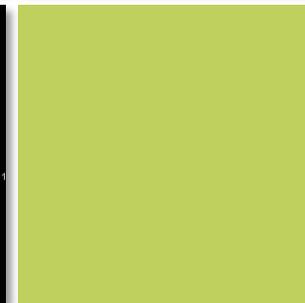
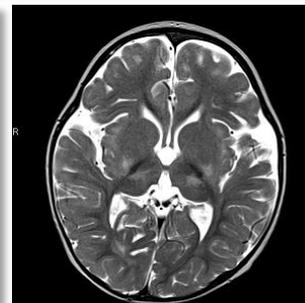
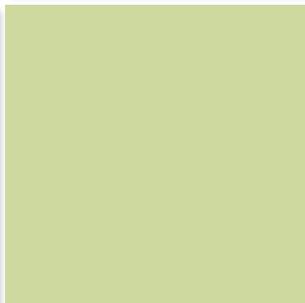
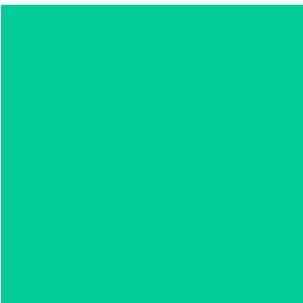


# Als Neuropädiater in der Palliativmedizin:

Tipps und Tricks für die palliativmedizinische Behandlung neurologisch kranker Kinder und Jugendlicher

*[martin.staudt@med.uni-muenchen.de](mailto:martin.staudt@med.uni-muenchen.de)*



## Herausforderungen zwischen Neuropädiatrie und Kinderpalliativmedizin

Die meisten (hauptberuflichen) Kinderpalliativmediziner:innen sind Onkolog:innen, die meisten palliativmedizinisch betreuten Kinder haben neurologische Erkrankungen

→ Viele kinderpalliativmedizinischen Konzepte passen (noch) nicht perfekt zum neurologisch kranken Kind (Bsp.: „kurativ“ versus „palliativ“)

Wie viel Palliativmedizin braucht die Neuropädiatrie?

Wie viel Neuropädiatrie braucht die Palliativmedizin?

## Gliederung

„Mindset“ des Palliativmediziners

Symptomkontrolle am Beispiel Atemnot

Neurologische Symptome: Dystonie / Krampfanfälle / Unruhe

Pharmakotherapie beim sterbenden Kind

Gespräche über Therapiebegrenzung

SAPPV

## Gliederung

### „Mindset“ des Palliativmediziners

Symptomkontrolle am Beispiel Atemnot

Neurologische Symptome: Dystonie / Krampfanfälle / Unruhe

Pharmakotherapie beim sterbenden Kind

Gespräche über Therapiebegrenzung

SAPPV

# „Mindset“ des Palliativmediziners

Zukunft → → Gegenwart



## „Mindset“ des Palliativmediziners

Zukunft → → Gegenwart



**JETZT ist die ZEIT** MM 1,15

*Hoffen. Machen.*

 Deutscher Evangelischer Kirchentag  
Nürnberg 7.-11. Juni 2023

[kirchentag.de](https://kirchentag.de)

## „Mindset“ des Palliativmediziners

Zukunft → → Gegenwart

Fördern → → Lindern

## „Mindset“ des Palliativmediziners

Zukunft → → Gegenwart

Fördern → → Lindern

Krankheitskontrolle → → Symptomkontrolle

## „Mindset“ des Palliativmediziners

Zukunft → → Gegenwart

Fördern → → Lindern

Krankheitskontrolle → → Symptomkontrolle

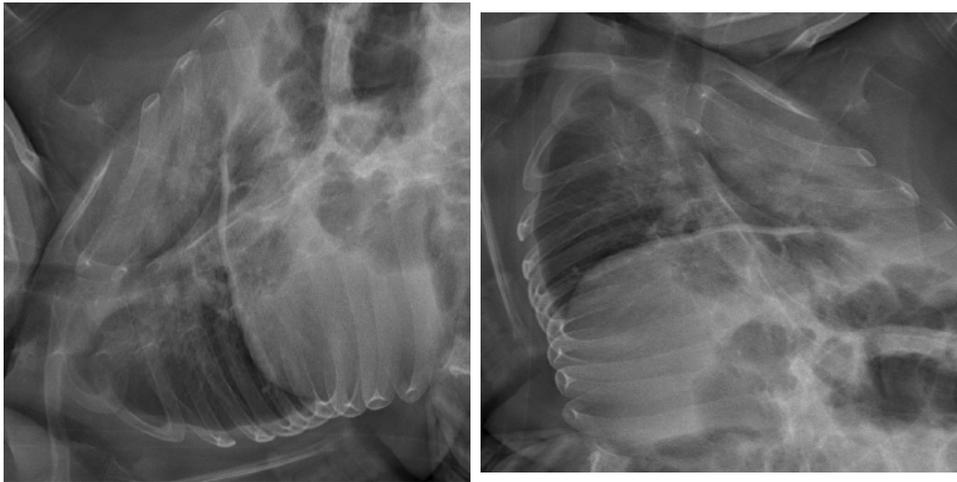


## „Mindset“ des Palliativmediziners

Zukunft → → Gegenwart

Fördern → → Lindern

Krankheitskontrolle → → Symptomkontrolle



## Gliederung

„Mindset“ des Palliativmediziners

Symptomkontrolle am Beispiel Atemnot

Neurologische Symptome: Dystonie / Krampfanfälle / Unruhe

Pharmakotherapie beim sterbenden Kind

Gespräche über Therapiebegrenzung

SAPPV

## Atemnot erkennen

- Klinische Untersuchung
  - Spezifisch: Nasenflügeln, Tachypnoe, Einziehungen
  - Unspezifisch: Unruhe / Ruhe / Teilnahmslosigkeit
- Nicht hilfreich oder sogar störend
  - SaO<sub>2</sub>
  - pCO<sub>2</sub>

## Atemnot behandeln (1): Morphin p.o.

- Atemnot-Dosis: 0,05 mg / kg p.o. (= 50% der analgetischen Dosis!)
- Start mit 50%, wenn vertragen und unzureichende Wirkung: 50% nachgeben
- Wenn erfolgreich: Gabe alle 4 h (Ausnahme: einige Säuglinge → alle 8h)
- Zusätzliche Bedarfsgaben in gleicher Dosis
- wenn erforderlich, dann Dosis anheben (+ 20%)
- Keine Lebensverkürzung  
(Ausnahme: erhebliche chronisch respiratorische Insuffizienz mit CO<sub>2</sub>-Retention)
- Obstipation antizipieren und behandeln
- Problematische Nebenwirkung: Juckreiz → behandeln oder Opiat wechseln  
(„Opiatrotation“)

## Atemnot behandeln (2): Morphin i.v. oder s.c.

- Umrechnungsfaktor 3 (p.o. → i.v. / s.c.) („Opiatrotation“)
- Wechsel von p.o. auf Perfusor: Tagesdosis / 3 / 24 = Laufrate
- Äquivalente Dosis zu 6x 0,05 mg/kg p.o. → 0,005 mg/kg\*h i.v. / s.c.
- Start je nach Situation mit „Sicherheitsabstand“
- Zusätzliche Gaben als „Stundenboli“
- wenn Boli erforderlich werden → Laufrate erhöhen (+20%)

## Schmerztherapie mit Morphin

- Gleiches Vorgehen wie bei Atemnot, nur doppelte Dosis erforderlich
- Kombination mit peripher wirksamem Analgetikum (meist: Metamizol)

## (Für mich neuer) Applikationsweg: Subkutanpumpe

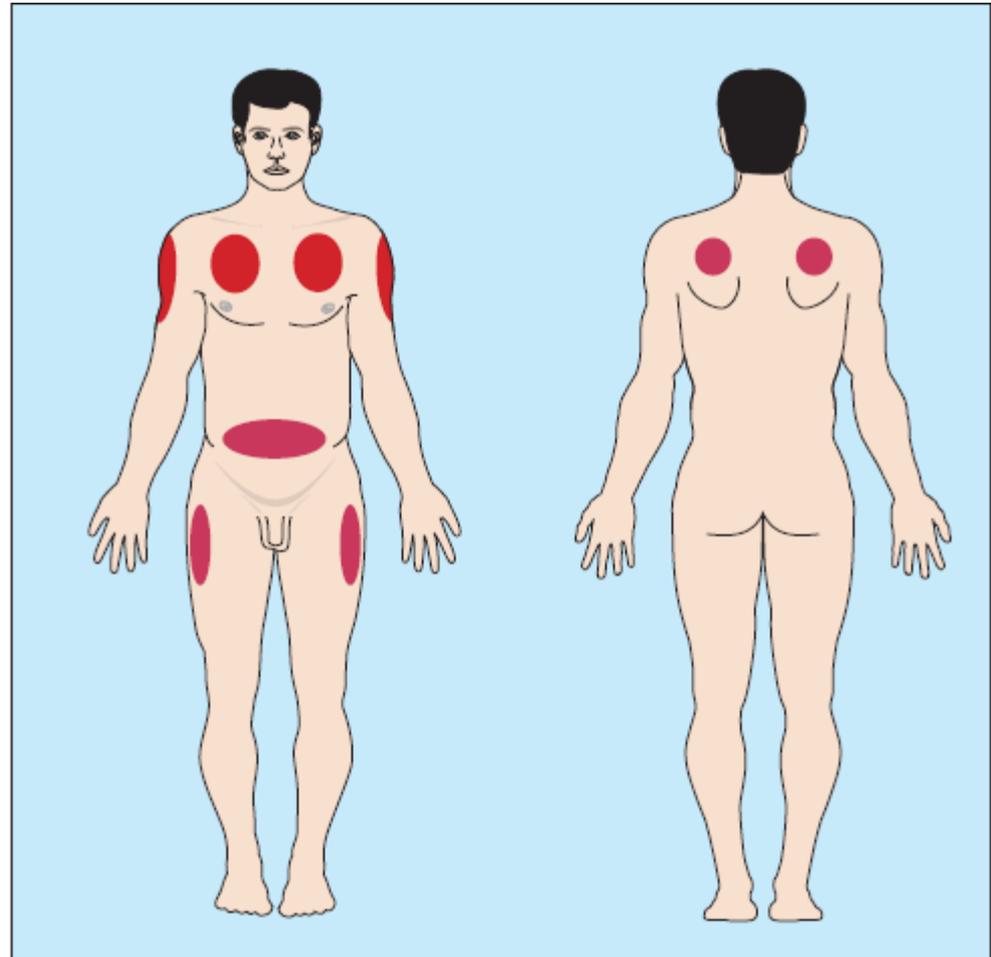
- Problemlose Anlage, traumatisierendes Venensuchen entfällt
- Sichere Applikation auch bei Magen-Darm-Transportstörung (cave: Ödeme)
- s.c.-“Nadel“ Verweildauer bis zu 7 Tage
- Durchführung durch Pflegepersonal
- Mischbarkeit verschiedener Medikamente
- Standard-Perfusor, Laufrate 0,1 – 1 ml/h bzw pro Bolus



