

Aktuelles Projekt von pro pallium: Einbindung der Praxispädiater

Kinderärzte im Dienste betroffener Familien

Bereits während meiner 20-jährigen Tätigkeit als niedergelassene Pädiaterin war mir sehr wohl bewusst, wie vielschichtig und herausfordernd die Situation der Kinder und Jugendlichen mit chronischen und lebenslimitierenden Erkrankungen für deren Familien ist. Richtig erfasst und begriffen habe ich die gesamte Komplexität erst, als ich mich eingehender mit der Thematik der Pädiatrischen Palliative Care (PPC) befasste.

Mit der Vision, in diesem Gebiet etwas beizutragen, absolvierte ich verschiedene Weiterbildungen im In- und Ausland. Während meiner Suche stiess ich auf die Stiftung pro pallium und erhielt die Chance, als Freiwillige bei einer grossartigen Familie tätig zu

werden. Im Gespräch mit Cornelia Mackuth gedieh bald auch die Idee eines Projekts, die Rollen und Anliegen von Praxispädiatern im Bereich der PPC zu erkunden und Erkenntnisse über die Bedürfnisse bezüglich der ambulanten palliativen Versorgung von Kindern und jungen Erwachsenen zu gewinnen. Das Ziel war, für diese Familien einen wirkungsvollen und nachhaltigen Beitrag zur Verbesserung der Lebens- und Versorgungsqualität zu leisten.

Dank der Unterstützung des Stiftungsrates und der Zusammenarbeit mit Beat Sottas von formative works konnte zu Beginn des Jahres die auf Interviews gestützte Vorstudie «Stärkung der Praxispädiater in der Pädiatrischen Palliative Care» mit niedergelassenen Pädiatern in der Nordwestschweiz durchgeführt werden. Diesen möchte ich an dieser Stelle noch einmal ganz herzlich für ihre Bereitschaft und Mitarbeit danken!

Was ist die Ausgangslage und worum geht es bei diesem Projekt?

Ungefähr 3000 bis 5000 Kinder mit lebenslimitierenden Erkrankungen, deren Geschwister und Eltern leben in der Schweiz. Die Begleitung in Spitälern und durch spezialisierte Palliative-Care-Teams ist von zentraler Bedeutung. Doch grösstenteils erfolgt die Betreuung zu Hause durch die Eltern, Geschwister, Spitex-Teams, Therapeuten, pro pallium Familienbetreuung etc. – und das oft über Jahre und Jahrzehnte. Somit wird klar, dass bei der PPC nicht nur die End-of-life-care, sondern vor allem die Verbesserung der Lebensqualität während der jahrelangen Begleitung der betroffenen Familien zu Hause im Zentrum steht.

Dass hier also niedergelassene Kinder- und Jugendärzte zumindest punktuell in pal-



liative Betreuungssituationen involviert sind, ist offensichtlich. Auch der Paradigmenwechsel in der Gesundheitspolitik (ambulant vor stationär, Selbstbestimmungsrecht der Betroffenen, Betreuung durch pflegende Angehörige u.a.m.) weist der Betreuung im häuslichen Umfeld eine zunehmend wichtigere Rolle zu.

All dies zeigt, dass die Mitarbeit der Praxispädiater wichtig und unabdingbar ist. In der Realität werden die niedergelassenen Kinder- und Jugendärzte jedoch oft – aus unterschiedlichen Gründen – zu «Randfiguren» innerhalb des Betreuungsnetzes. Sie möchten die betroffenen Familien kompetent betreuen, oft fehlt ihnen aber das nötige, fundierte Fachwissen über die PPC und eine entsprechende Netzwerkunterstützung.

Über die Jahre wurde viel über die PPC in der Spitalversorgung und die End-of-life-care bekannt. Über die ambulante Versorgung in der Schweiz gibt es bisher jedoch noch wenig Wissen. Hier setzt die Studie an und hat fünf Ziele formuliert:

1) Rollen, Anliegen und Bedürfnisse von Praxispädiatern im Bereich der PPC erkunden.



