

Workshop: „Verpass den Zeitpunkt nicht! Epidermolysis bullosa: Wann soll das Palliative Care Team eingeschaltet werden?“



Regelmäßige Analgosedierung mit Ketanest S und Midazolam intranasal während häuslicher Verbandswechsel bei einer Patientin mit Epidermolysis bullosa

SAPV für Kinder
und Jugendliche
„Der Weg
nach Hause“

im Kinder- und
Jugendhospiz
Bethel

[www.dwnh-
bethel.de](http://www.dwnh-bethel.de)

Stephanie Husemann

9. Dattelner Kinderschmerztag 2017



Es besteht kein Interessenskonflikt.

SAPV für Kinder
und Jugendliche
„Der Weg
nach Hause“

im Kinder- und
Jugendhospiz
Bethel

[www.dwnh-
bethel.de](http://www.dwnh-bethel.de)

Dr. Stephanie Husemann
stephanie.husemann@bethel.de

Falldarstellung



Emma*, 3 Monate, Körpergewicht 4 kg (GG 2,97 kg)
Diagnose: Epidermolysis bullosa, Typ Herlitz

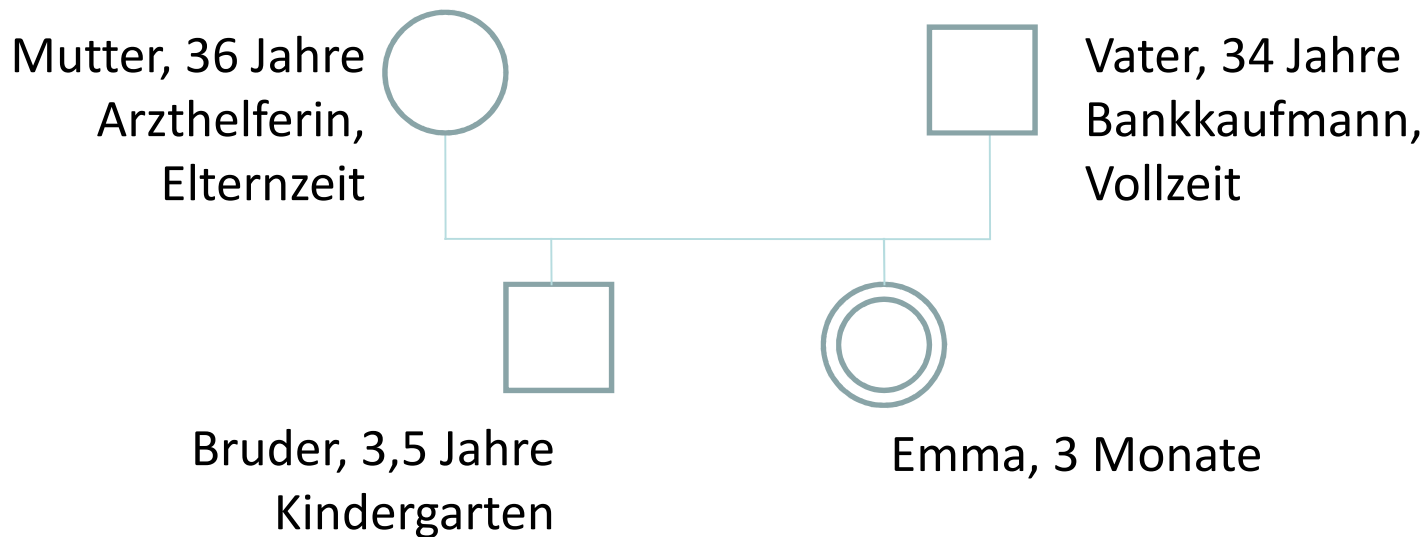


SAPV für Kinder
und Jugendliche
„Der Weg
nach Hause“

im Kinder- und
Jugendhospiz
Bethel

[www.dwnh-
bethel.de](http://www.dwnh-bethel.de)