- *Morphin, Hydromorphon, Polamidon*
- *Furosemid*
- *Dexamethason (lokale Reizung)*
- **Midazolam**
- *Metamizol*
- **Levetiracetam**
- *Nicht möglich: Omeprazol, Pantoprazol*

## (Für mich neuer) Applikationsweg: Subkutanpumpe

- Thoraxwand
- Abdomen
- Oberschenkel
- Oberarm
- Nicht in ödematösem Gewebe, Hautfalten oder Brustgewebe



## (Für mich neuer) Applikationsweg: Subkutanpumpe

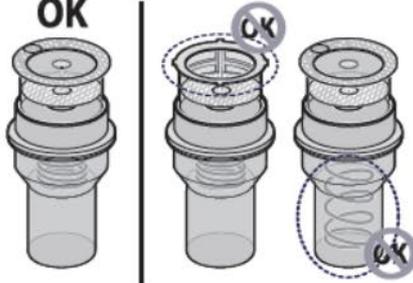
# Cleo™ 90

## Infusionsset

Subkutanes Kanülen- und Schlauchset. Aseptische Techniken anwenden.

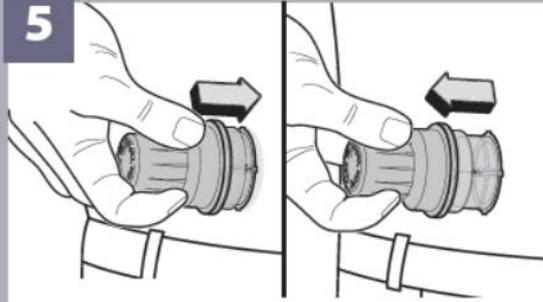
4

OK



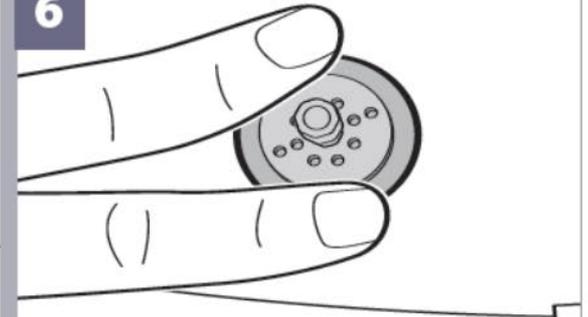
Kontrollieren Sie die Cleo

5



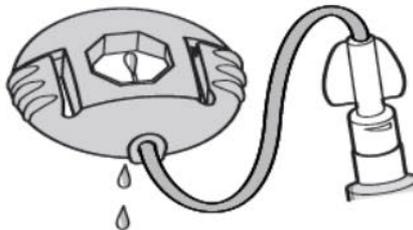
Festen Druck ausüben, 5 Sekunden halten  
und die Vorrichtung gerade abziehen

6



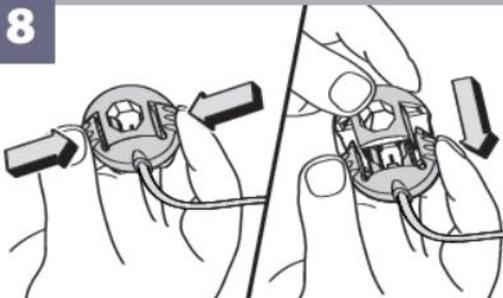
Drücken Sie die Klebefläche gut an

7



Konnektieren Sie den Katheter  
an der Pumpe und füllen Sie ihn gemäß  
Pumpenbedienungsanleitung vor

8



Drücken Sie den Konnektor  
seitlich und schieben Sie ihn auf

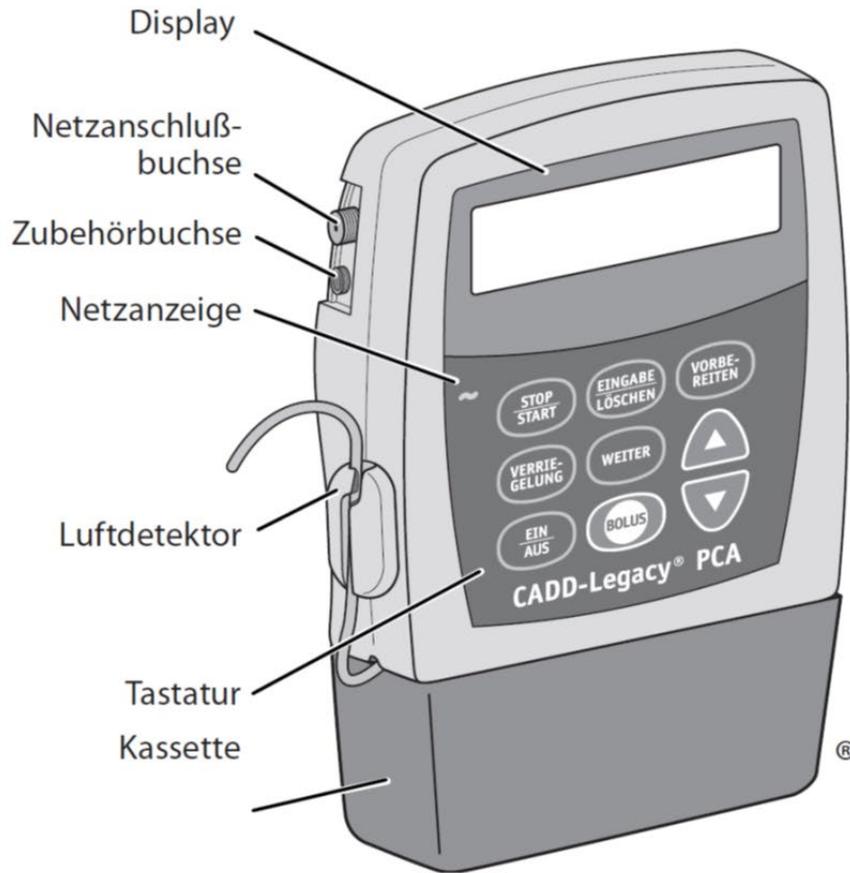
9



Positionieren Sie den Katheter  
an einer der acht möglichen Stellen

# (Für mich neuer) Applikationsweg: Subkutanpumpe

## Komponenten der Pumpe



Vorderansicht



## **(Für mich neuer) Applikationsweg: Subkutanpumpe**

Alternativen wenn nicht verfügbar:

- Butterfly, besser:
  - Kleinste Viggo (schräg ins Subkutangewebe)
- Standard-Perfusor anschließen (kontinuierlich plus Boli)

## Hydromorphon

- Alternative zum Morphin, weniger Juckreiz („Opiatrotation“)
- Sehr lipophil → geht rasch ins ZNS → besser KI als i.v.

## Fentanyl zur akuten Atemnot-Krise

- Nasal: Startdosis 1 (-3)  $\mu\text{g}/\text{kg}$   
(Dosis am besten auf 2 Hübe aufteilen,  
erster Hub in erstes Nasenloch,  
bei unzureichender Wirkung zweiter Hub in zweites Nasenloch)
- Instanyl = Fertigpräparat mit 50 $\mu\text{g}$  / 100 $\mu\text{g}$  / 200 $\mu\text{g}$  / Hub
- Für Kinder: Spezialanfertigung;  
alternativ: i.v. Lösung über MAD (Zerstäuber)



## Gliederung

„Mindset“ des Palliativmediziners

Symptomkontrolle am Beispiel Atemnot

Neurologische Symptome: Dystonie / Krampfanfälle / Unruhe

Pharmakotherapie beim sterbenden Kind

Gespräche über Therapiebegrenzung

SAPPV

## Dystonie / Krampfanfälle / Unruhe

- Dauertherapie gehört in die Hand des Neuropädiaters
- In der akuten Situation hilft Sedierung (Benzodiazepine, Chloralhydrat)



- Frühzeitig an Midazolam-Perfusor s.c. denken!  
(u.a. für rasche Bolus-Applikation bei häufigen Krisen)

## Gliederung

„Mindset“ des Palliativmediziners

Symptomkontrolle am Beispiel Atemnot

Neurologische Symptome: Dystonie / Krampfanfälle / Unruhe

Pharmakotherapie beim sterbenden Kind

Gespräche über Therapiebegrenzung

SAPPV

## Sterbebegleitung (pharmakologisch)

- Magen-Darm-Transportstörung  
→ zunehmende Unverträglichkeit / Unwirksamkeit gastral gegebener Medikamente
- Morphin-Perfusor
- Midazolam-Perfusor
- Über zwei s.c. Nadeln, um bedarfsgerecht Boli applizieren zu können
- Wenn Boli erforderlich werden → Laufrate erhöhen
- Keine Venenpunktionen mehr erforderlich
- Keine nasogastrale Sonde mehr erforderlich → Würde

## Sterbebegleitung

Dear Dr. Staudt,

I honestly don't have the words to express my gratitude for what you have done for [redacted] and our family.

[redacted] had a life of pain in his short life on earth but it is such a consolation to us that his final days were good and peaceful.

