

PEG-Ernährung bei fortgeschrittener Demenz: eine evidenz-gestützte ethische Analyse

Zu zitieren mit folgender bibliographischen Angabe:

Synofzik M (2007) PEG-Ernährung bei fortgeschrittener Demenz: eine evidenzgestützte ethische Analyse. Nervenarzt 78:418-428.

Matthis 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.

Adresse: Institut für Ethik und Geschichte in der Medizin, Schleichstrasse 8, 72074 Tübingen
M.Synofzik@gmx.de, -49 (0)7071/29-78016

Zusammenfassung

Entscheidungen über eine Sondenernährung bei Patienten mit fortgeschrittener Demenz gestalten sich aufgrund der unklaren empirischen Evidenz und komplexen ethischen Verpflichtungen in der klinischen Praxis oftmals schwierig. Im folgenden werden ethische Kriterien und empirische Evidenz erstmals systematisch zusammengeführt. Diese Analyse unter den Kriterien des Wohlergehens, des Nicht-Schadens und der Autonomie zeigt, dass bei vielen Patienten mit fortgeschrittener Demenz auf eine Sondenernährung verzichtet werden sollte: Neuere empirische Studien demonstrieren, (i) dass es keinen Nachweis eines Nutzens gibt, (ii) dass eine PEG-Ernährung einem Demenzpatienten oftmals weiteren Schaden zufügt und (iii) dass der erklärte bzw. mutmaßliche Patientenwille nicht ausreichend beachtet wird. Ein praxisorientiertes Modell zur interdisziplinären Entscheidungsfindung wird diesen verschiedenen Schwierigkeiten gerecht und könnte die empirisch und ethisch anspruchsvolle Entscheidungsfindung zur PEG-Ernährung bei fortgeschrittener Demenz wesentlich erleichtern.

Schlüsselwörter: Therapieverzicht; Demenz; künstliche Ernährung; Gastrostomie; Entscheidungsfindung; Leitlinien; Ethik

Tube-feeding in advanced dementia: an evidence-based ethical analysis.

Abstract

Lacking clear empirical evidence and ethical obligations, decision-making about tube-feeding in patients with advanced dementia often presents as a difficult problem in clinical routine. Based on the principles of beneficence, non-maleficence and autonomy, an ethical analysis of the empirical evidence shows that tube-feeding should be avoided in many patients with advanced dementia: Recent studies demonstrate (i) that there is no proof of any benefit, (ii) that tube-feeding often results in further harm to the dementia patient and (iii) that the patient's will is not sufficiently taken into consideration. A practical model for interdisciplinary decision-making can account for these various difficulties and might improve the empirically and ethically highly complex process of decision-making about tube feeding in patients with advanced dementia.

Keywords: Withholding treatment; dementia; artificial nutrition; gastrostomy; decision making; algorithms; ethics;

Einleitung

Demenz-Erkrankungen gehören bei einer zunehmend alternden Gesellschaft zu den häufigsten Erkrankungen überhaupt (Bickel 2002; Kern und Beske 1999). Im fortgeschrittenen Stadium der Demenz haben die Erkrankten oft Schwierigkeiten, sich selbst zu ernähren oder auch mit Unterstützung Nahrung aufzunehmen. Neben reversiblen temporären Ursachen (z.B. Delirium oder vorübergehende Depression) und Medikamentennebenwirkungen (z.B. Xerostomie durch Anticholinergika oder Ageusie durch ACE-Inhibitoren) steht oft eine zumeist irreversible neurogene Dysphagie als Ursache im Vordergrund (Cefalu 1999, Finucane et al., 1999). Sofern es sich nicht um eine Maßnahme zur kurzfristigen Überbrückung einer lediglich vorübergehend unzureichenden Ernährungssituation handelt – hier ist eine nasogastrale Sonde Mittel der Wahl -, wird in der Regel eine Sondenernährung über eine perkutane endoskopische Gastrostomie (PEG)

vorgenommen (Park et al., 1992). Somit wird verständlich, dass bis zu 30% aller PEG-Anlagen auf Demenz-Patienten entfallen (Callahan et al., 2000; Rabeneck et al., 1996).

Doch ist diese gängige Praxis ethisch gerechtfertigt? Hieran werden zunehmend empirische (Finucane et al., 1999; Gillick 2000; Dharmarajan et al., 2001; Murphy et al., 2003; Sanders et al., 2004; Cervo et al., 2006) und ethische (Simon 2004, Ganzini 2006, Chernoff 2006) Zweifel geäußert und teilweise sogar der Verzicht auf eine PEG-Ernährung bei Demenz-Patienten als neuer Behandlungsstandard gefordert (Gillick 2000). Entsprechend besteht in der klinischen Praxis oftmals Unklarheit darüber, wann eine PEG-Ernährung bei Demenz-Patienten an- oder abzusetzen sei (von Rosendaal et al., 1999; Pasma et al., 2003). Beispielsweise sind sich viele Angehörigen von Patienten mit fortgeschrittener Demenz retrospektiv unsicher, ob die richtige Entscheidung bei der PEG-Ernährung getroffen wurde (van Rosendaal et al., 1999), oder die Mehrheit von Ärzten und Pflegekräften hält Ernährung von vornherein für eine Maßnahme, auf die auch bei fortgeschrittener Demenz nicht verzichtet werden darf (Solomon et al. 1993; Hasan et al., 1995). Neuere Studien zeigen, dass es bei der Frage einer PEG-Ernährung fast schon die Regel zu sein scheint, dass Ärzte und Betreuende Entscheidungen treffen, die einer evidenzbasierten und ethisch informierten Grundlage entbehren (van Rosendaal et al., 1999; Shega et al., 2003). Auch wissenschaftliche ethische Arbeiten zu diesem Thema bemühen sich oftmals nicht um eine ausreichende Berücksichtigung der spezifischen empirischen Datenlage zu PEG-Ernährung bei fortgeschrittener Demenz (siehe z.B. Strätling et al., 2005, Simon 2004).

Diese Mängel zeigen die Notwendigkeit, ethische Analyse und empirische Evidenz systematisch und transparent zusammenzuführen, wenn eine ethisch kohärente und zugleich evidenz-informierte Entscheidungsfindung bei der Frage der PEG-Ernährung bei fortgeschrittener Demenz erreicht werden soll. Die folgende Analyse untersucht anhand expliziter ethischer Kriterien die gegenwärtige Evidenzlage. Darauf aufbauend wird ein praxisorientierter Entscheidungsalgorithmus vorgeschlagen, der eine strukturierte, ethisch kohärente Entscheidungsfindung bei dieser oftmals emotional aufgeladenen und klinisch komplexen Fragestellung ermöglicht.

Eine evidenz-basierte ethische Analyse

Grundlage der ethischen Analyse sind drei weithin akzeptierte Grundprinzipien ärztlichen Handelns (Beauchamp und Childress 2001): Ärzte sollen

- (1.) den Patienten nutzen (Prinzip des Wohltuns),

(2.) ihnen keinen Schaden zufügen (Prinzip des Nicht-Schadens),

(3.) ihren Willen respektieren (Prinzip der Autonomie).

Die begründungstheoretische Stärke dieser Prinzipien liegt nicht nur darin, dass sie weithin anerkannt sind, sondern dass sie auch vor dem Hintergrund verschiedener Ethiktheorien begründet werden können und zudem aufgrund der Nähe zu unserer Alltagsmoral eine hohe prima facie-Plausibilität aufweisen (Beauchamp und Childress 2001, Marckmann 2005). Dieses ermöglicht es, trotz der vielfältigen und kontroversen Auffassungen über den Verzicht einer PEG-Ernährung bei Patienten mit fortgeschrittener Demenz von einer konsensfähigen und plausiblen ethischen Bewertungsgrundlage auszugehen. Gemäß diesen Prinzipien entfällt die Pflicht zur Durchführung einer PEG-Ernährung, wenn diese dem Demenz-Patienten keinen Nutzen oder mehr Schaden als Nutzen bietet und/oder wenn sie nicht dem Patientenwillen entspricht.

1.) Nutzen der PEG-Ernährung bei Patienten mit fortgeschrittener Demenz

Üblicherweise wird von Ärzten, Betreuern und Angehörigen der Nutzen einer PEG-Ernährung bei Demenz in einem oder mehreren der folgenden Effekte gesehen (Callahan et al., 1999, 2000; Mitchell et al., 2000; Dharmarajan et al., 2001):

- (1.) Überlebenszeit verlängern,
- (2.) Lebensqualität erhalten oder wiederherstellen
- (3.) Aspirationspneumonie verhindern,
- (4.) Druckulcera verhindern,
- (5.) die Folgen von Mangelernährung verhindern.

