

Symptomkontrolle „Unruhe“

Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen

MAIK

München – 27.10.2018

Carola Hasan



Danke für die Einladung

Es liegt kein Interessenkonflikt vor.



HERZLICH WILLKOMMEN!

 **NCL-Stiftung**
Für eine Zukunft ohne Kinderdemenz

FÜR EINE ZUKUNFT OHNE KINDERDEMENTZ

[Jetzt helfen!](#)

Die **Kinderdemenz NCL** ist eine tödliche, bislang kaum erforschte Stoffwechselkrankheit. Betroffene Kinder erblinden, leiden unter Epilepsie und verlieren zunehmend weitere kognitive und motorische Fähigkeiten, bis sie – meist noch vor ihrem 30. Lebensjahr – sterben. Wir, die NCL-Stiftung, setzen uns für die nationale und internationale **Forschungsförderung** ein, um den von NCL betroffenen Kindern eine Aussicht auf bislang fehlende Therapie- und Heilungsansätze zu geben.

Integration der Palliativversorgung

Früher

Kurative Versorgung

Palliative Versorgung

Heute

Heilung anstrebende Versorgung

Lebensverlängernde Versorgung

Wohlgefühl und Lebensqualität maximierende Versorgung

Todesnahe
Versorgung

Familienunterstützende Versorgung

Trauerarbeit

ZEIT

TOD

Kinder mit palliativem Versorgungsanspruch

Gruppe 1:

Lebensbedrohliche
Erkrankungen
(Rezidiv, Progression)

→ *kurative Behandlungsoptionen*, welche aber versagen können.

- Extreme Frühgeburtlichkeit
- Progressive Tumorerkrankung
- Irreversibles Organversagen
(von Herz, Leber, Niere)

Schmerzen
Lähmung

Kinder mit palliativem Versorgungsanspruch

Gruppe 2:

Erkrankungen, bei denen ein frühzeitiger Tod unvermeidlich ist.

→ *lange Phasen intensiver Therapien* mit dem Ziel der Lebensverlängerung und Partizipation.

- Epidermolysis bullosa
- Schwere Immundefekte
- Mukoviszidose

Schmerzen, Juckreiz

Angst, Unsicherheit

Obstipation

Entwicklungsverzögerung

ACT

Association for Children with Lifethreatening or Terminal Conditions and their Families

2007



Kinder mit palliativem Versorgungsanspruch

Gruppe 3:

Erkrankungen mit
progredientem Verlauf

→ ohne kurative
Behandlungsoptionen;
ausschließlich palliativ

- Stoffwechselkrankheiten
- Neurodegenerative Erkrankungen
- Syndromale Erkrankungen
- Muskelerkrankungen

Unruhe

Schmerz

Gastrointestinale Blutung

Kachexie

Gest. Schlaf-Wach-Rhythmus

ACT

Association for Children
with Lifethreatening or
Terminal Conditions and
their Families

2007



Kinder mit palliativem Versorgungsanspruch

Gruppe 4:

Irreversible, nicht progrediente Erkrankungen, mit regelhaften Komplikationen und wahrscheinlich vorzeitigem Tod.

→ *komplexe Anforderungen an medizinische Versorgung*

- Hypoxische Enzephalopathie
 - Peripartale Asphyxie
 - Traumabedingt
- Hirnfehlbildungen

Schmerzen

Zentrale Dysregulation

Unruhe

Ein-/Durchschlafstörungen

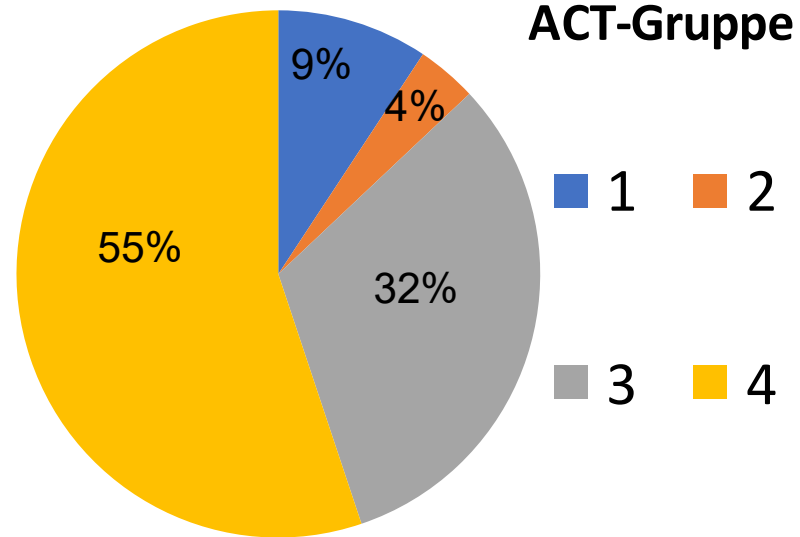
ACT

Association for Children with Lifethreatening or Terminal Conditions and their Families

2007



Patienten auf der Palliativstation (nach ACT)



ACT-Gruppe 3

- Genetische Konditionen
- Stoffwechsel- und Neurodegenerative Erkrankungen

ACT-Gruppe 4

- Hypoxisch – ischämische Enzephalopathie
- Schädel – Hirn – Trauma
- Hirnfehlbildungen

7 von 8 Kindern auf der Palliativstation

→ schwere neurologische Beeinträchtigung

→ keine verbale Kommunikation

Diagnosestellung im 10. Lebensjahr

Unser Leben mit einem sterbenden Kind

1989 werden wir Eltern eines gesunden ... top. Die Lehrerin teilt uns mit, dass Judith
Sohnes und 1 Tochter Judith erhalten wir die Diagnose juvenile neuro-
Judith eine n-nale Ceroidlipofuszinose. Judith ist jetzt
zeigen sich e 10 Jahre alt.

