

Jahresrückblick 2020 Pädiatrische Palliative Care (PPC) am Kinderspital Luzern



Mit diesem Jahresrückblick möchten wir allen Interessierten und ganz besonders unseren Spendern und Unterstützern von unserer Arbeit berichten.

Auch in einem Jahr, das vom Virus dominiert wurde, stand im Zentrum der Arbeit des Pädiatrischen Palliative Care Teams die Begleitung vieler Familien und Kinder auf dem Weg einer unheilbaren Erkrankung. Bewährtes wurde fortgeführt, bestimmte Themen und Abläufe hinterfragt und angepasst sowie Neues auf den Weg gebracht.

1. 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.

2. Rapport des PPC Teams

Bereits im vergangenen Jahr haben sich die monatlichen Rapporte des PPC-Teams bewährt. Neben der Diskussion formaler, organisatorischer Dinge zur PPC nahmen uns in diesem Jahr zunehmend interdisziplinäre Fallbesprechungen der palliativ betreuten Kinder in Anspruch, zu denen wir regelmässige die fallführenden Betreuungspersonen (Pflege/Ärzte) einluden.

Die in 2020 verlängerten Sitzungszeiten haben sich bewährt und werden auch im neuen Jahr fortgeführt.

In den beiden langen Strategiesitzungen im Frühjahr und Herbst wurde jeweils intensiv an einem neuen Dokument "Symptommanagement in der Pädiatrischen Palliative Care" gearbeitet. Das Dokument dient als Hilfestellung und Nachschlagewerk für alle an der Behandlung und Betreuung beteiligten Personen:

"In der Palliativen Betreuung ist es wichtig, dass Begleitsymptome rechtzeitig erkannt und behandelt werden. Unzureichend beherrschte Symptome korrelieren mit dem Risiko einer schwierigen oder auch pathologischen Trauerverarbeitung durch die Familie" (Textauszug aus dem Dokument Symptomübersicht im PPC S.1; Van der Geest, 2014 in Kinder-Palliativmedizin Essentials, S. 25).

Im Hinblick auf eine weitere Vernetzung der Palliative Care im Raum Luzern wurden auch in diesem Jahr Besuche externer Einrichtungen und Institutionen organisiert. Am 29.10.2020 konnte das PPC-Team so das Kinderfeld des Friedhofes Friedental in Luzern besuchen. Das Kinderfeld ist eine auf dem Friedhof Friedental angelegte Bestattungs- und Ruhestätte für zu früh verstorbene Kinder (bis zur 25. SSW) in Form einer angelegten Wiese mit einem kraftvollen Baum. Jeweils am ersten Dienstag im Monat findet eine Abschiedsfeier statt, welche von der Seelsorge des Luzerner Kantonsspitals gestaltet wird.

Der geplante Besuch des PPC Teams im Hospiz in Luzern-Littau am 10.11.2020 musste leider aufgrund der Pandemie-bedingten Schutzmassnahmen abgesagt werden und wird nun für das neue Jahr geplant.

3. Kinder und Familien

Die Begleitung von Familien und Kindern auf dem Weg einer unheilbaren Krankheit betraf im vergangenen Jahr 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 besonderen Schutzmassnahmen und der Lock down im Frühjahr erforderten stete Anpassungen und hohe Flexibilität. So fanden vermehrt - und wo möglich - auch telefonische Gespräche und Beratungen statt.

3.1 Fallzahlen

Die Anzahl der Kinder und Familien, die vom PPC Team betreut wurden, hat auch im letzten Jahr zugenommen. Insgesamt durften wir im vergangenen Jahr 28 Familien mit einem erkrankten Kind betreuen, davon 6 Familien in der finalen Phase, d.h. um den Tod des Kindes. Bei 9 Kindern wurde ein Betreuungsplan neu erstellt. Zunehmend ist Bedarf für die Anpassung dieser Betreuungspläne, was im vergangenen Jahr 3x der Fall war. Es fanden zudem 6 koordinierte Rundtischgespräche statt.

