

MAIK Online-Kongress 2021

Palliative Versorgung  
von  
heimbeatmeten  
Kindern

Fallbeispiele über Therapieentscheidungen

Von: Tobias Brentle - 10.11.2021

- ▶ Intensivpflege und Palliativversorgung ein Widerspruch?

▶ **Nein!**

- ▶ Denn Palliativmedizin enthält niemandem eine sinnvolle Maßnahme oder Therapie vor.

Palliative Versorgung  
von  
heimbeatmeten  
Kindern  
Fallbeispiele über Therapieentscheidungen

Themen für den Vortrag

- ▶ Was ist Palliativ
- ▶ Wann ist Palliativmedizin für heimbeatmete Kinder sinnvoll?
- ▶ Entscheidung, wann ist Heimbeatmung das Richtige?
- ▶ Fallbeispiele

Palliative Versorgung  
von  
heimbeatmeten  
Kindern  
Fallbeispiele über Therapieentscheidungen

## Definition

- ↪ Eine Grundhaltung der Palliativ Care ist die Akzeptanz der Endlichkeit des Lebens. Daher wird das künstliche Verzögern des Sterbens ebenso abgelehnt, wie die aktive Sterbehilfe.
- ↪ Palliativmedizin ist die Weiterführung der für den Patienten optimalen Therapie mit geändertem Therapieziel

Palliative Versorgung  
von  
heimbeatmeten  
Kindern  
Fallbeispiele über Therapieentscheidungen

**SAPV**

- Ärzte
- Pflege
- Soziale Arbeit

Auszug aus dem Sozialgesetzbuch 5:

**„ dabei sind die besonderen Belange von Kinder und Jugendlichen zu berücksichtigen“**

Palliative Versorgung  
von  
heimbeatmeten  
Kindern  
Fallbeispiele über Therapieentscheidungen

## Therapie nur mit Indikation und Therapieziel

### Was ist das Therapieziel

- ↪ Heilung?
- ↪ Qualitative Lebensverlängerung Lebenserhaltung?
- ↪ Steigerung/Erhaltung der Lebensqualität?
- ↪ Symptomkontrolle? Vermeidung von Leiden?

Palliative Versorgung  
von  
heimbeatmeten  
Kindern  
Fallbeispiele über Therapieentscheidungen

▶ **Indikation - Indicare - anzeigen.**

- ▶ Steht grundsätzlich dafür, welche medizinischen Maßnahmen bei einem bestimmten Patienten/Krankheitsbild angebracht (angezeigt) sind. Die Überlegung umfasst **immer den Gesamtzustand des Patienten.**

• **Wird vom Arzt gestellt!**

- ▶ ***Indizierte Therapie nur mit Zustimmung des Kindes und/oder der Eltern, aber eine vom Kind und/oder den Eltern verlangte Therapie nur mit Indikation!!!***

# Palliative Versorgung von heimbeatmeten Kindern Fallbeispiele über Therapieentscheidungen

## Grundsätze:

1. Jede Therapie die begonnen werden kann, kann auch unterlassen werden
2. Jede Therapie die einmal begonnen wurde, kann auch wieder beendet/abgebrochen werden.

Das hat nichts mit aktiver Sterbehilfe zu tun

1. Das gilt für alle medizinischen Therapien wie künstliche Ernährung, Beatmung, medikamentösen Therapien

Palliative Versorgung  
von  
heimbeatmeten  
Kindern  
Fallbeispiele über Therapieentscheidungen

Bei Erwachsenen richtet sich die Therapieentscheidung nur nach der

▶ **Indikation**

Und dem

▶ **Patientenwillen**

Bei Kindern kommen noch die Begriffe des

▶ **Kindeswohles**

Und des

▶ **Elternwillen**

hinzu.

Palliative Versorgung  
von  
heimbeatmeten  
Kindern  
Fallbeispiele über Therapieentscheidungen

Wann ist Heimbeatmung sinnvoll?

- ↪ Ist sie die optimale Maßnahme für Erreichen des Therapieziels?
- ↪ Therapieziel realistisch?
- ↪ Welche positiven, welche negativen Folgen hat die geplante Therapie?
- ↪ Inwieweit profitiert das Kind?
- ↪ Welche Vor- oder Nachteile sind zu erwarten?

