

## Pflege in der Finalphase und danach



«Ruedi», Albert Anker, 1831-1910

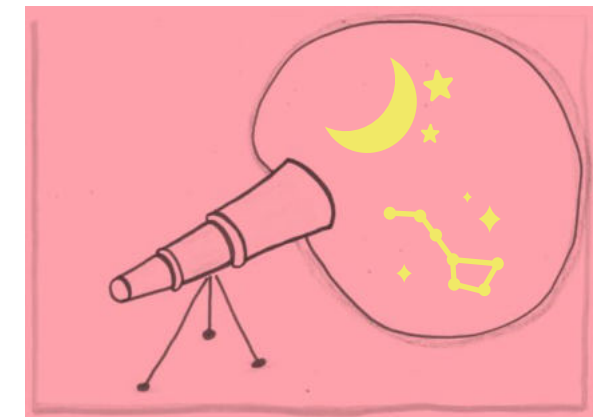
---

### Claudia Dobbert

Dipl. Expertin Intensivpflege Pädiatrie, MAS Palliative Care, Pflegeexpertin APN i.A., stud. MSc

### Maria Flury

MScN, RN, APN, MSc Palliative Care



„es besteht kein Interessenkonflikt“.



# ÜBERBLICK/ Ziele

- Symptommanagement in der Finalphase
- Compassionate extubation at home
- Physiologische Vorgänge
- Pflegerische Interventionen nach dem Tod
- Umgang mit Nähe und Distanz
- Weitere Themen:
  - Bestattung
  - Überführung



# Epidemiologie

- In CH sterben pro Jahr: 500-600 Kinder und Jugendliche im Alter von 0-18 Jahren.
- Im Kt. ZH ca. 120 / Jahr
- Ca. 300-330 der Todesfälle pro Jahr (CH) erfolgen im ersten Lebensjahr
- Etwa 40 bis 60 / Jahr im Kinderspital
  
- Bedarf an Palliative Care (geschätzt)
  - Ca.400 Kinder im Kt. Zürich / Jahr
  - Ca. 40-45% aller von der kispex betreuten Kinder sind palliativ (geschätzt)

ACT 2009a, Bergsträsser et al. 2015

## Definition End of life

- Die Lebensendphase beginnt dann, wenn das 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)

# Belastende Symptome am Lebensende aus Sicht der Familie

- 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

# Bedürfnisse von Familien

- 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).

# Wo ist der richtige Ort für die Finalphase Betreuung?

Wo soll die Pflege in der Finalphase stattfinden?

Zuhause, im Spital oder im Hospiz (Kassam et al., 2014)

	zuhause	Spital	Hospiz
Familie	70%	15%	7%
Behandlungsteam	87%	2%	10%



# Mögliche Einflussfaktoren, warum Eltern das Spital wählen

## Therapiemöglichkeiten

- Geringeres Familieneinkommen

## Keinen Einfluss haben

- Distanz zwischen Wohnort und Spital
- Geschwister
- Bildungsstand der Eltern
- Nationalität

Kassam et al, 2014

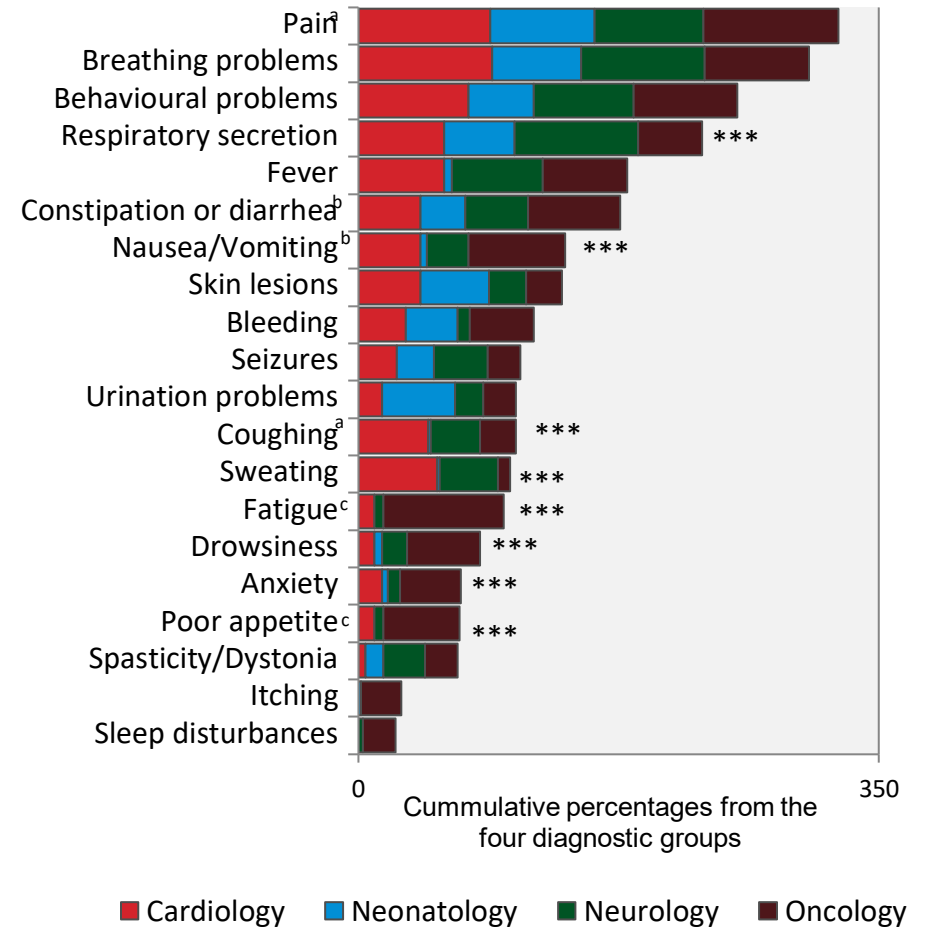
# Symptommanagement



# Symptome in der Finalphase

## – Symptome- und Symptommanagement

- Schmerzen
- Atmung
- Flüssigkeit- und Nahrungsmanagement
- Unruhe/ Angst
- Nausea und Emesis
- Obstipation
- Krampfanfälle
- Blutungen
- Harnverhalt



Pelicanstudie, 2017

# Zielsetzung des Symptommanagement

- Symptome zu erkennen, definieren und handeln
- Comfort Care des Kindes hat oberste Priorität
- Kontrolle der leidvollen Symptome
- Erwartungen und Wünsche des Kindes, der Familie betreffend Behandlung der Symptome erkennen und respektieren
- Aushalten von leidvollen Symptomen
- Selbst- versus Fremdeinschätzung (Khanna et.al, 2022)
- Einschätzung der Familie – Einschätzung des Behandlungsteams

# Schmerz

**Schmerzerleben** als multidimensionales Phänomen erkennen

- Subjektive Messung durch ein regelmässig angewandtes Assessment
- Regelmässige Dokumentation
- Regelmässige Information der Eltern

