

# «Essstörungen hängen in der Regel mit der Behinderung zusammen»

Zwanzig Jahre lang behandelte Pauline Coti Bertrand, Fachärztin für Ernährungsmedizin, Menschen mit Essstörungen, die mit einer geistigen Behinderung zusammenhängen. Sowohl als Fachkraft als auch als Angehörige einer Person mit Mehrfachbehinderung hat sie eine besondere Sensibilität für geistige Behinderung entwickelt.

Interview: Lise Tran

## Welche grösseren Probleme sind Ihnen im Laufe Ihrer Praxis im Lausanner Universitätsspital (CHUV) begegnet?

Die erwachsenen Personen, die ich ambulant behandelte, litten entweder an Übergewicht und Fettleibigkeit oder umgekehrt an Unterernährung. Einige unter ihnen hatten eine Essstörung, die im Zusammenhang mit einer Krankheit stand, wegen der sie das Spital aufsuchen mussten.

## Kommen Essstörungen bei Menschen mit geistiger Behinderung häufiger vor?

Ja, ganz klar. Die Allgemeinbevölkerung ist rund viermal weniger häufig von Fettleibigkeit betroffen als Menschen mit einer psychomotorischen Beeinträchtigung. Bei Personen, die in einer Institution leben, leidet fast jede Dritte an einer Essstörung. Je nach Institution geht man davon aus, dass 10 bis 40 Prozent der Personen untergewichtig sind. Interessant ist, dass Fettleibigkeit besonders gravierend und sehr häufig bei Menschen mit einer leichten Behinderung vorkommt, die spontan Zugang zu Nahrungsmitteln haben. Unterernährung hingegen tritt im Allgemeinen eher bei Menschen mit schweren Behinderungen auf, die bei der Nahrungsaufnahme auf Unterstützung angewiesen sind. Im ersten Fall handelt es sich um ein Problem des Essverhaltens: Wenn diese Menschen mit Essen konfrontiert werden, tendieren sie dazu, zu viel zu essen. Im zweiten Fall geht es um den Bedarf nach Unterstützung: bei jeder Mahlzeit, mehrmals am Tag und dies häufig über eine sehr lange Zeit.

## Essen ist aber auch eine Quelle des Genusses...

Die Symbolik rund um das Thema Essen ist eine grosse Herausforderung. Essen gilt in der Tat als Genuss, und die Kontrolle über die Nahrungsaufnahme zu haben, bedeutet auch, diese meistern zu können. So lässt man die Leute hin und wieder zum reinen Vergnügen essen, auch wenn sie wirklich viel, zu viel und zu schnell essen. Das hat manchmal auch mit einer Art Schuldgefühl zu tun: Mein Kind hat eh schon kein einfaches Leben, warum also sollte man ihm auch noch eines seiner raren Vergnügen nehmen? Dennoch sollten Gesundheit und Genuss im Gleichgewicht sein, was nicht immer einfach ist.



Pauline Coti Bertrand, Expertin für Ernährungsmedizin.

## Und wie sieht es mit der Selbstbestimmung aus, die ja auch die individuellen Essenswünsche betrifft?

Ebenso wie es in der Allgemeinbevölkerung Menschen mit Fettleibigkeit gibt, kommt diese auch bei behinderten Menschen vor. Letztere müssen jedoch begleitet werden. Sie spüren oft nicht, ob sie wirklich Hunger haben und etwas zu essen brauchen, auch wenn sie gerade eine Mahlzeit eingenommen haben. Bei gewissen intellektuellen Defiziten kann es neuropsychologische Störungen geben, die dazu führen, dass die Person beim blossen Anblick von Essen die Kontrolle verliert. Es kommt vor, dass gewisse Menschen mit geistigen Behinderungen keine Sättigung verspüren, da diese von neurologischen Verknüpfungen abhängt. Und schliesslich können auch Gedächtnisprobleme mitspielen: Die Person kann beispielsweise vergessen, dass sie bereits gegessen hat, und setzt sich erneut an den Tisch. Obwohl gestörtes Essverhalten manchmal mit dem Umfeld zusammenhängt, wie dies auch bei der Allgemeinbevölkerung vorkommt, hat es in der Regel mit der Behinderung zu tun. In solchen Situationen wird die Frage der Selbstbestimmung dann zum Problem.

## **Die Herausforderungen bei Unterernährung sehen vermutlich anders aus...**

Es handelt sich dabei um ein komplexes Problem: Eine untergewichtige Person, die eine schwere Behinderung hat, kann sich zum Beispiel nicht ernähren, weil sie Angst vor dem Essen hat. Oder weil sie an Verstopfung leidet oder schlecht versorgt ist. Zudem führt Unterernährung zu kognitiven Störungen und einem Sinken der Moral. Bevor man über Selbstbestimmung nachdenkt, ist es wichtig, die Unterernährung zu behandeln. Erst dann können die Wünsche der betroffenen Person angehört werden. Im Übrigen behandle ich eine Person mit schwerer Behinderung nur in Anwesenheit ihrer Angehörigen, um sicherzugehen, dass ich sie auch richtig verstehe. Ich stehe regelmässig in Kontakt mit ihnen, sie sind meine Ansprechpartner. Von ihnen hole ich die Zustimmung. Für mich ist die Selbstbestimmung der Person also vorhanden.

