



Verhungern oder verdursten lassen? Kriterien und Entscheidungen für das Für und Wider von PEG-Sonden

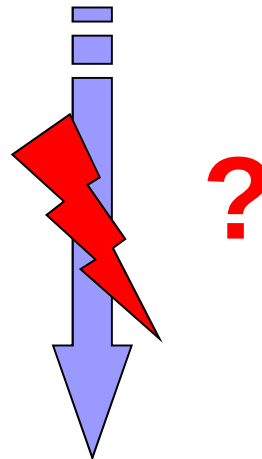
Matthis Synofzik

- 1) Hertie-Institut für Klinische Hirnforschung
 - 2) Institut für Ethik in der Medizin
- Universität Tübingen

**Fachtag „PEG“
16. Oktober 2010, Oelsnitz/Vogtland**

Starres Entscheidungsmuster in der Praxis?

Ungenügende Nahrungs- und
Flüssigkeitsaufnahme/ Dysphagie



PEG-Anlage

- ➔ 1. eindeutige Legitimation durch *explizite* Kriterien & Ziele
- ➔ 2. kontinuierliche Re-Evaluation



Einführung

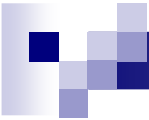
(1) Grundfrage:

Wann sollte auf eine Sondenernährung verzichtet werden?

(2) These:

Auf eine Sondenernährung sollte verzichtet werden,
wenn sie:

- (i) mehr Schaden als Nutzen bietet und/oder
- (ii) wenn sie nicht dem Patientenwillen entspricht.



Einführung

(1) Grundfrage:

Wann sollte auf eine Sondenernährung verzichtet werden?

(2) These:

Auf eine Sondenernährung sollte verzichtet werden,
wenn sie:

- (i) mehr **Schaden** als **Nutzen** bietet und/oder
- (ii) wenn sie nicht dem **Patientenwillen** entspricht.



Ethische Analysekriterien

1) Nutzen (beneficence)

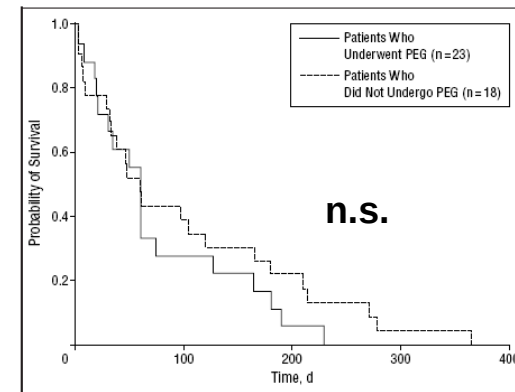
Lebensverlängerung	?
Lebensqualität erhalten/wiederherstellen	?
Aspirations-Pneumonie verhindern	?
Druckulcera verhindern	?
Mangelernährung verhindern	?

2) Nicht-Schaden (non-maleficence)

3) Respekt der Autonomie (autonomy)

Verlängert eine PEG bei fortgeschrittener Demenz die **Überlebenszeit**?

→ Keine Evidenz für Verlängerung der Überlebenszeit



Murphy et al., 2003

→ Hohe Kurzzeit-Mortalität bei Demenzkranken mit PEG
(1 Monat 54%; 3 Monate: 78%; 1 Jahr: 90%)

→ signifikant kürzeres Überleben als bei anderen Krankheiten

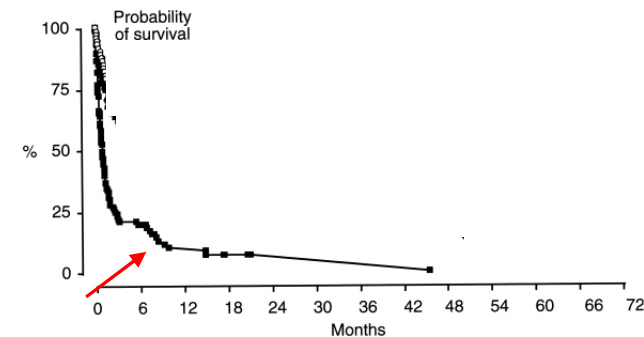


Figure 1. Life table analysis of patients undergoing gastrostomy insertion. Sanders et al., 2001

Fortgeschrittene Demenz = terminale Krankheit

„Not eating may be *one of the many facets* of the dying process and *not the cause*“ (McCann, 1999)



Werden die anderen Nutzeffekte erreicht?