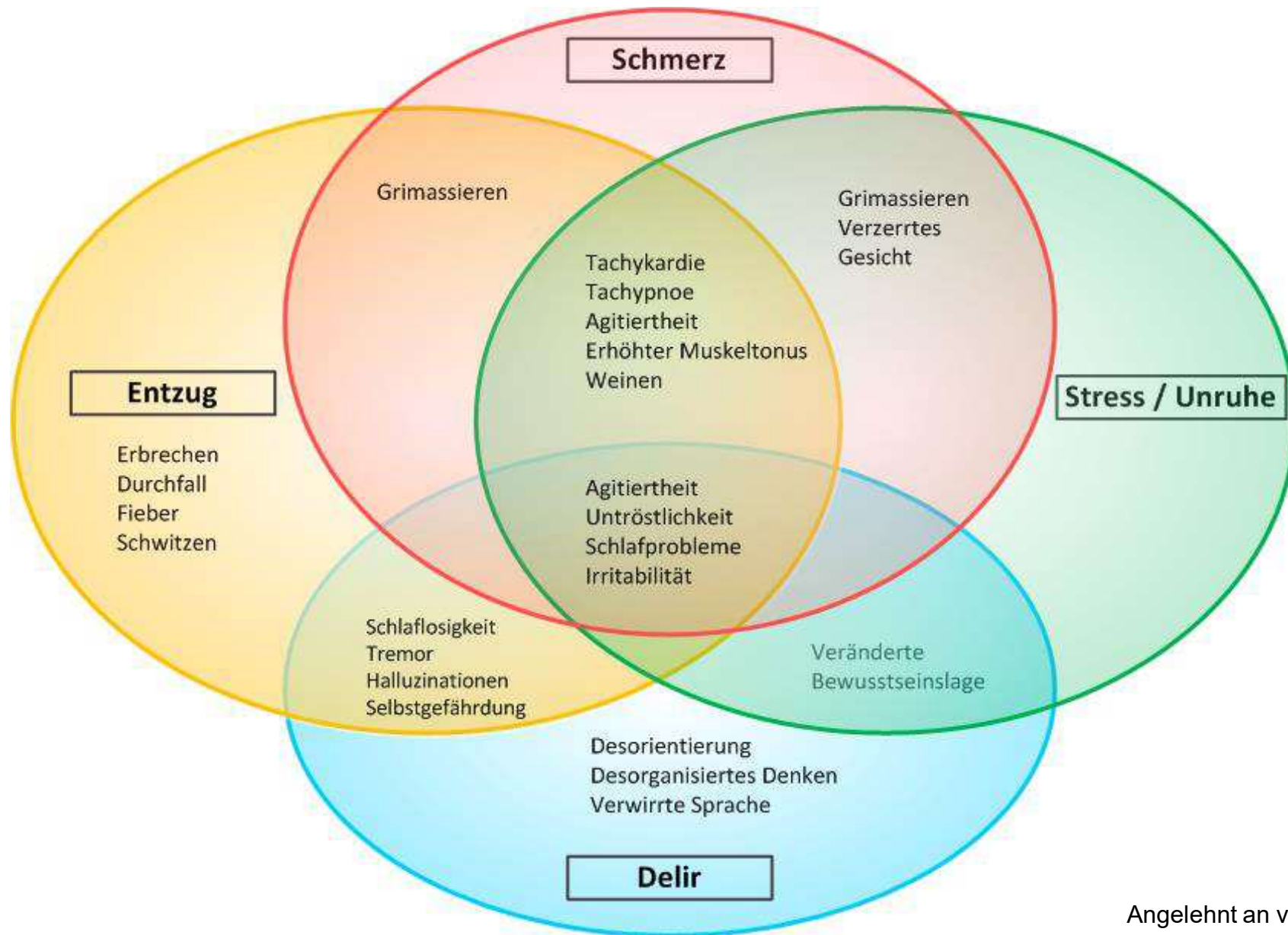
**Die effektivste Methode Schmerzen zu reduzieren, ist die Anzahl schmerzhafter Handlungen zu reduzieren** (American Academy of Pediatrics 2007)

# Schmerz

Was braucht es:

- Reservemedikation
- Antizipieren
- Ausschöpfung der Medikation
- Die «letzte Morphin-Dosis»
- Die Rolle der nicht-medikamentösen Interventionen

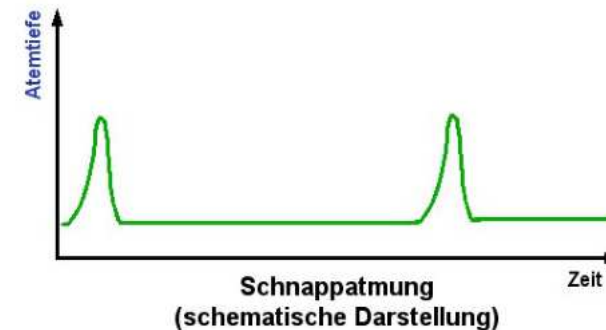
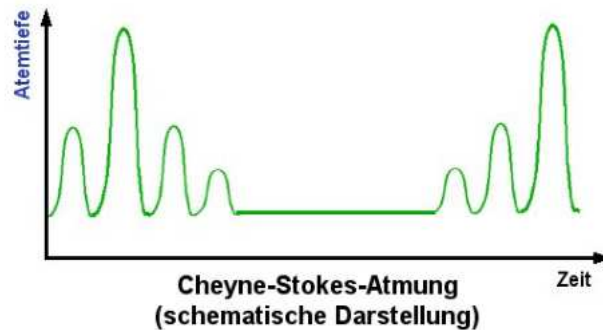




Angelehnt an van Dijk et al. (2011)

# 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 entsteht am Lebensende durch nicht mehr abgehustetes Sekret, dass sich in den Atemwegen auf- und ab bewegt
- Ist für das Kind nicht leidvoll, aber für die Familie schwierig auszuhalten



[www.pflege-kurse.de](http://www.pflege-kurse.de)



# Atmung: Dyspnoe, Veränderung der Atmung und Rasselatmung

- terminale Rasselatmung
  - Familie darüber frühzeitig informieren
  - Eingeschränkter oder fehlender Schluckreflex → Sekretansammlung im Bereich des Pharynx
  - CO<sub>2</sub>-anstieg → Endorphinausschüttung → bewusstloser Zustand
- Sekret nur wenn es wirklich nötig ist absaugen → Cave schmerzhaftes Intervention
  - Mundpflegestäbchen
- Wenn doch belastend für das Kind:
  - Lagerung
  - Absaugen
  - Anticholinergika → Nervenreize der Sekretsteigerung werden unterbrochen

Zernikow, 2008

# Nicht- medikamentöse Intervention bei Dypnoe und Rasselatmung

## –Dyspnoe

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

## –Rasselatmung

- Familienedukation
- Aushalten
- Lagerung

# Hypopnoe

- Durch generalisierte Schwäche
- Durch zentrale Atemregulationsinsuffizienz
- Kann zu Zyanose und unregelmässiger Atmung führen
- Kind leidet aber nicht unter Dyspoe, da eine CO<sub>2</sub> Narkose entsteht
- O<sub>2</sub> Verabreichung für Familie allenfalls hilfreich- kann aber Atemantrieb zusätzlich reduzieren

# 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

# 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

# Medikamentenverabreichung am Lebensende

- Wenn immer möglich oral
  - Sublinguale Verabreichung
  - Transdermale Verabreichung
  - Subcutane Verabreichung
  - Intravenöse Verabreichung
- 
- Überlegen, was es noch braucht und was abgesetzt werden kann

# Überwachung

- So viel Überwachung wie für eine angemessene Symptomkontrolle nötig ist
- Keine Überwachung mehr durch Geräte
- Den Eltern versichern, dass man Veränderungen auch ohne Monitor bemerkt und dass auch der Tod nicht verpasst wird

## Beispiel

### Ernährung

- L. soll so viel Nahrung bekommen, wie er verträgt.
- Das Ziel ist, dass L. nicht erbrechen muss oder Bauchkrämpfe hat, L. soll nicht leiden und ihm soll wohl sein.

Nicht Leiden 

### Krampfanfälle

- bei Krampfanfall > 5min: Psychopax Tropfen ggf. nach 10 min. wiederholen, maximal 4x täglich

Nicht Leiden 

### Atemnot

- Bei schwerer Atemnot (Infekt / Sekretproblematik) Morphin Tropfen aus der Reserve, wenn nicht-medikamentöse Massnahmen nicht ausreichen

Nicht Leiden 



# Compassionate Extubation at home - Der Wunsch nach einem Lebensende zu Hause



UNIVERSITÄTS-  
**KINDERSPITAL**  
ZÜRICH

Das Spital der  
Ebenenspernfürstung

Kinderspital Zürich - Ebenenspernfürstung  
Barnesstrasse 75  
8032 Zürich  
www.kksp.uzh.ch

## Compassionate Extubation at home - Der Wunsch nach einem Lebensende zu Hause in der Pädiatrie


Autoren: Claudia Dobbert / Jürg Burin / Eva Bergsträsser / Deborah Güler / Eva Kühlein Klinik: PCU / PICU Team Universitäts-Kinderspital Zürich

**Einführung**  
**Ausgangslage**  
 Im Universitäts-Kinderspital Zürich versterben jährlich 40-60 Kinder und Jugendliche, die meisten davon auf den Intensivstationen. Manche Familien wünschen sich, die letzte Lebenszeit mit ihrem Kind zu Hause zu verbringen. Für Elternmütter und Seelsamer Kinder bedeutet dies eine Therapieerweiterung, mit: Extubation zu Hause. Wenn immer möglich wollen wir diesen Wunsch ermöglichen. Dazu sind eine sorgfältige Vorbereitung und die Zusammenarbeit verschiedener Teams notwendig.

