

Die ambulante medizinische Versorgung in der Pädiatrischen Palliative Care (PPC) stärken

Das Pädiater:innen-Projekt geht in eine nächste Phase

Vor knapp einem Jahr berichtete Dr. med. Claudia Wandt an dieser Stelle erstmals über das Projekt von pro pallium zur Stärkung und Einbindung der niedergelassenen Kinderärzt:innen in das Netzwerk der Pädiatrischen Palliative Care (News Nr. 21).

Gestützt auf Forschungsdaten sollen Ansätze mit praktischem Nutzen für die Praxis gefördert werden. Die erhobenen Resultate aus Interviews mit Praxispädiater:innen in der Nordwestschweiz waren sehr aufschlussreich und können kurz wie folgt zusammengefasst werden:

Kinderärzt:innen engagieren sich sehr gerne für Familien mit lebenslimitierend erkrankten Kindern und Jugendlichen, wünschen sich aber mehr praktische, fachliche und organisatorische Unterstützung, um diese Aufgabe zum Wohl dieser Familien noch besser erfüllen zu können.

Mit Beginn dieses Jahres startete die zweite Phase des Projekts unter der Leitung von Dr. Beat Sottas und seiner Forschendengruppe von *formative works* mit einem Schwerpunkt auf Datenerhebung und Analyse. So sollen



Praxispädiater:innen begleiten Kinder und deren Familien als kompetente Ansprechpartner:innen von der Geburt bis zur Adoleszenz

weitere Erkenntnisse über die ambulante Versorgung von Kindern, Jugendlichen und ihren Familien in der PPC gewonnen werden.

Diese Daten werden in der deutschen, französischen und italienischen Schweiz erhoben mittels

- einer Online-Befragung aller Kinderärzt:innen in der gesamten Schweiz. Diese Umfrage wurde Mitte Juni 2021 über die beiden grossen nationalen Organisationen der Kinderärzt:innen SGP (Schweizerische Gesellschaft für Pädiatrie) und KIS (Kinderärzte Schweiz) verschickt.
- gezielten Interviews mit Praxispädiater:innen, welche die Vorstudie komplettieren.

- Befragung von Eltern mit Kindern in PPC-Situationen. Die Informationen dieser direkt betroffenen Familien bilden einen enorm wichtigen Bestandteil des Projekts. Eltern, die sich angesprochen fühlen und sich für ein entsprechendes Interview zur Verfügung stellen möchten, sind sehr willkommen und melden sich bitte bei Sarah Brügger (bruegger@formative-works.ch oder 076 675 78 55).

All diese Informationen sollen den grossen praktischen und politischen Handlungsbedarf belegen sowie Wege zur Verbesserung der Versorgung der mehreren Tausend betroffenen Kinder und Familien aufzeigen.

Fortsetzung auf Seite 2

Ein weiterer wichtiger Aspekt des Projekts umfasst die Sensibilisierung und den Ausbau der Fortbildung der Kinderärzt:innen und der erweiterten Vernetzung aller PPC-Partner:innen. Im Zentrum stehen auch hier die Verbesserung der Versorgungs- und Lebensqualität der betroffenen Kinder und Familien im häuslichen Umfeld. Angestrebt werden insbesondere auch vergleichbare Zugangschancen in allen Regionen.

Um die gute Qualität des gesamten Projekts zu gewährleisten, steht pro pallium und der Forschendengruppe ein wissenschaftlicher Beirat, bestehend aus sechs im Bereich der PPC fachlich versierten Kinderärzt:innen aus Klinik und Praxis beratend und begleitend zur Seite:

Dres. med. Pierluigi Brazzola (Kt. TI), Sabine Heiniger (Kt. BE), Mercedes Ogal (Region Zentralschweiz), Franziska Staehelin (Kt. AG), Jürg Streuli (Region Ostschweiz), Erika Süess (Region Zürich/Ostschweiz).

