

## Jahresrückblick 2023 Pädiatrische Palliative Care (PPC) am Kinderspital Luzern



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

Schwerpunkt der Arbeit des Pädiatrischen Palliative Care Teams war in diesem Jahr die Betreuung und Begleitung von Kindern und Jugendlichen mit einer lebenslimitierenden Erkrankung und deren Familien, die sich jeweils ganz individuell gestaltete.

### 1. Pädiatrische Palliative Care

**Ziel der Pädiatrischen Palliative Care ist eine Verbesserung der Lebensqualität des Kindes und der Familie, welche mit einer lebensbedrohenden, potenziell lebensverkürzenden und/oder chronisch fortschreitenden Erkrankung konfrontiert sind. Jeder Moment soll so wohltuend, schmerz- und angstfrei wie möglich für das Kind gestaltet werden.**

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.

Der Ort der Betreuung und Begleitung wird nach Möglichkeit vom Kind und seiner Familie gewählt. So kann die Versorgung zu Hause - unterstützt durch die Kinderspitex und Haus- oder Kinderarzt - im Spital oder in einer anderen Institution erfolgen.

Eine Begleitung kann bedeuten:

- Möglichkeiten zur Verbesserung der Lebensqualität zu eruieren
- Unterstützung und Beratung bei schwierigen Entscheidungen

- Linderung des körperlichen Leidens
- Erstellung eines Betreuungsplans, der Sicherheit geben soll in schwierigen Situationen
- Aufbau bzw. Ergänzung eines Betreuungsnetzes
- 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

## 2. Entwicklung Pädiatrische Palliative Care

Die Anzahl der zu betreuenden Familien hat in diesem Jahr - wie auch in den Vorjahren- zugenommen. 2023 durften wir insgesamt 40 Kinder aller Altersstufen von 0-18 Jahren und ihre Familien auf dem Weg einer unheilbaren Krankheit mit Diagnosen von seltenen neurologischen oder Stoffwechselerkrankungen, Erkrankungen oder Komplikationen beim Neugeborenen wie auch Kinder mit Krebserkrankungen begleiten. Elf Kinder verstarben in diesem Jahr. Dabei konnten sechs Kinder zu Hause in ihrer vertrauten Umgebung versterben, ein 17jähriger Patient wurde in der finalen Phase im Hospiz in Littau begleitet. Vier Kinder und deren Familien wurden in der Lebensendphase im Kinderspital begleitet.

### Übersicht Fallzahlen zu den Vorjahren

	2023	2022	2021	2020	2019	2018
Anzahl betreute Kinder/Familien	40	34	30	28	25	15
Verstorbene Kinder PPC	12	5	6	6	8	7
Betreuungspläne neu erstellt	7	6	6	9	14	14
Betreuungspläne Anpassungen	7	5	6	3		

### Betreuungsplan

Der Betreuungsplan ist nach wie vor ein wichtiges, unabdingbares Instrument bei der Betreuung und Begleitung von erkrankten Kindern. Er dient der Übersicht aller Informationen für an der Betreuung und Begleitung involvierte Berufsgruppen und wird interprofessionell bei nahezu jedem Kind erarbeitet - Eltern sind dabei Teil des Teams. Betreuungspläne werden bei Bedarf neu -ggf. auch in Abstimmung mit den Eltern- erstellt und besprochen. Bereits bestehende Betreuungspläne werden regelmässig evaluiert und aktualisiert.

### Trauergeschenke für Familien

Neu erhalten Familien, welche ein Kind verlieren, ein Trauergeschenk inkl. Kondolenzkarte des PPC Teams persönlich überreicht. Es wird ein Erinnerungsbuch sowie ein Trosthandschmeichler aus Holz «Trost und Halt» überreicht:



Erinnerungsbuch je nach Alter des Kindes  
«Ich habe dich im Herzen» (kleine Kinder)  
«Einfach so weg» (Jugendliche)



Handschmeichler aus Holz «Trost und Halt»

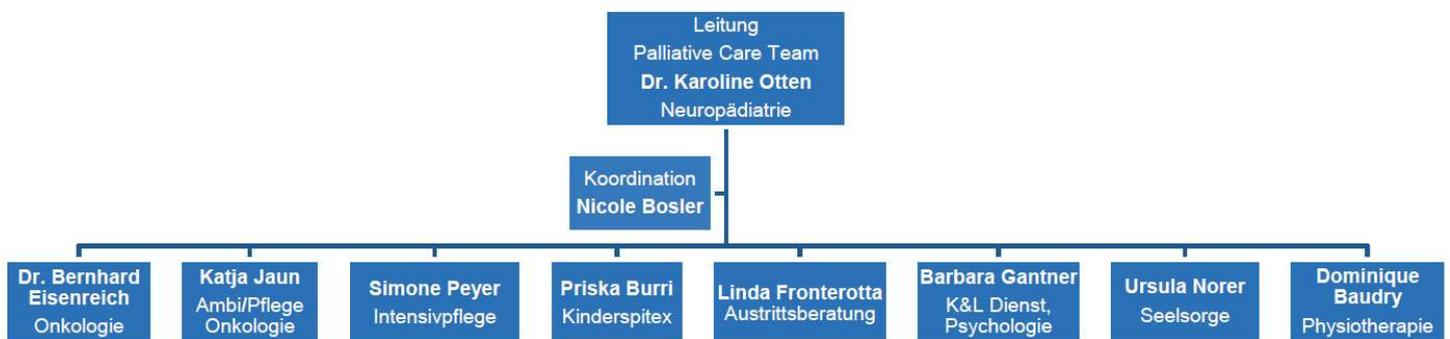
### 3. Fallbesprechungen PPC

Auch in diesem Jahr waren die monatlichen Fallbesprechungen die Plattform des PPC Teams, um betroffene Kinder und Familien zu besprechen. Die Möglichkeit einer online Teilnahme hat sich auch in diesem Jahr wieder bewährt. Eine lange Fachsitzung fand im Frühjahr statt, an welcher die Ziele 2023 des PPC Teams besprochen wurden sowie die Arbeit der Seelsorge anhand eines PPC Fallbeispiels vorgestellt wurde. Die Supervision als wichtiger Bestandteil und Unterstützung der Arbeit des PPC Teams wurde auch in diesem Jahr durchgeführt. Insgesamt fanden in diesem Jahr 13 Fallbesprechungen und eine Supervision statt.

