

[Print dit artikel](#)



Citeer dit artikel als:

Ned Tijdschr Geneeskd. 2001;145:2009-10

Klinische les

PEG-sonde: fuik zonder ontsnappingsweg?

A.A. Keizer

Zie ook het artikel op bl. [2011](#).

Dames en Heren,

De percutane endoscopische gastrostomie (PEG) is een chirurgische ingreep die wordt toegepast in situaties waarin het patiënten gedurende lange tijd onmogelijk is om oraal voldoende voeding en vocht op te nemen. Soms zijn dit patiënten met tumoren in het hoofd-halsgebied, maar meestal gaat het om patiënten met irreversibele neurologische beelden zoals beroerte, ziekte van Parkinson of hersentrauma. De PEG-sonde heeft vele voordelen boven andere, niet-orale toedieningswijzen van voeding en vocht. De intraveneuze route is fragieler, heeft veel meer complicaties en is bovendien wegens de aard van de toe te dienen substantie zeer veel duurder. De neussonde is weliswaar goedkoper en makkelijker in te brengen, maar geeft ook vele complicaties en betekent subjectief een aanzienlijk ongemak voor de patiënt. De PEG-sonde is goedkoop, geeft minder complicaties en is vrijwel probleemloos voor de patiënt. De verleiding om een PEG-sonde te plaatsen is dan ook erg groot in klinische situaties die nogal eens door uitzichtloosheid gekenmerkt worden, een uitzichtloosheid die met een PEG-sonde minder volledig blijkt dan men dacht.

Wij willen u enkele klinische situaties voorleggen waarin de PEG-sonde tot een niet zo zeldzame, maar nooit in de literatuur beschreven complicatie leidt: verlenging van het lijden. Bovendien willen wij u laten zien hoe de frequentie van deze complicatie misschien verlaagd kan worden.

Patiënt A was een 76-jarige man die vanuit het ziekenhuis naar het verpleeghuis werd overgeplaatst. Hij worstelde al jaren met de ziekte van Parkinson en na een val thuis werd hij in het ziekenhuis opgenomen waar geprobeerd zou worden hem beter op medicatie in te stellen. Hij kreeg een ernstige decubituswond aan de stuit. Zijn orale inname van voedsel en vocht was matig tot slecht en ondanks een door hem geuit verzoek om levensbeëindiging werd door de neuroloog in overleg met de vrouw van patiënt besloten een PEG-sonde te

plaatsen. De decubitus genas en patiënt werd naar ons verpleeghuis overgeplaatst. Hij communiceerde nauwelijks en was volkomen passief. Voorzover wij konden inschatten bevond hij zich geestelijk in een toestand van duldende wanhoop. Hij sprak zelden één of twee min of meer relevante woorden. Hij kon niet staan of lopen, hij werd met een tillift uit bed gehaald en in de rolstoel gezet en hij was incontinent voor urine en feces, maar hij bleef bij dit alles in een uitstekende conditie qua voeding en vocht dankzij de PEG-sonde. De middelen die hij wegens de ziekte van Parkinson kreeg, hadden geen enkel effect meer. Antidepressiva brachten geen verandering en na drie jaar toenemende ontreddeering, ook bij de vrouw van patiënt, werd in nauw overleg met haar besloten de sonde te kenmerken als een medische behandeling die niet het beoogde effect had en die derhalve gestaakt kon worden. Tien dagen na het beëindigen van de sondebehandeling overleed patiënt onder adequate sedatie.

Patiënt B was een 81-jarige vrouwelijke jurist die werd getroffen door een bloeding in het cerebellum. Op de scan bleken bovendien meerdere hypodensiteiten aanwezig rechts pariëto-occipitaal en in het linker deel van de pons. Patiënte was slechthorend en reeds bekend vanwege een maculadegeneratie. Daags voor haar ontslag uit het ziekenhuis en haar overplaatsing naar het verpleeghuis werd besloten een PEG-sonde te plaatsen, omdat haar orale inname van voeding en vocht onvoldoende was en de neussonde als een lastige en te voorlopige oplossing werd beschouwd. De ingreep werd gemeld aan de familie, maar niet als een zaak waarover moest worden overlegd.

