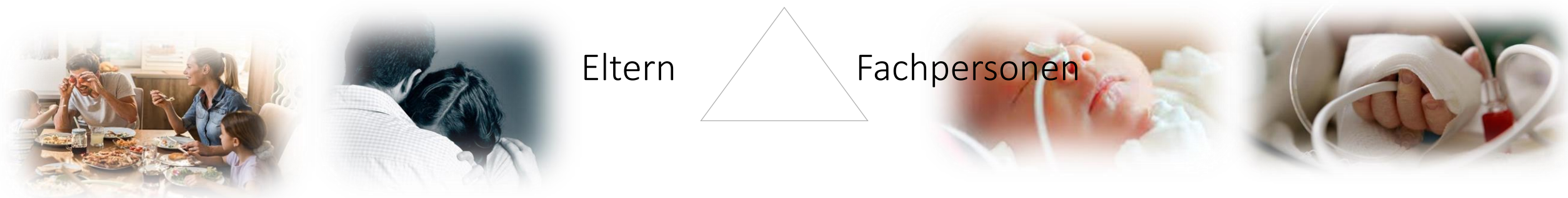


Therapeutisches Dreieck in der pädiatrischen Palliative Care

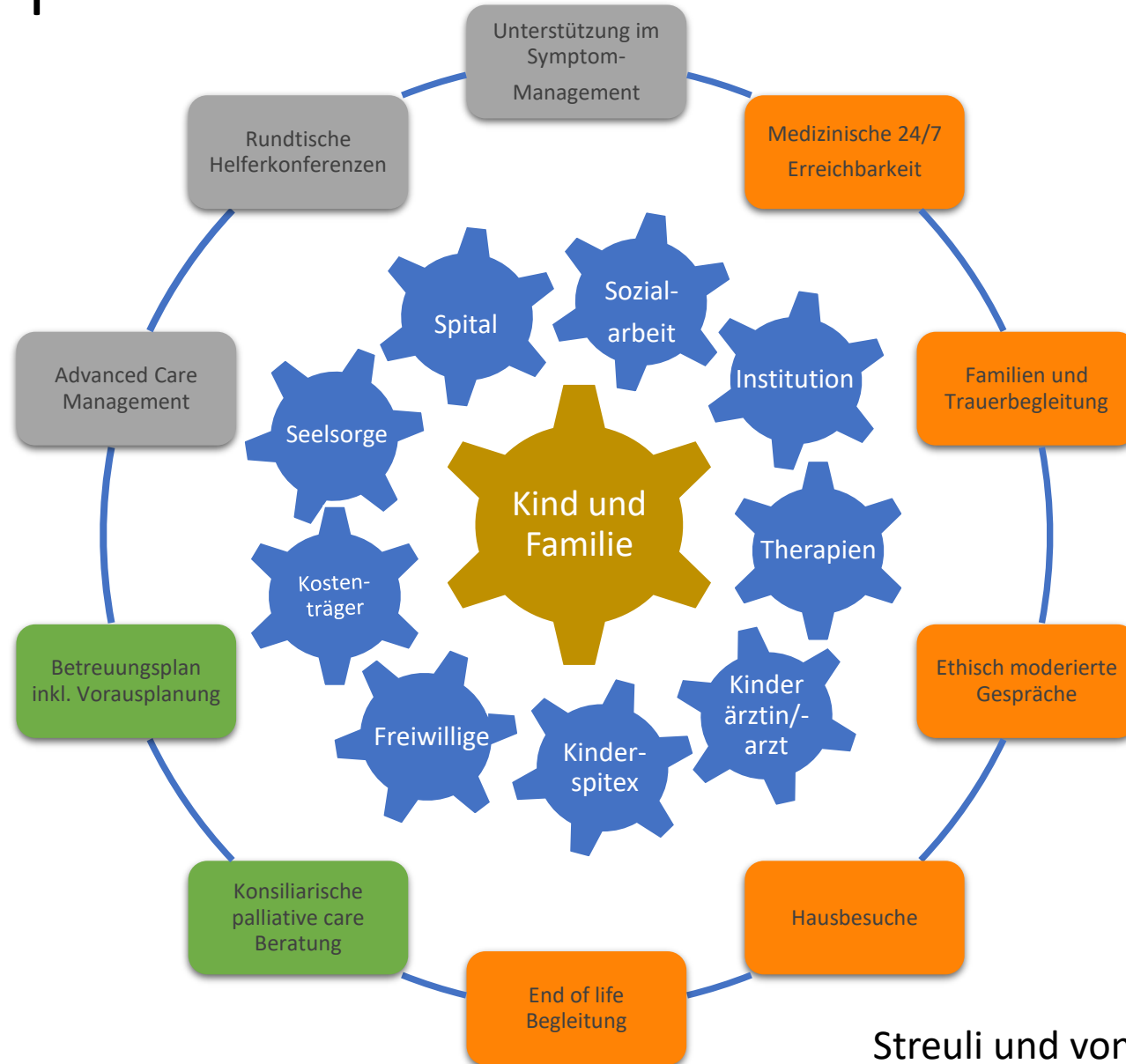
Balanceakt zwischen kindzentriert und familienorientiert

