

Essen, Trinken und «eating related distress» in der Palliative Care

Orientierungen aus ethischer Sicht

Fragen des Essens und Trinkens werden in der Palliative Care zwar häufig am Lebensende diskutiert, sind aber in allen Phasen einer unheilbaren Erkrankung wichtig. Insbesondere ernährungsbezogener Stress am Lebensende stellt eine grosse Herausforderung für den Patienten und sein Umfeld dar. Zu den ethischen Kriterien für ernährungsbezogene medizinische Massnahmen zählen der Wille des aufgeklärten Patienten, die Information über Nutzen, Risiken und Alternativen sowie das Vorliegen einer Indikation.

Settimio Monteverde

Gesundheit, Krankheit und die ausreichende Versorgung mit Nahrung und Flüssigkeit sind auf vielfältige Weise miteinander verknüpft. Ist das Gleichgewicht zwischen Deckungsbedarf und Angebot gestört, hat das negative Auswirkungen auf die körperliche und geistige Leistungsfähigkeit, die auch vom sozialen Umfeld des Patienten wahrgenommen werden. Auch für Patienten, die unheilbar krank sind und im ambulanten Umfeld palliativ betreut werden, sind Fragen des Essens und des Trinkens wichtig, denn an ihnen zeigen sich die sozialen Auswirkungen von Krankheit besonders deutlich. Veränderungen im Ess- und Trinkverhalten können bei den Beteiligten Stress auslösen, der sich zum Beispiel in der Angst

MERKSÄTZE

- ❖ Fragen des Essens und Trinkens werden in der Palliative Care oft am Lebensende diskutiert, sie spielen aber in allen Phasen der Erkrankung eine wichtige Rolle.
- ❖ In der Angst vor dem Verhungern oder Verdursten zeigen sich auch soziale Veränderungen im Familiensystem, welche das Fortschreiten einer unheilbaren Erkrankung mit sich bringt.
- ❖ Am Lebensende sind ernährungstherapeutische Interventionen eher belastend und unwirksam. Sie sind grundsätzlich nicht indiziert.
- ❖ Patienten in «stabilen» Phasen oder mit chronischen Verläufen einer unheilbaren Erkrankung können von solchen Interventionen profitieren. Sie dienen der Prävention von Malnutrition.

äussert, der Patient «verhungere» oder «verdurste». Gerade am Lebensende zeigen solche Aussagen, dass die Betroffenen die Progredienz der Erkrankung in aller Deutlichkeit wahrnehmen, sich aber ohnmächtig fühlen, weil sie diese nicht beeinflussen können (1–3).

Woran kann sich hier der Arzt – nebst dem Verständnis für die Situation der Betroffenen – orientieren? Grundsätzlich an denselben Prinzipien, die generell für ärztliches Handeln gelten: Massnahmen der Ernährungstherapie sind medizinische Massnahmen. Sie haben lege artis zu erfolgen, und sie erfordern eine Indikation sowie Klarheit über den Patientenwillen und die Zweckmässigkeit der Massnahme. Damit ist auch der ethische Horizont solcher Massnahmen abgesteckt.

Ernährung und Palliative Care

Ernährungsfragen werden häufig im Kontext des Therapieverzichts oder -abbruchs am Lebensende (sog. passive Sterbehilfe) diskutiert. Es besteht ein breiter Konsens, dass in der Sterbephase von der künstlichen Zufuhr von Nahrung und Flüssigkeit grundsätzlich abzusehen ist. Diese ist für den sterbenden Menschen oftmals belastend. Zudem ist unwahrscheinlich, dass Sterbende Hunger empfinden (4), aber auch, dass die parenterale Gabe von Flüssigkeit – im Gegensatz zu einer konsequent durchgeführten Mundpflege – gegen Durstgefühl und Mundtrockenheit wirksam ist (z.B. in [5] und [6]). Zu möglichen medizinischen Indikationen einer limitierten Flüssigkeitsgabe und zum Zusammenhang zwischen Dehydratation, Opiattherapie und Delir am Lebensende vgl. Galanakis et al. (7).

Angehörige, die in solchen Situationen die Sorge äussern, ihr erkranktes Familienmitglied könne «verhungern» oder «verdursten», sind mit starken Rollenveränderungen konfrontiert. Was sie angesichts solcher Wahrnehmungen brauchen, ist ein Verständnis für ihre Sorgen, Informationen über die Zusammenhänge zwischen Essen, Trinken und Sterbeprozess sowie über Massnahmen, die zur wirksamen Symptomlinderung durchgeführt werden können.

