

Jahresrückblick 2019 **Pädiatrische Palliative Care (PPC) am Kinderspital Luzern**



Im Zentrum der Arbeit des Pädiatrischen Palliative Care Teams stand auch 2019 die umfassende Betreuung und Begleitung von Kindern, Jugendlichen und deren Familien mit einer lebenslimitierenden Erkrankung. Das Pädiatrische Palliative Care wurde weiter etabliert – neue Akzente gesetzt sowie erforderliche Anpassungen und Optimierungen vorgenommen.

Mit diesem Rück- und Einblick auf das vergangene Jahr möchten wir allen Interessierten aufzeigen, welche Aktivitäten im PPC erfolgt sind 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 den Einsatz von PPC nicht aus.

Ziel der 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, Pflegefachfrau Intensivpflege – *Nachfolge aufgrund Mutterschaft ab Juni 2019:*

Lisbeth Fischer, Pflegefachfrau Intensivpflege

Erna Tanner, Pflegefachfrau HF, Fachexpertin für Palliativpflege

Austrittsmanagement: Arber Lleshi, Sozialarbeiter BSc – *Nachfolge aufgrund Stellenwechsel ab August 2019:* Andrea Schleiss, Sozialarbeiterin

Psychologie: Barbara Gantner, Fachpsychologin für Psychotherapie FSP, Psychoonkologin WPO
Konsiliar- und Liaisondienst

Seelsorge: Renate Förster, Seelsorgerin/Theologin

Physiotherapie: Dominique Baudry, Fachverantwortliche Physiotherapie, Moderationskurs Institut Dialog
Ethik

Kinderspitex: Priska Burri, Pflegefachfrau HF, Teamleitung Kinderspitex

Koordinatorin: Nicole Bosler, Pflegefachfrau HF, Dipl.-Pflegerin FH

Sitzungen des Palliative Care Teams

Im vergangenen Jahr fanden weiterhin monatliche Sitzungen des PPC-Teams statt. Inhalt der Sitzungen waren - neben formalen/organisatorischen Dingen zum PPC (Dokumente des PPC, neues Patientendokumentationsprogramm im LUKS „EPIC“) - hauptsächlich die Fallbesprechungen der palliativ betreuten Kinder. Aufgrund der zunehmend knappen Sitzungszeit von einer Stunde in 2018 wurde die Sitzungszeit 2019 je um eine halbe Stunde verlängert. Darüber hinaus wurde vereinbart, zweimal im Jahr (Frühjahr und Herbst) eine längere Sitzung von 2,5 Stunden für ausführlichere Themen abzuhalten. So fand die erste lange Sitzung im Februar 2019 statt. In dieser Besprechung erfolgte u.a. ein Rückblick auf das vergangene Jahr mit der Umsetzung des PPC, weiterhin wurden die Ziele für das kommende Jahr besprochen. Die zweite lange Sitzung fand im Oktober 2019 statt - diese wurde aufgrund zunehmender Anmeldungen von PPC Patienten für Fallbesprechungen genutzt.

Darüber hinaus wurde neu in der Sitzung Mitte des Jahres eine ethische Fallbesprechung, moderiert durch Dominique Baudry, Mitglied PPC und Absolventin des Moderationskurses des Instituts Dialog Ethik, durchgeführt. Diese ethische Fallbesprechung nach dem "7-Schritte Modell" ist ein sehr hilfreiches Instrument zur Darstellung und Besprechung eines ethischen Dilemmas in der PPC. Die ethische Fallbesprechung wird nun bei ethischen Fragestellungen vom PPC Team angewendet und vom PPC Team als sehr hilfreich erachtet. Weiterhin kann Dominique Baudry von Teams aus dem Kinderspital bei ethischen Fragestellungen hinzugezogen werden.

Die PPC-Sitzung im Mai 2019 fand in der Rodtegg (Stiftung für körper- und mehrfach behinderte Kinder, Jugendliche und Erwachsene) Luzern statt. Das PPC Team erhielt eine Führung durch die Institution und es blieb Zeit für einen fachlichen Austausch mit der Leitung der Rodtegg Stiftung. Die Rodtegg Stiftung ist eine etablierte Institution in der Region, welche u.a. Kinder mit einer palliativen Diagnose betreuen.

