

Spezialisierte Ambulante Palliativ-Versorgung (SAPV) von Kindern und Jugendlichen!

Zuhause und darüber hinaus?

Prof. Dr. B. Zernikow

Lehrstuhl für Kinderschmerztherapie und Pädiatrische
Palliativmedizin – Universität Witten/Herdecke

Epidemiologie – lebenslimitierender Erkrankungen in Deutschland

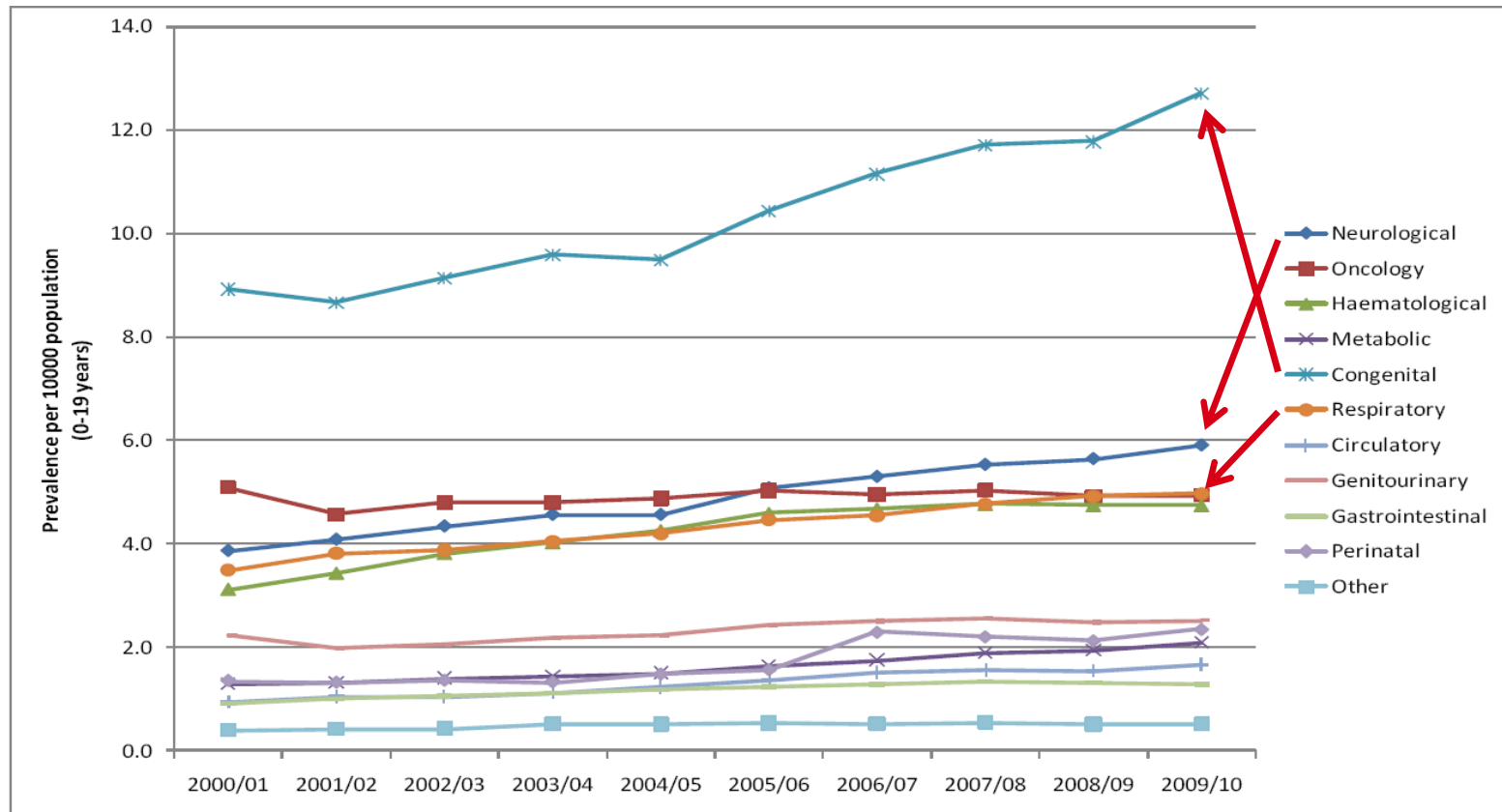
- **Alle Kinder in Deutschland**
 - 0-17 Jahre 15,6 Millionen

- **Lebenslimitierende Erkrankungen**
 - *Prävalenz*
 - 12-32/10.000 = ca. 50.000 Kinder

 - *Mortalität*
 - 1- 3,6/10.000 = 1.500 – 3.500 Kinder
davon 550 an Krebs

Prävalenz lebenslimitierender Erkrankungen bei Kindern - England 2000-2010

Fraser et al Life-Limiting Conditions in Children in the UK, Division of Epidemiology, University of Leeds 2011



Fraser 2012: LBE/LLE in den letzten 10 Jahren

- **Altersgruppe 16-19 Jahre**
 - Anstieg um 45%
- **Altersgruppe 11-15 Jahre**
 - Anstieg um 38%
- **Altersgruppe 6-10 Jahre**
 - Anstieg um 32%
- Alle ICD 10 Kategorien - bis auf onkologische Erkrankungen - zeigten den Anstieg
- Ethnische Minderheiten sind besonders betroffen