Zudem spielen in der Praxis oftmals auch nicht-patientenbezogene Nutzeffekte eine Rolle, z.B. kürzere Krankenhausliegezeiten, geringerer Zeitaufwand für die Betreuenden oder kulturelle und religiöse Vorstellungen (Callahan et al., 1999, 2000; Mitchell et al., 2000). Ihnen kommt jedoch gemäß den oben genannten Prinzipien allenfalls eine sekundäre normative Relevanz zu, so dass sie hier nicht weiter diskutiert werden.

Damit eine Maßnahme dem Patienten einen Nutzen erbringt, muss sie nicht nur ein Ziel erreichen, das für den jeweiligen individuellen Patienten erstrebenswert ist, sondern - gleichsam als notwendige Bedingung hierfür – zuerst den Nachweis erbringen, dass sie überhaupt grundsätzlich wirksam ist (Synofzik und Marckmann 2005; Synofzik 2006b). Gibt es also gesicherte Evidenz dafür, dass einer der angestrebten Effekte bei Patienten mit

fortgeschrittener Demenz überhaupt erreicht werden kann? Dieses soll im folgenden durch eine Analyse bisheriger Studien und Übersichtsarbeiten zu den genannten Zielpunkten untersucht werden. Die Aussagekraft der Analyse wird dadurch eingeschränkt werden, dass angesichts der ethischen, sozialen und prozeduralen Schwierigkeiten zu keinem der genannten Endpunkte bislang randomisierte klinische Studien vorliegen. Zudem unterscheidet keine der im folgenden genannten Studien zwischen verschiedenen Arten der Demenzerkrankungen (Alzheimer-Demenz, vaskuläre Demenz, Lewy-Body-Demenz, etc.).

Überlebenszeit

Eine Verlängerung der Lebenszeit gilt bei Altenheimbewohnern (Mitchell et al., 1997) und Betreuern von Demenzpatienten (Mitchel et al., 2000) oftmals als Hauptgrund für die Akzeptanz einer PEG-Ernährung. Es gibt jedoch keine Studie, die eine Verlängerung der Überlebenszeit durch PEG-Ernährung bei Demenzpatienten zeigt (für Übersichten siehe Finucane et al., 1999; Gillick 2000; Dharmarajan et al., 2001; Post 2001; Niv und Abuksis 2002; Sanders et al., 2004). Am besten kontrolliert scheint die retrospektive Kohortenstudie von Murphy und Kollegen (2003) zu sein. Als Studienpopulation diente eine Gruppe von 41 Patienten mit fortgeschrittener Demenz, bei denen aufgrund medizinischer Kriterien die Indikation zur PEG-Anlage gestellt wurde. Die hieraus rekrutierte Kontrollgruppe (n=23) unterschied sich von der Fallgruppe (n=18) allein dadurch, dass seitens der Betreuer eine Einwilligung fehlte und somit keine PEG-Ernährung vorgenommen wurde. Es fand sich kein Unterschied in der medianen Überlebenszeit zwischen beiden Gruppen (Fallgruppe mit PEG: 59 Tage, Streubreite 2-365 Tage; Kontrollgruppe ohne PEG: 60 Tage, Streubreite 2-229 Tage), woraus die Autoren schlossen, dass eine PEG-Ernährung bei Patienten mit fortgeschrittener Demenz keine Verlängerung der Überlebenszeit bewirke. Auch eine prospektive Studie bei Altenheimbewohnern mit schwerer kognitiver Beeinträchtigung (n=135) fand bei dem Follow-up nach 24 Monaten keinen Unterschied in der Anzahl der Überlebenden zwischen der Gruppe, die eine PEG bekommen hatte, und der Gruppe, die keine PEG bekommen hatte, obwohl für unabhängige Risikofaktoren für eine PEG-Anlage korrigiert worden war (Mitchell et al., 1997). Diese Ergebnisse wurden von anderen Studien bestätigt (Meier et al., 2001; Abuksis et al., 2000). Das Überleben bei Demenzpatienten, die über eine PEG ernährt werden, scheint insgesamt nur sehr kurz zu sein: Studien zeigen eine Kurzzeitmortalität von bis zu 54% nach 1 Monat, 78% nach 3 Monaten und 81% nach 6 Monaten – und damit ein hochsignifikant kürzeres Überleben als bei anderen

Patientengruppen mit PEG, z.B. Patienten mit malignen oropharyngealen Tumoren oder Insult-bedingter Dysphagie (Sanders et al., 2000).

Bei Indikationsstellung zur PEG-Anlage bzw. bei Demenz-bedingter neurogener Dysphagie ist also bereits ein prä-terminales Endstadium der Demenzerkrankung erreicht (McCann 1999; Gillick 2000), bei dem das Überleben auch durch eine künstliche Ernährung nicht mehr verlängert werden kann. Eine künstliche Ernährung über eine Magensonde wurde sogar als unabhängiger Risikofaktor für eine verkürzte Überlebenszeit identifiziert (Alvarez-Fernandez et al., 2005).

Lebensqualität

Aufgrund der Schwierigkeiten, bei Patienten mit fortgeschrittener Demenz eine selbst-bekundete Lebensqualität (LQ) zu erheben (Kruse 2005; Synofzik 2006b), beziehen sich die meisten Studien nur auf den funktionalen Status der Patienten - eine Größe, die sicherlich nur als Surrogatparameter für die damit allenfalls in einem indirekten Zusammenhang stehende LQ gesehen werden kann (Wilson und Cleary 1995). Es fanden sich keine Hinweise, dass eine PEG-Ernährung die Aktivitäten des täglichen Lebens (Finucane et al., 1999, Callahan et al., 2000) verbessert. Eine retrospektive Studie mit kognitiv eingeschränkten Altenheimbewohnern fand während der 18-monatigen Beobachtungszeit nach PEG-Anlage keine Verbesserung in ihrem funktionalen Status (mentaler Status, Sprache, Mobilisierung, Aktivitäten des täglichen Lebens, Darm- und Blasenfunktion) (Kaw und Sekas 1994). Bei Rückgriff auf die Fremdeinschätzung der LQ der Demenzerkrankten durch Betreuungspersonen zeigen sich unterschiedliche Ergebnisse: Bei einem Follow-up 5 Wochen nach PEG-Anlage gaben von den 58 Betreuungspersonen 64% keinen Unterschied in der Patienten-LQ an, während 19% eine Verbesserung und 17% eine Verschlechterung wahrnahmen (McNabney et al., 1994). Hinzukommt, dass die Fremdeinschätzung der LQ durch Betreuungspersonen bei Demenz-Patienten ebenfalls ein indirektes, eher unzuverlässiges Maß für ihre tatsächliche LQ darstellt (Ready et al., 2004; Karlawish et al., 2001).

Aspirationspneumonie

Studien geben keinen Anhalt dafür, dass PEG-Ernährung das Risiko einer Aspirationspneumonie verhindert (Gillick 2000, Finucane et al., 1999; Park et al., 1992;

Finucane und Bynum 1996; Mitchel et al., 1997; Dharmarajan et al., 2001). Die Daten der prospektiven Studie von Pick und Kollegen (1996), erhoben bei Langzeitpflegefällen (n=69) mit 98 Aspirationsereignissen über einen Zeitraum von 8 Monaten, lassen sogar darauf schließen, dass künstliche Ernährung – sowohl per Nasensonde als auch per PEG – als unabhängiger Risikofaktor für Aspirationen gesehen werden könnte. Entsprechend fand eine prospektive, nicht-randomisierte Studie zur prandialen Aspiration bei älteren Patienten eine erhöhte Anzahl an Aspirationsereignissen bei PEG-ernährten Patienten im Vergleich zu oral ernährten Patienten (Feinberg et al., 1996). Dieses wird dadurch verständlich, dass eine PEG nicht die Aspiration oraler Sekretionen und regurgitierten Mageninhalts verhindert und zudem möglicherweise das Aspirationsrisiko durch Verringerung des unteren Ösophagusphinkter-Tonus erhöht (Finucane und Bynum 1996, Finucane et al., 1999). Damit wäre einer der möglichen Erklärungsgründe für den Befund gegeben, dass insbesondere bei kognitiv beeinträchtigten Altenheimbewohnern Aspirationspneumonien auch dann noch zu den häufigsten Todesursachen gehören, wenn sie über eine PEG ernährt werden (Mitchell et al., 1997).

