

Schwerpunktthema: Kinderpalliativversorgung

„Wenn man nichts mehr tun kann, dann gibt es ganz viel zu tun.“

SAPV für Kinder und Jugendliche – Fragen an Sigrid Ludwig, Leitung des Palliativteams beim Bunten Kreis Augsburg und Allgäu

Ich möchte heute über die Arbeit in einem SAPV-Team für Kinder und Jugendliche berichten, sowohl im Allgemeinen als auch bezugnehmend auf unsere Teams in Augsburg, Memmingen und Neuburg (Elisa).

Immer noch ist dieses Thema für Viele zu schmerzhaft, um sich näher damit zu befassen. Umso wichtiger ist eine gute Aufklärung über die Hilfs- und Unterstützungsmöglichkeiten der SAPV für Kinder und Jugendliche.

Was bedeutet denn SAPV überhaupt?

Diese Bezeichnung steht für **S**pezialisierte **A**mbulante **P**alliativ-**V**ersorgung.

Die SAPV dient dem Ziel, die Lebensqualität und die Selbstbestimmung schwerstkranker Kinder und Jugendlicher zu erhalten und zu fördern, die Teilhabe am sozialen Leben zu ermöglichen und ihnen ein menschenwürdiges Leben bis zum Tod in ihrer vertrauten häuslichen Umgebung oder in ihrer stationären Pflegeeinrichtung zu ermöglichen.

Die SAPV ist seit 2007 eine Leistung der gesetzlichen Krankenkassen, der sich die privaten Krankenkassen anschließen. Zu betonen ist hierbei, dass es sich bei der SAPV immer um eine Zusatzleistung handelt, d.h. eine schon bestehende oder geplante Versorgung durch einen Pflegedienst kann also unabhängig davon erfolgen. Die SAPV erfolgt in enger Zusammenarbeit mit den Primärversorgern und Netzwerkpartnern.

Was sind die Merkmale der Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen?

Im SGB V §37b wurde das Recht auf eine spezialisierte ambulante Palliativversorgung verankert und beinhaltet damit alle nicht heilbaren Erkrankungen und Zustände, die

- mit einer verkürzten Lebenserwartung verbunden sind,
- weit fortgeschritten sind,
- einer aufwändigen, multi-professionellen Versorgung bedürfen.

Nach der „Association for Children with life-threatening or terminal Conditions and their Families“ (ACT) werden Kinder mit lebensverkürzenden Erkrankungen nach dem Verlauf ihrer Erkrankung und ihrem Bedarf an palliativmedizinischer Betreuung in vier Gruppen unterteilt:

Gruppe 1:

lebensbedrohliche Erkrankung, für die eine kurative Therapie verfügbar ist, welche jedoch auch versagen kann (z. B. Tumorerkrankungen, inoperable komplexe Herzfehler);

Gruppe 2:

lebensverlängernde Therapie möglich, Lebenserwartung verkürzt (z. B. Mukoviszidose, Muskeldystrophie);

Gruppe 3:

über Jahre fortschreitende Erkrankung ohne die Möglichkeit einer kurativen Therapie; ausschließliche palliative Therapie (z. B. meta-chromatische Leukodystrophie, spinale Muskelatrophie Typ I);

Gruppe 4:

irreversible, jedoch nicht progrediente Erkrankung; verkürzte Lebenserwartung durch Komplikationen (z. B. schwere Mehrfachbehinderungen).

Vor allem bei Patienten der Gruppe 3 und 4 gibt es besonders lange Verläufe, in welchen immer wieder eine palliativmedizinische Versorgung notwendig werden kann.

Um eine fortlaufende Versorgung sicherzustellen, kann die Altersgrenze von 18 Jahren im Ausnahmefall bei denjenigen Patienten überschritten werden, die mit einem typisch pädiatrischen Krankheitsbild weiter in einer Kinderklinik betreut werden.

Die Begleitung durch ein ambulantes Palliativteam kann ab Diagnosestellung erfolgen.

Wie schon erwähnt, ist das Ziel jeder Palliativversorgung die Erhaltung einer möglichst hohen Lebensqualität und eine gute Symptomkontrolle: Dies gilt für Erwachsene ebenso wie für Kinder und Jugendliche. Beide Gruppen benötigen eine umfassende Versorgung durch ein multiprofessionelles Team. Neben diesen Gemeinsamkeiten gibt es aber auch zahlreiche Unterschiede in den speziellen Bedürfnissen und Belangen der Kinder und Jugendlichen.

