

Hand in Hand

RONALD McDONALD
HAUS LUZERN



Editorial

Margrit Bucher,
Hausleiterin



Viel mehr als nur ein Zimmer in der Nähe des Kinderspitals

Wenn uns eine Familie erzählt, dass ihr Kind wahrscheinlich nicht mehr lange leben wird, stehen auch wir als Haus- team mitten im Prozess der betroffenen Familie.

Wir versuchen die Familie ihren Bedürfnissen entsprechend zu begleiten und ihr den richtigen Rahmen für diese schwere Zeit zu geben. Je nach Situation schaffen wir der Familie die nötige Privatsphäre oder bieten ihr bei uns einen Raum an, wo sie sich mit Angehörigen treffen und gegenseitig unterstützen können. Einmal fragte uns eine Familie, ob sie nach der Abdankungsfeier zu uns kommen dürfe, um sich mit Angehörigen zum Kaffee und Kuchen zu treffen. In solchen Ausnahmesituationen dürfen die Familien solange bei uns wohnen, wie sie möchten oder bis sie das Kind zum Bestatten nach Hause nehmen können. Wenn es dem Kind einer Familie schlecht geht oder es verstirbt, erfahren das meistens auch die anderen Gäste im Haus. Es liegt dann an uns, die anderen Familien zu schützen. Obschon solche Situationen zu unserem Alltag dazu gehören, darf die Atmosphäre im Haus nicht zu belastend werden.

Auch dem Hausteam geht der Tod eines Kindes sehr nahe. Wir versuchen deshalb eine gewisse professionelle Distanz zu den Familien zu wahren und im Team offen über die Ereignisse zu sprechen.

Das Team der Palliative Care war uns eine grosse Stütze

Der Begriff Palliative Care erfährt sowohl in Fachkreisen wie auch in der Gesellschaft vermehrt Präsenz. Obschon der Ausdruck Angst und Betroffenheit auslöst, bleibt die genaue Bedeutung oftmals unklar. Familie H. hat sich bereit erklärt, einen Einblick in ihre Geschichte zu geben und am Beispiel des Palliative Care Teams (PPC Team) des Kinderspitals Luzern zu zeigen, was Pädiatrische Palliative Care ist und wie die Zusammenarbeit aussehen kann.

Johanna, die jüngere Tochter der Familie H., kam im Mai 2018 zur Welt und verstarb im März des darauffolgenden Jahres. Während dieser Zeit wurde die Familie in einem intensiven Austausch vom PPC Team des Kinderspitals Luzern betreut. Dabei fand der erste Kontakt bereits vor der Geburt statt, denn bei einer Ultraschalluntersuchung in der 21. Schwangerschaftswoche fiel auf, dass Johanna sich kaum bewegte, ihr Brustkorb sehr klein war und sie kaum Muskulatur hatte. Es war zu befürchten, dass eine normale Geburt schwierig und risikoreich werden würde, und dass sie nach der Geburt Mühe haben könnte mit der Atmung.

Johanna kam in der 38. Schwangerschaftswoche per Kaiserschnitt zur Welt. Nach der Geburt benötigte sie wie erwartet Unterstützung bei der Atmung. Zudem bewegte sie sich kaum. Es musste mit allergrösster Vorsicht mit der Kleinen umgegangen werden. Dies war auch für die Betreuungspersonen eine besondere Situation.

Wann und wie haben Sie als Eltern zum ersten Mal von Palliative Care oder dem Palliative Care Team erfahren?

Wir führten in der Phase vor der Geburt diverse Gespräche mit Ärztinnen und in diesem Zusammenhang fand ein erstes Gespräch mit Frau Dr. Otten vom PPC Team statt. In diesem sprachen wir Unsicherheiten und Fragen an und es wurde uns erklärt, was während der Geburt und in den darauffolgenden Tagen auf uns zukommen könnte.

› weiter auf Seite 2

Pädiatrische Palliative Care (PPC)

umfasst die Betreuung von Kindern, Jugendlichen und deren Familien, wenn die Krankheit eines Kindes lebenslimitierend ist. Sie bietet alle Aspekte der medizinischen, pflegerischen, psychosozialen und seelsorgerischen Betreuung und Begleitung. Eingeleitet wird Palliative Care bei zunehmender Komplexität des Krankheitsverlaufes und wenn sich die Anforderungen an die Pflege und Betreuung des Kindes verkomplizieren.



