

„Ablehnung einer parenteralen / heimparenteralen Ernährung“ – eine qualitative Inhaltsanalyse an klinischem Fachpersonal und Leberzirrhotikern

Bachelorarbeit

zur Erlangung des akademischen Grades
Bachelor of Science im Fach Diätetik

Hochschule Neubrandenburg



Fachbereich Agrarwirtschaft und Lebensmittelwissenschaften
Studiengang Diätetik

Durchgeführt an der
Medizinische Hochschule Hannover

Eingereicht von: Denise Hellmann

1. Prüfer/in: Prof. Dr. Luzia Valentini
2. Prüfer/in: Dr. Andrea S. Schneider

URN: urn:nbn:de:gbv:519-thesis:2018-0855-1

Neubrandenburg, den 28.02.2019

Inhalt

Abbildungsverzeichnis.....	3
Tabellenverzeichnis.....	3
I Zusammenfassung.....	4
II Abstract.....	5
1 Einleitung.....	6
2 Wissenschaftlicher Hintergrund – Leberzirrhose.....	8
2.1 Definition, Inzidenz und Prävalenz.....	8
2.2 Ätiologie.....	8
2.3 Folgen, Komplikationen.....	8
2.4 Therapieoption, Relevanz der Lebertransplantation.....	9
3 Wissenschaftlicher Hintergrund – krankheitsspezifische Mangelernährung.....	10
3.1 Definition, Inzidenz, Prävalenz.....	10
3.2 Ätiologie.....	10
3.3 Folgen, Relevanz bei Lebertransplantation.....	11
3.4 Therapiemöglichkeiten.....	11
4 Wissenschaftlicher Hintergrund Ernährungstherapie bei mangelernährten Leberzirrhotikern.....	12
4.1 orale Ernährungstherapie.....	12
4.2 enterale Ernährungstherapie bei Leberzirrhose.....	13
4.2.1 Empfehlungen für die enterale Ernährungstherapie.....	13
4.2.2 Indikation und Kontraindikation für die enterale Ernährung.....	14
4.3 parenterale Ernährungstherapie.....	15
4.3.1 Voraussetzungen für die parenterale Ernährungstherapie.....	15
4.3.2 Empfehlungen für die parenterale Ernährungstherapie.....	15
4.3.3 Indikation und Kontraindikation.....	16
4.3.4 Komplikationen.....	16
5 Wissenschaftlicher Hintergrund Effektivität und Akzeptanz parenteraler Ernährung.....	17
5.1 Effektivität der parenteralen Ernährung.....	17
5.1.1 Im Allgemeinen.....	17
5.1.2 bei Leberzirrhotikern.....	17
5.2 Einschätzung/ Perzeption der parenteralen Ernährung.....	18
5.2.1 aus Sicht des Patienten.....	18
5.2.2 aus Sicht des Behandlers.....	18
6 Methodik.....	19
6.1 Bestimmung des Ausgangsmaterials.....	19

6.1.1 Festlegung des Materials.....	20
6.1.2 Analyse der Entstehungssituation.....	21
6.1.3 Formale Charakteristika des Materials.....	21
6.2 Fragestellung der Analyse	22
6.2.1 Richtung der Analyse	22
6.2.2 Theoriegeleitete Differenzierung der Fragestellung	22
6.3 Ablauf der Analyse.....	23
6.4 zusammenfassende induktive Kategorienbildung.....	24
7 Ergebnisse	25
7.1 Wichtigkeit der Ernährung.....	25
7.2 Erfahrung mit parenteraler Ernährung.....	28
7.3 Nebenwirkungen und Komplikationen	31
7.4 Umstände der Therapieaufklärung.....	33
7.5 Gründe der Ablehnung.....	36
7.6 Verbesserungsmöglichkeiten und Akzeptanzerhöhung	44
7.7 weitere Ergebnisse	45
8 Diskussion und Interpretation	46
8.1 Erfahrung mit parenteraler Ernährung.....	46
8.2 Gründe der Ablehnung einer parenteralen Ernährungstherapie	48
8.3 Stärken und Limitationen	51
9 Schlussfolgerung.....	52
Literaturverzeichnis	53
Anhang.....	57
Eidesstattliche Versicherung	86

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1 Folgen einer krankheitsassoziierten Mangelernährung [33]	11
Abbildung 2 Stufenschema der Ernährung [10]	12
Abbildung 3 zeitlicher Verlauf Planung bis Auswertung	19
<i>Abbildung 4 Verhältnis der Aussagen über die Wichtigkeit der Ernährung und der Umsetzung der Ernährung anhand eines Spinnennetzdiagramms</i>	<i>25</i>
Abbildung 5 Verteilung der Ablehnungsgründe rollenabhängig unterteilt anhand klassifizierter Faktoren.....	36

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1 Katheterarten für die parenterale Ernährung, adaptiert nach [10].....	15
Tabelle 2 tabellarische Darstellung der rollenabhängigen Kernaussagen über das Wissen und die Erfahrungen einer parenteralen Ernährung.....	28
Tabelle 3 tabellarische Darstellung der rollenabhängigen Kernaussagen über Nebenwirkungen und Komplikationen der parenteralen Ernährung	31
Tabelle 4 Darstellung der rollenabhängigen Kernaussagen über die Umstände der Therapieaufklärung der parenteralen Ernährung	33

I Zusammenfassung

Hintergrund:

Die parenterale Ernährung (PE) gilt als die letzte Möglichkeit des Ernährungssupports bei krankheitsbedingter Mangelernährung. Benefit und Komplikationen einer PE wurden bislang gut erforscht, die Wahrnehmung und Akzeptanz einer solchen Therapie sowohl bei Fachpersonal als auch bei der Patientenschaft hingegen eher wenig. Nicht erforscht wurden die Ablehnungsgründe einer PE daher war das Ziel dieser Arbeit, die Ablehnungsgründe aus den Blickwinkeln der Ärzteschaft, der Diätassistenz und der Patientenschaft zu untersuchen und Hypothesen zu generieren.

Methoden:

Die Untersuchung der Ablehnungsgründe erfolgte durch 6 leitfadengestützte Interviews, die von Juni bis September 2018 bei 2 Assistenzärzten / Assistenzärztinnen (A; Berufserfahrung 1,5 vs. 2,5 Jahre), 2 Diätassistenten / Diätassistentinnen (D; Berufserfahrung 24 vs. 40 Jahre) sowie 2 Patienten / Patientinnen (P) mit Leberzirrhose durchgeführt wurde. Die 25 – 60 minütigen Interviews wurden anhand der Transkriptionsregeln nach Mayring transkribiert und anschließend ein Kategoriensystem gebildet.

Resultate:

Den größten Ablehnungsgrund schienen emotionale Faktoren darzustellen gefolgt von einer fehlenden Krankheitseinsicht, die als ein eigenständigen Faktor zu betrachten wäre, dies wurde von A und D bei der Patientenschaft beobachtet. Die fehlenden Krankheitseinsicht sowie Angst und Skepsis führten bei P1 zur Ablehnung, moralische Gründe bei P2. Ferner schienen laut des befragten Fachpersonals der Unterschied im vorhandenen Ernährungswissen aber auch das Ernährungswissen der Patientenschaft eine Herausforderung für die Therapiemöglichkeit darzustellen. Ferner gab es Differenzen zwischen der angegebenen Wichtigkeit der Ernährung und deren klinische Umsetzung

Konklusion:

Emotionale Faktoren scheinen neben fehlender Krankheitseinsicht häufig die Hauptursache für die Therapieablehnung der PE zu sein. Die Resultate zeigen Verbesserungspotential auf, daher scheint eine quantitative Untersuchung der Ablehnungsgründe von Nutzen.

II Abstract

Background:

Parenteral nutrition (PN) is considered the last option of nutritional support for disease-related malnutrition. The benefits and complications of PN have been well researched so far, however, the perception and acceptance of such a therapy both in specialist staff and in the patient population rather little. Therefore, the purpose of this work was to investigate the grounds for rejection from the perspective of medical profession, dietary assistance and patients to generate hypotheses.

Methods:

From June to September 2018 the investigation of the grounds for refusal was carried out through 6 guideline-based interviews with 2 assistant physicians (A, work experience 1.5 vs. 2.5 years), 2 dieticians / dieticians (D, 24 vs. 40 years) and 2 patients (P) with liver. The 25 - 60 minute interviews were transcribed and a category system was formed.

Results:

Emotional factors seemed to be the biggest reason for rejection, followed by a lack of insight into illness, as observed by A and D in the patient population. Furthermore, according to the questioned specialist staff, the difference in the nutritional knowledge as well as the nutritional knowledge of the patients seemed to be a challenge for the therapeutic option. There were also differences between the stated importance of nutrition and its clinical implementation

Conclusion:

Emotional factors seem to be the main cause of rejection of PN, in addition to a lack of insight into the disease, which per se appears to be a self-denial of rejection. The results indicate potential for improvement, so a quantitative analysis of the grounds for refusal seems to be useful.

1 Einleitung

Zu Beginn des Praxissemesters des Studienganges Diätetik, das in der Medizinischen Hochschule Hannover in der Klinik für Gastroenterologie, Endokrinologie und Hepatologie im Ernährungsteam für künstliche Ernährung im Zeitraum von Juni bis September 2018 absolviert wurde, wurde die Ablehnungsrate einer parenteralen Ernährung diskutiert. Zu dem Zeitpunkt lief eine offene nicht randomisierte, nicht interventionelle Beobachtungsstudie [1], um den Effekt einer teilparenteralen Ernährung bei Leberzirrhotikern zu untersuchen. Klinische Endpunkte waren unter anderem die Veränderung der Lebensqualität und des Ernährungsstatus. Die Patienten, die in die Studie inkludiert werden konnten, dürften selber entscheiden, ob sie in die Kontrollgruppe (ohne teilparenterale Ernährung) oder in die Beobachtungsgruppe (teilparenterale Ernährung). Die teilparenterale Ernährung sollte nicht nur während des Klinikaufenthaltes sondern auch in der Häuslichkeit infundiert werden. Die Kontrollgruppe war sehr zügig gefüllt, da vorab eine Gruppenstärke von 25 Probanden / Probandinnen bestimmt wurde. Die Probanden - / Probandinnensuche für die Beobachtungsgruppe dauerte wesentlich länger. Es fiel auf, dass ungewöhnlich viele Patienten / Patientinnen die ergänzende teilparenterale Ernährungstherapie ablehnten: „Kann wieder Essen wie vorher“, Ablehnung ohne Angabe von Begründung und frühzeitige Entlassung waren einige Gründe für die Nichtteilnahme an der Anwendungsbeobachtung. Dies warf bei dem Team von Frau Dr. Schneider, ärztliche Leitung des Ernährungsteams, die Fragen nach den Ablehnungsgründen auf.

Die darauffolgende Literaturrecherche über die Thema der Ablehnungsgründe ergab, dass bis diese Thema bis jetzt noch unzureichend behandelt wurde. Zum jetzigen Zeitpunkt fehlt es an Studien und Befragungen mit Patienten, die die Akzeptanz und Wahrnehmung vor Beginn einer parenteralen Ernährungstherapie erforschen. Dies zeigt, dass hier weiterer Forschungsbedarf ist. Dabei soll dessen Erkenntnisse ernährungsmedizinischen Fachkräften und Medizinern helfen, ein genaueres Bild von der Situation zu erhalten, in der sich die Patienten / Patientinnen befinden.

Allerdings gibt es derzeit Studien, die die Akzeptanz während der Ernährungstherapie mit parenteraler Ernährung untersuchen, speziell bezüglich der Lebensqualität sowie Benefit und Komplikationen [2-6]. Die Akzeptanz sowie Wahrnehmung von parenteraler Ernährung bei Medizinern / Medizinerinnen sowie Diätassistenten / Diätassistentinnen differieren. Der Benefit einer bedarfsdeckenden Nährstoffversorgung steht dem Risiko schwerwiegender Komplikationen gegenüber [7, 8].

Da sich die Wissenschaft noch nicht mit der Thematik auseinandergesetzt hat, erschien zum gegebenen Zeitpunkt eine kleinere qualitative Analyse der Ablehnungsgründe sinnvoller als eine größere quantitative Untersuchung. Auch das Involvieren der Ärzteschaft sowie der Diätassistenten schien relevant, da diese in die Therapie der parenteralen Ernährung direkt beteiligt sind. Vorteile der qualitativen gegenüber der quantitativen Forschung sind, dass der Blick in die Lebenswelt des / der Befragten gerichtet wird und somit auf die Denkmuster, Strukturmerkmale aufmerksam gemacht werden kann und dadurch ein besseres Verständnis entsteht [9].

Die krankheitsbedingte Mangelernährung ist die Folge einer nicht bedarfsdeckenden Energie – und Nährstoffzufuhr, sodass der Ernährungssupport mit Hilfe des Stufenschemas der Ernährungstherapie angewendet werden muss [10]. Dabei gilt die parenterale Ernährung an der Spitze des Stufenschemas als letzte Form der Ernährungstherapie, wenn eine orale und enterale Ernährung nicht mehr bedarfsdeckend zugeführt werden können [10]. Das Patientenkollektiv der Leberzirrhotiker hat abhängig vom Schweregrade der Erkrankung sowie Begleiterkrankungen oder Komplikationen ein erhebliches Risiko für eine krankheitsbedingte Mangelernährung. Cheung et al. beschreibt, dass das Risiko für diese Form der Mangelernährung für das Kollektiv der Leberzirrhotiker in Abhängigkeit der Child- Pugh Score bei 46 – 98 % liegt [11]. Die einzige therapeutische Therapieoption bei fortgeschrittener Leberzirrhose ist die Lebertransplantation, dabei ist der Ernährungsstatus unter anderem mitentscheidend für den Erfolg der Operation [12, 13].

Das Ziel dieser qualitativen Inhaltsanalyse besteht darin, die Ablehnungsgründe einer parenteralen Ernährung herauszufiltern, aber auch das gegenseitige Verständnis aller beteiligten Akteure zu verbessern. Hierbei sollen Hypothesen generiert werden, wie die Therapie der Patienten / Patientinnen verbessert werden könnten.

Die qualitative Analyse erfolgte über leitfadengestützte Interviews bei jeweils 2 Probanden der Ärzteschaft, der Diätassistenten und Patienten mit Leberzirrhose, die die Teilnahme an der Studie des Ernährungsteams abgelehnt haben. Die Interviews wurden nach den Vorgaben von Mayring [14] transkribiert und in ein Kategoriensystem zusammengefasst. Neben den Ablehnungsgründen wurden die Wichtigkeit der Ernährung sowie dessen Umsetzung, das Wissen sowie die Erfahrung mit einer parenteralen Ernährung, die Nebenwirkungen und Komplikationen bei einer parenteralen Ernährungstherapie sowie die Situation der Therapieaufklärung erfragt.

2 Wissenschaftlicher Hintergrund – Leberzirrhose

2.1 Definition, Inzidenz und Prävalenz

Leberzirrhose ist als ätiologisch heterogene diffuse chronische Lebererkrankung mit irreversiblen Verlust der physiologischen Leberarchitektur definiert. Klinisch geht der Umbau der Leberzellen zu narbigem Bindegewebe und chronisch entzündliche Leberzellnekrosen mit einem progredienten Funktionsverlust der Leber einher [15-19]. Des Weiteren begleitet die Umbauprozesse eine Zerstörung der Gefäßstrukturen, die zu einer Minderperfusion des Organs führen [16-20].

Laut des statistischen Bundesamtes Deutschland wurden im Jahr 2016 62.066 Patienten im vollstationären Aufenthalt mit den Hauptdiagnosen Alkohol und chronische Leberkrankheit, Fibrose und Zirrhose mit dem ICD 10- Schlüsseln K70, K73 und K74 behandelt [21]. Weiterhin wurden 2016 533.815 Patienten mit der Nebendiagnose einer Lebererkrankung vollstationär behandelt [22].

2.2 Ätiologie

Auf Grund der Multikausalität der Grunderkrankungen, die zu einer Leberzirrhose führen, wird folgende Klassifizierung vorgenommen:

- Metabolisch: Fettstoffwechsel/ NASH, metabolisches Syndrom
- Infektiös: Hepatitis B, Hepatitis C, Hepatitis D, Bilharziose
- Toxisch: Alkohol, Medikamente, Gifte
- Autoimmun: Autoimmunhepatitis
- Hereditär: Morbus Wilson, Hämochromatose
- Cholestatisch: Gallenwegserkrankungen, primär biliäre Cholangitis, primär sklerosierende Cholangitis
- Kryptogene: Ursache der Zirrhose unbekannt [20]

Die häufigsten Ursachen in Deutschland für eine Leberzirrhose sind der Alkoholabusus oder Virushepatitiden. Trotz der Multikausalität der Ätiologie ist der Verlauf, der zu der Leberzirrhose führt, sehr ähnlich [16, 20, 23].

2.3 Folgen, Komplikationen

Durch die Fibrose und die Nekrose der Leberzellen sowie der Minderperfusion des Organs kommt es zum Funktionsverlust der Leber. Dies hat Auswirkungen auf die Entgiftungsfunktion körpereigener sowie körperfremder Substanzen. Die Gallebildung und -ausscheidung ist reduziert, sodass die Entgiftung hydrophober Substanzen und die Fettemulgation eingeschränkt ist. Die Regulation des Glukosehaushaltes ist deutlich eingeschränkt. Die

Synthesefunktion körpereigener Proteine ist ebenfalls stark vermindert. Weiterhin ist die Regulation der Immunantwort auf Antigene des Gastrointestinaltraktes gehemmt [15, 16, 19, 20].

Patienten mit einer sogenannten kompensierten Leberzirrhose können an Symptomen wie Müdigkeit, Übelkeit, Obstipation, Meteorismus, Fettintoleranz leiden, dies sind jedoch keine Zirrhose bedingten Komplikationen [15]. Bei einer dekompensierten Leberzirrhose kann das restliche, funktionsfähige Gewebe die Funktion nicht mehr aufrechtzuerhalten. Es treten Komplikationen wie portale Hypertension, Varizenbildung im Gastrointestinaltrakt, Aszitesbildung, Splenomegalie, Hypalbuminämie, Mangel an Gerinnungsfaktoren sowie hepatischer Enzephalopathie und „coma hepaticum“ auf [15, 16, 20, 24, 25].

2.4 Therapieoption, Relevanz der Lebertransplantation

Die Leberzirrhose kann zum einen symptomatisch behandelt werden, indem die auftretenden Komplikationen durch Medikation (Antihypertensiva, Gerinnungsfaktoren, intravenöse Humanalbumingabe) oder minimalinvasive Eingriffen wie Varizenligatur, Einbau eines transjugulären intrahepatischen portosystemischen Shunts (TIPS), einer alpha-Pumpe oder eines Dauerkatheters zum Ablassen des Ascites vorgenommen werden [26].

Die einzige therapeutische Option ist die Lebertransplantation, durch diese können Zirrhosebedingte Nebenwirkungen und Komplikationen abklingen. Da aktuell mehr Patienten auf ein neues Organ warten, als zur Verfügung stehen, muss die Therapie bis zur Transplantation adäquat genug sein, um den Patienten in einem transplantationsfähigen Zustand zu behalten [27]. Dabei gilt es vor allem zu beachten, dass der Patient einen guten Ernährungszustand aufweist, da die Mortalität prä- und post- Transplantation mit dem Ernährungszustand des Patienten korreliert [12, 13].

3 Wissenschaftlicher Hintergrund – krankheitsspezifische Mangelernährung

3.1 Definition, Inzidenz, Prävalenz

Die krankheitsspezifische Mangelernährung wird von der S3 Leitlinie „DGEM Terminologie in der klinischen Ernährung“ durch 3 unabhängige Kriterien definiert:

1. Body Mass Index (BMI) $< 18,5 \text{ kg/m}^2$ ODER
2. Unbeabsichtigter Gewichtsverlust $> 10 \%$ in den letzten 3 – 6 Monaten ODER
3. BMI $< 20 \text{ kg/m}^2$ und ein unbeabsichtigter Gewichtsverlust von $> 5 \%$ in den letzten 3 – 6 Monaten

Zusätzlich gilt eine Nüchternperiode von mehr als 7 Tagen als unabhängiges definierendes Kriterium für ein Mangelernährungsrisiko [10]. Weiterhin hat 2017 die ESPEN neue Kriterien für das Mangelernährungsscreening veröffentlicht [28]:

- reduzierter Body-Mass-Index (BMI) $< 18,5 \text{ kg} / \text{m}^2$ gemäß der von der WHO bereitgestellten Definition für Untergewicht ODER
- kombinierter Gewichtsverlust und reduzierter BMI (altersabhängige Cut-offs) ODER
- reduzierter geschlechtsabhängiger Fettfreier Massenindex (FFMI)

Die Prävalenz ist stark abhängig von dem Patientenkollektiv und dem Krankheitsgrad, sowie der angewendeten Definition der Mangelernährung. So berichtet Pirlich et al, dass 27 % der Patienten bei der stationären Aufnahme eine Mangelernährung vorwiesen, wobei die Verteilung zu 56 % in der Geriatrie, 38 % in der Onkologie und 33 % in der Gastroenterologie liegt [29]. Norman et al berichtet, dass die Prävalenz eine Schwankungsbreite von 20 – 50 % hätte und weiterhin die mediane Prävalenz der Mangelernährung in Europa und den USA bei 31,4 % liegt [30]. Bei dem Kollektiv der Leberzirrhotiker ist die Prävalenz deutlich höher, so beschreibt Cheung et al. das Risiko beziehungsweise die Diagnose bei 46 – 98 % der Patienten abhängig von dem Child-Pugh Score [11].

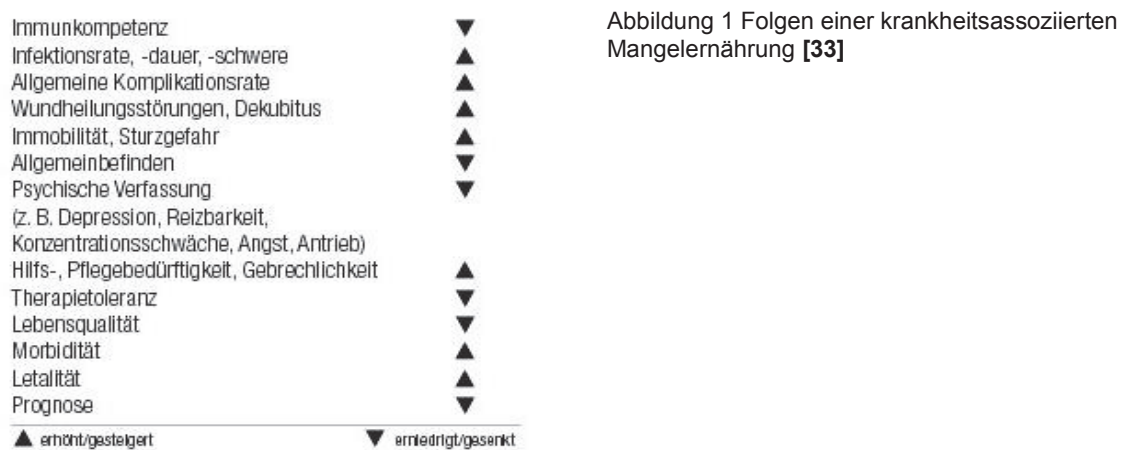
3.2 Ätiologie

Die Ätiologie einer krankheitsspezifischen Mangelernährung ist multifaktoriell und bedingt sich meist gegenseitig. Vor allem eine verminderte Nahrungsaufnahme, Probleme in der intestinalen Aufnahme, eine beschränkte Nährstoffverwertung sowie ein erhöhter Nährstoffbedarf tragen zur Entwicklung einer krankheitsspezifischen Mangelernährung erheblich bei [31]. Weiterhin können soziale Faktoren wie mangelnde finanzielle Möglichkeiten, soziale Isolation, einer psychischen Erkrankungen oder Therapiefolgen wie bei Chemotherapie sowie ein hohes Alter zu einer Mangelernährung führen [30, 32, 33].

Chronische Entzündungsreaktionen, frühzeitige Glukoneogenese durch verringerte Glykogenspeicher, eingeschränkte Proteinsynthesekapazität [11, 34-36] sowie Proteinverluste durch Parazentosen [36, 37], erhöhter Energieumsatz [12], intestinale Transportstörungen, frühzeitiges Sättigungsgefühl, Übelkeit [11, 34] sowie gestörter Geschmackssinn [38], Völlegefühl [11] und mangelnder Appetit [34] spielen bei der Ätiologie der krankheitsspezifischen Mangelernährung bei Leberzirrhose eine prägnante Rolle.

3.3 Folgen, Relevanz bei Lebertransplantation

Die Abbildung 1 verdeutlicht die Folgen, die durch eine krankheitsspezifische Mangelernährung entstehen und das Outcome der Patienten wesentlich beeinflussen. Vor allem das erhöhte Infektionsrisiko stellt im klinischen Alltag eine wichtige Bedrohung dar, da die Gefahr einer bakteriellen oder viralen Infektion bei Mangelernährung per se erhöht ist [11]. Werden nun die Leberzirrhotiker betrachtet, die auf eine Lebertransplantation warten, so ist zu sagen, dass sich das Outcome bei vorhandener Mangelernährung deutlich verschlechtert. Die Patienten weisen eine hohe Mortalitätsrate prä- und post- Transplantation auf [36, 39, 40].



3.4 Therapiemöglichkeiten

Die Therapie einer krankheitsspezifischen Mangelernährung richtet sich nach den Ursachen, die zu der Mangelernährung geführt haben [16, 20]. Dies beinhaltet beispielsweise die symptomatische Therapie von Übelkeit, Erbrechen, Diarrhoe durch Medikation. Aber auch die Behandlung der Grunderkrankung wie Enzymsubstitution bei Pankreasinsuffizienz oder Anpassung der Medikation, wenn diese zu vermindertem Appetit, Völlegefühl oder Geschmacksstörungen führen [16, 20]. Vor allem aber steht der Ernährungssupport als Therapiemöglichkeit im Vordergrund [30, 41, 42]. Im Folgenden werden die Formen des Ernährungssupportes beschrieben und die einzelnen Therapiemöglichkeiten diskutiert.

4 Wissenschaftlicher Hintergrund Ernährungstherapie bei mangelernährten Leberzirrhotikern

Seit dem Update der S3-Leitlinie „DGEM Terminologie in der klinischen Ernährung“ sollen die ernährungstherapeutischen Maßnahmen zur Therapie und Prävention von einer Mangelernährung als Ernährungssupport bezeichnet werden. Es handelt sich um die Bereitstellung von Nahrung und Nährstoffen über orale Ernährung oder enterale bzw. parenterale Ernährung. Dessen Hauptziel ist die Prävention sowie die Vermeidung einer krankheitsspezifischen Mangelernährung. Dabei soll nach dem Goldstandard der Ernährung vorgegangen werden, welcher unabhängig von der Grunderkrankung angewandt werden sollte [10, 43].

Stufe	Form der Ernährung oder des Ernährungssupports
I	Normalkost Sonderkostform Speisenanreicherung (Makro-, Mikronährstoffe) Diätberatung
II	I + orale bilanzierte Diäten (OBD)
III	(I, II) + supplementierende enterale/parenterale Ernährung
IV	Totale enterale Ernährung
V	Enterale Ernährung + parenterale Ernährung
VI	Parenterale Ernährung + minimale enterale Ernährung
VII	Totale parenterale Ernährung

Abbildung 2 Stufenschema der Ernährung [10]

Vor der aktiven Durchführung des Ernährungssupport stellt das Ernährungsassessment den Anfang eines prozessgeleiteten Handelns dar, Beispiele für ein prozessgeleitetes Handeln sind der „German Nutrition Care Process“ oder die vergleichbaren internationalen Nutrition Care Prozessen. [44-47]. Dies soll eine strukturierte, auf den Nutzer / die Nutzerin adaptierte Ernährungstherapie gewährleisten und beinhaltet aus dem Ernährungsassessment diagnostizierte Ernährungsprobleme. Diese sind notwendig, um die Ernährungsintervention zu planen und umzusetzen. Durch Nutrition Care Indikatoren und Nutrition Care Kriterien wird die Ernährungsintervention messbar und dient somit als Parameter für die Evaluation der Interventionen. Es zeigt bei nicht erreichten Zielen das Re-Assessment an [44].

