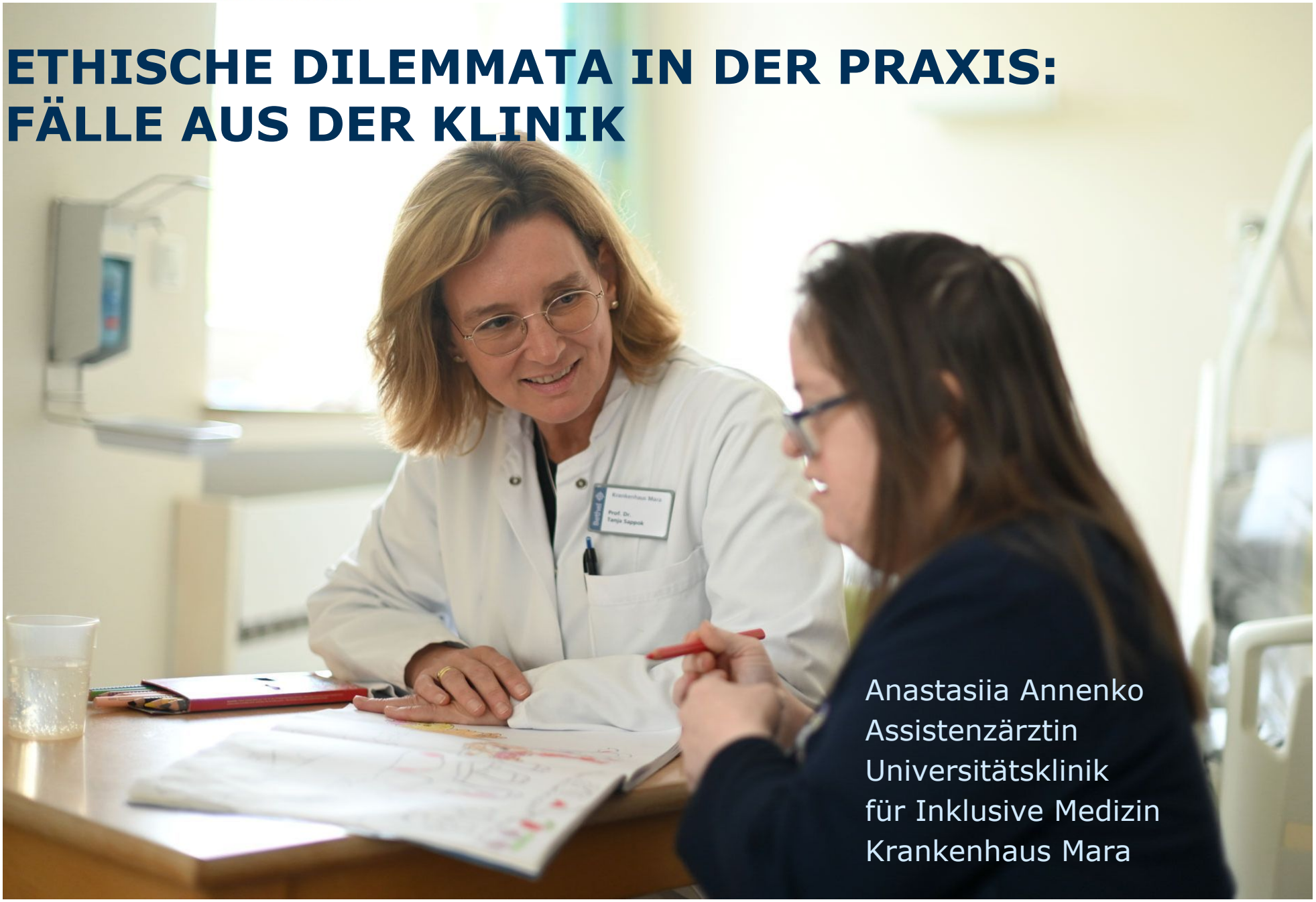
ETHISCHE DILEMMATA IN DER PRAXIS: FÄLLE AUS DER KLINIK



Anastasiia Annenko
Assistenzärztin
Universitätsklinik
für Inklusive Medizin
Krankenhaus Mara

ETHISCHE DILEMMATA IN DER PRAXIS

Fokus:

Ethisch komplexe Fallbeispiele aus der Versorgung von Menschen mit einer Störung der Intelligenzentwicklung (SIE) an der Universitätsklinik für Inklusive Medizin (UKIM), Krankenhaus Mara

Zielsetzung:

- Reflexion relevanter ethischer Prinzipien
- Entwicklung praxisnaher Entscheidungsstrategien

Fragen zur Diskussion:

- Welche ethischen Prinzipien stehen in Konflikt?
- Welche Handlungsmöglichkeiten gibt es?
- Wie kann eine ethisch fundierte Entscheidung getroffen werden?