Fallzahlenvergleich zum Vorjahr

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

4. Übersicht Arbeiten und Aktivitäten PPC 2020

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

- Abklärung und Integration der Dokumentation PPC im neuen Patientendokumentationssystem EPIC/LUKIS:
 - Anpassung des Prozessablaufes inkl. div. Besprechungen und Abklärungen
 - Änderungsantrag zur Integration der PPC Dokumente im EPIC/LUKIS
 - Dokumentation der "Leistungen" PPC im EPIC/LUKIS
- Implementierung der neuen Version des Betreuungsplanes (PPCN)
- Erstellung einer Leitlinie zur ambulanten und stationären Morphingabe (Zuständigkeit, Ablauf etc.)
- Erarbeitung des Dokumentes "Symptommanagement in der Pädiatrischen Palliative Care" in den langen PPC Sitzungen wie auch in Kleingruppen

- Integration PPC in die neue Homepage des Kinderspital
www.luks.ch/standorte/standort-luzern/kinderspital/leistungsangebot-kinderspital/palliative-care-fuer-kinder-und-jugendliche
- Aktive Mitgliedschaft und Mitarbeit im PPCN (Pädiatrisches Palliative Care Netzwerk Schweiz) sowie
- Aktive Mitgliedschaft bei palliativ.ch

5. 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, Vorträge und Aktivitäten im Bereich Fortbildung und Information ganz wichtig und ein wesentlicher Bestandteil unserer Tätigkeiten.

Die Durchführung der Fort- und Weiterbildungen gestaltete sich in diesem Jahr aufgrund der Einschränkungen rund um Covid schwieriger als in den vorherigen Jahren. Dennoch konnten stattfinden:

- erstmalige Durchführung des Kurses Palliative Care in der Pädiatrie als Teil des CAS Palliative Care der Universität Luzern in Zusammenarbeit mit dem Luzerner Kantonsspital am 10.01.2020 (Dr. Karoline Otten)
- Fortbildung Assistenzärzte am 12.05.2020: Vorstellung und allgemeine Information PPC (Dr. Karoline Otten)
- Fortbildung und Vorstellung der Abschlussarbeit PPC "Wenn Angst den Schlaf raubt" am 27.08.2020 (Erna Tanner)
- Fortbildung „Trauer – mehr als eine Emotion" am 26.11.2020 (Lisbeth Fischer, Eliane Bieri) konnte mit einer Personenzahlbegrenzung und Schutzmassnahmen durchgeführt werden
- Fortbildung "Ronald McDonald Haus – aktuelle Situation" (Margrit Bucher, Geschäftsführerin) konnte am 23.09.2020 durchgeführt werden. Das RonaldMcDonald Haus ist mit der Unterbringungsmöglichkeit für Eltern/Familien in der PPC eine wichtige Stütze
- Teilnahme PPC am Ethik Café am 15.09.2020: Vorstellung einer Patientensituation aus dem Kinderspital
Thematik: Therapieeinschränkung: Unter welchen Umständen gerechtfertigt?
- Fortbildung zum PPC für pädiatrische medizinische Praxisassistentinnen der Zentralschweiz am 22.10.2020 (Bernhard Eisenreich, Nicole Bosler) musste aufgrund der Schutzmassnahmen rund um Covid abgesagt bzw. auf das nächste Jahr verschoben werden (neu geplant am 21.10.2021)

5.1 Ausblick 2021

- Februar: 2. Durchführung des Kurses Palliative Care in der Pädiatrie im Studiengang CAS Palliative Care an der Uni Luzern (Dr. Karoline Otten)
- regelmässige Vorstellung von PPC i.R. der internen Fortbildungen im Kinderspital (Pflegef fortbildung, "Fall der Woche", "Luzerner ¼" etc.)

6. Das PPC Team

Ärzte:

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

Pflege:

Lisbeth Fischer, Pflegefachfrau Intensivpflege
Erna Tanner, Pflegefachfrau HF, Fachexpertin für Palliativpflege

Austrittsmanagement:

Andrea Schleiss, Sozialarbeiterin – *Nachfolge seit Juli 2020*: Nora Breuer, Sozialarbeiterin

Psychologie:

Barbara Gantner, Fachpsychologin für Psychotherapie FSP, Psychoonkologin WPO
Konsiliar- und Liaisondienst – *ab Januar 2021 Vertretung*: Rolf Stallkamp

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. Pflegewirtin FH

Wir möchten die Gelegenheit nutzen, all denen zu danken, die uns unterstützen und ermöglichen, Familien zu begleiten, die durch ein solches Schicksal getroffen werden.

Auf das neue Jahr blicken wir mit der für uns so passenden Aussage:

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

und wünschen von Herzen **"Bleiben Sie gesund"**.

Luzern, 28.12.2020

Dr. Karoline Otten
Leitung Palliative Care Team

Nicole Bosler
Koordinatorin Palliative Care

