

2. Fachtag Ethik

“Wer schützt meine Rechte? Wer bedrängt meine Rechte?”

Wien, 17. März 2017

# Ernährungstherapie bei Demenzerkrankung und am Lebensende

**Ralf J. Jox**

(1) Institut für Ethik, Geschichte und Theorie der Medizin,  
Ludwig-Maximilians Universität München

(2) Professur für Geriatrische Palliative Care,  
Universitätsklinikum Lausanne (CHUV)



1. Soziokulturelle Bedeutung der Ernährung
2. Normative Grundsätze
3. Umgang mit Nahrungsablehnung

- Physiologisches Grundbedürfnis
- Erfordert bewusstes Verhalten
- Phylogenetisch Hauptbeschäftigung der Menschen
- Nahrungssuche, –zubereitung und –aufnahme als soziale Handlungen
- Zeichen kultureller Ausdifferenzierung
- Symbolgehalt und emotionale Botschaften



*An etwas  
zu kauen  
haben*

*Vor Wut  
kochen*

*Beleidigte  
Leberwurst*

*Honig ums  
Maul  
schmieren*

*Ulknudel*

*Abwarten und  
Tee trinken*

*Es geht um  
die Wurst*

*Die Suppe  
auslöffeln  
müssen*

*In den  
sauren Apfel  
beißen*

## Ängste vor dem Verhungern und Verdursten:

- Nicht erklärlich aus Alltagserfahrungen
- Urerfahrung in der Säuglingszeit (Leiden = Hunger)
- Historische Erfahrungen vieler Kulturen
- Vielzahl hungernder Menschen fern und nah

## Ängste vor dem Verhungern- und Verdurstenlassen:

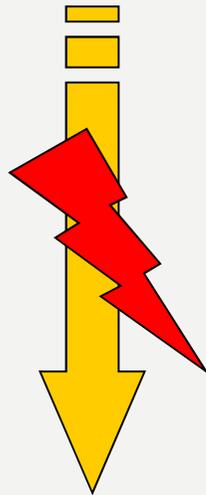
- Zulassen / Fördern von großem Leiden
- Mangel an menschlicher Fürsorge und Solidarität
- Ernährung assoziiert mit Genuss, Genesung, Leben –  
Ernährungsstopp mit Leiden, Verfall, Tod



- Inappetenz ist Symptom aller chronischer Krankheiten und verstärkt sich mit Progredienz
- Sterben erfordert ein Loslassen vom Leben: Ernährung widerspricht Logik ( $\leftrightarrow$  Geburt, Wachstum)
- Sterbephase hat eine eigene Physiologie: Nahrung und Flüssigkeit nicht erforderlich, sogar schädlich
- Dehydrierung wirkt leicht analgetisch und sedativ, Durstgefühl nur durch Mundpflege zu lindern