4.1 orale Ernährungstherapie

Zur Verbesserung der Nahrungsaufnahme und des Ernährungsstatus wird eine individuell abgestimmte Ernährungsberatung empfohlen [41]. Das positive Outcome einer Ernährungsberatung auf die spontane Nahrungsaufnahme und den Ernährungsstatus konnte bei mangelernährten Leberzirrhotikern gezeigt werden [48-50]. Die Energiezufuhr soll bei mindestens 30 – 35 kcal / kg Körpergewicht (KG) in Abhängigkeit des Ernährungsstatus liegen, die Proteinzufuhr bei 1,2 g bzw. 1,5 g / kg KG bei einer kompensierten bzw.

dekompensierten Leberzirrhose [41, 51]. Die Annahme, dass eine Proteinzufuhr über 0,8 g / kg KG die hepatische Enzephalopathie begünstigt, wurde widerlegt [52]. Vielmehr soll auf eine ausreichende Proteinversorgung geachtet werden, um eine katabole Stoffwechsellage zu vermeiden [53]. Aromatische Aminosäure sollen bei einer Neigung zur hepatischen Enzephalopathie vermieden stattdessen sollen verzweigtkettigen Aminosäuren bevorzugt verzehrt werden, da hierdurch die Entstehung und den Verlauf einer hepatischen Enzephalopathie positiv beeinflusst werden kann. Diese bewirken, dass die Ammoniakentgiftung von den Muskelzellen übernommen wird und das Blut von dem anfallenden Ammoniak gereinigt wird [54]. Weiterhin haben die verzweigtkettigen Aminosäuren einen positiven Effekt auf das Muskelwachstum und die Erhöhung der Handkraft [41, 53, 55, 56]. Die restliche Energie soll zu 40 – 50 % aus Fett und zu 50 – 60 % aus Kohlenhydraten bestehen [41, 57]. Von einer natriumreduzierten oder natriumarmen Ernährungsform wird eher abgeraten, da die orale Nahrungsaufnahme darunter leidet und die krankheitsassoziierte Mangelernährung verschlechtert werden kann [41]. Empfehlenswert sind weiterhin 5 – 6 Mahlzeiten sowie eine Spätmahlzeit, da Nüchternphasen über 8 Stunden vermieden werden können. Durch zu lange Nüchternphasen gerät der Körper in eine katabole Stoffwechsellage, da die Leber keine Glykolyse mehr betreiben kann und Gluconeogenese aus körpereigenen Proteinen betreibt [41, 51].

Stufe II des Goldstandards sieht zusätzlich eine orale Nahrungssupplementation (ONS) in Form von oral bilanzierten Diäten (OBD) [10] vor, wenn die spontane Nahrungsaufnahme zu gering ist. ONS zählt zum Bereich der künstlichen Ernährung, da diese von der Europäischen Kommission als „Diätetische Lebensmittel zu besonderem medizinischen Zwecke“ definiert werden [10]. Es gibt sowohl Standardnahrungen, als auch krankheitsspezifische Nahrungen. Der positive Effekt der ONS in Bezug auf den Phasenwinkel, das Serumalbumin oder die Handkraft konnte erwiesen werden [42, 50, 58] .

4.2 enterale Ernährungstherapie bei Leberzirrhose

Die enterale Ernährung (EE) ist die Gabe von Nahrung distal der Mundhöhle über eine Sonde oder über ein Stoma unter der Verwendung des Darmtraktes, damit enthält die EE nicht die ONS [10]. Dabei gibt es verschiedene Arten der Ernährungssonden wie nasogastrale oder nasojejunale Sonden, die unterschiedlich lange Liegedauern und Laufraten haben. Je länger die Sondenernährung geplant ist, desto invasiver ist die Legetechnik. Wie bei den OBD zum Trinken gibt es bei der EE auch Standard- und krankheitsspezifische Nahrungen.

4.2.1 Empfehlungen für die enterale Ernährungstherapie

Wenn Patienten nicht dauerhaft zu einer bedarfsdeckenden oralen Aufnahme fähig sind, soll eine ONS oder eine enterale Ernährung mittels Sonden (selbst bei bestehende

Ösophagusvarizen) verordnet werden, so empfiehlt es Plauth et al. [41]. Weiterhin sollten vollbilanzierte hochmolekulare Standarddiäten verwendet werden, um möglichst viel Energie und geringes Volumen zuzuführen. Die empfohlene Zufuhr an Protein, Energie, Fett und Kohlenhydraten ist gleich der Empfehlung bei oraler Ernährungstherapie [41].

Obwohl der Goldstandard des Ernährungssupports enterale Ernährung erst nach oral bilanzierten Diäten vorsieht, konnte die Metaanalyse von Ney et al. keinen Vorteil für die enterale Ernährung bei Patienten mit Leberzirrhose aufzeigen [59]. Trotzdem wird die enterale Ernährung als nächste Therapieoption empfohlen, dabei können nur vereinzelt Studie einen deutlichen Benefit für die enterale Sondierung aufzeigen [59, 60]. Zudem sind diese Studien aus den 1990 er Jahren und neuere Studien zeigen keinen positiven Verlauf [61].

Campillo et al. [62] evaluieren 2003 die Ernährungspraxis bei 396 zirrhotischen Patienten und entdecken eine höhere Sterberate bei enteral ernährten Patienten (50 % bei EE vs. 13 % ohne EE). Jedoch sind diese Patienten älter und hatten einen höheren Child-Pugh Score sowie ein geringeres Körpergewicht. Obwohl sich in dieser Studie [62] kein Vorteil für EE zeigt, können die Autoren nicht ausschließen, dass eine frühzeitigere EE einen Benefit erzeugen könnte. Zwei Jahr später beschreiben Campillo et al., dass stark mangelernährten zirrhotischen Patienten, die niedrige Serumbilirubinwerte hatten, von einer 6 – wöchigen enteralen Ernährung profitierten. Durch diese Therapie verbessert sich die Leberfunktion mittelfristig die spontane Nahrungsaufnahme [63].

4.2.2 Indikation und Kontraindikation für die enterale Ernährung

Die allgemeine Indikation für eine EE liegt vor, wenn eine fehlende oder unzureichende Fähigkeit zu ausreichender oraler Ernährung oder ein erhöhter Energie – und Eiweißbedarf vorliegt. Dies liegt unter anderem bei Kau – und Schluckstörungen jeglicher Genese, neurologische oder konsumierende Erkrankungen oder Leberzirrhose ohne hepatische Enzephalopathie vor [41, 64, 65]. Bei dem Patientenkollektiv der Leberzirrhotiker sind Ösophagusvarizen, der Zustand nach einer Varizenblutung oder minimale hepatische Enzephalopathien keine Kontraindikation für die Legung einer Sonde für EE [41]. Hingegen stellen das Vorliegen eine Gerinnungsstörung mit einer „International Normalized Ratio“ (INR) > 1,5, eine partielle Thromboplastinzeit (PTT) > 50 Sekunden und eine Erythrozytenzahl < 50.000 /mm³ sowie ausgeprägter Aszites eine klare Kontraindikation für die Legung einer Sonden bei Leberzirrhose dar [41]. Allgemeine, absolute Kontraindikationen für eine enterale oder parenterale Ernährung sind u.a.: Akutphase nach einem Trauma, Serumlaktat > 3 mmol / L, Hypoxie sowie Hypercapnie. Kontraindikation gegen eine enterale aber nicht gegen eine

parenterale Ernährung ist nach einem Mesenterialinfarkt, mechanischer Ileus oder akute gastrointestinale Blutung [65].

4.3 parenterale Ernährungstherapie

Die parenterale Ernährung wird definiert als künstliche Ernährung über intravenöse Gabe von Wasser und Nährstoffen wie Aminosäure, Glucose, Lipide, Elektrolyte, Vitamine sowie Spurenelemente. Dabei wird die totale parenterale Ernährung (TPE) von der supplementierenden parenteralen Ernährung (SPE) differenziert. Es kann auf eine kommerziell erhältlich Standardnährlösung, eine krankheitsadaptierte Nährlösung oder eine individuell angefertigte Nährlösung zurückgegriffen werden. [10].

4.3.1 Voraussetzungen für die parenterale Ernährungstherapie

Um die Infusionslösung infundieren zu können, muss ein Dauerkatheter liegen. Dabei kann nach Dauer, Umfang und Ort der Infusion differenziert werden.

Tabelle 1 Katheterarten für die parenterale Ernährung, adaptiert nach [10]

Zugangsweg	Abk.	Beschreibung	Indikation
Zentralvenöser Katheter	ZVK	PE über eine großlumige Vene, gewöhnlich V. cava superior	PE > 5 Tage
Getunnelter Katheter		Ist ein ZVK mit einem subkutan vom venöse Eintrittspunkt zum Katheterausgang geführter Katheterverlauf. Der getunnelte Anteil liegt üblicherweise im Brustbereich	PE > 4 Wochen
Portkatheter	Port	Ähnlich dem getunnelten Katheter, der Katheterausgang verbleibt jedoch subkutan	PE > 4 Wochen
Peripher inserierter zentraler Katheter	PICC	Ein dünnlumiger zentralvenöse Katheter, der im oder über dem Antekubitalbereich inseriert und bis zu V. cava superior vorgeschoben wird	PE > 5 Tage bis 4 Wochen

Weiterhin können die tunnelierten Katheter in Groshong –,Hickmann – und Broviac – Katheter unterschieden werden, diese dienen alle der Ernährung über 2 Wochen [10]. Das Vorhandensein oder nicht – Vorhandensein eines solchen Katheters ist der Dreh- und Angelpunkt für die parenterale Ernährung.

4.3.2 Empfehlungen für die parenterale Ernährungstherapie

Auch hier gelten die gleichen Empfehlungen der Nährstoffzufuhr und der Nährstoffverteilung pro Tag wie bei der oralen und enteralen Ernährungstherapie. Die S3 Leitlinie der Deutschen Gesellschaft für Ernährungsmedizin [41] und die von Plauth verfasste Hepatology – Guidelines on parenteral Nutrition [57] empfehlen, dass es zu keiner parenteral bedingten Hyperglykämie kommt, daher sollte die maximale Glucosezufuhr bei 2 – 3 g / kg KG / d liegen. Zu beachten ist, die wasserlöslichen und fettlöslichen Vitamine sowie die Spurenelemente kurz vor

Applikation separat appliziert werden müssen. Bei einer stark ausgeprägten Enzephalopathie soll eine leberadaptierte Aminosäurelösung statt einer standardisierten Aminosäurelösung gegeben werden. Die Supplementation von Vitamin A und B₁ sowie Zink und Selen ist empfehlenswert, da bei dem Patientenkollektiv häufig ein Mangel vorliegt. Zudem verbessert sich die Nahrungsaufnahme und die Wernicke – Enzephalopathie kann vermindert werden [41, 57]. Die Anordnung eines dauerhaft liegenden zentralvenösen Zuganges ist ärztliche Entscheidung [66]. Dies begründet sich darin, dass die Ernährungsfachkräfte zwar die ernährungstherapeutische Eigenständigkeit [67] besitzen, aber unter ärztlicher Verordnung agieren [10]. Der intralvenöse Zugang ist die Grundvoraussetzung für eine parenterale Ernährung, da diese ohne Zugang nicht infundiert werden kann.

4.3.3 Indikation und Kontraindikation

Eine absolute Indikation für eine parenterale Ernährung stellt die ungenügende orale und enterale Ernährung [65, 66] sowie das mechanische oder physiologische Versagen des Gastrointestinaltraktes dar [66, 68]. Unkontrolliertes Erbrechen, schwere Diarrhoen, intraabdomineller Hypertonus, hohes gastrales Residualvolumen und Multiorganversagen mit intestinaler Insuffizienz stellen weitere Indikationen für eine parenterale Ernährung dar [65]. Bei Leberzirrhotikern besteht zusätzlich eine Indikation für eine parenterale Ernährung, wenn eine krankheitsspezifische Mangelernährung oral oder enteralen nicht ausgeglichen werden kann, Nüchternzeiten über 72 Stunden entstehen, um eine Katabolie zu vermeiden oder wenn bei einer höher gradigen enzephalopathischen Episode die Atemwege nicht geschützt sind [57]. Die Möglichkeit einer ausreichenden und bedarfsdeckenden enteralen Versorgung ist eine Kontraindikation.

4.3.4 Komplikationen

Die parenterale Ernährung bietet viele Vorteile, aber auch Komplikationen: Übelkeit und Erbrechen, metabolische Komplikationen wie Hyperglykämie, Hypertriglyceridämie, Cholestase, Elektrolytverschiebung, hepatische und biliäre Komplikationen oder metabolische Knochenstörungen aber auch Komplikationen des Katheters wie Thrombophlebitis, Kathetersepsis oder das Zuwachsen des Katheters [65, 69]. Durch regelmäßiges und umfassendes Monitoring kann diesen Komplikationen entgegen gewirkt werden.

5 Wissenschaftlicher Hintergrund Effektivität und Akzeptanz parenteraler Ernährung

5.1 Effektivität der parenteralen Ernährung

5.1.1 Im Allgemeinen

Die Effektivität des Ernährungssupports mit parenteraler Ernährung lässt sich unter anderem anhand des Ernährungsstatus messen, dies ist jedoch ein weicher Endpunkt und wird in der Wissenschaft nur zweitrangig für die Messung von Endpunkten genutzt. Den weichen Endpunkten stehen die harten Endpunkte gegenüber, dazu gehören unter anderem die Mortalität, die Krankheitschwere, Lebensqualität oder auch das Infektionsrisiko. Ledgard et al. [70] untersuchten in einer Meta – Analyse die Benefits unterschiedlicher parenteraler Ernährung bei kritisch kranken chirurgischen Patienten bezüglich unter anderem der Mortalität während des Krankenhausaufenthaltes, der Dauer des Krankenhausaufenthaltes und Infektionsrate während des Krankenhausaufenthaltes. Dabei wurde an den evaluierten Studien eine große Heterogenität der Studiendesigns und -durchführungen bemängelt. Jedoch scheint eine Glutamin-angereicherte parenterale Ernährung das Mortalitätsrisiko im Vergleich zu einer Standardnährlösung um 8 % zu senken [70]. Ein weiteres Beispiel für Studien, die einen Benefit der parenteralen Ernährung aufzeigen, ist Naber et al. [71]. Dieser beschreibt bei 155 Patienten mit inneren oder gastrointestinalen Erkrankungen, dass das Infektionsrisiko durch eine Mangelernährung ansteigt aber durch ein adäquates Ernährungsmanagement vermindert werden konnte [71]. Simpson et al. [72] konnten in einer Meta-Analyse ein besseres Outcome bei kritisch kranken Patienten aufzeigen, wenn sie frühzeitig parenteral ernährt wurden, frühzeitige enterale Ernährung war mit einer höheren Komplikationsrate verbunden [72]. Kondrup et al. [73] verglichen mehrere Studien über die Effektivität von Ernährungssupport und stellten dabei fest, dass eine orale und / oder enterale Ernährungssupplementation effektiver ist als eine parenteraler Supplementation. Allerdings sei die parenterale Ernährung bei eindeutiger Indikation effektiv [73].

5.1.2 bei Leberzirrhotikern

Den Ernährungsstatus bei Patienten mit Leberzirrhose zu bestimmen ist problematischer als bei anderen Erkrankungen. Wassereinlagerungen verfälschen das Gewicht sowie der BMI dadurch allem am Abdomen ein falscher Eindruck suggeriert [74]. Die Effektivität der parenteralen Ernährung in Bezug auf den Ernährungsstatus und die Lebensqualität bei Leberzirrhotikern wird unter anderem in einer Studie von Schneider et al. durchgeführt [1].

5.2 Einschätzung/ Perzeption der parenteralen Ernährung

5.2.1 aus Sicht des Patienten

In einer qualitativen Erhebung [2] bei Patienten mit einer Krebserkrankung unterlaufender parenteraler Ernährung werden die Erlebnisse mit der klinischen Ernährung aus Sicht der Patienten erfasst. Die Patienten berichten von PE-bedingten Einschränkungen bei der Beweglichkeit sowohl im häuslichen Umfeld als auch bei Aktivitäten außerhalb des Hauses oder der Selbstversorgung, das familiäre und soziale Umfeld erleidet ebenfalls Einschränkungen. Die Patienten bemerken aber auch eine Veränderung der Körperzusammensetzung unter anderem, weil sie mehr Kraft und einen besseren Schlaf hatten [2]. Die Patientensicht wird meist in Form der Evaluation der Lebensqualität nach Beginn einer parenteralen Ernährungstherapie dargestellt. Hierzu gibt es derzeit ein paar Studien, die grundsätzlich den Benefit darstellen aber auch die Komplikationen im sozialen Leben beinhalten [2-5].

5.2.2 aus Sicht des Behandlers

Seit mehr als 40 Jahren hat der Ernährungssupport eine wichtige Rolle in der medizinischen Behandlung. Dabei gilt anfangs die parenterale Ernährung als Standardtherapie, nicht enterale Ernährung. Dies hat sich in den letzten Jahren auf Grund der Wichtigkeit der Funktionalität des Gastrointestinaltraktes verändert [75]. Das Komplikationsrisiko bei parenteraler Ernährung ist deutlich höher als das bei enteraler Ernährung, jedoch sind beide effektiv, um eine Mangelernährung zu therapieren [75]. Zur Jahrtausendwende empfiehlt Lochs et al. [74] die parenterale Ernährung bei Patienten mit Leberzirrhose als hilfreiche Zweitlinientherapie, jedoch sollte erst eine orale und enterale Ernährungstherapie stattfinden [74]. Durch die „Veteran affairs study“ 1991 wuchs das Misstrauen an parenterale Ernährung, da perioperative parenteraler Ernährung bei nicht mangelernährten Patienten keinen Nutzen, sondern schädliche Auswirkungen zeigte [76]. In der Diskussion dieser Studie bleibt oft unbeachtet, dass die Patienten dieser Studien mit durchschnittlich über 45 kcal/kgKG/d parenteral stark hyperalimentiert wurden, was den derzeitigen Vorgaben der Ernährungstherapie widerspricht. Daher ist die Studie für heutige Verhältnisse limitiert aussagekräftig. Berger et al. [68] argumentieren, dass die parenterale Ernährung einfacher in der Umsetzung ist, aber mit schwerwiegenderen Komplikationen einhergeht, als enterale Ernährung [68]. In der 2014 publizierten Studie fanden Lane et al. [77] heraus, dass medizinisches Personal in England erhebliche Wissenslücken bei Energiezufuhr und Verwendung von parenteraler Ernährung aufweist [77].

6 Methodik

Eine Inhaltsanalyse wird als Untersuchung von Kommunikationsinhalten verstanden. Dabei kann es sich um Bilder, Filmen und Texten handeln, wobei der Schwerpunkt auf der Textanalyse liegt. Im Vordergrund einer Inhaltsanalyse steht zu einen die Theorienbildung und zum anderen die Hypothesenfindung einer Fragestellung [14]. Ziel ist es, dass vorliegende Material auf ein Minimum zu reduzieren, ohne dabei inhaltlich bedeutende Aussagen auszulassen. Es muss regelgerecht und theoriegeleitet vorgegangen werden, um die Ansprüche der qualitativen Forschung zu erfüllen [14]. Nach der Textreduktion erfolgt eine Textinterpretation auf Grundlage einer spezifischen Fragestellung. Die Interpretation ist Bestandteil einer erfolgreichen Analyse. Im letzten Schritt einer Inhaltsanalyse in der qualitativen Forschung müssen die gewonnen Erkenntnisse auf die Grundgesamtheit übertragen werden[14].

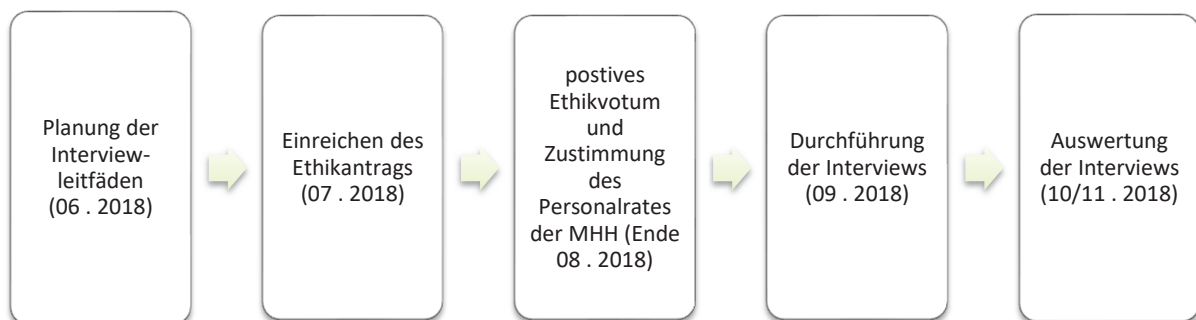


Abbildung 3 zeitlicher Verlauf Planung bis Auswertung

Der Ethikantrag der vorliegenden Studie wurde mit der Nr.8025_BO_K_2018 bei der Ethikkommission der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH) eingereicht und am 14.08.2018 bewilligt. Die Zustimmung des Personalrates war erforderlich, da die Ethikkommission beanstandet hat, dass der Personalrat noch keine Zustimmung erteilt hatte. Dies wurde damit begründet, dass das Personal der MHH in den Interviews befragt wurde.

6.1 Bestimmung des Ausgangsmaterials

Die Daten wurden an der Medizinischen Hochschule Hannover in der Klinik für Gastroenterologie, Endokrinologie und Hepatologie im Rahmen des 16-wöchigen Praxissemesters des Bachelorstudiums im Fach Diätetik für Diätassistenten / Diätassistentinnen im Zeitraum vom 04.06.2018 bis 28.09.2018 erhoben. Während der Arbeit des Ernährungsteams an einer zu dem Zeitpunkt laufenden Studie [1], dass die Zahl der Ablehnung erheblich größer war als erwartet wurde. Dies fiel auch bei einer zuvor durchgeführten Studie [3] auf, sodass das Interesse der Hintergründe der Ablehnung an

Bedeutung zunahm. Dieses Themengebiet wurde noch nicht ausführlich erforscht, sodass neue Ansatzpunkte für die Praxis durch den Erkenntnisgewinn gewonnen werden sollen.

6.1.1 Festlegung des Materials

Zunächst muss der Corpus definiert werden, der aussagt, welches Material der Analyse zugrunde liegt. Insgesamt wurden unter der Fragestellung der Ablehnungsgründe 6 leitfadengestützte Interviews durchgeführt. Dabei handelt es sich um eine reaktive Methode der Datenerhebung in der qualitativen Forschung. Ein halbstrukturierter Fragenkatalog soll möglichst große Offenheit gewährleisten und sicherstellen, dass alle relevanten Fragen beantwortet werden. Da es sich bei der vorliegenden Erhebung um eine Bachelorarbeit handelt, wurde die Stichprobe klein gehalten. Durch verschiedene Blickwinkel auf die parenterale Ernährung sowie die Hintergründe deren Ablehnung soll ein Erkenntnisgewinn ermöglicht werden. Die Daten sind aufgrund der Fallzahl nicht repräsentativ für die Grundgesamtheit der Leberzirrhotiker und des Klinikpersonals. Jedoch sollen Tendenzen abgeleitet werden, die in einer darauf aufbauenden Arbeit sowohl qualitativ als auch quantitativ weiter erforscht werden könnten. Um verschiedene Blickwinkel zu erfassen und miteinander zu vergleichen, wurden drei verschiedene Akteure des Behandlungsprozesses in die Analyse einbezogen.

Die Experteninterviews wurden mit 2 Assistenzärzten / Assistenzärztinnen der Medizinischen Hochschule durchgeführt, die in der Klinik für Innere Medizin tätig sind:

- A1: Assistenzarzt / Assistenzärztin (2,5 Jahre Berufserfahrung) der Kardiologie im 3. Assistenzarztjahr im Rotationseinsatz auf einer Station der Gastroenterologie, Hepatologie und Endokrinologie, ohne Zusatzqualifikation im Bereich der Ernährungsmedizin
- A2: Assistenzarzt / Assistenzärztin (1,5 Jahre Berufserfahrung) der Gastroenterologie, Hepatologie und Endokrinologie im 2. Assistenzarztjahr, Zusatzweiterbildung Palliativmedizin und Notfallmedizin, ohne Zusatzqualifikation im Bereich der Ernährungsmedizin

Weitere Experteninterviews wurden mit 2 Diätassistenten / Diätassistentinnen des Ernährungsteams durchgeführt, die als Ansprechpartner aller Stationen für den Bereich der klinischen Ernährung fungieren und Ernährungskonzepte erstellen:

- D1: Diätassistent / Diätassistentin mit Fortbildung zu Diätküchenleiterin sowie Qualifikation zur Ernährungs- und Diätberatung, 24 Jahre Berufserfahrung
- D2: Diätassistent / Diätassistentin mit Zusatzqualifikation der Sondenernährung und der Niere sowie im Bereich der Gastroenterologie, 40 Jahre Berufserfahrung

Die Patienteninterviews wurden mit 2 an Leberzirrhose erkrankten Patienten / Patientinnen durchgeführt, die einen mangelernährten Ernährungszustand aufwiesen und die angebotene parenterale Ernährung ablehnten.

- P1: Patient / Patientin mit dekompensierter Leberzirrhose Child C (portaler Hypertension, Splenomegalie, therapierefraktärem Aszites, Ösophagusvarizen, hypertensiver Gastropathie, hepatorenalem Syndrom, episodische Enzephalopathien) Erstdiagnose der Leberzirrhose April 2018, am ehesten durch Alkoholabusus und stark dosierten Analgetika, kachektischer Ernährungszustand, Beruf: nicht bekannt
- P2: Patient / Patientin mit Leberzirrhose Child B (Zustand nach hämoglobin-relevanter Ösophagusvarizenblutung, minimale Aszites Bildung), Ernährungszustand: schlank, Beruf: Mediziner / Medizinerin

Inhaltlich wurden folgende Themenbereiche erfragt: Qualifikation (Experteninterview), Krankheitsgeschichte (Probandeninterview), Wichtigkeit der Ernährung, Erfahrung mit parenteraler Ernährung, die Umstände der Aufklärung der parenteralen Ernährung als Therapieoption sowie deren Ablehnungsgründe (s. Anhang 1 und Anhang 2).

6.1.2 Analyse der Entstehungssituation

Während der Zeit des Praxissemesters arbeitete das Ernährungsteam, das krankenhausweit tätig ist, der Medizinischen Hochschule Hannover an der bereits erwähnten Studie [1]. Dabei wurde festgestellt, dass viele Patienten / Patientinnen die Therapiemöglichkeit der teilparenteralen Ernährung ablehnten und sich somit die Studiendurchführung verzögerte. Dies wurde zum Anlass genommen, die Hintergründe der Ablehnung genauer zu betrachten. Das Interesse der Ergründung der Ablehnungsmotive war bei den beteiligten Ärzten / Ärztinnen und vor allem dem Ernährungsteam vorhanden. Da dies nicht die erste Studie war, die aufzeigte, dass Patienten / Patientinnen eine parenterale oder teilparenterale Ernährung ablehnten. Um die Therapiemöglichkeiten, den Ernährungszustand sowie die Prognose zu verbessern, hat die Thematik besonderes Interesse gewonnen. Um den gesamten Prozess mit allen beteiligten Akteuren zu erfassen, wurden Assistenzärzte / Assistenzärztinnen, Diätassistenten / Diätassistentinnen und Patienten / Patientinnen befragt. Mit der Ablehnung an der bereits erwähnten Studie haben die Patienten / Patientinnen die Inklusionskriterien für die Teilnahme an dieser qualitativen Analyse erfüllt.

6.1.3 Formale Charakteristika des Materials

Vor Beginn des leitfadengestützten Interviews wurden alle Probanden / Probandinnen ausführlich über den Ablauf der Studie aufgeklärt. Im Anschluss haben die Probanden / Probandinnen die Einverständniserklärung zur Teilnahme an den Interviews und der Analyse

der gewonnenen Daten unterschrieben. Die Interviews waren freiwillig und in einem Behandlungszimmer beziehungsweise am Patientenbett durchgeführt. Sie wurden per Tonband aufgezeichnet und vollständig in schriftlicher, elektronischer Form transkribiert. Die Transkription erfolgte wörtlich unter Verwendung der einfachen Transkriptionsregeln nach Mayring [14]:

- Wortverschleifungen werden nicht transkribiert
- Satzform beibehalten, auch bei syntaktischen Fehlern
- Wort- und Satzabbrüche sowie Stottern werden geglättet
- Wortwiederholungen nur erfasst, wenn sie als Stilmittel dienen
- Pausen werden mit (...) gekennzeichnet
- Füllwörter werden nicht transkribiert
- Interpunktion zu Gunsten der Lesbarkeit geglättet

6.2 Fragestellung der Analyse

6.2.1 Richtung der Analyse

Bei der Auswertung des vorhandenen Textmaterial soll auf die inhaltlichen Aussagen der Interviewten eingegangen werden, um die Hintergründe der Ablehnung genauer zu eruieren. Weiterhin soll neben dem thematischen Gegenstand auch der emotionale und kognitive Hintergrund des Interviewten betrachtet werden. Die Richtung der Analyse soll weiterhin zu einem besseren Verständnis der medizinischen Abläufe beitragen sowie auf Denkmuster und Schwierigkeiten bei der Umsetzung Therapien aufmerksam machen [9].