Mangelernährung

In der Mehrzahl der Studien konnte keine bedeutsame Verbesserung nutritiver Parameter oder mangelernährungsbedingter Infektionen durch eine PEG-Ernährung bei Patienten mit fortgeschrittener Demenz nachgewiesen werden (Callahan et al., 2000; Nair et al., 2000; Harper et al., 1999, Sheiman 1996; für eine tabellarische Übersicht siehe Dharmarajan et al., 2001). Dieses könnte verschiedene Ursachen haben: unzureichende Kalorienaufnahme durch mechanische PEG-Komplikationen wie z.B. Sondenverschluß oder – dislokation; Nährstoffverlust durch Diarrhöe; gesteigerter kataboler Kalorienumsatz (so vertreten viele Autoren generell das Bild der fortgeschrittenen Demenz als katabole Krankheit, Hasan et al., 1995; Callahan et al., 2000). Dennoch gibt es in verschiedenen Studien eine gewisse Prozentzahl an Patienten, bei denen es durch PEG-Ernährung zu einer zumindest mittelfristigen Verbesserung einiger nutritiver Parameter und auch des Körpergewichts kam (Callahan et al., 2000; Park et al., 1992, Kaw and Sacks 1994).

Druckulcera

Auch wenn es eine gewisse Beziehung zwischen Mangelernährung und Druckulcera geben zu sein scheint (Bender et al. in Finucane 2005; Bourdel-Marchasson et al., 2000; gegensätzlich

dazu jedoch Finucane 1995), so fehlen doch Nachweise dafür, dass eine PEG-Ernährung die Entstehung neuer Druckulcera verhindert oder die Linderung bestehender Druckulcera fördert (zur Übersicht siehe Finucane et al., 1999; Finucane 2005).

Zusammenfassung

Aufgrund der bisherigen Datenlage gibt es keine Hinweise dafür, dass eine PEG-Ernährung bei Patienten mit fortgeschrittener Demenz die Überlebenszeit verlängert, Lebensqualität verbessert, Aspirationspneumonien verhindert, Mangelernährung mindert oder Druckulcera vorbeugt. Aus mehreren Gründen kann entgegen den viel zitierten Auffassungen mancher Autoren (Finucane et al., 1999; Gillick 2000) hieraus jedoch noch nicht geschlossen werden, dass eine PEG-Ernährung bei Patienten mit fortgeschrittener Demenz keinen Nutzen bringt: 1. Der fehlende Nachweis eines Nutzens bedeutet nicht den Nachweis eines fehlenden Nutzens ('The absence of proof is no proof of absence'). 2. Erst besser kontrollierte Studien - bestenfalls randomisierte kontrollierte Studien, notfalls Fall-Kontroll-Studien -, die sich (i.) nur auf Demenzpatienten (ii) in den selben Demenzstadien und (iii.) mit vergleichbaren Komorbiditäten beziehen, können zuverlässigere Aussagen über mögliche Nutzeffekte der PEG-Ernährung geben. Selbst die - wie dargestellt - bestkontrollierte Studie von Murphy und Kollegen (2003) wird diesen Kriterien nur annähernd gerecht. 3. Gerade aufgrund der unzureichenden Charakterisierung und Kontrolle individueller Patienteneigenschaften (Demenzstadium, Komorbiditäten, aktueller Gesundheits- und Kognitionszustand, etc). liegt es nahe, dass interindividuelle Unterschiede durch Mittelwerte und Kohortenanalysen in den vorliegenden Studien nicht ausreichend beachtet worden sind. Dieses wird durch die Beobachtung großer interindividuelle Unterschiede bei den Überlebenszeiten, der LQ-Fremdeinschätzung oder dem Ansprechen nutritiver Parameter (s.o.) gestützt.

Folglich liegt das Hauptproblem bei der Einschätzung des Nutzens darin, die individuelle Nutzenprognose einer PEG bei dem jeweiligen Demenzpatienten in seiner konkreten Situation einzuschätzen. Hierbei könnte es helfen, ein Cluster bekannter, empirisch belegter negativer Prognosefaktoren in der jeweiligen Situation zu überprüfen: hohes Lebensalter (Mitchell et al., 1997, Rabeneck et al., 1996), Hypoalbuminämie (Nair et al., 2000), fortgeschrittene Demenz (Sanders et al., 2000), Aspirationsereignis im letzten Jahr (Mitchell et al., 1997), Pneumonie, Schluckstörungen, Komorbiditäten (für eine ausführlichere Übersicht siehe Sanders et al., 2004).

2.) Schadensrisiken der PEG-Ernährung bei fortgeschrittener Demenz

Anstatt nur grob auf die Komplikationsrate bei der PEG-Ernährung bei Demenz-Patienten zu verweisen (Gillick 2000), scheint es gerade bei einer ethischen Analyse ratsam, für eine differenziertere Evaluation verschiedene Arten der Schädigungen zu unterscheiden:

- 1.) *Schäden durch die PEG-Sonde als solcher.* Die häufigsten Komplikationen einer PEG-Sonde sind Okklusion (2%- 34.7%), Undichte (13-20%), lokale Infektion (z.B. Cellulitis, Abszeß; 4.3%-16%) (Finucane et al., 1999).
- 2.) *Schäden durch die PEG-Ernährung.* Eine häufige Beobachtung bei PEG-Ernährung ist das Auftreten von Diarrhöen und Übelkeit (Gossner 1995; Brotherton et al., 2006).
- 3.) *Indirekte Folgeschäden der PEG-Ernährung.* Um eine Dislokation der Sonde zu vermeiden, werden bis zu 71% der sondenernährten Demenz-Patienten mechanisch fixiert (Peck et al., 1990). Damit werden sie häufiger fixiert als Demenz-Patienten ohne Ernährungssonde (Quill 1989; Peck et al., 1990; Sullivan-Marx et al., 1999, Ciment 2000). Insofern Patienten mit fortgeschrittener Demenz zwar oftmals die Gründe für eine PEG-Ernährung und eine Fixierung nicht verstehen, sehr wohl aber die Freiheitseinschränkung durch die Fixierung wahrnehmen, bewirkt dieses einen zusätzliche psychischen Streß für die Patienten und kann zu weiteren Unruhezuständen führen. Zudem kann die Fixierung bei unzureichender Pflege und in der häufigen Kombination mit den Prädispositionsfaktoren Bettlägerigkeit und Inkontinenz zu einer leichteren Dekubitus-Entwicklung führen (Mitchell et al., 1997; Ferrell et al., 2000).
- 4.) *Psychosoziale Beeinträchtigungen durch PEG-Ernährung.* Im Vergleich zu einer oralen Ernährung erfährt ein PEG-ernährter Patient oftmals einen verringerten interpersonalen Kontakt (nachgewiesen bei Patienten mit Amyotropher Lateralsklerose: Scott et al., 1994) und muss zudem auf das geschmackliche Erlebnis von Nahrung verzichten (Post 2000). Dieses wird in Abhängigkeit von dem jeweiligen Krankheits- und Kognitionszustand zwar zu einer individuell unterschiedlich weitreichenden subjektiven Beeinträchtigung des Demenz-Patienten führen. Dennoch sollte derartigen psychosozialen Beeinträchtigungen insbesondere bei Demenz-Patienten ein besonderes Gewicht zugemessen werden, insofern gerade im fortgeschrittenen Stadium die Nähe von Betreuungspersonen und basale sinnliche Erfahrungen den Großteil einer adäquaten Pflegebehandlung ausmachen (Buijssen 1994, S.180-181).

Umgekehrt muss jedoch auch gefragt werden, ob nicht durch das *Vorenthalten* einer PEG-Ernährung dem Patienten Schäden zugefügt werden könnten. Insbesondere die Sorge von Angehörigen und Ärzten, den Patienten „verhungern und verdursten“ zu lassen, ist bei vielen Entscheidungsprozessen oft eine Hauptmotivation, sich für eine PEG-Anlage zu entscheiden (Callahan et al., 1999; van Rosendaal et al., 1999).

Diese intuitiv nachvollziehbare Motivation beruht jedoch auf einer mehrteiligen Fehlwahrnehmung.

