

Welche Kinder kommen auf die Kinderpalliativstation Datteln?

DKST

Education Day

16.03.2017

Dörte Garske



Palliativstationen - Definition

- sind auf die Behandlung und Betreuung von Palliativpatienten **spezialisierte** Abteilungen innerhalb eines Krankenhauses, die eine Versorgung (einschließlich Kriseninterventionen) für Patienten mit **komplexen Symptomen und Problemen** anbieten

Deutsche
Gesellschaft für
Palliativmedizin



Palliativstationen - Merkmale

- nehmen Patienten auf, deren medizinischer Zustand (körperlich, psychologisch, sozial und spirituell) eine **stationäre spezialisierte multiprofessionelle Palliativversorgung** erfordert
- wesentliche Dienstleistungen sollten 24 Stunden pro Tag an 7 Tagen pro Woche verfügbar sein

Deutsche
Gesellschaft für
Palliativmedizin



Palliativstationen - Ziele

- krankheits- und therapiebedingte Beschwerden zu lindern
- falls möglich, den Zustand des Patienten zu stabilisieren
- Patienten und seine Angehörigen psychologisch, sozial und spirituell so zu unterstützen, dass die Entlassung nach Hause oder die Verlegung in eine andere Versorgungsstruktur möglich wird

Deutsche
Gesellschaft für
Palliativmedizin



Anspruch auf stationäre spezialisierte Versorgung

- Die Verfügbarkeit palliativmedizinischer Versorgungsstrukturen und der Zugang zur Palliativversorgung im Krankenhaus bleibt in den meisten Fällen dem Zufall überlassen, da ein **leistungsrechtlich relevanter Anspruch** auf allgemeine oder spezialisierte Palliativversorgung, vergleichbar etwa dem Anspruch auf SAPV für ambulante Patienten, im Krankenhaus **nicht besteht**.

Gemeinsame
Stellungnahme
DHPV u DGP
2015



Stationäre Palliativversorgung

- **Spezialisierte stationäre palliativmedizinische Komplexbehandlung – 898-e**





Kinderpalliativstation – innerhalb einer Kinderklinik



Kinderklinik mit integriertem Pädiatrischem Palliativzentrum

- 251 Betten
- 8 Patientenbetten
- Alle päd. Fachbereiche
- 5 Elternapartments



Kinderpalliativstation - Lichtblicke

- Spezialisiertes multiprofessionelles Team
- Kinderpalliativärztliche Versorgung – 24 h / 7 Tage
- Komplette diagnostische und therapeutische Angebote
- Individuell abgestimmte Versorgung
 - medizinisch, pflegerisch, psychosozial und spirituell
- Vorhalten von spezieller Medizintechnik
 - Beatmungs-, High flow - Geräte
 - Cough Assist, PCA Pumpen



Kinderpalliativzentrum
Vestische Kinder- und Jugendklinik Datteln
Universität Witten/Herdecke



Vestische Kinder- und Jugendklinik Datteln
Universität Witten/Herdecke

universität
Witten/Herdecke

Patientencharakteristika Station Lichtblicke

336 Patienten 2010/2011

n=168 unterschiedliche Patienten

Geschlecht (männlich)	52,7 %
Alter (Jahre)	9,5 (Mittel) 0,4 (min) 26,4 (max)
Aufenthaltsdauer (Tage)	12,6 (Mittel) 1 (min) 116 (max)
Entfernung Wohnort (km)	59,5 (Mittel) 1 (min) 517 (max)

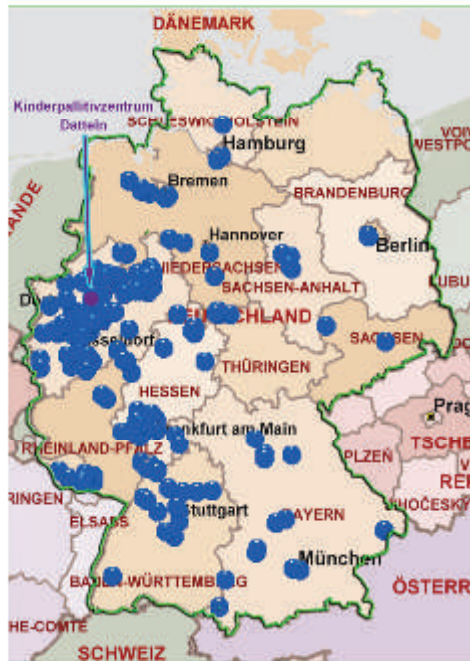
Garske D. et al.,
Palliativversorgung auf
der pädiatrischen
Palliativstation
„Lichtblicke“ – eine
retrospektive Studie; Z
Palliativmed 2016; 17:
302-307