Palliative Versorgung  
von  
heimbeatmeten  
Kindern  
Fallbeispiele über Therapieentscheidungen

- ▶ Aufklärung der Familie/Kinder
- ▶ Was kann Heimbeatmung bedeuten für
- ↵ Die Familien
- ↵ Das Kind selbst
- ↵ Sicherstellung der pflegerischen Versorgung Pflegedienst zu Hause, spezielle Heimeinrichtung
- ↵ Sicherstellung der ärztlichen Versorgung
- ↵ Material
- ↵ Hilfsmittel
- ↵ Belastungen

Palliative Versorgung  
von  
heimbeatmeten  
Kindern  
Fallbeispiele über Therapieentscheidungen

- ▶ **Lebensqualität ist ein sehr wichtiges Ziel für heimbeatmete Kinder**
- ↵ Wie kann sie erreicht werden?
- ↵ Wie definiert man Lebensqualität?
- ↵ Merkt man Freude?
- ↵ Merkt man Emotionen?
- ↵ Kann man dem Kind etwas Gutes tun, merkt man eine Reaktion?
- ↵ Ist das Kind gut symptomkontrolliert ? (Schmerz -Atemnot)

Palliative Versorgung  
von  
heimbeatmeten  
Kindern  
Fallbeispiele über Therapieentscheidungen

- ▶ Um die gefühlte Lebensqualität einzuschätzen und um zu erfahren wie Eltern/Bezugspersonen das Kind wahrnehmen, könnte man Fragen:
  - ↻ Woran merken sie, dass es ihrem Kind gutgeht, oder es sich Wohlfühlt?
  - ↻ Was können sie aktiv tun damit sich das Kind subjektiv Wohlfühlt?
  - ↻ Was wünschen sie sich für ihr Kind?

Palliative Versorgung  
von  
heimbeatmeten  
Kindern  
Fallbeispiele über Therapieentscheidungen

**Aufgaben der Kinderpalliativteams:**

- ↯ Netzwerk aufbauen und steuern
- ↯ 24h Rufbereitschaft
- ↯ Klinikaufenthalte Vermeiden
- ↯ Psychosoziale Themen
- ↯ Symptomkontrolle
- ↯ Vorausplanung
- ↯ Elternverfügung/Notfallplan

Palliative Versorgung  
von  
heimbeatmeten  
Kindern  
Fallbeispiele über Therapieentscheidungen

▶ **Atemnot Akut/Chronisch**

- ↶ Absaugen
- ↶ Kanüle wechseln
- ↶ Beatmungseinstellung überprüfen, Beatmung intensivieren
- ↶ Sauerstoff ?
- ↶ Spezielle Lagerung
- ↶ Beruhigende Pflegehandlungen

Palliative Versorgung  
von  
heimbeatmeten  
Kindern  
Fallbeispiele über Therapieentscheidungen

- ↵ Vertraute Personen
- ↵ Ruhige Umgebung
- ↵ Bedarfsmedikation
- ↵ Feste Medikation
- ↵ Opiate und/oder Benzodiazepine
  
- ↵ Fragen?
- ↵ Fallbeispiele

Palliative Versorgung  
von  
heimbeatmeten  
Kindern  
Fallbeispiele über Therapieentscheidungen

## Fallbeispiel 1

- ▶ *Kevin Pascal, 8 Jahre alt*
- ▶ Diagnose: Zerebrale Epilepsie
- ▶ Tracheotomie und Heimbeatmung seit dem vierten Lebensjahr
- ▶ Anfangs lachen, ist präsent, Lebensqualität
- ▶ Dann im Laufe mehrerer Jahre langsame Progredienz
- ▶ Körperlicher und Kognitiver Abbau

Palliative Versorgung  
von  
heimbeatmeten  
Kindern  
Fallbeispiele über Therapieentscheidungen

- ▶ Er ist mit 8 Jahren im Zustand reaktionsloser Wachheit
- ▶ Mutter beschreibt entweder er Krampft oder er schläft.
- ▶ Sie findet es sehr belastend
- ▶ Nimmt keine Lebensqualität mehr war, Frage ob Beatmung noch sinnvoll
- ▶ Gespräch mit SAPPV Team über Möglichkeiten
- ▶ Versuch besserer Symptomkontrolle
- ▶ Mehrere Gespräche über 3 Monate
- ▶ Pflegedienst sagt es ist alles gut, er hat stabile Werte

Palliative Versorgung  
von  
heimbeatmeten  
Kindern  
Fallbeispiele über Therapieentscheidungen

- ▶ Schließlich Entscheidung zu neuem Therapieziel: Natürlicher Krankheitsverlauf, keine künstliche Lebensverlängerung, Symptomkontrolle
- ▶ Engmaschige, auch psychosoziale Begleitung
- ▶ Pflegedienst unterstellt Mutter sie wolle das Kind loswerden
- ▶ Keine ethische Dilemmasituation
- ▶ Trotzdem - um dem Pflegedienst von neutraler Stelle Gehör zu verschaffen und die rechtliche/ethische/medizinische Situation zu erläutern - ethische Fallbesprechung
- ▶ Praktische Planung

Palliative Versorgung  
von  
heimbeatmeten  
Kindern  
Fallbeispiele über Therapieentscheidungen