Malnutrition, Morbidität und Mortalität

Doch sind in der Palliative Care Fragen des Essens und Trinkens nicht nur im Endstadium einer tödlich verlaufenden Erkrankung wichtig, sondern bereits in früheren Phasen der Diagnosestellung, bei der Behandlung der Grunderkrankung (z.B. Operation, Bestrahlung oder Chemotherapie) oder in Phasen der Rehabilitation. Malnutrition, Morbidität und Mortalität stehen in einem kausalen Zusammenhang, wie die systematische Übersichtsarbeit von Norman et al. sowohl für

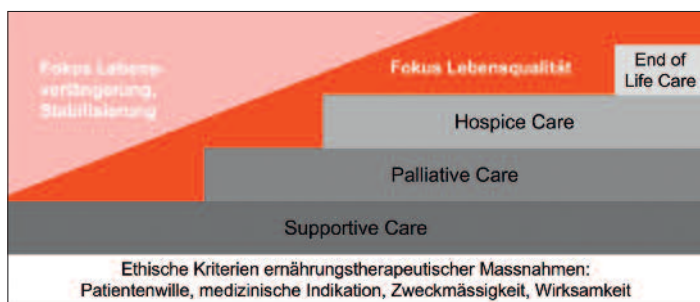


Abbildung: Ernährungstherapeutisches Spektrum und ethische Kriterien (in Anlehnung an [14])

akute als auch chronische Erkrankungen belegt (8). Gerade bei unheilbaren Krankheiten mit längeren Verläufen, in denen sich Gesundheitseinbrüche, Erholung und Stabilisierung abwechseln können, bildet ein ausreichender Ernährungszustand einen wichtigen prognostischen Faktor. Dieser kann den Verlauf einer Erkrankung, das Ansprechen des Patienten auf die Behandlung, sein Wohlbefinden und seine Leistungsfähigkeit empfindlich beeinflussen. So sichert zum Beispiel die PEG-Sonde bei Patienten mit amyotropher Lateralsklerose (ALS) bei Auftreten von Dysphagie den Energiebedarf und stellt gleichzeitig einen wirksamen Aspirationschutz dar (9). Gerade hier aber ist es besonders wichtig, dass Patienten durch eine vorausschauende Planung (Advance Care Planning) befähigt werden, die Grenzen des Ernährungssupports bei Fortschreiten der Erkrankung festzulegen und idealerweise in einer Patientenverfügung festzuhalten (10, 11).

Der Fokus auf die Lebensqualität

Ernährungstherapeutische Interventionen in der Palliative Care erfordern eine differenzierte Betrachtung. Diese ist Ausdruck eines modernen Verständnisses von Palliative Care, welche nicht nur früh im Krankheitsverlauf ansetzt, sondern nebst onkologischen Patienten noch weitere Adressaten kennt, wie zum Beispiel Patienten mit kardiovaskulären, neurologischen oder neurodegenerativen Erkrankungen sowie altersbedingter Multimorbidität.

Aeberhard und Stanga sprechen von einem multimodalen Therapiekonzept, das palliative Ernährungstherapie mit optimiertem Symptommanagement, Ernährungsscreening, multiprofessioneller Zusammenarbeit, frühzeitigem Beizug der Ernährungsberatung und Behandlung der Grunderkrankung verbindet (12). Das Spektrum an Interventionen reicht dabei von normo- oder hochkalorischer flüssiger Trinknahrung und Sondennahrung bis zur parenteralen Ernährung, welche – je nach Bedarf und Therapieziel – sowohl in supportiver (die eigene Zufuhr ergänzende) als auch in substitutiver (die Zufuhr ersetzende) Absicht angeboten werden kann (vgl. [13]). Yennurajalingam und Bruera unterscheiden die «Supportive Care», welche in verschiedenen Stadien einer unheilbaren Erkrankung greift, von der Palliative Care im engeren Sinne, welche sich auf die Behandlung in einem fortgeschrittenen Stadium der Erkrankung bezieht, und der «Hospice Care», welche die letzten sechs Lebensmonate umfasst (14) (siehe *Abbildung*). Letztere schliesst auch die «End of Life Care» mit ein.

