

# Anpassung der künstlichen Ernährung bei fortgeschrittener Erkrankung

**Dattener Kinderschmerztage**  
**14.-16. März 2024**

## Kinderpalliativteam Jena



Keine Interessenskonflikte

## „Anpassung der künstlichen Ernährung bei fortgeschrittener Erkrankung“



1. Lebensendphase (ACT 1)

*Lebenserwartung Tage bis wenige Wochen*

2. Schwerst neurologisch erkrankte Patient:innen (ACT 2/3, ACT 4)

*Lebensende rückt näher, Lebenserwartung schwer einschätzbar*

# Perspektiven



**ETHISCH** → *Dürfen wir auf Nahrung / Flüssigkeit verzichten?*

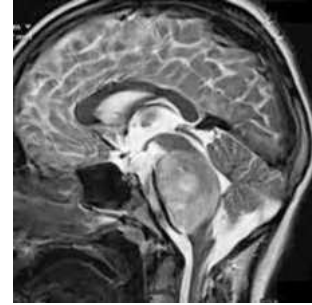
**MEDIZINISCH** → *(Patho-) physiologische Vorgänge*

**PSYCHOLOGISCH** → *emotionale Aspekte*

**PFLEGERISCH** → *Symptomkontrolle*

**SPIRITUELL ...**

# 1. Lebensendphase (ACT 1)



**Stabile Phase**

**Neurologische  
Progredienz**

**Schluckstörung  
Bewusstseinsstörung,  
Schlaf**

## Situation: Lebensendphase

- Kind verlangt immer weniger (kein) Essen / Trinken
- Keine Zeichen von Hunger / Durst
- Lebenserwartung Tage bis wenige Wochen
- **Eltern haben Angst vor Verdursten oder Verhungern**

## Entscheidungsfindung



**ETHISCH** → *künstliche Ernährung? Ja/nein?*

**MEDIZINISCH** → *Information über die körperlichen Vorgänge*

**PSYCHOLOGISCH, SPIRITUELL** → *Emotionen und Bedürfnisse*

**PFLEGERISCH** → *Symptomkontrolle*

## Künstliche Ernährung und Flüssigkeitszufuhr

*Basispflege ?*

*Medizinische Therapie ?*



- Grundsätze der BÄK zur ärztlichen Sterbebegleitung
- S3-Leitlinie Palliativmedizin
- Pädiatrische Literatur (international)





- ORALES Angebot von Nahrung und Flüssigkeit gehört zu Basismaßnahmen.
- KÜNSTLICHE Ernährung und Hydratation sind medizinische Therapien und bedürfen (wie jede med. Therapie) Indikation, Therapieziel und Einverständnis.
- Sie können genauso eingeschränkt wie andere medizinische Maßnahmen, wenn der Belastung kein erstrebenswerter Benefit gegenübersteht.

## Entscheidungsfindung



**ETHISCH** → *künstliche Ernährung? Ja/nein?*

**MEDIZINISCH** → *Information über die körperlichen Vorgänge*

**PSYCHOLOGISCH, SPIRITUELL** → *Emotionen und Bedürfnisse*

**PFLEGERISCH** → *Symptomkontrolle*

## *Abwägen von Nutzen und Belastungen der künstlichen Ernährung*

Risiken und Belastungen

Künstl. Ernährung

Vorgänge im Körper und Risiken

Symptomkontrolle und Sterben

Ø Künstl. Ernährung



# Risiken/Belastungen bei künstlicher Ernährung/Flüssigkeitszufuhr

## Belastende Symptome

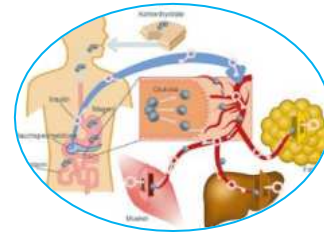
- **Abdominelle Symptome:** *Nausea, Erbrechen, Diarrhoe, Aszites*
- **Flüssigkeitsüberladung:** *Verschlechterung Herzinsuffizienz, Ödeme*
- **vermehrtes Sekret,** *Husten, Dyspnoe, Pleuraergüsse*
- **vermehrte Urinproduktion,** *Bettnässen*

## Interventionsbedarf

- Blutentnahmen (Therapiemonitoring)
- Sonden-/Katheterwechsel
- ZVK: Infektionen, Thrombose, Schmerzen
- kann stationäre Aufnahme erforderlich machen

