



## „Die Zeit, die bleibt“ – Palliativ-Medizin und Schule

**Prof. Dr. med. Monika Führer**

Kinderpalliativmedizin Klinikum LMU München

Definition der WHO: Palliativbetreuung bei Kindern (1)

„Die Palliativversorgung von Kindern umfasst die aktive Betreuung der physischen, psychischen und spirituellen Bedürfnisse des Kindes und seiner Familie vom Zeitpunkt der Diagnosestellung an....

Definition der WHO 1998

Palliativbetreuung bei Kindern (2)

...Eine effektive Palliativversorgung benötigt einen multidisziplinären Ansatz, der die Familie einbezieht und regionale Unterstützungsangebote nutzbar macht.“

Jährlich sterben in Deutschland ca. 3000 Kinder an lebensverkürzenden Krankheiten

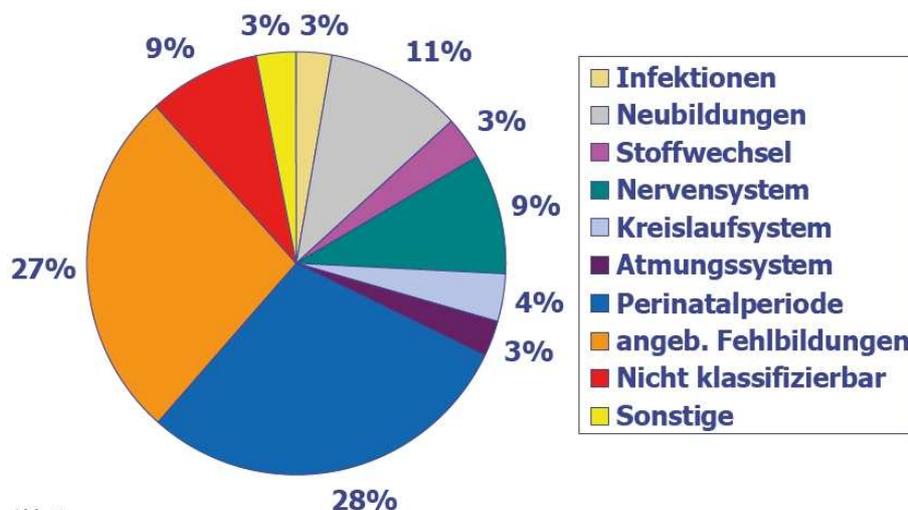


Abb. 1

Todesursachen Kinder unter 20 Jahre (Bayern 2005, n = 602)

Wann beginnt die Palliativphase?



