, sondern auch auf deren Familien beziehungsweise informell pflegenden Personen. Die Demenz ist eine der Hauptgründe für eine Behinderung bei älteren Menschen weltweit. (World Health Organization 2017)

Für gewöhnlich ist eine demenzielle Erkrankung fortschreitend. Sie kann auch die Sprache und das Urteilsvermögen sowie die Lernfähigkeit stark einschränken. Das Bewusstsein ist von der Krankheit jedoch nicht betroffen. Die Beeinträchtigung verursacht häufig ein unkontrollierbares emotionales und soziales Verhalten. (World Health Organization 2017)

3.4.1 Arten der Demenz

Es gibt viele verschiedene Formen der Erkrankung. Die häufigste Art ist die Alzheimer Krankheit, die 60 bis 70 % der erkrankten Personen betrifft. Andere Formen wären beispielsweise die vaskuläre Demenz, die Demenz vom Lewy-Body-Typ und eine Gruppe, die allgemein als frontotemporale Demenz beschrieben wird. Die Grenzen zwischen den einzelnen Demenzformen sind jedoch verschwommen und es können Mischformen auftreten. (World Health Organization 2017)

3.4.2 Symptome

Die Demenz betrifft jede erkrankte Person anders. Es werden aber drei Stadien unterschieden:

Frühstadium:

- Dieses Stadium wird oft nicht sofort wahrgenommen. Der Beginn der Erkrankung erfolgt meist schrittweise, begleitet von Symptomen wie Vergesslichkeit, zeitliche und örtliche Desorientierung und das „Verirren“ in bekannten Orten. (Bundesministerium für Gesundheit 2015; World Health Organization 2017)

Mittleres Stadium:

- Bei fortgeschrittener Demenz werden die Symptome immer deutlicher und schränken die betroffene Person in ihrem alltäglichen Leben zunehmend ein. Merkmale in diesem Stadium können das Vergessen von erst kürzlich zurückliegenden Geschehnissen, das Vergessen von Namen, örtliche Desorientierung zu Hause, erschwerte Kommunikation, Verhaltensänderungen oder immer gleichlautende Fragen sein. (Bundesministerium für Gesundheit 2015; World Health Organization 2017)
- In diesem Stadium benötigen die erkrankten Personen Hilfe bei der Körperpflege und müssen beobachtet werden, da sie sich durch die Desorientierung oftmals nicht mehr allein zurechtfinden. (Bundesministerium für Gesundheit 2015; World Health Organization 2017)

Spätstadium:

- Im Spätstadium sind demenziell erkrankte Menschen völlig abhängig von anderen Personen. Sie können sich weder zeitlich noch räumlich orientieren, haben Schwierigkeiten, engste Familienmitglieder und Freunde zu erkennen und erleiden Verhaltensänderungen, die schnell eskalieren und in Aggressionen umschlagen können. (Bundesministerium für Gesundheit 2015; World Health Organization 2017)

3.4.3 Risikofaktoren

Als Risikogruppe für Demenzerkrankungen werden allgemein ältere Personen genannt, wobei Altern nicht immer zu einer demenziellen Erkrankung führen muss. Demenz kann auch bei jüngeren Personen auftreten, eine sogenannte „Demenz in jüngeren Lebensaltern“. Diese Art der Krankheit beschreibt ungefähr 9 % der betroffenen Personen. Sie zeigen demenzielle Symptome vor dem 66. Lebensjahr.

Als weitere Risikofaktoren gelten beispielsweise körperliche Inaktivität, Übergewicht, ungesunde Ernährung, Nikotinkonsum, Alkohol oder Diabetes. Auch Depressionen, niedrige Bildung, soziale Isolation und kognitive Inaktivität können eine demenzielle Erkrankung begünstigen. (Bundesministerium für Gesundheit 2015; World Health Organization 2017)

3.4.4 Diagnosestellung einer demenziellen Erkrankung

Um eine demenzielle Erkrankung festzustellen, werden verschiedene Tests angewendet. Die am häufigsten verwendete Methode ist der Mini-Mental-Status-Test, der nicht nur in der Praxis, sondern auch für Studien relevant ist. (Monroe & Carter 2012)

Der Mini-Mental-Status Test (Mini-Mental-Status Examination – MMSE) ist ein oft genutztes Hilfsmittel, um eine mögliche demenzielle Erkrankung festzustellen oder auszuschließen. Der MMSE ist ein papierbezogener Test, der mit einer maximal möglichen Punkteanzahl von 30 gewertet wird. Ab dem Wert 24 spricht man von einer normalen mentalen Funktion. (Creavin et al. 2016)

3.4.5 Behandlung

Zurzeit gibt es für eine demenzielle Erkrankung keine Heilung. Es werden aber verschiedene, neue Behandlungsstrategien erforscht und in klinischen Studien untersucht. Die Ziele der Pflege von demenziell erkrankten Personen sind:

- die Früherkennung der Erkrankung und die damit verbundene bessere Bewältigung - sowohl für die betroffenen Patientinnen und Patienten, als auch für deren Betreuerinnen, Betreuer und Familien
- die optimale körperliche Gesundheit, Aktivität und Wohlbefinden für die Patientinnen und Patienten zu gewährleisten
- die Behandlung von Begleiterkrankungen
- das Erkennen von herausforderndem Verhalten und psychologischen Symptomen
- die betreuenden Personen bestmöglich zu unterstützen und Informationen über die Erkrankung bereitzustellen. (World Health Organization 2017)

3.5 Ernährung bei Demenz

3.5.1 Probleme bei der Nahrungszufuhr

Durch die Demenz kann es im Gehirn der betroffenen Personen zu Veränderungen kommen. Diese Veränderungen können in weiterer Folge den Appetit beeinträchtigen. Weiters ist es möglich, dass demenzkranke Personen schlicht auf das Essen vergessen oder nicht mehr wissen, wie sie die Mahlzeiten einnehmen sollen oder wie sie das Besteck benutzen sollen. In frühen Stadien der Demenz haben die Betroffenen oft Schwierigkeiten beim Einkaufen und Vorbereiten der Mahlzeiten. (Bundesministerium für Gesundheit 2015; Silva et al. 2013; Volkert et al. 2015)

3.5.2 Ernährungsinterventionen

Um Personen, die an einer demenziellen Erkrankung leiden, ausgewogen zu ernähren, sollten verschiedene Interventionen in Betracht gezogen werden. Jede betroffene Person sollte regelmäßig getestet werden, ob eine Mangelernährung vorliegt oder nicht, die Mahlzeiten sollten in einer entspannten und häuslichen Umgebung vorbereitet und eingenommen werden. Des Weiteren sollten Vorlieben und Essensgewohnheiten der Erkrankten besprochen und auf eine adäquate Nährstoffzufuhr geachtet werden. (Volkert et al. 2015)

3.5.3 Legung einer Sonde

Die ESPEN-Guidelines (European Society for Parenteral and Enteral Nutrition) empfehlen bei Personen mit einem frühen oder mittleren Demenzstadium eine Sondenernährung für eine begrenzte Zeit, um Krisensituationen zu überbrücken, wenn die alleinige orale Nahrungszufuhr nicht mehr ausreicht. Bei Personen in einem Spätstadium der Demenz empfehlen die ESPEN-Guidelines keine Setzung einer Ernährungssonde. (Volkert et al. 2015)

3.5.4 Perkutane endoskopische Gastrostomie (PEG)

Unter eine Gastrostomie versteht man die Anlage einer Sonde, die direkt durch die Bauchwand in den Magen gelegt wird. Diese Art der Sonde ist für eine längerfristige Liegedauer von mehr als 28 Tagen vorgesehen. (National Collaborating Centre for Acute 2006)

Die perkutane endoskopische Gastrostomie (fortan als PEG bezeichnet) wurde 1980 erstmals beschrieben. Mittlerweile ist sie eine häufige Lösung für Patientinnen und Patienten, die aus verschiedenen Gründen keine feste Nahrung oder nicht genügend feste Nahrung über den Mund zu sich nehmen können. (Lucendo & Friginal-Ruiz 2014)

Eine PEG-Sonde wird an der Stelle der Bauchwand, die dem Magen am nächsten ist, eingeführt. Es gibt verschiedene Techniken, wie eine PEG-Sonde angelegt werden kann. (Gauderer et al. 1998)

Die „pull“ Technik ist die am häufigsten angewandte Variante. Ein Endoskop wird über den Mund und die Speiseröhre in den Magen eingeführt. Dieses Endoskop besitzt eine Lampe auf der Seite, die im Magen zu liegen kommt. Dieses Licht kann man von außen erkennen und dadurch die genaue Position des Magens ermitteln. Anschließend wird die Sonde mit einer Nadel durch die Bauchwand in den Magen gestochen. Diese Methode ermöglicht die Anlage einer PEG-Sonde ohne Eröffnung des gesamten Bauchraums. (Gauderer et al. 1998)

In Österreich trat am 01. Juli 2018 das 2. neue Erwachsenenschutzgesetz in Kraft. Ein nahestehender Angehöriger oder eine gerichtlich bestellte Vormundin oder ein gerichtlich bestellter Vormund kann so über Behandlungen, wie die Setzung einer PEG-Sonde bei nicht-einwilligungsfähigen Patientinnen und Patienten, entscheiden. (Barmherzige Brüder Österreich 2018)

3.6 Forschungslücke/Forschungsziel

Wie in der Einleitung dieser Arbeit beschrieben, kann es in Folge einer Demenzerkrankung zur Setzung einer PEG-Sonde kommen. Da die Patientinnen und Patienten in einer fortgeschrittenen Phase der Erkrankung nicht mehr einwilligungsfähig sind, müssen das betreuende Behandlungsteam beziehungsweise Angehörige unter Berücksichtigung des Willens der Patientinnen und Patienten diese Entscheidung treffen. Die Einstellungen der professionell als auch informell Pflegenden sind in diesem Zusammenhang besonders relevant.

Es wurde in der aktuellen Literatur kein Review gefunden, welches die Einstellungen von informell Pflegenden und professionell Pflegenden von demenziell erkrankten Personen hinsichtlich der Anlage einer PEG-Sonde beleuchtet.

Daher ist es Ziel dieser Bachelorarbeit die Einstellungen von professionell und informell Pflegenden hinsichtlich der Anlage einer PEG-Sonde bei Menschen mit einer demenziellen Erkrankung herauszufinden.

Welche Faktoren beeinflussen professionell und informell Pflegende in der Entscheidungsfindung hinsichtlich der Anlage einer PEG-Sonde bei demenziell erkrankten Patientinnen und Patienten. Welche Strategien verfolgen sie, um zu einer Entscheidung zu kommen?

4 Methodik

Diese Arbeit ist ein Literaturreview. Anhand aktueller Literatur (Literatur aus den letzten zehn Jahren) wurde die Forschungsfrage und das Forschungsziel beantwortet. Ein Literaturreview versucht laut Polit & Beck (2017) einen Überblick oder eine Zusammenfassung über ein spezifisches Problem zu geben. (Polit & Beck 2017)

4.1 Literaturrecherche

Die Literaturrecherche fand im Oktober und November 2018 statt. In dieser Arbeit wurden die Datenbanken PubMed (Public Medical Literature OnLine) und CINAHL (Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature) für die Literatursuche verwendet. In beiden Datenbanken wurde in englischer Sprache gesucht, aus diesem Grund sind auch die verwendeten Suchbegriffe, die sogenannten „keywords“, in englischer Sprache.