ETHISCHE DILEMMATA IN DER PRAXIS

FALL 1: HERR B., 24 JAHRE

📌 Diagnosen:

- Leichtgradige Intelligenzminderung (IQ 61)
- ADHS
- Terminale Niereninsuffizienz (Hämodialyse 3 x wöchentlich: Mo/Mi/Fr) (seit 2017)
- Sekundärer Hyperparathyreoidismus
- Diabetes insipidus renalis (2017)

📌 Allgemeinzustand:

- Stabiler, chronisch reduzierter Allgemeinzustand
- Guter Ernährungszustand

📌 Noxen:

- Nikotinabhängigkeit
- Schädlicher Alkoholkonsum (seit 2017 dokumentiert, Suchtkriterien nicht erfüllt)

📌 Entwicklungsanamnese:

- Unauffällige Schwangerschaft und Geburt
- Statomotorische Entwicklungsverzögerung Verhaltensauffälligkeiten (ADHS)
- Verzögerte Geschlechtsentwicklung (Hormonelle Therapie)
- Keine familiäre Häufung von SIE

📌 Soziobiografische Anamnese:

- Besuch einer integrativen Schule bis zum 20. Lebensjahr
- Kulturtechniken vorhanden
- Arbeit als Alltagshelfer in Werkstatt (Teilzeit wegen Dialyse)
- Leben in betreuter Wohnung

FALL 1: HERR B., 24 JAHRE

Streichung von Herrn B. aus der Eurotransplant-Liste aufgrund **fehlender Therapieadhärenz** (Versäumen und Verspätungen von Dialyseterminen, eigenständiges Verstellen des Dialysegeräts, Alkoholkonsum).

Vorstellungsgrund am UKIM:

- Somatische Diagnostik zur Evaluation des Gesundheitszustands
- Psychotherapeutische Beratung zur Förderung der Therapieadhärenz
- Prüfung einer erneuten Aufnahme auf die Eurotransplant-Liste

NIERENTRANSPLANTATION - KRITERIEN

Medizinische Kriterien:

✔ Terminale Niereninsuffizienz (irreversibles Nierenversagen)
✔ Dialysepflichtigkeit oder imminenter Dialysebedarf
✔ Gute Erfolgsaussichten der Transplantation

Kontraindikationen (Ausschlusskriterien):

❌ Akute oder unbehandelte Infektionen
❌ Aktive Krebserkrankung
❌ Schwere Herz-Kreislauf- oder Lungenerkrankungen
❌ Nicht behandelbare psychiatrische Erkrankungen mit fehlender Therapieeinsicht

NIERENTRANSPLANTATION - KRITERIEN

Ethische und soziale Faktoren:

Therapieadhärenz: Fähigkeit und Bereitschaft, medizinische Vorgaben einzuhalten
Stabile soziale Unterstützung: Betreuung und Nachsorge gewährleistet
Kein aktiver Substanzmissbrauch: Stabilität bei Suchterkrankungen notwendig

Besondere Überlegungen:

⚖ Entscheidung durch interdisziplinäres Transplantationsteam
⚖ Regelmäßige Reevaluierung und ggf. Streichung von der Liste bei Nichteinhaltung der Kriterien

FALL 1: HERR B., 24 JAHRE

GEFAHR DER VERDECKTEN DISKRIMINIERUNG

Menschen mit SIE im Transplantationsprozess

Organtransplantation bei Menschen mit geistiger Beeinträchtigung

Die Gefahren einer verdeckten Diskriminierung

Patienten mit geistiger Beeinträchtigung sind beim Zugang zu postmortalen Spenderorganen bisweilen der Gefahr einer verdeckten Diskriminierung ausgesetzt: Im Gegensatz zu anderen Patienten mit einem schweren Organleiden wird ihnen unter Umständen die beste medizinische Behandlung verweigert. Zur systematischen Benachteiligung kommt es, wenn ihnen der Zugang zur Warteliste allein aufgrund ihrer geistigen Einschränkungen vorenthalten wird. Stattdessen sind in jedem individuellen Fall die Unterstützung durch das soziale Umfeld sowie der bisherige Umgang mit Therapieanforderungen in das ärztliche Urteil einzubeziehen.

Nadia Prim

Der Zugang zu einem lebenserhaltenden Spenderorgan ist ein längerer zeitlicher Prozess, der weit über die Zuteilung eines passenden Organs hinausgeht. Im Vorfeld gibt es Hürden, die jeder Patient nehmen muss und die jeweils eine allokative Wirkung entfalten (Kostka, 2002, 95 f). Es besteht die Gefahr, dass diese Anforderungen für Patienten mit einer geistigen Behinderung unverhältnismäßig hoch angesetzt werden. In diesem Fall würde eine Ungleichbehandlung vorliegen, die aufgrund ihrer Unverhältnismäßigkeit eine ethisch und rechtlich unzulässige Benachteiligung von Behinderten darstellt. Dass diese Fragestellung durchaus von Relevanz für Menschen mit geistiger Behinderung ist, lässt sich am Beispiel der Patienten mit Trisomie 21 (Down-Syndrom) veranschaulichen. Diese leiden in rund 40 Prozent der Fälle an einem angeborenen Herzfehler. Je

AMOSINTERNATIONAL 10. Jg. (2016) Heft 3 33

Zentrale Herausforderungen:

- Komplexe ethische, medizinische und rechtliche Bewertung
- Gefahr unbewusster Benachteiligung

Mögliche Formen verdeckter Diskriminierung:

- Annahme einer reduzierten Lebensqualität
- Zweifel an Adhärenzfähigkeit

NIERENTRANSPLANTATION BEI MENSCHEN MIT SIE – SCHLECHTERES OUTCOME?

