

Hospiz- und Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen in Deutschland

Boris Zernikow, Wilma Henkel, Andrea Menke

Einleitung

Die *Association for Children with life-threatening or terminal Conditions and their Families* (ACT) definiert palliative Versorgung bei Kindern und Jugendlichen als eine "... aktive und umfassende Versorgung, welche physische, emotionale und spirituelle Elemente umfassend beinhaltet. Ziel ist die Verbesserung der Lebensqualität des Kindes und die Unterstützung der Familie. Dies beinhaltet die Behandlung von belastenden Symptomen und die Bereitstellung von Unterstützung und Versorgung am Lebensende sowie Trauerbegleitung nach dem Tod des Kindes." (1) Palliativversorgung schließt Palliativmedizin, Palliativpflege und Hospizversorgung (ambulant und stationär) ein (2) und wird im Deutschen synonym für den englischen Terminus „palliative care“ verwendet.

Zur Unterscheidung der besonderen Bedürfnisse und Bedarfe der betroffenen Kinder und Familien hat sich die Einteilung der ACT bewährt.

Gruppe 1

Lebensbedrohliche Erkrankungen, für die kurative Therapien existieren, aber ein Therapieversagen wahrscheinlich ist. Eine palliative Versorgung kann während der Phase eines unklaren Therapieerfolges oder bei Therapieversagen notwendig sein. Beispiele: Krebs, irreversibles Organversagen von Herz, Leber, Nieren Kinder/Jugendliche in Langzeitremission oder nach erfolgreicher kurativer Therapie gehören nicht in diese Gruppe.

Gruppe 2

Erkrankungen, bei denen langandauernde intensive Behandlungen das Ziel haben, das Leben zu verlängern und die Teilnahme an normalen kindlichen Aktivitäten zu ermöglichen, aber ein vorzeitiger Tod wahrscheinlich ist. Beispiele: Zystische Fibrose, Muskeldystrophie

Gruppe 3

Fortschreitende Erkrankungen ohne therapeutische Optionen, bei denen häufig über viele Jahre eine ausschließlich palliative Therapie durchgeführt wird. Beispiele: Zeroidlipofuszinosen, Mucopolysaccharidosen

Gruppe 4

Erkrankungen mit schweren neurologischen Behinderungen, die Schwäche und Anfälligkeit für gesundheitliche Komplikationen verursachen und sich unvorhergesehenweise verschlechtern können, aber üblicherweise nicht als fortschreitend angesehen werden. Beispiele: schwere Mehrfachbehinderungen wie z.B. bei Hirn- oder Rückenmarkserkrankungen (inklusive einiger Kinder mit schwerer Zerebralparese)

Gegenwärtig leben in Deutschland ca. 22.600 Kinder und Jugendliche mit lebensverkürzenden Krankheiten. Jährlich sterben 1.500 bis 3.000 junge Patienten an „chronischen“ oder „lebenslimitierenden“ Erkrankungen.

Stationäre Kinderpalliativmedizin

Es gibt in Deutschland keine einzige Kinderpalliativstation.

Stationäre Kinderhospize

1990 wurde der Deutsche Kinderhospizverein e.V. gegründet (www.deutscher-kinderhospizverein.de), der 1998 das erste deutsche Kinderhospiz – „Balthasar“ in Olpe – eröffnen konnte. Parallel wurden ambulante Kinderhospizdienste aufgebaut. Letzteres ist momentan das Hauptanliegen des Vereines. Mittlerweile bestehen in Deutschland sieben stationäre Kinderhospize: Berlin, Düsseldorf, Gelsenkirchen, Hamburg, Olpe, Syke b. Bremen und Wiesbaden. Der Bundesverband Kinderhospiz, der im Jahre 2002 gegründet wurde, ist ein Zusammenschluss ambulanter und stationärer Kinderhospize (www.bundesverband-kinderhospiz.de).

Kinderhospize bieten insbesondere eine Entlastungspflege für Familien an, die Kinder mit lebenslimitierenden Krankheiten zu Hause versorgen – in der Regel können Eltern und Geschwister mit aufgenommen werden. In vielen stationären Hospizen existieren für sie individuelle Betreuungsangebote. Selten kommt es auch dazu, dass Kinder in den deutschen Kinderhospizen versterben. Es ist erklärtes Ziel der deutschen Kinderhospize, dass Kinder möglichst im familiären Umfeld, also zu Hause, versterben. Kinderhospize haben -- außer in der Begrifflichkeit -- wenig Ähnlichkeit mit Erwachsenenhospizen, in denen Menschen mit vornehmlich Tumorerkrankungen in ihren letzten Lebenswochen oder Lebensmonaten aufgenommen werden. Kinder in Kinderhospizen leiden meist an Stoffwechsel- oder neurodegenerativen Erkrankungen. Kinder mit Krebserkrankungen machen weniger als 1 % der Aufnahmen aus.

