

Um Ihnen einen detaillierten Einblick in den Förderbereich **Projekte für mehr Lebensqualität** und das von uns unterstützte Projekt **«Pädiatrische Palliative Care am UKBB»** zu geben, erlauben wir uns aus dem Projektbericht von **Frau Dr. med. Kathrin Hauri** zu zitieren.

Palliative Care für Kinder mit einer onkologischen Erkrankung

Auszug aus dem verfassten Projektbericht 2023

Erneut wurden auch im letzten Jahr wieder viele Kinder mit onkologischen Erkrankungen von uns betreut. Wir haben einige unserer kleinen Patienten und deren Familien in ihren letzten Lebensmonaten begleitet. Aktuell fällt auf: Wir betreuen überdurchschnittlich viele Kinder mit Hirntumoren (13 Kinder, 3 davon verstorben, 2 end-of-life), die primär als unheilbar gelten oder mit Rezidiven von primär heilbaren Tumoren. Woran das liegen mag, wissen wir noch nicht, beobachten aber diese Gruppe genau.

Erfreulich ist zu berichten, dass einige dieser Kinder, obwohl sie nicht mehr geheilt werden können, in einzelnen Fällen doch von modernen Therapien profitieren dürfen und so länger überleben. In dieser, teils monatelangen, Lebensphase begleiten wir die Kinder und ihre Familien engmaschig und unterstützen sie bei den zu treffenden Entscheidungen zusammen mit dem Team der Onkologie. Die grosse Herausforderung ist das Abschätzen der Lebensqualität gegen eine mögliche Lebensverlängerung. Diese ethischen Aspekte zu erkennen und mit der Familie den für das Kind und die Eltern «besten» Weg zu finden, braucht eine hohe Präsenz und ein gutes Kennen des Kindes und der Familie.

Unser Arbeitsgebiet hat sich durch die Kooperation mit dem Kantonsspital Aarau vergrössert. Die Auslastung unserer Dienstleistung ist weiterhin enorm hoch, so dass wir oft an unsere personellen und persönlichen Grenzen kommen. Auch ist die Begleitung in der terminalen Phase und beim Versterben des Kindes zu Hause für unser Team anspruchsvoll und zeitintensiv. Die enge Zusammenarbeit mit der Kinderspitex Nordwestschweiz ermöglicht es, die Patienten auch in einer grösseren Distanz zum UKBB professionell zu Hause zu begleiten. Die Arbeit unseres Teams wird gemäss nationalen und internationalen Standards professionalisiert und leistet einen wichtigen Beitrag für die würdevolle und menschliche Begleitung in diesen schwierigen Situationen. Unser Team ist rund um die Uhr erreichbar und bleibt auch nach dem Versterben des Kindes in Kontakt mit der Familie, um weitere Unterstützungsangebote aufzugleisen.

Gemäss der im ersten Halbjahr 2023 erhobenen Zahlen haben sich unsere erfassten Leistungen im Vergleich zum Vorjahr um die Hälfte gesteigert. Leider sind aber Leistungen im Bereich Palliative Care nach wie vor nicht abrechenbar und insbesondere die wertvolle Arbeit unserer Pflegefachkräfte kann nicht entsprechend verrechnet werden. Da der Bedarf weiterhin steigt, sind wir auch in diesem Jahr hochmotiviert unsere Dienstleistung auf einem hohen Standard zu halten und stetig zu erweitern.

Im November 2023 wurden wir wieder durch SanaCERT Suisse geprüft und durften uns über ausschliesslich positive Rückmeldungen freuen.

Ausserdem konnten wir das Pensum unserer Familienbegleiterin Christine Bobst auf 20% erhöhen. Sie absolviert zurzeit eine Weiterbildung zum Thema Trauerbegleitung, was von den Familien sehr geschätzt wird. Frau Bebst hat in enger Zusammenarbeit mit Intensivkind eine Elterngruppe gegründet. Diese bietet den Eltern von Palliativkindern einmal pro Monat die Gelegenheit, sich in einem geschützten Rahmen unter der Leitung von Frau Bebst und Frau Rebmann (Intensivkids) auszutauschen. Nachdem wir im Juli Erika Süess als Oberärztin mit 20% Pensum für uns gewinnen konnten, durften wir im September ausserdem die Ärztin Corine Bürgin mit 10% Pensum im Team begrüßen. Die zusätzlichen Stellenprozente sind äusserst wertvoll und ermöglichen uns eine bessere Aufteilung des wachsenden Arbeitsvolumens.

Um die finanzielle Situation und die Bezahlung der zusätzlichen Stellenprozente für die Ärztinnen und Pflegefachkräfte zu sichern haben wir uns mit einem Projektantrag für Horne Care bei palliativ betreuten Kindern an das Gesundheitsdepartement Baselstadt und Baselland gewandt. Leider kam die Finanzierung nicht zu Stande, wir hoffen aber auf finanzielle Unterstützung im 2026. Eine gesamtschweizerische Weiterbildung durch unser Team für die Themenverantwortlichen im Gesundheitsdepartement im November 2023 stiess auf offene Ohren und grosses Interesse. Gemäss Rückmeldungen aus vielen Kantonen gibt es zurzeit wenige Regionen, die ein entsprechendes Angebot ermöglichen.

In diesem Jahr haben wir unseren Fokus zusätzlich auf die Weiterbildung und auf die Aufklärungsarbeit gelegt, indem wir an der Universität Basel unterrichten und externe Institutionen, sowie unsere Kollegen und Kolleginnen im UKBB schulen.

Eltern mit einem Kind, das an einer chronischen, lebensverkürzenden Erkrankung leidet, fällt die Entscheidung für eine palliative Betreuung oft schwer. Unser Team bietet eine ganzheitliche Betreuung an, die neben der end of life care viele Komponenten wie Symptomkontrolle und psychosoziale Unterstützung umfasst. Wir begleiten Kinder manchmal jahrelang und versuchen, ihnen in der verbleibenden Zeit zu Hause eine möglichst hohe Lebensqualität zu ermöglichen und ihnen und ihren Familien bei Untersuchungen und schwierigen Gesprächen beratend zur Seite zu stehen.

Dank Ihrer grosszügigen Unterstützung konnten wir auch in diesem Jahr unser Palliativ Care Team den Bedürfnissen der betreuten Patient*innen und ihrer Familie gerecht werden.

Das Team ist voll ausgelastet mit regelmässigen Hausbesuchen, Notfalleinsätzen und einem 24 Std. Telefondienst. Unser Einsatz wird nicht nur von den Familien, sondern auch von den niedergelassenen Kinderärztinnen und Kinderärzten und den Kollegen im UKBB hoch geschätzt.

UKBB
Frau Dr. med. Kathrin Hauri
Leitende Ärztin Notfallstation