Das Palliative Care Team am Kinderspital setzt sich aus Fachpersonen verschiedener Berufsgruppen sowie einer Koordinationsperson zusammen und stellt somit ein multiprofessionelles Angebot.

Ziel von Palliative Care ist es, eine Verbesserung der Lebensqualität des Kindes zu erreichen und die Familie in allen Lebensbereichen bestmöglich zu unterstützen.

Mit welchen Fachpersonen hatten Sie zu tun und welche Unterstützung erhielten Sie?

Im Verlauf der zwei Monate, die Johanna nach der Geburt im Spital bleiben musste, waren wir mit den verschiedensten Fachpersonen in Kontakt. Es waren dies Ärztinnen und Ärzte aus verschiedenen Disziplinen, wie z. B. Pflegefachpersonen, Physiotherapeutinnen, eine Psychologin, Ergotherapeutinnen und viele mehr. Frau Dr. Otten hat sich in dieser Zeit bereit erklärt, die Fallführung von Johanna zu übernehmen und die verschiedenen Fachleute zu koordinieren.

Das war vor allem im Hinblick auf den Austritt aus dem Spital und den damit verbundenen organisatorischen Hürden sehr hilfreich. Sie hat sich insbesondere dafür eingesetzt, dass Termine im Luzerner Kantonsspital zusammengekommen werden und sie tauschte sich regelmässig und sehr unkompliziert mit unserer Kinderärztin aus.

Wie hat sich die Begleitung im Verlauf von Johannas Leben entwickelt? Was war für Sie hilfreich? Hat Ihnen etwas gefehlt?

Als sich irgendwann abzeichnete, dass wir Johanna bald nach Hause nehmen durften, lag der Fokus bei den beteiligten Personen vor allem darauf, dass wir sie zu Hause optimal betreuen können. Das Team des Kinderspitals hat uns in dieser Zeit insbesondere organisatorisch unterstützt. Die Kinderspitex und die Physiotherapie für zu Hause wurden organisiert und es fanden zwei «Rundtisch-

gespräche» statt. Die Komplexität von Johannas medizinischer Situation hat alle Beteiligten herausgefordert. Gleichzeitig konnten wir an diesen Gesprächen als Eltern unsere Fragen stellen und Bedenken äussern. Wir wurden immer ernst genommen und die Kommunikation war offen und wertschätzend. Das war für uns das Wichtigste in diesem Prozess, da es nicht möglich war, eine klare Prognose zum Verlauf der Krankheit abzugeben. Trotz der Hoffnung, die wir uns machten, herrschte auch eine grosse Unsicherheit.

Palliative Care findet möglichst an dem Ort statt, an dem sich das Kind am wohlsten fühlt und die notwendige Betreuung und Begleitung angeboten werden kann. Nach Möglichkeit wird dieser Ort vom Kind und seiner Familie selbst gewählt. So kann die Versorgung zu Hause, im Spital oder auch in einer anderen Institution erfolgen.

Haben Sie sich in der Entscheidung wie und wo Ihre Tochter behandelt wird, frei genug und ausreichend unterstützt gefühlt?

Ja, das haben wir. Die Grösse des Kinderspitals Luzern ermöglichte eine sehr unkomplizierte, interdisziplinäre Betreuung unserer Tochter. Der Fokus aller Beteiligten lag immer bei Johanna und ihrem Wohl. Es war unser oberstes Ziel, Johanna, wenn möglich, zu Hause zu betreuen. Dieser Entscheidung wurde immer unterstützt und alle beteiligten Personen haben darauf hingearbeitet. So wurde die Kinderspitex und ein Team der Physiotherapie organisiert, die uns regelmässig zu Hause besucht haben. In der Zeit zu Hause hat unsere Kinderärzt-

tin eine zentrale Rolle in der Palliative Care übernommen. Mit ihr hatten wir eine Ansprechperson ausserhalb des Spitals gefunden, die uns in allen Belangen eine grosse Unterstützung war. Es war für uns eine grosse Herausforderung, die Bedürfnisse von Johanna zusammen mit denen unserer grossen Tochter und uns als Familie unter einen Hut zu bringen. Obwohl sicherlich auch einiges auf der Strecke geblieben ist, war es unglaublich wertvoll und bereichernd, dass Johanna bei uns zu Hause als Teil der Familie leben konnte.

