

Grusswort UKBB

für



pro
pallium

Schweizer Palliativstiftung
für Kinder und
junge Erwachsene

Johannes Mayr

Leitender Arzt

Kinderchirurgie UKBB Basel

Email: johannes.mayr@ukbb.ch

Warum Betreuung schwerstkranker Kinder zu Hause oder in Palliativeinrichtung durch Freiwillige?

- Ist ein Kind schwerstkrank, belastet dies Familien enorm: häufige Spitalbesuche, pflegerische Arbeiten, zu wenig Zeit füreinander.
- Ständige Sorge etwas falsch zu machen, Überforderung
- Umgang mit Mitgefühl, Erschöpfung, Schlaflosigkeit und Traurigkeit
- Angst vor dem was kommt
- Geschwister, Partner- und Freundschaften kommen zu kurz
- Viele organisatorische Arbeiten und Formulare.

Bedarf an Palliative Care in der Schweiz

- Die Erfahrungen und Elternzufriedenheit bei der Versorgung ihrer Kinder am Lebensende ist nicht bei allen Krankheitsgruppen gleich:
Bei Eltern von neurologisch erkrankten Kindern ist sie am schlechtesten, bei Eltern von onkologisch erkrankten Kindern am höchsten.
- Von den an Krebs sterbenden Kindern stirbt jedes 3. zu Hause
- Eltern von sterbenden Früh- oder Neugeborenen stehen oft unvorbereitet vor schwierigen Entscheidungen
- Allgemein schätzen die Eltern eine offene Kommunikation.

Warum palliative Betreuung von Kindern wichtig ist

- Der Verlust eines Kindes stellt für Betroffene die schlimmste Situation im Leben dar.
- Palliative Betreuung nicht nur am Lebensende des Kindes kann für die Verarbeitung des Verlusts eines Kindes hilfreich sein.
- Enge Zusammenarbeit UKBB und pro pallium bei palliative care von Kindern und Jugendlichen.

Standard 25: Palliative Betreuung

Definition Palliative Care bei Kindern

- „Palliative Care ist die aktive, ganzheitliche Behandlung von Patientinnen und Patienten mit einer progredienten, weit fortgeschrittenen Erkrankung und einer begrenzten Lebenserwartung“. Unter Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen versteht man ihre aktive und umfassende Versorgung. Diese berücksichtigt Körper, Seele und Geist des Kindes gleichermaßen und gewährleistet die Unterstützung der gesamten betroffenen Familie. „Eine wirkungsvolle pädiatrische Palliativversorgung ist nur mit einem breiten multidisziplinären Ansatz möglich, der die Familie und alle öffentlichen Ressourcen mit einbezieht.“

Ziele Palliative Care

- Palliative Care strebt die Erhaltung der bestmöglichen Lebensqualität der Patientinnen und Patienten an. In der Phase der unheilbaren Erkrankung sowie in der nachfolgenden Trauerphase soll eine kontinuierliche Begleitung und Unterstützung der Patientinnen und Patienten und ihrer Angehörigen durch gleichbleibende Anspruchspersonen gewährleistet sein, unabhängig vom Aufenthaltsort des Kindes. Hierfür wird eine umfassende Koordinationsarbeit geleistet.
- Ebenso sind auch nicht-medizinische Unterstützungsangebote (psychosozial, spirituell und finanziell) für das betroffene Kind und die Familie mitragend in diesen Belastungssituationen.

Standard-Verantwortliche

- Kathrin Hauri, Dr. med., Oberärztin Pädiatrie Notfallstation

Standard-Gruppe

- Johanna Wyss, Dr. med. stv. Oberärztin Hämat-/ Onkologie
- Claudia Höfeler-Behrendt, Dr. med., Oberärztin Orthopädie
- Melanie Moor, Pflegefachfrau, Abteilung C, Onkologie
- Beatriz Garcia, Dipl. Expertin Intensivpflege NDS HF, Neonatologie
- Katja Moeschlin, Koordination Palliative Care
- Michèle Widler, eidg. anerkannte Psychotherapeutin

Zielgruppen

- Das Konzept richtet sich an alle stationären und ambulanten Patientinnen und Patienten, welche den Aufnahmekriterien der Palliative Care des UKBB entsprechen.

Beginn von pro pallium in Obergösgen Februar 2011 Beginn mit Freilligenschulungen

„Leben in einem Kartenhaus – Palliative Care bei Kindern“
Referentin: Coni Mackuth-Wicki, Mitarbeiterin bei pro pallium



Redaktorin und Moderatorin Corinne Rellstab
begrüsst Cornelia Mackuth-Wicki, von pro pallium

Tätigkeit von pro pallium für schwerstkranke Kinder und Jugendliche

- Betroffene bekommen kostenfreie Unterstützung von pro pallium.
- Von der Stiftung ausgebildete Freiwillige entlasten die Familien im Alltag.
- Geschulte Freiwillige von pro pallium beraten, vernetzen und begleiten die Eltern – bis über den Tod ihres Kindes hinaus.
- pro pallium ist eine gemeinnützige, spendenfinanzierte Stiftung.



Freiwilligen-Ausbildung durch pro pallium

Christiane von May von pro pallium ist «Heldin des Alltags» 2018



(Bild: SRF)

Christiane von May wusste schon lange, dass sie eine Stiftung für die Begleitung todkrankter Kinder und deren Familien gründen wollte. Anfangs der neunziger Jahre starb ihre Pflege Tochter – dreijährig – an Leukämie.

Warum braucht es ein Kinderhospiz für die Schweiz?

- Im Kinderhospiz werden Kinder und Jugendliche mit lebenslimitierenden Erkrankungen sowie deren Eltern und Geschwister aufgenommen.
- Ein Kinderhospiz ist ein Ort, wo Familien mit einem sterbenden Kind Aufnahme, liebevolle Pflege, Unterstützung und Betreuung finden.
- Das Kinderhospiz ist aber auch ein Ort, an welchem betroffene Familien temporäre Entlastung erhalten. Es dient der Möglichkeit, der anstrengenden Routine des Alltags zu entkommen und neue Energie zu tanken.



„Ich spiele mit meinem Hund im Garten. Unsere Freiwillige liest meiner Schwester im Zimmer etwas vor. Das ist mein Glücksmoment.“ Livia (8)

Oasentag von pro pallium

Blumenmeer aus Dankbarkeit



ntag

Mit pro pallium nahmen trauernde Familien ihre verstorbenen Kinder in ihre Mitte und schickten ihnen ein Blumenmeer aus Dankbarkeit und tiefer Liebe.