Um passende Literatur zur Beantwortung der Forschungsfrage zu finden, wurden verschiedene „keywords“ eingesetzt. Außerdem wurden Synonyme für die jeweiligen Suchbegriffe verwendet, um möglichst viele relevante Ergebnisse zu erhalten:

Tabelle 1 Suchworte der Literaturrecherche

Überbegriff	Synonyme
dementia	dementia
PEG-tube	tube feeding, gastric tube, stomach tube, PEG tube, percutaneous endoscopic gastrostomy, gastric tube feeding, feeding probe, artificial feeding, enteral feeding, gastrostomy
attitude	decision, decision making, attitude und perception
informal caregiver	relatives, family, informal caregiver, spouse, caregivers
nurse	nurs*, patient care, care of the sick, registered nurse, healthcare professional, nursing care

Diese Wörter wurden bei PubMed als Suchbegriffe, sowie als sogenannte MeSH-Terms (Medical Subject Headings) eingegeben. MeSH-Terms sind Schlagwörter, die Begriffen zugeordnet wurden und hierarchisch angeordnet sind. (U.S. National Library of Medicine 2018)

Alle Synonyme eines Begriffes wurden mit dem booleschen Operator "OR" verbunden.

Anschließend wurden zwei Suchen durchgeführt: zuerst wurden alle Suchbegriffe zum Thema Demenz, informell Pflegende, PEG-Sonde und Einstellung mit dem booleschen Operator AND miteinander verknüpft, anschließend wurden die Suchbegriffe Demenz, professionelle Pflege, PEG-Sonde und Einstellung mit dem booleschen Operator AND verknüpft. *(Anmerkung: Die gesamte, finale Suchstrategie ist im Anhang einzusehen.)*

Mit diesem Vorgehen konnten zwei getrennte Suchen durchgeführt werden. Die erste Suche bezog sich auf Einstellungen von informell Pflegenden zur Anlage einer PEG-Sonde bei demenziell erkrankten Personen, die zweite Suche zielte darauf ab, die Einstellungen von professionell Pflegenden zum gleichen Thema zu erörtern.

4.2 Auswahl der Studien

4.2.1 Limitationen

Im Zuge der Literaturrecherche in den Datenbanken wurden Limitationen gesetzt. Es wurde ausschließlich nach Studien gesucht, die in den letzten 10 Jahren (2008-2018) sowie in englischer oder deutscher Sprache publiziert wurden.

4.2.2 Ein- und Ausschlusskriterien

Da es Ziel dieser Bachelorarbeit war, Einstellungen von Pflegenden zur Anlage einer PEG-Sonde bei demenziell erkrankten Personen darzulegen, wurden nur qualitative Studien oder Mixed-Methods-Studien eingeschlossen. Quantitative Studien und Studien, in denen das Setzen einer PEG-Sonde nicht behandelt wurde, wurden ausgeschlossen. Alle Stadien der Demenz wurden eingeschlossen.

Qualitative Studien versuchen die subjektiven Sichten ihrer Probandinnen und Probanden in natürlichen Umgebungen zu erfassen. In der qualitativen Forschung ist der zu untersuchende Mensch im Mittelpunkt. Eine qualitative Erhebungstechnik kann beispielsweise ein Interview, eine Gruppendiskussion, eine Beobachtung oder ein Fragebogen sein. (Röbken & Wetzel 2016, pp. 12-6)

Eine Mixed-Methods-Studie vereint quantitative und qualitative Elemente. Beispielsweise kann die Datenerhebung in einem qualitativen Design erfolgen (zum Beispiel Interview oder Beobachtung) während für die Datenauswertung ein quantitatives Verfahren verwendet wird. (Schreier & Odağ 2010, pp. 263-4)

Studien, in denen nur die Einstellungen von Ärztinnen und Ärzten oder von anderen Gesundheitsberufen, nicht aber von Pflegepersonen behandelt wurden, wurden ausgeschlossen.

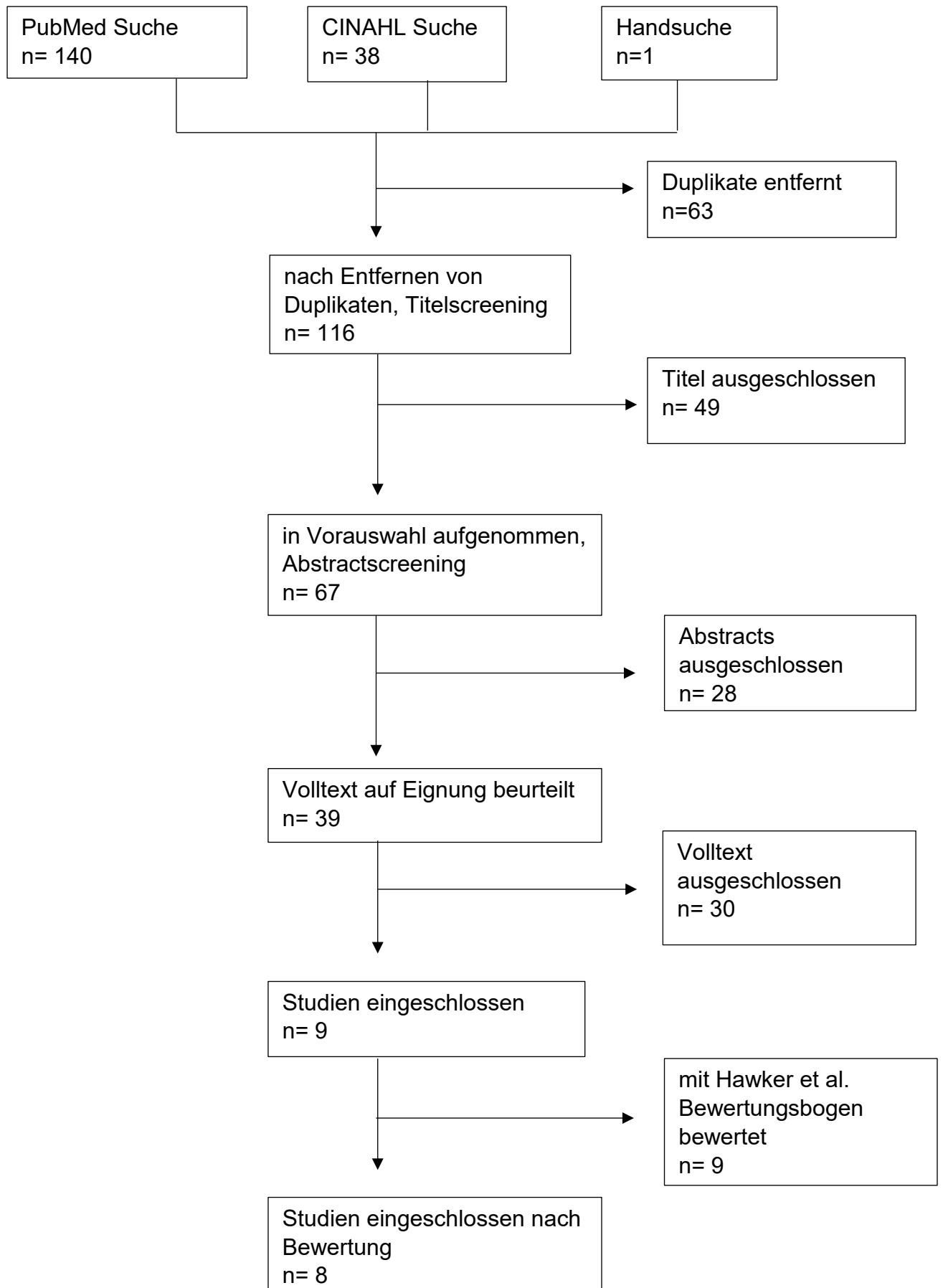
4.2.3 Auswahlprozess

Alle Ergebnisse der Datenbanken PubMed und CINAHL wurden in ein Literaturverwaltungsprogramm (Endnote X8) importiert. Dort wurden zuerst Duplikate entfernt. Im Anschluss wurden alle Titel gelesen und Titel, die nicht zur Forschungsfrage passten, aussortiert. Von den übriggebliebenen Studien wurde der Abstract gelesen und unpassende Studien ausgeschlossen. Danach wurde von den restlichen Studien der Volltext gelesen und passende Studien ausgewählt. 30 Studien, die eine unpassende Thematik, eine nicht ausreichend beschriebene Methodik oder sich auf andere Gesundheitsberufe als die Pflege befassten, wurden ausgeschlossen. Es verblieben neun relevante Studien, welche einer kritischen qualitativen Bewertung unterzogen wurden.

4.3 Kritische Bewertung der Studien

Die neun relevanten Studien wurden mit dem Bewertungsbogen von Hawker et al. (2002) beurteilt. Mithilfe dieses Instruments kann eine Studie in neun Bereichen bewertet und so ihre Qualität beurteilt werden. Jede Kategorie kann mit den Stufen *Good*, *Fair*, *Poor* oder *Very Poor* bewertet werden und mit bis zu vier Punkten gewertet werden. Studien, die mehr als 80 % der maximalen Punktzahl erreichten, wurden in dieses Literaturreview eingeschlossen. Acht der neun Studien konnten die 80%-Marke erreichen. Die Bewertung der einzelnen inkludierten Studien nach Hawker et al. kann im Anhang eingesehen werden.

4.4 Prisma Flow-Chart



5 Ergebnisse

In dieses Literaturreview konnten acht Studien eingeschlossen werden, davon sind sechs Mixed-Method-Studien (Jox et al. 2012; Kawasaki et al. 2015; Komiya et al. 2012; Pengo et al. 2017; Snyder et al. 2013; Tsai et al. 2015) und zwei qualitative Studien (Gil et al. 2018; Modi et al. 2010). Die Charakteristika der einzelnen Studien sind im Anhang angeführt. Alle Studien sind in englischer Sprache verfasst.

5.1 Informell Pflegende

5.1.1 Wissen um eine Ernährungssonde und ihre Vor- und Nachteile

Vier der acht inkludierten Studien beschäftigen sich mit dem Vorwissen der Angehörigen und/oder mit der Erarbeitung von Vor- und Nachteilen von Ernährungssonden und oraler Nahrungszufuhr. (Jox et al. 2012; Kawasaki et al. 2015; Modi et al. 2010; Snyder et al. 2013)

In Modi et al. (2010) evaluierten die Forscherinnen und Forscher die Sichtweisen von Menschen unterschiedlicher Herkunft (Afroamerikanerinnen, Afroamerikaner, Kaukasierinnen und Kaukasier) hinsichtlich der Ernährung mittels einer Sonde bei Menschen mit einer fortgeschrittenen demenziellen Erkrankung. Die Studie ist eine qualitative Studie, es wurden Interviews in Fokusgruppen durchgeführt.

Es gab vier Gruppen (je zwei mit Afroamerikanerinnen und Afroamerikanern und zwei mit Kaukasierinnen und Kaukasier). Jeder Gruppe wurden die gleichen Fragen vorgelesen, die anschließende Diskussion wurde aufgenommen und stichwortartig protokolliert.

Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer beantworteten die Frage nach „Künstlicher Ernährung und Ernährungssonde“ wie folgt: Eine Sonde sei eine Möglichkeit, einem Menschen, der sich nicht mehr ausreichend ernähren kann, angemessen zu versorgen. Außerdem können damit Medikamente verabreicht werden. Die meisten der befragten Personen waren der Meinung, eine Sonde werde längerfristig gesetzt und sie führt direkt in den Magen. (Modi et al. 2010)

Das folgende Zitat zeigt die Antwort einer Person auf die Frage welchen Sinn eine Ernährungssonde hat:

„left alone on their own [persons with Alzheimer’s] just will forget to eat . . .they won’t remember to go to the referigerator [sic!] or to the cupboard or whatever to get themselves something to eat and [tube feeding is] kind of a way to force some nutrients into the system” (Modi et al. 2010, p. 84)

Die Untersuchung von Kawasaki et al. (2015) evaluierte die Einstellungen und Unterschiede zwischen Laien und Personen, die in Gesundheitsberufen arbeiten, hinsichtlich der Anlage einer Sonde bei älteren Menschen mit einer demenziellen Erkrankung. Die Studie ist eine Mixed-Methods-Studie. Die Erhebung fand mittels Fragebögen statt.