Die Finanzierung der stationären Hospizarbeit ist im §39 SGB V geregelt. Allerdings berücksichtigen die Regelungen dort nicht die Besonderheiten der stationären Kinderhospizarbeit: Eltern/Geschwisterarbeit wird nicht finanziert, ebenso sind Mehrfachaufenthalte problematisch.

Der Bedarf an Kinderhospizbetten in Deutschland scheint gedeckt zu sein. Einige Kinderhospize haben schon jetzt Belegungsprobleme. Weitere (stationäre) Kinderhospize werden momentan in Deutschland nur noch in den neuen Bundesländern und Bayern benötigt – geplant sind sie in Memmingen (Bayern) und Nordhausen (Sachsen-Anhalt).

Ambulante Kinderhospize

Für die Versorgung betroffener Kinder und ihrer Familien ist jetzt der Aufbau von weiteren *ambulanten* Kinderhospizdiensten wichtig. Ambulante Kinderhospizdienste sehen ihre Aufgabe vornehmlich in der Begleitung der Familie durch praktische und emotionale Unterstützung im Alltag.

Ambulante kinderpalliativmedizinisch- und pflegerische Versorgung

Die pädiatrische palliativmedizinische und –pflegerische Versorgung als aktive und umfassende Versorgung, die physische, emotionale, soziale und spirituelle Bausteine miteinander verbindet, entwickelte sich zunächst ausschließlich im Bereich der Kinderonkologie. Das Ziel einer höchstmöglichen Lebensqualität für das Kind und der umfassenden Unterstützung der Familie wurde in Deutschland von 1983 an modellhaft vom externen Kinderkrankenpflegedienst an der Charité in Berlin angestrebt. In Deutschland existiert außerhalb von Modellprojekten noch kein ambulanter Kinderpalliativdienst. Kinderärzte/-ärztinnen und Kinderkrankenschwestern/-pfleger einiger kinderonkologischer Abteilungen betreuen ihre Patienten auch in Palliativsituationen zu Hause medizinisch und pflegerisch. Vor allem die medizinische Betreuung wird vornehmlich in unbezahlten Überstunden geleistet.

1999 konnte durch die Unterstützung der Deutschen José Carreras Leukämie Stiftung e.V. an der Universitätskinderklinik Bonn ein klinikgestützter Kinderpalliativdienst eingerichtet werden. Vergleichbare klinikgestützte pädiatrische Palliative Care Teams sind mittlerweile -- nach Wissen der Autoren -- auch an den kinderonkologischen Abteilungen der Universitätskinderkliniken Münster, Dresden, Düsseldorf und Hamburg etabliert. Dort versorgen Kinderkrankenschwestern, unterstützt durch Kinderärzte/innen, onkologisch erkrankte Kinder in Palliativsituationen im häuslichen Umfeld. Es besteht ein dringender Regelungsbedarf hinsichtlich der Finanzierung dieser Teams beispielsweise durch Fallpauschalen.

Ein Indiz für den Versorgungsnotstand in Kinderpalliativmedizin sind Anfragen aus dem ganzen deutschsprachigen Raum bzgl. Hilfe bei der Versorgung von Kindern in Palliativsituationen, welche an das *Vodafone Stiftungsinstitut für Kinderschmerztherapie und pädiatrische Palliativmedizin in Datteln* oder die *Koordinationsstelle für Pädiatrische Palliativmedizin in Bayern am Dr. von Haunersches Kinderspital in München* herangetragen werden.

Ausbildung / Weiterbildung

Die palliative Versorgung von Kindern ist ein so spezifisches Thema, dass es eher in die Weiterbildung (Kinderarzt, Kinderkrankenschwester, Psychologe, Sozialpädagoge/-arbeiter) gehört, als in das Grundstudium oder die Ausbildung. Da dem Fach Pädiatrie im Curriculum des Medizinstudiums nur ein recht beschränkter Raum gewährt wird, es aber über zahlreiche Facetten verfügt, die während der Studentenausbildung hinreichend abgedeckt werden müssen, ist eine Stoffausweitung bezogen auf pädiatrische Palliativmedizin im Rahmen des Medizinstudiums nicht praktikabel.

