

## Jahresrückblick 2021 Pädiatrische Palliative Care (PPC) am Kinderspital Luzern



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

Wir dürfen auf ein bewegtes Jahr im PPC Team zurückschauen. Bewährtes wurde weiter fortgeführt, bestimmte Themen und Abläufe hinterfragt, bei Bedarf angepasst und wo erforderlich, wurde Neues initiiert.

### 1. An wen richtet sich 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 und/oder chronisch fortschreitenden Erkrankung konfrontiert sind. Dem Kind soll jeder Moment so wohltuend, schmerz- und angstfrei wie möglich gestaltet werden können.**

### 2. Möglichkeiten und Ziele der Pädiatrischen Palliative Care

- Lebensqualität, Wünsche und Ziele des Kindes und der Familie ins Zentrum stellen
- Unterstützung und Beratung bei schwierigen Entscheidungen
- Leiden einschätzen und lindern
- Erarbeiten eines Betreuungsplans
- 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

### **3. Das PPC Team**

**Das PPC Team ist in der Zwischenzeit ein etabliertes und eingespieltes Team im Kinderspital. Es ist ein interprofessionelles Team mit insgesamt 10 MitarbeiterInnen:**

#### **Ärzte**

Dr. Karoline Otten, Leitung Pädiatrische Palliative Care, Oberärztin Neuropädiatrie  
Bernhard Eisenreich, Oberarzt Onkologie

#### **Pflege**

Simone Peyer, Pflegefachfrau Intensivpflege - seit Oktober 2021 im Team > *Nachfolge von Lisbeth Fischer, Pflegefachfrau Intensivpflege, aufgrund Pensionierung nicht mehr im PPC Team*  
Erna Tanner, Pflegefachfrau HF, Fachexpertin für Palliativpflege

#### **Austrittsmanagement**

Nora Breuer, Sozialarbeiterin; *Stellvertretung: Milena Zumbühl, 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

#### **Koordination**

Nicole Bosler, Pflegefachfrau HF, Dipl. Pflegewirtin FH

### **4. Die Arbeitsweise des PPC Teams - Fallbesprechungen**

In der Zwischenzeit etabliert haben sich die monatlichen Fallbesprechungen im PPC Team. Neu wurden bei Bedarf Fallbesprechungen auch online durchgeführt.

Im Frühjahr und Herbst konnten wiederum lange Fachsitzungen abgehalten werden, an welchen wir uns fachlichen Themen widmeten, welche der Weiterentwicklung der PPC dienen.

An der Fachsitzung im Herbst war es uns als Team möglich, an einer Hausführung im nahegelegenen Hospiz in Littau teilzunehmen.

Bereits im November 2020 führten wir innerhalb des PPC Teams eine Kurzumfrage «Quo Vadis PPC» durch. Dies mit dem Ziel, die Aufgaben und Leistungen des PPC Teams kritisch zu hinterfragen, aber auch für die Zukunft sinnvoll und bedarfsgerecht auszurichten. Die Themen bezogen sich auf Prozessabläufe, Fort- und Weiterbildung sowie Leistungen/Angebot und Ressourcen des PPC Teams. So konnten wir nun die ersten Resultate aus dieser Umfrage in unsere Arbeit einbinden:

- Neu stellte jeweils an der PPC Fallbesprechung eine Berufsgruppe ihre Arbeit vor, um v.a. das Verständnis für die anderen Berufsgruppen untereinander zu stärken.
- Neu etablieren konnten wir die Supervision im PPC Team. Zweimal wurden wir 2021 von einer externen Supervisorin begleitet. Zunehmend ist es wichtig, die Arbeit des PPC Teams im Rahmen von Supervisionen zu reflektieren und auf einer übergeordneten Ebene zu besprechen.

### **5. Kinder und Familien - Anzahl Begleitungen PPC**

Die Begleitung von Familien und Kindern auf dem Weg einer unheilbaren Krankheit betraf 2021 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 war es, die Kinder nach Möglichkeit zu Hause in ihrer vertrauten Umgebung zu betreuen.

Die (Corona)Schutzmassnahmen erforderten auch in diesem Jahr stete Anpassungen und hohe Flexibilität. So fanden vermehrt - und wo möglich - telefonische Gespräche und Videokonferenzen statt.

## 5.1 Fallzahlen

Die Anzahl der Kinder und Familien, die vom PPC Team betreut wurden, hat in diesem Jahr weiter zugenommen. Insgesamt betreuen durften wir 30 Familien.

Davon 6 Familien in der finalen Phase, d.h. eine Begleitung beim Versterben bzw. beim Tod des Kindes. Bei 6 Kindern wurde ein neuer Betreuungsplan erstellt.

Angepasst und überarbeitet wurden 6 Betreuungspläne, was deutlich macht, dass wir viele (palliative) Kinder auch über einen langen Zeitraum begleiten dürfen (z.B. chronische Krankheiten oder neuropädiatrische Diagnosen). Zugenommen haben auch die Anzahl der koordinierten Rundtischgespräche.

