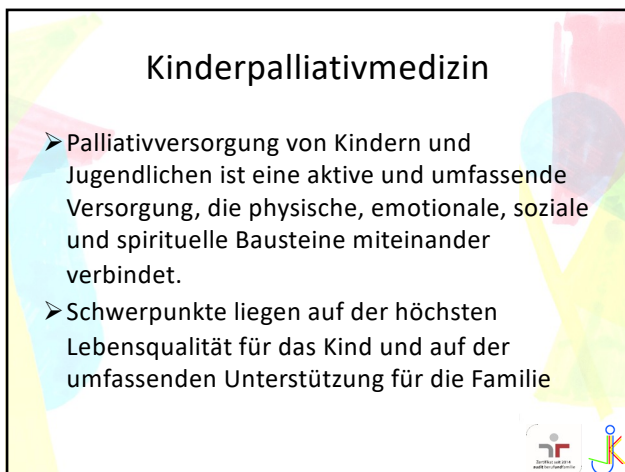




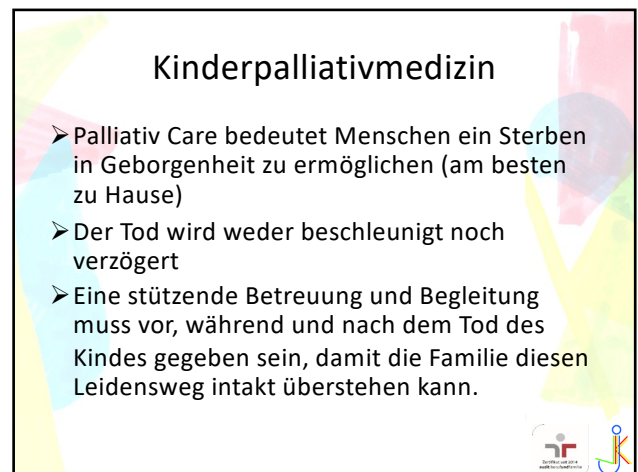
1



2



3



4

Palliativbetreuung....

-heißt authentische, intensive Gefühlsarbeit zu leisten und Schmerz, Wut, Ohnmacht oder Sehnsüchte auch über längere Zeit auszuhalten...



5

Pädiatrische Palliativversorgung WHO-Definition

- Aktive und umfassende Versorgung von Kinder- u. Jugendlichen:
 - Körper
 - Seele
 - Geist
- Unterstützung der gesamten betroffenen Familie



6

Pädiatrische Palliativversorgung WHO-Definition

- Beginnt mit der Diagnosestellung
 - Gruppe 1:
 - Lebensbedrohliche Erkrankungen für die eine kurative Therapie vorhanden ist, die aber auch versagen kann
 - Gruppe 2:
 - Erkrankungen, bei denen ein frühzeitiger Tod unvermeidlich ist: Z.Bsp. Mukoviszidose
 - Ziel: Lebensverlängerung und Teilhabe an normalen Aktivitäten



7

Pädiatrische Palliativversorgung WHO-Definition

- Beginnt mit der Diagnosestellung
 - Gruppe 3:
 - Progrediente Erkrankungen ohne die Möglichkeit einer kurativen Therapie: Muskeldystrophie
 - Rein palliative Therapie
 - Gruppe 4:
 - Irreversible Erkrankungen, die Komplikationen zeigen und wahrscheinlich zum frühzeitigen Tod führen: Schwere CP, schwere Mehrfachbehinderungen nach SHT oder Wirbelsäulentrauma



8

Definition

- Lebenslimitierend
 - Erkrankung, die zu einem frühzeitigen Tod führt
- Lebensbedrohlich
 - Frühzeitiger Tod wahrscheinlich, aber auch ein Überleben bis ins Erwachsenenalter möglich
- Terminal erkrankt ist nicht klar definiert



9

Palliativ-Betreuung: WANN??