6.2.2 Theoriegeleitete Differenzierung der Fragestellung

Die qualitative Inhaltsanalyse zeichnet sich durch Regelgeleitetheit und Theoriegeleitetheit der Interpretation aus [14]. Das vorhandene Interviewmaterial enthält Aussagen von beteiligten Akteuren der Ernährungstherapie und den Leberzirrhotikern, über Erfahrungen und Vorstellungen mit parenteraler Ernährung sowie der Hintergründe und Erfahrungen der Ablehnung von parenteraler Ernährung.

In diesem Zusammenhang ist es daher von Interesse, wieso Patienten / Patientinnen eine parenterale Ernährung ablehnen. Und in wie weit die Behandlungsstruktur Einfluss darauf hat, dass es zur Ablehnung der Therapie kommt. Weiterhin wurde die Wichtigkeit der Ernährung analysiert, um daraus gegebenenfalls Rückschlüsse ziehen zu können. Daher ergeben sich für die Analyse der Interviews folgende Fragen:

- Welchen Stellenwert/ Welche Wichtigkeit hat Ernährung? (A, D und P)
- Wie ist die Erfahrung mit parenteraler Ernährung? (A,D und P)

- Welche Nebenwirkungen und Komplikationen wurden beobachtet? (beide)
- Unter welchen Umständen fand die Therapieaufklärung statt? (A und D allgemein, P individuell)
- Welche Gründe führen zum Ablehnen einer parenteralen Ernährung? (A und D allgemein, P individuell)
- Wie kann die Therapie verbessert und die Akzeptanz erhöht werden? (A und D)

6.3 Ablauf der Analyse

Das Textmaterial wurde mithilfe der zusammenfassenden qualitativen Inhaltsanalyse zu einem induktiv gebildetem Kategoriensystem reduziert. Dabei erfolgte zuerst die Reduktion jedes Interviews einzeln durch die Z-Regeln nach Mayring. Diese orientieren sich am allgemeinen Ablaufmodell der qualitativen Inhaltsanalyse, sodass die Aussagen verallgemeinert werden ohne das relevante Textinhalte verloren gehen. Im zweiten Durchgang wurden nochmals die Z-Regeln nach Mayring angewendet, um ein allgemeines Kategoriensystem zu generieren, anhand dessen die Ergebnisse interpretiert werden sollen [14].

- Z1 Paraphrasierung
- Z2 Generalisation auf das Abstraktionsniveau
- Z3 Erste Reduktion
- Z4 Zweite Reduktion

In den Z-Regeln sind die Makrooperatoren Generalisation, Auslassen, Selektion, Bündelung, Konstruktion und Integration verankert, die zur Herstellung des Kategoriensystems angewendet wurden. Im letzten Schritt der zusammenfassenden Inhaltsanalyse wurde eine Rücküberprüfung des entstandenen Kategoriensystems am Ausgangsmaterial durchgeführt. Um einen Text inhaltlich analysieren zu können, müssen laut Mayring zuerst die Kodier- und Kontexteinheit definiert werden. Die Kodiereinheit legt die kleinste Einheit fest, die analysiert werden darf. In dieser qualitativen Inhaltsanalyse wurde somit jede vollständige Aussage über Ernährung, parenteralen Ernährung, Aufklärung über die Therapieoption, Gründe der Ablehnung und Akzeptanz als Kodiereinheit definiert. Die Kontexteinheit legt den größten Textbestandteil fest, der unter eine Kategorie fallen kann. In dieser Analyse war das gesamte Material eines Falles die Kontexteinheit. Im zweiten Durchgang der Analyse stellte das gesamte Material aller Fälle die Kontexteinheit dar. Laut Mayring muss vor Beginn der Analyse ebenfalls die Auswertungseinheit definiert werden, dies kann hier jedoch vernachlässigt werden, da bei der zusammenfassenden qualitativen Inhaltsanalyse die Kontext- und Auswertungseinheit zusammenfallen [14].

6.4 zusammenfassende induktive Kategorienbildung

Die Markierung der Aussagen entspricht den Interviews, aus denen diese entnommen wurden und dabei wie folgt definiert wurden:

- A = Assistenzarzt / Assistenzärztin
- D = Diätassistent / Diätassistentin
- P = Patient / Patientin

Dies soll einem vereinfachten Überblick bei der Beschreibung und Interpretation der Ergebnisse dienen. Das induktive Kategoriensystem befindet sich im Anhang. Auf Anfrage können die Interviews bei der Verfasserin der Bachelorarbeit angefordert werden, da diese nicht in dem Anhang eingeordnet werden.

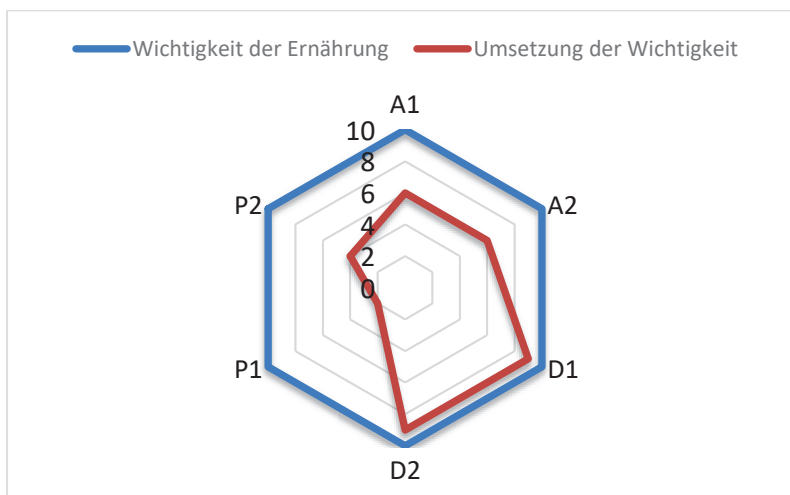
7 Ergebnisse

Die Ergebnisse der qualitativ durchgeführten, leitfadengestützten Interviews werden nachfolgend dargestellt. Es wurden jeweils 2 Probanden / Probandinnen aus der Ärzteschaft, der Diätassistenten und Patientenschaft interviewt, die Gruppen werden mit A (Assistenzarzt), D (Diätassistent / Diätassistentin) und P (Patient / Patientin) abgekürzt. Weiterhin erfolgt die Unterscheidung der einzelnen Probanden / Probandinnen durch die Zahl eins oder zwei beispielsweise A1 für den Assistenzarzt / die Assistenzärztin, der/ die als erstes interviewt wurde. Ziel der vorliegenden Untersuchung ist es, die Ablehnungsgründe einer parenteralen Ernährung anhand verschiedener Blickwinkel zu eruieren, untersuchen potentiell bestehende Diskrepanzen aufzuzeigen und Hypothesen für Verbesserungsmöglichkeiten für die Therapie zu generieren.

7.1 Wichtigkeit der Ernährung

Abbildung 4 (Abb. 4) setzt die Aussage über die Wichtigkeit der Ernährung und die tatsächliche Umsetzung ins Verhältnis, dabei wurde die Umsetzung der Ernährung durch Interviewaussage der Probanden / Probandinnen mit der zuvor definierten Skala über die Wichtigkeit der Ernährung verglichen.

Abbildung 4 Verhältnis der Aussagen über die Wichtigkeit der Ernährung und der Umsetzung der Ernährung anhand eines Spinnennetzdiagramms



Die Übersetzung erfolgt nach Übereinstimmung der Aussagen aus den Interviews und wird in eine Skala übersetzt. (0 = gar nicht, 2 = wenig, 4 = teilweise bis wenig, 6 = teilweise bis mehr, 8 = weitestgehend, 10 = ganz)

Abb. 4 zeigt auf, dass die Probanden / Probandinnen rollenunabhängig die Ernährung mit 10 Punkten für „sehr wichtig“ einschätzen, jedoch fanden sich Unterschiede in der Umsetzung

von Ernährungsmaßnahmen im klinischen Alltag. Die Aussagen der Diätassistenten bezüglich der Umsetzung der Wichtigkeit wurden mit „weitestgehend“ (8 Punkte) bewertet, dies zeigte weitestgehend Kongruenz in der Wichtigkeit und dessen Umsetzung. Die Ärzteschaft wurde mit „teilweise bis mehr“ bewertet, da die erklärte Wichtigkeit nur teilweise bis mehr umgesetzt wurde. Hingegen wiesen beiden Patienten / Patientinnen deutliche Diskrepanzen in der Umsetzung auf. Patient 1 zeigte eine deutliche Inkongruenz in der Umsetzung, sodass dies mit „wenig“ (2 Punkte) bewertet wurden. Die Umsetzung von P2 wurde mit „teilweise bis wenig“ (4 Punkte) beurteilt, da die Ernährungstherapie für den Patienten / die Patientin noch nicht notwendig erschien.

Aus ärztlicher Sicht:

A1 sagte *„Im beruflichen Alltag (...) Ernährung ist lebenswichtig, gesunde Ernährung finde ich auch sehr wichtig.“* Dabei waren vor allem Qualität und Quantität entscheidend, da eine gesunde Ernährung eine der Säulen des gesunden Lebens sei (s. Transkription A1 S. 2 Zeilennummer (ZN) 40-44). Das Interesse an klinischer Ernährung wurde ebenfalls als sehr hoch eingestuft und die Relevanz der klinischen Ernährung werde gesehen (s. A1, S.1 ZN.28 – 35). Jedoch sagte dieser / dieser auch deutlich, dass zu Gunsten der Akut- die Ernährungstherapie vergessen werde (A1 S. 2 ZN 61 – 66).

A2 erzählte, Ernährung war *„schon relativ wichtig, ich versuche mich schon relativ gesund zu ernähren, natürlich kann man das nicht immer einhalten...“* und gab zu, dass er / sie manchmal das übrig gebliebene Mittagessen vom Stationswagen esse. Des Weiteren wurde auf eine gesunde und ausgewogene Ernährung geachtet (s. A2, S1 ZN. 30 – 34). Auch A2 berichtete über hohes Interesse an klinischer Ernährung und deutete die Relevanz für einige Patientenkollektive an (s. A2 S. 1 ZN 22 – 27).

Beide Probanden der Ärzteschaft sagten aus, dass das Fachwissen über parenterale Ernährung gering wäre und Fortbildungen für Mediziner / Medizinerinnen im Bereich der Ernährung im Allgemeinen und der künstlichen Ernährung im Speziellen gefördert werden müssten (A1 S.3 ZN 72 – 83, A2 S.2 ZN 43 – 45).

Aus Sicht der Diätassistenten:

Die Diätassistenten / Diätassistentinnen berichteten, dass Ernährung sowohl für sie persönlich aber im beruflichen Alltag noch mehr wichtig wäre. Dabei sollte die Ernährung nicht nur ausgewogen, sondern auch praktikabel sein (vgl. D2 S. 2 ZN 35 – 37). Jedoch sagte D2

weiterhin, dass die Welt nicht nur durch Ernährung zu retten wäre. D1 betonte zudem, dass es auch andere wichtige Dinge im Leben gäbe und die Ernährung nicht 100 % das Leben bestimmen könnte (D1 S. 1 ZN 29 – 31).

Der berufliche Alltag bei den Diätassistenten / Diätassistentinnen lag schwerpunktmäßig bei der klinischen Ernährung der Patienten, ferner war bei Bedarf Speiseroptimierung sowie dem Empfehlen oral balanzierter Diäten (OBD) im Aufgabenfeld vertreten. Dies verdeutlichte das Interesse an klinischer Ernährung der Diätassistenz.

Aus Patientensicht:

Anhand der Aussagen der Patienten / Patientinnen war sowohl die Wichtigkeit der Ernährung, als auch die fehlerhafte Umsetzung einer gesunden und krankheitsadaptierten Ernährung im Alltag deutlich erkennbar. P1 zeigte deutliche Wissensdefizite trotz mehrfacher Ernährungsberatungen (vgl. P1 S. 7 ZN 211 – 215). Die verringerte Muskelmasse, die zu geringe orale Nahrungsaufnahme sowie die Angst vor postprandialen Beschwerden verdeutlichten, dass die Umsetzung in einem zu geringen Maß erfolgte (P1 S.6 ZN 183 – 187).

P2 betonte mehrfach, wie wichtig die Ernährung wäre und dass diese als einen Luxusfaktor angesehen werde, daher war er / sie der Ansicht „*lieber wenig und gut, als viel und schlecht*“ zu essen (P2 S.4 ZN 125 – 136). Weiterhin betonte der / die Befragte, dass die Lebensmittelauswahl unter vordefinierten Kriterien ablief und daher während des stationären Aufenthaltes nur mitgebrachtes Essen unter den vorgegebenen ernährungsmedizinischen Einschränkungen verzehrt wurde (P2 S. 5 ZN 161 – 168).

Vergleich der verschiedenen Position:

Obwohl alle Befragten die Wichtigkeit der Ernährung über die klinische Relevanz angaben, zeigte sich in dessen Umsetzung ein anderes Bild. Die Assistenzärzte / Assistenzärztinnen setzten die Ernährung nur „mehr bis weitestgehend“ um, sodass hier Theorie und Praxis nicht ganz übereinstimmend waren. Viel prägnanter war, dass die Umsetzung bei den Patienten / Patientinnen sich noch mehr von der eigentlichen Einstellung über die Wichtigkeit unterschied. Hingegen stimmte bei den Diätassistenten / Diätassistentinnen die Bewertung der Wichtigkeit mit der Umsetzung nahezu überein. In diesem Punkt scheint es einige Diskrepanzen im klinischen Alltag zu geben, die verbesserungswürdig erscheinen und später diskutiert werden.

7.2 Erfahrung mit parenteraler Ernährung

Der Themenbereich Erfahrung mit parenteraler Ernährung umfasste eine subjektive Einschätzung der Interviewten über das Wissen über eine parenterale Ernährung sowie den Erfahrungsschatz, über den die Befragten verfügten.

Tabelle 2 tabellarische Darstellung der rollenabhängigen Kernaussagen über das Wissen und die Erfahrungen einer parenteralen Ernährung

Sicht der Ärzteschaft	Sicht der Diätassistenz	Sicht der Patientenschaft
<ul style="list-style-type: none"> ➤ Grundlagenwissen durch Studium und Assistenzarztausbildung erworben ➤ Erfahrung / Umgang mit parenteraler Ernährung (PE) A1 6 Monate vs. A2 18 Monate ➤ Zum Teil Unsicherheit im Umgang mit PE ➤ Zeitpunkt der Anordnung wichtig 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ haben Fachwissen ➤ täglich interne Frühbesprechung mit zugeteiltem ärztlich Personal ➤ regelmäßige Fortbildungen ➤ Wunsch nach besserer interdisziplinärer Zusammenarbeit ➤ Anordnen und Umsetzen der PE im klinischen Alltag zum Teil ein Herausforderung 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ P1 verfügt über keinerlei Vorwissen und Erfahrung ➤ P2 hat durch Medizinstudium Wissen und krankheitsbedingt Vorerfahrungen mit peripher-venöser PE ➤ Wird als gute Therapie angesehen, jedoch glauben beide, noch keinen Bedarf zu haben

Aus ärztlicher Sicht:

A1 erzählte, dass vor dem Rotationseinsatz in der Gastroenterologie das Wissen eher laienhaft war, da weder im Studium noch im klinischen Alltag in der Kardiologie der Fokus auf der parenteralen Ernährung lag. Während des Einsatzes in der Gastroenterologie wurde dem / der Befragten ein Basiswissen über Indikationen, Zugangswege sowie verschiedene Infusionslösungen vermittelt (A1 S. 2 ZN 51 – 57). Durch die interdisziplinäre Zusammenarbeit und Präsenz des Ernährungsteams entstand ein Wissensaustausch, der für einen Wissenszuwachs seitens des ärztlichen Personals sorgte (A1 S.2 ZN 61 – 66). Die parenterale Ernährung wurde mit einem chronisch multimorbidem Patientenkollektiv verbunden, vor allem aber mit Krebserkrankungen und deren therapiebedingten Nebenwirkungen (A1 S.3 85 – 90).

A2 sagte, dass nur Halbwissen über die parenterale Ernährung vorhanden wäre und der Verlass auf das Ernährungsteam dazu führte, dass weniger über die Therapiemöglichkeit nachgedacht und diese somit nicht weiterverfolgt werde. Es könnten die verschiedenen Nährlösungen und deren Einsatzbereiche angewendet werden (A2 S.2 ZN 35 – 41). Bei parenteraler Ernährung wurde vor allem an Leberzirrhotiker gedacht, die von der Therapie profitieren könnten (A2 S2 48 – 52). Grundsätzlich war die Erfahrung mit parenteraler

Ernährung gut, jedoch war die Adhärenz des Patienten abhängig von der Zugangsart. Dabei wurde ein peripher-venöser Zugang deutlich schlechter toleriert; sowohl vom Patienten als auch vom medizinischen Personal (A2 S.2 ZN 54 – 60). Die Entscheidung für oder gegen die Legung eines zentral-venösen Zuganges war abhängig von der Krankheitsschwere, der Notwendigkeit, der oralen Nahrungszufuhr sowie der voraussichtlichen Liegedauer (A2 S.2 63 – 67).

Aus Sicht der Diätassistenz:

Durch die Ausbildung und die verschiedenen Weiterbildungen im Bereich der klinischen Ernährung schätzten beide Diätassistenten / Diätassistentinnen das eigene Wissen als gut, jedoch nicht als allwissend ein und sagten, dass es immer Verbesserungspotential gäbe. Weiterhin wurde das Wissen über parenterale Ernährung bei anderen Fachdisziplinen als zu gering und verbesserungswürdig eingeschätzt (D1 S.1 ZN 33 – 37, D2 S.2 ZN 45 – 49).

D1 dachte bei parenteraler Ernährung an eine Möglichkeit die Patienten weiterhin zu versorgen, wenn die orale und die enterale Zufuhr ausgeschöpft waren (D1 S.2 ZN 53 – 57). Die Vorteile einer parenteralen Ernährung könnten durch Fehler in der Therapieausführung und eines nicht Ernstnehmens durch medizinisches Fachpersonal zunichte gemacht werden, darin war sich D1 sehr sicher (D1 S.2 ZN 59 – 65).

D2 berichtete zum einen von der Scheu vor der Therapiemöglichkeit bei Teilen der Ärzteschaft und zum anderen über ein zu spätes Nachdenken und Anordnen dieser Therapie, wobei die Liegedauern durch den Einsatz verkürzt und mangelernährungsbedingte Komplikationen verringert werden können (D2 S.2 64 – 70).

Aus Patientensicht:

Die befragten Patienten hatten ganz unterschiedliche Erfahrungen und Wissen in Bezug auf parenterale Ernährung. P1 hatte im Vorfeld keinerlei Wissen oder Erfahrung mit parenteraler Ernährung (P1 S.7 226 – 231). Dieser Patient / diese Patientin hatte von einer neuen Möglichkeit erfahren, die Skepsis in ihm / ihr auslöste.

P2 wurde während des stationären Aufenthaltes peripher-venöse ernährt, was auch bei während vorherigen stationären Aufnahmen der Fall war. Die Versorgung mit parenteraler Ernährung wurde von P2 als Notwendigkeit angesehen. Durch das Medizinstudium waren

Indikation, Nutzen und Nebenwirkungen bekannt, sodass über eine parenterale Ernährung sachlich nachgedacht werde (P2 S.5 175 – 190).

Vergleich der verschiedenen Positionen:

Während die interviewten Diätassistenten / Diätassistentinnen über Fachwissen verfügten, das regelmäßiges fort- und weitergebildet wird, bestand bei den interviewten Assistenzärzten / Assistenzärztinnen laut eigenen Angaben ein Grundlagenwissen. Die interdisziplinäre Zusammenarbeit funktioniere laut ärztlicher Aussage gut, die Diätassistenz hingegen sah noch Verbesserungsbedarf und -potential. Natürlich war die Akuttherapie in der Behandlung der Patienten / Patientinnen vorangestellt, jedoch könnte der Ernährungstherapie mehr Beachtung und Bedeutung beigemessen werden, um die Versorgung der Patienten / Patientinnen multidisziplinär zu gestalten und zu verbessern, dieser Ansicht war die Diätassistenz. Beispiele für eine Verbesserung laut den befragten Diätassistenten / Diätassistentinnen wären eine zu geringe Liegedauer, eine zu späte Anordnung von parenteraler Ernährungstherapie, wodurch parenterale Ernährung nicht mehr zugeführt werden kann. Diese Beispiele merkte auch A2 durch teilweise vorhandene Unsicherheit im Umgang mit parenteraler Ernährung an.

Die Patienten / Patientinnen haben unterschiedliche Erfahrungen / Wissen und Erlebnisse mit parenteraler Ernährung. Das Wissensdefizit war bei einem der beiden Patienten / Patientinnen vorherrschend und konnte im Verlauf des Interviews immer wieder beobachtet werden.

7.3 Nebenwirkungen und Komplikationen

Um einen umfassenderen Blick auf die Therapie der parenteralen Ernährung zu gewährleisten und mögliche Ablehnungsgründe von Patienten zu erfahren, wurde die Befragung auch auf beobachtete Nebenwirkungen und Komplikationen ausgeweitet.

Tabelle 3 tabellarische Darstellung der rollenabhängigen Kernaussagen über Nebenwirkungen und Komplikationen der parenteralen Ernährung

Sicht der Ärzteschaft	Sicht der Diätassistenz	Sicht der Patientenschaft
<ul style="list-style-type: none"> ➤ Mechanische Komplikationen des Zuganges ➤ Elektrolytungleichungen, Refeedingsyndrom ➤ Metabolische Komplikationen ➤ Zweifel, ob gastro-intestinale Symptomatik durch parenterale Ernährung entsteht 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Mechanische Komplikationen des Zuganges ➤ Elektrolytungleichungen, Refeedingsyndrom ➤ Metabolische Komplikationen ➤ Zweifel, ob gastro-intestinal Symptomatik durch parenterale Ernährung entsteht 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ P1 keine Erfahrung mit parenteraler Ernährung, daher keine Nebenwirkungen ➤ P2: schlechte Venen, überbeanspruchter peripher-venöser Zugang

Aus ärztlicher Sicht:

A1 gab zu bedenken, dass gastrointestinale Nebenwirkungen wie Übelkeit, Erbrechen oder Diarrhö durch eine parenterale Ernährung ausgelöst werden. Konkret ausschließen könnte er / sie nicht, schätzte es allerdings als eher unwahrscheinlich ein. Die Patienten / Patientinnen wurden über mögliche Nebenwirkungen oder Komplikationen aufgeklärt, aber diese wurden in Kauf genommen, um die Ernährung des Patienten aufrechtzuerhalten. Häufige Nebenwirkungen und Komplikationen wären Elektrolytverschiebungen sowie mechanische Komplikationen, die jedoch streng überwacht werden (A1 S.4 ZN 108 – 118, 121 – 131). A2 berichtete ebenfalls von mechanischen Komplikationen des Zugängen. Allerdings beobachtet er /sie, dass es auch Volumenüberladungen im Rahmen einer hydropischen Dekompensation, hyperglykämische Entgleisungen sowie Kribbeln und Schmerzen gab (A2 S.3 ZN 81 – 86). Die hydropische Entgleisung als Nebenwirkung einer parenteralen Ernährung stellte A1 in Frage und sah dies eher im Rahmen eines akuten Syndroms bei einer Erkrankung (A1 S.4 – 5 ZN 146 – 153).

Aus Sicht der Diätassistenz:

Die Diätassistenten / Diätassistentinnen sagten übereinstimmend aus, dass Hyper- und Hypoglykämien, Hyperkaliämien, mechanischen Komplikationen des venösen Zuganges, Infektionen des venösen Zuganges sowie in seltenen Fällen Flushsymptomatik oder Hautausschlag als Nebenwirkung / Komplikation entstehen könnten. Weiterhin wurde über Übelkeit, Erbrechen und Durchfall bei zeitgleicher parenteraler Ernährungstherapie berichtet. Jedoch bezweifelten D1 und D2, dass die Ernährungstherapie die Ursache dieser Symptomatik war, da der Gastrointestinaltrakt umgangen wurde (D1 S.3 ZN 76 – 89 / 108 – 113 / S. 7 ZN 258 – 264 / S.8 ZN 267 – 275, D2 S.3 ZN 81 – 97 / S.9 ZN 297 – 309). Darüber hinaus gab D1 an, dass bei bestimmten Patientenkollektiven – vor allem bei Leberzirrhotikern – die parenterale Ernährung schwieriger war. Dies war vor allem der Fall, wenn es zu Ödembildungen und Aszites kam. Ob eine parenterale Ernährung sinnvoll oder nur Flüssigkeit gegeben werden soll, war in Abhängigkeit des Ernährungszustandes des Patienten zu entscheiden, da eine Hypoproteinämie die Ödembildung begünstigen kann, so erklärte D1 die Problematik (D1 S.3 ZN 108 – 113). D2 berichtete ferner von Elektrolytentgleisungen und der Entwicklung eines Refeeding-Syndroms.

Aus Patientensicht:

Da nur ein Patient / eine Patientin eine parenterale Ernährungstherapie erhielt, kann nur über P2 berichtet werden. Dieser / diese gab jedoch an, keine Nebenwirkungen oder Komplikationen erlebt zu haben. Lediglich musste der peripher-venöse Zugang häufig neu gelegt werden, da die peripheren Venen sehr schlecht waren und die venösen Zugänge durch die gleichzeitige Gabe von parenteraler Ernährung und Medikation unbrauchbar wurden. (P2 S.7 ZN 241 – 250).

Vergleich der verschiedenen Positionen:

Die Befragten der Ärzteschaft und der Diätassistenz waren sich über die Komplikationen einig. Dass eine parenterale Ernährung gastrointestinale Symptome wie Erbrechen und vor allem Diarrhöen verursachte, wurde von beiden Diätassistenten / Diätassistentinnen sowie einem Assistenzarzt / einer Assistenzärztin nicht bestätigt. Tatsächlich wurde diese Symptomatik durch andere Ursachen, wie durch therapiebedingte Nebenwirkungen in Folge von Antibiose oder Chemotherapie, begründet. Die beobachteten Nebenwirkungen des / der befragten Patienten / Patientin sind deckungsgleich mit denen, die von der Ärzteschaft oder der Diätassistenz geäußert wurden.

7.4 Umstände der Therapieaufklärung

Da das Aufklärungsgespräch und dessen Umstände einen Einflussfaktor auf die Einwilligung in eine Therapie darstellen können, wurden diese in den Interviews abgefragt. Dabei wurde bei den Experteninterviews auf die allgemeinen Umstände der Aufklärungssituation eingegangen, hingegen wurden die Patienten / Patientinnen individuell auf die Erfahrungen bei dem Aufklärungsgespräch befragt.

Tabelle 4 Darstellung der rollenabhängigen Kernaussagen über die Umstände der Therapieaufklärung der parenteralen Ernährung

Sicht der Ärzteschaft	Sicht der Diätassistenz	Patientensicht
<ul style="list-style-type: none"> ➤ Aufklärung im Rahmen der Visite ➤ Komplexere Fälle an das Ernährungsteam übermittelt ➤ Kompromissbereitschaft der Patienten / Patientinnen erhöhen ➤ Empathie und genügend Zeit sind wichtig ➤ Zeitdruck im klinischen Alltag erschwert Aufklärung 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Aufklärung nach ärztlicher Kontaktaufnahme ➤ Ruhige und entspannte Gesprächsatmosphäre wichtig ➤ Reaktion des Patienten abhängig von der Krankheitseinsicht ➤ Einbeziehen des direkten sozialen / familiären Umfeldes wichtig 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Aufklärungsgespräch der Diätassistenz wurde als Informationsgespräch empfunden ➤ Kein ärztliches Aufklärungsgespräch

Aus ärztlicher Sicht:

Die Assistenzärzte / Assistenzärztinnen sagten übereinstimmend, dass das Aufklärungsgespräch im Rahmen der täglich stattfindenden ärztlichen Visite im Beisein des Oberarztes / der Oberärztin sowie der anwesenden Patienten stattfand. Bei komplexeren Fällen wäre zeitnah das Ernährungsteam hinzugezogen worden (A1 S.7 ZN 247 – 253, A2 S.5 ZN 162 – 175).

