

Brücke, Lebensverlängerung oder Lebensende ?

Überlegungen zur Entscheidungsfindung bei gebrechlichen
Dialysepatienten

Gürkan Sengölge
MUW

Steinschaler Dörfel 2015

Ziel

Erkennung der Notwendigkeit von patientenspezifischen Überlegungen **vor** der Initiierung der Dialyse bezüglich des weiteren Prozederes sowie Aktualisierung solcher Überlegungen **während** der Dialyse

„Nie wieder das Gefühl zu haben Tote zu dialysieren“
„Nie wieder das Gefühl zu haben Menschen zu quälen“
(Jean Holley, University of Illinois)

Leitsatz

Eine nicht (mehr) begründbare Therapie ist ethisch nicht vertretbar, sofern dadurch irreversible Abläufe nur verlängert werden.

Patient 1

Herr G.D., 24 Jahre, CKD unklarer Genese seit Kindheit, Zn 3xNTX, max. 3 Monate nach jeder NTX wieder Dialysepflichtigkeit, bei jeder NTX mehrere NTX-Biopsien (1x Blutungskomplikation)

renale Osteodystrophie: nach mehreren Operationen zuletzt ohne Hüftgelenk re

mehrere Shunt- und PermKath-Anlagen: zuletzt immer häufiger Gefäßkomplikationen und Hospitalisierungen

art. Hypertonie

Herr D. entscheidet sich für die Beendigung der Dialysetherapie und verabschiedet sich von den Dialyseteams und stirbt 1 Woche später

Patient 2

Frau G.Ch., 40 Jahre, GFR<15ml/min aufgrund einer Lupus GN,
berufstätig, 2 Kinder

Arterielle Hypertonie, sonst keine Co-Morbiditäten

Dialysezugangsplanung und geplante Andialyse

NTX-Planung

Frau Ch. wurde erfolgreich nierentransplantiert und fühlt sich wohl.