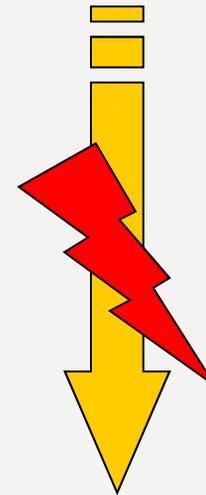


## Verdursten

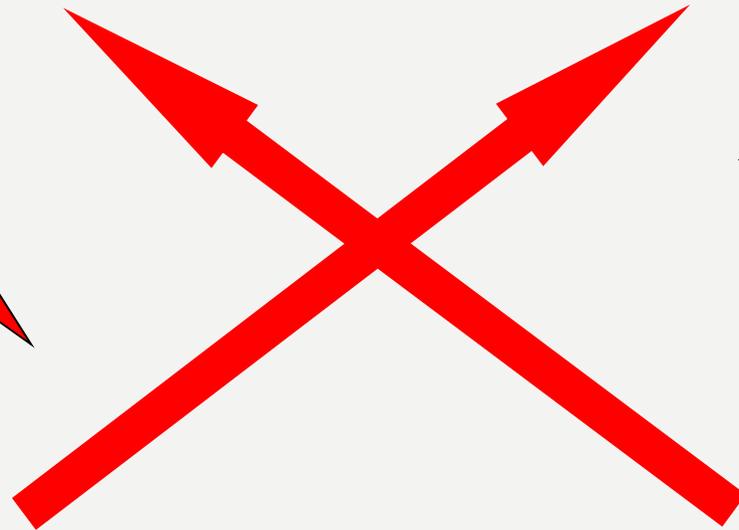


## Flüssigkeitsgabe

## Ersticken



## Sauerstoffgabe





## ORIGINAL INVESTIGATION

### Discomfort in Nursing Home Patients With Severe Dementia in Whom Artificial Nutrition and Hydration Is Forgone

H. Roeline W. Pasman, PhD; Bregje D. Onwuteaka-Philipsen, PhD; Didi M. W. Kriegsman, MD, PhD; Marcel E. Ooms, MD, PhD; Miel W. Ribbe, MD, PhD; Gerrit van der Wal, MD, PhD

*Arch Int Med*  
2005

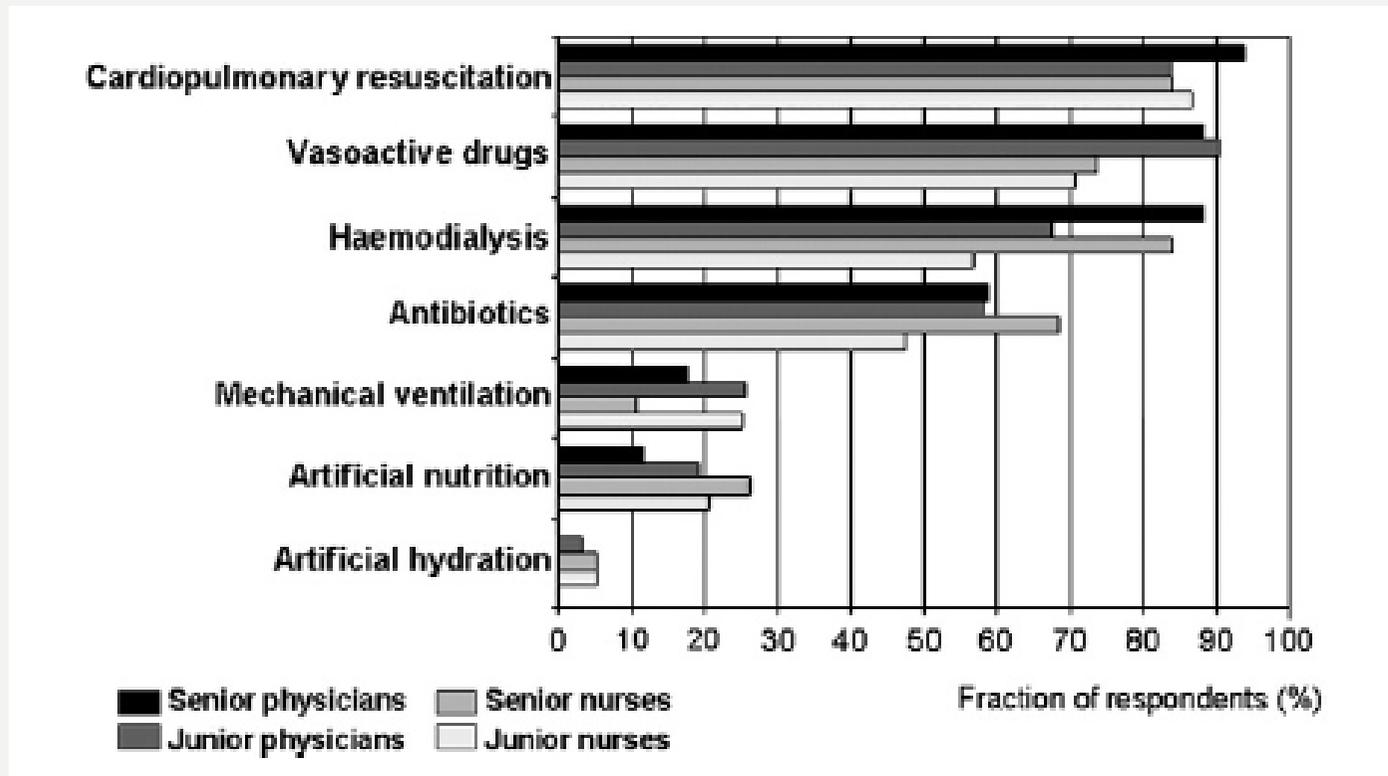
- Prospektive Beobachtung von 176 demenzkranken Heimbewohnern nach Beendigung der Hydrierung
  - Symptombelastung nahm danach kontinuierlich ab
  - Leiden korrelierte mit Atemnot, Schmerz, Unruhe
- ➔ **Friedliches Sterben, ggf. Symptomkontrolle mit Opioid, Sedativum/Neuroleptikum**