Mit 3 Jahre Was bedeutet dies für uns als Familie?
wegen Weitsi Wir müssen uns vorbereiten auf ein
Tag an liebt, langes Sterben und den Tod im jungen
kann. Erwachsenenalter. Schnell ist klar, dass

Mit 5 Jahre unsere Haupt-Aufgabe in den nächsten
Judith nachts Jahren sein wird, unserer Tochter Lebens-
dann völlig o freude zu vermitteln.
vermutet eine

Kleine Unf Was macht diese Diagnose mit ihrem
wir heute ann Bruder ...?

Absenzen aus
2001, mitt
wir zu einem Gespräch in die Schule gebe-



Judith 5 Jahre

Neuropädiatrie in Klinik und Praxis 15. Jg. (2016) Nr. 3 147

Aufnahme in die Spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV)

Juvenile Neuronale Ceroid-Lipofuszinose

- Amaurosis
- Demenz
- Epilepsie
- Cerebralparese, Neuropathische Skoliose
- Myoklonien, Dystone Bewegungsstörungen
- Schluckstörungen
 - PEG-Anlage
- Obstipation
- Neurogene Blasenentleerungsstörung

→ Unruhe, Schmerzen

Aufnahme in die Spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV)

Behandlungsaufträge

Symptomkontrolle

- Unruhe, Schmerzen
- Sekretprobleme

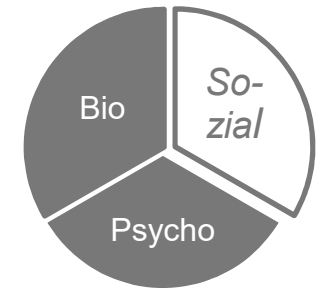
Hilfsmittelversorgung

- Rollstuhlanpassung
- Duschliege

Psychosoziale Aufträge

- Belastung der Eltern

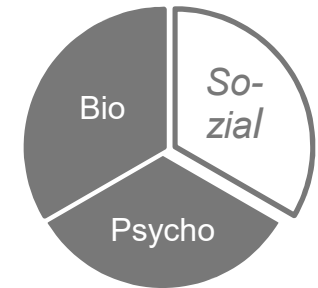
Wohnen im Kinderhaus



Hospitation einer Pflegekraft auf der Palliativstation

- Überleitung der pflegerischen Versorgung
- Anleitung der Eltern, des Pflegeteams → Sicherheit
- SAPV-Konsile im Kinderhaus und in der Schule
- Patientenbesuche (Arzt, Schwester) in der SAPV-Bereitschaft

Teilnahme am Schulbesuch



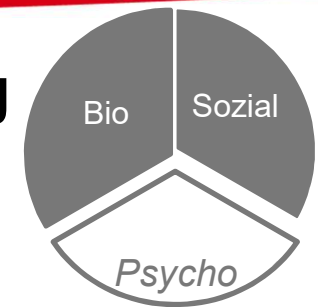
Ärztliche Bescheinigung

Notwendigkeit eines Integrationshelfers während der Busfahrt zur Schule

Um am Unterricht entsprechend den gesetzlichen Vorgaben teilnehmen zu können, ist aus medizinischer Sicht eine Einzelbegleitung während der Schulzeit erforderlich. **Auch während des Transportes auf dem Schulweg ist bei Judith eine fachkundige Begleitung notwendig. Es kann, aufgrund ihres Gesundheitszustandes, durchaus notwendig sein, dass Judith unterwegs im Bus medizinisch/pflegerisch versorgt werden muss, zum Beispiel Absaugen von Sekret.** Ein Integrationshelfer könnte, während der Busfahrt, die erforderlichen Anforderungen abdecken.

Wir bitten höflich um Genehmigung und Kostenübernahme für die Mitfahrt des Integrationshelfers im Schulbus.

Wahrnehmung und emotionale Stabilisierung



Abschluß Musiktherapie

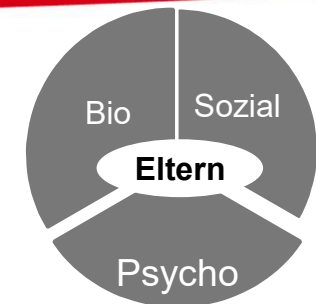
Judith und ihre Mutter haben an einigen Gruppensitzungen teilgenommen, des Weiteren fanden Einzeltherapien am Bett statt.

Judith ist nicht immer aufnahmebereit, sei es durch Schmerzempfindungen oder Dösen, ab und zu ist sie auch zu unruhig, um sich nach außen interessieren zu können. Generell ist aber Musik ein funktionierender Zugang zu ihr, da sie Musik mag und kennt und sich dabei entspannt. Es war mehrfach zu beobachten, dass Judith in den Musikstunden ruhiger wurde und ihre Sauerstoffsättigung anstieg; dies sowohl mit als auch ohne Anwesenheit der Mutter.

Zwischen der Mutter und mir gab es viele kleine Gespräche und es war deutlich, dass die Mutter sich auf den nahenden Tod Judiths einstellt, dass ihr der kommende Abschied sehr präsent ist. Sie möchte Judith ein so schönes verbleibendes Leben wie möglich geben.

Beim letzten Lied des Abendsingens („Von guten Mächten“) brach Judith in Tränen aus und die Mutter deutete, dass ihre Tochter das Lied traurig findet – was es ohne Zweifel ist.

