

17. Hospizenquete - St. Pölten
3. Oktober 2018

Palliativmedizin im Kindes- und Jugendalter

Doris Kuchernig – Klinikum Klagenfurt

Historische Aspekte zu Krankheit und Tod im Kindes- und Jugendalter

- † Jahrhundertlang waren besonders die Kinder gefährdet schwer zu erkranken und zu sterben
- † Im Mittelalter starben bei einer allgemeinen Lebenserwartung von ca.35 Jahren 50 % der Kinder vor dem 14.Lebensjahr
- † Kritisch war der Tod ungetaufter Neugeborener
- † Heute stellt eine lebenslimitierende Erkrankung und/oder das drohende Sterben eines jungen Menschen ein unfassbares Ereignis dar

„Der Tod oder eine bedrohliche Erkrankung eines Kindes oder Jugendlichen stößt die natürliche Ordnung um“



Doch trotz allen Fortschrittes...

- * Fragen nach dem Machbaren und ethisch Vertretbaren
- * Intensivmedizin nicht Überbrückung, sondern dauerhaft zur Lebensverlängerung
- * von der **kurativen Medizin**: Heilung, Lebenserhaltung und Lebensverlängerung zur
- * **Palliativmedizin → Lebensqualität**

Entwicklung der pädiatrischen Palliativmedizin

- † Erstes Kinderhospiz in Oxford „Helen House“ 1982 – Frances Domenica
- † **ACT-Charta** zur Versorgung lebenslimitierend erkrankter Kinder 1997
- † **WHO-Definition** zur Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen 1998
- † Erweiterung und Adaptation der Definition 2007 durch die **Task Force on Pediatric Palliative Care**

Task Force on Pediatric Palliative Care

entwickelte ACT-Charta und WHO Charta weiter

..aktive und umfassende Versorgung, die **Körper, Seele und Geist** des Kindes gleichermaßen berücksichtigt und die Unterstützung der betroffenen Familien gewährleistet. Sie **beginnt mit Diagnosestellung** und ist unabhängig davon, ob das Kind eine Therapie mit kurativer Zielsetzung erfährt... es gilt das Ausmaß der physischen, psychischen und sozialen Belastung erkennen und minimieren...

Betont wird der **multidisziplinäre** Ansatz, der die Familien und öffentliche Ressourcen miteinbezieht

Wichtige Aspekte der Charta

- **Gleichheitsgrundsatz**
- Im **Interesse des Kindes** handeln (u.a. keine Behandlung, die belastet/keinen erkennbaren Nutzen bringt; Würde, Respekt, besondere Bedürfnisse von Jugendlichen...)
- **Kommunikation altersentsprechend**, dem Entwicklungsstand entsprechend, ehrlich. **Eltern** sind die primär Versorgenden – umfassende Information, Geschwister beachten; Anspruch auf Zweitmeinung achten
- **Versorgungsmanagement**
- **Entlastungspflege**
- Unterstützung der Familie
- Recht auf Bildung

Im Mittelpunkt der Versorgung stehen:

Neugeborene

Kinder , Jugendliche und junge Erwachsene,

deren Leiden vor dem 18. Lebensjahr begonnen hat und die

mutmaßlich das 40. Lebensjahr ?! nicht erreichen werden

Vier Gruppen von Erkrankungen (I)

1 – Lebensbedrohliche/lebenslimitierende Erkrankungen, für die kurative Therapien existieren, Therapieversagen wahrscheinlich.

Versorgung in Phasen unklaren Therapieerfolges/Therapieversagens

2 - Erkrankungen, bei welchen lang andauernde intensive Behandlungen das Ziel haben, das Leben zu verlängern und die Teilnahme an normalen Aktivitäten zu ermöglichen, bei denen aber ein vorzeitiger Tod wahrscheinlich ist.

