

## Jahresrückblick 2024 Pädiatrische Palliative Care (PPC) am Kinderspital Luzern



Mit dem Jahresrückblick möchten wir allen Interessierten, insbesondere unseren Spendern und Unterstützern (*HUC - Help United for Children Foundation, Stiftung Zukunft Kinderspital Zentralschweiz, Stiftung Fischbacher-Labhardt*) von unserer Arbeit berichten.

In der Arbeit des PPC-Teams steht die Betreuung und Begleitung von Kindern und Jugendlichen mit einer lebenslimitierenden Erkrankung und deren Familien im Vordergrund. Schwerpunkt in diesem Jahr war zudem die zukünftige Ausrichtung der PPC, Information und Austausch auf verschiedenen Ebenen zur weiteren Arbeit des PPC-Teams am Kinderspital Zentralschweiz.

### 1. Pädiatrische Palliative Care

Pädiatrische Palliative Care unterstützt Eltern und Kinder bei schwerwiegenden Diagnosen wie zum Beispiel Krebserkrankungen, neurologischen Erkrankungen, Herzfehlern, Muskel- und Stoffwechselerkrankungen sowie Frühgeburtlichkeit. 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. **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.

Der Ort der Betreuung und Begleitung wird nach Möglichkeit vom Kind und seiner Familie gewählt. So kann die Versorgung zu Hause - unterstützt durch 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
- Interdisziplinäre Rundtischgespräche zur Besprechung relevanter Themen
- Aufbau bzw. Ergänzung eines Betreuungsnetzes
- Bedürfnisse des Kindes und der ganzen Familie definieren und in die Betreuung integrieren
- Begleitung und Unterstützung des kranken Kindes/Jugendlichen, der Geschwister und der Familie in allen Lebensbereichen

**Durch Palliative Care können wir Betroffenen und den Familien Sicherheit in einer Zeit grosser Unsicherheit und Sorge vermitteln.**

## 2. Entwicklung und Arbeit der Pädiatrische Palliative Care

2024 durften wir insgesamt 35 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. Mit Blick auf die Vorjahre hat sich die Anzahl der zu betreuenden Kinder und Familien auf einem etwa gleichbleibenden Niveau eingependelt. Abstimmungen/Erstellung von Betreuungsplänen und weiteren Themen in Rundtischgesprächen haben im letzten Jahr zugenommen.

Drei Kinder und deren Familien wurden in der letzten Lebensphase im Kinderspital begleitet, während fünf Kinder zu Hause, in ihrer vertrauten Umgebung versterben konnten.

### Übersicht Fallzahlen

|                                 | 2024 | 2023 | 2022 | 2021 | 2020 | 2019 | 2018 |
|---------------------------------|------|------|------|------|------|------|------|
| Anzahl betreute Kinder/Familien | 35   | 40   | 34   | 30   | 28   | 25   | 15   |
| Verstorbene Kinder PPC          | 8    | 12   | 5    | 6    | 6    | 8    | 7    |
| Betreuungspläne neu erstellt    | 9    | 7    | 6    | 6    | 9    | 14   | 14   |
| Betreuungspläne Anpassungen     | 5    | 7    | 5    | 6    | 3    | *    | *    |

*\*keine Anpassungen Betreuungspläne, da diese in den ersten beiden Jahren der Arbeit des PPC Teams jeweils neu erstellt wurden.*

Mit 47% ist die Herkunft der PPC Kinder 2024 überwiegend aus dem Kanton Luzern, gefolgt von den Kantonen Zug, SZ, OW, NW, Uri und AG.

### Fallbesprechungen PPC

Monatliche Fallbesprechungen dienten auch in diesem Jahr als elementare Plattform für die Besprechung und Begleitung von betroffenen Kindern und Familien. Die erste Sitzung des Jahres war der Erinnerung und Wertschätzung der verstorbenen Kinder aus dem Vorjahr gewidmet. An einer langen Fachsitzung im Frühjahr standen die Jahresziele sowie die PPC-Leistungserfassung im Mittelpunkt. Ein weiterer wichtiger Bestandteil der PPC-Teamarbeit war die Supervision. In der Septembersitzung fand zudem die Vorstellung des neu eröffneten Allani-Kinderhospizes und Evaluation/Vorbereitung möglicher Zusammenarbeit statt. Insgesamt fanden 14 Fallbesprechungen und zwei Supervisionen statt. Im Rahmen der Sitzung vom Juni wurde das Projekt «Selbstsorge für dich», Aromatherapie, mit im PPC-Team integriert.