Sicherheit der Eltern



Advance care planing

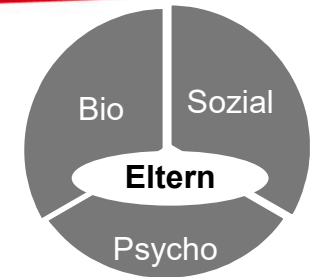
- Antizipation von Komplikationen
- Welche Symptome können dabei auftreten
- Kann Judith daran sterben
- Wie kann Leid gelindert werden
- Ort des Sterbens
- Wer soll dabei sein, gerufen werden
- Wie verläuft der Sterbeprozess
- Was geschieht nach dem Tod

Empfehlungen zum Vorgehen in Notfallsituationen

Patient <u>Judith</u>	für telefonische Rückfragen:																				
geboren am <u>10.11.93</u>	<u>02363-975700</u>																				
Lebenslimitierende Erkrankung: <u>Neuronale Ceroid Lipofuszinose (unheilbare Stoffwechselerkrankung)</u>																					
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:																					
<table border="1"> <tr> <th colspan="2">Folgende Maßnahmen sind <u>indiziert (ja)</u> oder <u>nicht indiziert (nein)</u>:</th> </tr> <tr> <th>ja</th> <th>nein</th> </tr> <tr> <td>☐</td> <td>☒</td> </tr> <tr> <td>☐</td> <td>☒</td> </tr> <tr> <td>☐</td> <td>☒</td> </tr> <tr> <td>☐</td> <td>☒</td> </tr> <tr> <td>☐</td> <td>☒</td> </tr> <tr> <td>☒</td> <td>☐</td> </tr> <tr> <td>☒</td> <td>☐</td> </tr> <tr> <td>☐</td> <td>☒</td> </tr> </table>		Folgende Maßnahmen sind <u>indiziert (ja)</u> oder <u>nicht indiziert (nein)</u> :		ja	nein	☐	☒	☐	☒	☐	☒	☐	☒	☐	☒	☒	☐	☒	☐	☐	☒
Folgende Maßnahmen sind <u>indiziert (ja)</u> oder <u>nicht indiziert (nein)</u> :																					
ja	nein																				
☐	☒																				
☐	☒																				
☐	☒																				
☐	☒																				
☐	☒																				
☒	☐																				
☒	☐																				
☐	☒																				
<table border="1"> <tr> <th colspan="2">Weitere Absprachen:</th> </tr> <tr> <td colspan="2"><u>* Maßnahmen dann machen, wenn damit hinsichtlich Behandlung wird (z.B. Aspirin)</u></td> </tr> </table>		Weitere Absprachen:		<u>* Maßnahmen dann machen, wenn damit hinsichtlich Behandlung wird (z.B. Aspirin)</u>																	
Weitere Absprachen:																					
<u>* Maßnahmen dann machen, wenn damit hinsichtlich Behandlung wird (z.B. Aspirin)</u>																					
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.																					
<u>Datteln 25.2.11</u>	<u>Dr. C. H. ...</u>																				
Ort, Datum, Uhrzeit	Facharzt (verantwortlich)																				
<u>02363/975720</u>	<u>02363/975721</u>																				
Ort, Datum, Uhrzeit	Facharzt (verantwortlich)																				
	Pflege																				

Eltern benötigen: **Sicherheit**

- Unterstützung
- Gewissheit, alles für ihr Kind getan zu haben



Kinder bedürfen:

Leben

- Symptomkontrolle
- Geborgenheit
- Selbstbestimmung

"Judith ist die größte Lehrmeisterin in meinem Leben.
Sie stellt mich immer wieder vor neue Herausforderungen
und zeigt mir, dass wir das schaffen können."

