

# Palliative Care auf der pädiatrischen Intensivstation

5. Pflegefachtagung Pädiatrie, 25. Oktober 2016

Simone Keller

Diplomierte Expertin Intensivpflege Pädiatrie

MAS Palliative Care in Ausbildung

Palliative Care in der Intensivmedizin – was bedeutet das?

Palliative Care in der Praxis der pädiatrischen Intensivstation

Besondere Herausforderungen

▪

# Pädiatrische Todesfälle

In der Schweiz: ca. 400/Jahr ([www.bfs.admin.ch](http://www.bfs.admin.ch))

Medizinische Kinderklinik: ca. 25-30/Jahr

Abteilung für pädiatrische Intensivbehandlung: ca. 20-25/Jahr



Foto: Berner Bildungszentrum Pflege, 2012

# Palliative Care auf der Intensivstation

Die Betreuung von Patienten und Familien wird verbessert, wenn Palliative Care auch in das Intensivmedizinische Setting integriert und frühzeitig, parallel zu kurativen Massnahmen, eingesetzt wird  
(Boss et. al, 2014, Liberman 2014, Rushton 2005, SAMW, 2012).

Schwerpunkte der Palliative Care in der Intensivstation:  
das Symptommanagement;  
die Kommunikation und Entscheidungsfindung;  
die Kontinuität der Betreuung;  
die emotionale und logistische Unterstützung für Patienten,  
Familien und des Fachpersonals;  
(Boss et al, 2014, center to advance palliative care 2015)

# Wann beginnt Palliative Care????

« Ist dies nun eine palliative Situation? »

« Dieser Patient ist nicht palliativ – es geht nicht ums Sterben. »

« Leider können wir nichts mehr tun – nun machen wir Palliative Care... »

„(...) nicht erst am Ende, als Alternative aussichtsloser intensivmedizinischer Betreuung“ (Müller-Busch, 2013).

# Aufgaben der Intensivmedizin

Die Überbrückung eines akut lebensbedrohlichen Zustandes.

Ziel:

- Das Grundleiden therapieren
- Die Spontanheilung ermöglichen
- Die Rückkehr in ein angemessenes Lebensumfeld

„(...)Lebenserhaltende Therapien verlieren ihren Sinn, wenn sich dieses Ziel nach medizinischem Ermessen als unerreichbar herausstellt. In solchen Situationen sind der Einbezug und der Ausbau von Palliative Care notwendig.“

(Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften, SAMW 2013)

# Umfang der Intensivtherapie

- Volle Intensivtherapie
- Zeitlich befristete Intensivtherapie
- Inhaltlich limitierte Intensivtherapie
- Unterlassung und Abbruch von Massnahmen und Ausbau von Palliative Care

(SAMW, 2013)

# Orientierungshilfe für die Entscheidungsfindung

Die ethischen Grundprinzipien:

- Gutes tun
- Nicht schaden
- Respekt vor der Autonomie
- Gerechtigkeit

(SAMW, 2013)



# Unterlassung und Abbruch von Massnahmen und Ausbau von Palliative Care

- Der Entscheid stützt sich auf eine umfassende Analyse der Patientensituation.
- Bei Vorliegen einer schweren Erkrankung ohne Erholungschancen, wenn die Situation aussichtslos ist.
- Der Wille des Patienten ist wichtig für die Beurteilung des Therapieziels.
- Letzte Verantwortung für den Entscheid des Therapieziels liegt beim verantwortlichen Intensivmediziner.
- Ein bewusster Entscheid das Sterben zuzulassen.

(SAMW, 2013)

Entscheidungsfindung

Advanced Care  
Planning

Therapieabbruch und  
Therapiebegrenzung

Psychosoziale  
und spirituelle  
Begleitung

Palliative Care  
auf der  
Intensivstation

End of life care

Symptommanagement

Trauerbegleitung

Comfort Care

# Therapielimitierung - Therapieabbruch

Es bestehen wesentliche Unterschiede zwischen palliativer Pflege nach einer **Therapielimitierung** und einem **Therapieabbruch** im intensivmedizinischen Bereich.

## **Therapieabbruch:**

- Das Überleben ist meist nur durch technische Massnahmen möglich;
- Der Entscheid zu einem Therapieabbruch ist eine aktive Massnahme z.B. die Wegnahme lebensunterstützender Massnahmen wie Beatmung, Kreislaufmedikamente;
- Analgosedierende und anxiolytische Medikamente werden zu Beginn des Therapieabbruches verwendet;

## **Therapielimitierung:**

- Die Comfort Care steht im Vordergrund;
- Medikamentöse Symptombehandlung bei Bedarf;

(Bachmann D., Sternenkinder, 2011)

# Patientenbeispiel Andreas

- Andreas (Name geändert) 5 Jahre alt
- Septischer Schock
- Zweites Kind einer albanischen Familie
  
