

Es bestehen keine Interessenskonflikte.

Silke Nolte-Buchholtz

9. Dattelner Schmerztage

SAPV bei Neugeborenen und Säuglingen

Palliative Intensivmedizin und Intensive Palliativmedizin

Silke Nolte-Buchholtz

9. Dattelner Schmerztage



Welche Neugeborenen und Säuglinge erhalten SAPV in Deutschland?



	<i>Total, N</i>	<i>%</i>
Total	75	100.0
Gender	69	100.0
Weiblich	34	49.3
Männlich	35	50.7
Alter	72	100.0
0-1 Monat	1	1.4
2-11 Monate	16	22.2
1-9 Jahre	24	33.3
10-18 Jahre	21	29.2
Alter als 18 Jahre	10	13.9



	<i>Total, N</i>	<i>%</i>
Total	75	100.0
Gender	69	100.0
Weiblich	34	49.3
Männlich	35	50.7
Alter	72	100.0
0-1 Monat	1	1.4
2-11 Monate	16	22.2
1-9 Jahre	24	33.3
10-18 Jahre	21	29.2
Alter als 18 Jahre	10	13.9



17/75 Patienten

8 Mädchen

5 Patienten mit Migrationshintergrund

1 Neugeborenes

DIAGNOSEN

<i>Diagnosen</i>	<i>N</i>	
Total	17	17/75 Patienten 8 Mädchen 5 Patienten mit Migrationshintergrund 1 Neugeborenes
Onkologische Diagnose	1	
Solid tumor	1	
Nichtonkologische Diagnose	16	
ICP	3	
Neurodegenerativ	3	
Chromosomale Abberation	2	
Kardial	3	
SMA	4	
CF	1	

DIAGNOSEN

<i>Diagnosen</i>	<i>N</i>
Total	17
Onkologische Diagnose	1
Solid tumor	1
Nichtonkologische Diagnose	16
ICP	3
Neurodegenerativ	3
Chromosomale Abberation	2
Kardial	3
SMA	4
CF	1

17/75 Patienten

8 Mädchen

5 Patienten mit Migrationshintergrund

1 Neugeborenes

DIAGNOSEN

<i>Diagnosen</i>	<i>N</i>
Total	17
Onkologische Diagnose	1
Solid tumor	1
Nichtonkologische Diagnose	16
ICP	3
Neurodegenerativ	3
Chromosomale Abberation	2
Kardial	3
SMA	4
CF	1

17/75 Patienten

8 Mädchen

5 Patienten mit Migrationshintergrund

1 Neugeborenes

Kuhlen et al 2016: 0/31 Patienten

Korzeniewska-Eksterowicz et al 2013: 0/53 Pat.

→ Keine onkolog. Diagnose

Durch wen erfolgte die Anmeldung?



<i>Anmelder</i>	<i>N</i>
-----------------	----------

Total	17
-------	----

Arzt einer Station	11
--------------------	----

Eltern	2
--------	---

Fachambulanz	2
--------------	---

andere ¹	2
---------------------	---

¹ Hilfsmittelversorger, stationäres
Kinderhospiz

Durch wen erfolgte die Anmeldung?

<i>Anmelder</i>	<i>N</i>
Total	17
Arzt einer Station	11
Eltern	2
Fachambulanz	2
andere ¹	2

¹ Hilfsmittelversorger, stationäres
Kinderhospiz

NG und Säuglinge

	<i>MW</i>	<i>Range</i>
Anzahl an Medikamenten (Dauertherapie)	3	1-6
Anzahl an Medikamenten (Bedarfsmedikation)	2,06	0-5
<i>Medizinische Versorgung</i>	<i>N</i>	<i>%</i>
	17	100
Ernährungssonde	12	70.6
Nasogastrale Sonde	10	58.8
PEG / PEJ	3	17.6
Sauerstoff	7	41.2
ZVK	2	11.8
Beatmung	4	23.5
Tracheostoma	2	11.8
Weitere nichtmedikamentöse Therapien	10	58.8

NG und Säuglinge

	MW	Range
Anzahl an Medikamenten (Dauertherapie)	3	1-6
Anzahl an Medikamenten (Bedarfsmedikation)	2,06	0-5
Medizinische Versorgung	N	%
	17	100
Ernährungssonde	12	70.6
Nasogastrale Sonde	10	58.8
PEG / PEJ	3	17.6
Sauerstoff	7	41.2
ZVK	2	11.8
Beatmung	4	23.5
Tracheostoma	2	11.8
Weitere nichtmedikamentöse Therapien	10	58.8

NG und Säuglinge

	<i>MW</i>	<i>Range</i>
Anzahl an Medikamenten (Dauertherapie)	3	1-6
Anzahl an Medikamenten (Bedarfsmedikation)	2,06	0-5
Medizinische Versorgung	N	%
Ernährungssonde	17	100
Nasogastrale Sonde	12	70.6
PEG / PEJ	3	17.6
Sauerstoff	7	41.2
ZVK	2	11.8
Beatmung	4	23.5
Tracheostoma	2	11.8
Weitere nichtmedikamentöse Therapien	10	58.8





NG und Säuglinge

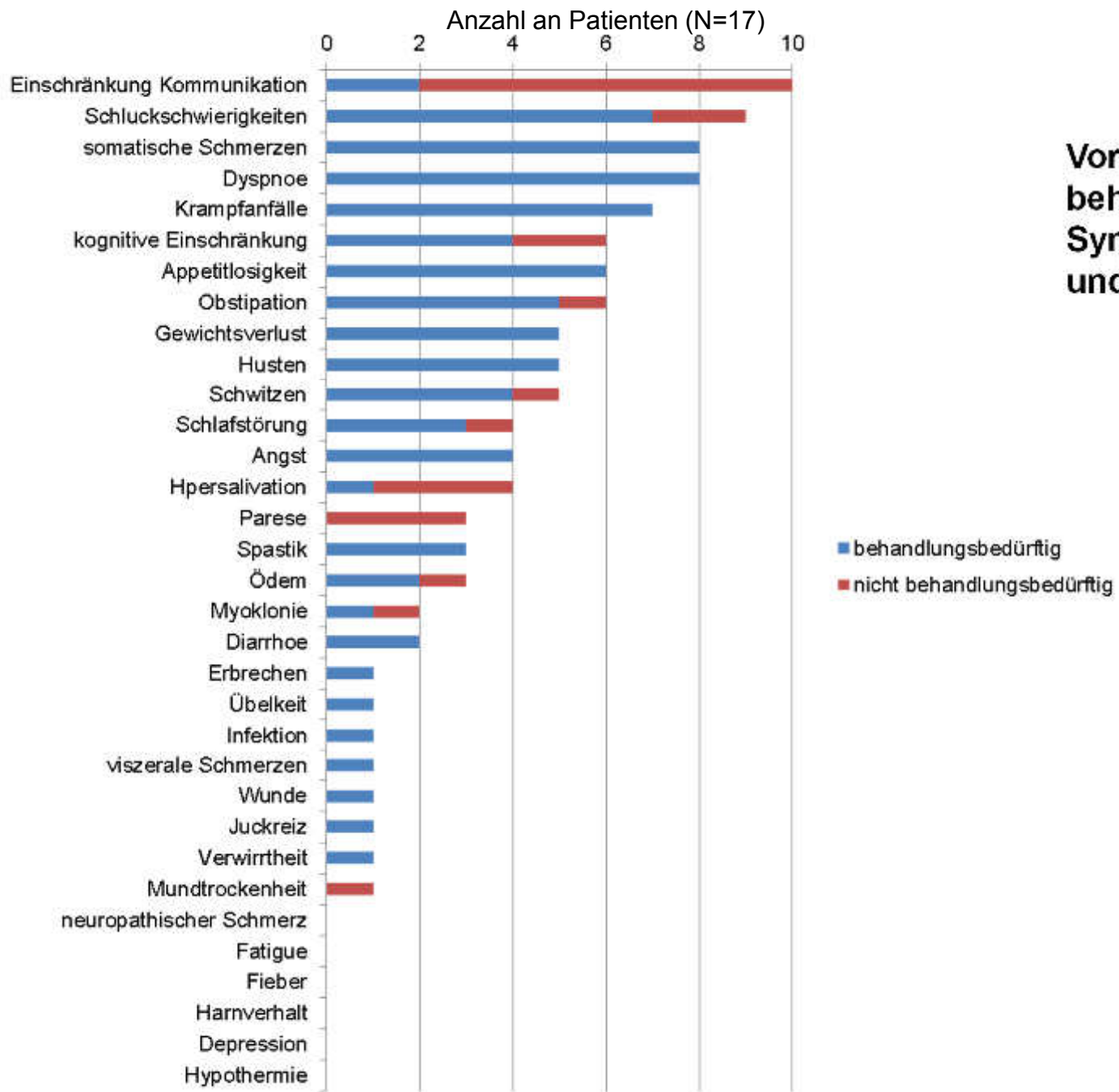
	MW	Range
Anzahl an Medikamenten (Dauertherapie)	3	1-6
Anzahl an Medikamenten (Bedarfsmedikation)	2,06	0-5
Medizinische Versorgung	N	%
Ernährungssonde	17	100
Nasogastrale Sonde	12	70.6
PEG / PEJ	10	58.8
PEG / PEJ	3	17.6
Sauerstoff	7	41.2
ZVK	2	11.8
Beatmung	4	23.5
Tracheostoma	2	11.8
Weitere nichtmedikamentöse Therapien	10	58.8

