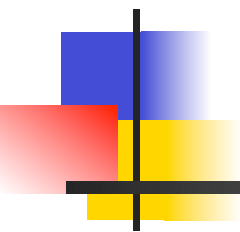


Verhungern lassen oder sterben dürfen? Ethische und rechtliche Fragen der PEG- Sondenernährung



Georg Marckmann

Institut für Ethik, Geschichte und Theorie der Medizin
Ludwig-Maximilians-Universität München

„Wenn Essen Leib und Seele trennt“
Hegau-Bodensee-Klinikum
Singen, 09.06.11



Sondenernährung = Basisbetreuung?

- Basisbetreuung: steht **jedem** Patient **immer** zu!
 - ⇒ Stillung der Grundbedürfnisse, u.a.:
 - Zuwendung, psychologischer Beistand, Grundpflege (Waschen etc.)
 - Linderung von Schmerzen, Übelkeit, Atemnot,
 - Stillen von Hunger und Durst
- Ernährung = menschliches Grundbedürfnis, wichtiges Element der Zuwendung
- Verzicht auf Sondenernährung psychologisch schwierig
- Aber:
 - Grundbedürfnis = Hunger und Durst stillen, nicht Nahrungs- oder Flüssigkeitszufuhr mittels PEG-Sonde!
 - Bei PEG-Sonde entfällt häufig die Zuwendung durch Essen geben!!
- Hunger und Durst als *subjektive Empfindung* stillen! (BÄK 2011)



Sondenernährung = Sterbehilfe?

- PEG-Sonde = keine Basisbetreuung, sondern eine medizinische Behandlung
- legitimationsbedürftiger Eingriff
- nicht der Abbruch, sondern die Fortführung der Sondenernährung bedarf der ethischen Rechtfertigung!
- Abbruch einer PEG-Sondenernährung = Abbruch einer (potenziell) lebensverlängernden Maßnahme
- Passive Sterbehilfe ⇒ auch rechtlich zulässig! (vgl. BGH-Urteil vom 25.06.2010)
- Keine absolute Verpflichtung zum Lebenserhalt!



Ethische/rechtliche Voraussetzungen medizinischer Maßnahmen/PEG

(1) Nutzen für den Patienten

➔ Leitfrage 1: *Bietet die Sondenernährung dem Patienten einen Nutzen?* ⇒ Problem der **Nutzlosigkeit**

(2) Einwilligung des Patienten

➔ Leitfrage 2: *Entspricht die PEG-Sondenernährung dem Willen des Patienten?* ⇒ Problem der **stellvertretenden Entscheidung**

(3) Ausführung *lege artis*



PEG-Sonde: Nutzlosigkeit

- Nutzen \neq Wirksamkeit!
- Nutzen = für Patient *erstrebenswertes* Behandlungsziel erreichbar \Rightarrow erfordert *Bewertungen!*
- Ethische Verpflichtung: Patient nutzen - nicht Wirkung auf Körper!!
- PEG-Wirkung
 - Patient hydrieren + ernähren
 - Ernährungszustand verbessern (BMI \uparrow)
- PEG-Nutzen \Rightarrow **Behandlungsziele:**
 - Hunger und Durst stillen, Leiden lindern, Lebensqualität verbessern, Leben verlängern
- Problem: prognostische Unsicherheit!
- Im Zweifel: Sondenernährung beginnen, Nutzen überprüfen, dann ggf. abbrechen (emotional schwierig, ethisch akzeptabel!)
- **Interdisziplinäre Fallkonferenz** zur Nutzen-Schaden-Abschätzung



PEG: Beispiele für Nutzlosigkeit

■ Wirksamkeit?

- Keine physiologische Wirksamkeit
 - Tumorbedingtes Anorexie-Kachexie-Syndrom
- Therapieziel nicht erreichbar
 - Lebensverlängerung bei Demenz
 - Aspirationspneumonien bei Demenz verhindern