*Stirbt die Person  
weil sie nichts mehr isst und trinkt –  
oder isst und trinkt sie nichts mehr,  
weil sie stirbt?*



## Befragung von Ärzten und Pflegenden auf ICU: Praxis

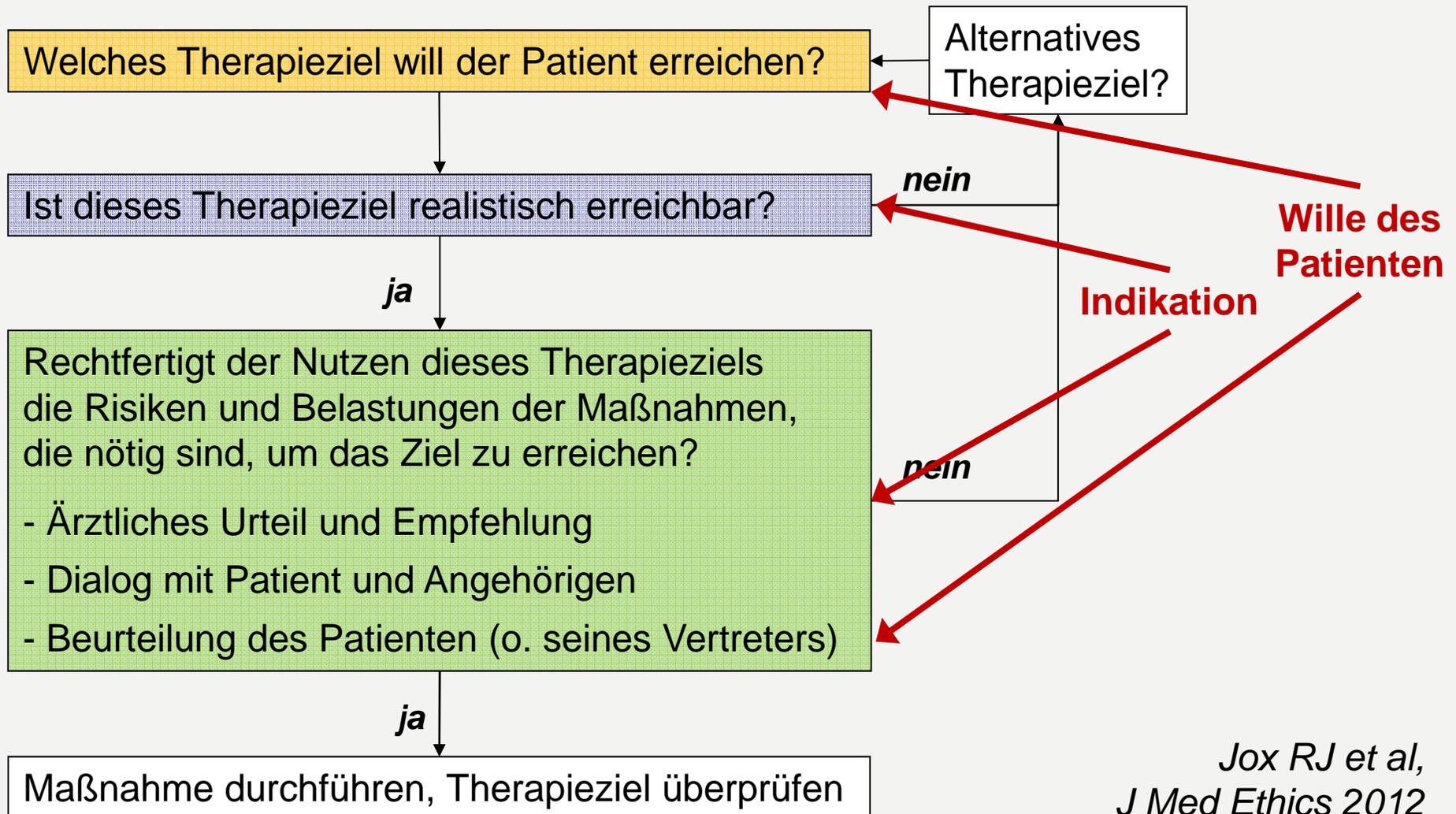