Genogramm

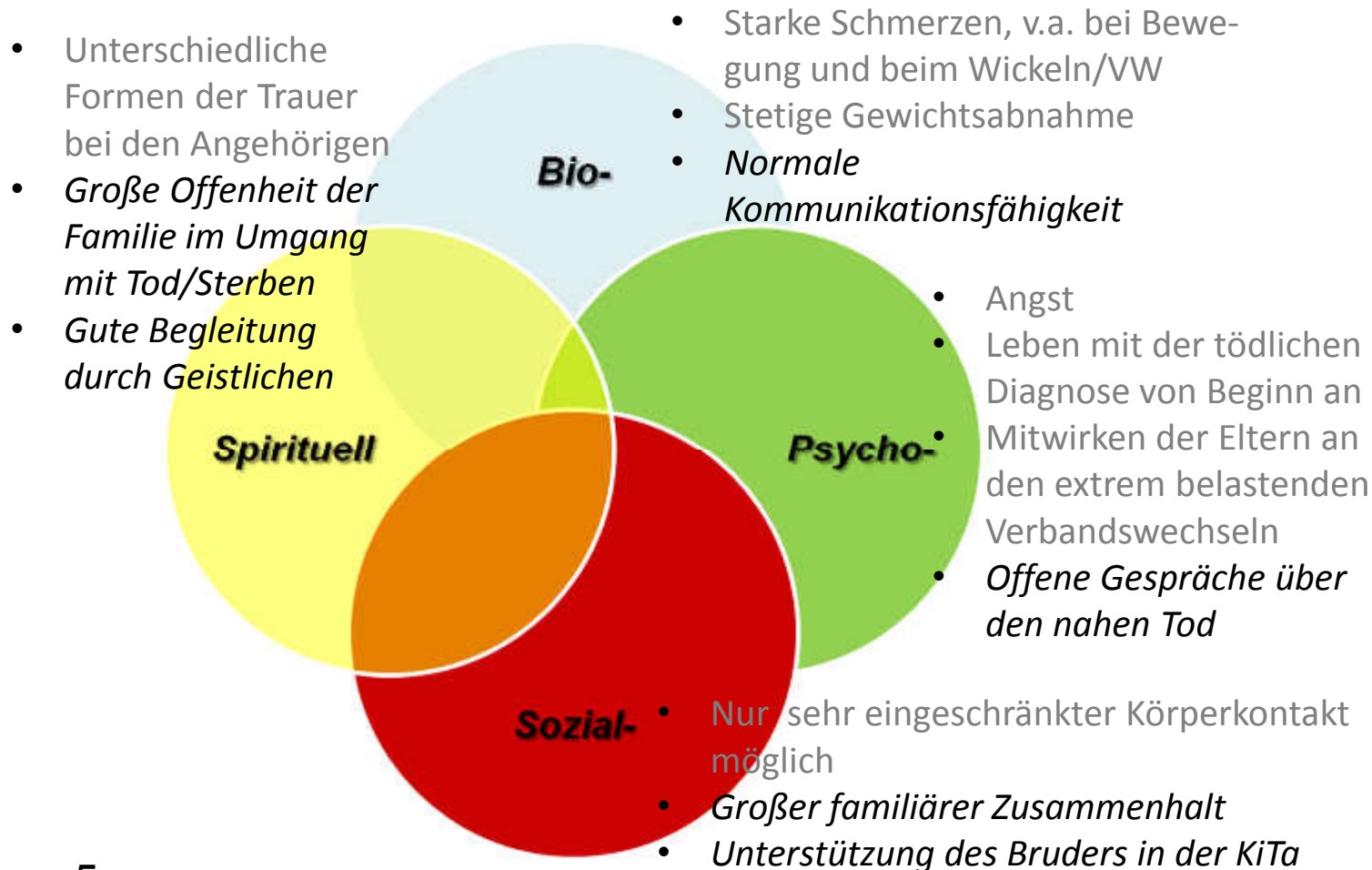


SAPV für Kinder
und Jugendliche
„Der Weg
nach Hause“

im Kinder- und
Jugendhospiz
Bethel

[www.dwnh-
bethel.de](http://www.dwnh-bethel.de)

Biopsychosoziospirituelles Modell/*Ressourcen*



SAPV für Kinder und Jugendliche
„Der Weg nach Hause“

im Kinder- und Jugendhospiz Bethel

www.dwnh-bethel.de

Grundsatzziele



- Leidvolle Symptome, v.a. Schmerzen, sind bestmöglich kontrolliert.
- Die unumgänglichen Verbandswechsel sind für Emma und ihre Familie bis zum Lebensende bestmöglich erleichtert.
- Emma und ihre Familie fühlen sich bestmöglich unterstützt und können würdig Abschied nehmen.