Die Forscherinnen und Forscher teilten die teilnehmenden Personen in zwei Gruppen (Laien und Personen aus Gesundheitsberufen). Die Gruppe der Laien sollte zunächst beantworten, was eine Gastrostomie ist, ob sie ihrer Meinung nach zu einer lebensrettenden Maßnahme zählt und was ihre Absicht ist. Anschließend wurden Szenarien vorgestellt, in denen die Teilnehmerinnen und Teilnehmer entscheiden mussten, ob eine Gastrostomie angewendet werden soll oder nicht. Schlussendlich wurde noch die Frage gestellt, ob sich ihre Einstellung ändern würde, wenn die betroffenen Personen Wünsche bezüglich solcher Entscheidungen in der Vergangenheit geäußert hätten. Der zweiten Gruppe wurden bis auf die erste Frage (Definition einer Gastrostomie) die gleichen Fragen gestellt.

266 Laien und 259 Personen aus dem Gesundheitsbereich, davon 145 Pflegefachkräfte, nahmen an dieser Studie teil.

40,2 % der Laien in Kawasaki et al. (2015) wussten nicht, was eine PEG-Sonde ist, 22,2 % wussten nur ungefähr darüber Bescheid.

Die Studie von Snyder et al. (2013) hatte sich zum Ziel gesetzt, das Vorwissen von Angehörigen hinsichtlich Ernährungsoptionen bei Menschen mit einer demenziellen Erkrankung herauszufinden. Das zweite Ziel der Studie war, ob sich eine Entscheidungshilfe für Angehörige von Menschen mit einer demenziellen Erkrankung hinsichtlich Ernährungsoptionen positiv auswirken kann. Die Studie ist eine Mixed-Methods-Studie. Die Angehörigen wurden mittels Interviews befragt.

Die Entscheidungshilfe beinhaltete Informationen über Demenz, Ernährungsprobleme bei Menschen mit demenziellen Erkrankungen und Vor- und Nachteile von Ernährungssonden und unterstützter, oraler Nahrungszufuhr. Es wurden zwei Interviews mit Angehörigen geführt. Ein Interview wurde vor der Verwendung einer audiovisuellen Entscheidungshilfe geführt und eines danach. Nach Anwendung der Entscheidungshilfe wurden mehr Fragen bezüglich des Wissens hinsichtlich einer PEG-Sonde richtig beantwortet. Die Erwartungen in die PEG-Sonde sanken.

Angehörige mussten außerdem die Vor- und Nachteile einer PEG-Sonde und unterstützter, oraler Nahrungszufuhr nennen.

Als Vorteile bei der oralen Nahrungszufuhr wurden häufig die Freude beim Essen und Trinken, Effektivität und Gesundheit genannt. Manche Angehörige erwähnten auch die Würde der Patientinnen und Patienten. Weniger häufig genannte Vorteile bei der oralen Nahrungszufuhr waren Normalität und der Respekt gegenüber den früheren Wünschen der Patientinnen und Patienten. Als Nachteile der oralen Nahrungszufuhr wurden unangenehme Erfahrungen, Verschlucken und Unsicherheiten betreffend die Menge der Nahrungszufuhr genannt.

Als Vorteile der PEG-Sonde wurden eine bedarfsdeckende Ernährung, Überleben und Zeitersparnis angeführt. Auch eine verlängerte Lebenszeit wurde als Vorteil erwähnt. Die Verwendung einer PEG-Sonde wurde mit einer vereinfachten Nahrungszufuhr durch das Personal beschrieben. Das Weiteren wehrte sich die Patientin oder der Patient weniger dagegen. Manche meinten auch, dass eine Sondenernährung das Verhungern einer Patientin oder eines Patienten verhindern würde. Als Nachteile der PEG-Sonde wurden Komplikationen im Zusammenhang mit einer PEG-Sonde und eine unangemessene Lebensverlängerung genannt. Außerdem würde gegen den Wunsch der Patientin oder des Patienten entschieden werden. (Snyder et al. 2013)

Die Studie von Jox et al. (2012) hatte das Ziel, aufzuzeigen, wie Angehörige und gerichtlich bestellte Vormundinnen und Vormunde Entscheidungen für dementiell erkrankte Personen treffen. Es handelt sich hier um eine Mixed-Methods-Studie. Die Forscherinnen und Forscher verwendeten einen „think-aloud-test“¹.

Zwei Gruppen nahmen an dieser Studie teil (16 Angehörige und 16 gerichtlich bestellte Vormundinnen und Vormunde von demenziell erkrankten Personen).

Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer konnten ihre Meinung zu den gestellten Fragen frei äußern. Es wurden nicht explizit Vor- oder Nachteile genannt, die Personen gaben in freien Sätzen ihre Meinungen preis. Manche dachten an positive oder negative Vorkommnisse in der Vergangenheit mit Familienmitgliedern beziehungsweise Klientinnen und Klienten und schlossen ihre eigenen Präferenzen in ihre Entscheidung ein:

“Well, on the one hand, there are points in favor of placing a PEG tube, on the other hand points against (...) Well, regarding the patient’s age and disease I would be inclined to refuse the PEG tube (...), but what makes me stumble is the point that the physician regards the tube as necessary. That’s an important point for me as well. (G13,1a)” (Jox et al. 2012, p. 1048)

“Oh Jesus—well, I can only answer how it would be for me: if I would be the one, I would not want the operation (...) this is my attitude (...) If I were this woman, I would not want it. (R10,2a)” (Jox et al. 2012, p. 1048)

5.1.2 Entscheidungsfindung

Drei der acht inkludierten Studien hatten zum Ziel, die Einstellungen von Angehörigen und gerichtlich bestellten Vormundinnen und Vormunde hinsichtlich der Entscheidungsfindung zur Anlage einer PEG-Sonde herauszufinden. Zusätzlich beschäftigt sich eine Studie mit der Frage, wie die befragten Personen für sich selbst entscheiden würden. (Gil et al. 2018; Jox et al. 2012; Kawasaki et al. 2015)

¹ Ein „think-aloud-test“ sammelt Überlegungen der teilnehmenden Personen direkt aus dem Kurzzeitgedächtnis. Alle Gedanken, die sich eine Person über eine Frage oder eine Situation macht, sollen ausgesprochen werden. (Johnstone et al. 2006)

In Jox et al. (2012) gaben 13 der insgesamt 32 befragten Personen an, eine PEG-Sonde bei ihren Angehörigen beziehungsweise Klientinnen und Klienten setzen zu lassen (vier Angehörige und neun gerichtlich bestellte Vormundinnen und Vormunde). Die Gründe, die die teilnehmenden Personen für ihre Entscheidung nannten, waren das Wohlbefinden der Patientin oder des Patienten, die Selbstständigkeit und das gesetzliche, medizinische und familiäre Umfeld. Angehörige achteten vor allem auf das Wohlbefinden ihrer Familienmitglieder. (Jox et al. 2012)

Dies spiegelt sich in einem Zitat einer Vormundin oder eines Vormundes wider:

“If he actually laughs a lot and likes playing with the other inmates, I would say a PEG is maybe appropriate (...) what is decisive is the presumed will of the person and that is clear in this case, as he really shows joy in life. (G6,1b)” (Jox et al. 2012, p. 1049)

Bei der qualitativen Studie von Gil et al. (2018) versuchten die Forscherinnen und Forscher anhand von Beobachtungen und Interviews die Einstellungen von 17 pflegenden Angehörigen von Personen mit fortgeschrittener Demenz hinsichtlich der Anlage einer PEG-Sonde aufzuzeigen. Die Autorinnen und Autoren der Studie fanden heraus, dass die Entscheidungsfindung von mehreren Faktoren beeinflusst werden kann:

- Wünsche der betroffenen Personen wurden in der Vergangenheit nicht geäußert,
- eine invasive Behandlung wird als „Hoffnungsschimmer“ gesehen,
- religiöse Einstellungen der Angehörigen werden eingebunden und
- Empfehlungen der Pflegeheime.

Alle Angehörigen entschieden sich für die Setzung einer PEG-Sonde. Mehr als die Hälfte der Befragten meinte jedoch, dass sie selbst in einer solchen Lebenssituation nicht weiterleben wollten. Manche Angehörigen besprachen nach dieser Entscheidung ihre eigenen Wünsche für die Zukunft mit ihren Kindern, falls sie selbst einmal in solch eine Situation kommen sollten.

Eine Angehörige zeigt klar ihre Einstellung, falls sie in eine ähnliche Situation kommen sollte:

“I know only one thing ... that I don't want... to live much, with all these stories, yes. But, er ... I don 't know what He [God] up there is planning ... for us ... yes, for each one of us ... Interviewer: You're saying 'I don't want it', so why does she? Because I'm her daughter. So what would you expect your own daughter to do? I told my daughter to strangle me ... We talked about it ... I said when I'm in a state like Mother... your grandmother ... do something so that I'll finish the story.” (Gil et al. 2018, p. 141)

In Kawasaki et al. (2015) gab mehr als die Hälfte der Laien an, dass sie „auf keinen Fall“ oder „eher nicht“ eine Ernährungssonde für sich selbst in einer demenziellen Situation wählen würden.

5.1.3 Berücksichtigung der Wünsche

In allen acht Studien haben Forscherinnen und Forscher erfragt, ob die betroffenen Personen in der Vergangenheit Wünsche bezüglich künstlicher Ernährung geäußert hatten. In vier Studien wurde genauer darauf eingegangen. (Gil et al. 2018; Jox et al. 2012; Kawasaki et al. 2015; Tsai et al. 2015)

Das Ziel der Studie von Tsai et al. (2015) ist es, Meinungsverschiedenheiten zwischen Betroffenen und Familienmitgliedern hinsichtlich lebenserhaltender Maßnahmen herauszufinden. Die Studie ist eine Mixed-Method-Studie. Es wurden 84 Angehörige in die Studie eingeschlossen und mittels Fragebögen befragt.

Es wurde zuerst erhoben, ob in der Vergangenheit Wünsche von den Personen hinsichtlich lebenserhaltender Maßnahmen geäußert wurden. Im Anschluss wurden die Angehörigen befragt, ob sie, wenn frühere Wünsche geäußert wurden, diese befolgen würden oder nicht. Wurde in der Vergangenheit nicht darüber gesprochen, wurden nur die Präferenzen der Angehörigen erhoben.

Beim direkten Vergleich zwischen den Wünschen der mittlerweile demenziell erkrankten Personen und den Wünschen der Angehörigen hinsichtlich der Anlage einer PEG-Sonde gab es Diskrepanzen zwischen Angehörigen und Patientinnen und Patienten von 48,3 %. Angehörige würden öfter eine PEG-Sonde setzen lassen (demenzkranke Personen sieben Mal, Angehörige elf Mal). (Tsai et al. 2015)

In Gil et al. (2018) gaben alle 17 Angehörige der betroffenen Personen an, dass keine Person vor der Erkrankung Wünsche hinsichtlich Ernährungssonden geäußert hatte. Sie versuchten zu entscheiden, wie sie annahmen, dass sich ihre Angehörige oder ihr Angehöriger entscheiden würde.

Eine Angehörige meint dazu:

“The spinning top is with me today, I have to answer questions. Maybe she has thoughts, but in practice it’s me who has to give the answers. And I give the answers according to what my mother hands me. And what she hands me is that she still wants to see me, and what she hands me is that she’s still happy, and she still communicates. So then we keep going that way.” (Gil et al. 2018, p. 141)

Die Studie von Kawasaki et al. (2015) zeigt, dass sich Laien bei genannten oder dokumentierten Wünschen ihrer Angehörigen seltener für die Setzung einer Ernährungssonde entscheiden würden.

Ein ähnliches Ergebnis zeigte die Studie von Jox et al. (2012). Hier würden sich gerichtliche Vormundinnen und Vormunde eher auf früher geäußerte Wünsche ihrer Klientinnen und Klienten fokussieren.

Dies zeigt sich auch in dem folgenden Zitat:

We have learnt to respect the presumed will of the person cared for and to accept it even against our own opinion. (G2,2a) (Jox et al. 2012, p. 1049)

5.1.4 Religion

In zwei Studien ist Religion ein Bestandteil der Entscheidungsfindung. (Gil et al. 2018; Modi et al. 2010)

Die Studie von Gil et al. (2018) untersuchte die Einstellungen von pflegenden Angehörigen von Personen mit fortgeschrittener Demenz hinsichtlich der Anlage einer PEG-Sonde ist. Die Forscherinnen und Forscher fanden heraus, dass die Entscheidung hinsichtlich der Anlage einer PEG-Sonde von religiösen Einstellungen beeinflusst werden kann.

