



Die DAGST e. V.

ist eine originäre Schmerzgesellschaft und setzt sich seit ihrer Gründung 2002 ausschließlich für eine qualitativ hochwertige Ausbildung in ganzheitlicher Schmerztherapie ein.

Unsere Ziele:

- Bessere Behandlung von Schmerzpatienten durch ganzheitlichen Ansatz
- Berufsbegleitende qualifizierte Schmerztherapie-Ausbildung mit Zertifikat zum Tätigkeitsschwerpunkt „Ganzheitliche Schmerzbehandlung“
- Interaktive Vorträge mit Beteiligung des Auditoriums und Demonstration von Behandlungsverfahren
- Umsetzung der Ergebnisse aktueller Schmerzforschung in die Ausbildung und Therapie
- Intensiver kollegialer Austausch sowie Bildung von interdisziplinären Netzwerken

Deutsche Akademie für ganzheitliche Schmerztherapie e. V.

1. Vorsitzender: Prof. Dr. med. Sven Gottschling (Schriftleitung)
2. Vorsitzende: Birgit Scheytt

Weitere Informationen:

Fortbildungsbüro DAGST
 Amperstr. 20A
 82296 Schöngesing
 Telefon: 08141 318276-0
 Fax: 08141 318276-1
 E-Mail: kontakt@dagst.de

Redaktion:

Christine Höppner
 E-Mail: ch@orgaplanung.de

www.dagst.de

Folgen von Isolation und Lockdown

Corona – das Schlachtfeld des 21. Jahrhunderts?

Liebe Kolleginnen und Kollegen,

das Jahr 2020 geht nun langsam zu Ende und hinterlässt – Dank Corona – einen bitteren Geschmack (soweit noch vorhanden) nicht nur im Gesundheitswesen, sondern auf der ganzen Weltbühne. Gäbe es nicht die Präsidentenwahl in den USA und ein paar kleinere internationale Skandale, man könnte meinen, es gäbe weltweit nur noch ein einziges Thema, das es wert sei, diskutiert zu werden.

Fordern die Maßnahmen mehr Opfer als die Pandemie selbst?

Gleichwohl ist die sogenannte Pandemie zwar von der WHO ausgerufen worden, ob sie den Namen zu Recht trägt, ist momentan so eindeutig wie das Ergebnis der Wahl in den USA (bei Redaktionsschluss noch offen). Es zeichnet sich ab, dass, weltweit gesehen, die Maßnahmen zur Eindämmung der „Pandemie“ wahrscheinlich mehr Opfer fordern, als die Erkrankung selbst. Dabei ist bereits die Zuordnung, ob jemand an oder durch Corona verstorben ist, von Land zu Land völlig uneinheitlich geregelt und gemäß GCP-Kriterien nicht einmal im Ansatz standardisiert und schon gar nicht abgesichert (etwa durch Obduktionen). Natürlich ist das Virus noch wenig erforscht und keineswegs harmlos, aber rechtfertigt dies einen weltweiten Lockdown?

Und wie geht es weiter? Wird ein Impfstoff die „Rettung“ bringen? Viele Hinweise deuten darauf hin, dass eine Immunität bei SARS-CoV-2 eher nicht über die Bildung von Antikörpern erfolgt, was durch eine Impfung angestoßen werden könnte, sondern häufiger durch eine zelluläre Immunantwort oder vielleicht bei vielen Menschen sogar schon besteht. Beispielsweise durch Kon-



„Es zeichnet sich ab, dass, weltweit gesehen, die Maßnahmen zur Eindämmung der ‚Pandemie‘ wahrscheinlich mehr Opfer fordern, als die Erkrankung selbst.“

Alexander Philipp

Facharzt für Anästhesiologie
 Spezielle Schmerztherapie
 Homöopathie/Naturheilverfahren/
 Akupunktur/LASER-Zentrum
 Ludwigsburg

takt mit anderen Viren aus der Corona-Familie. Welchen Wert hat dann aber eine „Impfung von 7 Milliarden Menschen“, wie das Bill Gates schon mehrfach mit großem medialen Echo gefordert hat? Und welchen Sinn ergibt dann die Ausstellung eines „Immunitätsausweises“? Und was soll damit denn bescheinigt werden?

Momentan sind kaum absolute Wahrheiten zu bekommen

Fragen über Fragen, was aber überdeutlich macht, dass es (momentan) kaum absolute Wahrheiten zur ausgerufenen Pandemie gibt und dass Ärzte, Epidemiologen und ganz besonders Politiker weiterhin im Dunkeln umherirren.

Woher kommt die (vermeintliche) Sicherheit bezüglich der Sinnhaftigkeit vieler der getroffenen Maßnahmen, was richten wir für weltweite wirtschaftliche Schäden an und wer profitiert davon? Die bereits eingetretenen und noch kommenden psychosozialen Folgen der Isolation, neudeutsch „Social Distancing“ genannt, werden uns noch in Jahren zu schaffen machen und den sowieso immer weiter schwindenden familiären

Zusammenhalt weiter pulverisieren, auch wenn es unter epidemiologischen Gesichtspunkten fraglos die wahrscheinlich wirkungsvollste Waffe und wohl die Einzige mit unzweideutiger Evidenz sein dürfte.

Was sind die langfristigen Folgen fehlender Nähe?

Gerade im Hinblick auf die jetzt bevorstehende „besinnliche Zeit“, in der „familiäre Nähe“ gerne zelebriert wird, stehen wir vor einem Trümmerhaufen, weil – aktuell geltendem Recht entsprechend –, sich Familienmitglieder von mehr als zwei Haushalten nicht in einem Raum aufhalten dürfen, selbst mit FFP2-Masken nicht, die doch laut Robert Koch-Institut so unzweifelhaft sicher sind!