Dr. med. Erika Süess, Petra Züger, Yvonne Niklaus

Pädiatrisches Advanced Care Team (PACT), Ostschweizer Kinderspital



PACT – pädiatrisches advanced care team



START

START-Fragebogen* (Version 1.16)

Name Patient_in	Geburtsdatum	Name Beurteiler_innen: Name leitführende Person (FFP) <input type="checkbox"/> von FFP validiert / angepasst (sofern bekannt) Bitte an info.pact@kispsig.ch senden	Datum START-Ersterfassung: Score START Ersterfassung: Datum aktuelle Erfassung:
------------------------	---------------------	---	--

Schnelltest**

Krankheitsverlauf mit neg. Auswirkung auf Alltag des Kindes?	1 <input type="checkbox"/>
Grosse Belastung durch Behandlung?	1 <input type="checkbox"/>
Leidvolle Symptome des Kindes nur unzureichend kontrolliert?	1 <input type="checkbox"/>
Signifikante Belastung der Eltern, Geschwister, Familie?	1 <input type="checkbox"/>
Keine Heilung für Grunderkrankung in Aussicht?	2 <input type="checkbox"/>
Hohe Wahrscheinlichkeit, dass das Kind in den nächsten 6 Monaten sterben könnte („es würde mich nicht überraschen“)?	3 <input type="checkbox"/>
Besteht eine Möglichkeit, dass das Kind in den nächsten 2 Wochen versterben und dafür – mit Hilfe des PPC-Teams – ggf. noch zu Hause Zeit verbringen könnte?	4 <input type="checkbox"/>
Schnelltest-Summe:	

≥4 Punkte?
 Hauptteil ausfüllen

Hauptteil

Thema	Optionen	Wert	Hinweise / Ergänzungen
Altersgruppe des Patienten	Prä-/Perinatal bis 4 Wochen	4 <input type="checkbox"/>	Erhöhter Bedarf an PFC-Kompetenzen ±ambulantes Netzwerk
	1-6 Monat	2 <input type="checkbox"/>	Hohe Priorität für ambulantes Netzwerk
	6 Monate-14 Jahre	1 <input type="checkbox"/>	
	>14 Jahre	2 <input type="checkbox"/>	Transition in Setting für Erwachsene bei >16 Jahren vorbereiten
Behandlungs-/Betreuungsziel (das zutreffendste bitte ankreuzen – Einfachauswahl)	Heilung (kann dank invasiven Massnahmen oder spontan eintreten)	0 <input type="checkbox"/>	Geringe Wahrscheinlichkeit von Langzeitfolgen mit Beeinträchtigung der Lebensqualität
	Zeitlich befristete therapeutische/rehabilitative Massnahmen mit Verbesserung der Lebensqualität	1 <input type="checkbox"/>	
	Kontinuierliche ambulante Begleitung mit punktuellen Interventionen bei relativ stabiler Lebensqualität	2 <input type="checkbox"/>	
	Fokus auf Symptomlinderung mit teils gefährdeter Lebensqualität	4 <input type="checkbox"/>	±kurative Haltung
	Förderung der Lebensqualität (Comfort-Care) ohne lebensverlängernde Massnahmen	6 <input type="checkbox"/>	±Hoffnung auf Besserung und weitere therapeutische Massnahmen

*Screening Frage Assessment and Reevaluation Tool (START) für ein Interprofessionelles palliativisches Advance Care Team (IMPACT) (Autor: Jörg Struhal)

** Adaptiert und ergänzt nach Bergthaler et al., et al. (2010). The development of an instrument that can identify children with palliative care needs: the Pediatric Palliative Screening Scale. BMC palliative care