## Gliederung

„Mindset“ des Palliativmediziners

Symptomkontrolle am Beispiel Atemnot

Neurologische Symptome: Dystonie / Krampfanfälle / Unruhe

Pharmakotherapie beim sterbenden Kind

Gespräche über Therapiebegrenzung

SAPPV

## Gespräche über Therapiebegrenzung mit Eltern

Was ich bisher gelernt habe:

- 1) Persönliche Beziehung zum Kind herstellen / „Das Kind im Fokus“ (Körperkontakt, Kind loben, Aussprechen gegenüber Eltern)  
am einfachsten: traditionelle arabische Eltern
- 2) Therapieziele klären: „Was wünschen Sie sich für Ihr Kind?“  
langes Leben – gutes Leben – nicht leiden müssen
- 3) Schilderung des Vorgehens, was man machen will bei Verschlechterung =  
die Vorteile einer palliativen Behandlung aufzeigen  
gute Symptomkontrolle, auf den Arm nehmen,  
daheim / auf Palliativstation / auf Normalstation bleiben, etc.
- 4) Erst dann: Formulieren der Vorteile der Unterlassung von Maßnahmen  
nicht weiter stechen, nicht wieder beatmen, weniger Kabel und Schläuche,  
nicht auf Intensivstation verlegen, nicht reanimieren, etc

## Gliederung

„Mindset“ des Palliativmediziners

Symptomkontrolle am Beispiel Atemnot

Neurologische Symptome: Dystonie / Krampfanfälle / Unruhe

Pharmakotherapie beim sterbenden Kind

Gespräche über Therapiebegrenzung

SAPPV

## **SAPPV = spezialisierte ambulante pädiatrische Palliativversorgung**

- 24/7 Rufbereitschaft für Krisen (ärztlich / pflegerisch)
- aufsuchend (Hausbesuche / Heimbefuche)
- multiprofessionell  
(Ärzt:innen, Pflegende, Psychologinnen, Sozialpädagoginnen, Seelsorgerinnen)
- Verhindert stationäre Aufenthalte (und spart immens viel Geld)
- Verordnung durch entlassende Kliniken / Kinderärzt:innen
- Voraussetzungen:
  - unheilbar & fortschreitend & weit fortgeschritten & eingeschränkte Lebenserwartung
  - elterliche Einverständnis
- Bitte fragen: Würde dieses Kind / diese Familie von einer SAPPV-Versorgung profitieren? (*und nicht: „Ist dieses Kind nicht palliativ?“*)

## Kinderpalliativstation München



## Medikamente

Cannabinoide

Opiate

Antiemetika: denke an Promethazin Tropfen (1 Trpf = 1 mg);

Dosierung: 1-2 Tropfen 2h nach Mahlzeit

(offizielle Empfehlung: 10 Tropfen für Kinder 2-17 Jahre)

Sedativa

## Medikamente

Cannabinoide

Opiate

Antiemetika

Sedativa



## Medikamente

Cannabinoide

Opiate

Antiemetika

Sedativa

## Medikamente

Cannabinoide

Opiate

Antiemetika

*Sedativa: je nach Zeit am Schluss / in Diskussion*

## Medikamente am Lebensende

- Opiat (Morphin, Hydromorphon, Fentanyl, Polamidon\*) plus
- Sedativum [Midazolam (bis 0,3mg/kg\*h), Ketamin\*]
- Kontinuierliche Gabe plus Bedarfsgaben / Boli
- zuverlässige Applikation mit raschem Wirkeintritt (ZVK, Hickman, Port; s.c.-Pumpe)
- Steigerung der Laufrate (default: 20%) nach zwei Boli

\*steigern evtl intrakraniellen Druck!

## Was bedeutet „palliativ“?

Pallium (lat.) = Mantel

*auch verwendet in „a-pallisch“ = ohne Hirnmantel*

palliare (lat.) = mit einem Mantel bedecken, verdecken, verbergen, schützen

palliativ (Duden) = schmerzlindernd; die Beschwerden einer Krankheit lindernd, aber nicht [mehr] die Ursachen einer Krankheit bekämpfend

*Gegenteil:*

*kurativ (Duden) = heilend*

Wer oder was kann „palliativ“ sein?

- eine Therapie (ein Schmerzmedikament, eine Operation, eine Massage, ein Gespräch...)
- ein Mensch (kann nur für Helfer zutreffen, nicht für Patienten!)
- eine Situation (??)

Vorsicht beim Umgang mit dem Begriff für Patienten – es drohen schwerwiegende Missverständnisse!

- Besser:
- der Patient wird bald sterben
  - der Patient ist unheilbar krank
  - kurativmedizinische Maßnahmen werden nicht mehr durchgeführt
  - bei dem Patienten sollen keine intensivmedizinischen Maßnahmen mehr durchgeführt werden
  - der Patient leidet an seinen Symptomen
  - *der Patient braucht keine (volle) ärztliche Aufmerksamkeit mehr*

## Was bedeutet „Palliativmedizin“?

„Die aktive, ganzheitliche Behandlung

von Patienten mit einer progredienten, weit fortgeschrittenen Erkrankung und einer begrenzten Lebenserwartung

zu der Zeit, in der die Erkrankung nicht mehr auf eine kurative Behandlung anspricht oder keine kurative Behandlung mehr durchgeführt werden kann

und die Beherrschung von Schmerzen, anderen Krankheitsbeschwerden, psychologischen, sozialen und spirituellen Problemen höchste Priorität besitzt.“

(WHO / DGP)

## Was bedeutet „Palliativmedizin“?

„Die aktive, ganzheitliche Behandlung

von Patienten mit einer progredienten, weit fortgeschrittenen Erkrankung und einer begrenzten Lebenserwartung

zu der Zeit, in der die Erkrankung nicht mehr auf eine kurative Behandlung anspricht oder keine kurative Behandlung mehr durchgeführt werden kann

und die Beherrschung von Schmerzen, anderen Krankheitsbeschwerden, psychologischen, sozialen und spirituellen Problemen höchste Priorität besitzt.“

(WHO / DGP)

*Geändertes Therapieziel !*

## Was bedeutet „Palliativmedizin“?

„Die aktive, ganzheitliche Behandlung

von Patienten mit einer progredienten, weit fortgeschrittenen Erkrankung und einer begrenzten Lebenserwartung

zu der Zeit, in der die Erkrankung nicht mehr auf eine kurative Behandlung anspricht oder keine kurative Behandlung mehr durchgeführt werden kann

und die Beherrschung von Schmerzen, anderen Krankheitsbeschwerden, psychologischen, sozialen und spirituellen Problemen höchste Priorität besitzt.“

(WHO / DGP)

*Fallführung*

## Was bedeutet „Palliativmedizin“?

„Die aktive, ganzheitliche Behandlung

von Patienten mit einer progredienten, weit fortgeschrittenen Erkrankung und einer begrenzten Lebenserwartung

zu der Zeit, in der die Erkrankung nicht mehr auf eine kurative Behandlung anspricht oder keine kurative Behandlung mehr durchgeführt werden kann

und die Beherrschung von Schmerzen, anderen Krankheitsbeschwerden, psychologischen, sozialen und spirituellen Problemen höchste Priorität besitzt.“

(WHO / DGP)

*Weit definieren – Bsp. schwere Cerebralparese !*

## Was bedeutet „Palliativmedizin“?

„Die aktive, ganzheitliche Behandlung

von Patienten mit einer progredienten, weit fortgeschrittenen Erkrankung und einer begrenzten Lebenserwartung

zu der Zeit, in der die Erkrankung nicht mehr auf eine kurative Behandlung anspricht oder keine kurative Behandlung mehr durchgeführt werden kann

und die Beherrschung von Schmerzen, anderen Krankheitsbeschwerden, psychologischen, sozialen und spirituellen Problemen höchste Priorität besitzt.“

(WHO / DGP)

= *hohe Symptomlast*

## Was bedeutet „Palliativmedizin“?

„Die aktive, ganzheitliche Behandlung

von Patienten mit einer progredienten, weit fortgeschrittenen Erkrankung und einer begrenzten Lebenserwartung

zu der Zeit, in der die Erkrankung nicht mehr auf eine kurative Behandlung anspricht oder keine kurative Behandlung mehr durchgeführt werden kann

und die Beherrschung von Schmerzen, anderen Krankheitsbeschwerden, psychologischen, sozialen und spirituellen Problemen höchste Priorität besitzt.“

(WHO / DGP)

*Britische Kindervereinigung:  
„Together for short lives“*

## Was bedeutet „Palliativmedizin“?

„Die aktive, ganzheitliche Behandlung

von Patienten mit einer progredienten, weit fortgeschrittenen Erkrankung und einer begrenzten Lebenserwartung

zu der Zeit, in der die Erkrankung nicht mehr auf eine kurative Behandlung anspricht oder keine kurative Behandlung mehr durchgeführt werden kann

und die Beherrschung von Schmerzen, anderen Krankheitsbeschwerden, psychologischen, sozialen und spirituellen Problemen höchste Priorität besitzt.“

(WHO / DGP)

*Palliativmedizin ist nicht nur Sterbemedizin*

*Palliativmedizin ist definitiv auch Sterbemedizin*

## Was bedeutet „Palliativmedizin“?

„Die aktive, ganzheitliche Behandlung

von Patienten mit einer progredienten, weit fortgeschrittenen Erkrankung und einer begrenzten Lebenserwartung

zu der Zeit, in der die Erkrankung nicht mehr auf eine kurative Behandlung anspricht oder keine kurative Behandlung mehr durchgeführt werden kann

und die Beherrschung von Schmerzen, anderen Krankheitsbeschwerden, psychologischen, sozialen und spirituellen Problemen höchste Priorität besitzt.“

(WHO / DGP)

= *unheilbar*

*Im Kinderbereich möglichst frühe (Mit-)Betreuung auch wenn (noch) „kurative“ Maßnahmen durchgeführt werden.*

*Besser: disease-oriented vs symptom-oriented*

## Was bedeutet „Palliativmedizin“?

„Die aktive, ganzheitliche Behandlung

von Patienten mit einer progredienten, weit fortgeschrittenen Erkrankung und einer begrenzten Lebenserwartung

zu der Zeit, in der die Erkrankung nicht mehr auf eine kurative Behandlung anspricht oder keine kurative Behandlung mehr durchgeführt werden kann

und die Beherrschung von [Schmerzen](#), anderen Krankheitsbeschwerden, psychologischen, sozialen und spirituellen Problemen höchste Priorität besitzt.“

