

Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen!

Kinderheilkunde oder Palliativmedizin?

Prof. Dr. B. Zernikow

Lehrstuhl für Kinderschmerztherapie und Pädiatrische
Palliativmedizin – Universität Witten/Herdecke

Pädiatrische Palliativversorgung! Kinderheilkunde oder Palliativmedizin?

Warum interessiert die Frage überhaupt?

■ Sehr viele Gemeinsamkeiten:

- Wichtigkeit der Autonomie
- Leid lindern als Focus
- Sterben, Tod, Trauer
- Das Multiprofessionelle Team
- (Kinder-) Hospiz (-dienste)
- Ethik und Spiritualität
-

■ Schon wieder Ärger machen?

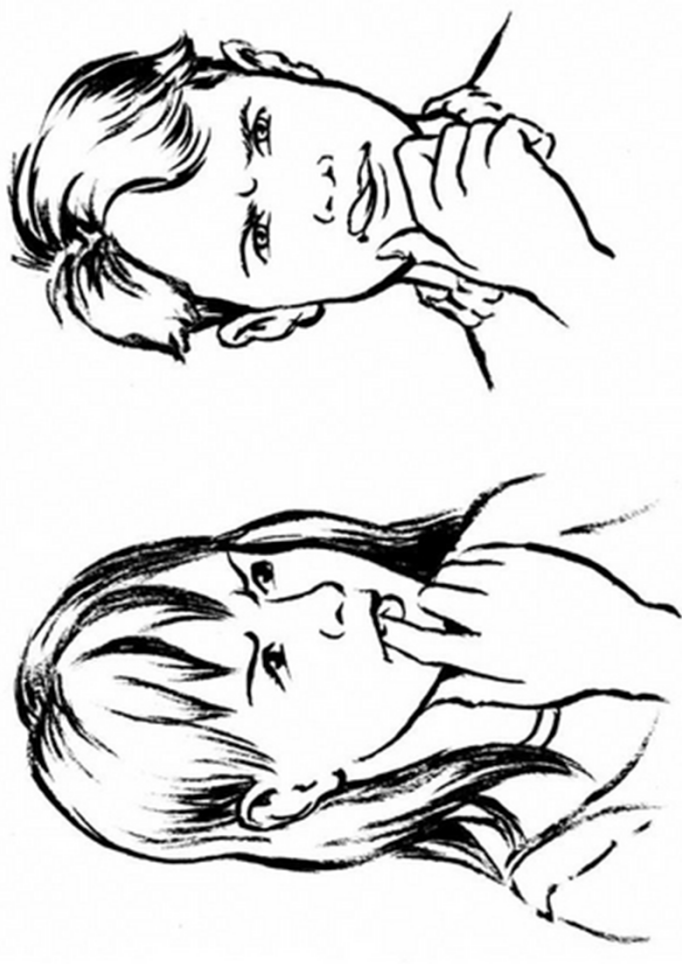
- „Ich kenne einen Pädriater, der würde jetzt aus der Hose springen“

■ Undankbarkeit?



Nachdenken

Zernikow



Kinderpalliativzentrum
Vestische Kinder- und Jugendklinik Datteln
Universität Witten/Herdecke



Vestische Kinder- und
Jugendklinik Datteln
Universität Witten/Herdecke



Pädiatrische Palliativversorgung!

Kinderheilkunde oder Palliativmedizin?

■ Versorgung!

- Können und sollen Kinder mit lebenslimitierenden Erkrankungen von Erwachsenenpalliativmedizinern (mit-)versorgt werden?

■ Politik!

- Wer vertritt die Interessen der Betroffenen?

■ Leitlinien!

Zernikow

- Wie werden Kinder berücksichtigt?

■ Organisation!

- Sind die für Erwachsene entwickelten Organisations- und Vergütungsformen die richtigen für Kinder und Jugendliche?

■ Vorbild, Lernen und Themen!

- Sind die Themen die richtigen? Beispiel: ärztlich assistierter Suizid

Kindern ein „gutes Sterben“ ermöglichen

TABELLE

Unterschiede der Palliativversorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen zu älteren Erwachsenen

Palliativversorgung Bereiche	Besonderheiten	
	bei Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen	bei älteren Erwachsenen
Allgemein	Die Palliativversorgung wird maßgeblich vom chronologischen Alter, der Grunderkrankung sowie dem kognitiven, emotionalen und statomotorischen Entwicklungsstand bestimmt.	Die Palliativversorgung erfolgt im Wesentlichen bei Patienten mit weit fortgeschrittenen Tumorerkrankungen und belastenden körperlichen Symptomen sowie psychosozialen Problemen
Organisation	Flächendeckende ambulante Versorgung	Eine Vielzahl verschiedener Versorgungsformen muss miteinander verzahnt werden, um eine flächendeckende Versorgung bei einer hohen Anzahl betroffener Patienten sicherzustellen.
	(Kinder-) Hospize, Aufgaben	Vorrangig Versorgung am Lebensende, mehr als 90% der aufgenommenen Patienten sterben dort.
	Palliativstationen	ca. 150 in Deutschland, steigende Tendenz

Boris Zernikow, Friedemann Nauck

Schule und Ausbildung

Das Recht auf Bildung ist ein elementares Menschenrecht. Dar



Kinderpalliativzentrum
Vestische Kinder- und Jugendklinik Datteln
Universität Witten/Herdecke