JAMA Surgery | Original Investigation

Comparing Kidney Transplant Rates and Outcomes Among Adults With and Without Intellectual and Developmental Disabilities

Brittany N. Hand, PhD; J. Madison Hyer, MS; Austin Schenk, MD, PhD; Alex Coyne; Daniel Gilmore, MS; Lauren Wang, MD; Aslam Ejaz, MD

- Retrospektive Kohortenstudie (2013-2020)
- Datenquelle: Medicare (USA)
- Erwachsene mit terminaler Niereninsuffizienz (ESKD) (n = 10.692 mit SIE und n = 10.692 ohne SIE)
- Outcomes:
  - Evaluation durch Transplantationschirurg:in
  - Erhalt einer Transplantation
  - Postoperative Komplikationen, Rehospitalisierung, Graftversagen/-abstoßung, Mortalität

NIERENTRANSPLANTATION BEI MENSCHEN MIT SIE – SCHLECHTERES OUTCOME?

Table 2. Odds of Being Evaluated by a Transplant Surgeon and Receiving a Transplant Among Adults With End-stage Kidney Disease With and Without Intellectual or Developmental Disability

Outcome	Odds ratio (95% CI)
Evaluation	0.46 (0.43-0.50)
Receipt of transplant[a]	0.38 (0.34-0.42)
Receipt of transplant[b]	0.49 (0.43-0.55)

[a] Among all patients with a diagnosis of end-stage kidney disease.

[b] Among the subset of patients who were evaluated by a transplant surgeon.

- **Patient:innen mit SIE:**
  - Seltener evaluiert
  - Seltener transplantiert
  - Auch nach Evaluation geringere Chance auf Transplantation

NIERENTRANSPLANTATION BEI MENSCHEN MIT SIE – OUTCOME

Table 3. Perioperative, 90-Day, and 1-Year Outcomes Among Kidney Transplant Recipients With and Without Intellectual or Developmental Disability

Outcome	Odds ratio (95% CI)
Perioperative complication	1.09 (0.85-1.39)
90-d Readmission	1.13 (0.89-1.46)
1-y Mortality	NA[a]
Graft rejection within 1 y	1.05 (0.69-1.64)
Graft failure within 1 y	NA[a]

Abbreviation: NA, not applicable.

- **Kein** signifikanter Unterschied bei Komplikationen, Rehospitalisierung und Graftausfall/-abstoßung

SIE ≠ Risikofaktor für schlechte Transplantationsergebnisse

SIE ALS KONTRAINDIKATION FÜR ORGANTRANSPLANTATON?

Access to transplantation for persons with intellectual disability: Strategies for nondiscrimination

Ashton Chen[1] | Mahwish Ahmad[2,3] | Andrew Flescher[4] | William L. Freeman[5] | Stephanie Little[6] | Paulo N. Martins[7] | Robert M. Veatch[8] | Aaron Wightman[9] | Keren Ladin[10]

[1]Department of Pediatrics, Wake Forest University Medical School, Winston-Salem, North Carolina
[2]Center for Bioethics, Cleveland Clinic, Cleveland, Ohio
[3]Department of Bioethics, Case Western Reserve School of Medicine, Case Western Reserve University, Cleveland, Ohio
[4]Program in Public Health, Department of Family, Population, and Preventive Medicine, Stony Brook University, Stony Brook, New York
[5]Northwest Indian College, Lummi Nation, Bellingham, Washington
[6]Sanford Health, Transplant Center, Bismarck, North Dakota
[7]Department of Surgery, Division of Transplantation, University of Massachusetts, Worcester, Massachusetts
[8]Kennedy Institute of Ethics, Georgetown University, District of Columbia, Washington
[9]Divisions of Nephrology and Bioethics and Palliative Care, Department of Pediatrics, University of Washington School of

Disqualifying patients with intellectual disabilities (ID) from transplantation has received growing attention from the media, state legislatures, the Office of Civil Rights, and recently the National Council on Disability, as well as internationally. Compared with evidence-based criteria used to determine transplant eligibility, the ID criterion remains controversial because of its potential to be discriminatory, subjective, and because its relationship to outcomes is uncertain. Use of ID in determining transplant candidacy may stem partly from perceived worse adherence and outcomes for patients with ID, fear of penalties to transplant centers for poor outcomes, and stigma surrounding the quality of life for people with ID. However, using ID as a contraindication to solid organ transplantation is not evidence-based and reduces equitable access to transplantation, disadvantaging an already vulnerable population. Variability and lack of transparency in referral and evaluation allows for gatekeeping, threatens patient autonomy, limits access to lifesaving treatment, and may be seen as unfair. We examine the benefits and harms of using ID as a transplant eligibility criterion, review current clinical evidence and ethical considerations, and make recommendations for transplant teams and regulatory agencies to ensure fair access to transplant for individuals with ID.

- Gründe für Ausschluss: Vorurteile, Sorgen um Adhärenz und Outcomes
- Folge: Ungerechter Zugang zu lebensrettender Behandlung

SIE ALS KONTRAINDIKATION FÜR ORGANTRANSPLANTATON?

