



Die DAGST e. V.

ist eine originäre Schmerzgesellschaft und setzt sich seit ihrer Gründung 2002 ausschließlich für eine qualitativ hochwertige Ausbildung in ganzheitlicher Schmerztherapie ein.

Unsere Ziele:

- Bessere Behandlung von Schmerzpatienten durch ganzheitlichen Ansatz
- Berufsbegleitende qualifizierte Schmerztherapie-Ausbildung mit Zertifikat zum Tätigkeitsschwerpunkt „Ganzheitliche Schmerzbehandlung“
- Interaktive Vorträge mit Beteiligung des Auditoriums und Demonstration von Behandlungsverfahren
- Umsetzung der Ergebnisse aktueller Schmerzforschung in die Ausbildung und Therapie
- Intensiver kollegialer Austausch sowie Bildung von interdisziplinären Netzwerken

Deutsche Akademie für ganzheitliche Schmerztherapie e. V.

1. Vorsitzender: Prof. Dr. med. Sven Gottschling (Schriftleitung)
2. Vorsitzende: Birgit Scheytt

Weitere Informationen:

Fortbildungsbüro DAGST
 Amperstr. 20A
 82296 Schöngesing
 Telefon: 08141 318276-0
 Fax: 08141 318276-1
 E-Mail: kontakt@dagst.de

Redaktion:

Christine Höppner
 E-Mail: ch@orgaplanung.de

www.dagst.de

Rigide Abschottungen

Die unmenschliche Seite der Pandemie

Liebe Kolleginnen und Kollegen,

ich schreibe Ihnen aus der Quarantäne, die hoffentlich in einer Woche beendet sein wird. Die vergangenen Wochen haben fast zwingend zum heutigen Thema hingeführt, in Zeiten von Krankheit und deren Auswirkungen denkt man automatisch darüber nach, insbesondere, wenn man persönlich betroffen ist.

Anhand eines Krankheitsverlaufes aus der eigenen Familie möchte ich in Erinnerung rufen, was von vielen Politikern gerne als „bedauerliche, aber unabänderliche Kollateralschäden“ angesehen wird. Eine Patientin, 83 Jahre, lebt seit einigen Jahren glücklich in einer Einrichtung für betreutes Wohnen, fühlt sich dort sehr wohl und hat sich eine gewisse Selbständigkeit bewahren können. Anfang 2022 werden mehrere Bewohner positiv auf das Coronavirus getestet, auch die Patientin. Jetzt greifen plötzlich starre Automatismen, die zu Beginn der Pandemie eingeführt wurden, die aber nach zwei Jahren Erfahrung doch differenzierter betrachtet werden sollten: Die gesamte Einrichtung wird komplett abgeschottet, keiner der Angehörigen, egal welcher 3-G-Gruppe zugehörig, kommt mehr hinein. Der Sohn, der sich seit Jahren aufopferungsvoll um seine Mutter kümmert, versucht verzweifelt, Einfluss auf die Abläufe zu nehmen. Weil er seine Mutter genau kennt, die schon ihr ganzes Leben lang nie ausreichend Flüssigkeit zu sich genommen hat, versucht er, das Personal zu motivieren, sie mit ausreichender Flüssigkeitszufuhr zu versorgen. Als Intensivpfleger weiß er natürlich um die Wichtigkeit einer bilanzierten Flüssigkeitszufuhr. Zweimal täglich ruft er auf Station an und wird vom Personal jedes Mal beruhigt. Der Mutter gehe es den Umständen entsprechend recht gut, die vom Sohn extra besorgt



„Spätestens seit der Dominanz von Omikron gibt es keine Rechtfertigung mehr für die rigiden Abschottungen.“

Alexander Philipp

Facharzt für Anästhesiologie
 Spezielle Schmerztherapie
 Homöopathie / Naturheilverfahren
 Akupunktur / LASER-Zentrum
 Ludwigsburg

Getränke (Spezi, alkoholfreies Bier) würden von ihr gerne angenommen.

Bei einem der seltenen telefonischen Kontakte, die durch die Schwerhörigkeit der Patientin sehr erschwert sind, bestätigt sie, das Spezi auf einen Zug komplett getrunken zu haben. In der Folge erholt sich die Patientin zunehmend, die Quarantänezeit ist vorbei, eine Lockerung der Besuchsrechte erfolgt aber nicht. Der Sohn, doppelt geimpft, geboostert und am Arbeitsplatz im Krankenhaus täglich getestet, darf immer noch nicht zu seiner Mutter, um sie zu sehen und ihren Zustand persönlich einzuschätzen.

Und dann geht alles sehr schnell: Der Sohn erhält die Mitteilung, dass seine Mutter immer schlechter Luft bekomme und zunehmend eintrübe. Es erfolgt die Einweisung in ein Krankenhaus am Ort, leider nicht „seines“, sondern das der „Konkurrenz“, weil nur dort kurzfristig ein Isolierbett zur Verfügung stehe. Vor Ort wird festgestellt, dass die Patientin komplett exsikkiert ist und eine Lungenembolie erlitten hat, da sie in den vergangenen zwei Wochen weder ausreichend Flüssigkeit bekommen habe, noch zur Mobilität aufgefordert worden sei,

auch an eine Heparinisierung wegen Immobilität habe niemand gedacht.

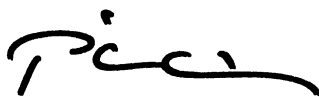
In der Klinik bekommt die Patientin ausreichend Flüssigkeit und Sauerstoff über Nasenbrille und klart zunehmend auf. Das Déjà vu lässt jedoch nicht lange auf sich warten: Auch hier wird dem Sohn ein Zutritt zu seiner Mutter verweigert. Er organisiert eine Verlegung in „seine“ Klinik, in der ein begrenzter Kontakt erlaubt ist, am Montag soll es soweit sein. So weit kommt es allerdings nicht, Samstag früh, zwei Tage vor der Verlegung, verstirbt die Mutter, möglicherweise an einer zweiten Lungenembolie. Der Sohn macht Druck und setzt durch, sich wenigstens von seiner toten Mutter verabschieden zu dürfen und bekommt sie für einen kurzen Moment noch einmal zu sehen.

Beim Ausräumen der Wohnung fällt ihm auf, dass alle Getränke bis auf je eine Flasche alkoholfreies Bier und Spezi unangetastet in der Ecke stehen.

Mit dem Tod seiner Mutter hat der Sohn mittlerweile abgeschlossen, hadert aber weiter mit den Umständen, die dazu geführt haben. Hätte man ihn regelmäßig zu seiner Mutter gelassen, hätte er sich um die Mobilisation und die Trinkmenge kümmern können. Hätte er den Verlauf verhindern können? Am schlimmsten sei für ihn aber gewesen, vor der Tür zu stehen und keinen Kontakt mit seiner lebenden Mutter haben zu dürfen.