Kinderpalliativzentrum
Vestische Kinder- und Jugendklinik Datteln
Universität Witten/Herdecke

Vestische Kinder- und Jugendklinik Datteln
Universität Witten/Herdecke

universität
Witten/Herdecke

Wohnort der Patienten



Kinderpalliativzentrum
Datteln
Westfälische Kinder- und Jugendklinik Datteln
Hessische Mittelhessen

Vestische Kinder- und
Jugendklinik Datteln
Universität Witten/Herdecke

universität
Witten/Herdecke

Krankheitsbilder

ICD-10-GM:
Internationale
statistische
Klassifikation der
Krankheiten und
verwandter
Gesundheits-
probleme, 10.
Revision, German
Modification

Garske D. et al.,
Palliativversorgung auf
der pädiatrischen
Palliativstation
„Lichtblicke“ – eine
retrospektive Studie; Z
Palliativmed 2016; 17:
302-307

	ICD-10-GM	n	%
Grunderkrankung			
Krankheiten des Nervensystems	VI	120	35,7
Psychische und Verhaltensstörungen	V	68	20,2
Angeborene Fehlbildungen, Deformitäten und Chromosomenanomalien	XVII	58	17,3
Endokrine, Ernährungs- und Stoffwechselkrankheiten	IV	50	14,9
Neubildungen	II	25	7,4
Bestimmte infektiöse und parasitäre Krankheiten	I	9	2,7
Bestimmte Zustände, die ihren Ursprung in der Perinatalperiode haben	XVI	3	0,9
Krankheiten des Kreislaufsystems	IX	2	0,6
Krankheiten des Blutes und der blutbildenden Organe sowie bestimmte Störungen mit Beteiligung des Immunsystems	III	1	0,3

Aufnahmediagnosen

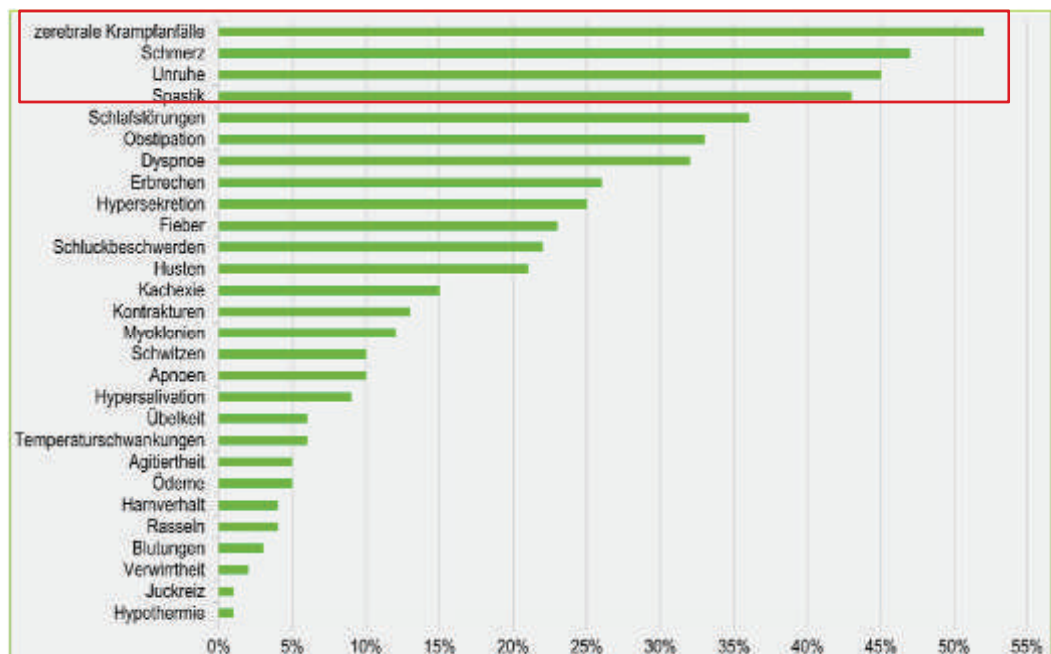
Aufnahmediagnose*	ICD-10-GM	n	%
Symptome und abnorme klinische und Laborbefunde, die anderenorts nicht klassifiziert sind	XVIII	158	47,0
Krankheiten des Atmungssystems	X	121	36,0
Krankheiten des Nervensystems	VI	120	35,5