Medizinisch-
fachliche
Urteile

→ Arzt

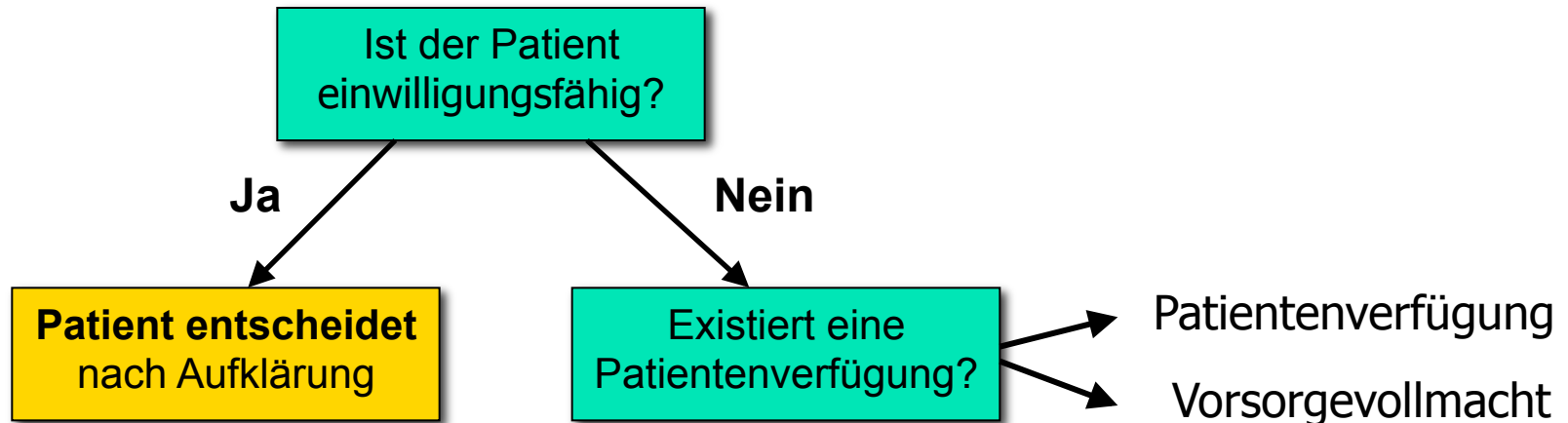
■ Nutzen?

- Keine erstrebenswerten Ziele erreichbar
 - PEG bei Patienten im PVS („Wachkoma“)
- Inakzeptable Lebensqualität
 - PEG bei Tumorerkrankung im Endstadium
 - PEG bei fortgeschrittener Alzheimer Demenz