Bij aankomst in het verpleeghuis kon patiënte niet staan of lopen. Zelfs haar zitbalans was matig. Zij sprak soms wel enkele woorden, maar het ging nooit om een coherente mededeling. Zij was incontinent voor urine en feces. Zij leed aan visuele agnosie of was gewoon slechtziend; duidelijk was dat zij niet veel begreep van wat ze misschien zag. Meestal lag zij passief in bed. Na verloop van tijd kreeg patiënte flexiecontracturen in haar linker arm en been. De verzorging werd op den duur een marteling omdat zij erg angstig was bij gedwongen houdingsveranderingen die zij niet begreep, zoals op de zij rollen bij het wassen. De weinige communicatie doofde geheel uit en toen er eigenlijk geen enkel contact meer was, vroeg haar wanhopige familie hoe lang dit nog door moest gaan. Er werd in nauw overleg met alle betrokkenen - de familie, het team, collega-verpleeghuisartsen en neurologen - besloten de sondevoeding te staken en patiënte onder adequate sedatie te laten overlijden. Dit gebeurde anderhalf jaar na de opname. Zij had geen euthanasieverklaring.

Patiënt C was een 80-jarige alleenstaande pianolerares. Zij werd in ons verpleeghuis opgenomen na een beroerte met als gevolgen een ernstige hemiparese links, slikklachten en afasie. In het ziekenhuis was nog een PEG-sonde geplaatst na vluchtig overleg met de familie. Patiënte kon niet staan of lopen en was incontinent voor zowel urine als feces. Soms werd zij in een stoel gezet met behulp van een tillift, maar zij leek dit niet bijzonder te waarderen. Bandjes met haar favoriete pianomuziek brachten evenmin enige vreugde of

kleur in haar bestaan. Er was wel oogcontact, maar zij sprak zeer zelden. Eens, op een ochtend, zei ze: 'Wat een mooie bruine ogen', tegen een zuster voor wie dat inderdaad gold. Haar wanhopige familieleden drongen aan op verwijdering van de sonde; zij hadden spijt van hun indertijd gegeven toestemming voor het inbrengen ervan. Wij echter durfden niet - vanwege die 'bruine ogen'. Anderhalf jaar na opname overleed patiënte aan een onbehandelde pneumonie.

De prognose ten aanzien van functieherstel bij patiënten in de acute fase na een beroerte of na een vergelijkbare neurologische laesie is zo grillig dat men daar geen zinvolle uitspraken over kan doen. En al zou men in de acute fase een redelijke voorspelling kunnen doen, dan nog zou men niet weten of deze specifieke patiënt verder zou willen leven op dit niveau van functioneren. Dit wil zeggen dat PEG-sondes ingebracht zullen blijven worden in situaties waarin de prognose onduidelijk is.

Dat inbrengen zou omgeven moeten zijn met strikte voorwaarden in die zin dat alle betrokkenen doordrongen moeten zijn van het feit dat dit slechts een tijdelijke maatregel is, die men moet kenmerken als een medische behandeling met een bepaald doel. Dat doel kan variëren van 'voortleven in welke hoedanigheid dan ook' tot 'zodanig functieherstel dat de patiënt weer deelheeft aan een volwaardig menselijk leven'. Men zal zich, samen met alle betrokkenen, bijvoorbeeld elke zes weken moeten afvragen of dit doel bereikt wordt, en als dat niet zo is, zal men de behandeling moeten stoppen.

Dit is evenwel niet de sfeer waarin deze sondes nu ingebracht worden; er wordt veelal gedaan alsof de PEG-sonde een definitieve oplossing is. Vooral de PEG-sonde die betrekkelijk kort na een beroerte of in de loop van neurodegeneratieve ziekten als de ziekte van Parkinson of dementie ingebracht wordt, kan leiden tot een onbedoelde en ongewenste lijdensverlenging. Overleg met de familie in de acute fase biedt geen uitkomst: bij patiënt A werd de sonde mede op aandringen van de familie geplaatst. Bij de patiënten B en C betreurde de familie de plaatsing van de sonde pas maanden later, toen duidelijk werd dat zij hun dierbare een fuik ingestuurd hadden waaruit geen ontsnapping meer mogelijk leek.