Über 20 Jahre Praxiserfahrung fliessen in die Arbeit von Dr. med. Claudia Wandt ein.

Ihre Meinung zählt!

Ebenso wertvoll wie die Mitarbeit der Kinderärzte ist im weiteren Verlauf der Studie die Mitwirkung der betroffenen Familien. Die Verbesserung ihrer Lebenssituation und die Betreuung des kranken Kindes zuhause stehen im Vordergrund. Deshalb hoffen wir, dass Sie, liebe Leserin, lieber Leser, mitmachen und sich bei pro pallium melden. Denn Sie wissen am besten, was Sie brauchen und worauf es ankommt.

Dr. med. Claudia Wandt, Projektleiterin

- Die Bedürfnisse der Familien im Bereich der ambulanten PPC erfassen, um die Versorgung und die Lebensqualität im häuslichen Umfeld verbessern zu können.
- Alle Landes- und Sprachregionen in den Blick nehmen, um die vielfältigen Erfahrungen vergleichen und adaptieren zu können.
- Die Praxispädiater vermehrt als Netzwerkpartner einbinden, um sie in ihrer Funktion als Versorger dieser Kinder und ihrer Geschwister beziehungsweise ihrer Familien zu stärken.
- Eckpunkte von Weiterbildungen identifizieren.

Wie sind die bisherigen Erfahrungen der befragten Praxispädiater? Wie erleben sie die Versorgung?

Palliative Situationen inklusive Sterbebegleitungen kommen im Alltag der meisten Praxispädiater eher selten vor und sind daher ungewohnt. Die Palette an Diagnosen bei den lebenslimitierenden Krankheiten ist sehr breit (vgl. Abb.). Je nach Diagnose des Kindes, Erwartungen und Vorstellungen der Eltern und Einbindung der Kinderärzte in die jeweilige Situation verläuft die Versorgung der Familien individuell unterschiedlich. Entsprechend fielen die Erfahrungsberichte sehr verschieden aus, abhängig von Faktoren wie eigene Erfahrung, Know-how, Netzwerk- und Team-Einbindung et cetera. Als wichtig und unterstützend wird eine gute Kommunikation mit den PPC-Teams in den Zentren und die Klärung der Rollen der einzelnen Netzwerkpartner erachtet.

Die Möglichkeit, sich bei Bedarf mit Spezialisten zu besprechen und die nötige Unterstützung durch ein kompetentes PPC-Team zu erhalten, wird als ausserordentlich hilfreich

und entlastend empfunden. Die verschiedenen Player des Betreuungssystems zu kennen und eine gute, transparente Kommunikation zu pflegen, ist in jeder Hinsicht vorteilhaft.

Wie können Praxispädiater in ihrer Rolle als kompetente Partner innerhalb der PPC gestärkt werden, damit sie ihre Aufgabe gut erfüllen können?

Weiter- und Fortbildungen werden von den Pädiatern begrüsst. Dabei geht es nicht nur darum, medizinische Wissenslücken im Bereich PPC, auch betreffend Fragen zu Sterben und Tod, zu schliessen. Ganz wichtig ist, Spezialisten und möglichst viele der involvierten Akteure sowie Entlastungs- und Unterstützungsmöglichkeiten kennenzulernen. Essentiell ist hier der Betreuungsplan, der insbesondere in Notfällen wichtige Informationen enthält wie Diagnosen, aktualisierte Medikamentenliste, Kontaktdaten der Spezialisten und sämtlicher Mitarbeiter des Netzwerks, Symptom-Management, Notfall-Massnahmen et cetera.

Konkrete Hinweise im Umgang mit gewissen Formalitäten, Anträgen und diversen versicherungs- und sozialrechtlichen Fragen sind ebenso willkommen wie beispielsweise Informationen zu Angeboten für Geschwister, Literatur et cetera.

