

# Notfälle bei Palliativpatienten

## Projekt EVa in Not

### - Eine Kurzbeschreibung -

#### 1.) Einleitung und Zielsetzung:

##### Fragestellung:

Kann durch ein standardisiertes Vorgehen in der Beratung und Aufklärung hinsichtlich der Notfallvereinbarung von Kindern mit lebenslimitierenden Erkrankungen und deren Bezugspersonen die Versorgungsqualität verbessert werden?

#### 2.) Methodik:

Zwei Patienten-Gruppen werden verglichen. Gruppe „B“ repräsentiert diejenigen Patienten, die bisher in der SAPV (=spezialisierte ambulante Palliativ-Versorgung) waren oder noch sind. Gruppe „A“ sind die Patienten, die mit Start dieser Untersuchung in die SAPV neu aufgenommen werden. Die allgemeinen qualitätsbezogenen Daten, die bereits standardmäßig halbjährlich den Kostenträgern anonymisiert über den Fachverband SAPV übermittelt werden, werden im Rahmen dieses Projektes mit erfasst. Es werden der Wunsch nach Krankenseinweisung oder intensivmedizinischen Maßnahmen erfragt. Es kann im Gruppenvergleich untersucht werden, ob sich die Rate an den o.g. Maßnahmen verändert. Zusätzlich wird anhand eines Fragebogens die Zufriedenheit der Eltern mit dem Vorgehen abgefragt.

Sollte diese Untersuchung zum Ziel führen, dass bei unheilbar kranken Kindern mit weit fortgeschrittenem Krankheitsstadium wenige medizinisch nicht sinnvolle Wiederbelebungen stattfinden und die Zufriedenheit der Bezugspersonen sich steigern ließe, wäre das bei der Untersuchung untersuchte Tool einer Standardverfahrensanweisung (SOP) für das Kinder Palliativteam Mittelhessen der „Standard of Care“.

#### 3.) Beschreibung des Projektes /Hintergrund:

Nach der ersten standardmäßigen Auswertung der Qualitätsdaten der Kinder SAPV Mittelhessen nach dem ersten Jahr der regelmäßigen Versorgungen fiel auf, dass 40 % der Eltern eine Reanimation in der Notfallsituation wünschten und 30 % gar nicht über die Notfallversorgungs-Möglichkeiten aufgeklärt wurden. Auch in dem hessenweiten stattfindenden Qualitätszirkeln der Kinder SAPV Teams wurde besprochen, dass die Verbesserung der Qualität dringend notwendig ist. Zum einen soll sichergestellt werden, dass alle Familien und deren Kinder auf den Notfall vorbereitet werden müssen. Es sollen Ihnen die individuellen Möglichkeiten in den Entscheidungen aufgezeigt werden (best supportive care, Beatmung, Intubation, Herzdruckmassage, Einweisung ins

Krankenhaus). Hier erfolgt die Beratung letztlich ergebnisoffen jedoch mit der Bewertung der individuellen medizinischen Situation und einer entsprechenden Empfehlung. Die getroffene Entscheidung des Patienten und deren Vertreter werden entsprechend in der Krankenakte dokumentiert. Bisher wurden individuelle Dokumente diesbezüglich erstellt. Mit Start dieser Untersuchung wird ein Standardformular verwendet, welches publiziert wurde (1).

Die Teilnahme an dieser Untersuchung erfordert eine angemessene Aufklärung und Dokumentation. Auf eine altersspezifische Aufklärung muss nach den bisherigen Erfahrungen verzichtet werden, da die vom Team begleiteten Kinder ausschließlich schwer mehrfach behindert sind, eine ausgeprägte Entwicklungsstörung haben oder sich in einer lebenskritischen Situation befinden. Eine Aufklärung wird mit den Eltern/den bzw. den gesetzlichen Vertretern stattfinden.

Es handelt sich um eine Arbeit mit dem Ziel, zunächst eines standardisierten Vorgehens bei den Abläufen mit den Patienten und deren Familien für eine Notfallsituation festzulegen. Die Eltern und die Patienten sollen behutsam und transparent an das Thema „Notfall“ herangeführt werden.

#### **Vorgehen bei Gruppe A**

Gruppe A sind diejenigen Patienten und deren Eltern, die mit Start dieser Untersuchung in die SAPV aufgenommen werden. Dieser Prozess wird anhand eines Evaluationsbogens für Eltern und für das Team (siehe Anlage 3 und 4) begleitet. Diese Bögen werden zusätzlich mit dem Vermerk „Gruppe A“ beschriftet. Der Bogen wird den Eltern etwa 2 bis 4 Wochen nach der Aufklärung ausgehändigt. Die Fragebögen werden anonymisiert ausgefüllt. Die Anonymisierung ist entscheidend, um die Aussagen der Eltern mit denen des Teams in Beziehung setzen zu können. Dennoch kann in der Auswertung nicht auf die Identität des Kindes/der Eltern geschlossen werden.

#### **Vorgehen bei Gruppe B**

Die Gruppe B besteht aus den bereits vom Team versorgten Kindern und deren Eltern. Die Befragung ist rein retrospektiv. Die Evaluationsbögen für Eltern und für das Team sind identisch und werden mit „Gruppe B“ gekennzeichnet. Dieser Bogen wird den Eltern etwa 2 bis 4 Wochen nach der Aufklärung ausgehändigt. Die Fragebögen werden allen bisherigen betreuten Familien übersandt und weiterhin pseudonymisiert ausgefüllt (s.o.).

#### **4.) Planung:**

Die Studie wird am 01.10.2016 mit der Datensammlung beginnen. Die Daten der Gruppe B werden nach Erhalt der Elternfragebögen ausgewertet. Die Datensammlung der Gruppe A wird bis zum 31.12.2018 stattfinden. Danach erfolgen die Datenauswertungen der Gruppen. Die Ethikkommission des Fachbereichs Medizin hat das Projekt positiv bewertet (Az 141/16)

#### **4.) Literatur:**

1.) G. Rellensmann et al.; Monatsschr Kinderheilkd (2009) 157:38–42