Vier Gruppen von Erkrankungen (II)

3 - Fortschreitende Erkrankungen ohne therapeutische Optionen, bei denen über viele Jahre palliative Medizin durchgeführt wird (neurodegenerative Erkrankungen)

4 - Erkrankungen mit schweren neurologischen Ausfällen, Behinderungen, die oft gesundheitliche Komplikationen verursachen und sich unvorhergesehen verschlechtern können, die aber üblicherweise nicht als fortschreitend bezeichnet werden können

Herausforderung Einsatz oder Abbruch lebensverlängernder Maßnahmen (I)

! Fragestellungen betreffend die neonatale Intensivmedizin

! **Denkbare** Situationen: das Kind wird durch die medizinischen Maßnahmen unerträglich belastet. Die Maßnahmen stellen ein Leiden dar, ohne dass eine Heilung oder deutliche Linderung erreichbar ist

Herausforderung Einsatz oder Abbruch lebensverlängernder Maßnahmen (II)

! **Verpflichtende Situation**, Maßnahmen nicht unter allen Umständen zu beginnen/fortzuführen:

Tod ist ungeachtet optimaler Therapie unvermeidbar

Überleben nur durch Intensivmedizin – Leiden verlängert

Zeit ohne Intensivmedizin ist möglich, das Leiden wird aber vom Kind oder seinen Fürsprechern als unerträglich empfunden

Herausforderung Therapiezieländerung

- Jede Handlung am kranken Kind wird bestimmt durch das Therapieziel
- Idealerweise **Patient-Eltern-Team einig**
- **Klinischer Alltag:**
 - * Ziel doch nicht so klar
 - * Situation ändert sich im Krankheitsverlauf
 - * plötzliche Ereignisse wie Komplikationen, Rezidive führen zum Umdenken

Elemente der pädiatrischen Palliativversorgung

- 🕒 Multidisziplinär
- 🕒 Niedergelassene Kinder- Jugendärzte, Hausärzte
- 🕒 Sozialpädiatrische Zentren
- 🕒 Mobile Palliativ-/Hospizdienste
- 🕒 Mobile Kinderkrankenpflege
- 🕒 Stationäre Hospize/Kinderkliniken
- 🕒 Trauergruppen

Gedanken zu Schmerz und Leiden

- Leiden** – ein komplexer Prozess, in den Wahrnehmung und zentrale Verarbeitung körperlicher und seelischer Zustände einfließt. Körperlicher Schmerz ist nur ein Aspekt.
- Psychischer, sozialer und spiritueller **Schmerz**
 - Unerfüllter Wunsch, soziale Isolation und Trennung von wichtigen Bezugspersonen können wesentliche Quellen von Leiden für Kinder darstellen.
 - **Es gilt das Leiden in all seinen Formen zu lindern**

Gedanken zur Kommunikation

- * Familie im Ausnahmezustand
- * Berücksichtigung des Entwicklungsstandes des Kindes – Beziehung zu Eltern existenziell
- * Zeit und Ort der Kommunikation sorgfältig wählen
- * Ehrlichkeit und Transparenz
- * Willen der Patienten und der Eltern respektieren

Konflikte in der Kommunikation

- ! Eltern wollen Kind verschweigen, dass es lebensbedrohlich erkrankt ist
- ! Unrealistische Vorstellungen
- Eltern und Betreuende streben unterschiedliche Wege an – Loyalitätskonflikt droht
- ! Eltern, die sich bewusst gegen eine möglicherweise wirksame Therapie entschieden haben und nun stirbt das Kind

Problemstellungen in der Neonatologie

Eine bestehende oder befürchtete Behinderung des Kindes alleine kann einen Verzicht auf eine lebenserhaltende Behandlung nicht rechtfertigen; entscheidend ist, welche individuelle körperliche, seelische, spirituelle und soziale Entwicklungsperspektiven das Kind hat.

Der Tod eines Neugeborenen

Der (drohende) Tod eines Neugeborenen bedeutet eine besondere Herausforderung in Bezug auf Begleitung und Unterstützung der Familien.

Eltern haben das Recht auf Unterstützung um im Sinne des Wohlergehens ihres Kindes zu entscheiden und wenn das Kind nicht leben kann, auf die Begleitung, die sie brauchen, um sich von ihrem Kind zu verabschieden und mit dem Verlust weiterleben zu können.

Palliativmedizinische Versorgung des Neugeborenen

Verhindern oder Lindern von Schmerz und Leiden

Eingehen auf die Bedürfnisse der Familie

Spezielle Aspekte der Symptomkontrolle wie etwa der Abbruch einer maschinellen Beatmung

Besondere Probleme der neonatologischen Palliativmedizin

- **Potenzielle Ängste im Betreuungsteam**
Gefahr des Versagenserlebnisses und des Vorwurfes der unterlassenen Hilfeleistung
- Negative Gefühle der Eltern gegen Ärzte – **Fassungslosigkeit** gegenüber der medizinischen Nicht-Machbarkeit – und Gott, der es zulässt, dass ein unschuldiges Kind bedrohlich erkrankt oder gar stirbt.