- Ein Kind wird von Palliativ-Betreuung profitieren, wenn die kurative Therapie ausgeschöpft oder nur mehr in sehr begrenztem Maße wirksam ist
- und die Erkrankung mit hoher Wahrscheinlichkeit absehbar zum Tod führt
- Wichtig bei mobiler Palliativbetreuung: von Anfang an Zusammenarbeit mit den beteiligten Ärzten



10

Ziele der Palliativtherapie

- Erleichterung von Symptomen (Schmerz, Übelkeit,...)
- Vermeidung von Lebensumständen, die Leid verursachen können oder die Freude des Kindes am Leben schmälern
- Ungeachtet auf den Krankheitsverlauf selbst (z.Bsp. Lebensverkürzung)
- Ein Sterben in Würde ohne Schmerzen



11

Ziel

„The goal is
to add life to the child's years,
not simply
years to the child's life „

(Committee on Bioethics & Committee on Hospital Care)



12

Ganzheitliches Modell einer Palliativbetreuung

- Sensibilität und Respekt vor den Wünschen und Vorstellungen des Patienten und seiner Familie
- Shared-Decision-Making (gemeinsam mit den Eltern und wenn möglich mit dem Kind wird ein geh-barer Weg gefunden)



13

Dokumentation

- Gemeinsam getroffene Entscheidungen werden dokumentiert – im Sinn von „Therapiezielfindungen“
- Diese müssen vom betreuenden Arzt unterschrieben werden und von den Kindeseltern
- Diese Vereinbarungen sollten alle 3 Monate neu besprochen und gegebenen falls angepasst werden (können aber durch die KE jederzeit verändert werden)



14

Therapiezielvereinbarung

- Therapiezielvereinbarungen haben nicht die gleiche Rechtsverbindlichkeit wie Patientenverfügungen
- Klarheit für das gesamte Betreuungsteam (Kopie sollte bei dem zuständigen Hausarzt oder der zuständigen Rettungsdienststelle hinterlegt werden)



15

Ziele der Vereinbarung

- Inhalt:
 - Diagnose
 - Therapieplan (in Stichworten)
 - Verhalten in Notfallsituationen
 - Kontakte/Vernetzung (Betreuendes KH, amb. Betreuung, KI-JU-PALL, Rettung, KFA/HA, Bestatter,...)
 - Datum und Unterschrift (Arzt/Ärztin, Eltern, KI-JU-PALL)



16

Beispiel einer Therapiezielvereinbarung

Empfehlungen zum Vorgehen in Notfallsituationen bei Kindern und Jugendlichen

Quelltext: G. Rellesmann und C. Hasan

Name des Patienten:	Geburtsdatum:
Anschrift:	
Name Mutter:	Telefonnummer:
Name Vater:	Telefonnummer:
Lebenslimitierende Erkrankung / bisheriger Verlauf:	
Prognose lt. Klinik/KFA:	
Einschätzung des Kindes oder der Eltern/gesetzliche Vertreter der Situation:	

17

Bei dem oben genannten Patienten besteht eine schwere, lebenslimitierende Erkrankung. Aufgrund der Gesamtprognose und einer Abwägung von Belastungen und Nutzen sind der Patient und/oder seine gesetzlichen Vertreter nach ausführlicher Aufklärung durch den behandelnden Facharzt der Auffassung, dass palliative Therapieziele (Linderung leidverursachender Symptome, ganzheitliche familienzentrierte Therapie) im Vordergrund der Therapie stehen sollten. Die folgenden, einvernehmlich getroffenen Therapiebeschränkungen entsprechen den Wünschen des Patienten/gesetzl. Vertreter und sind in seinem besten Interesse:

folgende Maßnahmen sind indiziert (ja) oder nicht indiziert (nein)

ja	keine palliative Resektion	nein
ja	Defibrillation/Kardioversion	nein
ja	Herzdruckmassage	nein
ja	Thoraxpunktion/-drainage	nein
ja	Intubation	nein
ja	CPAP	nein
ja	Maskenbeatmung	nein
ja	endotracheales Absaugen	nein
ja	Adrenalininjektion	nein
ja	Zentraler Venenkatheter	nein
ja	Intravenöser Zugang	nein
ja	Gabe von Kaliumsalzen	nein
ja	Gabe von Schmerzmitteln	nein
ja	Gabe von Antibiotika	nein
ja	Gabe von Sedativa	nein
ja	Percutane Ernährung	nein
ja		nein
ja		nein
ja		nein
ja		nein

Weitere Absprachen:

18

Therapiezielfindung

- Entscheidungsfindung:
 - im multidisziplinären Team
 - keine Mehrheitsentscheidungen!!!
Alle Beteiligten müssen überzeugt sein, dass die getroffene Entscheidung die Beste im Interesse des Patienten ist
 - der Ablauf der Entscheidungsfindung muss durch genaue Dokumentation/Protokoll jederzeit nachvollziehbar sein
 - Braucht oft viel Zeit

