



Universität  
Basel

Medizinische Fakultät  
Departement Public Health



UNIVERSITÄTS-  
**KINDERSPITAL**  
**ZÜRICH**

*Forschungszentrum  
für das Kind FZK*

Pflegewissenschaft  
Nursing Science

# SPhAERA

**Specialised Paediatric Palliative CaRe: Assessing family, healthcare professionals and health system outcomes in a multi-site context of various care settings**

Dr. sc. med. Karin Zimmermann, RN; Anne-Kathrin Gerber, MA HS RN; Stefan Mitterer, MPhil HE;  
Prof. Dr. Michael Simon, RN; Prof. Dr. Günther Fink; PD Dr. med. Eva Bergsträsser

Jubiläumskonferenz 20 Jahre INS, Basel, 31.01.2020



ssp sgp

SWISS SOCIETY OF PAEDIATRICS  
Ihre Ärztinnen und Ärzte für Kinder und Jugendliche  
Les médecins de vos enfants et adolescents  
I medici dei vostri bambini e adolescenti

**SWISS  
PEDNET**

Swiss Research Network of  
Clinical Pediatric Hubs



# Definition Pädiatrische Palliative Care (PPC)



Palliative Care ist ein aktiver Betreuungsansatz, welcher die **Lebensqualität** von Patienten mit einer lebens-limitierenden Erkrankung und deren Familien ins Zentrum stellt.

Palliative Care lindert körperliche Beschwerden jeglicher Art durch frühe Erkennung, genaues Erfassen und einem individuellen Behandlungsplan.

Palliative Care kümmert sich auch um Bedürfnisse, psychosozialer und spiritueller Art und schliesst die Begleitung der Familie in der Trauerphase, nach dem Tod des Kindes, mit ein.

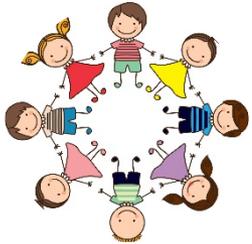


UND WHO Definition Palliative Care

# Lydia, 13-jährig



# Hintergrund



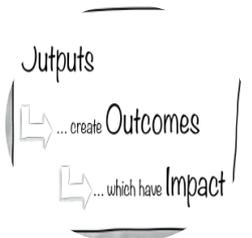
Gegen 5'000 betroffene Kinder in der Schweiz

(Fraser et al., 2012)



Betreuung durch Pädiatrisches Palliative Care Team –

Spezialisten aus verschiedenen Berufsgruppen (Feudtner et al., 2013)



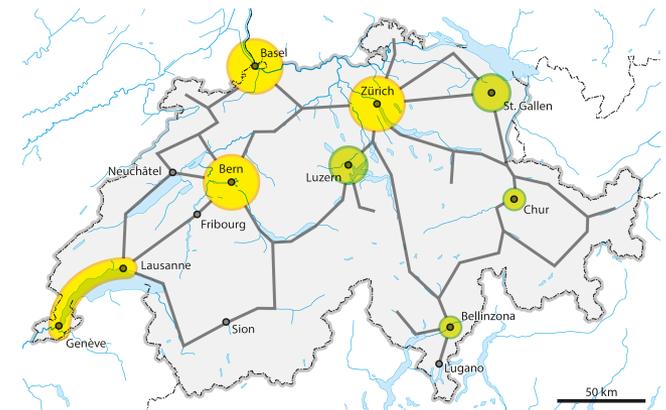
Positive Auswirkungen auf Beschwerden und Lebensqualität  
Weniger invasive Eingriffe und weniger im Spital

(Conte et al., 2015; Chong et al., 2018; Friedrichsdorf et al., 2015; Groh et al. 2013)

# Spezialisierte Palliative Care



- Palliative Care als eigenständige medizinische Disziplin – Enge Zusammenarbeit verschiedener Berufsgruppen und Disziplinen
- Multiprofessionelles Team als eigene Organisationseinheit im Zentrumsspital – Wirkungsfeld in- und ausserhalb des Spitals
- Spezialisierte Pädiatrische Palliative Care in 2 von 5 Universitäts-Kinderspitälern und 1 Regional-Kinderspital in der Schweiz



# Barrieren zur



Fehlende Finanzierung durch fehlende Leistungsaufträge  
Fehlende Tarife im Leistungserfassungssystem



Fehlende Ausbildungsmöglichkeiten zur Spezialisierung



**Fehlende Evidenz über den Einfluss von PPC auf Ebene des Patienten, dessen Familie, der Fachpersonen und des Gesundheitssystems**

# SPhAERA Studie



Das übergeordnete Ziel der **SPhAERA** Studie ist es, den Nutzen und das Potential eines spezialisierten PPC Programmes zu untersuchen und herauszufinden, ob und wie Patienten-, Familien- und Fachpersonen-bezogene Ergebnisse verbessert werden können. Ebenso werden ökonomische Effekte auf das Gesundheitssystem, wie auch auf die betroffenen Familien untersucht.



[www.sphaera.unibas.ch](http://www.sphaera.unibas.ch)



**50 Familien**  
SPPC  
Programm in  
Zürich

patients  
healthcare professionals  
**quality of life**  
siblings caregivers

**50 Familien**  
Aarau  
Basel  
Bern



	Care Timepoints								Bereavement Timepoints				
	CT0	CT1	CT2	CT3	CT4	CT5	CT6	CT7	CT8	BT1	BT2	BT3	BT4
Days	0	15	30	60	90	120	150	240	330	30	120	210	300



Universität  
Basel

Medizinische Fakultät  
Departement Public Health

Pflegewissenschaft  
Nursing Science

# Danke für Ihre Aufmerksamkeit!



ssp sgp

SWISS SOCIETY OF PAEDIATRICS  
Ihre Ärztinnen und Ärzte für Kinder und Jugendliche  
Les médecins de vos enfants et adolescents  
I medici dei vostri bambini e adolescenti

SWISS  
PEDNET

Swiss Research Network of  
Clinical Pediatric Hubs