(WHO / DGP)

*Oft zusammengefasst: Palliativmedizin und Schmerztherapie*

## Was bedeutet „Palliativmedizin“?

„Die aktive, ganzheitliche Behandlung

von Patienten mit einer progredienten, weit fortgeschrittenen Erkrankung und einer begrenzten Lebenserwartung

zu der Zeit, in der die Erkrankung nicht mehr auf eine kurative Behandlung anspricht oder keine kurative Behandlung mehr durchgeführt werden kann

und die Beherrschung von Schmerzen, [anderen Krankheitsbeschwerden](#), psychologischen, sozialen und spirituellen Problemen höchste Priorität besitzt.“

(WHO / DGP)

*Atemnot, Angst / Unruhe, Übelkeit, Dystonie, Krampfanfälle, ...*

## Was bedeutet „Palliativmedizin“?

„Die aktive, ganzheitliche Behandlung

von Patienten mit einer progredienten, weit fortgeschrittenen Erkrankung und einer begrenzten Lebenserwartung

zu der Zeit, in der die Erkrankung nicht mehr auf eine kurative Behandlung anspricht oder keine kurative Behandlung mehr durchgeführt werden kann

und die Beherrschung von Schmerzen, anderen Krankheitsbeschwerden, psychologischen, sozialen und spirituellen Problemen höchste Priorität besitzt.“

(WHO / DGP)

*Multiprofessionalität*

## „Mindset“ des Palliativmediziners

Zukunft → → Gegenwart

# SAPPV München



## Kinderpalliativstation München



## Kinderpalliativstation München

- Paradoxon: Kinderpalliativzentrum hat ein Stationsteam und ein Team zur Verhinderung von stationären Aufenthalten (SAPPV)
- 8 Betten
- Aufnahmegründe:
  - Hohe Symptomlast, die ambulant nicht beherrschbar ist
  - Krisenintervention / kollabierendes Versorgungssystem („Notbett“ insbesondere für sterbende Kinder)
  - „Bridging“ aus Akuthaus zur Entlassvorbereitung und Erarbeitung eines palliativmedizinischen Konzeptes inkl. SAPPV-Anbindung
  - Elektive Aufenthalte von Kindern aus der SAPPV (bspw. für Operationen)
- Aufnahmevoraussetzungen:
  - intensivmedizinische Interventionen sind nicht (mehr) indiziert oder
  - sind nicht zu erwarten → viele Kinder ohne Therapiebegrenzung

## Welche Kinder sollten wann eine palliativmedizinische Versorgung erhalten?

- alle kranken Kinder können von einem Fokus in die Gegenwart profitieren („was brauchst Du, damit es Dir jetzt gleich besser geht?“)
- Palliativmedizinisches Konsil kann sinnvoll sein bei / zur:
  - Diagnose einer unheilbaren Erkrankung
  - Hoher Symptomlast
  - Sterbendes Kind
  - Therapiezielfindung / Therapiezieländerung
  - Advance Care Planning
  - Klärung der Übernahme auf Kinderpalliativstation
  - Klärung der Sinnhaftigkeit / Möglichkeit einer SAPPV-Anbindung
- SAPPV-Anbindung kann sinnvoll sein:
  - bei Erwartung von Krisen zu Hause
  - zur Begleitung der Entlassung nach lebensveränderndem Akutaufenthalt
  - für Advance Care Planning
  - oft auch nur temporär erforderlich

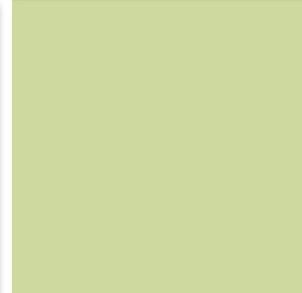
## Welche Kinder kommen in Frage?

- **Unheilbar**  
(also nicht nur, aber auch „sterbend“)
- **Fortschreitende Erkrankung**  
(nicht zu eng definieren – Cerebralparese GMFCS V ist immer auch progredient)
- **Weit fortgeschrittene Erkrankung**  
(frühzeitiger Kontakt = Idealbild oder Utopie?)
- **Hohe Symptomlast**
- **Alle Altersbereiche**  
(pränatal bis > 18 Jahre (in Ausnahmen))

# cMRT bei Hypoxie und Prognose

[martin.staudt@med.uni-muenchen.de](mailto:martin.staudt@med.uni-muenchen.de)

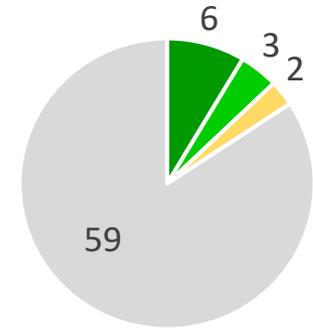
Oberarzt, Kinderpalliativstation München



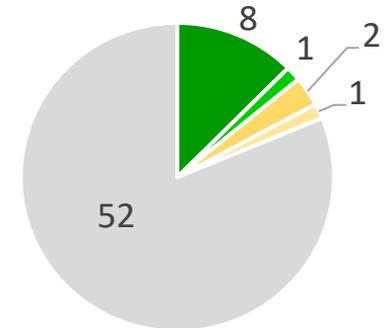
## Einleitung: Warum ist dieses Thema so relevant?

- Akute Anoxien sind häufige und gefürchtete Notfälle („Time is brain“) und hinterlassen oft schwere Mehrfachbehinderungen (Asphyxie des Neugeborenen, Beinahe-Ertrinken, etc.)
- Hypoxische Läsionen verursachen neben neurologischen Defiziten oft auch hohen Leidensdruck [erstaunlich: keine extrem unreifen Frühgeborenen]
- MRT hat das Potential, frühzeitig prognostische Aussagen zu machen und so die weitere Behandlung zu steuern – auch zur Entscheidung, ob lebenserhaltende Maßnahmen beendet oder vorenthalten werden sollen? („window of opportunity“)

11/70 stationäre Aufnahmen  
Jan – Okt 2023



12/64 Kinder in SAPPV  
(Stand 13.10.23)



- perinatal
- Herz-OP
- Ertrinken
- Strangulation



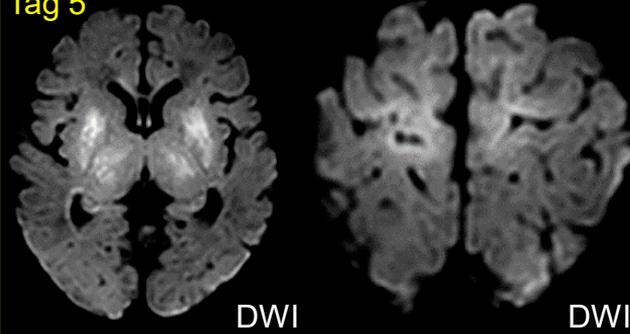
## Gliederung

- die drei Arten der perinatalen Asphyxie
- Studien zur MRT-Prognose nach perinataler Asphyxie
- der optimale Zeitpunkt für ein MRT nach perinataler Asphyxie
- vier Fälle aus der Palliativmedizin
  
- Eigene Studien und Projekte zur post-neonatalen Asphyxie

## Neonatale MRTs

(aus: Parmentier, de Vries, Groenendaal 2022)

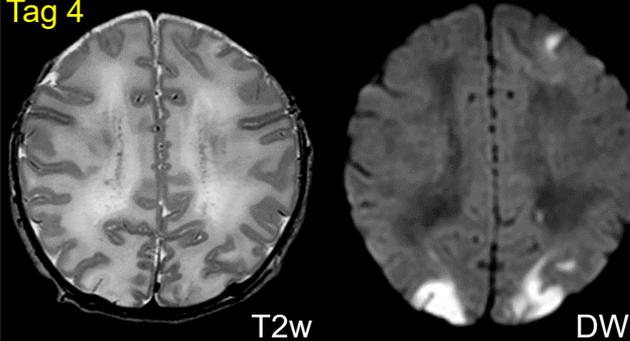
Tag 5



DWI

DWI

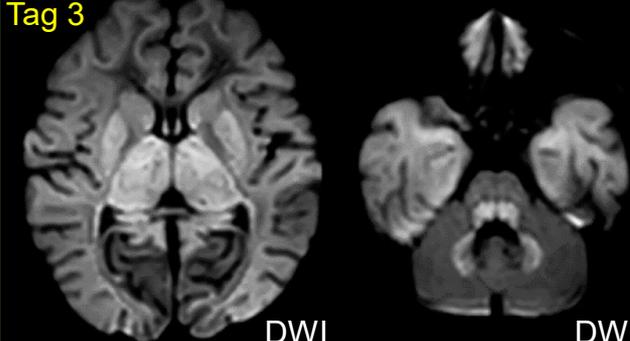
Tag 4



T2w

DWI

Tag 3



DWI

DWI

## Drei Arten der Asphyxie

**Acute profound asphyxia**



Basal ganglia and thalami  
predominant pattern of injury

**Partial prolonged asphyxia**



White matter / watershed  
predominant pattern of injury

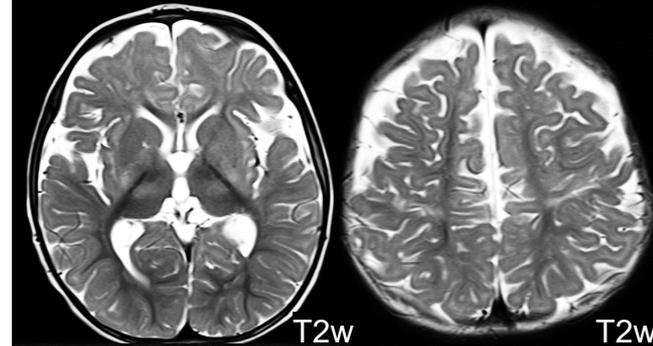
**Near total injury**

=

Global injury

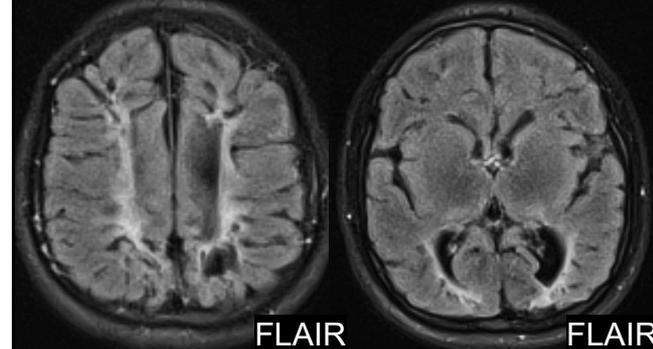
## Im Alter von Monaten / Jahren

(eigene Fälle - Neuropädiatrie)