19

Therapiezielfindung

- Oberste Priorität für die Kindeseltern
 - Keine Schmerzen
 - Keine Angst
 - Sowenig als möglich, soviel als nötig:
 - Kindeseltern möchten die „Persönlichkeit des Kindes respektieren und wenn möglich erhalten“
 - Oft schwierig- Gradwanderung zwischen Aufgabe des Arztes versus Wunsch des Kindes/Eltern

20

Kinderpalliativversorgung

- Besonderheiten & Herausforderungen
 - Betroffene Kind
 - Geschwister
 - Eltern
 - Soziales Umfeld
 - Dynamik im Krankheitsverlauf
 - Teilweise jahrelange Versorgung
 - Entwicklungsstand der betroffenen Personen



21

Entwicklung der kindlichen Vorstellung vom Tod



22

Kinder im Alter von 0-1,5 Jahren

- Erlebt sich als Einheit mit der Bezugsperson:
 - Beziehungsunterbrechung stört den Aufbau des Urvertrauens
- Unterscheidet noch nicht konsequent zwischen belebten und unbelebten Objekten
- Erlebt den Verlust indirekt durch die Gefühlsäußerungen der Bezugsperson



23

Kinder im Alter von 0-1,5 Jahren

- **Was brauchen Kinder in diesem Alter?**
- Kinder benötigen Bezugspersonen, die mit ihnen kuscheln und für sie da sind....
-um Geborgenheit und Sicherheit zu gewährleisten...
- ..und den nonverbal vermittelten Angst- u. Trauergefühlen entgegenzuwirken
- Anwesenheit der Eltern sollte ohne Unterbrechung gewährleistet sein.



24

Kinder im Alter von 1,5-3,5 Jahren

- Kind entwickelt sein Selbstverständnis
- Objektpermanenz (Objekte und Personen)
- Setzt Tod mit Unbeweglichkeit und Schlaf gleich- noch keine Vorstellung zu den Begriffen „Sterben“ & „Tod“.
- Definiert Tod als „nichtleben“: atmet nicht mehr- aber noch nichts endgültiges
- Bindung zur Bezugsperson geht verloren
- Verlustangst beginnt mit ca. 1 LJ



25

Kinder im Alter von 1,5-3,5 Jahren

- **Was brauchen Kinder in diesem Alter?**
- Alle Formen der Zuwendung
- Stellen weitergehende Fragen zum Sterben und Tod
 - Ehrliche Antworten (Kinder erleben die Veränderung am eigenen Leib, sowie an Eltern und Geschwistern)
 - Unwahrheiten- verunsichern: Angst, Schlafstörungen
 - Falsche Versprechungen: enttäuschen das Vertrauen



26

Kinder im Alter von 3,5-7 Jahren

- Allmachtsfantasien:
 - Glaubt den eigenen Tod oder den einer Bezugsperson verhindern zu können
 - Leben ewig- wenn man vorsichtig genug ist
- Entwickelt Verständnis, dass bestimmte Menschen sterben müssen
- Erkennt Tod als Folge von Gewalteinwirkung: aber zufällig (Unfall, Räuber)
- Vorstellung: Tod ist ein anderer Zustand
 - „leben im Himmel“



27

Kinder im Alter von 3,5-7 Jahren

- Erstes ambivalentes Verhalten: sie spielen Tod, töten Ameisen oder Schnecken
- Glauben oft, dass sie „schuld“ sind, weil sie nicht „brav“ waren:
 - In Gesprächen begreiflich machen, dass sie nichts dafür können
- **Was brauchen Kinder in diesem Alter?**
 - Sicheres soziales Umfeld
 - Ehrliche Kommunikation



28

Kinder im Alter von 7-10 Jahren

- Können die Endlichkeit von Zuständen erkennen
- Verstehen den Tod als irreversiblen Vorgang
- Erkenntnis: der Tod kann jeden treffen- auch einen selbst
- Können innerorganische Todesursache verstehen
- Was kommt nach dem Tod?
- Schon recht realistisches Todeskonzept



29

Kinder im Alter von 7-10 Jahren

Was brauchen Kinder in diesem Alter?

