

Vortrag beim 5. Augsburger Nachsorgesymposium am 29./30. Juni 2007

Die Koordinationsstelle Kinderpalliativmedizin München – ein Modell für die Zukunft?

Dr. med. Monika Führer

Abstract

Die lebensbedrohende Erkrankung eines Kindes stellt für die betroffene Familie eine schwerwiegende Belastung dar. Der im April 2003 als gemeinsames Projekt des Dr. von Haunerschen Kinderspitals und des Interdisziplinären Zentrums für Palliativmedizin (IZP) am Klinikum der Universität München gegründete Arbeitskreis Pädiatrische Palliativmedizin hat es sich zur Aufgabe gemacht, Familien in dieser existentiellen Krise so zu unterstützen, dass ihr Wunsch nach möglichst viel ungestörter und selbstbestimmter gemeinsamer Zeit bei größtmöglicher Sicherheit für das kranke Kind erfüllt wird. Der Arbeitskreis ist seit seiner Gründung multiprofessionell ausgerichtet.

Im Arbeitskreis wurde der aus England stammende Begriff eines „Hospiz ohne Mauern“ aufgegriffen und unter dem Akronym HOME zu einem Konzept für die koordinierte, multiprofessionelle Palliativbetreuung schwerstkranker Kinder und ihrer Familien entwickelt. Leitgedanke von HOME ist es, die palliativmedizinische Betreuung zu den Kindern und ihren Familien zu bringen. Als strukturelle Voraussetzung für die Verwirklichung dieses Konzepts konnte im März 2004 die Koordinationsstelle Kinderpalliativmedizin (KKiP) ihre Arbeit aufnehmen. Das multiprofessionelle Team der KKiP besteht aus drei Kinderärzten mit spezieller palliativmedizinischer Ausbildung und einem Sozialpädagogen. Ein Vertrag mit einem ambulanten Kinderkrankenpflegedienst sichert die pflegerische Kompetenz.

Die Arbeit der KKiP konzentriert sich auf die drei Hauptaufgaben Koordination, Vernetzung und Fortbildung.

1.) Koordination und Sicherstellung der palliativmedizinischen Betreuung zuhause

Die Entlassung eines sterbenden Kindes aus der stationären Betreuung wird häufig behindert oder verzögert durch Unsicherheiten sowohl bei der Familie des Kindes als auch beim Klinikpersonal und den Betreuenden in der häuslichen Umgebung. Die Mitarbeiter der KKiP übernehmen noch in der Klinik in enger Kooperation mit dem multiprofessionellen Team im stationären und ambulanten Bereich die Planung und Koordination der familienzentrierten häuslichen Versorgung und bereiten die Entlassung vor. Die Mitarbeiter der KKiP stehen der Familie, dem niedergelassenen Arzt und dem Betreuungsteam vor Ort rund um die Uhr als zentrale Ansprechpartner zur Verfügung.

2.) Ermittlung und Vernetzung von Ressourcen

In einem Flächenstaat wie Bayern ist es für eine familienzentrierte Versorgung besonders wichtig, die bereits vorhandenen Möglichkeiten ambulanter Betreuung für schwerstkranke und sterbende Kinder zu erfassen und zu vernetzen sowie den Aufbau weiterer Angebote zu unterstützen.

3.) Fortbildung und Beratung

- **Konsiliarische Tätigkeit innerhalb der Kinderklinik**
Das Angebot eines palliativmedizinischen Konsils durch die Koordinationsstelle wird insbesondere von den pädiatrischen Intensivstationen gerne wahrgenommen.
- **Inhouse-Schulung Pädiatrische Palliativmedizin**
Schwerstkranke Kinder und ihre Angehörigen werden auf den Stationen von Kinderkliniken durch hoch spezialisierte Teams betreut. Eine durch den Arbeitskreis initiierte Mitarbeiterbefragung machte deutlich, dass Fortbildungswünsche in den Bereichen Therapiezielbestimmung, Klärung ethischer und rechtlicher Fragen, Kommunikation im Team und mit Angehörigen, Umgang mit Trauer und eine Schulung wissensbasierter Fähigkeiten und Fertigkeiten hinsichtlich Schmerzerkennung und -therapie und Symptomkontrolle bestehen. Seit Januar 2005 werden multiprofessionelle Inhouse-Schulungen zu diesen Themen durchgeführt.
- **Palliativmedizinische Weiterbildung für Kinderärzte**
Seit 2006 werden spezielle Basiskurse in pädiatrischer Palliativmedizin in Zusammenarbeit mit der Christophorus Akademie am IZP in München angeboten.