Die befragten Personen gehörten unterschiedlichen Religionen an (Islam, Christentum, Judentum). Alle Angehörigen, egal welcher Religionszugehörigkeit, interpretierten die Anlage einer PEG-Sonde als Gottes Wille, da sie den „Wert des Lebens“ als höchstes, schützenswertes Gut betrachteten.

Eine jüdische Angehörige meint:

“The value of life is worth every moment even if we don’t know what is happening with the person ... With us, the value of life is above everything, and we are forbidden to end it ... I was certain one hundred percent. Because in Judaism, just as we are not responsible for the birth of ... for creating his birth, we are not in charge of the death of a person. Quite the opposite. As long as there is a possibility, we consulted several rabbis ...” (Gil et al. 2018, p. 141)

In Modi et al. (2010) wurde in den Gruppen davon gesprochen, die Entscheidung hinsichtlich der Anlage einer PEG-Sonde nicht allein bei den Familien zu belassen. Viele meinten, dass die Entscheidung für oder gegen das Weiterleben am besten von Gott getroffen werden sollte.

Eine Angehörige oder ein Angehöriger meint dazu:

“if you put God first, he’ll answer a lot of the questions without a whole lot of fussing and arguing . . . if you put God first, then God’ll help settle down the family so everybody will be on one accord” (Modi et al. 2010, p. 85)

5.2 Professionell Pflegende

5.2.1 Entscheidungsfindung

In drei der acht inkludierten Studien wird die Entscheidungsfindung von Pflegepersonen in Bezug auf die Legung einer PEG-Sonde thematisiert (Kawasaki et al. 2015; Komiya et al. 2012; Pengo et al. 2017)

Die Studie von Pengo et al. (2017) befasste sich mit den Einstellungen von professionell Pflegenden, Ärztinnen und Ärzten hinsichtlich Antibiotikatherapie (AT), künstlicher Flüssigkeitszufuhr (artificial hydration = AH) und künstlicher Ernährung (artificial nutrition = AN) bei demenziell erkrankten Patientinnen und Patienten. Die Studie ist eine Mixed-Method-Studie. Ein Fragebogen wurde per E-Mail an insgesamt 6000 Personen geschickt, 1051 Fragebögen wurden retourniert (davon waren 288 Ärztinnen und Ärzte und 763 Pflegepersonen).

Forscherinnen und Forscher fanden heraus, dass sich 86 % der Pflegekräfte für den Einsatz von AH und 81 % für AN entscheiden würden, wenn die Lebenserwartung der betroffenen Patientinnen und Patienten auf länger als sechs Monate geschätzt wird. Bei einer Lebenserwartung von ein bis sechs Monaten würden sich 81 % der Pflegepersonen für AH und 68 % für AN entscheiden. Bei einer Lebenserwartung von demenziell erkrankten Personen unter einem Monat sprachen sich 72 % der Pflegenden für AH und 50 % für AN aus.

Das Ziel der Studie von Komiya et al. (2012) war es, herauszufinden wie sich Personen in Gesundheitsberufen hinsichtlich künstlicher Ernährung bei sich selbst, bei Angehörigen und bei Patientinnen und Patienten entscheiden würden. Es wurden Fragebögen an 6000 Ärztinnen und Ärzte und Pflegefachkräfte ausgesandt. 203 Ärztinnen und Ärzte und 1013 Pflegepersonen nahmen an der Studie teil.

Es stellte sich heraus, dass Personen, die in einem Gesundheitsberuf arbeiteten und häufiger mit Patientinnen und Patienten mit PEG-Sonden konfrontiert waren, eine Sonde für sich selbst eher ablehnen würden. 12,3 % der befragten Pflegepersonen würden eine PEG-Sonde für sich selbst in Erwägung ziehen. 44,5 % würden sich nur für eine orale Nahrungszufuhr entscheiden und 27,3 % würden die Entscheidung ihrer Familie überlassen.

Im Gegensatz dazu würden 36,5 % der befragten Pflegepersonen einem Angehörigen eine PEG-Sonde setzen lassen, 26,8 % würden nur eine orale Nahrungszufuhr für einen Angehörigen wählen.

In Kawasaki et al. (2015) würden mehr als 80 % der Teilnehmerinnen und Teilnehmer aus Gesundheitsberufen auf keinen Fall oder eher nicht eine Ernährungssonde für sich selbst setzen lassen. Sie würden sich für ihre Familienmitglieder eher für eine Ernährungssonde entscheiden als für sich selbst. Zusätzlich würden sie einer Patientin oder einem Patienten häufiger eine PEG-Sonde setzen als einem Angehörigen. Eine genauere Analyse dieser Ergebnisse ist in der Studie nicht enthalten.

5.2.2 Berücksichtigung der Wünsche

Laut der Studie von Kawasaki et al. (2015) würden Personen aus Gesundheitsberufen weniger häufig eine PEG-Sonde setzen lassen, wenn Wünsche bezüglich Ernährungssonden in der Vergangenheit von den Patientinnen und Patienten geäußert wurden.

5.2.3 Religion

In Pengo et al. (2017) stellte sich heraus, dass religiöse Personen im Gesundheitsbereich in ihrer Entscheidungsfindung von ihrer Religion beeinflusst werden. Sie sind eher dafür, künstliche Ernährung abzulehnen.

5.3 Unterschiede und Gemeinsamkeit zwischen informell und professionell Pflegenden

5.3.1 Entscheidungsfindung

Sowohl informell als auch professionell Pflegende würden ihren Angehörigen eher eine Ernährungssonde setzen lassen als sich selbst. (Gil et al. 2018; Kawasaki et al. 2015; Komiya et al. 2012)

5.3.2 Berücksichtigung der Wünsche

Bei informell Pflegenden zeigt eine Studie, dass Angehörige auch entgegen den Wünschen ihrer Familienmitglieder entscheiden würden. Angehörige würden sich häufiger für die Anlage einer PEG-Sonde entscheiden als es den Wünschen der betroffenen Personen entsprach. (Tsai et al. 2015)

Personen aus Gesundheitsberufen würden sich seltener für künstliche Ernährung entscheiden, wenn Patientinnen und Patienten Wünsche in der Vergangenheit geäußert hätten. (Kawasaki et al. 2015)

5.3.3 Religion

Die Entscheidungen, die aus religiösen Gründen getroffen werden, sind bei beiden Gruppen widersprüchlich. Je nachdem wie die betroffenen Personen die Wünsche ihrer Religion interpretieren, entscheiden sie sich für oder gegen eine Ernährungssonde.

Während in der Studie von Modi et al. (2010) informell Pflegende die Ablehnung einer Sonde damit begründen, dass nicht sie, sondern Gott für oder gegen das Weiterleben entscheiden soll, deuteten in Gil et al. (2018) die Angehörigen, die „Wünsche Gottes“ als Zustimmung für die Setzung einer PEG-Sonde.

Ein muslimischer Angehöriger meint:

So I heard her talking ... about dying people ... out of ... religious faith ... he must ... gird himself with patience. Accept what ... what God ... has commanded him ... And all of it ... so that he will be rewarded ... with God's mercy afterwards. If ... not ... if he wishes to die, and all that stuff ... he won't ... win God's mercy. These ... these are her thoughts when she was, when she was ... lucid and all that. (Gil et al. 2018, p. 141)

Bei professionell Pflegenden zeigte sich in der Studie von Pengo et al. (2017), dass religiöse Personen künstliche Ernährung eher ablehnen.

5.4 Charakteristika der inkludierten Studien

Tabelle 2 Charakteristika

Advanced dementia: opinions of physicians and nurses about antibiotic therapy, artificial hydration and nutrition in patients with different life expectancies					
Autoren, Land	Forschungsziel	Studiendesign	Setting, Stichprobe	Methode	Hauptergebnisse
Pengo, V, Zurlo, A, Voci, A, Valentini, E, De Zaiacomo, F, Catarini, M, Iasevoli, M, Maggi, S, Pegoraro, R, Manzato, E & Giantin, V Italien	Das Ziel der Studie ist, die Einstellungen von Ärztinnen, Ärzten und Pflegepersonen hinsichtlich „artificial nutrition“ und „hydration“, sowie Antibiotikatherapie bei Patientinnen und Patienten mit fortgeschrittener Demenz herauszufinden.	Mixed-Methods Studie	geriatrische Kliniken, Hospize und Pflegeheime in Norditalien und eines in Zentralitalien 288 Ärztinnen und Ärzte, 763 Pflegepersonen	Fragebogen-erhebung	Wenn die geschätzte Lebenserwartung bei länger als sechs Monaten lag, entschieden sich 86 % der Pflegepersonen für „artificial hydration“, bei einer geschätzten Lebenserwartung von weniger als einem Monat betrug die Zahl 72 %.

Depression of Family Caregivers Is Associated with Disagreements on Life Sustaining Preferences for Treating Patients with Dementia					
Autoren, Land	Forschungsziel	Studiendesign	Setting, Stichprobe	Methode	Hauptergebnisse
Chia-Fen Tsai, Yao-Tung Lee, Wei-Ju Lee, Jen-Ping Hwang, Shuu-Jiun Wang, Jong-Ling Fuh Taiwan	Das Ziel dieser Studie ist, Unstimmigkeiten von Familienangehörigen bei lebensnotwendigen Entscheidungen von Patientinnen und Patienten mit einer demenziellen Erkrankung herauszufinden.	Mixed-Methods Studie	Memory Clinic of Taipei Veterans General Hospital 84 Angehörige	Fragebogen-erhebung	Diskrepanzen von 48,3 % zwischen Angehörigen und Patientinnen und Patienten, wenn die Wünsche hinsichtlich der Setzung einer Sonde im Vorfeld besprochen wurden.
Dilemmas for guardians of advanced dementia patients regarding tube feeding					
Autoren, Land	Forschungsziel	Studiendesign	Setting, Stichprobe	Methode	Hauptergebnisse
Efrat Gil, Maayan Agmon, Ayal Hirsch, Miriam Ziv, Anna Zisberg Israel	Das Ziel dieser Studie ist, die Einstellungen von Angehörigen von Menschen mit einer demenziellen Erkrankung hinsichtlich der Anlage einer Sonde herauszufinden. Es wird auch untersucht, inwiefern die Kultur bei dieser Entscheidung eine Bedeutung spielt.	Qualitative Studie	specialized geriatric-gastroenterology clinic in einem Stadtkrankenhaus im Norden Israels 17 Angehörige	Beobachtung und Interview	Die meisten Familien haben in der Vergangenheit die Wünsche der betroffenen, dementen Personen hinsichtlich end-of-life-Entscheidungen nicht besprochen.

Impact of a Decision Aid on Surrogate Decision-makers' Perceptions of Feeding Options for Patients with Dementia					
Autoren, Land	Forschungsziel	Studiendesign	Setting, Stichprobe	Methode	Hauptergebnisse
E. Amanda Snyder, Anthony J. Caprio, MD, Kathryn Wessell, Feng Chang Lin, PhD, and Laura C. Hanson, MD, MPH Amerika	Das Ziel dieser Studie ist, das Vorwissen von Angehörigen hinsichtlich Ernährungsoptionen bei Menschen mit einer demenziellen Erkrankung herauszufinden. Das zweite Ziel der Studie ist, ob eine Entscheidungshilfe für Angehörige von Menschen mit einer demenziellen Erkrankung hinsichtlich Ernährungsoptionen erleichtern kann.	Mixed-Methods-Studie	24 Pflegeheime 255 Angehörige	Interview	Nach Anwendung der Entscheidungshilfe hat sich das Wissen der Angehörigen hinsichtlich Ernährungsoptionen bei Menschen mit einer demenziellen Erkrankung verbessert. Sie hatten auch weniger Erwartungen bezüglich der Ernährung mittels einer Sonde.

