

Pädiatrische Palliative Care ist unser Weg! Lebensqualität ist unser Ziel!

Palliativteam Ostschweizer Kinderspital



5. Pflegefachtagung Pädiatrie 2016

Susanne Allgäuer

Dipl. Expertin Intensivpflege NDS HF

MAS Palliative Care



Stiftung Ostschweizer Kinderspital

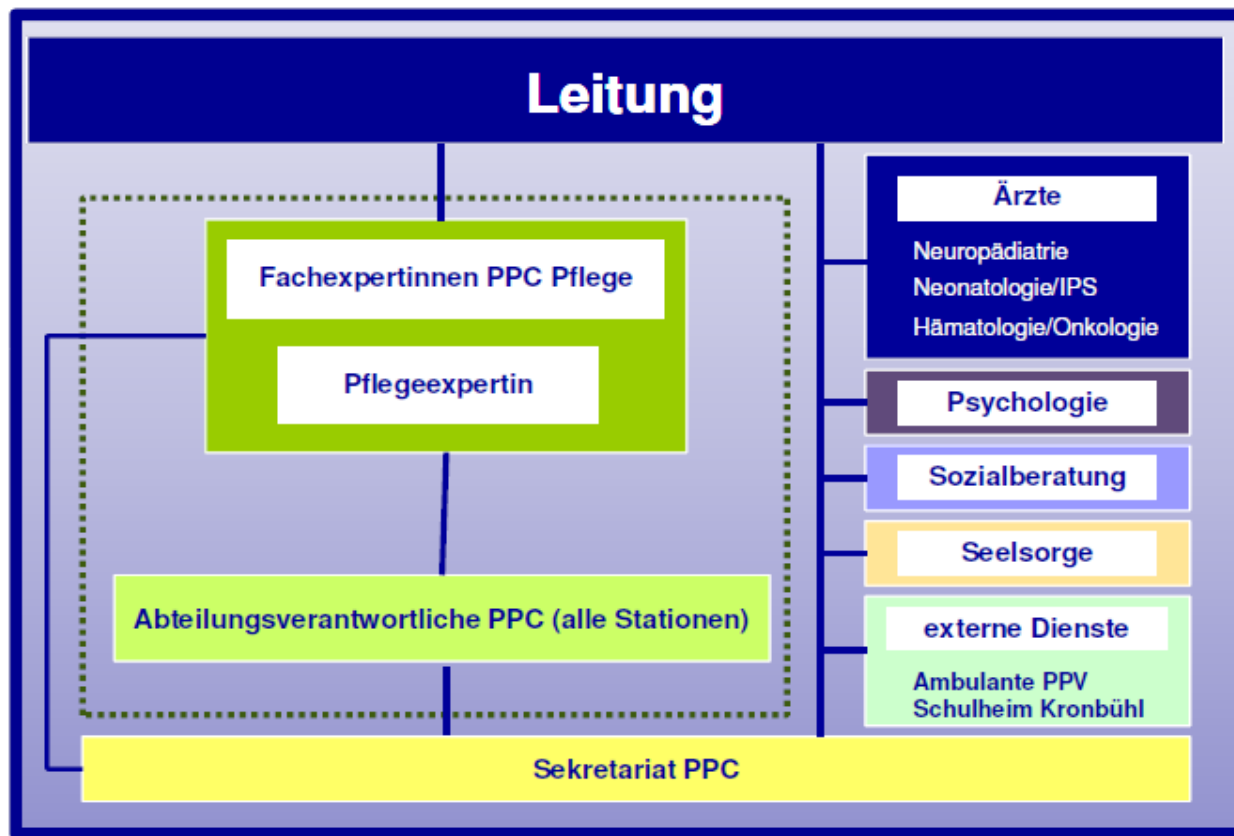
<http://www.kispisg.ch>



Das Ostschweizer Kinderspital (OKS) als **Zentrumsspital** mit 76 Betten verfügt seit 2007 über ein multiprofessionelles Palliativ- und Ethikteam. Nach 9-jähriger Arbeit im Rahmen des Qualitätszirkels SanaCERT Suisse, erhielten wir dieses Jahr die Zertifizierung mit der Bewertung D. Damit ist das OKS derzeit das einzige, im Bereich **Palliative Care** zertifizierte Kinderspital der Schweiz. Das Palliativteam ist im Netzwerk PPCNCH vertreten.