„Du hast noch Dein ganzes Leben vor Dir“ – dieser Satz beschreibt, wie sich unser Bild von Kindheit und Jugend unmittelbar mit der Vorstellung von Zukunft und fast unbegrenzter Zeit verbindet. Schmilzt diese Zeit auf wenige Wochen oder Monate, manchmal nur Tage, so stirbt mit dem Kind immer auch ein Stück Zukunft. Der Tod des eigenen Kindes ist unter den gravierenden Lebensereignissen eines der schwersten.

Die besondere Bedeutung der Familie in der Palliativbetreuung von Kindern betont auch die Definition der WHO aus dem Jahr 1998:

„Die Palliativversorgung von Kindern umfasst die aktive Betreuung der körperlichen, geistigen und spirituellen Bedürfnisse des Kindes vom Zeitpunkt der Diagnosestellung an und schließt die Unterstützung der Familie mit ein ...
... Eine effektive Palliativversorgung benötigt einen multidisziplinären Ansatz, der die Familie einbezieht und regionale Unterstützungsangebote nutzbar macht.“
WHO 1998

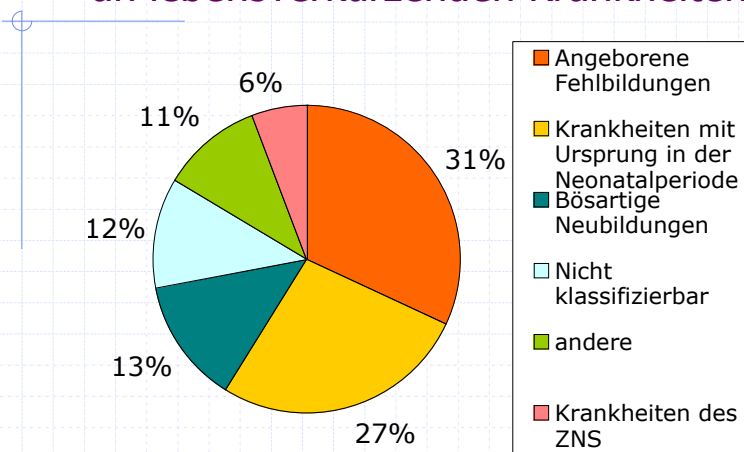
In dieser Definition ist bereits das aktive, multidisziplinäre bzw. multiprofessionelle Angebot verankert, das die Palliativmedizin zu den Kindern und ihren Familien bringt.

Rahmenbedingungen

Um Art und Umfang der zu etablierenden Strukturen und Versorgungsangebote abschätzen zu können, stellt sich zunächst die Frage nach der Zahl der betroffenen Kinder und Jugendlichen und der Art der zu Grunde liegenden Erkrankungen. In Bayern starben den Daten des statistischen Bundesamtes zufolge im Jahr 2000 knapp 700 unter 20-jährige an Erkrankungen, wobei angeborene Fehlbildungen und Erkrankungen mit Ursprung in der Neonatalperiode den größten Anteil ausmachen, gefolgt von bösartigen Neubildungen, die jenseits des ersten Lebensjahres nach den

Unfällen die häufigste Todesursache darstellen. In die Schätzung der Zahl der Kinder, die einer Palliativversorgung bedürfen, geht zudem die Dauer der Palliativphase ein, die, abhängig von der jeweiligen Erkrankung, sehr unterschiedlich sein kann, zumal das moderne Verständnis der Palliativmedizin von der Notwendigkeit einer engen Verzahnung von kurativer und palliativer Behandlung ausgeht.