	Im Team besteht Uneinigkeit bzgl. Behandlungs-/Betreuungsziel	5 <input type="checkbox"/>	Rundlich oder ethisches Gespräch sinnvoll? (Anmerkung)
Nötige Massnahmen (Mehrfachauswahl möglich)	Betreuungsplan ausfüllen/aktualisieren	1 <input type="checkbox"/>	Rundlich-Gespräch sinnvoll? (JA <input type="checkbox"/>
	Ambulantes Netzwerk aufbauen	1 <input type="checkbox"/>	
	Psychosoziale und spirituelle Begleitung für die Familie	2 <input type="checkbox"/>	Auch falls bisher von Familie abgelehnt
	Symptommanagement ausbauen/verbessern	2 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> siehe Symptom- und Belastungssass. Punkte
	Besprechung/Aktualisierung Notfallplan / Reamassnahmen	2 <input type="checkbox"/>	
	Sicherstellung/Vorbereitung einer erweiterten Symptomkontrolle für Lebensendphase	8 <input type="checkbox"/>	(z.B. Angebot einer Trauerbegleitung und Morphium/Benzodiazepine in Reserve für Dyspnoephasen)
Dynamik von Komplikationen/Krisen/Krankheit (Einfachauswahl)	In nächsten 12 Monaten ist eine anhaltende Verbesserung zu erwarten.	0 <input type="checkbox"/>	
	Es besteht aktuell eine stabile Situation mit prognostischen Unsicherheiten.	2 <input type="checkbox"/>	
	Es besteht aktuell eine stabile Situation, jedoch mit zu erwartender Verschlechterung im Verlauf.	4 <input type="checkbox"/>	
	Es besteht eine instabile Situation mit möglichen Krisen bzw. anhaltend schwieriger Symptomkontrolle – mit einem Versterben des Patienten in den nächsten 6 Monaten ist derzeit nicht zu rechnen.	5 <input type="checkbox"/>	
	Es sind wiederholte Krisen bzw. eine anhaltend schwierige Symptomkontrolle zu erwarten – ein Versterben des Patienten in den nächsten 6 Monaten würde das Team nicht überraschen.	6 <input type="checkbox"/>	
PPC/PACT-Angebot wird von mind. 1 Familienmitglied (inkl. Patient_in) gewünscht	Nein bzw. nicht bekannt	0 <input type="checkbox"/>	
	Ja bzw. bereits involviert	2 <input type="checkbox"/>	
PACT/PPC-Angebot wird von Team gewünscht	Nein bzw. nicht bekannt	0 <input type="checkbox"/>	
	Ja bzw. bereits involviert	2 <input type="checkbox"/>	
Bei Beurteilung ist Patient_in (bzw. Mütter, falls pränatal ausgefüllt) ambulant <input type="checkbox"/> elektiv bzw. primär hospitalisiert <input type="checkbox"/> notfallmässig hospitalisiert <input type="checkbox"/>			Hauptteil-Summe Summe [Schnelltestsumme + Hauptteilsumme]:

Wichtige Angaben zur Patientensituation:

Radar-Stufe* ohne Patientenkontakt
START-Score <15

PACT-Stufe mit Vorstellung bei Team/Familie**
START-Score 15-24

Start IMPACT-Programm***
START-Score ≥25

*Radar-Stufe: Reevaluation 1x/Jahr mit punktueller Beratung, Betreuungsplan optional

**PACT-Stufe: Betreuungsplan empfohlen, Unterstützung und Koordination von PFC-Schrittsteinen & pädiatrisches Advance Care Team (PACT) während Hospitalisation, punktuelle Beratung ambulant (ggf. mit initialem Rundlich/Hausbesuch/Sprechstundetermin); Reevaluation inkl. Betreuungsplan 1x-2x/Jahr

***IMPACT-Programm: Advanced Care-/Symptom-/Notfallmanagement mit Hausbesuchen und regelmässiger Aktualisierung von Betreuungs- und Medikamentenplan

Ausgefüllter START bitte an info.palliativ-eth@kispsig.ch

Betreuungsplan

Claudiusstrasse 6 | CH-9006 St.Gallen | T +41 (0)71 243 71 11 | kispig.ch



Betreuungsplan PACT

Personalien des Kindes		Plan Nr.	<input type="checkbox"/> ♂ <input type="checkbox"/> ♀ <input type="checkbox"/> ♀
Name:	Geburtsdatum:	Datum Ersterfassung: zuletzt angepasst am: ausgefüllt von:	
Vorname:			
Adresse	Mutter Name: Tel. Nr.: E-Mail:	Schule / Heim	
	Vater Name: Tel. Nr.: E-Mail:		
	Andere Tel.:		
Religion	Bezugsperson: Tel. Nr.: E-Mail:		
Sprache	Dolmetscher (falls bekannt)		
Diagnosen	Gewicht: kg	Erhoben/aktualisiert am:	
	Länge: cm		
	START: Summe: Erhoben/aktualisiert am:		
Allergien/Unverträglichkeiten	<input type="checkbox"/> nicht relevant		

Autor/in:	JS42	Formular – Betreuungsplan.docx		
Geprüft am:	24.10.2022	Version:	01	Freigabe am: 24.10.2022
				Seite 1 von 4