A1 äußerte, dass die Aufklärung des Patienten so lange erfolgte, bis kein Aufklärungsbedarf mehr bestand. Jedoch war der klinische Alltag häufig sehr stressig, sodass der Arzt / die Ärztin nach eigenem Ermessen die Zeit für die Aufklärung aufteilen musste. Ferner wurde eine angstnehmende, emphatische Gesprächsführung genutzt, um den Patienten von dieser Therapie zu „überzeugen“ (A1 S.8 ZN 277 – 289).

A2 bemerkte, dass bei der Aufklärung eine eigene Unsicherheit herrscht. Diese war je nach anwesendem Oberarzt / anwesender Oberärztin mehr oder weniger ausgeprägt (A2 S.6 AZ 189 – 191). Darüber hinaus war das Interesse an klinischer Ernährung bei den Oberärzten / Oberärztinnen sehr unterschiedlich ausgeprägt. Deshalb war es möglich, dass nicht alle Patienten / Patientinnen die gleiche Möglichkeit einer klinischen Ernährungstherapie erhielten. Die Weiterleitung komplexerer Fälle an das Ernährungsteam habe sehr gut funktioniert, sodass eine bedarfsgerechte Behandlung sichergestellt und sich das ärztliche Personal darauf verlassen konnte (A2 S.5 ZN 162 – 168). Allerdings fügte A2 hinzu, dass nicht alle Patienten sofort von der Möglichkeit überzeugt waren, vor allem wenn die Krankheitseinsicht fehlte. Da müsse man mit den Patienten Kompromisse schließen, sodass diese die parenterale Ernährung temporär ausprobieren. Dennoch galt der Grundsatz, dass der Patientenwille unantastbar war. (A2 S.6 ZN 198 – 199). Kritisch äußerte A2, dass die Aufklärung teilweise zu spät erfolgten, sodass die Behandlung entweder hinausgezögert wurde, oder durch frühzeitige Entlassung nicht stattfinden konnte (A2 S.5 ZN 145 – 149).

Aus Sicht der Diätassistenz:

Die Diätassistenten / Diätassistentinnen wurden durch klinische Aufträge der Ärzteschaft mit der Betreuung der Patienten beauftragt. Laut der befragten D1 fand das Aufklärungsgespräch am Patientenbett oder in einem Beratungs- oder Untersuchungsraum statt. Anwesend waren neben der Ernährungsfachkraft Praktikanten / Praktikantinnen der angegliederten Schule für Diätassistenz, Angehörige sowie die Patienten / Patientinnen, die ebenfalls in dem Zimmer lagen (D1 S.4 ZN 127 – 134). D1 fügte ferner hinzu, dass es Patienten / Patientinnen gab, denen es unangenehm war, wenn der Bettnachbar zuhörte, sodass auf ein ruhiges Zimmer ausgewichen werden musste. Wiederum anderen war dies egal oder sie wollten das Zimmer nicht verlassen (D1. S.4 127 – 131).

D2 erklärte, dass die Patienten / Patientinnen erfahrungsgemäß im Patientenbett mehr Sicherheit verspürten. Jedoch kam es dabei häufiger zu Störungen, da medizinisches Fachpersonal für Routinearbeiten in das Zimmer kam. Die Aufklärungsgespräche wurden bei zu großen Störungen abgebrochen, sodass die Patienten / Patientinnen über die neuen Informationen in Ruhe nachdenken konnten und das Gespräch zu späterem Zeitpunkt weitergeführt werden konnten (D2 S.5 ZN 166 – 181). Die Aufklärung fand so lange statt, bis der Patient / die Patientin ausreichend Antwort erhalten hat, auch wenn mehrere Gespräche dafür notwendig waren (D1 S.4 ZN 120 – 125, D2 S.5 151 – 159). Wichtig war, dass die Patienten / Patientinnen sowie das familiäre Umfeld von der Therapie überzeugt waren, dann lief die Versorgung viel besser (D2 S.5 151 – 159). Zeitdruck war bei der Aufklärung hingegen

ein ungünstiger Faktor, vor allem wenn die Entlassung des Patientens / der Patientin bereits für den nächsten Tag geplant war (D2 S.5 ZN 162 – 164).

Aus Patientensicht:

Die Patienten / Patientinnen sagten beide, dass keine ärztliche Aufklärung stattgefunden hat, sondern durch einen Diätassistenten / einer Diätassistentin. P2 sah das Aufklärungsgespräch eher als Informationsgespräch an und nicht als Aufklärungsgespräch. P1 hingegen hätte weiteren Aufklärungsbedarf gehabt, aber durch die Ablehnung hat sich der Patient / die Patientin dagegen gesperrt (P1 S.7 ZN 223 – 225, P2 S.6 ZN 196 – 202). Beide Aufklärungs- / Informationsgespräche fanden im Rahmen der Teilnehmerakquise für die bereits erwähnte Studie des Ernährungsteams statt.

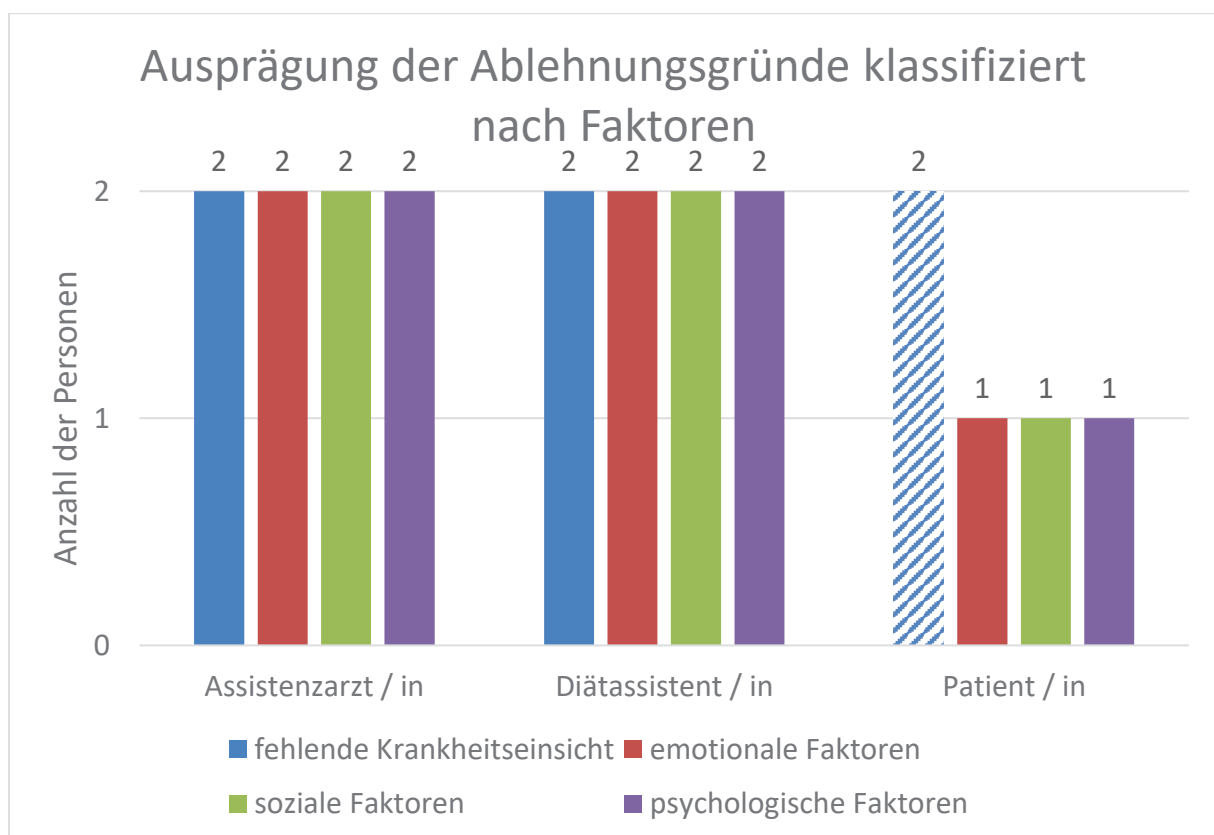
Vergleich der verschiedenen Positionen:

Auf den ersten Blick wurden ähnliche Aussagen über die Aufklärungssituation gemacht: Zeit für eine ausreichende Aufklärung wurde eingeplant. Störfaktoren wie Zeitdruck unruhige Gesprächsathmosphäre und daraus resultierende Gesprächsabbrüche bei zu großer Gesprächsstörung wurden genannt, diese könnten sich negativ auf die Entscheidung des Patienten / der Patientin auswirken. Eigene Unsicherheit bei dem Aufklärungsgespräch wurde von A2 genannt, welche ebenso eine Art Störfaktor darstellen könnte. Aus Sicht der Patienten / Patientinnen hat kein Aufklärungs-gespräch sondern lediglich ein Informationsgespräch durch einen Diätassistenten / eine Diätassistentin stattgefunden.

7.5 Gründe der Ablehnung

Auch bei dieser Befragung wurden die Experten / Expertinnen allgemein bezüglich der Ablehnungsgründe befragt. Hierbei sollten alle Ablehnungsgründe, sowohl den Experten / Expertinnen von den Patienten / Patientinnen bereits berichtete Ablehnungsgründe als auch zusätzlich vorstellbare Ablehnungsgründe genannt werden. Die Patienten / Patientinnen sollten über ihre persönlichen Ablehnungsgründe berichten. Nach Auswertung der einzelnen Interviews wurden die folgenden Ablehnungsgründe identifiziert und anschließend rollenabhängig in Gruppen eingeteilt:

Abbildung 5 Verteilung der Ablehnungsgründe rollenabhängig unterteilt anhand klassifizierter Faktoren



Befragung der 2 Probanden der jeweiligen Gruppe, die Säule der fehlenden Krankheitseinsicht bei Patient / in ist schraffiert, dies deutet die Diskrepanz der fehlenden Einsicht an

Die Experten / Expertinnen waren sich einig, dass die Ablehnungsgründe multifaktoriell sind. Vor allem die fehlende Krankheitseinsicht spielte bei vielen Patienten / Patientinnen eine erhebliche Rolle. Das Vorhandensein der fehlenden Krankheitseinsicht bei den befragten Patienten / Patientinnen (blau schraffierte Säule) verdeutlichte dies.

Aus ärztlicher Sicht:

A1 berichtete, dass er / sie nur eine Ablehnung erlebt habe: *„Das war ein Mensch, dem das nicht bewusst war, dass er eine TPE benötigt.“* (A1 S.7 ZN 258 – 262). Hier zeigte sich, dass die fehlende Krankheitseinsicht und Krankheitswahrnehmung im klinischen Alltag relevant war. Deutlicher hingegen beschrieb A2 diese Problematik, da zusätzlich eine falsche Wahrnehmung des Körpers bei den Patienten / Patientinnen vorlag. Das Bewusstsein für die Relevanz einer Ernährungstherapie konnte als unzureichend betrachtet werden, wenn die orale Nahrungszufuhr nicht bedarfsdeckend war (A2 S.5 ZN 179 – 180). In einer solchen Situation mussten der Nutzen und die Wichtigkeit immer wieder betont und sich mit den Patienten auseinandergesetzt werden, um die Einsicht der Patienten / Patientinnen zu erlangen, so schätzte dies A1 ein und sagte zusätzlich: *„Das sind alles kleinere Diskussionen, die wirklich sehr schnell behoben sind, also da muss man zum Glück nicht viel mit den Patienten diskutieren“* (A1 S.8 ZN 293 – 299).

Andere Erfahrungen hatte A2 gemacht, denn er / sie sagte, dass mindestens Kompromisse mit den Patienten / Patientinnen geschlossen werden müssen. Denn uneinsichtige Patienten / Patientinnen sollten eine parenterale Ernährung bei vorhandener Indikation wenigstens ausprobieren, um dann endgültig abzulehnen oder ihre Meinung auch ändern zu können, wenn der Nutzen im späteren Verlauf erkannt wurde. Dabei wurde kein Zwang ausgeübt, da der Patientenwille unantastbar war (A2 S.6 ZN 198 – 202). Zusammenfassend sagte A1, dass eine realitätsnahe Einschätzung des Gesundheits- und Ernährungszustandes des Patienten / der Patientin die Therapie deutlich vereinfacht hat (A1 S.9 ZN 321 – 330).

Neben der fehlenden Krankheitseinsicht, waren laut befragter Ärzteschaft vor allem emotionale Faktoren von großer Bedeutung bei der Entscheidung eine Therapie anzunehmen oder abzulehnen. A1 sagte, dass vor allem Scham, Angst, Unbehagen sowie Skepsis vor der Therapie sowie Skepsis vor der Reaktion des sozialen Umfeldes prägnant waren (A1 S. 8 ZN 293 – 299, S. 10 ZN 356 – 363, A2 S.6 ZN 183 – 187). Wichtig wäre bei emotionalen Faktoren die Hauptangst zu erkennen oder zu erfragen, damit diese ausgeräumt werden kann. Zudem wäre laut Meinung von A1 die Hauptangst nicht bei der parenteralen Ernährung, sondern bei der Hauptkrankheit (A1 S.10 ZN 356 – 363). Durch eine angstnehmende, empathische Gesprächsführung könnte die Angst gemildert werden, jedoch wäre bei schwerwiegenden Diagnosen eine psychologische Betreuung erwünscht (A1 S.8 – 9 ZN 301 – 309).

Unsicherheit der Patienten / Patientinnen bei einer Therapie hatte ebenfalls Auswirkungen auf die Annahme oder Ablehnung. Aber auch das Eingestehen, sich selber nicht mehr ausreichend oral ernähren zu können, war für einige Patienten / Patientinnen ein schwerer

Prozess. Auch das Gefühl, dass der Arzt / die Ärztin den Gesundheitszustand des Patienten / der Patienten für so schlecht einschätzte, dass eine Ernährungstherapie notwendig war. Dies führte zunächst zu einer Abwehrreaktion (A2 S.6 210 – 217). Das Gefühl die Krankheit mit nach Hause zu nehmen und „als Pflegefall zu gelten“, da die eine parenterale Ernährung ein täglicher Begleiter wird, führte ebenfalls zu einer Ablehnung. Dies könnte sich auf soziale und psychologische Faktoren auswirken, sodass ein sich gegenseitig beeinflussender Prozess entstehen könnte, da war sich A2 sicher.

Emotionale und psychische Faktoren überschneiden sich häufig, sodass eine strikte Trennung zum Teil nicht möglich war (A1 S.8 ZN 267 – 272). Demnach sollten die gruppierten Faktoren nicht einzeln betrachtet, sondern im Kontext des Patienten / der Patientin alle Faktoren gleichzeitig berücksichtigt und lösungsorientiert gearbeitet werden, so schilderte A1.

Zu den sozialen Faktoren zählte A1 die negative Veränderung des Lebensstils, da die Therapie die Selbstständigkeit in der Häuslichkeit einschränken kann. Weiterhin ging die Einleitung dieser Therapie mit der Beendigung eines Lebensabschnittes einher. Soziale Einschränkungen wurden spürbar, sodass sich der Betroffene / die Betroffene neu organisieren musste. Diese Einschränkungen wirkten sich wiederum auf die Psyche aus. (A1 S. 8 ZN 267 – 272).

A2 merkte an, dass Bequemlichkeit ein weiterer Ablehnungsgrund sein könnte. In Folge dessen sollte die Kompromissbereitschaft der Patienten gefördert werden, jedoch wurde eine Ablehnung durch das Fachpersonal akzeptiert. Der Patient / die Patientin sollte immer die Möglichkeit haben, sich umentscheiden und die Therapie zu einem späteren Zeitpunkt doch annehmen zu können. Dies empfand A2 als sehr wichtig, da der Patient / die Patientin die Therapie mitentscheiden konnte und sollte (A2 S.6 ZN 183 – 187, S.7 ZN 239 – 247).

Aus Sicht der Diätassistenz:

Die Diätassistenten / Diätassistentinnen hatten ebenfalls die Erfahrung gemacht, dass eine parenterale / heimparenterale Ernährung abgelehnt werden kann. Dabei war es sehr wichtig, dass die Ablehnung hinterfragt wurde, da manche Gründe durch weitere Aufklärung beseitigt werden können (D1 S.5 ZN 166 – 170).

Auch für D1 und D2 war die fehlende Krankheitseinsicht ein entscheidender Faktor der Ablehnung. Pseudoargumentationen wie „*nächste Woche esse ich ja wieder / besser*“ oder „*zu Hause schmeckt es mir besser und dann kann ich auch mehr essen*“ wurden im Zusammenhang mit fehlender Krankheitseinsicht und falscher Selbstreflexion von D1 genannt (D1 S.4 ZN 139 – 153). Dabei stellte sich D1 die Frage, ab wann der richtige Zeitpunkt für eine

parenterale Ernährung wäre, da seitens der Patienten / Patientinnen gesagt wurde „*man sei noch nicht so weit*“ (D1 S.5 ZN 172 – 176).

Auch D2 betonte, dass sich manche Patienten / Patientinnen noch „*zu fit und zu gesund fühlen*“ und dadurch über keine oder wenig Krankheitseinsicht verfügten. Ebenso wie D1 berichtete auch D2, dass sich die Patienten / Patientinnen in der Möglichkeit der oralen Nahrungszufuhr überschätzen und dass das Verzehrte nicht ausreichte, um das Gewicht zu halten (D2 S. 6 184 – 190). Das Bewusstsein für eine mangelnde orale Zufuhr konnte erhöht werden, wenn erläutert wurde, dass neben den Makro- auch die Mikronährstoffe infundiert wurden. Daher sah D2 die Aufklärung nicht nur als solche im wörtlichen Sinne an, sondern auch als Anstupsen und Überreden des Patienten / der Patientin (D2 S.7 ZN 242 – 247). D1 widersprach bei dem Stichwort „Überredung“, da der Patientenwille eingehalten werden musste. Besser geeignet wäre der Begriff des Überzeugens (D1 S.6 ZN 187 – 192).

Der Zeitpunkt der Aufklärung war nicht außer Acht zu lassen, da Patienten / Patientinnen sich überrumpelt fühlen könnten und sich dem Thema dann versperren. Aber auch wenn dem Patienten / der Patientin zu viele Therapiemöglichkeiten in einem kurzen Abstand erklärt wurden, konnte eine Ablehnung erfolgen. Daher war eine gute Menschenkenntnis förderlich, um patientengerecht kommunizieren zu können (D1 S.5 ZN 158 – 160).

Als emotionale Faktoren benannte D1 ein allgemeines Unbehagen, welches bei den Patienten / Patientinnen ausgelöst werden konnte. Weiterhin wurde aus Scham, Angst sowie Sorge vor Einschränkungen oder Sorge, nicht mehr essen zu dürfen, abgelehnt (D1 S.4 139 – 153). Von der Angst nicht mehr essen zu dürfen erzählte auch D2, zusätzlich wurde Ungewissheit erwähnt. Diese geht in Befürchtung und Angst vor Veränderungen über, die durch eine parenterale Ernährung entstanden (D2 S.8 ZN 265 – 271). Patienten konnten ablehnen, wenn durch medizinisches Personal Fehlinformationen an die Patienten weitergeben wurde. D2 berichtete, dass dies vorkam und zu einem Patienten / einer Patientin gesagt wurde: „*Ja, der Port ist nur für die Chemo und nicht für die Ernährung*“ (D2 S.6 ZN 202 – 205).

Ein fehlender zentralvenöser Zugang, dieser Zugang stellte die Grundbedingung für eine parenterale Ernährung dar, wurde zudem von der Ärzteschaft als Ablehnungsgrund angegeben, so berichteten beiden befragten Diätassistenten / Diätassistentinnen (D1 S.3 ZN 108 – 111, D2 S.4 ZN 122 – 132).

Bei einer Ablehnung sollte immer das soziale Umfeld betrachtet werden, da dies auch viel Einfluss nehmen kann. Die Familie als fester Bestandteil des sozialen Umfeldes konnte mitunter die Akzeptanz einer Therapie des Patienten / der Patientin bestimmen. Fehlende soziale Strukturen, wie im Falle einer Obdachlosigkeit oder eines Asylbegehrens, erschwerten

die Therapie. Weiterhin wurde das Therapievorhaben bei sprachlicher Barriere verkompliziert, so berichtete D2 über schwierigere Fälle (D2 S.4 ZN 139 – 153). Eine Ablehnung wäre keine Entscheidung für immer, die Patienten / Patientinnen hatten immer die Möglichkeit sich umzuentcheiden. Die Patienten / Patientinnen müssten hinter dieser Therapie stehen und von dessen Effektivität überzeugt gewesen sein, damit der Nutzen auch tatsächlich spürbar war. D2 wehrte sich gegen ein Überstülpen von Entscheidungen seitens der Ärzte / Ärztinnen, vor allem wenn Patienten / Patientinnen noch nicht bereit für eine solche Therapie waren. (D2 S.7 ZN 229 – 235).

Eine Ablehnung konnte auch auf Grund von Zeitdruck entstehen, davon ging D1 aus. Dabei wurde von Zeitdruck bei der Weiterleitung in die Häuslichkeit berichtet. Auch hier Bedarf es ausreichend Zeit, damit eine patientengerechte Versorgung eingeleitet konnte. (D2 S.5 ZN 162 – 164).

Aus Patientensicht:

Die Patienten / Patientinnen wurden zu den persönlichen Ablehnungsgründen befragt. Sowohl P1 als auch P2 gaben an, sich mit der Krankheit, dessen Folgen sowie der Genesung auseinander gesetzt zu haben (P1 S.5 ZN 140 – 144, P2 S.8 ZN 289 – 291). Jedoch wiesen unrealistische Körperwahrnehmung, Fehleinschätzung der oralen Nahrungsaufnahme und Ablehnung der parenteralen Ernährung auf die fehlende Krankheitseinsicht hin.

Ferner wollte P1 ohne große Mühen wieder gesund werden. Hoffnung auf Besserung war da, daher wurde die parenterale Ernährung aus seiner Sicht auch nicht benötigt. Dabei bezog sich die Hoffnung auf eine Verbesserung des Krankheitsgeschehens sowie die dadurch verbesserte Nahrungszufuhr. Die Hoffnung auf eine Besserung der Aszitesproblematik durch die neue Therapie mit einer alpha-Pumpe war ebenfalls vorhanden. (P1 S.5 ZN 140 – 144, S.6 ZN 183 – 187 S.8 247 – 256; P2 S.5 ZN 161 – 168. S.5 ZN 175 – 179, S.6 ZN 206 – 209). Zu der fehlenden Krankheitseinsicht kam hinzu, dass P1 eine falsche Selbstreflexion hatte. Dies war vor allem bei dem Ernährungszustand, dem Ernährungswissen und dem Umgang mit der Erkrankung erkennbar.

Die fehlende Krankheitseinsicht zusammen mit den emotionalen Faktoren, die auf die Ablehnung der parenteralen Ernährung einwirkten, deuteten auf die Komplexität der Ablehnung hin. Bei P1 waren die emotionalen Faktoren sehr ausgeprägt, dem Patienten / der Patientin war jedoch eventuell gar nicht bewusst, dass er / sie sehr emotional reagierte. Der Patient / die Patientin erklärte, dass die parenterale Ernährung nicht gewollt war, da kein Vorwissen über diese Therapiemöglichkeit vorhanden wäre und eine Art Überrumpfung

empfunden wurde. Die Überrumpelung wäre laut des Patienten / der Patientin der einzige Grund, dass die parenterale Ernährung abgelehnt wurde.

Der Patient / die Patientin P1 gab weiterhin an, dass er / sie für einen elektiven Eingriff zur Implantation einer alpha-Pumpe stationär aufgenommen wurde und somit Angst vor diesem Eingriff hatte. Die Gedanken hingen bei der Operation, ob alles gut gehen würde, sodass er / sie keinen Kopf hätte, um sich mit dem Thema zusätzlich auseinanderzusetzen (P1 S.6 ZN 226 – 231).

Das Vertrauen wäre in der heimatnahen Klinik höher, sodass er bei einer Umentscheidung für eine parenterale Ernährung eher in diese Klinik gehen würde. Der Patient / die Patientin ging davon aus, dass es durch die implantierte alpha-Pumpe zu einer gewissen Art der Einschränkung im täglichen Leben kommen würde. Dies war für den Patienten / die Patientin sehr schlimm, da der Wunsch nach Freiheit und Eigenständigkeit sehr bedeutend war und Einschränkungen in der Freiheit und Eigenständigkeit sah P1 ebenfalls bei der Therapie mit parenteraler Ernährung (P1 S.8 ZN 247 – 256). Der grundsätzliche Nutzen einer parenteralen Ernährung wurde verstanden. Jedoch seien Angst vor Schwierigkeiten und Einschränkungen, Ungewissheit sowie Sorge vor Unzufriedenheit vorhanden, sodass diese den Nutzen überschatteten (P1 S.8 ZN 265 – 274). *„So von abgeneigt bin ich nicht, das kann ich von vornerein sagen. Jetzt sofort wollte ich das nicht“*: diese Aussage verdeutlichte die Situation des Patienten / der Patientin. Die Gedanken waren immer bei der bevorstehenden Operation, sodass eine Art Befangenheit vorhanden war. (P1 S.9 ZN 290 – 294).

Dass sich der Patient / die Patientin widersprach, zeigte die Unsicherheit und Sorge, die mit der Erkrankung und deren Komplikationen einhergingen. Zum einen sollte die Erkrankung sowie deren Folgen gut therapiert werden, aber zum anderen sollte dies alles nacheinander geschehen sowie mit möglichst wenig Aufwand für den Patienten / die Patientin (P1 S. 5 ZN 140 – 144, S. 8 247 – 256, S.9 ZN 308 – 309). Durch die Folgen der Erkrankung hatte der Patient allgemein mehr mit Ängsten zu kämpfen, wie beispielsweise Angst vor postprandialen Beschwerden nach oraler Nahrungsaufnahme. Ob mit der Operation alles gut verlief oder wie sich die Lebensumstände in der Häuslichkeit ändern müssten, wenn es zu einer parenteralen Ernährung käme, waren Gedanken, die P1 dazu äußerte (P1 S.6 ZN 183 – 187, S.8 ZN 265 – 274). Auch hier lag wieder ein Widerspruch vor, da der Patient / die Patientin sagt, keine Ängste vor Therapiemöglichkeiten zu haben (P1 S.10 ZN 311- 314).

P2 hingegen lehnte aus ganz anderen Gründen ab. Er / sie war wenig durch Emotionen gelenkt: Angst vor der Therapie sowie Sorge vor anderen Therapiemöglichkeiten wurden negiert. Lediglich die Tatsache, dass Kunststoff bei einem dauerhaften venösen Zugang

verwendet werde, bereiteten Sorgen. Weil Kunststoff ein körperfremdes Material war und das Infektionsrisiko sich erhöhen oder es zu einem Verschluss kommen konnte, lösten negative Gefühle bei dem Patienten / der Patientin aus (P2 S.6 ZN 212 – 223). Weiterhin wurden keine emotionalen Gründe genannt oder angedeutet, zumal er / sie gefasst, akzeptierend und allgemein wenig emotional wirkte.

Viel mehr kam es durch das Medizinstudium dazu, dass alle Entscheidungen mit den möglichen Konsequenzen in einer Nutzen-Risiko-Abwägung durchgeführt wurden (P2 S.6 ZN 206 – 209). Zu dem Befragungszeitpunkt war P2 der Meinung, dass eine parenterale Ernährung noch nicht notwendig war. Dies wurde vor allem daran festgemacht, dass das Körpergewicht in der letzten Zeit konstant blieb und nur durch die Volumentherapie nach einer Akutblutung etwas angestiegen war.

Ferner lehnte P2 es ab, industriell gefertigte Ware zu verzehren und wollte *„lieber noch weiter meine gewohnte Biokost aus diversen Quellen essen“*. Hierbei fiel die parenterale Ernährung im Verständnis des Patienten / der Patientin ebenfalls unter industriell hergestellte Ware (P2 S. 5 ZN 175 – 179). Das Verständnis für den Nutzen einer parenteralen Ernährung war vorhanden, da er / sie einen Bekannten nicht verstand, der eine solche Ernährungstherapie gebraucht hätte, diese aber abgelehnt hat. Die Ziele der Vermeidung einer Katabolie und eines mangelhaften Ernährungszustandes waren der Grund, um mit einer parenteralen Ernährungstherapie zu beginnen (P2 S.5 ZN 191 – 194).