### Betreuungsplan

Ein zentrales Hilfsmittel für alle Beteiligten ist der interprofessionelle Betreuungsplan, der individuell für die Kinder erarbeitet sowie regelmässig überprüft und aktualisiert wird. Er bietet eine Übersicht aller Informationen für die Eltern sowie für sämtliche an der Betreuung und Begleitung involvierten Berufsgruppen. Der Plan enthält auch alle Kontaktdaten sowie die Reanimations-Anweisungen (Herz-Lungen-Wiederbelebung), damit Angehörige wissen, wie sie in einer lebensbedrohlichen Situation reagieren müssen. Bei der Erarbeitung des Betreuungsplanes werden die Eltern eng mit eingebunden.

## Rundtischgespräche

Ein wichtiges Instrument in der PPC sind Rundtischgespräche, welche mit Fachpersonen und bei Bedarf auch mit den Eltern erfolgen, um aktuell anstehende Themen interdisziplinär zu besprechen, welche für die Betreuung, Behandlung und Begleitung der Kinder und Familien von hoher Bedeutung sind. Im klinischen Alltag finden diese Themen oftmals keinen Platz und können so im Rahmen der Rundtischgespräche thematisiert werden. In diesem Jahr fanden 13 koordinierte Rundtischgespräche statt. Die Dauer variiert i.d. R. zwischen 30 und 120 Minuten.

## Trauergeschenke für Familien

Nach dem Tod ihres Kindes erhalten Familien nun bereits im zweiten Jahr ein Trauergeschenk mit jeweils einer Kondolenzkarte.



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



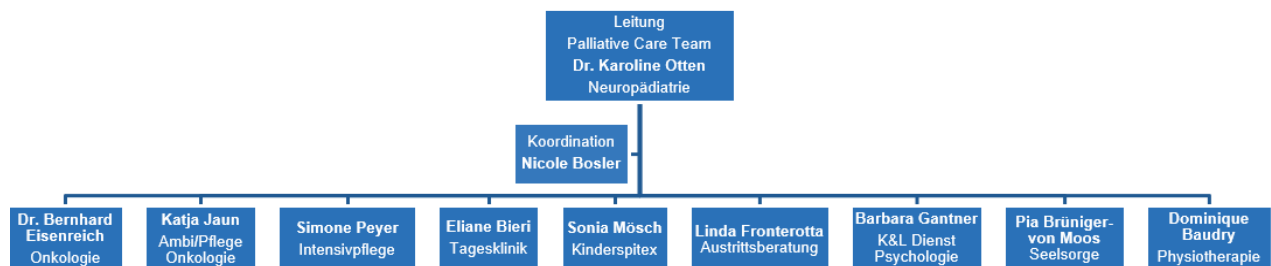
Handschmeichler aus Holz «Trost und Halt»

## Nachgespräche für Familien

Eltern werden drei Monate nach dem Versterben des Kindes zu einem Nachgespräch ins Kinderspital eingeladen. Sofern die Eltern es wünschen, findet ein Nachgespräch statt. Organisation und Ablauf der Nachgespräche wurden in diesem Jahr optimiert. 2024 durften wir fünf Nachgespräche mit Eltern führen.

## 3. Das PPC-Team

Das PPC-Team ist ein mit 11 Personen interdisziplinär besetztes Team. Wechsel der PPC Teammitglieder gab es in diesem Jahr im Bereich der Kinderspitex: Priska Burri wurde nach langjähriger Tätigkeit im PPC-Team von Sonia Mösch abgelöst. Ergänzt wurde das PPC-Team neu von Seiten der Pflege/Tagesklinik durch Eliane Bieri. Hintergrund hierzu war es vor allem, die Bedürfnisse und Belange der Kinder und Familien, welche durch die Tagesklinik betreut werden, mehr berücksichtigen zu können und frühzeitig -im Sinne einer vorausschauenden Planung des PPC Teams Rechnung tragen zu können. Die Seelsorge wird neu von Pia Brüniger-von Moos vertreten, sie übernahm im Dezember 2024 die Nachfolge von Bettina Tunger.



