

Ethische Entscheidungen um medizinische Interventionen am Lebensende

Am Beispiel der künstlichen Ernährung mit der PEG-Sonde

Thomas Frühwald
Abteilung für Akutgeriatrie
Krankenhaus Hietzing
mit Neurologischem Zentrum Rosenhügel, Wien

ÖPIA Vorlesung zur Alternden Gesellschaft
Atern, Recht und Ethik
18.Oktober 2011

Ethische Entscheidungen um medizinische Interventionen am Lebensende

Am Beispiel der künstlichen Ernährung mit der PEG-Sonde

Inhalte

- Besondere Situation der Geriatrie – ihre Spannungsfelder
- Der Mythos Autonomie am Lebensende
- Ethische Entscheidungsfindung in der Medizin / Geriatrie
- Die PEG Sonde am Lebensende, insb. bei Demenz
- 2 Kasuistiken

Spezifität der Geriatrie

- Umgang mit sehr vulnerablen Menschen.
 - Umgang mit Menschen, die zunehmend in ihrer Selbständigkeit und Autonomie behindert und deshalb hilfsbedürftig sind.
 - Umgang mit Menschen am Ende ihres Lebens - der Tod kann da nicht nur der absolute Gegner, nicht nur Symbol des Versagens sein, wenn er eintritt.
 - Betreuung von Menschen in einem Umfeld, welches von ihnen oft nicht freiwillig gewählt wurde - nicht nur einen kurzen Ausschnitt ihrer Biographie lang, sondern meist während ihres gesamten letzten Lebensabschnitts.
- **Beschäftigung mit Fragen der Ethik – Suche nach Prinzipien und Grundlagen für ein gerechtes, sinnvolles, vernünftiges, einsichtiges, gutes, gütiges Handeln...**

Ethische Prinzipien

Beauchamp & Childress, Principles of Biomedical Ethics, 1994

Benefizprinzip: Verpflichtung Gutes zu tun, zum Wohl der Kranken zu handeln.

Non-Malefizprinzip: Nichtschadensgebot, Verpflichtung Schlechtes abzuwehren, nicht zu schaden.

Autonomie: Verpflichtung, die individuelle Persönlichkeit und deren Recht auf unabhängige Selbstbestimmung zu respektieren, wenn es um deren eigene Lebensprojekte, sowie physische und psychische Integrität geht.

Gerechtigkeit: Verpflichtung, Diskriminierung zu vermeiden, nicht auf Grundlage irrelevanter Merkmale zu unterscheiden.
Verpflichtung, Ressourcen gleich, nicht willkürlich zu teilen (Verteilungsgerechtigkeit).

Spannungen zwischen diesen Prinzipien sind nicht immer auszuräumen, man muss sie manchmal auch „produktiv aushalten“ können. *Gian Domenico Borasio, 2006*

Spannungsfelder der Geriatrie

- zwischen der Todesnähe und dem Sichern einer Lebensqualität unabhängig von der Länge des noch verbleibenden Lebens
- zwischen Förderung der individuellen Selbständigkeit und Autonomie einerseits und Gewährleistung von Schutz, Hilfe und Betreuung durch fürsorglichen Paternalismus (der Institution), wenn die alten Menschen selbst nicht mehr dazu in der Lage sind andererseits

Autonomie und Freiheit

Autonomie: *(wörtlich: Selbst-Gesetzgebung)*

- Ein Faktor der subjektiven und auch objektiven Einschätzung der Lebensqualität...
- Möglichkeit, bzw. Fähigkeit zur **Selbstbestimmung**... *(J.G.Meran)*
- Fähigkeit zur kritisch-rationalen Auseinandersetzung mit den Ursachen und Folgen des eigenen Handelns *(G.Schischkoff)*
- **Entscheidungsfreiheit**
- Auf das Subjekt bezogene **Freiheit**...

Freiheit: der Begriff beinhaltet nach Kant 2 Teile:

- Freiheit des Willens – bei Menschen mit Demenz oft nicht mehr vorhanden, bzw. ihnen nicht mehr zugestanden...
- Freiheit des Handelns - am Lebensende oft verloren...

Doppelte Erosion der Autonomie am Lebensende

Demenz:

führt zur weitgehenden Zerstörung der Autonomie. Hat der Mensch mit Demenz dann keine Lebensqualität mehr? Erfreut er / sie sich nicht der Dinge des Lebens?

Abhängigkeit von Betreuung und Pflege, Institutionalisierung:

zusätzliche Erosion der Autonomie: Reduktion der Privatsphäre des Patienten, Einschränkung seines Willens durch die Regeln und die Ordnung der Betreuungsstruktur.

Das Autonomieprinzip des Individuums wird vom Wohltätigkeitsprinzip der Institution untergraben...

Autonomie und / oder Selbständigkeit

- Differenzierung zwischen **Entscheidungsautonomie** und **Durchführungsautonomie**. Entscheidungsautonomie ist gegeben auch ohne die getroffenen Entscheidungen selbst ausführen zu können (*B.Collopy, 1988*)
- Körperliche Abhängigkeit (Einschränkungen der Handlungsfähigkeit, der Selbständigkeit) und der Erhalt von Autonomie (Entscheidungsfreiheit, Selbstbestimmung) sind vereinbar
- Die freie Entscheidung, Handlungsspielräume trotz noch vorhandener physischer und kognitiver Fähigkeiten (= Handlungsfähigkeit, Selbständigkeit) nicht zu nutzen und sich für mehr Unterstützung bei Verrichtungen im Alltag zu entscheiden ist mit Selbstbestimmung (Autonomie) vereinbar (*A.Kruse, 2005*)

Autonomie in der Geriatrie: Mythos und Wirklichkeit

nach Th.Rehbock: *Autonomie-Fürsorge-Paternalismus - Zur Kritik medizin-ethischer Grundbegriffe. Zeitschrift f. Ethik in der Medizin* 3;131-150,2002

Mythos:

- Die sich aus der Menschenwürde ableitende **Autonomie** d. Pat. als einzige ausschlaggebende Dimension bei der Entscheidungsfindung in der Geriatrie

Wirklichkeit:

- Ohne optimale Fürsorge für die Pat. in Form adäquater Beratung u. persönlicher, empathischer Anteilnahme sowie Begleitung, Betreuung u. Pflege bestünde die Gefahr in einen **Autonomismus** abzugleiten - das sich Verlassen auf die autonome Entscheidung von Menschen, die nicht sicher dazu in der Lage sind...
- Gefahr einer indifferenten, gleichgültigen Haltung, die nur noch den autonomen Kunden sieht und sich nicht um die Folgen kümmert...