Die sozialen Faktoren wurden auch bei den Patienten / Patientinnen begutachtet. P1 beschrieb das soziale Umfeld als gut, es bestünde viel Kontakt zu Freunden und Familie, die ihn / sie unterstützten (P1 S. 10 ZN 334 – 343). Zu beachten wäre, dass P1 jahrelang Alkohol- und Nikotinabusus hatte und die Folgen für das soziale Umfeld in dem Interview nicht aufgegriffen werden konnten. Durch die Schmerzproblematik kam hinzu, dass der Patient / die Patientin ebenfalls jahrelang Schmerzmittel einnehmen musste und ohne diese nun an Nervosität sowie Schmerzen litt. Ferner wurde die Nervosität schlimmer, wenn P1 Stress hatte, sodass die vorhandene Nervosität mit Beruhigungsmitteln behandelt wurde (P1 S.10 ZN 311 – 313).

Die bereits beschriebene Befangenheit gegenüber der parenteralen Ernährung und das Gefühl der Überrumpelung von P1 ließen sich nicht nur zu den emotionalen Faktoren zuordnen, sondern auch zu den psychologischen Faktoren.

P2 berichtete ein gutes soziales Netzwerk zu haben, dazu wurden Familie, Freunde und Mitarbeitende gezählt, die ihn / sie jederzeit unterstützten (P2 S.9 ZN 313 – 317). Dennoch verdeutlichte P2, dass die Krankheitsbewältigung allein und im Stillen erfolgen würde: *„Ich mache solche (Situationen) in aller Regel weitestgehend mit mir selber aus. Ich bin da nicht*

so kommunikativ.“ Damit hatte der Patient / die Patientin bislang gute Erfahrungen gemacht und dies sollte weiterhin auch so bleiben (P2 S.8 ZN 295 – 308).

Die psychologischen Faktoren könnten bei P2 erahnt werden, obwohl dieser / diese einen sehr abgeklärten Eindruck machte. Eine schwerwiegende Erkrankung und weitere ernsthafte Erlebnisse können Einfluss auf die Psyche des Patienten / der Patientin genommen haben. Dies wurde in diesem Interview jedoch nicht untersucht, sodass keine konkreten Aussagen möglich waren.

Vergleich der verschiedenen Positionen:

Die befragten Assistenzärzte / Assistenzärztinnen und die befragten Diätassistenten / Diätassistentinnen stimmten sehr häufig überein. Beispielsweise wurde auf die Komplexität der Ablehnungsgründe eingegangen, die häufig bei fehlender Krankheitseinsicht und mangelnder Selbstreflexion begann. Emotionale, soziale und psychologische Gründe konnten nie getrennt betrachtet werden, sondern beeinflussten sich gegenseitig. Unterschiedliche Auffassung gab es bei dem Vorhandensein eines dauerhaften zentral-venösen Zuganges, denn für die Diätassistenten / Diätassistentinnen stellte der nicht vorhandene Zugang keinen Ablehnungsgrund dar. Hingegen wurde der Eindruck erweckt, dass der nicht vorhandene Zugang für einen Assistenzarzt / eine Assistenzärztin einen Ablehnungsgrund darstellte.

Die Aussagen der Patienten / Patientinnen über die Gründe der Ablehnung waren nachvollziehbar und fanden sich in den Aussagen der befragten Diätassistenten / Diätassistentinnen sowie Assistenzärzten / Assistenzärztinnen wieder. Obwohl die Ablehnungsgründe zu unterschiedlichen Faktoren zählen, konnte jeder Faktor als möglicher Ablehnungsgrund offengelegt werden. Anhand der beiden Patienten / Patientinnen konnte die angesprochene Komplexität der Ablehnungsgründe beschrieben werden und die Wichtigkeit einer Anamnese des sozialen Umfeldes, der emotionalen Verfassung des Patienten / der Patientinnen aufgezeigt werden.

7.6 Verbesserungsmöglichkeiten und Akzeptanzerhöhung

Während der Interviews, vor allem der Experteninterviews, wurde zu unterschiedlichen Themen Möglichkeiten der Verbesserung und Akzeptanzerhöhung durch die Befragten angesprochen.

Zunächst sollte der Blick auf die Verbesserungsmöglichkeiten zum Thema Wissen und Erfahrung der parenteralen Ernährung gerichtet werden. Hier könnte das vorhandene Wissen erweitert werden, sodass das ärztliche Personal früher Patienten mit einem potentiellen Risiko für eine krankheitsspezifische Mangelernährung erkennt und eine Ernährungstherapie eingeleitet werden kann. Früherkennung könnte nur bei ausreichendem Wissen stattfinden, sodass eine Implementierung eines ernährungsmedizinischen Programms durch die befragte Ärzteschaft für sinnvoll erachtet wurde (A1 S.2 ZN 51 – 55, S.3 ZN 72 – 81, A2 S.1 ZN 22 – 27, S.2 ZN 35 – 41, D1 S.2 ZN 48 – 51).

Bei der Kategorie Umstände der Aufklärungssituation fiel auf, dass beide Patienten / Patientinnen übereinstimmend aussagten, dass die Aufklärung nur durch einen Diätassistenten / eine Diätassistentin stattfand. Die Ärzte / Ärztinnen waren bei dem Gespräch nicht anwesend und hatten bei der täglichen Visite auch keine Äußerung dazu gemacht (P1 S.7 ZN 223 – 225, P2 S.6 ZN 196 – 202). Das ärztliche Personal empfand die Arbeit mit den Diätassistenten / Diätassistentinnen im interdisziplinären Team als sehr angenehm, sodass hier Potential wäre, um das Aufklärungsgespräch im interdisziplinären Team durchzuführen, damit neben der ernährungsmedizinischen Fachkompetenz auch die ärztliche Kompetenz zusammen die Fragen des Patienten / der Patientin beantworten könnten. Die Akzeptanz der Therapie könnte somit erhöht werden, jedoch müsste dies erstmal ausprobiert werden, ob dadurch ein Nutzen entsteht (P1 S.7 ZN 223 – 225, P2 S.6 ZN 196 – 202).

Weiterhin könnte bei schwerwiegenden Erkrankungen die Therapieoption frühzeitig erläutert werden, sodass die Eröffnung der Notwendigkeit die Patienten / Patientinnen nicht überrumpelt oder zu einem schlechten Zeitpunkt kommt. Ob dies jedoch erfolgreich ist, muss ausprobiert werden, da dies noch keine gängige Praxis ist (D1 S.7 ZN 227 – 234).

Die Frage, ob ein frühzeitiges Aufklärungsprogramm bei Patientengruppen, die krankheitsbedingt ein Risiko für eine Mangelernährung haben, sinnvoll und effizient wäre, konnte nicht beantwortet werden. Dies liegt vor allem daran, dass bislang nur vereinzelt Frühaufklärung durch die Diätassistenz betrieben wurde, die jedoch keinen Erfolg brachte (D1 S.6 ZN 219 – 234). Denkbar wäre jedoch, dass die Entwicklung eines Ernährungsprogramms

für Risikopatienten ein früheres Bewusstsein schaffen könnte und das Problem der stark mangelernährten Patienten / Patientinnen verringert werden könnte

7.7 weitere Ergebnisse

Während der Durchführung der Interviews und bei der Auswertung entstand der Eindruck, dass die Verordnung der parenteralen Ernährung auf Seiten des ärztlichen Personals einer subjektiven Selektion unterlag. Dies war jedoch nicht Gegenstand der Untersuchung, sodass hier keine Auswertung stattfand. Interessant wäre jedoch , ob dies tatsächlich so war und welche Gründe diesem Eindruck zugrunde liegen. Denkbare Gründe könnte fehlende Zeit, fehlende Kompetenz oder fehlende Finanzen sein.

8 Diskussion und Interpretation

Die vorliegende Untersuchung stellt das Ergebnis aus 6 strukturierte leitfadengestützten Interviews zur Thematik der Ablehnungsgründe einer parenteralen Ernährung mit Vertretern aus Ärzteschaft, Diätassistenz und betroffenen Patienten / Patientinnen dar. Ziel war es, mehr über das Wissen und die Erfahrungen über eine parenterale Ernährung, das Auftreten von Nebenwirkungen und Komplikationen bei einer parenteralen Ernährung, den Umständen der Therapieaufklärung sowie den Ablehnungsgründen zu erfahren. Die Resultate wurden nicht nur rollenabhängig (innerhalb der Gruppe) sondern auch rollenunabhängig (Gruppen miteinander) verglichen. Der Blick aus unterschiedlichen Perspektiven soll für ein besseres Verständnis für den Umgang und die Ablehnung einer parenteralen Ernährung sorgen. Ein übergeordnetes Ziel wäre, auf Grund der vorliegenden Resultate Hypothesen oder Modelle zur Verbesserung der Therapieakzeptanz zu erzeugen.

8.1 Erfahrung mit parenteraler Ernährung

Die Fachkenntnisse der befragten Experten / Expertinnen (gebildet aus Ärzteschaft und Diätassistenz) differieren nach eigenen Angaben. So gaben die interviewten Diätassistenten / Diätassistentinnen an über Fachwissen zu verfügen, hingegen bezeichneten die Assistenzärzte / Assistenzärztinnen ihr Wissen als Grundlagenwissen. Die befragten Diätassistenten / Diätassistentinnen bemängelten, dass das ernährungsspezifische Fachwissen bei den anderen Fachdisziplinen noch defizitär sei und die Ernährungstherapie nicht ernst genug genommen werde. Stress sowie Hektik im klinischen Alltag führten dazu, dass die Ernährungstherapie etwas in den Hintergrund gerate, darin ist sich die befragte Ärzteschaft einig. Des Weiteren käme es laut beider befragten Expertengruppen dazu, dass die Ernährungstherapie zum Teil zu spät angeordnet werde, sodass Zeitdruck bei der Therapieeinleitung und -gestaltung entstünde. Obwohl die interdisziplinäre Zusammenarbeit nach Meinung der Assistenzärzte / Assistenzärztinnen mit dem Ernährungsteam soweit gut funktioniere, sind die Diätassistenten / Diätassistentinnen der Meinung, dass eine interdisziplinäre Zusammenarbeit früher zustande kommen könne und der Ernährung etwas mehr Bedeutung und Ernsthaftigkeit beigemessen werden müsste.

In einer von Campillo et al. [62] 2003 durchgeführten Studie wurden die Auswirkungen von krankheitsassoziierter Mangelernährung sowie die klinische Umsetzung der Ernährungspraxis bei Leberzirrhotikern bewertet. Dabei wurde bestätigt, dass der Schweregrade der Lebererkrankung sich negativ auf die Energie – und Proteinzufuhr vor einer stationären Aufnahme auswirkt. Weiterhin zeigt sich, dass sich bei allen Patienten / Patientinnen die spontane Energie – und Proteinzufuhr während des stationären Aufenthaltes verringert. In

dieser Studie [62] wurde bei allen stationär aufgenommen Leberzirrhotiker die tägliche Nahrungszufuhr anhand eines von einer Ernährungsfachkraft ausgefüllten Tellerprotokolls gemessen und berechnet. Jedoch wird von Campillo et al. geschlossen, dass ein früherer Therapiebeginn nur durch höhere Akzeptanz und verringertem Widerstand gegenüber einer Ernährungstherapie gewährleistet werden kann. Der Barriereabbau könnte über ausreichende Information und Motivation erfolgen. Es kann also davon ausgegangen werden, dass die Ernährungstherapie aufgrund mangelnder Fachkenntnisse und fehlender Sensibilisierung des Personals häufig insuffizient durchgeführt wird. Bei der vorliegenden Untersuchung zeigte sich, dass die befragten Assistenzärzte / Assistenzärztinnen für die Problematik einer Mangelernährung sensibilisiert sind. Jedoch käme es laut einem befragten Assistenzarzt / einer befragten Assistenzärztin durch das vorhandene Grundlagenwissen und einem zu geringen Fachwissen zu Unsicherheiten bei der Ernährungstherapie. Hierdurch könnte die bereits vorhandene Skepsis gegenüber der Ernährungstherapie bei den Patienten / Patientinnen aufrechterhalten werden. Die Diätassistenten / Diätassistentinnen verfügten laut eigenen Angaben über Fachwissen, das regelmäßig durch interne und externe Fort- und Weiterbildungen auf dem aktuellen Stand der Forschung bleibe. Campillos et al. [62] Erfahrungen können also nicht auf das gesamte Fachpersonal der vorliegenden Untersuchung übertragen werden. Allerdings scheint das unzureichende Fachwissen zu Unsicherheiten zu führen, die im klinischen Alltag eine Rolle spielen. Ferner ist zu beachten, dass es sich bei dem befragten medizinischen Personal um Ärzte / Ärztinnen handelt, die keinerlei ernährungsmedizinische Zusatzqualifikationen haben aber wöchentlich kleine hausinterne Fortbildungen im gastroenterologischen und ernährungsmedizinischen Bereich besuchen. Auch kritisierten die befragten Diätassistenten / Diätassistentinnen, dass das Fachwissen bei anderen Fachdisziplinen wie beispielsweise die Ärzteschaft Optimierungsbedarf habe. Die Erfahrung, dass die Ernährungstherapie öfters zu spät angewendet wird, können die befragten Diätassistenten / Diätassistentinnen teilen, sodass auch in diesem Punkt den Erfahrungen von Campillo [62] zugestimmt werden kann.

Zu ähnliche Ergebnisse kamen auch Lane et al. [77]. Ihre Befragung über das Wissen der aktuellen Leitlinien und Umsetzung der Ernährungstherapie zeigte, dass die Ernährungsfachkräfte zu 76 %, das Pflegepersonal zu 26 % und die Kliniker zu 44 % über ein ausreichendes Wissen in der Ernährungsmedizin verfügen. Dieses Ergebnis lässt sich mit dieser Befragung auf Grund der geringen Probandenzahl eher schwer vergleichen, jedoch kann hier eine Tendenz aufgezeigt werden.

Ferner wurde in einer aktuell veröffentlichten Studie von Grammatikopoulou et al. [78] untersucht, ob das vorhandene und das wahrgenommene Ernährungswissen durch

standardisierte Fragebögen bei griechischen Ärzten / Ärztinnen. Es kam heraus, dass bei über der Hälfte der Befragten das vorhandene nicht mit dem wahrgenommenen Wissen übereinstimmt und ein Risiko der Überschätzung des eigenen Wissens vorhanden ist. Der Schlussfolgerung von Grammatikopoulou [78], dass das Wissen der Ärzteschaft nicht ausreichend ist, um eine gute Ernährungstherapie zu gewährleisten, würden die befragten Diätassistenten / Diätassistentinnen der vorliegenden Untersuchung voraussichtlich zustimmen. Weiterhin müsse laut Grammatikopoulou [78] die Ernährung einen größeren Stellenwert im Medizinstudium erhalten, in der vorliegenden Untersuchung wünschten beide Assistenzärzte / Assistenzärztinnen die Einführung von Fortbildungen im ernährungsmedizinischen Bereich.

Wirth et al. [79] untersuchten 2014 das Wissen von 179 deutschen Ärzten / Ärztinnen über den Energie – und Flüssigkeitsbedarf anhand eines Beispielpatienten. 68 % der befragten Teilnehmer / Teilnehmerinnen unterschätzten die enterale Zufuhr auf unter 85 % des errechneten Bedarfes.

Neben mangelnden Fachkenntnissen und fehlender Sensibilisierung des Personals, die Campillo et al. [62] kritisieren, ist der Faktor Zeit während des klinischen Aufenthaltes zu beachten. Anhand der vorliegenden Untersuchung scheint es, dass die Akuttherapie teilweise vor die Ernährungstherapie gestellt wird, sodass die Umsetzung der Wichtigkeit der Ernährungstherapie nicht der Einschätzung der Wichtigkeit allgemein entspricht. Gepaart mit den erwähnten Studien [77-79] über das Wissen von Ärzten / Ärztinnen scheint eine Implementation von umfassenden Fortbildungen im Bereich der Ernährung einen Vorteil aufzeigen können.

8.2 Gründe der Ablehnung einer parenteralen Ernährungstherapie

Die befragten Assistenzärzte / Assistenzärztinnen sowie Diätassistenten / Diätassistentinnen waren sich einig, dass die Ablehnungsgründe der Patienten / Patientinnen multifaktoriell waren. Die Ablehnungsgründe konnten in verschiedene Faktoren klassifiziert werden, dabei konnten die fehlende Krankheitseinsicht als eigenständiger Faktor sowie weiterhin emotionale, soziale und psychologische Faktoren benannt werden.

Da das Thema der vorliegenden Untersuchung noch weitestgehend unerforscht ist und bis zum aktuellen Zeitpunkt keine vergleichbare Literatur gefunden wurde, werden die Ergebnisse mit Resultaten aus Studien verglichen, in denen die Erfahrungen von Patienten / Patientinnen unter laufender parenteraler Ernährung erfasst wurden. Mueller et al. [2] haben die

Erfahrungen von Patienten mit einer Krebserkrankung unter laufender parenteraler Ernährung untersucht und zeigen, dass es durch parenterale Ernährung Einschränkungen im sozialen Bereich gibt. Dabei ist vor allem von Einschränkungen in der Bewegungsfreiheit in der Häuslichkeit, beim Reisen aber auch bei täglichen Besorgungen außerhalb des Hauses berichtet worden. Dieses Ergebnis kann durch die vorliegende Untersuchung insofern bestätigt werden, dass P1 einen großen Wunsch nach Freiheit und Eigenständigkeit besitzt und weiterhin große Befürchtungen bestehen, dass sich diese durch den Beginn einer parenteralen Ernährungstherapie bewahrheiten würde. Dies steht im Widerspruch mit dem Ergebnis von Mueller et al. [2], die berichten, dass sich bei Patienten / Patientinnen mit einer Krebserkrankung die emotionale Situation durch die parenterale Ernährung verbessert.

Allerdings reagierte P1 sehr emotional auf die Therapiemöglichkeit und war sehr mit negativen Emotionen befangen, sodass sich dieser / diese die Verbesserungen durch eine parenterale Ernährung nicht vorstellen konnte. Die Vorstellung einer ausreichenden Nährstoffzufuhr und dadurch weniger Druck genügend essen zu müssen, wurden bei P1 von den negativen Gedanken und der Furcht vor Umstellung des alltäglichen Lebens überschattet. Die Argumentation der Versorgung mit Mikronährstoffen sowie der Verringerung der Angst vor postprandialen Beschwerden könnte P1 aber auch allen anderen Patienten / Patientinnen ein besseres Gefühl vermitteln, wenn eine Grundversorgung über eine parenterale Ernährung stattfände. Auf der anderen Seite kann dieser Aussage neutral gegenübergetreten werden. P2 hat nicht emotional befangen auf die Möglichkeit einer parenteralen Ernährung reagiert. Es scheint also, dass emotionale Befangenheit nicht von jedem Patienten / jeder Patientin empfunden wird. Allerdings haben sowohl die Diätassistenten / Diätassistentinnen als auch die Assistenzärzte / Assistenzärztinnen zugestimmt, dass emotionale Faktoren prägnant sind sowohl bei der Entscheidung für oder gegen eine Therapie als auch weiterhin für die Compliance unter laufender Therapie.

Orrevall et al. [80] untersuchen bei 13 Krebspatienten, die in Schweden heimparenterale Ernährung für wenigstens 10 Wochen bis über ein Jahr bekamen, sowie 11 Angehörigen mit Hilfe von halbstrukturierten qualitativen Interviews. Dabei wurden die Ansichten und Erwartungen bei parenteraler Ernährung, das Gefühl beim Essen untersucht und wie die physische, soziale und emotionale Beeinflussung durch die parenterale Ernährung war. Als positive Effekte durch die parenterale Ernährung wurden von beiden befragten Gruppe eine Verbesserung der Lebensqualität, der Kraft und der Energie sowie des Gewichtes benannt. Diese Verbesserungen haben parallel die Teilhabe am Familienleben verbessert [80]. Ferner sei es jedoch schwierig zu beurteilen, ob die beobachteten Veränderung nur durch die parenterale Ernährung kommen oder ob die Erkrankung sowie deren Behandlung einen Effekt

auf die Beobachtungen ausüben. Als negativ wurden die Einschränkungen im sozialen Leben und im Familienleben beschrieben [80]. Dennoch sagen die Befragten aus, dass die positiven die negativen Veränderungen überwiegen und durch eine relativ flexible Gestaltung der Therapie vieles möglich ist. Werden nun die Erfahrungen der Probanden / Probandinnen von Orrevall et al. [80] mit den Befürchtungen der vorliegenden Untersuchung verglichen, scheinen die Sorgen, die P1 hat, ein Stück weit berechtigt zu sein. Einschränkungen im sozialen Leben sorgen scheinbar auch eine Verschlechterung der Lebensqualität. Jedoch sei eine flexible Therapigestaltung möglich, sodass die Angst vermindert werden könnte. Vor allem aber die Sicherheit mit ausreichend Nährstoffen versorgt zu sein, stellt einen der größten Benefits durch eine parenterale Ernährung bei den Befragten von Orrevall et al. [80] dar. P1 ist durch die Angst vor postprandialer Symptomatik von einer ausreichenden bedarfsdeckenden Nährstoffversorgung entfernt. Die Angst vor postprandialer Symptomatik kann auch bei einer parenteralen Ernährung nicht gänzlich genommen werden, da Nebenwirkungen wie Übelkeit, Erbrechen, Benommenheit und Kopfschmerzen beobachtet werden, wenn die parenterale Ernährung zu schnell oder in zu großem Volumen infundiert wird [80].

Jedoch ist durch die angesprochene flexible Gestaltung der Therapie bei den Patienten die Symptomatik verbessert worden. Ferner ist bei den Patienten / Patientinnen der vorliegenden Untersuchung im Allgemeinen eine geringe Compliance und eine maßgeblich die Therapie beeinflussende fehlende Krankheitseinsicht beobachtet worden, dies kann von den Probanden / Probandinnen der Untersuchung von Orrevall et al. [80] nicht gesagt werden. Diese scheinen sich sehr mit ihrer Erkrankung auseinanderzusetzen, sodass die Compliance deutlich höher ist und die positiven Veränderungen durch die parenterale Ernährung die Compliance nochmals erhöhen.

Die fehlende Krankheitseinsicht und fehlende Krankheitswahrnehmung stellt für die Befragten der Ärzteschaft und der Diätassistenz in der vorliegenden Untersuchung eine wichtige Herausforderung dar. Eine chronische fortgeschrittene Erkrankung, die viel Therapie bedarf, stellt für Patienten / Patientinnen eine psychologische Belastung dar [81]. Es gibt verschiedene Modelle der Bewältigung chronischer Erkrankungen, beispielsweise unterscheiden Blaser et al. [82] 1991 zwischen der handlungsbezogenen, kognitionsbezogenen und emotionsbezogenen Bewältigung. Die kognitionsbezogene Bewältigungsstrategie ist durch Leugnen und Relativieren der Krankheitssituation gekennzeichnet, dieses Verhalten sei bei fehlender Krankheitseinsicht oder Krankheitswahrnehmung von Patienten / Patientinnen laut den befragten Diätassistenten / Diätassistentinnen in der vorliegenden Untersuchung zu beobachten. Goldbeck [83] befasst sich 1997 in einem Review mit der Thematik Leugnung bei körperlicher Krankheit und zeigt auf, dass die Leugnung der Erkrankung des Patienten /

der Patientin sowohl durch den Patienten selbst als auch durch medizinisches Personal durch unvollständige Aufklärung erfolgen kann. Ein Patient kann auf vielerlei Hinsicht Leugnen, beispielweise wird die Schwere der Erkrankung geleugnet oder auch das die Erkrankung existiert, ferner können die Prognose oder die Dringlichkeit einer Therapie geleugnet werden [83]. Die beschriebenen Erfahrung Goldbecks können heute noch bei fehlender Krankheitseinsicht und – wahrnehmung sowie Therapieablehnung beobachtet werden und scheinen noch immer zu gelten, so lassen sich die Aussagen der befragten Diätassistenten aber auch zum Teil der befragten Ärzteschaft interpretieren.

8.3 Stärken und Limitationen

Die kritische Betrachtung der Stärken und Limitationen der Studie dient vor allem dazu, die wissenschaftlichen Ansprüche an der vorliegenden Untersuchung zu hinterfragen

Zu Beginn ist zu kritisieren, dass bei der vorliegenden Arbeit das Probandenkollektiv sehr klein ist, hierbei wurden 6 Probanden / Probandinnen befragt. Hinzu kommt, dass es sich um eine qualitative Arbeit handelt, die keine quantitative Auswertung beinhaltet. Ferner sollte kritisch hinterfragt werden, ob die Ergebnisse eine klinische Relevanz haben, da es sich um ein kleines Patientenkollektiv handelt. Allerdings lassen sich die Ergebnisse auf andere Patientenkollektive übertragen, da die Ablehnung der parenteralen Ernährung auch bei anderen häufig chronischen Erkrankungen vorkommt. Jedoch wäre es auch interessant anhand der Ergebnisse dieser Arbeit eine quantitative Studie zu konzipieren. Dabei könnte evaluiert werden, ob ähnliche Ergebnisse mit einer größeren Probandenzahl herauskommen oder ob es nur an diesem Erhebungsort zu diesen Ergebnissen gekommen ist. Daher wäre es interessant eine quantitative Überprüfung an einem breit gefächertem Patientenkollektiv durchzuführen, um Verbesserungsmöglichkeiten der Therapie zu anzustreben.

Die Stärke der qualitativen Arbeit besteht darin, Einblicke in die Gedanken und Vorstellung der befragten Individuen zu erhalten und daraus neue Ansätze in der Therapie entwickeln zu können. Hinzu kommt, dass bei der vorliegenden Arbeit verschiedene Akteure der Behandlung mit parenteraler Ernährung befragt wurden, sodass ein tieferer Einblick in die Ätiologie der Ablehnung erfolgen konnte. Die verschiedenen Blickwinkel auf die Therapie einer parenteralen Ernährung sollen einen rundum Blick auf die Einstellungen des Fachpersonals und die Gedanken der Patienten / Patientinnen ermöglichen. Durch die Inklusion des Fachpersonals konnten mögliche Schwächen im klinischen Alltag herausgearbeitet werden. Diese können genutzt werden, um neue Therapieansätze zu entwickeln und die bestehenden zu verbessern.

9 Schlussfolgerung

Emotionale Faktoren scheinen neben fehlender Krankheitseinsicht, die per se wahrscheinlich eigenständig mit einer Ablehnung einhergeht, häufig die Hauptursache für die Therapieablehnung der parenteralen Ernährung zu sein. Daher scheint der Abbau von Ängsten und Befürchtungen sowie die Nennung des zu erwartenden Benefits der Patienten / Patientinnen in einer frühzeitigen und interprofessionellen Therapieaufklärung als sinnvoll. Ob eine frühzeitige Therapieaufklärung in einem interdisziplinären Setting die Compliance des Patienten / der Patientin fördert wurde nicht überprüft, jedoch ist zu vermuten, dass dies möglich ist. Der direkte und gleichzeitige Kontakt zur Ärzteschaft und Diätassistenz sowie weiterer Berufsgruppen, die in schweren Fällen der fehlenden Krankheitseinsicht sowie Leugnung hinzukommen sollten, könnte eine neue Qualität in der Therapieaufklärung ermöglichen. Hierbei gilt zu bedenken, dass es sich um Hypothesen handelt, die Verbesserungspotential aufzeigen können und in quantitativen Untersuchungen eruiert werden müssen.

Zusammenfassend ist zu sagen, dass das Thema der Ablehnungsgründe bei einer parenteralen Ernährung bislang sehr wenig erforscht wurde, allerdings scheint dieses Themengebiet Potential zu haben. Weitere Forschung erscheint sinnvoll, da die Therapie mit einer parenteralen Ernährung die letzte Therapiemöglichkeit darstellt zum einen um den Ernährungszustand aufrechtzuhalten aber vor allem zum anderen um einen inadäquaten Ernährungszustand zu verbessern. Weiterhin hat das Zielkollektiv der Leberzirrhotiker durch die chronische Erkrankung und deren Komplikationen Schwierigkeiten den Ernährungszustand zu halten. Dies konnte bei anderen chronischen Erkrankungen ebenfalls beobachtet werden, sodass sich die Zielgruppe deutlich ausweiten ließe. Ferner scheint dieses Gebiet neben der Ärzteschaft und der Diätassistenz auch für weitere Interessengruppen wie die Pharmazie und die medizintechnische Industrie von Interesse und Bedeutung zu sein.