Weit wichtiger als Definitions- und Abgrenzungsfragen ist, dass es zwischen diesen Phasen bedeutsame Überschneidun-

gen gibt. Patienten können also trotz palliativem Therapieziel gerade in «stabilen» Situationen durchaus von einem ernährungstherapeutischen Support profitieren. Gleichzeitig gilt es, im Gespräch mit den Betroffenen den Zeitpunkt zu erkennen, an dem dieser nicht mehr indiziert ist, für den Patienten zur Belastung wird und deshalb davon abgesehen werden sollte (6, 15).

Ernährungsbezogener Stress

Viele Menschen sind davon überzeugt, durch die «richtige Ernährung» ihre Gesundheit positiv beeinflussen zu können. Das Bedürfnis, sich «richtig» zu ernähren, ist Ausdruck von Hoffnung, die Betroffene und Angehörige auch bei unheilbarer Krankheit haben (16). Doch schreitet die Krankheit voran, kann dieses Bedürfnis im gewohnten Umfeld zur Belastung werden: Betroffene wie Angehörige leiden dann unter ernährungsbezogenem Stress (eating related distress), der durch die erfahrene Ohnmacht der Beteiligten und die zunehmende Verschlechterung des Allgemeinzustands des Patienten verstärkt wird (1, 17). Ernährungsbezogener Stress ist an den Schnittstellen zwischen den verschiedenen Phasen der Palliativpflege (Supportive, Palliative, Hospice und End of Life Care) ein regelmässig vorkommendes Phänomen (18), welches unterschiedlich ausgeprägt sein kann. Es zeugt von komplexen Prozessen der Adaptation in existenziellen Herausforderungen für Patienten und ihr Umfeld, wie aus den folgenden exemplarischen Situationen hervorgeht:

- ❖ Herr Süleyman äussert im Gespräch mit der Hausärztin die Sorge, dass seine an Demenz erkrankte Ehefrau nicht mehr richtig esse und punktuell auch Zeichen der Aversion gegen jede Form von Nahrung und Getränken zeige. Er bittet die Ärztin darum, eine künstliche Ernährung einzuleiten.
- ❖ Frau Positano beklagt sich bei der routinemässigen Kontrolle des Blutbilds beim Hausarzt über Appetitlosigkeit, Müdigkeit und Gewichtsverlust. Sie hat ein fortgeschrittenes Tumorleiden und ist nicht mehr in der Lage, für die Grosskinder zu sorgen. Die partielle Remission nach Chemo- und Strahlentherapie ist schon seit drei Jahren stabil.
- ❖ Frau Mendez, eine 96-jährige Heimbewohnerin, liegt im Sterben. Die Töchter drücken der betreuenden Hausärztin ihre Angst aus, ihre Mutter könne durch die Einstellung der Sondenkost verhungern und verdursten.
- ❖ Herr Rochat, 40-jährig, an amyotropher Lateralsklerose (ALS) erkrankt, teilt im Beisein seiner besorgten Ehefrau dem Hausarzt mit, er wolle durch freiwilligen Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit das Sterben beschleunigen.

Die geschilderten Situationen erfordern zunächst eine grosse Sensibilität für die Belastungen, in denen die Betroffenen stehen. Sie zeigen aber auch den Klärungs- und Informationsbedarf deutlich auf. Die Entscheidung, ob, wann und welche ernährungstherapeutischen Massnahmen zum Tragen kommen, verlangt immer auch die Abwägung ethischer und rechtlicher Aspekte. Zu finden sind diese in verschiedenen berufsethischen Regelwerken (z.B. SAMW-Richtlinien), Gesetzestexten oder in evidenzbasierten klinischen Leitlinien der Fachgesellschaften. Ein Überblick findet sich zum Beispiel in den SAMW- (19) und DGEM-Leitlinien (15). Die wichtigsten Kriterien sind in der *Tabelle* aufgeführt. Die dazugehörigen Leitfragen verstehen sich als Entscheidungshilfen im Rahmen eines ärztlichen Gesprächs.

