

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

Executive Summary

In der Schweiz gibt es 3000-5000 Kinder und Jugendliche mit lebenslimitierenden Erkrankungen. Nicht allen diesen Kindern und Jugendlichen kann geholfen werden. Auch wenn in Spitälern eine hochstehende Versorgung gewährleistet ist, erfolgt die Betreuung über viele Monate oder Jahre grösstenteils zu Hause, wo sie durch Eltern, Geschwister, Spitex-Teams und Therapeuten begleitet und gepflegt werden. Niedergelassene Kinder- und Jugendärzte erleben dabei, dass sie gegenüber den Spezialisten zu „Randfiguren“ werden. Trotzdem werden sie immer häufiger in palliative Betreuungssituationen involviert, weil Trends wie ambulant vor stationär und der Wunsch, das Lebensende in vertrauter Umgebung zu verbringen an Bedeutung gewinnen – und auch, weil sie insb. in der Nacht und an Wochenenden wohnortsnah erreichbar sind.

Eine Pilotstudie in Basel/NWCH hat gezeigt, dass viele der befragten 20 Pädiater ungenügend darauf vorbereitet sind. Sie wünschen praktische, fachliche und organisatorische Unterstützung, um z.B. durch vermehrte Hausbesuche in der Nacht und an Wochenenden den Stress und Ängste zu reduzieren, die Sicherheit zu erhöhen sowie unerwünschte und teils unnötige Notfall-Hospitalisierungen zu vermeiden. Die befragten PädiaterInnen haben Themen und Fortbildungsbedarfe für eine gute ambulante pädiatrische Palliative Care (PPC) genannt.

Das Projekt von pro pallium umfasst 2 Teile:

1) *Versorgungsforschung*, um Erkenntnisse über die ambulante Versorgung von Kindern, Jugendlichen und ihren Familien in der Pädiatrischen Palliative Care (PPC) zu gewinnen. Konkret geht es um Daten zur Rolle sowie den Herausforderungen und Bedürfnissen von Praxispädiatern, die mit jenen der Familien gespiegelt werden. In Ergänzung der bekannten Initiativen und Fakten sollen idealerweise repräsentative Daten für die ganze Schweiz gewonnen und publiziert werden, um den praktischen und politischen Handlungsbedarf robust zu belegen.

2) *Praxisentwicklung*, um mit Sensibilisierung, gezielter Fortbildung, sowie u.a. Notfallblättern, Kontaktdaten der PPC-Netzwerkpartner, Entlastungs- und Unterstützungsdienste oder auch durch Inter- und Supervision die Versorgungsqualität und die Lebensqualität der betroffenen Kinder und Familien in einer schwierigen Zeit zu verbessern. Fortbildungsbedarf besteht insb. beim Umgang mit Netzwerkpartnern des pädiatrischen palliativen Versorgungssystems, u.a. zu Gesprächsführung, Runden Tischen mit Fachpersonen, zu Situationen des Sterbens zu Hause, zu standardisierten Notfallblättern, zur Rolle der Freiwilligen sowie Entlastungs- und Unterstützungsmöglichkeiten, zu Versicherungs- und Abgeltungsfragen, Nebenwirkungen & Symptomen, sozialen und psychologischen Fragen betr. Geschwisterkinder und Schule, Trauer und Nachsorge. Fachliche und praktische Aspekte fliessen in ein Vademecum für Praxispädiater ein.

Das Projekt richtet sich an **mehrere Zielgruppen** und bringt ihnen jeweils **spezifischen Nutzen**:

- *Niedergelassene Kinder- und Jugendärzte*

Sie werden sensibilisiert und aufmerksamer für die Bedürfnisse bei Kindern und Jugendlichen in palliativen Situationen; durch gezielte Fortbildungen erwerben sie erweitertes Wissen, um besser damit umzugehen. Zudem werden sie gestärkt, um eine aktive Rolle als Partner der Kinderspitäler zu übernehmen.

- *Eltern mit Kindern mit lebenslimitierenden oder palliativen Verläufen*

Sie erhalten eine wohnortnahe und in die Grundversorgung eingebettete pädiatrische Palliative Care. Hausbesuche in der Nacht und an Wochenenden erhöhen die Sicherheit, reduzieren den Stress und Ängste und sie vermindern die Zahl unnötiger Notfall-Interventionen oder Hospitalisierungen.

- *Das pädiatrische Palliativ-Versorgungssystem*

Der Erfahrungsaustausch schafft in allen Regionen vergleichbare Zugangschancen. Die Praxisentwicklung wird durch die Reflexion von Modellen, Prozessen und Dokumenten homogener und verbessert die Versorgung und die Lebensqualität im häuslichen Umfeld.

Dr. Beat Sottas, Mitglied Stiftungsrat, Projektleiter b.sottas@pro-pallium.ch
Dr. Claudia Wandt, Projekte-Forschung-Freiwillige c.wandt@pro-pallium.ch

