

Inputreferat Pädiatrische Palliative Care (PPC)

PD Dr. Eva Bergsträsser
Leiterin Kompetenzzentrum Pädiatrische Palliative Care
5. Pflegefachtagung Pädiatrische Palliative Care
25. Oktober 2016, KKL Luzern

Fragen, die heute und in Zukunft wichtig sind

1. Was unterscheidet eine palliative Betreuung von einer guten und umfassenden pflegerischen und ärztlichen Betreuung von Kind und Familie?
2. Wie können wir das Verständnis für Palliative Care verbessern?
3. Welche Kinder brauchen eine palliative Betreuung?
 - Wann sollte sie sinnvollerweise beginnen?
 - Was beinhaltet sie?
 - Wie kann sie funktionieren?

Behandlungsansatz „kurativ“ versus „palliativ“

Kurativ	Palliativ
Beginn abrupt	Beginn als Prozess
Krankheit im Vordergrund	Patient und Umfeld im Vordergrund
Schlechtere Lebensqualität / Leiden werden in Kauf genommen	Hauptziel Lebensqualität und Linderung von Leiden
„fremdbestimmt“	„selbstbestimmt“

Familien-zentrierte Pflege

Für ein besseres Verständnis braucht es klare Definitionen



Definition für Kinder

Für Kinder mit lebens-limitierenden Erkrankungen eine „aktive“ und umfassende Betreuung vom Zeitpunkt der Diagnose bis über den Tod hinaus

beinhaltet: körperliche, emotionale, soziale und spirituelle Elemente incl. Entlassungsangebote für die Familie

Ziele: Verbesserung der Lebensqualität, Unterstützung der Familie, Linderung von belastenden Symptomen

http://www.togetherforshortlives.org.uk/professionals/introduction_to_childrens_palliative_care

Diese Definition ist problematisch – warum?

1. Unklarer Zeitpunkt
2. Fehlende Abgrenzung
3. Unklare Begriffe
 - Was bedeutet aktiv?
 - Was bedeutet umfassend?
 - Wie unterscheidet sich PPC von „guter Medizin“?
 - Was unterscheidet „palliativ“ von „kurativ“?

Zur 1. Frage: Der Unterschied?

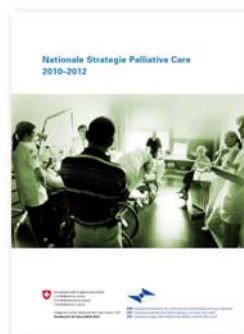
Palliative Care bei Kindern

- Andere Therapieziele: nicht Heilung sondern Lebensqualität und Selbstbestimmtheit von Kind und Familie
 - Erfordern andere Gespräche, Abklärungen und Prozesse
 - Erfordert Kenntnis über individuelle Werte und Vorstellungen
- Grösserer Radius um Kind und Familie
- Vieles lässt sich nicht planen und muss doch antizipiert werden.
- Komplexes Setting: zu Hause, Schule/KiGa, Institution, Spital, Eltern, Geschwister etc.
- Betreuung geht nach Spitalaustritt / Tod weiter.
- Inzwischen auch in der Schweiz ein anerkannter interdisziplinärer Schwerpunkt für Fachärzte

Der Unterschied? – Facts aus der Literatur

- Palliativ betreute Kinder haben weniger diagnostische und invasive Interventionen. (Keele L et al. Pediatrics 2013;132:72-8)
- Palliativ betreute Kinder verbringen weniger Tage im Spital. (Review: Conte T et al., CMAJ Open 2015;3:E68-75)
- Konzept für das Lebensende eher bei Kindern mit palliativer Betreuung. (Beringer & Heckford, Child: care health and development 2012;40:176-83)
- Spitalkosten werden gesenkt. (Casey PH et al., Arch Pediatr Adolesc Med 2011;165:392-8)

Nationale Strategie Palliative Care



verabschiedet am
22. Okt. 2009



verabschiedet am
25. Okt. 2012

Nationale Leitlinien Palliative Care

Ziel:
Konsens bzgl. Definition, Grundwerte, Prinzipien, Zielgruppen und Erbringer


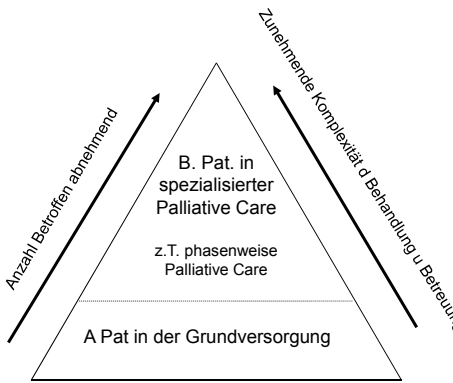


Publikation Januar 2011

Prinzip der Erbringung

- Gleichbehandlung aller Patienten
- Interprofessionelle Vernetzung und Kontinuität
- Offene und angemessene Kommunikation
- Unterstützung bei Entscheidungsprozessen
- Einbezug des persönlichen Umfelds
- Multidimensionalität

Indikationskriterien für spezialisierte Palliative Care

Publikation April 2011

Alle Kinder werden der Gruppe B zugeteilt. d.h. es braucht Spezialisten!

Zur 2. Frage: Das Verständnis verbessern

- Klarheit in der Definition von Palliative Care
- Unterscheidung der Bedürfnisse (Needs) von Familien
 - Kind wegen akuter Krankheit im Spital versus Kind, das nie gesund sein wird
- Unterscheidung der Behandlungsziele und wie diese erreicht werden
- Advance Care Planning
- Trauer und deren Folgen, wenn ein Kind gestorben ist

Zur 3. Frage: Welche Kinder betrifft es?

