

Clara Schießle

Palliative Versorgung und Begleitung schwer erkrankter Kinder und ihrer Familien

Wenn ein Kind nicht mehr geheilt werden kann

SOCIAL*Plus*

Clara Schießle

**Palliative Versorgung und
Begleitung schwer erkrankter
Kinder und ihrer Familien**

**Wenn ein Kind nicht mehr
geheilt werden kann**

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek:

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://dnb.d-nb.de> abrufbar.

Impressum:

Copyright © Social Plus 2021

Ein Imprint der GRIN Publishing GmbH, München

Druck und Bindung: Books on Demand GmbH, Norderstedt, Germany

Covergestaltung: GRIN Publishing GmbH

Inhaltsverzeichnis

Inhaltsverzeichnis.....	V
Abkürzungsverzeichnis.....	VII
1 Einleitung.....	1
2 Pädiatrische Palliative Care und Kinderhospizarbeit.....	4
2.1 Begriffsdefinitionen	4
2.2 Historische Entwicklung der Kinderhospizarbeit	6
2.3 Aufgaben und Ziele	8
2.4 Grundsätze.....	9
2.5 Qualität in der Kinderhospizarbeit	10
2.6 Finanzierung und gesetzliche Grundlagen	15
2.7 Pädiatrische Palliative Care und Soziale Arbeit	20
3 Die Lebenssituation betroffener Kinder und Familien	24
3.1 Lebenslimitierende Erkrankungen im Kindesalter	24
3.2 Die Lebenssituation erkrankter Kinder	25
3.3 Verständnis von Tod in den Kindheitsphasen	35
3.3.1 Kinder bis zum sechsten Lebensjahr	36
3.3.2 Grundschulalter	37
3.3.3 Pubertät	37
3.4 Die Situation betroffener Familien	38
3.5 Die Situation der Geschwister	43
4 Begleitung von lebenslimitierend erkrankten Kindern	47
4.1 Stationäres Kinderhospiz	54
4.2 Ambulanter Kinderhospizdienst.....	62

5 Sterben, Tod und Trauer	66
5.1 Sterbe- und Trauerprozesse	66
5.2 Trauerbegleitung und Nachsorge	72
6 Fazit.....	78
7 Diskussion	82
Literaturverzeichnis.....	93
Anhänge	107

Abkürzungsverzeichnis

AAPV	Allgemeine Ambulante Palliativversorgung
ACH	Association of Children's Hospices
ACT	Association for Children with Life-Threatening or Terminal Conditions and their Families
AGP	Alter, Gesellschaft, Partizipation
DHPV	Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e.V.
DKHV	Deutscher Kinderhospizverein e.V.
EAPC	European Association for Palliative Care
ICPCN	International Children's Palliative Care Network
IMPaCCT	International Meeting for Palliative Care in Children, Trento
PCT	Palliative-Care-Team
PPC	Pädiatrische Palliative Care
QuinK	Qualitätsindex für Kinder- und Jugendhospizarbeit
SAPPV	Spezialisierte ambulante pädiatrische Palliativversorgung
SAPV	Spezialisierte ambulante Palliativversorgung
SDM	Shared-Decision-Making
SPZ	Sozialpädiatrische Zentren
WHO	World Health Organization, Weltgesundheitsorganisation

1 Einleitung

Die palliative Versorgung und Begleitung von lebenslimitierend erkrankten Kindern ist in Deutschland ein bisher wenig erforschtes Thema. So wurde erstmals von 2007-2010 eine wissenschaftliche Untersuchung über die stationären und ambulanten Kinderhospizdienste in Deutschland durchgeführt (Jennessen et al. 2011). Außerdem liegt für die Anzahl der Kinder und Jugendlichen mit einer lebenslimitierenden Erkrankung keine offizielle Statistik vor. Aus diesen Gründen wird oftmals die Statistik aus England u.a. von Norman und Fraser 2014 aufgeführt und auf Deutschland umgerechnet. Demnach leiden ca. 50.000 Kinder und Jugendliche in Deutschland an einer lebensverkürzenden Erkrankung. Ahrens 2007 und Jennessen et al. 2011 berichten von ungefähr 22.600 betroffenen Kindern. Von diesen sterben jährlich ca. 1500 Kinder. Diese ungenaue Statistik lässt sich darauf zurückführen, dass in Deutschland keine verlässlichen Daten zur Verfügung stehen.