Garske D. et al.,
Palliativversorgung auf
der pädiatrischen
Palliativstation
„Lichtblicke“ – eine
retrospektive Studie; Z
Palliativmed 2016; 17:
302-307

* mehrere Diagnosen/Fall möglich; nur die Diagnosen, die bei mehr als 30% der Fälle aufgetreten sind



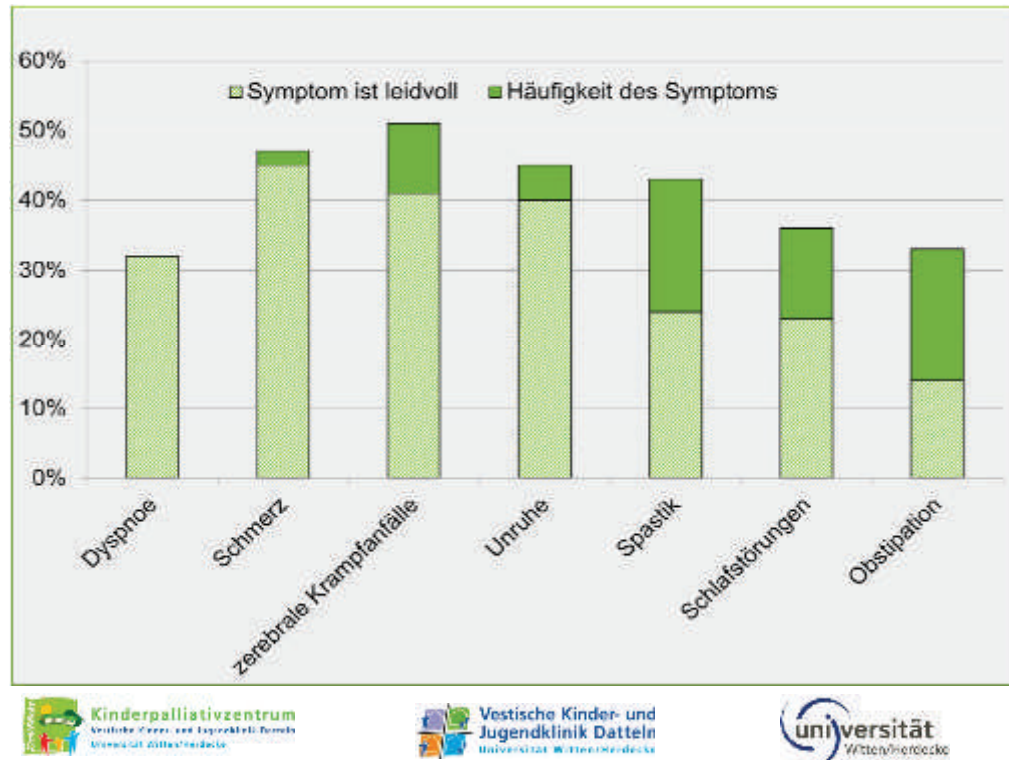
Symptome bei Aufnahme



Garske D. et al.,
Palliativversorgung auf
der pädiatrischen
Palliativstation
„Lichtblicke“ – eine
retrospektive Studie; Z
Palliativmed 2016; 17:
302-307