- Sicheres Umfeld
- Verlässliche Gespräche über ihre Situation:
 - Richtet sich nach den Bedürfnissen des Kindes:
 - Kind bestimmt:
 - Gesprächspartner
 - Thema
 - Grad der Offenheit
 - Dauer...
 - Oft nicht die engsten Bezugspersonen:
 - Personen, bei dem es sich verstanden fühlt, ohne Belastung zu sein
 - Verantwortungsübernahme des sterbenden Kindes für das Wohl seiner Eltern



30

Kinder ab 11 Jahren

- Verstehen den Tod als Abbruch aller menschlichen Beziehungen
- Erleben bereits Phasen mit Angst vor dem Tod
- Verfügen über ein realistisches Todeskonzept
- Entwicklung ihres philosophischen Weltbildes
 - Gerechtigkeit
- Kindliche Offenheit weicht-
 - Oft cool, unnahbar, genervt



31

Aufgaben der Trauer

Jogos Canacakis, Trauerforscher

- Trauer ist angeboren und eine Antwort des Körpers und der Seele auf Trennung oder Verlust
- Bei gelungener Trauer erinnert man sich gerne an die verstorbene Person



32

Aufgaben der Trauer

Jogos Canacakis, Trauerforscher

Realität anerkennen

Realität nicht beschönigen
entschlafen
verlassen
weggehen
Endgültigkeit ist nicht leicht zu
begreifen

Abschiedsschmerz durchleben



Verinnerlichen, dessen was war

Erinnerungen pflegen
Situationen beschreiben und
erzählen lassen
Was hätte die Mutter gesagt?
Hätte sich die Oma getraut?



Neue
Identität
entwickeln



33

Pathologische Trauer

Destruktiv:

- Falsche Geschichten vom Verschwinden der Bindungsperson erzählen.
- Falsche Berichte, falsche Hoffnungen, Schweigen und Lügen stürzen Kinder in unlösbare Konflikte zwischen dem was sie, doch ahnen und dem, was sie erleben.

Unwahrheiten beeinträchtigen den Sinn von Kindern für die Wirklichkeit und können oft zu pathologischer Trauer führen.

Unter pathologische Trauer versteht man das Absorbieren des negativen Gefühls durch die gesamte Aufmerksamkeit.

Dadurch wird die Wirklichkeit verleugnet oder verfälscht wahrgenommen.



34

Pathologische Trauer

Auch Familien mit einer kritischen Einstellung zu negativen Gefühlen, wie zB: Weinen, Wut,... bieten wenig Unterstützung für das Kind:

- Es übernimmt allmählich die abwertende Haltung seiner Umgebung gegenüber Bindungsgefühlen
- Verlust seine Gefühle auszudrücken und zu empfinden
- Das Kind kann keine Sicherheit und Entspannung mehr erfahren



35

Kinder trauern anders



36

Trauerreaktionen von Kindern

- Angst selbst zu sterben
- Trennungsängste
- Verlustängste
- Bestrafungsängste
- Aktives Verdrängen
- Übertriebene Ausgelassenheit
- Wunsch nach Normalität
- Wunsch nach Wiedervereinigung
- Sachfragen
- Regressives Verhalten
- Gefühlsausbrüche
- Wut und Aggression
- Schuldgefühle
- Suche nach Verursacher
- Idealisierung des Verlorenen
- Weinen auch wenn es nicht erwartet wird
- Sprunghaftes punktuell Trauern



37

Trauerreaktionen von Jugendlichen

- Rückzug, Abkapseln
- Wunsch nach Ablenkung
- Gespräche mit Freunden
- Sinnkrise
- Abenteuer
- Übertriebene Unterhaltung
- Bedürfnis eigenes Leben zu verändern
- Verstärktes Autonomiestreben
- Aufsuchen des „Tatorts“
- Psychosomatische Beschwerden
- Essensverweigerung
- Suizidgedanken
- Suchtverhalten



38



39

Kinderpalliativversorgung

- Schmerztherapie....