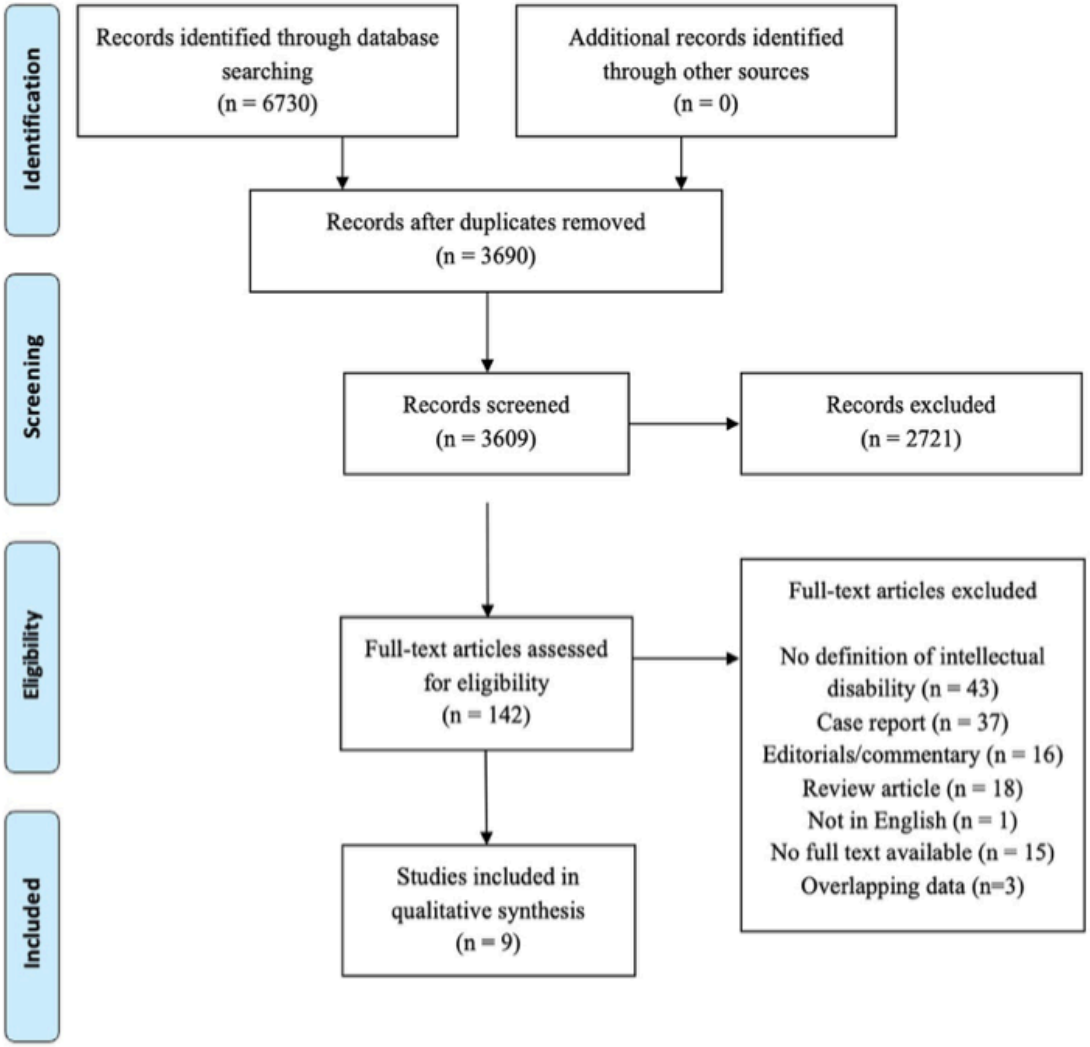
TABLE 2 Transplant outcomes among individuals with ID

Author	Year	Country	N	Graft survival	Patient survival		
Kidney							
Wightman et al[24]	2008-2011	USA	332 (90 LR, 242 DD)	No difference at 3 y compared to non-ID "Definite ID" [0.3-2.0]	"Probable ID" HR 0.3 95% CI [0.2-12.2] "Probable ID" HR 0.2 95% CI [0.1-1.3]		X
Ohta et al[17]	1998-2004			100% at 5 y	87% at 5 y	X	X
Galante et al[25]			(4 LR, 12 DD)	100% at 5 y	75% at 5 y	X	X
Baqi et al[26]		USA	14 (6 LR, 8 DD)	86% at mean 3 y	79% at mean 3 y		X
	002-2012	USA	10 (2 LR, 8 DD)	100% at 3 y	100% at 3 y		X
	1968-1996	USA	8 (1 LR, 7 DD)	100% at 5 y	100% at 5 y	X	X
Sharifian et al[30]	1985-2005	Iran	5 (LUR)	100%	100%		X
Hamdi Kamel et al[29]	1997	Ireland	1	100% at 9 y	100% at 9 y		X

Keine Evidenz für Ausschluss von Menschen mit SIE

- Forderung nach fairen und transparenten Kriterien

ORGANTRANSPLANTATON BEI MENSCHEN MIT SIE - OUTCOMES



ESOT Transplant International

REVIEW
published: 17 October 2024
doi: 10.3389/ti.2024.11872

Outcome of Solid Organ Transplantation in Patients With Intellectual Disability: A Systematic Literature Review