Dames en Heren, in publicaties over de PEG-sonde wordt de indicatie voor de ingreep genoteerd met een vanzelfsprekendheid waarachter men vergeefs zal zoeken naar enig besef van de mogelijke ernstige gevolgen van deze ingreep die ik u heb beschreven. Gastroenterologen en neurologen hanteren wereldwijd in al hun publicaties als indicatie voor een PEG-sonde: slikproblemen waarvan verwacht wordt dat die langer dan 2-4 weken zullen duren. Alle ideeën over follow-up rond deze procedure richten zich op vragen als: 'Krijgt de patiënt voldoende voedsel?', 'Ontsteekt de insteekplek?', 'Ontstaat daar granulatieweefsel?', 'Raakt de sonde los?', 'Raakt de sonde verstopt?' en 'Wordt de sonde poreus?', maar nooit stelt men de eenvoudige vraag: 'Is de sonde wel een goed idee?'¹

Het betrekkelijke gemak waarmee deze sondes worden ingebracht wordt mogelijk verklaard door de omstandigheid dat de arts die hiertoe besluit meestal niet dezelfde is als de arts die met de gevolgen van deze beslissing wordt geconfronteerd. Het is derhalve niet ondenkbaar dat een PEG-sonde soms wordt ingebracht om aan een dilemma te ontkomen dat echter op deze manier alleen maar naar elders wordt overgeplaatst, bij de beschreven patiënten van het ziekenhuis naar het verpleeghuis. De verschrikkelijke vraag over de verdere behandeling van deze wilsonbekwame niet-comateuze patiënten met een ernstig hersenletsel laat zich immers niet 'wegvoeden'.

Op dit artikel werd commentaar geleverd door dr.G.J.Hazenberg, prof.dr.J.J.Heimans en prof.dr.C.H.Polman, neurologen aan het Academisch Ziekenhuis Vrije Universiteit te Amsterdam.

Aanvaard op 19 July 2000

A.A.Keizer, verpleeghuisarts, Hogeweg 39, 1098 BX Amsterdam.

Literatuur

1. Mathus-Vliegen LMH, Koning H. Percutaneous endoscopicgastrostomy and gastrojejunostomy: a critical reappraisal of patientselection, tube function and the feasibility of nutritional support duringextended follow-up. *Gastrointest Endosc* 1999;50:746-54.

[Print dit artikel](#)



Citeer dit artikel als:

Ned Tijdschr Geneeskd. 2002;146:141-2
Ingezonden
PEG-sonde: fuik zonder ontsnappingsweg?

W.J. Feikema

,

M.G.M. Olde Rikkert

en

A.A. Keizer

Ten aanzien van de besluitvorming betreffende het al dan niet plaatsen van een percutane-endoscopische-gastrostomie(PEG)-sonde stelt collega Keizer – haast wanhopig, zo lijkt het – vast dat blijkbaar niemand zich afvraagt of de sonde ‘wel een goed idee’ was ([2001:2009-10](#)). Zo pessimistisch over mijn collega's wil ik niet zijn. Het plaatsen van een PEG-sonde is een medische ingreep en men mag toch van artsen verwachten dat de indicatie voor zo'n ingreep met goede redenen wordt gesteld. Dit geldt des te meer bij ernstige neurologische ziektebeelden met een dubieuze prognose wat betreft herstel, vooral bij oude patiënten. Men zal in dit soort gevallen de toestand van dag tot dag moeten beoordelen en men dient zich steeds te blijven afvragen of levensverlengende handelingen een zinvol doel dienen. Zo'n ingreep zal bijvoorbeeld nooit mogen worden verricht louter ‘omdat het in het protocol staat’. Mocht men echter het plaatsen van een sonde later betreuren, waarom dan zo moeilijk gedaan over de ‘ontsnappingsweg uit de fuik’? Men hoeft in zo'n geval toch geen gevangene te zijn van eerder genomen medische beslissingen? Zoals het plaatsen, is ook het verwijderen een medische beslissing die door de behandelend arts, zo nodig na consultatie van één of meer collega's, dient te worden genomen. In de gevallen die Keizer beschrijft, heeft de beslissing de behandeling te staken lang op zich laten wachten. Dergelijke beslissingen komen toe aan de behandelend arts en het is ongewenst dat betrokkenen, zoals de familie, meebeslissen. Hier geldt: ‘Inspraak door allen, uitspraak door één’. Uiteraard is het heel moeilijk een beslissing te nemen die ingaat tegen de mening van de familie, maar in de gevallen die Keizer beschrijft, was dat misschien aanvankelijk alleen bij patiënt A een probleem. Overigens onderstreept deze les nog eens het belang van het

schrijven van wilsverklaringen, wat veel intensiever zou moeten worden gepropageerd, zoals ik al eerder heb betoogd.¹