Organisationsstruktur (OKS)

Pädiatrische Palliative Care OKS Organisationsstruktur Palliativ- und Ethik-Team



Ostschweizer Kinderspital

Ostschweizer Kinderspital



07-16/1-20

Organisationsstruktur Stand 2016

- Multiprofessionelles Team
 - Gesamtsitzung → Fokus Prozesse, Entwicklung
 - Fallbesprechung → fachlicher Austausch
- Pflorgeteam inkl. Kinderspitex, Stiftung Kronbühl
 - 4 Treffen → Fokus Umsetzung, Entwicklung
 - Funktionen- und Aufgabenbeschreibung → Fachexpertin/ Abteilungsverantwortliche PPC
 - Einführungsprogramm PPC (in Entwicklung)
 - Fort- und Weiterbildungen PPC



PPC ist unser Weg, Lebensqualität ist unser Ziel!

Schwerpunkte des PPC-Teams:

- Die **bestmögliche Lebensqualität** für das Kind und seine Familie anstreben.
- Unterstützung, Begleitung und Beratung der Kinder, Familien und Fachpersonen während verschiedenen Phasen des palliativen Krankheitsverlaufs.
- Entscheidungsfindung, Situationserfassung: Moderation/Durchführung Runder Tisch, Ethische Fallbesprechung, Reflecting Team



PPC ist unser Weg, Lebensqualität ist unser Ziel!

- Familienzentrierte Pflege ist die Basis der pflegerischen und interdisziplinären Betreuung von Patient und Familie.
- Erarbeiten von evidenzbasierten Dokumenten, Leitlinien- und Assessmententwicklung
- Sensibilisierung
 - Aktion: Welthospiz- und Palliativtag
 - 1.Ostschweizer Palliativ- und Ethiktag 2014
 - Weiterbildung