Keine Evidenz für:

1) Verbesserung des funktionalen Status

(Finucane et al., 1999; Kaw and Sekas 1994; McNabney et al., 1994)

2) Verhinderung einer Aspirationspneumonie

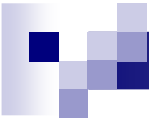
- bis zu 50% erleiden Aspirationen trotz NGT/PEG → Mundsekretionen; unterer Ösophagussphinkter ↓
(Quill 1989; Finucane and Bynum 1996; Finucane et al., 1999; Feinberg et al., 1996)

3) Verhinderung von Mangelernährung

(Kaw & Sekas 1994, Callahan et al., 1999; fortgeschrittene Demenz = kataboler Zustand?)

4) Verhinderung von Druckulcera

(Finucane 1995, Finucane et al., 1999)



Kein Nutzen der PEG bei fortgeschrittener Demenz? Caveats bei der Interpretation der empirischen Evidenz

- 1) Kein *Nachweis* eines Nutzens $\neq$ Nachweis *keines* Nutzens
(Absence of proof $\neq$ proof of absence)
- 2) Keine randomisierten klinischen Studien (RCTs)
 - gleiche Krankheitsstadien, Demenz-Typen, Dysphagie-Ursachen bei Fall- und Kontrollgruppe?
 - „mixed populations“ als Hauptproblem in Empirie (Gaines et al; 2008; Leeds et al, 2008)
- 3) Mittelwerte
 - werden individuelle Nutzeffekte oder Nutzeffekte von Subgruppen nivelliert?



- 1) Prognostische Unsicherheit als Hauptproblem
- 2) Individuelle Prognosefaktoren suchen



Individuelle Prognosefaktoren untersuchen!

- hohes Lebensalter
- Hypoalbuminämie
- fortgeschrittene Demenz
- Aspirationseignis im letzten Jahr
- Pneumonie
- Schluckstörung
- Diabetes
- Dekubitus
- andere Komorbiditäten

Synofzik & Marckmann 2007;
nach Sanders et al., 2004

Ethische Analysekriterien

1) Nutzen (beneficence)

Lebensverlängerung	?
Lebensqualität erhalten/wiederherstellen	?
Aspirations-Pneumonie verhindern	?
Druckulcera verhindern	?
Mangelernährung verhindern	?

Keine Evidenz

2) Nicht-Schaden (non-maleficence)

Schäden durch PEG-Sonde & PEG-Ernährung	?
Schäden durch die Folgen der PEG-Ernährung	?
Schäden durch Verzicht auf PEG-Sonde	?

3) Respekt der Autonomie (beneficence)



Fügt eine PEG bei fortgeschrittener Demenz dem Patienten **Schäden** zu?

1) Schäden durch PEG-Sonde:

- Sondenokklusion (2-35%), Undichte (13-20%), lokale Infektion (z.B. Cellulitis, Abszeß; 4-16%), Bakteriämie (Case reports)
→ insgesamt niedrig; PEG als „Routineverfahren“

2) Schäden durch PEG-Ernährung:

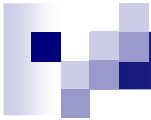
- Diarrhöe

3) Indirekte Folgeschäden durch PEG-Ernährung:

- Fixierung (Quill 1989, Peck et al., 1990)
- Dekubitus (in Kombination mit Bettlägrigkeit und Inkontinenz) (Peck et al., 1990)

4) Psychosoziale Folgen

- Verringerter interpersonaler Kontakt (für ALS, Scott et al., 1994)
- Verzicht auf Geschmackserfahrung



Fügt das ***Vorenthalten*** einer PEG bei fortgeschrittener Demenz dem Patienten **Schäden** zu?