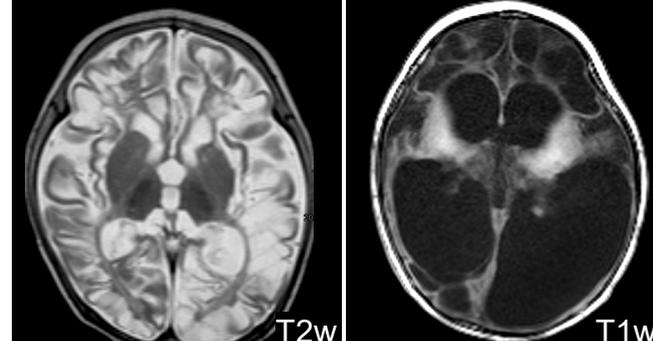
T2w

T2w



FLAIR

FLAIR



T2w

T1w



## MRT in der ersten Lebenswoche und Outcome nach Hypothermie

*Gergeli 2022:*

50 Neonaten nach Hypothermie

Outcome mit 5-6 Jahren:

„Poor“ = GMFCS > 1 oder Tod

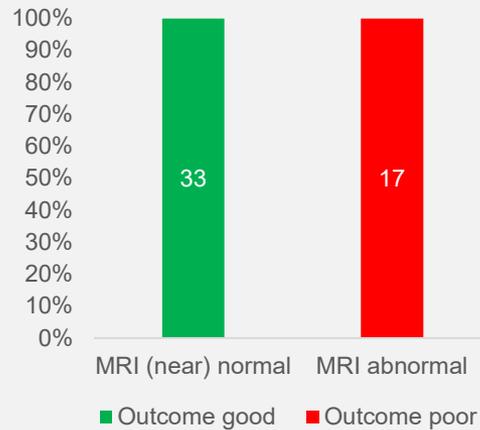
## MRT in der ersten Lebenswoche und Outcome nach Hypothermie

*Gergeli 2022:*

50 Neonaten nach Hypothermie

Outcome mit 5-6 Jahren:

„Poor“ = GMFCS > 1 oder Tod



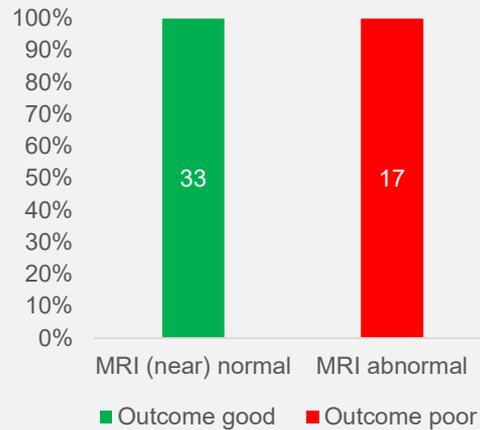
## MRT in der ersten Lebenswoche und Outcome nach Hypothermie

*Gergeli 2022:*

50 Neonaten nach Hypothermie

Outcome mit 5-6 Jahren:

„Poor“ = GMFCS > 1 oder Tod



*Weeke 2018:*

53 (Cohort 1) bzw. 46 (Cohort 2) Neonaten nach Hypothermie

Outcome im Schulalter:

„Poor“ = GMFCS > 2 oder IQ < 85 oder Tod

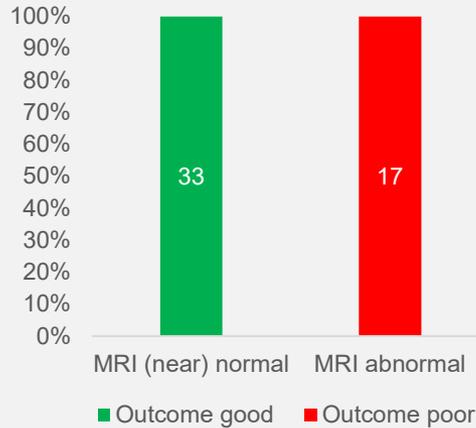
## MRT in der ersten Lebenswoche und Outcome nach Hypothermie

*Gergeli 2022:*

50 Neonaten nach Hypothermie

Outcome mit 5-6 Jahren:

„Poor“ = GMFCS > 1 oder Tod



*Weeke 2018:*

53 (Cohort 1) bzw. 46 (Cohort 2) Neonaten nach Hypothermie

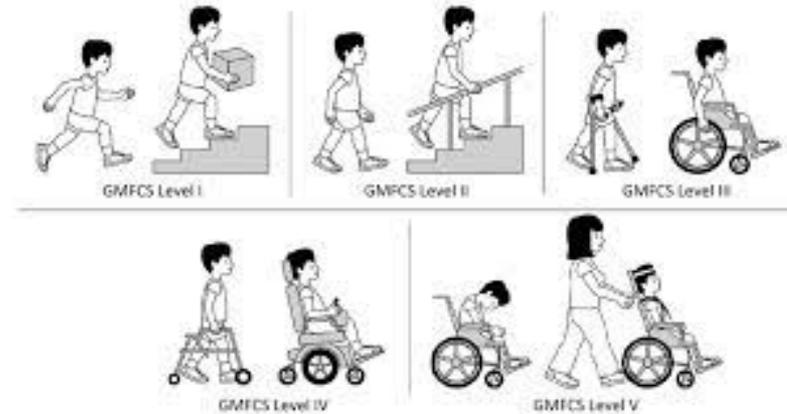
Outcome im Schulalter:

„Poor“ = GMFCS > 2 oder IQ < 85 oder Tod



## MRT in der ersten Lebenswoche und Outcome nach Hypothermie

- Frühes MRT kann gut unterscheiden zwischen „gutem“ und „schlechtem“ Outcome nach Reifgeborenen-Asphyxie (Gergeli et al, 2022; Weeke et al, 2018)
- aber: „schlechtes Outcome“ wird in diesen Arbeiten definiert als
  - Tod oder
  - Cerebralparese GMFCS > 1-2 oder
  - IQ < 85 (= i.d.R. nicht regelschulfähig)



- Die Arbeiten zeigen, **dass** eine frühe Prognose mit MRT möglich ist, helfen aber nicht bei der Entscheidung für oder gegen lebenserhaltende Maßnahmen (zumindest nicht in Deutschland; GB und NL evtl. anders)

Es gibt keine Arbeiten, die MRT zur Vorhersage schwerer Mehrfachbehinderung einsetzen.

## Der optimale Zeitpunkt für ein MRT

- Nicht vor Tag 3  
(volle Ausdehnung anfangs oft nicht sichtbar)
  
- Nicht nach Tag 7  
(Pseudo-Normalisation von Diffusionsstörungen,  
nach 6-8 Tagen ohne Kühlung, nach 11-12 Tagen mit Kühlung)

*Parmentier, de Vries, Groenendaal 2022*

## Fall 1:

### Diagnosen:

Perinatale Asphyxie des Reifgeborenen (40+1 SSW)  
bei Geburt im Rettungswagen

### Aktuell (5 Tage alt):

Nach Hypothermie-Behandlung

Intubiert und beatmet

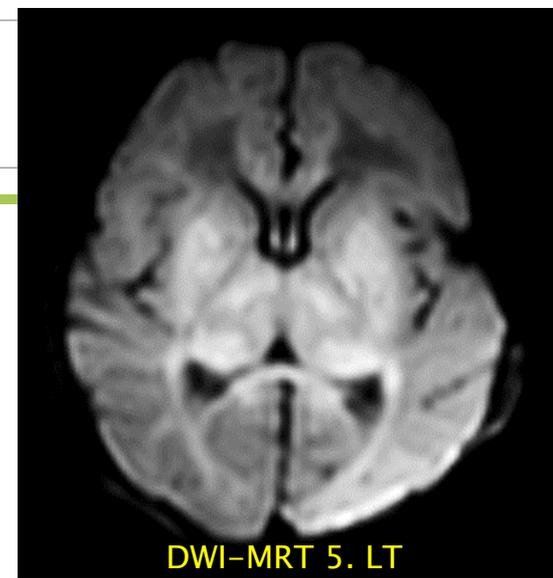
Neonatale Krampfanfälle

MRT prognostiziert dyskinetisch-spastische CP GMFCS5  
mit allenfalls rudimentärer Teilhabe

Lebensverlängerung = kein Therapieziel

→ Fehlende Indikation für lebensverlängernde Maßnahmen

→ Compassionate Extubation am 13. Lebenstag



## Fall 2:

### Diagnosen:

Perinatale Asphyxie des Frühgeborenen (32 SSW)  
nach Uterusruptur

### Aktuell (11 Wochen alt, unkorrigiert):

Kardiorespiratorisch stabil, kein O<sub>2</sub>-Bedarf

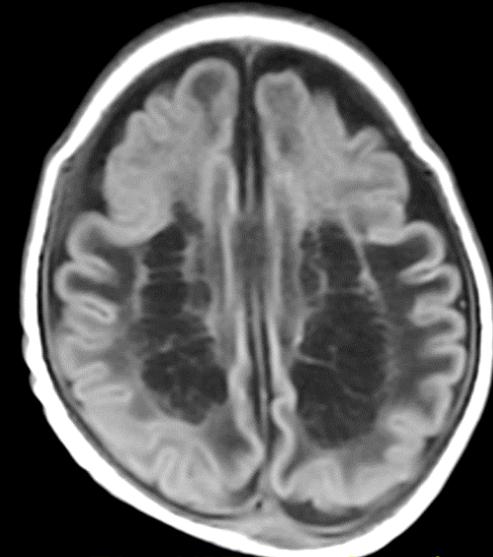
Ernährung über nasogastrale Sonde unproblematisch,  
kein Saugen, kein Schlucken

