

## **Jahresrückblick 2018** **Pädiatrische Palliative Care (PPC) am Kinderspital Luzern**



Im Zentrum des Pädiatrischen Palliative Care 2018 stand die Implementierung des vom PPC-Team erstellten Konzepts. Das Konzept zum Pädiatrischen Palliative Care wurde seit November 2015 von einem interdisziplinären Team überarbeitet. Mit der Anstellung der Koordinatorin Palliative Care zum 01.12.2017 konnte im vergangenen Jahr die konkrete Umsetzung des Konzepts in die Praxis erfolgen.

Im Namen des gesamten Palliative Care Teams möchten wir mit diesem kurzen Jahresrückblick Interessierten und ganz besonders unseren Spendern und Unterstützern von unserer Arbeit berichten.

### **Pädiatrische Palliative Care**

Pädiatrische Palliative Care ist die umfassende Betreuung von Kindern, Jugendlichen und deren Familien, wenn die Krankheit des Kindes lebenslimitierend ist oder geworden ist. Sie umfasst alle Aspekte der medizinischen, pflegerischen, psychosozialen und seelsorgerischen Betreuung und Begleitung. PPC kann bei zunehmender Komplexität des Krankheitsverlaufes und Anforderungen an die Pflege und Betreuung des Kindes/Jugendlichen eingeleitet werden. Eine lebensverlängernde oder potentiell kurative Therapie schliesst jedoch den Einsatz von PPC nicht aus.

**Ziel des Pädiatrischen Palliative Care ist eine Verbesserung der Lebensqualität des Kindes und der Familie, welche mit einer lebensbedrohenden und/oder chronisch fortschreitenden Erkrankung konfrontiert sind.**

### **Das Palliative Care Team**

#### **Ärzte:**

Dr. Karoline Otten, Leitung Palliative Care, Oberärztin Neuropädiatrie

Dr. Bernhard Eisenreich, Oberarzt Onkologie

#### **Pflege:**

Daniela Schnider, Expertin Intensivpflege

Erna Tanner, Pflegefachfrau Onkologie

**Sozial- und Austrittsberatung:** Arber Lleshi

**Psychologie:** Barbara Gantner

**Seelsorge:** Renate Förster

**Physiotherapie:** Dominique Baudry

**Kinderspitex:** Priska Burri

**Koordinatorin:** Nicole Bosler

## **Sitzungen Palliative Care Team**

Monatlich, jeweils am vierten Donnerstag im Monat fanden die Sitzungen des Palliative Care Teams statt. Im Mittelpunkt der Sitzungen stand hauptsächlich die Besprechung der palliativ betreuten Kinder durch das PPC Team. Darüber hinaus wurden bei Bedarf organisatorisch/formale Dinge zum PPC besprochen bzw. Optimierungs- oder Anpassungsbedarf in der Umsetzung des PPC (Anpassung Dokumente oder Anpassung der Abläufe).

Im September 2018 wurde der Rechtsmedizinische Dienst des LUKS in die PPC Sitzung eingeladen. So konnten rechtliche Fragestellungen, die im Laufe des Jahres im Zusammenhang mit PPC aufgekommen waren, direkt besprochen und geklärt werden.

Die vorletzte Sitzung des Jahres, im November 2018 fand im Kinderheim Weidmatt in Wolhusen statt. Vorab zur Sitzung erhielt das PPC Team eine Hausführung durch das Kinderheim und konnte sich so ein Bild der Betreuung der Kinder in der Weidmatt machen. Das Kinderheim Weidmatt ist in der Region ein elementarer Bestandteil in der Begleitung und Betreuung von Kindern mit einer palliativen Diagnose.

## **Umsetzung Palliative Care in der Praxis**

Im Zentrum der Arbeit des Palliative Care Teams und der Umsetzung des Konzepts stand die Begleitung von Familien und Kindern auf dem schwierigen Weg einer unheilbaren Krankheit.

Dies betraf Kinder aller Altersstufen von 0-18 Jahren mit Diagnosen von seltenen neurologischen oder Stoffwechselerkrankungen, Erkrankungen oder Komplikationen beim Neugeborenen wie auch Kinder mit Krebserkrankungen.

Viele Kinder wurden bzw. werden zu Hause betreut. Um die Betreuung möglichst gut für das kranke Kind wie auch die Eltern und Geschwister zu gestalten, ist das Ziel bei jeder Familie ein "Rundtischgespräch", noch im Spital zu organisieren und dazu die Kinderspitex und weitere für die Betreuung des Kindes wichtige Personen einzuladen. Das ist meist sehr zeitaufwändig, aber für die weitere Betreuung ein ganz wichtiges Element. Bereits vor dem Rundtischgespräch oder auch infolge wird ein für das Kind individueller Betreuungsplan erstellt. Dieser beinhaltet alle wichtigen Informationen zur Betreuung und Behandlung des Kindes inkl. möglicher Vorgehensweisen im Notfall.

Im zweiten Halbjahr 2018 haben die Rundtischgespräche stetig zugenommen, was wir als eine zunehmende Bekanntheit und Akzeptanz unserer Arbeit sehen.

Insgesamt haben wir 15 Familien mit einem erkrankten Kind betreut, davon 7 Familien in der finalen Phase, d.h. um den Tod des Kindes. Bei insgesamt 14 Kindern wurde ein sog. Betreuungsplan erstellt und es fanden insgesamt 7 koordinierte Rundtischgespräche statt.

## **Aufgaben rund um die Betreuung**

Mit der Umsetzung des PPC waren ebenfalls viele organisatorische Dinge auf den Weg zu bringen, damit das PPC mehr und mehr Akzeptanz und Bekanntheit erhält und somit eine optimale Betreuung und Begleitung der Familien erfolgen kann:

- Installation der E-Mail Adresse [palliative-kinderspital@luks.ch](mailto:palliative-kinderspital@luks.ch) für die Anmeldung von PPC Patienten
- Installation eines Markers (Symbol) in der digitalen Patientendokumentation (MedFolio) für die Betreuung durch das PPC-Teams  
Optimierung und Übernahme des Markers bei ambulantem auf stationären Fall und umgekehrt
- Erstellung eines Organigramms des Palliative Care Teams
- Erstellung Flyer zum Pädiatrischen Palliative Care
- Präsentation Pädiatrische Palliative Care auf der Homepage
- Anpassung div. Dokumente des PPC (Ablaufplan, Betreuungsplan, Verordnung PPC)
- Erstellung Vorlage Gesprächsprotokoll als Hilfestellung bei Rundtischgesprächen
- Erstellung Checkliste für Rundtischgespräche
- Erstellung einer Literaturliste Pädiatrische Palliative Care

## **Fortbildungen und Vorträge**

Um PPC im Kinderspital besser bekannt zu machen und zu zeigen, was eine palliative Betreuung eines Kindes und dessen Familie bedeutet, sind Schulungen, Vorträge und Aktivitäten im Bereich Fortbildung und Information ganz wichtig und ein wesentlicher Bestandteil unserer Tätigkeiten.

Folgende Fortbildungen wurden durchgeführt

Fortbildung Pflege „Update Palliative Care“ am 27.09.2018 (Dr. Karoline Otten und Nicole Bosler)

Fortbildung Palliative Care PPCN Netzwerk am 08.11.2018 (Dr. Karoline Otten und Nicole Bosler)

Weiterhin wurde im ersten Halbjahr 2018 an Teamsitzungen der Pflege zum PPC informiert und Fragen dazu beantwortet sowie die Betreuung 3 palliativer Patienten im Rahmen der Mittagsfortbildung für Ärzte (sog. Fall der Woche) vorgestellt.

## **Ausblick**

**"Im multidisziplinären Team können wir das Schicksal zwar nicht ändern, aber wir können gemeinsam die Lebensqualität von Patienten und ihren Familien verbessern".**

Mit diesem Zitat blicken wir voller Tatendrang in das neue Jahr und freuen uns sehr, das Pädiatrische Palliative Care weiter zu entwickeln und Familien damit eine wichtige Unterstützung bieten können.

Luzern, 20.12.2018

Dr. Karoline Otten  
Leitung Palliative Care Team

Nicole Bosler  
Kordinatorin Palliative Care