Werturteile

→ Patient

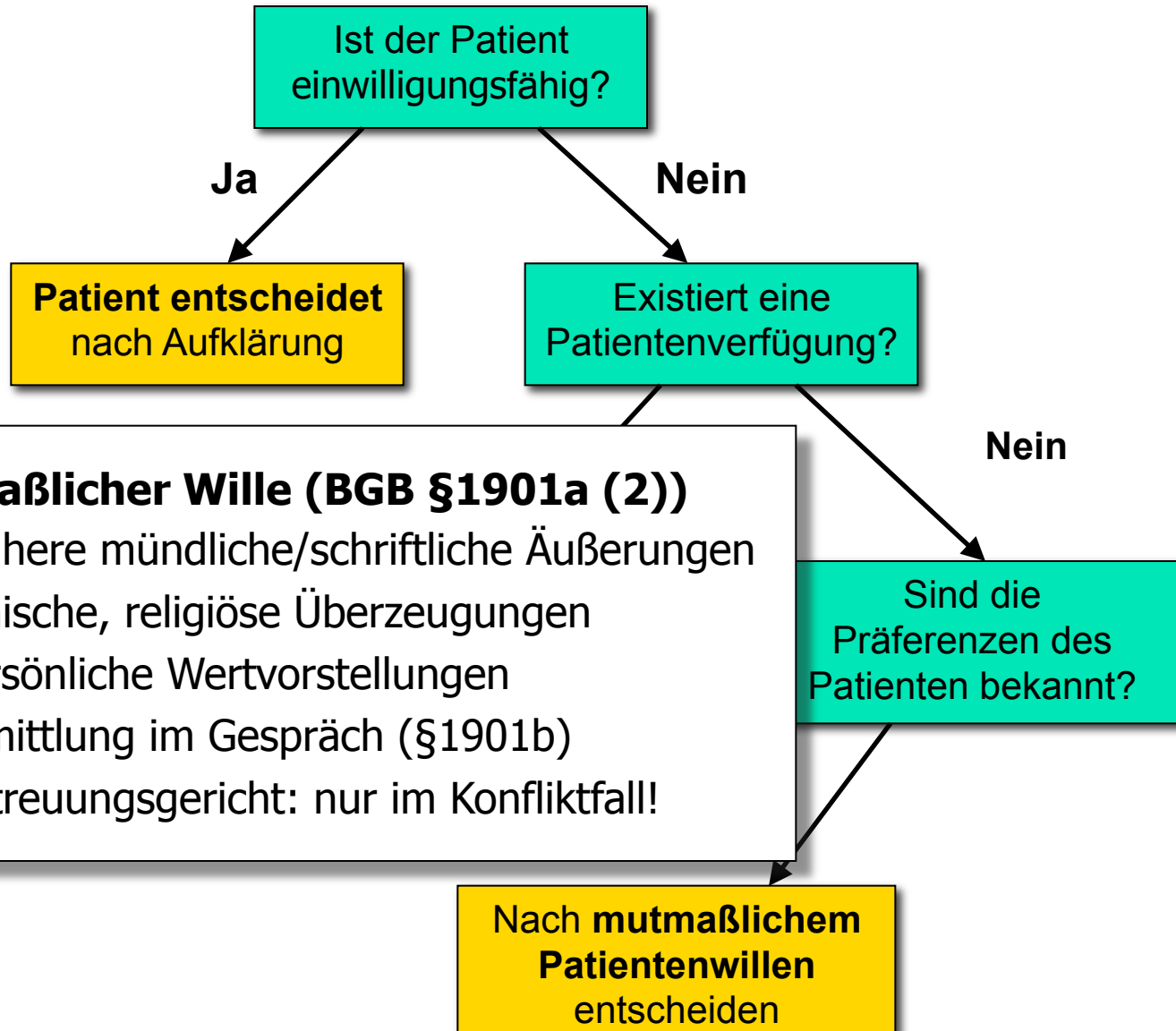
Stellvertretende Entscheidung



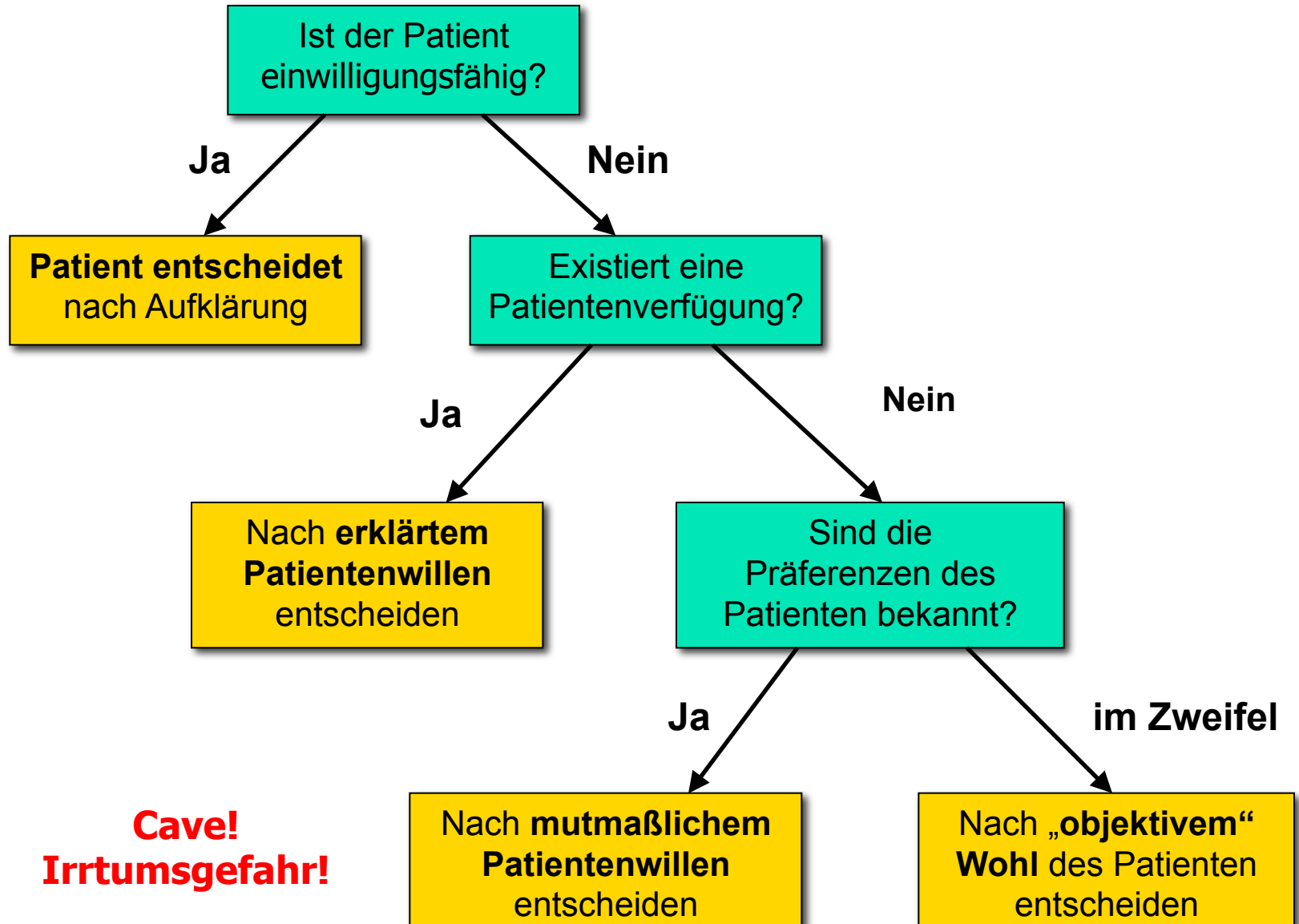
3. BetrRÄG (seit 01.09.09 in Kraft)