Sterben und Tod wird in unserer heutigen Gesellschaft „radikal gekürzt, auf kurze Formen von Abschied nehmen und Begräbnis reduziert, Zeichen der Trauer werden in der Öffentlichkeit nicht mehr getragen“ (Leyendecker und Lammers 2001, S. 9). So ist es verständlich, dass viele Menschen die Auseinandersetzung mit diesen Themen verdrängen. Für eine umfassende Lebens- und Sterbebegleitung ist eine Auseinandersetzung mit dem eigenen Sterben jedoch „eine unabdingbare Voraussetzung“ (Leyendecker 2008, S. 14). Aufgrund der häufigen Tabuisierung dieser Themen in der Gesellschaft herrscht diesbezüglich oftmals Sprachlosigkeit und Verunsicherung, und es besteht Hilflosigkeit in der Kommunikation hierüber. Die öffentliche Tabuisierung des Todes ist auch darauf zurückzuführen, dass das Sterben institutionalisiert wurde und viele Menschen keine direkte Erfahrung mit sterbenden Menschen mehr machen. Insbesondere die Hospizbewegung fördert jedoch die Auseinandersetzung mit Sterben und Tod, ermöglicht ein erfülltes Sterben und Abschiednehmen durch intensive Sterbe- und Trauerbegleitung (Leyendecker und Lammers 2001). „Nur derjenige, der in der Vorstellung oder im bewussten Erleben den Phänomenen von Krankheit, Leiden, Sterben und Tod nicht ausgewichen ist, wird fähig sein, ein Kind im Sterben zu begleiten“ (ebd. 2001, S. 206). Auch das Thema Kindheit und Tod stellt in unserer Gesellschaft nach wie vor ein Tabuthema dar. So ist es „immer noch wenig präsent, dass auch Kinder und Jugendliche an schweren und unheilbaren Erkrankungen leiden und einer palliativen Versorgung und Pflege bedürfen“ (Oetting-Roß 2019, S. 138). Die Kinderhospizarbeit in Deutschland hat sich seit ihrer Gründung 1990

kontinuierlich weiterentwickelt. Sie „setzt sich zusammen aus stationären Kinderhospizen, ambulanten Kinderhospizdiensten, Fort- und Weiterbildungsangeboten sowie jeweils spezifischen Angebotsformen für die lebensverkürzend erkrankten Kinder/Jugendlichen, ihre Eltern und Geschwister und die professionellen und ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter“ (Jenessen et al. 2011, S. 11). Lebenslimitierend erkrankte und sterbende Kinder zu begleiten und den Trauerweg mitzugehen bzw. zu gestalten, stellt eine große und wichtige Herausforderung dar. Die Betreuung und Versorgung lebenslimitierend erkrankter Kinder erfordert viel Kraft und Zeit. Der Ausbau und die Stärkung von Versorgungsstrukturen im Land, insbesondere der medizinischen und psychosozialen Hilfen, stellt ein unverzichtbares Thema dar, auch wenn in den letzten Jahren bereits Versorgungslücken geschlossen wurden, z.B. durch den Ausbau von Kinderhospizdiensten.

Diese Arbeit beschäftigt sich mit der palliativen Versorgung und Begleitung von Kindern und ihren Familien. Dabei werden im zweiten Kapitel zunächst die Grundlagen der Pädiatrischen Palliative Care (PPC) und der Kinderhospizarbeit erläutert. PPC stellt ein ganzheitliches Angebot von der Diagnosestellung bis über den Tod hinaus für die gesamte Familie dar. Neben wichtigen Begriffen ist die Darstellung der historischen Entwicklung der Kinderhospizarbeit für das Verständnis der Bedeutung dieser Dienste für betroffene Familien unumgänglich. Die Kinderhospizbewegung ist ein noch relativ junges Feld und wird in einem Rückblick bis heute dargestellt. Mithilfe intensiver Literaturrecherche werden die relevanten Aufgaben, Ziele und Grundsätze der Kinderhospizarbeit benannt. Diese sind Wegweiser für die Begleitung. In der Fachliteratur wird zunehmend der Qualitätsgedanke im Bereich der Kinderhospizarbeit aufgegriffen. Wichtige Leitlinien und Standards werden in Kapitel 2.5 erläutert (und zum Teil im Anhang aufgeführt), ehe der Fokus auf die Finanzierung und die gesetzlichen Grundlagen gelegt wird. Zum Abschluss des zweiten Kapitels folgt ein Einblick in die Bedeutung der Sozialen Arbeit für die Pädiatrische Palliative Care. Dies ist insofern wichtig, da die Soziale Arbeit in diesem Bereich häufig „missachtet“ wird und doch wertvolle Aufgaben leisten kann.

