

Sterbebegleitung bei Kindern im häuslichen Bereich

Das Projekt HOME – Hospiz ohne Mauern

am Klinikum der Universität München

„Wir möchten so gerne zu Hause mit unserem Kind und der ganzen Familie zusammen sein. Aber wir haben solche Angst, etwas falsch zu machen.“

Mutter eines 3-jährigen sterbenden Jungen

Um diesen Wunsch zu erfüllen entwickelte der 2003 am Klinikum der Universität München gegründete Arbeitskreis pädiatrische Palliativmedizin unter dem Akronym **HOME – Hospiz ohne Mauern** ein Konzept für die koordinierte, multiprofessionelle Palliativbetreuung schwerstkranker Kinder und ihrer Familien. Im Rahmen dieses Konzept wurden durch die Mitarbeiter der im März 2004 gegründeten **Koordinationsstelle Kinderpalliativmedizin (KKiP)** über 150 Patienten im Alter zwischen 7 Tagen und 43 Jahren zuhause versorgt. Ein Fünftel der betreuten Kinder war jünger als 1 Jahr, 7 Kinder wurden bereits pränatal betreut. Die Eltern von 45 verstorbenen Kindern berichteten trotz fortschreitender Erkrankung von einem signifikanten Anstieg der Lebensqualität ihrer Kinder unter der Betreuung durch die Koordinationsstelle. Ähnlich positiv berichteten auch die professionellen Helfer von einer signifikanten Verbesserung der Kooperation und der Kommunikation der verschiedenen Berufsgruppen sowie der Betreuung der gesamten Familie. Der Anteil an Kindern, die zuhause versterben, konnte bei den unter 1-jährigen von 10 auf 41%, und bei den 1–16-jährigen von 50 auf 92% gesteigert werden. Die positiven Erfahrungen mit der Arbeit der Koordinationsstelle Kinderpalliativmedizin bilden derzeit die Grundlage für die Entwicklung eines Konzeptes für eine flächendeckende pädiatrische Palliativversorgung in Bayern im Auftrag des bayerischen Sozialministeriums.