

Jahresrückblick 2022 Pädiatrische Palliative Care (PPC) am Kinderspital Luzern



Mit diesem Jahresrückblick möchten wir allen Interessierten und ganz besonders unseren Spendern und Unterstützern (*HUC - Help United for Children Foundation und STARR Foundation*) von unserer Arbeit berichten.

Im Zentrum der Arbeit des Pädiatrischen Palliative Care Teams stand auch 2022 die Betreuung und Begleitung von Kindern, Jugendlichen und deren Familien mit einer lebenslimitierenden Erkrankung.

1. Pädiatrische Palliative Care

Bei schwerwiegenden Diagnosen wie zum Beispiel Krebserkrankungen, Herzfehlern, Muskel- und Stoffwechselerkrankungen sowie Frühgeburtlichkeit kann eine palliative Betreuung hilfreich sein. Entscheidend dabei ist nicht die Diagnose, sondern der Krankheitsverlauf. Wenn der Verlauf zunehmend unberechenbar wird und bisher hilfreiche Behandlungen nicht mehr zu dem erhofften Erfolg führen, kann dies ein möglicher Zeitpunkt für den Beginn einer palliativen Begleitung sein. Bei bestimmten Erkrankungen ist der Beginn der palliativen Betreuung bereits bei Diagnosestellung sinnvoll.

Ziel der Pädiatrischen Palliative Care ist eine Verbesserung der Lebensqualität des Kindes und der Familie, welche mit einer lebensbedrohenden, potenziell lebensverkürzenden und/oder chronisch fortschreitenden Erkrankung konfrontiert sind. Jeder Moment soll so wohltuend, schmerz- und angstfrei wie möglich für das Kind gestaltet werden.

Der Ort der Betreuung und Begleitung wird nach Möglichkeit vom Kind und seiner Familie gewählt. So kann die Versorgung zu Hause - unterstützt durch Kinderspitex und Haus- oder Kinderarzt - im Spital oder in einer anderen Institution erfolgen.

Eine Begleitung kann bedeuten:

- Möglichkeiten zur Verbesserung der Lebensqualität zu eruieren
- Unterstützung und Beratung bei schwierigen Entscheidungen
- Linderung des körperlichen Leidens
- Erarbeiten eines Betreuungsplans, der Sicherheit geben soll in schwierigen Situationen
- Aufbau bzw. Ergänzung eines Betreuungsnetzes
- Bedürfnisse des Kindes und der ganzen Familie definieren und in die Betreuung integrieren
- Sicherheit geben in einer Zeit grosser Unsicherheit und Sorge
- Begleitung und Unterstützung des kranken Kindes/Jugendlichen, der Geschwister und der Familie in allen Lebensbereichen

2. Kinder und Familien

Seit Beginn der Arbeit des PPC Teams 2018 hat sich die Anzahl der zu betreuenden Familien mehr als verdoppelt. 2022 durften wir insgesamt 34 Kinder aller Altersstufen von 0-18 Jahren und ihre Familien auf dem Weg einer unheilbaren Krankheit mit Diagnosen von seltenen neurologischen oder Stoffwechselerkrankungen, Erkrankungen oder Komplikationen beim Neugeborenen wie auch Kinder mit Krebserkrankungen begleiten. Fünf Kinder verstarben in diesem Jahr. Dabei konnten drei Kinder zu Hause in ihrer vertrauten Umgebung begleitet werden, während zwei Kinder im Kinderspital verstorben sind.

Übersicht Fallzahlen zu den Vorjahren

	2022	2021	2020	2019	2018
Anzahl betreute Kinder/ Familien	34	30	28	25	15
Verstorbene Kinder PPC	5	6	6	8	7
Betreuungspläne neu erstellt	6	6	9	14	14
Betreuungspläne Anpassungen	5	6	3		

Betreuungsplan

Der Betreuungsplan ist ein wichtiges, unabdingbares Instrument bei der Betreuung und Begleitung von erkrankten Kindern. Er dient der Übersicht aller Informationen für an der Betreuung und Begleitung involvierten Berufsgruppen und wird interprofessionell bei fast jedem Kind erarbeitet - Eltern sind dabei Teil des Teams.