*Jox RJ et al. J Crit Care 2010*

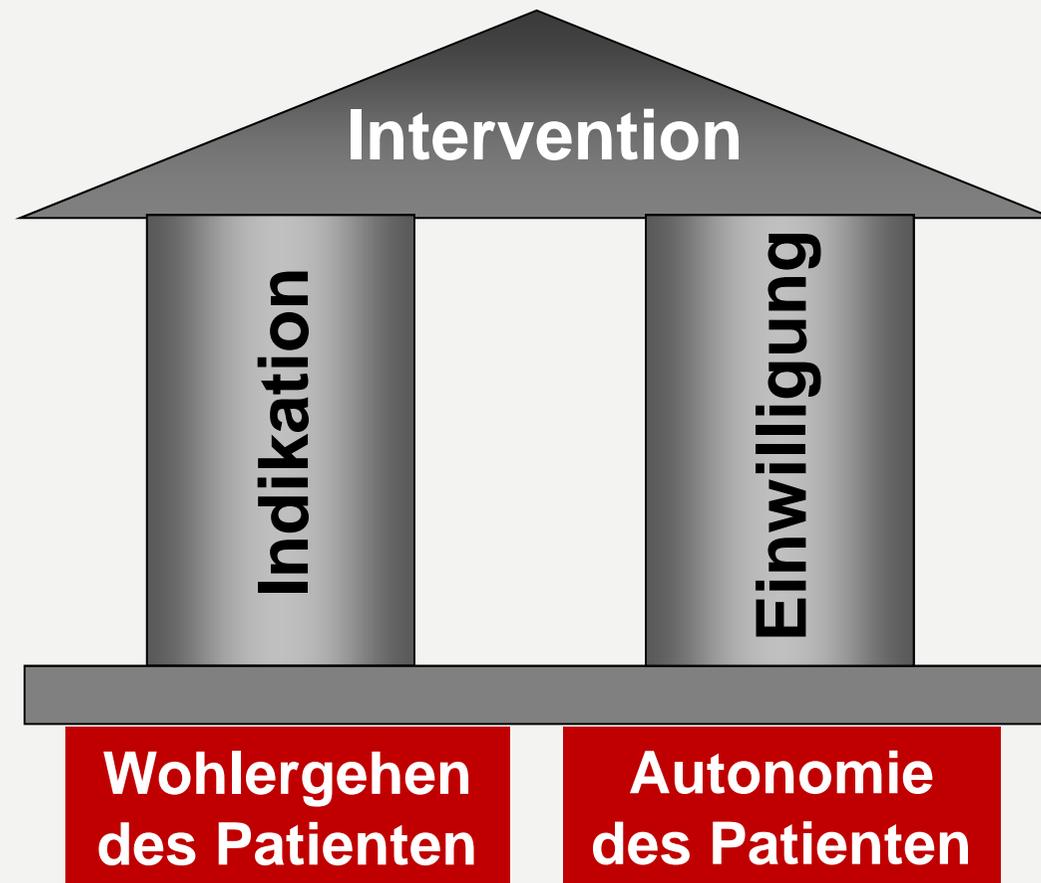
1. Soziokulturelle Bedeutung der Ernährung
- 2. Normative Grundsätze**
3. Umgang mit Nahrungsablehnung



