

## Jahresrückblick 2019 vom Palliative Care Team am Kinderspital Zürich für Spender und Gönner

PD Dr. med. Eva Bergsträsser

---



Seit mehr als 10 Jahren gibt es das Pädiatrische Palliative Care (PPC) Team am Kinderspital Zürich. Im Namen des gesamten Teams möchte ich mit diesem Jahresrückblick Interessierten und ganz besonders unseren Spenderinnen/ Spendern und Unterstützerinnen / Unterstützern von unserer Arbeit berichten.

### 1. Kinder und Familien

Im Zentrum unserer Arbeit stand auch 2019 die Begleitung vieler Familien und Kinder auf dem schwierigen Weg einer unheilbaren Krankheit. Dies betraf alle Altersstufen von 0-18 Jahren und alle Diagnosen von seltenen neurologischen oder Stoffwechsel-Erkrankungen über Folgen eines tragischen Unfalls, Erkrankungen oder Komplikationen beim Neugeborenen, Herzfehlern, zu Kindern deren Krebserkrankung nicht zu beherrschen war.

Zusätzlich nahmen Eltern, die selbst von einer palliativen Krankheitssituation betroffen sind oder waren, das Angebot einer psychologischen Beratung und zum Teil sehr engen Begleitung in Anspruch, um zurückbleibende Kinder auf den Tod der Mutter oder des Vaters vorzubereiten.

#### 1.1 Fallzahlen

Die Anzahl der Kinder und Familien, die aufgrund der Erkrankung des Kindes von uns betreut wurden, hat in den vergangenen Jahren stetig zugenommen. Dies verstehen wir nicht als Zunahme von Erkrankungen sondern als eine grössere Bekanntheit unseres Angebots bei Betroffenen. Die Familien nehmen unsere Unterstützung vermehrt und sehr gerne an.

**Im Jahr 2013 betreuten wir 34 Familien mit einem erkrankten Kind. 2019 waren es bereits 126 Familien.** Mehr als die Hälfte der Kinder ist im vergangenen Jahr neu hinzugekommen. Wir erwarten weiterhin wachsende Zahlen auch in den kommenden Jahren.

#### 1.2 Umfassende Begleitung



Viele der unheilbar kranken Kinder werden zu Hause betreut. Um die Betreuung möglichst gut für das kranke Kind wie für die Eltern und Geschwister zu gestalten, wird bei fast jeder Familie zu Beginn ein Gespräch am runden Tisch noch im Spital, zu Hause oder in der Praxis des Kinderarztes, der Kinderärztin organisiert und dazu die ambulante Kinderkrankenpflege und weitere für die Betreuung des Kindes wichtige Personen eingeladen. Das ist zwar zeitaufwendig, aber für die weitere Betreuung ein ganz wichtiges Element. In der Folge machen wir vom

Palliative Care Team Hausbesuche und auch Besuche in den Langzeitinstitutionen, die das Kind besucht, um das Betreuungsnetz bestmöglich zu unterstützen. Damit entsteht ein guter Austausch mit den ambulanten Kinderkrankenpflegediensten, den Kinder- und Hausärzten, Langzeitinstitutionen und weiteren für die Betreuung des Kindes wichtigen Personen. Das wichtigste Ziel bleibt, dass das Kind mit einer möglichst guten Lebensqualität seine letzten Monate und Jahre verbringen kann. Wir möchten vermeiden, dass sich die Eltern aufgrund ungenügender Unterstützungsangebote, Kontinuität und Koordination erschöpfen. Und, nicht zu vergessen, **die Geschwister** haben auch Aufmerksamkeit verdient, sie dürfen nicht in den Hintergrund geraten.

## 2. Trauerbegleitung

Neben diesen, auf die kranken Kinder und ihre Familien konzentrierten Tätigkeiten, ist die **Begleitung nach dem Tod** ein wichtiger Bestandteil unserer Arbeit. Das betrifft vor allem die psychologische Begleitung.

Neben der individuellen Begleitung von Familien und einzelnen Familienmitgliedern sind Geschwisternachmittage, der Väterstammtisch und Müttertreffen ganz wichtige Angebote. 2019 fand auch wieder ein Familienevent mit einem Tagesausflug und gemeinsamen Nachtessen statt. Wir versuchen so, auf die unterschiedlichen Bedürfnisse trauernder Mütter, Väter und Geschwister einzugehen. Das Angebot könnte auch auf Grosseltern und andere für die Familien wichtige Personen ausgeweitet werden. Wo möglich, tun wir dies individuell.