Tabelle:

Klinisch-ethische Kriterien und Leitfragen bei Fragen der Ernährung und der Flüssigkeitszufuhr in der Palliative Care

Klinisch-ethische Kriterien	Leitfragen
1. Indikation	Zu den allgemein akzeptierten Zielen der Medizin gehört sowohl die Verhinderung eines frühzeitigen Todes als auch die Linderung von Leiden. <ul style="list-style-type: none"> ❖ Besteht die Indikation einer ernährungstherapeutischen Massnahme? Wie ist die Evidenzlage? ❖ Verstärkt der Mangel an Nahrung und Flüssigkeit die Symptomlast des Patienten? ❖ Leidet der Patient unter einer aktuell bestehenden Massnahme? ❖ Welche Rolle spielt der psychosoziale Leidensdruck beim Wunsch nach Einleitung oder Absetzung ernährungstherapeutischer Massnahmen? ❖ Wer wünscht eine ernährungstherapeutische Massnahme, resp. wer lehnt eine solche ab?
2. Aufklärung	Kennt der Patient oder die vertretungsberechtigte Person die Möglichkeiten und Alternativen (falls vorhanden)?
3. Urteilsfähigkeit des Patienten	Ist der Patient urteilsfähig? Kann er aufgrund erhaltener und verstandener Information eine Wahl treffen? <ul style="list-style-type: none"> ❖ Wie kann der Patient unterstützt werden bezüglich der eigenen Willensbildung und bezüglich sinnvoller Ziele der Ernährungstherapie? ❖ Fand eine Beratung bezüglich der Willensbildung statt, wurde diese dokumentiert (idealerweise in Form einer Patientenverfügung für spätere Situationen der Urteilsunfähigkeit)? ❖ Ist das Abwehrrecht des aufgeklärten Patienten auch bezüglich indizierter Massnahmen respektiert? ❖ Weiss der aufgeklärte Patient, dass grundsätzlich kein Einforderungsrecht besteht bezüglich Massnahmen, die nicht indiziert resp. nicht wirksam (medical futility) oder sogar schädlich sind?
4. Urteilsunfähigkeit des Patienten	Wer ist die gesetzliche Vertretungsperson? Ist diese in der Lage, den mutmasslichen Willen des Patienten plausibel zu ermitteln? <ul style="list-style-type: none"> ❖ Unterstützung von Vertretungspersonen bei der Ermittlung des mutmasslichen Willens resp. bei der Klärung sinnvoller Therapieziele, ggf. Einbezug von Angehörigen ❖ Nutzung von Gefässen klinischer resp. klinisch-ethischer Entscheidungsfindung (Fallbesprechungen, Rundtischgespräche etc.)
5. Begleitung von Patient und Angehörigen am Lebensende	Verfügen Patient und Angehörige über ein Angebot psychologischer evtl. auch seelsorgerischer Begleitung in einer existenziell schwierigen Situation, die mit Verlust und Trauer assoziiert ist? <ul style="list-style-type: none"> ❖ Wie können ernährungstherapeutische Massnahmen angepasst werden? ❖ Wie kann Hoffnung, die mit Ernährung verbunden war, bewahrt und auf neue Ziele «umgelenkt» werden?

Ausblick

Essen wird nicht nur gemeinschaftlich produziert, sondern auch gemeinschaftlich konsumiert. Bei schwerer Krankheit bilden Essen und Trinken für Patienten und Angehörige oftmals letzte Bereiche, die angesichts des Kontrollverlusts durch die fortschreitende schwere Erkrankung ein Gefühl der Kontrolle ermöglichen. Fällt dieses weg, erfahren familiäre «food connections» (20) tiefgreifende Veränderungen, und das Risiko des «eating related distress» wird grösser. Dieses allein aber stellt keine hinreichende Begründung für das Einleiten ernährungstherapeutischer Massnahmen dar, sehr wohl aber für Massnahmen psychosozialer Unterstützung des familiären Systems. Klinisch-ethische Kriterien sichern hier eine konsequente Orientierung an den Präferenzen des Patienten und eine Identifikation angemessener Therapieziele, welche die Lebensqualität der Betroffenen im Auge behält. ❖

Dr. sc. med. Settimio Monteverde, MME, MAE, RN
 Co-Leiter Klinische Ethik, UniversitätsSpital Zürich
 Universität Zürich, Institut für Biomedizinische Ethik und
 Medizingeschichte
 Winterthurerstrasse 30
 8006 Zürich
 E-Mail: settimio.monteverde@usz.ch

Literatur unter www.arsmedici.ch

Wir danken Herrn Dr. med. Markus Denger, wissenschaftlicher Beirat von ARS MEDICI und Vorstandsmitglied Hospiz Aargau, Frau Dr. med. Heike Gudat, Vorstandsmitglied von palliative.ch, und Dr. med. Klaus Bally, Universitäres Zentrum für Hausarztmedizin beider Basel, für ihre Unterstützung bei der Konzeption und Planung unserer Serie «Palliativmedizin in der Praxis».