Autonomie in der Geriatrie: Mythos und Wirklichkeit

nach Th.Rehbock: Autonomie-Fürsorge-Paternalismus - Zur Kritik medizin-ethischer Grundbegriffe. Zeitschrift f. Ethik in der Medizin 3;131-150,2002

„Die Begrenzung der Autonomie zu akzeptieren, vor allem auch im hohen Alter mit seinem zunehmenden Hilfs- und Unterstützungsbedarf, ist Voraussetzung für ein gelingendes Alter und kein Widerspruch zum Grundsatz der Alterspflege, alles daran zu setzen, die Selbständigkeit möglichst zu wahren oder wieder zu erlangen.“

Autonomie am Lebensende

„ ... die Normen der Autonomie und der Selbstbestimmung werden konkurrenzlos als die Nr.1, als unendlich steigerbar vorgestellt... merkwürdigerweise insbesondere für die Zeit des Lebensendes... Dabei handelt es sich um den Kampf gegen die Arroganz der Halbgötter in Weiß...“

„...es wird aber zunehmend auch die Frage gestellt, ob nicht die Patientenautonomie dabei sei, ein Optimum zu überschreiten und ein dann eher wieder schädigendes Maximum anzustreben, während umgekehrt die Autonomie der Ärzte (und der anderen Behandler) und damit ihre (*mangelnde*) Bereitschaft, Verantwortung zu übernehmen, Anlass zur Sorge gebe...“

Klaus Dörner, Plenarvortrag am 5.Kongress der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin, Aachen, April 2005

Das Dogma der Autonomie

wird relativiert...

Schneider CE. The practice of Autonomy. Oxford Univ.Press, N.Y., 1998

Autonomie ist nicht der ultimative Wert, wie er von der Medizinethik propagiert wird - sie ist ein Wert von vielen...

Patienten erwarten nicht primär den Respekt ihrer Autonomie, sondern empathische Güte (*kindness*). Sie vermittelt einem die Gewissheit der eigenen Kontrolle über lebenswichtige Entscheidungen, sie lässt aber auch die Möglichkeit zu, schwierige Entscheidungen, die man nicht machen will / kann zu übernehmen, oder den Patienten dabei zu begleiten, ihn / sie anzuleiten.

Manchmal ist der richtige, der gütige, mitfühlende (*kind, compassionate*) Weg, den Patienten zur richtigen, guten Entscheidung mit sanftem Druck anzuleiten, zu zwingen...

Zum Thema Autonomie in der Geriatrie

Man muss immer wieder schauen, wo der Patient steht:

„Wenn wir jemandem helfen wollen, müssen wir herausfinden, wo er gerade steht. Das ist das Geheimnis der Fürsorge. Wenn wir das nicht tun können, ist es eine Illusion zu denken, wir können anderen Menschen helfen. Jemanden zu helfen impliziert, dass wir mehr verstehen als er, aber wir müssen zunächst verstehen, was er versteht.“

Søren Kierkegaard

Fürsorge soll nicht durch Bevormundung geschehen - egal, ob es sich dabei um ärztlichen Paternalismus oder um ethischen Paternalismus handelt.

Fürsorge sollte durch rechtzeitige Aufklärung und durch gemeinsame, dialogische Entscheidungsfindung mit allen Beteiligten erreicht werden.

Ethische Entscheidungsfindung in der Medizin und autonomer Patientenwille

Gian Domenico Borasio, 2006

- Vor den Überlegungen über den Patientenwillen sollte immer die Frage der allgemeinen medizinischen Indikation geklärt sein. Diese kann mit zwei Fragen geklärt werden:
 - gibt es ein vernünftiges Therapieziel (z.B. Lebensverlängerung)?
 - ist dieses Ziel auch realistisch?
- Erst wenn diese Fragen mit „ja“ beantwortet wurden, kann man die individuelle Indikation prüfen und fragen, ob dieses Therapieziel mit dem deklarierten, oder mutmaßlichen Patientenwillen auch übereinstimmt.
- Die Frage nach dem Patientenwillen ist oft irrelevant, weil es schon an der allgemeinen Indikation für die geplanten medizinischen Interventionen mangelt.

Ethische Entscheidungsfindung in der Medizin

nach Marckmann G, in der Schmitten J, 2010

- Primär: Klärung der Frage, unter welchen Bedingungen es zulässig ist, eine diagnostische, oder therapeutische Maßnahme durchzuführen
- Nicht erst der Abbruch einer medizinischen Maßnahme, schon deren Initiierung bedarf einer Rechtfertigung
- Voraussetzung für medizinische Maßnahmen sind die ethischen Prinzipien, daraus abgeleitet: drei **Legitimationsvoraussetzungen**:
 1. Die Maßnahme soll dem Pat. insgesamt mehr nutzen als schaden
 2. Der Pat. muss nach Aufklärung der Maßnahme zustimmen
(Ausnahmen: bewusstloser Pat., Gefahr in Verzug...)
 3. Die Maßnahme muss „lege artis“ sein
- Auf eine (lebensverlängernde) Maßnahme sollte verzichtet werden, wenn schon eine der Legitimationsvoraussetzungen nicht erfüllt ist – dies wäre ein s.g. **individualethischer Therapieverzicht...**