*Ingeborg de Rover[1], Lara Orlandini[1], Sarwa Darwish Murad[2], Wojciech G. Polak[1], Jane Hartley[3], Khalid Sharif[3], Dimitri Sneiders[1] and Hermien Hartog[1,3,4]**

[1]Erasmus Medical Center (MC) Transplant Institute, Department of Surgery, Erasmus Medical Center (MC), Rotterdam, Netherlands, [2]Erasmus Medical Center (MC) Transplant Institute, Department of Gastroenterology and Hepatology, Erasmus Medical Center (MC), Rotterdam, Netherlands, [3]Liver Unit, Birmingham Children's Hospital, Birmingham Women's and Children's National Health Service (NHS) Foundation Trust, Birmingham, United Kingdom, [4]Centre for Liver and Gastrointestinal Research, Institute of Immunology and Immunotherapy, University of Birmingham, Birmingham, United Kingdom*

Eingeschlossene Studien: n = 9

Primäre Outcomes:

- Patient:innen- und Transplantatüberleben

ORGANTRANSPLANTATON BEI MENSCHEN MIT SIE - OUTCOMES

Patient survival	Sub group	N (ID)	N (Control)	1 year		3 years		5 years		10 years		P-value
				ID (%)	Control (%)	ID (%)	Control (%)	ID (%)	Control (%)	ID (%)	Control (%)	
Kidney transplantation												
Benedetti et al. [16]		8	100	100	97		ND	100	94		ND	NS
Chen et al. [17]		10	62		ND	100	98		ND		ND	NS
Galante et al. [18]		16	83	87	100	81	100	81	97	72	97	<0.05
Ohta et al. [22]		25	164	100	98		ND	100	98		ND	NS
Hand et al. [21]		629	629	ND	ND[a]		ND		ND		ND	NS
Wightman et al. [24]		594	5,643	99	99		ND	96	98	95	96	<0.01
Heart transplantation												
Goel et al. [20]	Def ID	131	1,959	89	92	86	86		ND		ND	NS
	Prob ID	434	1,959	92	92	82	86					NS
Godown et al. [19]		23	ND	100	ND	92	ND	92	ND	92	ND	NS
Wightman et al. [24]		324	2,762	95	92	ND	ND	86	83	73	72	NS
Liver transplantation												
Wightman et al. [24]		318	3,679	96	95	ND	ND	91	92	85	90	NS

*ID, intellectual disability; Def, definite; Prob, probable; *, p < 0.05; n, population; NS, no significant difference; ND, not described.*
[a]Exact numbers for ID and control not provided, overall >98%.

- Patient:innennüberleben:
  - In den meisten Studien kein signifikanter Unterschied

ORGANTRANSPLANTATON BEI MENSCHEN MIT SIE - OUTCOMES

Graft survival	Sub group	N (ID)	N (Control)	1 year		3 years		5 years		10 years		P-value
				ID (%)	Control (%)	ID (%)	Control (%)	ID (%)	Control (%)	ID (%)	Control (%)	
Kidney transplantation												
Benedetti et al. [16]		8	100	100	86		ND	100	66		ND	0.04
Chen et al. [17]		10	62	100	88	100	80	100	77		ND	NS
Galante et al. [18]		16	83	88	94	81.2	88	81.2	80.2	73	70	NS
Ohta et al. [22]		25	164	100	95		ND	100	87		ND	NS
Hand et al. [21]		629	629	ND	ND[a]		ND		ND		ND	NS
Wightman et al. [24]^		594	5,643	98	97		ND	93	85	71	64	<0.01
Heart transplantation												
Goel et al. [20]	Def ID	131	1,959	88	91	84	84		ND		ND	NS
	Prob ID	434	1,959	91	91	82	84		ND		ND	NS
Prendergast	DGL	269	1,707	95	97	88	90	77	85		ND	<0.001
et al. [23]	SE	269	1,707	97	97	93	90	89	85		ND	NS
Wightman et al. [24]^		324	2,762	99	85	ND	ND	94	92	75	85	NS
Liver transplantation												
Wightman et al. [24]^		318	3679	93	95	ND	ND	92	92	92	87	NS

ID, intellectual disability; Def, definite; Prob, probable; DGL, delayed grade level; SE, special education; ND, not described; NS, no significant difference.
[a]Exact numbers for ID and control not provided, overall >98%, ^ = death-censored graft survival.