Literaturverzeichnis

1. Schneider A, M.A., Seipt C, , *An open, non-randomized, non-interventional comparative pilot study investigating the effect of supportive parenteral nutrition in liver transplantation candidates with liver cirrhosis*. 2019, Hannover Medical School: Registrierungsnummer DRKS00014615.
2. Mueller, M., et al., *Functioning and health in patients with cancer on home-parenteral nutrition: a qualitative study*. Health Qual Life Outcomes, 2010. 8: p. 41.
3. Girke, J., et al., *Quality of Life and Nutrition Condition of Patients Improve Under Home Parenteral Nutrition: An Exploratory Study*. Nutr Clin Pract, 2016. 31(5): p. 659-65.
4. Baxter, J.P., et al., *An international study of the quality of life of adult patients treated with home parenteral nutrition*. Clin Nutr, 2018.
5. Bozzetti, F., et al., *Quality of life and length of survival in advanced cancer patients on home parenteral nutrition*. Clin Nutr, 2002. 21(4): p. 281-8.
6. Wong, C., B. Lucas, and D. Wood, *Patients' experiences with home parenteral nutrition: A grounded theory study*. Clin Nutr ESPEN, 2018. 24: p. 100-108.
7. *Perioperative total parenteral nutrition in surgical patients*. N Engl J Med, 1991. 325(8): p. 525-32.
8. Messing, B., et al., *Long-term survival and parenteral nutrition dependence in adult patients with the short bowel syndrome*. Gastroenterology, 1999. 117(5): p. 1043-50.
9. Flick, U.J.A., Reinbek, *Qualitative Sozialforschung—Eine Einführung*, 4. 2002.
10. Valentini, L., et al., *Leitlinie der Deutschen Gesellschaft für Ernährungsmedizin (DGEM)*. 2013. 38(02): p. 97-111.
11. Cheung, K., S.S. Lee, and M. Raman, *Prevalence and mechanisms of malnutrition in patients with advanced liver disease, and nutrition management strategies*. Clin Gastroenterol Hepatol, 2012. 10(2): p. 117-25.
12. Muller, M.J., et al., *Energy expenditure and substrate oxidation in patients with cirrhosis: the impact of cause, clinical staging and nutritional state*. Hepatology, 1992. 15(5): p. 782-94.
13. Cabre, E. and M.A. Gassull, *Nutritional aspects of liver disease and transplantation*. Curr Opin Clin Nutr Metab Care, 2001. 4(6): p. 581-9.
14. Mayring, P.J.B.W., Germany, *Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken, 12., Neuauflage, 12., vollständig überarbeitete und aktualisierte Aufl.* 2015.
15. Pschyrembel, W. and P.-R.d. Verlages, *Pschyrembel klinisches Wörterbuch*. 2014: De Gruyter.
16. Höfler, E. and P. Sprengart, *Praktische Diätetik: Grundlagen, Ziele und Umsetzung der Ernährungstherapie ; mit 205 Tabellen sowie 141 Übungsaufgaben*. 2012: Wiss. Verlag-Ges.
17. Elpek, G.O., *Cellular and molecular mechanisms in the pathogenesis of liver fibrosis: An update*. World J Gastroenterol, 2014. 20(23): p. 7260-76.
18. Garcia-Compean, D., et al., *Liver cirrhosis and diabetes: risk factors, pathophysiology, clinical implications and management*. World J Gastroenterol, 2009. 15(3): p. 280-8.
19. Hernandez-Gea, V. and S.L. Friedman, *Pathogenesis of liver fibrosis*. Annu Rev Pathol, 2011. 6: p. 425-56.
20. Kasper, H., et al., *Ernährungsmedizin und Diätetik*. 2014: Elsevier.
21. Bundesamt, s., *Gesundheit Diagnosedaten der Patienten und Patientinnen in Krankenhäusern (einschl. Sterbe- und Stundenfälle)*. 2016. p. https://www.destatis.de/DE/Publikationen/Thematisch/Gesundheit/Krankenhaeuser/DiagnosedatenKrankenhaus2120621167004.pdf?__blob=publicationFile.
22. (Destatista), S.B. *Nebendiagnosen der vollstationären Patienten: Deutschland, Jahre, Nebendiagnosen ICD-10 (1-3-Steller Hierarchie)*. 2018 26.02.2019]; Available from: https://www-genesis.destatis.de/genesis/online/data;sid=A7AFCF08ABA489E1BE3596E393EFA550.GO_1_2?operation=ergebnistabelleUmfang&levelindex=2&levelid=1551191106399&downloadname=23141-0001.

23. Zhou, W.C., Q.B. Zhang, and L. Qiao, *Pathogenesis of liver cirrhosis*. World J Gastroenterol, 2014. 20(23): p. 7312-24.
24. Gerbes, A., et al., *S3-Leitlinie „Aszites, spontan bakterielle Peritonitis, hepatorenales Syndrom“*. 2011. 49(06): p. 749-779.
25. Jepsen, P., *Comorbidity in cirrhosis*. World J Gastroenterol, 2014. 20(23): p. 7223-30.
26. Sauerbruch, T., et al., *Konservative und interventionelle Therapie der Komplikationen bei Leberzirrhose*. 2013. 110(8): p. 126-32.
27. Manns, M.P., *Leberzirrhose und -transplantation*. 2013. 110(6): p. 83-4.
28. Cederholm, T., et al., *ESPEN guidelines on definitions and terminology of clinical nutrition*. 2017. 36(1): p. 49-64.
29. Pirlich, M., et al., *The German hospital malnutrition study*. Clin Nutr, 2006. 25(4): p. 563-72.
30. Norman, K., et al., *Prognostic impact of disease-related malnutrition*. Clin Nutr, 2008. 27(1): p. 5-15.
31. Löser, C., *Unter- und Mangelernährung im Krankenhaus*. 2010. 107(51-52): p. 911-7.
32. Pirlich, M., et al., *Social risk factors for hospital malnutrition*. 2005. 21(3): p. 295-300.
33. Löser, C., et al., *Der ungewollte Gewichtsverlust des alten Menschen*. 2007. 104(49): p. 3411-.
34. Matos, C., et al., *Nutrition and chronic liver disease*. J Clin Gastroenterol, 2002. 35(5): p. 391-7.
35. Morley, J.E., D.R. Thomas, and M.M. Wilson, *Cachexia: pathophysiology and clinical relevance*. Am J Clin Nutr, 2006. 83(4): p. 735-43.
36. Ferreira, L.G., L.R. Anastacio, and M.I. Correia, *The impact of nutrition on cirrhotic patients awaiting liver transplantation*. Curr Opin Clin Nutr Metab Care, 2010. 13(5): p. 554-61.
37. Lautz, H.U., et al., *Protein-calorie malnutrition in liver cirrhosis*. Clin Investig, 1992. 70(6): p. 478-86.
38. Bianchi, G., et al., *Nutritional treatment of chronic liver failure*. Hepatol Res, 2008. 38 Suppl 1: p. S93-s101.
39. Weismuller, T.J., et al., *Multicentric evaluation of model for end-stage liver disease-based allocation and survival after liver transplantation in Germany--limitations of the 'sickest first'-concept*. Transpl Int, 2011. 24(1): p. 91-9.
40. Montano-Loza, A.J., *Clinical relevance of sarcopenia in patients with cirrhosis*. World J Gastroenterol, 2014. 20(25): p. 8061-71.
41. Plauth, M., et al., *S3-Leitlinie der Deutschen Gesellschaft für Ernährungsmedizin (DGEM) in Zusammenarbeit mit der GESKES, der AKE und der DGVS*. 2014. 39(01): p. e1-e42.
42. Baldwin, C. and C.E. Weekes, *Dietary counselling with or without oral nutritional supplements in the management of malnourished patients: a systematic review and meta-analysis of randomised controlled trials*. J Hum Nutr Diet, 2012. 25(5): p. 411-26.
43. Parenteral, A.S.f., et al., *Definition of terms, style, and conventions used in ASPEN Board of Directors--approved documents*. 2010.
44. Ohlrich-Hahn, S., L. Selig, and D.J.E.U. Buchholz, *The German-Nutrition Care Process Solve Nutritional Problems systematically*. 2017. 64(10): p. M568-M578.
45. Atkins, M., C. Basualdo-Hammond, and B. Hotson, *Canadian Perspective on the Nutrition Care Process and International Dietetics and Nutrition Terminology*. 2011: Dietitians of Canada.
46. Hofbauer, A., et al., *Der diaetologische Prozess als Instrument der Qualitätssicherung*. 2014. 13(1): p. 18-19.
47. Hakel-Smith, N. and N.M.J.J.o.t.A.D.A. Lewis, *A standardized nutrition care process and language are essential components of a conceptual model to guide and document nutrition care and patient outcomes*. 2004. 104(12): p. 1878-1884.
48. Campillo, B., et al., *Short-term changes in energy metabolism after 1 month of a regular oral diet in severely malnourished cirrhotic patients*. 1995. 44(6): p. 765-770.

49. Cunha, L., et al., *Effects of prolonged oral nutritional support in malnourished cirrhotic patients: results of a pilot study*. Gastroenterol Clin Biol, 2004. 28(1): p. 36-9.
50. Manguso, F., et al., *Effects of an appropriate oral diet on the nutritional status of patients with HCV-related liver cirrhosis: a prospective study*. Clin Nutr, 2005. 24(5): p. 751-9.
51. Norman, K., et al., *[Protein catabolism and malnutrition in liver cirrhosis - impact of oral nutritional therapy]*. Z Gastroenterol, 2010. 48(7): p. 763-70.
52. Córdoba, J., et al., *Normal protein diet for episodic hepatic encephalopathy: results of a randomized study*. 2004. 41(1): p. 38-43.
53. Ruiz-Margain, A., et al., *Effect of a high-protein, high-fiber diet plus supplementation with branched-chain amino acids on the nutritional status of patients with cirrhosis*. Rev Gastroenterol Mex, 2018. 83(1): p. 9-15.
54. Dam, G., et al., *The role of Branched Chain Amino Acids in the treatment of hepatic Encephalopathy*. J Clin Exp Hepatol, 2018. 8(4): p. 448-451.
55. Uojima, H., et al., *Effect of branched-chain amino acid supplements on muscle strength and muscle mass in patients with liver cirrhosis*. Eur J Gastroenterol Hepatol, 2017. 29(12): p. 1402-1407.
56. Amodio, P., F. Canesso, and S. Montagnese, *Dietary management of hepatic encephalopathy revisited*. Curr Opin Clin Nutr Metab Care, 2014. 17(5): p. 448-52.
57. Plauth, M. and T. Schuetz, *Hepatology - Guidelines on Parenteral Nutrition, Chapter 16*. Ger Med Sci, 2009. 7: p. Doc12.
58. Norman, K., et al., *Three month intervention with protein and energy rich supplements improve muscle function and quality of life in malnourished patients with non-neoplastic gastrointestinal disease--a randomized controlled trial*. Clin Nutr, 2008. 27(1): p. 48-56.
59. Ney, M., et al., *Meta-analysis: oral or enteral nutritional supplementation in cirrhosis*. Aliment Pharmacol Ther, 2013. 37(7): p. 672-9.
60. Cabre, E., et al., *Effect of total enteral nutrition on the short-term outcome of severely malnourished cirrhotics. A randomized controlled trial*. Gastroenterology, 1990. 98(3): p. 715-20.
61. Dupont, B., et al., *Randomised clinical trial: enteral nutrition does not improve the long-term outcome of alcoholic cirrhotic patients with jaundice*. Aliment Pharmacol Ther, 2012. 35(10): p. 1166-74.
62. Campillo, B., et al., *Evaluation of nutritional practice in hospitalized cirrhotic patients: results of a prospective study*. Nutrition, 2003. 19(6): p. 515-21.
63. Campillo, B., J.P. Richardet, and P.N. Bories, *Enteral nutrition in severely malnourished and anorectic cirrhotic patients in clinical practice*. Gastroenterol Clin Biol, 2005. 29(6-7): p. 645-51.
64. Dormann, A., et al., *DGEM-Leitlinie Enterale Ernährung: Grundlagen*. 2003. 28(Sup. 1): p. 26-35.
65. für klinische Ernährung, A.Ö.A., *Empfehlungen für die parenterale und enterale Ernährungstherapie des Erwachsenen*. 2008, Version.
66. Seashore, J.H., et al., *Standards of practice for nutrition support physicians*. Nutr Clin Pract, 2003. 18(3): p. 270-5.
67. Lauer, I.I. and D.R. der Diätassistentinnen, *Die rechtliche Situation der Ernährungsberatung in Deutschland*.
68. Berger, M.M. and C. Pichard, *Development and current use of parenteral nutrition in critical care - an opinion paper*. Crit Care, 2014. 18(4): p. 478.
69. Hartl, W.H., et al., *Complications and monitoring - Guidelines on Parenteral Nutrition, Chapter 11*. Ger Med Sci, 2009. 7: p. Doc17.
70. Ledgard, K., et al., *What is the evidence for the use of parenteral nutrition (PN) in critically ill surgical patients: a systematic review and meta-analysis*. 2018. 22(10): p. 755-766.
71. Naber, T.H., et al., *Prevalence of malnutrition in nonsurgical hospitalized patients and its association with disease complications*. Am J Clin Nutr, 1997. 66(5): p. 1232-9.

72. Simpson, F. and G.S. Doig, *Parenteral vs. enteral nutrition in the critically ill patient: a meta-analysis of trials using the intention to treat principle*. Intensive Care Med, 2005. 31(1): p. 12-23.
73. Kondrup, J., et al., *Nutritional risk screening (NRS 2002): a new method based on an analysis of controlled clinical trials*. Clin Nutr, 2003. 22(3): p. 321-36.
74. Lochs, H. and M. Plauth, *Liver cirrhosis: rationale and modalities for nutritional support—the European Society of Parenteral and Enteral Nutrition consensus and beyond*. Curr Opin Clin Nutr Metab Care, 1999. 2(4): p. 345-9.
75. Jeejeebhoy, K.N., *Total parenteral nutrition: potion or poison?* Am J Clin Nutr, 2001. 74(2): p. 160-3.
76. Group, T.V.A.T.P.N.C.S., *Perioperative total parenteral nutrition in surgical patients*. N Engl J Med, 1991. 325(8): p. 525-32.
77. Lane, C., et al., *Attitudes towards and knowledge of nutrition support amongst health care professionals on London intensive care units*. J Hum Nutr Diet, 2014. 27 Suppl 2: p. 339-51.
78. Grammatikopoulou, M.G., et al., *Is continuing medical education sufficient? Assessing the clinical nutrition knowledge of medical doctors*. Nutrition, 2019. 57: p. 69-73.
79. Wirth, R., et al., *Do doctors know how much nutrition patients need—a survey from Germany?* European Journal Of Clinical Nutrition, 2014. 68: p. 840.
80. Orrevall, Y., et al., *The path from oral nutrition to home parenteral nutrition: a qualitative interview study of the experiences of advanced cancer patients and their families*. Clin Nutr, 2004. 23(6): p. 1280-7.
81. Krämer, L. and J. Bengel, *Chronische körperliche Krankheit und Krankheitsbewältigung*, in *Psychologie in der medizinischen Rehabilitation: Ein Lehr- und Praxishandbuch*, J. Bengel and O. Mittag, Editors. 2016, Springer Berlin Heidelberg: Berlin, Heidelberg. p. 25-36.
82. Blaser, A., et al., *Erfahrungen mit den Berner Bewältigungsformen (BEFO)*, in *Psychosoziale Onkologie*. 1989, Springer. p. 102-111.
83. Goldbeck, R., *Denial in physical illness*. J Psychosom Res, 1997. 43(6): p. 575-93.

Anhang

Anhang 1 leitfadengestütztes Patienteninterview.....	58
Anhang 2 leitfadengestütztes Experteninterview (Ärztenschaft und Diätassistenz).....	59
Anhang 3 Kategoriensystem der Ärzteschaft.....	60
Anhang 4 Kategoriensystem der Diätassistenz	64
Anhang 5 Kategoriensystem der Patientenschaften	71
Anhang 6 zusammenfassendes Kategoriensystem aller Befragten / Befragtinnen	77

Anhang 1 leitfadengestütztes Patienteninterview

- Vorstellung meiner Person und Ziel des Interviews
- Wie lange sind Sie schon im Stadium einer Lebererkrankung (ggf. andere schwerwiegende Erkrankung)? Könnten Sie mir kurz zusammenfassend Ihren Krankheitsverlauf darstellen?
 - Würden Sie mir auch noch Ihren Gewichtsverlauf kurz erläutern (vor Erkrankung und dann Verlauf bis jetzt)
- Seit wann sind Sie gelistet für eine Lebertransplantation?
 - Welche Medikamente nehmen Sie ein?
- Haben Sie Komplikationen wie Portale Hypertension, Aszites, Peritonitis, Varizen
 - Haben Sie ggf. therapiebedingte Nebenwirkungen wie Inappetenz, Übelkeit, Erbrechen
- Wie wichtig ist Ihnen Essen und Trinken?
 - War das schon immer so?
 - Wurde Ihnen die Möglichkeit einer Kostabsprache gegeben oder wurde die Kostform durch den Arzt festgelegt?
- Sie wurden auf die Möglichkeit der heimparenteralen Ernährung angesprochen. Welche Gründe haben zu der Entscheidung gegen die PE/HPE geführt?
- Haben Sie eine Aufklärung bezüglich Parenteraler/ Heimparenteraler Ernährung bekommen?
 - Wenn ja von wem?
- Wie fühlten Sie sich nach der Aufklärung bezüglich der PE/HPE? Welche Gedanken haben nach dem Gespräch in Ihnen gekreist?
- Leiden Sie an Ängsten/ Befürchtungen durch die mögliche Therapieoption?
 - Welche Ängste haben Sie in Bezug auf PE/ HPE?
- Haben Sie vorher schon einmal von klinischer Ernährung (PE/HPE) gehört, persönliche Erfahrungen gemacht oder durch Angehörige/ Verwandte?
- Hatten Sie schon einmal Phasen, in denen Sie Problem mit Essen und Trinken hatten? Gab es Zeiten in denen Sie vom Essen nichts mehr wissen wollten?
 - Haben Sie vor Ihrer Erkrankung schon einmal Probleme mit Essen gehabt?
- Wie bewältigen Sie ihre Krankheitssituation?
- Welche sozialen Kontakte haben Sie noch? Wer unterstützt Sie in Ihren alltäglichen Aufgaben?
 - Haben Sie Unterstützung durch Ihre Familie?
- Wie würden Sie Ihre Lebensqualität beurteilen?
 - Ist ein Verlauf erkennbar?
 - Welche Kriterien würden Ihre Lebensqualität verbessern/ verschlechtern?

Anhang 2 leitfadengestütztes Experteninterview (Ärztenschaft und Diätassistenz)

- Vorstellung meiner Person und Ziel des Interviews
- Welche berufliche/n Qualifikation/en haben Sie?
 - Zusätzliche Qualifikationen für klinische Ernährung?
 - Wie lange haben Sie schon Kontakt mit der klinischen Ernährung?
 - Wie hoch ist Ihr Interesse an klinischer Ernährung?
- Wie wichtig ist Ihnen die Ernährung?
- Wie schätzen Sie Ihr Wissen über Parenterale Ernährung ein?
 - Würden Sie gerne Fort- und Weiterbildungen in diesem Themengebiet machen oder tun Sie dies bereits?
- Wie verbinden Sie mit Parenteraler Ernährung?
- Wie ist Ihre Erfahrung mit der Parenteralen Ernährung?
 - Haben Sie schon viele Komplikationen durch/ mit der Parenteralen Ernährung erlebt? Wenn ja, welche?
 - Welche Arten von Entgleisungen haben Sie bislang beobachtet? Wie haben Sie dann gehandelt?
- Wie häufig kommen Sie während Ihrer täglichen Arbeit mit der Parenteralen Ernährung in Berührung?
- Nach welchen Indikationen sprechen Sie die Empfehlung für die PE/ HPE aus?
 - Welche Kontraindikationen erleben Sie in ihrem Stationsalltag?
- Wie viel Zeit nehmen Sie sich für die Besprechung der Therapieoption PE/HPE mit dem Patienten?
 - Wo findet diese statt?
 - Wer ist dabei?
- Haben Sie schon einmal die Erfahrung gemacht, dass ein Patient die PE/ HPE ablehnt?
 - Welche Gründe wurden dabei genannt?
 - Glauben Sie, dass es eventuell andere Gründe gab?
- Wie haben Sie sich bei der Besprechung der Therapieoptionen gefühlt?
 - Mussten Sie schon Überredungsarbeit für eine PE/HPE leisten?
- Wie nehmen die Patienten die Nachricht auf, dass die PE/HPE notwendig wird, da sie eigenständig ihren Ernährungszustand nicht halten und/oder verbessern können?
- Wie Empathisch würden Sie sich einschätzen?
 - Würden Sie ggf. erkennen, wenn ein Patient offensichtlich diese Therapieoption ablehnt?
 - Könnten Sie auch erahnen warum dieser es tut, auch wenn kein Grund genannt wird?
- Haben Sie unter laufender PE/ HPE Nebenwirkungen/ Komplikationen der PE-Therapie berichtet bekommen?
 - Sind diese Nebenwirkungen eventuell auch anders begründbar?
 - Welche Nebenwirkungen haben zum Pausieren/ Absetzen der PE geführt?

Anhang 3 Kategoriensystem der Ärzteschaft

	Reduktion A1	Reduktion A2	Zusammenfassung
Qualifikation	Klinik für Kardiologie, Rotationseinsatz in der Gastroenterologie, Hepatologie und Endokrinologie Keine Zusatzqualifikation für Ernährung Fortbildungen über Ernährungsmedizin vorhanden. Implementation von intensiven Fortbildungsprogrammen.	Klinik für Gastroenterologie, Hepatologie und Endokrinologie Keine ernährungsmedizinische Fortbildung. Interesse an Fortbildung zu klinischer Ernährung	Keine ernährungsmedizinische Zusatzqualifikation (A1,A2) Interesse an ernährungsmedizinischen Fortbildungen und Zusatzqualifikation (A1,A2) Implementation eines Intensivprogramms über Ernährung (A1)
Kontakt	Seit 5 Monaten Kontakt Kardiologische Normalstation Hat wenig TPE	1 Jahr Kontakt mit klinischer Ernährung	
Wichtigkeit der Ernährung	Interesse an klinischer Ernährung vorhanden Ernährungsstatus hat klinische Relevanz vor allem in der inneren Medizin Ernährung ist lebenswichtig Bewusstsein über Qualität und Quantität der Nahrung	Hohes Interesse an klinischer Ernährung Klinische Relevanz bei dem Patientenkollektiv durch Mangelernährung Gesunde und ausgewogene Ernährung wichtig, Kann nicht immer eingehalten werden	Interesse an klinischer Ernährung Bewusstsein Relevanz klinischer Ernährung Quantität und Qualität der Ernährung sind sehr wichtig (A1,A2), nicht immer Einhaltbar (A2)
Parenterale Ernährung Wissen und Erfahrungen	Vor Arbeit mit klinischer Ernährung laienhaftes Wissen vorhanden, nun Basisgrundlagen vorhanden Gute Arbeit im interdisziplinären Team.	Wissensdefizit vorhanden, grobe Züge bekannt. Interdisziplinäres Team Parenterale Ernährung verbunden: Zirrhotiker, die über venösen Zugang ernährt werden Benefit durch parenterale Ernährung	Vor Rotation laienhaftes Wissen (A1), nun Basiswissen vorhanden (A1,A2) Arbeit im interdisziplinären Team, rechtzeitiges Einbeziehen des Ernährungsteams (A1,A2)

	<p>Fokus liegt auf Medizin nicht Ernährung</p> <p>Parenterale Ernährung verbunden mit chronischer und schwerwiegender Erkrankung</p> <p>Einstieg in klinische Ernährung in Gastroenterologie nicht bei Kardiologie</p> <p>Anamnese des Ernährungszustands vor Beginn einer PE. Kontrolle und Substitution der Laborwerte</p> <p>Parenterale Ernährung ist lebensnotwendig. Adäquate Versorgung wichtiger als Komplikationsgefahr Zehrende Erkrankung</p> <p>Hydropische Dekompensation durch Erkrankung nicht parenteraler Ernährung verursacht Grundursache der Dekompensation beachten. Inadäquater Ernährungszustand birgt hydropische Dekompensation</p> <p>Bei komplexeren Fällen Arbeit im interdisziplinären Team</p> <p>Erhebung des Ernährungsstatus</p>	<p>Zentraler Zugang erhöht Compliance hingegen erhöht peripherer Zugang den Leidensdruck</p> <p>Deckung des Kalorienbedarfs nicht möglich Vermeidung krankheitsspezifischer Mangelernährung</p> <p>Periphere parenterale Ernährung hat deutliche Einschränkungen.</p> <p>Angst vor parenteraler/Heimparenteraler Ernährung</p> <p>Angst, dass sie sterben</p> <p>Legung eines zentralen Zuganges abhängig von vielen Parametern</p> <p>Einbeziehung des Ernährungsteams als Bestandteil des interdisziplinären Teams</p> <p>Tägliche Arbeit mit parenteraler Ernährung</p> <p>Vernachlässigung der klinischen Ernährung zugunsten der Akuttherapie.</p> <p>Komplizierter Übergang in die Häuslichkeit, wenn zu spät verordnet wird.</p> <p>Zentralvenöse Zugang ist der Knackpunkt</p>	<p>Akuttherapie: Fokus auf Medizin nicht auf Ernährung (A1,A2)</p> <p>Benefit durch parenterale Ernährung bekannt (A1,A2), Vermeidung krankheitsspezifischer Mangelernährung (A1,A2), Verbunden mit chronischer und schwerwiegender Erkrankung (A1)</p> <p>Einschränkungen bei peripherer parenteraler Ernährung, jedoch Zögern beim Legen eines Dauerkatheters, abhängig vom Patienten, zentralvenöser Zugang ist ein Knackpunkt (A2)</p> <p>Anamnese vor Beginn einer parenteralen Ernährung sehr wichtig, sowie engmaschige Kontrolle der Serumwerte (A1)</p> <p>Adäquate Versorgung wichtiger als Komplikationsgefahr (A1)</p> <p>Tägliche Arbeit mit parenteraler Ernährung</p> <p>Grundursache einer Dekompensation beachten, inadäquater Ernährungszustand erhöht Risiko der hydropischen Dekompensation (A1)</p> <p>Übergang in die Häuslichkeit wird komplizierter, je später es angeordnet wird (A2)</p>
--	---	--	--