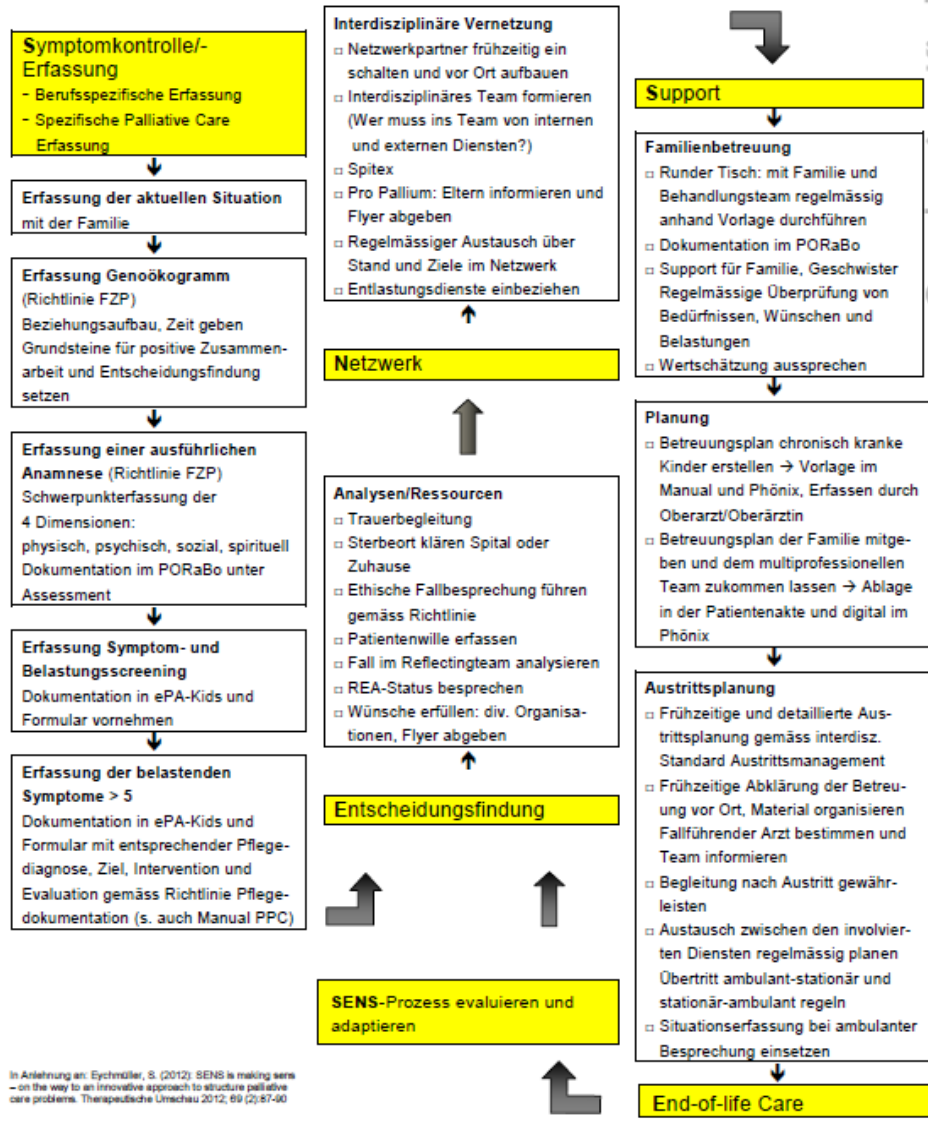


Standard 25 sanaCERT Suisse (www.sanacert.ch)

Standardelement	Bewertungskriterium
1. Das Spital legt fest, auf welche Weise über die Durchführung der palliativen Betreuung entschieden wird	<ul style="list-style-type: none"> - Ein Entscheidungsprozess für die palliative Betreuung ist festgelegt. - Es ist festgelegt, in welchen Zeitintervallen eine Wiedererwägung des Entscheids zur palliativen Betreuung erfolgt.
2. Das Spital verfügt über ein Konzept, in welchem festgehalten ist, wie in einer palliativen Situation die bestmögliche Lebensqualität der Patientinnen und Patienten gewährleistet und deren Würde und Integrität geachtet wird und wie Angehörige in die Betreuung einbezogen werden.	<ul style="list-style-type: none"> - Ein Konzept zur palliativen Betreuung ist vorhanden - Das Konzept ist umgesetzt. - Handlungsleitlinien sind vorhanden. - Diese sind umgesetzt.
3. Die Durchführung der palliativen Betreuung sowie die Arbeit mit Ergebniskriterien zur Beurteilung der palliativen Massnahmen werden ausgewiesen.	<ul style="list-style-type: none"> - Das Team wendet Messinstrumente zur Symptombewertung und zur Einschätzung der Lebensqualität an. - Mindestens zwei Ergebniskriterien werden erhoben und ausgewertet.
4. Patientinnen und Patienten werden angemessen informiert. Mit dieser Information werden die Patientinnen und Patienten befähigt, ihr Recht auf Selbstbestimmung auszuüben.	<ul style="list-style-type: none"> - Der Umgang mit Patientenerklärungen (Patientenvollmacht) ist geregelt. - Es ist geregelt, unter welchen Bedingungen Angehörige in die Information einbezogen werden.
5. Die Zuständigkeiten, die Koordination und die Zusammenarbeit mit den Angehörigen, den Hausärzten, den Spitex-Diensten und weiteren Partnern sind geregelt.	<ul style="list-style-type: none"> - Die Zuständigkeiten sind geregelt. - Es besteht eine Zusammenarbeit mit spitalexternen Stellen. - Schriftliche Richtlinien regeln, wer wen wie zu welchem Zeitpunkt informiert. - Das Zusammenwirken im Betreuungsnetz wird periodisch evaluiert.
6. Das interprofessionelle Betreuungsteam ist in Palliativer Medizin, Pflege und Betreuung ausgebildet. Die fachliche und psychologische Begleitung des Teams ist gewährleistet.	<ul style="list-style-type: none"> - Es besteht ein Fort- und Weiterbildungskonzept. - Nachweise über besuchte Fort- und Weiterbildungen sind vorhanden. - Teamsitzungen finden unter kompetenter Anleitung statt und werden evaluiert.