**Methoden**  
 Literaturrecherche und Analyse von zwei Patientenbeispielen.

**Schlussfolgerung**  
 Compassionate Extubation at home ist ein elementares Angebot für Familien.  
 Zur sicheren Durchführung wurde auf Grundlage der Literatur, eigenen Erfahrungen und örtlichen Gegebenheiten ein Leitfaden erarbeitet, welcher einer raschen, sicheren und strukturierten Planung mittels von integrierten Checklisten erlaubt.  
 Nach grossen Bedenken konnte das interprofessionelle Team eine wertvolle Erfahrung machen.

**Patientenbeispiel**



Bei einem drei Monate alten Knaben mit genetischen Veränderungen und infanter Prognose, wurde im interprofessionellen wie auch im gemeinsamen Konsens mit der Familie auf eine invasive Langzeitbeatmung verzichtet. Die Atmung wurde mittels Masken-CPAP umgestellt, weil der Junge an einem funktionellen Atemwegskollaps ist. Die Familie hatte zu diesem Zeitpunkt geäußert, dass sie ihren Sohn gerne auf seinem letzten Weg zu Hause begleiten möchte. Ein alternatives Mal gemeinsam mit ihm zu Hause sein war ihr grösster Wunsch.

**Umsetzung in die Praxis - Leitfaden Compassionate Extubation at home**

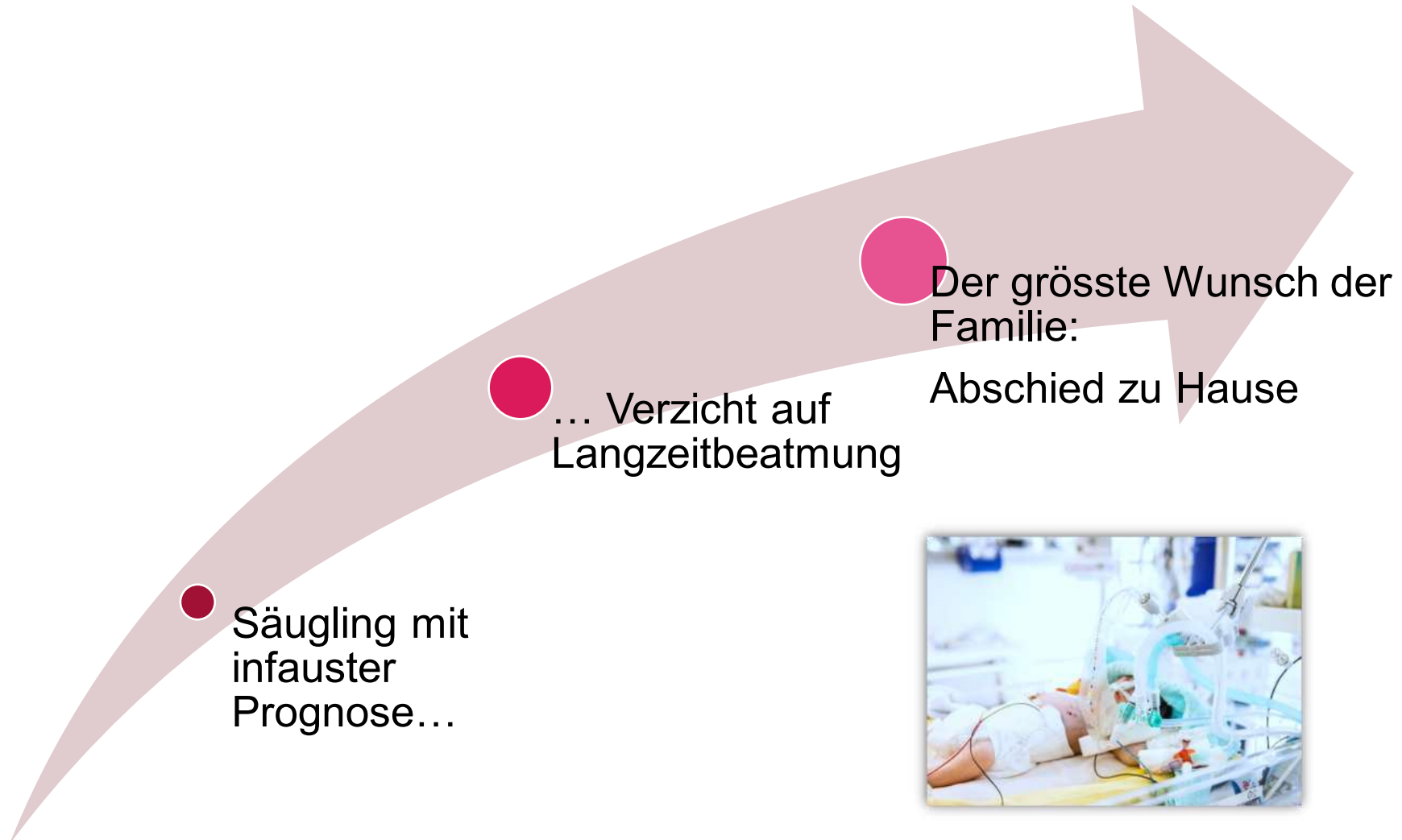
**Der Wunsch nach einem Lebensende zu Hause**