Claudiusstrasse 6 | CH-9006 St.Gallen | T +41 (0)71 243 71 11 | kispig.ch



Notfallmanagement	
Notfallkontakte (Name/Funktion/Erreichbarkeit/Tel Nr.)	
1. 2. 3.	
Zu erwartende Symptomatik	Stufenplan (Details siehe Seite 3)
a. b. c. d.	a. b. c. d.
Reanimationsstatus	Ergänzende Information zum Reanimationsstatus
Rea-Vorgehen gemäss Standard (z.B. PALS)	(zwingend falls "differenziert (diff.)")
ja <input type="checkbox"/> (= keine individuelle Anpassung) differenziert <input type="checkbox"/> (= s. unten)	Beschreibung differenziertes Vorgehen
Therapieoptionen	Begründung / Werterhaltung
CPR /	
Herzdruckmassage ja <input type="checkbox"/> diff. <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/>	
Notfalldiagnostik ja <input type="checkbox"/> diff. <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/>	
Sauerstoff ja <input type="checkbox"/> diff. <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/>	
Antibiotika ja <input type="checkbox"/> diff. <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/>	
Absaugen ja <input type="checkbox"/> diff. <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/>	
Bebeuteln ja <input type="checkbox"/> diff. <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/>	
Verlegung auf IPS ja <input type="checkbox"/> diff. <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/>	
Nicht-invasive Vent. ja <input type="checkbox"/> diff. <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/>	
Intubation ja <input type="checkbox"/> diff. <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/>	
Katecholamine ja <input type="checkbox"/> diff. <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/>	
Spezialfall Rea-Vorgehen intra/perioperativ CPR / Herzdruckmassage ja <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/>	Anmerkung:
Besprochen zuletzt am: , durch:	
Gespräch geplant:	

Autor/in:	JS42	Formular – Betreuungsplan.docx		
Geprüft am:	24.10.2022	Version:	01	Freigabe am: 24.10.2022
				Seite 2 von 4

Betreuungsplan

Claudiusstrasse 6 | CH-9006 St.Gallen | T +41 (0)71 243 71 11 | kispig.ch



Besondere Wünsche und wichtige Kraftquellen/Ressourcen der Familie
Kind / Patient
Familie

Haltung und Verordnung zu erweitertem Symptom-/Problemmanagement	
Medikamentöse und nicht-medikamentöse Massnahmen	
Gibt es eine separate ärztliche Verordnung für die medikamentöse Behandlung?	
Ja <input type="checkbox"/> , siehe separater Mediplan / Verordnung unter <small>(keine Unterschrift nötig)</small>	
→ Nein <input type="checkbox"/> , dann Unterschrift Arzt/Ärztin, Name: _____ Datum: _____	
→ _____ Unterschrift:	
Schmerzen	
Atemnot/ Übermässige Sekretproduktion	
Ernährung/ Flüssigkeitszufuhr	
Obstipation/ Durchfall	
Übelkeit/ Erbrechen	
Neurologische Probleme (Epilepsie, Hirndruck, Dystonie, Spastizität)	
Unruhe/ Angst/ Depression	
Infektionen/ Fieber	
Blutung	
Urinausscheidung	
Schlaf/ Fatigue	
Hautveränderungen	
Juckreiz	

Autor/in:	JS42	Formular – Betreuungsplan.docx
Geprüft am:	24.10.2022	Version: 01 Freigabe am: 24.10.2022 Seite 3 von 4

Claudiusstrasse 6 | CH-9006 St.Gallen | T +41 (0)71 243 71 11 | kispig.ch



Netzwerk (Kontakte)					
Betreuungsteam/ Adressen	Zuständig für	Erreichbarkeit	Telefonnummer Mail-Adresse	Info NF/ RT/EFB*	Kopie BP
Fallführung:				<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kinderarzt/-ärztin:				<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
SpezialistIn/ Facharzt/-ärztin:				<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
SpezialistInnen PACT:					
Ärztlich:				<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pflegerisch:				<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Advanced Care Management:				<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
BezugspflegerIn / Pflegeberatung:				<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kinderspitex, zuständige Einsatzleitung:				<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kinderspitex, Bezugspflegefachperson:				<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sozialberatung:				<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
PsychologIn:				<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ernährungsberatung/Stillberatung:				<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
PhysiotherapeutIn:				<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Andere TherapeutInnen:				<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Seelsorge:				<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Apotheke/Homecare:				<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Freiwillige:				<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
:				<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
:				<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