NG und Säuglinge

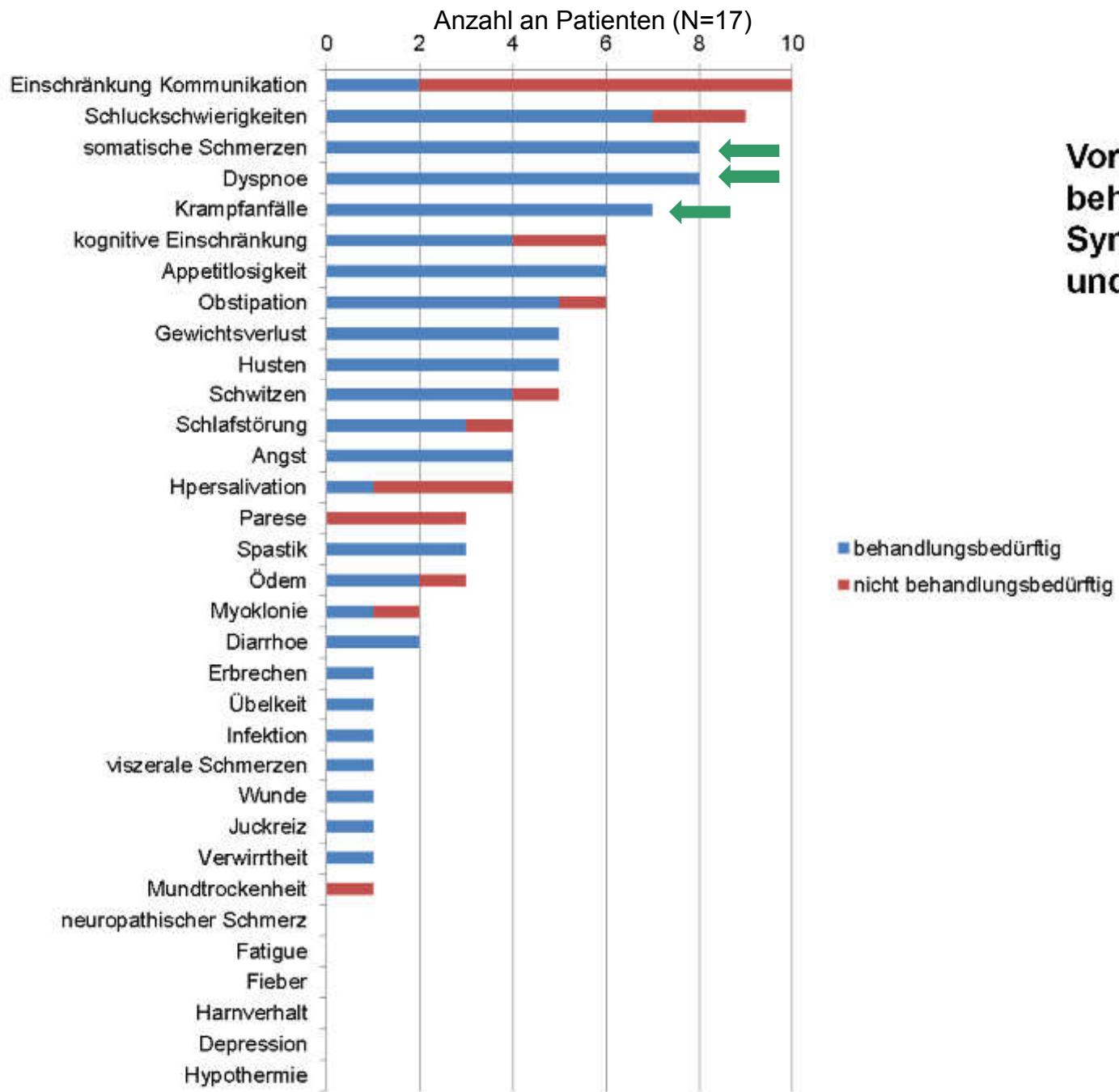
	MW	Range		
Anzahl an Medikamenten (Dauertherapie)	3	1-6		
Anzahl an Medikamenten (Bedarfsmedikation)	2,06	0-5		
Medizinische Versorgung	N	%		
Ernährungssonde	17	100		
Nasogastrale Sonde	12	70.6	66.0	87.1
PEG / PEJ	3	17.6	20.8	
Sauerstoff	7	41.2	45.3	
ZVK	2	11.8		
Beatmung	4	23.5		9.8
Tracheostoma	2	11.8	13.2	
Weitere nichtmedikamentöse Therapien	10	58.8		

 Kuhlen et al 2016

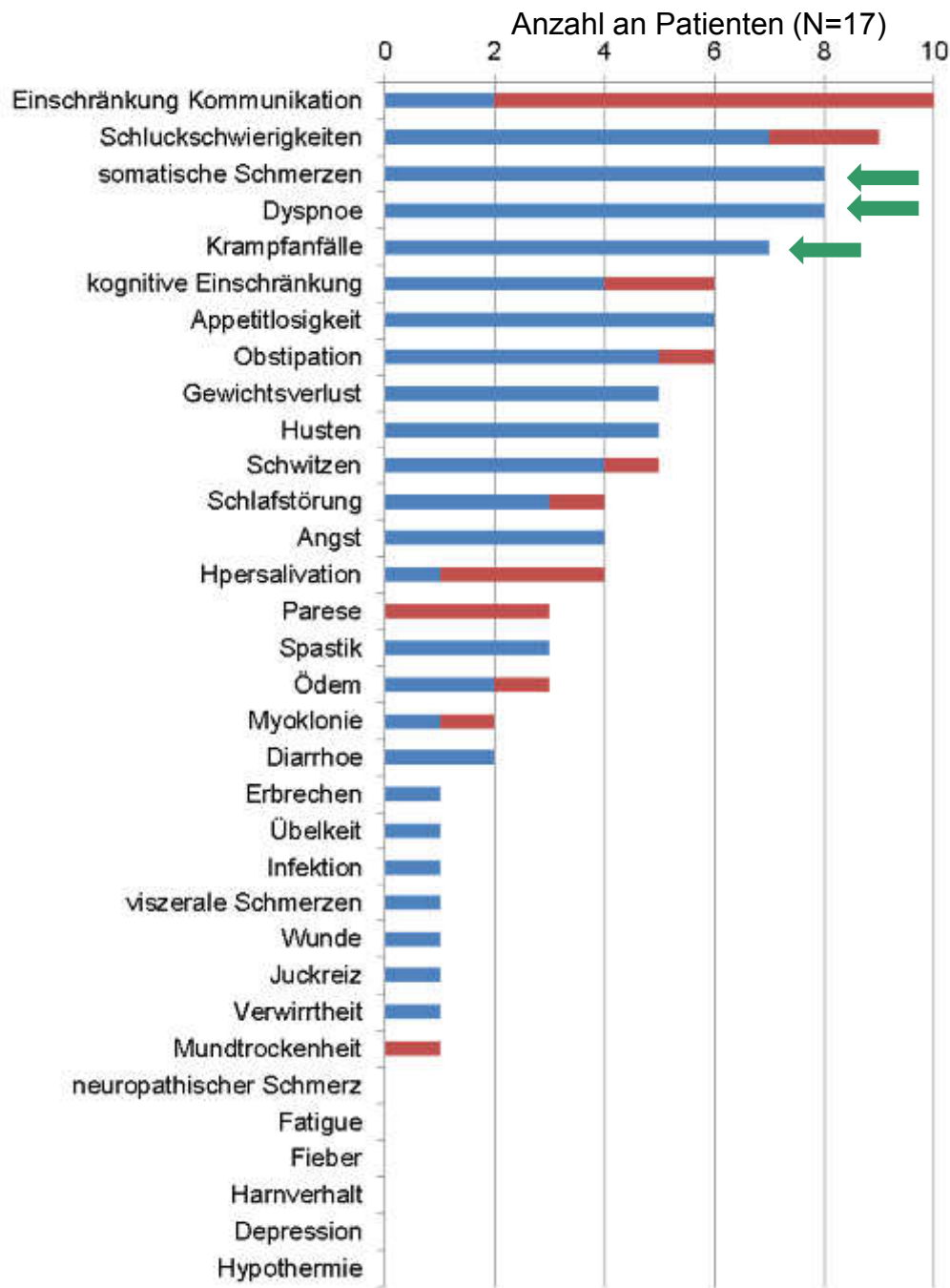
 Korzeniewska-Eksterowicz et al 2013.