Ethische Entscheidungsfindung in der Medizin

Marckmann G, in der Schmitt J, 2010

Ethische Grundlagen des Therapieverzichts			
Prinzipien	Ethische Voraussetzungen	Kriterien f. Therapieverzicht	
Benefizprinzip	Nutzen für den Patienten (Indikation)	Nutzlosigkeit, Vergeblichkeit (Futility)	individualethisch
Non-Malefizprinzip			
Autonomie	Einwilligung d. Pat.	Keine Einwilligung d. Pat.	
Gerechtigkeit	Fairer Einsatz knapper Ressourcen	Geringer Nutzen bei hohen Kosten, insb. wenn kostengünstigere Alternative vorhanden	sozialethisch

Ethische Entscheidungen in konkreten Fällen

Entscheidungsfähigkeit und kognitive Kompetenz?

Kriterien, Vorbedingungen der Annehmbarkeit eines Entschlusses

- **Genügend Wissen:** der Patient/die Patientin muss die Fakten verstehen, er/sie muss die Optionen verstehen (z.B.: was passiert bei Behandlung / bei Nicht-Behandlung), klar und deutlich sagen, welche der Optionen er / sie bevorzugt...
- **Genügend Zeit** zum Überlegen
- **Kein Druck**, oder Zwang
- **Authentizität:** er/sie muss eine Erklärung (warum er/sie das eine, oder das andere vorzieht) im Einklang mit den eigenen Werten geben können - gleichgültig, ob man selbst damit übereinstimmt, oder nicht...

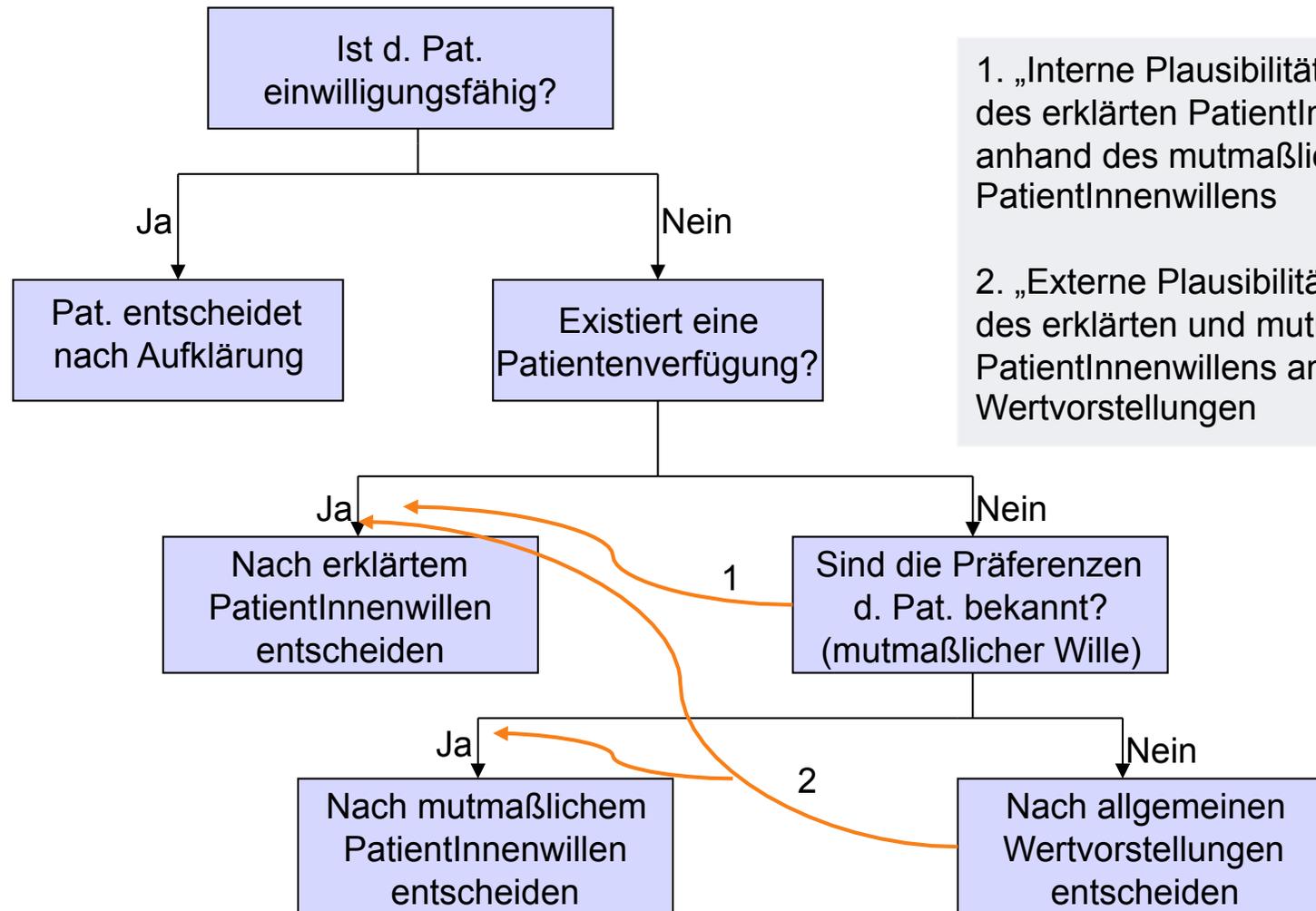
Ethische Entscheidungen in konkreten Fällen

Beim Fehlen v. Entscheidungsfähigkeit, kognitiver Kompetenz hilft:

- Frage nach dem **mutmaßlichen Willen**:
 - Hinweise durch Angehörige, durch v. Pat. früher designierte Stellvertreter.
 - Tatsächliche Funktion der („beachtlichen“) Patiententestamentenverfügungen...
- Frage, was der Patient bestimmt **nicht** wollen würde: Schmerzen, Hunger und Durst spüren, Kälte, Entblößung, verlassen sein...