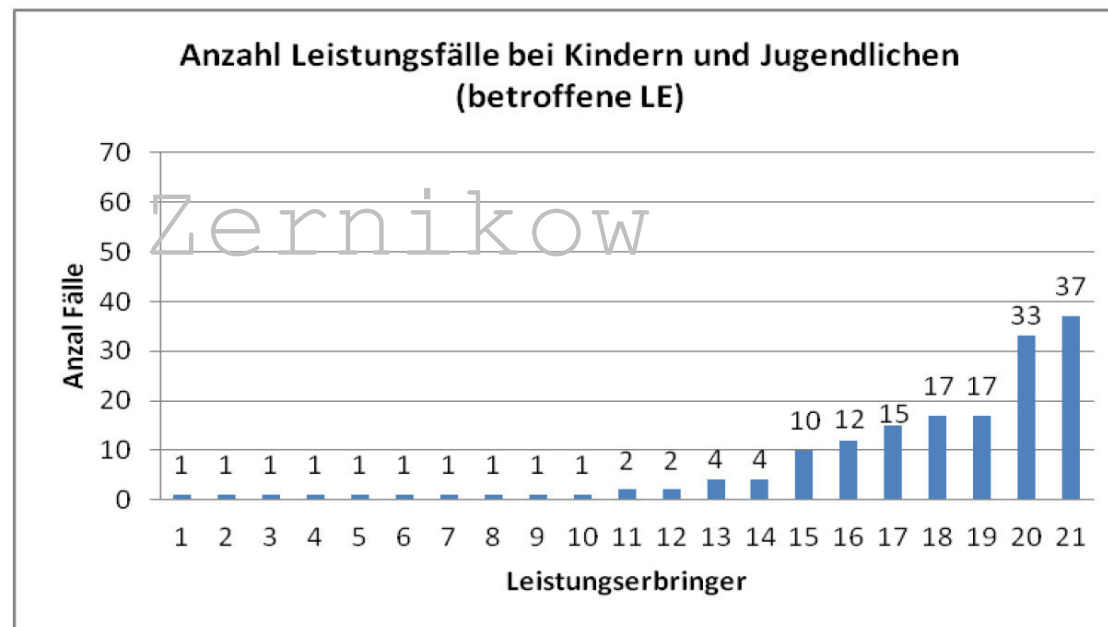


Vestische Kinder- und Jugendklinik Datteln
Universität Witten/Herdecke



Versorgung

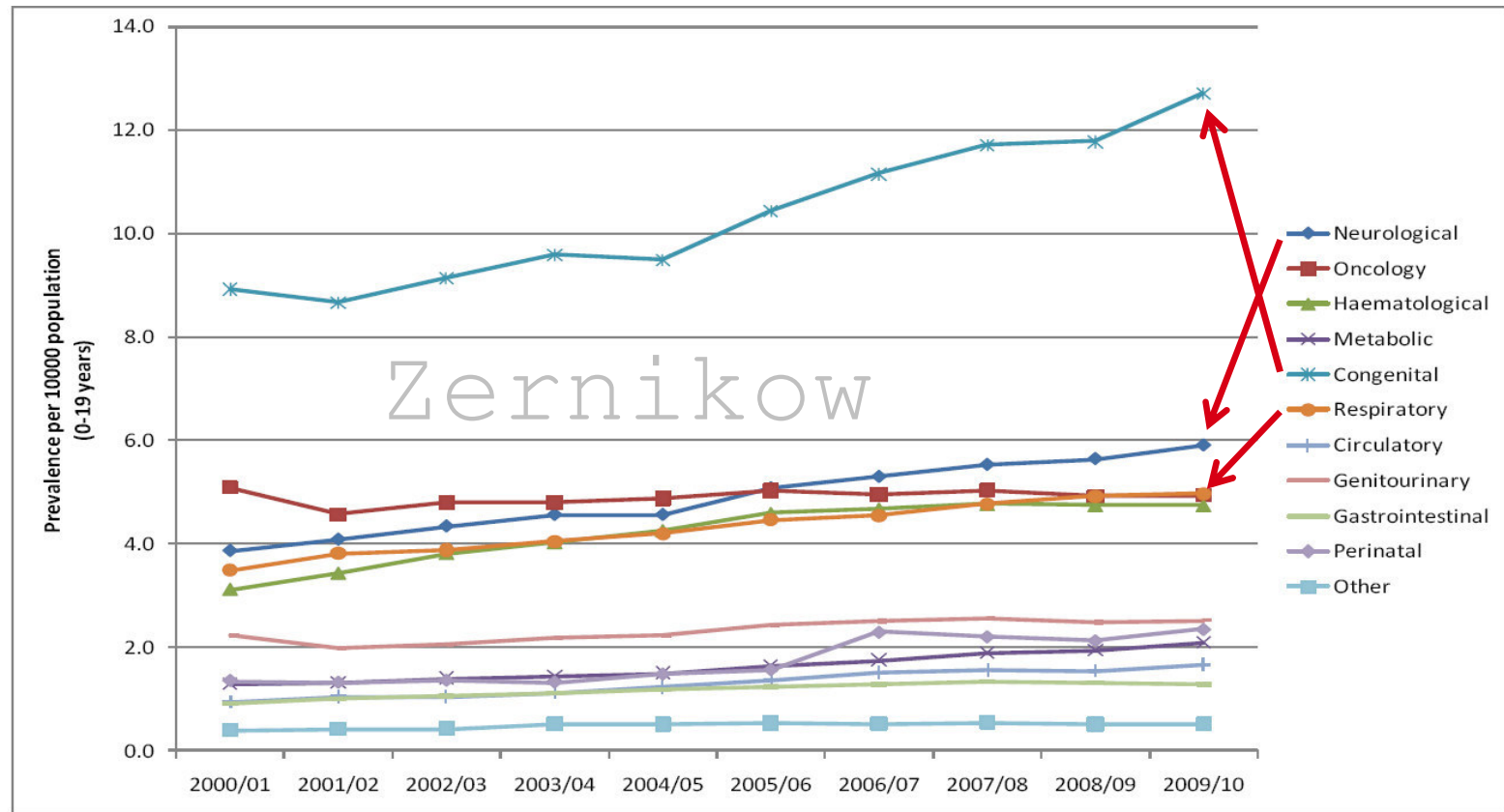
- Können und sollen Erwachsenen (SAPV) Teams Kinder mit-
versorgungen?



- Welche Kinder sind eigentlich betroffen?

Prävalenz lebenslimitierender Erkrankungen bei Kindern - England 2000-2010

Fraser et al Life-Limiting Conditions in Children in the UK, Division of Epidemiology, University of Leeds 2011



Franz, 2 Jahre

Epidermolysis bullosa

Leidvolle Symptome:

1. Verbandswechsel
2. Juckreiz
3. Obstipation
4. Schlafstörung/Unruhe
5. Belastung der Familie
(Eltern/Geschwister)
6. Aussehen
7.

Zernikow

Kira, 1 Jahr, Spinale Muskelatrophie Typ I

Zernikow

- Nach lebensbedrohlicher Komplikation, nicht invasive Beatmung
- Jetzt: lebensbedrohliche Krisen
- Entscheidung gegen invasive Beatmung
- Zuhause verstorben

Emma, 2 Jahre

Schwere globale Entwicklungsstörung unklarer Genese

Zernikow

Emma, 2 Jahre

Schwere globale Entwicklungsstörung unklarer Genese

Fortschreitende Symptome:

- Spastische Cerebralparese
- Neurogene Schluckstörung
- Gastro-Ösophagealer Reflux

- Rezidivierende Lungenentzündungen
- Viel zähes Sekret

Atemnot => Atemversagen

Emma, 2 Jahre

Schwere globale Entwicklungsstörung unklarer Genese

Beurteilung:

Interkurrente Infektionen: muskuläre Schwäche und kein effektiver Hustenstoß

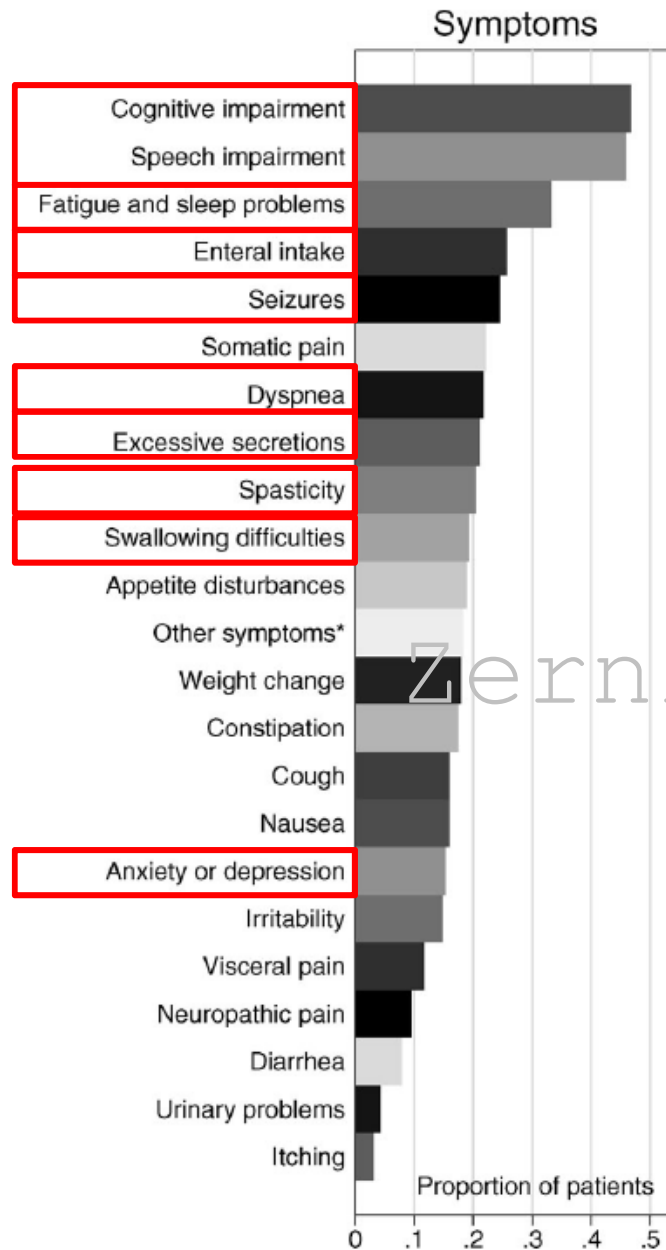
Prozedere:

- Einstellung auf einen cough assist
- im Verlauf ambulante Behandlung mittels cough assist – Unterstützung durch SAPV-Team für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene



Feudtner et al.
Pediatric Palliative
Care Patients: A
Prospective
Multicenter Cohort
Study.

Pediatrics 2011



Symptome von Kindern mit Palliativversorgung in den USA

Kompetenzen:

- Unterstützte Kommunikation, Hilfsmittelanpassung, Rehabilitation
- Pädiatrische Schlafmedizin
- PEG/PEJ Anlage und Management, TPE
- Epileptologie
- Heim-Beatmung, Trachealkanülenmanagement
- Baclofenpumpen, Bo.-Tox.
- Kinder- und Jugendpsychotherapie
- Infektiologie



Kinderpalliativzentrum
Vestische Kinder- und Jugendklinik Datteln
Universität Witten/Herdecke

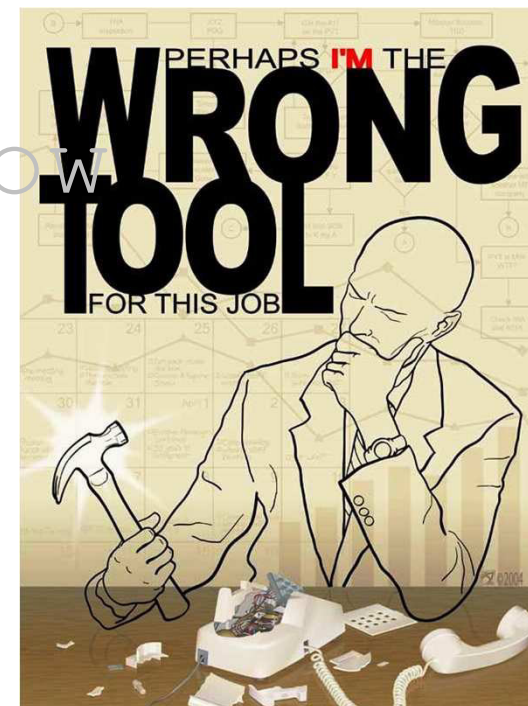


Vestische Kinder- und Jugendklinik Datteln
Universität Witten/Herdecke



Mirjam, 1,5 Jahre alt

- Morbus Krabbe, Lebenserwartung ca. 1 Jahr
- Ernährung über PEG
- Zunehmende AZ Verschlechterung, Mutter wünscht keine Intensivierung der Therapie
- Erwachsenenpalliativmediziner
 - Nahrung ganz absetzen !
 - 4 stündlich s.c. Morphin !



Kinderpalliativzentrum
Vestische Kinder- und Jugendklinik Datteln
Universität Witten/Herdecke



Vestische Kinder- und
Jugendklinik Datteln
Universität Witten/Herdecke



Politik!

Wer vertritt die Interessen der Betroffenen?

Charta zur Betreuung
schwerstkranker und sterbender Menschen
in Deutschland

- Kinder = alte Menschen
(nur eben jung) !
- Keine Nennung in den
5 Leitsätzen !
- Erste Erwähnung auf
Seite 10 von 28 !

Sterben in Verbundenheit

*Schwerstkranke – insbesondere hochbetagte – Menschen
brauchen die Gesellschaft in besonderer Weise.*

*Dem sterbenden Menschen ist die mitverantwortliche
Begleitung durch Familie, Freunde, Ehrenamtliche nach
seinen Wünschen zu ermöglichen.*

Schwerstkranke und sterbende Menschen sind in besonderer Weise auf die Begleitung und Unterstützung durch Angehörige, Freunde, professionelle Helferinnen und Helfer, aber auch auf Solidarität und die verantwortliche Begleitung durch Mitmenschen angewiesen. Dies gilt in besonderer Weise für alle Gruppen, deren Teilhabe an der Gesellschaft erhöhte Aufmerksamkeit verlangt, z.B. allein-stehende Hochbetagte, behinderte Menschen sowie Kinder und Jugendliche mit lebensverkürzenden Erkrankungen.

Politik!