**Vorhandene und
behandlungsbedürftige
Symptome bei Säuglingen
und NG in der SAPV**



**Vorhandene und
behandlungsbedürftige
Symptome bei Säuglingen
und NG in der SAPV**



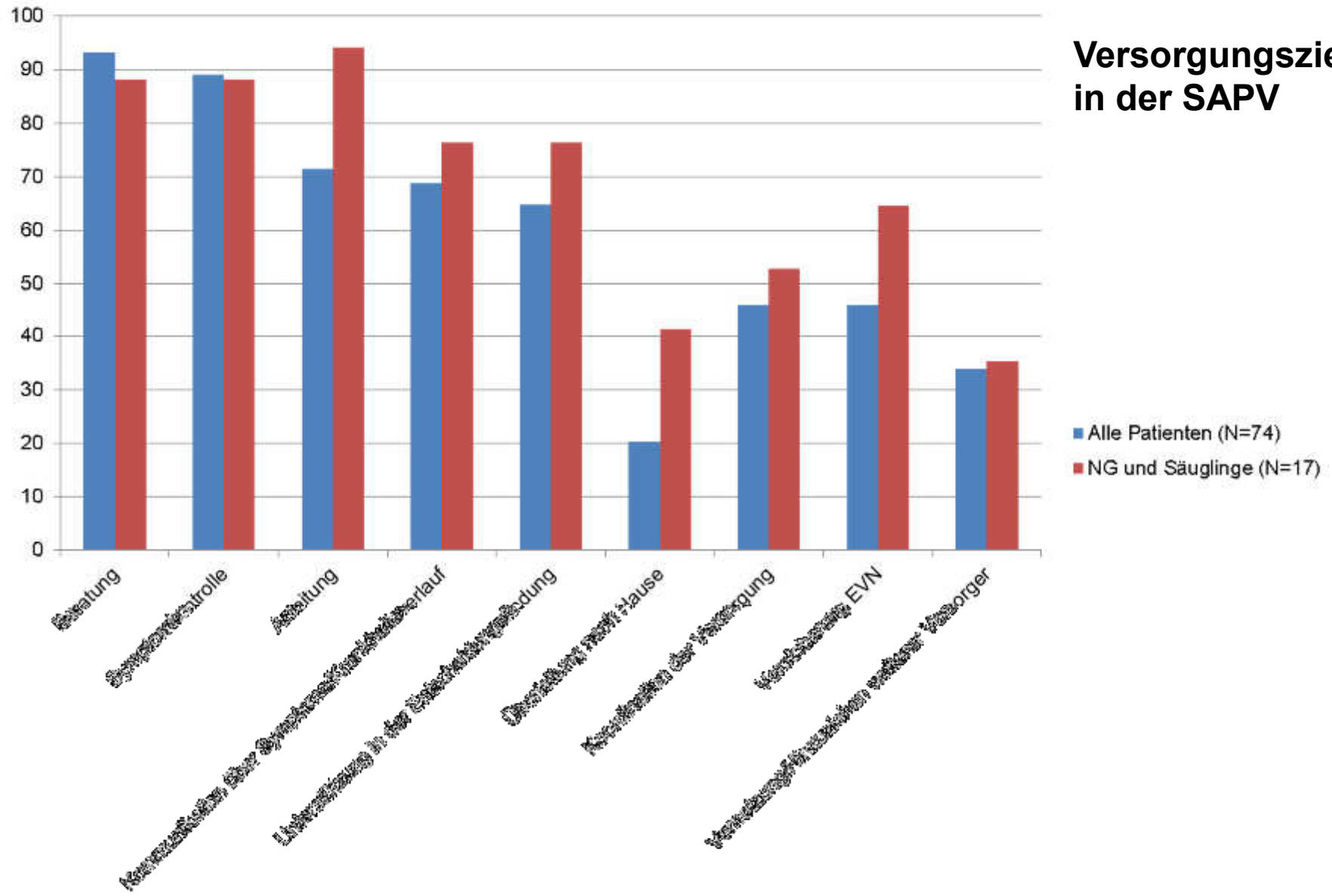
Vorhandene und behandlungsbedürftige Symptome bei Säuglingen und NG in der SAPV

■ behandlungsbedürftig
 ■ nicht behandlungsbedürftig

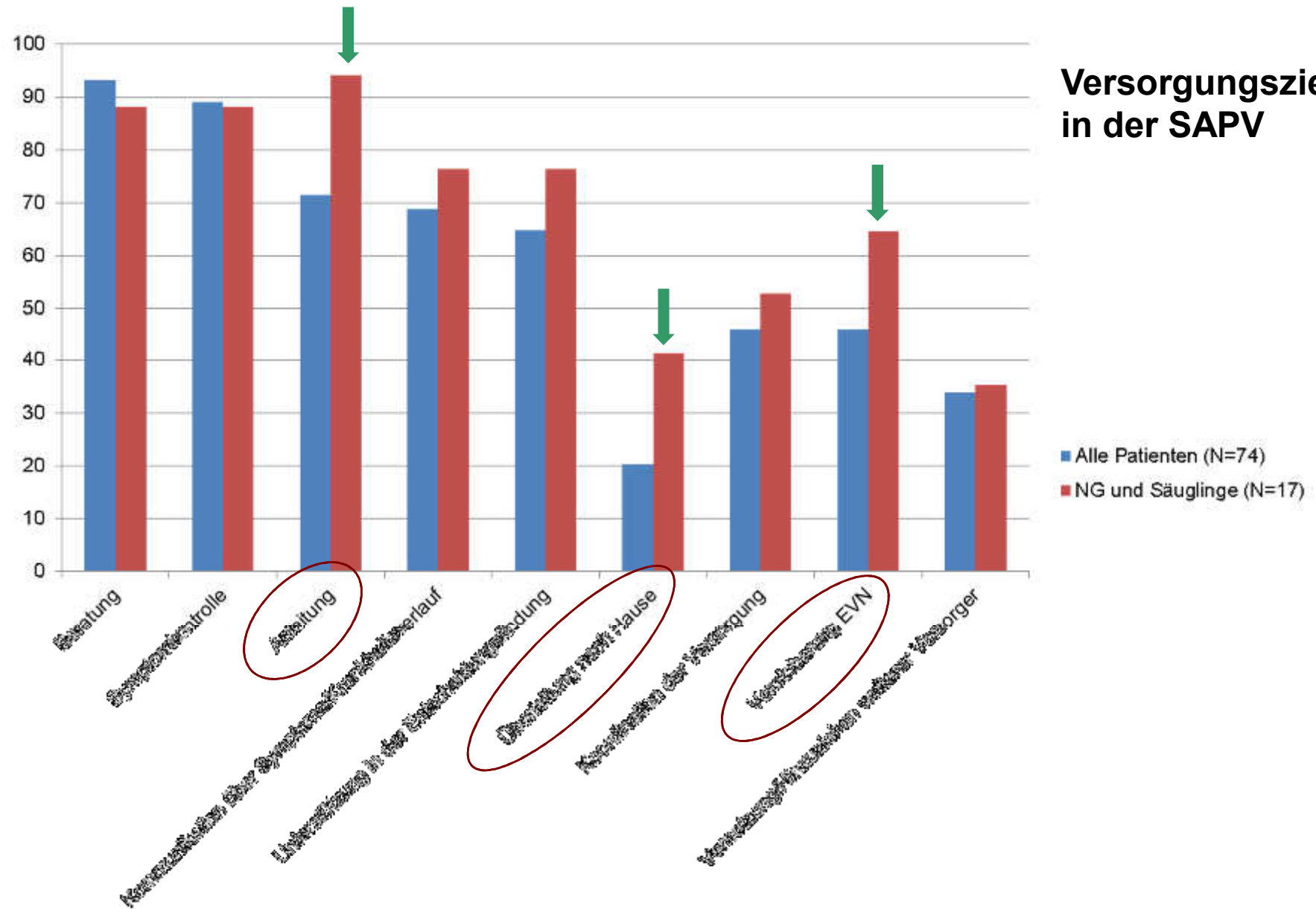
Kuhlen et al 2016:
 -42% Schluckstörung
 -42% Atemprobleme
 -42% Krampfanfälle