Dr. med. Claudia Wandt
Kinder- und Jugendmedizin FMH
Projektleitungsmitglied



Dr. med. Claudia Wandt (rechts) im Interview mit der Kinderärztin Dr. med. Regula Rickenbach

Dieses Projekt von pro pallium
wird über Spenden und
Zuwendungen finanziert.

Editorial

Die Krise für die Stärkung der Netzwerke nutzen



Das langjährige Engagement von pro pallium erweckt den Eindruck, Palliative Care für Kinder und Jugendliche sei in der Gesundheitsversorgung etabliert. Der Quervergleich mit anderen Ländern zeigt allerdings, dass wir hier erst am Anfang stehen. Die Pandemie hat zudem zu Befürchtungen geführt, dass Rückschläge drohen.

Die Corona-Herausforderungen konnten von pro pallium dank umsichtiger Organisation und engagiertem Commitment bisher relativ gut bewältigt werden. In dieser Zeit ist allerdings sichtbar geworden, wie fragil die Schnittstellen gerade für jene sind, die auf nahe und weiter entfernte Unterstützungen angewiesen sind. Klar, die meisten haben gelernt, Video-Tools zu nutzen, doch viele schätzen die direkte Form des Austauschs.

Optimistische Menschen können deshalb mit einer gewissen Befriedigung feststellen, dass die Krise auch ganz hilfreich gewesen ist: sie macht das Gesundheitswesen demokratischer, weil sich die Beteiligten

und Betroffenen direkter einbringen können. Das ist positiv für Patient:innen, Eltern und Angehörige, die einfacher mit den Beteiligten im Umfeld ins Gespräch kommen.

Das Projekt mit den Praxispädiater:innen ist ein Element dieser Vernetzung. Dr. Claudia Wandt zeigt in ihrem Beitrag auf, wo das Projekt nach dem erfolgversprechenden Start steht. Einer der Ansprüche besteht darin, in der pädiatrischen Grundversorgung das Notwendige und Zweckmässige herauszuarbeiten.

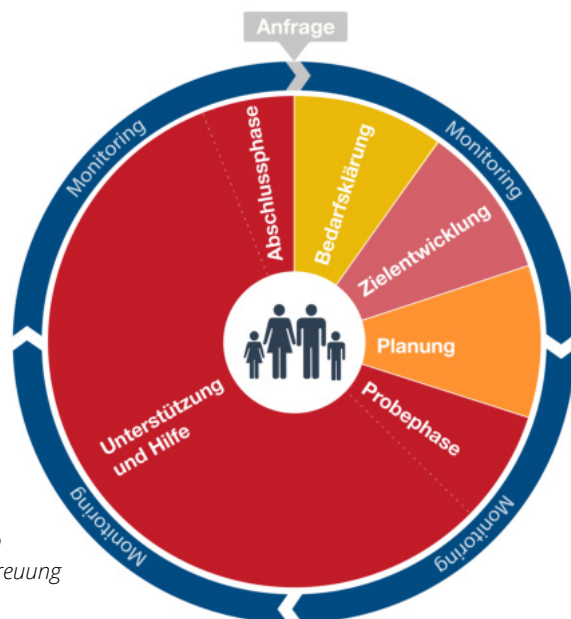
B. Sottas

Dr. Beat Sottas
Stiftungsrat pro pallium

Im Zentrum steht das kranke Kind mit seiner Familie

«Stärkung und Optimierung der psycho-sozialen Dimension»

Einblick in das laufende Entwicklungsprojekt der FHNW Soziale Arbeit



Prozessbogen in der Familienbetreuung

Die Hochschule für Soziale Arbeit FHNW evaluiert zusammen mit pro pallium den Bereich Familienbetreuung

Bei Kindern mit schweren Erkrankungen ist nicht nur deren körperliche, psychische und soziale Ebene, sondern die ganze Familie betroffen. In dieser schwierigen Situation bietet pro pallium seit 2009 Beratung durch Fachpersonen und Entlastung durch Freiwillige an. Ein guter Moment, um innezuhalten, das Angebot zu prüfen, allenfalls zu optimieren und für die Zukunft auszurichten.