Algorithmus zur Berücksichtigung des Patientenwillens bei einwilligungsunfähigen PatientInnen

Marckmann G. 2004



1. „Interne Plausibilitätskontrolle“ des erklärten PatientInnenwillens anhand des mutmaßlichen PatientInnenwillens
2. „Externe Plausibilitätskontrolle“ des erklärten und mutmaßlichen PatientInnenwillens anhand allgemeiner Wertvorstellungen

Zum Thema Autonomie

„Wir sind alle Hüter des Anderen. Ohne eine solidarische Gemeinschaft ist es unmöglich unseren Interessen nachzugehen und unsere Talente zu verwirklichen.“

„Diejenigen, die behaupten, dass Benefizienz keine (*gesellschaftliche*) Pflicht, sondern einfach eine Sache des Geschmacks ist, übersehen die Tatsache, dass um ein ‚autonomer‘ Mensch zu sein wir auf die Wohltätigkeit (*Benefizienz*) anderer angewiesen sind.“

E.H.Loewy, 2009

„As the field grows more complex and technological, the real task is not to banish paternalism, the real task is to preserve kindness.“

Atul Gawande, 2002

Zum Thema Autonomie

E.H.Loewy, 2009, 2010

- Autonomie ist Ausdruck von Beziehung.
- Die Pflichten der Wohltätigkeit (Fürsorge, Benefizienz) sind für unser Weiterleben notwendig.
- Es genügt nicht, nur negative (obligate) Pflichten zu haben um wirkliche Solidarität entstehen zu lassen...
- Wenn ich weiß, dass ich der Hilfe Anderer sicher sein kann, so kommt ein viel stärkeres Solidaritätsgefühl heraus...
- Man kann autonom handeln nur wenn man mit Anderen ist, denn um autonom zu handeln setzt Andere, also eine Gesellschaft, voraus. Genauso kann es ohne „die Anderen“ Fürsorge nicht geben...
- Autonomie und Benefizienz sind in einer fixen Beziehung, das Eine kann nicht ohne das Andere existieren... Beide sind nicht außerhalb einer Gesellschaft vorstellbar...
- Autonomie und Benefizienz sind nicht die Kehrseiten einer Medaille...
- Das alleinige Anbeten der Autonomie, wie es der Neoliberalismus vorschlägt, ist sinnlos.

Die PEG Sonde am Lebensende, insb. bei Demenz



PEG - Indikationen

Nach: Grundsatzstellungnahme: Ernährung und Flüssigkeitsversorgung älterer Menschen, Medizinischer Dienst der Spitzenverbände der Krankenkassen e.V. (MDS) Essen, 2003

- Eine Versorgung mit einer PEG ist indiziert wenn sie voraussichtlich länger als 2 - 4 Wochen erforderlich ist
- Der individuelle Nutzen muss unter Berücksichtigung der Grunderkrankung, des Krankheitsverlaufs, der Prognose, der zu erwartenden Lebensqualität u. des (*mutmaßlichen*) Willens des Patienten/der Patientin erkennbar sein.
- Eine „pflegerische Indikation“ zur Anlage sowie zur Beibehaltung einer PEG-Versorgung gibt es nicht.
- In der Praxis ist es aber häufig, dass bei bewusstseinsgestörten oder dementen Pat. die Entscheidung zur PEG durch Erwägungen der Pflege erleichtert wird...
- Personalressourcenmangel, mangelhafte Kenntnisse über Verabreichung von Flüssigkeit und Nahrung, Mangel an palliativer und ethischer Kompetenz... Spielen zu oft eine Rolle

Postulierter Nutzen der PEG - Ernährung

- Verbesserung der Lebensqualität
- Sicherung der Grundpflege
- ausreichende Versorgung mit Flüssigkeit und Nährstoffen
- Verhinderung einer Katabolie, Exsikkose
- leichtere Medikamentenapplikation
- Voraussetzung für therapeutische u. rehabilitative Maßnahmen
- Verbesserung der Mobilität, ATL- Fähigkeit
- Erhalt von Körpersubstanz und Muskelmasse
- Verhinderung von Druckulzera

PEG – Nutzen?

insb. bei Pat. mit Demenz, die Evidenzlage

Finucane T et al. JAMA 1999;282:1365-1370

Gillick MR. NEJM 2000;342:206-210

Meier DE et al. Ann Int Med. 2001;161:2385-2386

Cervo FA et al. Geriatrics 2006, 6, 30-35

- kein Vorteil im Überleben (Mortalität gleich, ob mit oder ohne PEG)
- kein Vorteil in der Aspirationsprophylaxe
- keine Reduktion der Infektionsrate (Pneumonien)
- keine Verhinderung von Dekubitus, eher höhere Dekubitusinzidenz
- kein Nachweis einer Verbesserung der Lebensqualität
- höhere Rate an sondenassoziierten Komplikationen
- eventuell weniger Pflegezuwendung
- mehr freiheitsbeschränkende Maßnahmen u. Sedierung

PEG - Nutzen?

Derzeitige Evidenzlage

Cave!

Die Studienlage ist nicht befriedigend... Bessere, prospektive, gut randomisierte, kontrollierte Untersuchungen wären erforderlich.

Der fehlende Nachweis eines Nutzens bedeutet nicht den Nachweis eines fehlenden Nutzens.