Korzeniewska-Eksterowicz et al 2013:
 -72% neurologische Symptome
 -58% Schluckstörung

Versorgungsziele in der SAPV



Versorgungsziele in der SAPV



- Zwillingส์frühgeborenes 27. SSW
- Z.n. Schwerer Asphyxie
- Z.n. ICH III°
- Z.n. E. coli – Meningitis
- Hydrocephalus occlusus
- Schwerste statomotorische und mentale Retardierung
- Tetraspastik
- Epilepsie
- Nebennierenrindeninsuffizienz
- Zentraler Diabetes insipidus
- Temperaturregulationsstörung

- VP-Shunt + Ableitung der isolierten Zyste
- Steuerung der Desmopressin-Gabe
- Antiepileptische Therapie
- Therapie der Spastik
- Analgetische Therapie
-

- Rhabdoidtumor der Leber

- Abdomen apertum
- Intrahepatische Neoangiogenese
- Arterioportale Fisteln
- Portale Hypertension
 - Pleuraerguß
 - Aszites
 - Cholestase
 - Splenomegalie
 - Thrombozytopenie + Anämie
- Zwerchfellparese einseitig
- Teilatelektase rechte Lunge
- Z.n. Darmruptur
- Z.n. Septitiden

- Totalparenterale Ernährung über ZVK
- 5-tägiger VAC-Wechsel
- Tracheostoma (mit intratrachealem Absaugen)
- 24-h Beatmung (zeitweise O₂-Bedarf)
- Magensonde (als Ablauf, zum Entlüften)
- Blasendauerkatheter

Die „Intensivmedizinische Sicht“

Jones 2010, Am J Hos Pall Med
Fragebogen per email, Members of the Section on Critical Care of the
AAP (719/102 responders)

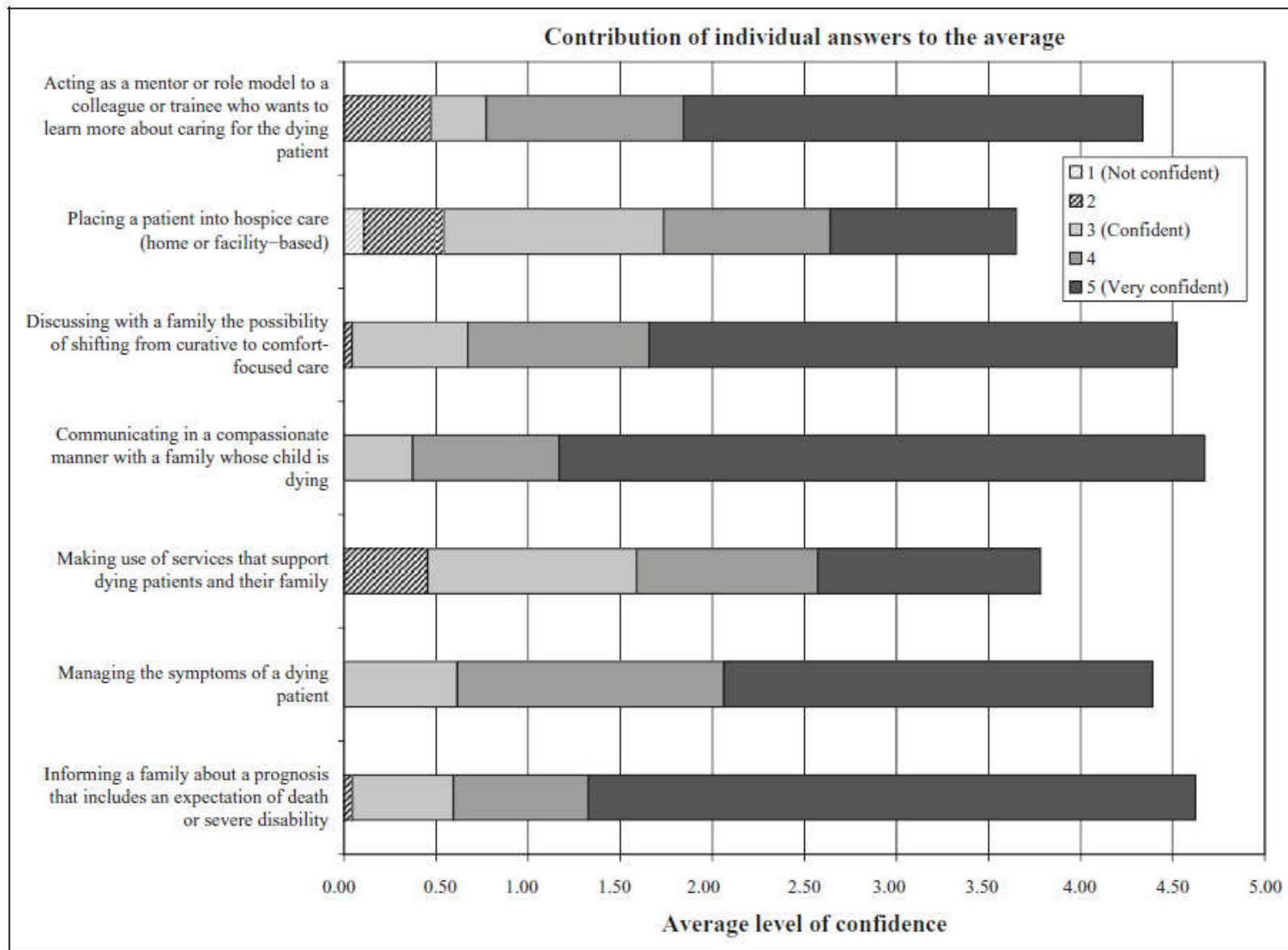


Figure 1. Performing palliative care related tasks.