Mit diesem Bericht wollte ich daran erinnern, dass gerade zu Omikron-Zeiten eine solche Rigidität bei der Befolgung teilweise unsinniger Vorschriften – zudem uneinheitlich gehandhabt – wahrscheinlich mittlerweile mehr Leid hervorruft als die Erkrankung selbst.

An alle Verantwortlichen: Beendet endlich diesen unmenschlichen Teil der Pandemie, spätestens seit der Dominanz von Omikron mit durchgängig mildereren Verläufen gibt es keine Rechtfertigung mehr dafür. Bleiben Sie gesund!
Ihr



Alexander Philipp

DAGST-Veranstaltungen



NEUER TERMIN!

10. Homburger Schmerz- und Palliativkongress

Merken Sie sich bitte den 29. Juni 2022 vor.

Kursvorschau

Datum	Kursort	Weiterbildung
19.03.2022	Ludwigsburg	TENS – Theorie und praktische Übungen Ersatz für den Onlinekurs am 19.02.2022! Leitung: Alexander Philipp
30.04.2022	Straßberg	Die RAC-Pulstasttechnik als gewinnbringende Ergänzung für die Schmerztherapie Leitung: Hardy Gaus
21.05.2022	Ludwigsburg	Schmerzanamnese und Chronifizierung Leitung: Alexander Philipp
21.06.2022	Straßberg	Akupunktur statt NSAR? – Französische Ohrakupunktur als nebenwirkungsfreie Alternative bei Akutschmerzen Leitung: Hardy Gauß
25.06.2022	Straßberg	Akupunktur statt NSAR? – Französische Ohrakupunktur als nebenwirkungsfreie Alternative bei Akutschmerzen Leitung: Hardy Gaus

Bitte beachten: Sofern nicht als Online-Termin angegeben, sind diese Seminare als Präsenzveranstaltungen (3 G) gemäß geltender Coronaverordnungen geplant, Änderungen aufgrund von Kontaktbeschränkungen vorbehalten.

Außerdem bieten wir Ihnen weiterhin die Gelegenheit zum persönlichen Austausch mit unseren **Experten im Videochat** nach vorheriger Anmeldung per E-Mail (kontakt@dagst.de).

Termine

- 25.02.2022, 15:00–16:00 Uhr: Birgit Scheytt: Kopfschmerzen differenziert – Diagnostik und Therapie
- 07.03.2022, 13:00–14:00 Uhr: Prof. Dr. Sven Gottschling: Altersübergreifende Palliativmedizin, differenzierte Cannabinoidtherapie
- 06.04.2022, 14:00–15:00 Uhr: Dr. Patric Bialas: Rund um den Beckenschmerz – "Pelvic Pain": von Vulvodynie bis Prostatitis
- 27.04.2022, 15:00–16:00 Uhr: Birgit Scheytt: Neue Substanzen in der Migränetherapie

Bitte verfolgen Sie die aktuellen Kursangebote auch auf unserer Webseite. Alle Kurse können Sie auch bequem online buchen unter: www.dagst.de. Programmänderung vorbehalten.



Die palliativmedizinische Betreuung von Neugeborenen und ihren Familien ist eine große fachliche und menschliche Herausforderung.



© chaunpis/Getty Images/iStock (Symbolbild mit Fotomodell)

Perinatale Palliativversorgung

Betreuung lebensverkürzend erkrankter Neugeborener und ihrer Familien

Unter perinataler Palliativversorgung (PPV) versteht man ein aktives Betreuungsangebot an Neugeborene und ihre Familien, wenn vor- oder nachgeburtlich eine schwere, unheilbare und lebensverkürzende Erkrankung diagnostiziert wurde. Die PPV erfordert einen breiten multidisziplinären Ansatz, der die Familie sowie ambulante als auch stationäre Ressourcen einbezieht.

Neugeborene (NG) bilden mit einem Anteil von fast 40% die größte Gruppe unter allen Todesfällen im Kindes- und Jugendalter [1]. Die betroffenen Kinder lassen sich anhand der Ursachen für ein Versterben in der Neugeborenenperiode in die drei in **Tab. 1** zusammengefassten Hauptgruppen unterteilen.

Nur wenige NG mit lebensverkürzenden Erkrankungen (LVE) werden zu Hause oder in ambulanten Versorgungsstrukturen betreut. Mehr als 90% sterben innerhalb der stationären Versorgungsstrukturen von Perinatalzentren [5]. Dies ist unter anderem der raschen Dynamik der LVE in der Neonatalzeit mit einer medianen Überlebens-

zeit von nur wenigen Tagen nach der Geburt geschuldet [6].

Unter perinataler Palliativversorgung (PPV) wird im vorliegenden Beitrag allgemein das aktive Betreuungsangebot an Neugeborene (NG) und ihre Familien nach vor- oder nachgeburtlicher Diagnose einer schweren, unheilbaren und lebensverkürzenden Erkrankung (LVE) verstanden. Eine PPV ist zeitlich explizit nicht auf die Perinatalperiode im engeren Sinne (28. Schwangerschaftswoche [SSW] bis 7. Lebenstag) begrenzt.

Im Mittelpunkt einer PPV steht auch bei NG mit unheilbaren LVE nicht die Verlängerung der Lebenszeit um jeden Preis, sondern die bestmögliche Lebensqualität des Kindes sowie die Begleitung seiner Familie. Die PPV von NG unter-

scheidet sich in wichtigen Aspekten von palliativen Versorgungssituationen bei älteren Kindern (Tab. 2). Ziel dieses Beitrags ist es, praktische Anregungen zu Begleitung und Betreuung palliativ betreuter NG und ihrer Familien zu vermitteln.

Palliativversorgung in der perinatologischen Praxis

Grundsätzliches

In den letzten zehn Jahren wurden international von verschiedenen Arbeitsgruppen Übersichtsarbeiten zu PPV publiziert [9, 10, 11, 12, 13]. In Tab. 3 sind Hauptaufgaben zusammengefasst, deren Erfüllung als essenziell für eine gelungene PPV angesehen werden.

Pränatale Palliativberatung

Ziele und Umfang

LVE werden bei einfach zugänglicher und hochtechnisierter Schwangerenversorgung immer häufiger schon in der Fetalzeit diagnostiziert. Betroffene Eltern sehen sich dann meist mit folgenden zwei Optionen konfrontiert:

- Fortführung der Schwangerschaft oder
- Prüfung zur medizinischen Indikation für einen straffreien Schwangerschaftsabbruch nach § 218a des Strafgesetzbuchs (StGB).