„The absence of proof is no proof of absence“

Synofzik M. PEG-Ernährung bei fortgeschrittener Demenz. Nervenarzt 2007;78:418-428

PEG bei Demenz

Trend zur Zunahme der Mortalität nach PEG bei Pat. mit Demenz

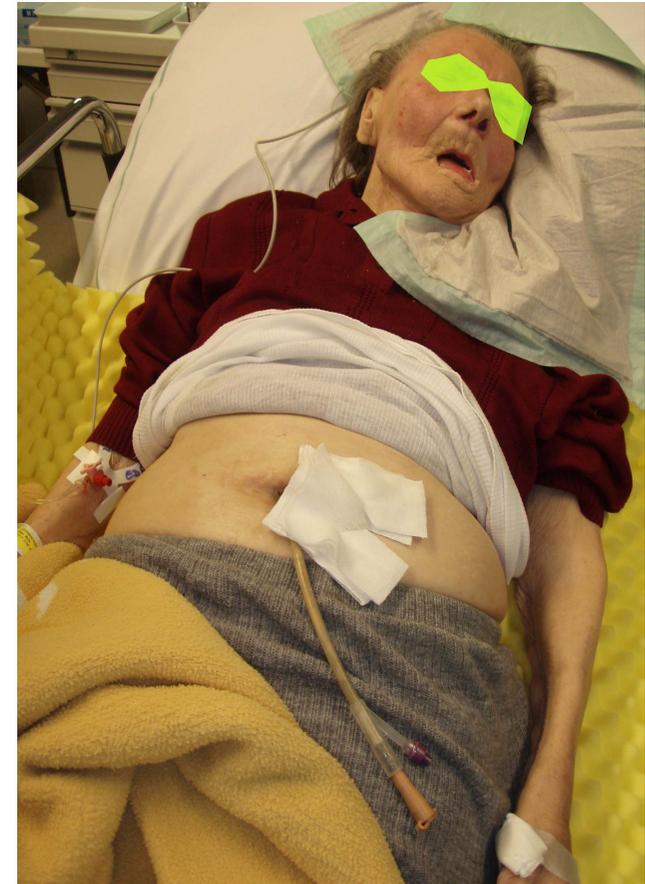
Murphy LM et al. Percutaneous endoscopic gastrostomy does not prolong survival in patients with dementia. *Arch Int Med.* 2003;163:1351-1353

PEG-Sonde bei Pat. mit Demenz in PH signifikant assoziiert mit:

- höherer Komplikationsrate
- freiheitsbeschränkenden Maßnahmen
- mehr Notaufnahmen im KH

Li I. Feeding tubes in patients with severe dementia. *Am Fam Phys.* 2002;65:1605-1610

Odon SR et al. Emergency department visits by demented patients with malfunctioning feeding tubes. *Surg Endo.*2003;117:651-653



Ernährungsprobleme und PEG bei Demenz

- Nahrungsaufnahme = letzte ATL, die bei Demenz behindert wird.
- Essapraxie, allg. Rückzug, Anorexie, Abulie, Desinteresse an Nahrung sind Symptome fortgeschrittener Demenz (können aber auch Symptome einer begleitenden Depression sein - der Versuch einer antidepressiven Therapie ist gerechtfertigt).
- Modifizierung des Essens und der Rahmenbedingungen, des Ambientes in dem gegessen wird sind effektiv, aber bedürfen Ressourcen, insb. in Institutionen.
- Die Entscheidung gegen die PEG ist nicht eine zwischen PEG und nicht Ernähren bzw. „Verhungern“! Alternatives Nahrungsangebot und Hilfe beim Essen müssen intensiviert fortgesetzt werden...

PEG-Sonden bei Patienten mit fortgeschrittener Demenz

- Warum noch immer so häufig?

Gillick MR et al, J Am Med Dir Ass, 2008, 9(5), 364-7

- Das Thema der Sondenernährung bei fortgeschrittener Demenz wird oft nur als ein moralisches präsentiert, nicht als ein gleichzeitig auch wissenschaftlich-medizinisches...
- Den Angehörigen geht es um eine pflegende, empathische Zuwendung („caring“) – diese ist empirischen Untersuchungen und darauf basierenden Argumenten nicht leicht zugänglich...
- Hilfreich könnte es sein, den Angehörigen den symbolischen Wert der Ernährung zu bestätigen, ihnen zu zeigen, dass er durch alternative Möglichkeiten der Nahrungsreichung befriedigt werden kann.

CFO - Comfort Feeding Only

Palecek EJ et al. Comfort Feeding Only. Decision-Making Regarding Difficulty with Eating for Persons with Advanced Dementia. JAGS 2010, 58, 580-584

Problemstellung:

- derzeit keine Evidenz, dass PEG Sonden die Mortalität, das Aspirationsrisiko, die Überlebensqualität verbessern
- trotzdem: Zunahme d. PEG Rate bei Pat. mit Demenz
- die meisten PH Pat./Bewohner haben keine Verfügungen zum Thema künstliche Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr
- der Verzicht auf künstliche Ernährung u. Flüssigkeitsgabe wird zu oft als Verordnung v. Nahrungs- und Flüssigkeitskarenz missverstanden
- PH fürchten Kontrollbehörden, die eine Gewichtsabnahme bei Bewohnern als Pflegemangel sehen – PEG's dagegen als Beweis, dass alles gemacht wurde, um der Malnutrition zu begegnen

CFO - Comfort Feeding Only

Palecek EJ et al. Comfort Feeding Only. Decision-Making Regarding Difficulty with Eating for Persons with Advanced Dementia. JAGS 2010, 58, 580-584

Lösungsvorschlag:

- Klare Sprachregelung, Betonung patientenzentrierter Betreuungsziele
- wenn indiziert u. v. Pat. akzeptiert: „**Comfort Feeding Only**“ Verordnung
- Sicherung d. Wohlbefindens d. Pat. durch individuellen Ernährungsplan:
 - vorsichtige, einfühlsame Hilfe beim Essen („Hand feeding“)
 - alternatives Nahrungsangebot (Fingerfood etc.)



