

Wegleitung zum Betreuungsplan Pädiatrische Palliative Care Netzwerk Schweiz (PPCN CH)

Allgemeines

Dieser Betreuungsplan wurde vom Pädiatrischen Palliative Care Netzwerk Schweiz (PPCN CH) erstellt. Als Grundlage dafür dienten diverse bereits bestehende Betreuungspläne verschiedener Organisationen.

Der Betreuungsplan und die entsprechende Wegleitung sind auf der Homepage www.ppcnch.jimdo.com in Deutsch, Französisch und Italienisch verfügbar.

Der Betreuungsplan wurde verschieden spezialisierten Fachpersonen der pädiatrischen Palliative Care¹ zur Stellungnahme unterbreitet.

Der Betreuungsplan PPCN CH wird in der interprofessionellen, palliativen Betreuung und Behandlung von Kindern und Jugendlichen in der ganzen Schweiz eingesetzt. Der Betreuungsplan ersetzt die Pflegeplanung (PPL) **nicht**. Er ergänzt sie allenfalls, oder weist auf die PPL hin.

Der Betreuungsplan kann von Spitälern, Kliniken, Spitexorganisationen, Heimen, Kinderärzten usw. verwendet werden und dient als Instrument der vorausschauenden Planung. Er ist immer auch eine ärztliche Verordnung; betreffend Visum, Datenschutz usw. gelten deshalb auch dieselben gesetzlichen Grundlagen. Der Betreuungsplan wird im interprofessionellen Setting ausgefüllt, der Patient/seine Eltern sind Teil dieses Teams. Der Betreuungsplan kann von der Pflegefachperson vorbereitet, muss danach vom Arzt ergänzt, überprüft, unterschrieben und mit den Eltern besprochen werden.

Die Verordnungen (z.B. Symptom-/Problemmanagement, Therapien, Überwachung, pflegerische Interventionen) werden von der entsprechenden Fachperson mit Datum, Visum, Name und Adresse (Stempel) versehen. Beginn und Ende einer Behandlung/Massnahme müssen im Betreuungsplan ebenfalls mit Datum und Visum festgehalten werden. Vorgehende Verordnungen möglichst nicht löschen, damit Steigerungen/Medikamentenumstellungen nachvollziehbar bleiben.

Der Name des Kindes und sein Geburtsdatum erscheinen auf allen Seiten des Betreuungsplanes, wenn nach dem Ausfüllen der Personalien die Tasten ctrl und P gedrückt werden (ev. muss danach noch die Druckvorschau gewählt werden).

Der Betreuungsplan PPCN CH wird im 2017 evaluiert und danach angepasst. Dafür sind wir auf ihre Rückmeldungen/Feedbacks angewiesen (blaser@kinderspitex-zuerich.ch).

Alle involvierten Fachpersonen, der Patient/seine Eltern haben Zugriff zum jeweils aktuellen Betreuungsplan. Die fallführende Fachperson ist dafür zuständig, dass das Betreuungsteam und der Patient/seine Eltern den jeweils aktualisierten Betreuungsplan erhalten.

Generell gilt für den Betreuungsplan, dass die Punkte, die für den Patienten **nicht** relevant sind, **nicht** ausgefüllt werden.

¹Frau Dr. PD Eva Bergsträsser leitende Ärztin Onkologie und pädiatrische Palliative Care Universitäts- Kinderspital Zürich,

Herr Dr. Pierluigi Brazzola Caposervizio-Chef de Service Pediatria ORBV Bellinzona

Frau Dr. Jeannette Greiner Onkologin Ostschweizer Kinderspital,

Frau Katrin Marfurt-Russenberger RN, MScN Ostschweizer Kinderspital,

Frau Ketsia Schwab RN, MAS Universitätsklinik für Kinderheilkunde Inselspital Bern

Frau Judith Wieland, MScN, Universitäts-Kinderspital Zürich

1. Teil Personalien usw.

Im ersten Teil werden die allgemeinen Personalien des Kindes und der Familie, sowie die relevanten Diagnosen und aktuellen Probleme des Patienten festgehalten.

- **Allergien/Unverträglichkeiten:**
Wird nur ausgefüllt, wenn für den Patienten relevant.
- **Akute gesundheitliche Probleme, die auftreten könnten**
Hier werden alle Probleme, welche anhand der Diagnosen/des Zustandes des Patienten auftreten könnten/zu erwarten sind, aufgeführt. Beispiel bei einem Patienten mit ALL → Blutungsrisiko, v.a. Nasenbluten, Neutropenie usw.
- **Welche Personen sind bei einer akuten Situation zu benachrichtigen**
Hier werden die Notfallnummern der entsprechenden Person notiert. Die Reihenfolge, nach welcher die Fachpersonen auf der Liste vermerkt sind, entspricht in der Regel der Reihenfolge, mit welcher die Personen in einer akuten Situation benachrichtigt werden müssen. Die Reihenfolge der Anrufe kann natürlich auch dem Bedarf der aktuellen Situation des Kindes angepasst werden.
- **Der Punkt Reanimation ja/nein**
Muss zwingend ausgefüllt werden. Für alle speziellen Massnahmen wie absaugen, O₂-Gabe usw., welche trotz Rea „Nein“ in einer Notfallsituation vorgenommen werden müssen, braucht es erklärende Bemerkungen. Hat mit dem Patienten/seinen Angehörigen ein Gespräch betreffend Reanimation stattgefunden, **bitte getroffene Entscheidungen** und Namen der Anwesenden auf dem Bereuungsplan festhalten.

