

Palliative Begleitung

Palliative Begleitung bedeutet nicht, dass nichts mehr getan wird.

Im Gegenteil: Ein spezialisiertes Kinderpalliativteam kann sehr viel dazu beitragen, Beschwerden zu lindern, Krisensituationen zu vermeiden und einem Kind möglichst viel Lebensqualität und Zeit in seiner vertrauten Umgebung zu ermöglichen.

Bei einer Erkrankung wie DIPG/DMG ist es deshalb sinnvoll, ein Kinderpalliativteam **frühzeitig einzubeziehen und nicht erst in den letzten Tagen oder Wochen des Lebens**.

Palliativversorgung kann parallel zu Bestrahlung, Studien oder anderen tumorgerichteten Behandlungen stattfinden. Das Team kann die Familie über einen längeren Zeitraum begleiten und seine Unterstützung immer wieder an die aktuelle Situation anpassen.

Warum eine frühe Anbindung so wichtig ist

Es kann zunächst befremdlich sein, bereits kurz nach der Diagnose Kontakt zu einem Kinderpalliativteam aufzunehmen. Viele Eltern verbinden das Wort „palliativ“ unmittelbar mit Sterben.

Kinderpalliativmedizin umfasst jedoch wesentlich mehr.

Das Team kann bei Schmerzen, Übelkeit, Schlafproblemen, Muskeltonus, Schluck- oder Atemproblemen und vielen anderen Beschwerden unterstützen. Es kann Medikamente anpassen, Hilfsmittel mitorganisieren, bei pflegerischen Fragen helfen und gemeinsam mit der Familie überlegen, was zu Hause benötigt wird.

Vor allem aber kennt das Team das Kind bereits, **bevor eine Krise entsteht**.

Das kann später einen enormen Unterschied machen.

Wenn sich der Zustand plötzlich verschlechtert, müssen Eltern nicht erst erklären, welche Erkrankung ihr Kind hat, welche Medikamente es bekommt, welche Maßnahmen gewünscht sind und welche nicht. Viele spezialisierte Kinderpalliativteams bieten zudem eine telefonische Rufbereitschaft für Krisensituationen an.

Ziel ist, möglichst viele Beschwerden und Krisen zu Hause auffangen zu können, wenn dies dem Wunsch des Kindes und seiner Familie entspricht.

Über schwierige Situationen sprechen, bevor sie eintreten

Zu einer guten palliativen Begleitung gehört auch, gemeinsam vorauszudenken.

Was soll passieren, wenn unser Kind plötzlich starke Atemnot bekommt?

Was tun wir bei einem Krampfanfall?

Welche Medikamente dürfen wir zu Hause geben?

Wann rufen wir das Palliativteam an?

Wann brauchen wir einen Rettungswagen?

Soll unser Kind bei einer deutlichen Verschlechterung noch einmal in die Klinik gebracht werden?

Und was soll geschehen, wenn Herz oder Atmung aussetzen?

Diese Gespräche sind schwer. Sie in einer akuten Notfallsituation zum ersten Mal führen zu müssen, ist jedoch noch schwerer.

Deshalb sollten mögliche Krisensituationen möglichst **in Ruhe und frühzeitig mit dem Kinderpalliativteam besprochen werden**.

Dabei können Entscheidungen jederzeit erneut überprüft und verändert werden. Was eine Familie zu Beginn der Erkrankung möchte, muss Monate später nicht zwangsläufig noch genauso sein.

Notfall- und Vorsorgeplanung

Besonders wichtig ist eine schriftliche Vorausplanung für medizinische Notfälle.

Bei minderjährigen Kindern handelt es sich dabei nicht einfach um die klassische Patientenverfügung eines Erwachsenen. Gemeinsam mit den behandelnden Ärzten und dem Kinderpalliativteam kann jedoch ein **individueller ärztlicher Notfall- und Behandlungsplan** erstellt werden.

Darin kann beispielsweise festgehalten werden:

- welche Erkrankung vorliegt,
- wie die aktuelle medizinische Situation einzuschätzen ist,
- welche Behandlungsziele vereinbart wurden,
- welche Maßnahmen in einer Krise gewünscht sind,
- ob eine Reanimation erfolgen soll,
- ob eine Intubation und invasive Beatmung gewünscht sind,
- ob eine Einweisung auf eine Intensivstation erfolgen soll,
- unter welchen Umständen eine Klinikeinweisung sinnvoll oder nicht mehr gewünscht ist,
- welche Maßnahmen stattdessen zu Hause zur Symptomlinderung erfolgen sollen und
- welche Ansprechpartner im Notfall kontaktiert werden können.