### 4. Das PPC Team

Das PPC Team ist ein interdisziplinär besetztes Team mit 10 Personen. In diesem Jahr gab es einen Wechsel im Bereich Pflege: Erna Tanner wurde nach langjähriger Mitarbeit im PPC Team von Katja Jaun abgelöst. Die Nachfolge von Milena Zumbühl (Mutterschaftsurlaub) im Bereich Sozialdienst/Austrittsmanagement übernahm zum 01.09.2023 Linda Fronterotta.

## Palliative Care Team Kinderspital



### 5. Weitere Arbeiten PPC 2023

- Aufgrund struktureller Anpassung im Epic (Medienmanager) wurde die Verlinkung und Ansteuerung des Betreuungsplanes bzw. Notfallplanes erneut hinterlegt
- Einführung neuer Mitarbeiter in die PPC  
Neue Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter wurden einmal pro Monat von einer Mitarbeiterin des PPC Teams in die PPC eingeführt. Dabei wird das Team und die Arbeit des PPC Teams vorgestellt.
- Integration von Rückmeldungen aus Nachgesprächen verstorbener Kinder in unsere Arbeit
- Aktion zum internationalen «HatsOnDay» (vgl. S. 4)

Weiterhin

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

### 6. Fortbildungen, Vorträge und sonstige Anlässe

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 wichtiger Bestandteil unserer Tätigkeit. Folgende Fortbildungen und Vorträge wurden durchgeführt:

#### Extern:

- 26.01.2023: Vorlesung «Palliative Care in der Pädiatrie» als Teil des CAS Palliative Care der Universität Luzern (Karoline Otten)
- 13.10.2023: Zweite Durchführung Vorlesung im CAS Studiengang Pädiatrische Palliative Care an der Uni Zürich «Neurologische Symptombilder und Folgeprobleme» (Karoline Otten)

#### Intern:

- 02.03.2023: Teamsitzung 2 West «PPC-Betreuungsplan» (Nicole Bosler)
- 30.03.2023: Teamsitzung Intensivstation «PPC am Kinderspital Luzern» (Nicole Bosler, Karoline Otten)
- 22.03.2023: Vorstellung PPC im «Fall der Woche» (Nicole Bosler, Karoline Otten)
- 23.11.2023: Fortbildung Pflege «CAS Pädiatrische Palliative Care – Benefit und Einbettung im PPC Kinderspital» (Nicole Bosler, Katja Jaun, Dominique Steinmann)

## Interne Fortbildungen PPC Team

Neben der Durchführung von Fortbildungen nehmen wir selbst regelmässig an Weiterbildungen teil und pflegen einen regen Austausch mit den lokalen und nationalen in der (pädiatrischen) palliative Care tätigen Kollegen.

- 06.07.2023: «Pädiatrische Palliative Care im stationären Setting und seinen Herausforderungen» mit Dr. Deborah Gubler, PPC Team Kinderspital Zürich
- 19.10.2023: «Mit Kindern und Familien über den Tod und/oder schwerwiegende Diagnosen sprechen» mit Trauerbegleiterin Eliane Bieri



## 13.10.2023 «HatsOnDay» - Internationaler Tag der Kinder-Palliative Care

Unter dem Motto «Hats on for Children's Palliative Care» wird seit zehn Jahren im Oktober auf die Arbeit der Kinder-Palliative-Care aufmerksam gemacht. Auch das Kinderspital beteiligte sich an den Aktionen: So wurden am 13.10.23 während zwei Stunden vor dem Kinderspital kleine Aufmerksamkeiten verteilt, die vom Schweizer Netzwerk für Pädiatrische Palliative Care zur Verfügung gestellt werden. Ziel des Aktionstages ist, die Bekanntheit der Palliativ-Versorgung für Kinder zu erhöhen.



**Herzlichen Dank für die wertvolle Unterstützung und das Vertrauen in unsere Arbeit.  
Damit ist es möglich, betroffene Familien ein Stück auf ihrem Weg zu begleiten.**

«Die wichtigste Zeit ist der Augenblick. Der wichtigste Mensch ist der, mit dem wir es gerade zu tun haben.  
Das wichtigste Gefühl ist die Liebe, mit der wir den Menschen begegnen.» (*Meister Eckhart*)

Luzern, 07.12.2023

Dr. Karoline Otten  
Leitung Pädiatrisches Palliative Care Team

Nicole Bosler  
Kordinatorin Pädiatrische Palliative Care



#### **Bildnachweis**

Bild S.1: Ritual Abschied und Würdigung verstorbener Kinder

Bild S.2: Trauergeschenke

Bild S.3: Organigramm PPC Team 11/2023

Bild S.4: Fortbildung PPC «Mit Kindern/Familien über den Tod bzw. schwerwiegende Diagnosen reden»

Bild S.4: Aktion HatsOnDay Flyer und Give-aways zur Sensibilisierung PPC

Bild S.5: Gehalten und getragen werden im PPC - Bild PPC Kinderspital Luzern