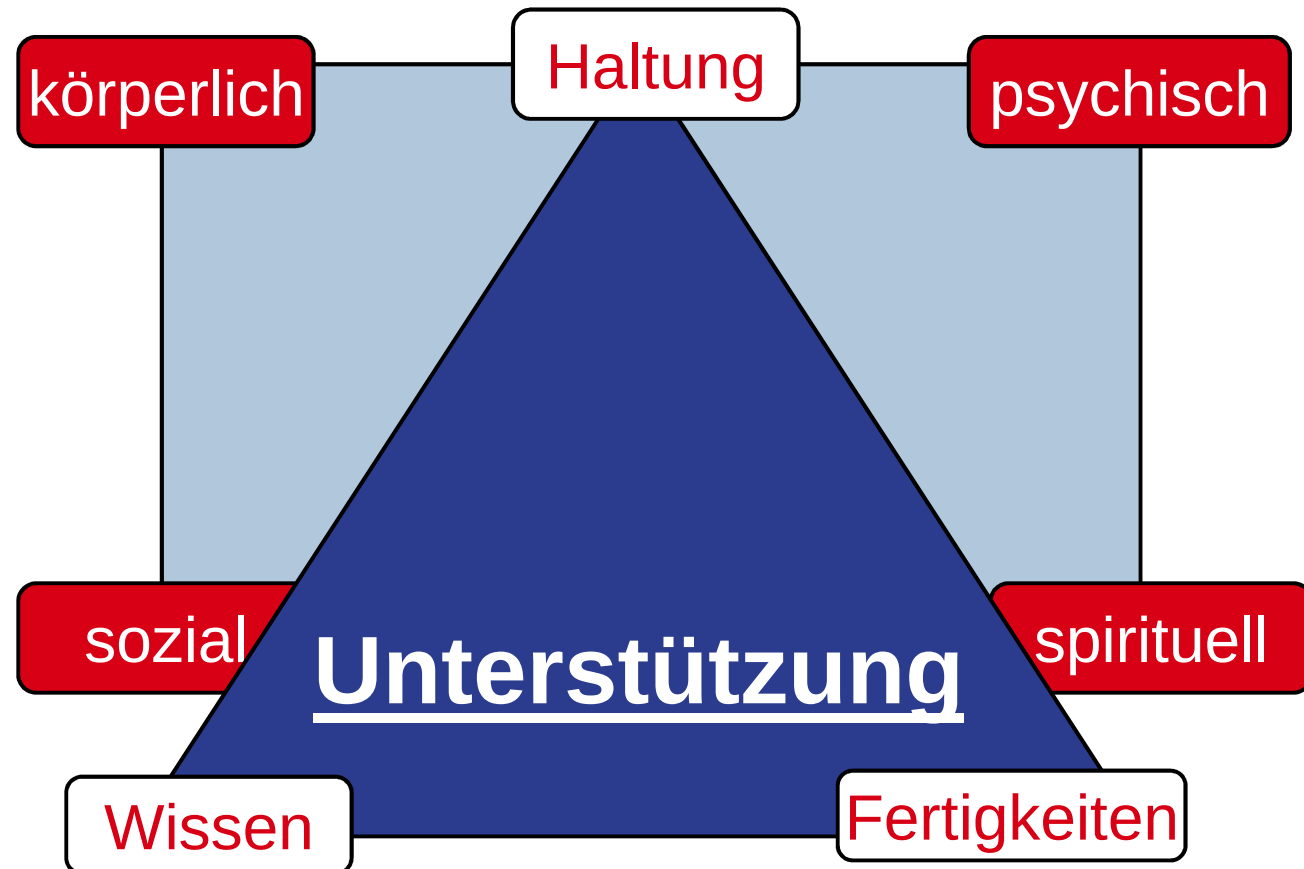
Fraser LK, Miller M,
Hain R, Norman P,
Aldridge J, McKinney
PA, Parslow RC

Rising national
prevalence of life-
limiting conditions in
children in England.
Pediatrics
2012;129(4):e923-9.

Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen

...aktive und umfassende Versorgung, die physische, emotionale, soziale und spirituelle Bausteine miteinander verbindet. Der Schwerpunkt liegt auf der höchstmöglichen Lebensqualität für das Kind und auf der umfassenden Unterstützung für die Familie. Zur Versorgung gehört die Therapie belastender Symptome, das Vorhalten von Entlastungsangeboten und medizinisch-pflegerischer und psychosozialer Betreuung bis zum Tod und darüber hinaus während der nachfolgenden Trauerphase (ACT 1997)

Worum geht es in bei der pädiatrischen Hospiz- und Palliativversorgung?



Neue Sichtweisen von Palliativversorgung

Früher

Kurative Versorgung

Palliative Versorgung

Heute

Heilung anstrebende Versorgung

Lebensverlängernde Versorgung

Wohlgefühl und Lebensqualität maximierende Versorgung

Todesnahe
Versorgung

Familienunterstützende Versorgung

Trauerarbeit

ZEIT

→ TOD



Kinderpalliativzentrum
Vestische Kinder- und Jugendklinik Datteln
Universität Witten/Herdecke



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



**„Die Pflege eines Sterbenden
muss zu allererst seine physischen
Bedürfnisse berücksichtigen.“**

Elisabeth Kübler-Ross



Kinderpalliativzentrum
Vestische Kinder- und Jugendklinik Datteln
Universität Witten/Herdecke



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



Leidvolle Krankheitszeichen

Welche „physischen“ und „psychologischen“ Symptome treten bei krebskranken Kindern und deren Eltern am Lebensende auf?