Zitat: Mutter von Judith

Gründe für Aufnahme – Palliativstation Datteln

Unruhe / Schmerzen 47%

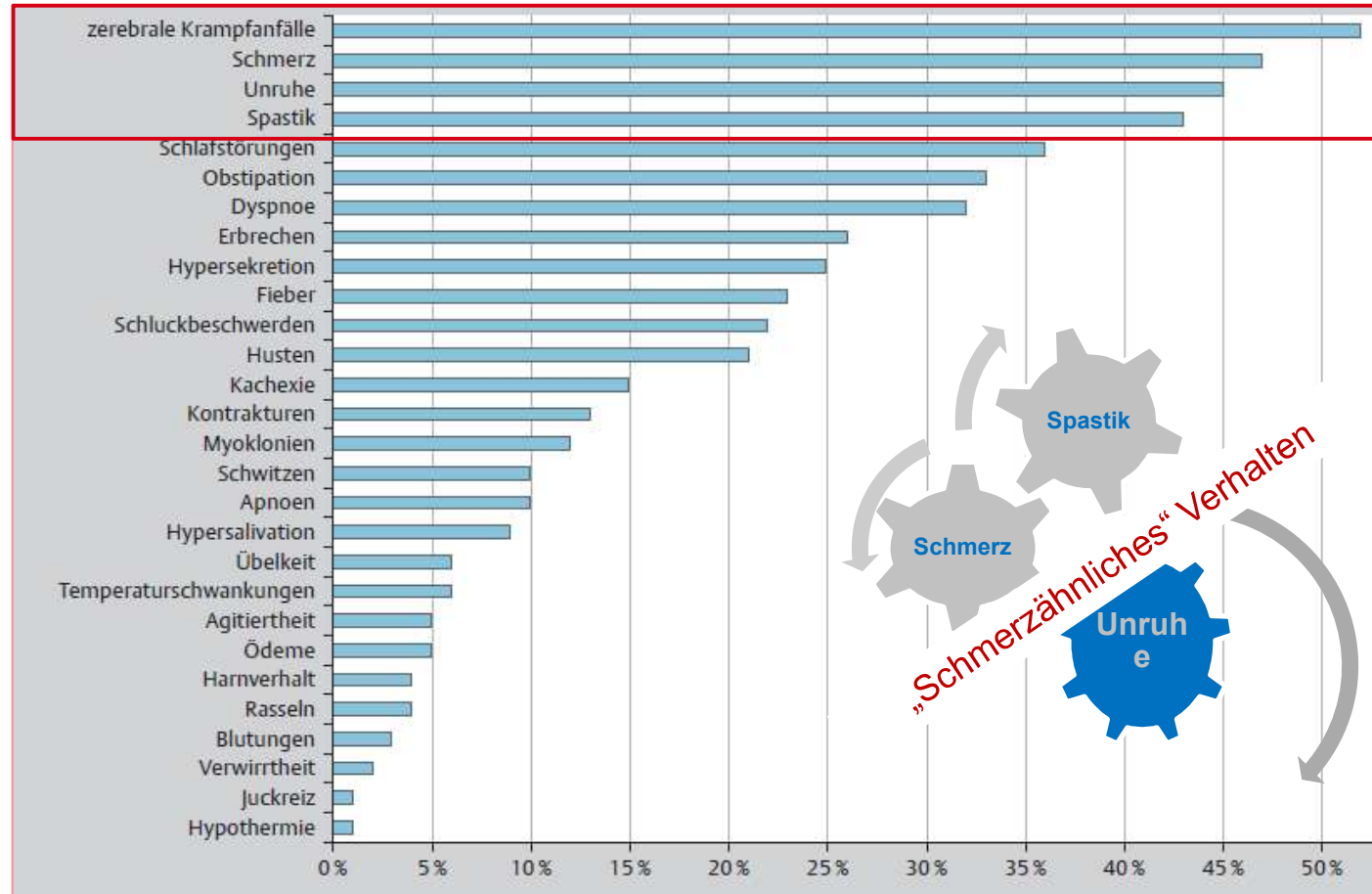
Respiratorische Symptome 36%

Neurologische Symptome 36%



Garske D. et al.,
Palliativversorgung auf
der pädiatrischen
Palliativstation
„Lichtblicke“ – eine
retrospektive Studie; Z
Palliativmed 2016; 17:
302-307

Symptome bei Aufnahme



Garske D. et al.,
Palliativversorgung auf
der pädiatrischen
Palliativstation
„Lichtblicke“ – eine
retrospektive Studie; Z
Palliativmed 2016; 17:
302-307

Kinder mit schwerer neurologischer Beeinträchtigung

(SNI – Severe Neurologic Impairment)

- Bewegungsunruhe
- Agitiertheit
- Spastik, Opisthotonus
- Schreien, Stöhnen, Weinen
- Hypersalivation
- Tachykardie, Tachypnoe
- Erhöhte Körpertemperatur
- Schwitzen
- Gesichtsrötung

- nicht beeinflussbar

- maximal leidvoll

Schmerzhaftes Verhalten / Schmerzmessung

Kategorie	Beispiele
Lautäußerung	- Schreien, Wimmern - Stöhnen, Jammern, Keuchen
Gesichts-ausdruck	- Grimassieren, Blinzeln - Stirn runzeln - Augen weit aufreißen
Reaktion auf Zuwendung	- Untröstlich - Nicht zu beruhigen
Interaktion	Zurückgezogen
Schlaf	Ein- und Durchschlafstörung
Bewegung	- Verstärkte Arm- und Beinbewegungen - Ruhelos, Zappelig, Aufbäumen
Muskeltonus	- Steif, Fäuste geballt - Kopfretraktion
Physiologische Funktionen	- Tachykard, Schwitzen, Schütteln - Gesichts- röte, -blässe, Tränen
Atypische Symptome	“Eingefrorene” Mimik, Luftanhalten - Lachen, Selbst-verletzendes Verhalten

Messinstrumente

1. R – FLACC

(Face, Legs, Activity, Cry, Consolability)

2. NCCPC – R

(Non-Communicating Children's Pain Checklist)

3. PPP

(Peadiatric Pain Profile)

4. INRS

(Individualized Numeric Rating Scale)

Pediatric Pain Profile

FD = 1 SP.
SD = 16 P.
ND = 7 P

Kinderschmerzprofil – fortlaufende Einschätzung

- Bitte markieren Sie bei jeder Aussage die Zahl (der entsprechenden Antwortmöglichkeit), die das Verhalten Ihres Kindes während des Zeitraums, den Sie beurteilen, am besten beschreibt.
- Wenn Sie eine Aussage nicht beurteilen können, weil die Tätigkeit - zum Beispiel ‚essen‘ oder ‚berührt werden‘ - in dem zu beurteilenden Zeitraum nicht stattfand, kreuzen Sie bitte das Feld „nicht einschätzbar“ an und bewerten die Aussage mit 0.
- Übertragen Sie die Zahlen, die sie umkreist haben, in die Spalte 'Punkte'.
- Addieren Sie die Zahlen in der Spalte „Punkte“ um einen Gesamtwert zu erhalten.
- Übertragen Sie dann den Gesamtwert auf das Auswertungsblatt.

In den letzten (z.B. 3 Stunden)	Not at all überhaupt nicht	A little ein wenig	Quite a lot ziemlich (oft)	A great deal sehr (häufig)	Unable to assess Nicht einschätzbar	Score Punkte
Name (z.B. Matthias)						
War fröhlich	3	2	1	0	0	
War gesellig oder reagierte auf Kontakt	3	2	1	0	0	
Schien zurückgezogen oder niedergeschlagen	0	1	2	3	0	
Weinte/jammerte/stöhnte/schrie oder wimmerte	0	1	2	3	0	
War schwer zu trösten oder zu ermutigen	0	1	2	3	0	
Zeigte selbstverletzendes Verhalten, z.B. biss sich oder schlug mit dem Kopf	0	1	2	3	0	
Aß widerwillig/war schwer zu füttern	0	1	2	3	0	
Hatte einen unruhigen Schlaf	0	1	2	3	0	
Verzog das Gesicht/verdrehte den Kopf oder die Augen	0	1	2	3	0	

24-Stunden-Protokoll

24-Stunden-Protokoll

Name: _____

Datum: _____

Uhrzeit: 6:00 7:00 8:00 9:00 10:00 11:00 12:00 13:00 14:00 15:00 16:00 17:00 18:00 19:00 20:00 21:00 22:00 23:00 0:00 1:00 2:00 3:00 4:00 5:00

25.12.

26.12.

Frühstück

27.12.

28.12.

29.12.

Haloperidol fest 3x1.

30.12.

31.12.

Uhrzeit: 6:00 7:00 8:00 9:00 10:00 11:00 12:00 13:00 14:00 15:00 16:00 17:00 18:00 19:00 20:00 21:00 22:00 23:00 0:00 1:00 2:00 3:00 4:00 5:00

erste Zeile: Schlafphasen Wachphasen Unruhe Schreien Mahlzeiten

zweite Zeile: Ausmaß der Unruhe: 1 leicht 3 stark 2 mäßig 4 sehr stark

Weitere auftretende Symptome: S Schmerz Sp Spastik K Krampfanfall Dyspnoe Erbrechen/Obstipation

Beispiele für mögliche Situationen: Mutter anwesend, Pflege durchgeführt, Musiktherapie, PEG, Kanüle gewechselt, neues Gerät genutzt, neuer Rollstuhl, ...