1. *Fehlwahrnehmung der möglichen Handlungsalternativen.* Der Verzicht auf eine PEG-Ernährung bedeutet nicht den Verzicht auf jegliche Ernährung. Hier ist eine Fortführung der oralen Ernährung und Verbesserung der Umgebungsumstände (Morley 1994) eine nach wie vor sinnvolle - und teils sogar effektivere (!) -Alternative (Finucane et al., 1999; Gillick 2000; Post 2001; Sherman 2003). Auch wenn diese nicht mehr möglich sein sollte, stellt das Auftreten von dehydratations- oder ernährungsbedingten Beschwerden per se noch kein Argument für eine PEG-Anlage dar, insofern es hier noch eine große Variationsbreite weiterer symptomlindernder Behandlungsmöglichkeiten gibt (z.B. mundgerechte Nahrungsportionen mit starkem Geschmack, orale Befeuchtung, ice chips, etc; Finucane et al., 1999).
2. *Fehlwahrnehmung der Bedeutung von eingeschränkter Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme.* Eine neuere prospektive Longitudinalstudie zeigt, dass bei Demenz-Patienten, bei denen auf eine künstliche Ernährung verzichtet wurde, kein hohes Maß an Beschwerden auftritt (Pasman et al., 2005) und bestätigt damit die Einschätzungen von Studien mit anderen sterbensnahen Patientengruppen (McCann et al., 1994; Ganzini et al., 2003). Dieses könnte darauf zurückzuführen sein, dass sich aufgrund verschiedener physiologischer Mechanismen die Durst- und Hungerwahrnehmung bei diesen Patienten verringert (McCann et al., 1994; Sullivan 1993; Philips et al., 1984; Printz 1992). Durch die Konzentration auf die Frage der Flüssigkeits- und Nahrungszufuhr erfolgt somit eine Fehlfokussierung in der Behandlung von Patienten mit fortgeschrittener Demenz: Nicht mehr Flüssigkeits- und Nahrungsaufnahme scheinen hier von besonderer objektiver und subjektiver Relevanz zu sein, sondern eine ausreichende Lagerung, Pflege, Betreuung, Nähe von geliebten Personen, etc.

Die Rhetorik des „verhungern und verdursten lassen“ ist also - angesichts der fehlenden Nachweise einer Verlängerung der Überlebenszeit oder einer Verbesserung nutritiver

Parameter - nicht nur sachlich falsch und für eine offene, zielführende Diskussion um eine PEG-Ernährung unzweckmäßig, sondern kann auch zu Schäden für die Patienten führen (Ahronheim und Gasner 1990; Lacey 2004; Synofzik und Marckmann 2005). Sie sollte also aus dem klinischen Alltag, dem medizinethischen Diskurs und den öffentlichen Medien strikt ferngehalten werden.

3.) Respekt der Autonomie bei fortgeschrittener Demenz

Der Respekt der Autonomie impliziert nicht nur das Recht der selbstbestimmten *Entscheidung für* eine bestimmte Therapie, sondern gewährleistet auch die *Freiheit von* äußerem Zwang und manipulativer Einflussnahme (Marckmann 2000). Somit ist *jede* medizinische Maßnahme – und hierzu ist auch die Sondenernährung zu zählen (Steinbrook und Lo 1988; Rothärmel 2004; Stellungnahme der Bioethik-Kommission Rheinland-Pfalz in Kreß 2004; Bernat und Beresford 2006). – durch den erklärten oder mutmaßlichen Willen legitimationsbedürftig (Taupitz 2000). Wenn also keine deutlichen Hinweise dafür vorliegen, dass eine PEG-Ernährung trotz fehlender Wirksamkeitsnachweise und trotz vielfältiger Benachteiligungen von dem jeweiligen Patienten erwünscht wird, dann stellt die PEG-Ernährung einen Akt der ungerechtfertigten Körperverletzung dar. In diesem Falle wäre es ethisch geboten, auf die Ernährung zu verzichten – auch wenn dieses den Tod des Patienten zur Folge hätte. Diese Tatsache, die durch die jüngst verabschiedeten Thesen des Deutschen Juristentages auch rechtlich klar gestützt wird (Deutscher Juristentag 2006) wird im deutschen Klinikalltag leider zumeist ignoriert.

Psychologisch mag es dabei vielleicht einen Unterschied machen, ob auf eine PEG-Ernährung bereits primär verzichtet wird oder aber sie sekundär abgesetzt werden muss (Ganzini 2006). Entgegen der Ansicht vieler Ärzte (Carver et al., 1999) kommt diesem rein handlungstheoretischen Unterschied jedoch weder ethisch noch rechtlich eine relevante Bedeutung zu (Beauchamp und Childress 2001; Taupitz 2000).

Insofern Patienten mit fortgeschrittener Demenz in der Regel nicht einwilligungsfähig sind, sollte zur Ermittlung des Patientenwillens entsprechend dem in Abbildung 1 vorgestellten Algorithmus auf den erklärten Willen des Patienten (z.B. Patientenverfügung) zurückgegriffen werden. Im Einzelfall treten hier jedoch Probleme auf. Lediglich in 4% (Callahan et al., 1999) bis 23% (van Rosendaal et al., 1999) der Fälle liegt bei Entscheidungsprozessen um eine PEG-Ernährung bei dementen Patienten eine geeignete

Patientenverfügung vor. Selbst wenn eine Vorausverfügung vorliegt, trifft sie nur in seltenen Fällen auf den Einzelfall in der Weise zu, dass Interpretationsprobleme bei der Anwendung durch stellvertretende Entscheidungsträger verlässlich vermieden werden können (Fagerlin und Schneider 2004). Hier kommt im Besonderen hinzu, dass eine PEG bei fortgeschrittenen Demenz nach dem oben Dargestellten auch nicht als „lebenserhaltende Maßnahme“ gelten kann (Lacey 2006) - egal ob ein Patient sie nun durch seine Patientenverfügung ablehnt oder einfordert. Dennoch können die Schwierigkeiten bei der Anwendung von Patientenverfügungen Ärzten nicht als vorschnelle Ausrede dienen, auf eine Berücksichtigung der expliziten Patientenpräferenzen zu verzichten. So zeigt die Studie von van Rosendaal und Kollegen (1999), dass selbst in 42% der Fälle, wo die Patientenpräferenzen bekannt waren, keine Berücksichtigung bei der Entscheidungsfindung stattfand. Zudem könnten Interpretationsprobleme bei der Anwendung der Patientenverfügung dadurch vermindert werden, dass zusätzlich der *mutmaßliche* Wille des Patienten rekonstruiert und mit dem in der Patientenverfügung erklärten Willen im Rahmen einer „internen Plausibilitätskontrolle“ verglichen wird (siehe Abb. 1).

Ist eine Patientenverfügung nicht direkt auf den Fall anwendbar oder nicht erhältlich, sollte der mutmaßliche Wille des Patienten rekonstruiert werden. Hierbei kommt den Angehörigen und engen Personen eine wesentliche Rolle zu, weil sie Auskunft über frühere Äußerungen des Patienten und seine Wertvorstellungen geben können (Aus diesem Grund sind die Nachweise besorgniserregend, dass in der gegenwärtigen Praxis bis zu 53% der Angehörigen von Demenz-Erkrankten über die PEG-Ernährung nicht hinreichend aufgeklärt werden und bis zu 48% der Angehörigen keine Aussagen zu der Prognose erhalten, van Rosendaal et al., 1999). Im Rahmen eines gemeinsamen interpretativen Reflexions- und Kommunikationsprozesses sollten diejenigen gesundheitsbezogenen Präferenzen und Wertvorstellungen herausgearbeitet werden, die am ehesten dem Lebenskonzept und Willen des Patienten entsprochen hätten und auch unter den Vorgaben der aktuellen realen gesundheitlichen Situation realisierbar sind. Auch kann eine Patientenverfügung, die für den vorliegenden Fall nicht direkt anwendbar ist, in diese Rekonstruktion des mutmaßlichen Willens als orientierender Werthintergrund eingehen.

Nur wenn weder ein erklärter noch ein mutmaßlicher Wille zu ermitteln ist, sollte nach allgemeinen Wertvorstellungen entschieden werden. Diese können auch als Art „externe Plausibilitätskontrolle“ bei der Anwendung des erklärten oder mutmaßlichen Willens miteinbezogen werden (siehe Abb. 1): Im Sinne einer Stufenskala (sliding scale) sollten höhere Ansprüche und klarere Evidenz bei Willensäußerungen gefordert werden, je

ungewöhnlicher und schwerer nachvollziehbar sie auf Grundlage allgemeiner Wertvorstellungen erscheinen. Hierdurch soll nicht etwa einem Paternalismus das Wort geredet werden, sondern vielmehr sollen Fehlinterpretationen vermieden und indirekt auf die zeitnahe Heranziehung von Ethikkomitees hingewiesen werden.