40

Schmerztherapie

- Kinder sind in einer hohen Prozentzahl der Fälle analgetisch unterversorgt !!
- Nozizeption ab der 20.SSW
- Kortikale Schmerzverarbeitung ab der 24.SSW

41

Schmerzerkennung bei Kindern



42

Schmerztherapie bei Kindern

KUSS Kindliche Unbehagens- und Schmerzskala		
Beobachtung	Bewertung	Punkte
Weinen	Gar nicht	0
	Stöhnen, Jammern, Wimmern	1
	Schreien	2
Gesichtsausdruck	Entspannt, lächelnd	0
	Mund verzerrt	1
	Mund und Augen grimassieren	2
Rumpfhaltung	Neutral	0
	Unstet	1
	Aufbläuen, Krümmen	2
Beinhaltung	Neutral	0
	Strampelnd, tretend	1
	An den Körper gezogen	2
Motorische Unruhe	Nicht vorhanden	0
	Mäßig	1
	Ruhelos	2
Addition der Punkte:		

43

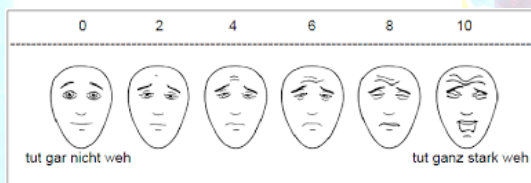
KUSS

Kindliche Unbehagens- u. Schmerzskala nach Büttner

- Für nonverbale Patienten einsetzbar
- Beobachtungsdauer 15 Sekunden
- Wiederholte Beobachtungen
- Schmerzmedikation ab >4 Punkten

44

Schmerztherapie bei Kindern Gesichterskala nach Hicks et al, 2001



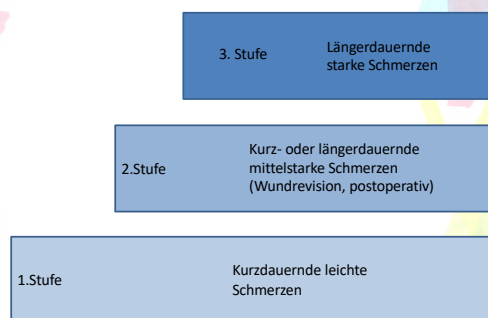
45

Nicht pharmakologische Analgesie

- Wiegen, lagern, Hautkontakt
- Multisensorische Stimulation (taktil, olfaktorisch, auditiv, visuell)
- Schnuller- nicht nutritives Saugen
- Geschmacksqualität: Süß
 - Glucose 25% (0,25ml/kg bis zu 6xtgl)
 - Aktivierung der Opioid-Rezeptoren
 - Verstärkte Wirkung von Endorphinen auf die Rezeptoren

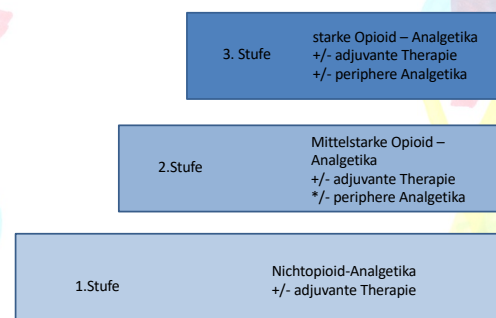
46

Analgetischer Stufenplan WHO-Schema



47

Analgetischer Stufenplan WHO-Schema



48

1. Stufe kurzdauernde, leichte Schmerzen

- Paracetamol (Mexalen®)
 - 10-15 mg/kg 4-6 stündlich p.o.
- Ibuprofen (Nureflex®)
 - 4-10 mg/kg/Dosis, max. 4x/die
- Mefenamin (Parkemed®)
 - 7,5 mg/kg 8 stündlich p.o.
- Naproxen (Proxen®)
 - 7,5 mg/kg 12 stündlich
- Metamizol (Novalgin®)
 - 15 mg/kg 6 stündlich p.o./i.v.
- Diclofenac (Voltaren®)
 - 1-2mg/kg/die p.o./rectal
- Paracetamol (Perfalgan®)
 - 15mg/kg/Dosis i.v.

Hepatische Metabolisierung

Kumulationsgefahr

RR ↓

49

2. Stufe / Opiattherapie

- Tramadol (Tramal®)
 - Bolus: 1 mg/kg max. 6 stündlich i.v.
 - BP: 0,25mg/kg/h i.v.
 - Tropfen, Kapseln p.o.