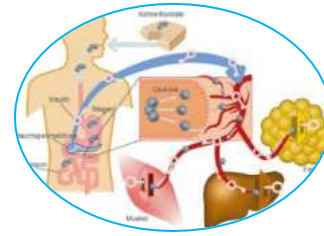
- Mobilitätseinschränkungen
- Barrieren für Körperkontakt

## Vorgänge im Körper bei Verzicht auf Ernährung/Flüssigkeitszufuhr



- Umstellung Glykogen- und Proteinabbau → Fettsäureoxidation → **Ketose** → vermindert Hunger, kann Befinden verbessern.
- Freisetzung von **Endorphinen** → verminderte Schmerzen/ vermindertes Schmerzmittelbedarf, Wohlbefinden.
- Dehydratation → **Sedierung**

## Vorgänge im Körper bei Verzicht auf Ernährung/Flüssigkeitszufuhr



- Umstellung Glykogen- und Proteinabbau → Fettsäureoxidation → **Ketose** → vermindert Hunger, kann Befinden verbessern.
- Freisetzung von **Endorphinen** → verminderte Schmerzen/ vermindertes Schmerzmittelbedarf, Wohlbefinden.
- Dehydratation → **Sedierung**
- I. d. R. isotonische Dehydratation, keine Hyper- oder Hyponatriämie.
- Oft wenig leidvolle Symptome
- Versterben tritt oft nach 10-14 Tagen durch Dehydratation ein.

## *Risiken bei Verzicht auf Ernährung/Flüssigkeitszufuhr*

- **Dehydratation**
  - **Kopfschmerzen, Übelkeit, Erbrechen** (hyponatriämischer/hypernatriämisch)
  - **Neurologische Symptome** (incl. Delir, Halluzinationen, Myoklonus, Sedierung)
- **Prärenales Nierenversagen** → Akkumulation von Medikamenten
- **Verstärkte Opioid-induzierte Neurotoxizität**

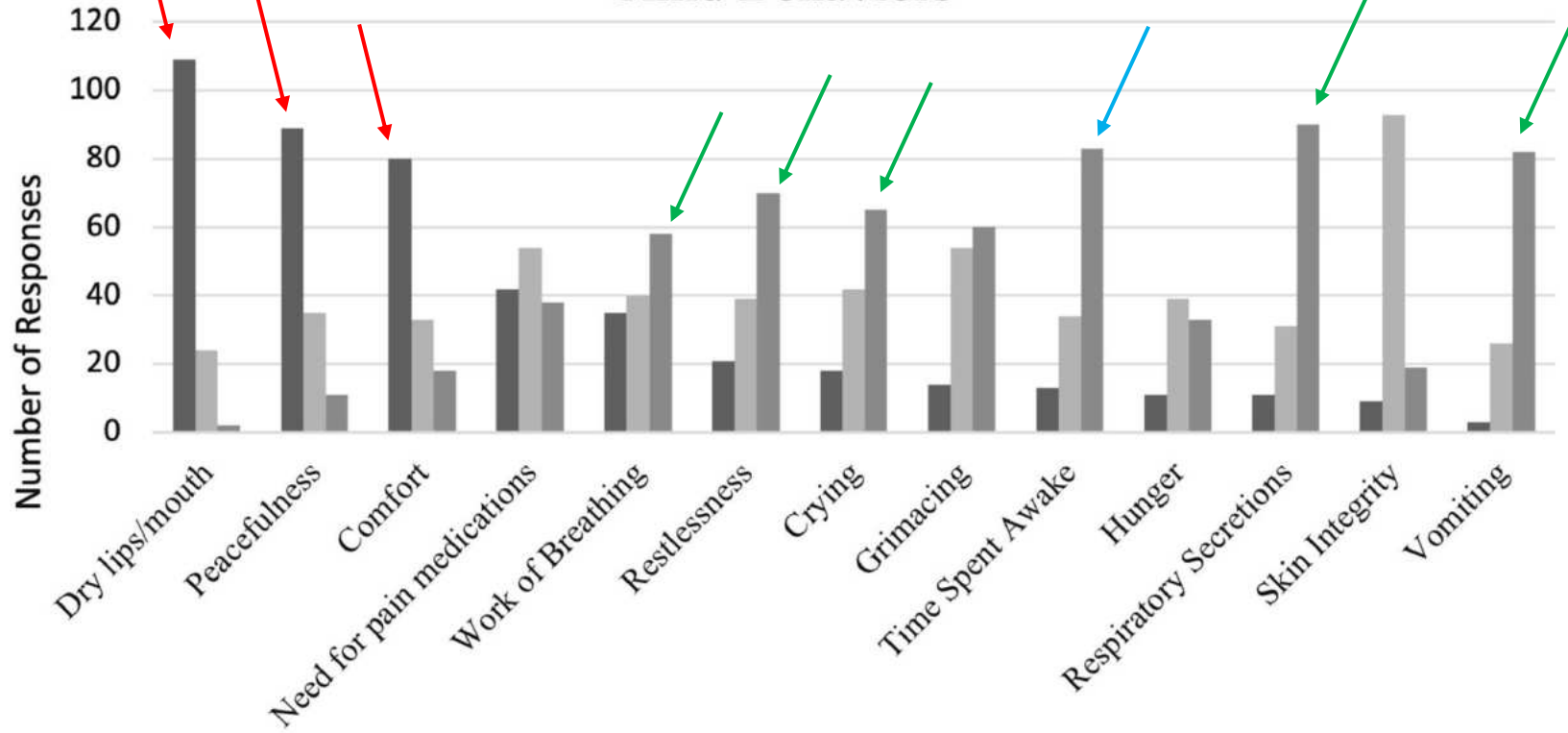
**Lazzara 2023** *Observation of **Child Experience During Discontinuing of Medically Provided Nutrition and Hydration, Baltimore, USA***