Kausale Therapie

Palliative Therapie

„We need a system that integrates palliative care with curative treatment“

Dabbs D, Butterworth L; MCN 2007



## Preschool as Palliative Care

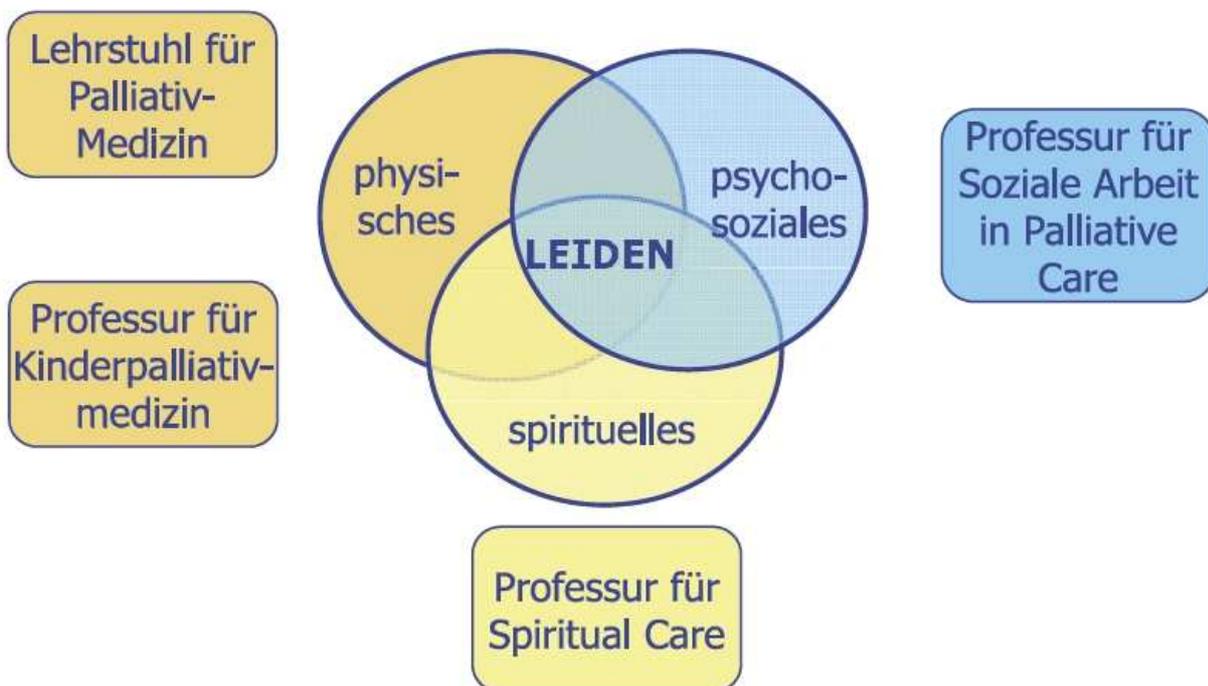
M.E. Ross, J. Hicks, W.L. Furman J of Clinical Oncology 26(22), 2008

One privilege of caring for children with cancer is witnessing the courage with which families face life despite the disease.

## Therapieziele

- Heilung
- Lebensverlängerung
- Rehabilitation
- Funktionsverbesserung
- Linderung von Leiden
- Verbesserung von Lebensqualität
- Ermöglichung eines „guten Sterbens“

## Palliativmedizin an der LMU



## Zitat

„Wir möchten so gerne zu Hause mit unserem Kind und der ganzen Familie zusammen sein. Aber wir haben solche Angst, etwas falsch zu machen.“

“ Mutter eines 3-jährigen Sterbenden



Was sind die größten Hürden für die Eltern?

- Last der Verantwortung
- Erschöpfung
- Angst vor schweren Symptomen und Leiden
- Angst davor, in einer Krise allein zu sein
- Angst, ihrem Kind zu schaden und sein Leben zu verkürzen
- Unsicherheit darüber, wann sie mit dem Tod ihres Kindes rechnen müssen
- Beunruhigende Vorstellungen vom Sterben

„Wie wird unser Kind sterben?“

Bedürfnisse der Kinder und ihrer Familien

- Sicherheit in der Symptomkontrolle
- Rund-um-die Uhr Erreichbarkeit des Unterstützungsteams
- Linderung von Leiden bei Patient und Familie
- möglichst viel gemeinsame Zeit in der Familie
- Privatsphäre, wenn möglich durch Pflege zu Hause
- tragfähiges Netz für häusliche Betreuung
- Vermeidung sozialer Isolation, Teilhabe am Leben

Spezielle Anforderungen bei Kindern Bei der Palliativbetreuung von Kindern:

- bestimmen Alter und Entwicklungsstand die Kommunikation und Interaktion
- sind Eltern, Geschwister und das gewohnte soziale Umfeld wichtig
- ist die Vorstellung von Krankheit und Tod abhängig von Alter und Entwicklung
- hat die Teilhabe an normalen kindlichen Aktivitäten (Kindergarten, Schule) therapeutische Bedeutung

Was sind die größten Hürden für die Helfer?