Apropos FFP2: Wer aus dem nicht-medizinischen Bereich hat bis vor neun Monaten gewusst, was das sein soll? Jetzt weiß jedes Kind etwas mit Corona, FFP2, Abstand, Hygiene usw. anzufangen. Was aber hat das langfristig für Folgen im Umgang miteinander? Und wird unsere wirtschaftliche Existenz im nächsten und auch im übernächsten Jahr gesichert sein? Quälende Fragen zum Jahreswechsel, auf die keiner eine absolut zuverlässige Antwort geben kann.

Hoffnung behalten – Würde bewahren

Vielleicht werden wir in naher Zukunft hierüber lachen, vielleicht aber werden wir noch stärker kämpfen müssen als befürchtet, die Zukunft wird es uns weisen. Ich möchte Sie dazu auffordern, die Hoffnung hochzuhalten, dass wir den derzeitigen ungewissen Zustand in absehbarer Zeit hinter uns lassen können, dass die Menschheit sich der Herausforderung erfolgreich stellt, ohne ihre Würde zu verlieren, gleichzeitig aber nie aufhören möge, kritische Fragen zu stellen und die nötigen Antworten einzufordern.

Denn selbst in den Schützengräben des ersten Weltkrieges haben feindliche Soldaten ihre Waffen weglegen und zusammen Weihnachten feiern können.

So bleibt zu hoffen, dass uns eine Atempause über die Feiertage gewährt wird, dass familiäre Treffen in sicherem Rahmen möglich sein werden und dass sich im kommenden Jahr weltweit ein

DAGST-Veranstaltungen



Verschiebung aufgrund der COVID-19-Pandemie:

„10. Homburger Schmerz- und Palliativkongress erst im Jahr 2021“

Merken Sie sich bitte den 30. Juni 2021 vor.

RRF Fotolia

Kursvorschau

Videoaustausch und Online-Fortbildungen statt Präsenzseminare

Vorerst werden keine Präsenzveranstaltungen mehr stattfinden können. Weiterhin bieten wir Ihnen aber die Möglichkeit eines Videoaustauschs mit Experten an. **Anmeldungen** bitte per E-Mail.

Termine mit unseren Experten – jetzt vormerken

- Für Fragen aus den Gebieten **Zahnschmerzen und ganzheitliche Methoden** (vor allem Akupunktur, Homöopathie, Störherdproblematik) steht Hardy Gaus am 4. Dezember 2020 und am 8. Januar 2021 zwischen 9:00 und 11:00 Uhr zur Verfügung.
- Zum Thema „Cannabinoide in der Schmerz- und Palliativmedizin“ bietet Ihnen Prof. Dr. Sven Gottschling die Gelegenheit für Fragen und Austausch am 30. November 2020 und am 11. Januar 2021, jeweils in der Zeit von 16:00 bis 17:00 Uhr.
- Fragen zu den Themen **Differenzialdiagnostik und Therapie/Prophylaxe von Kopfschmerzen** können Sie am 9. Dezember 2020 und am 13. Januar 2021 jeweils zwischen 11:00 und 12:00 Uhr an Birgit Scheytt richten.

Wie bereits mitgeteilt findet der 10. Homburger Schmerz- und Palliativkongress erst im Jahr 2021 statt. Merken Sie sich bitte den 30. Juni 2021 vor.

*Programmänderungen vorbehalten
Alle Kurse können Sie auch bequem online buchen unter www.dagst.de.*

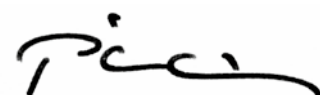


[M] Nata-Lia / Shutterstock.com

entspannteres Verhältnis zum derzeitigen sehr verkrampften Umgang mit der aktuellen Situation einstellen wird, auch wenn Corona wohl nicht mehr aus unserer Welt verschwinden wird.

In diesem Sinn wünsche ich Ihnen eine Corona-freie Adventszeit, viel Zeit für die Familie und einen unkomplizierten Rutsch ins Jahr 2021.

Bleiben Sie gesund!
Mit kollegialen Grüßen
Ihr



Alexander Philipp



© MC_PP/Fotolia

Palliativversorgung bei Kindern

Herausforderungen an die Gesundheitsversorgung

Sven Gottschling und Katja Welsch

Palliativ erkrankte Kinder sind häufig schlechter versorgt als Erwachsene. Welchen besonderen Herausforderungen (insgesamt pro Fläche wenig betroffene Kinder, lange Anfahrtswege, viele unterschiedliche, zum Teil sehr seltene Erkrankungen, unzureichende Finanzierung der Versorgungsstrukturen) und Problemen (fehlende Anlaufstellen, nicht zugelassene Medikamente) sich Kinderpalliativversorger stellen müssen, wird im Folgenden näher beleuchtet.

Bei etwas mehr als 80 Millionen Deutschen haben wir einen Anteil von rund 15 % Minderjährigen in der Bevölkerung. Es gibt epidemiologische Erhebungen aus anderen Ländern mit ähnlichen medizinischen Standards,

die den Schluss nahelegen, dass circa 500 bis 600 Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene pro einer Million Einwohner eine spezialisierte pädiatrische Palliativversorgung benötigen [1]. Während für Erwachsene sowohl im ambulanten

als auch im stationären Sektor die Palliativ- und Hospizstrukturen mittlerweile bundesweit gut ausgebaut sind, sind die Angebote im pädiatrischen Bereich doch sehr viel überschaubarer.