59 Eltern von 32 an Krebs verstorbenen Kindern

- 6,3 „physische“ und 2,3 „psychologische“ Symptome pro Kind
 - „Körper“**
 - Schmerz, Appetitmangel, extreme Müdigkeit
 - > 70% beachtet und behandelt
 - „Seele“**
 - Traurigkeit, Sprachlosigkeit, Angst vor dem Alleinsein
 - **Wenig beachtet, selten behandelt**

Versorgungsstrukturen



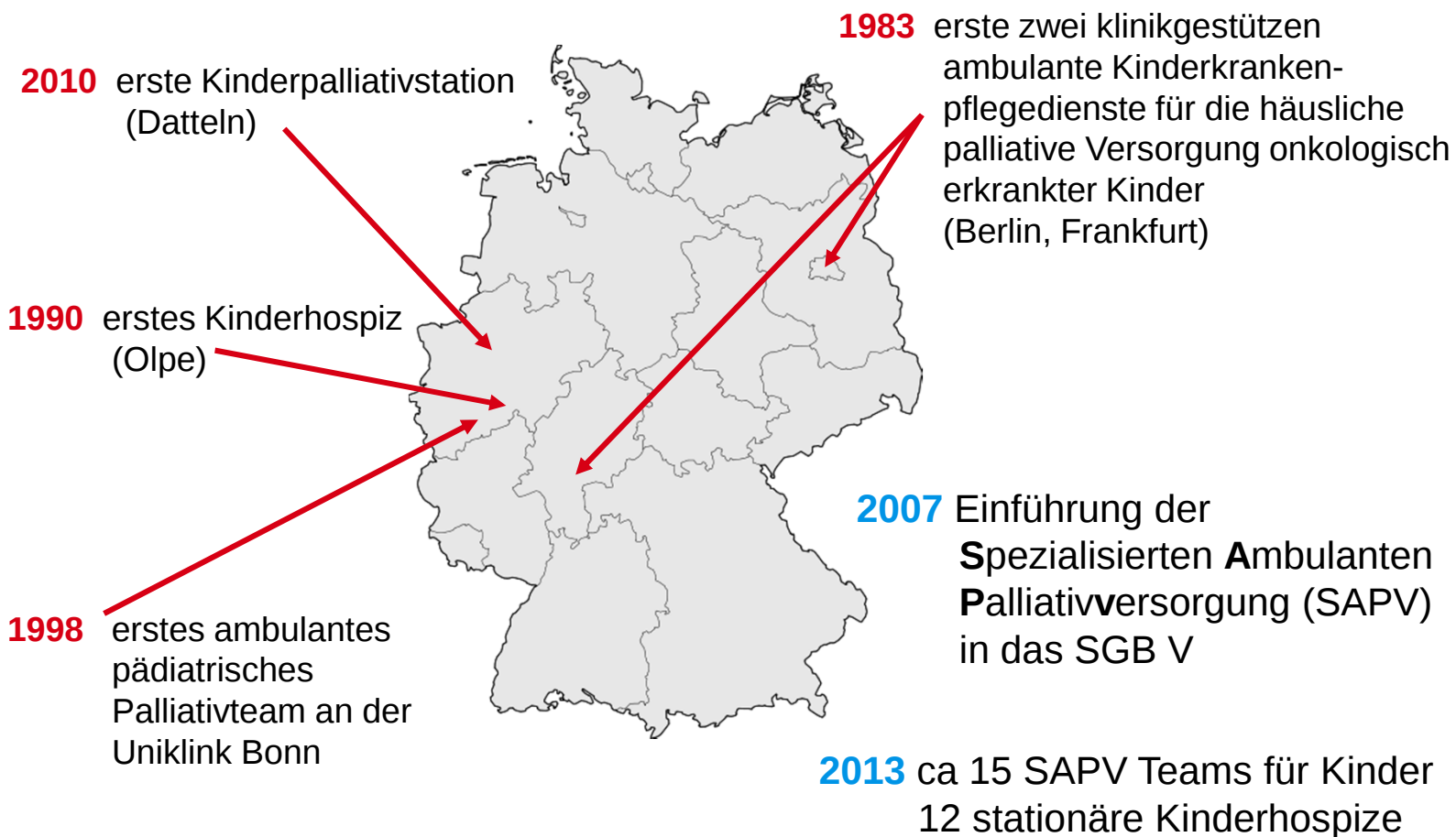
Kinderpalliativzentrum
Vestische Kinder- und Jugendklinik Datteln
Universität Witten/Herdecke



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



Palliative Versorgungsstrukturen für Kinder in Deutschland



Häusliche Palliativversorgung

Allgemeine Versorgung

- Familie!!
- Niedergelassene Kinder- und Jugendärzte
 - Sehr bereitwillig, fühlen sich oft überfordert, wünschen sich professionelle Unterstützung 24h/d; 7d/Woche
- Ambulante Kinderkrankenpflegedienste
 - Sehr engagiert, **unterfinanziert!** Fühlen sich oft überfordert, wünschen sich professionelle Unterstützung 24h/d; 7d/Woche