- Mangel an Zeit
- Mangel an Wissen und Erfahrung
- Fehlende Kooperation
- Fehlen klarer Strukturen und Zuständigkeiten
- insuffiziente Information and Kommunikation
- Fehlende Unterstützung (Finanzierung, Beratung)
- Unsicherheit über die gesetzlichen Grundlagen

Bedürfnisse der Helfer

- gesicherter Informationsfluss beim Übergang zwischen den Versorgungsstrukturen (stationär/ambulant)
- Koordination der verordneten Leistungen und der verschiedenen Helfer
- Beratung des Betreuungsteams in Fragen der Symptomkontrolle
- Organisation von Debriefing-Konferenzen nach dem Tod des Kindes



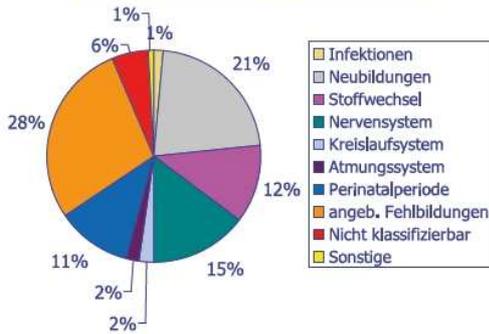
# 7<sup>TH</sup> HOPE CONGRESS MUNICH 2010

NOVEMBER 3 - 7, 2010

## Das Projekt HOME

Zwischen März 04 und Oktober 09 wurden über 220 Kinder und Jugendliche mit lebensbegrenzenden Erkrankungen durch die Koordinationsstelle Kinderpalliativmedizin am Klinikum der Universität München betreut

### Diagnosenspektrum



### Patientencharakteristika

Geschlecht	47% Knaben
Migrationshintergrund	25%
Alter (Median)	5 Jahre (7d – 43 J.) < 1J. n=31 > 18J. n=12
Perinatale Betreuungen	10
verstorben	118

## HOME - Hospiz ohne Mauern



### Vernetzung in der Palliativversorgung von Kindern in Bayern

#### AK Pädiatrische Palliativmedizin

- erste Sitzung April 2003
- interdisziplinär und multiprofessionell
- bisher 40 Sitzungen in 2-monatigem Rhythmus

#### AG Kinderpalliativmedizin in Bayern

- gegründet 2006
- alle Initiativen in der Palliativversorgung in Bayern
- bisher 10 Sitzungen in halbjährlichem Rhythmus



Inhouse-Schulung: Teilnehmer

	n	Berufserfahrung in Jahren MW ( range)
<b>Teilnehmende gesamt</b>	<b>134</b>	<b>10,6 (0,5-37)</b>
Pflegende	95	10 (0,5-37)
Ärzte	21	11 (1,5-30)
Physiotherapeuten	8	11 (0,5-22)
Sozialpädagogen	7	14 (1-30)
<b>Lehrer</b>	<b>2</b>	<b>9 (5 – 12)</b>
Seelsorger	1	9 (3-15)

Aufgaben der Koordinationsstelle Kinderpalliativmedizin (KKiP)

- Vorbereitung der Entlassung nach Hause
- Koordination der häuslichen Palliativversorgung
- Beratung der Eltern und der Helfer
- Sicherung der Kommunikation zwischen den Helfern
- 24/7 tel. Rufbereitschaft spezialisierter Kinderärzte
- Begleitung nach dem Tod des Kindes
- Debriefing-Konferenzen für die lokalen Betreuungsteams

Zuhören, Zuhören, Zuhören, Zuhören

Präventive Funktion

Unterstützung der Familie in der Sterbe- und Trauerphase hilft:

- den Familienverband zu erhalten
- seelische Erkrankungen der Eltern zu vermeiden
- Geschwistern in der Verarbeitung des Verlustes und ...
- ... unterstützt ihre gesunde seelische und körperliche Entwicklung

Evaluation: Geschwisterbetreuung

Patienten mit Geschwistern 63%

verstorbene Geschwister 16%

erkrankte Geschwister 8%

Beratung der Eltern 42%

Therapeutische Intervention 18%

> "Team ist mit den Bedürfnissen des kranken Kindes ausgelastet!"