Tritt die Situation ein, dass ein Kind stirbt, wünschen die Kinderärzte Unterstützung bei der Verarbeitung dieser Erlebnisse zum

Hoher Nutzen für die Familien

Kranke Kinder in der letzten Lebensphase verbringen viel Zeit im Spital. Wenn die ambulante medizinische Versorgung verbessert wird, entsteht Sicherheit und Handlungsfähigkeit für die betroffenen Familien. Von der Studie versprechen wir uns, dass die Kinder in Zukunft in ihrer schwersten Zeit vermehrt im vertrauten Umfeld daheim umfassend versorgt und die Familien kompetent begleitet werden können.

Cornelia Mackuth-Wicki,
Co-Geschäftsleitung pro pallium

Beispiel in Form von Supervision oder einer Anlaufstelle mit erfahrenen Fach- und Ansprechpersonen mit einem offenen Ohr auch für spirituelle Fragen.

Die Stiftung pro pallium kann aufgrund der langjährigen Expertise in den Gebieten Vernetzung, Informations- und Wissensvermittlung (Angebote, Kommunikation von Bedürfnissen betroffener Familien, interprofessionelle Netzwerke, Trauerbegleitung et cetera) wertvolle Unterstützung bieten.

Welche weiteren Aspekte sind bei der Begleitung betroffener Familien wichtig?

Wichtige Voraussetzungen für eine gute Betreuung im häuslichen Umfeld sind ein fachliches Netzwerk, ein gutes Team vor Ort, rund um die Uhr erreichbare Ansprechpersonen

Kinder der Gruppe 1 Lebensbedrohlich

Erkrankung mit kurativen
Therapiemöglichkeiten,
z.B. Krebs, Herzfehler

Kinder der Gruppe 2 Lebenslimitierend

Erkrankung mit effizienten
lebensverlängernden Behandlungen,
relativ gute Lebensqualität,
z.B. Cystische Fibrose, HIV

Die 4 Gruppen von Pädiatrischer Palliative Care betroffenen Kindern

Kinder der Gruppe 3 Progredient

Erkrankung ohne kurative
Behandlungsmöglichkeiten,
z.B. Muskeldystrophie,
Stoffwechselerkrankungen

Kinder der Gruppe 4 Irreversibel

nicht progredient verlaufende
Erkrankung mit Risiko für Komplikationen
und frühzeitigen Tod, z.B. schweres
Schädelhirntrauma, Wachkoma

www.togetherforshortlives.org.uk 2011, ehemals ACT

und Entlastungsangebote, damit die Familie länger und weniger belastet weiter für ihre Kinder sorgen kann. Dabei muss das gesamte Familiensystem im Auge behalten werden, also Eltern, Geschwisterkinder, Menschen, die den Familienmitgliedern nahestehen, Klassenkollegen et cetera. Auch um diese Personen muss sich bei Bedarf jemand kümmern, gegebenenfalls auch durch professionelle Psychologen.

Ausblick

Die Resultate des Projekts wurden im Artikel «Praxispädiater würden in der pädiatrischen Palliative Care mehr tun, wenn...» in der Zeitschrift «Pädiatrie» 03-2020 veröffentlicht: https://www.rosenfluh.ch/media/paediatric/2020/03/09_NT_Palliativ_Paediatric_3-20.pdf.

Nach den reichhaltigen Ergebnissen aus diesen Interviews ist eine Erweiterung der Studie auf nationaler Ebene ab diesem Herbst geplant.

Dr. med. Claudia Wandt

P. S. Aus Gründen der Lesbarkeit wird die männliche Form verwendet – gemeint sind alle Geschlechter.

Während Lockdown wegen COVID-19 die Familien anders begleitet

Eine Vielzahl kreativer Ideen

Der pandemiebedingte Lockdown wirkte sich einschneidend auf die Tätigkeit von pro pallium aus. So mussten die Freiwilligeneinsätze in den Familien in der Lockdownzeit per sofort eingestellt werden. Einzelne Freiwillige übernahmen Sondereinsätze in Lebensendphasen von Kindern, und für die Begleitung im Sterben standen Betreuerinnen und Betreuer wenn immer möglich zur Seite.