	<p>bei Aufnahme mit ggf. Weiterleitung an interdisziplinäres Team</p> <p>Täglicher Kontakt mit PE</p>		
Komplikationen / Nebenwirkungen	<p>GI-Trakt betreffende Komplikationen durch PE angezweifelt</p> <p>Mechanische Komplikation durch venösen Zugang</p> <p>Medizinische Behandlung bei Auftreten von Komplikationen bei PE</p>	<p>Elektrolytentgleisung, Hautgewebenervenschädigung, unsachgemäßer Anschluss</p> <p>Hydropische Dekompensation</p> <p>Kribbeln und Schmerzen</p> <p>Refeeding Syndrom</p> <p>Hyper- und Hypoglykämien</p> <p>Mechanische Komplikationen (Zugang), schlecht kontrollierbare Elektrolytverschiebungen durch parenterale Ernährung</p> <p>Appetitverminderung Elektrolytentgleisung vor allem Natrium</p> <p>Somnolenz durch Natriumverschiebung Mechanische Komplikation des Zuganges Patient fühlt sich damit nicht gut</p>	<p>Gastrointestinale Komplikationen durch eine parenterale Ernährung sind zu bezweifeln (A1)</p> <p>Elektrolytentgleisung (A2)</p> <p>Hautgewebenervenschädigung (A2)</p> <p>Hydropische Dekompensation (A2)</p> <p>Kribbeln/ Schmerzen (A2)</p> <p>Refeeding-Syndrom (A1,A2)</p> <p>Hyper- und Hypoglykämien</p> <p>Mechanische Komplikationen des Zuganges (A1,A2)</p> <p>Appetitminderung und Somnolenz durch Natriumentgleisung (A2)</p> <p>Unwohlsein des Patienten(A2)</p>
Indikation / Kontraindikation	<p>Indikation: Krankheitsassoziierte Mangelernährung als Komplikation einer Grunderkrankung</p> <p>Therapie der PE als letzte Maßnahme</p> <p>Guter Ernährungszustand</p>		<p>Krankheitsassoziierte Mangelernährung als Komplikation einer Grunderkrankung (A1,A2)</p> <p>Parenterale als letzte Form der Ernährungstherapie (A1)</p> <p>Bei gutem Ernährungszustand sowie adäquater</p>

	oder orale Nahrungsaufnahme, Komplikation eines venösen Zuganges vermeiden		Nahrungsaufnahme kontraindiziert (A1) Komplikation des Zuganges vermeiden (A1)
Aufklärung	<p>Zeit für Besprechung bis vollständige Aufklärung erfolgt Zeitdruck in klinischem Alltag Einbeziehen des Patienten Umstellung für den Patienten</p> <p>Ärztliche Visite dient zur Besprechung</p> <p>Der Arzt muss professionell und gleichzeitig empathisch sein</p> <p>Empathische Professionalität</p> <p>Skepsis der Patient Verdeutlichung der Wichtigkeit und des Nutzens</p> <p>Psychologische Betreuung und Aufklärung über PE und Angstnehmende Gesprächsführung</p> <p>Selbstreflektion und realitätsnahe Einschätzung der Patienten erleichtert Therapie</p> <p>Selbstreflektion des Patienten wichtig, Einschätzung des Ernährungszustand es muss Realität einsprechen</p> <p>Empathische Professionalität</p>	<p>Aufklärung/ Planung der parenteralen Ernährung erfolgt zu spät. Umdenken erreichen</p> <p>Im visitären Rahmen erfolgt Aufklärung bei Bedarf interdisziplinäre Weiterleitung.</p> <p>Aufklärung erfolgt über Ärzteteam und teilweise über Ernährungsteam Oberärzte unterschiedliches Bewusstsein/ Interesse für klinische Ernährung</p> <p>Sicherheitsgefühl abhängig vom anwesenden Oberarzt Sicherer Umgang mit vorhandenem Wissen.</p> <p>Kompromissbereitschaft fördern PE auszuprobieren</p> <p>Kein Zwang, Patientenwille berücksichtigen</p> <p>Deal eingehen Gefühl vermitteln Therapie mitzubestimmen.</p> <p>Empathie vorhanden abhängig wie die Compliance ist.</p> <p>Einsatzbereitschaft durch Patientencompliance beeinflussbar</p> <p>Akzeptanz bei Ablehnung Entscheidung des Patienten respektieren.</p>	<p>Zeitdruck im klinischen Alltag (A1) Zeit für vollständige Aufklärung (A1,A2) Aufklärung und Planung erfolgt zu spät (A2) Im Rahmen der Visite durch Assistenzärzte oder Oberärzte (A1,A2) Sicherheitsgefühl bei der Aufklärung abhängig vom anwesenden Oberarzt (A2) Kompromissbereitschaft des Patienten erhöhen, Deal eingehen (A2) Verdeutlichung des Nutzens und der Wichtigkeit (A1) Angstnehmende Gesprächsführung durch empathische Professionalität (A1,A2) Realistische Selbstreflexion des Patienten erleichtert Therapie (A1) Patientenwille berücksichtigen (A2) Einsatzbereitschaft des Arztes durch Compliance des Patienten beeinflussbar (A2) Akzeptanz der Ablehnung, Angebot wiederzukommen abgeben (A2) Zweifel und Fragen verdeutlichen weiteren Aufklärungsbedarf, Hauptangst erkennen und ausräumen (A1) Anamnestisch Persönlichkeit, familiäres und soziales Umfeld einbeziehen (A2)</p>

	<p>Erkennung von Ablehnung Zweifel und Fragen zeigen Aufklärungsbedarf</p> <p>Bedenken und Angst ausräumen. Hauptangst erkennen</p> <p>Interdisziplinäre Teamarbeit bei Therapie</p>	<p>Angebot der Umentscheidung geben</p> <p>Anamnestisch Persönlichkeit und soziales Umfeld einbeziehen und beachten</p>	
Ablehnung	<p>Fehlendes Bewusstsein für die Situation</p> <p>Ablehnung durch psychologische Faktoren Veränderungen, Inakzeptanz, fehlende Selbstständigkeit</p> <p>Angst vor Therapie wie Operation Erhöhte Achtsamkeit und Selbstbeobachtung der Patienten</p>	<p>Fehlende Krankheitseinsicht, falsche Wahrnehmung und Körperbild</p> <p>Scham und Angst vor der Denke des sozialen Umfelds Bequemlichkeit Fehlende/ geringe Kompromissbereitschaft</p> <p>Krankheitseinsicht erschwert. Nach Ablehnung folgt Versuch. Zurückhaltung durch Unsicherheit. Angst vor weiterem Verlauf</p> <p>Fehlende Krankheitseinsicht / Compliance</p>	<p>Fehlende Krankheitseinsicht, Wahrnehmung und Einschätzung des Körperbildes (A1,A2) Psychologische Faktoren beachten (Veränderung, Inakzeptanz, fehlende Selbstständigkeit) (A1) Scham und Angst vor Reaktion des Umfeldes (A2) Bequemlichkeit (A2) Fehlende Kompromissbereitschaft (A2) Erhöhte Achtsamkeit und Selbstbeobachtung des Patienten (A1) Unsicherheit und Angst (A1,A2)</p>

Anhang 4 Kategoriensystem der Diätassistenz

	Reduktion D1	Reduktion D2	Reduktion
Berufliche Qualifikation	Diätassistentin mit Fortbildung zur Diätküchenleiterin und Qualifikation für Ernährungs- und Diätberatung, keine Qualifikation für künstliche Ernährung.	Diätassistentin mit Zertifizierungskurs für Sondenernährung Z-Kurse für Sondenernährung, Nephrologie und Gastroenterologie	1 Diätassistentin ohne Qualifikation für künstliche Ernährung (D1) 1 Diätassistentin mit Z-Kurs Sondenernährung (D2)

Kontakt klinische Ernährung	Kontakt seit 1995	40 Jahre Erfahrung mit klinischer Ernährung	23 Jahre Erfahrung (D1) 40 Jahre Erfahrung (D2)
Interesse an klinischer Ernährung	Sehr großes Interesse	Seit Tätigkeitsbeginn hohes Interesse an klinischer Ernährung	Diätassistentinnen haben deutliches Interesse
Wichtigkeit der Ernährung	Ernährung wird als super wichtig eingestuft Klinischen Ernährung ist absolut wichtig. Andere Fachdisziplinen haben deutliche Wissensdefizite.	Praktikabilität und realistische Umsetzbarkeit sehr wichtig für Ernährung muss trotz Praktikabilität abwechslungsreich sein	Alle Formen der Ernährung sehr wichtig (D1) Praktikable, realistische Umsetzung einer abwechslungsreichen Ernährung (D2)
Parenterale Ernährung Wissen und Erfahrung	Wissen über parenterale Ernährung vorhanden, jedoch immer Verbesserungsbedarf vorhanden. „Man lernt nie aus“ Andere Fachdisziplinen haben deutliche Wissensdefizite Die letzte Therapiemöglichkeit der Ernährung des Patienten. Oral vor enteral vor parenteral. Bietet viele Vorteile aber auch Gefahren. Wird von anderen Disziplinen nicht so ernst genommen und planungslos infundiert. Ascites und deren Druck im Bauchraum kann zum Stoppen der parenteralen Ernährung führen. Ernährung enthält auch Eiweiß, das die Flüssigkeit in den Gefäßen hält. Leberzirrhotiker können davon	Wissen wird als gut aber nicht allwissend eingeschätzt. Durch Praxiserfahrung kommt Sicherheit. Vieles ist noch nicht ausreichend erforscht. Versorgung mit allen Nährstoffen ergänzend zur oralen Ernährung. Parenterale Ernährung bedeutet nicht nur kranksein, kann in ein normales Leben inkludiert sein Parenterale Ernährung kann temporär eingesetzt werden. Adäquate Nährstoffversorgung kann Liegezeit verkürzen. Aufklärung verringert Scheu und zu spätes Einsetzen. Zu späte Ernährungsversorgung bei krankem Patientenkollektiv fördert Angst zu Sterben	Wissen vorhanden, jedoch nicht allumfassend (D1,D2) Praxiserfahrung bringt Sicherheit (D2) Andere Fachdisziplinen zeigen Wissensdefizite und nehmen parenterale Ernährung nicht so ernst (D1) Forderung der besseren Zusammenarbeit (D2) Parenterale Ernährung ist letzte Möglichkeit der Ernährungs-therapie (D1), kann als Ergänzung dienen oder als vollständige Versorgung (D2) Versorgung aller Nährstoffe (D2) Einsatz temporär oder dauerhaft (D2) Verkürzung der Liegedauer (D2) Indirekte Beeinflussung der Patienten in Bezug auf Nebenwirkungen durch Fachpersonal (D2)

	<p>profitieren, da sie viele Probleme haben, die verzahnt sind.</p>	<p>Indirekte Beeinflussung der Patienten beim Anhängen der Infusion in Bezug auf Beschwerden.</p> <p>Unwissenheit bei Patienten was gerade infundiert wird. Ernährung wird häufig beschuldigt.</p> <p>Parenterale Ernährung wird zu Gunsten Sterofundins abgesetzt bei hydropische Stoffwechsellage</p> <p>Meidung ZVK Legung und zu frühes Ziehen des ZVKs. Zeitspanne zwischen Ziehen des ZVK und adäquate orale Versorgung. Neuaufnahmen haben nur Braunüle und eine zu geringe Liegezeit. Zu spätes Einsetzen der künstlichen Ernährung.</p> <p>Sterofundin dient auch als Trägerstoff für Medikation.</p>	<p>Unwissenheit der Patienten was infundiert wird, fördert Angst (D2)</p> <p>Bei hydropischer Dekompensation parenterale Ernährung abgesetzt, Sterofundin bleibt bestehen (D2), aber PE enthält Eiweiß, dass Flüssigkeit im Gefäß hält (D1) Mangelernährte, dekompensierte Patienten haben Benefit. (3,1)</p> <p>Legung des Dauerkatheters wird vermieden, große Zeitspanne bis klinische Ernährung herangezogen wird, Zeitdruck bei Weiterleitung in die Häuslichkeit, da Entlassungstermin kurz bevorsteht (D2)</p>
<p>Komplikationen und Nebenwirkungen</p>	<p>Durch Langzeit parenterale Ernährung PNFLD oder Leberversagen bei hyperkalorischer Gabe</p> <p>Täglich: Hyperglykämie, Elektrolytverschiebung oder mechanische Komplikationen am Zugang</p> <p>Hyperglykämie, Hypertriglyceridämie oder Hyperkaliämie</p>	<p>Komplikationen nicht selber gesehen. Wissen über Portinfektionen, paragelaufene Infusionen.</p> <p>Elektrolytverschiebungen, die durch andere Therapien vermieden/vermindert werden können (gezielter Diuretikagabe oder elektrolytfreie Ernährungsinfusion) Adäquate Versorgung in der Häuslichkeit bei</p>	<p>Hyperglykämie (D1,D2)</p> <p>Hypertriglyceridämie (D1)</p> <p>Hyperkaliämie (D1,D2)</p> <p>Elektrolytverschiebungen (D1,D2)</p> <p>Refeeding-Syndrom (D2)</p> <p>PNFLD (D1)</p> <p>Mechanische Komplikationen des Zuganges (D1,D2)</p> <p>Flüssigkeitseinschränkungen und Diuretikagabe (D1,D2)</p>

	<p>führen zum Abstellen oder Pausieren der Ernährung</p> <p>Akut Abstellen bei Hyperglykämie oder Hyperkaliämie ist richtig. Danach herrscht Angst vor weiterer Gabe oder Ernährungsteam wird gerufen.</p> <p>Mechanische Komplikationen des venösen Zuganges (defekt, infiziert, fehlende Nadel) Hyperglykämie, Flüssigkeitseinschränkung</p> <p>Mechanische Komplikationen sind am ehesten, ebenso Zusammenarbeit mit Lieferung und Rezeptausstellen. Flush-Symptomatik oder Herzrasen eher selten</p> <p>Übelkeit und Erbrechen wurden im stationären Alltag berichtet, jedoch nicht von heimparenteral ernährten Patienten. Bericht von Durchfällen bei parenteraler Ernährung Einweisungsursache Übelkeit und Erbrechen, nach parenteraler Ernährung wird die Ernährung als Grund genannt. Übelkeit und Erbrechen kann durch die Grunderkrankung kommen.</p>	<p>Risiko von Elektrolytverschiebungen. Refeeding-Syndrom</p> <p>Hyperglykämien Fehlendes/vergessenes Basalinsulin bei diabetischer Stoffwechsellage Bessere Zusammenarbeit der einzelnen Disziplinen.</p> <p>Hautausschlag kann eine Nebenwirkung sein, ist meist aber eine Folge anderer Medikationen.</p> <p>Übelkeit und parenterale Ernährung – Zusammenhang bezweifelt. Hyperglykämie ist eine häufig auftretende eher harmlose Komplikation</p>	<p>Vergessen von Insulingabe (D2) Zusammenarbeit bei Überleitung in die Häuslichkeit (D1) Hautausschlag/ Flush-Symptomatik (D1,D2)</p> <p>Übelkeit, Erbrechen im Krankenhaus beobachtet (D1, D2) Durchfall in Häuslichkeit (D1)</p> <p>Parenterale Ernährung als Ursache für Übelkeit wird bezweifelt (D1,D2)</p>
--	---	--	---

Indikation / Kontraindikation	Wenn Oral und Enteral ausgeschöpft ist.	Keine bestimmte Erkrankung, bei der parenterale Ernährung assoziiert wird Tumorpatienten und Kurzdarmpatienten Zugang ist keine Kontraindikation	Alle anderen Ernährungsformen ausgeschöpft sind (D1) Tumor- und Kurzdarmpatienten (D2) Alle Erkrankungen möglich (D2) Kein Zugang ist keine Kontraindikation (D2)
	Fortbildungen kosten Zeit und Geld, decken Defizite auf (Wissen, Theorie und klinischer Alltag). Grundsätzlich positiv gestimmt.	Hausinterne und externe Fort- und Weiterbildungen	Teilnahme an Fort- und Weiterbildungen (D1, D2) Defizite werden bewusst (D1)
Aufklärung	Zeit so viel wie benötigt wird. Dort wo der Patient ist. Gegeneinanderfalls ruhigen Raum Patient und ggf. Angehörige, Berater und Schülerin/ Praktikant Falscher Zeitpunkt für Gespräch Überrumpeln von Patienten- zu viele Therapie und Möglichkeiten Die Reaktion des Patienten geht auf die Gefühle des Beraters über. (Erleichterung vs. Widerstand) Überredungsarbeit findet statt, sollte Überzeugungsarbeit genannt werden Reaktion der Patienten hängt von der Selbstwahrnehmung und Krankheitseinsicht ab. Trauer, Erleichterung	Die Zeit, die tatsächlich benötigt wird für eine ausführlich Aufklärung unter Einbeziehung des familiären Umfeldes. Zeitdruck ist ungünstig für die Weiterleitung und Organisation in die Häuslichkeit. Aufklärung erfolgt am Patientenbett. Im Patientenbett fühlt sich der Patient sicherer. Gesprächsabbruch durch Störung des Personals oder der Mitpatienten Positives Gefühl, da der Patient unterstützt wird. Negatives Gefühl, wenn durch ärztliche Anordnung Druck entsteht. Patientenwille wird immer eingehalten und muss es auch.	Aufklärungszeit so lange benötigt (D1,D2) Erfolgt häufig im Patientenzimmer, Patient fühlt sich dort sicherer (D1,D2) Patient, evtl. Angehörige, Praktikant/ Schülerin (D1), Einbeziehung des direkten familiären/ sozialen Umfeldes (D2) Häufig Gesprächsabbruch bei Störungen (D1,D2) Reaktion des Patienten geht auf Berater über (D1,D2) Überzeugungsarbeit, genaue Aufklärung, keine freiwillige Entscheidung (D1,D2) Reaktion des Patienten abhängig von Krankheitseinsicht und Selbstwahrnehmung (D1,D2)

	<p>oder Unverständnis werden erlebt.</p> <p>Vereinzelte frühzeitige Aufklärung bringt keinen langfristigen Erfolg, da die Patienteneinsicht fehlt.</p> <p>Flächendeckende Frühaufklärung könnte das erschreckende nehmen und für mehr Verständnis sowie Normalität sorgen</p> <p>Richtiger Zeitpunkt für die Aufklärung ist schwer.</p> <p>Überzeugungsarbeit vor allem, wenn orale Nahrungszufuhr suboptimal ist.</p> <p>Empathie und Professionalität empfinden empathischer zu sein als viele Kollegen.</p>	<p>Risiko der Wiedereinweisung ist dem Patienten bewusst und wird in Kauf genommen.</p> <p>Aufklärung ist Anstupsen und Überreden.</p> <p>Keine freiwillige Entscheidung für eine parenterale Ernährung.</p> <p>Liegender Zugang sollte bevorzugt werden, obwohl dies nicht die zu bevorzugende Ernährungsart ist.</p> <p>Sympathie wird durch Dank und Rückmeldung anderer wiedergegeben.</p> <p>Offen zu lesen, was sie denkt, wird als Nachteil empfunden</p> <p>Erkennt, wenn Therapieoption abgelehnt wird.</p> <p>Durch Gesprächsführung Zugang zu den Patienten. Kein Aufdrängen, sondern lösungsorientiert handeln</p>	<p>Empathie bei Professionalität vorhanden (D1,D2)</p>
Ablehnung	<p>Ablehnung kommt vor</p> <p>Allgemeines Unbehagen Begründungen, die nicht stimmen</p> <p>Sorge/ Angst vor Einschränkungen, nichts Essen zu dürfen, vor den Kosten, vor den Infusionen</p>	<p>Schwieriges soziales Umfeld oder sprachliche Barriere unterbinden klinische Ernährung</p> <p>Ist die Versorgung gewünscht? Soziales Umfeld einbeziehen.</p> <p>Unterscheidung nicht wollen oder nicht verstehen bei sprachlicher Barriere schwierig.</p>	<p>Allgemeines Unbehagen (D1)</p> <p>Sorge/ Angst vor Einschränkungen (D1,D2)</p> <p>Schwieriges soziales Umfeld oder sprachliche Barriere (D2)</p> <p>Fehlende Krankheitseinsicht und mangelnde Selbstreflexion, Überschätzung (D1,D2)</p>

	<p>Gute Menschenkenntnis ist notwendig bei Therapiebesprechung. Ablehnung hinterfragen, welche Gründe gibt es?</p> <p>Verdrängung der Krankheit. Fehlende Krankheitseinsicht. Frage nach dem richtigen Zeitpunkt.</p> <p>Die Versorgung zu Hause muss bei der stationären Entlassung mitbedacht werden. Kurzwirksame Therapien auf Station sollten mit langfristigen Therapie zu Hause kombiniert werden</p>	<p>Fehlende Krankheitseinsicht und falsche Einschätzung des Ernährungszustandes</p> <p>Überschätzung der Möglichkeiten. Gefühl des angebunden sein soll vermieden werden.</p> <p>Erfahrung nicht vorhanden, dass Patienten auf das Angebot zurückkommen.</p> <p>Patienten werden Angstmachende Sachen eingeredet</p> <p>Generelle Ablehnung, da es künstlich ist, fehlende Krankheitseinsicht und Selbstreflexion.</p> <p>Umstände, die eine parenterale Ernährung mitsichbringen</p> <p>Ablehnung ist nicht für immer. Kosten müssen getragen werden auch wenn Patient es ablehnt. Berufserfahrung und wiederkehrende Muster verschwimmen zur Intuition</p> <p>Patienten reagieren mit Angst, Unverständnis und Befürchtungen.</p> <p>Angst und Ungewissheit, Umräumen der Wohnung und</p>	<p>Patientenbeeinflussung durch Personal (D2) Unverständnis (D2) Befürchtungen (D2) Akzeptanz durch soziales Umfeld (D2) Ablehnung ist nicht für immer (D2) Seitens Diätassistenten-Zeitdruck für Weiterleitung in die Häuslichkeit (D1) Fehlender Zugang (D1,D2)</p>
--	--	---	---

		Umstrukturierung des täglichen Lebens. Andere entgegen mit Akzeptanz	
--	--	---	--

Anhang 5 Kategoriensystem der Patientenschaften

	Reduktion P1	Reduktion P2	Zusammenfassung
Krankheitsverlauf	<p>Beginn der Symptomatik ca. März/ April 2018 Schnelle Progredienz mit deutlicher Ascitesbildung. Häufige Krankenhausbesuche in 3 verschiedenen Krankenhäusern. Der erste Arzt prognostizierte 1-monatige Überlebenszeit.</p> <p>Diagnosestellung vor ca. 6 Monaten</p> <p>Ascitesdrainage wurde abgelehnt Angst vor Infektion Stenteinsetzung in der MHH mit erneuter Diagnostik</p> <p>Viele Arztbesuche Geplante Stenterweiterung</p> <p>Therapierefraktärer Ascites Gefahr der hepatischen Encephalopathie zu groß Alpha-Pumpe eingebaut</p> <p>Diuretische Therapie nicht erfolgreich. Spontan bakterielle Peritonis</p>	<p>Jahrlange jährliche Vorsorgeuntersuchungen, die vereinzelte Gewebeveränderungen zeigten. Seit 4 Jahre Diagnose einer Child A Leberzirrhose ohne bekannte Grunderkrankung. Keine Therapie bis zur ersten Ösophagusvarizenblutung.</p> <p>Erste Blutung Februar 2017 Massive Blutung mit Teerstuhl, Blutbrechen und Schüttelfrost und Übelkeit. Notfallmäßige Endoskopie</p> <p>Akutlebensbedrohlich Lebend im Krankenhaus ankommen dann gute Chancen</p> <p>Progredienz auf Child B mit knotigen Veränderungen Milzvergrößerung</p> <p>Keine weiteren Komplikationen Nicht punktionswürdiger Ascites zwischen den Organen Ausgeschöpfte medikamentöse Therapie zur Senkung</p>	<p>Schnelle Progredienz mit deutlicher Ascitesbildung (P1)</p> <p>Häufige Arzt- und Krankenhausbesuche auf Grund therapierefraktären Ascites, TIPS-Behandlung fehlgeschlagen, hohe Encephalopathienrate (P1) Patient lehnt Ascitesdrainage zum eigenständigen drainieren ab, diuretische Medikation ausgeschöpft und SBP (P1) Alphapumpe gelegt (P1)</p> <p>Alkohol- und Schmerzmittelabusus , seit Juni trockener Alkoholiker, weiterhin Schmerzmittelabusus durch schmerzhaften Bandscheibenvorfall (P1)</p> <p>Gesundwerden ohne Anstrengung (P1)</p> <p>Langesame Progredienz mit Varizenbildung und -blutung (P2) Therapielos bis 02/17 Zeitpunkt der 1. Lebensbedrohlichen Varizenblutung</p>

	<p>Nebenwirkungen durch diuretische Therapie</p> <p>Jahrelang Alkoholabusus mit Bier und Hochprozentigem Schmerzmittelkonsum über 2 Jahre Entzugserscheinungen, wenn keine Schmerzmittel gegeben werden</p> <p>Zwiespalt Gesund werden ohne deutliche Anstrengung Zweifel an Therapien</p> <p>Keine gastrointestinalen Nebenwirkungen. Hepatische Enzephalopathie mit Koma</p> <p>Therapierefraktärer Ascites, portale Hypertension, Splenomegalie, hypertensive Gastropathie, Ösophagusvarizen Grad 1, hepatorenales Syndrom, Z. n. Enzephalopathie,</p>	<p>der portalen Hypertension</p>	<p>Massive Varizenblutungen mit akuter Lebensgefahr (P2) Child B (P2) Medikamentöse Therapie zur Senkung der portalen Hypertension ausgeschöpft</p>
Ernährungsverlauf	<p>Hydropische Dekompensation, 5 kg Unterschied zwischen trockenem und dekompensiertem Gewicht</p> <p>Deutliche Gewichtsabnahme, vor allem Muskelmasseverlust In kurzem Zeitraum</p>	<p>Stabiler Gewichtsverlauf im Bereich des Normalgewichts</p> <p>Gewichtserhöhung im Rahmen der Volumentherapie nach Varizenblutung</p> <p>Durch Varizenligatur vorgeschriebener Kostenaufbau. Patient ließ sich Lebensmittel ins</p>	<p>Seit Therapiebeginn Verschiebung der Körperzusammensetzung in einen Zustand der krankheitsbedingte Mangelernährung (P1) Deutliche Abnahme der Muskelmasse bei gleichzeitiger hydropischer Dekompensation (P1) Verminderte orale Nahrungszufuhr aus</p>

	<p>(krankheitsassoziierte Mangelernährung)</p> <p>Orale Nahrungszufuhr deutlich zu gering. Angst vor postprandialen Beschwerden</p>	<p>Krankenhaus liefern, die in den Kostaufbau passten.</p>	<p>Angst vor postprandialen Beschwerden (P1)</p> <p>Stabiler Gewichtsverlauf im unteren Bereich des Normalgewichtes (P2)</p> <p>Gewichtserhöhung im Rahmen der Volumentherapie nach Varizenblutung (P2)</p> <p>Kostaufbau nach Varizenligatur verweigert, hat adaptierte Lebensmittel zugeführt im Rahmen der geeigneten Lebensmittel</p>
<p>Wichtigkeit der Ernährung</p>	<p>Essen ist wichtig, Ernährungszustand halten ist wichtig</p> <p>Beratung auf Energie- und Eiweißreiche Kost Deutliches Wissensdefizit Eiweißreiche Lebensmittel</p> <p>Defizitäres Wissen über eiweißhaltige Lebensmittel und dem Bedarf und Mengen</p> <p>Keine Probleme mit Essen und Trinken</p> <p>Keine Phase in der Appetitlosigkeit herrschte</p>	<p>Qualität und Quantität der Lebensmittel spielen große Rolle.</p> <p>Qualitätswunsch erst nach Bundeswehrzeit. Immer recht schlank, da nicht alles gemocht wurde (Vegetarier) Bezug der Lebensmittel ausgewählter Lieferant Höheres Budget für Lebensmittel</p> <p>Lieber Biokost als industriell hergestelltes Nahrungsmittel Futter als der Plastikflasche ist nicht seins Bei Notwendigkeit Zustimmung, aktuell subjektiv keine Notwendigkeit</p> <p>Phasen, in der die Nahrungsaufnahmen schwierig war Im Rahmen der ersten Varizenblutung</p>	<p>Ernährung wird Wichtigkeit zugesprochen (P1,P2) vor allem Ernährungszustand halten (P1) und Qualität und Quantität sehr beachtet (P2)</p> <p>Trotz Beratung auf Energie- und Eiweißreiche Kost, großes Wissensdefizit (P1)</p> <p>Widerspruch, dass Essen und Trinken unproblematisch waren/ sind (P1,P2) Keine Phase der Appetitlosigkeit (P1)</p> <p>Qualitätsbewusst kam erst nach Bundeswehrzeit (P2) Qualität darf mehr Kosten (P2) Biokost statt industriell hergestellter Lebensmittel</p>

		<p>Erbrechen nach dem Essen. Sonst nicht.</p>	<p>Phasen mit schwieriger Nahrungsaufnahme, vor allem nach 1. Blutung (P2)</p>
<p>Parenterale Ernährung Wissen/ Erfahrung</p>	<p>Kein Wissen über Vorhandensein einer parenteralen Ernährung Angst vor Implantation der Pumpe und dadurch zu versterben Skepsis vor parenterale Ernährung</p> <p>Keine Vorerfahrung mit klinischer Erfahrung durch Umfeld</p>	<p>Keine therapiebedingten Nebenwirkungen</p> <p>Aufklärung über parenterale/ heimparenterale Ernährung erfolgte nur über Diätassistentin Keine Aufklärung für parenterale Ernährung. Ärzte haben das Thema nicht angesprochen (Konsil für parenterale / Heimparenterale Ernährung lag vor)</p> <p>Verwandter hätte parenterale Ernährung nötig, jedoch fehlende Krankheitseinsicht und kein Interesse Patient versteht dessen Ablehnung nicht.</p> <p>Bei Verschlechterung des Ernährungszustandes teilparenterale Ernährung</p> <p>In der Zeit der parenteralen Ernährung über peripherenösen Zugang nicht viel mitbekommen.</p> <p>Viele peripherenöse Zugänge gelegt (mechan. Komplikationen) Weder Vorteil noch Nachteil der parenteralen Ernährung</p>	<p>Weder Vorwissen noch Erfahrung in Bezug vorhanden (P1) Skepsis bezüglich klinischer Ernährung (P1)</p> <p>Patient erhielt temporär peripherenöse parenterale Ernährung, dabei keine therapiebedingten Nebenwirkungen (P2)</p> <p>Keine ärztliche Aufklärung, nur von Diätassistentin über Möglichkeiten aufgeklärt. (P2), obwohl Konsil vorhanden war.</p> <p>Unverständnis bei Ablehnen einer benötigten parenteralen Ernährung (P2) ist schließlich eine Notwendigkeit</p> <p>Bei Verschlechterung des Ernährungszustandes Interesse an teilparenterale Ernährung (P2)</p> <p>Kein Wissen über die Zeit der peripherenösen Ernährung (P2)</p> <p>Mechanische Komplikationen des Zuganges</p>