Die pädiatrische palliative Versorgung kann bereits am Lebensbeginn beziehungsweise bei der Diagnosestellung beginnen und im Verlauf der Erkrankung fortgesetzt werden.

Das Ronald McDonald Haus stellt für die Familien während einer stationären Behandlung des kranken Kindes eine grosse Entlastung und Unterstützung dar und leistet damit einen entscheidenden Beitrag im Rahmen der Palliative Care.

Welche Erfahrungen haben Sie mit dem Ronald McDonald Haus gemacht?

Nach der Geburt von Johanna war sehr schnell klar, dass sie noch einige Zeit im Kinderspital bleiben wird. Die Betreuungspersonen aus der Intensivstation haben uns darum vorgeschlagen, dass sie mit dem Ronald McDonald Haus Kontakt aufnehmen und uns dort ein Zimmer organisieren. Wir wussten bis dahin nicht, dass ein solches Haus überhaupt existiert und waren enorm froh, dass wir so schnell ein Zimmer beziehen konnten. Während der sieben Wochen fanden wir im Ronald McDonald Haus einen Ort des Rückzugs, den wir sehr schätzten. Die unmittelbare Nähe zum Kinderspital und die ruhige Atmosphäre haben uns sehr geholfen. Herzlichen Dank!

Dr. Karoline Otten, Leitung Palliative Care, Oberärztin Neuropädiatrie Kinderspital Luzern

Nicole Bosler, Koordinatorin Palliative Care Kinderspital Luzern

Weitere Informationen unter

<https://bit.ly/2Ui68al>

Il team di cure palliative è stato di grande sostegno

Il concetto di cure palliative sta diventando sempre più diffuso sia negli ambienti professionali sia nella società. Anche se il termine suscita paura e preoccupazione, il significato esatto rimane spesso poco chiaro. La famiglia H. ha accettato di raccontare la propria storia e di spiegare, sull'esempio dell'equipe di cure palliative (PPC Team) dell'Ospedale pediatrico di Lucerna, cos'è la cura palliativa pediatrica e che aspetto può avere la collaborazione.

Johanna, la figlia minore della famiglia H., è nata nel maggio del 2018 ed è morta nel marzo dell'anno successivo. Durante questo periodo la famiglia è stata assistita con un intenso scambio dal team PPC dell'ospedale pediatrico di Lucerna. Il primo contatto è avvenuto ancora prima del parto, perché durante un esame ecografico nella 21ª settimana di gravidanza si è notato che Johanna si muoveva a malapena, il suo petto era molto piccolo e non aveva quasi nessuna muscolatura. C'era il pericolo che un parto normale sarebbe stato difficile e rischioso e che avrebbe avuto difficoltà a respirare dopo il parto.

Johanna è nata alla 38ª settimana di gravidanza con parto cesareo. Come previsto, dopo il parto ha avuto bisogno di assistenza per la respirazione. Inoltre, non si muoveva quasi. La neonata doveva essere gestita con la massima cura. È stata una situazione speciale anche per il personale medico.

Con quali esperti ha avuto a che fare e di quale assistenza ha beneficiato?

Durante i due mesi in cui Johanna ha dovuto rimanere in ospedale dopo il parto, siamo stati in contatto con diversi specialisti. Si trattava di medici di varie discipline, infermieri, fisioterapisti, ergoterapisti, uno psicologo e molti altri. Durante questo periodo la dottoressa Otten ha accettato di assumere la gestione del caso di Johanna e di coordinare i diversi specialisti. Ciò è stato particolar-

mente utile in vista dell'uscita dall'ospedale e degli ostacoli organizzativi da superare. In particolare, si è adoperata per far sì che gli appuntamenti all'Ospedale cantonale di Lucerna venissero riuniti e ha scambiato informazioni con la nostra pediatra in modo regolare, semplice e diretto.

Come si è sviluppato l'accompagnamento nel corso della vita di Johanna? Cosa le è stato utile? Cosa le è mancato?