## Wie wird das Sterben erlebt?

- Retrospektive Befragung zur Symptomlast
- 195 „clinicians“ (Neo, Kinder-ITS, Palli, Hospiz; >90% Ärzt:innen)
- Erfahrungen mit >900 Patient:innen

# Child Behaviors



■ Increased ■ Remained the Same ■ Decreased

- < 10% vermehrte Symptomlast
- < 10% der Befragten (meist Neo) erlebten Hunger und Schmerzen

**→ Kein Grund, eine künstliche Ernährung/Hydratation aus Sorge vor Symptomlast zu beginnen oder fortzusetzen.**

## Zeit bis zum Versterben

- 11% innerhalb von < 48 h
- 41% innerhalb von 3-6 Tagen
- 27% innerhalb von 7-10 Tagen (→ **79% in 10 Tagen**)
- 10% innerhalb von 11-14 Tagen
- 11% >14 Tage

## *Durst !?*

Befragung von verbal kommunizierenden Patienten: häufig Mundtrockenheit (87%), Durst (83%) – in aller Regel mild.

Aber: **keine Korrelation mit Hydratationszustand**, sondern mit Mundtrockenheit (Mundatmung, medikamentös, Stomatitis etc.)

- **Ellershaw** JE, Sutcliffe JM, Saunders CM. Dehydration and the dying patient. J Pain Symptom Manage. 1995 Apr;10(3):192-7.
- Druml C et al. ESPEN guideline on ethical aspects of artificial nutrition and hydration. Clin Nutr. 2016 Jun;35(3):545-56.



- Pro und kontra künstlicher Ernährung müssen gut abgewogen werden.
- Bei Verzicht auf künstliche Ernährung/Flüssigkeit
  - friedliches, symptomarmes und „natürliches“ Versterben möglich
  - kein „Hungern“ (impliziert ein Leiden, welches in aller Regel nicht eintritt)
  - Durst – häufig, durch pflegerische Maßnahmen beeinflussbar.

# Entscheidungsfindung



**ETHISCH** → *künstliche Ernährung? Ja/nein?*

**MEDIZINISCH** → *Information über die körperlichen Vorgänge*

**PSYCHOLOGISCH, SPIRITUELL** → *Emotionen und Bedürfnisse*

**PFLEGERISCH** → *Symptomkontrolle*

## Rapoport A et al. Parental Perceptions of Forgoing Artificial Nutrition and Hydration During End-of-Life Care. Pediatrics May 2013, 131 (5) 861-869

11 Elternteile aus 6 Familien: 7 verstorbene Patient\*innen

→ **Wie haben die Eltern sich damit geföhlt?**

- Veränderungen des Aussehens schwer
- Gewissenskonflikte
- Brauchten Sicherheit, dass medizinisch und ethisch legitimiert
- Entscheidung retrospektiv nicht bereut