Ein praxisorientierter Entscheidungsalgorithmus

Aufbauend auf den 3 ethischen Prinzipien wird im Folgenden ein Entscheidungsmodell für die Frage der PEG-Ernährung bei fortgeschrittener Demenz vorgeschlagen (siehe Abb. 2; eine ausführlichere Diskussion des medizinethischen Hintergrunds findet sich für ein analoges Entscheidungsmodell in Synofzik 2006a). Zunächst sollte durch ein interdisziplinäres Palliativ-Team - beispielsweise zusammengesetzt aus Logopäden, Ernährungsberater, Gastroenterologen, Pflegendekräften, behandelndem Arzt und spezifisch geschultem Ethik-Berater (Monteleoni und Clark 2004) – unter besonderer Beachtung der individuellen negativen Prognosefaktoren (s.o.) eine individuelle Nutzen-Risiko-Abschätzung für den individuellen Demenzpatienten in seinem jeweiligen gesundheitlichen und sozialen Kontext durchgeführt werden (Berücksichtigung des Prinzip des Nutzens und des Nicht-Schadens). Sowohl die Einrichtung und Intervention eines solchen Palliativ-Teams als auch eine explizite individuelle Nutzen-Risiko-Abschätzung anhand etablierter Prognosekriterien hat nachweislich zu einer Verringerung der PEG-Anlagen, einem erhöhten Bewusstsein der empirischen Datenlage zu PEG-Ernährung bei fortgeschrittener Demenz und einer vermehrten Sensibilität der diesbezüglichen ethischen Problematik geführt (Monteleoni und Clark 2004; Sanders et al., 2004).

In Abhängigkeit von der jeweiligen Nutzen-Risiko-Einschätzung kann das Team Empfehlungen mit graduell unterschiedlichen Empfehlungsstärken aussprechen. Hierfür seien 4 unterschiedliche Szenarien exemplarisch skizziert (siehe Abb. 2):

- 1.) Übersteigt der Nutzen die Schadensrisiken deutlich, sollte das Palliativ-Team eine PEG-Ernährung anbieten und empfehlen. Dieses könnte z.B. bei vorübergehender Dysphagie bei einem Patienten mit mittelgradiger Demenz und kleinflächigem Insult der Fall sein.
- 2.) Halten sich Nutzen und Schadensrisiken die Waage, sollte das Palliativ-Team eine PEG-Ernährung anbieten, die Anwendung aber offen lassen. Insbesondere hier wäre jedoch die explizite Aufklärung darüber wichtig, dass es bisher auf Gruppenebene keinen Nachweis dafür gibt, dass einer der allgemein bei einer PEG-Ernährung

angestrebten Nutzeffekte erreicht werden kann. Ein Beispiel für dieses Szenario wäre z.B. ein Patient mit fortgeschrittener Demenz und höherem Lebensalter, aber ohne Komorbiditäten und vorherige Aspirationspneumonie.

- 3.) Übersteigt das Schadensrisiko den Nutzen um Weniges, sollte die PEG-Ernährung zwar angeboten, von der Anwendung jedoch abgeraten werden. Beispielsweise könnte man bei einer Patienten mit fortgeschrittener Demenz, hohem Lebensalter, Inkontinenz, Bettlägrigkeit und Hypoalbuminämie aufgrund der geringen Nutzenserwartung bei gleichzeitig hoher Dekubitus-Gefahr von einer PEG-Anlage abraten.
- 4.) Übersteigt das Schadensrisiko den Nutzen um ein Vielfaches, sollte das Palliativ-Team die PEG-Ernährung nicht anbieten. So könnte der Nutzen einer PEG-Ernährung bei einem Patienten mit fortgeschrittener Demenz, Herzinsuffizienz, Pneumonie und überwiegender Agitiertheit so gering bewertet werden, dass sie die Beeinträchtigungen durch Fixation und mögliche Infektion nicht aufwiegen können.

In den ersten 3 Szenarien hängt die weitere Entscheidung über die Durchführung einer PEG-Ernährung wesentlich von den Präferenzen des Patienten ab, die gemäß des oben genannten Algorithmus ermittelt werden sollten (Berücksichtigung des Prinzips der Autonomie). Insbesondere in dem Fall, dass eine Rekonstruktion des mutmaßlichen Patientenwillens nötig wird, sollte ein Mitglied des Palliativ-Teams (bestenfalls der betreuende Arzt) den Angehörigen bzw. Betreuern hinreichende Informationen über die aktuelle klinische Situation des Patienten zur Verfügung stellen und zudem die möglichen Behandlungsoptionen und damit jeweils verbundenen Zielvorstellungen explizieren. Dabei kann das Mitglied des Palliativ-Teams auch entsprechend den ermittelten Präferenzen alternative Handlungsoptionen aufzeigen (z.B. PEG-Ernährungsversuch, orale Ernährung, vgl. Abb 3), auf Inkonsistenzen bei bestimmten Vorstellungen der Angehörigen und Betreuern hinweisen (so glauben z.B. viele Angehörige und Betreuer, dass eine PEG erwiesenermaßen das Leben des Patienten verlängern könnte oder er ohne PEG verhungern und verdursten würde) oder die Empfehlungen des Palliativ-Teams näher erläutern und diskutieren. Dabei kann auch die Option eines PEG-Ernährungsversuchs diskutiert werden: probatorisch eine PEG-Ernährung zu beginnen, bei fehlenden Nutzeffekten bzw. eintretenden Schäden sie jedoch konsequent abzusetzen. Dieses könnte die gegenwärtige Praxis, in der bis zu 45% der Demenz-Angehörigen die Entscheidung für eine PEG-Ernährung als vorab gefällte Entscheidung ohne Alternativen wahrnehmen (Callahan et al., 1999), wesentlich verbessern.

Im Rahmen dieses gesamten Entscheidungsfindungsprozesses sollte jedoch stets klar sein, dass für die letztliche Entscheidung (in den Szenarien 1-3) allein die erklärten bzw. mutmaßlichen Präferenzen des Patienten ausschlaggebend sind. Diese sind die subjektiven evaluativen Wertvorstellungen, die der Patient im Rahmen seines jeweiligen Konzeptes eines gelingenden Lebens für sich persönlich als erstrebenswert ansieht (Synofzik 2006a). Demnach kann die Bewertung der vom Palliativ-Team erstellten Nutzen-Risiko-Profile, je nach Vorstellung eines gelingenden Lebens, sehr unterschiedlich ausfallen. Während für einen Patienten beispielsweise die Vorstellung einer künstlichen Ernährung immer schon so abstoßend und der orale Genuß von Nahrung so bedeutsam war, dass er selbst ein positives Nutzen-Risiko-Profil (Szenario 1) nicht akzeptieren würde, könnte einem anderen Patienten immer schon so viel an einem möglichst langen Leben gelegen sein, dass er selbst eine nicht evidenz-basierte Hoffnung auf Verlängerung der Überlebenszeit und ein ungünstiges Nutzen-Risiko-Profil (Szenario 3) in Kauf nehmen würde. Entsprechend sollte im ersten Fall eine Fortführung der oralen Ernährung bzw. im zweiten Fall der Beginn einer PEG-Ernährung vorgenommen werden.

Dieses Entscheidungsmodell bietet mehrere Vorteile. Beispielsweise nimmt es Abstand von der kontroversen Diskussion um einen *allgemeinen* Behandlungsstandard bei der PEG-Ernährung von Demenz-Patienten. Während manche Autoren in dieser Hinsicht empfehlen, die PEG-Ernährung stets anzubieten und ihre Anwendung offenzulassen (Rabeneck et al., 1997), setzen sich andere Autoren für einen neuen Behandlungsstandard ein, demnach von einer PEG-Ernährung bei Patienten mit fortgeschrittener Demenz stets abzuraten sei (Gillick 2000). Gemäß des hier vorgeschlagenen Modells stehen grundsätzlich stets verschiedene Empfehlungsmöglichkeiten zur Verfügung (empfehlen / offenlassen / abraten/ nicht anbieten) und erst durch eine jeweilige individuelle, situative Nutzen-Risiko-Abschätzung anhand der genannten einzelnen individuellen Prognosefaktoren kann eine bestimmte Handlungsempfehlung festgelegt werden. Normativ entscheidend ist somit auch nicht das Krankheitsbild per se (wie z.B. im Entscheidungsalgorithmus von Rabeneck et al 1997), sondern das individuelle Prognose- und Nutzen-Schadens-Profil.

Eine andere Stärke des Modells besteht darin, dass die Einflussnahme des Arztes bzw. des Palliativ-Teams nicht – wie es bei ethischen Diskussionen oft den Anschein hat - dichotom verlaufen muss („ To PEG or not to PEG“, Cervo et al., 2006), sondern sich im Rückgriff auf das Nutzen-Risiko-Profil in unterschiedlichen Empfehlungsstärken äußern kann. Dadurch können falsch positive oder falsch negative Einschätzungen der Patienten oder Angehörigen

noch einmal überdacht und diskutiert werden. Durch den engen Kommunikations- und Interpretationsprozess zwischen Palliativ-Team und Angehörigen kann zudem die Arzt-dominierte Entscheidungsstruktur bei Entscheidungen zur PEG-Ernährung (van Rosendaal et al., 1999) aufgelockert werden.