Quando la prospettiva di poter portare a casa Johanna è diventata reale, l'attenzione delle persone coinvolte si è concentrata soprattutto sulla certezza che saremmo stati in grado di darle le migliori cure possibili a casa. L'equipe dell'ospedale pediatrico ci ha sostenuto in questo periodo, soprattutto dal punto di vista organizzativo. Sono stati predisposti il servizio Spitex per bambini e la fisioterapia a casa e si sono tenute due «tavole rotonde». La complessità della situazione medica di Johanna ha rappresentato una grande sfida per tutte le persone coinvolte. Al tempo stesso, queste discussioni ci hanno dato l'opportunità di porre le nostre domande e di esprimere le nostre preoccupazioni come genitori. Siamo sempre stati presi sul serio e la comunicazione è stata aperta e apprezzata. Questa è stata per noi la cosa più importante in questo processo.

Dr. Karoline Otten, responsabile cure palliative, Ospedale cantonale di Lucerna

Grazie

Grazie per il vostro sostegno in forma di tempo, donazioni monetarie o di altro tipo e di far conoscere la nostra casa.

Sponsorizzazione delle camere

- Associazione Alessia, Vernate

Donazioni da CHF 300 dal

1 agosto 2019 al 29 febbraio 2020

- Crivelli Simone e Natalie, Ascona
- Mecca Athos e Kathrin, Gordola
- Pistore Diego & Zoppi Gabriela, I-Limbiate
- Vitale Valerio e Moraru Otilia, Gandria

Offerte in natura

- Corriere del Ticino SA, Muzzano
- Marco Gehring, Communications SA, Mendrisio

Donazione per il battesimo dei suoi gemelli



«Abbiamo talmente apprezzato il sostegno ricevuto dalla Casa Ronald McDonald dopo la nascita dei nostri gemelli che volevamo subito dimostrare la nostra riconoscenza. Solo grazie alla sistemazione nella Casa per i genitori Ronald McDonald di Lucerna siamo stati in grado di prenderci cura delle nostre ragazze 24 ore su 24 durante le tre settimane di permanenza nel reparto di neonatologia di LUKS. Il tempo che ci è stato regalato come famiglia non ha prezzo ed è stato molto importante per noi. Poiché avevamo già tutto il necessario per i nostri piccoli, abbiamo deciso di indicare negli inviti al battesimo che rinunciavamo esplicitamente a qualsiasi tipo di dono a favore di una donazione di denaro alla fondazione. Questo desiderio è stato rispettato da tutti i nostri ospiti e siamo così stati in grado di consegnare il denaro raccolto (CHF 600.-) alla Casa per i genitori McDonald Lucerna, dove sarà utilizzato per portare la stessa felicità a molte altre famiglie, affinché possano vivere la nostra stessa positiva esperienza.»

Famiglia Patriarca



Herzlichen Dank, dass Sie uns helfen

Ob als Privatperson, Unternehmen oder Stiftung – Ihre Spende kommt direkt den Familien kranker Kinder zu Gute.

Einmalige oder regelmässige Spende

Unterstützen Sie das Ronald McDonald Haus Luzern mit einem Geldbetrag Ihrer Wahl. Sie ermöglichen so Hilfe, wo sie am dringendsten benötigt wird und tragen dazu bei, dass schwer kranken Kindern und ihren Familien geholfen werden kann.

Ereignisspenden

Geburtstag, Hochzeit, Jubiläum – freudige Ereignisse sind gleichzeitig gute Anlässe, um Spenden für kranke Kinder zu sammeln. Gerne unterstützen wir Sie mit Unterlagen.

Spenden im Trauerfall, Erbschaften und Legate

Am Ende eines erfüllten Lebens steht für viele der Wunsch, nachfolgende Generationen zu unterstützen. Mit einer Spende setzen Sie ein nachhaltiges und wirkungsvolles Zeichen.

Zimmerpatenschaft

Mit einer Patenschaft können Sie sich langfristig und zielorientiert für unser Ronald McDonald Haus engagieren. Patenschaften schenken unserer Einrichtung Sicherheit und sind besonders bei Unternehmen und Stiftungen eine beliebte Art zu spenden.

Ihr Kontakt zur Kinderstiftung

Gerne unterbreiten wir Ihnen weitere Vorschläge und Ideen, wie Sie der Stiftung helfen könnten. Rufen Sie uns einfach an oder schreiben Sie uns eine E-Mail. Wir freuen uns auf Sie!

Weitere Informationen unter

041 240 85 85 oder

[✉ rmh.luzern@ch.mcd.com](mailto:rmh.luzern@ch.mcd.com)



DANKE

Herzlichen Dank für Ihre Unterstützung – finanziell oder indem Sie unser Haus bekanntmachen. Ohne Sie wäre vieles nicht möglich!