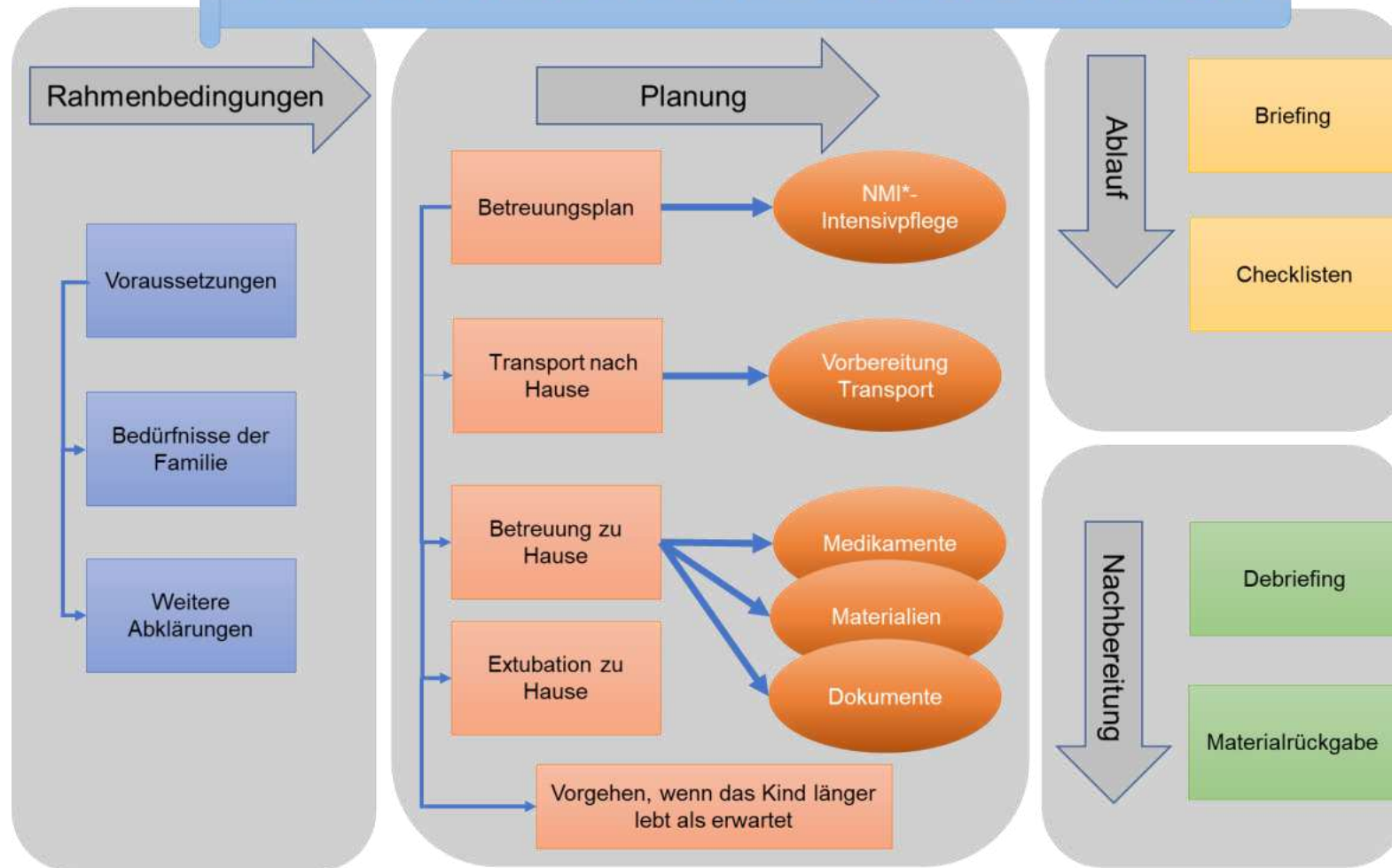
The flowchart illustrates the process for compassionate extubation at home, starting with 'Rahmenbedingungen' (Framework conditions) which includes 'Voraussetzungen' (Prerequisites), 'Bedürfnisse der Familie' (Family needs), and 'Weitere Abklärungen' (Further clarifications). The main process is 'Planung' (Planning), which involves 'Betreuungsplan' (Care plan), 'Transport nach Hause' (Transport home), and 'Betreuung zu Hause' (Home care). 'Betreuung zu Hause' is further detailed into 'Extubation zu Hause' (Extubation at home), which includes 'Schulung' (Training), 'Materiale' (Materials), and 'Dokumente' (Documents). A note states: 'Vorgehen, wenn das Kind länger lebt als erwartet' (Procedure if the child lives longer than expected). The process concludes with 'Übergabe' (Handover) and 'Detlevung' (Discharge), which includes 'Materierückgabe' (Material return). The flowchart is supported by 'Briefing' (Briefing) and 'Checklisten' (Checklists) for the 'Planung' phase, and 'Übergabe' (Handover) and 'Detlevung' (Discharge) for the 'Umsetzung' (Implementation) phase.

Referenz und Fragen an: claudia.dobbert@ksp.uzh.ch

# Die Herausforderung



## Der Wunsch nach einem Lebensende zu Hause



- Dolmetscher
- Transportmittel
- Symptomkontrolle
- unerwartete Ereignisse während des Transports

Allgemeines Symptom-/Problemmanagement Inklusive nicht-medikamentöse Massnahmen und Medikation, inkl. Steigerungsstufen	
Schmerzen	Siehe Medikamentenverordnung; Morphin-PCA (Startdosis 0.05mg/Std.)
Atemnot / Übermässige Sekretproduktion	Sauerstoff via Nasenvelo 2 l – kein Monitoring Aktuell nur noch wenig orales Sekret, muss selten abgesaugt werden Absaugkatheter: blau ggf. schwarz (Absauggerät von IPSA2)
Ernährung / Flüssigkeitszufuhr	Wird sondiert (aktuell 6x...ml), Menge der Sondennahrung wird nach Bedarf angepasst. <u>Schoppenzubereitung:</u> ... kann aus dem Phoenix entnommen werden
Obstipation / Durchfall	■■■■
Übelkeit / Erbrechen	■■■■
Neurologische Probleme (Epilepsie, Hirndruck, Dystonie, Spastizität)	Anfallssemiologie: Überstrecken nach rechts, tonisch Beugehaltung der oberen Extremität. Fixe Antiepileptika Bei Krampfanfall über 3 Min Dormicum Bolus über Dauerinfusion - Pupillen sind bekannter Weise entrundet
Unruhe / Angst / Depression	Siehe Medikamentenverordnung Midazolam Bolus 0.05mg/dosi i.v., ggf. steigern auf 0.1mg/dosi
Infektionen / Fieber	■■■■
Blutung	■■■■
Uninausscheidung	Stomaplatt wurde kurz vor Austritt gewechselt
Schlaf / Fatigue	■■■■
Hautveränderungen	Hautpflege mit Dexeryl/ Mandelöl Hat trockene Schleimhäute v.a Mund/Lippen und belegte Zunge ==> wenn mgl. gute Mundpflege (CAVE: schluckt nicht richtig)
Juckreiz	■■■■
Transport	Findet durch die IPS mit Ambulanz (ohne Eltern) statt mit: - Eigenem MaxiCosi - Trilogy/ Absauggerät - PCA's Pumpen Morphin/Midazolam
Infusion	PICC ist eine periphere Leitung! soll wie ein PVK behandelt werden
Material	Den Eltern ist es ein grosses Anliegen, das die Materialien nach versterben so schnell wie möglich abgeholt werden