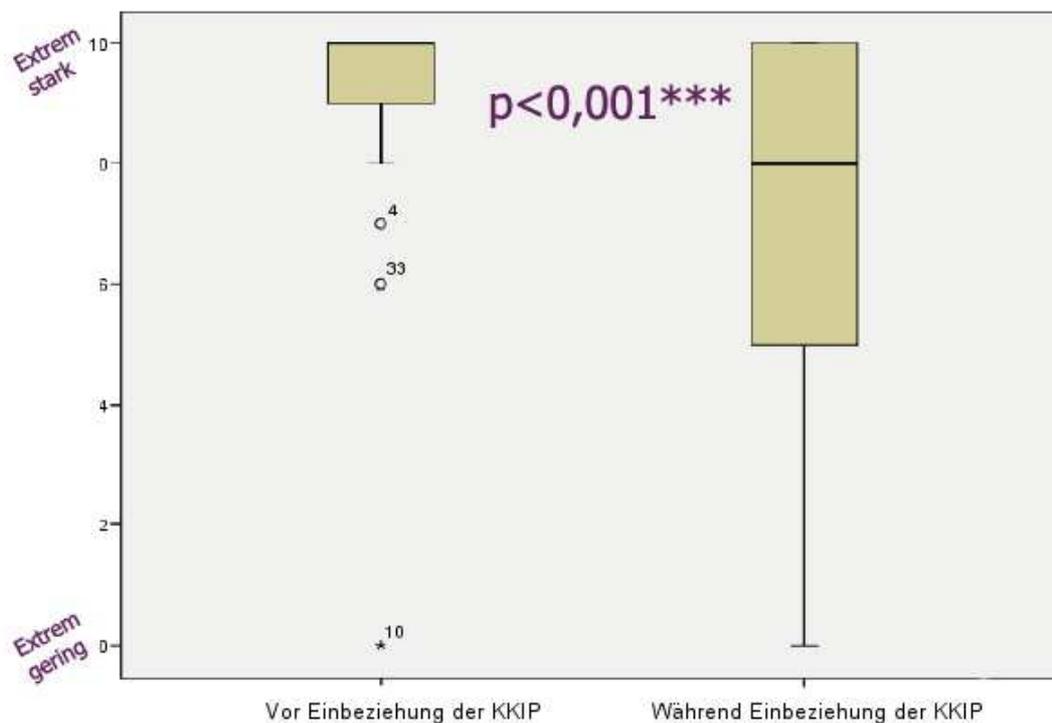


## Multiprofessionelles Betreuungsnetz



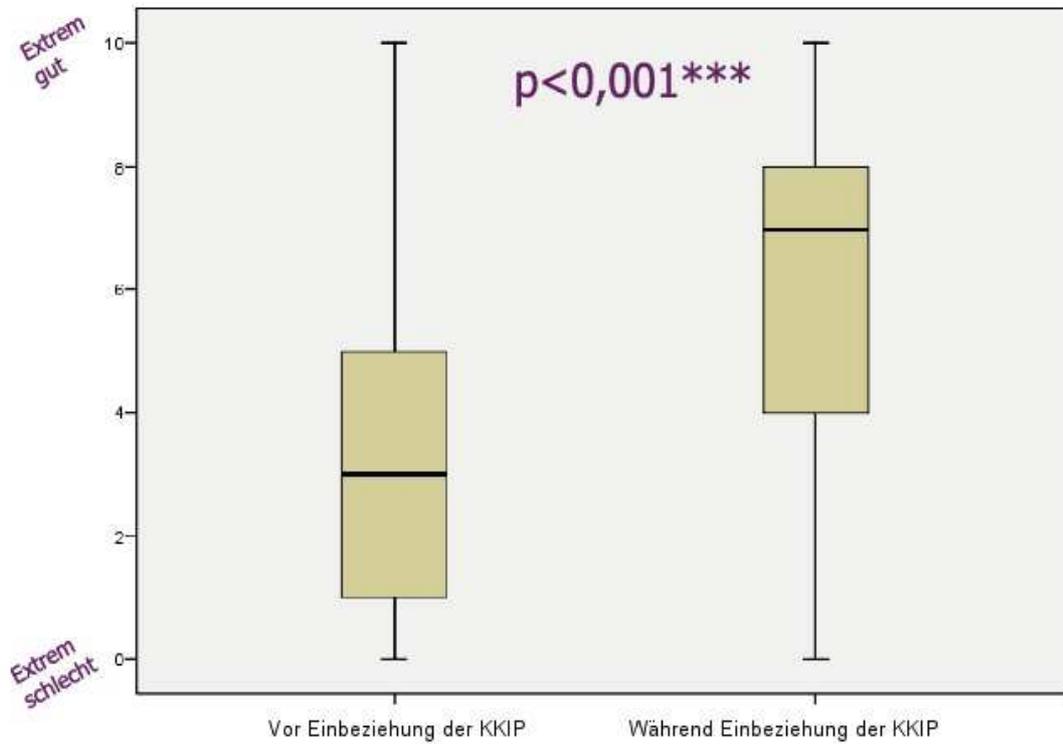
Pilotstudie zur Versorgungsqualität in der pädiatrischen Palliativmedizin  
Rene Vollenbroich, Ayda Duroux, Monika Brandstätter, Gian Domenico Borasio, Monika Führer