In Deutschland leben demnach geschätzt zwischen 30.000 und 50.000 Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit lebensbegrenzenden Erkrankungen, davon versterben jährlich circa 3.000 jenseits des ersten Lebensjahres [2]. Im Gegensatz zur Erwachsenen-Palliativversorgung sterben sehr viel weniger Kinder an onkologischen Erkrankungen (<400/Jahr). Zu den am häufigsten vorkommenden Todesursachen zählen unter anderem schwere

neurologische Erkrankungen die mit Schwerstmehrfachbehinderung einhergehen und oftmals nach jahrelangem Verlauf irgendwann zum Tod durch wiederholte Pneumonien führen, aber auch Stoffwechselerkrankungen, Cystische Fibrose, Muskelerkrankungen, schwere angeborene oder erworbene Herzfehler, aber auch Infektionskrankheiten und deren Spätfolgen, wie zum Beispiel die subakut sklerosierende Panenzephalitis nach durchgemachter Maserninfektion [3].

Lebensverkürzende Erkrankungen bei Kindern [4]

Einteilung und Definition

Lebensverkürzende Erkrankungen werden in vier Gruppen nach ACT (Association for Children with life-threatening or Terminal conditions and their families) eingeteilt.

Gruppe 1: Lebensbedrohliche Erkrankungen, für die prinzipiell eine kurative Therapie verfügbar ist, diese jedoch versagen kann und es so zum vorzeitigen Tod kommen kann. Beispiel hierfür sind onkologische Erkrankungen oder extreme Frühgeburtlichkeit sowie akute Traumata unter intensivmedizinischer Therapie.

Gruppe 2: Klassische lebenslimitierende Erkrankungen, welche unvermeidlich zu einem vorzeitigen Tod führen, auch wenn durch lange Phasen intensiver Therapien eine Lebensverlängerung und oft auch eine Teilnahme an normalen Aktivitäten des täglichen Lebens möglich ist. Hierzu gehören beispielsweise die Mukoviszidose und Muskeldystrophien.

Gruppe 3: Progrediente Erkrankungen mit ausschließlich palliativen Behandlungsoptionen oft mit Erkrankungsdauern über Jahre, zum Beispiel Stoffwechseldefekte.

Gruppe 4: Erkrankungen mit irreversiblen Schädigungsmustern und oft mit schweren, meist neurologischen Beeinträchtigungen bilden die größte Gruppe. Sie verlaufen zwar nicht per se progredient, führen aber über die besondere

Anfälligkeit gegenüber Komplikationen zur regelhaften Verschlechterung und im Verlauf auch zum vorzeitigen Tod, oft im Rahmen der Komplikationen. Erkrankungen wie schwere Zerebralparese, Hirn- oder Rückenmarksverletzungen gehören hier dazu.

Besonderheiten pädiatrischer Palliativversorgung

Natürlich gibt es auch im Bereich der Erwachsenen-Palliativversorgung bei vielen Menschen den Wunsch, zuhause zu leben und zuhause zu sterben. Gerade aber bei Kindern ist das häusliche Umfeld mit dem System Familie der absolute Versorgungsmittelpunkt [5, 6]. Stationäre Versorgungsstrukturen haben hier einen deutlich geringeren Stellenwert, auch sind stationäre Angebote flächendeckend nicht verfügbar. So gibt es deutlich weniger als 20 stationäre Kinderhospize (bei deutlich mehr als 300 Erwachsenenhospizen), in denen im Wesentlichen keine todesnahe Versorgung, sondern eher eine Versorgung im Sinne von ‚Respite Care‘, das heißt geplante stationäre Aufenthalte als Auszeit für die gesamte Familie stattfindet. Darüber hinaus gibt es in Deutschland aktuell nur drei Krankenhausabteilungen (bei mehr als 300 Palliativstationen), die auf Kinderpalliativversorgung spezialisiert sind.

Hieraus lässt sich auch schon ablesen, dass Deutschland für betroffene Kinder gerade im Rahmen von akuten Krisensituationen oder in Situationen, in denen die häusliche Versorgung aus welchem Grund auch immer so nicht aufrechterhalten werden kann (und sei es, dass der hauptversorgende Elternteil selbst akut durch Krankheit ausfällt), kein funktionierendes Auffangnetz zur Verfügung steht.

Hoher Vernetzungsgrad notwendig

Im Rahmen der ambulanten Versorgung muss ein hoher Grad an Vernetzung erreicht werden. Häufig sind die betroffenen Kinder in Spezialambulanzen an Pädiatrischen Zentren angebunden. Hier müssen die Fachspezialisten im interdisziplinären multiprofessionellen Netzwerk genauso eingebunden werden wie der niedergelassene Kinderarzt, Hilfsmittelversorger, der Kinderkran-

kenpflegedienst (wenn überhaupt vorhanden), das SAPV-Team für Kinder, der Kinderhospizdienst und viele mehr. Spezialisierte Kinderkrankenpflegedienste sind absolute Mangelware und so scheidet eine häusliche Versorgung nicht selten daran, dass trotz Kostenzusage für 20 Stunden häuslicher Krankenpflege keine Pflegekräfte verfügbar sind, oder zum Beispiel nur sechs bis zehn Stunden abgedeckt werden können.