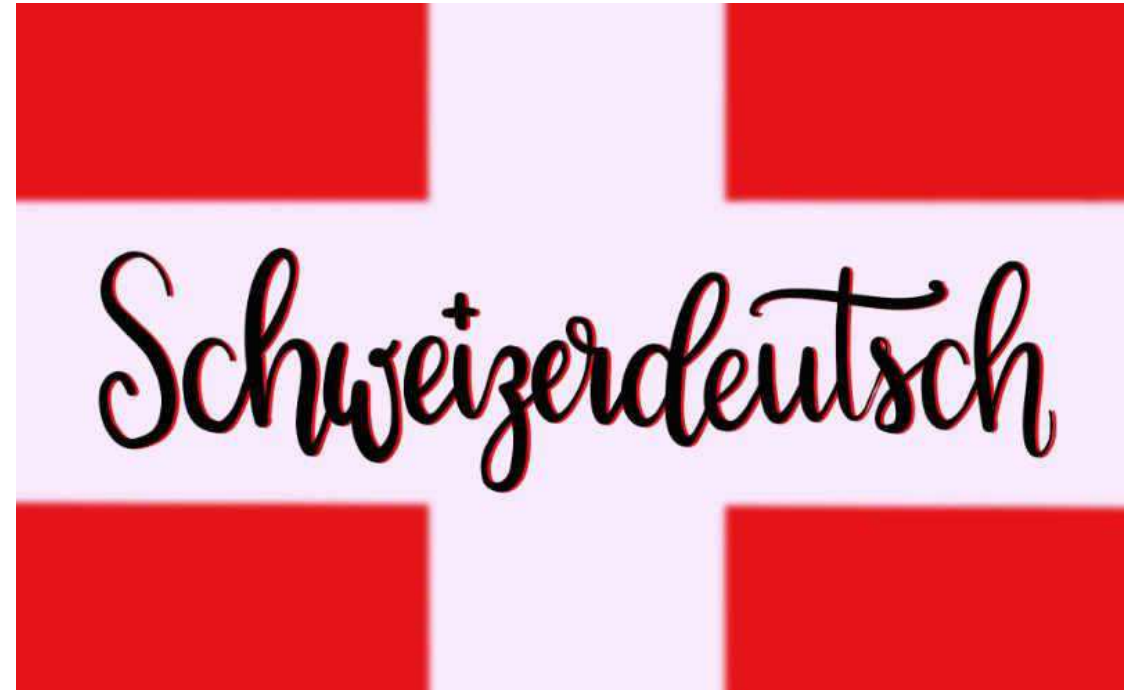


## Checkliste Transport

Beatmung	Welche Beatmungsinstallationen sind mit der Transportbeatmung kompatibel bzw. gibt es andere Möglichkeiten einen stabilen Transport zu gewährleisten?
	Allfällige Probleme wie z.B.: Tubusdislokation auf dem Transport sollten vorausschauend bedacht werden und schriftlich im erweiterten palliativen Betreuungsplan festgehalten werden
	Bei grösseren Patienten (kg Grenze?) muss das Beatmungsgerät via Sanität (Hamilton?) mitgebracht werden
Ambulanz	<p>In der Ambulanz ist zu beachten, dass maximal 6 Personen mitfahren können / dürfen, d.h.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– 2 Sanitäter*innen, der Patient, 2 Fachpersonen der IPS und 1 Elternteil</li> <li>– oder 2 Sanitäter*innen, der Patient und 3 Fachpersonen</li> </ul> <p>→ Wie viele Fachpersonen mitfahren muss individuell entschieden werden, je nach Zustand des Patienten.</p>
Wohnverhältnisse	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Stockwerke</li> <li>– Grösse des Treppenhauses</li> <li>– möglicher Lift</li> <li>– Grösse der Wohnung/ die Zimmer</li> </ul>
Sonstiges	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Betreuung der Geschwister</li> <li>– Wer ist von der Familien mit anwesend?</li> </ul>

# Sterben – was ist das?

Einstein - Wie stirbt unser Körper? - Play SRF



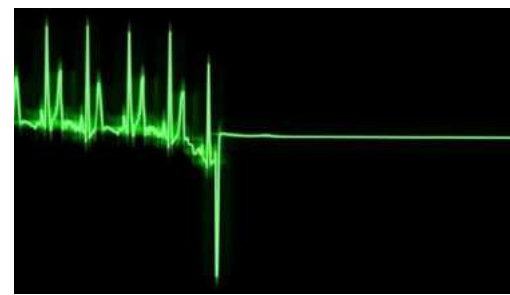
Typisch Schweizerdeutsch: Die Sprache der Schweiz ([herz-kiste.ch](http://herz-kiste.ch))

# Sterben

- Ist in der Regel kein plötzliches Ereignis, sondern ein mehr oder weniger langer Prozess mit ineinander übergehenden Veränderungen, namentlich Verlust von Funktionen und gleichzeitigem Auftreten von frühen Leichenerscheinungen

Sigrist, Institut für Rechtsmedizin St. Gallen, 2010

# Tod



## Klinischer Tod:

- Atem- und Kreislaufstillstand, starre weite Pupillen

## Biologischer Tod:

- Ausfall des ZNS
- Muskelzuckungen (Fibrillationen), «Schnappatmung» und Absetzen von Stuhlgang ist bis 30 Minuten nach dem biologischen Tod möglich

## Individualtod:

- irreversible Schädigung der Organe, insbesondere des Gehirns

## Intermediärphase:

- einzelne Gewebe und Organe können noch Reaktionen zeigen. Während dieser Zeit stirbt ein Organ nach dem andern ab (Organtod)

## Postmortalphase:

- wenn auch das letzte Gewebe irreversibel geschädigt ist



# Tod

## Feststellung des Todes

- Durch den Arzt
- Zeitpunkt des Todes wenn das Herz nicht mehr schlägt nicht der letzte Atemzug
- Feststellung durch die Todeszeichen

## 3 sichere Todeszeichen

- Totenflecken
- Totenstarre
- Fäulnisveränderungen
  - Bakterieller Verwesungsprozess

## Sterbeprozess/ Totenflecke (Livores mortis)

- Beginn zwischen 30 - 60min. oder auch kurz vor der Exitus letalis
- das Blut hört auf zu zirkulieren und sammelt sich an den tiefer gelegen Stellen
- das Blut sammelt sich zunächst hinter den Ohren, Rücken und Gesäss
- Bis zu 12 h können die Totenflecke noch zusammenfliessen und dadurch umgelagert werden
- nach 12 h ist das Blut eingedickt

## Sterbeprozess/ Totenstarre (Rigor mortis)

- Beginnt nach ca. 2h am Unterkiefer (Muskeln erschlaffen) und breitet sich danach in die oberen und unteren Extremitäten aus
- In umgekehrter Reihenfolge lösen sich diese auch wieder innerhalb von 2-3 tagen
- Ist abhängig von der Aussentemperatur, je wärmer es ist umso schneller setzt und löst sich die Totenstarre
- Kann manuell gelöst werden
  
- Wird bei intrauterin verstorbenen Kindern nicht beobachtet

Lothrop 1998/ Knipping 2007

# Auskühlung

- Beginnt 30-60 Min nach Eintritt des Todes
- Abhängig von Körpervolumen, Umgebungsfaktoren



«Ruedi», Albert Anker, 1831-1910

# Besondere Situationen

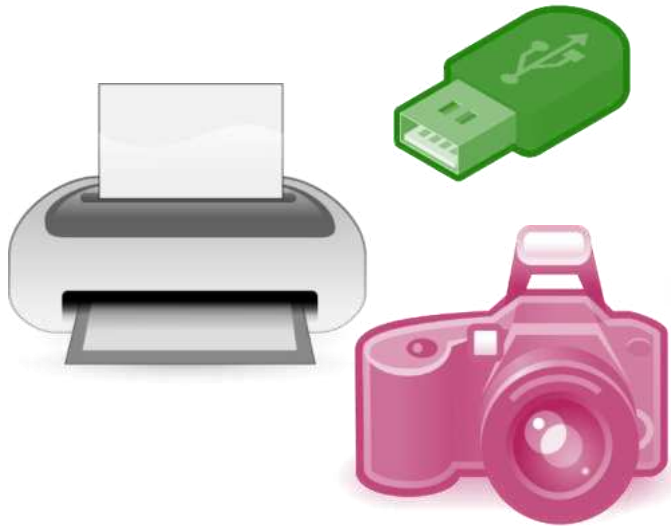
- Früh- und Neugeborene
- Hirntod / Organtransplantation
- Tod in Abwesenheit der Eltern
- Tod auf dem Transport
- Suizid



# Letzte Wünsche erfragen und Erinnerungen schaffen

---

# Erinnerung-schaffende Angebote





[www.miah.ch](http://www.miah.ch)