Organigramm PPC Team

#### 4. Weitere Arbeiten PPC 2024

- Anpassung Klinikinformationssystem EPIC an die Bedürfnisse Dokumente PPC zur Verbesserung Ansteuerung des Betreuungsplanes bzw. Notfallplanes
- Anpassung Struktur und Organisation Nachgespräche verstorbener Kinder
- Aktion zum internationalen «HatsOnDay» (vgl. S. 4)

Weiterhin

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

#### 5. Fortbildungen, Vorträge und sonstige Anlässe

Für die Bekanntmachung und Sensibilisierung der Pädiatrische Palliative Care und der Bedeutung einer palliativen Betreuung und Begleitung sind Schulungen, Inputs und Vorträge wichtiger Bestandteil unserer Tätigkeit. Folgende Fortbildungen und Vorträge wurden durchgeführt:

##### Extern:

26.01.2024 sowie 13.12.2024: Vorlesung «Palliative Care in der Pädiatrie» als Teil des CAS Palliative Care der Universität Luzern (Karoline Otten)

##### Intern:

- 23.11.2024: Fortbildung Pflege «Soziale Arbeit im PPC - Entlastungsmöglichkeiten für Familien - Vorstellung Allani Kinderhospiz» (Nicole Bosler, Linda Fronterotta, Allani Kinderhospiz)

##### Interne Fortbildungen PPC Team

Die interne Fortbildung des PPC-Teams im Oktober 2024 stand unter dem Themenschwerpunkt «Kinderschutz in der Pädiatrischen Palliative Care» mit einem Vortrag und Austausch mit der Präsidentin der KESB-Luzern, Frau Angela Marfurt-Jahn.

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.

##### 11.10.2024 «HatsOnDay» - Internationaler Tag der Kinder-Palliative Care

Um das Bewusstsein und die Notwendigkeit der Palliativversorgung für Kinder und die Arbeit der Kinderpalliativversorgung zu schärfen findet jährlich im Oktober ein weltweiter Aktionstag statt. Auch in diesem Jahr beteiligte sich das Kinderspital, erstmals mit Unterstützung der Stiftung Kinderhilfe Sternschnuppe & Theodora Stiftung/Traumdoktoren an der Aktion: vor dem Kinderspital wurde breit zum Thema PPC informiert, Aktivitäten (Glücksrad, Wunschblumen, Literaturempfehlungen, Gefühlskarten) durchgeführt und Aufmerksamkeiten verteilt, welche vom Netzwerk PPCN zur Verfügung gestellt wurden.





## HatsOnDay 11.10.2024

Ein Tag, um das internationale Bewusstsein und die Notwendigkeit der **Palliativversorgung für Kinder und die Arbeit der Kinderpalliativversorgung** weltweit zu schärfen. Jährlich im Oktober.

### Kinderspital Zentralschweiz

11:15 bis 14:45 Uhr Informationsstand PPC Team vor dem Kinderspital mit Unterstützung der Stiftung Kinderhilfe Sternschnuppe & Theodora Stiftung/Traumdoktoren



### 11.10.2024 Kinderpalliativ Tag am Bildungszentrum XUND Luzern

Im Rahmen des Kinderpalliativtages wurde Studierenden Pflege HF mit dem Schwerpunkt KJFF (Kind, Jugendliche, Frau und Familie) das PPC des Kinderspitals Zentralschweiz vorgestellt. Zudem bot der Tag eine sehr gute Netzwerkplattform mit anderen im PPC Bereich tätigen Institutionen.

In Vorbereitung der Präsentation durften wir mit einer Familie, welche durch das PPC-Team begleitet wurde (Tochter verstarb zu Hause an einer palliativen Diagnose) ein Kurzinterview zu ihren Erfahrungen mit dem PPC Team führen. Gerne geben wir hierzu einen kurzen Auszug:

#### Fragen

- Wie haben Sie erfahren, dass es ein PPC-Team gibt, das sie mitbegleiten kann? *Im Rahmen des Diagnosegespräches wurde uns das PPC-Team vorgestellt.*
- Wie war der Erstkontakt mit der Kinderspitem? *Sehr gut, sind gleich vorbei gekommen zum Kennenlernen und wie sie unterstützen können, war sehr hilfreich.*
- War der Kontakt zum richtigen Zeitpunkt oder hätte Sie sich hier etwas anderes gewünscht? *Nein, war wirklich sehr gut vom Zeitpunkt her.*
- Wie war für Sie das schriftliche Dokument «Betreuungsplan», der erstellt und besprochen wurde? *Hilfreich war zu wissen, dass alle Ansprechpartner auf dem Betreuungsplan drauf sind und zu wissen, an wen wir uns wenden können. Besprochen wurde zudem, was wir noch machen und was nicht (nur Schmerzbekämpfung).*
- Haben Sie das Nachgespräch im Kinderspital als hilfreich empfunden? *Mir hat es sehr gut getan, nochmals darüber zu reden, auch wie Sie L. erlebt haben, hat sehr gut getan, das zu hören und nochmals einen Rückblick über diese intensive Zeit zu machen.*

Weiterhin wurden dem Team der Tagesklinik Fragen zur Zusammenarbeit mit dem PPC-Team gestellt:

#### Fragen an Tagesklinik Team Benefit PPC Team



#### Fragen

- Was habt ihr als Mehrwert/wichtig in der Betreuung durch das PPC-Team erlebt? **Versorgung mit Fachinformationen.** *Was aus pflegerischer Sicht zu beachten ist und was wir mit den Eltern anschauen müssen. Es gab uns eine Sicherheit einen **Ansprechstelle** zu haben, wo mehr Fachwissen über palliative Situationen mitbringt als wir. Zudem wurden weitere Anlaufstellen aufgezeigt (Lungenliga).*
- Wart ihr in die Erstellung / Besprechung des Betreuungsplanes involviert? Wenn ja, wie? *Eine Pflegende der TK/Ambi war beim Erstellen des Plans dabei (ohne aktive Mitarbeit).*
- Gibt es sonst noch etwas, das ihr mit Blick auf die Zusammenarbeit mit dem PPC-Team sagen wollt? *Das PPC ist sehr offen, für die Wünsche/Anliegen der Pflege. Es wurden etliche **Hilfsmittel** (Bücher, Broschüren etc.) zur Verfügung gestellt. Wir hatten auch die Möglichkeit an der Nachbesprechung teilzunehmen. Das PPC-Team stellt **zeitnahe, pragmatische Lösungen für herausfordernde Situationen** zur Verfügung. Es ist sehr angenehm, dass eine Koordinatorin den Überblick behält.*

## 6. Sonstiges

### Finanzierung PPC-Team

Die Finanzierung der PPC am Kinderspital Zentralschweiz wurde in den vergangenen Jahren ausschliesslich durch Drittmittel ermöglicht. Auch für das kommende Jahr 2025 konnten erfreulicherweise erneut Drittmittel für die Arbeit der PPC generiert werden. Die weitere Finanzierung ab 2026 ist derzeit noch offen. Die Abklärungen für die Fortführung der PPC ab 2026 wird auch im nächsten Jahr einen Teil unserer Arbeit einnehmen.

### PPC-Entwicklung und aktuelle Datenlage

Rund 10`000 Kinder haben in der Schweiz aktuell Bedarf an Palliative Care. Gemäss Hochrechnungen (Datenbasis 2022) werden bis ins Jahr 2030 rund 13`000-16`000 Kinder Bedarf an Palliative Care (vgl. *SPhAERA Studienteam 2024/ Bericht vertiefte Abklärungen zum PPC Bedarf in der Schweiz*) haben. Leider ist die PPC derzeit (noch) nicht ausreichend in der Gesundheitsstrategie verankert. Anders als bei Erwachsenen, haben die Kantone derzeit keinen Auftrag zur Bereitstellung eines Pädiatrischen Palliative Care Angebots, so dass aktuell und weiterhin zwingend Drittmittel für die Finanzierung der PPC benötigt werden.

Vor diesem Hintergrund danken wir einmal mehr für die wertvolle finanzielle Unterstützung und das Vertrauen in unsere Arbeit, welche dadurch möglich ist.

Gleichzeitig ist es uns ein grosses Anliegen, unsere Arbeit für und mit den Familien fortführen zu können und danken bereits jetzt für weitere Unterstützung und somit ein Ermöglichen der Begleitung von betroffenen Kindern und Familien.

Luzern, 16.12.2024

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.3: Trauergeschenke

Bild S.3: Organigramm PPC Team 12/2024

Bild S.4: Aktion HatsOnDay

Bild S.6: Gehalten und getragen werden im PPC - Bild PPC Kinderspital Zentralschweiz