## Rapoport A et al. Parental Perceptions of Forgoing Artificial Nutrition and Hydration During End-of-Life Care. Pediatrics May 2013, 131 (5) 861-869

11 Elternteile aus 6 Familien: 7 verstorbene Patient\*innen

### → **Wie haben die Eltern sich damit geföhlt?**

- Veränderungen des Aussehens schwer
- Gewissenskonflikte
- Brauchten Sicherheit, dass medizinisch und ethisch legitimiert
- Entscheidung retrospektiv nicht bereut

### → **Wie wurde die Qualität des Sterbens erlebt?**

- Sterben wurde als friedlich erlebt
- teilweise verbesserte Symptomkontrolle (bes. bei Nahrungsintoleranz)

Rapoport A et al.

“I thought that a lot of people would think it was disgusting and horrible and murderous if we ever said that we were going to take away the food.

So I never discussed it with anyone [...], because I just felt that people would think that it was, you know, paramount to murder.”

## *Emotionen*



- sozialer Symbolwert der Ernährung → „Gute-Eltern-sein“
- widerspricht der „Intuition“
- Angst vor Leiden (Hunger, Durst)
- Schuldgefühle

## SPIRITUELL



Ein Versterben durch Kalorienmangel zuzulassen, bedeutet, die Hoffnung auf ein (göttliches) **Wunder** aufzugeben.

Künstliche Ernährung greift in den **natürlichen Sterbeprozess** ein.





**ETHISCH** → *künstliche Ernährung? Ja/nein?*

**MEDIZINISCH** → *Information über die körperlichen Vorgänge*

**PSYCHOLOGISCH, SPIRITUELL** → *Emotionen und Bedürfnisse*

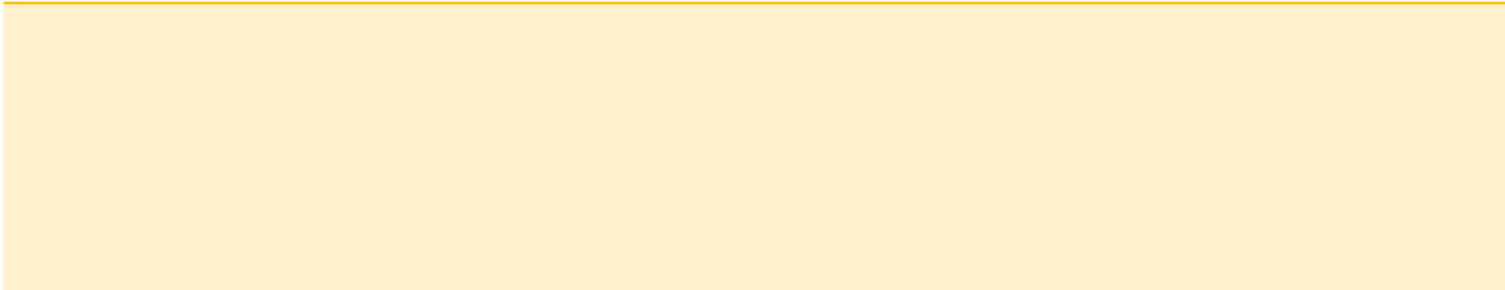
**PFLEGERISCH** → *Symptomkontrolle*



- Beratung zu oralen Nahrungsangeboten
- Lagerung (Dekubitusprophylaxe)
- Gespräche, Rückversicherung
- Mundpflege