Medical Professionals' Attitudes Toward Tube Feeding for Themselves or Their Families: A Multicenter Survey in Japan					
Autoren, Land	Forschungsziel	Studiendesign	Setting, Stichprobe	Methode	Hauptergebnisse
Kosaku Komiya, M.D., Hiroshi Ishii, M.D., Shinji Teramoto, M.D., Takaaki Yasuda, M.D., Shintaro Sato, M.D., Hidehiko Yamamoto, M.D., Hiroki Kimura, M.D., Osamu Takahashi, M.D., M.P.H., Kazufumi Hiramatsu, M.D., and Jun-ichi Kadota, M.D. Japan	Das Ziel dieser Studie ist, die Einstellungen von Ärztinnen, Ärzten und Pflegepersonen hinsichtlich end-of-life Ernährung bei sich selbst und bei Familienangehörigen herauszufinden.	Mixed-Methods Studie	Krankenhäuser 203 Ärztinnen und Ärzte 1013 Pflegepersonen	Fragebogenerhebung	Viele Ärztinnen, Ärzte und Pflegepersonen würden eine Sonde bei sich selbst ablehnen, würden diese bei Familienangehörigen aber eher befürworten.

Perspectives Of Community Members Regarding Tube Feeding In Patients With End-Stage Dementia: Findings From African-American And Caucasian Focus Groups					
Autoren, Land	Forschungsziel	Studiendesign	Setting, Stichprobe	Methode	Hauptergebnisse
Seema Modi, Beth Velde, Charles E. Gessert Amerika	Diese Studie versucht, Sichtweisen von verschiedenen Herkünften (Afroamerikaner und Caucasian) hinsichtlich der Ernährung mittels einer Sonde bei Menschen mit einer fortgeschrittenen demenziellen Erkrankung herauszufinden.	Qualitative Studie	Setting nicht angegeben. 28 Teilnehmerinnen und Teilnehmer	Interview	Es gab mehr Gemeinsamkeiten als Unterschiede zwischen Personen unterschiedlicher Herkunft.

Recognition of and intent to use gastrostomy or ventilator treatments in older patients with advanced dementia: Differences between laypeople and healthcare professionals in Japan					
Autoren, Land	Forschungsziel	Studiendesign	Setting, Stichprobe	Methode	Hauptergebnisse
Ayako Kawasaki, Masato Matsushima, Yasuhiko Miura, Takamasa Watanabe, Tomokazu Tominaga, Takuya Nagata, Yoko Hirayama, Akinari Moriya and Kouji Nomura Japan	Das Ziel dieser Studie ist, Unterschiede zwischen Laien und Personen, die in Gesundheitsberufen arbeiten, hinsichtlich der Anlage einer Sonde bei älteren Menschen mit einer demenziellen Erkrankung herauszufinden.	Mixed-Methods Studie	Krankenhäuser, Pflegeheime, andere 266 Laien (im Nomura Hospital Preventive Medical Center rekrutiert) 259 Personen, die in Gesundheitsberufen tätig sind	Fragebogenerhebung	Ungefähr 60 % der Laien wussten über eine Gastrostomie nicht Bescheid. Beide Gruppen würden eher einer Sonde bei Familienangehörigen setzen lassen als bei sich selbst.

Surrogate decision making for patients with end-stage dementia					
Autoren, Land	Forschungsziel	Studiendesign	Setting, Stichprobe	Methode	Hauptergebnisse
Ralf J. Jox, Eva Denke, Johannes Hamann, Rosmarie Mendel, Hans Förstl and Gian Domenico Borasio Deutschland	Das Ziel dieser Studie ist herauszufinden, wie Angehörige und gerichtlich bestellte Vormunde Entscheidungen für einen anderen Menschen in Bezug auf künstliche Ernährung treffen.	Mixed-Methods Studie	Demenzzentren oder zu Hause 16 Angehörige, 16 gerichtlich bestellte Vormunde	Thinking-Aloud-Test	Die Entscheidungen der Personen waren stark davon abhängig, ob die betroffene Person ein Angehöriger oder ein gerichtlich bestellter Vormund war.

6 Diskussion

Das Ziel dieser Bachelorarbeit war es, die Einstellungen von professionell Pflegenden und pflegenden Angehörigen von demenziell erkrankten Personen hinsichtlich der Anlage einer PEG-Sonde darzustellen. In diesem Kapitel werden die wichtigsten Ergebnisse angeführt und diskutiert.

6.1 Zentrale Ergebnisse

Es stellte sich heraus, dass verschiedene Faktoren die Einstellungen von Personen zu einer Ernährungssonde für demenziell erkrankte Personen beeinflussen. Sowohl informell als auch professionell Pflegende würden einem Familienangehörigen oder einer Patientin oder einem Patienten eher eine Ernährungssonde setzen lassen als sich selbst. Eine Studie zeigte hohe Diskrepanzen zwischen Angehörigen und Patientinnen und Patienten bezüglich der Anlage einer Sonde. Des Weiteren gab es interessante Ergebnisse bezüglich des Einflusses der Religion auf die Entscheidungsfindung.

6.1.1 Diskrepanzen zwischen Angehörigen und Patientinnen und Patienten

Die Studie von Tsai et al. (2015) zeigte, dass es zwischen Angehörigen und Patientinnen und Patienten große Diskrepanzen (48,3 %) bezüglich der Anlage einer Ernährungssonde gibt. Eine Studie aus dem Jahr 2003 zeigte ähnliche Ergebnisse. Die Studie von Phipps et al. (2003) untersuchte die unterschiedlichen Einstellungen und Präferenzen von 68 Angehörigen und 68 Patientinnen und Patienten mit einer terminalen Krankheit. Auch hier zeigten sich 43 % Diskrepanzen zwischen Angehörigen und Patientinnen und Patienten. 29 % der befragten Patientinnen und Patienten wollten keine Ernährungssonde gesetzt bekommen, hatten aber Angehörige, die Präferenzen für eine Setzung hatten. 14 % der erkrankten Personen waren für die Anlage einer Sonde, deren Angehörige jedoch nicht. Insgesamt gab es zu 43 % gegensätzliche Präferenzen zwischen Angehörigen und Patientinnen und Patienten. Dieser Vergleich zeigte, dass es in einer großen Zeitspanne immer schon ähnliche Diskrepanzen gab. (Phipps et al. 2003; Tsai et al. 2015)

6.1.2 Religion

Die Entscheidungen, die auf Grund von religiösen Einstellungen getroffen werden, sind bei informell und professionell Pflegenden widersprüchlich. Je nachdem wie die betroffenen Personen die Wünsche ihrer Religion interpretieren, entscheiden sie sich für oder gegen eine Ernährungssonde. (Gil et al. 2018; Modi et al. 2010; Pengo et al. 2017)

In der Studie von Gil et al. (2018) entschieden sich alle Angehörigen für die Setzung einer PEG-Sonde. In Modi et al. (2010) lässt die Studie die Frage offen, ob sich die befragten Personen für oder gegen die Setzung einer Ernährungssonde entscheiden, die Angehörigen meinen jedoch, dass Gott über das Weiterleben der betroffenen Person entscheiden soll.

In Pengo et al. (2017) gibt es keine Begründungen, warum die Teilnehmerinnen und Teilnehmer ihre Entscheidungen treffen. Es wird jedoch angemerkt, dass religiöse Personen in Gesundheitsbereichen eher dafür sind, künstliche Ernährung abzulehnen.

Alle Studien wurden in unterschiedlichen Ländern durchgeführt. Während die Studie von Gil et al. (2018) in Israel stattfand, untersuchten Pengo et al. (2017) das Verhalten der Teilnehmerinnen und Teilnehmer in Italien und Modi et al. (2010) in den USA. Durch die verschiedenen Herkunftsländer und die damit verbundenen verschiedenen Religionen und Kulturen könnten auch die unterschiedlichen Ergebnisse erklärt werden.

6.1.3 PEG-Anlage in den letzten Lebenswochen

In Pengo et al. (2017) stellten die Forscherinnen und Forscher fest, dass sich, entgegen den Empfehlungen der ESPEN Guidelines, 50 % der Personen aus dem Pflegebereich bei Patientinnen und Patienten mit einer Lebenserwartung von unter einem Monat für die Anwendung künstlicher Ernährung entscheiden würden. Die ESPEN-Guidelines empfehlen in einer fortgeschrittenen oder terminalen Demenzerkrankung keine Anlage einer Ernährungssonde. Eine genauere Erhebung, warum die Zahl der Befürworterinnen und Befürworter in dieser Studie so hoch ist, wird nicht genannt. Insgesamt nahmen an dieser Studie 763 Pflegefachkräfte teil.

Diese hohe Zahl an Teilnehmerinnen und Teilnehmern stärkt die Repräsentativität dieser Studie. Dies ist ein überraschendes Ergebnis, da sich die Hälfte der professionellen Pflegepersonen entgegen der Leitlinien entschied. Hier stellt sich die Frage, ob die Ausbildung möglicherweise nicht adäquat war oder ob Wissen hinsichtlich der Leitlinien fehlt. (Pengo et al. 2017; Volkert et al. 2015)

6.2 Schwächen der einzelnen Studien

In drei der acht inkludierten Studien erwähnen die Autorinnen und Autoren, dass die Ergebnisse ihrer Studien möglicherweise nicht auf andere Länder übertragbar sind, da ihre Forschungen nur in einem Land oder in einem Teil eines Landes durchgeführt wurden. (Jox et al. 2012; Pengo et al. 2017; Snyder et al. 2013)

Die Studie von Jox et al. (2012) wurde in Deutschland durchgeführt, Pengo et al. (2017) forschte in Italien und Snyder et al. (2013) in den USA.

Die Autorinnen und Autoren zweier Studien empfehlen weitere Forschungen mit der gleichen Forschungsfrage, um die Ergebnisse, die sie in ihren Artikeln vorstellen, zu stärken, da es noch keine vergleichbaren Studien zu ihren Themen gibt. (Kawasaki et al. 2015; Tsai et al. 2015)

Die Studie von Gil et al. (2018) schließt nur Bewohnerinnen und Bewohner aus Pflegeheimen ein, nicht jedoch pflegebedürftige Personen, die zuhause betreut werden. Die Autorinnen und Autoren empfehlen, in weiteren Studien auch diese Gruppen einzuschließen. Außerdem ist die Samplinggröße in dieser Studie mit 17 teilnehmenden Personen zwar ausreichend, aber gering.

In Komiya et al. (2012) behandeln die Forscherinnen und Forscher eine fiktive Situation. Da kein tatsächlicher Fall behandelt wird, ist die Studie nicht sehr aussagekräftig. Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer würden in einer wirklichen Situation vielleicht anders reagieren.

6.3 Teilnehmerzahl

Die acht inkludierten Studien unterscheiden sich zum Teil sehr stark in der Anzahl der Teilnehmerinnen und Teilnehmer. Während die Studie von Gil et al. (2018) die Einstellungen von 17 Personen untersuchte, hatte die Studie von Komiya et al (2012) insgesamt 1216 Teilnehmerinnen und Teilnehmer.

Dabei ist jedoch zu beachten, dass die Studie von Gil et al. (2018) eine qualitative Studie war, die von Komiya et al. (2012) hingegen eine Mixed-Methods Studie.

Studien mit einer größeren Anzahl an Probandinnen und Probanden sind aussagekräftiger. Wenn ähnliche Studien miteinander verglichen und bewertet werden, ist auch die Anzahl der untersuchten Personen ein wichtiges Kriterium.

Während die Studie von Kawasaki et al (2015) beispielsweise 266 Laien bezüglich ihres Wissens um eine Ernährungssonde befragte, untersuchten die Forscherinnen und Forscher von Modi et al. (2010) nur 28 Angehörige. Dieser große Unterschied der teilnehmenden Personen könnte Auswirkung auf die Aussagekraft der Studie von Modi et al. (2010) haben.

6.4 Stärken und Schwächen der Arbeit

Diese Arbeit weist Stärken aber auch Schwächen auf.