- Grafttoderlepen:
  - In den meisten Studien kein signifikanter Unterschied

ORGANTRANSPLANATION BEI MENSCHEN MIT SIE – ZUSAMMENFASSUNG AKTUELLE EVIDENZ

- Keine Evidenz, dass intellektuelle Beeinträchtigung allein Kontraindikation für Transplantation sein sollte
- Notwendigkeit internationaler Leitlinien zur Vermeidung von Diskriminierung bei Organvergabe
- Stabiles Unterstützungsnetzwerk als bisher zentrale Voraussetzung für Transplantation
- Gute Ergebnisse bei vorhandener Nachsorge:
  - Keine Hinweise auf mangelhafte Adhärenz
  - Lebensqualität verbessert

ORGANTRANSPLANTATION BEI MENSCHEN MIT SIE – ETHISCHE DILEMMATA

Pro-Argumente ✅

✔ **Lebensverlängerung und bessere Lebensqualität** – Bessere Prognosen bei als dauerhafte Dialyse

✔ **Vergleichbare Transplantationsergebnisse** – Studien zeigen vergleichbare Überlebensraten zu Personen ohne SIE

✔ **Gerechtigkeit und Nicht-Diskriminierung** – Gleichberechtigter Zugang gemäß ethischen, rechtlichen und medizinischen Grundsätzen (u.a. UN-Behindertenrechtskonvention

✔ **Unterstützungsnetzwerke können Therapieadhärenz sicherstellen** – Betreuung durch Familie, Pflegekräfte oder Institutionen.

✔ **Kognitive Verbesserungen („Catch-up") möglich**– Optimierte Stoffwechsellage kann Entwicklungsfortschritte fördern.

Contra-Argumente ❌

✘ **Therapieadhärenz fraglich** – Höheres Risiko für unzuverlässige Medikamenteneinnahme & Nachsorge.

✘ **Mangelndes Verständnis für medizinische Abläufe** – Schwierigkeiten bei der Selbstverantwortung & Kommunikation.

✘ **Organmangel & Allokationsgerechtigkeit** – Ethische Frage, ob Organe an Patient:innen mit besseren Erfolgsaussichten vergeben werden sollten.

✘ **Höheres Komplikationsrisiko** – Mögliche Probleme mit postoperativer Versorgung und Infektionsschutz.

✘ **Langfristige Lebensqualität unklar** – Unzureichende Daten zu langfristigen Ergebnissen und psychosozialen Auswirkungen.

KRITIEREN FÜR NIERENTRANSPLANTATION

Medizinische Kriterien:
✔ Terminale Niereninsuffizienz (irreversibles Nierenversagen)
✔ Dialysepflichtigkeit oder imminenter Dialysebedarf
✔ Gute Erfolgsaussichten der Transplantation

Kontraindikationen (Ausschlusskriterien):
❌ Akute oder unbehandelbare Infektionen
❌ Aktive Krebserkrankung (außer bestimmte Ausnahmen)
❌ Schwere Herz-Kreislauf- oder Lungenerkrankungen
❌ Nicht behandelbare psychiatrische Erkrankungen mit fehlender Therapieeinsicht

Ethische und soziale Faktoren:
✔ **Therapieadhärenz**
✔ **Stabile soziale Unterstützung**
✔ **Kein aktiver Substanzmissbrauch**

Besondere Überlegungen:
⚖ Entscheidung durch interdisziplinäres Transplantationsteam
⚖ Regelmäßige Reevaluierung und ggf. Streichung von der Liste bei Nichteinhaltung der Kriterien

ETHISCHES DILEMMA: WIEDERAUFNAHME AUF DIE TRANSPLANTATIONSLISTE?

ETHISCHES DILEMMA: WIEDERAUFNAHME AUF DIE TRANSPLANTATIONSLISTE?

Wie kann eine gerechte und ethisch vertretbare Entscheidung getroffen werden?

ETHISCHES DILEMMA: WIEDERAUFNAHME AUF DIE TRANSPLANTATIONSLISTE?

Strengere Auflagen & engmaschige Betreuung

✔ Erhöhte Therapieadhärenz durch intensive Unterstützung

✔ Chance auf bessere Lebensqualität und längeres Überleben

✔ Vermeidung potenzieller Diskriminierung aufgrund von SIE

❌ Hoher Betreuungsaufwand und Ressourcenbedarf

❌ Eingriff in die Patient:innenautonomie

Akzeptanz der Entscheidung aufgrund mangelnder Verantwortung

✔ Beachtung der bisherigen Nicht-Adhärenz als relevantes Kriterium

✔ Freigabe des Organs für andere Patient:innen mit höherer Adhärenz

✔ Reduktion von Risiken für eine erfolglose Transplantation

❌ Mögliche Diskriminierung von Menschen mit SIE

❌ Verweigerung einer potenziell lebensrettenden Behandlung

DER WEG VON HERRN B. ZUR WIEDERAUFNAHME IN DIE TRANSPLANTATIONSLISTE

DER WEG VON HERRN B. ZUR WIEDERAUFNAHME IN DIE TRANSPLANTATIONSLISTE

📌 Medizinische & psychologische Beurteilung:

- Keine schwergradigen Herz-Kreislauf-Beinträchtigungen
- SEED-Diagnostik: Sozio-emotionale Entwicklung auf Phase 5 (RA: 7-12 Jahre): Bedürfnis nach Anerkennung und Status → deckt sich mit klinischer Verhaltensbeobachtung
- Ziel: Wiederaufnahme auf die Eurotransplant-Liste

📌 Empfehlungen:

✅ Mitbehandlung im MZEB

✅ Ambulante Verhaltenstherapie zur ADHS-Behandlung

✅ Reevaluation einer medikamentösen ADHS-Therapie durch ambulante Psychiaterin

✅ Engmaschige Unterstützung bei Therapieadhärenz
(z. B. Weckhilfen, Taxen, Trinkmengenüberwachung)