1. Verzicht auf PEG ≠ Verzicht auf Ernährung insgesamt → orale Ernährung

- in frühen und mittleren Demenzstadien: Optimierung der
 - Ernährung
 - Konsistenz
 - Geschmack
 - Form
 - Darreichung (*persönliche* Darreichung?)
 - Umgebung
- im Endstadium: Orale Befeuchtung, kleine Schlucke, ice-chips, etc; (Finucane et al., 1999);
keine IV-Flüssigkeit! (Musgrave & Opstad, 1995)

2. Verminderte Hunger- und Durstwahrnehmung (McCann et al., 1994; Sullivan 1994)

3. **Kein** hoher Discomfort bei Ernährungsverzicht (McCann et al., 1994; Ganzini et al., 2003, Pasman et al 2005)

Der Verzicht auf Ernährung bei *Hospiz*patienten: ein guter Tod?

Table 3. Nurses' Assessment of the Quality of the Last Two Weeks of Life for Patients Who Died by Stopping Food and Fluids and Those Who Died by Physician-Assisted Suicide.

Variable	Stopped Food and Fluids (N=102)
Suffering†	
Median	3
Interquartile range	2–5
Pain‡	
Median	2
Interquartile range	1–4
Peacefulness§	
Median	2
Interquartile range	1–5
Overall quality of death¶	
Median	8
Interquartile range	7–9

† Suffering was rated on a 10-point Likert scale, with 0 denoting no suffering at all, and 9 severe, unremitting suffering.

‡ Pain was rated on a 10-point scale, with 0 denoting no pain at all, and 9 severe, unrelenting pain.

§ Peacefulness was rated on a 10-point scale, with 0 denoting very much at peace, and 9 not at all peaceful.

¶ The overall quality of death was rated on a 10-point scale, with 0 denoting a very bad death, and 9 a very good death.

According to the hospice nurses, the most important reasons for the decision to stop food and fluids were a readiness to die, the belief that continuing to live was pointless, an assessment of the quality of life as poor, a desire to die at home, and a desire to control the circumstances of death (Table 2). The least important reasons were dyspnea, men-

retrospective questionnaire; 126 nurses
Ganzini et al., 2003 NEJM

Der Verzicht auf Sondenernährung führt **nicht** zu einem hohen Maß an Discomfort!

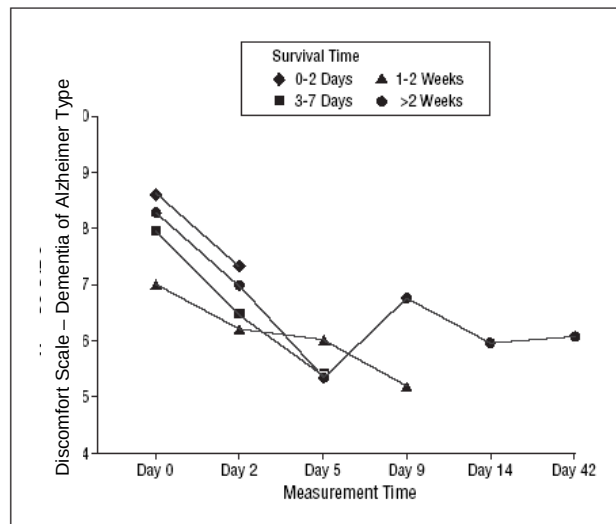


Table 2. Patient Symptoms, Fluid Intake, Dehydration, Treatments, and Discomfort Level*