Wer vertritt die Interessen der Betroffenen?

Tötung auf Verlangen bei Kindern in Belgien !

- Gezielte Pressemitteilungen: DGP, DHPV



Politik!

Wer vertritt die Interessen der Betroffenen?

Tötung auf Verlangen bei Kindern in Belgien !

- **Gezielte Pressemitteilungen:** DGP, DHPV
- **Leere:** Deutsche Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin; Akademie für Kinder- und Jugendmedizin



• Home
Über die DAKJ
Aktivitäten
Die Kommissionen
Kinderumwelt gGmbH
Für Mitglieder

Deutsche Akademie für Kinder- und Jugendmedizin e.V.
Dachverband der kinder- und jugendärztlichen Gesellschaften

Deutsche Akademie für Kinder- und Jugendmedizin e. V. (DAKJ)

"Das Kind wird nicht erst ein Mensch, es ist schon einer." (Janusz Korczak, 1878-1942)

Die Deutsche Akademie für Kinder- und Jugendmedizin e.V. (DAKJ) ist der Dachverband der kinder- und jugendmedizinischen Gesellschaften und Fachverbände Deutschlands. Die DAKJ koordiniert und bearbeitet ihre gemeinsamen Anliegen und vertritt sie nach außen...

[mehr dazu](#)

Die Kommissionen der DAKJ

Für die Bearbeitung von Spezialfragen werden Kommissionen eingesetzt. Diese setzen sich aus Mitgliedern der drei Gründungsverbände gleichberechtigt zusammen...

[weiter lesen](#)

Stellungnahmen und Empfehlungen

Die Kommissionen, Referenten sowie der Vorstand der DAKJ veröffentlichen in regelmäßigen Abständen Stellungnahmen zu aktuellen und grundlegenden Fragen der Kinder- und Jugendmedizin...

[weiter lesen](#)

Suche nach:

Aktuelles

Infektionskrankheiten und Impfungen

[Lieferengpässe von Varizellen-Einzel- und Kombinationsimpfstoffen](#)

Kinderschutz

[Praxiseleitfaden Kindesmisshandlung](#)

Infektionskrankheiten und Impfungen

[Impfprophylaxe invasiver Erkrankungen mit Meningokokken der Serogruppe B](#)

Leitlinien!

Wie werden Kinder berücksichtigt?

Herangehensweise „Evidence Based Medicine“:

- Kommt aus Erwachsenenmedizin
 - Viele Betroffene => RCT möglich
- Transfer möglich?
 - Erwachsene => Kinder

Zernikow

WHO
guidelines on
the pharmacological
treatment of persisting
pain in children with
medical illnesses



World Health Organization

http://whqlibdoc.who.int/publications/2012/9789241548120_Guidelines.pdf



Kinderpalliativzentrum
Vestische Kinder- und Jugendklinik Datteln
Universität Witten/Herdecke



Vestische Kinder- und
Jugendklinik Datteln
Universität Witten/Herdecke

uni
versität
Witten/Herdecke

EBM: Erwachsene => Kinder ?

- Anstatt Studien niedriger Qualität aus der Pädiatrie heranzuziehen, wurden hochwertige Studien aus der Erwachsenenmedizin berücksichtigt und die Ergebnisse auf Kinder übertragen.



Kinderpalliativzentrum
Vestische Kinder- und Jugendklinik Datteln
Universität Witten/Herdecke

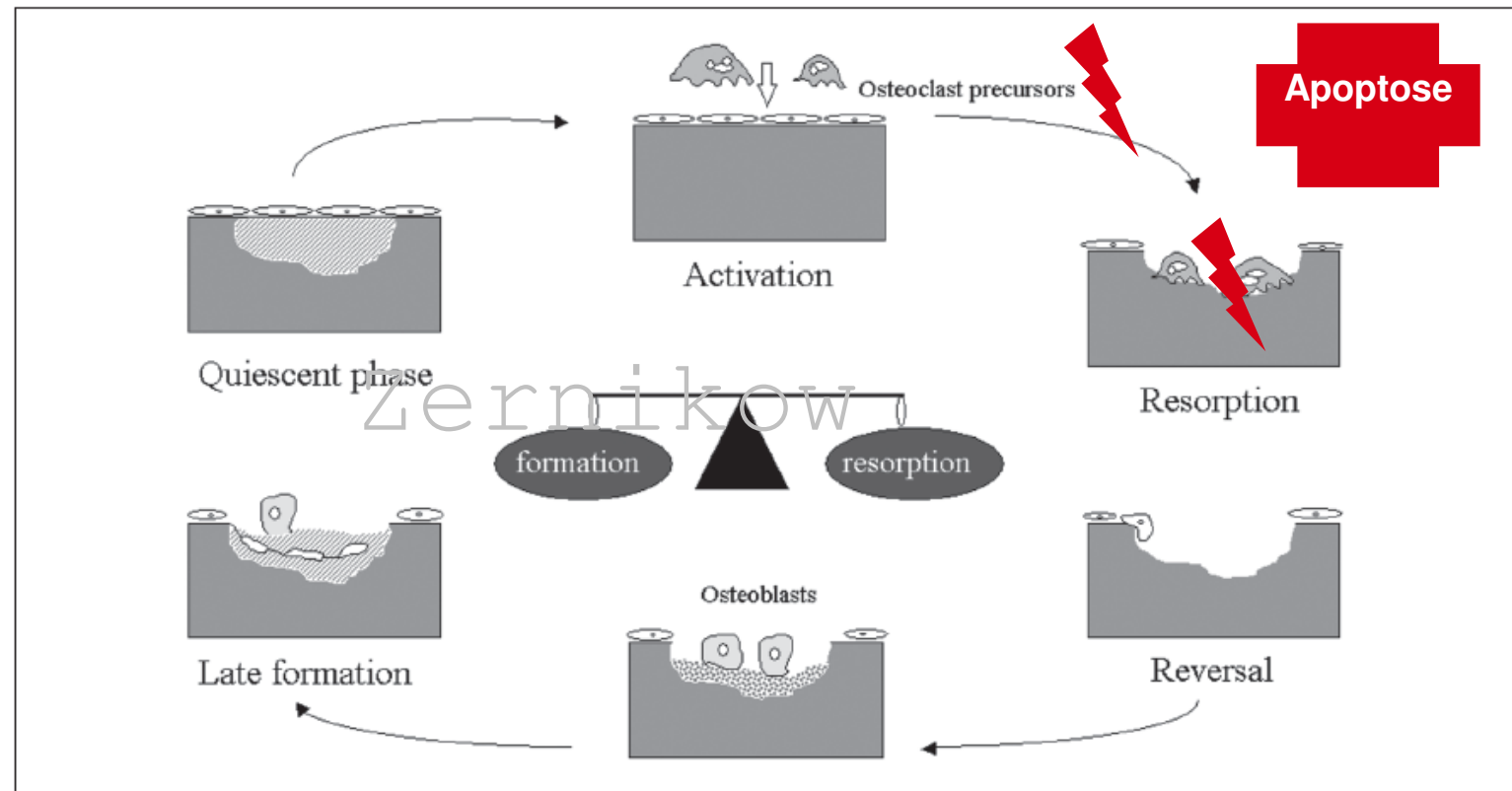


Vestische Kinder- und
Jugendklinik Datteln
Universität Witten/Herdecke



Beispiel: „Knochenschmerz“

Bisphosphonate



EBM: Erwachsene => Kinder ?