## Belastung der Eltern durch die Symptome des Kindes

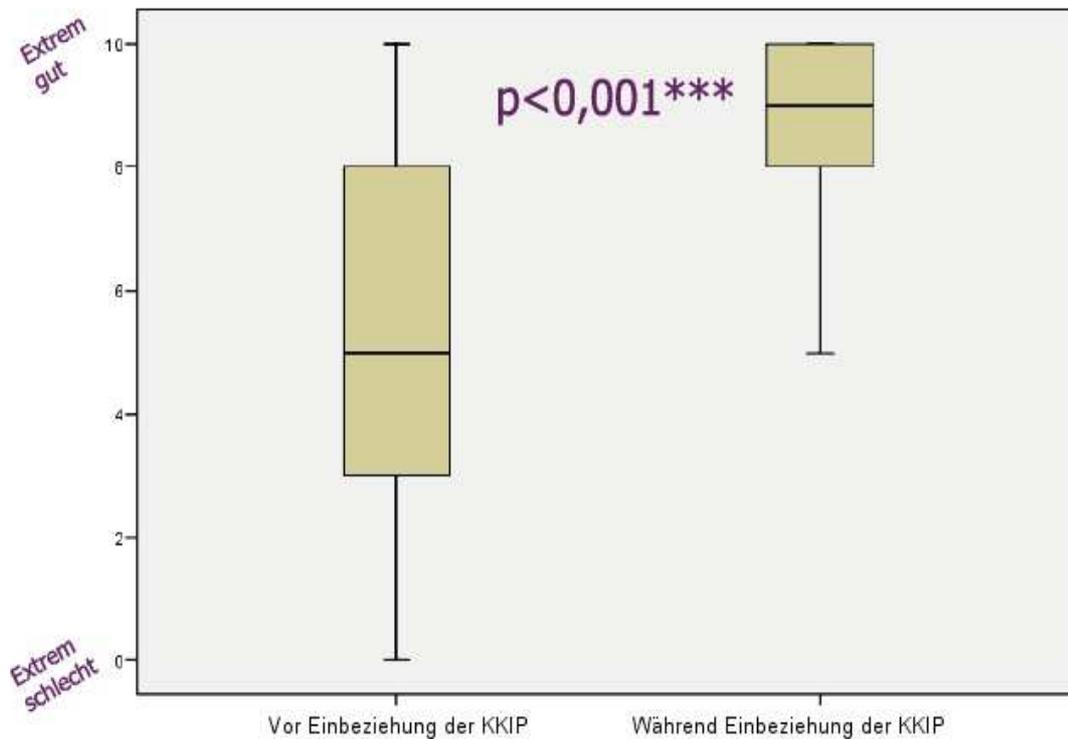




## Lebensqualität des Kindes (Einschätzung durch die Eltern)



## Kommunikation der Helfer im Betreuungsteam vor Ort



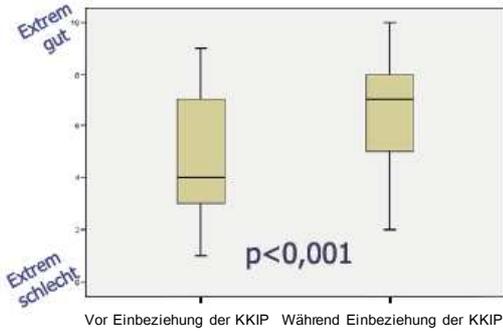


## Projekt HOME

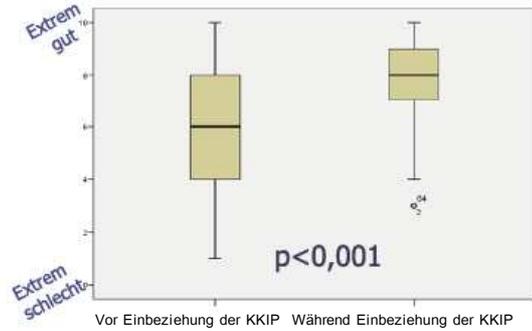
Verbesserung der Versorgungsqualität:

Befragung der Helfer

