

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

Abstract

Die Koordinationsstelle Kinderpalliativmedizin München – ein Modell für die Zukunft?

Dr. med. Monika Führer

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 schwerstkranken 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

Schwerstkranken 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 wissenschaftlicher Fähigkeiten und Fertigkeiten hinsichtlich Schmerzerkennung und -therapie und Symptomkontrolle bestehen. Seit Januar werden 2005 multiprofessionelle Inhouse-Schulungen zu diesen Themen durchgeführt.

Palliativmedizinische Weiterbildung für Kinderärzte

Seit 2006 werden spezielle Basiskurse in pädiatrischer Palliativmedizin angeboten.

Den ganzen Vortrag können Sie downloaden unter

<http://www.betainstitut.de/download/symposium-fuehrer.pdf>