# Mund- und Lippenpflege

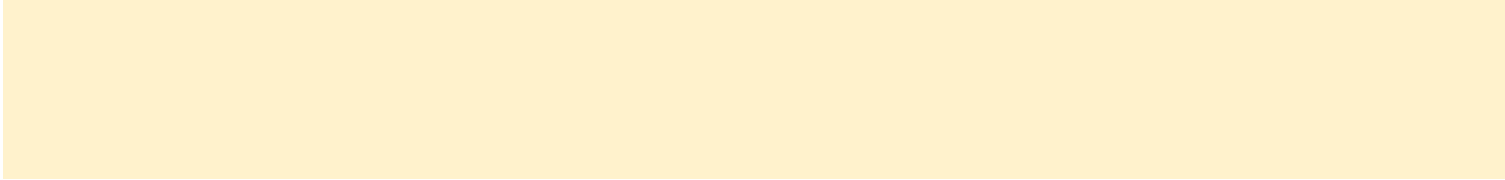
## Anfeuchten



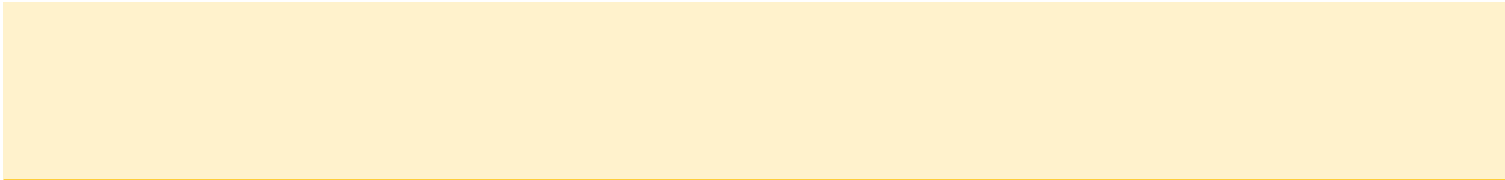
## Lippenpflege



## Anregung des Speichelflusses



## Bei Borken / Belägen



# Mund- und Lippenpflege

## Anfeuchten

- Lieblingsgetränke in Sprühflasche oder Auswischen mit getränkten Tupfern
- Eis-Chips (alte Pralinenschachtel mit Lieblingsgetränk füllen und gefrieren)
- Künstlicher Speichel (Salvia natura), Mundpflegeöl Myrte, Sesamöl mit je 1 Tropfen ätherischem Öl Zitrone, Fenchel und Myrte
- hohe Luftfeuchtigkeit

## Lippenpflege

- mit Honig, Sheabutter, Dexpanthenol Lippencreme, Sonnenblumen- oder Olivenöl

## Anregung des Speichelflusses

- Fruchtstücke zum Lutschen (Ananas, Mango)
- Duftlampe mit Zitrusölen, saure Tees
- Massage der Speicheldrüsen

## Bei Borken / Belägen

- Dexpanthenol-Lösung. Mandelöl.
- mit Brausepulver benetzen
- Sahne, Eis, Olivenöl o. Butter auf Zunge geben, mit Tupfer vorsichtig abreiben



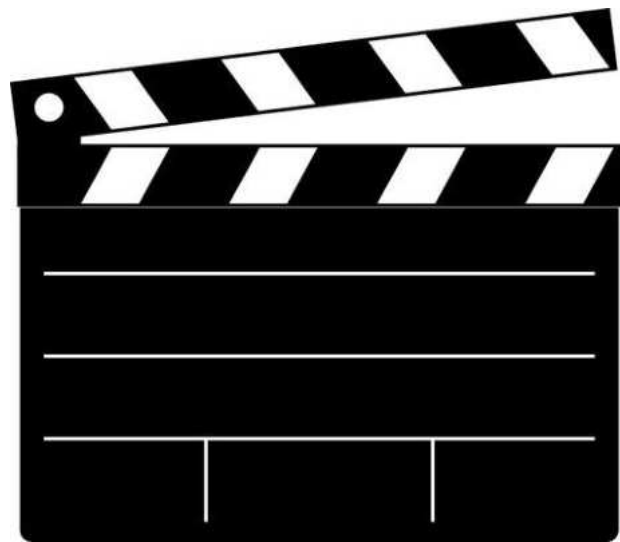


## → Vorgehen

- Orale Nahrung anbieten (Ziel Lebensqualität, nicht kalorische Zufuhr)
- Künstliche Ernährung? – Gemeinsames Abwägen von Pro/Kontra
- Je kürzer die Lebenserwartung, desto weniger spricht für eine künstliche Ernährung.

## → Vorgehen

- Orale Nahrung anbieten, wenn angemessen (Ziel Lebensqualität, nicht kalorische Zufuhr)
- Künstliche Ernährung? – Gemeinsames Abwägen von Pro/Kontra
- Je kürzer die Lebenserwartung, desto weniger spricht für eine künstliche Ernährung.
- Bedeutung der Mundpflege!
- Bedenkzeit geben. Reevaluation und „Schritt zurück“ möglich.
- Sensible Begleitung (Veränderung des Aussehens, Schuldgefühle)
- Wichtige Bezugspersonen einbeziehen



## Schwerst neurologisch erkrankte Patient:innen (ACT 2/3, ACT 4)



# „Nahrungstoleranz“ bei schwerer neurologischer Erkrankung

## *Gastrointestinal*

- Verschlucken
- Reflux
- Erbrechen („Schleim“)
- Verzögerte Magenentleerung
- Durchfall
- Obstipation
- Paralytischer Ileus
- Schreien, Schwitzen,  
Tachykardie → „Bauch“?