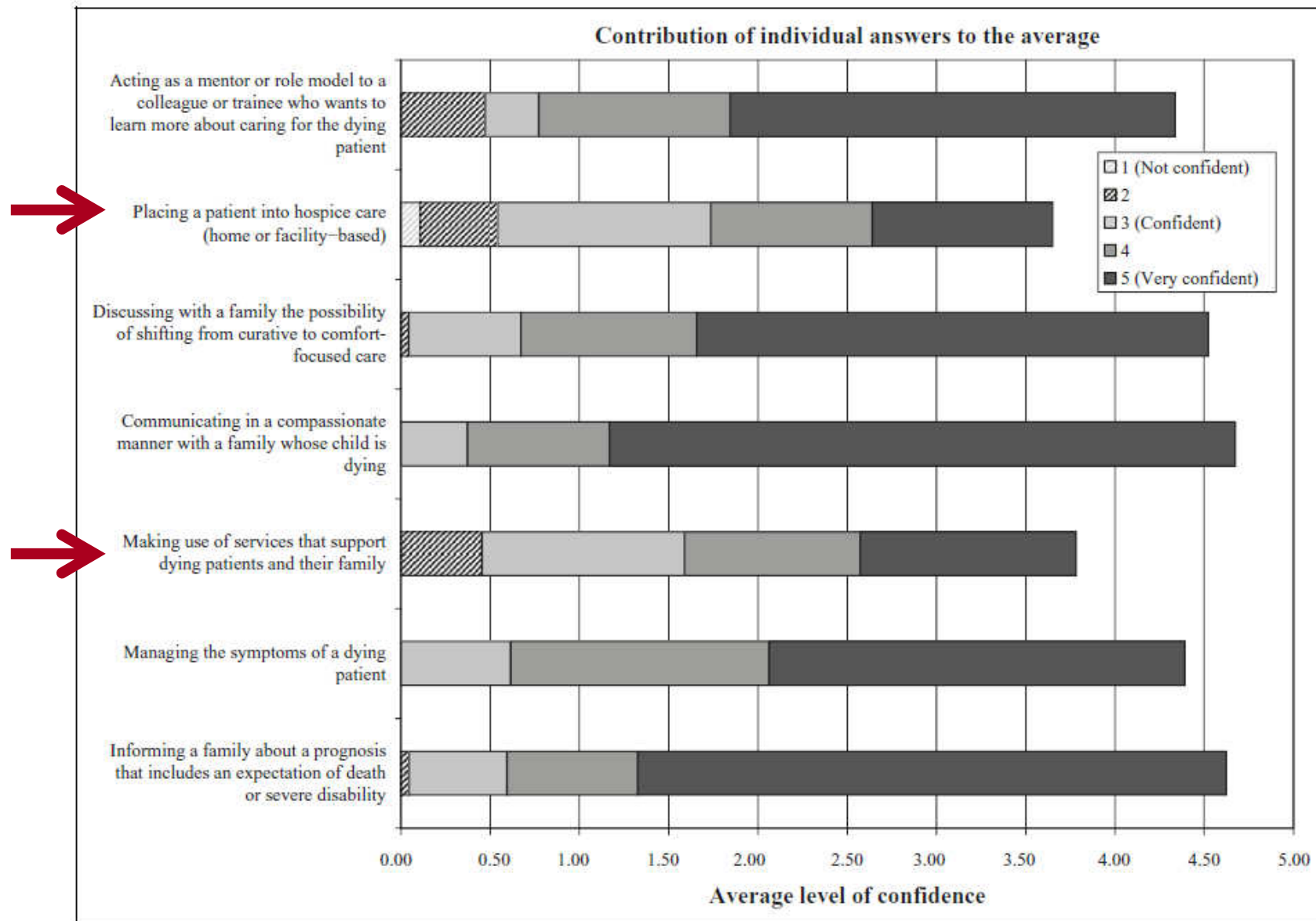


Figure 1. Performing palliative care related tasks.

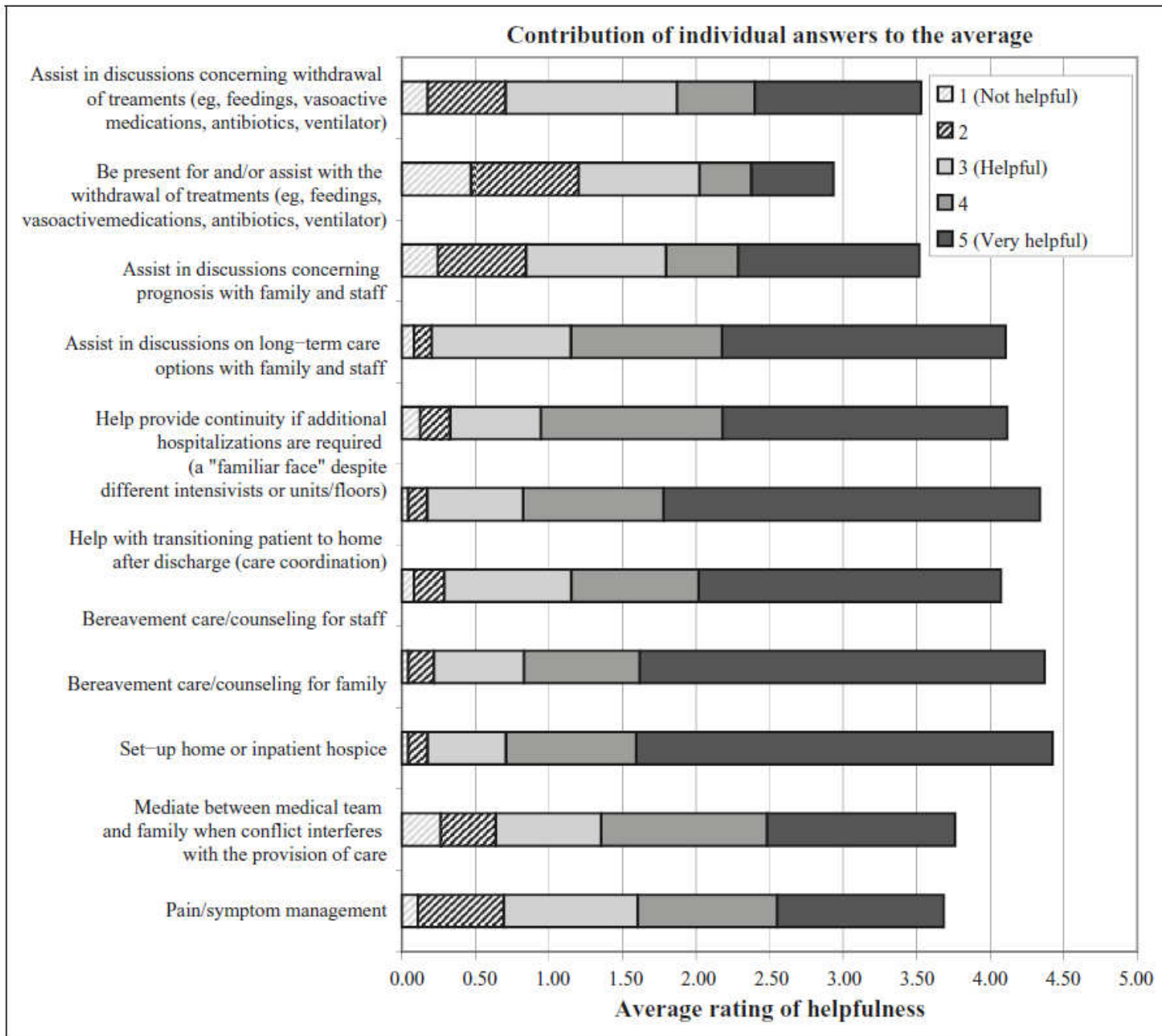


Figure 4. Helpfulness of services from a palliative care consultant.