Symptomlast



Garske D. et al.,
Palliativversorgung auf
der pädiatrischen
Palliativstation
„Lichtblicke“ – eine
retrospektive Studie; Z
Palliativmed 2016; 17:
302-307

Medikamente

Wirkstoffgruppe	Aufnahme	Entlassung
	N (%)	N(%)
Antazida	206 (61,3)	204 (60,7)
Antibiotika	110 (36,7)	87 (25,9)
Antidepressiva	3 (0,9)	5 (1,5)
Antiemetika	38 (11,3)	44 (13,1)
Antikonvulsiva	245 (72,9)	253 (75,3)
Broncholytika	4 (1,2)	4 (1,2)
Diuretika	29 (8,6)	26 (7,7)
Immuntherapeutika	1 (0,3)	3 (0,9)
Kortikosteroide*	51 (15,2)	31 (9,2)
Laxantien*	168 (50,0)	191 (56,8)
Nichtopioide	70 (20,8)	66 (19,6)
Schwache Opioide	11 (3,3)	5 (1,5)
Starke Opioide*	43 (12,8)	60 (17,9)
Sedativa	128 (38,1)	127 (37,8)
Muskelspasmolytika	49 (14,6)	52 (15,5)
Vitamine	77 (22,9)	68 (20,2)
Zytostatika	2 (0,6)	3 (0,9)
Sonstige	173 (51,5)	193 (57,4)

*McNemar-Test p<0,05

Garske D. et al.,
Palliativversorgung auf
der pädiatrischen
Palliativstation
„Lichtblicke“ – eine
retrospektive Studie; Z
Palliativmed 2016; 17:
302-307

Devices

Zu-/Ableitung	n	%
PEG-Sonde	259	78,1
Zentraler Venenkatheter	46	13,7
VP-Shunt	31	9,2
Trachealkanüle	28	8,3
Magensonde (naso-gastral)	14	4,2
Intrathekale Pumpe	8	2,4
Blasenkatether	3	0,9
Ileostoma	3	0,9

Garske D. et al.,
Palliativversorgung auf
der pädiatrischen
Palliativstation
„Lichtblicke“ – eine
retrospektive Studie; Z
Palliativmed 2016; 17:
302-307



Palliativstation Lichtblicke – Zielerreichung?

- krankheits- und therapiebedingte Beschwerden zu lindern
 - ✓ Unruhe
 - ✓ Spastik
 - ✓ therapierefraktäre Krampfanfälle
- falls möglich, den Zustand des Patienten zu stabilisieren
- Patienten und seine Angehörigen psychologisch, sozial und spirituell so zu unterstützen, dass die Entlassung nach Hause oder die Verlegung in eine andere Versorgungsstruktur möglich wird
 - Sterbeort vorrangig nicht Station Lichtblicke

-
- Repräsentieren die Patienten der Station Lichtblicke den Bedarf an spezialisierter stationärer Kinderpalliativversorgung?

Welche Patienten kommen nicht auf die Station Lichtblicke?

Patienten mit einer palliativen Grunderkrankung

- ...die keine komplexe Versorgungssituation aufweisen
- ...die eine komplexe Versorgungssituation aufweisen, für die aber derzeit kein Konzept existiert
 - => z. B. neurologisch schwer kranke Kinder, die selbst- / fremdverletzendes / gefährdendes Verhalten aufweisen
- ...aus der Neonatologie



Zusammenfassung

- Nicht alle Patienten finden Zugang zur (spezialisierten) stationären pädiatrischen Palliativversorgung
- Heterogene Patientengruppe mit seltenen Erkrankungen, komplexen Ansprüchen an die Versorgung, unvorhersehbaren Verläufen
 - ⇒ frühe Einbindung des Palliativteams anzustreben
 - ⇒ Vernetzung mit anderen pädiatrischen Spezialisten
 - ⇒ Bedarf an weiteren pädiatrischen Palliativstationen mit Anbindung an Kinder- und Jugendkliniken der Maximalversorgung
- Palliativversorgung für Kinder und Jugendliche erfolgt oft jahrelang (intermittierend), nicht nur am „Lebensende“