Untersucht werden die Fragen:

- Was macht die Tätigkeit von pro pallium im psycho-sozialen Bereich aus und welche konkreten Arbeiten werden geleistet?
- Besteht ein Optimierungsbedarf im Hinblick auf den Bedarf der Familien?
- Wie soll sich das Angebot kurz- und langfristig weiterentwickeln, um mit den spendenfinanzierten Ressourcen die Familien optimal zu stärken?

Erste Erkenntnisse aus der IST-Analyse mit den Koordinatorinnen

Ergebnisse zu den Merkmalen der psycho-sozialen Dimension

Die Analyse ergibt ein umfassendes Bild der Merkmale der psycho-sozialen Dimension erkrankter Kinder und deren Auswirkungen auf das Familiensystem. Sie zeigen sich bei den betroffenen Kindern (bspw. Erschwernis, ein altersentsprechendes, möglichst «normales» Leben führen zu können), den Eltern (bspw. Stresserleben, administrativer Aufwand und finanzielle Belastung), bei den Geschwisterkindern (bspw. auffälliges Verhalten, belastete Schul-situationen) wie auch im erweiterten Umfeld der Familie (bspw. Konflikte mit Grosseltern, fehlendes Verständnis von Arbeitgebenden). Belastungen der Eltern können über das Hilfesystem verstärkt werden (sich nicht gehört fühlen, Vereinbarkeit der organisationalen Prozesse mit der Krisenhaftigkeit der Familie, mangelhafte Koordination der Hilfeleistungen). Manchen Eltern fällt es auch schwer, Vertrauen zu Fachpersonen aufzubauen, Unterstützung anzunehmen oder es fehlt an Zeit und Energie, um im belasteten Alltag zusätzliche Beratungen in Anspruch zu nehmen.

Ergebnisse zum psycho-sozialen Bereich in der Familienbetreuung

Die Aktivitäten von pro pallium wurden erhoben und zur Darstellung des methodischen Vorgehens in einem Prozessbogen dargestellt (siehe Abbildung).

Zentrale Aktivitäten liegen darin, bedarfsorientierte Entlastung für den Alltag zu erkennen und zu ermöglichen, Ressourcen und Bewältigungsstrategien zu stärken und/oder neue zu erschliessen, sich Zeit zu nehmen und «ein Ohr zu schenken», miteinander Lösungen zu suchen, «Brücken zu bauen» zu Fachpersonen/Organisationen im Hilfesystem, in Krisensituationen da zu sein wie auch Trauerprozesse zu begleiten. Nicht immer ist es möglich, mit den bestehenden Ressourcen das Notwendige zu leisten. Hierbei zeigen sich aus Sicht der Koordinatorinnen verschiedene Bedarfe, so z.B. mehr Zeitressourcen zur «Ermöglichung von Kontinuität in der Begleitung der Familien» oder zur «Prävention und/oder Prophylaxe Geschwisterkinder». Die Optimierung des Qualitätsmanagements bezüglich der Arbeit mit den Freiwilligen wie auch mit den Familien ist ebenfalls thematisiert.

Ausblick

Weitere Teile der Erhebungsbasis sind die Perspektiven der Freiwilligen wie auch jene der betroffenen Familien. Unter der Berücksichtigung der organisationalen Bedingungen der Palliativstiftung werden gemeinsam Optimierungsziele entwickelt sowie langfristige Entwicklungsziele im Bereich der ambulanten Pädiatrischen Palliative Care festgelegt, sodass die Versorgung der betroffenen Familien im häuslichen Umfeld kontinuierlich verbessert werden kann.

Cornelia Rügger (HAS FHNW) und Cornelia Mackuth-Wicki (pro pallium)

News aus der Geschäftsstelle

Was uns weiter bewegt

Wertvolle Familieneinsätze

Von folgenden Freiwilligen verabschieden wir uns auf diesem Weg mit einem herzlichen Dank für ihre entlastenden Familieneinsätze im ambulanten Kinderhospizdienst.