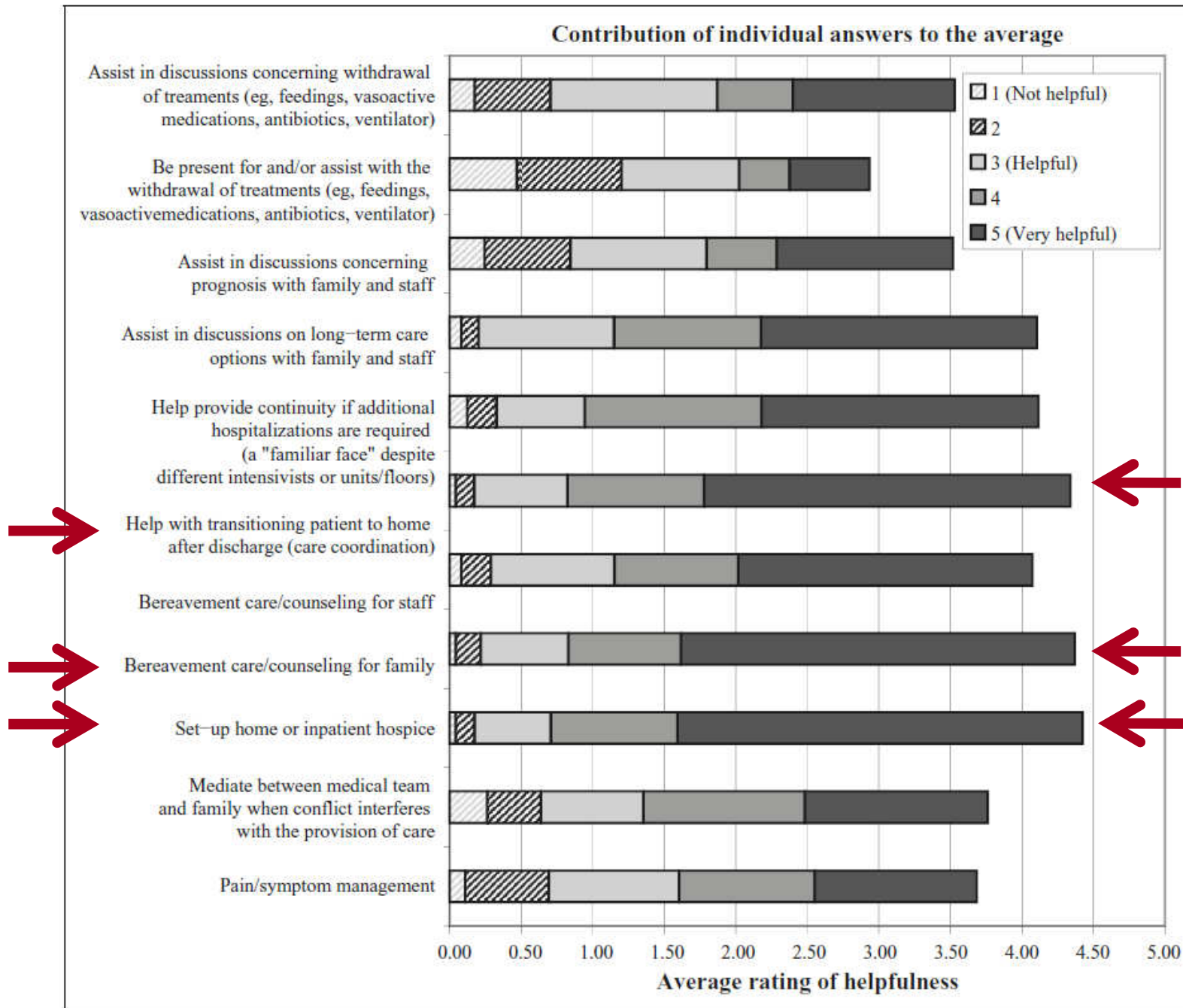


Figure 4. Helpfulness of services from a palliative care consultant.



Kann SAPV hier gelingen?

Empfehlung zum Vorgehen in Notfallsituationen

Therapieziele

- Linderung leidvoller Symptome
- Keine Lebensverlängerung
- Lebensqualität erhalten / verbessern
→ Überleitung nach Hause

Indizierte Maßnahmen nach erfolgter Nutzen-Risiko-Abwägung

- Orales Feeding zur Stimulation und LQ-Erhöhung
- Keine planmäßigen Kontrollen der Elektrolyte, Stoffwechsel-, Gerinnungs-, Lebersynthesefunktionsparameter, des BB
- Keine planmäßige Gabe von gerinnungsaktivem Plasma, TBK oder EK
- Keine Kontrollen und keine Punktion des Aszites oder Pleuraergusses
- Kein antibiotische Therapie
- Keine kardiopulmonale Reanimation

Indizierte Maßnahmen nach erfolgter Nutzen-Risiko-Abwägung

- Orales Feeding zur Stimulation und LQ-Erhöhung
- Keine planmäßigen Kontrollen der Elektrolyte, Stoffwechsel-, Gerinnungs-, Lebersynthesefunktionsparameter, des BB
- Keine planmäßige Gabe von gerinnungsaktivem Plasma, TBK oder EK
- Keine Kontrollen und keine Punktion des Aszites oder Pleuraergusses
- Kein antibiotische Therapie
- Keine kardiopulmonale Reanimation
- Fortsetzung der TPE
- Fortsetzung der medikamentösen Therapie
- Bei leidvoller Anämie Gabe von EK erwägen
- Umtägiges Wechseln der Trachealkanüle durch Mutter
- Endotracheales Absaugen durch die Mutter bei Aspirationsverdacht
- Steuerung der O₂-Gabe anhand der tcSaO₂
- Weitere Maßnahmen der Symptomkontrolle

Indizierte Maßnahmen nach erfolgter Nutzen-Risiko-Abwägung

- VAC-Wechsel alle 5-7 Tage in der Häuslichkeit



„Palliative“ Zielsetzung

Lebensqualität

Wunsch nach häuslicher Begleitung

Gemeinsames Festlegen von Maßnahmen

Überleitung in die Häuslichkeit

Versorgungsnetz aufbauen

Organisatorische Voraussetzungen schaffen



„Palliative“ Zielsetzung

Lebensqualität

Wunsch nach häuslicher Begleitung

Gemeinsames Festlegen von Maßnahmen

Überleitung in die Häuslichkeit

Versorgungsnetz aufbauen

Organisatorische Voraussetzungen schaffen





„Palliative“ Zielsetzung

Lebensqualität

Wunsch nach häuslicher Begleitung

Gemeinsames Festlegen von Maßnahmen

Überleitung in die Häuslichkeit

Versorgungsnetz aufbauen

Organisatorische Voraussetzungen schaffen





„Palliative Zielsetzung
mit kurativen Anteilen“

Lebensqualität

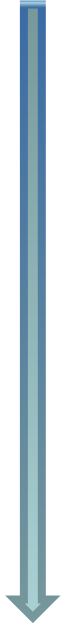
Entlassung stand an

Festlegen von Maßnahmen

Überleitung in die Häuslichkeit

Versorgungsnetz aufbauen

Organisatorische Voraussetzungen schaffen



„Palliative Zielsetzung
mit kurativen Anteilen“

Lebensqualität

Entlassung stand an

Festlegen von Maßnahmen

Überleitung in die Häuslichkeit

Versorgungsnetz aufbauen

Organisatorische Voraussetzungen schaffen



„Palliative Zielsetzung
mit kurativen Anteilen“

Lebensqualität

Entlassung stand an

Festlegen von Maßnahmen

Überleitung in die Häuslichkeit

Versorgungsnetz aufbauen

Organisatorische Voraussetzungen schaffen





Voraussetzungen für SAPV von Neugeborenen und Säuglingen?

Seitens der Intensivstation / Neonatologie /(Geburtshelfer)

Seitens des Patienten / der Familie

Seitens SAPV

Voraussetzungen für SAPV von Neugeborenen und Säuglingen?

Seitens der Intensivstation / Neonatologie / (Geburtshelfer)

Seitens des Patienten / der Familie

Seitens SAPV





Voraussetzungen für SAPV von Neugeborenen und Säuglingen?

Seitens der Intensivstation / Neonatologie / (Geburtshelfer)

Seitens des Patienten / der Familie

Seitens SAPV

Therapieziel

Tätigkeiten und Grenzen medizinischen Handelns



Voraussetzungen für SAPV von Neugeborenen und Säuglingen?