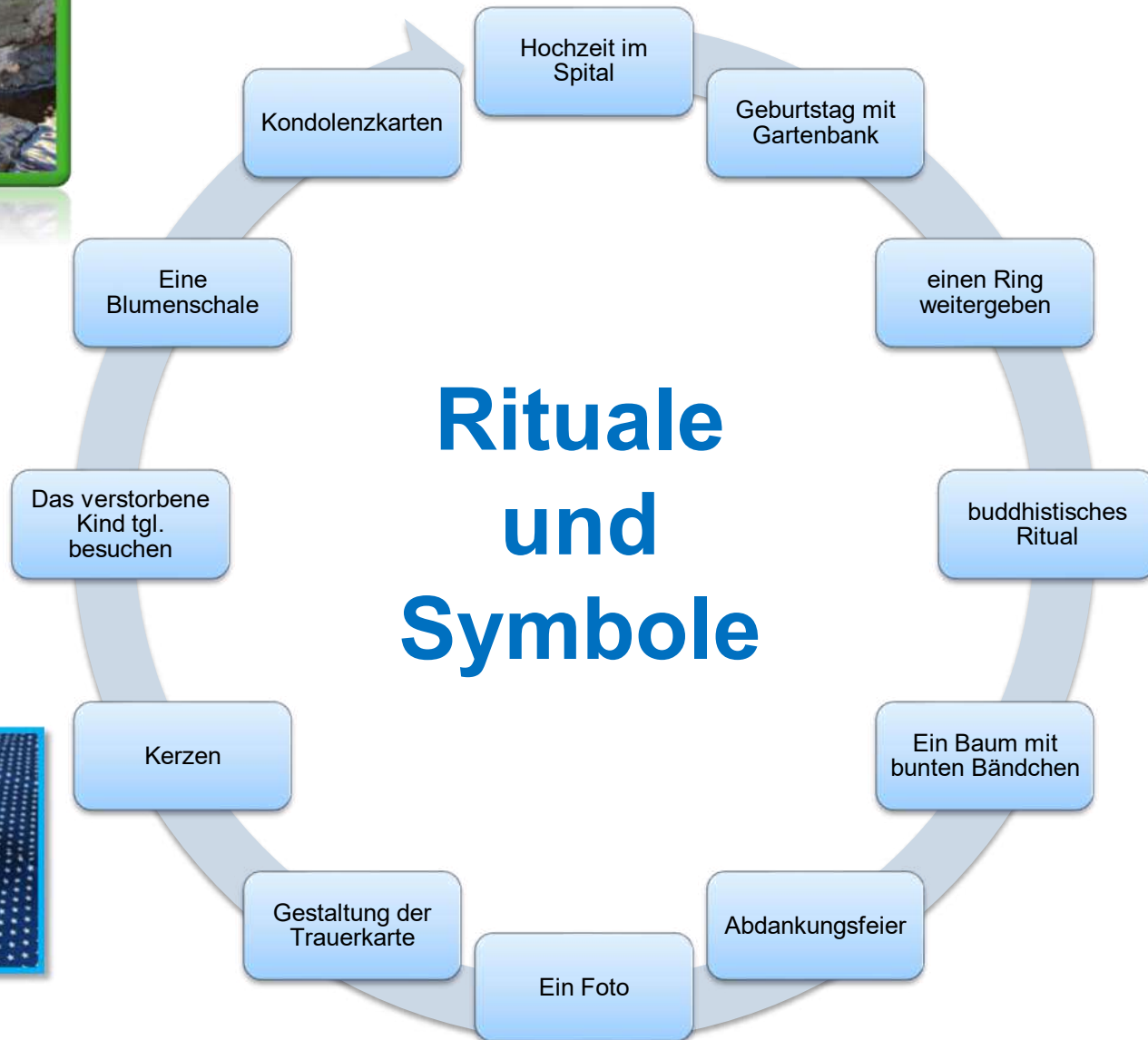


[www.mapapu.de](http://www.mapapu.de)