3. PPC Fallbesprechungen

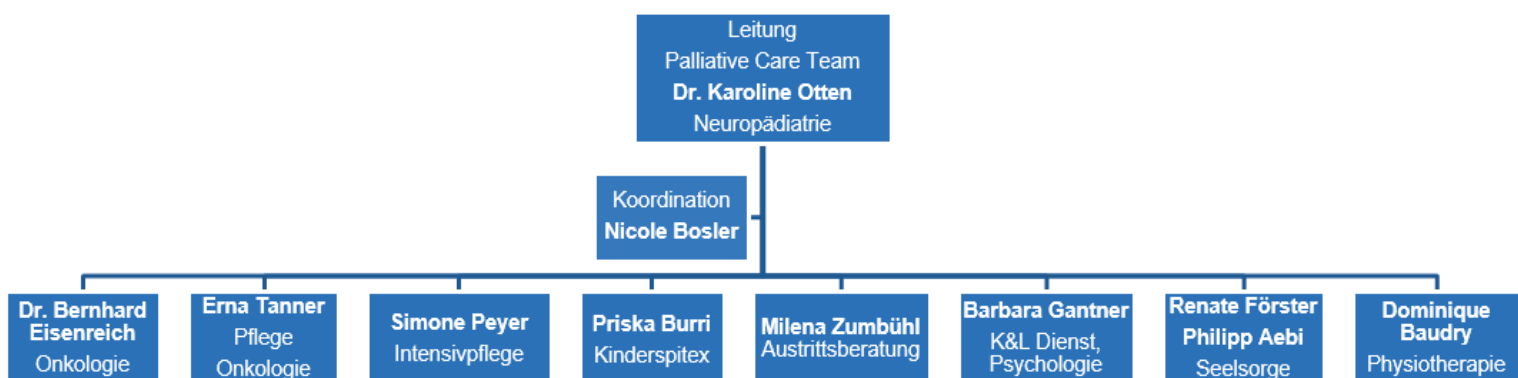
Monatliche Fallbesprechungen waren auch in diesem Jahr eine etablierte Form, betroffene Kinder im PPC Team zu besprechen. Dabei hat sich die Möglichkeit der online Teilnahme von Teammitgliedern, sofern diese nicht vor Ort sein konnten, bewährt. Im Frühjahr und Herbst wurde je eine lange Fachsitzung abgehalten, an welchen wir uns übergeordneten, fachlichen Themen zur Weiterentwicklung des PPC Teams widmeten (ethische Fallbesprechung, PPC Themen national, Ausblick PPC 2023). Die Supervision als wichtiger Bestandteil und Unterstützung der Arbeit des PPC Teams wurde auch in diesem Jahr durchgeführt. In einer Supervision konnte das Team u.a. die Motivation für die Arbeit im PPC Team erarbeiten (vgl. Bild, S.1): erlebte Dankbarkeit der Familien, Interdisziplinärer Austausch, Perspektivenwechsel, engagiertes Team, offene/konstruktive Zusammenarbeit und Austausch, Anliegen/Bedürfnisse der Kinder und Familien.

Herausfordernd in diesem Jahr zeigten sich auch grundsätzliche Diskussionen rund um den Begriff und das Verständnis von Pädiatrischer Palliative Care – ab welchem Zeitpunkt wird ein Kind palliativ begleitet und wie kann das PPC Team unterstützen.

4. Das PPC Team

Das PPC Team konnte in diesem Jahr als eingespieltes Team und ohne personellen Wechsel agieren.

Palliative Care Team Kinderspital



Um Pädiatrische Palliative Care besser bekannt zu machen und zu zeigen, was eine palliative Betreuung eines Kindes und dessen Familie bedeutet, sind Schulungen, Fortbildungen und Vorträge wichtiger Bestandteil unserer Tätigkeit. Folgende Fortbildungen und Vorträge wurden durchgeführt:

- Vorlesung «Palliative Care in der Pädiatrie» als Teil des CAS Palliative Care der Universität Luzern am 14.01.2022 (Karoline Otten)
- Erste Durchführung Vorlesung im CAS Studiengang Pädiatrische Palliative Care an der Uni Zürich (Karoline Otten) mit dem Thema «Neurologische Symptombilder und Folgeprobleme»
- Fortbildung Pflege «Ethische Fallbesprechung» am 29.09.2022 (Dominique Baudry)
- Interne Schulung des PPC Teams in «Schmerztherapie» am 30.06.2022

Neben der Durchführung von Fortbildungen nehmen wir selbst regelmässig an Weiterbildungen national und international teil und pflegen einen regen Austausch mit den lokalen und nationalen in der (pädiatrischen) palliative Care tätigen Kollegen. So konnten in diesem Jahr drei Mitarbeiterinnen des PPC Teams am zweitägigen Kongress «Leben und Tod» in Freiburg i.B. teilnehmen. Ein Kongress rund um das Thema Pädiatrische Palliative Care mit Vorträgen, Lesungen und praxisnahen Workshops von dem die Mitarbeiterinnen sehr profitieren konnten.

7. Ausblick 2023

- Information und Sensibilisierung zum PPC im Kinderspital
- Überarbeitung PPC Konzept
- Vorlesung im CAS Studiengang Palliative Care an der Uni Luzern am 26.01.2023 sowie im CAS Studiengang Pädiatrische Palliative Care an der Uni Zürich (Karoline Otten)

Wir bedanken uns von Herzen für das Vertrauen in unsere Arbeit und die wertvolle Unterstützung. Damit ist es möglich Familien, welche ein solches Schicksal haben, ein Stück auf ihrem Weg zu begleiten.

"Hoffnung ist nicht die Überzeugung, dass etwas gut ausgeht, sondern die Gewissheit, dass etwas Sinn hat, egal wie es ausgeht» («Vaclav Havel»)

Luzern, 22.12.2022

Dr. Karoline Otten
Leitung Pädiatrisches Palliative Care Team

Nicole Bosler
Kordinatorin Pädiatrische Palliative Care



Bildnachweis

Bild S.1: Supervision PPC 2022: Motivation für die Arbeit des PPC Teams

Bild S.4: Gehalten und getragen werden im PPC – Bild PPC Kinderspital Luzern