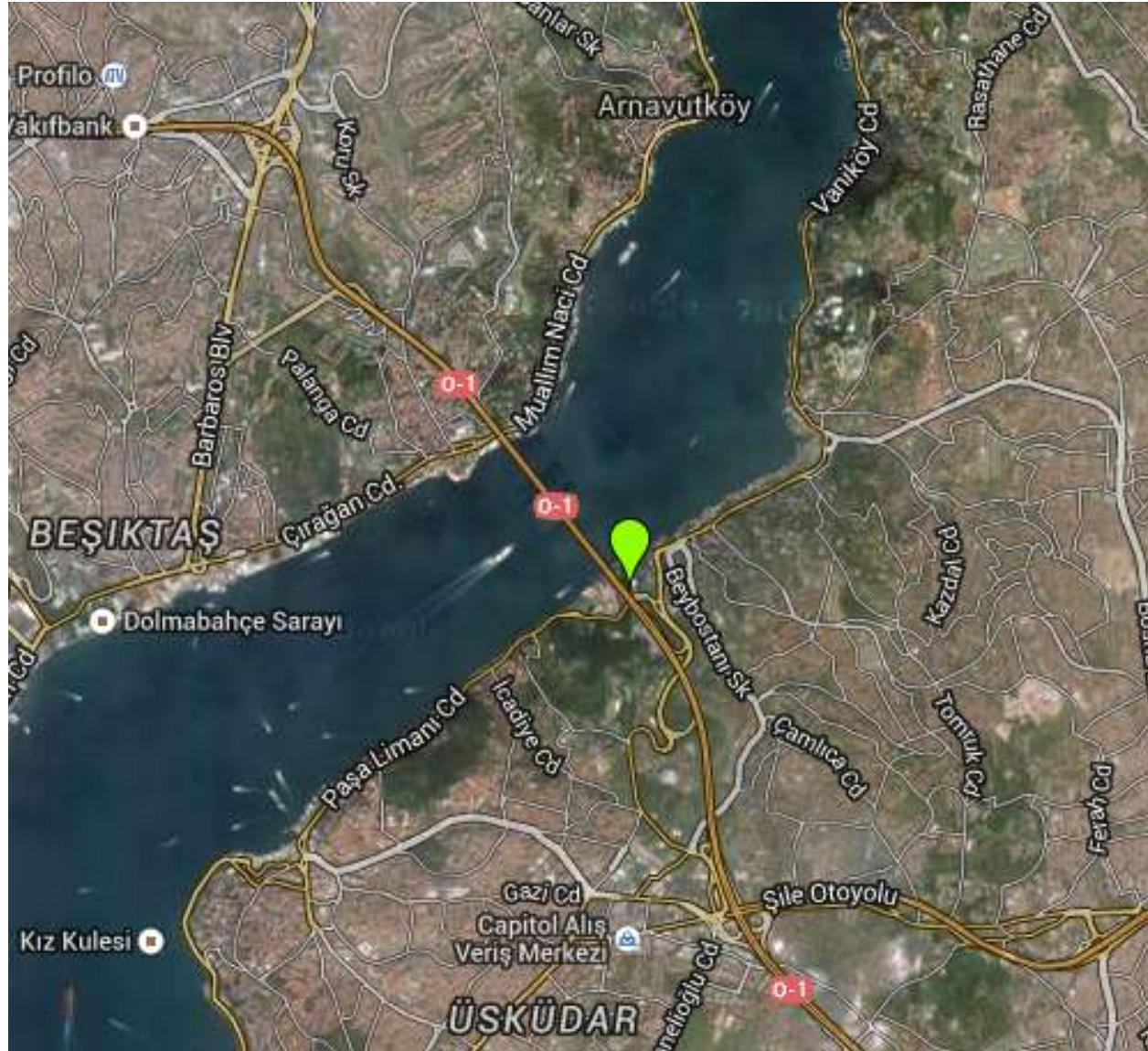
Patient 3

Herr M. N., 82 Jahre, GFR<15ml/min aufgrund einer diabetischen Nephropathie, lebt in einem Heim

Alle diabetischen Spätfolgen: KHK, ischämische CMP, NYHA 4
Demenz

Akutdialyse und danach chronisches Dialyseprogramm

Herr N. ist noch an der Dialyse: massiv hypoton, unruhig, schreit und stöhnt und möchte häufig von der Dialyse abgehängt werden



Gürkan Sengölge





Gürkan Sengölge

Zahlen-1

Alter bei Dialysebeginn im Durchschnitt 65 Jahre

35% DM

>50% 2 oder mehr Co-Morbiditäten

>30% nicht selbständig

Im Alter 65-69 Jahren Lebenserwartung von DialysepatientInnen

3.9 statt 17.2 Jahre ohne Dialysepflichtigkeit

Zahlen-2

Beendigung der Dialysetherapie

USA: dritthäufigste Todesursache nach CVD und Infektionen

Kanada: zweithäufigste Todesursache nach CVD

GB: in 1990 bei 39% und in 2005 bei 50% der Patienten mit Demenz

Durchschnittliche Lebensdauer

bei Dialyseaussetzung: 8-12 Tage

Bei konservativem Management ohne Dialyse: 6-23 Monate

(Gegenseitige) Aufklärung

Offene Kommunikation

Was ist die Prognose?

Was bedeutet Dialyse?

„Burden of disease“ versus „burden of disease and treatment“

Vorbereitung auf die „Zukunft“: Schmerzen, Belastungen, Mühen, Tod

Wie sieht das mögliche Ende aus? AND/DNR? Patientenverfügung?

„Rote“ Linie? Lebensmotive?

Welche Form der NET ist geeignet?

Gibt es Nachteile einer NET?

Optionen

Aufklärung: bezüglich Diagnose/Prognose und aller Alternativen **vor** (evtl. Nicht-dialytisches Management) und **während** dem eingeschlagenen Kurs (evtl. Dialyse auf Zeit oder Dialyse-Aussetzung bzw.Reduktion);

→ Beurteilung der Entscheidungsfähigkeit des Patienten, permanente Beeinträchtigung oder reversibel?