### Therapiezieländerung

- ▶ Beendigung der Heimbeatmung
- ▶ Kommt bei Kindern sehr selten vor

#### *Praktische Umsetzung*

- ▶ Testen der sedierenden Medikamente
- ▶ Beginn palliative Sedierung
- ▶ Beatmung herunterfahren, dass das CO<sub>2</sub> ansteigt
- ▶ Sedierung immer im Auge behalten
- ▶ Beatmung abbrechen
- ▶ Versterben nach wenigen Minuten

Palliative Versorgung  
von  
heimbeatmeten  
Kindern  
Fallbeispiele über Therapieentscheidungen

## Fallbeispiel 2

- ▶ *Nancy Michelle 2 Monate alt*
- ▶ Diagnose: SMA 1
- ▶ Spinraza Therapie kommt nicht in Frage, da extrem schneller Progress und schlechtes Gedeihen des Kindes
- ▶ Kognitiv gesund, wacher Blick, lächelt
- ▶ Zunehmende Schauckelatmung
- ▶ Atemnot bei Belastung
- ▶ Im Verlauf dann auch Atemnot in Ruhe

Palliative Versorgung  
von  
heimbeatmeten  
Kindern  
Fallbeispiele über Therapieentscheidungen

**Was tun ?**

*Nur 2 Möglichkeiten*

- ▶ Tracheotomie und Heimbeatmung  
*oder*
- ▶ Der Erkrankung den natürlichen Lauf lassen, palliative Atemnottherapie
- ▶ Führt zum schnellen Versterben

Palliative Versorgung  
von  
heimbeatmeten  
Kindern  
Fallbeispiele über Therapieentscheidungen

Junge Eltern, völlig Überfordert

- ▶ Beratung möglichst frühzeitig
- ▶ Möglichst neutral
- ▶ Wir unterstützen sie, egal wie sie sich entscheiden
- ▶ Aufzeigen was die Entscheidung bedeutet
- ▶ Evtl. Kontakt mit anderen Eltern
- ▶ ***Entscheidung welches Therapieziel***

Palliative Versorgung  
von  
heimbeatmeten  
Kindern  
Fallbeispiele über Therapieentscheidungen

### Fallbeispiel 3

- ▶ *Naomi Chantalle, 7 Jahre alt*
- ▶ Arthrogryposis multiplex congenita
- ▶ Kognitiv wie 2-4 jähriges Kind
- ▶ Wirkt sehr fröhlich
- ▶ Wenig belastbar wegen starker Atemarbeit, schwitzt viel
- ▶ Immer wieder Klinikaufenthalte wegen Pneumonien
- ▶ Muss dann intubiert und beatmet werden, später Extubation möglich

Palliative Versorgung  
von  
heimbeatmeten  
Kindern  
Fallbeispiele über Therapieentscheidungen

**Atemnot bei zunehmende Progredienz**

- ▶ Verschlechterung der pulmonalen Situation
- ▶ Unzureichende kausale Behandlung
- ▶ Thorax Deformation
- ▶ Skoliose
- ▶ Dann wieder schwere Pneumonie mit Intubation und Beatmung
- ▶ Kann dann nicht mehr Extubiert werden, unzureichende Spontanatmung

Palliative Versorgung  
von  
heimbeatmeten  
Kindern  
Fallbeispiele über Therapieentscheidungen

**Was tun ?**

*2 Möglichkeiten*

- ▶ Lebensverlängernde Therapie mit Tracheotomie und Heimbeatmung

*Oder*

- ▶ Der Erkrankung ihren natürlichen Verlauf lassen, also Extubation und bei Bedarf palliative Symptomkontrolle

Palliative Versorgung  
von  
heimbeatmeten  
Kindern  
Fallbeispiele über Therapieentscheidungen

**Beide Wege wären möglich und indiziert**

*Argumente*

- ▶ Geräteabhängigkeit
- ▶ Keine Stimme mehr
- ▶ Leidverlängerung?
- ▶ Weniger Mobilität
- ▶ Viel mehr Pflegebedarf
- ▶ Ist das im ihrem Sinne?
- ▶ Wie wird es ihr mit Beatmung gehen?

Palliative Versorgung  
von  
heimbeatmeten  
Kindern  
Fallbeispiele über Therapieentscheidungen

## Entscheidung für die Lebensverlängerung

- ▶ Massive Steigerung der Lebensqualität
- ▶ Kann richtig Entspannen
- ▶ Belastbarer
- ▶ Sicherstellung der pflegerischen Versorgung

Palliative Versorgung  
von  
heimbeatmeten  
Kindern  
Fallbeispiele über Therapieentscheidungen

- ▶ Gibt es noch Fragen?
- ▶ Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit !