Landeskliniken-Holding
IHRE GESUNDHEIT. UNSER ZIEL.

Landesklinikum
BADEN-MÖDLING

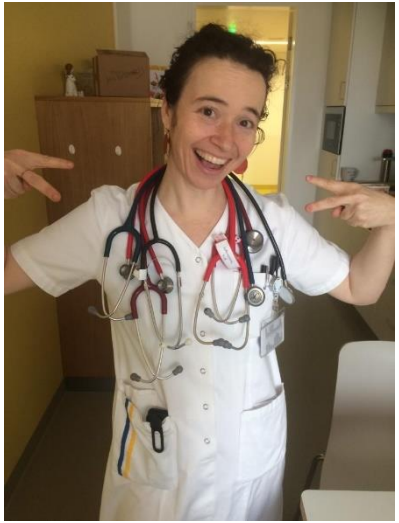
Pionierarbeit in der stationären pädiatrischen Palliativversorgung

OÄ Zsofia Rona, MD.PhD. **STL Alexander Wedekind DGKP**

Kein Interessenskonflikt

Vorstellung

Zsofia Rona,
MD.PhD.
Fachärztin Pädiatrie,
Schwerpunkt PädPall
Medizin, Schlaflabor



Alexander Wedekind,
DGKP (Kinder- und
Jugendlichenpflege),
akademischer
Pflegemanager,
Stationsleitung
Kinder- und
Jugendstationen A &
B, PädPall

Unter **Palliativversorgung** von Kindern und Jugendlichen versteht man die aktive und umfassende Versorgung.

Diese berücksichtigt **Körper, Seele und Geist** des Kindes gleichermaßen und gewährleistet die Unterstützung der **gesamten betroffenen Familie.**

Sie beginnt **mit der Diagnosestellung** unabhängig davon, ob das Kind eine Therapie mit kurativer Zielsetzung erhält.

Es ist die **Aufgabe der professionellen Helfer** das Ausmaß der psychischen, physischen wie sozialen Belastung des Kindes einzuschätzen und zu minimieren.

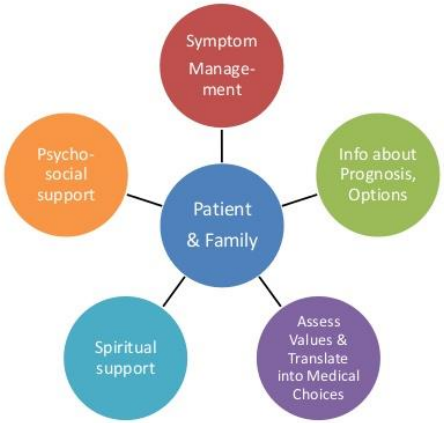
B. Zernikov Pädiatrsiche Palliativmedizin, 2019

Welche der oben genannten Kriterien können am besten im stationären Rahmen erfüllt werden?

Diagnose-Stellung
Verlaufskontrollen und Betreuung von Kind und Familie
Betreuung Körper Seele und Geist
Lebensqualitätoptimierung – interdisziplinäre Koordination und Zusammenarbeit
Advanced Care Planning

Palliativ Sonnen System - Mödling

Palliative care focus areas



Critical Pathways to Improving Care for Serious Illness

TEAM Mödling

- **Interdisziplinäres Team:**
- Pflege, Ärzte, Physiotherapie, Logopädie, Ergotherapie, Psychologen, Sozialarbeiterin, Ehrenamtliche, Lehrerinnen, Diätologe, etc.
- Wir sind dankbar für die Zusammenarbeit von **MOKI, KI-JU-PALL und HOKI NÖ**

- **Spezialbetreuung in Mödling**: Neuropädiatrie, Schlafmedizin, Heimbeatmung, Neonatologie,
- **Konsiliarbasis Vorort:** Orthopädie, Gastroenterologie mit PEG Versorgung und Endokrinologie

Historie – Pädiatrische Palliativbetten

- 2009 erste „palliativmedizinische“ Aufzeichnung an der Abteilung
- Jänner 2012 Konzeptarbeit KinderPalliativ, Prim. univ.-Doz. Dr. E. Hauser
- Juni 2012 pflegerische Konzeptarbeit, STL DGKP H. Lamprecht, DGKP F. Kaiser
- 2012 – 2014 interdisziplinäre Aufbauarbeit und weitere administrative Arbeiten (NÖGUS-Freigaben für Betten und Personal, Strukturierung für Aufbau- und Ablauforganisation, Bedarfserhebungen, Anschaffungen, Fortbildungen, ...)

Historie – Pädiatrische Palliativbetten

- April 2014 offizielle Eröffnung und Start der pädiatrischen Palliativversorgung am Standort Mödling mit den ersten pädiatrischen Palliativbetten (3) in Österreich
- Seit 2014 sind über 180 Kinder päd Pall klassifiziert (IMPaCCT) und in ambulanter und stationärer Betreuung
- 2018 über 100% Auslastung

- überwiegend PatientInnen mit neuropädiatrischen Erkrankungen, Gendefekten und Stoffwechselerkrankungen
- Aufgaben: Medizinische Versorgung, Koordination, Optimierung
- Schnittstelle zwischen anderen Spitälern

Landeskliniken-Holding
IHRE GESUNDHEIT. UNSER ZIEL.

Landesklinikum
BADEN-MÖDLING

Impressionen

Zahlen, Daten, Fakten

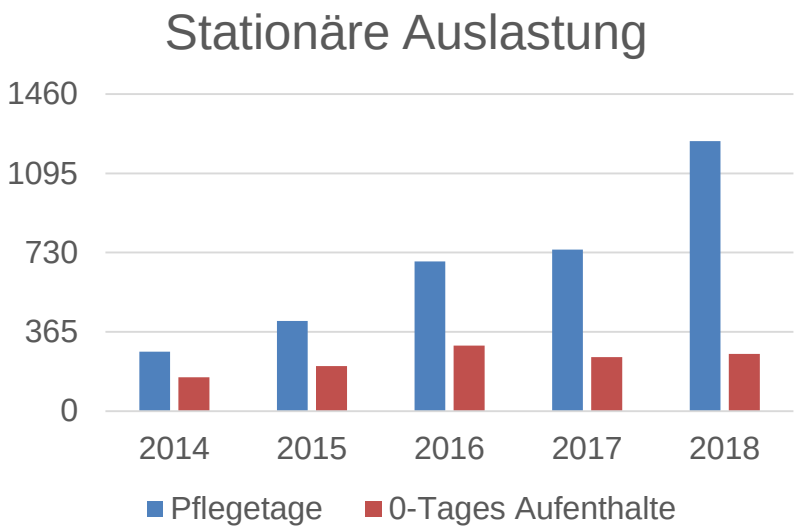
- Versorgungsmodelle:
  - Akutversorgung im Krankheitsfall, nach Möglichkeit mit Begleitperson
  - Überleitungspflege mit Begleitperson
  - Planaufnahme mit Begleitperson zur Therapieoptimierung
  - Planaufnahme zur Entlastungspflege (Kind muss bekannt sein)
- Betreuungsprogram
  - Medizinische und pflegerische Betreuung durch Kinderfachärzte und DGKP mit ULG Palliative Care in der Pädiatrie
  - Regelmäßige Therapien (Physio, Ergo, Logo, Musik, Kunst)
  - Psychologische Begleitung von PatientInnen und Bezugspersonen
  - Schmerzmanagement
  - Wöchentlich Interdisziplinäre Palliativvisite

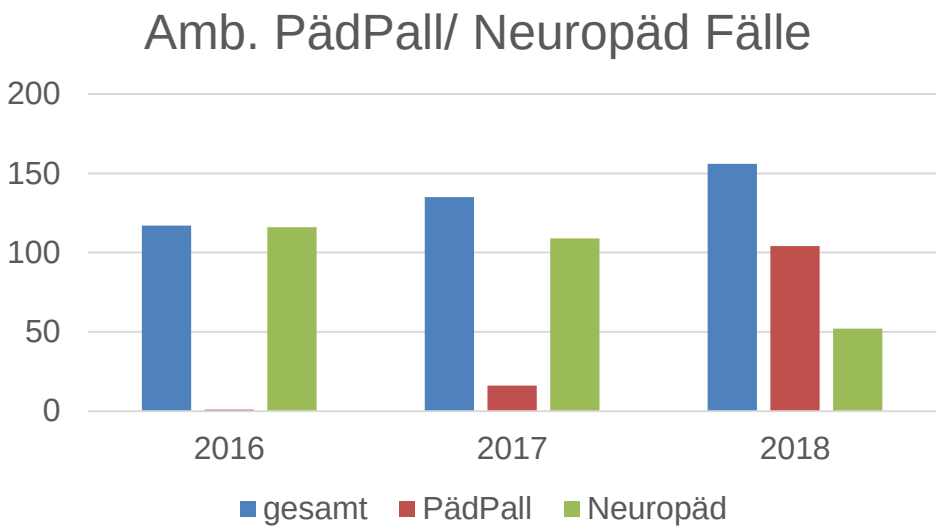
Zahlen, Daten, Fakten

Schmerzassessment KiJu interdisziplinär

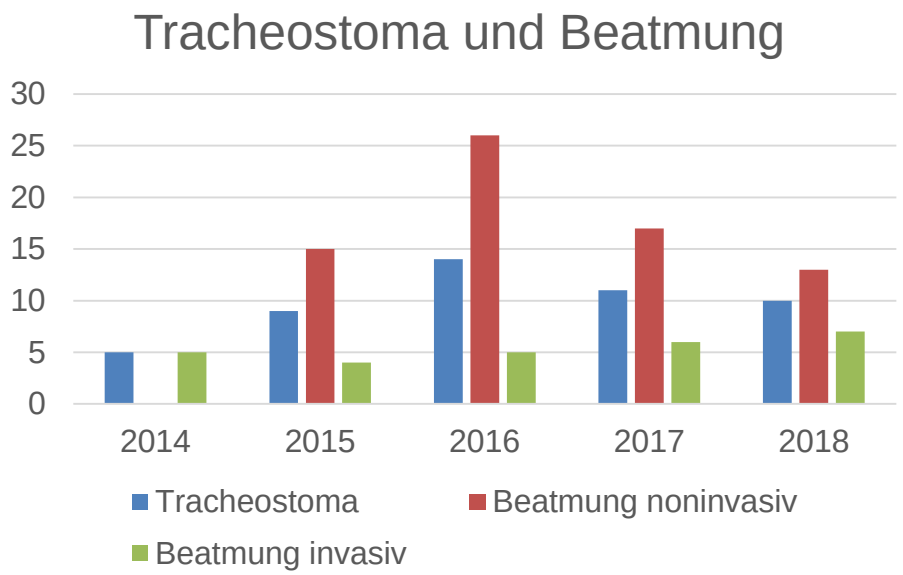
	keine kognitiven Einschränkungen	stark eingeschränkte Kommunikation in postoperativer Betreuungsphase	schwere neurologische Defizite/ pädiatrisch Palliativ
0 Jahre	KUSS	KUSS	KUSS
1 - 4 Jahre	KUSS	FLACC-r	FLACC-r
5 - 18 Jahre	FACES/ VAS	FLACC-r	FLACC-r
19 - 27 Jahre	*keine Betreuung im Geltungsbereich*	*keine Betreuung im Geltungsbereich*	FLACC-r

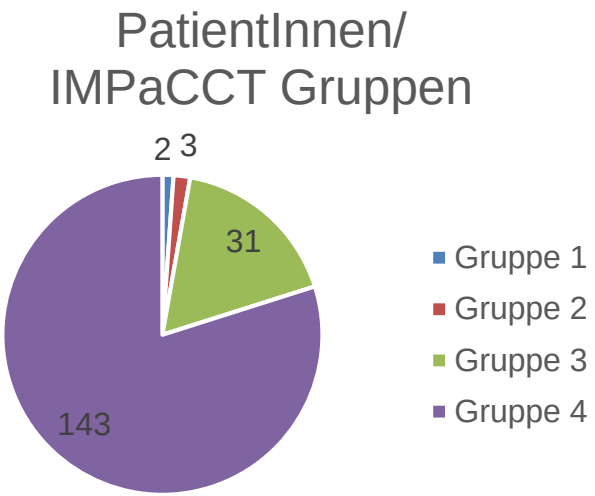
Zahlen, Daten, Fakten





Zahlen, Daten, Fakten





IMPaCCT Gruppen

Gruppe 1:

Lebensbedrohliche Erkrankung, für die eine kurative Therapie verfügbar ist, welche jedoch auch **versagen** kann.
Onkologische Kinder

2 Kinder (Neuroblastome)

IMPaCCT Gruppen

Gruppe 2:

Erkrankungen, bei denen ein frühzeitiger Tod unvermeidlich ist. Lange Phasen intensive Therapien haben eine Lebensverlängerung und eine Teilnahme an normalen Aktivitäten es täglichen Lebens zum Ziel.
z.B.Glucogenose Typ-I. Mitochondriopathien

IMPaCCT Gruppen

Gruppe 3:
Progradiente Erkrankung ohne die Möglichkeit einer kurativen Therapie. Die Therapie erfolgt **ausschließlich palliativ.** Sie erstreckt sich häufig über viele Jahre.z.B Muskeldystrophie; MPS I. II.

IMPaCCT Gruppen

Gruppe 4:

Irreversible, jedoch nicht progradiente Erkrankungen, die regelhaft Komplikationen aufweisen und diese **wahrscheinlich zum Tod** führen. Diese Erkrankungen stellen komplexe Anforderung an die medizinische Versorgung. z.B ICP, SH-Trauma, HWS Trauma

Richtlinien, stationärer Alltag

1. **Palliativ-Übernahmeblatt** und Kennenlernen vor der Übernahme neue Kinder und Familien, Vorstellung unseren Station und Konzepte

2. **Richtlinien** Palliativversorgung für Ernährung, Beatmung und Schmerztherapie, **Palliativdatenblatt** wird jährlich aktualisiert

3. **Tägliche Visite** von palliativ Ärzte und Pflege

4. **Interdisziplinäre Visite** mit dem ganzen TEAM

5. **Entlassungsmanagement** mit KI-JU-PALL, Momo oder HospizNetz zusammen

6. **Planung** weitere Entlastung oder Preventive Aufnahmen, **Aktualisieren** Datenblätter und Patientenverfügung

Herausforderung-Koordinationsstelle

- Zusammenarbeit mit Kinderchirugische, Stoffwechsel-, HNO, Augen und Intensiv-Abteilungen
- Schulen, Kindergarten, Sozialeinrichtungen, Versicherungsträger
- Vernetzung mit Palliativstationen in Deutchland in Göttingen und Datteln
- Bei Überlastung von Palliativbetten oder stationären Resourcen gute Zusammenarbeit mit anderen Spittälen

Zusammenfassung

- Ein interdisziplinäres TEAM als Voraussetzung notwendig
- Konzept stationären Versorgung für Akutaufnahmen sowohl für Entlastung und Therapieoptimierung notwendig
- Koordination mit Häusliche Betreuung und Spezialabteilungen Verbesserungsbedürftig
- Palliativbetten bis zu 100% Auslastung in 2018

- **BEDARF AN MEHR PALLIATIVBETTEN VORHANDEN**

Vielen Dank für Ihre aufmerksamkeit!