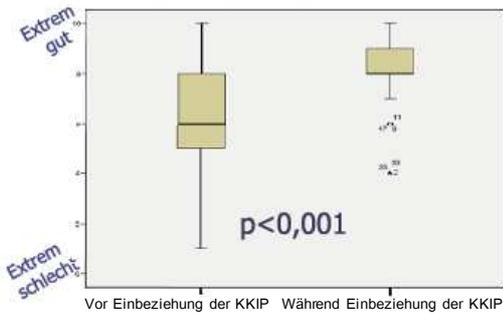
Zusammenarbeit mit niedergelassenen Ärzten



Kommunikation im multiprofessionellen Team



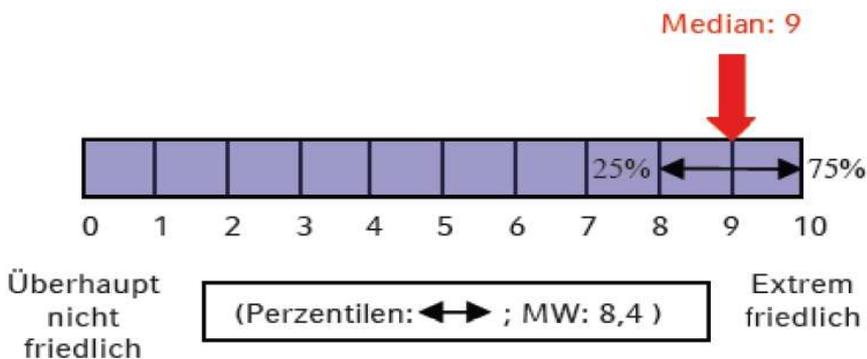
Begleitung der gesamten Familie



## Evaluation der Zufriedenheit der

professionellen Helfer (n=105; Ärzte 51%, Pflegende andere Berufe 27%, 22%) vor und nach der Betreuung durch die KKIP