Fehlende allgemeine ambulante Palliativversorgung für Kinder

In aller Regel sind die niedergelassenen Kinderärzte mit der alleinigen ambulanten Palliativversorgung von Kindern hoffnungslos überfordert und dies auch schon bei noch geringer Symptomlast der Patienten. Das liegt auch daran, dass diese Kinder weit überwiegend in Spezialambulanzen (Kardiologie, Onkologie, Neuropädiatrie, Cystische Fibrose etc.) an großen Zentren in Bezug auf ihre komplexe Grunderkrankung betreut werden und dass ein normaler niedergelassener Kinderarzt aufgrund der glücklicherweise relativ geringen Inzidenz für eine lebensbegrenzende Erkrankung im Kindes- und Jugendalter in seiner gesamten Niederlassungslaufbahn höchstens eine Handvoll dieser Patienten versorgt. Hier kann man selbstverständlich keine Routine entwickeln. Hinzu kommt, dass Kinderärzte oftmals eine sehr hohe Taktung in ihren Praxen haben, die es ihnen kaum ermöglicht, die in diesen Fällen unabdingbaren Hausbesuche regelhaft durchzuführen.

Das bedeutet konkret: Eine allgemeine ambulante Palliativversorgung, wie sie bei der Versorgung von erwachsenen Palliativpatienten im hausärztlichen Setting vielfach auf gutem Niveau verfügbar ist, fehlt für Kinder völlig. Durch die geringen Fallzahlen von betroffenen Kindern und die hochgradige Inhomogenität der Erkrankungsbilder und der Altersgruppen gibt es nur in spezialisierten Zentren oder in SAPV-Teams für Kinder überhaupt die notwendige Expertise für diese Versorgung.

Kinderpalliativversorgung ist oft die Begleitung sehr besonderer Krankheitsverläufe. Viele Erkrankungen sind äußerst selten und oft finden sich unvor-

hersehbare Krankheitsphasen. Gute, stabile Zeiten wechseln sich mit hochdramatischen Symptomkrisen ab und so kann sich in nicht wenigen Fällen der Krankheitsverlauf von Diagnosestellung bis zum Versterben auch über Jahre bis Jahrzehnte erstrecken. Durchaus finden sich auch verschiedene genetische Erkrankungen gehäuft in Familien, so dass in einigen Fällen auch Mehrfachbetroffenheit in der Familie vorliegen kann. So haben wir zum Beispiel eine Familie betreut, in der alle vier Kinder in einem Zeitraum von insgesamt zehn Jahren onkologisch erkrankt und auch verstorben sind.

Der Großteil der Medikamente wird off-label eingesetzt

Ein weiteres großes Problem ist, dass faktisch alle Medikamente, die für eine adäquate Symptomkontrolle (Schmerzen, Luftnot, Übelkeit, Erbrechen, Krampfanfälle etc.) benötigt werden, nicht für Kinder konzipiert wurden, so dass rund 80 % der eingesetzten Medikamente ‚off label‘ zum Einsatz kommen und auch erst individualisiert hergestellt werden müssen, zum Beispiel Fentanyl Nasenspray für akute Luftnot-Attacken, die aus i.v.-Fentanyl-Ampullen ‚gebastelt‘ werden.

Vielfach Unsicherheit bei der Behandlung

Aus klinischen Studien wissen wir, dass Eltern betroffener Kinder im Vergleich zu Daten aus der Erwachsenenpalliativversorgung eine insgesamt höhere Symptomlast bei ihren Kindern vermelden und auch ein insgesamt schlechteres Ansprechen auf dann initiierten Therapieversuche, was sicherlich aber auch zum Teil der Tatsache geschuldet ist, dass nicht überall spezialisierte Versorger zur Verfügung stehen. Und so wird auf der Seite nicht speziell weiter qualifizierter Kinderärzte oft eher nach dem Motto ‚Bevor ich etwas falsch mache, („zuviel Morphin gebe“) gehe ich lieber auf Nummer sicher, („und gebe lieber zu wenig“)' gehandelt.

Ambulante Versorgungsstrukturen

In den letzten 20 Jahren hat sich in der Versorgungslandschaft in Deutschland einiges getan. Allerdings hinken die Ver-

sorgungsangebote für Kinder immer noch weit hinter den Versorgungsangeboten für Erwachsene hinterher.

Ambulante Möglichkeiten bei (noch) fehlender Diagnose

Chronisch kranke oder schwerstkranke Kinder und Jugendliche können unter bestimmten Voraussetzungen nach einer Krankenhausbehandlung oder stationären Rehabilitation sozialmedizinische Nachsorge verordnet bekommen. Die Maßnahmen umfassen insbesondere das Koordinieren der verordneten Leistungen sowie das Anleiten und Motivieren zu deren Inanspruchnahme. Bei chronisch kranken oder schwerstkranken Kindern und Jugendlichen erweist sich die häusliche Versorgung nach einer Krankenhausbehandlung oder stationären Rehabilitation oft als schwierig. Eltern und Angehörigen sind mit der Versorgungssituation nicht selten überfordert. In diesen Fällen kann die sozialmedizinische Nachsorge als Hilfe zur Selbsthilfe unterstützend wirken, indem sie eine sektorenübergreifende Brückenfunktion einnimmt. Die Maßnahmen orientieren sich in Art, Umfang und Dauer an der Schwere der Erkrankung und dem daraus resultierenden Unterstützungsbedarf. Ziel der sozialmedizinischen Nachsorge ist es, Krankenhausaufenthalte zu verkürzen beziehungsweise eine erneute stationäre Aufnahme zu vermeiden und die sich anschließende ambulante Weiterbehandlung zu sichern.

Ambulanter Kinderhospizdienst

Zu seiner Aufgabe gehört die palliativ-pflegerische Beratung durch ausgebildete Pflegefachkräfte, in aller Regel mit Palliative-Care-Zusatzweiterbildung und die Lebens-, Sterbe und auch Trauerbegleitung durch ehrenamtliche Kräfte, die von den hauptamtlichen Koordinatoren unterstützt und begleitet werden. Die Finanzierung dieser Dienste erfolgt durch einen Zuschuss zu den Personalkosten in Abhängigkeit der versorgten Familien (Verhältnis der qualifizierten Ehrenamtlichen zur Zahl der Begleitungen), dies wird durch §39a SGB V geregelt. Darüber hinaus sind diese Dienste auf aufstocckende Spenden angewiesen.