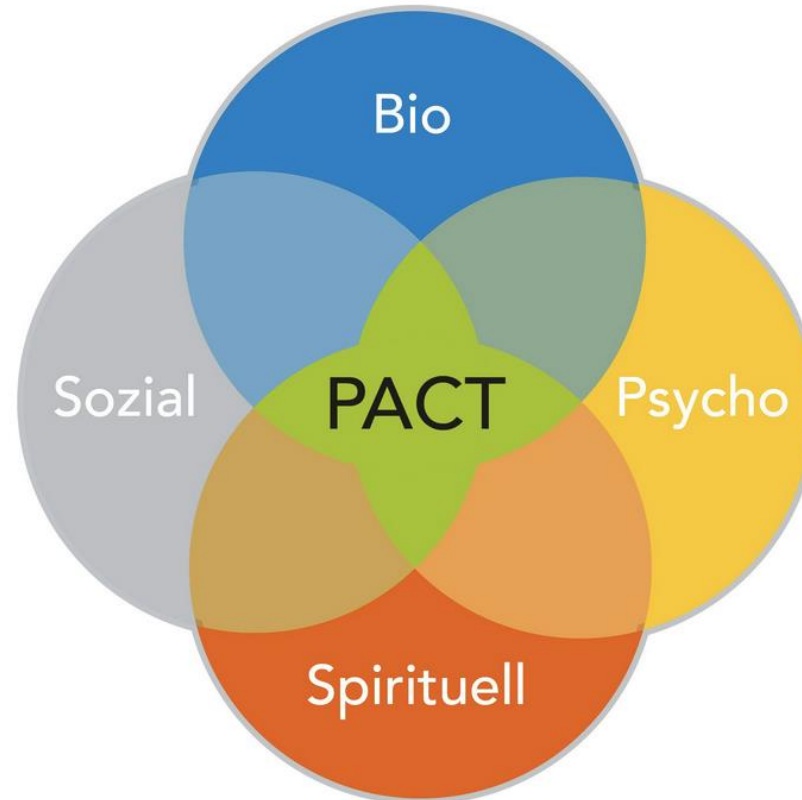
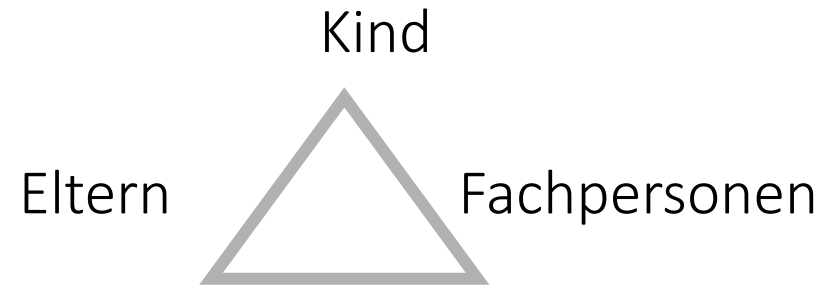
*Bei Notfällen (bzw. Notfallhospitalisationen) oder Rundtischen bzw. ethischen Fallbesprechungen werden die Betreuungspersonen in der 5. Spalte zeitnah informiert. Den (aktualisierten) Betreuungsplan und wichtige Berichte erhalten die Personen der 6. Spalte.

Vorschlag Email-Verteiler für Einladung zu Rundtisch, ethischem Gespräch etc.:
--

Anhänge:

Autor/in:	JS42	Formular – Betreuungsplan.docx
Geprüft am:	24.10.2022	Version: 01 Freigabe am: 24.10.2022 Seite 4 von 4