- Eine schriftliche PV ist zu befolgen, wenn sie auf die vorliegende medizinische Situation zutrifft (BGB §1901a (1))
- Unabhängig von Art & Stadium der Erkrankung!
- Ermittlung des Patientenwillens im Gespräch mit Betreuer / Bevollmächtigtem, ggf. andere Angehörige (BGB §1901b)
- Alternativ: mündliche Behandlungswünsche berücksichtigen
- Wichtig: medizinische Beratung bei Abfassung der PV!!

Stellvertretende Entscheidung



Stellvertretende Entscheidung



Cave!
Irrtumsgefahr!

Klinische Zeichen einer Dysphagie oder ungenügenden Nahrungsaufnahme

Ausschluss reversibler Ursachen
(Infekt, Delir, Medikamenten-NW etc.)

PEG-Ernährung durchführen?

Individuelle Nutzen-Schaden-Evaluation
durch interdisziplinäre Fallkonferenz
(Berücksichtigung individueller Prognosefaktoren)

Nutzen > Schaden

Nutzen \approx Schaden

Nutzen < Schaden

Kein Nutzen

PEG anbieten
& empfehlen

PEG anbieten
& offen lassen

PEG anbieten
& abraten

PEG nicht
anbieten

Individuelle Patientenpräferenzen

PEG-Ernährung

PEG-Versuch

Orale Ernährung



PEG-Sondenernährung: Indikationen

- Nutzen > Schaden
 - Reversible Schluckstörung
 - Unkomplizierte Schluckstörung bei noch gut erhaltender Lebensqualität
- Beispiele
 - Tumoren im HNO- & oberen GI-Bereich
 - Isolierte neurogen bedingte Schluckstörung
 - Reversible Schluckstörung bei akutem Schlaganfall
 - Unterernährung = Risikofaktor für Mortalität, Infektionen, schlechter funktionaler Zustand nach 6 Mo
- Wichtig: Sorgfältige Nutzen-Risiko-Abschätzung im Einzelfall (*interdisziplinäre Fallkonferenz*)!

PEG bei Demenz – Nutzen (1): Lebensverlängerung

- Sanders et al. 2000: Sterberate von Demenz-Patienten mit PEG
 - 1 Monat: 54%
 - 3 Monate: 78%
 - 6 Monate: 81%
 - 1 Jahr: 90%
 - Demenz mit Nahrungsverweigerung = Krankheit im Endstadium