3.14.2 Bone pain

BISPHOSPHONATES

Recommendation

19. The use of bisphosphonates as adjuvant medicines is not recommended in the treatment of bone pain in children.

Weak recommendation, very low quality of evidence

Für fehlende Wirksamkeit und potentiell starke Nebenwirkungen (Osteonekrose des Kiefers) werden Erwachsenenstudien angeführt

- Wong RKS, Wiffen PJ. Bisphosphonates for the relief of pain secondary to bone metastases. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2002
- Marx RE. Pamidronate (Aredia) and zoledronate (Zometa) induced avascular necrosis of the jaws: a growing epidemic. *J Oral Maxillofac Surg* 2003; 61: 1115-1117

EBM: Erwachsene => Kinder ?

Bisphosphonate bei Kinder – Die Realität

Thornton Arch Dis
Child 2006; 91:
753-761.

Castillo Dev Med
Child Neurol 2009;
51: 17-29.

Phillipi Cochrane
Database Syst
Rev 2008

Leblicq Pediatr
Blood Cancer.
2012

Rauch Lancet
2004; 363: 1377-
1385.

Brown Clin
Endocrinol (Oxf)
2008; 68: 863-867.

Maines Bone
Miner Metab 2012;
30: 434-438.

Malmgren J Oral
Pathol Med
2008;37:196-200.

- **Studien und Reviews zeigen eine Schmerzreduktion bei**
 - Osteogenesis Imperfecta (OI)
 - schwerer Osteoporose
 - Osteonekrosen bei ALL unter Steroidtherapie
- **Bisphosphonate sind Standardtherapie bei OI und Osteoporose**
- **Keine Zeichen einer Osteonekrose des Kiefers bei**
 - 42 Kindern mit Osteoporose (Bisphosphonate iv über im Mittel 6,5 Jahre, 11 Kinder hatten invasive Zahnarzt-Eingriffe)
 - 102 Kindern mit OI (Neridronat iv über im Mittel 6,8 Jahre)
 - 64 Kindern mit OI (Behandlungsdauer von bis zu 13 Jahren)

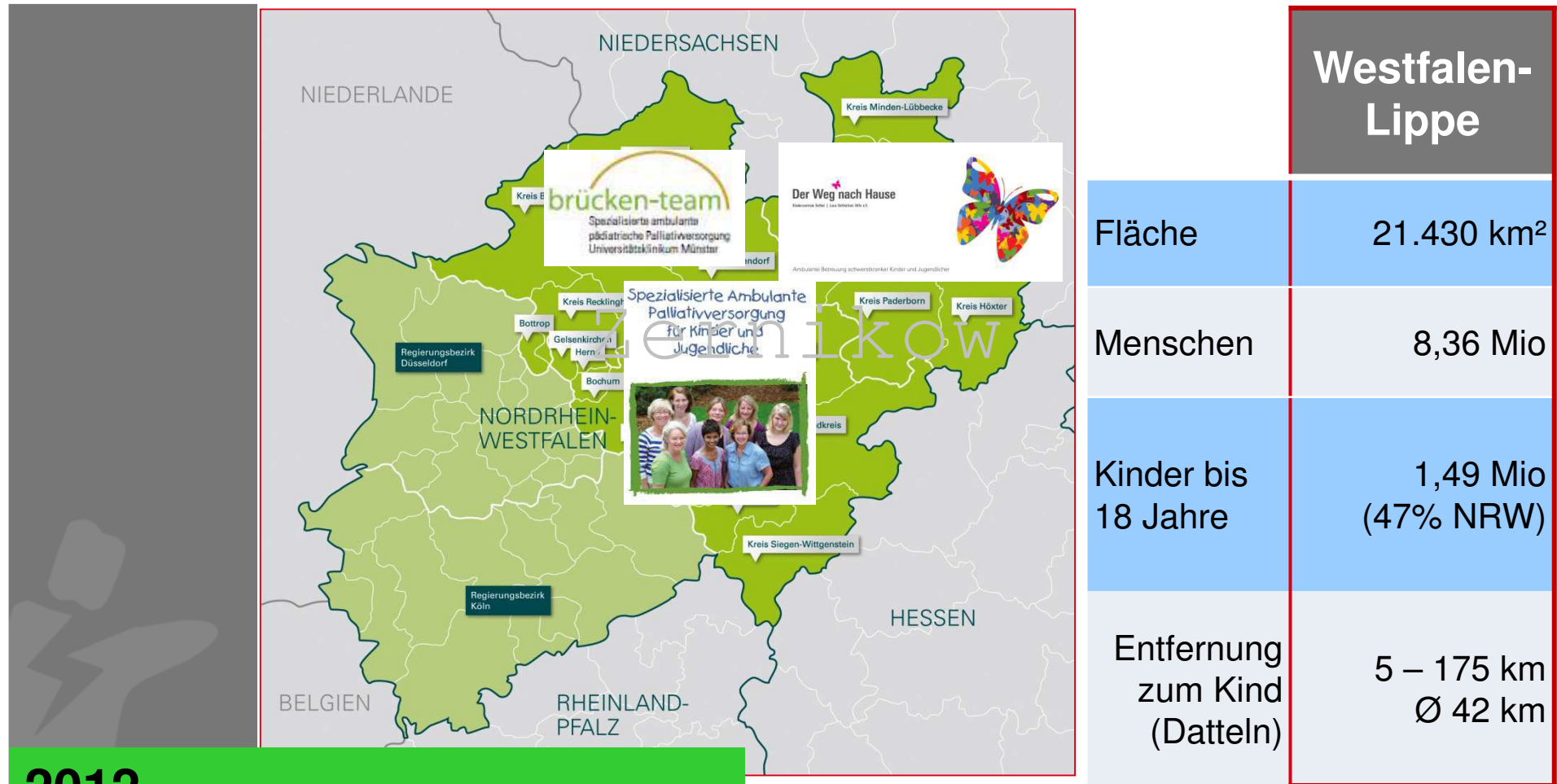
Leitlinien!