Es ist die Aufgabe der vorgeburtlich Beratenden, die betroffenen Eltern in dieser Situation zu befähigen, eine gut informierte, gestützt-autonome Entscheidung für ihr Kind und sich selbst im Einklang mit ihrer Hoffnung, ihrem Glauben, ihren Wertvorstellungen und ihrer individuellen Lebenssituation zu treffen.

Die Beratung sollte interdisziplinär und multiprofessionell erfolgen. Es sollte sichergestellt sein, dass auf die Expertise von Pränataldiagnostikern, Geburtshelfern, Neonatologen und pädiatrischen Palliativmedizinerinnen zurückgegriffen werden kann. Obligat ergänzt werden sollte die medizinische Beratung durch eine psychosoziale Schwangerenkonfliktberatung. Bei speziellen Erkrankungen ist es oft sinnvoll, das beratende Team um zusätzliche Spezialisten zu erweitern (z. B. Kinderkardiologen, Kinderchirurgen, Neurochirurgen, Humangenetiker, Kindernephrologen, Stoffwechselspezialisten

Tab. 1: Drei ätiologische Hauptgruppen lebensverkürzender Erkrankungen bei Neugeborenen^a

Gruppe	Definition/Beispiele	Häufigster Todeszeitpunkt
Extreme Frühgeburtlichkeit an der Grenze der Lebensfähigkeit	Geburt im Gestationsalter zwischen 22 0/7 und 23 6/7 SSW*	bereits unmittelbar nach der Geburt bzw. innerhalb der ersten Lebenswoche
Nichtbeherrschbare, spezifische Erkrankungen des Neugeborenen	z. B. schwere perinatale Asphyxie, Hydrops fetalis, hochgradige Lungenhypoplasie nach vorzeitigem Blasensprung	nach wenigen Tagen bis mehreren Wochen
Angeborene komplexe chronische Erkrankung, die mit infauster Prognose einhergeht und deren Langzeitprognose sich durch eine Intensivtherapie nicht wesentlich beeinflussen lässt	z. B. Trisomie 13 oder 18, nicht korrigierbare Herzfehler, komplexe Fehlbildungssyndrome	nach wenigen Wochen bis mehreren Monaten

SSW Schwangerschaftswoche; * Definition nach [34]

^aModifiziert nach Kochanek et al. [2], Garten et al. [3] und Verhagen et al. [4]

Tab. 2: „Key points“ der perinatalen Palliativversorgung von Neugeborenen^a

Perinatale Palliativversorgung (PPV) beinhaltet das aktive Betreuungsangebot an Neugeborene und ihre Familien nach vor- oder nachgeburtlicher Diagnose einer schweren, unheilbaren und lebensverkürzenden Erkrankung (LVE). Diese berücksichtigt Körper, Seele und Geist des Kindes gleichermaßen und gewährleistet die Unterstützung der gesamten betroffenen Familie.

Wirkungsvolle PPV ist nur in einem breiten multiprofessionellen Ansatz möglich, der die Familie und alle öffentlichen Ressourcen einbezieht.

PPV von Neugeborenen findet aufgrund der raschen Dynamik des Krankheitsgeschehens bisher hauptsächlich innerhalb stationärer Versorgungsstrukturen statt. Palliativmedizinisches Denken und Versorgen sollten daher zu den Kernkompetenzen jedes Perinatalzentrums gehören.

Wenn eine LVE diagnostiziert wird oder die Prognose eines Neugeborenen extrem unsicher ist, sollte bei der Therapiezielfindung die Lebensqualität des Kindes stets (mit) im Fokus stehen.

Lebensqualität ist beim Neugeborenen ganz entscheidend von der Erfüllung grundsätzlicher Basisbedürfnisse (z. B. Körperkontakt zu den Eltern, Stillen von Hunger/Durstgefühl, Vorbeugen bzw. Behandlung von Schmerzen) abhängig.

Die Qualität von PPV kann durch die Einführung von Standards oder die Beachtung (inter)nationaler Leitlinien erhöht werden.

^aModifiziert nach Parravicini et al. [7] und Craig et al. [8]

etc.). Im Beratungsgespräch sollte eine Betrachtung des Kindes mit seinen gesamten Auffälligkeiten erfolgen. Eine gestückelte Aneinanderreihung von Einzelgesprächen durch die jeweiligen Spezialdisziplinen sollte vermieden werden.

Durchführung

Besteht der dringende Verdacht einer LVE, sollten zunächst alle notwendigen Informationen zusammengetragen werden, um eine möglichst sichere Diagnose zu stellen. Im Beratungsgespräch sollte eine Ge-

samtbetrachtung des Kindes unter Berücksichtigung all seiner Auffälligkeiten erfolgen. Zu Beginn ist es wichtig, in Erfahrung zu bringen, welche Informationen die Eltern bereits im Vorfeld erhalten haben und welche Folgen sie aus diesen Informationen für ihr Kind und sich selbst aktuell ableiten („Wo stehen die Eltern?“). Es sollte abgeschätzt werden, wie detailliert die Eltern im Rahmen des aktuellen Beratungsgesprächs die Aufklärung wünschen („elterliches Recht auf

Tab. 3: Grundvoraussetzungen der gelungenen perinatalen Palliativversorgung

Gewährleistung einer multiprofessionellen und kontinuierlichen Betreuung der Betroffenen
Offene, empathische und sich am Bedarf der Eltern orientierende Informationsvermittlung
Sorgfältige und interdisziplinär geführte Planung der Geburt und der postnatalen Versorgung des Kindes – diese Planung sollte im besten Interesse des Kindes und unter Berücksichtigung der Wertvorstellungen, Wünsche und Bedürfnisse der Eltern erfolgen
Genauere Koordination aller in die Betreuung involvierten Behandler sowie der medizinischen und pflegerischen Abläufe
Adäquate Symptomkontrolle für das Neugeborene

Nichtwissen“). Mögliche Eigenschuldzuweisungen („Bestimmt liegt es daran, dass ich mich nicht genug geschont habe.“) oder Fremdschuldzuweisungen („Du wolltest ja nicht mit dem Rauchen aufhören. Das ist jetzt die Strafe dafür.“) sollten in dem Gespräch aus dem Weg geräumt werden. Empathie, aktives Zuhören, eine ergebnisoffene Haltung im Rahmen der Einzelfallbetrachtung, Respekt vor dem ungeborenen Kind und des elterlichen Werteverständnisses erleichtern es den werdenden Eltern, sich in das Gespräch einzubringen.

