

„Möglichkeiten und Herausforderungen der spezialisierten ambulanten pädiatrischen Palliativversorgung (SAPV) am Fallbeispiel eines SMA Patienten“

Das ist Ben 😊

Heike Bredow
SAPV Datteln
Oktober 2015

Kinderpalliativzentrum Datteln

Kinderpalliativzentrum Datteln

- Station Lichtblicke
- SAPV Team
- Geschwister- und Elterngruppen
- Fort- und Weiterbildung
- Ehrenamtskoordination
- Forschung
- Fundraising, Freundeskreis



Station Lichtblicke –
Stationäre spezialisierte PV

SAPV Team für Kinder und
Jugendliche –
Ambulante spezialisierte PV



Definition pädiatrische Palliativversorgung¹

- **Aktive und umfassende Versorgung** von Kindern und Jugendlichen
- Berücksichtigt **Körper, Seele und Geist gleichermaßen**
- Unterstützung der **gesamten betroffenen Familie**
- **Beginnt mit Diagnosestellung** - unabhängig davon, ob das Kind eine Therapie mit kurativer Zielsetzung erhält
- Aufgabe, das Ausmaß der **physischen, psychischen sowie sozialen Belastungen einzuschätzen und zu minimieren**
- Bedarf eines breiten **multidisziplinären Ansatzes**
- **Einbeziehung der Familie und der öffentlichen Ressourcen**
- Kann in **Krankenhäusern** der höchsten Versorgungsstufe und zu **Hause** erbracht werden

Wer hat Anspruch auf Palliativversorgung?

- „Gesetzlich Versicherte mit einer nicht heilbaren, fortschreitenden und weit fortgeschrittenen Erkrankung bei einer zugleich begrenzten Lebenserwartung, die eine besonders aufwändige Versorgung benötigen, ...“
 - Ziele: Verbesserung der leidvollen Symptomatik und Lebensqualität sowie psychosoziale Betreuung
 - Wenn: „ ... Lebenserwartung auf Tage, Wochen oder Monate gesunken ist“
- „Insbesondere bei Kindern sind die Voraussetzungen für die SAPV als Krisenintervention auch bei einer länger prognostizierten Lebenserwartung erfüllt.“

Richtlinie des
Gemeinsamen
Bundesausschusses
zur Verordnung von
spezialisierte
ambulanter
Palliativversorgung

• 20. Dezember 2007
• zuletzt geändert 15.
April 2010

• In Kraft getreten am
25. Juni 2010

Wer hat Anspruch auf Palliativversorgung?

Versorgungsanspruch – Gruppe I

- wenn kurative Therapie verfügbar ist z.B. Krebs

Versorgungsanspruch – Gruppe II

- frühzeitiger Tod unvermeidlich z.B. Muskeldystrophie, Zystische Fibrose

Versorgungsanspruch – Gruppe III

- progredient ohne kurative Therapie z.B. Adrenoleukodystrophie

Versorgungsanspruch – Gruppe IV

- Irreversible, jedoch nicht progrediente Erkrankungen, die regelhaft Komplikationen zeigen und wahrscheinlich zum vorzeitigen Tod führen z.B. schwere CP nach perinataler Asphyxie

Angebote/ Möglichkeiten

SAPV Team Datteln

- Kooperation mit allen beteiligten professionellen Helfern
 - Im häuslichen Setting oder noch in der Klinik mit Entlassmanagement
 - KiÄ, APD, Therapeuten, Sozialeinrichtungen, Kliniken)

- Strukturlegung ganzheitlich
 - Hilfsmittelversorgung
 - Sozialrechtliche Beratung (Finanzen, Pflegestufe, Entlastungsangebote)
 - Beratung ärztliche (z.B. Opiattherapie)
 - Beratung/Schulung pflegerischer Kollegen in speziellen Fragestellungen (z.B. PCA-Pumpe, Heimbeatmung)

Angebote/ Möglichkeiten praktisch

SAPV Team Datteln

- Verkürzung/ Vermeidung von Krankenhausaufenthalten
 - (Brücke zum Beatmungsarzt)
- 24-Stunden-Rufbereitschaft ärztlich-pflegerisch zur Krisenintervention telefonisch oder aufsuchend
- Evaluation und Anpassung des Therapieplanes in Absprache mit Primärversorgern
- Symptomkontrolle ärztlich/pflegerisch
- Erstellung eines Notfallplanes (antizipierte Symptome mit Empfehlung, Hinterlegung im Notrufsystem der Feuerwehr)
- Unterstützung in der Krankheitsbewältigung
- Sterbebegleitung, wenn erwünscht
- Trauerbegleitung

Herausforderungen und Grenzen

- Entfernungen bis zum Einsatzort
- Kommunikation (sprachliche Herausforderungen)
- Gradwanderungen zwischen zielführenden und nicht zielführenden Maßnahmen

Entschleunigung

- Gespräche mit den Eltern
- Gespräche mit Basisversorgern
- Optionen aufzeigen

Ben

39 SSW

4270g, 53 cm

Apgar 10/10

NS-ph 7,43

Spontanpartus

gute Adaptation

SMA Typ I



Kinderpalliativzentrum
Vestische Kinder- und Jugendklinik Datteln
Universität Witten/Herdecke



**Vestische Kinder- und
Jugendklinik Datteln**
Universität Witten/Herdecke



Fallbeispiel Ben

- Ersteinschluss 30.05.14 zuhause

- Strukturlegung
 - Ersteinschluss zuhause
 - Evaluation des Bedarfs medizinisch/pflegerisch und psychosozial
 - Hilfsmittelverordnung
 - Sauerstoff, Magensonde mit Zubehör
 - Entlastungsangebote (Krankschreibung Vater)
 - Entschleunigung, da Urlaub und Taufe geplant sind
 - 22.06 Urlaub bis 06.07.14 in Cuxhaven