Wie werden Kinder berücksichtigt?

- Fragestellung ist getriggert durch Erwachsene, z.B. Dyspnoe anstatt vermehrte Sekretion
- Methodik ist getriggert durch Erwachsene, z.B. ausschließliche Berücksichtigung von RCTs
- Ressourcen sind getriggert durch Erwachsene, z.B. Krebshilfe Leitlinien

Chance !?

Sind die für Erwachsene entwickelten Organisations- und Vergütungsformen die richtigen für Kinder und Jugendliche?



2012

Münster
n=57

Datteln

n=68

GBA Bericht 2012 - Erwachsenenfälle

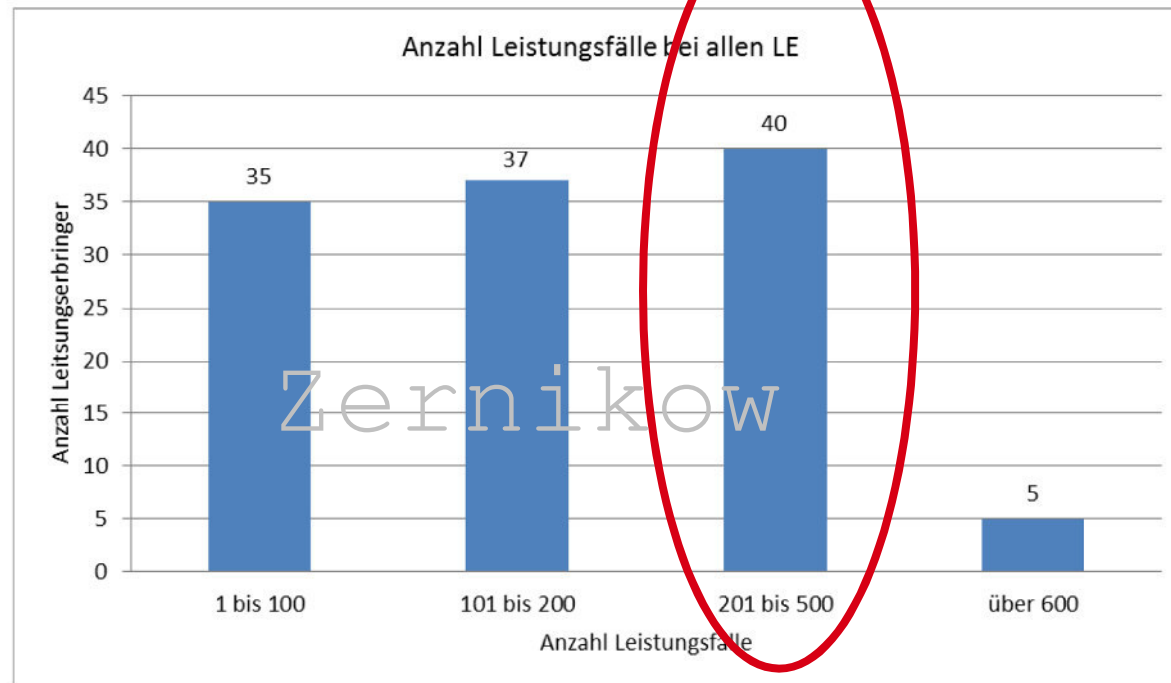


Abbildung 3: Anzahl aller SAPV Leistungsfälle
(Quelle: Leistungserbringerbefragung 2012)

- Abrechnung über Einzelleistung (z.B. Hausbesuch) muss misslingen
- Strategie des lernenden Systems muss misslingen
- Teilweise Eltern primärer Empfänger von Leistungen, nicht Patient
- Anbindung chronisch kranker Kinder (z.B. Diabetes mellitus) an Kinderkliniken nicht berücksichtigt

2012

Kinder **Münster**
n=57

Datteln
n=68

GBA Bericht 2011

Gründe für Ablehnungen von SAPV bei Kindern

- *„nicht erkennbare Lebenszeitverkürzung,*
 - *fehlendes Vorliegen einer Tumorerkrankung,*
 - *Durchführung einer Chemotherapie,*
 - *Vorhandensein einer Intensivpflege bei Heimbeatmung,*
 - *fehlende „Elternverfügung“*
- Zechnikow
- *die SAPV muss nach einem Zeitraum von 14 - 21 Tagen abgeschlossen sein“*

Organisation!

Sind die für Erwachsene entwickelten Organisations- und Vergütungsformen die richtigen für Kinder und Jugendliche?



Kinderpalliativstation

Organisation!

Sind die für Erwachsene entwickelten Organisations- und Vergütungsformen die richtigen für Kinder und Jugendliche?

Kinderpalliativstation

- Teil einer Kinderklinik
- 8 Patientenbetten, 5 Eltern-Apartments
- Aufnahme in Krisensituationen: Schmerz, Schlafstörung, Erbrechen, ...
- Viele seltene Erkrankungen, neurologische Krankheiten, beatmete aber kaum krebserkrankte Kinder
- Häufig Migrationshintergrund

Organisation!

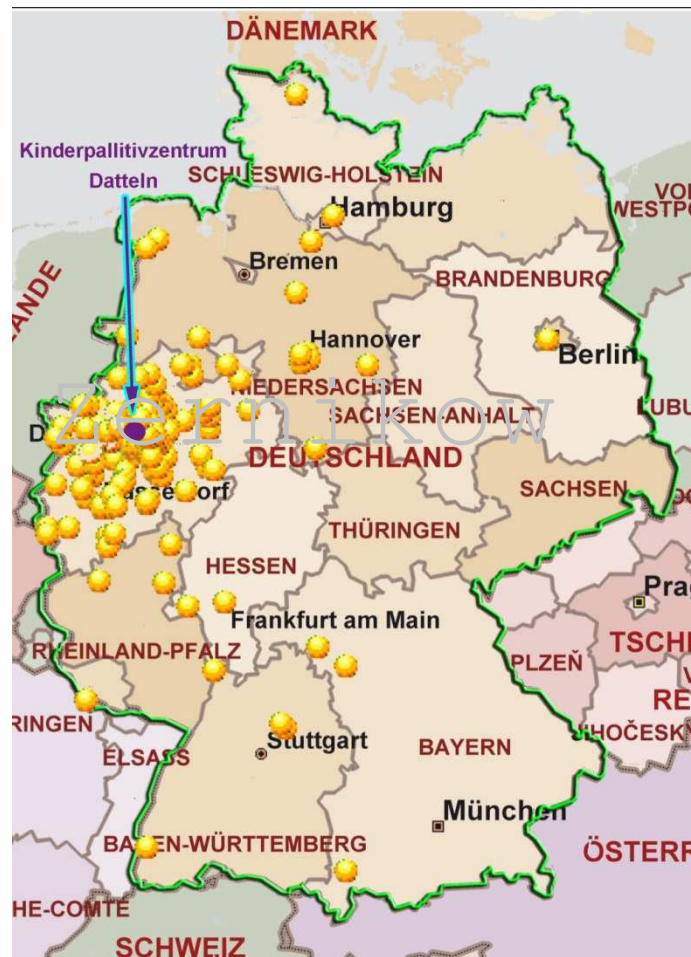
Sind die für Erwachsene entwickelten Organisations- und Vergütungsformen die richtigen für Kinder und Jugendliche?