2. Teil Fixe Medikation/Symptommanagement

- **Fixe Medikation**
Unter diesem Punkt werden alle fixen Medikamente vom Arzt verordnet. Ebenso Therapien (z.B. O₂-Therapie) und Besonderheiten der Überwachung (z.B. Monitoring). Zur besseren Übersicht/einfacheren Handhabung, können die Medikamente auch auf einem separaten Medikamentenplan (auf Papier oder elektronisch) verordnet werden. **Dann muss unter dem oben erwähnten Punkt auf dem Betreuungsplan jedoch deutlich darauf verwiesen werden.**
- **Symptommanagement**
Unter diesem Punkt werden alle medikamentösen, therapeutischen und nichtmedikamentösen Massnahmen zur Symptombehandlung aufgeführt.
Medikamentöse Massnahmen → inkl. Dosierung und Steigerungsstufen (ev. Hinweis auf die elektronische Verordnung dafür).
Nicht medikamentöse Massnahmen wie Lagerungen, Massagen, Aromatherapie usw. → werden betreffend Anwendung/Häufigkeit usw. möglichst detailliert beschrieben. Hat der Patient eine Pflegeplanung (PPL), können die pflegerischen Massnahmen auch dort festgehalten werden. Dies muss dann auf dem Betreuungsplan vermerkt und die PPL bei Austritt zusammen mit dem Betreuungsplan dem Patienten mitgegeben werden.
- **Besondere Wünsche**
Hier können die Wünsche **des Kindes**/seiner Eltern erfasst werden. Dies im Bezug auf Pflege und Behandlung, Betreuung, Herzenswünsche und/oder im Bezug auf Tod und Sterben. Die Wünsche können physischer, psychischer, sozialer, spiritueller, religiöser Art sein und auch den Ort des Sterbens oder Wünsche für die Zeit nach dem Tod enthalten.

3. Teil

- **Angaben Betreuungsteam**

Unter diesem Punkt werden alle Mitglieder des Betreuungsteams, inklusive Erreichbarkeit aufgelistet. In der ersten Sitzung wird bestimmt, wer die Fallführung hat.

Es ist wichtig, dass betreffend Erreichbarkeit/Notfallnummer genau festgehalten wird, wann (auch an WE, nachts etc.) und wie (per SMS, Mail, Anruf etc.) jemand in einer Notfallsituation erreicht werden kann.

- **Verteiler für den aktualisierten Betreuungsplan**

In der fünften Spalte (Liste mit dem Betreuungsteam) können die Personen, welche den jeweils aktualisierten Betreuungsplan erhalten sollen, angekreuzt werden.

Kontaktadressen, Links und Literatur betreffend pädiatrischer Palliativversorgung

Sollten bei der palliativen Versorgung von Kindern und Jugendlichen betreffend Symptombehandlung Fragen auftreten, kann mit den - unten aufgeführten Fachpersonen - Kontakt aufgenommen werden. Die wichtigsten Bücher/Links betreffend palliativer Versorgung von Kindern und Jugendlichen sind ebenfalls unten aufgeführt.

Kontaktpersonen

Palliative Care Team Kinderspital Zürich

PD Dr. Eva Bergsträsser, Tel. 044 266 77 23, Mo - Fr. von 08.00 -17.00 Uhr

In Notfällen ausserhalb dieser Zeiten über die Zentrale 044 266 71 11 und Eva Bergsträsser verlangen. eva.bergstraesser@kispi.uzh.ch

Palliative Care Team Ostschweizer Kinderspital

Tel. 071/ 243 14 10, Mo – Fr. von 08.00 – 17.00 Uhr

palliativ@kispisg.ch ethik@kispisg.ch

Hotline palliative Ostschweiz

betreut vom Palliativezentrum KSSG, Tel. 071/ 494 29 00

Dr. med. Pierluigi Brazzola, Caposervizio Pediatria e Oncologia pediatrica

Ospedale Regionale di Bellinzona e Valli

Tel. 091 811 89 77

pierluigi.brazzola@eoc.ch

Literatur

Boris Zernikow, Palliativversorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen, Springer Verlag (aktuellste Ausgabe)

Boris Zernikow, Schmerztherapie bei Kindern, Springer Verlag (aktuellste Ausgabe)

Eva Bergsträsser, Palliative Care bei Kindern, Hans Huber Verlag (aktuellste Ausgabe)

Julie Hauer, Janet Duncan, Bridget Fowler Scullion, Pediatric Pain and Symptom Management Guidelines, Dana Faber Institute/Boston Childrens Hospital, 2014

Links

together for short lives symptom guidelines:

http://www.togetherforshortlives.org.uk/assets/0000/5325/TfSL_Basic_Symptom_Control_In_Paediatric_Palliative_Care_-_Ninth_Edition_-_PDF.pdf