

Kinderpalliativmedizin noch in den Anfängen

In Deutschland fehlen Daten, Erfahrung und Einrichtungen – Symposium in Königswinter

Innerhalb der Palliativmedizin hat die Betreuung von Kindern einen besonders schweren Stand. Darauf wies der Kinderarzt Dr. Boris Zernikow auf dem Symposium „Palliativmedizin: Der Stellenwert im Gesundheitswesen“ kürzlich in Königswinter hin. Zernikow leitet das Institut für Kinderschmerztherapie und Pädiatrische Palliativmedizin an der Vestischen Kinderklinik – Universität Witten/Herdecke in Datteln. Dort angeschlossen ist auch die erste deutsche interdisziplinäre Kinderschmerzambulanz.

Einrichtungen fehlen

Derzeit existieren drei Kinderhospize und sieben Projekte der pädiatrischen Palliativmedizin in Deutschland. Drei weitere Hospize befinden sich laut Zernikow im Aufbau. Wünschenswert sind seiner Ansicht nach acht Einrichtungen, die sterbende Kinder und ihre Angehörigen betreuen. Rund 15.600 Kinder und Jugendliche erkranken jährlich an tödlichen Krankheiten in Deutschland, wovon etwa 1.500 jedes Jahr sterben, schätzt Zernikow. Der psychologischen Unterstützung der Geschwister und Eltern kommt nach seiner Auffassung dabei eine besondere Bedeutung zu. „Die Eltern fallen bisher durch alle Maschen“, so der Kinderarzt und Onkologe.

Nach seiner Einschätzung steht die pädiatrische Palliativmedizin in Deutschland noch am Anfang: „Es gibt keine epidemiologischen Daten und keine Therapierichtlinien.“ Auch seien die entsprechenden Einrichtungen nicht miteinander vernetzt und die Qualität der Behandlung sei oftmals abhängig vom „Freizeitengagement Einzelner“, beklagt Zernikow.

Um diesen Zustand zu ändern, startete die Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie das „Pate-Projekt“. „Pate“ steht für „Palliativmedizin und -therapie sowie ihre Evaluation in der pädiatrischen Hämatologie/Onkologie“. Ziel ist es

- die Strukturen und Inhalte der kideronkologischen Palliativmedizin in Deutschland zu analysieren,
- Empfehlungen zur Symptomkontrolle und psychosozialen Betreuung zu erstellen sowie diese in Fortbildungen weiterzugeben,
- an zentraler Stelle Vorschläge für Organisation und Finanzierung der palliativen Versorgung vor Ort zu erarbeiten,
- Daten zu erheben, die den Bedarf an Palliativmedizin in der Pädiatrischen Hämatologie/Onkologie abbilden und
- Strukturen für die Erforschung der Lebensqualität in der Palliativphase zu schaffen.

Auch der Mitte Oktober in Olpe aus der Taufe gehobene „Bundesverband Kinderhospiz“ hat sich die Vernetzung einzelner Initiativen auf die Fahnen geschrieben.

Hospize bieten nur Kurzzeitbetreuung

Die vorhandenen Einrichtungen bieten lediglich Kurzzeitbetreuung ohne medizinisch-pflegerischen Hintergrund. Das sieht Zernikow nur als einen Baustein innerhalb einer ganzen Reihe von Betreuungselementen, die für eine effektive palliative Behandlung von Kindern nötig sind. Dazu zählt die Linderung von Schmerzen, die bei Kindern ausgeprägter als bei Erwachsenen sind. Daneben steht die Symptomkontrolle. Die Kinder leiden häufig unter Appetitlosigkeit, Müdigkeit, Übelkeit, Dyspnoe, Angst und Obs-

tipation. Ziel sollte sein, den sterbenden Kindern und ihren Angehörigen ein weitgehend „normales“ Leben, am besten im gewohnten häuslichen Umfeld, zu ermöglichen. Das bedeutet neben der medizinischen ambulanten und stationären Versorgung sowie einer Rufbereitschaft, dass weitere Kooperationspartner in die Hospizarbeit mit einbezogen werden müssen.

Zernikow will in dem geplanten Kinderpalliativzentrum Münsterland/Ruhrgebiet mit Schulen und Kindergärten zusammenarbeiten sowie praktische Familienhilfen, spirituelle Hilfen, Geschwisterarbeit und Trauerarbeit anbieten. Daneben stehen als wichtige Bausteine die häusliche Versorgung, der enge Kontakt zur Vestischen Kinder- und Jugendklinik in Datteln als stationäre Einrichtung sowie Angebote für Kurzpflege, die palliative Einstellung der Patienten und ein Raum zum Abschiednehmen.

Beispiele aus dem Ausland

Am Beispiel eines Kinderhospizes in Warschau zeigte Zernikow, wie eine gelungene pädiatrische Palliativversorgung aussehen könnte. Im Jahr 2001 wurden dort 52 Kinder und ihre Familien von einem multiprofessionellen Team betreut. Dazu zählen drei Ärzte, Krankenschwestern und Sozialarbeiter sowie jeweils ein Psychologe, ein Kaplan, ein Spieltherapeut und ein Krankengymnast. Die Versorgung sei kostenlos, wobei die Finanzen weitgehend über Spenden gesichert werden, berichtete Zernikow.

Adressen der Kinderhospize und weitere Informationen stehen im Internet unter www.aekno.de in der Rubrik „Rheinisches Ärzteblatt online/Themen“ bereit.

Jürgen Brenn