Einzelne Patienten	n=241 (in ersten 3 Jahre)
Aufnahmen	n=528
Alter	9,5 Jahre (0,4-26,0)
Sterbefälle	n=43; 16 auf der Station
Aufenthaltsdauer	11 Tage (1 -77 Tage)
Aufnahmen/Kind	1-7



Organisation!

Sind die für Erwachsene entwickelten Organisations- und Vergütungsformen die richtigen für Kinder und Jugendliche?



Kinderpalliativzentrum
Vestische Kinder- und Jugendklinik Datteln
Universität Witten/Herdecke



**Vestische Kinder- und
Jugendklinik Datteln**
Universität Witten/Herdecke



Organisation!

Sind die für Erwachsene entwickelten Organisations- und Vergütungsformen die richtigen für Kinder und Jugendliche?

- Familien mit Migrationshintergrund
 - Lange Fahrwege
- => zu wenig Elternapartments (n=5) für 8 Betten



Organisation!

Sind die für Erwachsene entwickelten Organisations- und Vergütungsformen die richtigen für Kinder und Jugendliche?

Bedingungen für stationäre Hospiz-Behandlung

- Progrediente Krankheit
- Begrenzte Lebenserwartung von Tagen, Wochen oder wenigen Monaten – bei Kindern auch Jahren (neu in der Fassung 2010)

Ambulante Kinderhospizdienste

- Basis der Förderung ist Anzahl der Begleitungen und der Ehrenamtlichen
- Abgeschlossene oder begonnene Begleitungen?
- Anzahl bei Kindern?

Daten: Deutscher
Kinderhospizverein
e.V.

Karte:
Googlemaps



Kinderpalliativstation und -hospiz

- Häufige Wiederaufnahmen
- Lebenserwartung Jahre
- Viele Devices, Beatmung
- Viele KH-Aufenthalte



Multiresistente Erreger (z.B. MRSA)

Vorbild, Lernen und Themen!

Sind die Themen die richtigen?

Beispiele:

- s.c. Morphin
 - tut weh !
- Einschränkung der Nahrungszufuhr
 - Alte Erwachsene hören auf zu Essen, Kinder nicht
- Ibuprofen
 - Gefährdung von Kindern mit Thrombozytopenie
- Sind die Themen die richtigen?
 - Ärztlich assistierter Suizid, Tötung auf Verlangen, Patientenverfügung



ÄRZTLICH ASSISTIERTER SUIZID

Reflexionen der Deutschen Gesellschaft
für Palliativmedizin



- Sehr nachdenkliches, gutes Dokument
- Das Wort „Kind“ kommt nicht vor

Suizid

Suizid ist laut Weltgesundheitsorganisation (WHO) der Akt der vorsätzlichen Selbsttötung.¹ Der Bundesgerichtshof geht in seiner Rechtsprechung von der Straflosigkeit der Selbsttötung aus, wenn sie frei und eigenverantwortlich gewollt und verwirklicht ist.

Tötung auf Verlangen

Tötung auf Verlangen liegt laut Strafgesetzbuch (StGB) § 216 vor, wenn jemand durch das „ausdrückliche und ernstliche Verlangen“ des Getöteten zur Tötung bestimmt wurde und den Tod gezielt aktiv herbeiführt. Die Tötung auf Verlangen ist in Deutschland verboten, in den Niederlanden („Euthanasie“), Belgien und Luxemburg dagegen unter bestimmten Bedingungen straffrei gestellt.

(Bei-)Hilfe zum Suizid

Beihilfe zum Suizid leistet, wer einem Menschen, der sich selbst tötet, dabei Hilfe leistet. Diese Hilfe kann vielfältige Formen haben, sie kann z.B. darin bestehen, jemanden zu einer Sterbehilfeorganisation im Ausland zu fahren, Medikamente zu besorgen, einen Becher mit einer tödlichen Substanz zuzubereiten und hinzustellen. In Abgrenzung zur „Tötung auf Verlangen“ kommt es darauf an, dass der Hilfeleistende das Geschehen nicht in der Hand hält. Den entscheidenden Akt des Suizids muss der Sterbewillige selbst vollziehen, indem er das Getränk mit der tödlich wirkenden Substanz austrinkt, den tödlichen Schuss abfeuert. Beihilfe zum Suizid ist in Deutschland straflos.⁴

Therapiezieländerung/Therapieverzicht/Therapieabbruch/Sterben zulassen
Nicht strafbar ist das Unterlassen, Begrenzen oder Abbrechen (Beenden) lebenserhaltender oder lebensverlängernder Maßnahmen, sofern dies dem Willen des Patienten entspricht. Dazu zählt insbesondere der Verzicht auf künstliche Ernährung, Flüssigkeitszufuhr, Medikamentengabe, Beatmung, Intubation, Dialyse, Reanimation bzw. deren Abbruch vor Eintritt des Hirntodes. Der Begriff „Therapiezieländerung“ fokussiert darauf, dass nicht grundsätzlich auf alle therapeutischen Maßnahmen verzichtet wird, wie der Begriff des Behandlungsabbruchs nahelegt; vielmehr erfolgt gezielt eine Korrektur hinsichtlich des Einsatzes einer spezifischen einzelnen Therapie, während gleichzeitig selbstverständlich versucht wird zu erreichen, dass der Patient nicht leidet.

2011 hat die Bundesärztekammer ihre Grundsätze zur ärztlichen Sterbebegleitung seit 2004 seither heißt: „Sterbevorgang soll nicht durch künstliche Therapien verlängert werden. Darüber hinaus durch Unterlassen, den einer begonnenen Behandlung ermöglicht, wenn dies im Willen des Patienten liegt.“
Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr.“

Ärztlich assistierter Suizid

Rechtlich gesehen ist auch der ärztlich assistierte Suizid zuerst einmal eine Beihilfe zum Suizid und als solche straflos. Unter Umständen können in einer solchen Konstellation Abgrenzungsprobleme auftreten, die bei anderen Menschen nicht auftreten, weil der Arzt eine Behandlungspflicht haben könnte, die andere Menschen nicht haben und deren Vernachlässigung zum Beispiel dazu führen könnte, einen ärztlich assistierten Suizid als Totschlag durch Unterlassen zu bewerten. In der Regel und mit Blick auf die neueren gesetzlichen Regelungen zu Patientenverfügungen und zur Bedeutung des mutmaßlichen Willens stehen diese Bedenken aber nicht im Zentrum der Diskussion.