✅ Erneute stationäre Aufnahme in 6 Monaten zur weiterführenden Psychotherapie

FALL 2: FRAU D., 61 JAHRE

📌 Diagnosen:

- Trisomie 21
- Schwere SIE
- Epilepsie
- Demenz bei Alzheimer-Krankheit mit frühem Beginn (Typ 2), Diagnose seit 2023
- Rezidivierende Aspirationspneumonien
- Dysphagie
- Mangelernährung
- Immobilitätssyndrom nach Femurfraktur (seit 2019)

📌 Allgemeinzustand:

- Chronisch reduzierter Allgemeinzustand
- Mangelernährung
- Chronische Kontrakturen

📌 Soziobiografische Anamnese:

- wohnt in einer stationären Pflegeeinrichtung (seit 2019)
- zuvor in einer Eingliederungshilfeeinrichtung
- vorher regelmäßig in Werkstatt, aktive Teilnahme am sozialen Leben
- seit 2019 sehr eingeschränkte soziale Aktivität wegen Immobilisationssyndrom
- seit 2023 progredient reduzierte kognitive Fähigkeiten im Rahmen der demenziellen Entwicklung

FALL 2: FRAU D., 61 JAHRE

📌 Vorstellungsgrund am UKIM:

- Behandlung bei rezidivierenden Aspirationspneumonien
- Abklärung einer Dysphagie
- Behandlung einer Mangelernährung

📌 Therapie und Verlauf:

- Logopäie → schwere Dysphagie → absolute orale Nahrungskarenz → Indikation zur Anlage einer Ernährungssonde (Sicherung der enteralen Ernährung / Kalorienzufuhr und Aspirationsschutz)

- Die Patientin tolerierte keine nasogastrale Sonde → Formale Indikation zur Anlage einer PEG-Sonde

FALL 2: FRAU D., 61 JAHRE

📌 Ethisches Konsil

- **Pflegeeinrichtung:** für PEG-Anlage

→ weniger Personalaufwand

- **Angehörige:** für PEG-Anlage

→ Verbesserung der Ernährungssituation

Anlage der PEG-Sonde

❌ Postoperative Komplikationen:

- Blutung aus der Einstichstelle
- Entzündung der Einstichstelle bei bekannter Wundheilungsstörung

→ Verlängerung des stationären Aufenthaltes um 1-2 Wochen

FALL 2: FRAU D., 61 JAHRE

Ethisches Dilemma:

Hat sich die Lebensqualität der Patientin durch die Anlage der PEG-Sonde verbessert oder hat sich ihr Leiden verschlimmert?

ANLAGE EINER PEG-SONDE - INDIKATIONEN

Evidenzbasierte Indikationen:

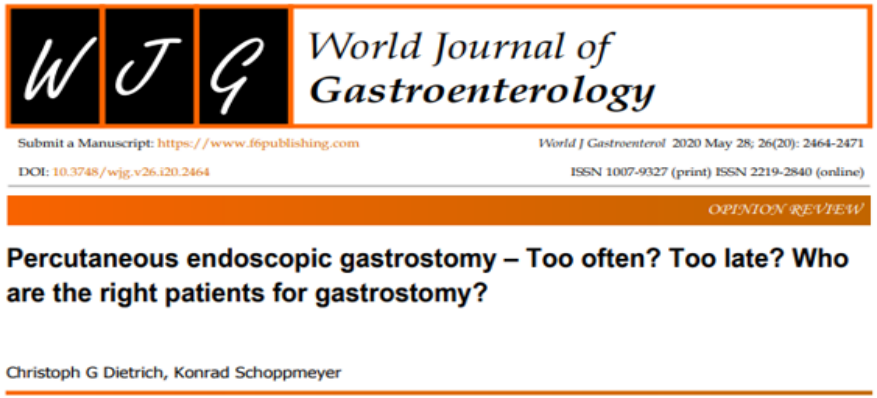
- Onkologische Erkrankungen: z.B. Kopf-Hals-Tumoren, Ösophaguskarzinom
- Neurologische Erkrankungen: Schlaganfall, ALS, MS, schwere Hirnschäden

ANLAGE EINER PEG-SONDE BEI PATIENT:INNEN MIT DEMENZ UND MANGELERNÄHRUNG

PEG bei Demenz? Kritische Bewertung!

Hohe Rate an PEG bei **fortgeschrittener Demenz**, jedoch:

- **Keine nachgewiesenen Vorteile**
- **Höhere Komplikationsrate** und **Sterblichkeit**
- Gefahr: Einschränkung von Geschmack, sozialen Kontakten, Selbstverletzung durch Manipulation der Sonde



World Journal of Gastroenterology

Submit a Manuscript: https://www.f6publishing.com

World J Gastroenterol 2020 May 28; 26(20): 2464-2471

DOI: 10.3748/wjg.v26.i20.2464

ISSN 1007-9327 (print) ISSN 2219-2840 (online)

OPINION REVIEW

Percutaneous endoscopic gastrostomy – Too often? Too late? Who are the right patients for gastrostomy?