Jährlich sterben in Bayern ca. 700 Kinder an lebensverkürzenden Krankheiten



Todesursachen Kinder unter 20 Jahre (Bayern 2000, n = 679)



Worin bestehen die zentralen Bedürfnisse der Kinder und ihrer Familien und die speziellen Anforderungen in der Kinderpalliativmedizin?

Zentraler Wunsch der meisten Familien ist möglichst viel gemeinsame Zeit und Privatsphäre in der Familie. Der Wunsch nach Versorgung zuhause und nach größtmöglicher Sicherheit in der Symptomkontrolle erfordert ein tragfähiges Betreuungsnetz mit 24-stündiger Erreichbarkeit eines kompetenten Ansprechpartners. Dabei stellt die Familie die Betreuungseinheit dar. Wichtig für die Interaktion mit dem Kind sind sein Alter und seine Entwicklung, die wesentlich seine Vorstellungen von Krankheit und Tod bestimmen. Neben fundierter Kenntnis der kindlichen Entwicklung braucht der Umgang mit schwerstkranken und sterbenden Kindern Zeit und Einfühlungsvermögen. Durch die Unterstützung der Familie in der Sterbe- und Trauerphase hilft eine adäquate Palliativversorgung den Familienverband zu erhalten, seelische Erkrankungen der Eltern zu vermeiden und unterstützt die Geschwister in der Verarbeitung des Verlustes und in ihrer gesunden seelischen und körperlichen Entwicklung.

Worin bestehen die größten Hindernisse bei den Eltern und den Helfern für eine häusliche Betreuung?

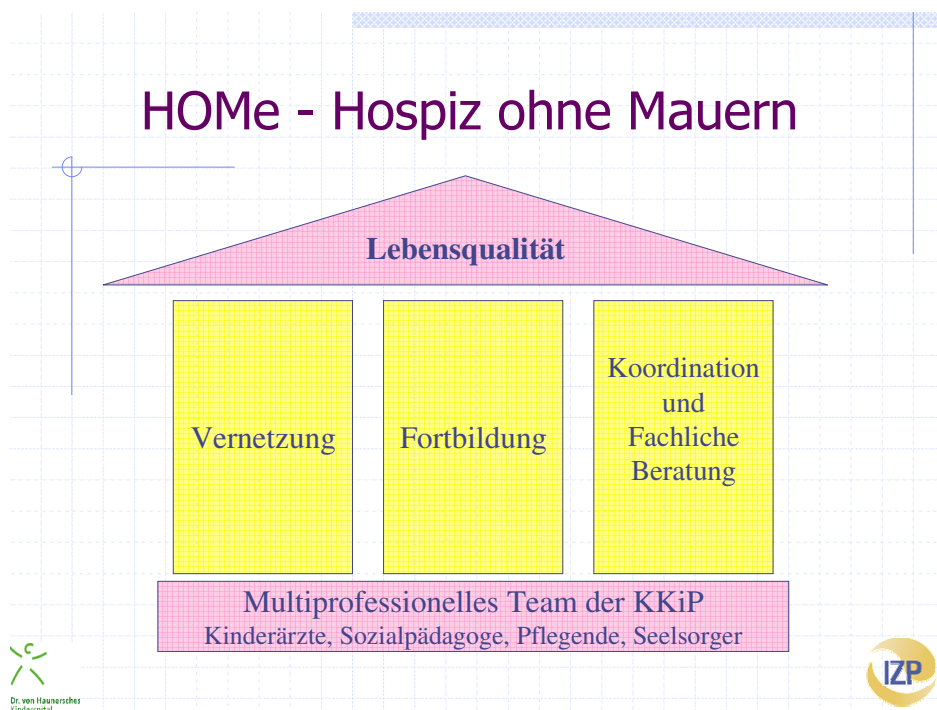
Die Last der Verantwortung, körperliche und psychische Erschöpfung und die Angst

davor, mit schweren Symptomen und Leiden in einer Krise allein zu sein, lässt viele Eltern davor zurückschrecken, mit ihrem sterbenden Kind nach Hause zu gehen. Auch in der Palliativphase haben Eltern große Angst, ihrem Kind zu schaden oder sein Leben zu verkürzen. Die Unsicherheit darüber, wann sie mit dem Tod ihres Kindes rechnen müssen und die meist unausgesprochene Frage "Wie wird unser Kind sterben?" lastet auf den Eltern.