Im Auftrag der Landesregierung NRW und in Zusammenarbeit mit der Ansprechstelle im Land Nordrhein-Westfalen zur Pflege Sterbender, Hospizarbeit und Angehörigenbegleitung

(ALPHA), dem Berufsverband Kinderkrankenpflege Deutschland e.V., dem Bundesverband häusliche Kinderkrankenpflege e.V., dem Bundesverband Kinderhospiz e.V., der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin, dem Deutschen Kinderhospizverein e.V., der Deutschen Kinderkrebsstiftung, dem Verein eigenes leben - Hilfen für Kinder mit Schmerzen oder lebensverkürzenden Erkrankungen e.V. und der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH) wurde vom *Vodafone Stiftungsinstitut für Kinderschmerztherapie und Pädiatrische Palliativmedizin (IKP)* an der Vestischen Kinder- und Jugendklinik in Datteln - Universität Witten/Herdecke das Curriculum „*Zusatzweiterbildung Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen für Gesundheits- und Kinderkrankenpfleger/innen, Kinderärztinnen und -ärzte und psychosoziale Mitarbeiter*“ erstellt (3). Eine an diesem Curriculum orientierte 200 Stunden umfassende Weiterbildung in Pädiatrischer Palliativversorgung wird seit April 2005 vom IKP Datteln in Kooperation mit eigenes leben e.V. angeboten.

Darüber hinaus gibt es vielfältige Fortbildungsangebote vom Deutschen Kinderhospizverein, dem Bundesverband Kinderhospiz und den einzelnen ambulanten und stationäre Kinderhospizen (z.B. zur Trauerbegleitung, Geschwisterarbeit etc.)

Qualitätssicherung in der ambulanten/stationären pädiatrischen Palliativmedizin und Hospizversorgung

Nach Wissen der Autoren existiert eine strukturell verankerte und hochwertige Kinderpalliativmedizin in Deutschland fast ausschließlich im Rahmen von Modellprojekten. Ein Instrument der Qualitätssicherung könnte die Dokumentation der hospizlichen und palliativmedizinischen sowie pflegerischen Versorgung mit Hilfe eines modifizierten Erwachsenendokumentationssystem (Kerndokumentation in der pädiatrischen Palliativversorgung – Kern-PäP) sein. Diese Dokumentation ist so angelegt, dass die Qualität der Betreuung lückenlos nachvollziehbar wird. Die Entwicklung von Kern-PäP zu einem bundesweiten Qualitätssicherungsinstrument wird von der *Deutschen Kinderkrebsstiftung* finanziert. Kern-PäP kann über die Autoren kostenfrei bezogen werden. Im Kinderhospiz Olpe wurden erste sehr positive Erfahrungen mit Kern-PäP gemacht.

Fazit

Während auf dem Gebiet der Kinderhospizarbeit schon gewisse Erfolge erzielt worden sind, steckt die Kinderpalliativmedizin noch in den Kinderschuhen. So sterben immer noch Kinder in Krankenhäusern, die zuhause sein möchten, oder sie leiden bis zum Schluss an eigentlich beherrschbaren belastenden Symptomen. Von dem Ziel, allen Kindern in Deutschland einen „guten Tod“ zu ermöglichen („... ein annehmbarer oder guter Tod ist einer, der frei ist von vermeidbarem Stress und Leiden für den Patienten, seine Familie und die Versorgenden; er geschieht im Einvernehmen mit den Wünschen des Patienten und

seiner Familie und berücksichtigt anerkannte ethische und kulturelle Werte sowie medizinische Standards,.) sind wir noch weit entfernt.

Literatur

1. ACT (1997) A guide to the development of children's palliative care services. Statement of the Joint Working Party ACT/RCPCH Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families, Royal College of Paediatrics and Child Health.
2. Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) (2003) Definitionen der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin. www.dgpalliativmedizin.de
3. Henkel W, Zernikow B (2005) Curriculum „Zusatzweiterbildung Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen für Gesundheits- und Kinderkrankenpfleger/innen, Kinderärztinnen und -ärzte und psychosoziale Mitarbeiter“ Hrsg: Institut für Kinderschmerztherapie und Pädiatrische Palliativmedizin, Vestische Kinder- und Jugendklinik Datteln und ALPHA – Ansprechstelle im Land Nordrhein-Westfalen zur Pflege Sterbender, Hospizarbeit und Angehörigenbegleitung – Landesteil Westfalen