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.

Ziel ist es, nach Möglichkeit die Kinder zu Hause, in ihrer vertrauten Umgebung zu betreuen. Um diese Betreuung professionell und umfassend sicher zu stellen, bedarf es einer guten Vorbereitung und Begleitung, welche interdisziplinär sehr zeitintensiv ist (Rundtischgespräche mit allen Beteiligten sowie Erstellung bzw. Überarbeitung eines individuellen Betreuungsplanes).

Fallzahlen

Die Anzahl der Kinder und Familien, die aufgrund einer lebenslimitierenden Erkrankung des Kindes von uns betreut wurden, hat im letzten Jahr zugenommen, was wir als zunehmende der Akzeptanz und Bekanntheit unseres Angebotes verstehen. Insgesamt durften wir im vergangenen Jahr 25 Familien mit einem erkrankten Kind betreuen, davon 8 Familien in der finalen Phase, d.h. um den Tod des Kindes. Bei insgesamt 14 Kindern wurde ein sog. Betreuungsplan erstellt, es fanden 7 koordinierte Rundtischgespräche und bislang 4 Nachgespräche nach dem Tod des Kindes mit dem Kern-Betreuungsteam und den Eltern statt.

Fallzahlenvergleich zum Vorjahr

	2019	2018
Anzahl betreute Kinder/Familien	25	15
Verstorbene Kinder PPC	8	7
Anzahl Betreuungspläne	14	14
Rundtischgespräche	7	7

Das letzte Quartal 2019 zeigt einen zunehmenden Bedarf an der Betreuung von PPC Patienten. Dementsprechend nahmen die Anmeldungen und Rückfragen zum PPC zu.

Übersicht Aktivitäten im PPC 2019

Neben der Betreuung von Kindern und Familien im PPC erfolgen folgende Aktivitäten:

- Aktive Mitgliedschaft bei palliativ.ch sowie
- Aktive Mitgliedschaft und Mitarbeit im PPCN (Pädiatrisches Palliative Care Netzwerk Schweiz)
- Hospitationen im PPC von Freiwilligen, welche sich in der Ausbildung bei ProPallium (amb. palliativer Entlastungsdienst) befinden
- Vorbereitung und Abstimmung der Dokumente und Dokumentation im neuen digitalen Patientendokumentationssystem „EPIC“
- Textbeitrag PPC zum kinderspitalinternen Konzept Patienten mit Cystischer Fibrose (CF oder auch Mukoviszidose) - welche vom PPC Team profitieren können
- Erstellung/Anpassung div. Dokumente des PPC (Betreuungsplan, Ablaufplan, Literaturliste, Gesprächsprotokoll etc.)
- Austausch und Zusammenarbeit mit div. Netzwerkpartnern u.a. RonaldMcDonald Haus in Luzern
- Vorstellung und Einblick in das Figurenatelier Nadja Meier-Läubli (Figurenspieltherapeutin - Begleitung einzelner PPC Patienten)

Fortbildungen und Vorträge

Um Pädiatrische Palliative Care noch 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

- Vorstellung PPC interner Qualitätszirkel LUKS am 02.04.2019 (Dr. Karoline Otten)
- Fortbildung/Information Ärzte im Rahmen „Fall der Woche“ – „Geschwisterkinder“ am 17.04.2019 (Dr. Bernhard Eisenreich, Barbara Gantner)
- Fortbildung Pflege „Rück- Ein- und Ausblick Palliative Care“ am 25.04.2019 (Dr. Karoline Otten, Erna Tanner und Nicole Bosler)

Januar 2020:

- Vorlesung im Studiengang CAS Palliative Care an der Uni Luzern (Dr. Karoline Otten)

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

Voller Tatendrang blicken wir, das PPC Team auf das bevorstehende Jahr und freuen uns, Pädiatrische Palliative Care weiter zu etablieren und damit weiterhin allen Kindern und Familien eine wichtige Unterstützung bieten können.

Luzern, 10.01.2020

Dr. Karoline Otten
Leitung Palliative Care Team

Nicole Bosler
Koordinatorin Palliative Care