Prozessablauf der Situationserhebung Chronisch krankes Kind/Jugendlicher



In Anlehnung an: Eychenmüller, S. (2012): SENS is making sense – on the way to an innovative approach to structure palliative care problems. *Therapeutische Umschau* 2012; 69 (2):67-90

Erstellt durch: M. Wanzler, S. Allgäuer, K. Marfurt	Genehmigt durch: Führungsteam Pflege, J. Greiner, G. Jäger	Prozessablauf der Situationserhebung
Erneuert: 17.03.2016	Ersetzt: 20.4.2015	Seite 1 von 1

Ostschweizer Kinderspital

Prozessablauf der Situationserhebung anhand SENS(E)-Modell

Ostschweizer Kinderspital



Leitfaden Symptom- und Belastungserfassung (in Anlehnung an Edmonton Assessment Scale (EAS), 1991)

Anwendungsempfehlung:

- Es wird empfohlen, die Symptom- und Belastungserfassung durchzuführen, wenn
- sich das Erkrankungsstadium eines chronisch kranken Kindes progredient verändert hat.
 - die kurativen Behandlungsziele erreicht sind und das Kind/ Jugendliche sich im Übergang zur PPC befindet oder wenn der Bedarf nach PPC vorhanden ist.

Ziel der Symptom- und Belastungserhebung:

- Die Belastung der vorhandenen Symptome für das Kind/Jugendliche und seine Familie sind erkannt, erfasst und die Behandlung ist entsprechend geplant ('advanced care planning').
- Die Ausgangslage zur Verbesserung und Erhaltung der bestmöglichen Lebensqualität ist geschaffen.

Dokumentation:

- PORaBo: Assessment bzw. ePA-Kids
- Belastung der Symptome (Papierformular)
- Problem-, Ziel- und Interventionsplanung als Pflegediagnose (inkl. Evaluation)
- Interventionen wie folgt planen und als Leistung erfassen:
 - Anamnese/Gespräch spezifisch auf Lebensqualität/Belastung = Assessment
 - Reine Symptom- und Belastungserfassung = spezifisches Assessment
 - Gespräch über Umgang mit den Symptomen, der Belastung durch Symptome oder durch die Alltags-Situation = Gespräch zu Pflege- und Behandlungsprozess

Durchführung:

- Die Symptom- und Belastungserfassung wird nach Möglichkeit mit dem Kind / Jugendlichen und beiden Elternteilen durchgeführt. Sie ist Bestandteil der Anamnese und wird durch die Stationsverantwortliche PPC erhoben bzw. es wird entschieden, wer mit der Unterstützung der Stationsverantwortlichen PPC das Gespräch führt.
 - o Die Anamnese mit der Symptom- und Belastungserfassung muss nicht mittels eines Gespräches erhoben werden. Die Themen können in mehreren Gesprächen diskutiert werden.
- Grundlage sind folgende Dokumente:
 - o Leitfaden für das Anamnesegespräch
 - o Kinderspezifische Fragen zum Leitfaden Anamnesegespräch
 - o Transkulturelle Anamnese
- Es ist sinnvoll sich vor dem Anamnesegespräch genau zu überlegen, welche Fragen aus dem Leitfaden relevant sind für die individuelle Situation.
 - o Themen die in jeder Situation angesprochen werden müssen:
 - Was beschäftigt Sie am meisten? (Punkt 2) (physisch, psychisch)
 - Belastungserfassung Symptome (im Vorfeld überlegen, welche Symptome relevant sind)
 - Informationsstand (Punkt 3)
 - Behandlungs- und Betreuungsziele aus Sicht der Familie (Punkt 4)
 - Was bedeutet Lebensqualität? (Punkt 7)
 - Geno-/Oeko- und Beziehungsdiagramm – Unterstützungsnetz (soziokulturell)
 - Spirituelle Aspekte (Punkt 7)
 - End of Life Situation: Fragen zum Thema Sterben (inkl. Punkt 7)
- Zeitpunkt des Gespräches wird gemeinsam geplant.
- Das Gespräch wird in einem Besprechungsraum durchgeführt, in welchem keine Störungen erwartet werden.
- Bei nicht Deutsch sprechenden Familien ist immer ein Dolmetscher beizuziehen. In Notfallsituationen wird der Telefondolmetschendienst genutzt.
- Die Ergebnisse der Symptom- und Belastungserfassung → Behandlungs- und Betreuungsziele aus Sicht der Familie, Einschätzung der Lebensqualität und Symptombelastung werden gezielt in die ärztliche Visite und multiprofessionellen Gespräche eingebracht und als Grundlage zur erweiterten Pflege- und Behandlungsplanung genutzt.