Übelkeit, Schwindel

- Nalbuphin (Nubain®)
 - Bolus: 0,1-0,2 mg/kg

μ – Rezeptor
Hemmung von
Neurotransmittern im ZNS

- Fentanyl – Lutscher (Actiq®)
 - Schmerzhafte Eingriffe
 - ED: 10-20 μg/kg

50

Stufe 3. Opiattherapie

- Morphinhydrochlorid (Vendal®) i.v.
- Morphinsulfat (Mundidol retard®) p.o.

Aktivierung der μ-Rezeptoren
Im Rückenmark (postop Situation)

- Piritramid (Dipidolor®)
 - 0,1mg/kg

- Fentanyl transdermal (Durogesic®)
 - 25μg/h – 100 μg/h

- Hydromorphon (Hydal®, Dilaudid®)
 - 0,08 mg/kg 2x/d p.o.
 - 0,015 mg/kg 4x/d Bolus i.v.
 - 0,005mg/kg/h DTI
 - Bei Nieren u/o Leberinsuffizienz
 - Weniger Nebenwirkungen

2 mg i.v. = 10 mg Morphin i.v.
(auch bei Leber-/
Niereneinschränkung)
Nebenwirkungen deutlich
reduziert

51

Supportivtherapie bei Opioidtherapie

Erbrechen

Metoclorpramid
Levomepromazin
Odansetron

Paspertin 0,1 mg/kg MTD 0,5mg/kg
Nozinan 25mg 1mg/kg MED 12,5mg
Zofran 5mg/m² 2x/die

Obstipation

Lactulose
Na- Picosulfat

Laevolac
Agaffin
Relistor s.cc
Movicol?

Juckreiz

Antihistaminika
Naxolon
Ondansetron

Dobondrin, Zytrec
Narcanti 0,00025-0,0005 mg/kg/h
i.v.in MIO DTI
Zofran 5mg/m²

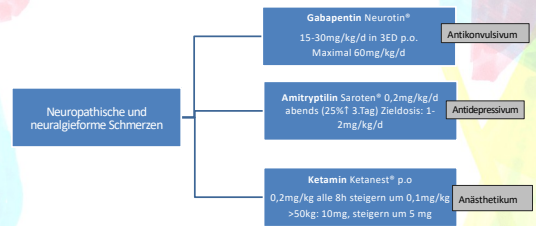
52

Supportive Therapie bei Opioidtherapie

Atemdepression	Naxolon 0,001-0,01 mg/kg	
Gastroprotektiva	Antacida	Tepilta
	Schleimhautprotektiva	Ulcogant
	H2-Blocker	Ulsal
	Protonenpumpenhemmer	Losec

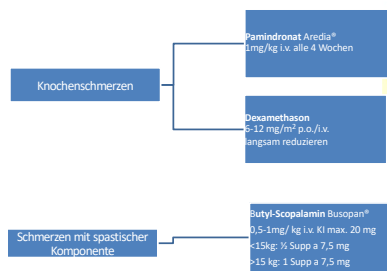
53

Adjuvante Therapie



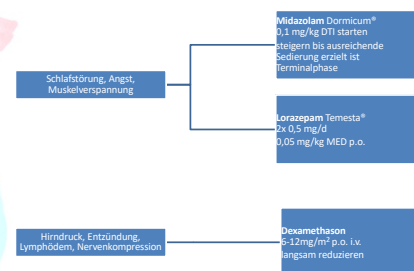
54

Adjuvante Therapie



55

Adjuvante Therapie



56

Palliativtherapie

- Subcutane Verabreichung von Medikamenten:
 - Midazolam
 - Opiate
 - Morphin
 - Metamizol
 - Levetiracetam
 - 0,1-1ml/h als Dauertherapie und Option des Stundenbolus
 - Dosierung sc = iv
- Pall-olu.de (palliative- off-label-use)



57

PEG/PEJ-Sonde Worauf muss ich achten?

- Wo findet die Resorption des Medikamentes statt? Einige Beispiele:
 - Choralhydrat: Resorption im Magen (PEG ja/PEJ nein)
 - Gabapentin: Resorption im Duodenum (PEG ja/PEJ nein)
 - Pregabalin: Resorption prox.Colon (PEJ ja)



58

Palliativmedizin

- Beginnt schon oft pränatal
- Inkludiert die Betreuung und langjährige Begleitung chronisch kranker Kinder
- Comfort terminal care
- Trauerbegleitung



59