

Schwerkranke Kinder und Jugendliche brauchen ihre SPITEX

Vortrag April 2008

Dr. med. Annette Ridolfi Lüthy

Erkrankungen von Kindern

- Neu- & Frühgeborene
- Nierenkranke mit Dialyse
- Herzranke
- Lähmungen und andere neurologischen Leiden
- Darmerkrankungen
- Asthma und andere Lungenkrankheiten
- Infektionen, AIDS
- Stoffwechsel- und Hormonkrankheiten
- Transplantierte Kinder
- Krebsranke Kinder

Martin 4 jähig

1

- 4. Februar müde, Bauchweh
- 7. Februar geht noch Skifahren
- 8. Februar dicker Bauch
- 9. Februar KA,
notfallmässige Einweisung
Abklärungen
- 10. Februar DG: TU in Lymphknoten

Martin

2

- 10. Februar Einlage eines zentralen Katheters in Narkose auf IB
- 10. Februar Beginn Dialyse morgens und abends, 5 mal
- 10. Februar Beginn Chemotherapie
- 18. Februar 1. Chemotherapie beendet
- 19. Februar erste Spitalentlassung

Fragen

- Warum gerade mein Kind?
- Wird mein Kind je wieder gesund?
- Kann ich das alles bewältigen?
- Halte ich das durch?
- Mache ich alles richtig?

Martin bei Entlassung

Medikamente

- Bactrim Prophylaxe für Lungenentzündg
- Diflucan Pilzprophylaxe
- Prednison Chemotherapie
- Importal Obstipationsprophylaxe
- Mundspülen Schleimhautpflege

- Neupogen s.c. weisse Blutkörperchen ^

Zu Hause

Mucositis

- 20. Februar
2. Tag

Mucositis und Analrhagaden

- Brennen im Mund
- Schmerzen beim Schlucken
- Isst nicht mehr
- Bauchweh
- Schmerzen b. Stuhlentleerung

Zu Hause

Fieber

21. Februar 3. Tag

- 39°
- Schüttelfrost

Hospitalisation für 3 Tg

Zur Anzeige wird der QuickTime™
Dekompressor „
benötigt.

Zu Hause

Antibiotica

21.-28. Februar

- Antibiotica i.v. in
Kurzinfusion

SPITEX 1

- Pflegeanleitung und Überwachung
- Medikamentenverabreichung
- Wundpflege und Verbandwechsel
- Komplikationen
 - ◆ Ernährungsberatung
 - ◆ Schmerzmessung und Schmerzbehandlung
 - ◆ Infekt
 - ◆ Mucositis
 - ◆ Verstopfung
- Gespräche über Angst / Unsicherheit / Wut / Verzweiflung

Martin

- Febr - Juni 13 mal im Spital
 16 mal Poli- Tagesklinik
 für
 Chemotherapie
 Behandlung von Infektionen
 Untersuchungen
- 18. Juni Therapieabschluss (4 Mo)

SPITEX

- Therapie
- Komplikationen
 - ◆ Ernährungsberatung
 - ◆ Schmerzbehandlung
 - ◆ Infekt
 - ◆ Mucositis
 - ◆ Verstopfung
- Soziale Integration
- Information
- Bedürfnisse der Geschwister / Eltern
- Verarbeitung von Erlebtem
- Erschöpfungszeichen
 - > posttraumatische Belastungsstörung
- Finanzielle Probleme

Letzte Lebensphase



- 2 von 10 Kindern sterben an ihrer Krankheit oder an Komplikationen
- in Bern 10 Kinder / Jahr
- 2 von 3 Kindern sterben zu Hause
- Zeitdauer Tage bis Monate
- Pflegeaufwand gross

SPITEX

- Schmerzen
- Müdigkeit/Kraftlosigkeit
- Ernährung
- Ausscheidung
- Schlafprobleme
- Organdysfunktion
 - ◆ Lähmungen
 - ◆ Atemprobleme
- Trauer
- Angst
- Erschöpfung
- Sprachlosigkeit
- Beistehen
- Aushalten
- Kontakt nach dem Tod

Bedeutung

1

- 200 Kinder pro Jahr in der CH
- 50 Kinder pro Jahr im Inselspital BE
 - ◆ 16 Kinder mit Leukaemien
 - ◆ 7 Kinder mit Lymphknotentumor
 - ◆ 15 Kinder mit Tumor in Nieren, Knochen, Leber
 - ◆ 10 Kinder mit Hirntumoren
- 10 - 12 Kinder mit Rückfall pro Jahr

Bedeutung 2

- In jedem Alter, schon Neugeborene
- Tumor wächst sehr rasch
- Behandlung ist intensiv
- Therapie dauert zwischen 6 Wo und 2 Jahren
- 1 von 900 Erwachsenen hatte Krebs als Kind

Was bringt die Behandlung

- 1978 hat kein Kind wie Martin überlebt
- 2007 werden 8 von 10 Kindern geheilt

Was brauchen krebskranke Kinder

- Forschung
 - Therapieverbesserung
 - Krankheitsverständnis
 - Lebensqualität
- Behandlung
 - kompetentes Team
 - im Spital
 - zu Hause SPITEX
 - familiäres Netz
- Betreuung
 - psychisch
 - sozial

SPITEX für schwerkranke Kinder

- Spezialwissen und -Kompetenz
- Arbeiten nach Richtlinien und Standards, Fortbildung
- Kommunikationsfähigkeit
- Arbeiten im Netzwerk
- Selbständig
- Flexibel, engagiert, belastbar, auch emotional, innovationsfreudig
- Organisationsfähigkeit
- Mobil

Ziel

- Gesunde Kinder und Erwachsene
- Keine Spätfolgen
 - ◆ Physisch
 - ◆ Psychisch
- Intakte Familien

Unser SPITEX Traum

- Pflegefachfrau mit Verankerung im SPITEX-Team und im Kinderklinik-Team
- Selbständige Pflegefachfrau, eingebunden in Pfllegeteam der Kinderklinik für Brückenschlag zwischen Kinderklinik und SPITEX
- Tele- Pflege

Für Patient

- Trennung von Familie verkürzt
- Behandlung zu Hause verbessert
- Bessere Heilungschancen
- Weniger Spätfolgen
- Soziale Reintegration verbessert
- Lebensqualität

Für Mutter und Vater

- Belastung durch Pflege ^
- Arbeitsbelastung ^
- Verantwortung ^
- Emotionale Belastung ^

- Trennung der Familie verkürzt
- Soziales Netzwerk

Für Spital und Gesundheitswesen

- Höherer Heilungschance
- Geringere Komplikationsrate
- Mehr Zufriedenheit
- Emotionaler Stress für Team geringer
- Geringere Arbeitsbelastung
- Geringere Personalkosten



Herzlichen Dank