Die Helfer belastet Zeitmangel, besonders aber fehlendes Wissen und Erfahrung in der Palliativmedizin sowie die Unsicherheit über die gesetzlichen Grundlagen. Zudem erschweren mangelnde Kooperation, das Fehlen klarer Strukturen und Zuständigkeiten sowie insuffiziente Information und Kommunikation die Arbeit der professionellen Helfer in der häuslichen Betreuung.

2003: Konzept HOME

Um diese Hindernisse zu überwinden, wurde in dem 2003 am Klinikum der Universität München gegründeten multiprofessionellen Arbeitskreis pädiatrische Palliativmedizin das Projekt „HOME – Hospiz ohne Mauern“ entwickelt. Das Fundament von HOME ist das multiprofessionelle Team der Koordinationsstelle Kinderpalliativmedizin (KKiP), die Dank einer Anschubfinanzierung der Bayerischen Stiftung Hospiz im März 2004 ihre Arbeit aufnehmen konnte. Das Team aus zwei Ärztinnen, einem Sozialpädagogen und einem Seelsorger wird bisher ausschließlich durch Spenden finanziert.



Die Verbesserung der Lebensqualität schwerstkranker und sterbender Kinder und ihrer Familien ruht auf den drei Säulen von HOME:

- Vernetzung,

- Fort- und Weiterbildung sowie
- Koordination und fachliche Beratung der Betreuungsteams vor Ort.

Vernetzung

Der Vernetzung dient neben den regelmäßigen Sitzungen des offenen Arbeitskreises pädiatrische Palliativmedizin die Organisation von 2-jährlichen Symposien zur Kinderpalliativmedizin. Die Themen der ersten beiden Symposien 2004 und 2006 griffen die Themen Therapiezieländerung und Kommunikation auf. Die Vorträge des ersten Symposiums bildeten die Grundlage zu der Monographie „Können Sie denn gar nichts mehr für mein Kind tun? – Therapiezieländerung und Palliativmedizin in der Pädiatrie“, erschienen in der Münchner Reihe Palliative Care. Für das Frühjahr 2008 ist das nächste Symposium geplant.

Fort- und Weiterbildung

Nach einer Mitarbeiterbefragung in den verschiedenen Berufsgruppen auf den Stationen des Dr. von Haunerschen Kinderspitals wurde das Konzept der multiprofessionellen Inhouse-Schulungen zur Fortbildung aller an der Betreuung schwerstkranker und sterbender Kinder beteiligten Berufsgruppen entwickelt. Als wichtigstes Thema wurde in der Befragung die Betreuung Angehöriger genannt, gefolgt von Fragen zur Therapiezieländerung, Schmerz- und Symptomkontrolle und zur Kommunikation im Team. Neben Wissen und Fähigkeiten steht auch die Vermittlung von Haltung zu den verschiedenen Themen von Palliative Care auf dem Stundenplan.

Koordination und fachliche Beratung

Eine ganz zentrale Aufgabe der KKiP ist die Koordination und fachliche Beratung der Betreuungsteams vor Ort. Idealerweise bereitet das Team der KKiP die Entlassung nach Hause vor, es koordiniert die Palliativversorgung zuhause unter Einbeziehung lokaler Ressourcen und sichert die lückenlose Information aller an der Betreuung beteiligten Helfer sowie deren Kommunikation untereinander und mit der Familie.

Leistungen der KKiP

Die wichtigsten Leistungen der KKiP sind:

- Beratung der Eltern und der Helfer in Fragen der
 - Symptomkontrolle und
 - Therapiezieländerung.
- 24-stündige telefonische Rufbereitschaft spezialisierter Kinderärzte.
- Begleitung nach dem Tod des Kindes und Beratung bei komplizierter Trauer.
- Durchführung von Debriefing-Konferenzen für die lokalen Betreuungsteams.