Eltern haben Verständnis, wenn nicht alle ihre Fragen beantwortet werden können; Nichtwissen darf „zugegeben“ werden. Wenn eine Diagnose nicht sichergestellt werden kann, sondern nur ein hochgradiger Verdacht besteht, muss den Eltern erklärt werden, dass nicht alle Therapieentscheidungen bereits im Vorfeld gefällt werden müssen bzw. können. Unter Umständen bedarf es weiterer klinischer oder diagnostischer Informationen, die erst im weiteren Verlauf zur Verfügung stehen. Immer wieder werden Kinder geboren, die trotz einer pränatal als „infaust“ eingestuft Diagnose einige Jahre leben oder deren pränatal gestellte Diagnosen sich nicht bestätigen. Eine vorgeburtliche unwiderrufliche Festlegung auf Unterlassen jeglicher kurativer Therapie ist daher nicht angemessen. Vielmehr gilt es, Therapieoptionen für mögliche klinische Verläufe durchzuspielen und gemeinsam mit den Eltern eine Haltung dazu zu entwickeln.

Der Inhalt jedes pränatalen Beratungsgesprächs sollte sorgfältig dokumentiert sowie an alle Begleitenden und im weiteren Verlauf potenziell involvierten Mitglieder des geburtshilflichen, neonatolo-

gischen und palliativmedizinischen Behandlungsteams weitergeleitet werden. Im Fall einer geplanten primären PPV setzen manche Kliniken hierfür standardisierte Protokolle, sogenannte perinatale Palliativpläne, ein [14].

Palliative Geburt

Wird die Diagnose einer LVE bereits vorgeburtlich sichergestellt, kann sich gemeinsam mit den Eltern („shared decision making“) für eine nachgeburtliche primäre PPV („palliative Geburt“) entschieden werden. Das konsequente Vorbeugen bzw. die Behandlung von Schmerzen und Unruhezuständen ist die Grundvoraussetzung für eine gelingende Sterbebegleitung des Kindes und ein wichtiger Baustein der späteren Trauerverarbeitung der Eltern. Daher ist es essenziell, dass im Rahmen einer postnatalen primären PPV ein Kinderarzt bzw. Palliativmediziner anwesend ist, der beim NG eine Fremdeinschätzung von Schmerz und Distress sowie eine (medikamentöse) Symptomkontrolle sicher durchführen kann.

In der Regel wird eine palliative Geburt in einer Klinik stattfinden. Im Rahmen dieses Beitrags soll lediglich darauf hingewiesen werden, dass in Einzelfällen und bei Erfüllung bestimmter Voraussetzungen die Möglichkeit einer palliativen Hausgeburt besteht. Diese sollte unter Begleitung eines Teams der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV; s. gleichnamigen Abschnitt) stattfinden.

Nicht pharmakologische Symptomkontrolle

Schmerzreaktionen von NG auf prozedurale Schmerzen können mithilfe von nicht pharmakologischen Maßnahmen

beeinflusst werden. Maßnahmen, die mit direktem Körperkontakt einhergehen, haben einen nachweislich reduzierenden Effekt auf beobachtbare Schmerzreaktionen [15, 16, 17]. Zusätzlich unterstützt der direkte Körperkontakt den Aufbau der Eltern-Kind-Bindung und spendet den Eltern Trost im Trauerprozess [18]. Der Körperkontakt zwischen Eltern und ihrem Kind unter primärer PPV nach der Geburt sollte daher möglichst nicht durch Tätigkeiten, wie zum Beispiel ärztliche Untersuchung oder Messung von Körpermaßen, unterbrochen werden. Äußere Stressoren wie grelles Licht, Lärm oder Unruhe sollten vermieden und auf „eingreifende“ diagnostische Maßnahmen wie zum Beispiel Monitoring oder Blutentnahmen kann verzichtet werden.

Pharmakologische Analgesie

Während eines unmittelbar postnatal einsetzenden Sterbeprozesses besteht bei vaginal geborenen NG und extrem unreifen Frühgeborenen eine gewisse physiologische Analgesiedierung durch hohe Vasopressinspiegel, Hyperkapnie und Hypoxie [19]. In Kombination mit nicht pharmakologischen Maßnahmen reicht dies in den meisten Fällen für eine adäquate Symptomkontrolle aus. Falls nicht, empfiehlt sich primär der Einsatz von Opioiden. Bei der Gabe von intranasalem Fentanyl statt i.v.-appliziertem (Cave: „off-route use“; [20, 21]) wird der kontinuierliche Körperkontakt zwischen dem sterbenden Kind und den Eltern nicht gestört. Für die nasale Gabe kann die handelsübliche Fentanylinjektionslösung (0,1 mg/2 ml) in Einzeldosierungen von 2–3 µg/kg Körpergewicht (KG) benutzt werden. Eine signifikante Schmerzreduktion erfolgt in etwa 5–10 min nach der Applikation. Das Intervall zwischen den einzelnen Bolusgaben in der Aufitrationsphase sollte circa 10 min betragen.

Neonatologische Intensivstation

Das Personal einer Neonatologie trägt bei jeder PPV und insbesondere bei jeder Begleitung in der Sterbephase große Verantwortung für das sterbende Kind, für dessen Eltern und weitere Angehörige. Es ist die Aufgabe des Behandlungsteams, ein würdevolles Sterben des Kin-

des zu ermöglichen und die Basis für ein individuelles Abschiednehmen der Familie zu bereiten.

Das Kindeswohl hat bei allen medizinischen Entscheidungen oberste Priorität. Demzufolge müssen alle diagnostischen und therapeutischen Optionen immer wieder in ihrer Notwendigkeit in Bezug auf Therapieziel und Lebensqualität kritisch hinterfragt werden. Hierzu zählen lebenserhaltende Maßnahmen wie Beatmung, Sauerstoffgabe, Infusionstherapie, (teil)parenterale Ernährung oder Ernährung über Magen-, Duodenalsonden. Relevante pflegerische Aspekte für die Begleitung in der Sterbephase sind in **Tab. 4** aufgeführt.

Neben vielen Faktoren wie Hunger und Durst, Überstimulation durch Lärm und Licht oder die Trennung von Mutter und Vater sind Schmerzen die führende Ursache einer Stressbelastung eines palliativ betreuten NG. In den letzten Jahrzehnten ist das Wissen um Physiologie, Diagnostik und Therapie des neonatalen Schmerzes stetig gewachsen. Es wurden nationale [22] und internationale Empfehlungen zur Schmerztherapie von intensivpflichtigen nicht palliativ betreuten NG veröffentlicht [22]. Solange es keine spezifischen Studien bei NG in palliativen Versorgungssituationen gibt, sollte die Schmerz- und Symptomkontrolle nach den gleichen Grundprinzipien erfolgen, die auch für andere intensivpflichtige NG gelten.