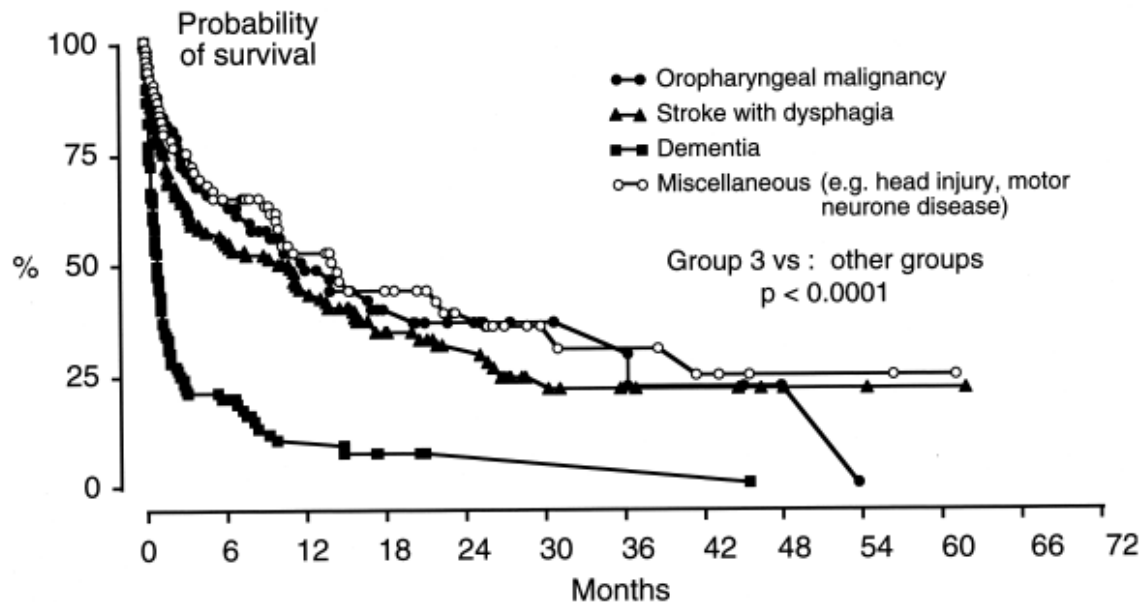
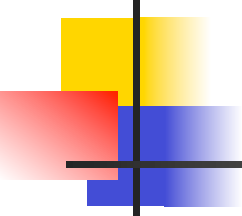


Figure 1. Life table analysis of patients undergoing gastrostomy insertion.



PEG bei Demenz – Nutzen (1): Lebensverlängerung

- Sanders et al. 2000: Sterberate von Demenz-Patienten mit PEG
 - 1 Monat: 54%
 - 3 Monate: 78%
 - 6 Monate: 81%
 - 1 Jahr: 90%
 - Demenz mit Nahrungsverweigerung = Krankheit im Endstadium
- Murphy & Lipman 2003: 41 Demenzpatienten mit PEG-Indikation, 18 Verweigerung durch Stellvertreter
 - ⇒ mittlere Überlebenszeit
 - 23 Patienten mit PEG: 59 Tage
 - 18 Patienten ohne PEG: 60 Tage
- Mitchell et. al. 1997: Überlebensrate im Pflegeheim nach 24 Monaten mit u. ohne PEG vergleichbar
- Unfähigkeit/Verweigerung der Nahrungsaufnahme: Zeichen für Endstadium der Erkrankung ⇒ würdevolles Sterben ermöglichen!



PEG-Sonde – Nutzen (2)

- Aspirationspneumonien
 - lassen sich mit PEG nicht sicher vermeiden
 - evtl. vermehrt (!) durch verringerten Druck im gastro-ösophagealen Sphinkter
- Ernährungszustand
 - Evtl. kurzfristig leichte Verbesserung, langfristiger Effekt fraglich (Demenz = kataboler Zustand)
 - Ernährungszustand verbessern ist kein Selbstzweck!
- Lebensqualität verbessern
 - Kein sicherer Nachweis in Studien
 - Verschlechterung der Lebensqualität durch Fixierung, lokale Komplikationen, Zuwendung durch Essen geben entfällt
 - Zunehmende Abhängigkeit durch fortschreitende Demenz



PEG-Sonde – Nutzen (3)

- Prognostisch ungünstig sind [Sanders et al. 2004]
 - weit fortgeschrittene Demenz
 - pulmonale Aspiration
 - Begleiterkrankungen (z.B. Diabetes)
 - hohes Lebensalter
- Mögliche (!) Indikation für PEG-Sonde
 - Isolierte Schluckstörung (keine Begleiterkrankungen)
 - Interesse an Essen u. Trinken erhalten (Hunger & Durst?)
 - Erhaltene Lebensqualität (Kontaktaufnahme möglich, Zeichen von Lebensfreude)
- Fazit: Nutzen der PEG für Demenzpatienten fraglich
 - ⇒ PEG-Sonde nicht als Routinemaßnahme
 - ⇒ Klares Behandlungsziel definieren
 - ⇒ Erreichen der Ziele regelmäßig überprüfen



PEG-Abbruch – Leiden?