Erfahrungen aus drei Jahren KKiP

Zwischen März 2004 und März 2007 konnten erste Erfahrungen mit dem Modell der KKiP in München gewonnen werden. Insgesamt wurden 106 Kinder mit einem mittleren Alter von 3 Jahren (Range: 0,02 – 41,5 Jahre) betreut, 62 der Kinder waren zum Zeitpunkt der Auswertung bereits verstorben. 30 Kinder waren jünger als 1 Jahr, 6 der betreuten Patienten hatten das 18. Lebensjahr bereits überschritten. In 7 Famili-

en wurde nach der intrauterinen Diagnose einer lebensbegrenzenden Erkrankung eine pränatale Betreuung durchgeführt.

Erkrankungen

Teilt man die betreuten Kinder nach ACT (Association for Children with life-threatening or terminal Conditions and their Families) in 4 Gruppen mit unterschiedlichem Krankheitsverlauf und verschiedenen palliativmedizinischen Bedürfnissen ein, so waren 41 % der durch die KKiP betreuten Kinder der Gruppe 1 mit Erkrankungen mit potentiell kurativer Therapie (z.B. Tumorerkrankungen oder Organversagen) zuzuordnen. Lediglich 2 % gehörten in die Gruppe 2 mit Erkrankungen, deren Verlauf durch intensive supportive Therapie über lange Zeit positiv beeinflusst werden kann (z.B. zystische Fibrose oder Muskeldystrophien). Ebenfalls häufig (41 %) waren Kinder der Gruppe 3 mit fortschreitenden, meist neurologischen oder Stoffwechselerkrankungen ohne kurative Therapie und 16 % der Kinder gehörten der Gruppe 4 mit schweren neurologischen Beeinträchtigungen ohne klare Progredienz an (z.B. schwere Zerebralpareesen mit durch Folgeleiden verkürzter Lebenserwartung).

Gruppeneinteilung nach ACT	
	KKiP
<u>Gruppe 1:</u> Erkrankungen mit potentiell kurativer Therapie	41%
<u>Gruppe 2:</u> Erkrankungen deren Verlauf durch supportive Therapie positiv beeinflusst wird	2%
<u>Gruppe 3:</u> fortschreitende Erkrankungen ohne kurative Therapie	41%
<u>Gruppe 4:</u> schwere neurologische Beeinträchtigung ohne klare Progredienz	16%



* Association for Children with life-threatening or terminal Conditions and their Families



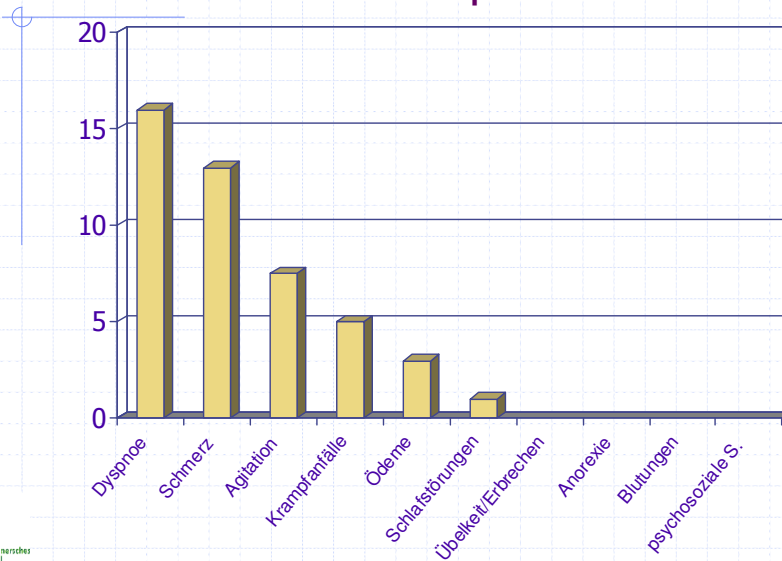
Anfordernde Stellen

Die Unterstützung durch die KKiP wurde in den meisten Fällen durch die betreuenden Spezialisten in der Kinderklinik angefordert, in einem Teil der Fälle (21 %) wandten sich die Familien direkt an die KKiP. In der überwiegenden Zahl der betreuten Kinder übernahm das Team der KKiP die Koordination der Palliativbetreuung zuhause, bei etwa einem Viertel wurden Konsile zur Therapiezieländerung durchgeführt und nur bei knapp 10 % der Kinder übernahm die KKiP lediglich die Symptomkontrolle und Schmerztherapie.