Literatur:

1. McGinley E: Role of nutrition in the final stages of palliative care. *J Community Nursing* 2015; 29(1): 53–58.
2. Wheelwright S et al.: A systematic review and thematic synthesis of quality of life in the informal carers of cancer patients with cachexia. *Palliat Med* 2016; 30(2): 149–160.
3. Borgsteede SD et al.: Symptoms in patients receiving palliative care: a study on patient–physician encounters in general practice. *Palliat Med* 2007; 21(5): 417–423.
4. Blum D, Strasser F: Anorexie und Kachexie. In: Neuwander H, Cina C (Hrsg.): *Handbuch Palliativmedizin*. Huber Bern 2015; S: 97–103.
5. Bausewein C, Roller S, Voltz R: *Leitfaden Palliativmedizin – Palliative Care* (5. Aufl.). Urban & Fischer München 2015.
6. AWMF, DKG, DKH: S3-Leitlinie Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung. Leitlinie der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e.V. (AWMF), der Deutschen Krebsgesellschaft e.V. (DKG) und der Deutschen Krebshilfe (DKH). Kohlhammer Stuttgart 2015.
7. Galanakis C et al.: Assessing the role of hydration in delirium at the end of life. *Current opinion in supportive and palliative care* 2011; 5(2): 169–173.
8. Norman K et al.: Prognostic impact of disease-related malnutrition. *Clinical Nutrition* 2008; 27(1): 5–15.
9. Andersen PM et al.: EFNS guidelines on the clinical management of amyotrophic lateral sclerosis (MALS). A revised report of an EFNS task force. *Eur J Neurol* 2012; 19(3): 360–375.
10. Krones T: Mein Wille entscheidet – oder etwa nicht? Wie «Advance Care Planning» helfen kann, dem Willen des Patienten gerecht zu werden. *Ars Medici* 2015; 105(2): 100–104.
11. Murray L et al.: Advance care planning in motor neuron disease: A qualitative study of caregiver perspectives. *Palliat Med* 2016; 30(5): 471–478.
12. Aeberhard C, Stanga Z: Ernährung in der Palliativmedizin. *Schweizer Zeitschrift für Ernährungsmedizin* 2014; 14(1): 10–15.
13. Löser C: Ernährung am Lebensende – medizinische, ethische und juristische Grundsätze der palliativmedizinischen Ernährung. *Aktuelle Ernährungsmedizin* 2013; 38: 46–66.
14. Yennurajalingam S, Bruera E: Definitions and key elements in palliative and supportive care. In: Yennurajalingam S, Bruera E (Eds.): *Oxford American Handbook of Hospice and Palliative Medicine and Supportive Care* (2. Aufl.). New York: Oxford University Press New York 2016; S: 1–3.
15. DGEM: Klinische Ernährung in der Onkologie. S3-Leitlinie der Deutschen Gesellschaft für Ernährungsmedizin e.V. *Aktuelle Ernährungsmedizin* 2015; 40(05): e1–e74.
16. Scioli A et al.: The positive contributions of hope to maintaining and restoring health: An integrative, mixed-method approach. *J of Positive Psychology* 2016; 11(2): 135–148.
17. Strasser F et al.: Fighting a losing battle: eating-related distress of men with advanced cancer and their female partners. A mixed-methods study. *Palliat Med* 2007; 21(2): 129–137.
18. Amano K et al.: Need for nutritional support, eating-related distress and experience of terminally ill patients with cancer: a survey in an inpatient hospice. *BMJ Support Palliat Care* 2015; doi:10.1136/bmjspcare-2014-000783
19. SAMW (Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften): *Rechtliche Grundlagen im medizinischen Alltag. Ein Leitfaden für die Praxis*. (2. Aufl.). Basel: SAMW/FMH Basel 2013.
20. Hopkinson JB: Food connections: A qualitative exploratory study of weight- and eating-related distress in families affected by advanced cancer. *J Oncol Nurs* 2016; 20: 87–96.