## *Nervensystem*

- „Viszerale Hyperalgesie“
- „zentraler neuropathischer Schmerz“
- „autonome Dysfunktion“

Großhirn

Thalamus/Hypothalamus

vegetatives NS

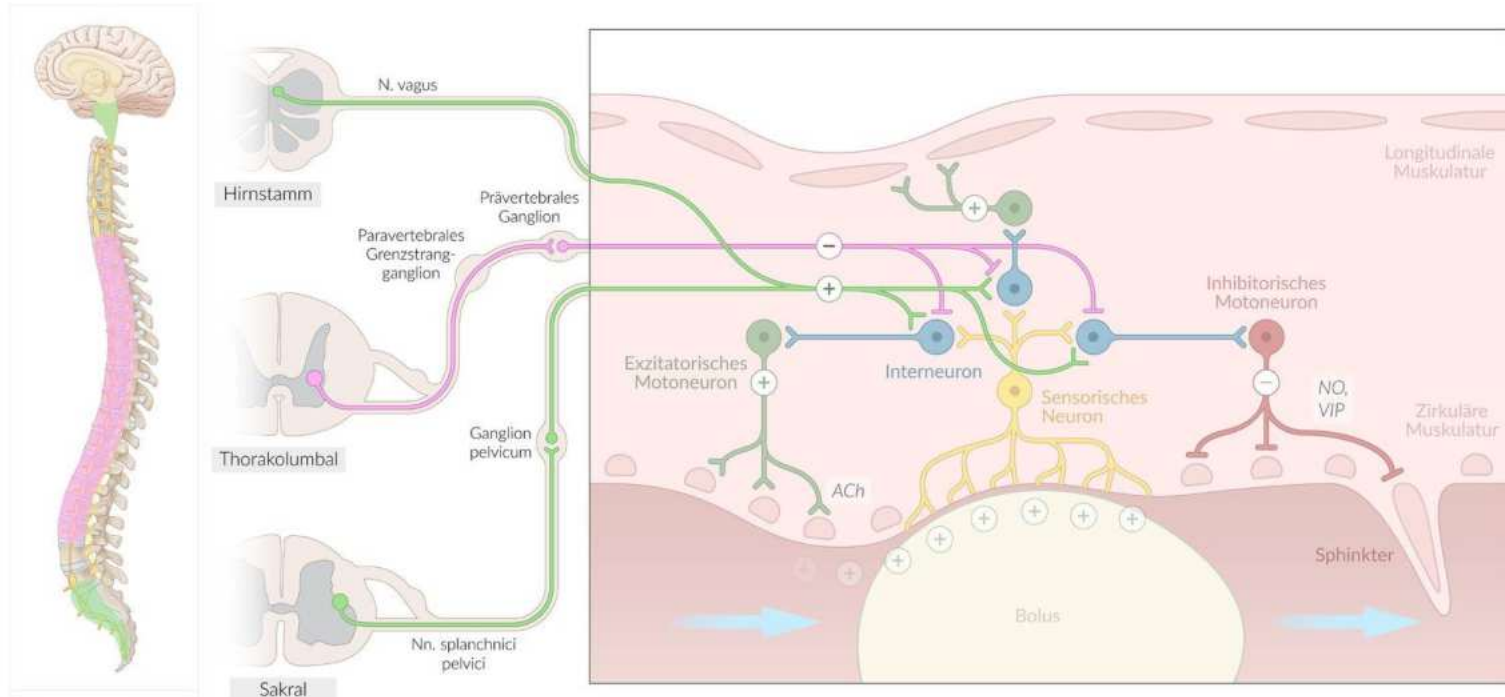
viszerale Afferenzen

Enteritisches Nervensystem

glatte Muskelzellen

enteroendokrine Zellen

Transmitter, Neuropeptide



## „Dilemma“

- Prognose unklarer (Krise oder final?)
- Lebenserwartung länger (Wochen, Monate, Jahre)
- schon jahrelange PEG