Ambulante Kinderhospizdienste begleiten und unterstützen Familien mit

Kindern mit lebenslimitierenden Erkrankungen, optimaler Weise ab dem Zeitpunkt der Diagnosestellung. Wenn ein Kind schwer erkrankt, ist das für die betroffenen Familien eine besondere Herausforderung. Ab diesem Zeitpunkt stellt der Alltag eine große Aufgabe dar, sowohl körperlich als auch psychoemotional: Arztbesuche, Klinikaufenthalte, Behördengänge und umfassende Pflege beanspruchen viel Zeit und Kraft.

Der ambulante Kinderhospizdienst versteht seine Arbeit als ganzheitliche Lebenshilfe und betrachtet das gesamte Familiengefüge als untrennbare Einheit. Die Begleitung besteht unter anderem darin, die Lebensqualität der erkrankten Kinder und Jugendlichen zu stärken, Zeit für Geschwisterkinder zu haben und den Eltern Unterstützung und Entlastung anzubieten. Der Dienst ist für die Betroffenen kostenfrei und unabhängig von Nationalität und Religionszugehörigkeit.

Spezialisierte ambulante Palliativversorgung

Im Bereich der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung für Kinder sieht es ebenfalls nicht überall rosig aus. Denn trotz seit 2007 bestehendem Rechtsanspruch auf spezialisierte ambulante Palliativversorgung für jeden lebensbegrenzend erkrankten Menschen in Deutschland mit entsprechender Symptomlast, gibt es kein flächendeckendes Versorgungsangebot für Kinder in Deutschland. Dies ist nicht der Tatsache, dass zu wenig Kinderärzte mit entsprechender Qualifikation und Motivation zur Verfügung stehen würden geschuldet, sondern dem Umstand, dass die Krankenkassen nicht bereit sind, für diese deutlich aufwändigere Versorgungsform eine entsprechend kostendeckende Gegenfinanzierung zu gewährleisten.

Wenn man heute davon ausgeht, dass ein Erwachsenen-SAPV-Team für die Versorgung von circa 250.000 Menschen benötigt wird und dabei zwischen 250 und 400 Versorgungen pro Jahr gewährleisten kann, so benötigt man aufgrund der niedrigeren Inzidenz bei Kindern und der damit verbundenen auch langen Anfahrtswege ein Kinder-Team pro zwei Millionen Einwohner, um damit 50 bis vielleicht maximal 100 Kinder pro Jahr in

der Versorgungsregion zu erreichen. Die Krankenkassen sind jedoch in der Regel nicht bereit, diese eigentlich selbst erklärenden und damit notwendigen erheblichen Mehrkosten zu tragen, sodass SAPV-Teams für Kinder in Deutschland auf erhebliche Spenden angewiesen sind, trotz klar formuliertem Rechtsanspruch, der eine Kostendeckung durch die gesetzlichen Krankenkassen impliziert. Dies hat natürlich auch dazu geführt, dass die Entstehung neuer Teams erheblich behindert wird. (Welcher Träger etabliert einen neuen ‚Geschäftszweig‘ wenn er weiß, dass er dafür sechstellige Spendensummen pro Jahr dauerhaft aufbringen muss?) Auch gab es in den vergangenen Jahren bereits erste SAPV-Teams für Kinder, die genau aus diesen Gründen wieder vom Netz genommen wurden.

Merke

- Insgesamt pro Fläche wenig betroffene Kinder, lange Anfahrtswege.
- Viele unterschiedliche, zum Teil sehr seltene Erkrankungen.
- Unzureichende Finanzierung der Versorgungsstrukturen.

Weitere Besonderheiten Ambulanter Pädiatrischer Palliativversorgung

Eine große Anzahl Kinder in palliativer Versorgung können sich bezüglich ihrer Wünsche oder Behandlungspräferenzen nicht selbst äußern. Entweder, weil sie noch zu jung sind, oder weil sie aufgrund ihrer Erkrankung (z. B. einhergehend mit Schwerstmehrfachbehinderung) nicht zu klaren Willensäußerungen in der Lage sind. Dies bedeutet aber wiederum, dass man es als Arzt mit in der Regel zwei Personensorgeberechtigten zu tun hat, die durchaus nicht immer einer Meinung sein müssen. Oft ist hier die Gratwanderung zwischen medizinischer Indikation und Elternwille eine ganz besondere Herausforderung, wie auch im folgenden Patientenbeispiel illustriert. Oft ist es gut und sinnvoll, frühzeitig eine vorausschauende Notfallplanung für Patienten zu etablieren in Analogie zu Notfallverfügungen bei erwachsenen Patienten. Das hier seit vielen Jahren zum Einsatz kommende, vielfach bewährte Formular zur ‚EVN – Empfehlungen zu Vorgehen in Notfallsituatio-

nen‘ wird nach sorgfältiger Indikationsstellung des Arztes gemeinsam mit dem Personensorgeberechtigten ausgefüllt, datiert und unterschrieben und dient als Handlungsempfehlung in Krisensituationen, insbesondere im Rahmen von Notfallversorgung im Krankenhaus, aber auch häufig für den Notarzt oder ärztliche Kollegen, die in Krisensituationen involviert werden, den Patienten jedoch bislang nicht oder nur unzureichend kennen [8].

