



Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen mit lebensverkürzenden neuropädiatrischen Erkrankungen

In Deutschland sterben jährlich ca. 3500 Kinder und Jugendliche an einer das Leben verkürzenden Erkrankung (LVE) (Führer, Monatsschrift 2011; 159; 583-596). Für die betroffenen Familien, Freunde und Verwandte, aber auch für das in die Betreuung involvierte Fachpersonal stellen diese Erkrankungen eine große Belastung und Herausforderung dar. Nach Schätzungen aus verschiedenen Bundesländern leiden mehr als 40% dieser Kinder mit LVE an Erkrankungen des zentralen oder peripheren Nervensystems, Stoffwechselerkrankungen, genetischen Störungen oder angeborenen Fehlbildungen mit Beteiligung des Nervensystems. Der größte Teil dieser Kinder wird separat oder überlappend in ambulanten und stationären neuropädiatrischen und sozialpädiatrischen Einrichtungen betreut. Vor diesem Hintergrund ist eine vertiefte Beschäftigung mit den Prinzipien, Organisationsformen und Inhalten der Palliativversorgung wichtig. Deutschsprachige und angloamerikanische Fachbücher bieten nur kurze, floskelhafte Bemerkungen zum letzten Lebensabschnitt auch der spezifisch neuropädiatrischen Erkrankungen.

Beispielhaft seien hier Erkrankungsbilder genannt und den international üblichen Gruppen nach ACT 2003 zugeordnet:

Gruppe 1 Kurative Therapien existieren, ein Therapieversagen ist möglich oder wahrscheinlich <i>Beispiele:</i> Hirntumoren
Gruppe 2 Lange intensiv-supportive Behandlungen haben das Ziel einer Lebensverlängerung und der Teilnahme an normalen kindlichen Aktivitäten, aber ein vorzeitiger Tod ist wahrscheinlich <i>Beispiele:</i> neuromuskuläre Erkrankungen, z.B. Muskeldystrophie Duchenne, spinale Muskelatrophie
Gruppe 3 Progressive Erkrankungen ohne therapeutische Optionen, die Behandlung ist ausschließlich palliativ, häufig über viele Jahre <i>Beispiele:</i> neurodegenerative Erkrankungen, z.B. Zeroidlipofusinosen
Gruppe 4 Erkrankungen mit schweren, neurologischen Behinderungen die zu einer besonderen Anfälligkeit gegenüber Komplikationen mit unvorhersehbaren Verschlechterungen führen, die als lebensverkürzend, aber üblicherweise nicht als fortschreitend angesehen werden <i>Beispiele:</i> Schwermehrfach behinderte Kinder und Jugendliche, z.B. nach SHT, schwere Zerebralpareesen GMFCS-Level 5

Wichtige Aspekte der palliativen Versorgung sind:

- Palliative Versorgung ist eine multidisziplinäre, multiprofessionelle und umfassende Versorgung, die physische, emotionale, soziale und spirituelle Aspekte verbindet, die Familien einbezieht und regionale Unterstützungsangebote nutzbar macht. Der Schwerpunkt liegt auf höchstmöglicher Lebensqualität für das Kind und Unterstützung der Familie. Zur Versorgung gehört die medizinisch-pflegerische Therapie belastender Symptome, psychologische und soziale Unterstützung und die Organisation von Entlastungsangeboten bis zum Tod und in der nachfolgenden Trauerphase (WHO 1998. Symptom relief in terminal illness. World Health Organisation, Genf, www.who.int/cancer/palliative/definition/en/print.html)
- In die Versorgung können sehr unterschiedliche Strukturen eingebunden sein. Stationär: Kinderkliniken mit oder ohne spezialisierte palliativmedizinische Angebote, Palliativstationen, stationäre Kinder- und Jugendhospize). Ambulant: Niedergelassene Kinder- und Jugendärzte oder Neuropädiater, Pflegedienste, Nachsorge-Teams, neuropädiatrische Ambulanzen, SPZs, ambulante Kinder- und Jugendhospizdienste und SAPV-Teams (Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung für Kinder und Jugendliche) u.a..
- Die Angebote der Palliativversorgung sollten möglichst früh, häufig bereits mit der Diagnoseeröffnung und ergänzend bzw. unterstützend zu der allgemeinen und krankheitsspezifischen Versorgung, in die Betreuung einbezogen werden. Die entsprechenden Strukturen der pädiatrischen Hospiz- und Palliativversorgung sollten dabei an den Bedürfnissen der Patienten und Familien orientiert involviert werden.
- Ein selbstbestimmtes Leben in der Familie am Wohnort wird häufig gewünscht und kann über lokale ambulante Angebote organisiert werden.
- Zu einer effektiven Symptomkontrolle bedarf es in der Regel spezieller palliativmedizinischer Kenntnisse und einer engen Kooperation aller Beteiligten

Die Gesellschaft für Neuropädiatrie möchte mit Fortbildungsangeboten das Wissen und die praktischen Kenntnisse im Gebiet der Palliativversorgung neuropädiatrischer Krankheitsbilder vertiefen, Leitlinien/Standards of care entwickeln, und eine Kooperation und Koordination mit der Arbeitsgruppe Kinder und Jugendliche der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin voranbringen/unterstützen. Eine neu gebildete Arbeitsgruppe aus Mitgliedern der GNP (aktuell Neuropädiatrien und SAPPV der Universitätskinderkliniken in Heidelberg, Dresden und dem Olgahospital in Stuttgart) wünscht sich noch Zuwachs an interessierten Kolleginnen und Kollegen aus der Neuropädiatrie, die bereit wären, an der Entwicklung dieses Arbeitsbereiches mitzuarbeiten.

Interessierte melden sich bitte über die Mailadresse joachim.pietz@online.de