- Enterale und parenterale Ernährung = **Therapie**
  - *Kompensation verloren gegangener Funktionen*
  - *Spezifische Herstellung und Zusammensetzung*
  - *Spezifischer, nicht natürlicher Nahrungsweg*
  - *Professionelle Kompetenz nötig (Indikation, Kontrolle...)*
  
- Auch die pflegerische **Basisversorgung** erfordert ethische Legitimationsbedingungen
  
- **„Remedium ordinarium“?**
  - *Häufigkeit einer Intervention ist keine ethische Rechtfertigung*
  - *Verhältnismäßigkeit ergibt sich nur aus individuellem Nutzen-Risiko-Profil*



Jox RJ et al,  
J Med Ethics 2012





## Definitionsvorschlag:

Eine medizinische Maßnahme ist dann indiziert, wenn sie **notwendig** und **wirksam** ist, Leben zu erhalten, Gesundheit zu fördern oder Leiden zu lindern. Außerdem sollte sie mit einer akzeptablen Wahrscheinlichkeit ein **Therapieziel erreichen**, das für den Patienten **mehr Nutzen als Schaden** bedeutet.



- Bei demenzbedingter Dysphagie

- **Angestrebte Therapieziele:**

- Verlängerung des Lebens
- Besserer Ernährungsstatus
- Mehr Lebensqualität
- Weniger Schmerzen
- Vermeidung von Nebenwirkungen

- Keine Lebensverlängerung
- Durchfall, Übelkeit, Erbrechen
- Hautentzündungen
- Weniger Zuwendung, Fixierung