Schmerzbeurteilung

In Palliativsituationen spielen vor allem prolongiert akute und chronische Schmerzzustände eine wichtige Rolle. Hierfür existieren derzeit folgende drei Fremdbeurteilungsskalen, die für den Einsatz bei NG evaluiert wurden:

- Echelle Douleur Inconfort Nouveau-Né (EDIN) Scale [24],
- Neonatal Pain, Agitation and Sedation Scale (N-PASS) [25] und
- COMFORTneo scale [26].

Alle bislang publizierten neonatalen Schmerzskaalen weisen eine geringe Spezifität auf, d. h. sie zeigen auch auffällige Werte bei nicht schmerzbedingter Unruhe. Daher müssen Schmerz-Scores stets im klinischen Kontext interpretiert werden. Die Schmerzbeurteilung sollte regelmäßig mithilfe einer standardisier-

Tab. 4: Essenzielle pflegerische Aspekte in der Sterbephase

Schmerzen und Unbehagen werden erkannt und umgehend behandelt.
Die Umgebung des Kindes wird so gestaltet, dass äußere Stressoren (Licht, Lärm, Unruhe) vermieden werden.
Die Pflege richtet sich ausschließlich nach den individuellen Bedürfnissen des Kindes.
Die Fähigkeit des Kindes zur Selbstregulation wird unterstützt.
Die Eltern sind die wichtigsten Bezugspersonen für das Kind; sie werden mit all ihren Bedürfnissen, Wünschen, Sorgen und Ängsten wahrgenommen und in ihrer elterlichen Autonomie unterstützt.

ten Skala erfolgen. Jede durchgeführte Maßnahme muss evaluiert sowie ihre Wirksamkeit überprüft und dokumentiert werden. Bei unzureichender Wirksamkeit muss die Therapie entsprechend der aktuellen Symptomatik intensiviert bzw. geändert werden.

Nicht pharmakologische Schmerzmodulation

Für den Einsatz folgender nicht pharmakologischer Maßnahmen bei akuten prozeduralen Schmerzen bei NG gibt es wissenschaftliche Evidenz [17, 27]:

- begrenzendes Halten („facilitated tucking“),
- Pucken („swaddling“),
- nicht nutritives Saugen („non-nutritive sucking“),
- Kängurupflege („kangaroo care“) und
- Stillen/Muttermilch.

Nicht pharmakologische Maßnahmen zur Schmerzmodulation können gut in Kombination eingesetzt werden (multisensorische Stimulation). Es empfiehlt sich zudem der parallele Einsatz nicht pharmakologischer Maßnahmen und die orale Gabe von Glukose (z. B. 30%ige Glukoselösung: Frühgeborene 0,1–0,2 ml/Einzeldosis, Reifgeborene 0,5–1,0 ml/Einzeldosis) zur Maximierung des schmerzmodulierenden Effekts.

Pharmakologische Schmerztherapie

Zur pharmakologischen Behandlung starker bis stärkster Schmerzzustände stehen für NG derzeit außer Opioiden keine anderen Medikamente mit ausreichend nachgewiesener Effektivität und Sicherheit zur Verfügung. Da es für Morphin und Fentanyl die meiste Erfahrung und Evidenz gibt, sollten diese Opiode bevorzugt eingesetzt werden [23]. Aufgrund einer hohen Variabilität im

Opioidmetabolismus können unabhängig von der angewandten Applikationsart keine allgemeinen oder gewichtsbezogenen Standard- und/oder Maximaldosierungen angegeben werden. Die Dosis von Opioiden wird am Effekt ausgetitriert. Die Dosis wird gesteigert, solange eine Zunahme des analgetischen Effekts beobachtet werden kann.

Sedierung

Zur Sedierung von palliativ betreuten NG eignen sich primär Morphin und Midazolam. Der Einsatz anderer Medikamente (z. B. Phenobarbital, Choralhydrat, Clonidin/Dexmedetomidin) kann nach Ausschöpfung der Begleitmedikation von Morphin und Midazolam erwogen werden [23].

Symptomlindernde Medikamente können über verschiedene Applikationswege verabreicht werden. Intramuskuläre, aber auch venöse oder subkutane Punktionen für Einzelinjektionen sollen vermieden werden.

Ambulante Palliativversorgung

Nicht alle palliativ versorgten NG sterben innerhalb der ersten Lebenswoche. In fast 13 % der Fälle tritt der Tod zwischen dem 7. und dem 28. Lebenstag ein, in 18 % zwischen dem 28. Lebenstag und Vollendung des 1. Lebensjahres. Bei diesen Kindern stellt sich die Frage nach der weiteren Begleitung und Versorgung außerhalb des Krankenhauses. Folgende Optionen stehen grundsätzlich zur Verfügung: Überleitung in ein stationäres Kinderhospiz, nach Hause oder je nach klinischer Situation und vorhandener Strukturen in ein Rehabilitationszentrum für Kinder und Jugendliche, mit dem Ziel der späteren Entlassung nach Hause.

Der weitere Versorgungsweg kann nur in Abstimmung mit den betroffenen Familien festgelegt werden. Die Eltern befinden sich häufig in einem Zwiespalt. Einerseits besteht der Wunsch, ihr krankes Kind mit nach Hause zu nehmen, andererseits sehen die Eltern den hohen Versorgungsaufwand und empfinden Unsicherheit, ob die Familie mit dem Sterben des Kindes zu Hause umgehen kann. Hier gilt es, die Eltern bereits während der stationären Betreuung zu befähigen, ihr Kind zu großen Teilen selbstständig zu versorgen, leidvolle Symptome einschätzen und adäquat darauf reagieren zu können sowie ihnen alle außerhalb der Klinik bestehenden Möglichkeiten zur Unterstützung, sei es pflegerisch, medizinisch, psychosozial als auch finanziell darzulegen. Eine Überleitung in den ambulanten Bereich und insbesondere nach Hause bedarf demnach einer frühzeitigen und sorgfältigen Planung und Vorbereitung während des stationären Aufenthalts.

Folgende Aspekte sind für eine bedarfsgerechte Entlassungsplanung und Überleitung in ambulante Versorgungsstrukturen von grundlegender Bedeutung:

- multiprofessionelle Beratung, die die Eltern befähigt, eine tragfähige Entscheidung für ihr Kind und die Familie zu treffen,
- Befähigung und Anleitung der Eltern in der Versorgung und in der Symptomkontrolle,
- Aufbau eines Versorgungsnetzes, angepasst an die Bedarfe der Familie,
- Informationen über alternative Optionen der Versorgung in der Sterbephase (z. B. stationäres Hospiz, Krankenhaus),
- Unterstützung in finanzieller Absicherung durch Beratung und ggf. Begleitung in sozialrechtlichen Belangen,

— Unterstützung und Begleitung der gesamten Familie in der Krankheitsverarbeitung und Trauer auch über den Tod des Kindes hinaus.