NET: Hämodialyse, Peritonealdialyse, NTX (durchschnittlich 3 Jahre Wartezeit)

Konservative/palliative Massnahmen/Hospiz

Symptombelastung

mit Dialyse

- Fatigue 71 %
- Pruritus 55 %
- Obstipation 53 %
- Appetitlosigkeit 49 %
- Schmerzen 47 %
- Schlafstörungen 44 %
- Angst 38 %
- Dyspnoe 35 %
- Übelkeit 33 %
- RLS 30 %
- Depressionen 27 %

ohne Dialyse

- Fatigue 76 %
- Pruritus 74 %
- Benommenheit 65 %
- Dyspnoe 61 %
- Ödeme 58 %
- Schmerzen 53 %
- Mundtrockenheit 50 %
- Muskelkrämpfe 50 %
- RLS 48 %
- Appetitlosigkeit 47 %
- Trockene Haut 42 %
- Schlafstörungen 41 %
- Obstipation 35 %

Entscheidungsfindung-1

Prognose



Alter

Funktioneller Status/Autonomie

Serum-Albumin

Co-Morbiditäten (Charlson Co-Morbidität Index)

Diabetes mellitus

pAVK

KHK

Antwort auf die „Überraschungsfrage“

HD MORTALITY PREDICTOR

Programmed by Stephen Z. Fadem, M.D., FASN and Joseph Fadem

DOWNLOAD IPHONE APP

SERUM ALBUMIN

4.5 g/dL

SURPRISE QUESTION

- I would NOT be surprised if my patient died in the next 6 months.
- I would be surprised if my patient died in the next 6 months.

AGE 70 years

DEMENTIA

- My patient HAS dementia.
- My patient does NOT have dementia.

PERIPHERAL VASCULAR DISEASE

- My patient HAS peripheral vascular disease.
- My patient does NOT have peripheral vascular disease.

XBETA: -303.65

Predicted Six Month Survival: 97%
Predicted Twelve Month Survival: 94%
Predicted Eighteen Month Survival: 89%

HD MORTALITY PREDICTOR

Programmed by Stephen Z. Fadem, M.D., FASN and Joseph Fadem

DOWNLOAD IPHONE APP

SERUM ALBUMIN

2.5 g/dL

SURPRISE QUESTION

- I would NOT be surprised if my patient died in the next 6 months.
- I would be surprised if my patient died in the next 6 months.

AGE 70 years

DEMENTIA

- My patient HAS dementia.
- My patient does NOT have dementia.

PERIPHERAL VASCULAR DISEASE

- My patient HAS peripheral vascular disease.
- My patient does NOT have peripheral vascular disease.

XBETA: 53.43

Predicted Six Month Survival: 39%
Predicted Twelve Month Survival: 9%
Predicted Eighteen Month Survival: 2%

HD MORTALITY PREDICTOR

Programmed by Stephen Z. Fadem, M.D., FASN and Joseph Fadem

DOWNLOAD IPHONE APP

SERUM ALBUMIN

2.5 g/dL

SURPRISE QUESTION

- I would NOT be surprised if my patient died in the next 6 months.
- I would be surprised if my patient died in the next 6 months.

AGE 70 years

DEMENTIA

- My patient HAS dementia.
- My patient does NOT have dementia.

PERIPHERAL VASCULAR DISEASE

- My patient HAS peripheral vascular disease.
- My patient does NOT have peripheral vascular disease.

XBETA: 133.85

Predicted Six Month Survival: 12%
Predicted Twelve Month Survival: 1%
Predicted Eighteen Month Survival: 0%

Charlson Co-Morbidity

Estimating Prognosis for Dialysis Patients



programmed by Stephen Z. Fadem, M.D., FACP, FASN

Age yrs Serum Albumin g/dL

Since the lower limits of albumin for lab are < 3.5 g/dL enter lower limits of albumin (LLA) below

One Point

- Myocardial infarction (history, not ECG changes only)
- Congestive heart failure
- Peripheral disease (includes aortic aneurysm ≥ 6 cm)
- Cerebrovascular disease: CVA with mild or no residua or TIA
- Dementia
- Chronic pulmonary disease
- Connective tissue disease
- Peptic ulcer disease
- Mild liver disease (without portal hypertension, includes chronic hepatitis)
- Diabetes without end-organ damage (excludes diet-controlled alone)