Buccolam N = Novolin # = Haloperidol (150 mg)

Aloracalyptrat

Datum Uhrzeit	Verhalten (was zeigt M.: z.B. Unruhe, Krämpfe, Bauchprobleme, Schwitzen, hohe HF, Schreien...)	Intervention (was tun wir: Lagerungsveränderung, Medis, Luft aus der PEG...)	Verhaltens- änderung (wie reagiert M. darauf)	Dauer (wann hat sich M. beruhigt)	Einschätzung der Unruhe (Unruhe, Schmerzen, Krampfanfälle, Bauchprobleme...)
25.12.					
26.12.					
27.12.					
28.12.					
29.12.					
30.12.					
31.12.					

Ursache: Nozizeptiver Schmerz

Oro- Fazialer Bereich

- Zahnschmerzen
- Gingivitis
- Otitis
- Kornea Verletzung

Muskel, Gelenke, Knochen

- Entzündung, Infektion
- Muskuläre Spastik
- Kontrakturen
- Skoliose
- Hüftluxation, -entzündung
- Osteoporose → Fraktur



Abdominalregion

- GERD
- Gastritis
- Obstipation
- Nahrungsmittelintoleranz
- Gallensteine
- HWI
- Nierensteine

Kopfschmerzen

- Shunt dysfunktion

Hautregion

- Druckstellen, - ulcera
(Hilfsmittel, Lagerungsschienen)

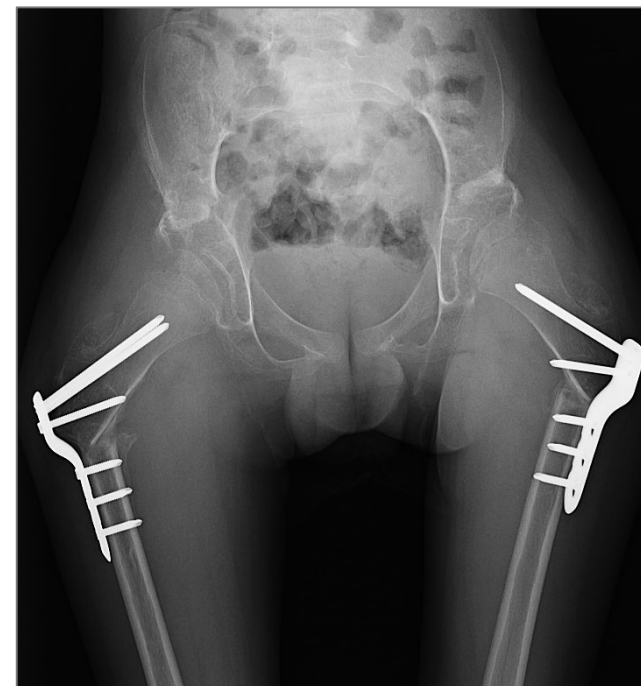
Rasmussen L.A. et al.,
Challenging
neurological
symptoms in
paediatric palliative
care; Paediatric Child
Health 2015, 20



Ursache: Ungenügende prozedurale Schmerztherapie

Häufige Interventionen

- Injektionen (PVK, Botox)
- Endoskopien
- PEG - Anlage
- Orthopädische Operationen
- Zahnextraktionen
- Neurochirurgische Eingriffe
- ...



→ **Schmerzsensibilisierung**

Ursache: Neuropathischer Schmerz

Erfahrung:

Kinder mit schwerer neurologischer Beeinträchtigung und Schmerz / Unruhe profitieren von Medikamenten gegen neuropathische Schmerzen...

Periphere neuropathische Schmerzen

- Orthopädische Operationen → Nervenverletzung
- Neurodegenerative Erkrankungen → assoziierte Polyneuropathie

Zentrale neuropathische Schmerzen

Schädigung des Thalamus, Tractus spinothalamicus

- Erwachsene: Cerebrovaskulärer Insult, MS
- Kinder: Stoffwechselerkrankungen (NCL, Mb. Krabbe)
Hypoxisch – ischämische Enzephalopathie
Intrauterine Infektionen (CMV, Toxoplasmose)

Ursache: Viszerale Hyperalgesie

- Erniedrigte Schmerzschwelle auf Stimuli des Gastrointestinaltraktes
 - Schmerzen
 - Distension, Kontraktionen des Darmes (Obstipation)
 - Verletzungen der Magenschleimhaut (GERD)
 - Entzündungen der Darmschleimhaut
- Viszerale Hyperalgesie > Verminderte Darmmotilität
- Schmerzen persistieren trotz effektiver Therapie der Motilitätsstörungen, des GERD
- Auftreten häufig nach Gastro- oder Jejunostomie
- Assoziiert mit Würgen und Erbrechen

Ursache: Atemnot

- Bronchiale Obstruktion
- Obstruktive Apnoe
- Sekretprobleme
- Myopathien

Ursache: Krampfanfälle (Serie, Status)

- Kann sowohl Ursache als auch Folge der Schmerzen sein

Ursache: Spastik?

- Dauerhaft anhaltende Spastik → Muskuloskelettale Schmerzen
- Schmerzsymptom → Intermittierend erhöhter Tonus

Studie: 22 Kinder mit SNI und Schmerzen

- 90% erhielten ≥ 1 Medikament gegen Spastik
- 86% intermittierend erhöhter Tonus – häufigstes Schmerzsymptom

Ursache: Agitation, Neuroirritabilität?