SAPV für Kinder
und Jugendliche
„Der Weg
nach Hause“

im Kinder- und
Jugendhospiz
Bethel

[www.dwnh-
bethel.de](http://www.dwnh-bethel.de)

Verlauf der Versorgung I - Analgesie



- Bisherige Analgesie:
 - **Paracetamol** rektal vor den Verbandswechseln
- Nach SAPV-Aufnahme:
 - **Metamizol** als Nichtopioidanalgetikum 4 x/Tag
 - **Morphintropfen 0,5 %**, vorsichtige buccale Anwendung erläutert, Anfangsdosis 3 x 3 Trpf. $\hat{=}$ 0,23 mg/kg/ED

Zunächst gute Schmerzlinderung!
- Im Verlauf aber rasch höhere Morphindosen erforderlich!
 - Wechsel auf **MST retard-Granulat** (anfangs 2x3 mg $\hat{=}$ 0,75 mg/kg/ED, Steigerung bis auf 3x5 mg $\hat{=}$ 5 mg/kg/ED)
 - *zusätzlich zu den VW* 10 Tropfen **Morphin** (1 mg/kg/ED)

Wieder gute Schmerzlinderung!

SAPV für Kinder
und Jugendliche
„Der Weg
nach Hause“

im Kinder- und
Jugendhospiz
Bethel

[www.dwnh-
bethel.de](http://www.dwnh-bethel.de)

- **Morphin-Gel 0,**
- Großer Verband Schmerzspitzen –
- Großer Verband und **Ketanest S** fr erstmals in unser das SAPV-Team.
- Gute Schmerzli**r** beibehalten we**r**c Große Entlastung beteiligten Pflege

Kopf /
Kinn /
Gesicht

Finger /
Zehen

* 30.3.2015

Anaesthesie VW 7.10.2015 9⁵⁰ – 12²⁰

Zeit	Medikament	Dosis	Applikationsart	
9 ⁵³	Midazolam 5mg/ml	0,1 ml ≙ 0,5 µg	i.v.	weint!
9 ⁵⁷	Ketanest S 25µg/ml	0,1 ml ≙ 2,5 µg	i.v.	10 ⁰⁰ schläft AF 18/min
10 ⁰⁷	Ketanest S	0,1 ml	i.v.	weint!
→ Badewanne				
10 ¹²	Ketanest S	0,1 ml	i.v.	weint!
→ Bad Ende 10 ²⁰				
10 ²²	Ketanest S	0,1 ml	i.v.	10 ²⁷ AF 20/min ruhig!
10 ³⁶	Ketanest S	0,1 ml	i.v.	schläft!
10 ⁴⁶	Midazolam	0,1 ml	i.v.	weint
10 ⁵¹	Ketanest S	0,1 ml	i.v.	10 ⁵⁷ schläft tief
11 ⁰⁵	Ketanest S	0,1 ml	i.v.	weint!
11 ¹²	Ketanest S	0,1 ml	i.v.	11 ¹⁴ wach, ruhig
11 ²⁶	Ketanest S	0,1 ml	i.v.	11 ³⁵ schläft ruhig
11 ⁵⁰	Ketanest S	0,1 ml	i.v.	11 ⁴⁷ wach, ganz ruhig!
12 ²⁰	Ende VW			wach, ganz ruhig!



SAPV für Kinder und Jugendliche
„Der Weg nach Hause“

im Kinder- und Jugendhospiz Bethel

www.dwnh-bethel.de

Mucosal Atomization Device (MAD)



31.03.2017

Verlauf der Versorgung III



SAPV für Kinder
und Jugendliche
„Der Weg
nach Hause“

im Kinder- und
Jugendhospiz
Bethel

[www.dwnh-
bethel.de](http://www.dwnh-bethel.de)

- Emma verstirbt im Alter von 7 Monaten an einer Obstruktion der oberen Atemwege ohne erkennbare Atemnot (KG ca. 3 kg).

Fazit



Im Hinblick auf die Frage, wann das Palliative Care Team eingeschaltet werden soll, würden wir im Fall einer Epidermolysis Bullosa Typ Herlitz für eine **Aufnahme der Versorgung unmittelbar nach Diagnosestellung** plädieren!

SAPV für Kinder
und Jugendliche
„Der Weg
nach Hause“

im Kinder- und
Jugendhospiz
Bethel

[www.dwnh-
bethel.de](http://www.dwnh-bethel.de)