

Pädiatrische Palliativmedizin – Brauchen wir das im Siegerland?

Südwestfälische Symposium für
Kinder- und Jugendgesundheit 2015

Marcus Linke

DRK Kinderklinik Siegen



*Die Lebensqualität für Kinder verbessern.
Das ist unser Auftrag.*

Gliederung

- Einleitung
- Definition
- Ziele von Palliativmedizin in der Kinder- und Jugendmedizin
- Der Unterschied zur Erwachsenenmedizin
- Lebensqualität
- Welche Patientengruppen wurden definiert
- Fallbeispiele
- Wo stehen wir in Siegen



CICELY SAUNDERS
(1918 – 2005)

*„Sie sind wichtig, weil Sie eben Sie sind.
Sie sind bis zum letzten Augenblick Ihres Lebens wichtig und wir werden alles tun, damit Sie nicht nur friedlich sterben, sondern auch bis zuletzt leben können.“*



„Die Pflege eines Sterbenden muss zu allererst seine physischen Bedürfnisse berücksichtigen“

Elisabeth Kübler-Ross
(1926 – 2004)

Die Würde des Menschen ist unantastbar. Sie zu achten und zu schützen ist Verpflichtung aller staatlichen Gewalt

Art. 1 Abs. 1 GG

Niemand darf wegen seines Geschlechtes, seiner Abstammung, seiner Rasse, seiner Sprache, seiner Heimat und Herkunft, seines Glaubens, seiner religiösen oder politischen Anschauungen benachteiligt oder bevorzugt werden. Niemand darf wegen seiner Behinderung benachteiligt werden

Art. 3 Abs. 3 GG

Referentenentwurf des Bundesministeriums für Gesundheit :

Entwurf eines Gesetzes zur Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland

(Hospiz- und Palliativgesetz – HPG, März 2015)

Definitionen

In der Palliativversorgung geht es nicht um Heilung, sondern um die umfassende Versorgung und Begleitung von Menschen mit nicht heilbaren, lebensbedrohlichen Erkrankungen. Wie ein Mantel (lat. pallium = Mantel) sollen die Betroffenen und ihre Angehörigen durch die Palliativversorgung umhüllt werden. Dieses angemessen umzusetzen, ist eine herausfordernde gesellschaftliche Aufgabe.

Definitionen

- Die Mortalität lebenslimitierender Erkrankungen ist je nach Land unterschiedlich.
 - 1,2/10.000 Kindern (0-19 Jahre) in England
 - 3,6/10.000 in der Republik Irland.

Lebenslimitierende Erkrankungen in Deutschland

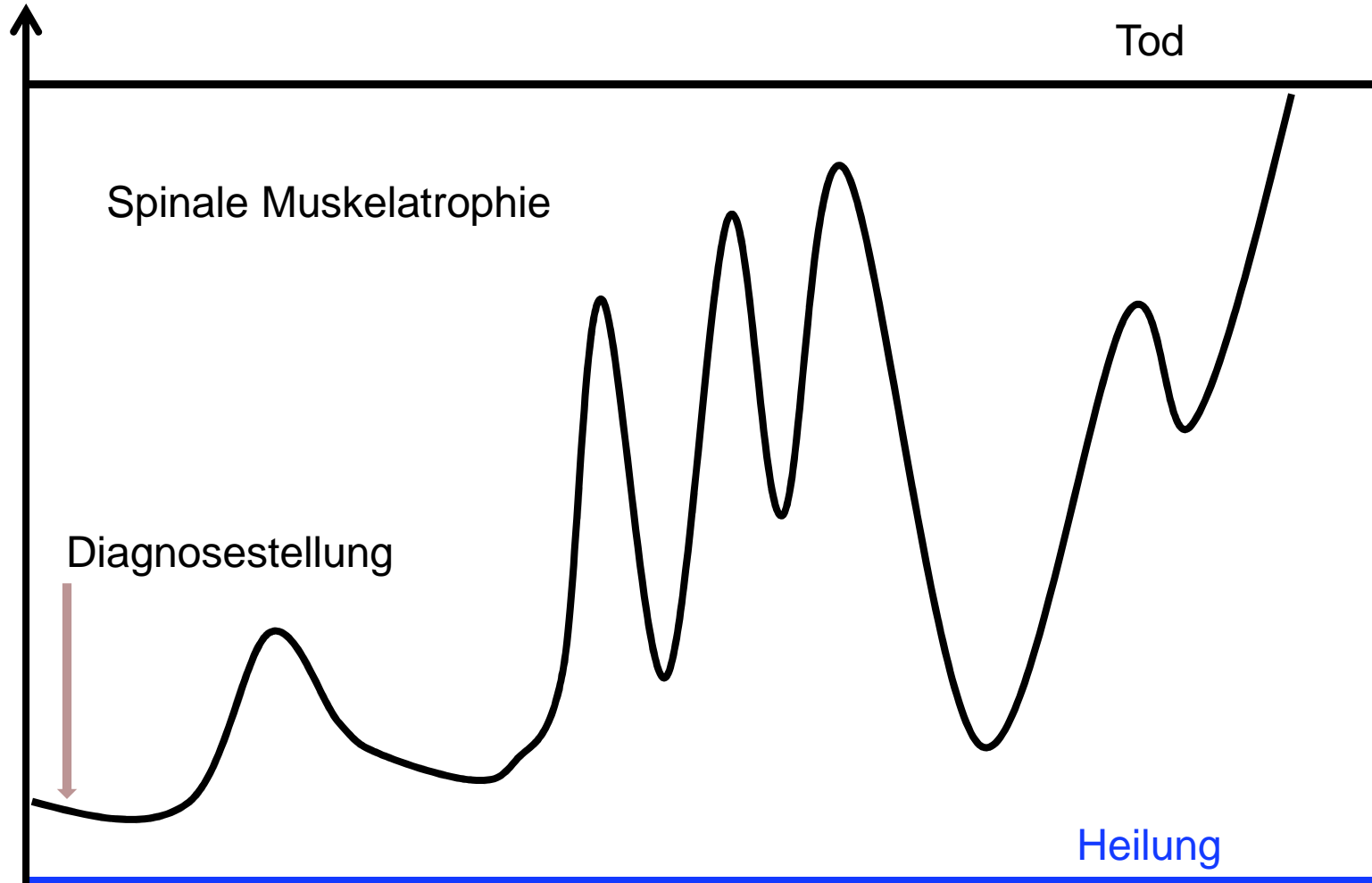
- *Prävalenz*
 - 12-32/10.000 = ca. 20.000 - 50.000 Kinder
- *Mortalität*
 - 1- 3,6/10.000 = 1.500 – 3.500 Kinder
davon 550 an Krebs

