

Angst ist da ganz normal Finalphase zuhause

Workshop für Pflegende

Maria Flury, Pflegeexpertin APN Onkologie und Palliative Care
Pflegeexpertin Kinderspitex Zentralschweiz

Es bestehen keine Interessenkonflikte

Programm

- Die Geschichte von Amélie
- Einführung End of life care
- Symptome und Symptommanagement am Lebensende
- Herausfordernde Situationen zuhause

Zielsetzung des Workshops

- Von Furcht und Angst hin zu Respekt und Vertrauen
- Vertrauen in die eigene Arbeit, in die Zusammenarbeit mit der Familie
- Vertrauen im richtigen Moment das Richtige zu tun

Definition von End of life und End of life care

- Die Lebensendphase beginnt dann, wenn man zur Einschätzung kommt, dass der Tod unausweichlich ist
- End of life care ist die Pflege/Betreuung, die Patienten mit fortgeschrittener, unheilbarer Krankheit hilft so gut als möglich bis zum Tod zu leben
- Fokussiert auf den bevorstehenden Tod und das Management des terminalen Stadiums der Erkrankung
- Beinhaltet die Pflege/Betreuung vor und während und unmittelbar nach dem Tod des Kindes
- Beinhaltet das Management von Schmerzen und anderen leidvollen Symptomen, aber auch die psychologische, soziale, spirituelle und praktische Begleitung von Kind und Familie (Together for short lives, 2016)

Amélie Luisa



- Geboren Dez 2010
- Diagnose eines diffus intrinsischen Pongliom Oktober 2015
- Verstorben am März 2016

Symptome, die sich bei Amélie zeigten

- Bei Diagnose
 - Gangunsicherheit
 - Facialisparesie mit Speichelfluss
 - Schluckstörung
 - Verwaschene Sprache
- Im Verlauf
 - Spastische Tetraparese
 - Verlust der Sprachfähigkeit
 - Nausea und Emesis

Situation der Familie

- Amélie ist ein Einzelkind
- Besucht zur Zeit der Diagnose den Kindergarten
- Die Eltern haben mit Amélie viel unternommen
- Der Vater hat kurz vor der Diagnose die Arbeitsstelle verloren
- Die Mutter ist Familienfrau
- Die Familie hat keine finanziellen Probleme
- Wohnen in einer Kleinstadt und haben ein Ferienhaus in den Bergen

Psychische Situation des Kindes

- Amélie ist stark beeinträchtigt durch die Symptomatik
- Reagiert ungeduldig und teilweise aggressiv, wenn sie sich bedingt durch die Sprechprobleme nicht verständlich machen kann
- Toleriert nur ganz kurze Abwesenheitsphasen der Mutter



Verlauf

- Eltern entscheiden sich nach der Diagnose für eine 6-wöchige Radiotherapie
- Ausfälle verstärken sich unter der Therapie
- Bedingt durch die Lokalisation des Tumors leidet Amélie unter einer permanenten Nausea, wenn sie enteral ernährt wird
- Entlassung in häusliche Setting mit Unterstützung der Kinderspitem
- Wird zuhause parenteral ernährt
- Tumor progredient
- Eltern wünschen sich nochmals ins Ferienhaus in die Berge zu fahren

Welche Herausforderungen könnten in dieser Situation auftreten?

Di skussion in Kleingruppen

Belastende Symptome aus Sicht der Familien

- Schmerzen
- Verhaltensveränderungen
- Nicht mehr essen
- Veränderungen im Aussehen
- Veränderungen in der Atmung
- Schwäche und Müdigkeit
- Veränderungen des Schlafes
- Veränderungen der Verdauung und Kontinenz
- Übelkeit und Erbrechen
- Aussagen über Gott und Engel

- Pritchard et al., 2013

End of life care im häuslichen Setting

– Symptome- und Symptommanagement

- Schmerzen

- Atmung

- Flüssigkeit- und Nahrungsmanagement

- Unruhe/ Angst

- Nausea und Emesis

- Obstipation

- Krampfanfälle

- Blutungen

- (Angaben über Symptommanagement basieren auf Zernikov (2013) Palliativversorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen sowie auf Goldman, Hain& Liben (2012) Oxford Textbook of Palliative Care for Children)