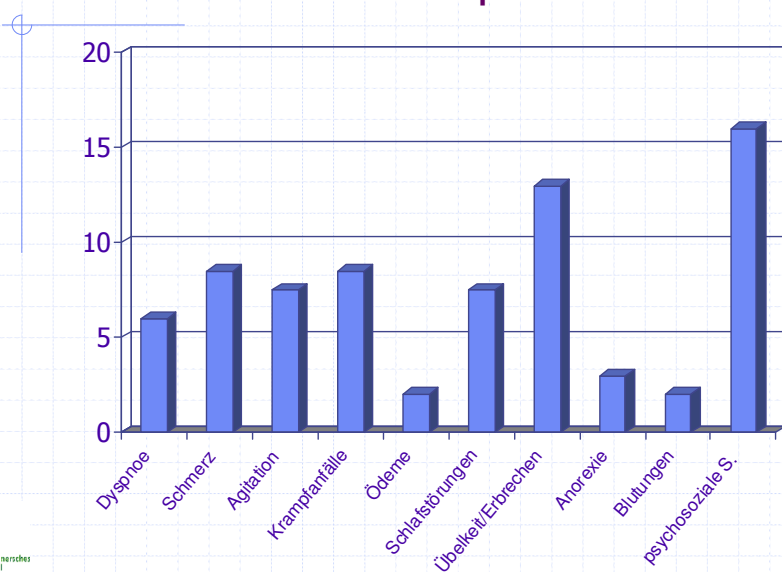
Symptome

Unter den führenden Symptomen in der Palliativbetreuung stand die Dyspnoe noch vor dem Schmerz an erster Stelle, gefolgt von Agitation und epileptischen Anfällen. Unter den Begleitsymptomen beherrschten dagegen psychosoziale Probleme, Übelkeit und Erbrechen sowie Schlafstörungen das Bild.

Hauptsymptome in der Lebensendphase



Begleitsymptome in der Lebensendphase



Geschwister

In der psychosozialen Betreuung legte das Team besonderen Wert auf die Einbeziehung der Geschwister in den Prozess von Krankheit, Abschied und Tod. In 65 % der Familien gab es Geschwister und in über 60 % dieser Familien wünschten sich die Eltern eine spezielle Beratung zum Umgang mit den Geschwistern. Eine therapeutische Intervention musste bei 10 % der Geschwister veranlasst werden. Besonders belastet waren Familien, in denen bereits ein Kind verstorben (9 %) oder ein Geschwister von der gleichen Erkrankung betroffen war.

Sterbeort

Entscheidend für die Beurteilung der Arbeit der KKiP ist selbstverständlich die Lebensqualität der betreuten Familien und ihre Zufriedenheit mit dem Verlauf der Sterbephase. Die direkte Befragung der Eltern ist noch nicht abgeschlossen, aber der Sterbeort bietet sich als ein mögliches Kriterium an, da es der größte Wunsch der meisten Familien war, die letzte Zeit mit ihrem Kind gemeinsam zu Hause zu verbringen. Vergleicht man den Sterbeort der von der KKiP betreuten 1- bis 16-Jährigen mit den bayerischen Zahlen zum Sterbeort in dieser Altersgruppe, so sind signifikant mehr Kinder (80 %) zu Hause verstorben (Bayern 51 %). Dieser Unterschied wird dramatisch bei den unter 1-Jährigen. Hier versterben bayernweit nur 10 % zuhause, dagegen sind es von den durch die KKiP betreuten Kindern 53 %.