Häusliche Palliativversorgung

Spezialisierte Versorgung

- Kinderhospizdienste
 - Begleitung, Zeit, Absichtslosigkeit

Ambulante Kinderhospizarbeit in Deutschland



*(Stand 10/2009,
Quelle Globisch
09/2009)



Kinderpalliativzentrum
Vestische Kinder- und Jugendklinik Datteln
Universität Witten/Herdecke



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



Häusliche Palliativversorgung

Spezialisierte Versorgung

- Kinderhospizdienste
 - Begleitung, Zeit, Absichtslosigkeit
- Spezialisierte ambulante pädiatrische Palliativ Versorgung (SAPPV)
 - Von der Politik und der Gesellschaft gewollt, von den Krankenkassen verhindert

Spezialisierte ambulante (pädiatrische) Palliativ Versorgung (SA(P)PV)

- Mit letzten Gesundheitsreform am 1. April 2007 als individueller Leistungsanspruch in SGB V aufgenommen
 - REVOLUTIONÄRE Gesetzgebung !
 - „besondere Belange von Kindern sind zu berücksichtigen“
- ärztlich-pflegerische Komplexleistung
 - Multiprofessionelles Team, in Pädiatrie nur klinikgestützt sinnvoll
- Ca. 25 Kinderpalliativteams in Deutschland notwendig
 - Ca. 15 Kinderpalliativteams in Deutschland vorhanden



Spezialisierte Ambulante
Palliativversorgung
für Kinder und
Jugendliche



Pädiatisches
Palliative Care Team
(PäPCT)



Kinderpalliativzentrum
Vestische Kinder- und Jugendklinik Datteln
Universität Witten/Herdecke



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



SAPV Team Datteln – Angebote/ Möglichkeiten

- Symptomkontrolle
- Überprüfung des Therapieplanes mit Erstellung eines Notfallplanes in Absprache mit Primärversorgern
- 24-Stunden-Rufbereitschaft pflegerisch-ärztlich zur Krisenintervention
- Beratung ärztlicher und pflegerischer Kollegen in speziellen Fragestellungen (z.B. Opiattherapie, PCA-Pumpe, Heimbeatmung)
- Kooperation mit allen beteiligten professionellen Helfern
- Verkürzung/ Vermeidung von Krankenhausaufenthalten
- Sozialrechtliche Beratung
- Unterstützung in der Krankheitsbewältigung
- Trauerbegleitung

Wer hat ein Recht auf SAPV?

- Patienten mit Indikation für SAPV
 - Kriterien erfüllt (fortschreitende, weit fortgeschrittene Erkrankung, lebenslimitierend)!
 - Leidvolles Symptomgeschehen!
 - Primärversorger (Eltern, Sie als betreuende Kinderärzte, evtl. amb. Krankenpflege) sehen Unterstützungsbedarf in der Versorgung!
- **Unsicher, ob Palliativversorgung zu Patienten passt?**

Kontaktaufnahme Kinderpalliativzentrum:
Tel.: 02363/ 975 – 700

Deutschland und NRW



	Deutschland	NRW
Fläche	357,120 km ²	34,080 km ²
Menschen	81,8 Mio	17,8 Mio
Dichte	229 Mensch/km ²	523 Mensch/km ²
Kinder bis 18 Jahre	13,4 Mio. (17%)	3,19 Mio. (18%)

**24 % aller Kinder
und Jugendlichen
Deutschlands
leben in NRW**

Westfalen-Lippe



Fläche	21,430 km ²
Menschen	8,36 Mio
Dichte	390 Mensch/km ²
Kinder bis 18 Jahre	1,49 Mio (47% NRW)
Entfernung zum Kind (Datteln)	5 – 175 km Ø 42 km

Multiprofessionelles SAPV-Team



Spezialisierte Ambulante
Palliativversorgung
für Kinder und
Jugendliche



Pädiatrisches
Palliative Care Team
(PäPCT)



■ Teamstruktur

- 3,9 VK Pflege (4 Köpfe); 2 VK Ärzte (4 Köpfe); 0,5 Sekretärin
- ½ Psychologin spendenfinanziert
- Alle Pflegenden fortgebildet in PPC
- Alle Pädiater haben Zusatzbezeichnung Palliativmedizin
- **Gesamtes Personal ausschließlich in PPC tätig**