Welche Formulare dafür verwendet werden, kann regional unterschiedlich sein. Das Kinderpalliativteam kennt in der Regel die vor Ort verwendeten Dokumente und kann die Familie beim Ausfüllen unterstützen.

Warum diese Dokumentation so wichtig ist

Eine solche Festlegung bedeutet nicht, dass ein Kind keine medizinische Hilfe mehr bekommt.

Es geht darum, **welche Hilfe in der jeweiligen Situation sinnvoll ist**.

In einer akuten Krise treffen möglicherweise Rettungsdienst und Notarzt auf ein Kind, das sie nicht kennen. Sie kennen weder die Gespräche der vergangenen Wochen noch die Wünsche der Familie oder die Einschätzung der behandelnden Ärzte.

Sind die Behandlungsziele nicht eindeutig dokumentiert und unmittelbar verfügbar, kann es dazu kommen, dass zunächst lebensrettende oder lebensverlängernde Maßnahmen begonnen werden.

In einer weit fortgeschrittenen Phase einer unheilbaren Erkrankung können darunter Maßnahmen sein, die das Leben des Kindes nicht mehr in einer für das Kind hilfreichen Weise verlängern können.

Eine Intubation und künstliche Beatmung kann dann beispielsweise dazu führen, dass ein Kind auf eine Intensivstation gebracht wird und dort verstirbt, obwohl eigentlich vereinbart war, Beschwerden zu Hause zu lindern und ihm ein Sterben in vertrauter Umgebung zu ermöglichen.

Genau solche Situationen soll eine gute Vorausplanung möglichst verhindern.

Wenn Eltern gemeinsam mit den behandelnden Ärzten entschieden haben, dass bestimmte intensivmedizinische Maßnahmen in einer bestimmten Krankheitssituation nicht mehr im Interesse des Kindes sind, sollte diese Entscheidung **klar, ärztlich dokumentiert und im Notfall sofort auffindbar** sein.

Auch andere wichtige Bezugspersonen sollten wissen, wo die Unterlagen liegen.

Ein Notfallplan für zu Hause

Zusätzlich zu den grundsätzlichen Behandlungsentscheidungen sollte es einen möglichst konkreten Notfallplan für den Alltag geben.

Eltern sollten nicht nachts um drei Uhr vor einem Medikamentenschrank stehen und überlegen müssen:

Was darf ich jetzt geben? Wie viel? Was kommt als Nächstes? Und wann muss ich Hilfe rufen?

Gemeinsam mit dem Kinderpalliativteam kann deshalb ein schriftlicher Plan erstellt werden, der auf das einzelne Kind zugeschnitten ist.

Darin kann beispielsweise stehen:

Bei starken Schmerzen:

Medikament A in der vereinbarten Dosierung geben.

Wenn nach der vereinbarten Zeit keine ausreichende Wirkung eintritt: Medikament B bzw. vereinbarte Bedarfsmedikation.

Bei weiterhin starken Beschwerden: Palliativteam kontaktieren.

Entsprechende Pläne können beispielsweise für

- Schmerzen,
- Atemnot,
- starke Unruhe oder Angst,
- Krampfanfälle,
- Übelkeit und Erbrechen,
- Hirndrucksymptome,
- ausgeprägte Muskelkrämpfe oder Spastik,
- zunehmendes Sekret und
- andere für das jeweilige Kind vorhersehbare Krisensituationen

erstellt werden.

Welche Medikamente dafür geeignet sind und in welcher Reihenfolge und Dosierung sie gegeben werden dürfen, muss **individuell vom behandelnden Team festgelegt werden**.

Der Notfallkoffer

Die Medikamente, die für vorhersehbare Krisensituationen benötigt werden könnten, sollten möglichst **bereits zu Hause vorhanden sein, bevor sie gebraucht werden**.

Gemeinsam mit dem Kinderpalliativteam kann dafür eine Art Notfallkoffer oder eine feste Notfallbox zusammengestellt werden.

Darin befinden sich die für das Kind verordneten Bedarfs- und Notfallmedikamente sowie der dazugehörige schriftliche Medikamenten- und Notfallplan.

Je nach Situation können beispielsweise Medikamente gegen Schmerzen, Atemnot, Krampfanfälle, Übelkeit, Unruhe oder andere zu erwartende Beschwerden enthalten sein.

Wichtig ist:

Nicht nur das Medikament muss vorhanden sein, die Familie muss wissen, wann und wie es angewendet werden darf.