In zijn kritische artikel betreffende de indicatiestelling voor de PEG-sonde roept Keizer terecht op tot zorgvuldige bepaling van een realistische doelstelling én tot het vaststellen van evaluatiemomenten bij de aanvang van PEG-voeding (2001:2009-10). Een dergelijke werkwijze is in de klinische geriatrie standaardbeleid. Regelmatig wordt bovendien een moreel beraad gehouden met allen die betrokken zijn bij patiënten bij wie zich dilemma's voordoen met betrekking tot het beginnen met kunstmatige voedingstoediening of het stoppen daarmee.

Keizer wekt echter ook de indruk dat tot op heden in de medische literatuur over dit onderwerp alleen reductionistische, gastro-enterologische vragen zijn gesteld en dat hij de eerste is die de vraag stelt of het plaatsen van PEG-sondes wel altijd een goed idee is. Echter, in de internationale literatuur hebben bijvoorbeeld Rabeneck et al. in 1997 een beslisregel voor dergelijke vragen bij de aanvang van PEG-voeding geformuleerd.¹ Hierin komen nadrukkelijk kritische overwegingen omtrent de kwaliteit van leven en palliatieve zorg als belangrijkste doelstelling bij neurodegeneratieve aandoeningen aan bod. Artikelen met een dergelijke kritische evaluatie van PEG-voeding zijn (worden) ook elders gepubliceerd.²⁻⁵

Collega Feikema geeft een ondersteunende, maar iets te geruststellende reactie op mijn klinische les over de PEG-sonde. In weerwil van wat Feikema meent van artsen te mogen verwachten, wordt de plaatsing van een PEG-sonde niet altijd omgeven met die nauwgezette afweging die hij veronderstelt. Ik heb de gebeurtenissen bij de plaatsing van de sondes zo neutraal mogelijk genoteerd; dit tijdschrift is niet de plek voor een chronique scandaleuse, dus wil ik het hier laten bij de constatering dat een en ander met een terloopsheid geschiedde die een fatale onwetendheid verried omtrent de gevolgen op lange termijn. Dat dit allerm minst geïsoleerde incidenten zijn, blijkt onder andere uit de persoonlijke, soms uitermate pijnlijke, reacties die ik van collegae ontving naar aanleiding van de les. Tenslotte onderschrijf ik gaarne het belang dat Feikema hecht aan wilsverklaringen in deze context. Ik geloof inderdaad dat de besluitvorming hierdoor beter zou verlopen.

Wat betreft de reactie van collega Olde Rikkert het volgende. Mijn stelling komt in het kort hierop neer: bij het inbrengen van een PEG-sonde is het niet altijd mogelijk zeker te weten of dit een goed idee is. Erken deze onzekerheid en schep daarmee de ruimte om de sonde weer te kunnen verwijderen en de patiënt alsnog te laten overlijden. Olde Rikkert suggereert dat dit oud nieuws is. Enigszins bedremmeld begaf ik mij naar de bibliotheek om de door hem genoemde artikelen te raadplegen. In deze publicaties is er slechts sprake van de bekende bijwerkingen: infectie, verstopping, aspiratie en perforatie.¹² Rabeneck et al. komen met een voorstel waarin het erom gaat in welke klinische situaties een PEG-sonde zou kunnen worden aangeboden, zonder enige casuïstiek.³ Olde Rikkerts eigen artikel is nog niet gepubliceerd.

Tot mijn verbazing vond ik nergens een eenduidige beschrijving van de door mij besproken bijwerking: onbedoelde lijdensverlenging voor alle betrokkenen. Er stond vanzelfsprekend ook nergens wat te doen tegen die bijwerking: sonde verwijderen en patiënt alsnog laten overlijden. Onze Britse en Amerikaanse vakbroeders kennende leek het mij ook al zo onwaarschijnlijk dat zij ooit een beschrijving als in mijn klinische les gepubliceerd zouden krijgen. Er wordt allerwegen uitgegaan van de aantoonbaar onjuiste veronderstelling: wie goed nadenkt bij het plaatsen van een PEG-sonde krijgt nooit spijt. Het ging mij erom ruimte te scheppen voor die spijt, al is dat een woord waar artsen die 'altijd weten wat ze doen' een hekel aan hebben. PEG-sondes nodigen niet voor niets uit tot de bekende woordspeling, hoewel 'pech' een misplaatste uitdrukking is voor de beschrijving van de toestanden waar ik op doel. Of ik al dan niet de enige ben die dit in een medisch vaktijdschrift beweert, is mij onverschillig. Mijn opzet zou geslaagd zijn als ik de laatste was.