		<p>Begleitende parenterale Ernährung und andere medikamentöse Therapie für wichtig empfunden und keine Beeinträchtigung, eher als Routinevorgang</p> <p>Keine Nebenwirkung wie Völlegefühl oder Inappetenz durch parenterale Ernährung</p>	<p>Häufige Neulegung der Braunüle notwendig (P2)</p> <p>Keine Nebenwirkungen erlebt in Bezug auf Inappetenz, Völlegefühl (P2)</p>
Ablehnungsgründe	<p>Vertrauen in anderer Klinik mehr vorhanden</p> <p>Hoffnung, dass die Beschwerde weniger werden und keine Krankenhausbesuche notwendig sind.</p> <p>Wunsch nach mehr Freiheit/ Eigenständigkeit</p> <p>Keine anderen Gründe für Ablehnung</p> <p>Patient überrumpelt gefühlt. Denkt, über die positiven Effekte nach Angst vor Schwierigkeiten, Problemen, Einschränkungen und Unzufriedenheit</p> <p>Überrumpelung des Patienten. Keine sofortige Entscheidung</p> <p>Ablehnung obwohl der Patient es eigentlich gut findet</p> <p>Keine Ängste aber Stressproblematik</p>	<p>Lieber Biokost als industriell hergestelltes Nahrungsmittel Futter als der Plastikflasche ist nicht seins</p> <p>Patient ist sehr nüchtern und abgeklärt. Wenn Therapie sinnvoll erscheint, wird diese gemacht</p> <p>Einschätzung: Keine Angst oder Befürchtung vor anderen Therapieoptionen. Gefahr der Infektion oder Verschlüssen lösen negative Gefühle aus, daher wird aufgeschoben.</p> <p>Bewusstsein über Notwendigkeit einer vorübergehenden parenteralen Ernährung vorhanden, um Katabolie zu vermeiden</p>	<p>Fehlendes/ zu geringes Vertrauen (P1)</p> <p>Hoffnung auf Besserung und fehlende Krankheitseinsicht (P1, P2)</p> <p>Falsche Selbstreflexion (P1)</p> <p>Wunsch nach Freiheit und Eigenständigkeit (P1)</p> <p>Patient fühlte sich mit allen Therapiemöglichkeiten überrumpelt und hatte keine Einsicht für die Notwendigkeit (P1)</p> <p>Gibt keine Ablehnungsgründe an, außer falscher Zeitpunkt (P1)</p> <p>Angst vor Schwierigkeiten, Komplikationen, Einschränkungen (P1)</p> <p>Lieber Natur und Bio statt Industriell gefertigte Waren</p> <p>Keine Angst/ Befürchtungen (P2)</p> <p>Bewusstsein über Vorteile einer parenteralen Ernährung (P2)</p>

<p>Krankheitsbewältigung</p>	<p>Keine Angst, Vorangehen</p> <p>Patient braucht Fürsorge und Vertrauen bei Untersuchungen</p>	<p>Krankheit wird angenommen und akzeptiert. Erfahrung mit schwierigeren Situationen.</p> <p>Krankheitsbewältigung mit sich selber, Kalkulation von Möglichkeiten und Folgen. Keine Angst oder Trauma entwickelt, danach abgehakt.</p> <p>Gutes soziales Umfeld bestehend aus Familie, Bekannten oder Mitarbeitern</p>	<p>Patient gibt an keine Angst zu haben, jedoch braucht er viel Vertrauen und Fürsorge (P1)</p> <p>Akzeptanz der Krankheit, weil nicht änderbar und viele schwierige Situationen bewältigt hat. (P2)</p> <p>Krankheitsbewältigung erfolgt alleine, mit sich selber (P2)</p> <p>Soziales und familiäres Umfeld unterstützt (P1,P2)</p>
<p>Lebensqualität</p>	<p>Keine Ängste aber Stressproblematik</p> <p>Zufriedener Mensch, der viel geschafft hat</p> <p>Subjektiv gute Lebensqualität</p> <p>Erfolgreiche Ascitestherapie würde Lebensqualität verbessern</p>	<p>Autark und Unabhängigkeit bestimmen Lebensqualität. Einschränkungen mindern Lebensqualität. Aktuell Steigerung der vorübergehend eingeschränkten Lebensqualität durch Varizenblutung</p> <p>Unterscheidung zwischen Akutereignis und latenter Bedrohung durch Blutungsrisiko.</p> <p>Lebensqualität durch Verlauf der Lebererkrankung beeinflusst.</p> <p>Verbesserung der Lebensqualität durch Stopp der Progredienz der Lebererkrankung</p>	<p>Stressproblematik mindert Lebensqualität (P1)</p> <p>Zufrieden, subjektiv gute Lebensqualität, die abhängig von der Ascitestherapie ist. (P1)</p> <p>Autarkheit und Unabhängigkeit bestimmen Lebensqualität (P2)</p> <p>Einschränkungen mindern Lebensqualität (P2)</p> <p>Aktuell Steigerung der vorübergehend eingeschränkten Lebensqualität. (P2)</p> <p>latente Bedrohung durch Blutungsrisiko und Verlauf der Lebererkrankung beeinflussen Lebensqualität (P2)</p> <p>Verbesserung der Lebensqualität, wenn Progredienz gestoppt würde. (P2)</p>

Anhang 6 zusammenfassendes Kategoriensystem aller Befragten / Befragtinnen

Zusammenfassung A1/ A2	Zusammenfassung D1/ D2	Zusammenfassung P1/ P2	Zusammenfassung alle
Keine ernährungsmedizinische Zusatzqualifikation (A1,A2) Interesse an ernährungsmedizinischen Fortbildungen und Zusatzqualifikation (A1,A2) Implementation eines Intensivprogramms über Ernährung (A1)	1 Diätassistentin ohne Qualifikation für künstliche Ernährung (D1) 1 Diätassistentin mit Z-Kurs Sondenernährung (D2)	Schnelle Progredienz mit deutlicher Ascitesbildung (P1) Häufige Arzt- und Krankenhausbesuche auf Grund therapierefraktären Ascites, TIPS-Behandlung fehlgeschlagen, hohe Encephalopathie (P1) Patient lehnt Ascitesdrainage zum eigenständigen drainieren ab, diuretische Medikation ausgeschöpft und SBP (P1) Alphapumpe gelegt (P1) Alkohol- und Schmerzmittelabusus, seit Juni trockener Alkoholiker, weiterhin Schmerzmittelabusus durch schmerzhaften Bandscheibenvorfall (P1) Gesundwerden ohne Anstrengung (P1) Langesame Progredienz mit Varizenbildung und -blutung (P2) Therapielos bis 02/17 Zeitpunkt der 1.	<u>Beschreibung des Kollektivs</u> Assistenzarzt und Assistenzärztin ohne ernährungsmedizinische Zusatzqualifikation (A1, A2) Diätassistentin ohne ernährungsmedizinische Zusatzqualifikation (D1), Diätassistentin mit Zusatzqualifikation Sondenernährung (D2) Leberzirrotiker mit krankheitsspezifischer Mangelernährung und therapierefraktären Ascites, Alkohol-, Nikotin- und Analgetiker-Abusus, der ohne großartige Anstrengung gesund werden möchte (P1) Leberzirrotiker mit Ösophagusvarizen und mehrmaligen, lebensgefährlichen Varizenblutungen, deutliches Risiko für krankheitsspezifische Mangelernährung, ausgeschöpfte Therapie zur Senkung des portalen Hypertonus (P2) <u>Wichtigkeit der Ernährung</u> Interesse an ernährungsmedizinischen Fortbildungen und Zusatzqualifikationen (A1, A2) Implementation eines ernährungsmedizinischen Intensivkurses (A1)

		<p>Lebensbedrohlichen Varizenblutung Massive Varizenblutungen mit akuter Lebensgefahr (P2) Child B (P2) Medikamentöse Therapie zur Senkung der portalen Hypertension ausgeschöpft</p>	
	<p>23 Jahre Erfahrung (D1) 40 Jahre Erfahrung (D2)</p>	<p>Seit Therapiebeginn Verschiebung der Körperzusammensetzung in einen Zustand der krankheitsbedingte Mangelernährung (P1) Deutliche Abnahme der Muskelmasse bei gleichzeitiger hydropischer Dekompensation (P1) Verminderte orale Nahrungszufuhr aus Angst vor postprandialen Beschwerden (P1)</p> <p>Stabiler Gewichtsverlauf im unteren Bereich des Normalgewichtes (P2) Gewichtserhöhung im Rahmen der Volumentherapie nach Varizenblutung (P2) Kostaufbau nach Varizenligatur verweigert, hat adaptierte Lebensmittel</p>	<p>Seit Therapiebeginn Verschiebung der Körperzusammensetzung in einen Zustand der krankheitsbedingte Mangelernährung (P1) Verminderte orale Nahrungszufuhr aus Angst vor postprandialen Beschwerden (P1)</p>

		zugeführt im Rahmen der geeigneten Lebensmittel	
<p>Interesse an klinischer Ernährung</p> <p>Bewusstsein Relevanz klinischer Ernährung</p> <p>Quantität und Qualität der Ernährung sind sehr wichtig (A1,A2), nicht immer Einhaltbar (A2)</p>	<p>Diätassistentinnen haben deutliches Interesse</p> <p>Alle Formen der Ernährung sehr wichtig (D1)</p> <p>Praktikable, realistische Umsetzung einer abwechslungsreichen Ernährung (D2)</p>	<p>Ernährung wird Wichtigkeit zugesprochen (P1,P2) vor allem Ernährungszustand halten (P1) und Qualität und Quantität sehr beachtet (P2)</p> <p>Trotz Beratung auf Energie- und Eiweißreiche Kost, großes Wissensdefizit (P1)</p> <p>Widerspruch, dass Essen und Trinken unproblematisch waren/ sind (P1,P2)</p> <p>Keine Phase der Appetitlosigkeit (P1)</p> <p>Qualitätsbewusstsein kam erst nach Bundeswehrzeit (P2)</p> <p>Qualität darf mehr Kosten (P2)</p> <p>Biokost statt industriell hergestellter Lebensmittel</p> <p>Phasen mit schwieriger Nahrungsaufnahme, vor allem nach 1. Blutung (P2)</p>	<p><u>Wichtigkeit der Ernährung</u></p> <p>Interesse und Bewusstsein der Relevanz klinischer Ernährung vorhanden (A1, A2, D1, D2)</p> <p>Alle Formen der Ernährung (oral und klinisch) wichtig (D1)</p> <p>Praktikabilität einer gesunden Ernährung ist wichtig (D2)</p> <p>Qualität und Quantität sind wichtig (A1,A2, D1, D2)</p> <p>Ernährungszustand wichtig (P1)</p> <p>Wissensdefizit trotz Ernährungsberatung (P1)</p> <p>Widerspruch bezüglich oraler Nahrungszufuhr, Appetitlosigkeit und postprandiale Symptomatik vorhanden (P1, P2)</p>
<p>Vor Rotation laienhaftes Wissen (A1), nun Basiswissen vorhanden (A1,A2)</p>	<p>Wissen vorhanden, jedoch nicht allumfassend (D1,D2)</p>	<p>Weder Vorwissen noch Erfahrung in Bezug vorhanden (P1)</p>	<p><u>Erfahrung und Wissen parenterale Ernährung</u></p>

<p>Arbeit im interdisziplinären Team, rechtzeitiges Einbeziehen des Ernährungsteams (A1,A2)</p> <p>Akuttherapie: Fokus auf Medizin nicht auf Ernährung (A1,A2)</p> <p>Benefit durch parenterale Ernährung bekannt (A1,A2), Vermeidung krankheitsspezifischer Mangelernährung (A1,A2), Verbunden mit chronischer und schwerwiegender Erkrankung (A1)</p> <p>Einschränkungen bei peripherer parenteraler Ernährung, jedoch Zögern beim Legen eines Dauerkatheters, abhängig vom Patienten, zentralvenöser Zugang ist ein Knackpunkt (A2)</p> <p>Anamnese vor Beginn einer parenteralen Ernährung sehr wichtig, sowie engmaschige Kontrolle der Serumwerte (A1)</p> <p>Adäquate Versorgung wichtiger als Komplikationsgefahr (A1)</p> <p>Tägliche Arbeit mit parenteraler Ernährung</p> <p>Grundursache einer Dekompensation beachten,</p>	<p>Praxiserfahrung bringt Sicherheit (D2)</p> <p>Andere Fachdisziplinen zeigen Wissensdefizite und nehmen parenterale Ernährung nicht so ernst (D1)</p> <p>Forderung der besseren Zusammenarbeit (D2)</p> <p>Parenterale Ernährung ist letzte Möglichkeit der Ernährungs-therapie (D1), kann als Ergänzung dienen oder als vollständige Versorgung (D2)</p> <p>Versorgung aller Nährstoffe (D2)</p> <p>Einsatz temporär oder dauerhaft (D2)</p> <p>Verkürzung der Liegedauer (D2)</p> <p>Indirekte Beeinflussung der Patienten in Bezug auf Nebenwirkungen durch Fachpersonal (D2)</p> <p>Unwissenheit der Patienten was infundiert wird, fördert Angst (D2)</p> <p>Bei hydropischer Dekompensation parenterale Ernährung abgesetzt, Sterofundin bleibt bestehen (D2), aber PE enthält Eiweiß, dass</p>	<p>Skepsis bezüglich klinischer Ernährung (P1)</p> <p>Patient erhielt temporär periphervenöse parenterale Ernährung, dabei keine therapiebedingten Nebenwirkungen (P2)</p> <p>Keine ärztliche Aufklärung, nur von Diätassistentin über Möglichkeiten aufgeklärt. (P2), obwohl Konsil vorhanden war.</p> <p>Unverständnis bei Ablehnen einer benötigten parenteralen Ernährung (P2) ist schließlich eine Notwendigkeit</p> <p>Bei Verschlechterung des Ernährungszustandes Interesse an teilparenterale Ernährung (P2)</p> <p>Kein Wissen über die Zeit der periphervenösen Ernährung (P2)</p> <p>Mechanische Komplikationen des Zuganges Häufige Neulegung der Braunüle notwendig (P2)</p> <p>Keine Nebenwirkungen</p>	<p>Assistenzärzte verfügen über Basiswissen im Bereich der klinischen Ernährung (A1, A2, D1, D2), Diätassistentinnen beschreiben sich als nicht allwissend (D1, D2)</p> <p>Praxiserfahrung bringt Sicherheit (D1, D2), Sicherheitsgefühl abhängig von anwesendem Oberarzt/ Oberärztin (A2)</p> <p>Arbeit im interdisziplinären Team notwendig (A1, A2, D1, D2)</p> <p>Fokus bei medizinischer Behandlung, nicht bei Ernährungstherapie (A1, A2) Ernährungstherapie wird häufig nicht ernst genug genommen (D1, D2)</p> <p>Benefit durch parenterale Ernährung bekannt (A1, A2, P2): Verbesserung des Ernährungszustandes, Verkürzung der Liegedauer, Vermeidung einer krankheitsspezifischen Mangelernährung, Dekompensation verhinderbar</p> <p>Entscheidung für eine parenterale Ernährung, wird lange teilweise zu lange überlegt, Scheu vor Dauerkatherterlegung (A1, A2, D1, D2)</p>
---	---	--	---

<p>inadäquater Ernährungszustand erhöht Risiko der hydropischen Dekompensation (A1)</p> <p>Übergang in die Häuslichkeit wird komplizierter, je später es angeordnet wird (A2)</p>	<p>Flüssigkeit im Gefäß hält (D1) Mangelernährte, dekompensierte Patienten haben Benefit. (3,1)</p> <p>Legung des Dauerkatheters wird vermieden, große Zeitspanne bis klinische Ernährung herangezogen wird, Zeitdruck bei Weiterleitung in die Häuslichkeit, da Entlassungstermin kurz bevorsteht (D2)</p>	<p>erlebt in Bezug auf Inappetenz, Völlegefühl (P2)</p>	<p>Zeitdruck bei kurzfristiger Anordnung einer heimparenteralen Ernährung (D1, D2)</p> <p>Vorhandensein eines zentralvenösen Zuganges wichtig, Entscheidung dauert oftmals zu lange, Komplikationen für den Patienten bei periphervenösem Zugang höher (A1, A2, D1, D2)</p> <p>Keine ärztliche Aufklärung, nur von Diätassistentin über Möglichkeiten aufgeklärt. (P1, P2)</p> <p>Patienten haben kein Wissen (P1) / Vorwissen (P2) über parenterale Ernährung, nehme die anders wahr.</p>
<p>Gastrointestinale Komplikationen durch eine parenterale Ernährung sind zu bezweifeln (A1)</p> <p>Elektrolytentgleisung (A2)</p> <p>Hautgewebenervenschädigung (A2)</p> <p>Hydropische Dekompensation (A2)</p> <p>Kribbeln/ Schmerzen (A2)</p> <p>Refeeding-Syndrom (A1,A2)</p> <p>Hyper- und Hypoglykämien</p> <p>Mechanische Komplikationen des Zuganges (A1,A2)</p> <p>Appetitminderung und Somnolenz durch</p>	<p>Hyperglykämie (D1,D2)</p> <p>Hypertriglyceridämie (D1)</p> <p>Hyperkaliämie (D1,D2)</p> <p>Elektrolytverschiebungen (D1,D2)</p> <p>Refeeding-Syndrom (D2)</p> <p>PNFLD (D1)</p> <p>Mechanische Komplikationen des Zuganges (D1,D2)</p> <p>Flüssigkeitseinschränkungen und Diuretikagabe (D1,D2)</p> <p>Vergessen von Insulingabe (D2)</p> <p>Zusammenarbeit bei Überleitung in die Häuslichkeit (D1)</p>		<p>Komplikationen</p> <p>Hyper-/ Hypoglykämie (A1, A2, D1,D2)</p> <p>Hypertriglyceridämie (D1)</p> <p>Hyperkaliämie (D1,D2)</p> <p>Elektrolytverschiebungen (A2, D1,D2)</p> <p>Refeeding-Syndrom (A1, A2, D2)</p> <p>PNFLD (D1)</p> <p>Mechanische Komplikationen des Zuganges (A1, A2, D1,D2)</p> <p>Flüssigkeitseinschränkungen und Diuretikagabe (D1,D2)</p> <p>Vergessen von Insulingabe (D2)</p>

<p>Natriumentgleisung (A2) Unwohlsein des Patienten(A2)</p>	<p>Hautausschlag/ Flush-Symptomatik (D1,D2)</p> <p>Übelkeit, Erbrechen im Krankenhaus beobachtet (D1, D2) Durchfall in Häuslichkeit (D1)</p> <p>Parenterale Ernährung als Ursache für Übelkeit wird bezweifelt (D1,D2)</p>		<p>Zusammenarbeit bei Überleitung in die Häuslichkeit (D1) Hautausschlag/ Flush-Symptomatik (D1,D2) Hautgewebenervenschädigung (A2) Hydropische Dekompensation (A2) Kribbeln/ Schmerzen (A2)</p> <p>Übelkeit, Erbrechen im Krankenhaus beobachtet (D1, D2) Durchfall in Häuslichkeit (D1)</p> <p>Parenterale Ernährung als Ursache für Übelkeit wird bezweifelt (A1, D1,D2)</p> <p>Appetitminderung und Somnolenz durch Natriumentgleisung (A2) Unwohlsein des Patienten(A2)</p>
<p>Krankheitsassoziierte Mangelernährung als Komplikation einer Grunderkrankung (A1,A2) Parenterale als letzte Form der Ernährungstherapie (A1) Bei gutem Ernährungszustand sowie adäquater Nahrungsaufnahme kontraindiziert (A1) Komplikation des Zuganges vermeiden (A1)</p>	<p>Alle anderen Ernährungsformen ausgeschöpft sind (D1)</p> <p>Tumor- und Kurzdarmpatienten (D2) Alle Erkrankungen möglich (D2) Kein Zugang ist keine Kontraindikation (D2)</p>	<p>Patient gibt an keine Angst zu haben, jedoch braucht er viel Vertrauen und Fürsorge (P1)</p> <p>Akzeptanz der Krankheit, weil nicht änderbar und viele schwierige Situationen bewältigt hat. (P2) Krankheitsbewältigung erfolgt alleine, mit sich selber (P2) Soziales und familiäres Umfeld unterstützt (P1,P2)</p>	

<p>Zeitdruck im klinischen Alltag (A1) Zeit für vollständige Aufklärung (A1,A2) Aufklärung und Planung erfolgt zu spät (A2) Im Rahmen der Visite durch Assistenzärzte oder Oberärzte (A1,A2) Sicherheitsgefühl bei der Aufklärung abhängig vom anwesenden Oberarzt (A2) Kompromissbereitschaft des Patienten erhöhen, Deal eingehen (A2) Verdeutlichung des Nutzens und der Wichtigkeit (A1) Angstnehmende Gesprächsführung durch empathische Professionalität (A1,A2) Realistische Selbstreflexion des Patienten erleichtert Therapie (A1) Patientenwille berücksichtigen (A2) Einsatzbereitschaft des Arztes durch Compliance des Patienten beeinflussbar (A2) Akzeptanz der Ablehnung, Angebot wiederzukommen abgeben (A2) Zweifel und Fragen verdeutlichen weiteren Aufklärungsbedarf, Hauptangst erkennen und ausräumen (A1) Anamnestisch Persönlichkeit, familiäres und</p>	<p>Aufklärungszeit so lange benötigt (D1,D2) Erfolgt häufig im Patientenzimmer, Patient fühlt sich dort sicherer (D1,D2) Patient, evtl. Angehörige, Praktikant/ Schülerin (D1), Einbeziehung des direkten familiären/ sozialen Umfeldes (D2) Häufig Gesprächsabbruch bei Störungen (D1,D2) Reaktion des Patienten geht auf Berater über (D1,D2) Überzeugungsarbeit , genaue Aufklärung, keine freiwillige Entscheidung (D1,D2) Reaktion des Patienten abhängig von Krankheitseinsicht und Selbstwahrnehmung (D1,D2) Empathie bei Professionalität vorhanden (D1,D2)</p>	<p>Zufrieden, subjektiv gute Lebensqualität, die abhängig von der Ascitestherapie ist. (P1) Autarkheit und Unabhängigkeit bestimmen Lebensqualität (P2) Einschränkungen mindern Lebensqualität (P2) Aktuell Steigerung der vorübergehend eingeschränkten Lebensqualität. (P2) latente Bedrohung durch Blutungsrisiko und Verlauf der Lebererkrankung beeinflussen Lebensqualität (P2) Verbesserung der Lebensqualität, wenn Progredienz gestoppt würde. (P2)</p>	<p>Aufklärung Zeitdruck und Hektik im klinischen Alltag (A1, D1, D2), häufige Gesprächsabbrüche (D1, D2) Zeit für vollständige Aufklärung, häufig Aufklärung zu spät (A1,A2, D1, D2) Erfolgt im Rahmen der Visite oder nach Konsil an das Ernährungsteam (A1, A2, D1, D2) Kompromissbereitschaft erhöhen, Nutzen verdeutlichen (A2) Angstnehmende, empathische Gesprächsführung notwendig (A1, A2, D1, D2) Einbeziehen des familiären oder sozialen Umfeldes (A1, A2, D1, D2) Reaktion des Patienten abhängig von der Krankheitseinsicht und Selbstwahrnehmung (D1, D2) Erkennen der Hauptangst und diese nehmen (A1, A2, D1, D2)</p>
--	---	---	--

soziales Umfeld einbeziehen (A2)			
<p>Fehlende Krankheitseinsicht, Wahrnehmung und Einschätzung des Körperbildes (A1,A2) Psychologische Faktoren beachten (Veränderung, Inakzeptanz, fehlende Selbstständigkeit) (A1) Scham und Angst vor Reaktion des Umfeldes (A2) Bequemlichkeit (A2) Fehlende Kompromissbereitschaft (A2) Erhöhte Achtsamkeit und Selbstbeobachtung des Patienten (A1) Unsicherheit und Angst (A1,A2)</p>	<p>Allgemeines Unbehagen (D1) Sorge/ Angst vor Einschränkungen (D1,D2) Schwieriges soziales Umfeld oder sprachliche Barriere (D2) Fehlende Krankheitseinsicht und mangelnde Selbstreflexion, Überschätzung (D1,D2) Patientenbeeinflussung durch Personal (D2) Unverständnis (D2) Befürchtungen (D2) Akzeptanz durch soziales Umfeld (D2) Ablehnung ist nicht für immer (D2) Seitens Diätassistenten-Zeitdruck für Weiterleitung in die Häuslichkeit (D1) Fehlender Zugang (D1,D2)</p>	<p>Fehlendes/ zu geringes Vertrauen (P1) Hoffnung auf Besserung und fehlende Krankheitseinsicht (P1, P2) Falsche Selbstreflexion (P1) Wunsch nach Freiheit und Eigenständigkeit (P1) Patient fühlte sich mit allen Therapiemöglichkeiten überrumpelt und hatte keine Einsicht für die Notwendigkeit (P1) Gibt keine Ablehnungsgründe an, außer falscher Zeitpunkt (P1) Angst vor Schwierigkeiten, Komplikationen, Einschränkungen (P1)</p> <p>Lieber Natur und Bio statt Industriell gefertigte Waren Keine Angst/ Befürchtungen (P2) Bewusstsein über Vorteile einer parenteralen Ernährung (P2)</p> <p>Stressproblematik mindert Lebensqualität (P1)</p>	<p><u>Ablehnungsgründe</u> Fehlende Krankheitseinsicht, Wahrnehmung und Einschätzung des Körperbildes (alle) Psychologische Faktoren beachten (Veränderung, Inakzeptanz, fehlende Selbstständigkeit) (A1, D1, D2, P1, P2) Scham, Unsicherheit und Angst vor Reaktion des Umfeldes (A2, P1, D1, D2) Bequemlichkeit (A2) Fehlende Kompromissbereitschaft (A2) Erhöhte Achtsamkeit und Selbstbeobachtung des Patienten (A1) Allgemeines Unbehagen (D1) Schwieriges soziales Umfeld oder sprachliche Barriere (D2) Überschätzung (D1,D2) Patientenbeeinflussung durch Personal (D2) Unverständnis (D2) Wunsch nach Freiheit und Eigenständigkeit (P1) Patient fühlte sich mit allen Therapiemöglichkeiten überrumpelt und hatte keine Einsicht für die Notwendigkeit (P1) Gibt keine Ablehnungsgründe an, außer falscher Zeitpunkt (P1) Angst vor Schwierigkeiten,</p>

			Komplikationen, Einschränkungen (P1) Fehlendes/ zu geringes Vertrauen (P1) Lieber Natur und Bio statt Industriell gefertigte Waren (P2)
--	--	--	--

Eidesstattliche Versicherung

„Ich, Denise Hellmann, versichere an Eides statt durch meine eigenhändige Unterschrift, dass ich die vorgelegte Bachelorarbeit mit dem Thema „Ablehnung einer parenteralen / heimparenteralen Ernährung“ – eine qualitative Inhaltsanalyse an klinischem Fachpersonal und Leberzirrhotikern selbstständig und ohne nicht offengelegte Hilfe Dritter verfasst und keine anderen als die angegebenen Quellen und Hilfsmittel genutzt habe.

Alle Stellen, die wörtlich oder dem Sinne nach auf Publikationen oder Vorträgen anderer Autoren beruhen, sind als solche in korrekter Zitierung kenntlich gemacht.

Die Bedeutung dieser eidesstattlichen Versicherung und die strafrechtlichen Folgen einer unwahren eigestattlichen Versicherung (§156, 161 des Strafgesetzbuches) sind mir bekannt und bewusst“

28.02.2019

Datum, Unterschrift