Das vorliegende Modell verringert auch die ethischen Schwierigkeiten, die sich aus der Restunsicherheit bei der Nutzeneinschätzung von PEG-Ernährung bei fortgeschrittener Demenz ergeben. Erstens wird die empirische Restunsicherheit graduell verringert, denn es wird nicht bloß das Krankheitsbild allgemein beachtet, sondern ein empirisch etabliertes Cluster von spezifischen, einzelnen Prognosefaktoren. Zweitens wird vor allem aber die normative Entscheidung erleichtert, denn durch die starke Gewichtung der Patientenautonomie (in 3 von 4 Szenarien sind letztlich allein die Patientenpräferenzen ausschlaggebend) ist letztlich nicht eine prozentgenaue prognostische Nutzenerwartung entscheidend, sondern die Bewertung des Patienten. Selbst wenn beispielsweise in einem Einzelfall nicht mit absoluter Sicherheit gesagt werden kann, ob der jeweilige Demenz-Patient nicht doch – allen Studien zum Trotz - mit einer PEG-Ernährung mehrere Monate länger leben würde als ohne eine PEG-Ernährung, könnte durch Rückgriff auf die Patientenpräferenzen eine sichere Entscheidung getroffen werden, wenn hieraus hervorginge, dass selbst eine gewisse Möglichkeit der längeren Lebenszeit abgelehnt werden würde.

Ein Umdenken wird nötig

Bei Entscheidungen über eine PEG-Ernährung bei Patienten mit fortgeschrittener Demenz wird ein Umdenken nötig. Es gibt keine Evidenz dafür, dass eine PEG generell irgendeines der angestrebten Behandlungsziele erreicht. Falsche Hoffnungen und Vorstellungen bei Angehörigen und Betreuern müssen korrigiert werden. Ärzte können in diesem Kontext nicht mehr evidenz-basiert von einer „lebenserhaltenden Maßnahme“ sprechen. Ebenso wäre es falsch, bei Verzicht auf eine PEG-Ernährung die Rhetorik des „verhungern und verdursten“ zu gebrauchen. Die entscheidende Frage bei der Behandlung von Patienten mit fortgeschrittener Demenz sollte nicht sein „PEG oder nicht PEG?“, sondern: Welche Präferenzen stehen in dem Lebenskonzept des jeweiligen Patienten im Vordergrund und bekommt er eine entsprechende palliative Behandlung (ausreichende Lagerung, Pflege, Nähe von Vertrauenspersonen, etc.)? Die Behandlung von Demenz-Patienten erfordert eine Orientierung an expliziten, individuellen Behandlungszielen und die Ausarbeitung korrespondierender Behandlungspläne – und zwar nicht erst in fortgeschritteneren Stadien der

Erkrankung (Synofzik 2006b; Sachs 1996). Mit falschen Erwartungen und Zielvorstellungen, Surrogatparametern und unsachlicher Rhetorik werden wir Patienten und Angehörigen nur weiteren Schaden zufügen.

Abbildungen

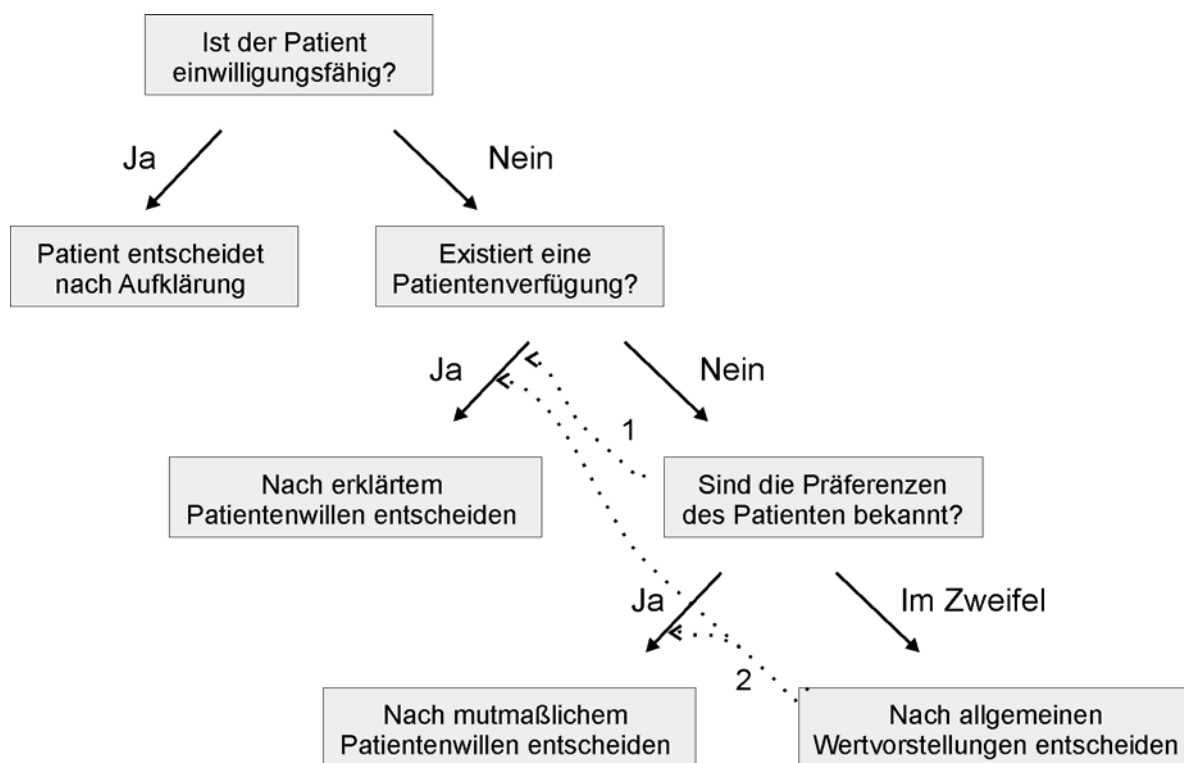


Abb. 1: Algorithmus zur Berücksichtigung des Patientenwillens bei einwilligungsunfähigen Patienten. (Legende: 1= „Interne Plausibilitätskontrolle“ des erklärten Patientenwillens anhand des mutmaßlichen Patientenwillens; 2= „Externe Plausibilitätskontrolle“ des erklärten und des mutmaßlichen Patientenwillens anhand allgemeiner Wertvorstellungen.) (modifiziert nach Marckmann 2004).