Die Komplexität auf vielen Ebenen



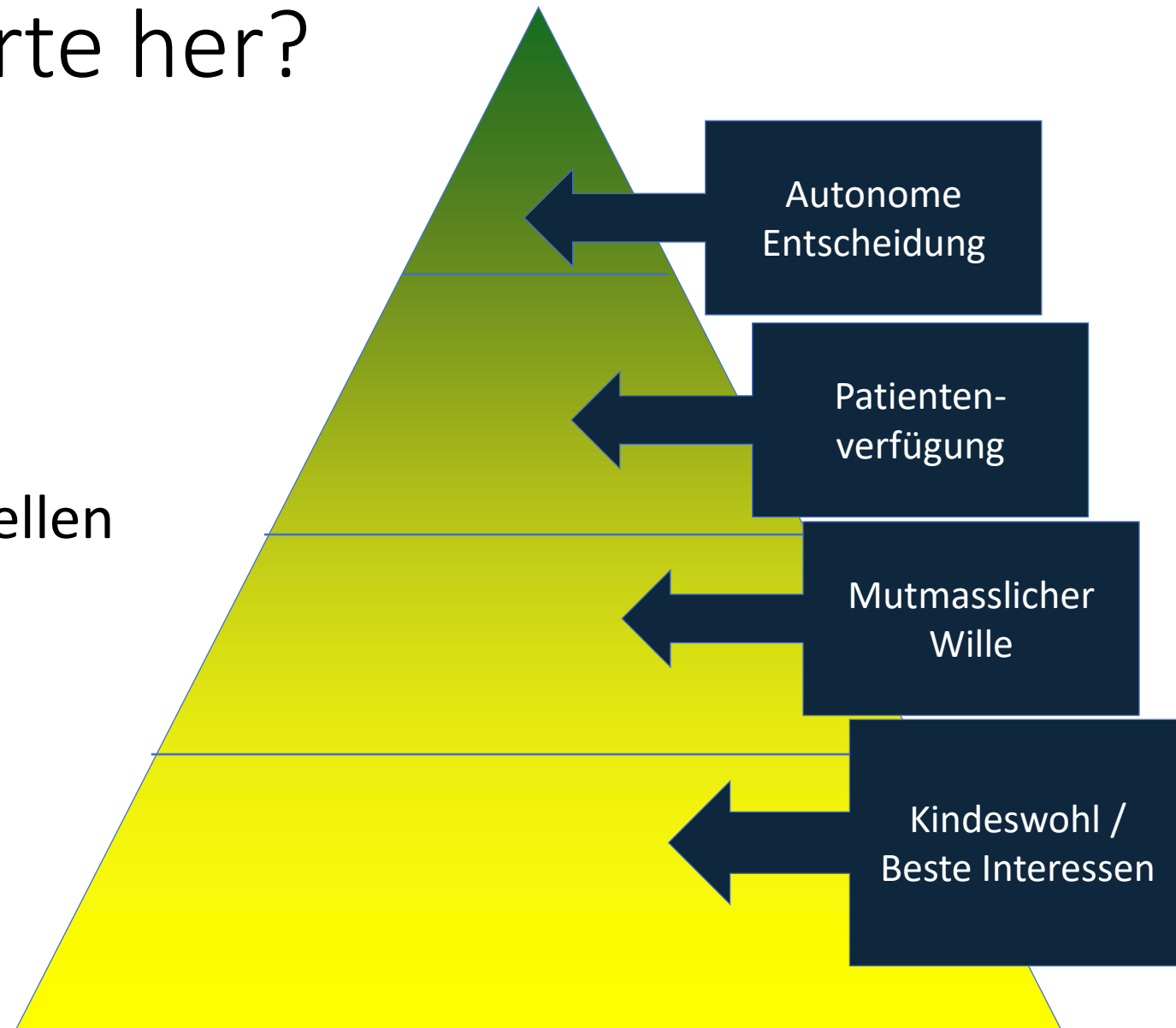
richtig

falsch



Wo kommen die Werte her?

Die Pyramide der Wertequellen



Bedeutung der Eltern

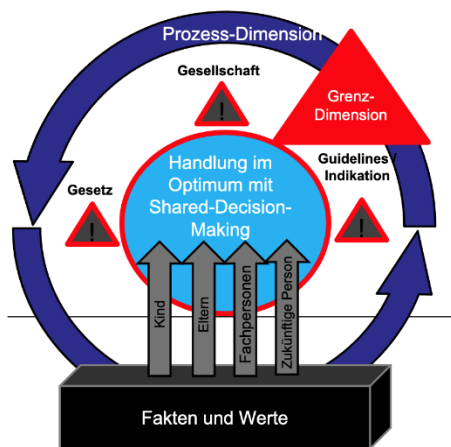
1. Gesetzliche Vertreter ihres Kindes
2. Einheit mit Kind



3. Kennen Kind und seine Präferenzen
4. Leben danach mit den Konsequenzen

Kindeswohl aus rechtlicher Sicht

- Eltern haben das Recht und die Pflicht für ihr Kind zu entscheiden (Art. 304 Abs. 1 ZGB)
 - Kindeswohl (Art. 301 Abs. 1 ZGB) = Schranken der Vertretungsrechte der Eltern (und Schranken unserer Intuition)
 - Kindeswohl: Unbestimmter Rechtsbegriff, zeitlich/situativ relativ.
 - Wird von den Eltern konkretisiert. Aber: im medizinischen Bereich mit zunehmendem Risiko an irreversiblen Schaden für das Kind stark objektiviert.
 - Jedoch Kindeswohl nicht nur körperliches Wohl, sondern auch emotionale, soziale und kulturelle Aspekte.



Streuli, Michel, Vayena 2011 Children's Rights in Pediatrics, EJP
 Streuli et al., 2020, Shared Optimum. EJP
 Streuli, 2020 ein ethischer Notfallkoffer in der Pädiatrie, KIS

Ethische Fallbesprechung

Claudiusstrasse 6 | CH-9006 St. Gallen | T +41 (0)71 243 71 11 | kispig.ch



Protokoll Ethisches Gespräch

Patient:

Datum:

Gesprächsleitung:

Teilnehmer:

1. Ethisches Dilemma:

2. Kontext

WIR-Perspektive	
DU-Perspektive:	
ICH-Perspektive:	

3. Kindeswohlmatrix

Wo ist in der aktuellen Situation die Schadensgrenze überschritten, bzw was dürfen wir nicht zulassen? **rot**.
Welches sind Massnahmen im «shared optimum», die mit den Eltern diskutiert werden können?
grün

Symptom / Massnahme	Symptom / Massnahme

4. Konsensfindung / Reflexion des Entscheids / weiteres Vorgehen (u.a. wer macht was):

Wer informiert die Eltern in welchem Zeitraum über welchen Gesprächsinhalt:

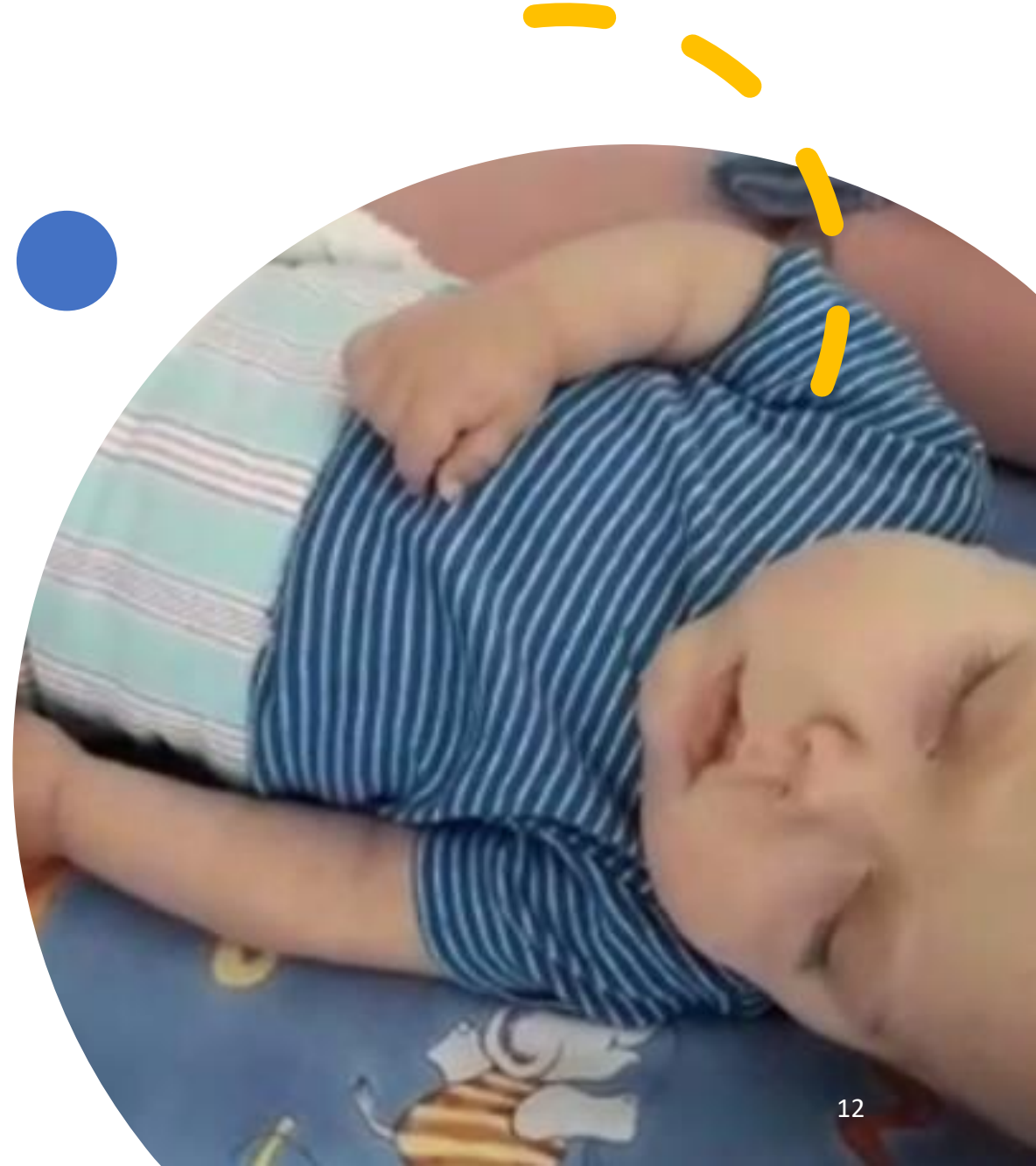
Allenfalls nächstes Gespräch im interprofessionellen Team geplant am:

2 Beispiele einer Balance aus unserem PACT-Alltag



Tim

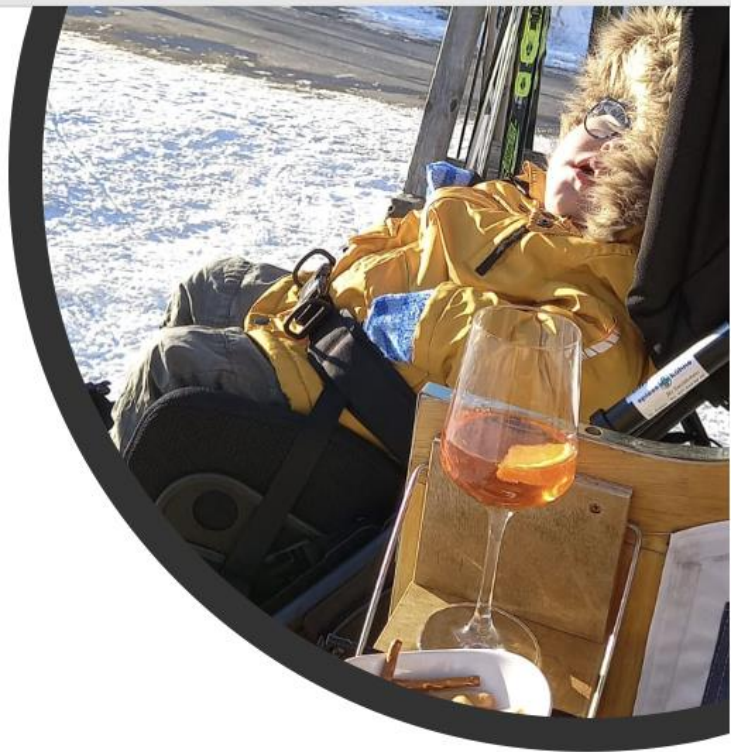
- Spontangeburt als frühgeborener Knabe der 31 0/7 SSW, GG 1990g, NapH 7.26
- Frühe schwere Sepsis mit Hirnhaut- und Hirnentzündung sowie Hirnblutung und Hirninfarkt
- Absterben grosser Darmabschnitte (nekrotisierende Enterokolitis Bell Stage III)
- Nach wiederholten Operationen am Darm ethisches Gespräch und danach Einbezug des PACT



Tim 1 jährig

- St. n. 23 (sic!) Operationen
- Bisher nicht 4 Wochen am Stück ohne Operation oder Ileus
- Gewicht mit 1 Jahre 5kg
- Entscheid zur PN-Ernährung? Im Wissen, dass wir nicht mehr davon loskommen könnten?





Tim 4 jährig

5/18/23 /



Adrian*

- Geburtstrauma
- Schwerste körperliche und geistige Mehrfachbeeinträchtigung mit leidvoller Bewegungsstörung und schwerer Epilepsie



Symbolbild: <https://www.spiegel.de/familie/>

*Name geändert.

Beispiel Reanimationsstatus

Reanimationsstatus Rea-Vorgehen gemäss Standard (z.B. PALS) ja <input type="checkbox"/> (= keine individuelle Anpassung) differenziert <input checked="" type="checkbox"/> (= s. unten)	Ergänzende Information zum Reanimationsstatus (zwingend falls "differenziert (diff.>") Beschreibung differenziertes Vorgehen Bei unerwartet eintretendem Kreislaufstillstand <u>keine</u> Herzdruckmassage, <u>kein</u> manuelles Bebeuteln und <u>keine</u> Intubation. Jedoch sofort Info an Eltern und Behandlung von leidvollen Symptomen (2mg Morphin p.S.). Die Eltern sollen auch bei Unsicherheit über die Schwere einer Verschlechterung informiert werden. Notfalldiagnostik und Verlegung ins Spital möglichst nur in Rücksprache mit Notfallkontakten. Bei einer schwerwiegenden Infektion werden mit den Eltern die damit nötigen lebenserhaltenden Massnahmen adhoc besprochen. Kein Beuteln zu Hause, im Zweifelsfall bei beginnender Ateminsuffizienz Notfallkontakte nutzen.
Therapieoptionen CPR / Herzdruckmassage ja <input type="checkbox"/> diff. <input type="checkbox"/> nein <input checked="" type="checkbox"/> Notfalldiagnostik ja <input type="checkbox"/> diff. <input checked="" type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> Sauerstoff ja <input checked="" type="checkbox"/> diff. <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> Antibiotika ja <input checked="" type="checkbox"/> diff. <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> Absaugen ja <input checked="" type="checkbox"/> diff. <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> Bebeuteln ja <input type="checkbox"/> diff. <input checked="" type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> Verlegung auf IP ja <input checked="" type="checkbox"/> diff. <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> Nicht-invasive Vent. ja <input checked="" type="checkbox"/> diff. <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> Intubation ja <input type="checkbox"/> diff. <input type="checkbox"/> nein <input checked="" type="checkbox"/> Katecholamine ja <input type="checkbox"/> diff. <input type="checkbox"/> nein <input checked="" type="checkbox"/>	Begründung / Wertehaltung ■■■■ leidet unter einer schweren Enzephalopathie und komplexen, therapierefraktären Anfällen mit zwischenzeitlich sehr guter Lebensqualität. ■■■■ soll nicht unnötig leiden bzw. leidvolle Situation gut mit vorhandenen Reserven behandelt werden. Eine Verschlechterung der vorhandenen Lebensqualität mit zusätzlichen neurologischen Schäden durch Reanimationsmassnahmen ausserhalb einer kontrollierten Situation auf IPS/intraoperativ soll verhindert werden.
Spezialfall Rea-Vorgehen intra/perioperativ CPR / Herzdruckmassage ja <input checked="" type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/>	
Anmerkung: Unter intra/perioperativen Bedingungen Besprochen zuletzt am: 28.09.22 , durch: J. Streuli mit Eltern Gespräch geplant: Gemäss Verlauf/Bedarf bzw. mindestens einmal pro Jahr.	