Viele ruhige Wachphasen, lässt sich auf dem Arm beruhigen

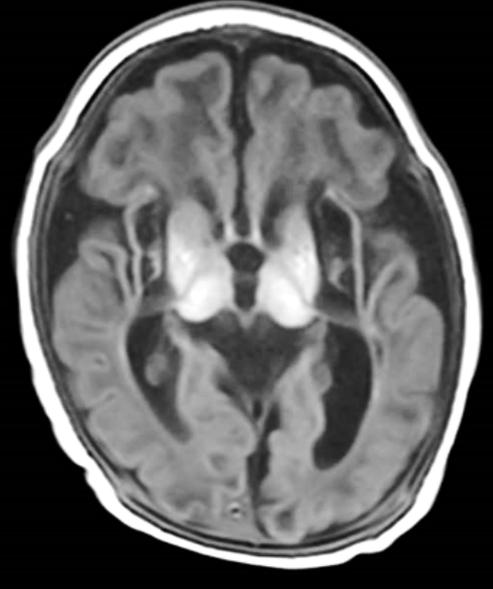
Täglich Krampfanfälle, v.a. nachts, teils protrahiert

MRT prognostiziert dyskinetisch-spastische CP GMFCS5  
mit allenfalls rudimentärer Teilhabe

→ Advance Care Planning



T1w-MRT 7 Wochen alt

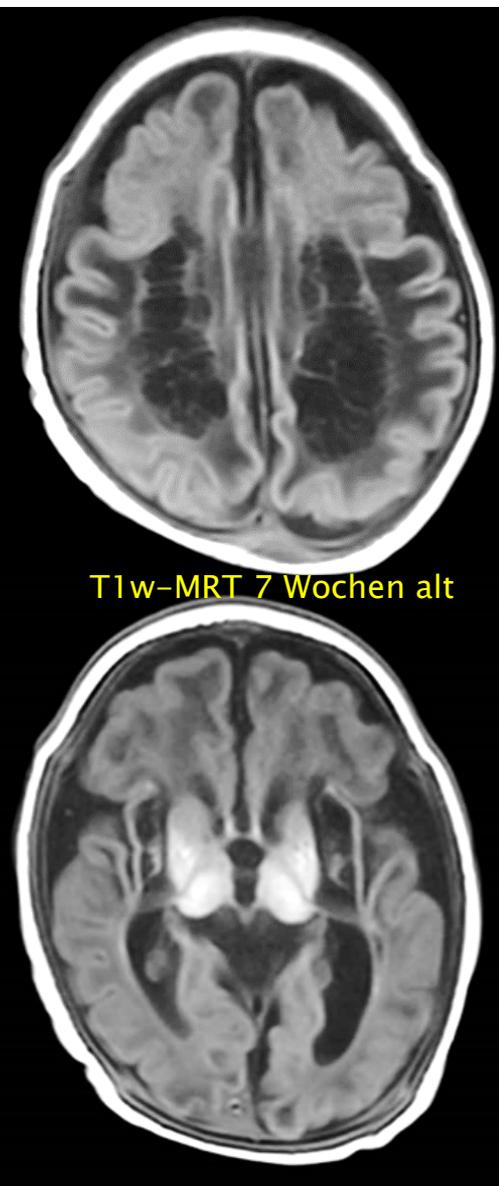


T1w-MRT 11 Wochen alt

## Aus dem Arztbrief:

In einem Gespräch mit beiden Eltern nach einem 3wöchigen stationären Aufenthalt auf der Kinderpalliativstation, das Kind ist zu dem Zeitpunkt 11 Wochen alt (korrigiert 3 Wochen), über die Prognose sowie das Vorgehen bei kritischen Situationen in der Zukunft wurden folgende Punkte besprochen:

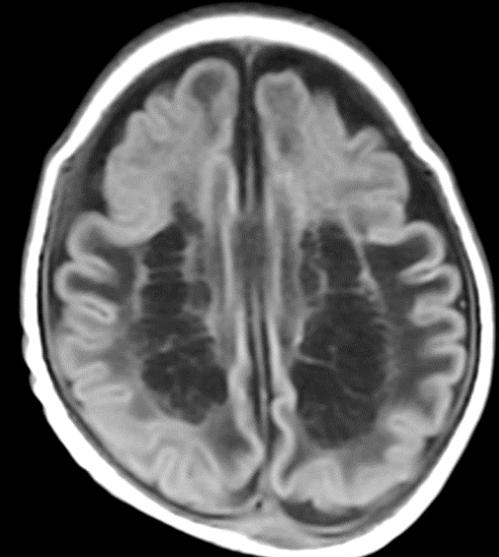
1. Angesichts der Lokalisation und des Ausmaßes der Hirnschädigung erwarten wir eine schwerste Mehrfachbehinderung mit auch deutlich eingeschränkter Lebenserwartung – wobei wir nicht sagen können, ob wir von Monaten oder auch vielen Jahren sprechen.
2. Die Epilepsie ist Ausdruck der Hirnschädigung, sie ist aktuell nicht vollständig, aber doch ausreichend kontrolliert (täglich viele kleine Anfälle ohne erkennbares Leiden, selten ausgeprägtere Serien, die aber mit Bedarfsmedikation unterbrechbar sind, keine Anfallsmuster im EEG).



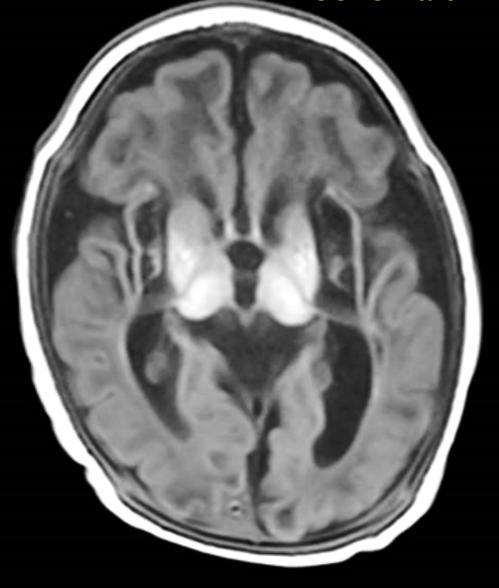
3. Wir gehen von einer schweren zerebralen Sehstörung aus; bessere Kanäle, um E. zu erreichen, sind akustische oder taktile / vestibuläre Reize, wie Körperkontakt, In-den-Arm-Nehmen, Wiegen, Sprechen, Singen, etc.

4. Vorrangiges **Therapieziel** für die Eltern ist eine „gute Zeit“ in der Gegenwart und die Vermeidung von Leid. Der Vater wünscht sich, dass E. „selbst entscheiden“ kann, ob er in einer kritischen Situation weiterleben möchte. Die Mutter erklärt, dass sie ihm bei seiner Taufe versprochen habe, „immer für ihn da sein und ihn zu begleiten“. Die Ziele Wohlbefinden und Lebensqualität wiegen bei E. schwerer als die reine Lebensverlängerung.

5. Eine intensivmedizinische Behandlung, eine Herzdruckmassage und / oder eine Intubation im Fall einer Krise sind für diese Therapieziele nicht indiziert, im Vordergrund muss eine gute Symptomkontrolle stehen, insbesondere die Erkennung, Vermeidung und Behandlung von Zuständen wie z.B. Schmerzen, Atemnot, Unruhe oder Angst.



T1w-MRT 7 Wochen alt

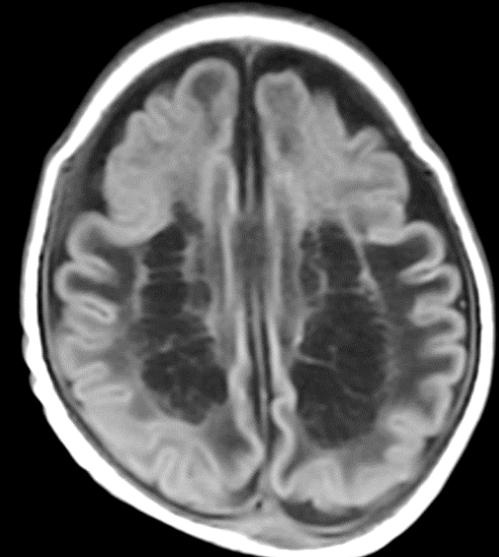


6. In kritischen Situationen sind wir jederzeit über unsere Rufbereitschaftsnummer erreichbar. Zusammen kann dann auch am Telefon entschieden werden, ob ein Notarzt vor Ort gebraucht wird. Da wir E. gut kennengelernt haben, wünschen sich die Eltern, dass wir in einer kritischen Situation die Kollegen aus dem Rettungsdienst beraten.

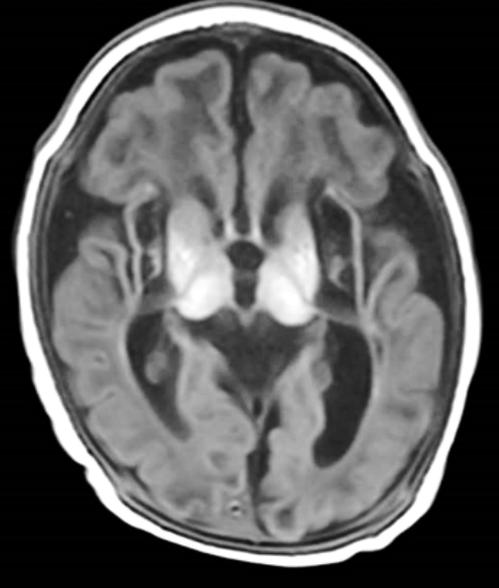
7. Ob später eine PEG-Sonde sinnvoll werden könnte wird sich im Lauf der nächsten Monate herausstellen. Für solche geplanten Operationen wäre dann selbstverständlich auch eine Intubation indiziert.