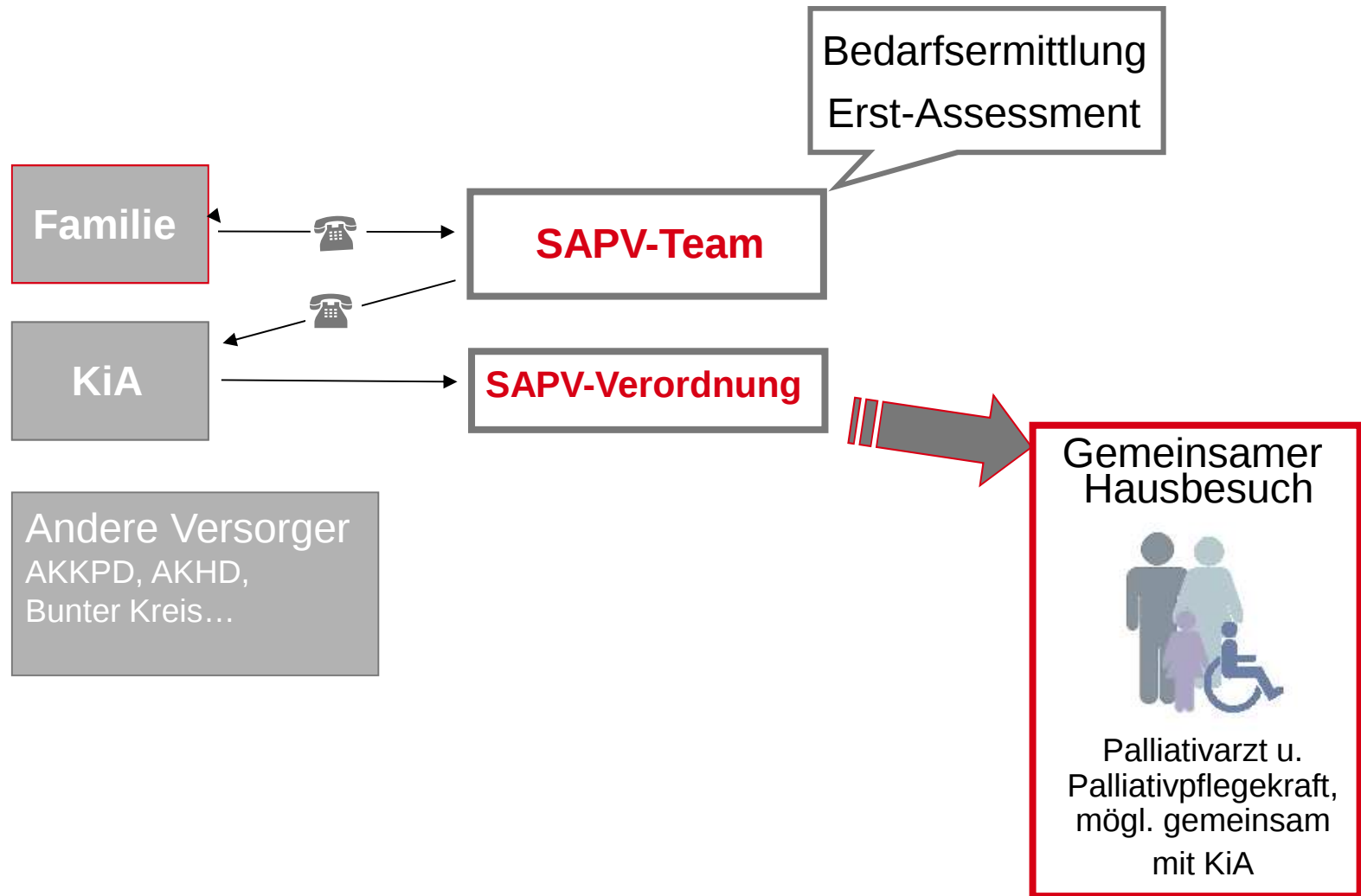
■ Erreichbar? **Immer !**

- Bürozeiten: Mo bis Fr von 8 bis 16:30 Uhr
- Aufsuchende Rufbereitschaft 24h/7d (Arzt und Pflege)

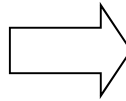
■ Ansprechpartner:

- Zunächst in PPC qualifizierte Kinderkrankenschwester; Kinderpalliativarzt jedoch auch 24h in Rufbereitschaft

Zuweisungsprozess



Bitte Patientendaten einfügen

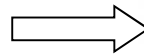


Bitte Angabe Erst- oder Folgeverordnung;

Datum: ab Tag der Leistungsanforderung bis Ende des Quartals



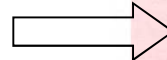
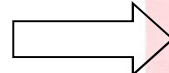
Bitte Diagnosen mit ICD 10-Nr.
einfügen



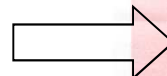
Bitte leidvolles Symptomgeschehen
ankreuzen;

mind. 1; ggf. auch Sonstiges

Ggf. Symptomgeschehen beschreiben,
z.B. therapierefraktäre Schmerzen



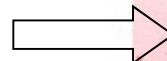
Bitte Angabe der Medikation
(Dosierung nicht notwendig)



Bitte ankreuzen: angeforderte
Leistung;
i.d.R. **Teilversorgung** (inkl. 24h-
Rufbereitschaft)



Angabe zur angeforderten Leistung;
z.B. „24-Std.-Rufbereitschaft (ärztl.-pfleg.)
zur Krisenintervention“,
„Symptomkontrolle“, „Netzwerkaufbau“,
o.ä.



Paul Albrecht Verlag, 20082 Leipzig

Verordnung spezialisierter ambulanter Palliativversorgung (SAPV)

63

☐ Erst-
verordnung ☒ Folge-
verordnung

☐ Unfall
Unfallfolgen

vom 10.01.14 bis 31.03.14

Verordnungsrelevante Diagnose(n) (ICD-10; ggf. Organmanifestationen)

Vorhandensein einer PEG-Sonde

[perkutane endoskopische Gastrostomie] (Z93.1+G) + Enzephalopathie, nicht näher bezeichnet (G93.