Es ist wünschenswert, dass auch im ambulanten Bereich allen Versorgern Haltung, Wünsche und Ziele der Familie bekannt sind und diese entsprechend umgesetzt werden. So sollte ein in der Not-situation hinzugerufener Arzt trotz zeitlichem Druck im Sinne der Eltern entscheiden können und ggf. auf lebenserhaltende Maßnahmen verzichten.

Eine – idealerweise im Rahmen einer vorausschauenden Planung („advance care planning“) [28] – gemeinsam mit den Eltern erarbeitete Empfehlung zum Vorgehen in Notfallsituationen (Voraussetzungen für Kinder, Jugendliche und einwilligungsunfähige junge Erwachsene; pedVVN) ist ein häufig genutztes Instrument in der pädiatrischen Palliativversorgung [29]. Basis einer solchen pedVVN bilden Gespräche, in denen gemeinsam mit den Eltern der aktuelle Stand von Erkrankung, Prognose, Therapieoptionen, sinnvollen diagnostischen und therapeutischen Maßnahmen sowie der Verzicht auf selbige thematisiert werden. Anhand eines schriftlichen Gesprächsprotokolls können die Eltern die Gesprächsinhalte reflektieren, Verständnisfragen stellen, Missverständnisse klären und ggf. Ergebnisse der Gespräche korrigieren.

Im zweiten Schritt werden auf einem Formblatt neben der Diagnose indizierte und nicht indizierte Maßnahmen aufgeführt. Ein hinzugerufener Notarzt kann so anhand der verschriftlichen pedVVN in kurzer Zeit die Situation einschätzen, im Sinne der Eltern und des Kindes agieren und sein Vorgehen entsprechend anpassen.

Versorgungsstrukturen

Der Aufbau eines Versorgungsnetzes orientiert sich an den Bedarfen und Ressourcen der Familie und an den wohnortnahen Gegebenheiten. In Deutschland kann nahezu flächendeckend auf bestimmte Versorgungsstrukturen der Hospizarbeit und pädiatrischen Palliativversorgung zugegriffen werden (**Kasten**).

Wichtig ist es, zwischen dem „Ort der Palliativpflege“ und dem „Ort des Versterbens“ zu unterscheiden. Wird ein

Neugeborenes unter Palliativversorgung nach Hause entlassen, so bedeutet dies nicht automatisch, dass das Zuhause auch der Ort des späteren Versterbens sein muss. Manche Eltern mögen sich für eine initiale Betreuung ihres Kindes zu Hause im Kreise von Familie und Freunden entscheiden, dennoch kann es durchaus ihr späterer Wunsch sein, in der Sterbephase wieder mit ihrem Kind in der Klinik oder in einem Hospiz begleitet zu werden.

Spezialisierte ambulante Palliativversorgung

Seit 2007 hat jeder Versicherte das prinzipielle Recht auf spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV), insofern die Voraussetzungen erfüllt sind (§ 37b SGB V). Für Kinder und Jugendliche haben sich in der Regel klinikgestützte SAPV-Teams etabliert, bestehend aus Kinderärzten mit Zusatzbezeichnung Palliativmedizin und Kinderkrankenpflegenden sowie Koordinationskräften mit pädiatrischer Palliative-Care-Ausbildung. Die Teams sind 24 h und 7 Tage in der Woche für die Familien erreichbar, können je nach Vertragssituation bereits während des stationären Aufenthalts die Begleitung beginnen und gemeinsam mit dem Team der Station in der Therapiezielsetzung, der Versorgungsplanung, Anleitung und Vernetzung unterstützen.

Ambulanter Kinder- und Jugendhospizdienst

Ausgebildete Ehrenamtliche begleiten und entlasten unentgeltlich Kinder und Jugendliche mit LVE und ihre Familien im Alltag, häufig über Jahre hinweg. Diese Begleitung kann auch bei PPV zu Hause hilfreich sein und bereits während des stationären Aufenthalts beginnen. Die Ehrenamtlichen können sich in dieser labilen und belastenden Zeit um Geschwister kümmern, in alltäglichen Dingen begleiten und als in Trauersituationen geschulter Gesprächspartner fungieren (**Kasten**).

Stationäre Kinderhospize

Stationäre Kinderhospize bieten Entlassung und die Möglichkeit, mit anderen betroffenen Familien in Austausch zu kommen. Im Gegensatz zum Erwachse-

Hospize und palliative pädiatrische Versorgung

„Wegweiser Hospiz- und Palliativversorgung Deutschland“ unter: www.wegweiser-hospizpalliativmedizin.de

Ambulanter Kinder- und Jugendhospizdienst unter: www.deutscher-kinderhospizverein.de