- Schmerzsymptom → Intermittierend Agitation, Bewegungsunruhe, Schreien
- Gefahr der Fehldiagnose → Therapie mit Sedativa, Neuroleptika

Julie M. Hauer

„Gabapentin for Management of Recurrent Pain in 22 Nonverbal Children with Severe Neurological Impairment: A Retrospective Analysis“

J Palliative Med
18 (5) 2015

Schmerz / Unruhe – Ursachen, Diagnostik



Dat.	Hz.	Laboruntersuchungen	erl.	Dat.	Hz.	Anordnungen	Ende	Hz.	Dat.	Hz.	Untersuchungen	angem.	ausgef.
		BB (kap.)				Aufnahmestatus:							
		„große“ BGA inkl. Elektrolyte (kap.)				AF, HF, RR, Sat O ₂ , Gewicht, Länge, BMI	☐ erledigt				➤ Bildgebung		
		Urin-Status				Kopfumfang, Temperatur (⇒ Deckblatt)					➤ Neuroorthopädisches Konsil		
		Hämocult 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐				Monitoring:							
		Erweiterte Labordiagnostik				tcSpO ₂ -Monitor min./max.: /					➤ Zahnarzt – Konsil		
		BB'Diff., K, Na, Ca, Mg, Cl, aPh,				EKG-Monitor min./max.: /					➤ Seh- und Hörtestung		
		Harnstoff, Kreatinin, AST, ALT, Bili,									➤ PSG		
		ALP, γ-GT, Lipase, CRP, Tot.Prot., Albumin, Eisen, Transferrin,											
		Ferritin, TSH, RS				Blutdruck: / [Intervall]							
		Quick, PTT, Fibrinogen											
						Beobachtung							
		Medikamentenspiegel				PPP-Protokoll bis [Datum]							
						24h-Protokoll bis [Datum]							
						☐ nüchtern Magen-pH (3x morgens)							
						☐ Hb-Stix Magensekret (tgl.)							
		Mikrobiologie											
		Trachealsekret				Physiotherapie							
		Uricult											
						Atemtherapie							

- ✓ Anamnese
- ✓ Körperliche Untersuchung (Bewegungsschmerzen?)
- ✓ Video
- ✓ Medikamentenplan
- ✓ 24 h Protokoll
- ✓ PPP – Dokument
- ✓ Ernährungsplan

Name: _____

Anordnungsbogen 1 Lichtblicke



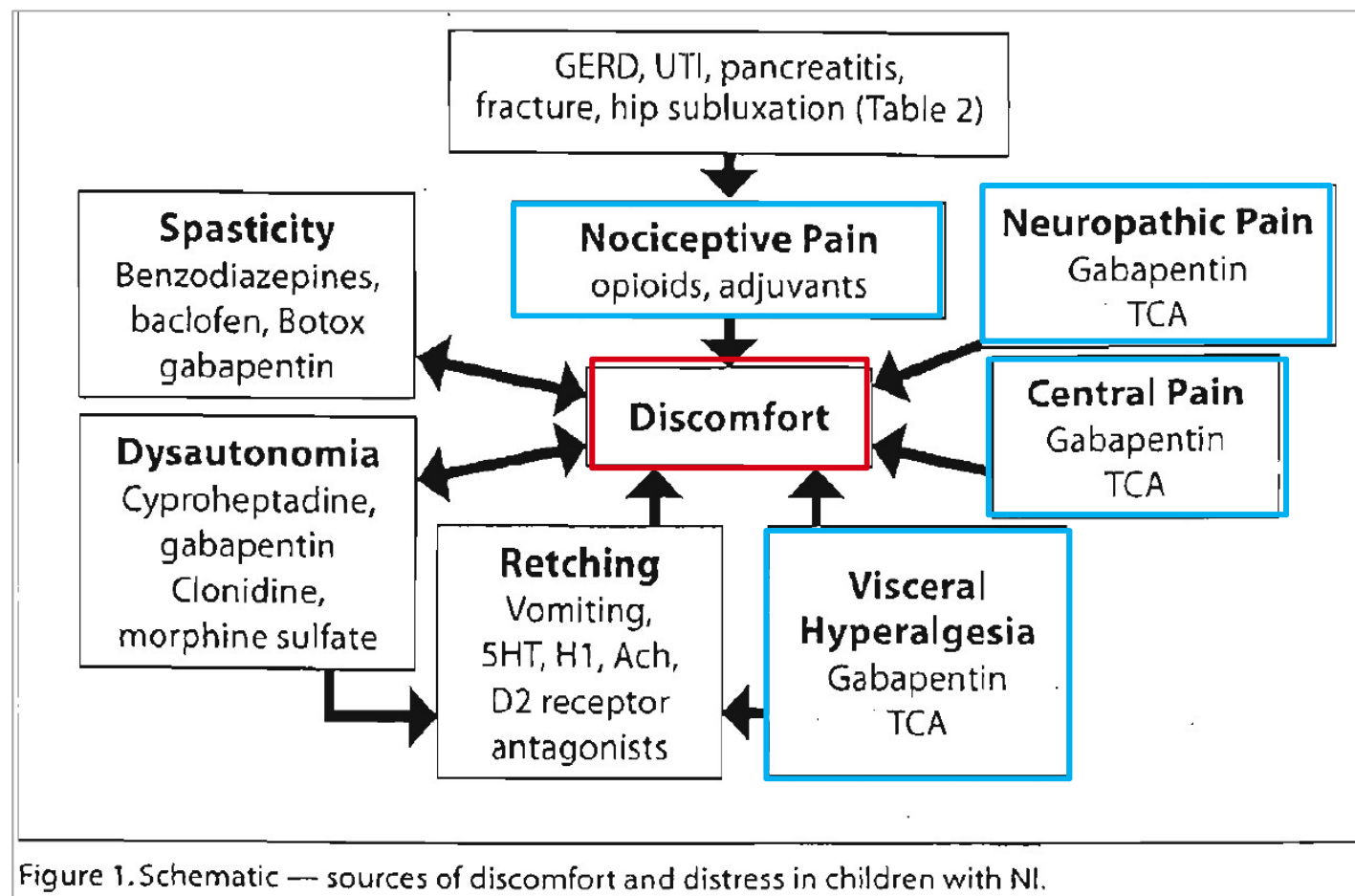
Therapieempfehlungen



Julie M. Hauer

„Identifying and managing sources of pain and distress in children with neurological impairment.“