Besonders zu berücksichtigen ist auch, dass, selbst wenn sich die Eltern einig sind, der Arzt bei minderjährigen Patienten dennoch eine Garantenshaft für das Kind übernimmt. Das bedeutet konkret, dass wenn beide Eltern eine prinzipiell lebensrettende Bluttransfusion bei ihrem Kind verweigern oder im Rahmen eines kurativ anzugehenden Krebsleidens ihres Kindes eine Chemotherapie verweigern, weil sie der Meinung sind, das Tumorgeschehen könnte auch durch eine Diät geheilt werden, dann der Arzt aufgrund seiner fachlichen Expertise verpflichtet ist, hier im Sinne des Kindeswohls einzuschreiten, Partei für das Kind zu ergreifen und auch gegebenenfalls juristische Schritte einzuleiten, um der Gefährdung des Kindeswohls entgegenzutreten.

Merke

- Jeder volljährige Mensch darf prinzipiell auch höchst unvernünftige medizinische Entscheidungen treffen. Bei Minderjährigen trägt der Arzt trotz prinzipiell geltender elterlicher Sorge eine erhebliche Mitverantwortung (Garatenshaft).

Wir haben in Deutschland mit Blick auf die pädiatrische Palliativversorgung ein sehr heterogenes Bild. Es gibt Regionen, da gibt es ambulante Kinderhospizdienste, spezialisierte Ambulante Palliativversorgung für Kinder, die Möglichkeit, auch außerklinische Ethikberatung zum Beispiel über die zuständige Ärztkammer organisiert, in Anspruch zu nehmen sowie eine gute Vernetzung mit der intermittierend notwendigen spezialisierten stationären Versorgung. Und es gibt wiederum Regionen, da fehlt all dies und der niedergelassene Kinderarzt ist im Zweifel mit der Versorgung dieser

Die faszinierende Welt der Phantom- phänomene

Kai-Uwe Kern

Mit einem Bein bereits im Himmel

Phantomwahrnehmungen – auf den Spuren
eines rätselhaften Phänomens



Kai-Uwe Kern

Mit einem Bein bereits im Himmel

Phantomwahrnehmungen – auf den
Spuren eines rätselhaften Phänomens

2021. 312 S., 17 Abb., Kt
€ 24,95/CHF 32.50
ISBN 978-3-456-86013-8
Auch als eBook erhältlich

Der Autor hat als Schmerztherapeut jahrelang Patienten mit unterschiedlichen Phantomwahrnehmungen intensiv betreut und dabei zum Teil bizarr anmutende aber auch berührende Empfindungen seiner Patienten festgehalten. Anhand echter Patientengeschichten führt er die Leser auch ohne medizinische Vorkenntnisse anschaulich und unterhaltsam in die faszinierende Welt neurophysiologischer Phantomphänomene und der Schmerzentstehung ein und gibt so spannende Einblicke in die Fähigkeiten des Gehirns.

www.hogrefe.com

Kinder nicht nur hoffnungslos überfordert, sondern auch alleingelassen. Genau dies führt dazu, dass rund 50 % aller lebensbegrenzend erkrankten Kinder in Deutschland in Krankenhäusern stirbt (die überwiegende Mehrzahl auf Intensivstationen), obwohl sich 90 % aller Familien ein häusliches Leben und Sterben für ihre Kinder wünschen würden.

Hier ist also noch viel Luft nach oben und auch zukunftsgerichtet noch ganz, ganz viel zu tun.

Fallbeispiel

Bei einem anderthalb Jahre alten Jungen wurde eine ausgesprochen seltene Stoffwechselstörung diagnostiziert. Bis zum Alter von sechs Monaten war die Entwicklung normal, danach setzte eine leichte Entwicklungsverzögerung ein, circa ab dem 13. Lebensmonat fielen deutliche Entwicklungsrückschritte auf. Die Eltern werden nach abgeschlossener genetischer Diagnostik darüber informiert, dass ihr Sohn aller Voraussicht nach keine zwei Jahre alt werden wird. Die Gespräche über die Situation werden dadurch verkompliziert, dass beide Eltern nie zusammen waren (Zustand

nach one-night-stand), allerdings das gemeinsame Sorgerecht haben und eine sehr unterschiedliche Einstellung in Bezug auf die Therapie ihres Kindes artikulieren.

Die Mutter möchte auf keinen Fall, dass der Sohn leidet und möchte, dass das Kind bei weiterer Beschwerdeprogredienz (Schmerzen, Spastik, Schluckstörungen, Krampfanfälle, die alle mit dem Krankheitsbild einhergehen können) eine bestmögliche Symptomkontrolle erhält, aber auch dann zeitnah versterben darf. Sie wünscht keine lebensverlängernden Maßnahmen, wie zum Beispiel Antibiotikagaben im Rahmen von Infekten oder atemunterstützende Therapie. Der Vater wiederum wünscht für sein Kind maximale Behandlung inklusive intensivmedizinischer Maßnahmen im Falle von Symptomkrisen.

Zusätzlich kommt erschwerend hinzu, dass die Eltern bei jedem Gespräch massiv aneinander geraten, sodass Gespräche nur noch moderiert und im Beisein einer Jugendamtsmitarbeiterin geführt werden können. Trotz der durch die Ärzte initial als außerordentlich schlecht bewerteten Prognose erreicht der Junge schließlich den fünften Geburtstag – al-

lerdings bei weiterer Krankheitsprogredienz. Er ist mittlerweile schwer tetrapastisch, hat eine sehr schwer kontrollierbare Epilepsie und verliert im Verlauf seinen Hustenreflex, was zu immer häufigeren Aspirationsituationen und pulmonalen Infekten führt.