Characteristic	Day 0 (n = 174)	Day 2 (n = 130)	Day 5 (n = 84)	Day 9 (n = 54)	Day 14 (n = 39)	Day 42 (n = 24)
Burdensome symptom present						
Apathy	79	76	71	65	33	38
Fever	29	12	6	6	3	0
Restlessness	25	19	10	13	18	17
Dyspnea	21	11	6	9	3	0
Pressure ulcers	17	23	23	22	15	4
Constipation	15	13	10	8	11	0
Vomiting	9	4	1	2	0	0
Myoclonus	6	6	1	0	3	0
Diarrhea	4	2	5	2	3	0
Seizures	1	0	1	0	0	0
No. of symptoms, mean (SD)	2.1 (3.1)	1.6 (1.1)	1.3 (1.0)	1.3 (1.0)	0.9 (1.0)	0.6 (0.7)
Presence of pain	26	9	13	7	5	0

Pasman et al., 2005; *Arch Intern Med*
Prospektive longitudinale Studie, n=178

- (i) 59% starben in der 1. Woche → Patienten bereits im Sterbeprozess
- (ii) Abnahme an Beschwerden *trotz* Verzicht auf Sondenernährung (durch Sterbeprozess?)
- (iii) Hauptsymptome assoziiert mit Discomfort: Dyspnoe & Unruhe
- (iv) interindividuelle Unterschiede! → gute *individuelle* palliativmedizinische Betreuung



Wir müssen unsere Sprache beachten ... - und ändern!

→ Rhetorik des „~~Verdursten und Verhungerns~~“
hat keinen Platz bei der Entscheidungsfindung!

Ethische Analysekriterien

1) Nutzen (beneficence)

Lebensverlängerung	?
Lebensqualität erhalten/wiederherstellen	?
Aspirations-Pneumonie verhindern	?
Druckulcera verhindern	?
Mangelernährung verhindern	?

Keine Evidenz

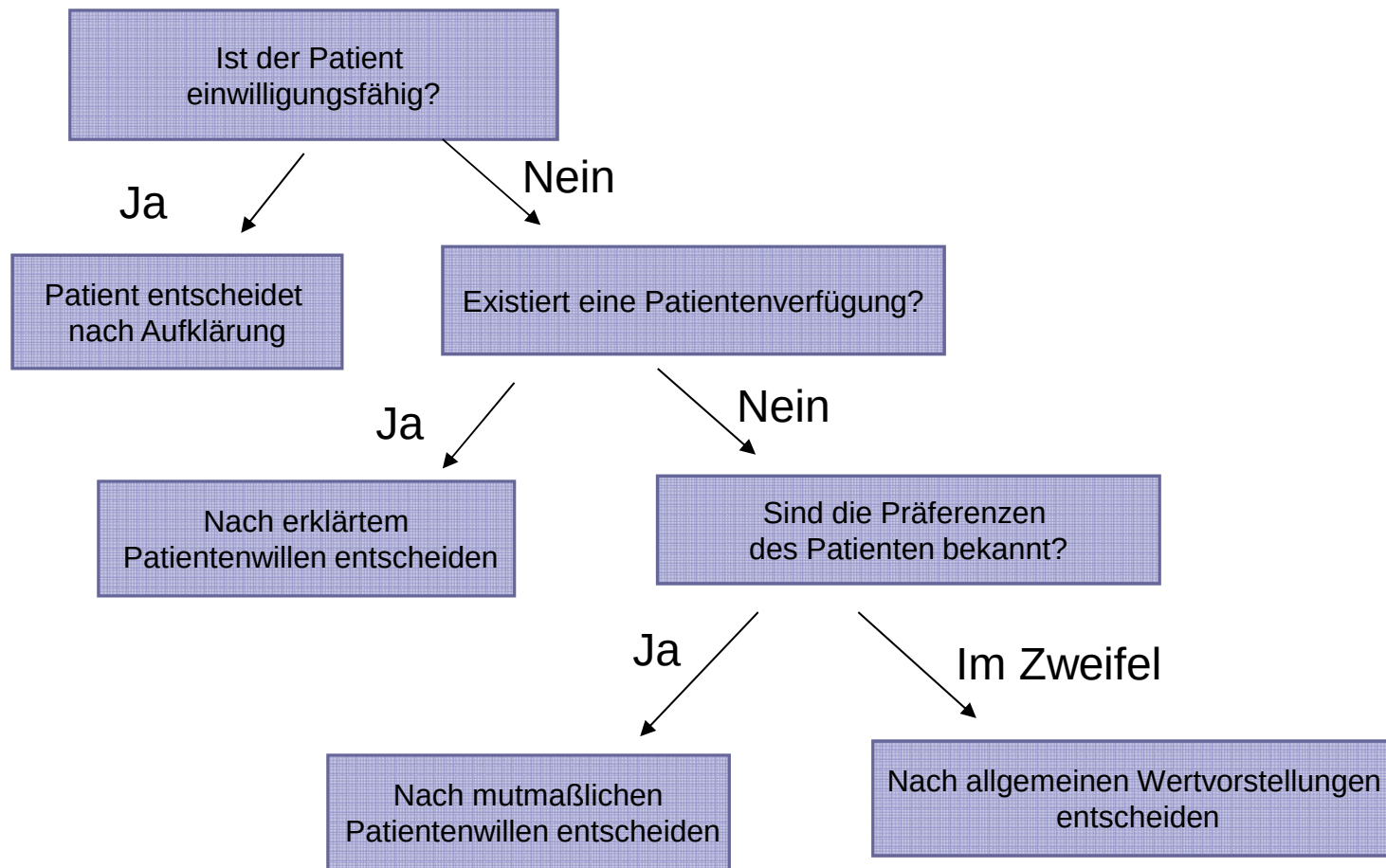
2) Nicht-Schaden (non-maleficence)