Two Points

- Hemiplegia
- Moderate or severe renal disease
- Diabetes with end-organ damage (retinopathy, neuropathy, nephropathy, or brittle diabetes)
- Tumor without metastasis (exclude if > 5 y from diagnosis)
- Leukemia (acute or chronic)
- Lymphoma

Three Points

- Moderate or severe liver disease

Six Points

- Metastatic solid tumor
- AIDS (not just HIV positive)

Entscheidungsfindung-2

Ziele der Patienten



- 1) Adäquates Management der Schmerzen und anderer Symptome
- 2) Vermeidung eines prolongierten Sterbens
- 3) Das Gefühl Kontrolle zu haben
- 4) Befreiung vom Gefühl der Belastung der Angehörigen
- 5) Verstärkung der Beziehung zu den Angehörigen

Entscheidungsfindung-3

Multidisziplinäres Team

Patient

Angehörige

Sachwalter

Dialyse-Team

Nephrologe

Intensivmediziner

Ethik

Palliativteam

Psychiatrie

Seelsorge



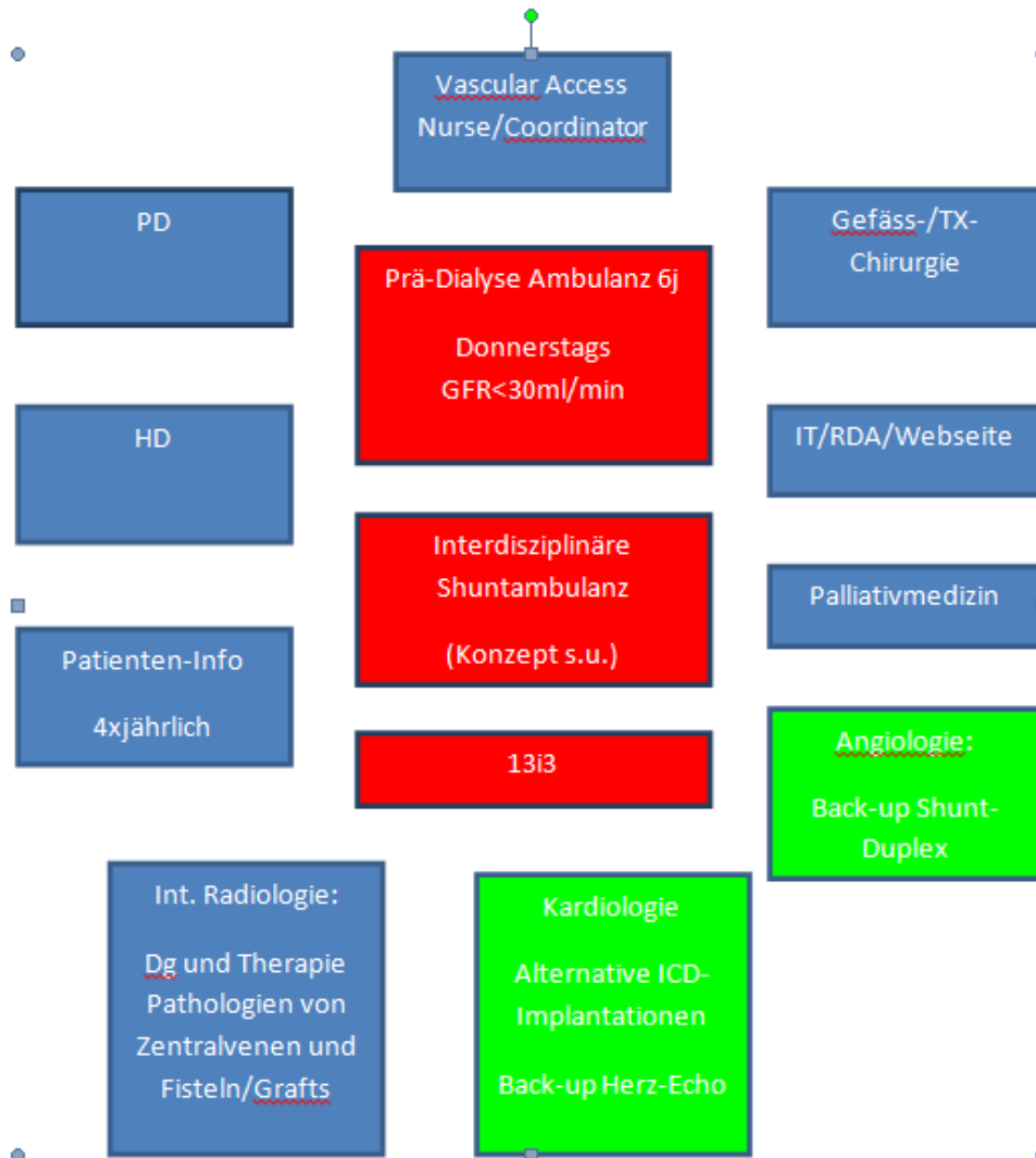
Gute Kommunikation

Gürkan Sengölge

Warum Dialyse trotz schlechter Prognose?

TABLE I. Factors that may contribute to ongoing dialysis despite dismal prognosis.

Factor	Characteristics
Patient-related	Goals, values, demographics, religious issues, capacity for decision making, <u>lack of identified decision maker,*</u> <u>lack of information,*</u> <u>lack of advance care planning*</u>
Physician-related	<u>Discomfort with end-of-life issues and prognosticating survival.*</u> fear of legal issues, religious issues, consultative nature of nephrology
System-related	Legal statutes, failure of advance care planning, transitions of care, time required for advance care planning, <u>lack of training in communication and palliative care*</u>
* Modifiable factors.	



Entscheidungsfindung-4

Guidelines



- 1) UK Renal Association (letzte Version Februar 2013)
- 2) Renal Physicians Association/American Society of Nephrology
(letzte Version Oktober 2010)