## Argumente für PEG

- Kürzere Mahlzeitendauer
- Sicherere Medikamenten-Applikation
- Verminderung Aspirationsgefahr bei Schluckstörung
- Obstipation ↓
- Dekubitus ↓
- Mangelzuständen + Folgekomplikationen ↓ (Anämie, Osteopenie)
- bessere Immunität, bessere Wundheilung



## Nahrungstoleranz? → *Symptomkontrolle!*

- ✓ Behandelbare Ursachen identifizieren und behandeln
- ✓ GÖR und Obstipation konsequent behandeln
- ✓ Nahrung:
  - Andicken? Osmolarität reduzieren?
  - Bolusvolumen / Sondierungsgeschwindigkeit reduzieren?
  - pürierte Normalkost?, (teil-) hydrolysierte Nahrung?
- ✓ Entlüftung PEG
- ✓ Prokinetika
- ✓ Medikamentöse Th. der viszeralen Hyperalgesie (Gabapentin, Pregabalin)

Hauer J, Houtrow Aj, Aap Section On Hospice And Palliative Medicine, Council On Children With Disabilities. Pain Assessment and Treatment in Children With Significant Impairment of the Central Nervous System. *Pediatrics*. 2017;139(6):e20171002

## Gabapentin

- Beginn 5 mg/kg abends oder 3 x 2 mg/kg
- Tag 4 - 6: 3 x 4 mg/kg
- Steigerung alle 2 - 4 Tage um 5 - 6 mg/kg/d
- **Zieldosis 15 - 45 mg/kg/d in 3 - 4 ED**
- Maximale Tagesdosen 50 - 72 mg/kg/d (2400–3600 mg/Tag)
- Pat. <5 Jahre ca. 30% höhere Dosen (45 - 60 mg/kg/d)

## Pregabalin

- Tag 1 - 3: 1 mg/kg p.o. (max. 50 mg) abends
- Tag 4 - 6: 2 x 1 mg/kg
- Steigerung alle 2 - 4 Tage
- **Zieldosis 3 mg/kg pro Gabe in 2 - 3 ED**
- Maximum 3 x 6 mg/kg = 18 mg/kg/d

## „Notfallplan“

- Nahrung/Flüssigkeit reduzieren (z.B. um 30%)
- Zeitlich begrenzt parenterale Ernährung, damit GI-Trakt sich erholen kann?
- Nahrungsintoleranz kann in Lebensendphase auch schwer beeinflussbar und irreversibel sein.
- Verzicht auf künstliche Ernährung und Flüssigkeit bei leidvoller Symptomatik stellen Maßnahmen der Symptomkontrolle dar.

**Grundy 2002** Neuroanatomy of visceral nociception: vagal and splanchnic afferent

Camilleri M, Coulie B, Tack JF. Visceral hypersensitivity: facts, speculations, and challenges. Gut. 2001 Jan;48(1):125-31.

Benvenuto S, Trombetta A, Barbi E. A Pragmatic Approach to Assessment of Chronic and Recurrent Pain in Children with Severe Neurologic Impairment. Children (Basel). 2022 Jan 2;9(1):45.

Corsello 2023: Gut dysmotility in children with neurological impairment: the nutritional management



**Romano C. et al. ESPGHAN Guidelines** for the Evaluation and Treatment of Gastrointestinal and Nutritional Complications in Children With Neurological Impairment. J Pediatr Gastroenterol Nutr. 2017 Aug;65(2):242-264.



**Hauer J. Feeding Intolerance in Children with Severe Impairment of the Central Nervous System:** Strategies for Treatment and Prevention. Children (Basel). 2017 Dec 22;5(1):1.

## „Ernährung bei fortgeschrittener Erkrankung“



- Künstliche Ernährung kann genauso eingeschränkt werden wie andere medizinische Maßnahmen, wenn der Belastung kein erstrebenswerter Benefit gegenübersteht.
- Die Reduktion bis hin zur Beendigung einer künstlichen Ernährung stellt eine Maßnahme der Symptomkontrolle dar.
- Bei sehr kurzer Lebenserwartung (Tage, wenige Wochen) gibt es gute Argumente gegen eine künstliche Ernährung
- Bei längerer Lebenserwartung (Wochen/Monate/Jahre) → Abwägen von Nutzen und Belastungen, Anpassung an die Nahrungstoleranz.

Vielen Dank für die Aufmerksamkeit!