4+G), cerebrale Bewegungsstörung (G80.9+G) + Krampfleiden, zerebrales (G40.9+G)

Die Krankheit ist nicht heilbar, sie ist fortschreitend und weit fortgeschritten.

Komplexes Symptomgeschehen

☒ ausgeprägte
Schmerzsymptomatik

☐ ausgeprägte urogenitale
Symptomatik

☐ ausgeprägte respiratorische /
kardiale Symptomatik

☐ ausgeprägte gastrointestinale
Symptomatik

☐ ausgeprägte ulzerierende /
exulzierende Wunden oder Tumore

☐ ausgeprägte neurologische /
psychiatrische / psychische Symptomatik

☐ sonstiges komplexes
Symptomgeschehen

Nähere Beschreibung des komplexen Symptomgeschehens und des besonderen Versorgungsbedarfs zur Begründung,
warum spezialisierte ambulante Palliativversorgung notwendig ist (z. B. therapierefraktäre Schmerzen, Ruhedyspnoe /
Erstickungsanfälle, nicht beherrschbares Erbrechen / Durchfälle)

Aktuelle Medikation (ggf. einschließlich BiM)

NEXIUM 10MG, BEU,

ERGENYL, LOE,

NOVALGIN, TRO,

BACLOFEN RATIOPH 10MG TAB,)

Folgende Maßnahmen sind notwendig

☐ Beratung

☐ a. des behandelnden Arztes

☐ Koordination der Palliativversorgung

☐ b. der behandelnden Pflegefachkraft

☐ c. des Patienten / der Angehörigen

mit folgender inhaltlicher Ausrichtung (Gegenstand, Häufigkeit, evtl. Beratung für Sonstige)

☒ Additiv unterstützende
Teilversorgung

☐ Vollständige
Versorgung

Nähere Angaben zu den notwendigen Maßnahmen der SAPV

Symptomkonzentriert

24Std Bereitschaft ärztlich und pflegerisch

Gemeinschaftspraxis
Rose Bahrenberg
Holger Blessenohl
Kinderärztin/Kinderarzt
Merkurst. 1a 45/70 Marl
Tel. 02389-568/5
KV-Nr. 16-23 407

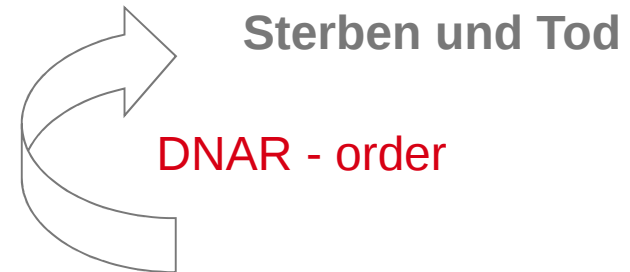
Vertragsarztstempel / Unterschrift des Arztes

Ausfertigung für den spezialisierten Leistungs-
erbringer

Muster 63b (4.2011)

Für die Erstverordnung ist die Kostenpauschale 01425, für die
Folgeverordnung die Kostenpauschale 01426 berechnungsfähig.

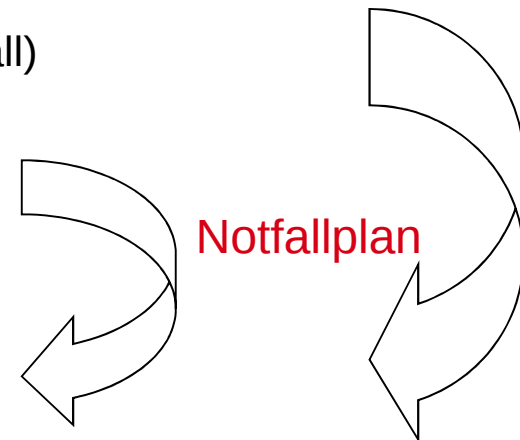
Pläne für den Notfall...



Erkrankungsbedingtes irreversibles Symptom (Herz- Kreislaufstillstand)

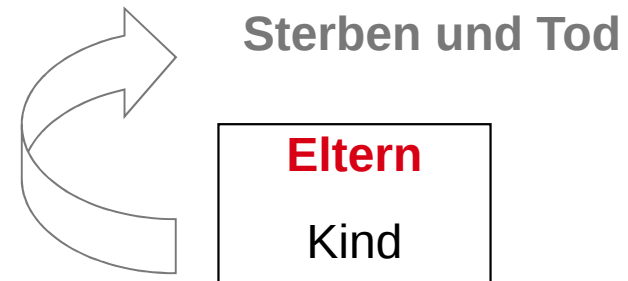
Erkrankungsbedingte Komplikation (Krampfanfall)

Interkurrente Erkrankung (Akute Infektion)



Palliative Erkrankung

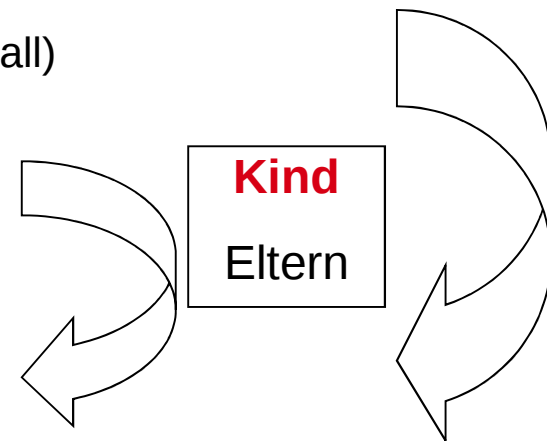
Für **Wen** ist es ein Notfall...