Im Fokus des dritten Kapitels steht die besondere Lebenssituation der betroffenen Kinder, Familien und der Geschwister. Die separate Thematisierung der Geschwister erfolgt aus dem Grund, da diese eine oft vergessene Zielgruppe darstellen und der Ausbau von Geschwisterangeboten notwendig ist. Da es unzureichend Forschungen zu den Perspektiven der Betroffenen gibt, wird die

vorhandene Fachliteratur ausgewertet. Die mir vorliegenden bereits bestehenden relevanten Forschungsarbeiten werden erläutert. Darüber hinaus werden zum besseren Verständnis in Kapitel 3.1 die vier Gruppen der lebenslimitierenden Erkrankungen im Kindesalter erläutert, in Kapitel 3.3 wird auf die Todeskonzepte von Kindern eingegangen.

Im vierten Kapitel dieser Arbeit werden die Begleitungsmöglichkeiten aufgezeigt und dabei die Unterstützungsangebote, die Aufgaben einer ganzheitlichen Begleitung sowie erforderliche Kompetenzen für die Begleitung eingehender behandelt. Der Fokus wird dann auf die stationären Kinderhospize (Kapitel 4.1) und auf die ambulanten Kinderhospizdienste (Kapitel 4.2) gelegt.

Das darauffolgende Kapitel befasst sich mit dem Sterbeprozess des Kindes und den Trauerprozessen innerhalb der Familie. Es ist wichtig, dass die Versorgung und Begleitung der Familie nicht mit dem Tod des Kindes endet. Somit wird in Kapitel 5.2 die Bedeutung der Trauerbegleitung und der Nachsorge erläutert.

Daraufhin folgt das Fazit dieser Arbeit. In der anschließenden Diskussion werden die erarbeiteten Erkenntnisse aus den vorhergegangenen Kapiteln kritisch aufgegriffen und Schlussfolgerungen für die Versorgung und Begleitung der Kinder und ihrer Familien gezogen. Das Ziel dieser Bachelorarbeit ist die ausführliche und kritische Darstellung der Kinderhospizarbeit in Deutschland, der Begleitung und Versorgung der Kinder und ihrer Familien.

Es wird größtenteils auf internationale Literatur verzichtet, da international unterschiedliche Versorgungsformen und Unterstützungsangebote existieren und diese Arbeit die Situation und die palliative Begleitung und Versorgung in Deutschland in den Blick nimmt. Jedoch ist es sinnvoll, internationale Begleitungsformen miteinander zu vergleichen, voneinander zu lernen und daraufhin Verbesserungen durchzuführen. So werden in der Arbeit unter 2.5 auch internationale Qualitätsrichtlinien erwähnt, da diese Standards darstellen, die in jedem Land gelten sollten. Des Weiteren wird auf die medizinischen und pflegerischen Aspekte nicht näher eingegangen. Bei manchen Werken konnte nicht die aktuelle Auflage verwendet werden. Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wurde im Text an manchen Stellen ausschließlich die männliche Form gewählt, es ist jedoch immer auch die weibliche Form mitgemeint. Auch sind mit dem Begriff Kinder – wenn nicht anders erwähnt – grundsätzlich Kinder und Jugendliche gemeint.

2 Pädiatrische Palliative Care und Kinderhospizarbeit

Pädiatrische Palliative Care stellt ein umfangreiches Konzept und Angebot für betroffene Kinder, Jugendliche und die Familie dar, in dem nicht die Krankheiten, sondern die Bedürfnisse der Betroffenen im Mittelpunkt stehen (Streuli et al. 2018). Es werden hierbei gemeinsam Lösungen und Handlungsmöglichkeiten mit allen Beteiligten erarbeitet, um eine optimale Betreuung und Begleitung ab der Diagnosestellung einer lebensverkürzenden Erkrankung bis über den Tod des Kindes hinaus zu gewährleisten. Im Zentrum der PPC/Kinderhospizarbeit steht dabei die Lebensqualität der gesamten Familie sowie die ganzheitliche Unterstützung in allen Phasen der Krankheit und des Sterbens. Das interdisziplinäre Palliative-Care-Team (PCT) steht bei Entscheidungsschwierigkeiten bis hin zu Therapieabwägungen qualitativ beratend und unterstützend zur Seite. Auch Fragestellungen hinsichtlich Verständigungsschwierigkeiten bei Diagnosestellungen, Behandlungen, Nebenwirkungen etc. können durch die PPC-Betreuung geklärt werden. PPC kann in die vier Abschnitte Diagnosestellung, Leben mit der Erkrankung, Sterbebegleitung und Trauerbegleitung eingeteilt werden (ebd. 2018).