Schmerzen

- Schmerztherapie
 - Soll auf einem Assessment basieren
 - Soll regelmässig verabreicht werden (by the clock)
 - Reserve für Durchbruchschmerzen
 - Einfachste Anwendungsmethode
 - Individuell auf das Kind angepasst

Medizinische Interventionen

- WHO Stufenschema für Kinder 2012
- Schwache Schmerzen
 - Paracetamol
 - Ibuprofen
- Mässige und starke Schmerzen
 - Opioide

- Alle Applikationswege ausschöpfen

Opioide zu Hause verabreichen

- Zentral ist die Kommunikation mit der Familie
- Familie bei der ersten Gabe unterstützen
- Keine Angst vor Nebenwirkungen- Nebenwirkungen behandeln
- Opioide wirken nicht lebensverkürzend
- Nebenwirkungen sind behandelbar (Freye, 2008)



Nichtmedikamentöse Schmerztherapie

- Ablenkung
 - Entspannungsübungen
 - Wickel und Auflagen
 - Lagerung
 - Massagen
-
- Familie miteinbeziehen



Atmung: Dyspnoe, Veränderung der Atmung und Rasselatmung

- Dyspnoe/ Atemnot ist ein multidimensionales Symptom
- Dyspnoe ist ein subjektives Gefühl nicht genügend Luft zu bekommen
- Oft nicht mit einer verminderten Sauerstoffsättigung verbunden

- Rasselatmung:
 - Bedingt durch fehlenden, eingeschränkten Schluck- und Hustenreflex und zunehmende Schwäche sammelt sich Sekret im Hypopharynx und in der Trachea
 - Rasselgeräusch in- und expiratorisch
 - Ist weder Ausdruck noch Ursache von Atemnot

Medizinische Interventionen

- Verabreichung von niedrig dosiertem Morphin
- Sauerstoffverabreichung



Nicht- medikamentöse Interventionen

–Dyspnoe

- Ruhe bewahren, eigene Atmung kontrollieren
- Familienedukation
- Lagerung- Komfort- Positionierung
- Fenster öffnen, Ventilator
- Ablenkung (Brook et al., 2012)

–Rasselatmung

- Familienedukation
- Aushalten
- Lagerung

Flüssigkeits- und Nahrungszufuhr

- Thema, das Familien stark beschäftigt (Wolfe et al., 2000)
- Hat einen Einfluss auf die Lebensqualität (Thompson et al., 2012)
- Um zusätzliche Symptome zu vermeiden ist es wichtig die Balance zwischen zu viel und zu wenig finden

Unruhe und Angst

- Ein grosser Teil der Patienten leidet unter psychischen Symptomen
- Angst, Furcht und Depression kommen vor
- Es ist wichtig diese Symptome möglichst gut zu behandeln
- Haben einen Einfluss auf die Trauer der Eltern (Jalmsell et al., 2006)

- Medikamentöse Therapie kann z. B. mit Midazolam, Lorazepam durchgeführt werden
- Nicht- medikamentöse Therapie:
 - Patienten- und Familieninformation
 - Patienten nicht alleine lassen
 - Ablenkung etc.

Beenden von therapeutischen Massnahmen

- Nur in Absprache mit der Familie
- Familie dazu hin führen
- Lebensqualität des Kindes im Auge behalten
- Richtlinien etc. können ausser acht gelassen werden
- Kreativ sein 😊

Finalphase

- Sterben ist ein einzigartiger Vorgang
- Ist ein individueller, intimer Prozess
- Palliative Team steht in der 2. Reihe, unterstützt wo nötig und wo gewünscht
- Autonomie des Kindes und der Familie hat höchste Priorität
- Neu auftretende Symptome erklären, kann Leid mindern
- Auch wenn das Kind schon somnolent oder komatös ist, soll man sich verhalten, wie wenn es wach wäre (Vickers& Chrastek, 2012)

Physiologische Vorgänge vor dem Tod

- Symptome, die dem sterbenden Kind meist kein Leid verursachen, aber für die Familie belastend sind:
 - Rasselatmung
 - Hypoventilation mit sichtbarer Zyanose
 - Bewusstseinsveränderungen bis zum Koma