- Patienten im Endstadium ihrer Erkrankung leiden häufig weder Durst noch Hunger
- Dehydratation ⇒ Ausschüttung körpereigener Endorphine + Ketose (euphorisierender Effekt) ⇒ Leidenslinderung
- Körper kann die Flüssigkeit und Nahrung nicht mehr verarbeiten
kann
 - ⇒ Unverträglichkeiten
 - ⇒ Bauchschmerzen, Übelkeit, Erbrechen, Durchfälle
- Gefühl der Mundtrockenheit kann durch Mundpflege gelindert werden
- Studie von Pasma et al. 2005: kein Hinweis auf Leiden von Demenzpatienten bei Abbruch der künstlichen Ernährung
- Fazit: Ernährungsabbruch kann ein würdevolles Sterben ermöglichen!



PEG-Sonde bei PVS („Wachkoma“)

- Wirksamkeit: Lebensverlängerung möglich (T. Schiavo)
⇒ PEG = wirksame Maßnahme ⇒ nicht im engeren Sinne nutzlos
- Nutzen: Lebensverlängerung im PVS = erstrebenswertes Behandlungsziel?
- Keine konnektive Funktion des Kortex ⇒ keine bewusste Wahrnehmung
⇒ Bedingung der Möglichkeit für Lebensqualität fehlt ⇒ Lebensverlängerung nutzlos (?)
- Ohne Konsens: *einseitige* Entscheidung zum Therapieabbruch problematisch ⇒ erklärter/mutmaßlicher Patientenwille
- BÄK-Grundsätze zur Sterbebegleitung (2011)
 - Recht auf Behandlung, Pflege und Zuwendung
 - eine anhaltende Bewusstseinsbeeinträchtigung allein rechtfertigt nicht den Verzicht auf lebenserhaltende Maßnahmen
 - dabei ist der „zuvor geäußerte oder der mutmaßliche Wille zu achten“
- BGH-Urteil vom 13.09.1994 (LG Kempten): Abbruch der Sondenernährung gemäß **mutmaßlichem Willen** zulässig
- Wichtig: Vorausplanung ⇒ Patientenverfügung!



Anregungen für die Praxis

- Zunächst: Ursache der Schluckstörung
 - ⇒ potenziell reversible Ursachen ausschließen
- PEG-Sonde ist kein Notfalleingriff
 - ⇒ ca. 1 Woche Bedenkzeit (initiale Sterblichkeit mit PEG hoch!)
- Studienergebnisse zum Nutzen der PEG-Sondenernährung z.B. bei Demenz zur Verfügung stellen (evtl. durch PEG-Schwester)
- Aufklärung von Angehörigen und Pflege/Behandlungsteam über Hunger und Durst bei sterbenden Patienten
 - ⇒ Verzicht auf PEG-Sonde verursacht kein Leiden („Patient verdurstet nicht“)
- PEG-Anlage *rechtzeitig* mit Patienten/Angehörigen besprechen
 - ⇒ erklärten/mutmaßlichen Willen ermitteln
 - ⇒ Angehörige auf mögl. Nahrungsverweigerung vorbereiten
- Abbruch der PEG bei Verschlechterung des Patienten
- Betreuungsgericht: Nur im Konfliktfall (Arzt ⇔ Betreuer)!

Danke für Ihre Aufmerksamkeit!



- Marckmann G, PEG-Sondenernährung: Ethische Grundlagen der Entscheidungsfindung. Ärzteblatt Baden-Württemberg 2007;62(1):23-27
- Synofzik M, Marckmann G, Perkutane endoskopische Gastrostomie: Ernährung bis zuletzt? Deutsches Ärzteblatt 2007;104(49): A-3390-93

Folien + Publikationen: www.egt.med.uni-muenchen.de/marckmann