Als Stärke muss die internationale Literatur erwähnt werden. Die acht Studien stammen aus sechs verschiedenen Ländern. Auch die systematische Vorgehensweise während der Literaturrecherche kann als Stärke gezählt werden. Da nur Studien der letzten zehn Jahre verwendet wurden, sind die Ergebnisse dieser Bachelorarbeit sehr aktuell. Eine weitere Stärke dieser Arbeit ist die Verwendung eines standardisierten Bewertungsbogens. Es wurde bei allen Studien eine Qualitätsüberprüfung durchgeführt.

Als Schwäche der Arbeit kann genannt werden, dass nur Studien in deutscher und englischer Sprache inkludiert wurden und die Literaturrecherche und die Bewertung der Studien nur eine Person durchführte. Außerdem wurden nur zwei Datenbanken verwendet (CINAHL und PubMed), dadurch könnten wichtige Studien übersehen worden sein.

6.5 Forschungsempfehlung

Die Ergebnisse dieser Arbeit zeigen, dass vor allem Angehörige oft mit der Entscheidung hinsichtlich der Anlage einer PEG-Sonde bei Familienmitgliedern mit einer demenziellen Erkrankung überfordert sind. Die evidenzbasierte Entwicklung einer Entscheidungshilfe könnte diesen Prozess erleichtern und den damit verbundenen Stress für Angehörige verringern. Um herauszufinden, ob eine Entscheidungshilfe Angehörige wirklich unterstützen würde, müssten diesbezüglich weitere Forschungen stattfinden.

Außerdem sollte eine zusätzliche Studie durchgeführt werden, die die Gründe evaluiert, warum sich Menschen für sich selbst hinsichtlich lebenserhaltender Maßnahmen anders entscheiden würden als für ihre Angehörigen. Nur eine eingeschlossene Studie hatte die Diskrepanzen zwischen Angehörigen und Patientinnen und Patienten untersucht und kam auf eine beachtliche Zahl von 48,3 %. (Tsai et al. 2015)

Da die Religion und in weiterer Folge die Kultur erheblichen Einfluss auf die Einstellungen von Personen haben können, wäre diesbezüglich eine Studie in Österreich angebracht. Die inkludierten Studien stammen alle aus unterschiedlichen Ländern und zeigen unterschiedlichste Ergebnisse. Da diese Ergebnisse möglicherweise nicht auf Österreich übertragbar sind, müssten weitere Forschungen durchgeführt werden.

6.6 Praxisempfehlung

Basierend auf den Ergebnissen der vorliegenden Bachelorarbeit können einige Empfehlungen für die Pflegepraxis ausgesprochen werden.

6.6.1 Aufklärung

Um die Angehörigen in der Entscheidungsfindung rund um die Anlage einer PEG-Sonde bei demenziell erkrankten Personen zu unterstützen, sollten diese umfassend aufgeklärt werden. Das vorliegende Literaturreview hat gezeigt, dass sich viele Laien unter Ernährungssonden nicht viel vorstellen können. Es sollen Informationen über die aktuelle Situation der Betroffenen weitergegeben werden, die Vor- und Nachteile erörtert, sowie die möglichen Outcomes einer Ernährung mittels PEG-Sonde mit allen Beteiligten besprochen werden. An dieser Aufklärung und Informationsbereitstellung kann die Pflege maßgeblich beteiligt sein.

6.6.2 Berücksichtigung der Wünsche

Auf früher geäußerte Wünsche hinsichtlich lebenserhaltender Maßnahmen sollte besonders großer Wert gelegt werden. Die eingeschlossenen Studien haben gezeigt, dass solche Wünsche oftmals nicht beachtet und dadurch die betroffenen Patientinnen und Patienten gegen ihren Willen behandelt werden.

6.6.3 Interdisziplinäre Zusammenarbeit

Um Patientinnen und Patienten die bestmögliche Versorgung zu bieten, arbeiten im Krankenhausalltag viele verschiedene Berufsgruppen Hand in Hand. Eine erweiterte interdisziplinäre Zusammenarbeit im Entscheidungsprozess rund um die Anlage einer Ernährungssonde könnte dadurch von verschiedenen Perspektiven beleuchtet werden. In diesem Zusammenhang könnten sowohl Ärztinnen, Ärzte und Pflegepersonen als auch Diätologinnen, Diätologen und andere Berufsgruppen, die im Gesundheitsbereich tätig sind, wertvolle Informationen liefern.

6.6.4 Ausbildung der Pflegepersonen

Eine Studie zeigte, dass sich 50 % der befragten professionellen Pflegepersonen für die Setzung einer PEG-Anlage in den letzten Lebenswochen einer Person aussprechen. Leitlinien geben jedoch klare Empfehlungen gegen solche Anlagen in den letzten Lebenswochen. Weiterbildungen und eine verstärkte Einbindung diese Thematik in die Ausbildung von Pflegefachkräften könnte für die Praxis hilfreich sein.

7 Schlussfolgerung

Die Ergebnisse dieser Literaturrecherche haben gezeigt, dass die Entscheidungsfindung rund um die Anlage einer PEG-Sonde bei Menschen mit einer demenziellen Erkrankung sehr schwierig sein kann.

Es stellte sich heraus, dass es zwischen professionell und informell Pflegenden Unterschiede aber auch Gemeinsamkeiten bezüglich der Anlage einer Ernährungssonde gibt. Faktoren wie Religion, Kultur, früher genannte Wünsche, fehlendes Wissen und das Suchen von Vor- und Nachteilen beeinflussen die Entscheidungen der beteiligten Personen.

Jede Situation ist als individuell zu betrachten, da auch eine Entscheidungshilfe die möglichen Optionen nicht ändert. Es wird Situationen geben, in denen eine Entscheidung leichter zu treffen ist als in anderen. Im Rahmen der Entscheidungsfindung zur Anlage einer PEG-Sonde bei Menschen mit einer demenziellen Erkrankung sollen alle beteiligten Personen im Entscheidungsprozess an das Wohl und an den Willen der betroffenen Person denken und möglichst zu ihren Gunsten entscheiden.

8 Literaturverzeichnis

Austbø Holteng, LB, Frøiland, CT, Corbett, A & Testad, I 2017, 'Care staff perspective on use of texture modified food in care home residents with dysphagia and dementia', *Ann Palliat Med*, vol. 6, no. 4, pp. 310-8

Australian Institute of Health and Welfare 2005, *Informal carer*, Australian Institute of Health and Welfare, viewed 04.12.2018, <https://meteor.aihw.gov.au/content/item.phtml?itemId=273546&nodeId=file41fd72d8b4157&fn=Informal%20carer,%20version%202,%20DEC,%20NCSSD,%20NCISIMG,%20Superseded%2001/03/2005.pdf>

Barmherzige Brüder Österreich 2018, *Erwachsenenschutzrecht für Gesundheitsberufe*, https://barmherzige-brueder.at/dl/IKnLJmoJImmJqx4KJKJmMJkoOL/2._ErwSchG_Manual_Kittelfolder_V1.1_Ansichtsexemplar.pdf

Bryon, E, de Casterlé, BD & Gastmans, C 2008, 'Nurses' attitudes towards artificial food or fluid administration in patients with dementia and in terminally ill patients: a review of the literature', *J Med Ethics*, vol. 34, no. 6, pp. 431-6

Bryon, E, Dierckx de Casterle, B & Gastmans, C 2012, 'Because we see them naked' - nurses' experiences in caring for hospitalized patients with dementia: considering artificial nutrition or hydration (ANH)', *Bioethics*, vol. 26, no. 6, pp. 285-95, doi:10.1111/j.1467-8519.2010.01875.x

Bundesministerium für Gesundheit 2015, *Österreichischer Demenzbericht*, Bundesministerium für Gesundheit, <https://broschuerenservice.sozialministerium.at/Home/Download?publicationId=277>

Creavin, ST, Wisniewski, S, Noel-Storr, AH, Trevelyan, CM, Hampton, T, Rayment, D, Thom, VM, Nash, KJE, Elhamoui, H, Milligan, R & et al. 2016, 'Mini-Mental State Examination (MMSE) for the detection of dementia in clinically unevaluated people aged 65 and over in community and primary care populations', *Cochrane Database of Systematic Reviews*, no. 1, doi:10.1002/14651858.CD011145.pub2

Frege, A 1987, *All die ganzen Jahre*.

Gauderer, MW, Ponsky, JL & Izant, RJ, Jr. 1998, 'Gastrostomy without laparotomy: a percutaneous endoscopic technique. 1980', *Nutrition*, vol. 14, no. 9, pp. 736-8

Gil, E, Agmon, M, Hirsch, A, Ziv, M & Zisberg, A 2018, 'Dilemmas for guardians of advanced dementia patients regarding tube feeding', *Age Ageing*, vol. 47, no. 1, pp. 138-43, doi:10.1093/ageing/afx161

Grond, E 2005, *Pflege Demenzkranker*, Schlütersche.

Höfler, S, Bengough, T, Winkler, P & Griebler, R 2014, *Österreichischer Demenzbericht 2014*, Bundesministerium für Gesundheit und Sozialministerium

International Council of Nurses 1987, *Nursing Definitions*, Conseil International des Infirmières, viewed 04.12.2018, <https://www.icn.ch/nursing-policy/nursing-definitions>

Johnstone, CJ, Bottsford-Miller, NA & Thompson, SJ 2006, 'Using the Think Aloud Method (Cognitive Labs) to Evaluate Test Design for Students with Disabilities and English Language Learners. Technical Report 44', *National Center on Educational Outcomes, University of Minnesota*,

Jox, RJ, Denke, E, Hamann, J, Mendel, R, Förstl, H & Borasio, GD 2012, 'Surrogate decision making for patients with end-stage dementia', *Int J Geriatr Psychiatry*, vol. 27, no. 10, pp. 1045-52, doi:10.1002/gps.2820

Kawasaki, A, Matsushima, M, Miura, Y, Watanabe, T, Tominaga, T, Nagata, T, Hirayama, Y, Moriya, A & Nomura, K 2015, 'Recognition of and intent to use gastrostomy or ventilator treatments in older patients with advanced dementia: differences between laypeople and healthcare professionals in Japan', *Geriatr Gerontol Int*, vol. 15, no. 3, pp. 318-25, doi:10.1111/ggi.12276

Komiya, K, Ishii, H, Teramoto, S, Yasuda, T, Sato, S, Yamamoto, H, Kimura, H, Takahashi, O, Hiramatsu, K & Kadota, J-i 2012, 'Medical Professionals' Attitudes Toward Tube Feeding for Themselves or Their Families: A Multicenter Survey in Japan', *J Palliat Med*, vol. 15, no. 5, pp. 561-6, doi:10.1089/jpm.2011.0496

Lucendo, AJ & Frigal-Ruiz, AB 2014, 'Percutaneous endoscopic gastrostomy: An update on its indications, management, complications, and care', *Rev Esp Enferm Dig*, vol. 106, no. 8, pp. 529-39

Mackie, SB 2001, 'PEGs and ethics', *Gastroenterology Nursing*, vol. 24, no. 3, pp. 138-42

Modi, S, Velde, B & Gessert, CE 2010, 'Perspectives of Community Members Regarding Tube Feeding in Patients with End-Stage Dementia: Findings from African-American and Caucasian Focus Groups', *Omega: Journal of Death & Dying*, vol. 62, no. 1, pp. 77-91, doi:10.2190/OM.62.1.d

Monroe, T & Carter, M 2012, 'Using the Folstein Mini Mental State Exam (MMSE) to explore methodological issues in cognitive aging research', *Eur J Ageing*, vol. 9, no. 3, pp. 265-74, doi:10.1007/s10433-012-0234-8

National Collaborating Centre for Acute, C 2006, 'National Institute for Health and Clinical Excellence: Guidance', in *Nutrition Support for Adults: Oral Nutrition Support, Enteral Tube Feeding and Parenteral Nutrition*, National Collaborating Centre for Acute Care (UK), London.