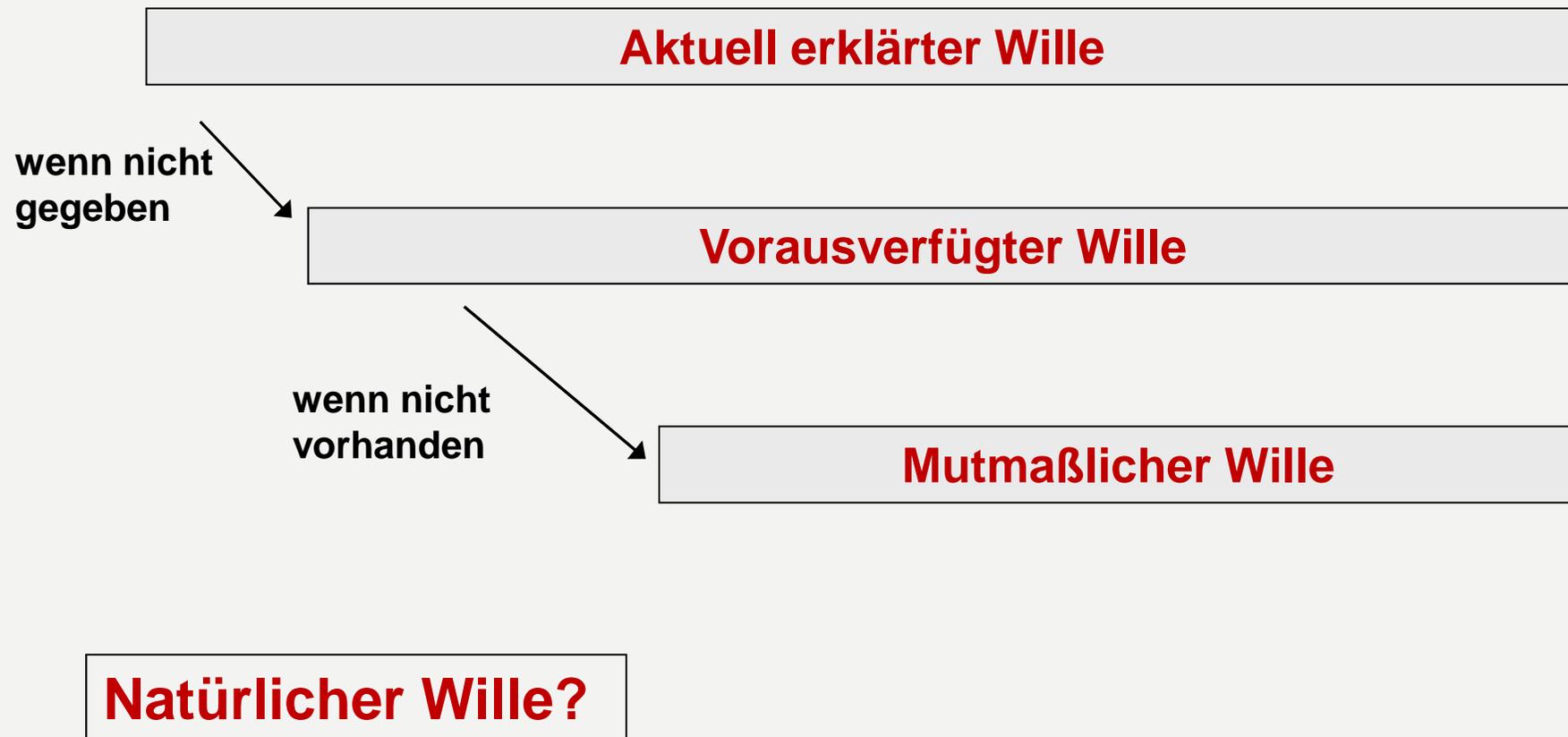
- Zeichen für letzte Lebensphase



*Teno JM et al. JAGS 2012*  
*Sampson EL et al. Cochrane Database Syst Rev 2009,*  
*Cervo et al. Geriatrics 2006*

- 83jähriger Vater einer ärztlichen Kollegin
- Rasch progrediente Demenz
- Tochter wird gedrängt zur Entscheidung PEG-Sonde  
→ überlastet, will Betreuung zurückgeben
- Übernahme auf Station, Klärung: keine Indikation,  
*shared decision making* → friedlicher Trauerverlauf

**➔ Entlastung von einseitiger Entscheidungen  
verringert Schuldgefühle und pathologische Trauer**



3. BtÄndG 2009  
Wiesing U et al. J Med Ethics 2012

1. Soziokulturelle Bedeutung der Ernährung
2. Normative Grundsätze
- 3. Umgang mit Nahrungsablehnung**

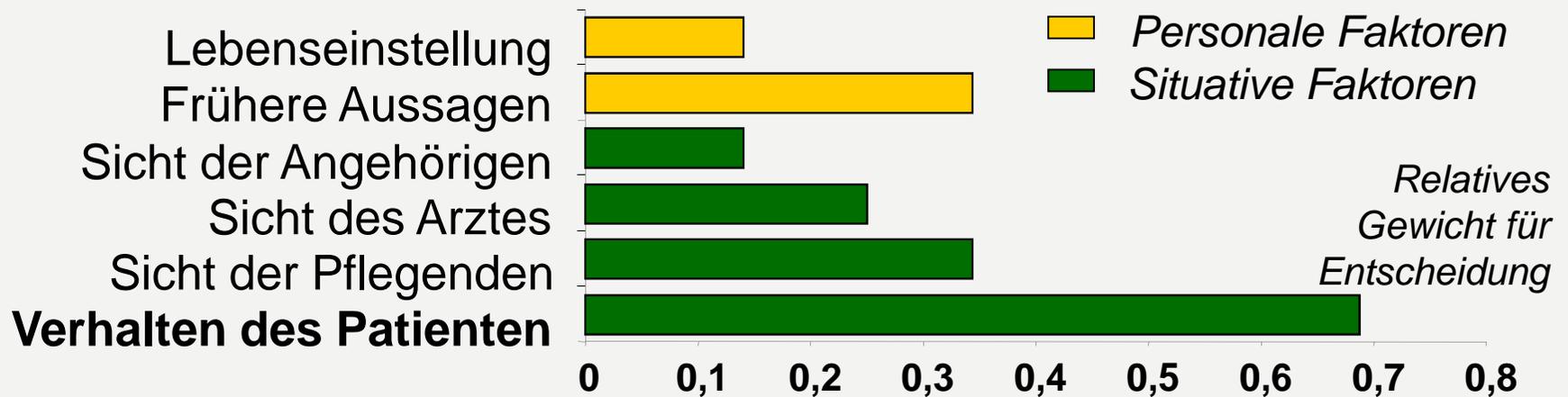
- Frau D., 79 J., ehem. Balletttänzerin
- Aufnahme nach Wohnungseröffnung
- Nachbarin: *seit 2 J. Gedächtnis und räumliche Orientierung* ↓, Stürze
- Schweres demenzielles Syndrom, Rigor, Halluzinationen, Kachexie, nonkommunikativ (V.a. Lewy-Body-D.)
- V.a. Lewy-Body-Demenz
- Katabole Stoffwechsellage, Exsikkose
- Sie „verweigert“ Nahrung (kneift Mund zu)
- Keine PV, keine Angehörigen



