DAS KINDER-PALLIATIVTEAM RHEIN-NECKAR

Jochen Meyburg

In Baden-Württemberg leben etwa 5.000 Kinder mit einer lebensbegrenzenden Erkrankung, die das Erwachsenenalter nicht erreichen. Pro Jahr sterben davon etwa 10%, im Jahr 2013 waren das 453 Kinder. Fast alle diese Kinder leiden am Lebensende unter Symptomen wie Schmerzen, Angst und Atemnot, die durch eine palliativmedizinische Versorgung beherrscht oder zumindest deutlich verbessert werden könnten.

Für Erwachsene besteht schon seit vielen Jahren die Möglichkeit, solch eine Versorgung auch außerhalb des Krankenhauses zu gewährleisten, um den besonderen Bedürfnissen schwerkranker Patienten am Lebensende Rechnung zu tragen. Neben einer allgemeinen palliativmedizinischen Versorgung durch Hausärzte wurden vielerorts ambulante Strukturen zur spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) geschaffen, auf die seit 2007 ein gesetzlicher Anspruch besteht. Die SAPV ermöglicht es der Mehrzahl der erwachsenen Patienten, ihre letzten Lebenstage medizinisch gut betreut zuhause zu verbringen, wie es von der überwältigenden Mehrzahl der Betroffenen dringlich gewünscht wird. Für Kinder mit lebensbegrenzenden Erkrankungen bestanden diese Möglichkeiten in vielen Teilen Deutschlands bislang nicht.

Dies liegt teilweise auch am unterschiedlichen Krankheitsspektrum. Im Gegensatz zu Erwachsenen beträgt der Anteil der Krebserkrankungen bei den lebensbegrenzenden Erkrankungen im Kindesalter nur etwa ein Drittel. Die überwiegende Mehrheit der pädiatrischen Palliativpatienten verteilt sich hinsichtlich ihrer Erkrankungen über die gesamte Pädiatrie (angeborene Fehlbildungen, Geburtsschäden, Stoffwechselerkrankungen, genetische Erkrankungen, neurologische Erkrankungen, Herzfehler). Viele dieser Kinder versterben über einen längeren Zeitraum und sind dabei meist nicht optimal versorgt, da sie oft nicht als Palliativpatienten identifiziert werden und niedergelassene Kinderärzte und Pflegedienste bei diesen seltenen Erkrankungen und dem meist komplexen Symptomgeschehen rasch an ihre Grenzen stoßen. Wiederkehrende Krankenhausaufenthalte unterbrechen Phasen einer schwierigen häuslichen Versorgung mit Überlastung und Konflikten in den betroffenen Familien. Und nach jedem Krankenhausaufenthalt beginnt dieser Kreislauf mit der Entlassung von vorne bis das Kind verstirbt - meist unter Intensivtherapie im Krankenhaus. Viele betroffene Familien sind verzweifelt und überfordert. Hier kann ein Kinder-Palliativteam wertvolle Dienste leisten.

Das Kinder-Palliativteam Rhein-Neckar

Palliativversorgung von Kindern stellt höchste Ansprüche an die betreuenden Ärzte und Pflegekräfte. Vor 10 Jahren haben sich erste spezialisierte Kinder-Palliativteams formiert, die sich dieser Aufgabe stellen und eine häusliche Versorgung in den betroffenen Familien ermöglichen. SAPV bei Kindern spannt ein Netz auf, das nicht nur eine verlässliche medizinische Hilfe im Krisenfall ermöglicht, sondern durch Koordination und Vernetzung die Betreuung dieser teilweise hochkomplexen Patienten im häuslichen Umfeld ermöglicht. Bestehende Strukturen (niedergelassene Kinderärzte, Kliniken, Spezialambulanzen, Therapeuten, Pflegedienste u. ä.) werden durch solch eine Betreuung ausdrücklich nicht ersetzt, sondern vielmehr ergänzt und unterstützt.

Nach langen Verhandlungen mit den Krankenkassen wurde 2015 die Einführung einer landesweiten SAPV für Kinder in Baden-Württemberg beschlossen. Anfang 2016 begann die flächendeckende Versorgung durch Kinder-Palliativteams an fünf Standorten in Baden-Württemberg: Stuttgart, Tübingen, Freiburg, Ulm und Heidelberg/Mannheim. Das Einzugsgebiet des Kinder-Palliativteams Rhein-Neckar ist groß, es umfasst neben der Vorderpfalz große Teile Nordbadens, von Karlsruhe im Süden bis Bad Mergentheim im Osten. Die Wegstrecken, die zur Aufsuchung erforderlich sind, betragen dabei bis zu 180 km.

Im Kinder-Palliativteam sind vier Ärzte und acht Pflegekräfte aus den Universitäts-Kinderkliniken Heidelberg und Mannheim tätig. Gemeinsam gewährleisten sie eine umfassende Betreuung von bis zu 25 betroffenen Kindern und ihrer Familien. Jedes betreute Kind wird einmal pro Woche zuhause besucht, bei medizinischer Notwendigkeit auch öfter. Für dringliche Fälle besteht ein 24-stündiger Bereitschaftsdienst. Neben der erforderlichen speziellen medizinischen Versorgung zur Linderung von belastenden Symptomen besteht ein großer Teil der Arbeit in der Koordination der Versorgungsleistungen und der psychosozialen Betreuung der ganzen Familie. Durch diesen ganzheitlichen Ansatz gelingt es meistens, Licht ins Dunkel zu bringen und dem unausweichlichen frühen Tod eines Kindes oder Jugendlichen eine lebensbejahende Begleitung entgegenzustellen. Im ersten Jahr des Bestehens wurden vom Kinder-Palliativteam rund 50 Familien betreut, etwa 40% der betroffenen Kinder und Jugendlichen sind mittlerweile verstorben, überwiegend im häuslichen Umfeld.

Ensar (li.) leidet an einer unheilbaren Stoffwechselerkrankung und wird seit Anfang 2017 zuhause vom Kinder-Palliativteam betreut.

Die Kosten einer ambulanten palliativmedizinischen Betreuung werden von den gesetzlichen Krankenkassen durch eine Quartalspauschale getragen, den zuweisenden Ärzten bzw. Kliniken entstehen keine Kosten. Mit den privaten Krankenkassen muss im Vorfeld eine Kostenübernahme vereinbart werden, was jedoch meist unproblematisch ist. Jedoch ist die Kostenkalkulation knapp und an den unmittelbaren medizinischen Bedürfnissen orientiert. Spezielle Therapieangebote wie Atem- und Physiotherapie, tiergestützte Therapie, psychologische Unterstützung und Trauerbegleitung, aber auch viele Sachmittel können auf absehbare Zeit daher nur aus Spendenmitteln finanziert werden.

Kinder-Palliativteam Rhein-Neckar

Priv.-Doz. Dr. med. Jochen Meyburg
Priv.-Doz. Dr. med. Michael Karremann
Regina Fischer
Im Neuenheimer Feld 305
69120 Heidelberg
Telefon: 06221/56-4846, Fax: 06221/56-4735
kinder.palliativteam@med.uni-heidelberg.de
http://www.bit.ly/kpt-hd
http://www.bit.ly/kpt-ma