Pediatric Annals
2010;39(4):198-205



Medikamentöse Therapieempfehlungen

Medikament	Indikation
1. Gabapentin, Pregabalin	Neuropathischer Schmerz Viszerale Hyperalgesie Dysautonomie
2. Opioide	Nozizeptiver Schmerz Dyspnoe
Clonidin	Dysautonomie Spastik
3. Cannabinoide	Spastik Krampfanfälle Dystone Bewegungsstörungen
Methadon	Neuropathischer Schmerz
Adjuvantien Clonazepam Lorazepam Midazolam	Dysautonomie Spastik Myoklonien

Hauer J. et al
Pain Assessment
and Treatment in
Children With
Significant
Impairment of the
Central Nervous
System
Pediatrics 2017; 139
(6)

Medikamentöse Schmerztherapie



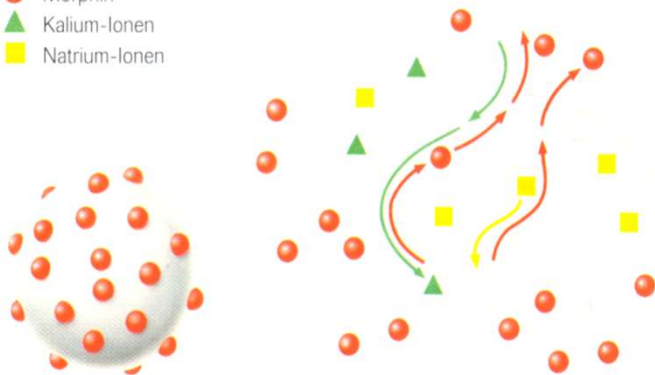
Metamizol

- **sehr gut wirksam, spasmolytisch**
 - höchste analgetische Potenz der Nicht-Opioide
 - gute Spasmolyse
- **praktikabel**
 - Wirkbeginn (orale Gabe) nach ca. 30 Min.
 - oral / i.v. / rektal verfügbar
 - Zulassung ab 3. Lebensmonat
- **sicher**
 - auch bei Kindern: fehlende Hinweise auf ernste LZ-NW
 - fehlende Toxizität bei Überdosierung
 - Zulassung: oral → 8 Monate
i.v. → 1 Jahr (nicht als Bolus)

MST-Retardgranulat



- Morphin
- ▲ Kalium-Ionen
- Natrium-Ionen



Kommentar

- 20- 60 mg auf 10 ml Wasser
(keine Sondennahrung/Milch verwenden)
- Streuung auf Joghurt möglich
- Kalium- und Natriumionen verdrängen Morphin aus der Bindung
- zubereitete Suspension nicht aufheben
- Sondengängig

→ Retard-Opioid mit individueller Dosierung

Gabapentin – retrospektive Analyse

Rezidivierend schmerzhaftes Verhalten

➤ 22 Patienten mit Hirnschädigung im Kindesalter

- Hypoxische oder traumatische Hirnschädigung
- ZNS-Fehlbildungen, Genetische Erkrankungen
- Rett-Syndrom, Neurodegenerative Erkrankungen

<i>Characteristics</i>	<i>(n = 22)</i>
Mean age	11.4 years
Gender	13 males (59%)
AED use	17 (77%)
Benzodiazepine use	16 (73%)
Baclofen use	11 (50%)
Dantrolene use	1 (4%)
Combined (baclofen, benzodiazepine, and/or dantrolene use)	20 (91%)
PPI and/or H2-blocker	22 (100%)

AED, antiepileptic drug; H, histamine; PPI, proton pump inhibitor.

Julie M. Hauer
„Gabapentin for
Management of
Recurrent Pain in
22 Nonverbal
Children with
Severe
Neurological
Impairment: A
Retrospective
Analysis“

J Palliative Med
18 (5) 2015

Gabapentin – retrospektive Analyse

Gabapentin – Startdosis:

5 – 6 mg/die in 3 ED

(Max. kalkuliertes Gewicht: 50 kg)

Dosis – Steigerung:

2 – 3 Tage

Max. Dosis:

72 mg/kg/die

Enddosis:

Signifikante Reduktion

Schmerzstärke und -häufigkeit

(> 50% Erfolg – mind. 2 Schwestern)

→ 21 Patienten – Therapieerfolg

(Patient zykl. Schmerzen erst nach Venlafaxin)