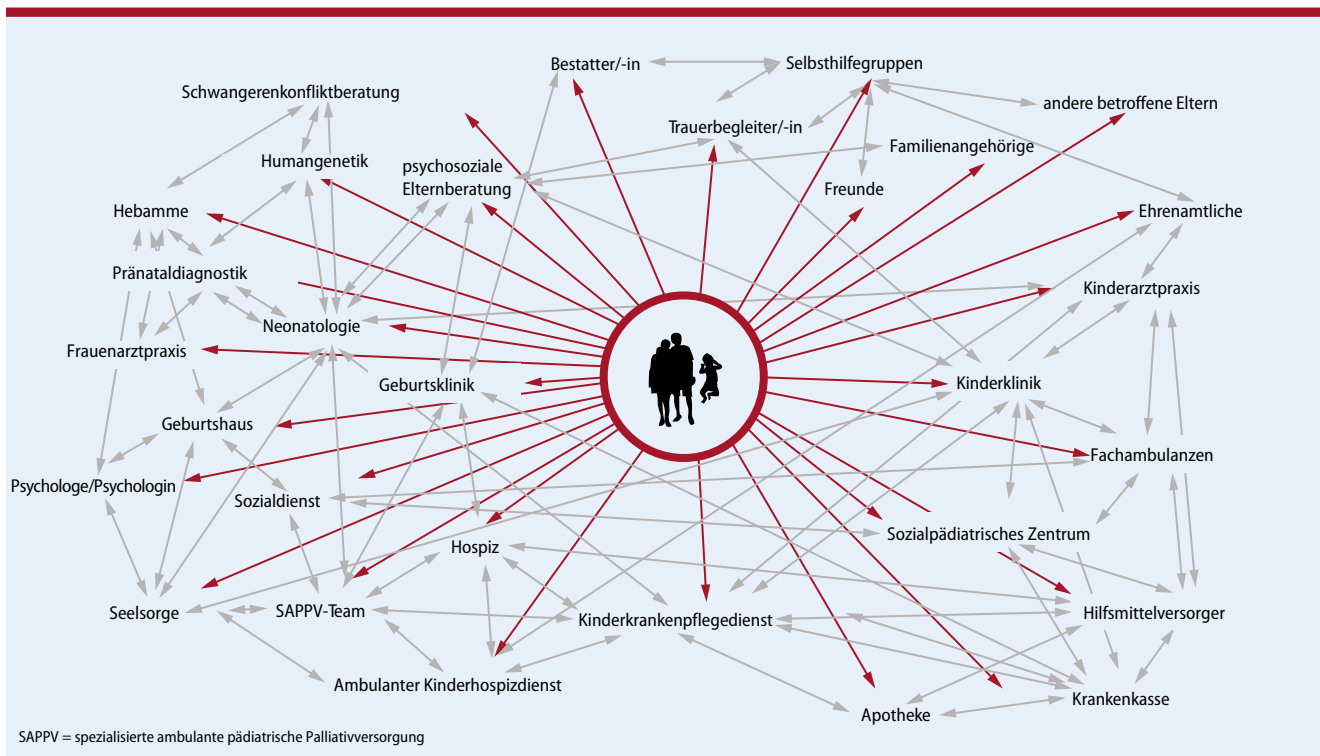


Abb. 1: Netzwerke und Schnittstellen in der perinatalen Palliativversorgung

nenbereich sterben in den Kinder- und Jugendhospizen nur wenige der Bewohner. Dennoch ist die Sterbebegleitung auch im Kinderbereich eine der zentralen Aufgaben stationärer Hospize.

Häufig ist es für betroffene Eltern zunächst nicht vorstellbar, ihr schwer krankes Neugeborenes, das bisher auf einer neonatologischen Intensivstation vielleicht unter intensivem Monitoring und durch ein erfahrenes Team versorgt wurde, nach Hause zu nehmen. Manche Eltern möchten nicht, dass ihr Kind zu Hause stirbt, wünschen sich aber ein anderes Setting als das einer neonatologischen Station. An dieser Stelle kann der Aufenthalt in einem stationären Kinderhospiz in der Überleitung, aber auch in der Begleitung in der Sterbephase eine Möglichkeit sein.

Weitere Netzwerkpartner

Strukturen der pädiatrischen PV und Hospizarbeit stellen allerdings nur einen Teil eines funktionierenden ambulanten Helfersystems dar. Eine qualitativ gute, individuelle und adäquate Begleitung der ganzen Familie im Rahmen einer PV zu Hause bedarf eines multiprofessionell

und interdisziplinär kooperierenden Netzwerks. In **Abb. 1** sind mögliche Netzwerkpartner aufgeführt.

Es soll an dieser Stelle betont werden, dass es keinen allgemeingültigen Standard für die Struktur eines gut funktionierenden Helfersystems gibt. Es bedarf regionaler Lösungen entsprechend den vorliegenden strukturellen und personellen Ressourcen. Die frühzeitige Festlegung eines hauptverantwortlichen, koordinierenden Ansprechpartners trägt entscheidend zum Gelingen der PV bei.

Symptommanagement

Eine gute Symptomkontrolle ist auch im ambulanten Bereich fundamental für die Lebensqualität des NG und damit auch für die der Eltern. Je länger das Kind überlebt, umso zahlreicher werden die in den meisten Fällen krankheitsassoziierten Symptome. Hierzu zählen Atemnot, Krampfanfälle, Schluckstörung, Ernährungsschwierigkeiten, Schmerz und Unruhe [30].

Die Eltern/Versorger sollten im Erkennen und in der Behandlung leidvoller Symptome angeleitet und befähigt sein. Die Behandlung der Symptome

muss einfach umsetzbar sein. Neben den nicht medikamentösen Maßnahmen werden im ambulanten Bereich Opiode primär zur Therapie von Schmerzen und Dyspnoe eingesetzt. Zur Sedierung finden Benzodiazepine und hier hauptsächlich Midazolam, das durch seine kurze Halbwertszeit gut steuerbar ist, Verwendung.

Den Eltern muss ein Therapieplan vorliegen, in dem alle Medikamente der Dauertherapie mit Indikation, Dosis und Zeitpunkte der Gaben festgelegt sind. In einem zusätzlichen Notfallplan werden alle Medikamente mit Angabe von Indikation, Dosis, minimalem und maximalem Abstand zwischen den Gaben und die Applikationsform aufgeführt. Der Applikationsweg sollte zu jedem Zeitpunkt sicher zugänglich und das Medikament einfach in der Handhabung sein.

Trauerbegleitung früh verwaister Eltern

Der Verlust eines neugeborenen Kindes stellt die Eltern als Individuen und als Paar vor eine große emotionale, psychische und soziale Aufgabe. Auch der Tod eines NG ist „kein Momentereignis“,

denn er wirkt im bedeutenden Ausmaß über das eigentliche Sterben des Kindes hinaus [31]. Die Begleitung früh verwaister Eltern darf daher nicht mit dem Tod des Kindes enden, sondern sollte obligat eine weiterführende Begleitung in einen gesicherten Alltag mit bedarfsorientierten Unterstützungsangeboten zum Ziel haben [13, 32].

Zur vertiefenden Lektüre sei an dieser Stelle auf die im Juni 2018 veröffentlichten „Leitsätze zur Palliativversorgung und Trauerbegleitung in der Peri- und Neonatologie“ verwiesen [33].

Fazit für die Praxis

Es gibt spezifische perinatologische Alleinstellungsmerkmale, die es notwendig machen, die Gruppe der NG im Kontext von pädiatrischer Palliativversorgung gesondert zu betrachten. Die palliativmedizinische Betreuung von NG und ihren Familien stellt eine große fachliche und menschliche Herausforderung dar. Es bedarf separater Strukturen sowie eines gut abgestimmten, interdisziplinären und multiprofessionellen Behandlungsteams, um das Kind und die betroffenen Familien vor, während und nach der Geburt oder auch nach dem Tod ihres Kindes bedarfsgerecht zu begleiten. Die adäquate Symptomkontrolle von der Geburt bis zum Tod des an einer LVE leidenden NG ist im Krankenhaus ebenso wie im ambulanten Bereich fundamental für das Gelingen der Palliativversorgung.

