

Hilfe für schwerstkranke Kinder und Familien

In Bayern leiden etwa 2.700 Kinder an einer unheilbaren Krankheit, an der etwa 650 jährlich sterben. Es gibt in ihrer Versorgung und Begleitung Defizite. Diese sollen durch den Aufbau ambulanter Palliativ-Care-Teams verbessert werden.

2009 hat das Bayerische Staatsministerium für Umwelt und Gesundheit in Zusammenarbeit mit der Arbeitsgemeinschaft Pädiatrische Palliativmedizin in Bayern ein Konzept zur spezialisierten ambulanten Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen erstellt. Danach sollen in Bayern sechs Palliativ-Care-Teams aufgebaut werden. Die Kinderklinik des Klinikums St. Marien hat sich schon von Beginn an für dieses wichtige Thema engagiert. Daher wurde bereits eines der geplanten sechs bayerischen Teams an der Kinderklinik aufgebaut. „Eine Versorgungslücke kann damit geschlossen werden, die einen sehr hohen Stellenwert hat“, so Klinikumsvorstand Manfred Wendl. Jetzt sei es wichtig, das Angebot bekannt zu machen, damit möglichst vielen betroffenen Familien geholfen werden kann.

Individuelle Hilfe für betroffene Kinder und deren Eltern

Das Kinder-Palliativ-Team Ostbayern ist für die gesamte Oberpfalz und für Teile Oberfrankens und auch Niederbayerns zuständig. Zum 1. Januar wurde mit der Arbeitsgemeinschaft der Krankenkassenverbände ein Versorgungsvertrag für die SAPPV geschlossen. „Die Familien



können individuell und bedarfsgerecht Beratung oder Koordination der Versorgung, aber auch zusätzliche unterstützende oder Voll-Versorgung in Anspruch nehmen“, so Wolfgang Händlmeyer, Direktor der AOK-Direktion Amberg.

In der Hauptsache betreuen die Teammitglieder des SAPPV-Teams betroffene Kinder und Jugendliche sowie deren Eltern palliativmedizinisch. Sie gehen zu den Familien nach Hause und behandeln dort in enger Abstimmung mit dem zuständigen Kinder- und Jugendarzt bzw. Allgemeinarzt und den zuständigen Pflege- und Kinderhospizdiensten. Zudem sind Ärzte und Schwestern des Teams durch eine 24-Stunden-Rufbereitschaft für die betroffenen Familien und die behandelnden Ärzte erreichbar – für alle palliativmedizinischen und pflegerischen Fragen.

Speziell für diese Aufgabe ausgebildet

Dr. Andreas Fiedler, Leiter der Klinik für Kinder und Jugendliche am Klinikum

St. Marien, hat das Team mit ausgebildeten Ärzten und Pflegekräften für die spezialisierte ambulante pädiatrische Palliativversorgung aufgebaut. Im vergangenen Jahr konnte nicht nur der erforderliche Kooperationsvertrag mit dem Hospizverein Amberg abgeschlossen werden, auch das Personal für das Palliativ-Care-Team wurde qualifiziert – jedes Teammitglied musste dafür eine spezielle Ausbildung durchlaufen. Denn: Anders als bei erwachsenen Palliativpatienten spielen Krebserkrankungen bei der pädiatrischen Palliativversorgung eine sehr geringe Rolle. Bei Kindern geht es im Wesentlichen um Erkrankungen, die angeboren und nicht heilbar sind, die oft sehr selten sind. „Selbst für uns sind manche Krankheitsbilder neu. Obwohl wir ein Team von qualifizierten Experten sind“, so Fiedler. Oberstes Ziel sei es, dass die betroffenen Kinder möglichst viel Zeit dort verbringen können, wo sie sich am wohlsten fühlen – zu Hause. Daher sei die spezielle ambulante pädiatrische Palliativversorgung so wichtig. Für

die Tätigkeit im Kinder-Palliativ-Team Ostbayern stehen derzeit vier Ärzte und drei Pflegekräfte zur Verfügung. Aktuell werden sieben Patienten vom Amberger Team betreut.

Unterstützung von vielen Seiten

Bei der Finanzierung des Kinder-Palliativ-Teams Ostbayern gab es für das Klinikum St. Marien schon im Vorfeld viele Unterstützer. Eine Anschubfinanzierung kam vom „Projekt Sternstunden“. Auch die Paula-Kubitscheck-Vogel-Stiftung spendete für das SAPPV-Team. Auch viele Vereine und Privatpersonen haben das Projekt unterstützt. Klinikumsvorstand Wendl dankte allen Spendern: „Unser Dank geht an alle, die helfen. Die betroffenen Kinder und deren Familien brauchen unsere Hilfe dringend.“