Und viel Freude für die nächsten 2 Tage!

**Kinderpalliativteam**

Spezialisierte ambulante Palliativversorgung von  
Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen

TEL +49 3641 9-329 554 FAX +49 3641 9-329 556

24H-RUFBEREITSCHAFT +49 3641 9-329 555

[kinderpalliativteam@med.uni-jena.de](mailto:kinderpalliativteam@med.uni-jena.de)

Am Klinikum 1 | 07747 Jena



- Anderson AK et al. Artificial nutrition and hydration for children and young people towards end of life: consensus guidelines across four specialist paediatric palliative care centres. *BMJ Support Palliat Care*. 2021 Mar;11(1):92-100.
- Brody 1997 Withdrawing Intensive Life-Sustaining Treatment — Recommendations for Compassionate Clinical Management *N Engl J Med* 1997; 336:652-657
- Cardenas D. Ethical issues and dilemmas in artificial nutrition and hydration. *Clin Nutr ESPEN*. 2021 Feb;41:23-29. PMID: 33487269
- Casarett D et al. Appropriate use of artificial nutrition and hydration-fundamental principles and recommendations. *N Engl J Med*. 2005 Dec 15;353(24):2607-12.
- Cranford RE. Withdrawing artificial feeding from children with brain damage. *BMJ*. 1995;311(7003):464–465. doi:10.1136/bmj.311.7003.464
- Diekema DS et al. Committee on Bioethics. Clinical report-Forgoing medically provided nutrition and hydration in children. *Pediatrics*. 2009 Aug;124(2):813-22.
- Druml C et al. ESPEN guideline on ethical aspects of artificial nutrition and hydration. *Clin Nutr*. 2016 Jun;35(3):545-56.
- Ellershaw JE, Sutcliffe JM, Saunders CM. Dehydration and the dying patient. *J Pain Symptom Manage*. 1995 Apr;10(3):192-7.
- Jones, R. et al. Leitlinien zur Ernährung in der pädiatrischen Palliativmedizin. *Paediatr. Paedolog. Austria* 50, 4–24 (2015).
- Kaye EC, Kegel A, Weber M, Cartwright C, Spraker-Perlman H, Robinson GW, Baker JN. Food Is Love: Partnering With Families to Provide Nourishment at the End of Life. *J Clin Oncol*. 2020 Jun 1;38(16):1864-1867.
- Keeler 2010 Artificial Hydration in Pediatric End-of-Life Care. *Virtual Mentor*. 2010;12(7):558-563. doi: 10.1001/virtualmentor.2010.12.7.cprl1-1007.
- Kohlschütter, A., Schulz, A. Ethische Aspekte der Ernährungstherapie bei Kindern mit Demenzerkrankungen. *Monatsschr Kinderheilkd* 164, 37–42 (2016). <https://doi.org/10.1007/s00112-015-3432-6>

- Larcher V et al. Making decisions to limit treatment in life-limiting and life-threatening conditions in children: a framework for practice. *Arch Dis Child*. 2015 May;100 Suppl 2:s3-23.
- Nelson LJ, Rushton CH, Cranford RE, Nelson RM, Glover JJ, Truog RD. Forgoing medically provided nutrition and hydration in pediatric patients. *J Law Med Ethics*. 1995 Spring;23(1):33-46.
- Rapoport et al. Parental Perceptions of Forgoing Artificial Nutrition and Hydration During End-of-Life Care. *Pediatrics* May 2013, 131 (5) 861-869; DOI: 10.1542/peds.2012-1916
- Stanley, A. L. (2000). Withholding Artificially Provided Nutrition and Hydration from Disabled Children- Assessing Their Quality of Life. *Clinical Pediatrics*, 39(10), 575–579.  
<https://doi.org/10.1177/000992280003901002>
- Suchner U, Reudelsterz C, Gog C. How to manage terminal dehydration. *Anaesthesist*. 2019 Feb;68(Suppl 1):63-75. PMID: 30666341.
- Tsai E. Withholding and withdrawing artificial nutrition and hydration. *Paediatr Child Health*. 2011;16(4):241–244. doi:10.1093/pch/16.4.241
- <https://www.nice.org.uk/guidance/ng61/evidence/full-guideline-pdf-2728081261>
- Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung. *Deutsches Ärzteblatt* | Jg. 108 | Heft 7 | 18. Februar 2011.