Entscheidung zur Ernährung durch eine PEG Sonde

Angus F et al, Am J Gastroenterol 2003

- Soll auf der Basis der Beurteilung, ob sie dem individuellen Pat. einen Nutzen bringt geschehen
- Individueller Patientennutzen ethisch durch zwei Faktoren bestimmt:
 - medizinischer (objektiver) Nutzen
 - Sinn u. Nutzen wie er v. Patienten bestimmt wird (ev. durch seinen Vorsorgebevollmächtigten)
- Die ethische Verpflichtung, künstliche Ernährung anzubieten basiert auf der medizinischen Indikation, der Durchführbarkeit im gegebenenem Rahmen und dem potentiellen Nutzen für den Patienten
- **Künstliche Ernährung ist eine medizinische Therapie, sie braucht eine medizinische Indikation, ohne diese ist der Arzt nicht verpflichtet, sie durchzuführen, od. fortzusetzen**

Entscheidung zur Ernährung durch eine PEG Sonde

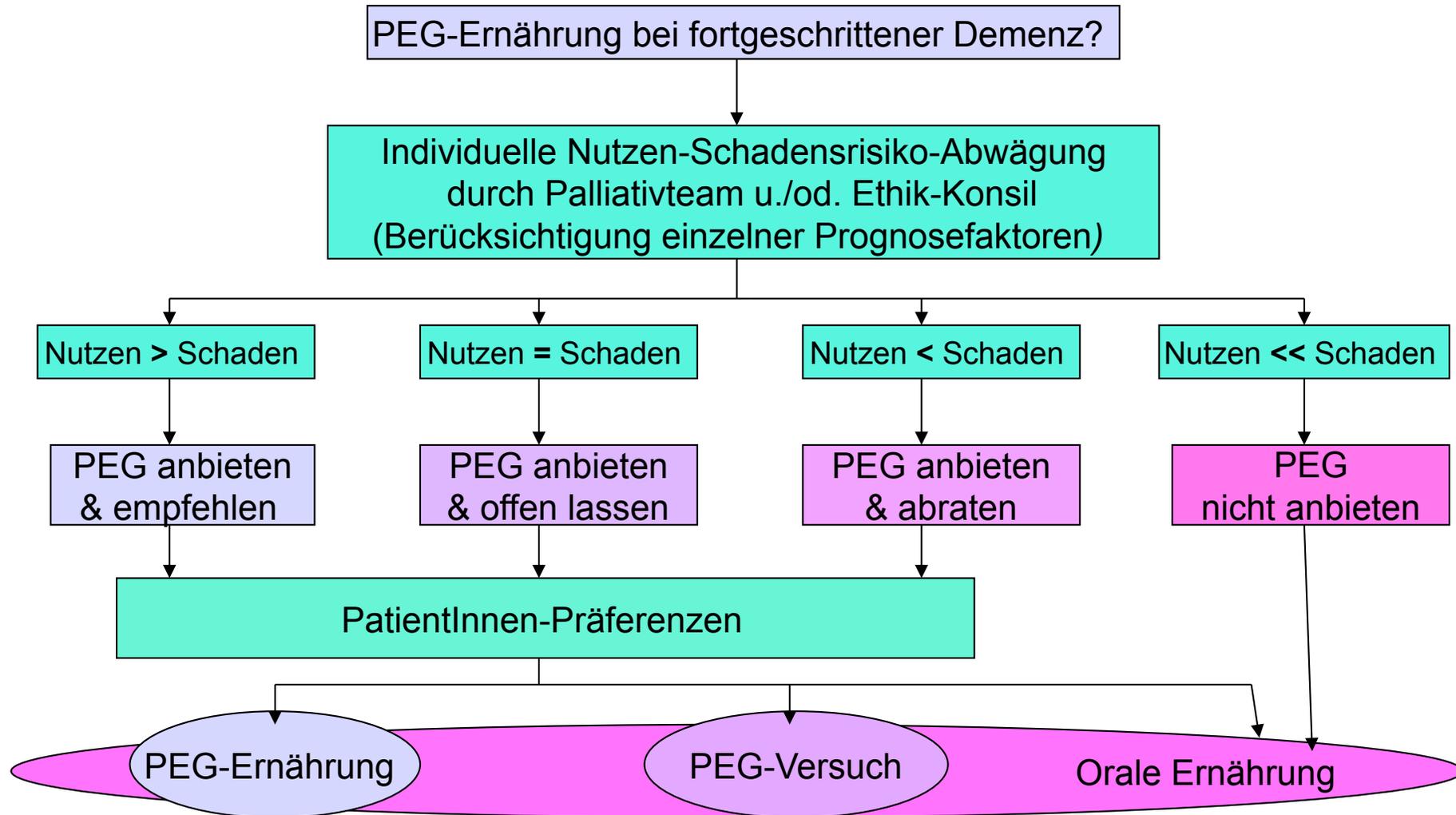
Angus F et al, Am J Gastroenterol 2003

Spezielle Aspekte der Entscheidungsfindung:

- emotionelle Komponente, die das Vorenthalten der künstl. Ernährung auch bei fortgeschrittener Demenz als „Verhungern - Lassen“ wahrnehmen lässt
- diesbezügliche ärztliche Voreingenommenheit
- Druck seitens selbst unter Druck stehender Pflegestrukturen
- PEG-Ernährung hat symbolische Bedeutung: wird (von Angehörigen) ev. als letztes Möglichkeit, Pflege u. Zuwendung anzubieten gesehen
- religiöse Aspekte, interkulturelle Aspekte

Entscheidungsmodell zur Evaluation einer PEG-Ernährung bei fortgeschrittener Demenz.

Nach Synofzik M. PEG-Ernährung bei fortgeschrittener Demenz. Nervenarzt 2007;78:418-428



Künstliche Ernährung am Lebensende?

