

# 1 Warum Palliativversorgung von Kindern? Zehn Jahre KinderPalliativTeam Südhessen

Thomas Klingebiel

Warum Palliativversorgung von Kindern? Die Antwort auf die Frage finde ich, wenn ich auf zehn Jahre »KinderPalliativTeam Südhessen« zurückblicke.

In der »Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses zur Verordnung von spezialisierter ambulanter Palliativversorgung« vom 20. Dezember 2007 heißt es in § 1 Absatz (2): »Den besonderen Belangen von Kindern ist Rechnung zu tragen.« Da wir mit der Zielsetzung der Richtlinie, »die Lebensqualität und die Selbstbestimmung schwerstkranker Menschen zu erhalten, zu fördern und zu verbessern und ihnen ein menschenwürdiges Leben bis zum Tod in ihrer vertrauten häuslichen Umgebung [...] zu ermöglichen«, ganz und gar einverstanden waren, sahen wir uns unmittelbar in der Pflicht, diese Art der Versorgung auch *Kindern* zukommen zu lassen.

Zur Initiierung der Palliativ-Versorgung von Kindern wurden viele Aktivitäten unternommen. Beginnend mit einem Kongress zur Palliativversorgung im Jahr 2009 haben wir uns aus klinischer Perspektive sehr intensiv mit dem Thema auseinandergesetzt. Insbesondere war es uns wichtig, alle »Stakeholder« – Kliniker, Niedergelassene, Verordnungs-/Gesetzgeber, Krankenkassen u.a. – mit an einen bzw. mehrere runde Tische zu bekommen, um uns nicht dem Vorwurf auszusetzen, wir als Klinik würden uns unautorisiert auf diesem ambulanten Feld bewegen. Ein Schriftstück erscheint mir dabei besonders wichtig; es handelt sich um eine Vorlage beim Sozialministerium, die seinerzeit von Herrn Hornke entworfen und von den Verantwortlichen aus den Regierungsbezirken Kassel, Gießen und Darmstadt mit dem Ziel einer landesweiten Lösung zur Kinder-Palliativversorgung in Hessen konsentiert wurde. In diesem am 20.02.2012 verfassten Schreiben werden die wesentlichen Grundlagen für die Palliativversorgung von Kindern gut zusammengefasst. Deshalb erlaube ich mir, ihn hier etwas ausführlicher zu zitieren.

»Bis dato gibt es für die Bundesrepublik Deutschland keine verlässlichen Daten über die Anzahl und den Sterbeort von Kindern und Jugendlichen mit absehbar tödlichen Erkrankungen. In Anlehnung an die allgemein akzeptierten Anhaltszahlen anderer Zentren ist davon auszugehen, dass in einem Versorgungsgebiet mit ca. 1,2 Millionen Einwohnern jedes Jahr mindestens 40 Kinder und Jugendliche einer spezialisierten ambulanten pädiatrischen Palliativversorgung über einen Zeitraum von im Mittel zwei Quartalen bedürfen und diese Versorgung auch anfordern. Je nach Versichertenanteil der teilnehmenden Kassen in der Region ist ein entsprechender Anteil dieser Grundgesamtheit als zu versorgende Versicherte zu erwarten. In Hessen leben mehr als 1500 Kinder und Jugendliche sowie junge Erwachsene (< 20 Jahre) mit schweren unheilbaren Erkrankungen. Diese werden im Verlauf vom Neugeborenen- bis ins junge Erwachsenenalter trotz aller Bemühungen und Fortschritte der modernsten medizinischen Versorgung absehbar versterben. Jährlich trifft dieses Schicksal ca. 300 hessische Kinder und Familien. Für diese Kinder und ihre Familien fehlt jedoch bisher ein entsprechendes Betreuungskonzept, welches insbesondere dem