Den Zugewinn an Lebensqualität in dieser entscheidenden Phase des gemeinsamen Lebens und des Abschiednehmens, beschreibt wunderbar der Satz eines Vaters:

*„Jetzt kümmert sich ein erfahrener Arzt
um die Bedürfnisse unseres Kindes,
und wir können endlich wieder als
Eltern für unser Kind da sein.“*

Korrespondenzadresse

Dr. med. Monika Führer
Dr. von Haunersches Kinderspital
Lindwurmstr. 4
80337 München
Telefon 089 5160 3704
Fax 089 5160 4197
monika.fuehrer@med.uni-muenchen.de
<http://hauner.klinikum.uni-muenchen.de/>

Vita

Dr. med. Monika Führer ist in Gräfelfing bei München geboren und hat in München Humanmedizin studiert. Ihre Facharztausbildung begann sie 1987 an der Kinderpoliklinik der Universität München (Direktor: Prof. Dr. Reinhardt). Schon während ihrer Ausbildung beschäftigte sie sich schwerpunktmäßig mit der Behandlung von Kindern mit Krebserkrankungen oder schweren Erkrankungen des Blutes sowie der Knochenmarktransplantation. Ab 1997 war sie als Funktionsoberärztin in der Kinderpoli-

linik für den Bereich Hämatologie und Onkologie tätig. Seit 1994 koordiniert Frau Dr. Führer die erste deutschlandweite Studie zur Behandlung des schweren Knochenmarksversagens bei Kindern. Anfang 2002 verbrachte sie einen Forschungsaufenthalt am National Institute of Health in Bethesda, um die Ursachen des schweren Knochenmarksversagens beim Kind zu untersuchen. Nach ihrer Rückkehr übernahm sie als Oberärztin die Station für Knochenmark- und Blutstammzelltransplantation am Dr. von Haunerschen Kinderspital.

Auch wenn die kurative Medizin ihre Ausbildung und ihre berufliche Laufbahn wesentlich bestimmt haben, widmete sich Dr. Führer auch besonders den Kindern, die nicht geheilt werden können. Um die Versorgung der schwerstkranken und sterbenden Kinder in ihren Familien zu verbessern, gründete sie zusammen mit Herrn Professor Dr. Gian Domenico Borasio im März 2003 den Arbeitskreis Kinderpalliativmedizin am Klinikum der Universität München und absolvierte ihre palliativmedizinische Ausbildung an der Harvard Medical School. Inzwischen hat der Arbeitskreis zwei wissenschaftliche Symposien zur Therapiezielfindung und zur Kommunikation in der Kinderpalliativmedizin veranstaltet. Es wurde für die Kinderklinik ein gemeinsames Schulungsprogramm in Kinderpalliativmedizin für alle beteiligten Berufsgruppen entwickelt, und im Juli 2006 fand der erste Basiskurs für Kinderpalliativmedizin in Bayern statt. Im März 2004 gründeten Professor Borasio und Frau Dr. Führer die Koordinationsstelle Kinderpalliativmedizin (KKiP) am Klinikum der Universität München. Inzwischen betreuen in der KKiP zwei Kinderärztinnen und ein Sozialpädagoge schwerst- und sterbende Kinder in ihren Familien und erfüllen damit den größten Wunsch der Kinder – zuhause rund um die Uhr gut betreut zu sein.

Frau Dr. Führer hat über 50 Publikationen und Buchbeiträge zu den Themen Knochenmarksversagen, Knochenmarktransplantation, Spätfolgen und Lebensqualität nach Chemotherapie und Palliativmedizin bei Kindern veröffentlicht. Zusammen mit Frau Dr. Duroux und Professor Borasio hat sie den zweiten Band der „Münchener Reihe Palliative Care“ beim Kohlhammer-Verlag, Stuttgart, mit dem Titel „Können Sie denn gar nichts mehr für mein Kind tun? Therapiezieländerung und Palliativmedizin in der Pädiatrie“ herausgegeben. Die klinische und wissenschaftliche Tätigkeit von Frau Dr. Führer wurde im Jahr 2001 mit dem Marguerite Lina Siebert-Preis der Stiftung Kinderkrebsforschung Mainz ausgezeichnet.