- Initial Kreislaufmässig stabil bei medikamentöser Kreislaufunterstützung und hohem Beatmungsbedarf
- Im Verlauf zunehmende Schocksymptomatik
- Anlage der ECMO unter Reanimation
- Weitere Verschlechterung mit Multiorganversagen

# Patientenbeispiel Andreas

## Die Eltern

- Sitzen oft bei Andreas am Bett und werden fortlaufend über seinen Zustand informiert;
- Gespräche der Entscheidungsfindung finden ausserhalb des Patientenzimmers statt;
- Die Eltern werden von der Seelsorge begleitet und unterstützt;

# Patientenbeispiel Andreas

## Der Therapieabbruch

- In der Nacht Entscheid die Therapie abzurechnen;
- Die Eltern brauchen Zeit die Situation anzunehmen;
- Morgens um 7 Uhr sind sie bereit Andreas zu extubieren;
- Andreas verstirbt in den Armen der Eltern;

# Patientbeispiel Leila

- Leila (Name geändert), 3 Wochen alt
- Unklares Dysmorphiesyndrom, komplexes Herzvitium
- Zweimal Extubationsversuch mit erneuter Reintubation
  
- Limitierung der Therapie:
  - Keine Reintubation
  - Keine Kardiopulmonale Reanimation
  - Sauerstoff als Komfort
  
- Die Comfort Care steht im Vordergrund

# Patientenbeispiel Leila

- Leila wird in den Armen der Mutter extubiert;
- Initial ruhige Atmung bis leichte Dyspnoe;
- Die Mutter übernimmt die Pflege selbständig;
- Im Verlauf vermehrt Herzinsuffizienz erkennbar mit zunehmender Dyspnoe;
- Leila bekommt Morphin zur Linderung der Dyspnoe;
- Nach drei Tagen verstirbt Leila in den Armen der Mutter;





# Die End of life care und die Trauerbegleitung



# Konzept Sternen Kinder

## Raum und Zeit geben:



## Erinnerungen schaffen:



- Tagebuch
- Fotos
- [www.herzensbilder.ch](http://www.herzensbilder.ch)

# Konzept Sternenkinder

## Kreativer Trauerausdruck



## Rituale



Fotos: Abteilung für pädiatrische Intensivbehandlung, Inselspital Bern

# Konzept Sternenkinder

## Selbstfürsorge



- Sterbebegleitung bedeutet eine grosse persönliche Herausforderung;
- Die Unterstützung im Team ist wichtig;
- Unsere Anteilnahme und unser Mitfühlen drücken wir in Form des mexikanischen Menschenkreises aus;
- Feedback im Team, Fallbesprechungen;

# Herausforderungen in der Praxis

- Schnittstellen: Intensivstation - Abteilung - Spitex
- „Rea Nein“ – was bedeutet das?
- Zeitpunkt der Therapiezielklärung
- Advanced care planning:
  - Notfallzeugnis
  - Betreuungsplan  
(Pädiatrisches Palliative Care Netzwerk  
Schweiz, PPCN CH. [www.ppcnch.jimdo.com](http://www.ppcnch.jimdo.com))

# Schlussfolgerungen

- Klinikinternes Konzept pädiatrische Palliative Care;
- Weiterbildungen zum Thema Palliative Care;
- Spezialisiertes Palliative Care Team;



Bild gezeichnet: Eliane Bieri, Luzern

[Simone.keller@insel.ch](mailto:Simone.keller@insel.ch)

## Literatur

- Boss, R. et al (2014). Integrating Palliative Care into the PICU: A report from the improving palliative care into the ICU advisory board. Pediatric critical care medicine, 2014.
- Center to advance palliative care. Defining standards for ICU palliative care: a brief review from the IPAL-ICU project (2010)
- Liberman, D. B. Pham, P. K. Nager, A. L. (2014). Pediatric advance directives: Parents knowledge, experience and preferences. Pediatrics, Vol 134, No 2.
- Müller-Busch, H.C. (2013). Palliativmedizin und Sterben auf der Intensivstation - kein Widerspruch. Deutsche Interdisziplinäre Vereinigung für Intensiv- und Notfallmedizin. Deutscher Ärzte Verlag.
- Rushton, C.H. (2005). A framework for integrative pediatric palliative care: being with dying. Journal of pediatric nursing, vol 20, no 5.
- Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften, SAMW (2013). Medizin-ethische Richtlinien der SAMW: Intensivmedizinische Massnahmen. Heruntergeladen von <http://www.samw.ch/de/Ethik/Richtlinien/Aktuell-gueltige-Richtlinien.html> am 19.10.2016
- Sternenkinder, ein Konzept für die Begleitung des sterbenden Kindes und seiner Familie auf der pädiatrischen Intensivstation. Universitätsklinik für Kinderheilkunde Bern 2011.