## Verlauf der Sterbephase – Einschätzung durch die Eltern



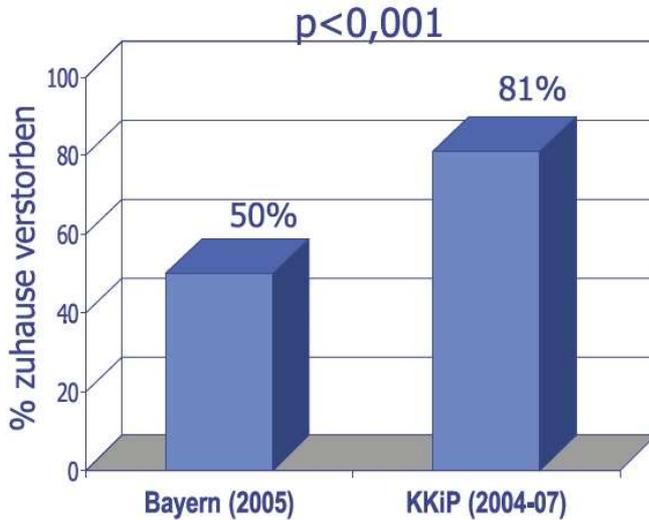
guter Sterbeort: 37/38 ja (71,1% zu Hause)

aber: 4 Elternpaare fühlten sich in der Lebensphase alleine gelassen

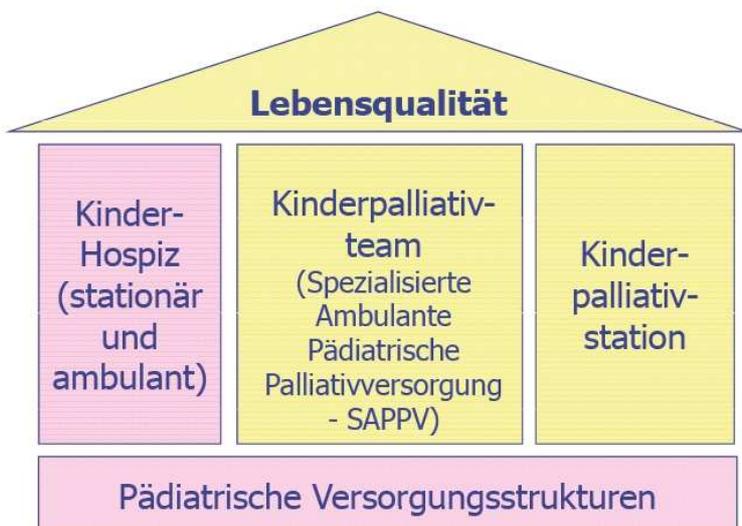
- ausschließlich telefonische Betreuung
- Problem der Palliativversorgung in ländlichen Regionen



Sterbeort im Vergleich (1 – 16 Jahre)



Säulen einer flächendeckenden Palliativversorgung von Kindern in Bayern





# 7<sup>TH</sup> HOPE CONGRESS MUNICH 2010

NOVEMBER 3 - 7, 2010

Palliativversorgung  
von Kindern und  
Jugendlichen im  
Flächenland Bayern



Standorte:

- München
- Nürnberg/Erlangen
- Augsburg/Neuburg
- Regensburg
- Amberg/Bayreuth
- Würzburg

AG Kinderpalliativmedizin in Bayern im  
Auftrag des Bayerischen Ministeriums  
für Umwelt und Gesundheit

„Ja die Kinder, sogar die ganz kleinen, hatten nicht irgendeinen Kindertod, sie nahmen sich zusammen und starben das, was sie schon waren, und das, was sie geworden wären.“

Rainer Maria Rilke, aus „Die Aufzeichnungen des Malte Laurids Brigge“

!Danke!

Allen Kindern und Ihren Familien

Direktor der Kinderklinik: Prof. Dr. D. Reinhardt, Mitarbeiter im HOME-Projekt: Dr. Monika Grasser,  
Dr. Dorothe Carrle, Elisabeth Berger, Silke Schnüttgen, Christine Kyber, Anne Franke, Gertrud Krauss,  
René Vollenbroich, Seelsorge: Prof. Dr. Traugott Roser, Tanja Stiehl

Lehrstuhl für Palliativmedizin: Prof. Dr. G.D. Borasio