Einige Anmerkungen...

- Die meisten Menschen die in der Terminalphase zu essen u. zu trinken aufhören verspüren keinen Hunger und keinen Durst (ev. nur initial)
McCann RM et al. Comfort care for terminally ill patients: the appropriate use of nutrition and hydration. JAMA, 1994; 272:1263-1266
- Die terminale Anorexie und Dehydratation induzieren Ketose, Urämie und Endorphin-Ausschüttung - dies kann als den Sterbeprozess erleichternd betrachtet werden
- Die terminale Anorexie und Kachexie (z.B. bei Krebs) sind größtenteils durch inflammatorische Zytokine ausgelöst, diese sind durch Ernährungsintervention, wie z.B. Sondenernährung nicht beeinflussbar
Henderson CT et al. Prolonged tube feeding in long-term care: nutritional status and clinical outcomes. J Am Coll Nutrition. 1992;11:309-325
- Trotzdem wird die künstliche Ernährung als letzte lebenserhaltende Maßnahme abgesetzt. 25% der PH-Bewohner mit Demenz in den USA sterben mit einer liegenden, bis zum Schluss benutzten PEG-Sonde...
Mitchell SL et al. Dying with advanced dementia in the nursing home. Arch Int Med. 2004;164:321-326

Künstliche Ernährung am Lebensende?

Einige Anmerkungen...

- Notwendige Unterscheidung zwischen **nicht essen können** und **nicht essen wollen**
- **Nicht essen wollen:** möglicherweise Ausdruck eines langsamen Abschieds vom Leben, von beginnender Todesnähe...
Ablehnung der Nahrung die letzte verbliebene Möglichkeit der Selbstbehauptung in einer Situation, die man nicht will...
Heubel F. Lebt der Mensch vom Brot allein? Ethik Med. 2007;19:55-56
- Der Verlust der Kontrolle über die eigenen Lebensumstände ist etwas, was man anscheinend mehr fürchtet als Schmerz, als das Sterben. Möglicherweise induziert ein gewisser sozialer Druck die Nahrungsablehnung als einen nicht ganz so selbst gewählten Weg.
- Die Sondenernährung zu beenden ist viel schwieriger, als sie nicht zu beginnen, obwohl es ethisch und juridisch gleichwertige Entscheidungen sind...

PEG - Empfehlungen für die Praxis

nach Mitchell SL et al. Dying with advanced dementia in the nursing home. Arch Int Med. 2004;164:321-326

- Die PEG soll nicht angewandt werden um einer Diskussion über Prognose und Zweck der Betreuung und Pflege auszuweichen
- Ärzte sollten eine PEG nur auf Basis von auf Evidenz basierten Indikationen empfehlen, anordnen bzw. durchführen
- Ärzte sind nicht verpflichtet sinn- und nutzlose therapeutische Maßnahmen durchzuführen - auch nicht auf Wunsch von Patienten, Angehörigen, Kollegen...
- Um die übermäßige Rate an PEG einzudämmen sind zu empfehlen:
 - Evidenz-basierte Empfehlungen
 - Palliativ- und Ethik-Konsultationen

The Influence of Nursing Home Culture on the Use of Feeding Tubes

Lopez RP et al, Arch Intern Med. 2010; 170(1):83-88

- Fokussierte ethnographische, qualitative Studie, 2 Nursing Homes. PEG-Sonden bei Bew./Pat. m. fortgeschrittener Demenz:
 - „**high use**“ NH: 51,8% m. PEG
 - „**low use**“ NH: 10,7% m. PEG
- 80 St. direkte Beobachtung + 30 semistrukturierte Interviews m. MA
- Erhoben wurden u.a.: räumliche Situation, Ablauf der Mahlzeiten, Entscheidungsprozesse beim Ernährungsthema, diesbezügliche Werte
- „**low use**“ NH: heimelige Atmosphäre, Essen als wichtige Komponente des Tagesablaufs betrachtet, ausreichend Personal, alternative Darreichungsformen, „advance care planning“ inkl. palliative Option
- „**high use**“ NH: spitalsähnliche Atmosphäre, weniger Personal, Staff meinte PEG-Sonden minimieren Aspiration, schützen vor behördlicher Kritik bei Kontrollen des Ernährungssatus d. Bewohner
- „**The NH culture influences the approach to feeding in advanced cognitive impairment...**“

Zusammenfassung

PEG Sonde am Lebensende, insb. bei Demenz

- Beim derzeitigen Stand des Wissens nach Kriterien der „evidence based“ Medizin ist die Indikation zur PEG-Sonde beim geriatrischen Patienten mit fortgeschrittener Demenz kritisch u. individuell zu stellen.
- Essstörungen sind Symptome fortgeschrittener Demenz, man kann effizient intervenieren – auch ohne PEG
- Es mangelt an größeren, randomisierten, prospektiven Untersuchungen - der Vergleich der Ernährungswege und der damit assoziierten Outcomes ist schwierig zu konzipieren und ethisch zu rechtfertigen.
- Gesicherte Indikationen zur PEG-Sonde (z.B. Schluckstörung nach Schlaganfall) gelten ohne Einschränkung auch für den geriatrischen, kognitiv beeinträchtigten Patienten unter Berücksichtigung seiner individuellen Gesamtsituation.
- Rechtzeitige Willenserklärungen
- Ethische Überlegungen sind in jedem Fall anzustellen

PEG Kasuistik

Frau W., 83a

- Verwitwet seit 5 J, betreute ihren an M.Alzheimer erkrankten Mann
- Berufstätige Tochter, Enkelin – guter Kontakt
- Seit dem Tod des Gatten: depressiv, zurückgezogen, seit 4 Jahren M. Alzheimer diagnostiziert, MMSE vor 1 Jahr: 12, Memantine
- Osteoporose, Coxarthrose, Schmerzen – zunehmende Immobilität, seit ½ Jahr praktisch bettlägerig, nur passiv in den Lehnstuhl mobilisierbar
- Seit drei Jahren im Pflegeheim, Einzelzimmer.
- Berufstätige Tochter, häufig im Ausland, Enkelin kann nur an Wochenenden zu Besuch kommen