Ziele

Die Palliativmedizin konzentriert sich auf die bestmögliche **medizinische, pflegerische, psychosoziale** und **spirituelle** Behandlung und Begleitung schwerstkranker und **sterbender Menschen**, sowie ihrer **Angehörigen**. Ziel ist es, eine **größtmögliche Linderung leidvoller Symptome** zu erreichen, um so die **Lebensqualität** des Patienten zu verbessern.

Der Unterschied zur Erwachsenenmedizin

Palliativ



Multiprofessionell und Ganzheitlich

In der pädiatrischen Palliativmedizin rückt das Konzept der ganzheitlichen Betreuung eines Patienten und seiner Familie noch mehr in den Mittelpunkt.

Deshalb soll auch die Lebensqualität der Eltern und Geschwister der Patienten durch eine entsprechende Entlastung und Begleitung verbessert werden.

Ziele der pädiatrischen Palliativversorgung

- Optimale Lebensqualität des Kindes und seiner Familie.
- Der Zugang sollte auf Eigeninitiative der Familien möglich sein.
- Beginnt bei Diagnosestellung einer lebenslimitierenden oder lebensbedrohlichen Erkrankung.
- Kann parallel erfolgen zu kurativen oder lebensverlängernden Therapieoptionen.
- Sollte an dem vom Kind oder seiner Familie selbst gewählten Aufenthaltsort erfolgen (beispielsweise zu Hause, im Krankenhaus oder Kinderhospiz).

Ziele der pädiatrischen Palliativversorgung

- Das Kind und seine Familie stehen im Focus.
- „Familie“ sind diejenigen, die Sorge tragen für das Wohl des Kindes. Das wiederum kann körperliche, seelische, spirituelle und soziale Aspekte beinhalten. Die genetische Beziehung zum Kind ist dabei von nach geordneter Bedeutung.
- Alle medizinischen und nicht-medizinischen Ressourcen müssen dem Kind und seiner Familie in einer altersgerechten, dem jeweiligen Entwicklungsstand angemessenen und kulturell passenden Art und Weise zur Verfügung stehen.
- Das Kind und seine Familie müssen aktiv daran beteiligt werden, Bedarf und Prioritäten der Versorgung zu ermitteln, nachdem ihnen alle gewünschten Informationen zur Verfügung gestellt wurden über die Erkrankung und deren Therapiemöglichkeiten.

Was heißt Lebensqualität für Kinder, Jugendliche und deren Familien?

- Schmerzarmut und die Reduktion von Leid verursachenden Krankheitssymptomen.
- Ein normales Leben solange und bei so vielen Gelegenheiten wie möglich.
- Körperliche Berührung.
- Erfüllung eines lang gehegten Wunsches.
- Vermeidung finanzieller und existenzieller Sorgen.
- Umfassende Versorgung der gesunden Geschwister.
- Ausreichend frühe und einfühlsam überbrachte Information über den Krankheitsverlauf.
- Ein verantwortlicher Arzt als Ansprechpartner.
- Das Gefühl professionell und gewissenhaft betreut zu sein.
- Verzicht auf überflüssige Diagnostik und Therapien, sowie Fahr- und Wartezeit.
- Ein rund um die Uhr erreichbares Team.