Der Junge lebt nun bei seinem Vater, die Mutter nimmt ihn alle 14 Tage am Wochenende zu sich und auch hier kommt es immer wieder zu massiven Verwerfungen zwischen den Eltern. Der Vater übernimmt den Sohn nach den Wochenenden meist sehr schläfrig und verhangen, da die Mutter ihm am Wochenende sehr hohe Dosen an Bedarfs-Opioiden (Morphin-Tropfen über die PEG) gibt, die grundsätzlich für die Behandlung der Schmerzen auf dem Boden seiner beidseitigen Hüftluxation verordnet wurden. Die Mutter kann nach eigenen Angaben kaum ertragen, wie sehr das Kind leidet und artikuliert immer wieder deutlich, wie sehr sie sich wünsche, dass er bald davon erlöst sei und dass sie ihm so viel Opioide geben würde, damit es sowohl für das Kind als auch für sie erträglich sei. Der Vater wiederum wirft ihr vor, dass sie versuchen würde, mit den Opioid-Gaben willentlich sein Leben zu verkürzen.

Nach vielen Anläufen, auch mit Unterstützung durch das Jugendamt, kann die Mutter davon zu überzeugen werden, dem Vater das alleinige Sorgerecht für den Sohn zu übertragen.

Selbst gebastelter Notfallapplikator

Das Kind ist mittlerweile neun Jahre alt und hoch pflegeaufwändig. Es hat einen Hustenassistenten, aspiriert häufiger und bekommt rezidivierend Erstickungsanfälle. Hier wird der medizinische Entschluss gefasst, zur Durchbrechung der Luftnotanfälle eine nasale Opioid-Applikation mittels Fentanyl durchzuführen. Die hierfür vorkonfektionierten auf dem Markt verfügbaren Erwachsenen dosierungen sind bei einem Körpergewicht von 15 Kilogramm viel zu hoch und so muss aus Fentanyl-Ampullen und einem speziellen Zerstäuberaufsatz ein Notfallapplikator ‚gebastelt‘ werden. Es handelt sich um ein für die Indikation Luftnot nicht zugelassenes Medikament, ein zudem für das Alter nicht zugelassenes Medikament und obendrein noch um ein

Besonderheiten pädiatrischer Palliativversorgung

- Circa 50.000 Kinder und Jugendliche sind in Deutschland lebenslimitierend erkrankt
- Wir sind schlecht bewaffnet (kaum zugelassene Medikamente, Dosierungen vorhandener Medikamente zu hoch (für Erwachsene konzipiert))
- Je jünger die Kinder, desto schlechter die Symptomkontrolle
- Je behinderter die Kinder, desto schlechter die Symptomkontrolle
- Es gibt keine Allgemeine Ambulante Palliativversorgung (AAPV) für Kinder
- Trotz des seit 2007 bestehenden Rechtsanspruchs auf Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung (SAPV) für alle Menschen, fehlt weiterhin diese flächendeckende Versorgung für Kinder
- Kinderpalliativversorgung umfasst verschiedenste Krankheitsgruppen, Alters- und Gewichtsklassen (vom 500 g Frühgeborenen bis zum 150 kg schweren Mittzwanziger)
- Kinderpalliativversorgung ist häufig Langzeitversorgung (auch über Jahre)
- Nicht selten gibt es Mehrfachbetroffenheit in der Familie (genetische Prädisposition)
- Pädiatrische Patienten können sich oft entweder aufgrund des Alters oder aufgrund der Schwere der Erkrankung nicht selbst äußern
- Nicht selten hat man es mit unterschiedlichen, zum Teil gegensätzlichen Vorstellungen der Personensorgeberechtigten zu tun
- In der pädiatrischen Palliativversorgung hat man als Arzt ein höheres Maß an Verantwortung, da selbst wenn sich beide Eltern bezüglich eines Therapieziels einig sind, man als Arzt bei Minderjährigen trotzdem immer noch die letztendliche Garantenschaft für das Kind innehat (z. B. lebensrettende Bluttransfusion beim Kind gegen den Willen der Eltern)

selbst hergestelltes Medikament, sozusagen um „Off-off-off-label-use“.

Immer wieder Probleme mit der SAPV

Der Junge ist mittlerweile seit fünf- bis sechshalb Jahren an den ambulanten Kinderhospizdienst angebunden und hat, da in dieser Region glücklicherweise verfügbar, intermittierend eine SAPV-Versorgung durch ein Kinder-SAPV-Team. Hier kommt es allerdings immer wieder zu der Problematik, dass die Krankenkasse mit dem langen Verlauf der Erkrankung nicht glücklich ist und Max immer wieder wochen- bis monatsweise aus der SAPV-Versorgung aussteuert werden muss. Hier ist das Problem, dass die Rufbereitschaft der SAPV natürlich nur dann greift, wenn ein Patient auch aktuell in die SAPV eingeschrieben ist.

Konkrete Empfehlungen zum Vorgehen in Notfallsituationen

Dadurch, dass es im Verlauf gehäuft zu Krisensituationen zuhause und Notarzteinsätzen kommt, wurde mittlerweile mit dem Vater eine Empfehlung zum Vorgehen in Notfallsituationen besprochen. Auf dem Empfehlungsbogen stehen die konkrete Dosierung für nasales Fentanyl im Rahmen von Luftnotattacken und auch, dass der Junge im Fall einer akuten Atemstörung überbrückend für bis zu 15 Minuten maskenbeatmet werden soll, gegebenenfalls eine Absaugung durchgeführt werden kann, aber eine endotracheale Intubation und Beatmung auf einer Intensivstation nicht gewünscht sind.