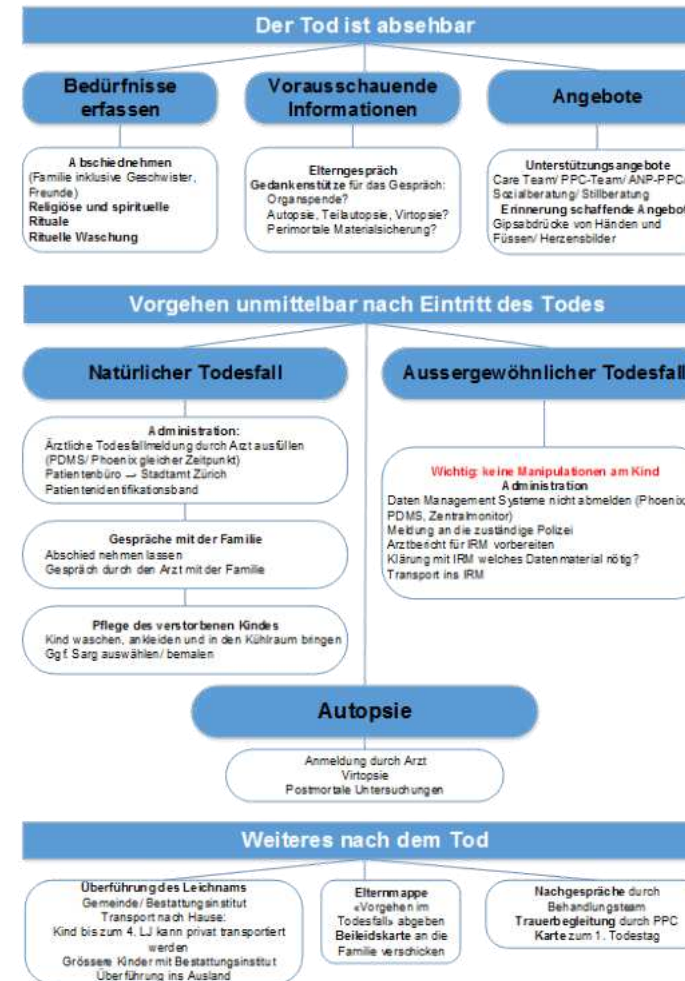
# Rituale und Symbole



# Symbole

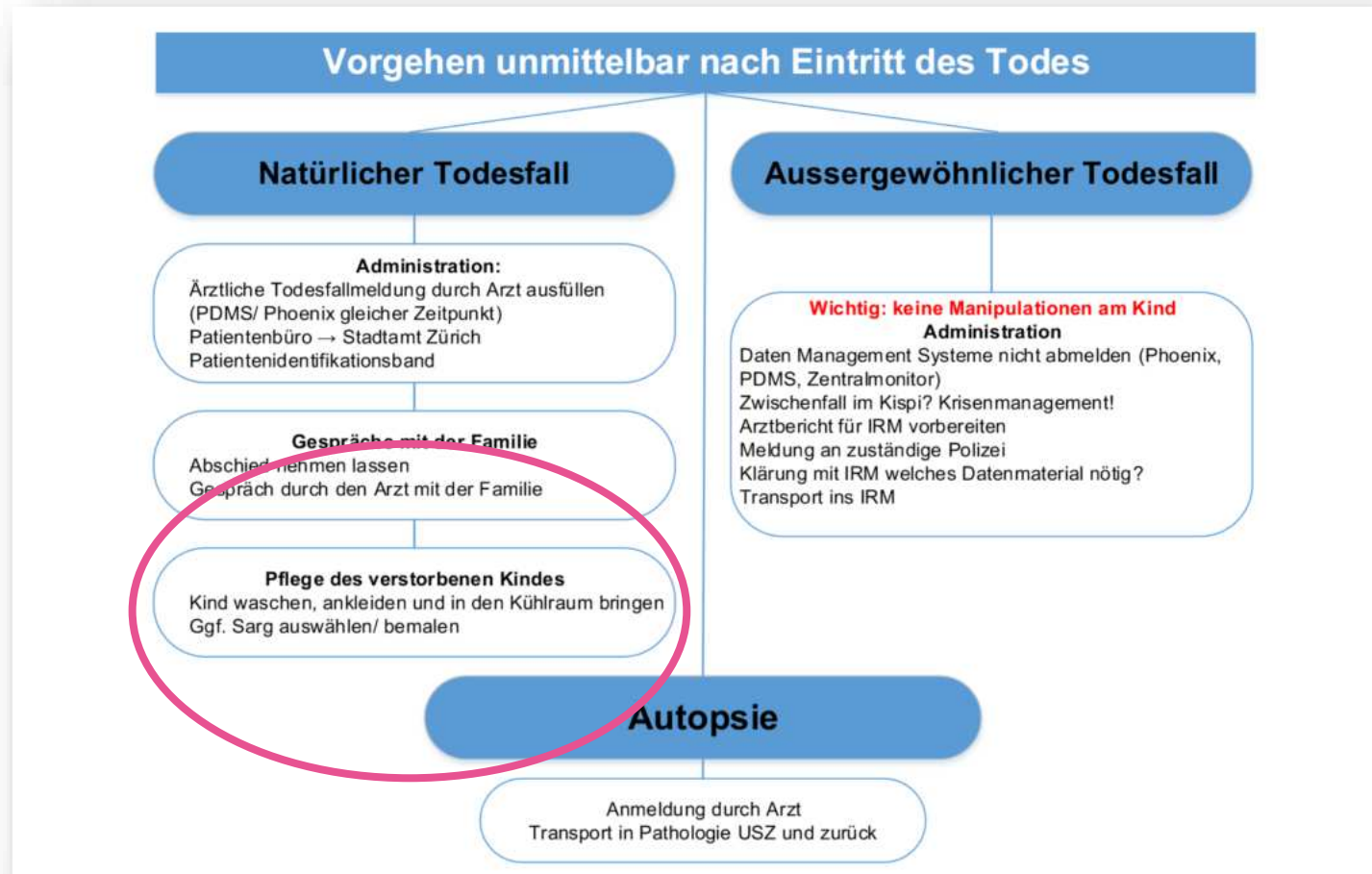


# Überblick





# Pflege des verstorbenen Kindes



# Pflege des verstorbenen Kindes

- Infusionen, Drainagen, DK, MS können entfernt werden (bei einem AGT muss alles belassen werden)
- Button und PEG belassen, da Mageninhalt austreten könnte (PEG evtl. abklemmen und körpernah abschneiden)
- Muss nicht gewaschen werden, Wunsch der Eltern beachten!!!
- eigene Kleider nach Wunsch der Familie anziehen (vor auslaufendem Sekret schützen)
- an Pampers, Sekret, absaugen denken
- Keine speziellen Pflege-Produkte notwendig
- PEG/ PAC Nadeln, sonstige Katheter belassen oder entfernen
- MS evtl. Magensaft abziehen, Blase ausdrücken
- Beim Umbetten beachten das Sekret aus Mund und Nase kommen kann
- rituelle Waschung
  - durch Iman, z.B.: Dusche (fliessendes Wasser)
  - Geschlechtertrennung



# Pflege post mortem

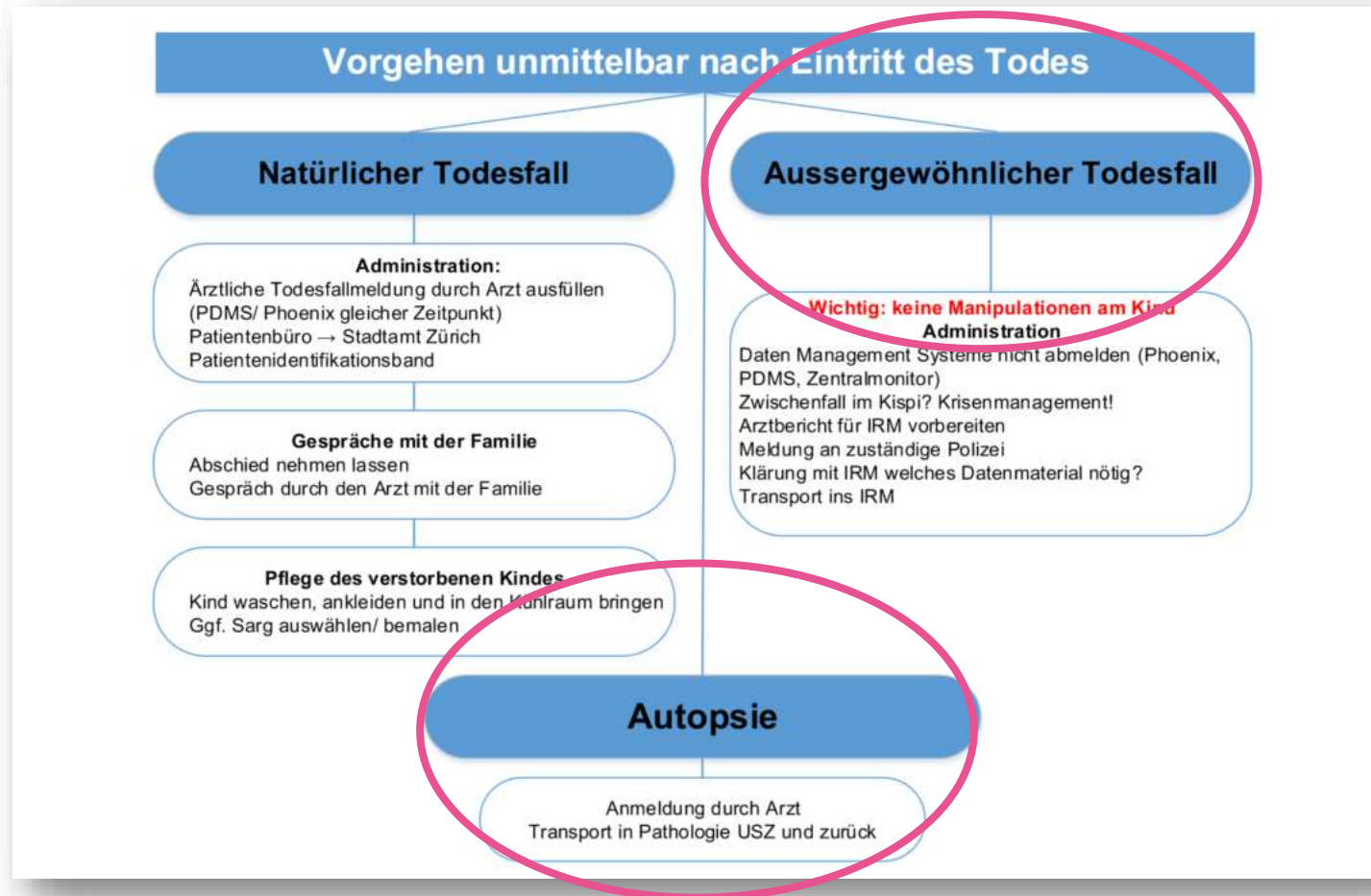
- Raum kühl halten
- Coldpack (Bauch), Kühlmatten
- Duftkissen oder –Lämpchen
- Duftspray



CuddleCot©



# Pflege des verstorbenen Kindes



# Autopsie / rechtsmedizinische Autopsie

## Autopsie / Obduktion

Der Begriff Autopsie (Leichenöffnung, Sektion, Obduktion) stammt aus dem Altgriechischen und bedeutet wörtlich übersetzt „selbst schauen“. Die rechtsmedizinische Autopsie umfasst die Eröffnung aller drei Körperhöhlen (Schädelhöhle, Brusthöhle und Bauchhöhle). Verletzungsbefunde ebenso wie krankhafte Veränderungen werden erhoben, dokumentiert und beurteilt. Im Gegensatz zur Spitalobduktion (Pathologische Autopsie), bei welcher es nur um die Feststellung von Erkrankungen geht, hat die rechtsmedizinische Autopsie zum Ziel, nebst der Feststellung von Todesursache, Todeszeit und Todesart vor allem die Einwirkung durch fremde Hand auszuschliessen. Die rechtsmedizinische Autopsie dient somit dem Interesse der Allgemeinheit und der rechtsstaatlichen Ordnung. Sie kann deshalb, im Gegensatz zur Spitalobduktion, auch ohne die Einwilligung der Angehörigen durchgeführt werden. Bei der rechtsmedizinischen Autopsie werden Körperflüssigkeiten und Gewebeprobe zu chemisch-toxikologischen und feingeweblichen wie molekularbiologischen und mikrobiologischen Untersuchungszwecken asserviert. Sämtliche Organe werden jedoch zurück in den Körper gebracht und mit diesem bestattet.

