

Pädiatrische Palliative Care am Ostschweizer Kinderspital

Palliative Care bei Kindern – braucht es denn das überhaupt?

Und ob es das braucht! Denn auch Kinder und Jugendliche sterben. Wenn die Krebserkrankung stärker ist als die Therapie. Oder wenn ein Unfall zu so schweren Organschäden führt, dass lebenswichtige Funktionen beeinträchtigt sind. Oder ein Kind viel zu früh zur Welt kommt und schwere Komplikationen und/oder Fehlbildungen ein gesundes Leben verunmöglichen. Oder eine angeborene Stoffwechsel- oder Muskelerkrankung das Leben von vornherein limitiert und die palliative Lebensphase mit der Geburt beginnt.

Pädiatrische Palliative Care (PPC) stellt in mannigfaltiger Hinsicht hohe Anforderungen:

- Dem Früh- und Neugeborenen muss sie gleichermassen gerecht werden wie dem Klein- und Schulkind oder dem Teenager und jungen Erwachsenen.
- Der altersbedingten rechtlichen Unmündigkeit kann die intellektuelle Mündigkeit gegenüber stehen.
- Die Eltern tragen als gesetzliche Vertreter die Entscheidungsverantwortung und sind gleichzeitig emotional stark belastet und in einer seelischen Not, die gehört, verstanden und gelindert werden will. Oft gibt es Geschwister, denen mit grosser Aufmerksamkeit begegnet werden muss. Und auch Grosseltern leiden.
- Das Spektrum der Erkrankungen in der pädiatrischen Palliative Care ist vielfältig und heterogen und erfordert nebst spezialisierter Fachkompetenz ein hohes Mass an fachübergreifender Interdisziplinarität.

Um all diesen vielschichtigen Anforderungen gerecht werden zu können, braucht es auch in der Kinder- und Jugendmedizin ein spezialisiertes Team für Palliative Care.

Ostschweizer Kinderspital wegweisend

Das Ostschweizer Kinderspital hat diesen Bedarf früh erkannt und als erstes Kinderspital in der Schweiz Palliative Care als Qualitätsstandard festgelegt. In den letzten 3 Jahren hat sich ein engagiertes interdisziplinäres Palliativ-Team entwickelt, das abteilungs- und disziplinenübergreifend spitalintern wie auch spitalextern, ambulant und stationär, für alle Belange in der Betreuung von chronisch-kranken und palliativen Kindern und Jugendlichen kompetent und niederschwellig zur Verfügung steht. Dies umfasst auch Beratung und Coaching betreuender Personen.

Zum Team gehören Mitarbeitende des Ostschweizer Kinderspitals aus allen Fachbereichen und Berufsgruppen sowie spitalexterne Fachpersonen. Es versteht sich als Ergänzung und keinesfalls als Konkurrenz zu bestehenden Betreuungsstrukturen und sucht die gegenseitige Zusammenarbeit und Unterstützung.

Klärung mit ethischer Fallbesprechung

Eine kompetente medizinisch-pflegerische und psycho-soziale Betreuung unter Achtung der Individualität des Patienten und dessen Familie sowie Respektierung der medizin-ethischen Grundsätze ist entscheidend.

Aber nicht immer besteht Einigkeit, was für den einzelnen Patienten gut ist. Konflikte zwischen Patient, Eltern, Team und anderen involvierten Personen oder Konflikte zwischen den Eltern oder innerhalb des Teams erschweren die Betreuung und schränken den Erfolg und die Qualität palliativer Massnahmen erheblich ein. Wenn solche Konflikte oder Dilemmata bestehen, bringt eine ethische Fallbesprechung Klärung.



Die auf diese Weise im Konsens gefundenen Entscheidungen bestimmen direkt und massgeblich das individuelle aktualisierte Behandlungskonzept und sind damit ein Kernelement, für den Patienten die bestmögliche Lebensqualität zu erreichen unter Achtung von dessen Würde und Integrität. Das Palliativ-Team des Ostschweizer Kinderspitals bietet die Durchführung und Moderation der Ethischen Fallbesprechung an. Alle, die in der Betreuung eines Patienten mit einem ethischen Dilemma oder Konflikt konfrontiert sind, auch spitalexterne Betreuungspersonen, können eine ethische Fallbesprechung einberufen.

Wie gehen Sie vor bei Fragen zur Pädiatrischen Palliative Care und / oder zu einer Ethischen Fallbesprechung?

- Schicken Sie ein Mail an eine der folgenden Adressen:
palliativ@kispisg.ch oder ethik@kispisg.ch
oder rufen Sie uns an: Telefonnummer der Palliative Care 071 243 14 10

Weil Neugeborene, kleinere und grössere Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene gleichermaßen Anspruch auf ein Leben haben dürfen, das ihrer Individualität und ihrem Alter gerecht wird. Auch und gerade wenn die Lebenserwartung begrenzt ist. Das Palliativ-Team des Ostschweizer Kinderspitals ist dafür da, diesen Anspruch umfassend und bestmöglich zu erfüllen.

Jeanette Greiner
Leitende Ärztin Zentrum für Onkologie und Hämatologie
Leiterin Palliativ Care
Ostschweizer Kinderspital St. Gallen