Quelle. C. Kolb

⇒ **PEG-Sonde?**

## Fallstudie mit Stellvertretern von Demenzkranken:



*Jox RJ et al. Int J Geriatr Psychiatry 2012*

## Befragung von 133 Pflegenden aus 12 Münchner Heimen:

- Für 93% ist das nicht-sprachliche Verhalten ein wichtiger oder sehr wichtiger Faktor bei Entscheidungen über Ernährung
- Das Verhalten wird divergent interpretiert (Lebenswille/Sterbewille – Freude/Leiden)

*Kuehlmeyer K et al. J Am Geriatr Soc 2015*

## Nahrungsablehnung – mögliche Ursachen:

- Essen schmeckt nicht?
- Dysgeusie/Dysosmie?
- Schmerzen beim Essen? Zahnprobleme?
- Kein Appetit?
- Übelkeit, Blähungen, Verstopfung?
- Depression?
- Ablehnung der helfenden Person?
- Sterbewille?

- Marie F., 77 Jahre, zwei linkshemisph Schlaganfälle, vaskuläre Demenz, aHTN, Ostoporose, Heim
- KH-E **Analgetikum in geringer Dosis** aktur
- Nach → Nach 3 Tagen isst und trinkt sie er ins  
Pflög wieder mehr
- Marie → Nach 2 Wochen hat sie 5 kg trinkt  
wenig Gewicht zugenommen K
- Therapie? PEG-Sonde oder sterben lassen?



- Wille  $\neq$  Autonomie
- Kriterien für Autonomie: *Handlungsfreiheit, Rationalität, Bewusstsein, Ausdrucksfähigkeit, Informiertheit*
- „Natürlicher Wille“ erfüllt diese Kriterien nicht
- Zeitliche Distanz der Willensäußerung ist sekundär
- Interaktion kann Faktoren erkennen lassen, die zu (Un-)Wohlfahrt führen



**Kein Ausdruck von Autonomie, aber relevant für die Beurteilung des Wohlergehens**



- **Konstellationen** in praxi selten:
  - A) PV gegen Therapie (oft) ↔ NW für Therapie (selten)
  - B) NW gegen Therapie (oft) ↔ PV für Therapie (selten)
  
- **Kein Widerruf** der PV, da Einwilligungsfähigkeit nötig
  - Widerruf = neue Willensäußerung von gleiche Tragweite
  - Bei fehlender Einwilligungsfähigkeit kein Widerruf
  
- **Anwendung der PV:**
  - implizite Annahmen über künftigen Lebenszustand
  - wenn diese nicht eintreffen, ist die PV nicht anwendbar

*Jox RJ in: Borasio/Heßler/Jox/Meier 2011  
Jox RJ in: Biller-Andorno/Brauer/Lack 2013*



## Respekt vor (prosp.) Autonomie

- PV aussagekräftig?
- Beratung dokumentiert?



## Verpflichtung zum Wohltun/Nichtschaden

- Konstant über die Zeit?
- Konsistent m. Biographie?
- Konsens der Beteiligten?

## Antizipative Lösung:

Autonome Positionierung zum „natürlichen Willen“ durch Passus in Patientenverfügung





**Danke für Ihre  
Aufmerksamkeit!**

**ralf.jox@chuv.ch  
ralf.jox@med.lmu.de**