Christoph G Dietrich, Konrad Schoppmeyer

"PEG-Paradoxon": PEG wird **zu spät** eingesetzt → kein Nutzen, evtl. Schaden

Empfehlung:

- PEG gezielt und rechtzeitig, nicht zu oft und nicht zu spät, **nicht** bei fortgeschrittener Demenz; evtl. bei **frühen Stadien** sinnvoll
- **Individuelle Entscheidung** je nach Zustand, Prognose und Lebenssituation
- **Ziel: Erhalt der Lebensqualität**, nicht nur Lebensverlängerung

FRAU L., 42 JAHRE

📌 Diagnosen:

- Trisomie 21
- Mittelgradige SIE
- Gewichtsverlust (BMI aktuell 25,5 kg/m²)
- vermeidend-restriktive Ernährungsstörung
- Gastritis Typ C
- rezidivierende depressive Zustände

📌 Allgemeinzustand:

- Stabiler leicht reduzierter Allgemeinzustand
- Aktuell normaler Ernährungszustand
- Progredienter Gewichtsverlust bei Essenverweigerung

📌 Soziobiografische Anamnese:

- wohnt in einer stationären Pflegeeinrichtung
- Arbeitet in einer Küche
- Nimmt gerne teil am sozialen Leben der Pflegeeinrichtung und Werkstatt (malt, bastelt und pusselt gern)

📌 Grund der Vorstellung:

- ÖGD-Kontrolle
- Interdisziplinäre Abklärung der Ernährungsstörung

FRAU L., 42 JAHRE

📌 Therapie und Verlauf:

- ÖGD: Gastritis, große axiale Hernie
- Sonografie des Abdomens: unauffällig
- Laborchemisch: leichte Eisenmangelanämie, Hypoalbuminämie
- Logopädie: keine Dysphagie

Diagnose: V. a. vermeidend-restriktiven Ernährungsstörung (ICD-11)

Weiterer Verlauf:

- Verweigerung der Einnahme oraler Medikation

→ erschwerte Depressionsbehandlung

- Weiterer Gewichtsverlust (BMI: 20,32 kg/m²)

FRAU L., 42 JAHRE

INDIKATIONEN ZUR ZWANGSERNÄHRUNG

1. Medizinische Indikationen

- **Akute Lebensgefahr** infolge schwerer Mangelernährung, Kachexie oder drohender Organdysfunktion
- **Kritischer Gewichtsverlust** (> 20 % des Körpergewichts innerhalb weniger Monate) oder BMI < 14 kg/m²
- **Metabolische Entgleisung** (z. B. ausgeprägte Elektrolytstörungen, Refeeding-Syndrom-Risiko)
- **Fortschreitende körperliche Schwächung** mit erhöhter Infektanfälligkeit oder Multiorganbeteiligung

INDIKATIONEN ZUR ZWANGSERNÄHRUNG

2. Psychiatrische und Entscheidungsfähigkeits-Indikationen

- **Fehlende Krankheitseinsicht (Anosognosie)** und persistente Nahrungsverweigerung trotz intensiver therapeutischer Maßnahmen
- **Akute Selbstgefährdung** durch fortgesetzte Weigerung der Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme
- **Eingeschränkte Entscheidungsfähigkeit**
- **Rolle der gesetzlichen Betreuung**: Die Einwilligung der gesetzlichen Betreuerin oder des Betreuers (z. B. eines Elternteils) muss geprüft werden, insbesondere im Hinblick auf den mutmaßlichen Willen und das Wohl der Patientin bzw. des Patienten

INDIKATIONEN ZUR ZWANGSERNÄHRUNG

3. Rechtliche und ethische Voraussetzungen

- **Erschöpfung aller alternativen Therapiemaßnahmen**, einschließlich psychotherapeutischer und ernährungstherapeutischer Interventionen
- **Einholung einer gerichtlichen Genehmigung**, sofern die Patientin bzw. der Patient oder die gesetzliche Betreuung einer Behandlung nicht freiwillig zustimmen
- **Berücksichtigung des mutmaßlichen Willens sowie vorliegender Patientenverfügungen**
- **Interdisziplinäre Entscheidungsfindung**

FRAU L., 42 JAHRE

📌 **Ethisches Konsil:**

PEG-Anlage nur als ultima ratio bei vitaler Gefährdung

📌 **Empfehlungen:**

✅ Mitbehandlung im MZEB

✅ Ambulante pädagogische Mitbetreuung → Entwicklung der Strategien zur Verbesserung der Nahrungsaufnahme

✅ Wunschkost

✅ Ketamin Nasenspray als mögliche Behandlungsoption der depressiven Zustände

✅ Stationäre Wiederaufnahme bei akuter Verschlechterung

SCHLUSSWORT:

In der inklusiven Medizin konfrontieren wir täglich mit unterschiedlichen ethischen Herausforderungen, da bei unseren Patient:innen häufig Entscheidungen von anderen Personen getroffen werden müssen.

Im diesen Rahmen stellen sich täglich neue Fragen nach der Grenzen der Menschlichkeit und Gerechtigkeit, sowie nach der Abgrenzung von Empathie und objektiven medizinischen Indikationen.

Die Behandlung von Menschen mit geistigen Behinderungen erfordert besondere Aufmerksamkeit und weitere Entwicklungen in der medizinischen Welt.

DANKE FÜR DIE AUFMERKSAMKEIT!