Pengo, V, Zurlo, A, Voci, A, Valentini, E, De Zaiacomo, F, Catarini, M, Iasevoli, M, Maggi, S, Pegoraro, R, Manzato, E & Giantin, V 2017, 'Advanced dementia: opinions of physicians and nurses about antibiotic therapy, artificial hydration and nutrition in patients with different life expectancies', *Geriatr Gerontol Int*, vol. 17, no. 3, pp. 487-93, doi:10.1111/ggi.12746

Phipps, E, True, G, Harris, D, Chong, U, Tester, W, Chavin, SI & Braitman, LE 2003, 'Approaching the end of life: attitudes, preferences, and behaviors of African-American and white patients and their family caregivers', *Journal of Clinical Oncology*, vol. 21, no. 3, pp. 549-54

Polit, D & Beck, C 2017, *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice*, Wolters Kluwer, Philadelphia, Baltimore, New York.

Röbken, H & Wetzel, K 2016, *Qualitative und quantitative Forschungsmethoden* 2edn, Carl von Ossietzky Universität Oldenburg - Center für lebenslanges Lernen C3L Oldenburg.

Schreier, M & Odağ, Ö 2010, 'Mixed Methods', in *Handbuch Qualitative Forschung in der Psychologie*, VS Verlag für Sozialwissenschaften, Wiesbaden pp. 263-77.

Silva, P, Kergoat, M-J & Shatenstein, B 2013, 'Challenges in managing the diet of older adults with early-stage Alzheimer dementia: a caregiver perspective', *J Nutr Health Aging*, vol. 17, no. 2, pp. 142-7

Snyder, EA, Caprio, AJ, Wessell, K, Lin, FC & Hanson, LC 2013, 'Impact of a Decision Aid on Surrogate Decision-Makers' Perceptions of Feeding Options for Patients With Dementia', *J Am Med Dir Assoc*, vol. 14, no. 2, pp. 114-8, doi:10.1016/j.jamda.2012.10.011

Teitelbaum, D, Guenter, P, Howell, WH, Kochevar, ME, Roth, J & Seidner, DL 2005, 'Definition of terms, style, and conventions used in A.S.P.E.N. guidelines and standards', *Nutr Clin Pract*, vol. 20, no. 2, pp. 281-5, doi:10.1177/0115426505020002281

Tsai, CF, Lee, YT, Lee, WJ, Hwang, JP, Wang, SJ & Fuh, JL 2015, 'Depression of Family Caregivers Is Associated with Disagreements on Life-Sustaining Preferences for Treating Patients with Dementia', *PLoS One*, vol. 10, no. 7, p. e0133711, doi:10.1371/journal.pone.0133711

U.S. National Library of Medicine 2018, *What is MeSH?*, U.S. National Library of Medicine, <https://www.nlm.nih.gov/bsd/disted/meshtutorial/introduction/02.html>

Volkert, D, Chourdakis, M, Faxen-Irving, G, Fruhwald, T, Landi, F, Suominen, MH, Vandewoude, M, Wirth, R & Schneider, SM 2015, 'ESPEN guidelines on nutrition in dementia', *Clin Nutr*, vol. 34, no. 6, pp. 1052-73, doi:10.1016/j.clnu.2015.09.004

World Health Organization 2017, *Dementia*, World Health Organization, viewed 03.12.2018, <http://www.who.int/en/news-room/fact-sheets/detail/dementia>

9 Anhang

Gesamte, finale Suchstrategie aus PubMed und CINAHL

1. Suche PubMed:

decision OR "Decision Trees"[Mesh] OR "Decision Making"[Mesh] OR Decision Making OR "Problem Solving"[Mesh] OR decision making OR "Clinical Decision-Making"[Mesh] OR Clinical Decision-Making OR attitude OR "Attitude"[Mesh] OR perception OR "Perception"[Mesh]
AND
spouse) OR "Family"[Mesh] OR relatives OR informal caregiver OR "Caregivers"[Mesh] OR caregivers OR family
AND
tube feeding OR gastric tube OR stomach tube OR PEG tube OR percutaneous endoscopic gastrostomy OR gastrostomy OR gastric tube feeding OR feeding probe OR artificial feeding OR enteral feeding OR "Enteral Nutrition"[Mesh] OR "Nutritional Support"[Mesh] OR "Gastrostomy"[Mesh]
AND
dementia OR "Dementia"[Mesh]

2. Suche PubMed:

decision OR "Decision Trees"[Mesh] OR "Decision Making"[Mesh] OR Decision Making OR "Problem Solving"[Mesh] OR decision making OR "Clinical Decision-Making"[Mesh] OR Clinical Decision-Making OR attitude OR "Attitude"[Mesh] OR perception OR "Perception"[Mesh]

AND

nurs* OR patient care OR care of the sick OR registered nurse OR healthcare professional OR nursing care AND "Nursing Care"[Mesh] OR "Health Personnel"[Mesh] OR "Nurses"[Mesh] OR "Nursing, Practical"[Mesh] OR "Attitude to Health"[Mesh] OR "Patient Care"[Mesh] OR "Attitude of Health Personnel"[Mesh] OR "Nursing"[Mesh]

AND

tube feeding OR gastric tube OR stomach tube OR PEG tube OR percutaneous endoscopic gastrostomy OR gastrostomy OR gastric tube feeding OR feeding probe) OR artificial feeding OR enteral feeding OR "Enteral Nutrition"[Mesh] OR "Nutritional Support"[Mesh] OR "Gastrostomy"[Mesh]

AND

dementia OR "Dementia"[Mesh]

1. Suche CINAHL:

attitudes or perceptions or opinions or thoughts or feelings or beliefs
AND
family or families or relatives or parents or siblings or caregiver
AND
peg tube or artificial feeding or percutaneous endoscopic gastrostomy
AND
dementia or alzheimers

2. Suche CINAHL

attitudes or perceptions or opinions or thoughts or feelings or beliefs
AND
nurse or nurses or nursing or nursing staff or health care professional
AND
peg tube or feeding tube or artificial feeding or percutaneous endoscopic gastrostomy
AND
dementia or alzheimers

Advanced dementia: opinions of physicians and nurses about antibiotic therapy, artificial hydration and nutrition in patients with different life expectancies

Abstract and title:	
Did they provide a clear description of the study?	
Der Titel ist verständlich. Man kann aus dem Wort „opinions“ darauf schließen, dass es sich um eine qualitative Studie handelt, aber es steht nicht explizit im Titel. Das Setting wird weder im Titel noch im Abstract genannt.	3
Introduction and aims:	
Was there a good background and clear statement of the aims of the research?	
Die Einleitung ist sehr verständlich aufgebaut. Es wird beim Allgemeinen begonnen und geht ins Spezifische. Die Literaturangaben der Definitionen in der Einleitung sind teilweise älter als zehn Jahre, die restlichen Angaben sind aktuell.	4
Method and data:	
Is the method appropriate and clearly explained?	
Die Methodik ist genau und klar beschrieben. Es wurde ein Fragebogen verwendet. Die einzelnen Fragen sind auch im Methodenteil angeführt.	4
Sampling:	
Was the sampling strategy appropriate to address the aims?	
Samplinggröße war ausreichend. Es wurden 1051 Fragebogen beantwortet. 288 davon von Ärztinnen und Ärzten und 763 von professionellen Pflegepersonen.	4
Data analysis:	
Was the description of the data analysis sufficiently rigorous?	
Es wurde mit der Software “SPSS version 19.0” gearbeitet.	4

Ethics and bias:	
Have ethical issues been addressed, and what has necessary ethical approval gained? Has the relationship between researchers and participants been adequately considered?	
Es wurden insgesamt ungefähr 6000 Fragebogen an Kliniken, Hospizen und Pflegeheime ausgeschickt. Das Ethikkomitee des Padua University Hospital genehmigte die Studie. Im Schlussteil weisen die Autoren darauf hin, dass es keine Diskrepanzen gegeben hat.	4
Results:	
Is there a clear statement of the findings?	
Eine Abkürzung wird nicht erklärt (CI). Im vorherigen Absatz wird das „confidence interval“ (CI) zwar erwähnt, aber nicht zusammen, beziehungsweise mit der Abkürzung in einer Klammer. Die weiteren Tabellen sind gut beschriftet und ergänzend zum Text gut lesbar.	3
Transferability or generalizability:	
Are the findings of this study transferable (generalizable) to a wider population?	
Die Autorinnen und Autoren dieser Studie weisen darauf hin, dass ihre Forschung hauptsächlich im Norden Italiens durchgeführt wurde und sie nicht mit Sicherheit sagen können, dass ihre Ergebnisse auch für andere Teile relevant sind.	2
Implications and usefulness:	
How important are these findings to policy and practice?	
Die Studie zeigt, dass die Einstellung der Ärztinnen und Ärzte sowie der Pflegepersonen eine Auswirkung auf die Setzung einer PEG-Sonde bei demenziell erkrankten Personen unterschiedlich ausfällt.	4
	32/36
	88,88 %

Depression of Family Caregivers Is Associated with Disagreements on Life Sustaining Preferences for Treating Patients with Dementia

Abstract and title:	
Did they provide a clear description of the study?	
Design und Methode werden im Titel nicht erwähnt. Der Titel wirkt irreführend. Man glaubt, es geht um mögliche Depressionen von Angehörigen von demenziell erkrankten Personen verursacht durch die Entscheidungen, die sie zu treffen haben. Das Ziel der Studie ist aber, herauszufinden, welche Meinungsverschiedenheiten sich zwischen Angehörigen und Patientinnen und Patienten ergeben und die Hintergründe der Entscheidungen zu eruieren. Methode und Design werden im Abstract beschreiben. Insgesamt mäßiger Titel, guter Abstract.	3
Introduction and aims:	
Was there a good background and clear statement of the aims of the research?	
Die Einleitung ist sehr gut. Sie ist relativ kurz enthält aber alle wichtigen Informationen. Sie beginnt beim Allgemeinen und endet beim Spezifischen. Zum Schluss wird das Ziel der Studie genannt.	4
Method and data:	
Is the method appropriate and clearly explained?	
Die Methode ist sehr genau und verständlich beschrieben.	4
Sampling:	
Was the sampling strategy appropriate to address the aims?	
Samplegröße war ausreichend.	4
Data analysis:	
Was the description of the data analysis sufficiently rigorous?	
Es wurde die Software "SPSS software" verwendet. Analyse wurde genau beschrieben.	4
Ethics and bias:	
Have ethical issues been addressed, and what has necessary ethical approval gained? Has the relationship between researchers and participants been adequately considered?	
Es wird nicht angeführt, ob die Teilnehmerinnen und Teilnehmer in einer Verbindung mit den Forscherinnen und Forschern sind. Das Taipei Veterans General Hospital hat die Studie genehmigt.	4

Results:	
Is there a clear statement of the findings?	
Ergebnisse sind genau und ausführlich beschrieben. Ergänzend zum Text werden Tabellen verwendet.	4
Transferability or generalizability:	
Are the findings of this study transferable (generalizable) to a wider population?	
Die Ergebnisse zeigen, dass Personen verschiedenen Glaubens andere Entscheidungen treffen. In dieser Hinsicht werden noch weitere Forschungen nötig sein.	3
Implications and usefulness:	
How important are these findings to policy and practice?	
Da die Anzahl der Personen, die an einer demenziellen Erkrankung leiden rapide steigt, sind die Ergebnisse der Forschung sehr wichtig.	4
	34/36
	94,44 %