Viele der Kinder haben sehr seltene Erkrankungen, die nur im Kindesalter vorkommen. Diese Krankheiten können durch einen jahrelangen Verlauf gekennzeichnet sein.

Ein besonderes Problem ist die fehlende Kommunikationsmöglichkeit kleiner Kinder über belastende Symptome. Dies erfordert ein erfahrenes und geschultes Versorgungsteam.

Je nach Art der Erkrankung steht das Team, bestehend aus speziell ausgebildeten Kinderärzt*innen, Pflegekräften, Sozialpädagog*innen, einer Seelsorger*in oder Psycholog*in, den Patienten und ihren Familien teilweise nur einige Monate,

aber auch bei Bedarf mehrere Jahre zur Seite. Diese Leistung kann intermittierend oder bei komplexem Symptomgeschehen auch durchgängig erbracht werden.

Das Team hat neben dem Patienten immer auch die gesamte Familie oder die betreuenden Mitarbeiter in einer Pflegeeinrichtung, deren außergewöhnliche Belastung und die sich daraus ergebenden besonderen Anforderungen an die Helfer, im Blick. Durch die vielfältigen Angebote des Bunten Kreises können z.B. ehrenamtliche, speziell geschulte Familienhelfer*innen des Kinderhospizdienstes und/oder Therapeuten mit hinzugezogen werden. Auch die Geschwisterangebote und die tiergestützten Therapien des Bunten Kreises sind ein wertvoller Beitrag zur Stabilisierung und Unterstützung der einzelnen Familienmitglieder.



Was beinhaltet die SAPV?

Nach §5 Abs. 3 der SAPV-Richtlinie lassen sich die Inhalte wie folgt darstellen:

- Koordination der spezialisierten palliativmedizinischen und palliativpflegerischen Versorgung unter Einbeziehung aller am Behandlungs- und Begleitprozess Beteiligten im Rahmen einer multiprofessionellen Zusammenarbeit
- Symptomlinderung durch medikamentöse und begleitende Maßnahmen
- Apparative palliativmedizinische Maßnahmen (z. B. Versorgung mit Sauerstoff, Absauggerät, Ernährungspumpe, Infusionssysteme)
- Spezialisierte palliativmedizinische Leistungen
- Spezialisierte palliativpflegerische Leistungen
- Verordnung von Arznei-, Heil- und Hilfsmitteln im Rahmen der SAPV
- Erstellen eines individuellen Behandlungsplanes
- Erstellen eines Planes zum Vorgehen in Notfallsituationen und Besprechen der Therapieziele
- Vorbeugendes Krisenmanagement, Bedarfsinterventionen
- Hausbesuche und Telefonsprechstunden
- 24-Stunden-Ruf-, Notfall- und Kriseninterventionsbereitschaft (ärztlich und pflegerisch)
- Beratung, Anleitung und Begleitung der Patienten und ihrer Angehörigen, einschließlich Unterstützung beim Umgang mit Sterben und Tod
- Spezialisierte Beratung der betreuenden Leistungserbringer der Primärversorgung
- Psychosoziale und spirituelle Begleitung und Unterstützung

- Regelmäßige multiprofessionelle Fallbesprechungen
- Dokumentation und Evaluation der Maßnahmen
- Förderung der familiären Problemlösungskompetenz
- Beratung hinsichtlich spezieller Betreuung/ Begleitung der Geschwister und Bezugspersonen des Kindes

Woher kommt Ihr Name „Brückenteam“?

Unser Team baut täglich Brücken: von der Klinik nach Hause, von Familien zu Ärzt*innen und Therapeut*innen. Und auch Brücken vom Leben in den Tod. Ich erinnere mich gerne an ein ganz besonderes Erlebnis mit einer unserer Familien: Während ich mit den Eltern sprach, baute im Nebenzimmer der 8-jährige Leon, der unheilbar an einem Hirntumor erkrankt war, eine Treppe aus bunten Legosteinen. „Auf dieser Treppe gehe ich in den Himmel“, erklärte er uns. Denn auch Kinder machen sich Gedanken über ihre Situation und entwickeln ihre ganz eigenen Bilder. Leon stellte sich also eine bunte Brücke vor, die ihn in den Himmel führt. Das hat uns alle tief berührt.

