

Palliative Care bei Kindern

31.10.2013

Dr. Eva Bergsträsser

Definition für Kinder

Für Kinder mit lebens-limitierenden Erkrankungen eine „aktive“ und umfassende Betreuung vom Zeitpunkt der Diagnose bis über den Tod hinaus

beinhaltet: körperliche, emotionale, sozial und spirituelle Elemente incl. Entlastungsangebote für die Familie

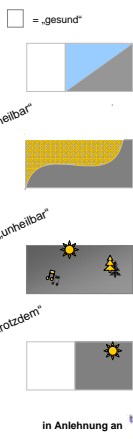
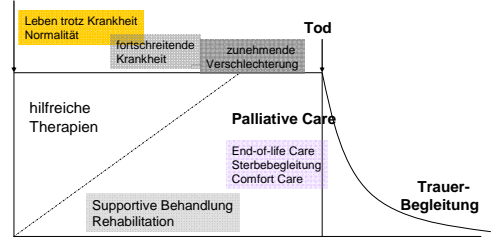
Ziele: Verbesserung der Lebensqualität, Unterstützung der Familie, Linderung von belastenden Symptomen

Was bedeutet diese Definition?

- Wann „ist“ ein Kind „palliativ“?
 - ab Diagnose einer lebenslimitierenden Erkrankung?
 - oder wenn der Tod absehbar ist?
- Welche Erkrankungen sind das?
- Wer / Was bestimmt den Zeitpunkt?
- Was bedeutet „aktive“ Betreuung?
- Wo findet das statt?

Begriffe

Diagnose



4 Diagnosegruppen

1. „Heilbare“ Krankheiten (Tumoren, Herzfehler, etc.)
2. Krankheiten mit eingeschränkter Lebenserwartung (nicht korrigierbare Herzfehler, Cystische Fibrose, HIV)
3. Fortschreitend verlaufende Krh. ohne kurative Behandlungsoption (Stoffwechsel, Speicherkrankheiten, Muskeldystrophie)
4. Unheilbare Krankheiten mit schwerer langjähriger Behinderung (schwere Cerebralparese, Mehrfachbehinderung nach Schädelhirntrauma)

Wie und wann beginnt ‚Palliative Care‘ ?

- in einem Prozess, einer Annäherung...
- auch begleitend zu einer lebensbedrohlichen Erkrankung
- wenn Palliative Care etwas zu bieten hat („aktiv“)
- wenn „unheilbar“ akzeptiert werden kann
- manchmal erst, wenn der Tod absehbar ist
- auch auf der Intensivstation.

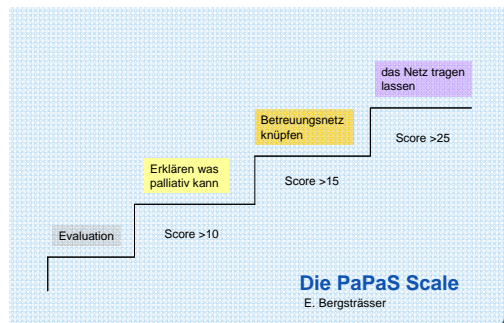
Entwicklung eines Entscheidungs-Tools → PaPa Scale
Paediatric Palliative Screening Scale
 (E. Bergsträsser)

5 Hauptfragen

1. Krankheitsverlauf und Auswirkung auf den Alltag
2. Einschätzung des Therapieerfolgs der auf die Grunderkrankung gerichteten Behandlung und Belastung durch die Behandlung
3. Belastung durch krankheitsbedingte Symptome / Leiden
4. Wünsche und Bedürfnisse des Patienten/der Familie bzw. des Behandlungsteams
5. Geschätzte Lebenserwartung

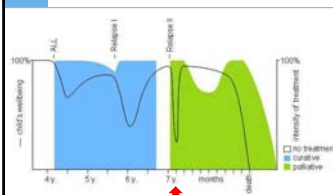


Schrittweise von „alles tun“ zu „trotzdem LEBEN“



Beispiel

7 jähriger Junge mit 2. Rückfall einer Leukämie



Erklären was palliativ kann
 Betreuungsnetz knüpfen
 das Netz tragen lassen

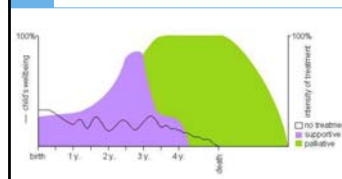
4 jährig: Diagnose akute Leukämie

- kurative Behandlung
 - 1. Rückfall mit 5 ½ Jahren
 - kurative Behandlung
 - Eltern entscheiden gegen nochmaligen kurativen Behandlungsversuch
 - Palliative Chemo gute Lebensqualität
 - Einschulung, Ferien...
 - Verstirbt 9 Monate später im Kispj
 - 2. Rückfall mit 7 Jahren
 - Eltern entscheiden gegen nochmaligen kurativen Behandlungsversuch
 - Palliative Chemo gute Lebensqualität
 - Einschulung, Ferien...
 - Verstirbt 9 Monate später im Kispj
- Trauerbegleitung für die beiden Geschwister und die Eltern



Beispiel

4 jähriges Mädchen mit angeborener Erkrankung des Gehirns



- Schwere Cerebralparese, schlecht kontrollierbare Epilepsie
 - keine verbale Kommunikation
- Rollstuhl, Ernährung über PEG-Sonde
- Wiederholte Lungenentzündungen
- Akute Verschlechterung



Was beinhaltet „aktive“ Palliative Care?

physisch – psycho-emotional – sozial – pädagogisch - spirituell

Betroffenes Kind

- Schmerz- und Symptomkontrolle
- Information über die Krankheit
- Kontakt zum Arzt
- Emotionale Unterstützung
- Pflege der Eltern-Kind Beziehung
- Altersentsprechende Aktivitäten
- Glaube
- Antizipation der Trauer

Familie (Eltern u. Geschwister)

- Ehrliche und vollständige Information
- Leichter Zugang zum Personal (v.a. Ärzte)
- Koordinierte Kommunikation und Betreuung
- Pflege der Eltern-Kind Beziehung
- Ggf. spirituelle Begleitung
- Trauerbegleitung



Wie sieht eine palliative Betreuung aus?

- In der Pädiatrie meist keine eigenen Abteilungen.
- Betreuung durch das vertraute Behandlungs-Team (Onkologie, Cardiology, Neurologie, Stoffwechsel u.a.)
- Häufigstes Modell: „Konsultations Service“
 - Shared-care (zusammen)
 - Spezialisierte Palliative Care Teams zusammen mit dem der Familie vertrauten Team
 - Schmerz- und Symptom-Management
 - Entscheidungsfindung
 - Koordination der Betreuung
 - Antizipation von Problemen, Krankheitsverläufen
 - Nachbetreuung / Trauerbegleitung



Die Rolle des Kindes

- Es gibt noch keine Patientenverfügung für Kinder –
- Aber, Kinder möchten involviert sein und mitbestimmen.
- An der Stelle einer Patientenverfügung könnte ein „Wunsch-Dokument“ stehen.
 - Wer soll für mich entscheiden?
 - Welche Behandlung möchte ich / möchte ich nicht?
 - Wie möchte ich behandelt werde?
 - Was sollen die, die zurückbleiben von mir wissen / in Erinnerung behalten?



Wo findet Palliative Care statt?

- Häufig zu Hause
 - Rundtischgespräch zu Beginn mit Kinderarzt, kispex und Eltern
 - Hausbesuche
 - Unterstützung der Kinderspitex und anderer involvierter Fachpersonen u. Freiwilliger
- Hospitalisationen zur Entlastung, Therapie-Anpassung, ev. zum Sterben
 - auf der vertrauten Stationen, manchmal auch Intensivstation
 - ggf. nur über Nacht im Spital, tagsüber zu Hause



Kompetenzzentrum für Pädiatrische Palliative Care (PPC)



Sarah Hei, Elisabeth Henig, Rosanna Kitzmann, Eva Bergmeier, Judith Steiner, Rosina Schlegelmüller
 (v.l.u.r., nach oben)

Was ist Pädiatrische Palliative Care?

Pädiatrische Palliative Care ist ein ganzheitlicher Betreuungsansatz für Kinder und Jugendliche, die an einer unheilbaren Krankheit leiden, eine verkürzte Lebenserwartung haben und eine intensive Betreuung brauchen. PPC setzt sich zum Ziel, körperliche, psychische sowie soziale und spirituelle Unterstützung zu bieten und Kinder/Jugendliche und deren Familien bestmöglich zu begleiten.

Woher Angebot...

Komplexische Betreuung in medizinischen, pflegerischen und psychosozialen Aspekten über palliativen Betreuung.
 • Caregiving von Fachpersonen
 • Beratung von betroffenen Familien
 • Identifizierung und Vermittlung von Hilfsangeboten

...besteht dieses Team aus

- Schmerz- und Symptomenmanagement
- Begleitung des betroffenen Kindes/Jugendlichen
- Begleitung der Familie und des nahen sozialen Umfeldes
- Trauerbegleitung
- Beratung bei finanziellen Fragen

in Planung...

- Trauerseminare
- Gesprächsgruppen für Eltern
- Angebote für Kinder und Jugendliche

Wir gehören zum PPC-Team

- **Medizin**
Dr med. Eva Bergmeier (Betreuerin)
- **Psychologie**
K. Jof. Rosanna Kitzmann
- **Sozialdienst**
Rosina Schlegelmüller, Dipl. Sozialarbeiterin (H)
- **Pflege**
Sarah Hei, MAS Palliative Care
- **Sekretariat**
Judith Steiner, Land. MSN
Elisabeth Henig

Wir: Bogenstrasse 1, 8032 Zürich



Kinderhospital Zürich
 Institut für
 Kompetenzzentrum Palliative Care
 Steinwegstrasse 75
 8032 Zürich
 Tel. +41 (0)04 200 11 14
 pallcare@kspz.ch
 www.kspz.ch

Dank an diese Überlebenden unserer Eltern und wir sind froh auf Spenden angewiesen.
 Spendenkonto 87-51008-2, Kinderhospital Zürich, Vermerk PPG 20102

Wie Kinder dem Tod begegnen

Ente, Tod und Tulpe
 Ein Theaterstück nach dem
 Bilderbuch von Wolf Erlbruch
 Theater HORA Zürichwerk



aus dem Programm

http://www.youtube.com/watch?v=1IbNxlLmBLI&feature=player_detailpage