## **Wie soll man mit diesen Essstörungen umgehen?**

Zuerst einmal muss erklärt werden, dass Fettleibigkeit und Unterernährung Krankheiten sind, die zu weiteren Problemen führen. Und diese können die Lebensqualität der Menschen stark beeinträchtigen. Wer untergewichtig ist, hat zum Beispiel ein geschwächtes Immunsystem, schwache Muskeln oder sogar Schwierigkeiten beim Gehen. Daher sitzen Untergewichtige häufiger, was zu Druckstellen führen kann. Auf diese Gefahren hinzuweisen, gehört zu den Aufgaben von Fachärzten für Ernährung.

## **Wie sieht eine Ernährungs-Behandlung konkret aus?**

Bei übergewichtigen oder fettleibigen Menschen muss man beim Verhalten ansetzen. So kann man zum Beispiel in einem therapeutischen Rahmen eine Reihe von Strategien entwickeln, um zu vermeiden, dass via visuelle Reize «Pseudo-Verlangen» erzeugt werden. Für Menschen, die sich nicht beherrschen können, gibt es nichts Schlimmeres, als vor einem Buffet zu stehen und sich selber bedienen zu müssen!

Was eine Person isst, ist das eine, wichtig ist aber auch, wie viel Energie sie verbraucht. Ein Grossteil der Menschen mit intellektuellen Defiziten ist bewegungsarm.

Zurzeit läuft ein Projekt der Eben-Hézer-Stiftung, das darauf abzielt, «die Institution in Bewegung zu setzen». Die Bewohnerinnen und Bewohner sollen in ihrem Alltag stimuliert werden, etwa indem man sie ermutigt, die Treppe statt den Lift zu benutzen. Die Behandlung von Übergewicht und Fettleibigkeit durch Bewegung bringt im Allgemeinen mehr, als wenn man sich auf den Inhalt des Tellers konzentriert.

## **Und wie sieht es mit der Behandlung von untergewichtigen Personen aus?**

Bei untergewichtigen Menschen gehen wir anders vor: Wenn sie zum Beispiel ein Problem mit dem Schlucken haben, arbeiten wir

an der Körperhaltung oder an der Konsistenz des Essens. Es braucht verschiedene Massnahmen. Es kommt aber vor, dass die Person in gewissen Situationen trotz aller vorgeschlagenen Interventionen weiter an Gewicht verliert. Wenn die betroffene Person einer Erschöpfung nahe ist, muss man sich fragen, ob es nicht ratsam wäre, eine Sonde zu stecken. Die künstliche Ernährung hilft, einen guten Gesundheitszustand zu garantieren. Da es bezüglich Qualität und Quantität keine Zwänge mehr gibt, kann die orale Ernährung wieder Genuss und Freude bereiten.

## **Unter welchen Bedingungen drängt sich ein solcher Entscheid auf?**

Wenn alle möglichen Lösungen ausgeschöpft sind. Es geht nicht darum, Zwang auszuüben, sondern Menschen mit Behinderungen sowie deren Angehörige mit einzubeziehen. In meinen Beratungen erlebe ich selbst bei Personen, die noch viele Lebensjahre vor sich haben, eine Angst vor einer Zwangsernährung. Aber wie weit soll man eine Person an Gewicht verlieren und krank werden lassen, ohne einzugreifen? Unterernährung ist eine Krankheit, für die es wirksame Behandlungen gibt. Wie kann man in einer Gesellschaft leben, die diese Krankheit akzeptiert, aber nichts tut? Die Krankheit nicht zu behandeln, ist fahrlässig.

## **Ihrer Meinung nach wird Unterernährung verharmlost...**

Absolut. Es geht sogar so weit, dass Kollegen niedrigere Gewichtsstandards für Menschen mit Behinderungen erwarten. Es gibt bereits eine Tendenz, ein Gewicht unterhalb des Durchschnitts für normal zu betrachten.

In einer Beratung traf ich einen jungen Mann, der als normalgewichtig galt. Er lebte mit einer schweren Behinderung und war bei der Nahrungsaufnahme auf die Unterstützung seines Umfelds angewiesen. Er war an einem Punkt angelangt, an dem es eine Unmenge von Faktoren gab, die ihn am Essen hinderten. Ich konnte seine Angehörigen überzeugen, eine Gastrostomie (künstlicher Magenzugang) zu nutzen, die vor ein paar Jahren gelegt worden war. Sie wurde nicht mehr verwendet, weil die Familie befürchtete, ihr Sohn werde dann nicht mehr durch den Mund Nahrung aufnehmen können. Aber es geht nicht um entweder oder: Man kann sehr gut einen künstlichen Magenzugang haben und weiter mit dem Mund essen – es sollte einfach möglichst entspannt sein. Innert zwei Jahren nahm der junge Mann dann etwa zehn Kilo zu und wuchs um fünfzehn Zentimeter. Die Eltern sind sich der Probleme bewusst, die sich im Zusammenhang mit der Mangelernährung stellen. Aber an einer Konferenz ergriff ein Vater das Wort und sagte: Wenn sein Kind nicht zu schwer sei, könne er es in den Armen herumtragen. Wäre es zu schwer, müsste er zu Hause gewisse Geräte anschaffen – oder gar umziehen. Es ist schrecklich, aber Unterernährung ist eine Krankheit, die wir akzeptieren, ohne es zu wissen.