Seine besondere Bedeutung kann der ärztlich assistierte Suizid dadurch gewinnen, dass Ärzte hier ihre besonderen ärztlichen Fähigkeiten nutzen (sollen), um dem Sterbewilligen den Weg professionell und damit besonders wirksam zu ebnen. Da Ärzte ein eigenes Berufsrecht haben, ist der ärztlich assistierte Suizid auch aus diesem Blickwinkel zu betrachten. Die (Muster-)Berufsordnung schlägt vor, den ärztlich assistierten Suizid in den verbindlichen Regelungen auf Ebene der Landesärztekammern zu untersagen.

Palliative Sedierung

Palliative Sedierung ist der überwachte Einsatz von Medikamenten mit der Absicht, das Bewusstsein zu reduzieren oder auszuschalten, um so die Belastung durch sonst unerträgliches und durch keine anderen Mittel beherrschbares Leiden zu lindern, in einer für Patienten, Familie und Behandler ethisch akzeptablen Weise. Die Palliative Sedierung kann intermittierend oder kontinuierlich erfolgen und eine oberflächliche (mit reduziertem Bewusstsein) oder eher tiefe Sedierung (mit Verlust des Bewusstseins) zum Ziel haben. Die Intention besteht eindeutig in der Symptomlinderung, nicht in einer Beschleunigung des Todesesintritts.

Behandlung am Lebensende

Die Gabe stark wirksamer Medikamente kann zur Symptomkontrolle notwendig sein. Dabei ist nicht auszuschließen, dass durch unbeabsichtigte Nebenwirkungen der medikamentösen Symptomlinderung der Eintritt des Todes beschleunigt wird. Im Vordergrund steht auch hier die Intention respektive Indikation der genutzten Maßnahmen: Handlungsleitend ist grundsätzlich der Bedarf an Symptomlinderung und nicht eine Beschleunigung des Sterbens. Diese Behandlung ist unter der Voraussetzung einer entsprechenden medizinischen Indikation in Deutschland auch berufsrechtlich zulässig, wenn sie dem ausgesprochenen oder – bei Einwilligungsunfähigkeit – vorab geäußerten oder mutmaßlichen Willen des Patienten entspricht.

DO NOT ATTEMPT RESUSCITATION (DNAR) ORDER bei Mario, SMA - tracheotomiert

Zernikow



Kinderpalliativzentrum
Vestische Kinder- und Jugendklinik Datteln
Universität Witten/Herdecke



**Vestische Kinder- und
Jugendklinik Datteln**
Universität Witten/Herdecke



Angebot einer DNAR-order

Welche Patienten:

Lebensbedrohliche Erkrankung
Lebenslimitierende Erkrankung
(In Abhängigkeit von Erkrankungsstadium)

Welche Absprachen:

Wiederbelebensmaßnahmen
Intensive Behandlungsmaßnahmen bei Komplikationen

Wer trifft die Absprachen:

Betroffener Patient
(wenn er über Fähigkeiten verfügt, die eine tragfähige
Therapieentscheidung möglich machen)
Sorgeberechtigte

DNAR-order = Angebot

Gesprächsangebot für Patient und/oder Eltern

Besprechung des Krankheitsverlaufs
Antizipation von möglichen Komplikationen
Vorbereitung auf das Lebensende

Zernikow

Handlungssicherheit für „Ersthelfer“ in der Notfallsituation



Kinderpalliativzentrum
Vestische Kinder- und Jugendklinik Datteln
Universität Witten/Herdecke



**Vestische Kinder- und
Jugendklinik Datteln**
Universität Witten/Herdecke



Empfehlungen zum Vorgehen in Notfallsituationen

Patient

geboren am

für telefonische Rückfragen:

Lebenslimitierende Erkrankung:

Zernikow

Bei dem o.g. Patienten besteht eine schwere, lebenslimitierende Erkrankung. Auf Grund 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 Leiden verursachender Symptome, ganzheitliche familienzentrierte Therapie) **im Vordergrund der Therapie stehen** sollten. Die folgenden, einvernehmlich getroffenen Therapiebeschränkungen **entsprechen den Wünschen des Patienten** und sind in seinem besten Interesse:

Empfehlungen zum Vorgehen in Notfallsituationen

Folgende Maßnahmen sind
indiziert (ja) oder **nicht indiziert (nein)**:

ja nein

- | | | |
|--------------------------|--------------------------|------------------------------|
| ☐ | ☐ | Kardiopulmonale Reanimation |
| ☐ | ☐ | Thoraxkompression |
| ☐ | ☐ | Gabe von Katecholaminen |
| ☐ | ☐ | Defibrillation/Cardioversion |
| ☐ | ☐ | Thoraxpunktion, -drainage |
| ☐ | ☐ | Arterienpunktion |
| ☐ | ☐ | Maskenbeatmung |
| ☐ | ☐ | Endotracheales Absaugen |
| ☐ | ☐ | Intubation |

Weitere Absprachen:

Empfehlungen zum Vorgehen in Notfallsituationen

Ein zusammenfassendes Protokoll über die hier getroffene Empfehlung befindet sich in der Krankenakte des Patienten. Alle Beteiligten wissen, dass diese Empfehlung regelmäßig (mindestens 6-monatlich) überdacht und erneuert werden sollte und jederzeit ohne jegliche Nachteile für die Beteiligten widerrufen werden kann. Diese Empfehlung soll alle 1 Woche / 1 Monat / 3 Monate / 6 Monate (Nichtzutreffendes streichen) geprüft und ggf. erneuert werden. Diese Aktualisierung wird durch erneute Unterschrift bestätigt.

Ort, Datum, Uhrzeit Facharzt (verantwortlich) Pflege

Ort, Datum, Uhrzeit Facharzt (verantwortlich) Pflege

Die oben genannten Therapiebegrenzungen verlieren ab sofort ihre Gültigkeit:

Ort, Datum, Uhrzeit Facharzt (verantwortlich) Pflege

Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen!

Kinderheilkunde oder Palliativmedizin?

- Eigenständige Herausforderung:

Pädiatrische Palliativversorgung

- Haltung: Palliativmedizin
- Fertigkeiten: Pädiatrie
- Jede Hilfe ist willkommen!