Seitens der Intensivstation / Neonatologie / (Geburtshelfer)

Seitens des Patienten / der Familie

Seitens SAPV

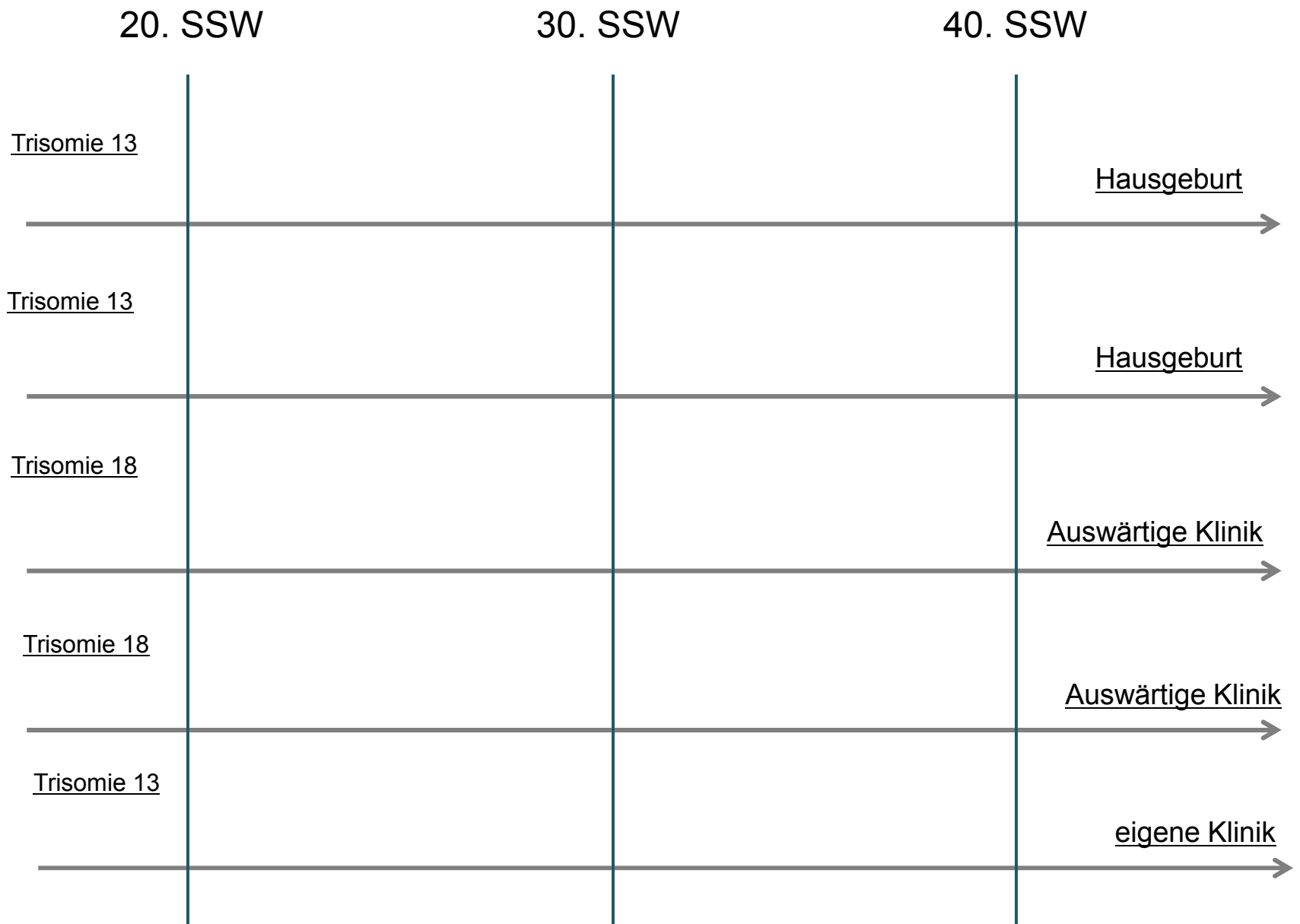
Therapieziel

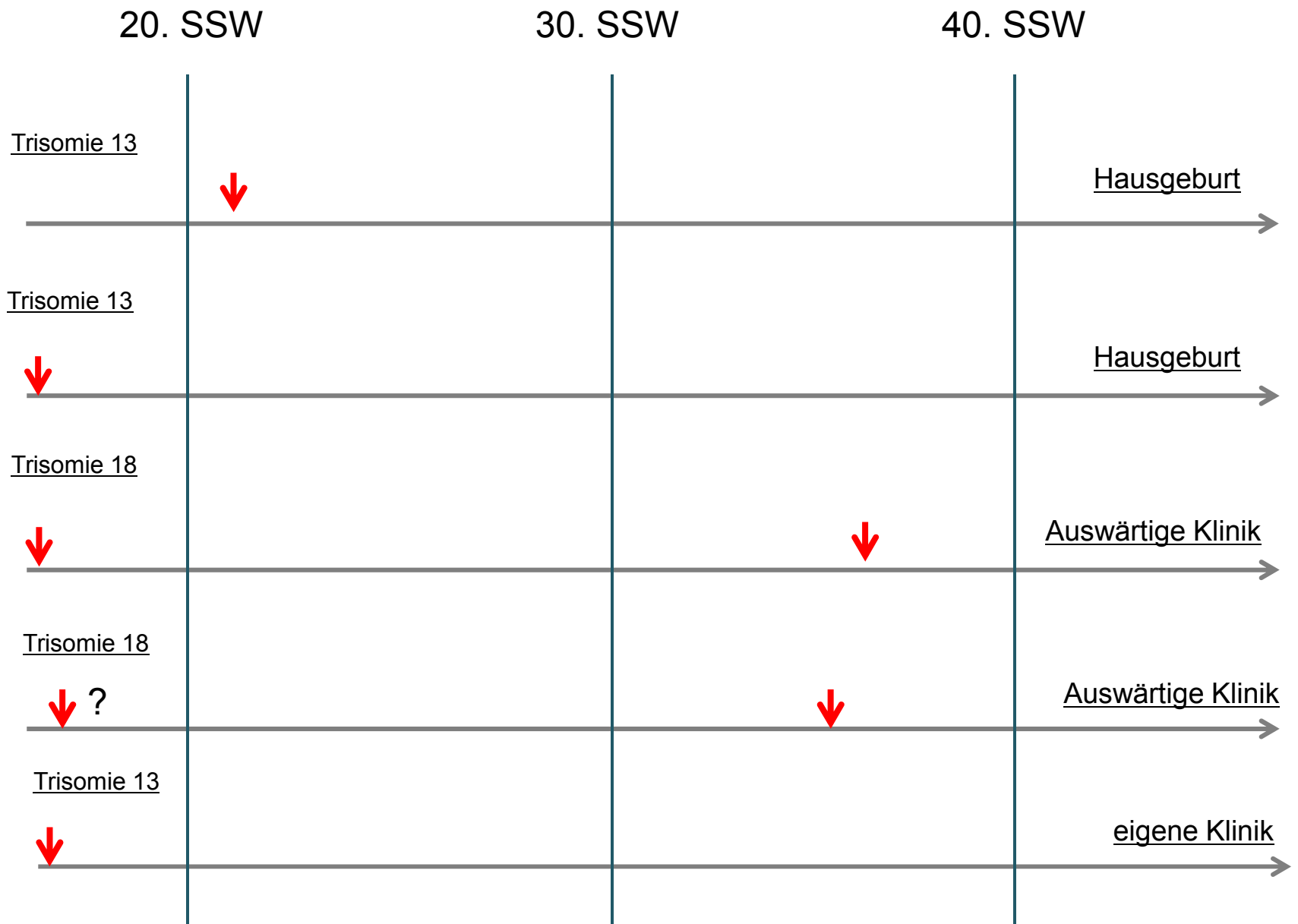
Tätigkeiten und Grenzen medizinischen Handelns

Welches sind Aufgaben der SAPV?