Aus der Region Ost: Michèle Previdoli (2013/2), Susanne Rüesch (2013/2)

Aus der Region Mitte: Doris Peloso (2015/1), Gabi Fischer (2017/2), Stefanie Keller (2017/2), Anita Nussbaumer 2017/2, Erika Schiess (2018/2), Heidi Altenberger (2019/2)

Aus der Region West: Annikäthi Hänsli (2014/1), Susann Schulz (2015/1), Sabrina Mongillo (2017/1), Silvia Burren (2017/1), Charlotte Gruner (2018/1)

In Klammern das besuchte Basis-schulungsjahr.



Die neue Zusammenarbeit mit TopCC ermöglicht es dem Freundeskreis von pro pallium, jetzt eine eigene TopCC-Einkaufskarte zu bestellen. Neue Kundschaft erhält Willkommensgutscheine im Wert von total CHF 20. Die Karte ist kostenlos. Es gibt keinen Mindesteinkauf. Mit jedem Einkauf wird pro pallium unterstützt. Vielen Dank.

Im Kundenmagazin - Ausgabe 3 (Seite 56) erschien ein Portrait von pro pallium. Alle Links zur Aktion auf www.pro-pallium.ch/news/aktuelles/

Basisschulung 2021/1

Am 9./10. Juni startete eine 17-köpfige Gruppe mit der Basis-schulung. Leider konnte diese nicht wie erhofft in den Räumlichkeiten von pro pallium stattfinden und musste bisher virtuell durchgeführt werden. Breits sind einzelne von ihnen im Einsatz in den Familien.



pro pallium gewinnt den 45. Prix schappo

Im November 2020 hätten die Feierlichkeiten stattfinden sollen, am 22. September 2021 war es dann soweit und die Preisverleihung fand im Theater Arlecchino in Basel statt. Alles war perfekt arrangiert. In seiner Ansprache zeichnete Regierungspräsident Beat Jans die Initiative der Stiftung in einer ergreifenden Weise aus. Denise Moser würdigte mit ihrer Laudatio, was sie alle aus der schappo Expertenkommission am Engagement von pro pallium substantziell überzeugte.

Anschliessend rührte Prof. Dr. med. Johannes Mayr, leitender Arzt Chirurgie UKBB, alle Anwesenden mit seinen bewegenden Worten. Unsere zwei Freiwilligen Katrin Campanini und Roger Berger sowie die regionale Koordinatorin Franziska Glauser, gaben einen persönlichen Einblick in ihre beglückende Aufgabe. Es folgte die Ehrung und Zertifikatsübergabe an unsere Freiwilligen beider Basel. Mit einem riesengrossen Dankeschön für diese Würdigung sprach Cornelia Mackuth-Wicki, Geschäftsleitung pro pallium, allen Mitfeiernden aus dem Herzen. Der ganze Festakt war in einer wunderbaren Weise musikalisch akzentuiert durch den Pianisten Shanky Wyser und Violinisten Beat Escher und sehr charmant moderiert von Joëlle Perret, Leiterin Koordinationsstelle der Freiwilligenarbeit. Ein grandioses Erlebnis, das wir alle nicht so schnell vergessen werden! Impressionen unter: www.pro-pallium.ch/news/aktuelles



Freiwillige von pro pallium im Raum Basel mit Stiftungsgründerin Christiane von Mayr (5. Person von rechts) und Beat Jans, Regierungspräsident Kanton BS (1. Person von links) © Foto-Mimmo Basel

Ihre Spende schafft Glücksmomente in Familien mit schwerstkranken Kindern

Spendenkonto

PC 60-37169-3

CH 41 0900 0000 6003 7169 3

Jetzt mit TWINT spenden!

QR-Code mit der TWINT App scannen
Betrag und Spende bestätigen



Schweizer Palliativstiftung
für Kinder und junge Erwachsene
Leberngasse 19
4600 Olten
062 212 21 37
info@pro-pallium.ch
www.pro-pallium.ch