Möglichkeiten zur Beschreibung der Population

1. Definition von PPC
2. Die vier Diagnosegruppen von Together for short lives
3. Epidemiologische Daten
 - Sterbeziffern
 - Prävalenz Berechnungen
4. Prognostische Parameter von Krankheitsverläufen
5. Bedürfnisse (Needs) von Kind und Familie

Paediatric Palliative Screening Scale

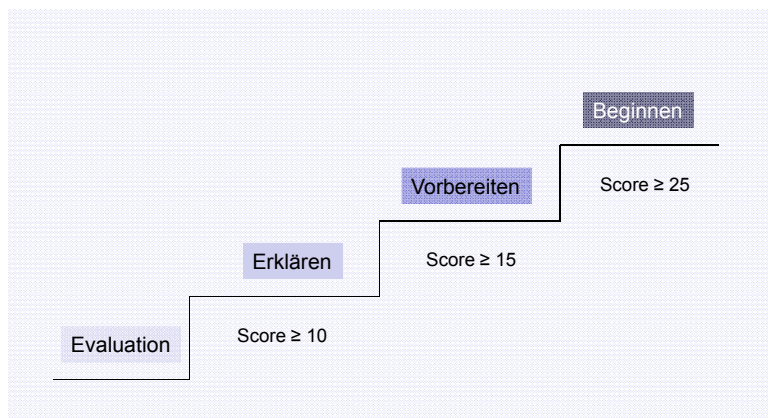
PaPaS Scale

Fünf Domänen

1. Krankheitsverlauf und Auswirkung auf die Alltagsaktivitäten des Kindes
2. Erwarteter Erfolg einer auf die Grunderkrankung gerichteten Therapie und Belastung durch diese Behandlung
3. Symptome und Belastung durch die Symptome
4. Wünsche und Bedürfnisse des Patienten oder der Eltern
 - Einschätzung von Fachpersonen / Behandlungsteam
5. Geschätzte Lebenserwartung

Domäne 2		Erwarteter Erfolg einer auf die Grunderkrankung gerichteten Therapie und Belastung durch die Behandlung	
2.1	Erwarteter Erfolg einer auf die Grunderkrankung gerichteten Therapie	...kurativ.	0 <input type="checkbox"/>
		... Krankheitskontrolle und Lebensverlängerung mit guter Lebensqualität.	1 <input type="checkbox"/>
		...keine Krankheitskontrolle aber positiver Effekt auf Lebensqualität.	2 <input type="checkbox"/>
		...keine Krankheitskontrolle und keine Verbesserung der Lebensqualität.	4 <input type="checkbox"/>
2.2	Belastung durch die Behandlung	Keine oder minimale Belastung oder keine Therapie	0 <input type="checkbox"/>
		Niedrige Belastung	1 <input type="checkbox"/>
		Mittelmässige Belastung	2 <input type="checkbox"/>
		Hohe Belastung	4 <input type="checkbox"/>

Palliative Care beginnt in einem Prozess



Wie findet PPC statt?

- PPC wird international in unterschiedlichen Strukturen angeboten.
- **Spital-Setting:** keine eigenen Stationen, v.a. Konsultations-Modell
 - **spezialisiertes PPC Team** unterstützt primäres Behandlungsteam
Schmerz- und Symptomkontrolle, Entscheidungsfindung,
Vereinbarung von Behandlungszielen, Psychosoziales,
Koordinationsaufgaben
- **Home-Setting:** enge Zusammenarbeit amb. Kinderkrankenpflege,
Kinderarzt, Spezialist, Palliativmediziner

Formen und Angebote der PPC

- Kategorie
 - Spezialisierte PPC

- Konsultationservice¹
 - vorwiegend Konsultation mit der Familie, incl. Patient (44%)
 - 30% ausschliesslich Beratung des Betreuungsteams
 - 20% Personen aus Betreuungsteam + Familie / Patient

Hauptziele: Symptommanagement, Kommunikation, Entscheidungsfindung, logistisch-koodinative Fragestellungen

Was braucht es?

Für Familien

- Unterstützung in der Betreuung des Kindes
- Verbesserte Symptomkontrolle
- Entlastungsmöglichkeiten
- Angebote zur Trauerbegleitung

Für Professionelle

- „Standardisierung“ des Vorgehens / Einleitung PPC
- Vorausschauende Planung (advance care planning)
- Symptomkontrolle (v.a. Schmerzen, Dyspnoe, Angst, Unruhe)
- Pädiatrische Patientenverfügung / Behandlungsvereinbarung
- Transition in den Erwachsenenbereich

Wie kann PPC funktionieren?

- Betreuungsnetz für das Kind, klare Ansprechpersonen
- Klare Zuständigkeiten
- Informationen und Planung
- Koordination und Kontinuität
- Gute Vernetzung schweizweit



Schlussfolgerungen

1. Palliative Care geht über eine gute und umfassende pflegerischen und ärztlichen Betreuung von Kind und Familie hinaus und braucht Spezialwissen.
2. Das Verständnis für Palliative Care verbessern, heisst anerkennen, dass unheilbar kranke Kinder und deren Familien besondere Bedürfnisse haben?
3. Welche Kinder brauchen eine palliative Betreuung?
 - **Wann** Krankheit und Betreuung zunehmend komplex, Verlauf instabil, Änderung der Bedürfnisse
 - **Was** Schmerz- und Symptomkontrolle, Entscheidungsfindung, Vereinbarung von Behandlungszielen, Psychosoziales, Koordination
 - **Wie** Konsultationsservice, Vernetzung, klare Ansprechpersonen und Zuständigkeiten

Vielen Dank
für Ihre Aufmerksamkeit