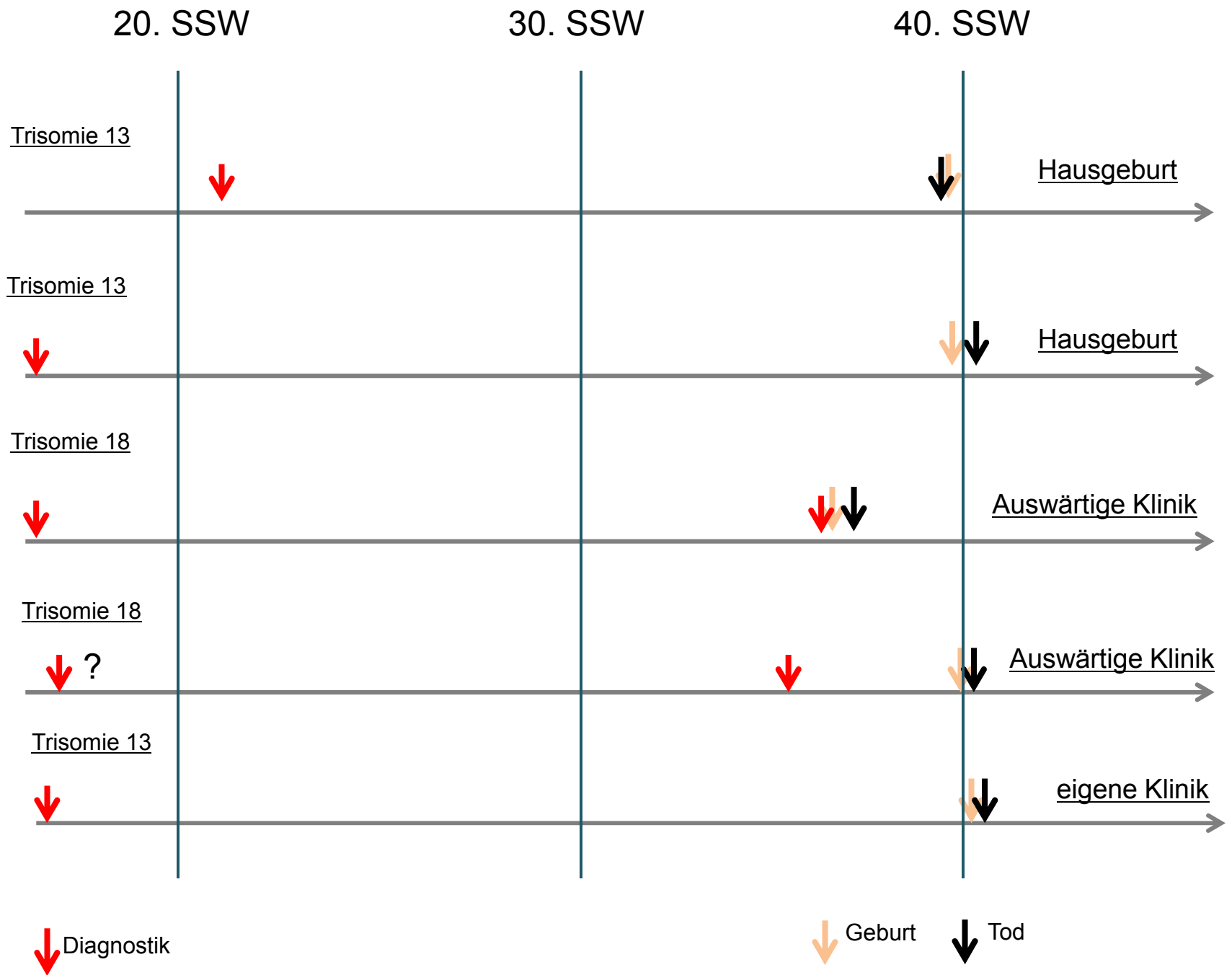


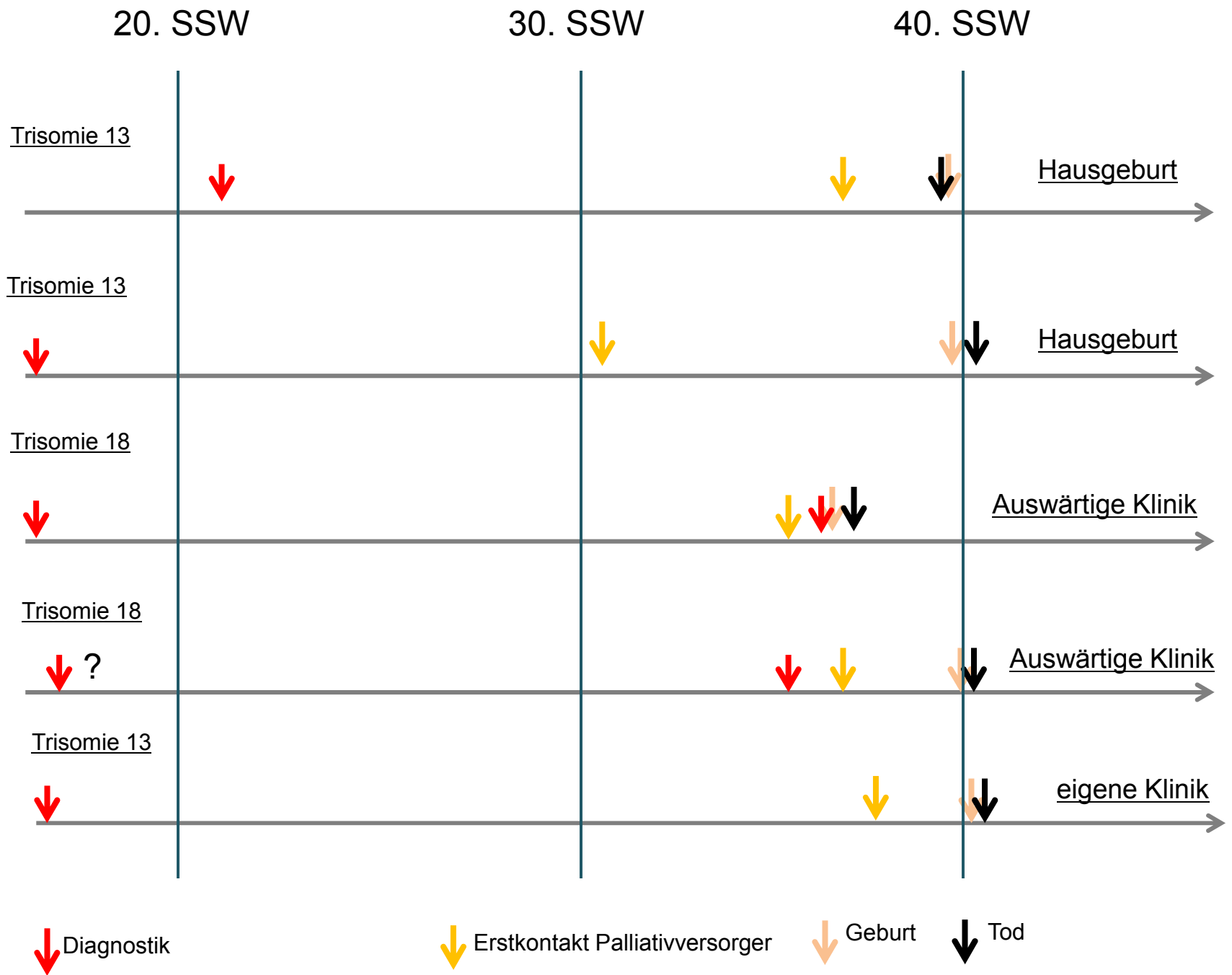
SAPV bei Neugeborenen





↓ Diagnostik





20. SSW

30. SSW

40. SSW



Halvar
Trisomie 13



Hausgeburt



Monika
Trisomie 13



Hausgeburt



Manuel
Trisomie 18



Auswärtige Klinik



Heidi
Trisomie 18



?



Auswärtige Klinik

Geboren, geschrien,
getauft, getrunken,
gezwinkert,
gelächelt und in
Geborgenheit
eingeschlafen.

Mohammed
Trisomie 13



eigene Klinik

↓ Diagnostik



Erstkontakt Palliativversorger



Geburt



Tod

20. SSW

30. SSW

40. SSW



Halvar
Trisomie 13



Hausgeburt



Monika
Trisomie 13



Hausgeburt



Manuel
Trisomie 18



Auswärtige Klinik



Heidi
Trisomie 18



Auswärtige Klinik

Geboren, geschrien,
getauft, getrunken,
gezwinkert,
gelächelt und in
Geborgenheit
eingeschlafen.

Mohammed
Trisomie 13



eigene Klinik

↓ Diagnostik

↓ Erstkontakt Palliativversorger

↓ Geburt

↓ Tod



Wann geht SAPV bei Neugeborenen und Säuglingen?

Wann geht SAPV bei Neugeborenen und Säuglingen?

Mixed model
with both
integrative and consultative palliative care

(*Feudtner, Pediatrics* 2011;127:1094–1101)



Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!