<https://www.irm.unibe.ch>

# Autopsie / rechtsmedizinische Autopsie

- Soll/ muss eine Autopsie stattfinden?
- Überführung durch den Bestatter
  - Bestattungsinstitut/ -amt
  - Pathologie / IRM
- prä, per- oder post-mortem Untersuchungen
  - z.B.: Hautbiopsien



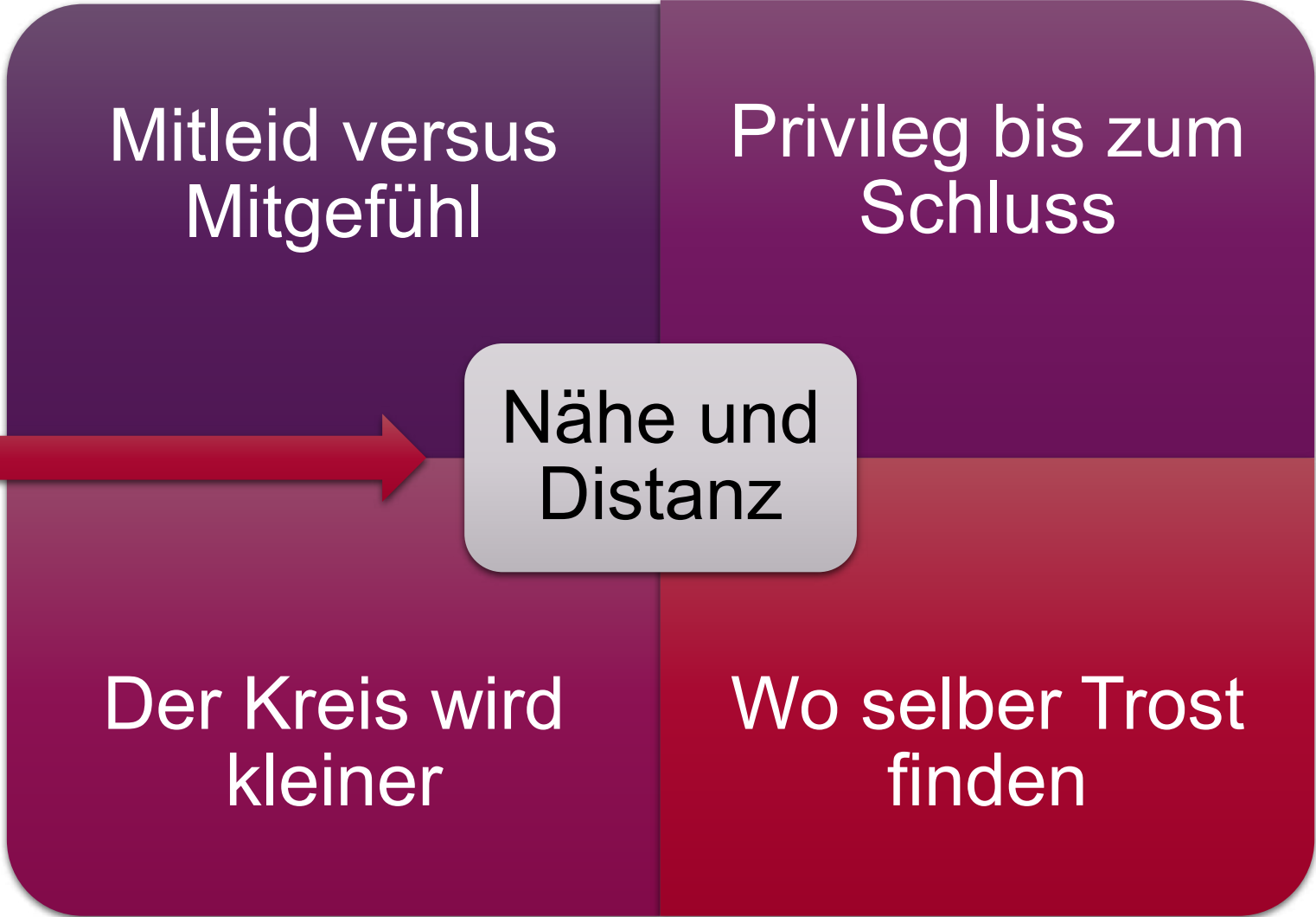
- Einsargen oder Bett
  - Sarg bemalen bzw. gestalten
  - Auch später möglich
- Aufbahrung und Besuche jederzeit ermöglichen
- Andere involvierte Dienste benachrichtigen
- Informationsmappe den Familien abgeben
- Nachgespräche
- Sternenkarte



# Aufbahrung und Abschied

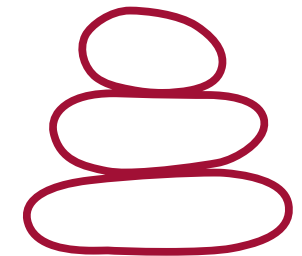
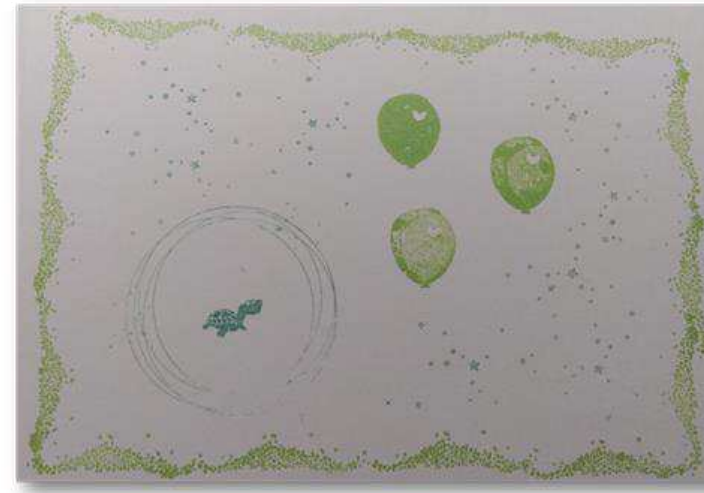


P  
r  
o  
z  
e  
s  
s

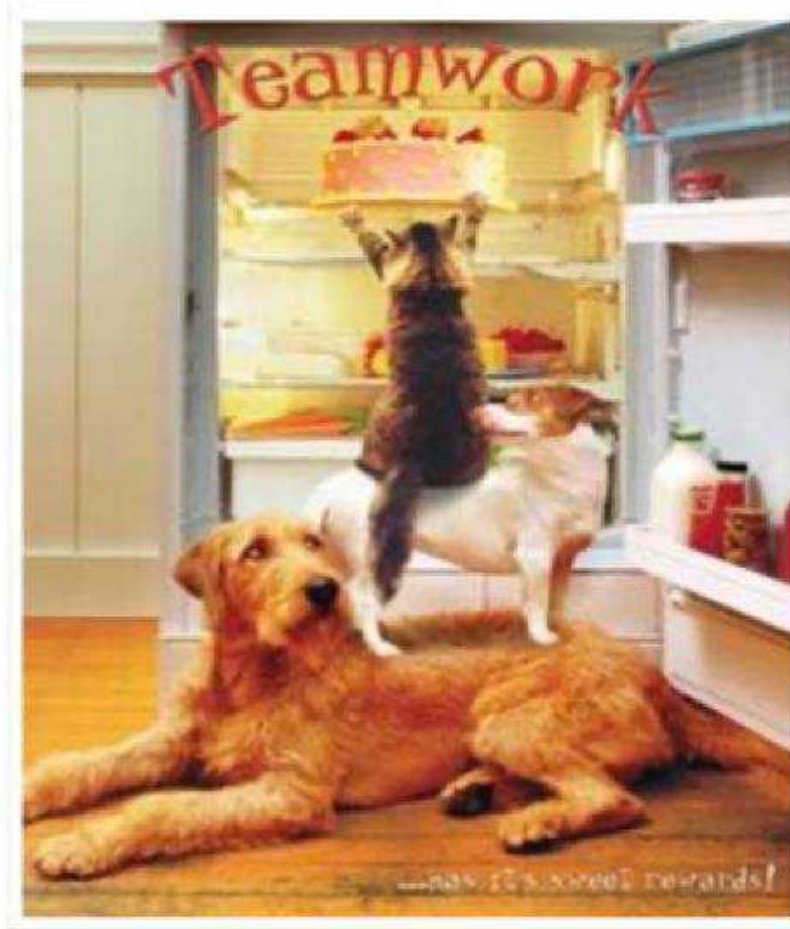


## Aber wie gelingt das?

- Familie – die letzte Begegnung
  - Persönlich
  - Schriftlich
  - Telefon
- Team
  - Fallbesprechung
  - Ritual
  - ...
- Einzelnen
  - Psychologie
  - Mit einer vertrauten Person



# Bewältigungsstrategien



Tut

Etwas

Außergewöhnliches

Miteinander



# Bewältigungsstrategien

## Haltung

### Halt

- Raum schaffen für das, was war/ist/sein wird

### Lernprozess

- Sich den Situationen zu stellen, darin orientieren und neu ermitteln
  - Lebenskompass immer wieder neu ausrichten und erkennen wo die persönliche Sonne aufgeht

## Take Home Message