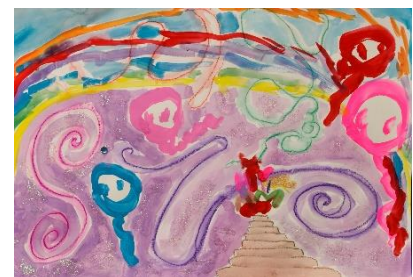
## 3. Fortbildungen und Vorträge

Um Palliative Care bei Kindern noch besser bekannt zu machen und zu zeigen, was eine palliative Betreuung eines Kindes und dessen Familie bedeutet, sind Schulungen, Vorträge und Aktivitäten im Bereich Aus- / Weiter- und Fortbildung ganz wichtig und ein wesentlicher Bestandteil unserer Tätigkeiten. **Hier sind alle Teammitglieder vom PPC Team nicht nur im Kinderspital, sondern kantonal, national und international unterwegs.** – Für mich als Leiterin des Teams ist es am Ende des Jahres schön zu sehen, wie viel in diesem Bereich auch im vergangenen Jahr stattgefunden hat.

Neu planen wir ein **Weiterbildungsangebot für Pädiatrische Palliative Care**, ein wichtiger weiterer Schritt für die Etablierung von Palliative Care für Kinder in der ganzen Schweiz und die Ausbildung von Fachkräften da ein solches Angebot in der Schweiz momentan noch nicht existiert. Dank einer grosszügigen Spende können wir uns nun in die Konzeptarbeit begeben und hoffen, schon nächstes Jahr über weitere Schritte informieren zu können.

## 4. Forschung

Nach dem nationalen Forschungsprojekt – **Paediatric End-of-Life CAre Needs in Switzerland (PELICAN)** hat das neue nationale Forschungsprojekt **SPhAERA (Specialised Paediatric Palliative CaRe: Assessing family, healthcare professionals and health system outcomes in a multi-site context of various care settings)** im November 2019 mit der Rekrutierung von Familien begonnen. Mit diesem Projekt sollen die Auswirkungen einer palliativen Betreuung auf die Familie und involvierte Betreuungspersonen untersucht werden. Wir sind gespannt und mit viel Elan in diesem Projekt und danken allen Mitwirkenden.



## 5. Zertifizierung

2019 wurde unser Zentrum auditiert und das schweizweit anerkannte und wichtige Label „Qualität in der Palliative Care“ von der Organisation „qualitépalliative“ verliehen. Dies ist ein sehr wichtiger Schritt für die Anerkennung unseres Zentrums und unserer Arbeit.

## 6. Das Team (Zusammensetzung und Stellenprozentage im Januar 2020)

Ärzte: Eva Bergsträsser (80%), Deborah Gubler (70%), Eva Kühlwein (5%), Marie Jaeger (50%)

Pflege: Claudia Dobbert (30%), Maria Flury (40%) und Judith Wieland (20%)

Psychologie: Rosanna Abbruzzese (50%) und Michèle Widler (60%)

Sozialberatung: Nora Tschudi (40%)

Sekretariat: Elisabeth Haeny (60%)

Forschung: Karin Zimmermann (40%)



Mit diesem Über- und Rückblick auf das vergangene Jahr wird deutlich, wie viel unser Team bewegt und hoffentlich bewirkt hat. Wenn eine solche Aussage überhaupt zulässig ist, sind wir zufrieden mit dem, was wir tun konnten. Wir möchten die Gelegenheit nutzen, all denen zu danken, die uns unterstützen und uns ermöglichen, tatkräftig Hilfe zu leisten in Schicksalen, die im Kontext von Kindern glücklicherweise selten sind. Die, die durch ein solches Schicksal getroffen werden, verdienen alle Aufmerksamkeit, liebevolle Zuwendung, Hilfe, Entlastung und vieles mehr.

Für unsere Arbeit sind wir auch in Zukunft auf Unterstützung angewiesen.

Wir vom Palliativ Care Team wünschen Ihnen von Herzen „**Bleiben Sie gesund**“.

---

## Kontakt

PD Dr. med. Eva Bergsträsser

Telefon +41 44 266 77 23

[eva.bergstraesser@kispi.uzh.ch](mailto:eva.bergstraesser@kispi.uzh.ch)

Universitäts-

Kinderspital Zürich – Eleonorenstiftung

Steinwiesstrasse 75

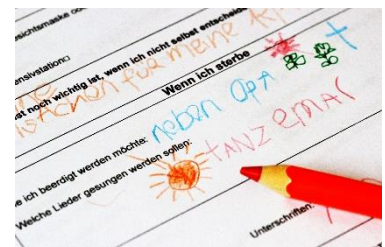
8032 Zürich

## Spendenkonto

Postcheck-Konto 87-51900-2

IBAN CH69 0900 0000 8705 1900 2

Vermerk «Pädiatrische Palliative Care» / Projekt Nr. 20102



SRF Dokumentation, Dezember 2019, Der Tod – das letzte Tabu: Mein Kind ist unheilbar krank:

<https://www.srf.ch/play/tv/reporter/video/der-tod--das-letzte-tabu-mein-kind-ist-unheilbar-krank?id=ebf1fb58-80cd-4280-b33c-93e5593ee423>