PEG Kasuistik

Frau W., 83a

- Harn- und Stuhlinkontinenz, sakraler Decubitus II sakral, Schmerzen
- Zunehmende Essensunlust, Gewichtsabnahme – 6kg in 4 Mo
- Zahnprothese locker, Druckstellen, Schmerzen
- Isst und trinkt nicht mehr selbst, muss „gefüttert“ werden, kaut nicht, schluckt nicht, „sammelt“, wehrt ab, bei häufiges Verschlucken insb. bei Flüssigkeiten
- Wenn von Tochter oder Enkelin „gefüttert“ weniger Probleme, isst Süßes, Yoghurt, Eis, trinkt Apfelsaft – kein Aspirieren, dauert lange...
- Therapie: Memantine, Tramadol bei Bedarf, gelegentlich NSAR, PPI-Hemmer, kein Antidepressivum, wegen nächtl. Unruhe Risperidon 1mg

PEG Kasuistik

Frau W., 83a

- Tochter wird zur Besprechung ins PH eingeladen. Thema der Besprechung mit Stationsleitung: PEG-Sonde. Stationsarzt nicht da. Der Konsiliarneurologe hat einen Brief fürs Gericht hinterlassen. Inhalt:
 - M.Alzheimer im Endstadium
 - MMSE nicht mehr durchführbar
 - Frau W. reagiert nicht mehr auf Ansprache weder verbal noch nonverbal
 - massive Schluckstörungen mit Aspirationen + rez. Pneumonien
 - befürwortet die Setzung einer PEG-Sonde
 - Sachwalterschaft sollte beantragt werden.

PEG Kasuistik

Frau W, 83a

- Die Tochter meint, die Mutter würde eine Sonde nicht wollen, das habe man schon im Fall des Vaters diskutiert und sie habe eine PEG Sonde für ihn (in seinem Sinne) und auch ev. für sich prinzipiell abgelehnt...
- Auf die Frage der Tochter was passiert, wenn das Sachwalterschaftsverfahren zu lang dauert oder wenn sie nicht zustimmt: "Dann schicken wir ihre Mutter akut ins Krankenhaus und dort wird automatisch vom Amtsarzt die Bewilligung für eine PEG-Sonde gegeben, die sofort gesetzt wird".

Diskussionspunkte:

- Schmerztherapie, Zahnprothese, Medikamente?
- Adäquate Rahmenbedingungen + Hilfe bei der Nahrungseinnahme?
- Umgang mit dem (mutmaßlichen) Willen der Patientin?
- Prognose mit/ohne PEG? Indikation?
- Indikation für die PEG-Sonde?

PEG Kasuistik

Herr J., 96a

- Seit 4 Jahren verwitwet. Lebt seit 3 Jahren im Appartement eines Seniorenheims
- Selbständig und autonom, geht jeden Tag 2 Stunden spazieren, erledigt seine Bankgeschäfte, empfängt viel Besuche, geht in die Bibliothek, liest, hört Musik
- Keine wesentlichen Vorerkrankungen, nimmt leichtes „Schlafmittel“...
- Auftreten von AP-Symptomatik, Hospitalisierung, Dg. eines Myokardinfarkts, keine Angiographie, keine invasive Koronarintervention – Kardiologen gaben hohes Alter als KI an...
- Keine weitere Schmerzsymptomatik.
- Passagäre „bulbäre Sprache“ und anhaltende Dysphagie: häufiges Aspirieren von Flüssigkeiten und fester Nahrung...

PEG Kasuistik

Herr J., 96a

- Klinisch v.A. Hirnstamm-Ischämie – keine weitere Abklärung...
- Logopädischer Befund, HNO-Konsilium inkl. Videoendoskopie
- Nach 1 Woche nur langsame Erholung, etwas weniger Aspiration, Angst vor Schlucken, Hunger... Stimmt der PEG-Sonde zu, diese wird nach Absetzen von TASS am 12. Tag nach dem MI durchgeführt, zwischendurch: peripher-intravenöse parenterale Ernährung...
- Transfer in die Akutgeriatrie: dort Fortführung der Logopädie und Mobilisierung. Schlucken breiiger Konsistenz nun möglich. Nach 14 Tagen Entlassung ins Appartement des Seniorenheims, mit PEG Sonde und noch teilweiser Ernährung durch diese.
- Nach 3 Monaten Entfernung der PEG-Sonde

Diskussionspunkte:

- Indikation für die PEG?
- Zeitpunkt?
- Ageismus?

Was braucht die Geriatrie?

Neben Fachkompetenz ist gerade in der Geriatrie eine zusätzliche Dimension notwendig:

“Als professionell in der Geriatrie Engagierte sollte man *guardians of kindness* - Hüter der Güte, Empathie - in der Betreuung älterer Menschen sein.

Jedoch: Güte, Empathie auszuüben kann den Arzt/die Ärztin, die Pflegeperson verunsichern, denn da heißt es Emotionen zeigen, die man zu verbergen gelernt hat. Akte der Güte bzw. Empathie (*acts of kindness*) könnten deshalb gemieden werden...

Empathische Güte (*kindness*) kann man nicht nur auf Basis der Theorievermittlung erlernen... Geriatrie sollte Eingang in die praktische Ausbildung der Ärzte finden...”

Frengley JD, 1996

Die Kombination von fachlich kompetentem, ethischem und auch gutigem, empathischem Handeln wäre wohl ideal...

Danke!

[<thomas.fruehwald@wienkav.at>](mailto:thomas.fruehwald@wienkav.at)