### Fallzahlenvergleich zu den Vorjahren

	2021	2020	2019	2018
Anzahl betreute Kinder/ Familien	30	28	25	15
Verstorbene Kinder PPC	6	6	8	7
Betreuungspläne neu erstellt	6	9	14	14
Betreuungspläne Anpassungen	6	3		
Rundtischgespräche	10	6	7	7

### Erläuterung Betreuungsplan und Rundtischgespräch

#### Betreuungsplan

Der Betreuungsplan ist ein vom Pädiatrischen Palliative Care Netzwerk Schweiz (PPCN CH) einheitlich erstelltes Dokument. Der Betreuungsplan PPCN CH wird in der interprofessionellen, palliativen Betreuung und Behandlung von Kindern und Jugendlichen in der ganzen Schweiz eingesetzt. Der Betreuungsplan wird von Spitälern, Spitexorganisationen, Heimen, Kinderärzten usw. verwendet und dient als Instrument der vorausschauenden Planung. Der Betreuungsplan wird interprofessionell bei jedem Kind erarbeitet, wobei die Eltern Teil des Teams sind. So ist der Betreuungsplan ein wichtiges, unabdingbares Instrument bei der Betreuung und Begleitung von erkrankten Kindern. Er dient der Übersicht aller elementaren Informationen für an der Betreuung und Begleitung involvierten Berufsgruppen.

#### Vorlage und Beispiel Betreuungsplan s. Anhang

#### Rundtischgespräch

Rundtischgespräche haben zum Ziel, die gesamte Situation des Kindes und der Familie darzulegen und Möglichkeiten des Behandlungsplans aufzuzeigen. Auch werden Fragen und Bedürfnisse der betroffenen Familie besprochen, Anschlusslösungen aufgezeigt und Entscheidungen getroffen. Ggf. wird auch der Betreuungsplan erstellt oder aktualisiert.

## 6. Übersicht Arbeiten und Aktivitäten PPC 2021

Neben der Betreuung von Kindern und Familien erfolgten folgende Aktivitäten:

- Anpassung Dokumentation und Ablage der PPC im Patientendokumentationssystem EPIC/LUKIS
- Erstellung einer neuen Broschüre für Angehörige «Sorgsamem Entscheidungen» (vgl. Anhang)
- Aktualisierung «Sterbeleitfaden» mit Handlungsabläufen beim Versterben eines Kindes für Mitarbeitende im Kinderspital
- Einholen Rückmeldungen aus Nachgesprächen von verstorbenen Kindern um bei Bedarf Abläufe und Themen der PPC zu optimieren

Weiterhin

- Aktive Mitgliedschaft und Mitarbeit im PPCN (Pädiatrisches Palliative Care Netzwerk Schweiz) sowie
- Aktive Mitgliedschaft bei palliativ.ch

## 7. Fortbildungen und Vorträge

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 wesentlicher Bestandteil unserer Tätigkeiten. Folgende Fortbildungen und Vorträge wurden durchgeführt:

- Zweite Durchführung des Kurses «Palliative Care in der Pädiatrie» als Teil des CAS Palliative Care der Universität Luzern in Zusammenarbeit mit dem Luzerner Kantonsspital am 25.02.2021 (Karoline Otten)
- Vorstellung der Arbeit des PPC Teams im Rahmen des «Fall der Woche» am 17.02.2021 für Ärzte im Kinderspital (Karoline Otten)
- Fortbildung Pflege zur aktuellen Dokumentation und Entwicklung der PPC am 27.05.2021 (Karoline Otten, Nicole Bosler, Erna Tanner)
- Fortbildung zu PPC für pädiatrische medizinische Praxisassistentinnen der Zentralschweiz am 21.10.2021 (Karoline Otten, Bernhard Eisenreich, Nicole Bosler)
- Fortbildung Pflege «Wenn Kinder versterben» am 04.11.2021 (Erna Tanner, Renate Förster)

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.

### 7.1 Ausblick 2022

- 3. Durchführung des Kurses Palliative Care in der Pädiatrie im Studiengang CAS Palliative Care an der Uni Luzern am 14.01.2022 (Karoline Otten)
- Überarbeitung des PPC Konzeptes
- Supervisionen PPC Team

**Herzlichen Dank all denen, die uns und unsere Arbeit unterstützen. Nur damit ist es uns möglich, Familien, welche durch ein solches Schicksal getroffen werden, auf ihrem Weg zu begleiten.**

**"Es geht nicht darum, dem Leben mehr Tage zu geben, sondern den Tagen mehr Leben»**  
(Cicely Saunders)

Luzern, 23.12.2021

Dr. Karoline Otten  
Leitung Pädiatrisches Palliative Care Team

Nicole Bosler  
Kordinatorin Pädiatrische Palliative Care



### Anhang

Vorlage und Beispiel Betreuungsplan PPC  
Broschüre «Sorgsame Entscheidungen»

### Bildnachweis im Jahresbericht

Bild S.1: Erinnerung und Würdigung verstorbene Kinder PPC 2021

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