8. Die Familie bekommt eine kleine O<sub>2</sub>-Bombe, um im Fall einer akuten Atemnot rasch lindern zu können, bis eine Opiat-Therapie wirkt. Eine dauerhafte O<sub>2</sub>-Therapie ist nicht indiziert.

9. Eine Fortsetzung / Aktualisierung / Erweiterung dieses Gesprächs wird angeboten werden, wenn die Familie zu Hause ist.



T1w-MRT 7 Wochen alt



## Fall 3:

### Diagnosen:

Perinatale Asphyxie des Reifgeborenen (38+5 SSW)  
bei kardiogenem Schock der Mutter

### Aktuell (4 Jahre alt):

Dyston-spastische Cerebralparese GMFCS 5

Globale Entwicklungsstörung

Nicht-responsive Wachheit („Wachkoma“)

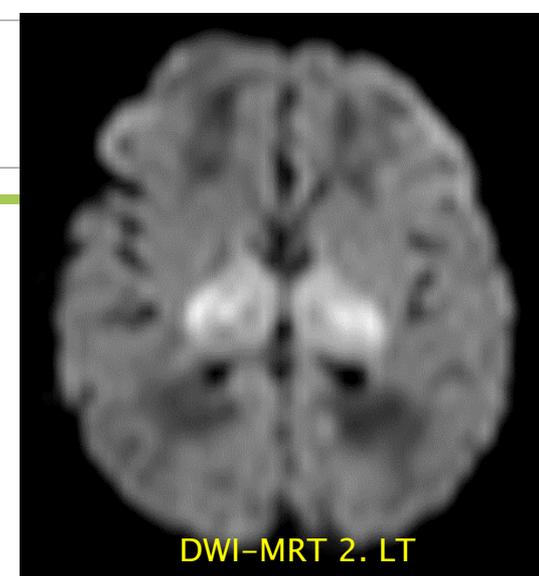
Neurogene Dysphagie, PEG-versorgt

Läsionelle Epilepsie, pharmako-refraktär

Rezidivierende pulmonale Infekte mit intermittierendem O<sub>2</sub>-Bedarf

Schreiuhrue mit dystonen Krisen, getriggert durch Sondierung

- unzureichende Symptomkontrolle nach Optimierung der (konservativen) Therapie
- Ethikkonsil
- Einstellen der künstlichen Ernährung, Kind stabilisiert sich, zeigt nie Hungerzeichen
- Versterben nach 10 Tagen



**Fall 4:****Diagnosen:**

Perinatale Asphyxie bei Übertragung (adoptiert)

Spastische Cerebralparese GMFCS 5

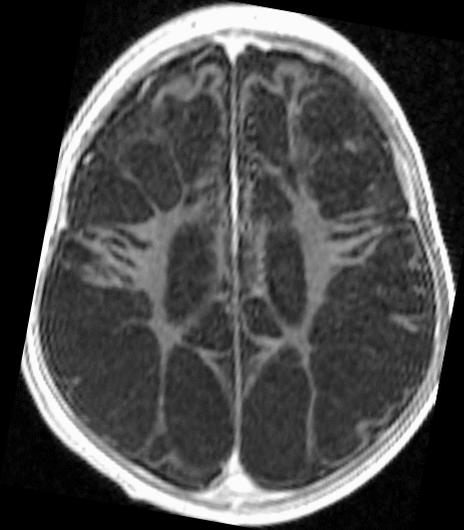
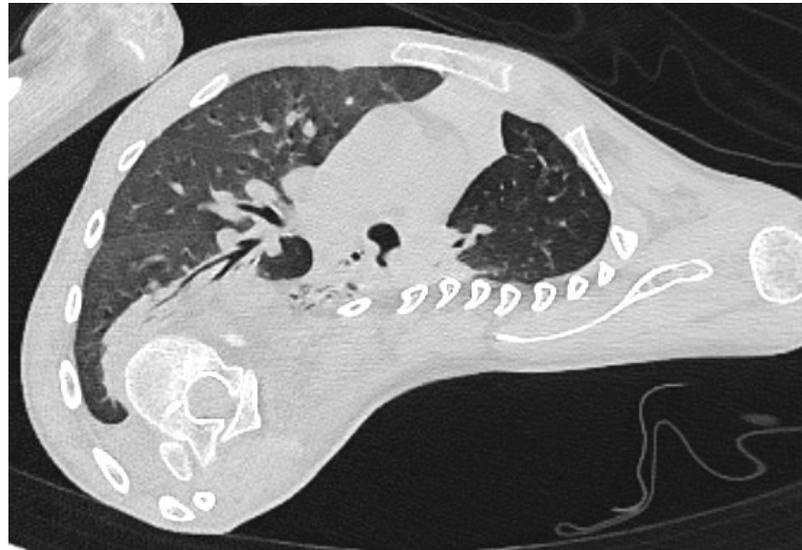
Neurogene Dysphagie, PEG-versorgt

Läsionelle Epilepsie, pharmako-refraktär

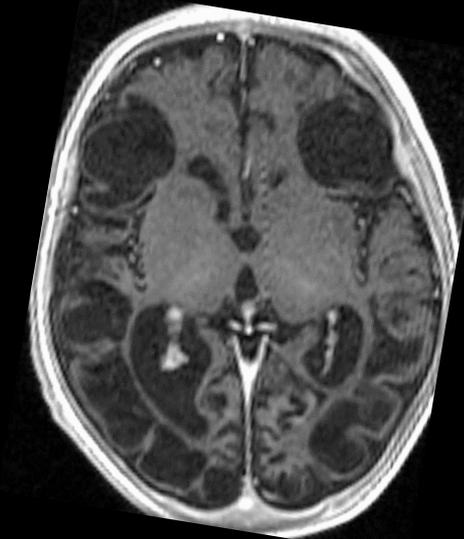
Zunehmende respiratorische Insuffizienz,

NIV über Maske seit Pneumonie im 14. Lebensjahr

Aufnahme bei unkontrollierbarer Schreiuhrue



MRT T1w, 12 Jahre alt



## Empfehlungen zum Vorgehen bei perinataler Asphyxie (aus palliativmedizinischer Sicht, Stand 10/23)

- MRT zwischen 3. und 6. Lebenstag
- Erarbeitung einer **Prognose** (“Korridor”) unter Zuhilfenahme des MRTs
- Gemeinsame Identifikation von **Therapiezielen**
- Wenn “Leid vermeiden” wichtiges Therapieziel:  
Überprüfung der **Indikation** für aktuelle lebenserhaltende Intensivtherapie (Fall 1)
- Wenn Intensivphase überlebt wird:  
Palliativmedizinische Mitbetreuung (Fall 2: “Bridging” über Palliativstation / SAPPV)
- Advance Care Planning auf Station und / oder durch SAPPV  
(ideal: Zeitpunkt und Ort von Eltern gewählt)
- Bei leidvollen Symptomen im Verlauf:  
erneute Überprüfung der **Therapieziele** und, darauf aufbauend, der **Indikationsstellung**  
für lebenserhaltende Maßnahmen in der Gegenwart (Fall 3) und in der Zukunft (Fall 4)



## Eigene Vorarbeiten: Prognose schwerster Verläufe nach post- neonataler Anoxie mittels MRT

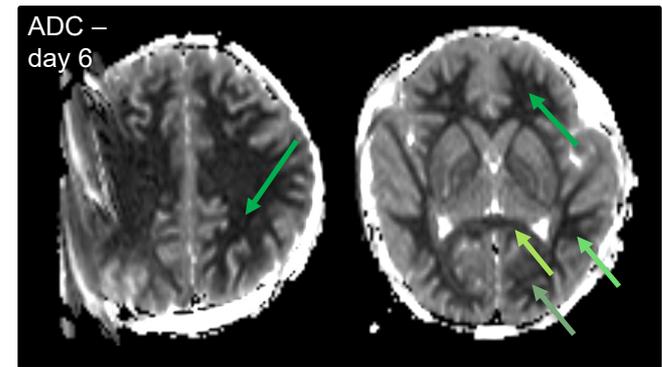
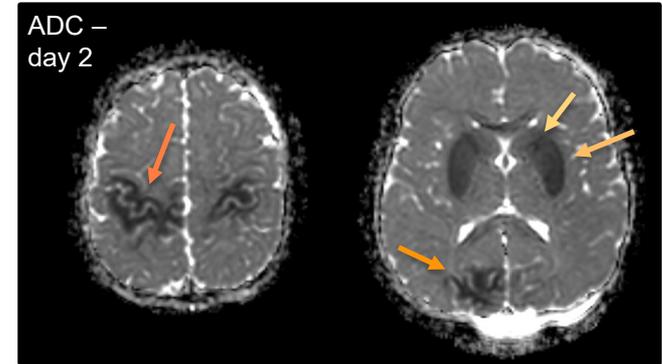
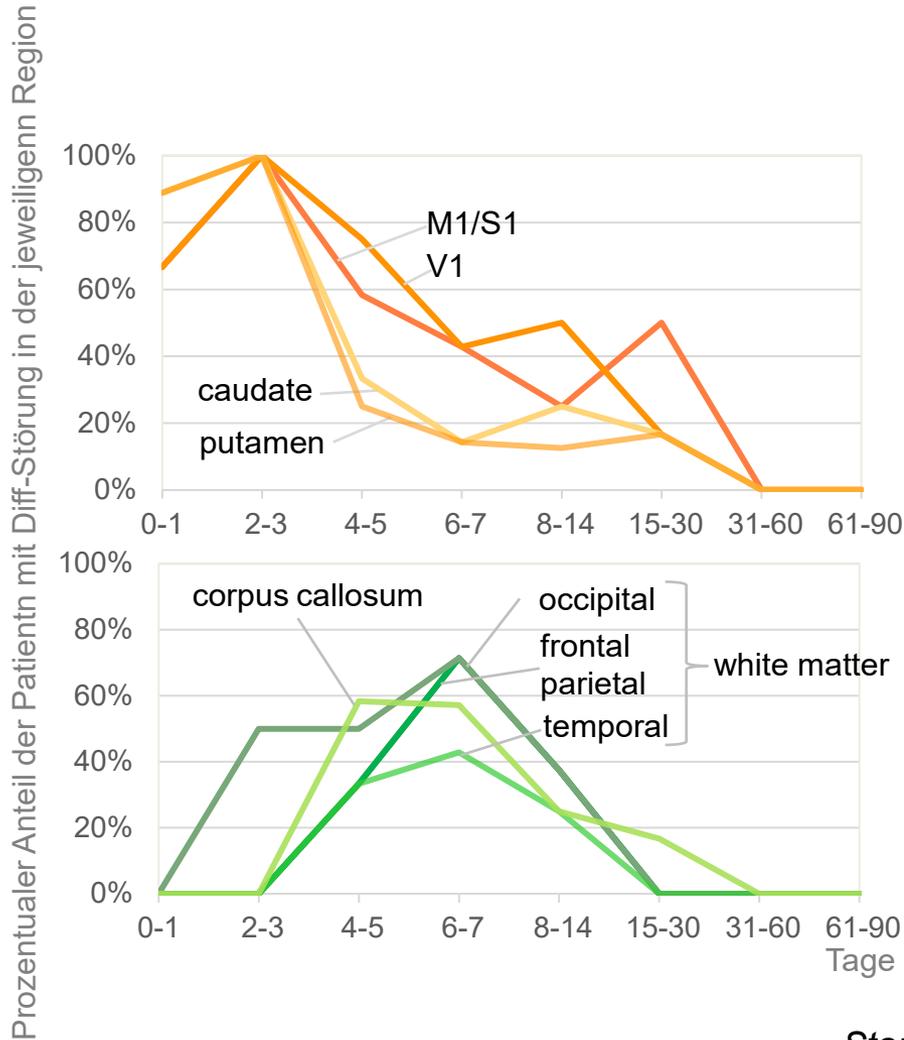
### Einschlusskriterien

