

Palliative Care / End of life care

Aufbau eines Palliativ-Kompetenzzentrums für Pädiatrie

Onkologiepflege Schweiz

„Krebs – so jung – so alt?“

18. März 2010

Katrin.Marfurt@diasan.ch

Definition Palliative Care bei Kindern / Jugendlichen (Kispi ZH Konzept)

- n Pädiatrische Palliative Care ist die aktive und umfassende Betreuung von Kindern, Jugendlichen und deren Familien, wenn eine Krankheit lebenslimitierend ist oder geworden ist. Das Ziel ist eine Verbesserung der Lebensqualität des Kindes und der Familie. **PPC kann zeitgleich mit der Diagnose und einer lebensverlängernden oder potentiell kurativen Therapie einsetzen.** Häufiger wird PPC bei zunehmender Komplexität des Krankheitsverlaufes und Anforderungen an die Pflege des Kindes/Jugendlichen eingeleitet. PPC ist **patienten- und familienzentriert**. Neben körperlichen und seelischen werden **entwicklungspädagogische**, soziokulturelle und spirituelle Aspekte in der Betreuung berücksichtigt. Die Trauerbegleitung ist von zentraler Bedeutung.



Schmerzverständnis von Kindern/Jugendlichen

in Anlehnung an Unterlagen S. Reinmann, Psychologin, Kispi Zürich, 2001

0 - 2 Jahre

**generelle
Distressreaktion**

Verhalten
Grimassieren
typisch
ca. 1 Min.
schrilles Schreien

**physiol.
Indikatoren**

2 - 7 Jahre

**Schmerz hat
externe Ursache**

**keine Unter-
scheidung
versch. Schmerz-
quellen**

„Strafe“

7 - 12 Jahre

**Schmerz hat
externe Ursache
und interne
Folgen**

**Schmerzarten
unterscheiden**
verletzungsbed.
krankheitsbed.

**Schmerz kann
psych. Ursachen
haben z.B. Heimweh**

ab 12 Jahren

**Schmerz:
internes Geschehen
physiol. Prozess**

**versch. Schmerz-
arten unterscheiden**

**Wechselwirkung
phys. und psych.
Ursachen**

**integriertes
Schmerzkonzept**



Unterschiede in der Definition WHO 2010

Erwachsene 1990 / 2000	Kinder / Jugendliche 1998
<p>1990: mit einer progredienten, weit fortgeschrittenen Krankheit und einer begrenzten Lebenserwartung, zu der Zeit, in der die Erkrankung nicht mehr auf eine kurative Behandlung anspricht</p> <p>2000 : mit einer lebensbedrohlichen und chronischen Erkrankung früh im Verlauf einer Krankheit in Verbindung mit anderen Therapien, mit einer potentiell kurativen Zielsetzung</p>	<p>und ihre Familien, wenn eine Krankheit lebenslimitierend ist oder geworden ist.</p> <p>Kann zeitgleich mit der Diagnose und einer lebensverlängernden oder potentiell kurativen Therapie einsetzen</p>



ACT (Association for Children's Palliative Care, Bristol)

lebensbedrohlich mit kurativen Therapiemöglichkeiten (z.B. Krebs, Herzfehler)

Lebenslimitierend mit effizienten lebensverlängernden Behandlungen (z.B. Zystische Fibrose)

Progredient verlaufend ohne kurative, aber Lebensqualitätsverbessernde Therapiemöglichkeiten (z.B. Muskeldystrophie, Stoffwechselerkrankungen)

Nicht progredient verlaufend, irreversibel mit Risiko für Komplikationen und frühzeitigen Tod (z.B. Zerebralparese)



Unterschiede in der Definition WHO 2010


Erwachsene	Kinder / Jugendliche
<p>Uses a team approach to address the needs of patients and their families, including bereavement counselling, if indicated</p> <p>„erfordert einen Teamansatz, um sich auf die Bedürfnisse der Patienten und deren Familien auszurichten, ...“ (Übersetzung KMR)</p>	<p>Effective palliative care requires a broad multidisciplinary approach that includes the family and makes use of available community resources; ...</p> <p>„effektive PC erfordert einen breiten multidisziplinären Ansatz, in welchem die Familie zu Beteiligten gemacht wird...“ (Übersetzung KMR)</p>

Statistische Kennwerte CH

- n Jährlich sterben 500 – 600 Kinder und Jugendliche im Alter von 0 – 19 Jahren
 - o Kanton Zürich: ca. 120
 - o Kinderspital Zürich: 40 – 60
 - o Vgl. Literatur: 2/3 der Todesfälle sind Kinder im Alter von 0 – 12 Lebensmonaten

- n Schätzung wieviele Kinder könnten von PC profitieren:
 - o 1 – 1,5 Kinder/Jugendliche (ohne Neugeborene) pro 10'000 Einwohner
 - o Kanton Zürich: ca. 130





Was wäre Ihnen wichtig beim Aufbau eines Palliativ- Kompetenz- zentrums in der Pädiatrie?

**Murmelgruppen 2 - 3 Minuten
Rückmeldungen in Plenum**



Projektgruppe

Universitätskinderklinik Zürich:

Wie sind wir vorgegangen?



Vorgehen

**Was ist im Umfeld
bereits vorhanden?**

Was sagt die Literatur?

**Was sind die
Bedürfnisse der
Patienten und Familien?**

Was zeigt die Erfahrung?



Bedürfnisanalyse Palliative Care bei Kindern und Jugendlichen in der deutschsprachigen Schweiz (www.pro-pallium.ch)

1. Organisatorische und strukturelle Massnahmen:
bessere Koordination+klare Zuständigkeit in Betr.teams
2. Frühzeitige Antizipation eine palliativen Betreuung und
fachkompetente Unterstützung—> Palliative Care Team
3. Unterstützungsangebote v.a. psychosozial + durch
Freiwillige für alle Familien
4. Leitfaden zur Gesprächsführung für Fachpersonen
5. Informationsmaterialien für Familien und Fachpersonen
6. Konzept für Trauerbegleitung
7. Hospiz (nicht vorrangig)
8. Palliative Care in Aus-, Weiter- und Fortbildung
integrieren



Vorbilder – primäre Ziele

- n Verbesserung der Lebensqualität des kranken Kindes oder Jugendlichen sowie dessen Familie
- n Standardisierte familienzentrierte Abläufe im
 - o Informations-,
 - o Entscheidungs-,
 - o Planungsprozess (advanced care planning)
- n um physischen, psychischen, sozialen und spirituellen Bedürfnissen gerecht werden zu können



Pädiatrie International - Standards

ACT (Association for Children's Palliative Care, Bristol
www.act.org.uk seit 1997

Phasen der Betreuung (ACT Care Pathway)

- a) Diagnosestellung/Erkennung einer lebenslimitierenden Erkrankung
- b) Leben mit der Erkrankung
- c) Sterbebegleitung (End of life Care)
- d) Trauerbegleitung

IMPACT (International Meeting for Palliative Care in Children,
Trento, Untergruppe EAPC) seit 2007

Gold Standards Framework for Community Palliative Care
www.goldstandardsframework.nhs.uk für Erstversorger