- Absprachen mit Kliniken, Kinderarzt und Provider

Prozess und Ergebnis Atemunterstützung

- Erstkontakt
 - pflegerische Schulung in Patientenbeobachtung/ Sekretmanagement
 - Cough assist Therapie optimiert
 - Notfallplan mit Morphin Tropfen für eine respiratorische Krise
 - EVN
 - Feuerwehr Notrufsystem
- Aufklärungsgespräche/Diagnostik
 - 06.06.14 durch OÄ (Intensiv + außerklinisches Beatmungsteam)
 - 1. Ergebnis: 6/14
 - Atemunterstützung per Maske (CPAP nachts und in der Krise)
 - Cough assist Optimierung
 - Internetseiten zur Information weiter geleitet

Prozess und Ergebnis Atemunterstützung

Stationärer Aufenthalt 2/15

→ Evaluierung des Verlaufs/ Lebensqualität/
Indikationsstellung nichtinvasive Beatmung

- gute Lebensqualität wird von allen Versorgern gesehen
- Profitiert von der Beatmung → Lebensqualität
- Weniger leidvolle Krisen

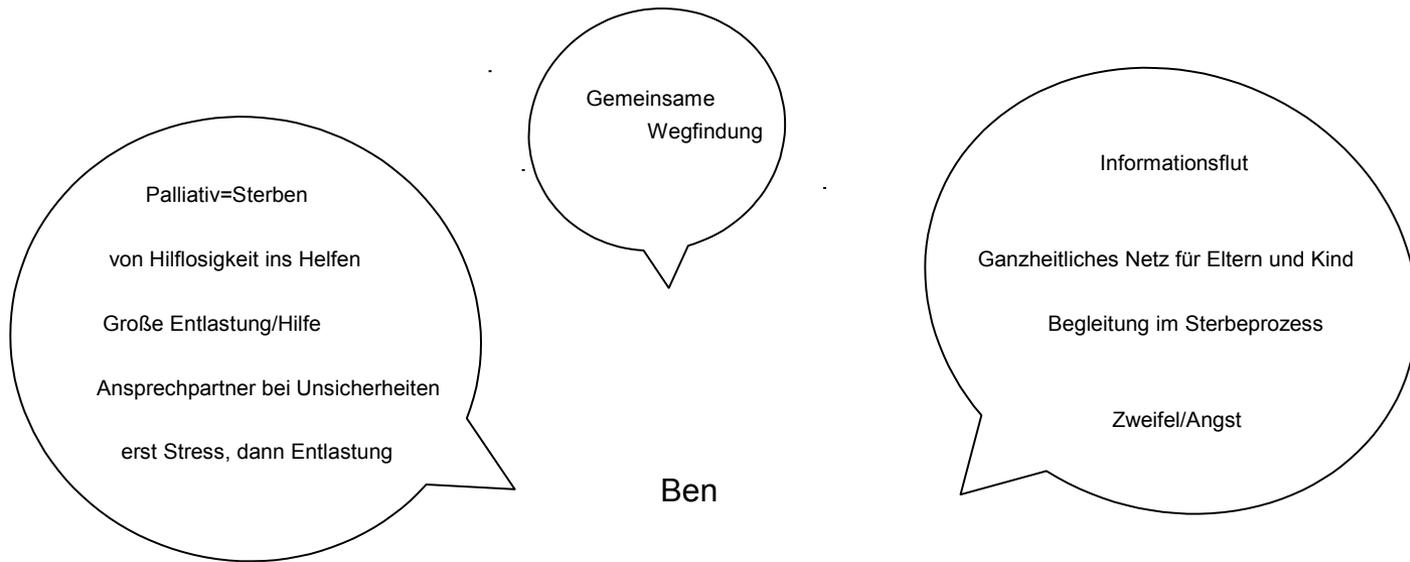
2. Ergebnis im Verlauf 2/15

- Druckgesteuerte Beatmung mit Backup Frequenz über Nacht und zur Krisenintervention
- Anpassung/Erweiterung der Medikation
- MST Retard fest + Morphin Tropfen zur Atemnotlinderung
- im Notfallplan → Fentanyl per Nasenadapter

Prozess Optimierung der enteralen Ernährung

- Status ermittelt und Gespräche 30.05.14 (Alter drei Monate)
 - Eltern waren informiert über Schluckprobleme, aber noch mitten im Prozess der Krankheitsannahme
- Aufklärung über Möglichkeiten der enteralen Ernährung (Magensonde und PEG)
- Magensonde wurde am Urlaubsort notwendig
 - Kinderklinik in Cuxhaven war vorinformiert
 - Organisation eine PEG –Anlage mit Wundmanagement nach Entlassung
auf Wunsch der Eltern → PEG Anlage Juli 2014
 - APD installiert und Homecare Service installiert

Eltern Einschätzung damals / jetzt



Springt über euren Schatten und wendet euch ans SAPV Team, macht es für euer Kind, aber auch für euch selbst. Aus Angst wird Sicherheit. Das SAPV Team erleichtert euch den „Alltag“ wieder zu finden.

... in meinem Kopf
hat es gerade noch
Sinn gemacht.



Bei Fragen kontaktieren Sie uns gern:

Kinderpalliativzentrum Datteln
Vestische Kinder- und Jugendklinik Datteln
Dr. Friedrich – Steiner – Str. 5
45711 Datteln
Tel: 02363/ 975 – 700
Fax: 02363/ 975 - 701