Wie begleiten Sie Familien in dieser schwierigen Lebensphase?

Keine Familie ist wie die andere, daher verläuft auch unsere Begleitung immer individuell. Eine Familie mit einem Neugeborenen hat völlig andere Bedürfnisse als die eines Jugendlichen. Wo es bei der einen Familie vielleicht mehr darum geht, eine Ernährung und Medikamentengabe via Sonde zu implementieren, Blutkontrollen durchzuführen und im Umgang mit Krampfanfällen zu schulen, benötigt eine andere Familie für ihr Kind eine Heimbeatmung und Schmerzkontrolle. Wir erstellen also zu Beginn der Versorgung ein Assessment und unterstützen die Familien dort, wo es notwendig ist, indem wir die Versorgung mit Medikamenten und Hilfsmitteln sicherstellen, Therapien und Arztbesuche organisieren, Leistungen und Gelder beantragen und vieles mehr. Wir begleiten durch Krisen, lindern belastende, leidvolle Symptome und sind an der Seite der Eltern, wenn das Kind im Sterben liegt. Sehr wertvoll für die Familien ist unser 24-Stunden-Rufdienst. Allein das Wissen, dass sie jederzeit jemanden erreichen können, ganz gleich, ob sich das Kind die Magensonde gezogen hat oder schwere Komplikationen aufreten, gibt den Eltern eine enorme Sicherheit.

Ziehen die Familien bei Problemen nicht einen stationären Aufenthalt in einer Klinik vor?

Unserer Erfahrung nach wünschen die meisten der befragten betroffenen Patienten und deren Familien eine Versorgung in ihrem häuslichen Umfeld und auch ein Versterben dort. Wichtig ist ihnen dabei, dass das Kind oder der Jugendliche nicht leiden muss und sie jederzeit Hilfe erfahren können. Wie schön ist es für ein Kind, wenn die Katze oder der Hund mit im Bett liegen kann, wenn es jederzeit Besuche erhalten und sich in seinem sicheren Umfeld aufhalten kann. Natürlich lassen sich stationäre Aufenthalte nicht immer vermeiden, aber doch sehr verringern. Nach dem Motto „Hope for the best, prepare for the worst“ versuchen wir den möglichen Symptomen immer einen Schritt voraus zu sein, geeignete Maßnahmen vorzubereiten und zu besprechen, sodass sich die Familie in Krisensituationen nicht hilflos fühlen muss.

Eine Aufgabe, die nicht immer einfach ist.

Wie gehen Sie persönlich und im Team damit um?

Niemand bleibt mit belastenden Erlebnissen alleine. Wir tauschen uns untereinander offen aus und haben auch externe Begleitung. Unsere Arbeit ist aber nicht nur traurig – im Gegenteil. Die Familien schätzen es sehr, dass wir ein Stück Normalität in ihr Leben bringen, dass wir auch gemeinsam lachen können. Und nicht zuletzt sind es auch die dankbaren Rückmeldungen der Familien, die uns tragen und weitermachen lassen. Wenn wir hören „Es gibt keine Worte dafür, wie wertvoll ihr für uns seid“ oder „Mit eurer Kompetenz und Empathie habt ihr uns unsere Ängste genommen“, spüren wir, wie dankbar die Familien für unsere Arbeit sind.

In welchen Fällen können Familien Kontakt zum Brückenteam aufnehmen?

Keine Familie muss sich scheuen, uns zu kontaktieren – je früher, desto besser. Mit der Diagnose einer lebensverkürzenden

Erkrankung stehen Eltern schlagartig vor einem Berg an Sorgen und Fragen. Durch unsere Erfahrung aus mehr als zehn Jahren können wir eine tragende Säule für die schwer belasteten Familien sein. Die Karte zeigt die von uns versorgte Region. Ein Anruf genügt zur ersten Kontaktaufnahme.



Kontakt:

*Sigrid Ludwig, Kinderkrankenschwester,
Palliative-Care-Fachkraft,
Leitung des Brückenteams im Bunter Kreis Augsburg und Allgäu
Tel.: 0821/400 3688*

E-Mail: sappv@bunter-kreis.de, web: www.bunter-kreis.de