Erstellt durch: M. Wanzanried, S. Allgäuer, K. Marfurt	Genehmigt durch: Führungsteam Pflege, J. Greiner, G. Jäger	Leitfaden Symptom- und Belastungserfassung
Erneuert: 13.04.2016	Ersetzt: 20.4.2015	Seite 1 von 2

Symptom- und Belastungserfassung

Datum: _____ Visum: _____

0 Selbsteinschätzung 0 Fremdeinschätzung (evt. 2 Farben verwenden Unterscheidung Kind/Eltern)

Bitte bei jedem Symptom die aktuell erlebte Belastung einkreisen.

0 = Belastet dich / Ihr Kind nicht, keine Einbusse in der Lebensqualität

10 = Belastet dich / Ihr Kind stark und/oder schränkt dich/es im Alltag / in der Lebensqualität ein

Schmerzen: 0__1__2__3__4__5__6__7__8__9__10

Spezifisches Assessment mit altersentsprechendem Schmerzassessmentinstrumente

Atmung: 0__1__2__3__4__5__6__7__8__9__10

Übelkeit/Erbrechen: 0__1__2__3__4__5__6__7__8__9__10

(Reflex Magensonde)

Ernährungsprobleme: 0__1__2__3__4__5__6__7__8__9__10

(Spez. Kost, Appetit)

Harnverhalt/Inkontinenz: 0__1__2__3__4__5__6__7__8__9__10

Obstipation/Diarrhoe: 0__1__2__3__4__5__6__7__8__9__10

Spezifisches Assessment mit Bristol Stuhlform Skala

Schwitzen/Fieber: 0__1__2__3__4__5__6__7__8__9__10

Aszites/Ödem: 0__1__2__3__4__5__6__7__8__9__10

Müdigkeit/Fatigue: 0__1__2__3__4__5__6__7__8__9__10

Schlafstörung/Schlafrhythmus: 0__1__2__3__4__5__6__7__8__9__10

Mund/Schleimhaut: 0__1__2__3__4__5__6__7__8__9__10

Spezifisches Assessment mit: Oral Assessment Guide für Kinder

Haut/Juckreiz: 0__1__2__3__4__5__6__7__8__9__10

Delir/Angst: 0__1__2__3__4__5__6__7__8__9__10

Traurigkeit: 0__1__2__3__4__5__6__7__8__9__10

Dystonien/Spastik: 0__1__2__3__4__5__6__7__8__9__10

Krampfanfälle: 0__1__2__3__4__5__6__7__8__9__10

Alltagskompetenzen: 0__1__2__3__4__5__6__7__8__9__10

→ über 5 Punkte → genaues Erfassen der Problematik mit → Pflegediagnose (siehe auch Manual PPC)

→ unter 5 Punkte → Dokumentation im ePAKids und PoRaBo, Zwischeneinschätzungen im Verlauf

Einschätzung Lebensqualität (verschiedene Farben für verschiedene Familienmitglieder)

tiefste LQ 0__1__2__3__4__5__6__7__8__9__10 höchste LQ

Einschätzung Belastung der Familie (verschiedene Farben für verschiedene Familienmitglieder)

gar nicht belastet 0__1__2__3__4__5__6__7__8__9__10 extrem belastet

Erstellt durch: M. Wanzanried, S. Allgäuer, K. Marfurt	Genehmigt durch: Führungsteam Pflege, J. Greiner, G. Jäger	Leitfaden Symptom- und Belastungserfassung
Erneuert: 13.04.2016	Ersetzt: 20.4.2015	Seite 2 von 2

Ausblick/Ziele/Wunsch

- Palliative Care als Haltung vorleben
- Perinatale und Neonatale Palliative Care definiert
- Die Umsetzung der spezialisierten PPC wie in der Nationalen Strategie empfohlen ist durch genierbare Ressourcen des Kanton St.Gallen und des OKS möglich.

- Bestärkte Netzwerkarbeit / Zusammenarbeit der PPC Teams und den PPC Fachpersonen um die Entwicklung der Pädiatrischen Palliative Care in der Schweiz zu fördern
- Öffentlichkeitsarbeit: Pädiatrische Palliative Care den Menschen vertraut machen und ihnen die Hoffnung schenken, selbst in grösster Not, Schutz und Achtsamkeit erfahren zu können.