Hauptgönner und Partner

- McDonald's Schweiz und seine Lizenznehmer, Lieferanten und Gäste

Zimmerpatenschaften

- Boehm Erika, McDonald's Restaurants Kriens & Emmenbrücke
- Hug Paul Philipp, Luzern

Folgende Spenden durften wir vom 1. August 2019 bis 29. Februar 2020 entgegennehmen:

Spenden ab CHF 300.-

- Anderhub Markus und Brigitte, Rothenburg
- Bossard Carl und Nelly, Stans
- Bruder Mario und Keyswill, Staufen
- Bucher Xaver und Margrit, Sempach Station
- Eicher Philipp und Anne, Steinen
- Kath. Pfarramt Hochdorf, Hochdorf
- Knebel Philippe, Zug
- Patriarca Filiberto und Fabienne, Brunnen
- Pellet Nicolas und Sabrina, Steinhausen
- Rosalische Gesellschaft Luzern, Luzern
- Snowflake Lifestyle AG, Wädenswil
- Stähli Rolf und Lisbeth, Emmenbrücke
- Ulrich Baumanagement, Muotathal

Regelmässige Sachspender

- Ardo medical AG, Unterägeri
- Bäckerei Hug, Luzern
- Boehm Erika, Luzern
- Coca Cola HBC Schweiz AG, Kestenholz
- Diversey Europe B.V., Münchwilen
- Frigemo AG, Cressier
- HAVI Logistics GmbH, Oensingen
- Medela AG, Baar
- Rast Kaffee AG, Ebikon

Spenden zu besonderen Ereignissen

Immer wieder verzichten Personen auf Geschenke und bitten ihre Geburtstags- oder Taufgäste dafür um eine Spende für eine Organisation ihrer Wahl. Auch wir durften schon solche grosszügigen Spenden sehr dankbar entgegennehmen.

Bucher Margrit

Spende zum 80. Geburtstag

«Zu meinem runden Geburtstag habe ich mich entschieden, auf Geschenke zu verzichten. Dafür wollte ich eine Kasse aufstellen und den Betrag einer wohlthätigen Institution spenden.»

Familie Patriarca – Spende zur Taufe ihrer Zwillinge

«Wir waren so dankbar für die Unterstützung des Ronald McDonald Hauses nach der Geburt unserer Zwillinge, dass wir unbedingt etwas zurückgeben wollten. Nur dank der Unterkunft im Ronald McDonald Haus Luzern war es uns möglich, unsere Mädchen während des dreiwöchigen Aufenthalts auf der Neonatologie des LUKS rund um die Uhr selbst zu betreuen. Die Zeit, die uns als Familie damit geschenkt wurde, ist unbezahlbar

und war für uns sehr sehr wichtig. Da wir bereits alles hatten, was wir für unsere Kleinen brauchten, entschlossen wir uns in den Taufeinladungen darauf hinzuweisen, dass wir explizit auf Geschenke jeglicher Art verzichten und dafür das Geld der Stiftung spenden möchten. Dieser Wunsch wurde von all unseren Gästen respektiert und so konnten wir das gesammelte Geld (CHF 600.-) an das Ronald McDonald Haus Luzern übergeben, wo es eingesetzt wird, um noch vielen weiteren Familien das gleiche Glück zu beschern, wie wir es erleben durften. Noch einmal vielen herzlichen Dank, liebe Grüsse und eine gute Zeit!»

Liebe Frau Bucher, liebe Familie Patriarca und alle weiteren Spender, wir danken Ihnen von Herzen für Ihre Unterstützung.

IMPRESSUM

Ronald McDonald Haus Luzern
Margrit Bucher
Trüllhofstrasse 18, 6004 Luzern
T 041 240 85 85
rmh.luzern@ch.mcd.com

Spendenkonto
Credit Suisse AG
8070 Zürich
Konto 80-500-4
IBAN CH62 0483 5138 3892 1100 0

McDonald's Schweiz, seine Lizenznehmer, Lieferanten und Gäste machen sich gemeinsam stark, um schwer kranken Kindern zu helfen – und das schon seit 1992.

Ronald McDonald Kinderstiftung Schweiz
Rue de Morges 23, 1023 Crissier
T 021 631 11 11
rmh.info@ch.mcd.com
www.rmhc.ch