Erkrankungsbedingtes irreversibles Symptom (Herzstillstand)

Erkrankungsbedingte Komplikation (Krampfanfall)

Interkurrente Erkrankung (Lungenentzündung)



Palliative Erkrankung

Angebot einer DNAR-order

- Welche Patienten?
 - Lebensbedrohliche Erkrankung
 - Lebenslimitierende Erkrankung
(In Abhängigkeit von Erkrankungsstadium)
- Welche Absprachen?
 - Wiederbelebensmaßnahmen
 - Intensive Behandlungsmaßnahmen bei Komplikationen
- Wer trifft die Absprachen?
 - Betroffener Patient
(wenn er über Fähigkeiten verfügt, die eine tragfähige Therapieentscheidung möglich machen)
 - Sorgeberechtigte

DNAR-order = Angebot

- **Gesprächsangebot für Patient und/oder Eltern**
 - Besprechung des Krankheitsverlaufs
 - Antizipation von möglichen Komplikationen
 - Vorbereitung auf das Lebensende

- **Handlungssicherheit für „Ersthelfer“ in der Notfallsituation**

Einwilligungsunfähigkeit → Verortung der DNAR - order

	Patienten- verfügung	Vorsorge- Vollmacht	DNAR-order
Zweck	Willenserklärung in Hinblick auf künftige Behandlung	Betrauung einer Person mit der Entscheidungsvollmacht	Anordnung für Behandelnde bei gewünschter Therapiebegrenzung in bestimmten klinischen Situationen
Inhalt	Allgemeine Aussagen zum gewünschten Behandlungsumfang	Bevollmächtigte Person und Umfang der Vollmacht	Benennung konkreter medizinischer Maßnahmen, die nicht durchzuführen sind
Verfasser	Patient	Patient	Behandelnder Arzt und Patient, soweit möglich
Zeitpunkt der Errichtung	jederzeit	jederzeit	Bei konkreten Anlässen
Limitationen	Häufig unbrauchbar, da zu allgemein und in Unkenntnis der konkreten Situation	Betreuer nicht zugegen; unzureichende Kommunikation mit Patient	Starke Verkürzung des Patientenwillens, häufig schlecht geregelte Umsetzung in der Praxis
Rechtliche Würdigung	Verbindliche Willenserklärung für den Falle der Einwilligungsunfähigkeit	Verbindliche Übertragung der Entscheidungsgewalt auf Vollmachtnehmer	Unklare rechtliche Stellung

Empfehlungen zum Vorgehen in Notfallsituationen

Patient

geboren am

für telefonische Rückfragen:

Lebenslimitierende Erkrankung:

Bei dem o.g. Patienten besteht eine schwere, lebenslimitierende Erkrankung. Auf Grund der Gesamtprognose und einer Abwägung von Belastungen und Nutzen sind der Patient und/oder seine gesetzlichen Vertreter nach ausführlicher Aufklärung durch den behandelnden Facharzt der Auffassung, dass **palliative Therapieziele** (Linderung Leiden verursachender Symptome, ganzheitliche familienzentrierte Therapie) **im Vordergrund der Therapie stehen** sollten. Die folgenden, einvernehmlich getroffenen Therapiebeschränkungen **entsprechen den Wünschen des Patienten** und sind in seinem besten Interesse:

Empfehlungen zum Vorgehen in Notfallsituationen

Folgende Maßnahmen sind
indiziert (ja) oder **nicht indiziert (nein)**:

ja nein

- | | | |
|--------------------------|--------------------------|------------------------------|
| ☐ | ☐ | Kardiopulmonale Reanimation |
| ☐ | ☐ | Thoraxkompression |
| ☐ | ☐ | Gabe von Katecholaminen |
| ☐ | ☐ | Defibrillation/Cardioversion |
| ☐ | ☐ | Thoraxpunktion, -drainage |
| ☐ | ☐ | Arterienpunktion |
| ☐ | ☐ | Maskenbeatmung |
| ☐ | ☐ | Endotracheales Absaugen |
| ☐ | ☐ | Intubation |

Weitere Absprachen:

Empfehlungen zum Vorgehen in Notfallsituationen

Ein zusammenfassendes Protokoll über die hier getroffene Empfehlung befindet sich in der Krankenakte des Patienten. Alle Beteiligten wissen, dass diese Empfehlung regelmäßig (mindestens 6-monatlich) überdacht und erneuert werden sollte und jederzeit ohne jegliche Nachteile für die Beteiligten widerrufen werden kann. Diese Empfehlung soll alle 1 Woche / 1 Monat / 3 Monate / 6 Monate (Nichtzutreffendes streichen) geprüft und ggf. erneuert werden. Diese Aktualisierung wird durch erneute Unterschrift bestätigt.