- Hypoxisches Ereignis nach der Neonatalperiode (Beinahe-Ertrinken und andere)
- Frührehabilitation in der Schön Klinik Vogtareuth zwischen 2005 und 2019
- Mindestens ein MRT innerhalb der ersten 90 Tage nach Ereignis
- Klinisches Follow-Up > 5 Monate

### Ausschlusskriterien

- Vorbestehende Erkrankung mit struktureller Hirnanomalie und / oder abnormaler Entwicklung (bspw. Trisomie 21, komplexer Herzfehler)
- V.a. zusätzliches Trauma (bspw. shaken-baby-syndrome)
- > 1 hypoxisches Ereignis

# Zeitverlauf der Diffusionsstörungen nach akuter Anoxie



## Outcome-Klassifikation

### 5 Monate nach Ereignis:

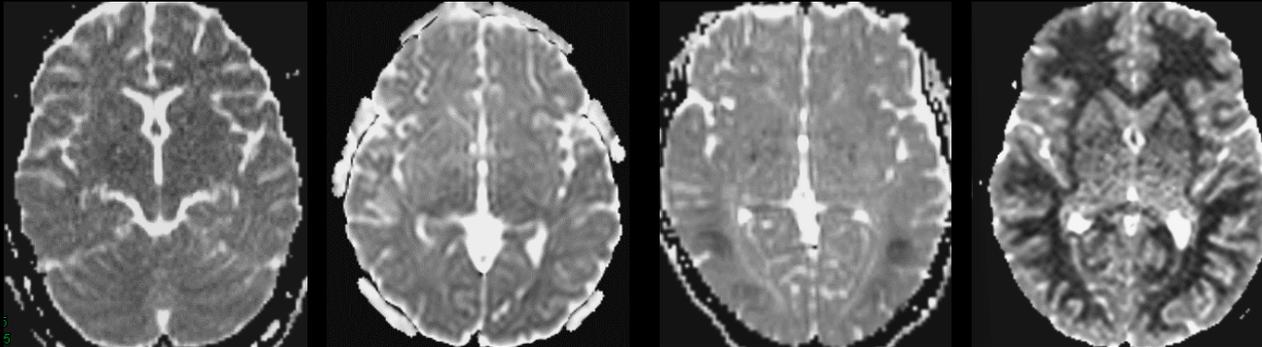
*„unfavorable outcome“ (n = 26): initiiert keine Handlungen, reagiert allenfalls auf Umweltreize*

*„favorable outcome“ (n = 21): selbst-initiierte Handlungen, Interaktion mit Umwelt*

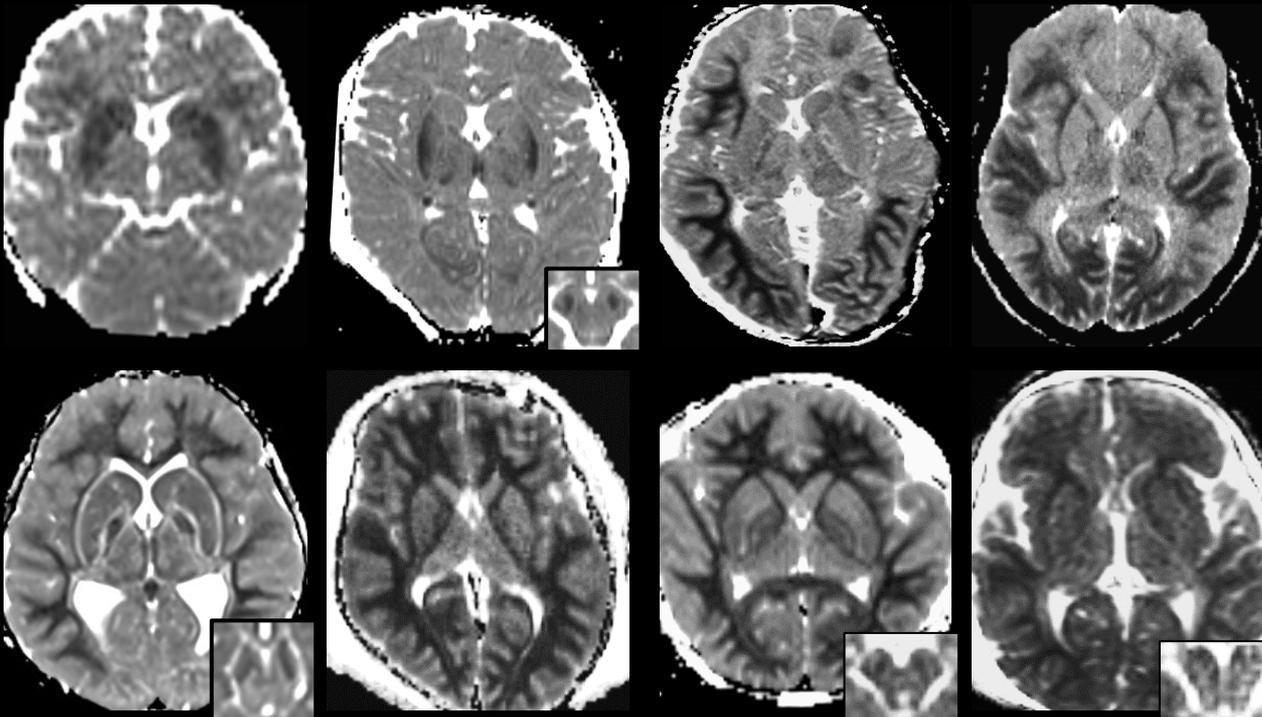
*[RemiPro Wahrnehmungsniveau vs Kommunikationsniveau]*

## Tag 4-5 (ADC)

favorable



unfavorable



MRT am Tag 4 / 5  
→ optimale Sensitivität  
zur Vorhersage eines  
ungünstigen Outcomes

4x „favorable outcome“,  
8x „unfavorable outcome“

„Unfavorable outcome“  
bei Diffusionsrestriktion in  
- Globus pallidus (7/8)  
- Striatum (4/8)  
- Substantia nigra (4/8)

→ **Frühes MRT kann  
offenbar Patienten  
mit schwersten  
Verläufen  
identifizieren  
(„proof of principle“)**

→ **Beendigung  
lebenserhaltender  
Maßnahmen im  
„Window of  
Opportunity“ ??**

## Ist das überhaupt erlaubt?

Es besteht breiter Konsens, dass eine Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen bei Vorliegen einer schweren Hirnschädigung gerechtfertigt sein kann.  
(vgl. Bundesärztekammer 2011)

- trotz der immer vorhandenen und schwer bezifferbaren Unwägbarkeiten der Prognose
- trotz der Unmöglichkeit, eine Einschätzung des Patienten einzuholen

→ Wir diskutieren nicht, **ob** eine Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen nach akuter Anoxie gerechtfertigt sein kann, sondern **bei welchen Kindern**

## Motivation

Durch Fehleinschätzungen in dieser Situation werden Kinder

- 1) extubiert und sterben, die ein gutes Leben hätten haben können, darunter gesunde Kinder oder Kinder mit großen einseitigen Hirnläsionen (Brecht 2015)
- 2) durch Fortführung intensivmedizinischer Maßnahmen in ein leidvolles Leben „hinein-gerettet“ (etliche Beispiele in unserer Palliativbetreuung)

Außerdem werden ohnehin maximal traumatisierte Eltern (oft Wöchnerinnen, oft mit massiven Schuldgefühlen) weiter traumatisiert durch

- 1) Gespräche über eine mögliche Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen, die nicht nötig gewesen wären (bei guter Prognose)
- 2) Ärztliche Unsicherheit, die sich immer auf Eltern überträgt

→ Es besteht dringender Handlungsbedarf, eine wissenschaftliche Basis für diese Entscheidungen zu schaffen

## Die zentrale Frage

Welches Outcome rechtfertigt eine **Fortsetzung** / **Beendigung** lebenserhaltender Maßnahmen?

Erstaunlicherweise gibt es keinerlei Diskussion oder gar Maßgaben, wie schwer eine zerebrale Schädigung sein muss, um diesen Schritt gerechtfertigt / geboten erscheinen zu lassen

Was müssen wir prognostizieren, um diese Frage zu beantworten?

### Fähigkeiten?

- eigenständiges Leben führen
- selbständig fortbewegen
- sprechen
- Sprache verstehen
- kommunizieren
- lächeln
- atmen

### Leidvolle Symptome?

- dystone Krisen
- epileptische Anfälle
- Schmerzen
- Schreienruhe
- Dysphagie