Pädiatrie Internationale - Modelle

n **Pediatric Advanced Care Team (PACT)**

Dana Faber Cancer Institute and Children's Hospital Boston

- 1997-2000 Onkologie
- seit 2000 Ausweitung andere Patientengruppen

n **The Seattle Pediatric Palliative Care Project (SPPCP)**

- Konsultations-Modell
- enge Zusammenarbeit mit Kostenträgern

n **FOOTPRINTS Model of Pediatric Palliative Care**

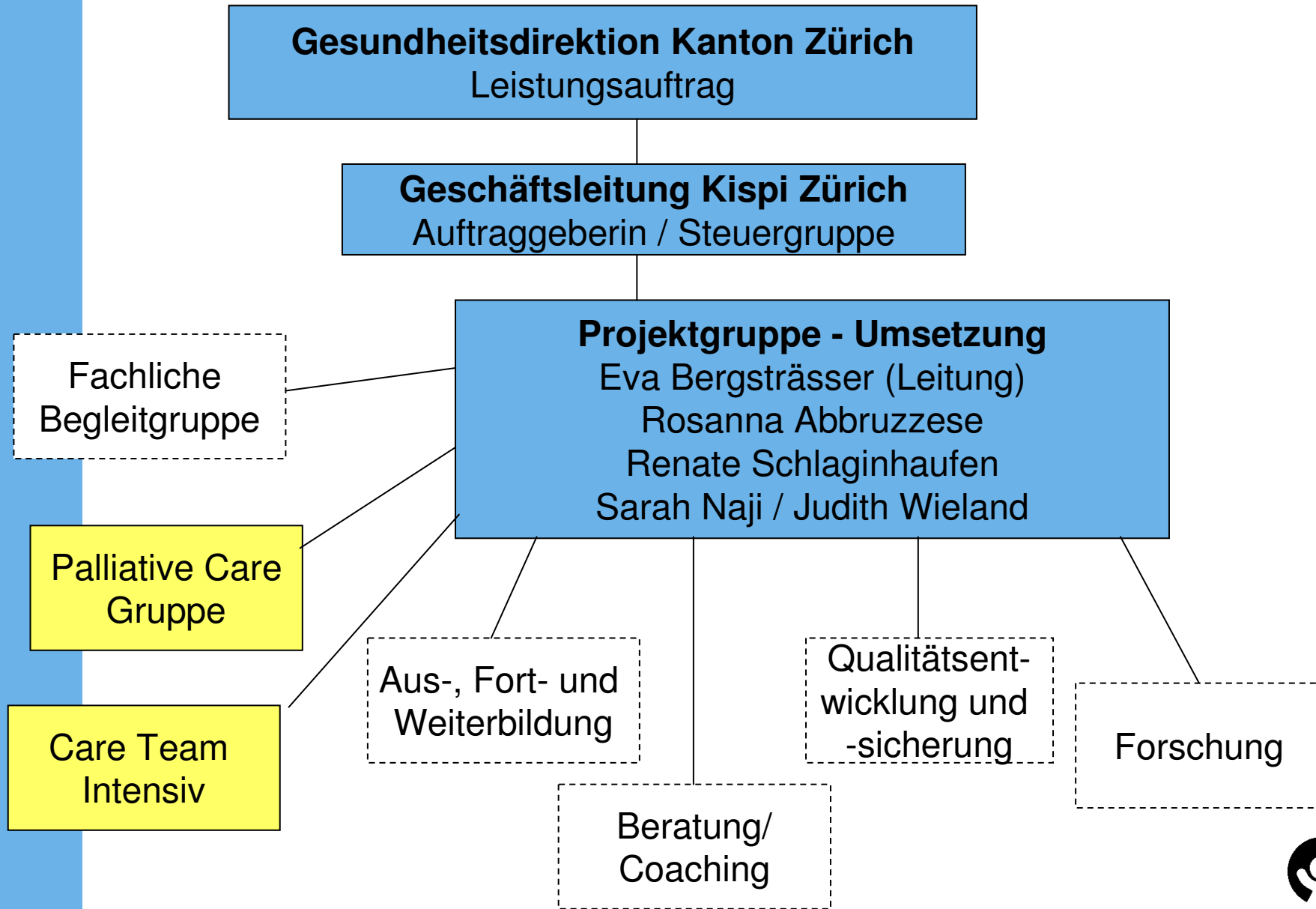
Missouri Illinois

- Shared Care Modell

n **ICPC the individualized care planning and coordination model and ZIG-ZAG** St. Jude Children's Research Hospital, Memphis, Tennessee



Umsetzung ab März 2010



Bei Fragen: Umsetzung Pflege im Kinderspital Zürich

Judith.Wieland@kispi.uzh.ch

Sarah.Naji@kispi.uzh.ch