Ort, Datum, Uhrzeit	Facharzt (verantwortlich)	Pflege
---------------------	---------------------------	--------

Ort, Datum, Uhrzeit	Facharzt (verantwortlich)	Pflege
---------------------	---------------------------	--------

Die oben genannten Therapiebegrenzungen verlieren ab sofort ihre Gültigkeit:

Ort, Datum, Uhrzeit	Facharzt (verantwortlich)	Pflege
---------------------	---------------------------	--------

Stationäre Versorgung

Stationäre Kinderhospize

- Sehr wichtig, sehr teuer
- mit kostbarem Gut (Familien, Mitarbeiter, Gesellschaft) vorsichtig umgehen

Stationäre Versorgung

Stationäre Kinderhospize

- Sehr wichtig, sehr teuer
- mit kostbarem Gut (Familien, Mitarbeiter, Gesellschaft) vorsichtig umgehen

Kinderpalliativstation

- Einmal in Deutschland
- Spendenfinanziert
- Erste Erfahrungen nach 3 Jahren

Kinderpalliativstation



Kooperation Kinderpalliativstation und ambulantes Kinderpalliativteam

- Räumlichkeiten auf einem gemeinsamen Flur
- Informationsfluss und Kontinuitätswahrung
 - Teilnahme an Visiten, Fallkonferenzen und Entlassgesprächen
 - Zugriff auf komplette Dokumentation (internetgestützt – eKernPäP)
 - 1 Mensch = ½ VK Station / ½ VK SAPV Team
- Ausbildung und Supervision
 - Vor ambulantem Einsatz, erweiterte Ausbildung auf der Station



Kinderpalliativstation

- Teil einer Kinderklinik
- 8 Patientenbetten, 5 Eltern-Apartments
- Aufnahme in Krisensituationen: Schmerz, Schlafstörung, Erbrechen, ...
- Viele seltene Erkrankungen, neurologische Krankheiten, beatmete und krebskranke Kinder
- Häufig Migrationshintergrund

Kinderpalliativstation

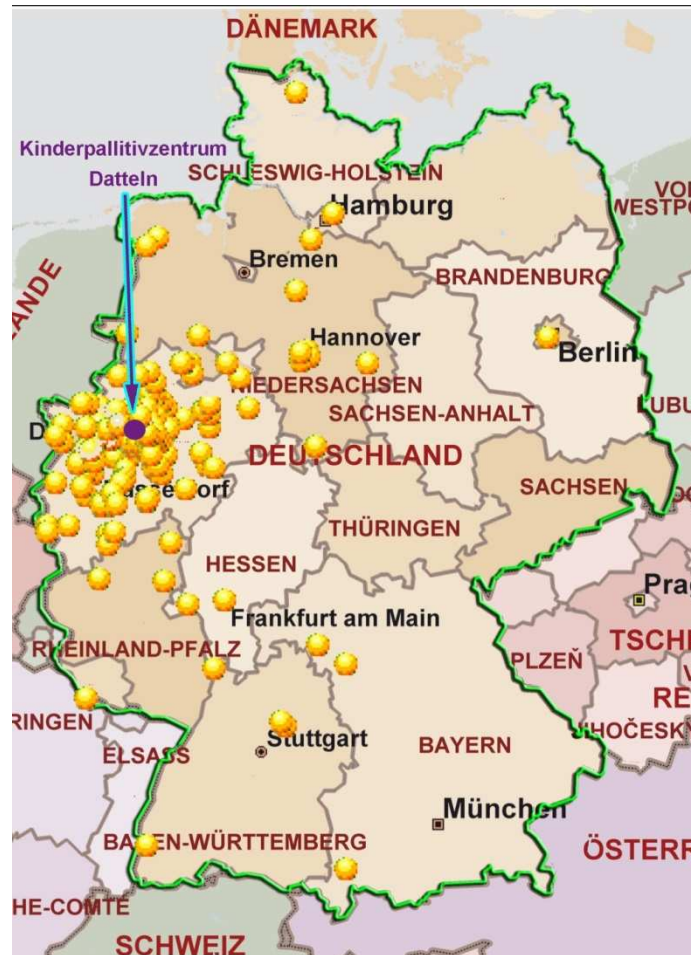
Einzelne Patienten	n=241 (in ersten 3 Jahre)
Aufnahmen	n=528
Alter	9,5 Jahre (0,4-26,0)
Sterbefälle	n=43; 16 auf der Station
Aufenthaltsdauer	11 Tage (1 -77 Tage)
Aufnahmen/Kind	1-7



 Vestische Kinder
Jugendklinik
Universität Witten



Kinderpalliativstation



Kinderpalliativzentrum
Vestische Kinder- und Jugendklinik Datteln
Universität Witten/Herdecke



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



Wir brauchen Kinderpalliativversorgung, weil ...

- ... **Kinder** anders leiden als Erwachsene
- ... **Kinder** Eltern und Geschwister haben und keine Angehörigen
- ... **Kinder** manchmal vergessene Geschwister sind
- ... **Kinder** das Recht auf eine an ihren Bedarfen ausgerichtete Versorgung haben
- ... **Kinder** – auch sterbenskranke - in die Mitte unserer Gesellschaft gehören
- ... **Kinder** anders sterben als Erwachsene