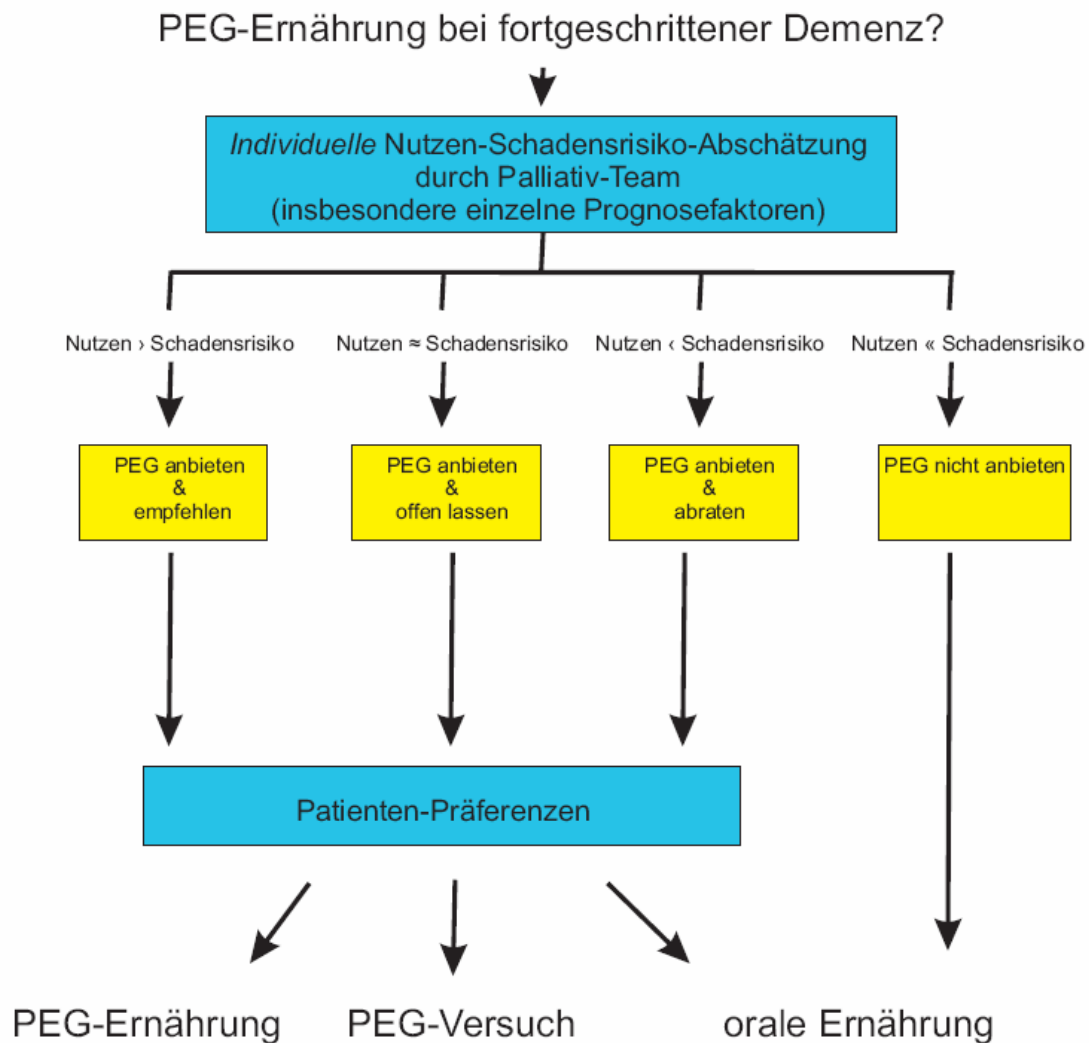


Abb.2: Entscheidungsmodell zur Evaluation einer PEG-Ernährung bei fortgeschrittener Demenz. In einem ersten Schritt wird durch ein interdisziplinäres Palliativ-Team anhand einzelner Prognosefaktoren ein individuelles Nutzen-Schadens-Profil erstellt, auf dessen Grundlage eine unterschiedlich starke Empfehlung ausgesprochen werden kann. Sofern das Schadensrisiko den Nutzen nicht bei weitem übersteigt (Szenario 4, rechts außen), sind letztlich die (erklärten oder mutmaßlichen) Patientenpräferenzen über die Durchführung einer PEG-Ernährung oder einer oralen Ernährung entscheidend. Alternativ kann ein probatorischer PEG-Versuch unternommen werden, bei dem zeitnah eine erneute gleichartige Reevaluation erfolgen sollte.

Literatur

Abuksis G, Mor M, Segal N, Shemesh I, Plout S, Sulkes J, Fraser GM, Niv Y (2000) Percutaneous endoscopic gastrostomy: high mortality rates in hospitalized patients. *Am J Gastroenterol* 95:128-132.

Ahronheim JC, Gasner MR (1990) The sloganism of starvation. *Lancet* 335:278-279.

Alvarez-Fernandez B, Garcia-Ordonez MA, Martinez-Manzanares C, Gomez-Huelgas R (2005) Survival of a cohort of elderly patients with advanced dementia: nasogastric tube feeding as a risk factor for mortality. *Int J Geriatr Psychiatry* 20:363-370.

Beauchamp T, Childress J (2001) *Principles of Biomedical Ethics*, 5th Edition. New York, Oxford: Oxford University Press.

Bernat JL, Beresford HR (2006) The controversy over artificial hydration and nutrition. *Neurology* 66:1618-1619.

Bourdel-Marchasson I, Barateau M, Rondeau V, Dequae-Merchadou L, Salles-Montaudon N, Emeriau JP, Manciet G, Dartigues JF (2000) A multi-center trial of the effects of oral nutritional supplementation in critically ill older inpatients. GAGE Group. Groupe Aquitain Geriatrique d'Evaluation. *Nutrition* 16:1-5.

Brotherton A, Abbott J, Aggett P (2006) The impact of percutaneous endoscopic gastrostomy feeding upon daily life in adults. *J Hum Nutr Diet* 19:355-367.

Buijssen H (1994) *Senile Demenz : eine praktische Anleitung für den Umgang mit Alzheimer-Patienten*. Weinheim: Beltz.

Callahan CM, Haag KM, Buchanan NN, Nisi R (1999) Decision-making for percutaneous endoscopic gastrostomy among older adults in a community setting. *J Am Geriatr Soc* 47:1105-1109.

Callahan CM, Haag KM, Weinberger M, Tierney WM, Buchanan NN, Stump TE, Nisi R (2000) Outcomes of percutaneous endoscopic gastrostomy among older adults in a community setting. *J Am Geriatr Soc* 48:1048-1054.

Carver AC, Vickrey BG, Bernat JL, Keran C, Ringel SP, Foley KM (1999) End-of-life care: a survey of US neurologists' attitudes, behavior, and knowledge. *Neurology* 53:284-293.

Cefalu CA (1999) Appropriate dysphagia evaluation and management of the nursing home patient with dementia. *Ann Long Term Care* 7:447-451.

Chernoff R (2006) Tube feeding patients with dementia. *Nutr Clin Pract* 21:142-146.

Ciment J (2000) Tube feeding bad for patients with dementia. *Bmj* 320:335B.

Deutscher Juristentag (2006) Strafrecht: Patientenautonomie und Strafrecht bei der Sterbebegleitung. In: 66. Deutscher Juristentag 2006, Stuttgart.

Dharmarajan TS, Unnikrishnan D, Pitchumoni CS (2001) Percutaneous endoscopic gastrostomy and outcome in dementia. *Am J Gastroenterol* 96:2556-2563.

Fagerlin A, Schneider CE (2004) Enough. The failure of the living will. *Hastings Cent Rep* 34:30-42.

Feinberg MJ, Knebl J, Tully J (1996) Prandial aspiration and pneumonia in an elderly population followed over 3 years. *Dysphagia* 11:104-109.

Ferrell BA, Josephson K, Norvid P, Alcorn H (2000) Pressure ulcers among patients admitted to home care. *J Am Geriatr Soc* 48:1042-1047.

Finucane TE (1995) Malnutrition, tube feeding and pressure sores: data are incomplete. *J Am Geriatr Soc* 43:447-451.

Finucane TE, Bynum JP (1996) Use of tube feeding to prevent aspiration pneumonia. *Lancet* 348:1421-1424.

Finucane TE, Christmas C, Travis K (1999) Tube feeding in patients with advanced dementia: a review of the evidence. *Jama* 282:1365-1370.

Finucane TE (2004) Malnutrition and pressure ulcers: data are still incomplete. *J Am Geriatr Soc* 52:163; author reply 163-164.

Ganzini L, Goy ER, Miller LL, Harvath TA, Jackson A, Delorit MA (2003) Nurses' experiences with hospice patients who refuse food and fluids to hasten death. *N Engl J Med* 349:359-365.

Ganzini L (2006) Artificial nutrition and hydration at the end of life: ethics and evidence. *Palliat Support Care* 4:135-143.

Gillick MR (2000) Rethinking the role of tube feeding in patients with advanced dementia. *N Engl J Med* 342:206-210.

Gossner L, Ludwig J, Hahn EG, Ell C (1995) Risiken der perkutanen endoskopischen Gastronomie. *Dtsch Med Wochenschr* 120:1768-1772.

Harper J, McMurdo ME, Robinson A (1999) Outcomes of percutaneous endoscopic gastrostomy feeding. *Age Ageing* 28:497-498.

Hasan M, Meara RJ, Bhowmick BK, Woodhouse K (1995) Percutaneous endoscopic gastrostomy in geriatric patients: attitudes of health care professionals. *Gerontology* 41:326-331.

Karlawish JH, Casarett D, Klocinski J, Clark CM (2001) The relationship between caregivers' global ratings of Alzheimer's disease patients' quality of life, disease severity, and the caregiving experience. *J Am Geriatr Soc* 49:1066-1070.

Kaw M, Sekas G (1994) Long-term follow-up of consequences of percutaneous endoscopic gastrostomy (PEG) tubes in nursing home patients. *Dig Dis Sci* 39:738-743.

Kreß H (2004) Selbstbestimmung am Lebensende. Die Bioethik-Kommission Rheinland-Pfalz zur Sterbehilfe und Sterbebegleitung. *Zeitschrift für Ethik in der Medizin* 16:291-297.

Kruse A (2005) Lebensqualität demenzkranker Menschen. *Zeitschrift für Medizinische Ethik* 51:41-57.

Lacey D (2004) Tube feeding in advanced Alzheimer's disease: when language misleads. *Am J Alzheimers Dis Other Demen* 19:125-127.

Marckmann G (2000) Was ist eigentlich prinzipienorientierte Medizinethik? *Ärzteblatt Baden-Württemberg* 55:499-502.