Die weiteren Begleitungen und der enge Kontakt mit den Kindern und den Familien wurde in etwas anderer Form fortgesetzt. Damit die Beziehung nicht abbrach und die Familien gleichwohl von einer Unterstützung profitierten, wurden viele kreative Ideen lanciert und umgesetzt. Dazu gehörten das Einkaufen für die Familie, das Lösen von Hausaufgaben mit den Kindern und das Vorlesen von Geschichten mittels Video-Telefonie. Ebenso das Schicken von Päckli mit Rätselaufgaben oder von Bastelanleitungen sowie das Angebot, zu Hause aufzuräumen, wäh-



DANKESCHÖN an alle Initiativen unserer Freiwilligen in dieser herausfordernden Zeit.

rend die Eltern mit dem Kind im Spital sind. Wie gerne solche Entlastungen und Bereicherungen angenommen wurden, verdeutlicht der Facebook-Post einer Mutter vom 19. April: «Diese 30 min., wo die liebe Fee mit unserem kranken Kind Hausaufgaben löst, ist goldene Zeit für mich. Danke, danke, danke, danke, ihr alle seid unglaublich.»

Editorial

Kinderärzte besser ins Betreuungsnetz einbinden

Nach der Wahl zur «Heldin des Alltags» hat die Stiftungspräsidentin gesagt, dass es sich für pro pallium immer gelohnt hat, frische Impulse aufzugreifen und ungewohntes Terrain zu betreten.

Der Stiftungsrat hat mit einem Projekt zur Stärkung der ambulanten Pädiatrischen Palliative Care (siehe Hauptbericht) wieder einen solchen Schritt gewagt. Dies ist angezeigt, weil sich das Umfeld verändert: die Politik will ambulant vor stationär, das Selbstbestimmungsrecht verbessert die Position der Patienten, und Angehörige engagieren sich vermehrt, um die Liebsten so lange wie möglich im vertrauten Umfeld zu behalten. Diese Trends haben auch Konsequenzen für die Kinder- und Jugendärzte.

Ein kritischer Punkt ist, dass die Schnittstelle zwischen Kinderspitälern und Praxispädiatern in den letzten Jahren eher geschwächt wor-

den ist. Obschon Kinderärzte zwangsläufig in palliative Betreuungssituationen involviert werden, sind viele ungenügend auf die sich stellenden Aufgaben vorbereitet.

Das Pilotprojekt hat gezeigt, dass Handlungsbedarf besteht. Zum einen wurde die Rolle der Praxispädiater als «Randfiguren» bestätigt; auch zeigte sich, dass viele Unsicherheiten und Unklarheiten bestehen. Zum anderen kamen viele konkrete Anregungen zusammen, um wohnortsnah die Versorgungsqualität und auch die Lebensqualität der betroffenen Kinder und Familien in einer schwierigen Zeit zu verbessern.

Die ermutigenden Ergebnisse haben pro pallium bestärkt, die Ziele und das Vorgehen für ein nationales Projekt zu konkretisieren. Dieses soll Grundlagen für künftige Kooperationen schaffen. Intensiv wird an der Sicherung der Finanzierung gearbeitet. In den nächsten



Monaten wird sich zeigen, ob es gelingt, die Grundversorgung der Pädiatrischen Palliative Care zu stärken, um zum Beispiel durch vermehrte Hausbesuche in der Nacht und an Wochenenden die Sicherheit zu erhöhen und den Stress und Ängste zu reduzieren.

Herzlich

Dr. Beat Sottas
Stiftungsrat, Projektleiter

Ihre Spende schafft Glücksmomente
in den Familien.

Spendenkonto PC 60-37169-3,
CH41 0900 0000 6003 7169 3

Unsere Geschäftsstelle ist morgens
von Montag bis Freitag besetzt.

pro pallium – Schweizer Palliativstiftung
für Kinder und junge Erwachsene
Leberngasse 19

4600 Olten

Telefon: 062 212 21 37

Mail: info@pro-pallium.ch

Suchen Sie nachhaltige
Weihnachtsgeschenke?