Schäden durch PEG-Sonde & PEG-Ernährung	?
Schäden durch die Folgen der PEG-Ernährung	?
Schäden durch Verzicht auf PEG-Sonde	?

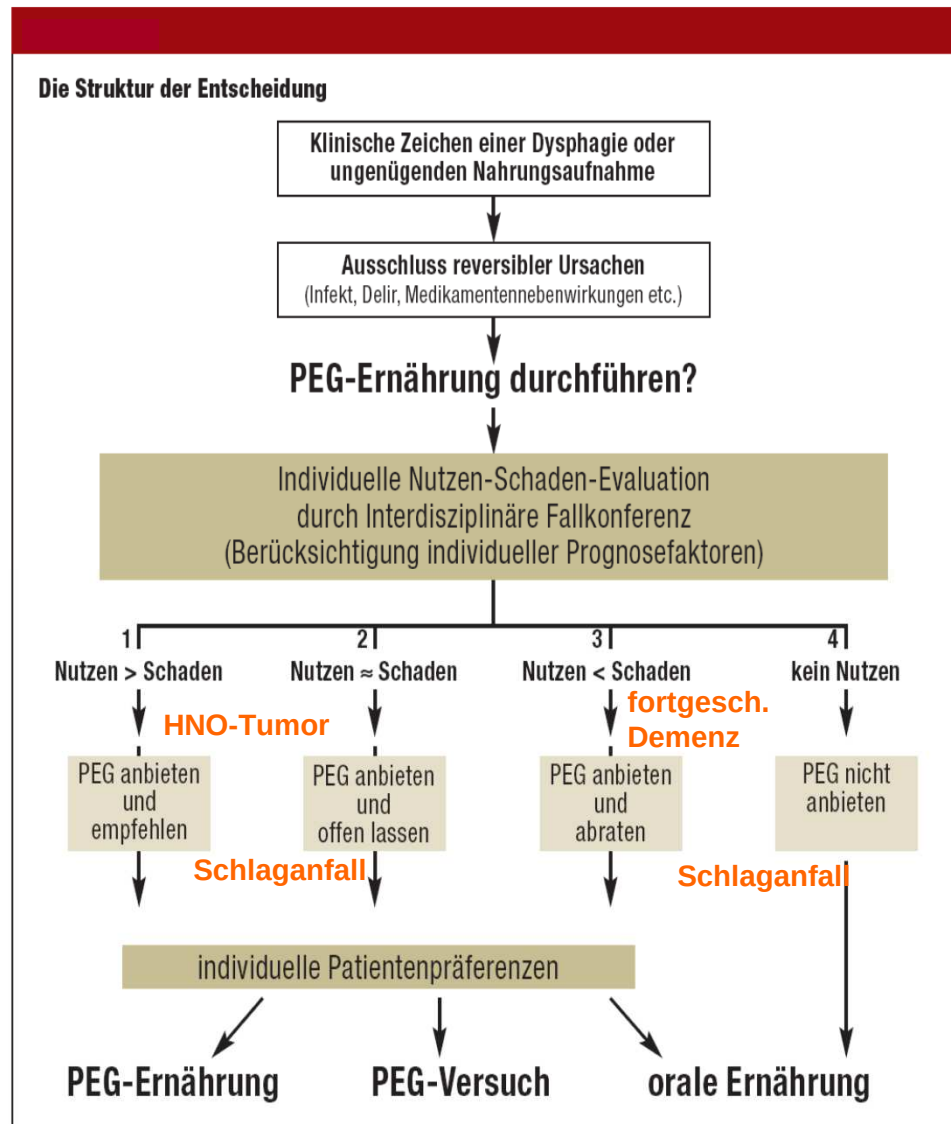
wahrscheinlich

3) Respekt der Autonomie (autonomy)

Mehrstufiges Vorgehen bei fehlender Selbstbekundung der eigenen Präferenzen



Ethisches Entscheidungsmodell für PEG-Ernährung



Ein Umdenken wird nötig...

- 1) Fortgeschrittene Demenz ist eine terminale Krankheit.
- 2) PEG ist keine „lebenserhaltende Maßnahme“.
- 3) Auch andere Ziele werden durch eine PEG nicht erreicht.
- 4) Falsche Vorstellungen und Hoffnungen bei Angehörigen.
- 5) Falsche Aufklärungen bei Ärzten (sofern überhaupt eine Aufklärung erfolgt).



➔ Frage ist nicht „Verlängert eine PEG das Leben oder nicht?“, sondern:

- (1) Welche Ziele sollen bei dem Patienten orientiert werden?
- (2) Bekommt der Patienten ansonsten eine zureichende palliative Behandlung?
(Fehlfokussierung auf Ernährung??! Richtige Lage, Pflege, Geborgenheit, etc)
- (3) Haben alle Betreuenden die Gesamtperspektive verstanden?



Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!

matthis.synofzik@uni-tuebingen.de

Nervenarzt, Heft 78, 2007

Nervenarzt 2007 · 78:418–428
DOI 10.1007/s00115-006-2245-1
Online publiziert: 10. Februar 2007
© Springer Medizin Verlag 2007

Originalien

M. Synofzik^{1, 2}

¹ Institut für Ethik und Geschichte in der Medizin, Universität Tübingen

² Abteilung für Kognitive Neurologie, Hertie Institut
für Klinische Hirnforschung, Tübingen

PEG-Ernährung bei fortgeschrittener Demenz

Eine evidenzgestützte ethische Analyse

Deutsches Ärzteblatt, Heft 49, 2007

PERKUTANE ENDOSKOPISCHE GASTROSTOMIE

Ernährung bis zuletzt?

Der Beitrag stellt einen Entscheidungsalgorithmus vor, der diejenigen Faktoren und Kriterien benennt, die bei einer PEG-Ernährung beachtet werden müssen.

Matthis Synofzik, Georg Marckmann