Prozedere bei konservativem Management

- Engmaschige Kontrollen
- Therapie der renalen Anämie
- Blutdruckkontrolle
- Diät liberalisieren: Kalzium- und Phosphorkontrolle „nur“ auf die Vermeidung von Pruritus reduzieren (Ausnahme: Kalium)
- Flüssigkeitszufuhr regeln, evtl. UF bei Bedarf
- Nephrotoxische Substanzen absetzen
- Optimale Schmerz- und Juckreiztherapie
- Emotionale und spirituelle Bedürfnisse beachten
- End of Life Vorbereitungen

Herausforderungen

Fehlendes Verständnis

Fehlendes Bewusstsein

Fehlende (Infra)Strukturen

Fehlendes Training

Fehlende Zeit für gute Kommunikation

Fehlender Mut bzw. Wille für Entscheidungen

Fehlende klare Definition für Gebrechlichkeit

Gute Nachricht!

Fehlendes Verständnis **kann man behandeln**

Fehlendes Bewusstsein **kann man aufbauen**

Fehlende (Infra)Strukturen **kann man auf- und ausbauen**

Fehlendes Training **kann man nachholen**

Fehlende Zeit für gute Kommunikation **kann man sich nehmen**

Fehlender Mut für Entscheidungen **kann man sich ausborgen**

Fehlende klare Definition für Gebrechlichkeit **kann man ändern**

Zusammenfassung

- Dialyse kann je nach Patient eine Brücke, eine Lebensverlängerung oder das Lebensende bedeuten
- Die Brücke kann Dialyse oder palliative Massnahmen sein
- Nicht jeder CKD5 Patient muss zu CKD5d gemacht werden / Nicht jeder CKD5d Patient muss als Dialysepatient sterben: **nicht unethisch**
- Patienten mit $GFR < 10 \text{ ml/min}$ ohne Dialyse leben länger als ein Dialysepatient nach Therapierückzug
- Die Entscheidung Dialyse nicht zu starten bzw. nicht fortzusetzen kann mit entsprechenden Werkzeugen unterstützt werden
- Eine rechtzeitige lückenlose Aufklärung der Patienten und eine gute Kommunikation mit ihnen ist unabdingbar
- Das gesamte Team um prä-Dialyse- und Dialysepatienten muss seine Aufgabe als Navigator durch komplexe Wege wahrnehmen