Bestellen Sie Kunstkarten-Sets von pro
pallium. Mit dem Kauf ermöglichen Sie
Entlastung in Familien mit schwerstkranken
Kindern.

Bestellung unter: www.pro-pallium.ch
→ Spenden → Kunstkarten-Set

Kraft tanken mit unserem neuen
Angebot.

Yoga für Familien, Geschwister, Freiwillige
und Mitarbeitende der Stiftung. Weiter-
führende Informationen finden Sie auf
unserer Website.



Schweizer Palliativstiftung für
Kinder und junge Erwachsene

News aus der Geschäftsstelle

«Volle Kraft voraus mit dem pro pallium-Schiff»

**«Segel setzen – auch in
stürmischen Zeiten» war
das Motto am Freiwilligen-
Weiterbildungstag**

Die eigenen Ressourcen entdecken, aktivieren
und bündeln und dies auch in den Familien
erkennen und aufnehmen, lautete die Heraus-
forderung am 10. September dieses Jahres.
Rund 30 Freiwillige pflegten am Weiterbil-
dungstag unter Leitung der Koordinatorinnen
im Kulturzentrum Schützi in Olten einen regen
Austausch.

**Trotz hohem Wellengang
an Bord**

Mit 17 Personen startete am 30./31. Januar
die neue Basisschulung. Aufgrund des Lock-
downs konnten die geplanten Schulungstage
nicht durchgeführt werden. Doch die interes-
sierten Frauen und Männer gingen mit uns
das Experiment Webinar an und blieben am
Thema und an Bord von pro pallium. Der
Abschluss ist auf Ende Oktober geplant. Im
November soll eine weitere Gruppe starten,
welche sich ebenfalls über Videokonferenz-
schaltung über die Schulung informiert hat.

**Seit 15 Jahren Übersicht auf
dem pro pallium-Schiff ...**

... hat Mark Ineichen, Stiftungsrat seit der
ersten Stunde. Wir gratulieren Mark zu sei-



nem Jubiläum und danken ihm an dieser
Stelle für sein umsichtiges Stellen von Fragen
und seine Mithilfe, die Segel in die gewünschte
Richtung zu setzen. Vertrauensvoll durften
wir mit ihm einigen Stürmen trotzen.

**Mit in der Crew seit
fünf Jahren ...**

... sind die Koordinatorinnen Dina Bachmann
(Region Ost), Franziska Glauser (Region West)
und Beatrice Schlumberger (Region Mitte,
im Bild v.l.n.r.). Sie sind seit Anfang 2016 im
Bereich pro pallium familienbetreuung die re-
gionalen Steuerfrauen und Motoren und sind
da für die betroffenen Familien und die Frei-
willigen. Vielen Dank euch für diese wichtige
Facharbeit und Tatkraft.



**Wind in den Segeln
und Bewegung mit den
Familien ...**

... machen die Freiwilligen, welche ebenfalls
ihr 5-Jahr-Jubiläum bei pro pallium feiern:
Susann Schulz (mit 151 Einsatzstunden),
Catherine Krügel (241 h), Otto Kälin (315h),
Daniela Krummenacher (438 h), Susan Weber
(531 h). Danke für das stetige Geschenk, wel-
ches ihr engagiert und mit viel Liebe regel-
mässig «euren» Familien überbringt.

**An Land geblieben und sich
von der Freiwilligenarbeit
verabschiedet haben sich:**

Liliane Weber (2017/2), Carmen Pennel-
la (2015/1), Nicole Scheidegger (2015/1),
Yvonne Vogt (2016/1), Melanie Backer
(2015/1), Christa Thomet (2013/2), Mira
Christen (2017/1), Tanja Frei (2013/2), Petra
Weymanns (2012/1), Katharina von Gernler
(2019/1) Ilona Zbinden (2017/1). – In Klammern steht jeweils das besuchte Basisschu-
lungsjahr. Danke, dass ihr so intensiv und ste-
tig für die Familien da wart und euch mit Kopf,
Hand und Herz eingebracht habt.