Literatuur

1. Feikema WJ. Wet op orgaandonatie en diagnose'hersendood'; herbezinning op de problematiek rond hetlevenseinde is nodig. Med Contact 1998;53:268-9.
2. Rabeneck L, McCullough LB, Wray NP. Ethically justified, clinically comprehensive guidelines for percutaneous endoscopic gastrostomy tube placement. Lancet 1997;349:496-8.
3. Dennis M. Nutrition after stroke. Br Med Bull 2000;56:466-75.
4. Tealey AR. Percutaneous endoscopic gastrostomy in the elderly. Gastroenterol Nurs 1994;16:151-7.
5. Olde Rikkert MGM, Hoefnagels WHL. Nutrition in terminal stages of life of nursing home patients: first empirical data on decisionmaking taste for more. Age Ageing ter perse.
6. Finucane TE, Christmas C, Travis K. Tube feeding inpatients with advanced dementia: a review of the evidence. JAMA 1999;282:1365-70.
7. Finucane TE, Christmas C, Travis K. Tube feeding inpatients with advanced dementia: a review of the evidence. JAMA 1999;282:1365-70.
8. Dennis M. Nutrition after stroke. Br Med Bull 2000;56:466-75.
9. Rabeneck L, McCullough LB, Wray NP. Ethically justified, clinically comprehensive guidelines for percutaneous endoscopic gastrostomy tube placement. Lancet 1997;349:496-8.

Gerelateerd

[PEG-sonde: fuik zonder ontsnappingsweg?](#)

artikel:

PEG-sonde: fuik zonder ontsnappingsweg?

W.J. Feikema

In zijn reactie op mijn ingezonden brief ([2002:141-2](#)) constateert collega Keizer ernstige tekortkomingen bij de artsen die betrokken zijn bij de plaatsing van PEG-sondes, waarbij hij zelfs de term 'chronique scandaleuse' gebruikt. De betreffende collega's nemen 'terloops' en met een 'fatale onwetendheid omtrent de gevolgen' een medische beslissing – een handelwijze die in andere gevallen aanleiding zou kunnen zijn om tuchtraden veel werk te verschaffen. Echter, over het lege artis plaatsen van een PEG-sonde is, voorzover mij bekend, nooit een klacht ingediend; dat is ook niet verwonderlijk, want een arts die maatregelen neemt om de patiënt van essentiële levensbehoeften te voorzien en daarmee diens leven tracht te behouden, valt moeilijk iets te verwijten. Deze artsen doen immers datgene wat primair van hen wordt verwacht en wat zij ook van zichzelf verwachten. Dat zij zodoende tevens verlost worden van de – vaak als pijnlijk ervaren – confrontatie met het overlijden van hun patiënt zal de familie, en ook de arts zelf, zich vaak niet bewust zijn. In plaats van veroordeling tot de schandpaal lijkt het zinvoller in voorlichting en opleiding vaker en bij herhaling de problematiek betreffende leven en dood aan de orde te stellen om artsen bewuster te maken van de taak die zij bij het sterven hebben te vervullen. De klinische les van Keizer ([2001:2009-10](#)) levert daartoe een waardevolle bijdrage, evenals, naar ik hoop, daaropvolgende discussies. Het laten plaatsen van een PEG-sonde is voor de arts de comfortabelste oplossing voor een tamelijk acuut optredend klinisch probleem. Besluiten niet over te gaan tot plaatsing vraagt een zekere moed, leidt tot het aangaan van de confrontatie met de dood en vergt investering in tijd en aandacht. Het nemen van de beslissing een sonde te verwijderen is nog moeilijker, zoals duidelijk blijkt uit de les van Keizer. Van iedere arts die te maken krijgt met een patiënt bij wie achteraf de plaatsing van een PEG-sonde te betreuren valt, moet worden verwacht dat hij of zij de moed zal opbrengen deze te verwijderen.