Hypoventilation und Bewusstseinsveränderung

- Hypoventilation:
 - Durch generalisierte Schwäche
 - Durch zentrale Atemregulationsinsuffizienz
 - Kann zu Zyanose und unregelmässiger Atmung führen
 - Kind leidet aber nicht unter Dyspoe da eine CO₂ Narkose entsteht
 - O₂ Verabreichung für Familie allenfalls hilfreich- kann aber Atemantrieb zusätzlich reduzieren
- Bewusstseinsveränderung
 - Ist für den Patienten in der Regel nicht leidvoll
 - Kind ist aber so für die Familie auf der bewussten Kommunikationsebene nicht mehr erreichbar
 - Oft ist das Kind aber einfach zu schwach für eine Reaktion und noch nicht bewusstlos

Tod

- Klinischer Tod: Atem- und Kreislaufstillstand, starre weite Pupillen
- Biologischer Tod: Ausfall des ZNS
- Muskelzuckungen (Fibrillationen), «Schnappatmung» und Absetzen von Urin und Stuhlgang ist bis 30 Minuten nach dem biologischen Tod möglich
- Totenstarre und Totenflecken
 - Totenflecken ab ca. ½ bis 1 Stunde
 - Totenstarre beginnt nach 1-4h in den kleinen Gelenken, voll ausgeprägt nach 6-12 h, löst sich wieder nach 2-3 Tagen
 - Autolyse (Abbau durch körpereigene Enzyme) und Fäulnis (Abbau durch Bakterien)

Pflegeschwerpunkte nach dem Tod

- Familie gibt das Tempo an
- Wünsche der Familie haben Priorität
- Kulturelle und religiöse Wünsche der Familie berücksichtigen
- Falls man als Fachperson beim Tod anwesend war, Zeitpunkt festhalten
- Der Tod muss von einem Arzt bestätigt werden, dies muss aber nicht unmittelbar passieren

Lebensendphase von Amélie

- Kinderspitex ermöglicht einen Aufenthalt in den Bergen
- Symptommanagement ist anspruchsvoll (Schmerzen aufgrund von Dystonien, Nausea, opioidinduzierte Obstipation, zunehmende Sekretproblematik der oberen Luftwege)
- Amélie kann nur noch mit den Augen kommunizieren
- Die letzten Stunden sind schwierig, da Amélie immer wieder Atempausen macht
- Verstirbt in Anwesenheit beider Eltern und einer der Pflegenden der Kinderspitex

Bedürfnisse am Lebensende

- Kommunikationsbedürfnisse
- Therapieziele diskutieren
- Balance zwischen Lebensqualität und Lebensdauer
- Interventionen, die Leid verursachen limitieren
- Assessment, Antizipation und Behandlung von Symptomen
- Reanimation diskutieren
- Weiterführen der Kontinuität und Koordination der Betreuung
- Planen, wo das Kind versterben soll
- Antizipieren und diskutieren des Sterbeprozesses
- Glaube, spirituelle und kulturelle Bedürfnisse (Hinds et al., 2009, Klick& Hauer, 2010).

Wie können Familien unterstützt und begleitet werden?

- Antizipieren, was der Familie für die Zeit rund um den Tod des Kindes wichtig ist
- Der Familie Raum lassen- akzeptieren, wenn sie mit dem Kind alleine sein möchten, wenn das Kind keine Pflege mehr zulässt von Aussenstehenden
- Die Familie bestärken, dass sie das Richtige tut
- Wenn es möglich ist auch für ungewohnte Anliegen Raum schaffen
- Jede End of life Phase ist einzigartig
- Alle Familienmitglieder im Blickfeld behalten
- Aushalten der schwierigen Situation mit der Familie
- Akzeptieren, dass sich Wünsche verändern können
- Eine notfallmässige Hospitalisation am Lebensende ist kein Versagen der Pflege

Was ist für die Pflegenden hilfreich?

- Vorausschauende Planung
- Klare Ansprechpartner auf ärztlicher und pflegerischer Seite
- Kenntnisse der formalen Abläufe helfen mit in der Situation ruhig zu bleiben
- Austausch im Team

Diskussion

- Eigene Erlebnisse
- Fragen