Dieser Beitrag ist eine überarbeitete, aktualisierte Fassung von Nolte-Buchholtz S, Garten L. *Monatsschr Kinderheilkd.* 2018;166:1127-42

Zusatzmaterial online

Dezierte Angaben zu Analgetika, Sedativa und Komedikamenten zur Symptomkontrolle im Rahmen einer PPV von NG finden sich in Tabellenform als Zusatzmaterial online unter: www.springermedizin.de/schmerzmedizin

Literatur

1. Heron M. Deaths: Leading Causes for 2017. *Natl Vital Stat Rep.* 2019;68(6):1-77
2. Garten L et al. End-of-life opioid administration on neonatal and pediatric intensive care units: nurses' attitudes and practice. *Eur J Pain.* 2011;15(9):958-965
3. Stephens BE et al. Special health care needs of infants born at the limits of viability. *Pediatrics.* 2010;125(6):1152-1158
4. Verhagen AAE et al. Categorizing neonatal deaths: a cross-cultural study in the United

- States, Canada, and The Netherlands. *J Pediatr.* 2010;156(1):33-37
5. Gibson-Smith D et al. Place of death of children and young adults with a life-limiting condition in England: a retrospective cohort study. *Arch Dis Child.* 2020;106(8):780-785
6. Hellmann J et al. Neonatal deaths: prospective exploration of the causes and process of end-of-life decisions. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed.* 2016;101(2):F102-107
7. Parravicini E. Neonatal palliative care. *Curr Opin Pediatr.* 2017;29(2):135-140
8. Craig F et al. IMPaCCT: standards of paediatric palliative care. *Schmerz.* 2008;22(4):401-408
9. Balaguer A et al. The model of palliative care in the perinatal setting: a review of the literature. *BMC Pediatr.* 2012;12(12):25
10. Rusalen F et al. Perinatal palliative care: a dedicated care pathway. *BMJ Support Palliat Care.* 2021;11(3):329-334
11. Carter BS. Pediatric Palliative Care in Infants and Neonates. *Child.* 2018;5(2):21
12. Cortezzo DE et al. Perinatal Palliative Care Birth Planning as Advance Care Planning. *Front Pediatr.* 2020;8:556
13. Wool C, Catlin A. Perinatal bereavement and palliative care offered throughout the healthcare system. *Ann Palliat Med.* 2019;8(Suppl 1):S22-S29
14. Garten L et al. Extending the Concept of Advance Care Planning to the Perinatal Period. *Klin Padiatr.* 2020;232(5):249-256
15. Ullsten A et al. State of the Art in Parent-Delivered Pain-Relieving Interventions in Neonatal Care: A Scoping Review. *Front Pediatr.* 2021;9:651846
16. Bucsea O, Pillai Riddell R. Non-pharmacological pain management in the neonatal intensive care unit: Managing neonatal pain without drugs. *Semin Fetal Neonatal Med.* 2019;24(4):101017
17. Pillai Riddell RR et al. Non-pharmacological management of infant and young child procedural pain. *Cochrane Database Syst Rev.* 2015;(10):CD006275; <https://doi.org/10.1002/14651858.CD006275.pub3>
18. Davies R. New understandings of parental grief: literature review. *J Adv Nurs.* 2004;46(5):506-513
19. Garten L, von der Hude K. Palliative care in the delivery room. *Z Geburtshilfe Neonatol.* 2016;220(2):53-57
20. Harlos MS et al. Intranasal fentanyl in the palliative care of new borns and infants. *J Pain Symptom Manage.* 2013;46(2):265-274
21. Ku LC et al. Intranasal midazolam and fentanyl for procedural sedation and analgesia in infants in the neonatal intensive care unit. *J Neonatal Perinatal Med.* 2019;12(2):143-148
22. S3-Leitlinie Analgesie, Sedierung und Delirmanagement in der Intensivmedizin (DAS-Leitlinie 2020), AWMF-Registernr: 001/012; https://www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/001-012l_S3_Analgesie-Sedierung-Delirmanagement-in-der-Intensivmedizin-DAS_2021-08.pdf (Stand: März 2021)
23. Carter BS, Brunkhorst J. Neonatal pain management. *Semin Perinatol.* 2017;41(2):111-116
24. Debillon T et al. Development and initial validation of the EDIN scale, a new tool for assessing prolonged pain in preterm infants. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed.* 2001;85(1):F36-41
25. Hummel P et al. Clinical reliability and validity of the N-PASS: neonatal pain, agitation and sedation scale with prolonged pain. *J Perinatol.* 2008;28(1):55-60
26. van Dijk M et al. Taking up the challenge of measuring prolonged pain in (preterm) neonates: the COMFORTneo scale seems promising. *Clin J Pain.* 2009;25(7):607-616
27. Cignacco E et al. The efficacy of non-pharmacological interventions in the management of procedural pain in preterm and term neonates. A systematic literature review. *Eur J Pain.* 2007;11(2):139-152
28. Hein K et al. Identifying key elements for paediatric advance care planning with parents, healthcare providers and stakeholders: A qualitative study. *Palliat Med.* 2020;34(3):300-308
29. Rellensmann G et al. Vorausverfügungen für Kinder, Jugendliche und einwilligungsunfähige junge Erwachsene. <https://zenodo.org/record/4974145> (Stand: 18.06.2021)
30. Kuhlen M et al. Experiences in palliative home care of infants with life-limiting conditions. *Eur J Pediatr.* 2016;175(3):321-327
31. Li J et al. Mortality in parents after death of a child in Denmark: a nationwide follow-up study. *Lancet.* 2003;361(9355):363-367
32. Garten L et al. Individual neonatal end-of-life care and family-centred bereavement support. *Z Geburtshilfe Neonatol.* 2013;217(3):95-102
33. Bundesverband „Das frühgeborene Kind e. V.“ Leitsätze zur Palliativversorgung und Trauerbegleitung in der Peri- und Neonatologie (Stand: Mai 2018); www.fruehgeborene.de
34. S2k-Leitlinie „Frühgeborene an der Grenze der Lebensfähigkeit“, AWMF-Registernr. 024-019; <https://www.awmf.org/leitlinien/detail/ll/024-019.html> (Stand: 01.05.2020)

PD Dr. med. Lars Garten

Klinik für Neonatologie
Charité – Universitätsmedizin Berlin
Palliativteam Neonatologie
Augustenburger Platz 1
13353 Berlin
E-Mail: lars.garten@charite.de

Dr. med. Silke Nolte-Buchholtz

Klinik für Kinder- und Jugendmedizin
Universitätsklinikum Carl Gustav Carus
Technische Universität Dresden
Fetscherstraße 74
01307 Dresden