Dilemmas for guardians of advanced dementia patients regarding tube feeding

Abstract and title:	
Did they provide a clear description of the study?	
Methode und Population werden im Titel genannt. Das Setting wird im Abstract genannt.	4
Introduction and aims:	
Was there a good background and clear statement of the aims of the research?	
Die Einleitung beginnt beim Allgemeinen und endet spezifisch bei der Forschungsfrage.	4
Method and data:	
Is the method appropriate and clearly explained?	
Methode wird gut beschrieben und ist für die Studie angemessen.	4
Sampling:	
Was the sampling strategy appropriate to address the aims?	
Ja, es wurden pflegende Angehörige von demenziell erkrankten Personen befragt. Samplinggröße ist gering, aber ausreichend.	3
Data analysis:	
Was the description of the data analysis sufficiently rigorous?	
Datenanalyse wird kurz und prägnant beschrieben. Alle nötigen Informationen sind enthalten.	4
Ethics and bias:	
Have ethical issues been addressed, and what has necessary ethical approval gained? Has the relationship between researchers and participants been adequately considered?	
Es wird erwähnt, dass es ein positives Ethikvotum gibt. Es wird nicht genannt, ob die Teilnehmerinnen und Teilnehmer in einer Verbindung mit den Forscherinnen und Forschern sind.	4
Results:	
Is there a clear statement of the findings?	
Ergebnisse sind gut strukturiert.	4

Transferability or generalizability:	
Are the findings of this study transferable (generalizable) to a wider population?	
Die Autorinnen und Autoren berichten, dass es nur um Personen geht, die einem Pflegeheim leben. Personen, die zuhause gepflegt werden, wurden in dieser Studie nicht berücksichtigt. Die Autorinnen und Autoren geben hier Vorschläge für weitere Studien.	3
Implications and usefulness:	
How important are these findings to policy and practice?	
Die Ergebnisse können Auswirkungen auf die Entscheidungen von Angehörigen von demenziell erkrankten Personen hinsichtlich einer PEG-Sonde haben.	4
	34/36
	94,44 %

Impact of a Decision Aid on Surrogate Decision-makers' Perceptions of Feeding Options for Patients with Dementia

Abstract and title:	
Did they provide a clear description of the study?	
Population, Design, Setting und Methode werden sehr gut im Abstract beschrieben.	4
Introduction and aims:	
Was there a good background and clear statement of the aims of the research?	
Es gibt eine kurze Einleitung mit allen notwendigen Informationen. Die Einleitung beginnt allgemein und endet mit der Forschungsfrage.	4
Method and data:	
Is the method appropriate and clearly explained?	
Methode wird gut beschrieben und ist für die Studie angemessen.	4
Sampling:	
Was the sampling strategy appropriate to address the aims?	
Samplinggröße war ausreichend.	4
Data analysis:	
Was the description of the data analysis sufficiently rigorous?	
Datenanalyse wird gut beschrieben.	4
Ethics and bias:	
Have ethical issues been addressed, and what has necessary ethical approval gained? Has the relationship between researchers and participants been adequately considered?	
Es wird keine Verbindung zwischen Teilnehmerinnen beziehungsweise Teilnehmern und den Forscherinnen beziehungsweise Forschern genannt. Das Institutional Review Board der University of North Carolina School of Medicine genehmigte die Studie.	4
Results:	
Is there a clear statement of the findings?	
Ergebnisse werden gut gegliedert dargestellt.	4
Transferability or generalizability:	
Are the findings of this study transferable (generalizable) to a wider population?	
Da die Studie nur in einer Region durchgeführt wurde (North Carolina) können die Forscherinnen und Forscher nicht sagen, ob die Studie generalisierbar ist.	2

Implications and usefulness:	
How important are these findings to policy and practice?	
Die Ergebnisse sind für die Praxis sehr wichtig, da sie zeigen, dass es eine große Wissenslücke von An- und Zugehörigen bezüglich der Anlage einer PEG-Sonde bei demenziell erkrankten Personen gibt.	4
	34/36
	94,44 %

Medical Professionals' Attitudes Toward Tube Feeding for Themselves or Their Families: A Multicenter Survey in Japan

Abstract and title:	
Did they provide a clear description of the study?	
Im Titel und Abstract sind alle notwendigen Informationen enthalten.	4
Introduction and aims:	
Was there a good background and clear statement of the aims of the research?	
Hintergrund und Einleitung sind sehr kurz. Die wichtigsten Informationen sind enthalten. Hintergrund könnte länger beschrieben sein.	3
Method and data:	
Is the method appropriate and clearly explained?	
Die Methode wird an sich gut beschrieben. Es gibt einen Absatz, der nicht unbedingt angeführt werden müsste (Informationen über das Gesundheitssystem in Japan im Methodenteil). Methodenteil wirkt etwas durcheinander.	2
Sampling:	
Was the sampling strategy appropriate to address the aims?	
Ja, es wurden 251 Fragebögen an Ärztinnen und Ärzte und 1070 an das Krankenpflegepersonal gesendet. Insgesamt wurden 1216 Personen in die Studie eingebunden.	4
Data analysis:	
Was the description of the data analysis sufficiently rigorous?	
Für die Datenanalyse wurde die Software PASW Statistics version 18.0 verwendet. Die Analyse wird kurz beschrieben.	3
Ethics and bias:	
Have ethical issues been addressed, and what has necessary ethical approval gained? Has the relationship between researchers and participants been adequately considered?	
Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer der Studie blieben anonym. Die Autorinnen und Autoren haben mit dieser Begründung keine ethische Bewertung vornehmen lassen. Die Beziehung zwischen den Forscherinnen, Forschern, Teilnehmerinnen und Teilnehmern wird nicht erläutert.	3
Results:	
Is there a clear statement of the findings?	
Ergebnisteil ist gut unterteilt und ergänzend mit Tabellen erklärt.	4

Transferability or generalizability:	
Are the findings of this study transferable (generalizable) to a wider population?	
Diese Studie behandelte eine fiktive Situation. Da kein tatsächlicher Fall behandelt wurde, ist die Studie nicht sehr aussagekräftig. Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer würden in einer wirklichen Situation vielleicht anders reagieren.	2
Implications and usefulness:	
How important are these findings to policy and practice?	
Die Autorinnen und Autoren plädieren für allgemeine Richtlinien in schwierigen Entscheidungsfragen, um diese eventuell erleichtern zu können.	4
	29/36
	80,55 %

Perspectives of community members regarding tube feeding in patients with end-stage dementia: findings from african-american and caucasian focus groups*

Abstract and title:	
Did they provide a clear description of the study?	
Titel ist gut verständlich. Abstract ist nicht sehr gut unterteilt (keine Unterteilungen in Aims, Method, ...) Es sind aber alle Informationen enthalten.	3
Introduction and aims:	
Was there a good background and clear statement of the aims of the research?	
Die Einleitung ist gut. Sie beginnt allgemein, wird immer genauer und endet mit der Forschungsfrage.	4
Method and data:	
Is the method appropriate and clearly explained?	
Die Methode ist gut beschrieben. Sie hat mehrere Unterteilungen.	4
Sampling:	
Was the sampling strategy appropriate to address the aims?	
Das Sampling wird gut beschrieben. Es wurden je 15 Personen der jeweiligen Gruppe (African-American oder Caucasian) rekrutiert.	4
Data analysis:	
Was the description of the data analysis sufficiently rigorous?	
Die Datenanalyse wurde in einem eigenen Absatz gut beschrieben. Es wird beschrieben, was jede Autorin oder jeder Autor beigetragen hat.	4
Ethics and bias:	
Have ethical issues been addressed, and what has necessary ethical approval gained? Has the relationship between researchers and participants been adequately considered?	
Alle Teilnehmerinnen und Teilnehmer erhielten 10 \$ Gutscheine für die Teilnahme an dieser Studie. Die Studie wurde von der University Medical Center Institutional Review Board at East Carolina University genehmigt.	3
Results:	
Is there a clear statement of the findings?	
Die Ergebnisse werden verständlich und genau geschildert. Es gibt zusätzlich zum Text mehrere Tabellen.	4

Transferability or generalizability:	
Are the findings of this study transferable (generalizable) to a wider population?	
Die Autorinnen und Autoren dieser Studie erwähnen, dass sie diese Studie in einem gewissen Teil Amerikas durchgeführt haben,	4
Implications and usefulness:	
How important are these findings to policy and practice?	
Die Ergebnisse zeigen, dass die Herkunft zwar einen Einfluss auf die „End-of-life-care“ hat, aber dass die Entscheidungsfindung von anderen Faktoren beeinflusst wird.	3
	33/36
	91,66 %

Recognition of and intent to use gastrostomy or ventilator treatments in older patients with advanced dementia: Differences between laypeople and healthcare professionals in Japan

Abstract and title:	
Did they provide a clear description of the study?	
Titel ist ausführlich und beinhaltet alle notwendigen Informationen. Der Abstract ist gut gegliedert und gibt eine gute Übersicht über die Studie.	4
Introduction and aims:	
Was there a good background and clear statement of the aims of the research?	
Die Einleitung beginnt allgemein, wird immer genauer und endet mit der Forschungsfrage.	4
Method and data:	
Is the method appropriate and clearly explained?	
Methode ist gut und genau beschrieben.	4
Sampling:	
Was the sampling strategy appropriate to address the aims?	
Das Sample wird in einer Tabelle ergänzend zum Text dargestellt. Gute Samplinggröße!	4
Data analysis:	
Was the description of the data analysis sufficiently rigorous?	
Datenanalyse wird in einem eigenen Absatz beschrieben. Es wurde die Software STATA/SE version 11.1 verwendet.	4
Ethics and bias:	
Have ethical issues been addressed, and what has necessary ethical approval gained? Has the relationship between researchers and participants been adequately considered?	
Die Beziehung zwischen den Forscherinnen und Forschern wird nicht erwähnt. Das institutional review board des Nomura Hospital hat die Studie genehmigt.	4
Results:	
Is there a clear statement of the findings?	
Ergebnisse sind gut in Absätzen gegliedert und mit ergänzenden Tabellen dargestellt.	4

Transferability or generalizability:	
Are the findings of this study transferable (generalizable) to a wider population?	
Es werden weitere Studien empfohlen, um die Ergebnisse zu stärken.	3
Implications and usefulness:	
How important are these findings to policy and practice?	
Die Ergebnisse sind für die Praxis sehr wichtig! Die Autorinnen und Autoren schreiben, dass es wichtig ist, die Menschen auf „End-of-life-care“ vorzubereiten, damit wichtige Entscheidungen zum Lebensende einfacher getroffen werden können.	4
	35/36
	97,22 %

Surrogate decision making for patients with end-stage dementia

Abstract and title:	
Did they provide a clear description of the study?	
Titel und Abstract geben einen guten Überblick über die Studie. Abstract ist gut gegliedert.	4
Introduction and aims:	
Was there a good background and clear statement of the aims of the research?	
Die Einleitung ist kurz, beinhaltet aber alle nötigen Informationen und endet mit dem Forschungsziel.	4
Method and data:	
Is the method appropriate and clearly explained?	
Die Methode ist gut beschrieben. Es gibt mehrere Unterkapitel	4
Sampling:	
Was the sampling strategy appropriate to address the aims?	
Das Sampling wird genau beschrieben. Samplinggröße von 32 Personen ausreichend.	4
Data analysis:	
Was the description of the data analysis sufficiently rigorous?	
Zur Analyse wird die Software MAXqda verwendet. Die Analyse wird genau beschrieben.	4
Ethics and bias:	
Have ethical issues been addressed, and what has necessary ethical approval gained? Has the relationship between researchers and participants been adequately considered?	
Die Studie wurde von der Universität genehmigt. Alle teilnehmenden Personen mussten eine Einwilligungserklärung unterschreiben.	4
Results:	
Is there a clear statement of the findings?	
Die Ergebnisse werden gut präsentiert. Zum leichteren Verständnis wurden Tabellen verwendet.	4
Transferability or generalizability:	
Are the findings of this study transferable (generalizable) to a wider population?	
Die Autorinnen und Autoren betonen, dass die Ergebnisse der Studie möglicherweise nicht auf andere Länder übertragbar sind, da die Studie nur in einem Teil Deutschlands stattfand.	3

Implications and usefulness:	
How important are these findings to policy and practice?	
Die Ergebnisse können für die weitere Praxis sehr wichtig sein. Sie zeigen, dass der derzeitige Zustand beziehungsweise das Verhalten einer Patientin oder eines Patienten sich auf die Entscheidung der Angehörigen auswirken kann.	4
	35/36
	97,22 %