Fällt die Entscheidung für palliativmedizinische Maßnahmen...

- detaillierte Erläuterung derselben
- Gespräche über die Neuorientierung der Therapie erfolgt am Inkubator
- Besprechen des Sterbevorganges
(Persistenz der Herzfrequenz, Seufzeratmung, Unsicherheit der Dauer des Sterbeprozesses)
- Anwesenheit der Eltern individuell gestalten
- Vermeiden optisch wahrnehmbarer Eindrücke des Entzuges/der Wegnahme bestimmter Behandlungsmethoden

Spezielle Situation auf der Kinderintensivstation

- Akzeptanz der Grenzen der Medizin** – Abwägen von Machbarkeit und menschlicher Würde
- **Prognose** als entscheidendes Kriterium
Hirntodkriterien sicher
 - Unvorbereitet mit der Frage nach Weiterführung/Einstellung intensivmedizinischer Maßnahmen konfrontiert
 - Arzt muss Rechte des Kindes vertreten
die Angehörigen entscheiden für ihr Kind

Machbarkeit und Erwartungshaltung

High Tech – alles ist machbar

Hohe Erwartungshaltung vom medizinischen Personal und den Eltern

Stellvertreter entscheiden auf Basis des mutmaßlichen Willens des unmündigen Patienten

Das Unfassbare in Worte fassen



Eltern in extrem leidvoller Lage
Oft unrealistische Vorstellungen bezüglich einer Heilung
Arzt unter Leistungsdruck und Anspannung
Muss oft Unerträgliches ohne Vorbereitung aussprechen

„Ihr Kind stirbt“ – „Ihr Kind ist tot“

Wut

Stille

Verdrängung

Verschlossenheit

Erstarrung

Verzweiflung



Hilflosigkeit
Sprachlosigkeit

Müdigkeit

Akzeptanz der eigenen Ohnmacht und jener der Eltern

Aushalten und Halten

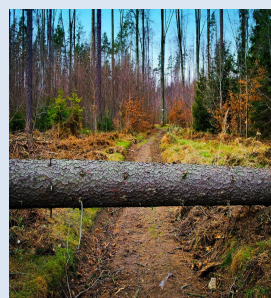
Die gemeinsame „Behandlungsreise“ mit einem schwerst chronisch kranken Kind bis zu seinem Tod ist oft stürmisch....



Das Therapieziel bestimmt das Handeln

Idealerweise sind sich Patient, Eltern und Betreuer einig

Der Alltag zeigt...



Ziele sind nicht immer so klar

Situationen ändern sich oft im Krankheitsverlauf

Plötzliche Ereignisse wie Komplikationen, Rezidive, führen zum Umdenken

Shared –Decision- Making Gemeinsam zum Ziel

* Mit Eltern und sofern möglich mit dem Kind gemeinsam einen Weg finden – diagnostische Maßnahmen und therapeutische Optionen

* **Cave:** In Frage stellen der Sinnhaftigkeit von Maßnahmen wird oft als Aufgeben des Patienten interpretiert

- Klare Darstellung und Aufklärung über palliativmedizinische Konzepte
- Regelmäßige Reevaluation

Nach dem Tod eines Kindes

🕯 Ruhe und Zeit haben beim Kind zu bleiben
Abschiedsrituale

🕯 Nachbesprechung

🕯 Trauerbegleitung für die Eltern

🕯 Gedenkfeier

Palliativmedizin - ELKI Klagenfurt



Mobiles Palliativteam
Palliativbetten
Enge Vernetzung mit
extramuralen Einrichtungen
Fort- und Ausbildung im
Bereich Palliativmedizin
fördern
Sensibilisierung für das Thema

**Mit den Kindern und Eltern den Weg
gemeinsam gehen ...**

**im Sinne einer umfassenden und
rechtzeitigen
palliativmedizinischen Versorgung...**

DANKE FÜR IHRE AUFMERKSAMKEIT