2.1 Begriffsdefinitionen

Im folgenden Kapitel werden einige ausgewählte wichtige Begriffe definiert.

Palliativ bedeutet Mantel (lat. pallium) und meint im medizinischen Sinne die Phase, in der nicht mehr die Heilung der Krankheit (kurative Zielrichtung), sondern die Linderung der Krankheitssymptome und die Verbesserung der Lebensqualität im Vordergrund steht (Bergsträsser 2014). Die Palliativversorgung von Kindern ist jedoch auch möglich, wenn noch kurative Ziele bestehen. „Kurative Medizin und Palliativmedizin unterscheiden sich nicht durch ihr Ziel, sondern durch die Mittel, mit denen das gemeinsame Ziel der Lebensqualität unter den gegebenen Umständen am besten erreicht werden kann“ (Rellensmann 2013, S. 40).

Die Weltgesundheitsorganisation (WHO) definiert die Palliativversorgung als „ein Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und ihren Familien, die mit Problemen konfrontiert sind, welche mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung einhergehen. Dies geschieht durch Vorbeugen und Lindern von Leiden durch frühzeitige Erkennung, sorgfältige Einschätzung und Behandlung von Schmerzen sowie anderen Problemen körperlicher, psychosozialer und spiritueller Art“ (WHO 2002). Palliativversorgung beinhaltet demnach „die Schmerztherapie,

Symptomkontrolle und die psychosoziale Unterstützung des Patienten und seiner Familie“ (Jennessen et al. 2011, S. 168). Auch wird dieser Begriff häufig als Kollektivum für die Gesamtheit der palliativen Medizin und Pflege und für die ganzheitliche psychosoziale Sterbebegleitung verwendet (Jennessen et al. 2011; Zernikow et al. 2013). „Unter den Begriff der Sterbebegleitung fallen Maßnahmen zur Pflege, Betreuung und Behandlung von Symptomen von Sterbenden“ (Likar und Traar 2014, S. 113).

Die WHO definiert die Palliativversorgung für Kinder separat zur allgemeinen Palliativversorgung folgendermaßen: „Die Palliativversorgung von Kindern umfasst die aktive Betreuung der körperlichen, geistigen und spirituellen Bedürfnisse des Kindes vom Zeitpunkt der Diagnosestellung an und schließt die Unterstützung der Familie mit ein. Die Versorgenden müssen die körperlichen und psychosozialen Leiden des Kindes erkennen und lindern. Eine effektive Palliativversorgung benötigt einen multidisziplinären Ansatz, der die Familie einbezieht und regionale Unterstützungsangebote nutzbar macht“ (WHO 1998).

End-of-Life-Care stützt sich auf die Palliative Care, meint jedoch die Versorgung in der Terminalphase des Erkrankten (Jennessen et al. 2011). Palliative Care findet jedoch nicht erst am Lebensende statt und kann bereits bei noch kurativer Zielsetzung eingesetzt werden (Trachsel 2018). Respite Care ist ein aus den USA und Großbritannien stammendes Konzept und „beinhaltet entlastende, kurzzeitige Pflege mit dem Ziel, häusliche Pflegesituationen zu stabilisieren und zu erhalten“ (Jennessen et al. 2011, S. 217). Dieses Konzept beinhaltet sowohl Haushaltshilfen sowie Entlastungsaufenthalte im Kinderhospiz etc. (Wingefeld und Mikula 2002).

Lebensverkürzende Erkrankungen beziehen sich auf unheilbare Erkrankungen. Lebensbedrohliche Krankheiten haben kurative Therapiemöglichkeiten, diese können jedoch scheitern (Flood 2014). Der Begriff der lebenslimitierenden Erkrankung wird oft parallel verwendet zu den Begriffen lebensverkürzend oder progredient erkrankte Kinder und Jugendliche. Ist die Krankheit so weit fortgeschritten, dass das Kind sich schon im Endstadium befindet, wird dieser Zustand als final/terminal bezeichnet (Jennessen et al. 2011). „Neue belastende Symptome kommen hinzu. Komplikationen und Nebenwirkungen von Behandlungen treten durch die Schwäche und fehlende Abwehr vermehrt auf“ (Sitte 2018, S. 163). Nicht heilbar sind Erkrankungen, die nicht durch medizinische Maßnahmen geheilt werden können. Fortschreitende Erkrankungen bedeuten, dass der Verlauf nicht aufgehalten werden kann.