Schlagartiger Zusammenbruch des Versorgungsnetzwerks

Seit dem dritten Lebensjahr wird die Versorgung des Jungen zusätzlich durch einen ambulanten Kinderkrankenpflege-dienst unterstützt. Zwar sind von Seiten der Krankenkasse 20 Stunden pro Tag genehmigt, allerdings ist aufgrund des Fachkräftemangels eine maximale Abdeckung von acht bis zwölf Stunden am Tag zu realisieren. Bei Krankheit von Teammitgliedern und in der Ferienzeit noch weniger. Die restliche Zeit wird vom Vater und seiner neuen Lebensgefährtin übernommen.

Im Verlauf trennen sich der Vater und seine Lebensgefährtin und zu allem

Überfluss erleidet der Vater bei Glatteis eine komplizierte Fraktur, die eine längere stationäre Behandlung erfordert. Damit bricht das Versorgungsnetzwerk des Kindes schlagartig völlig zusammen und der Junge muss in der nahegelegenen Kinderklinik ohne spezifische Kinderpalliativkompetenz stationär „aus sozialer, nicht aus medizinischer Indikation“ aufgenommen werden. Das heißt, dass das Krankenhaus gegebenenfalls im Nachgang den Aufenthalt unter Umständen nicht vergütet bekommt.

Relativ zeitnah gelingt es, das Netzwerk aus häuslicher Kinderkrankenpflege, ambulanten Hospizdienst, SAPV, Kinderarzt und Jugendamt zu einem Hilfesgespräch in der Klinik, in der der Vater aktuell stationär liegt, zusammenzuführen. Zu diesem Gespräch stößt auch ein Oberarzt der Kinderklinik hinzu, der das Kind aktuell versorgt. Hier werden nochmals die Behandlungs- und Therapieziele klar miteinander besprochen und festgelegt.

Während des stationären Aufenthaltes des Vaters finden regelmäßige Besuche des Kinderhospizdienstes beim Kind und beim Vater statt. Mit vereinter Hilfe gelingt es nach der Entlassung des Vaters nochmals, das gesamte Versorgungsnetzwerk inklusive SAPV für das Kind zu implementieren.

Neun Monate später stirbt der Junge im Rahmen einer fulminanten Aspirationspneumonie zuhause bei seinem Vater im Beisein des SAPV-Teams – wenige Tage bevor zum wiederholten Mal die befristete Kostenzusage der Krankenkasse für die SAPV-Versorgung ausgelaufen wäre.

Fazit für die Praxis

— Ambulante Kinderpalliativversorgung ist Netzwerkarbeit. Eine gute Versorgung und auch ein häusliches Verbleiben bei Verschlechterung und auch ein Versterben zuhause ist oft nur unter Nutzung aller verfügbaren Ressourcen möglich: Ambulanter Kinderkrankenpflege-dienst, ambulanter Hospizdienst sowie Kinder-SAPV und die Einbindung des Kinderarztes und der Spezialambulanzen oder -abteilungen aus dem stationären Versorgungssektor. Sind einzelne Bausteine nicht vorhanden (geringe Flächendeckung für Kinder-SAPV in Deutschland bzw. nicht

genügend fachliche Ressourcen im Bereich Ambulanter Kinderkrankenpflege), kann das ohnehin fragile Netzwerk rasch zum Einsturz gebracht werden.

- Oft gelingt es aber trotzdem, mit engagierten Versorgern aus verschiedenen Bereichen vor Ort tragfähige kreative Lösungen für diese besonderen Versorgungssituationen hinzubekommen.
- Ambulante Kinderpalliativversorgung ist nur im Rahmen einer sektorenübergreifenden vernetzten Versorgung durch entsprechend qualifiziertes und motiviertes Fachpersonal möglich. Diese intensive Netzwerkarbeit und Koordination ist außerordentlich zeitintensiv und Zeit ist Geld und Geld steht für die Versorgung lebensbegrenzender erkrankter Kinder nicht in notwendigem Maße zur Verfügung.

Prof. Dr. med. Sven Gottschling
Dr. rer. med. Katja Welsch

Zentrum für altersübergreifende Palliativmedizin und Kinderschmerztherapie
Universitätsklinikum des Saarlandes
Kirrberger Str. 100
66424 Homburg/Saar
E-Mail: sven.gottschling@uks.eu

Literatur

1. Fraser LK et al. Patterns of diagnoses among children and young adults with life-limiting conditions: A secondary analysis of a national dataset. *Palliat Med* 2014;28:513–20
2. Zernikow B. Palliativversorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen; Springer, Heidelberg 2013
3. EAPC Task Force. IMPaCCT – Standards pädiatrischer Palliativversorgung in Europa. *Monatsschr Kinderheilkd* 2008;156:1114–20
4. Association for Children with Life-Threatening or Terminal Conditions and their Families (ACT) and the Royal College of Paediatrics and Child Health (RCPCH). A guide to the development of children's palliative care services, 2. Aufl. ACT, Bristol 2003
5. Bluebond-Langner M et al. Preferred place of death for children and young people with life-limiting and life-threatening conditions: A systematic review of the literature and recommendations for future inquiry and policy. *Palliat Med* 2013;27:705–13
6. Feudtner C et al. Pediatric Palliative Care and Hospice Care Commitments, Guidelines, and Recommendations. *Pediatrics* 2013;132:966–72
7. <http://www.intranasal.net>. Zugriffen: 30.9.2020
8. Rellensmann G, Hasan C. Empfehlungen zum Vorgehen in Notfallsituationen. *Monatsschr Kinderheilkd* 2009;157:38–42