Marckmann G (2004) Lebensverlängerung um jeden Preis? *Ärzteblatt Baden-Württemberg* 59:379-382.

Marckmann G (2005) Prinzipienorientierte Medizinethik im Praxistest. In: *Prinzipienethik in der Biomedizin. Moralphilosophie und medizinische Praxis* (Rauprich O, Steger F, eds), pp 398-415. Frankfurt, New York: Campus.

McCann RM, Hall WJ, Groth-Juncker A (1994) Comfort care for terminally ill patients. The appropriate use of nutrition and hydration. *Jama* 272:1263-1266.

McCann R (1999) Lack of evidence about tube feeding - food for thought. *Jama* 282:1380-1381.

McNabney MK, Beers MH, Siebens H (1994) Surrogate decision-makers' satisfaction with the placement of feeding tubes in elderly patients. *J Am Geriatr Soc* 42:161-168.

Meier DE, Ahronheim JC, Morris J, Baskin-Lyons S, Morrison RS (2001) High short-term mortality in hospitalized patients with advanced dementia: lack of benefit of tube feeding. *Arch Intern Med* 161:594-599.

Mitchell SL, Kiely DK, Lipsitz LA (1997) The risk factors and impact on survival of feeding tube placement in nursing home residents with severe cognitive impairment. *Arch Intern Med* 157:327-332.

Mitchell SL, Lawson FM (1999) Decision-making for long-term tube-feeding in cognitively impaired elderly people. *Cmaj* 160:1705-1709.

Mitchell SL, Berkowitz RE, Lawson FM, Lipsitz LA (2000) A cross-national survey of tube-feeding decisions in cognitively impaired older persons. *J Am Geriatr Soc* 48:391-397.

Mitchell SL, Kiely DK, Gillick MR (2003) Nursing home characteristics associated with tube feeding in advanced cognitive impairment. *J Am Geriatr Soc* 51:75-79.

Monteleoni C, Clark E (2004) Using rapid-cycle quality improvement methodology to reduce feeding tubes in patients with advanced dementia: before and after study. *Bmj* 329:491-494.

Murphy LM, Lipman TO (2003) Percutaneous endoscopic gastrostomy does not prolong survival in patients with dementia. *Arch Intern Med* 163:1351-1353.

Nair S, Hertan H, Pitchumoni CS (2000) Hypoalbuminemia is a poor predictor of survival after percutaneous endoscopic gastrostomy in elderly patients with dementia. *Am J Gastroenterol* 95:133-136.

Niv Y, Abuksis G (2002) Indications for percutaneous endoscopic gastrostomy insertion: ethical aspects. *Dig Dis* 20:253-256.

Park RH, Allison MC, Lang J, Spence E, Morris AJ, Danesh BJ, Russell RI, Mills PR (1992) Randomised comparison of percutaneous endoscopic gastrostomy and

nasogastric tube feeding in patients with persisting neurological dysphagia. *Bmj* 304:1406-1409.

Pasman HR, The BA, Onwuteaka-Philipsen BD, van der Wal G, Ribbe MW (2003) Feeding nursing home patients with severe dementia: a qualitative study. *J Adv Nurs* 42:304-311.

Pasman HR, Onwuteaka-Philipsen BD, Kriegsman DM, Ooms ME, Ribbe MW, van der Wal G (2005) Discomfort in nursing home patients with severe dementia in whom artificial nutrition and hydration is forgone. *Arch Intern Med* 165:1729-1735.

Peck A, Cohen CE, Mulvihill MN (1990) Long-term enteral feeding of aged demented nursing home patients. *J Am Geriatr Soc* 38:1195-1198.

Phillips PA, Rolls BJ, Ledingham JG, Forsling ML, Morton JJ, Crowe MJ, Wollner L (1984) Reduced thirst after water deprivation in healthy elderly men. *N Engl J Med* 311:753-759.

Pick N, McDonald A, Bennett N, Litsche M, Dietsche L, Legerwood R, Spurgas R, LaForce FM (1996) Pulmonary aspiration in a long-term care setting: clinical and laboratory observations and an analysis of risk factors. *J Am Geriatr Soc* 44:763-768.

Post S (2000) *The Moral Challenge of Alzheimer Disease: Ethical Issues from Diagnosis to Dying*. Baltimore: John Hopkins University Press.

Post SG (2001) Tube feeding and advanced progressive dementia. *Hastings Cent Rep* 31:36-42.

Printz LA (1992) Terminal dehydration, a compassionate treatment. *Arch Intern Med* 152:697-700.

Quill TE (1989) Utilization of nasogastric feeding tubes in a group of chronically ill, elderly patients in a community hospital. *Arch Intern Med* 149:1937-1941.

Rabeneck L, Wray NP, Petersen NJ (1996) Long-term outcomes of patients receiving percutaneous endoscopic gastrostomy tubes. *J Gen Intern Med* 11:287-293.

Rabeneck L, McCullough LB, Wray NP (1997) Ethically justified, clinically comprehensive guidelines for percutaneous endoscopic gastrostomy tube placement. *Lancet* 349:496-498.

Ready RE, Ott BR, Grace J (2004) Patient versus informant perspectives of Quality of Life in Mild Cognitive Impairment and Alzheimer's disease. *Int J Geriatr Psychiatry* 19:256-265.

Rothärmel S (2004) Juristischer Kommentar. *Zeitschrift für Ethik in der Medizin* 16:289-290.

Sachs GA (1998) Dementia and the goals of care. *J Am Geriatr Soc* 46:782-783.

Sanders DS, Carter MJ, D'Silva J, James G, Bolton RP, Bardhan KD (2000) Survival analysis in percutaneous endoscopic gastrostomy feeding: a worse outcome in patients with dementia. *Am J Gastroenterol* 95:1472-1475.

Sanders DS, Anderson AJ, Bardhan KD (2004) Percutaneous endoscopic gastrostomy: an effective strategy for gastrostomy feeding in patients with dementia. *Clin Med* 4:235-241.

Scott AG, Austin HE (1994) Nasogastric feeding in the management of severe dysphagia in motor neurone disease. *Palliat Med* 8:45-49.

Shega JW, Hougham GW, Stocking CB, Cox-Hayley D, Sachs GA (2003) Barriers to limiting the practice of feeding tube placement in advanced dementia. *J Palliat Med* 6:885-893.

Sheiman SL (1996) Tube feeding the demented nursing home resident. *J Am Geriatr Soc* 44:1268-1270.

Simon A (2004) Ethische Aspekte der künstlichen Ernährung bei nichteinwilligungsfähigen Patienten. Zeitschrift für Ethik in der Medizin 16:217-228.

Solomon MZ, O'Donnell L, Jennings B, Guilfooy V, Wolf SM, Nolan K, Jackson R, Koch-Weser D, Donnelley S (1993) Decisions near the end of life: professional views on life-sustaining treatments. Am J Public Health 83:14-23.

Steinbrook R, Lo B (1988) Artificial feeding - solid ground, not a slippery slope. N Engl J Med 318:286-290.

Strätling M, Schmucker P, Bartmann F-J (2005) Künstliche Ernährung: Gut gemeint ist nicht immer gut gemacht. Deutsches Ärzteblatt 102:A 2153-2154.

Sullivan RJ, Jr. (1993) Accepting death without artificial nutrition or hydration. J Gen Intern Med 8:220-224.

Sullivan-Marx EM, Strumpf NE, Evans LK, Baumgarten M, Maislin G (1999) Predictors of continued physical restraint use in nursing home residents following restraint reduction efforts. J Am Geriatr Soc 47:342-348.

Synofzik M, Marckmann G (2005) Persistent Vegetative State: Verhungern lassen oder sterben dürfen? Deutsches Ärzteblatt 102:A 2079-2082.

Synofzik M (2006a) Kognition a la carte? Der Wunsch nach kognitionsverbessernden Psychopharmaka in der Medizin. Zeitschrift für Ethik in der Medizin 18:37-50.

Synofzik M (2006b) Wirksam, indiziert - und dennoch ohne Nutzen? Die Ziele der medikamentösen Demenz-Behandlung und das Wohlergehen des Patienten. Z Gerontol Geriatr 39:301-307.

Taupitz J (2000) Die Situation des nicht äußerungsfähigen Patienten ohne (erreichbaren) Vertreter. In: Verhandlungen des 63. Juristentages Leipzig 2000, pp A36-51. München: C.H. Beck.

Van Rosendaal GM, Verhoef MJ, Kinsella TD (1999) How are decisions made about the use of percutaneous endoscopic gastrostomy for long-term nutritional support? Am J Gastroenterol 94:3225-3228.