→ Keine ernsthaften NW

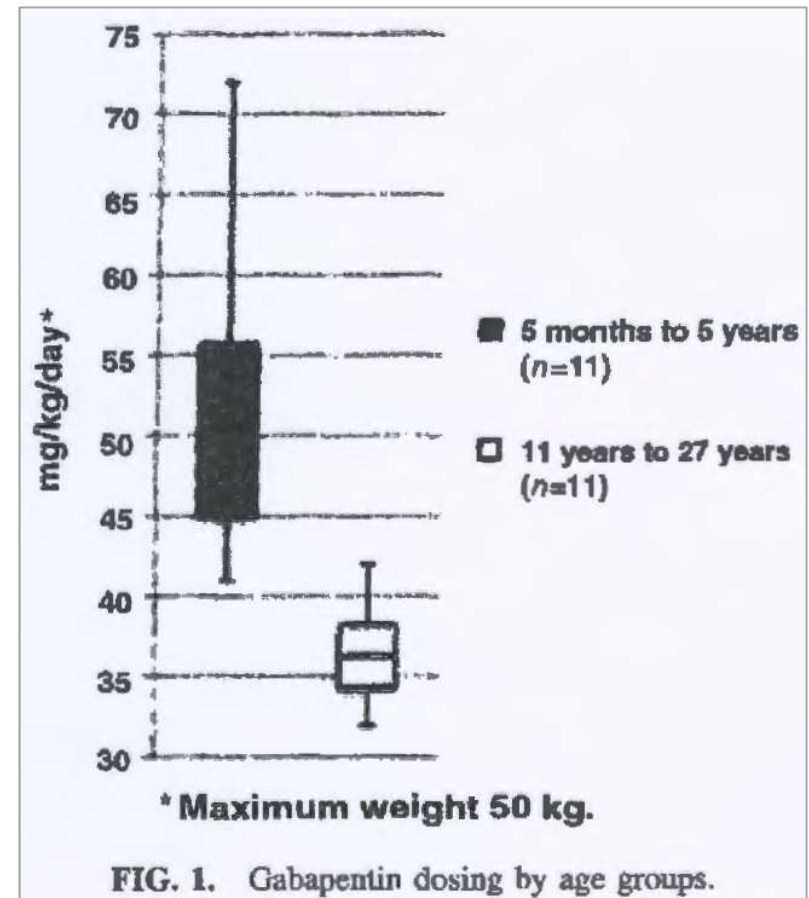
Julie M. Hauer

„Gabapentin for Management of Recurrent Pain in 22 Nonverbal Children with Severe Neurological Impairment: A Retrospective Analysis“

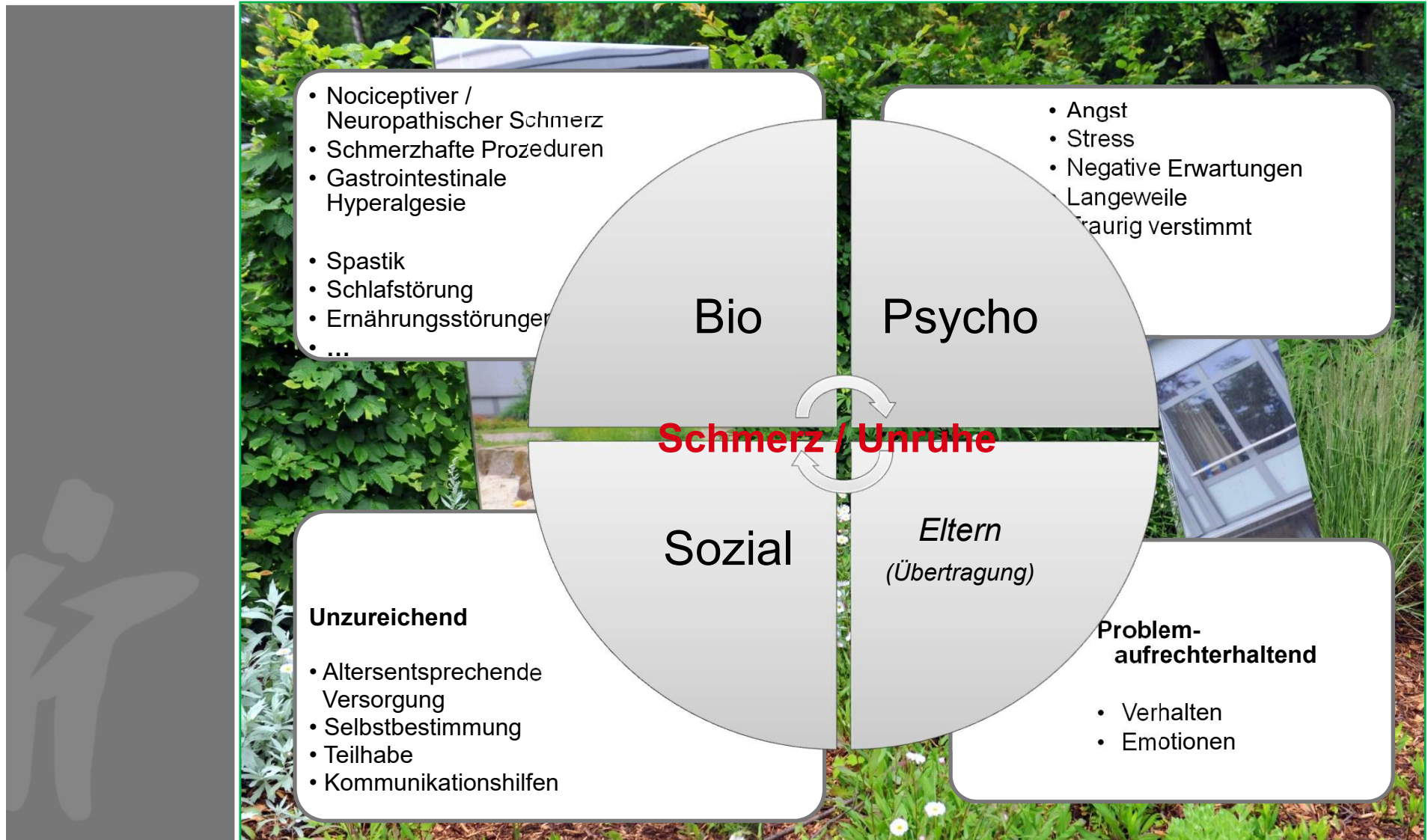
J Palliative Med
18 (5) 2015



Kinderpalliativzentrum
Vestische Kinder- und Jugendklinik Datteln
Universität Witten/Herdecke



Fazit



SAPV und Kinderpalliativstation an der VKJK Datteln





Vestische Kinder- und
Jugendklinik Datteln
Universität Witten/Herdecke



10. Dattelner Kinderschmerztage

Sechs-Länder-Kongress für Kinderschmerztherapie und
Pädiatrische Palliativversorgung
in Zusammenarbeit mit Belgien, Italien, den Niederlanden,
Österreich und der Schweiz

Motto: „**Visionen**“

Ruhrfestspielhaus Recklinghausen (D)

14. – 16. März 2019

Anmeldung unter:

Verein „eigenes leben“ - Miriam Kasprzak
c/o Vest. Kinder- und Jugendklinik Datteln, Universität Witten/Herdecke
Dr.-Friedrich-Steiner-Str. 5, D 45711 Datteln
Tel.: 0049 (0)2363 975 766, E-Mail: M.Kasprzak@kinderklinik-datteln.de
oder online anmelden unter: www.kinderpalliativzentrum.de