Deshalb sollte auf dem Plan möglichst eindeutig stehen:

Welches Symptom → welches Medikament → welche Dosis → welcher Verabreichungsweg → wann darf gegebenenfalls wiederholt werden → was ist der nächste Schritt → wann wird das Palliativteam angerufen → wann ist trotz allem der Rettungsdienst notwendig?

Wenn Medikamente gekühlt gelagert werden müssen, gehören sie entsprechend der jeweiligen Lagerungsvorschrift in den Kühlschrank. Andere Medikamente sollten an einem festen, für Erwachsene schnell erreichbaren, aber für Kinder sicheren Ort aufbewahrt werden.

Auch benötigtes Zubehör sollte vorhanden sein, beispielsweise Spritzen zur abgemessenen oralen Gabe oder, wenn das Kind entsprechend versorgt ist und die Familie darin geschult wurde, Material für andere vereinbarte Applikationswege.

Der Aufbewahrungsort sollte allen Personen bekannt sein, die das Kind betreuen.

Pläne müssen sich verändern dürfen

Ein Notfallplan, der drei Monate zuvor erstellt wurde, muss nicht mehr zur aktuellen Situation passen.

Deshalb sollten Medikamentenplan, Notfallmedikation und Behandlungsziele regelmäßig gemeinsam überprüft werden, insbesondere wenn sich der Zustand des Kindes verändert.

Dabei sollte auch kontrolliert werden:

Sind alle Medikamente noch vorhanden?

Sind sie noch haltbar?

Stimmen die Dosierungen noch mit Gewicht und aktueller Situation überein?

Hat sich der mögliche Verabreichungsweg verändert, weil das Schlucken schwieriger geworden ist?

Sind die wichtigen Telefonnummern aktuell?

Wissen alle Betreuungspersonen, wo Medikamente und Unterlagen liegen?

Wenn das Schlucken schwieriger wird

Gerade bei DIPG sollte frühzeitig darüber gesprochen werden, wie Medikamente gegeben werden können, wenn Tabletten oder Flüssigkeiten irgendwann nicht mehr sicher geschluckt werden können.

Ein Notfallmedikament hilft wenig, wenn es in der entscheidenden Situation nicht mehr verabreicht werden kann.

Je nach Medikament und Situation können alternative Verabreichungswege möglich sein. Welche davon für das Kind geeignet sind, sollte rechtzeitig mit dem Kinderpalliativteam besprochen und vorbereitet werden.

Zu Hause bleiben können

Nicht jede Familie möchte, dass ihr Kind zu Hause stirbt. Und nicht bei jeder Familie oder in jeder medizinischen Situation ist eine Versorgung zu Hause möglich.

Aber wenn ein Kind und seine Familie diesen Wunsch haben, kann eine frühzeitige Planung die Wahrscheinlichkeit erhöhen, dass dieser Wunsch auch umgesetzt werden kann.

Dazu braucht es mehr als Medikamente.

Es braucht Menschen, die erreichbar sind. Einen Plan für Krisen. Hilfsmittel. Eine gute Symptomkontrolle. Klare ärztliche Festlegungen. Und Eltern, die wissen, wen sie anrufen können, wenn sie unsicher werden.

Eine gute Kinderpalliativversorgung soll Eltern nicht zu Ärzten oder Pflegekräften machen.

Sie soll ihnen die Sicherheit geben, **nicht allein entscheiden und handeln zu müssen.**

Palliative Begleitung bedeutet nicht aufgeben

Vielleicht ist das der wichtigste Punkt.

Ein Kinderpalliativteam einzuschalten bedeutet nicht, die Hoffnung aufzugeben.

Es bedeutet auch nicht automatisch, dass ein Kind kurz vor seinem Tod steht.

Palliative Versorgung bei Kindern kann bereits früh beginnen und parallel zu tumorgerichteten Behandlungen stattfinden.

Die Hoffnung verändert sich möglicherweise im Verlauf einer Erkrankung.

Am Anfang ist es vielleicht die Hoffnung auf eine wirksame Therapie. Später die Hoffnung auf mehr gemeinsame Zeit. Auf einen Geburtstag. Einen Urlaub. Einen guten Tag. Darauf, dass Schmerzen gelindert werden. Dass ein Kind zu Hause sein kann. Dass es keine Angst haben muss.

Palliative Begleitung nimmt diese Hoffnung nicht.

Sie hilft dabei, dass eine Familie in einer Situation, die sie sich niemals ausgesucht hätte, **möglichst viel Zeit miteinander verbringen kann und möglichst wenig dieser Zeit von vermeidbaren Beschwerden, Krisen und Krankenhausaufenthalten bestimmt wird.**