Patienten mit Indikation für eine Palliativversorgung

- Fortschreitende, weit fortgeschrittene Erkrankung, lebenslimitierend!
- Leidvolles Symptomgeschehen!
- Primärversorger (Eltern, Kinderärzte, evtl. amb. (Kinder-)Krankenpflege) sehen Unterstützungsbedarf in der Versorgung!

Welche Patientengruppen wurden definiert

- Gruppe 1 – Lebensbedrohliche Erkrankungen, für die eine kurative Therapie verfügbar ist, welche jedoch auch versagen kann.

Beispiele: extreme Frühgeburtlichkeit, fortschreitende Krebserkrankungen, irreversibles Organversagen

A Guide to the Development of Children's Palliative Care Services der Association for Children with Lifethreatening or Terminal Conditions and their Families (ACT) und des Royal College of Paediatrics and Child Health in the UK

Welche Patientengruppen wurden definiert

- Gruppe 2 – Erkrankungen, bei denen ein frühzeitiger Tod unvermeidlich ist.

Beispiele: zystische Fibrose, Muskeldystrophie

A Guide to the Development of Children's Palliative Care Services der Association for Children with Lifethreatening or Terminal Conditions and their Families (ACT) und des Royal College of Paediatrics and Child Health in the UK

Welche Patientengruppen wurden definiert

- Gruppe 3 – Progrediente Erkrankungen ohne die Möglichkeit einer kurativen Therapie.

Beispiele: Zeroidlipofuszinosen, Mukopolysaccharidosen

A Guide to the Development of Children's Palliative Care Services der Association for Children with Lifethreatening or Terminal Conditions and their Families (ACT) und des Royal College of Paediatrics and Child Health in the UK

Welche Patientengruppen wurden definiert

- Gruppe 4 – Irreversible, jedoch nicht progrediente Erkrankungen, die regelhaft Komplikationen zeigen und wahrscheinlich zum vorzeitigen Tod führen.

Beispiele: schwerwiegende Zerebralparese, Mehrfachbehinderung nach Schädel-Hirn- oder Wirbelsäulentrauma.

A Guide to the Development of Children's Palliative Care Services der Association for Children with Lifethreatening or Terminal Conditions and their Families (ACT) und des Royal College of Paediatrics and Child Health in the UK

3 Intensitäten der Palliativversorgung

- „Grundhaltung der Palliativversorgung“
- „Allgemeine/Basispalliativversorgung“
- „Spezielle Palliativversorgung“

Säulen der Palliativversorgung

Ambulante pädiatrische Palliativversorgung

- Kinderkrankenpflegedienste, Kinderhospizdienste, „Bunte Kreise“, SPZ`s, Niedergelassene Kinder- und Jugendärzte etc.
- Spezialisierte Ambulante Pädiatrische Palliativversorgung (**SA(P)PV-Teams**)

Stationäre Palliativversorgung

- Palliativstationen, Kinderhospize, stationäre Kurzzeitpflege etc.

=> Netzwerkarbeit

Fallbeispiel „akute Palliativbetreuung“

- 9 Monate alter Säugling
- Kongenitales nephrotisches Syndrom mit chronischer Niereninsuffizienz
- PEG versorgt bei ausgeprägter Gedeihstörung
- Palliative Entscheidung
- Leidvolle Symptome
- Befähigung der Eltern
- Geschwisterkind

Fallbeispiel „chronische Palliativbetreuung“

- 12 Jahre alter Junge
- Lenox-Gastaut-Syndrom
- Nächtliche Heimbeatmung bei obstruktiven und zentralen Apnoen, PEG und Port versorgt
- Klar formulierter Auftrag der Eltern
- Empfehlungen zum Vorgehen in Notfallsituationen
- Notfallplan für Notarzt und Pflege team

Warum braucht die Region eine Struktur zur Palliativversorgung von Kindern?

- Ca. 20.000 – 50.000 Kinder und Jugendliche mit lebenslimitierenden Erkrankungen in Deutschland
 - **150.000** Kinder und Jugendliche
 - ♦ **0,14%** (ca. **220** Patienten)
 - **10%** (ca. **20** Kinder)

Wo stehen wir in Siegen?

- Einrichtung einer stationären Betreuung mit dem Umfang von 2 ausgewiesenen Betten speziell für die Palliativmedizin
- Aufbau eines spezialisierten ambulanten pädiatrischen Palliativpflegedienstes (SA(P)PV)
- Einrichtung einer Ambulanz für Palliativmedizin in der Kinder- und Jugendmedizin

Wir brauchen Kinderpalliativversorgung, weil ...

- ... **Kinder** anders leiden als Erwachsene
- ... **Kinder** Eltern und Geschwister haben und keine Angehörigen
- ... **Kinder** manchmal vergessene Geschwister sind
- ... **Kinder** das Recht auf eine an ihren Bedarfen ausgerichtete Versorgung haben
- ... **Kinder** – auch sterbenskranke - in die Mitte unserer Gesellschaft gehören
- ... **Kinder** anders sterben als Erwachsene