

„Manche Kinder leiden vollkommen sinnlos“

In der palliativen Versorgung schwerkranker Kinder sieht Boris Zernikow noch viel Nachholbedarf

*Trotz unübersehbarer Fortschritte liegt nach Einschätzung von PD Dr. med. Boris Zernikow bei der ambulanten und stationären Versorgung von Kindern mit chronischen Schmerzen oder lebensverkürzenden Erkrankungen noch immer vieles im Argen. Die Hintergründe erläutert der Leiter des Vodafone-Stiftungsinstituts und Lehrstuhlinhaber für Kinderschmerztherapie und Pädiatrische Palliativmedizin an der Vestischen Kinder- und Jugendklinik Datteln – Universität Witten/Herdecke im **Wir**-Interview.*



Wir: Bei der Versorgung von Kindern mit chronischen Schmerzen, so scheint es, hat sich in den letzten Jahren einiges getan.

Zernikow: Chronische Schmerzen bei Kindern werden sicherlich jetzt von der Öffentlichkeit mehr beachtet, ebenso wie chronisch schwerkranke Kinder. Doch woran liegt das? Wissenschaftlich lässt sich belegen, dass wiederkehrende, also chronische Schmerzen viel mehr Kinder und Jugendliche betreffen als noch vor 20 Jahren. Chronische Kopfschmerzen bei Schulkindern sind jetzt mehr die Regel denn die Ausnahme. Ähnlich verhält es sich mit den schweren Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter, an denen die Betroffenen erwartungsgemäß vor Erreichen des Erwachsenenalters versterben werden. Auch von diesen Erkrankungen sind mehr Kinder betroffen als früher. Gründe dafür sind beispielsweise die Fortschritte in der Frühgeborenenmedizin und dass die betroffenen Kinder in der Regel länger mit ihrer lebensbegrenzenden Erkrankung leben. Daher gewinnt die Frage nach der Lebensqualität und den Möglichkeiten einer häuslichen Versorgung immer mehr an Wichtigkeit. Zum anderen sind die Heilungserfolge von beispielsweise an Krebs erkrankten Kindern so hoch, dass weitere Fortschritte nur noch langsam und in kleinen Schritten erzielt werden.

Wir: Was sind für Sie die wichtigsten positiven Veränderungen?

Zernikow: Ob sich aus Sicht der betroffenen Kinder die Versorgung von Kindern mit lebensverkürzenden Erkrankungen in den letzten Jahren in Deutschland wirklich verbessert hat, wissen wir nicht. Eine von uns geplante Studie soll darüber Aufschluss geben. Was wir jedoch beobachten, sind Bemühungen, die insbesondere von den kideronkologischen Fachabteilungen ausgehen, spezielle Teams zusammenzustellen, die schwerstkranken Kindern auch eine häusliche Versorgung auf hohem qualitativem Ni-

veau anbieten. Neu ist sicherlich auch, dass diese Teams zunehmend Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mitbetreuen, die nicht an onkologischen Erkrankungen leiden. Hier kann aus der pädiatrischen Onkologie ein wichtiger Impuls für die gesamte Kinder- und Jugendmedizin sowie die Kinderkrankenpflege ausgehen. Ein großer Fortschritt ist zudem die Möglichkeit, ambulante Kinderhospizdienste in die Versorgung zu integrieren sowie das Entlastungsangebot von stationären Kinderhospizen zu nutzen. Letztere spielen natürlich bei der Versorgung krebskranker Kinder eine untergeordnete Rolle. Aber auch die Möglichkeit von erlebnispädagogischen Angeboten, wie sie der Verein Herzenswünsche oder das Waldpiraten-Camp anbieten, sind für einzelne Kinder, die ihre Erkrankung leider nicht überleben werden, von sinnstiftender Bedeutung.

Revolutionär ist die neue Gesetzgebung nach §37b und 132d des V. Sozialgesetzbuches, wonach jeder Krankenversicherte (insbesondere auch Kinder und Jugendliche) das Recht auf eine spezialisierte Ambulante Palliativversorgung hat.

Wir: Und wo gibt es noch Nachholbedarf?

Zernikow: Beginnen möchte ich genau mit dieser gesetzlichen Regelung zur Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung. Das Gesetz ist seit über einem Jahr verabschiedet, jedoch gibt es noch keinen einzigen Vertrag zwischen den Leistungsanbietern und den Kostenträgern. An der Umsetzung durch den Gesetzgeber mangelt es enorm. Weiterhin fehlt es an der Finanzierung von schmerztherapeutischen und palliativ versorgenden Konsilleistungen in der Kinderklinik. Beispielsweise berichten krebskranke Kinder nach Operationen und bei Knochenmarkspunktionen immer noch von extremen Schmerzen. Diese Kinder leiden vollkommen sinnlos. Ein schmerztherapeutisches, palliativmedizinisches

Brückenteam, das sowohl in der Klinik als auch zu Hause tätig ist, könnte hier Abhilfe schaffen. Völlig ungeklärt ist die Finanzierung der psycho-sozialen Betreuung von Familien, deren Kind lebensbedrohlich erkrankt ist. Ehrenamtliche Helfer, wie vom Gesetzgeber vorgesehen, sind hier enorm wichtig, können jedoch eine professionelle psychologische, pädagogische und sozialarbeiterische Betreuung nicht ersetzen. Und wenn die Kirchen immer weniger Geld haben, die spirituelle Begleitung zu subventionieren, wird es auch bald an geistigem Beistand fehlen.

Wir: *Viele Missstände sind seit langer Zeit bekannt und auch von Ihnen immer wieder benannt worden. Warum tut sich relativ wenig?*

Zernikow: Unser Gesundheitssystem ist an vielen Stellen hoffnungslos unterfinanziert und in einigen Bereichen haben sich kostspielige Strukturen entwickelt, die jedoch für den Patienten keine fühlbare Leistung erbringen. Unter diesem bestehendem ökonomischen Druck neue Versorgungsstrukturen aufzubauen, beispielsweise Schmerzambulanzen für chronisch schmerzkranken Kinder oder Kinderpalliativteams, ist extrem schwierig. Auch dann, wenn zu erwarten ist, dass durch diese neuen Strukturen letztendlich Geld eingespart wird, weil beispielsweise Krankenhausaufenthalte seltener sind und kürzer. Die neu aufzubauenden Strukturen sind zudem multiprofessionell besetzt. Das heißt, dort arbeiten in der Regel Ärzte, Pflegende und psycho-soziale Mitarbeiter in einem Team zusammen und besetzen so genannte Querschnittsfächer. Querschnittsfach bedeutet, es geht nicht mehr um das Kind mit Krebs, sondern generell um Kinder mit lebenslimitierenden Erkrankungen, die an schweren Krankheitssymptomen leiden, und um Kinder, die chronische Schmerzen haben, egal welche Erkrankung diesen Schmerzen zugrunde liegt. Die Erkrankung kann Krebs sein, aber auch eine Stoffwechselstörung oder ein Herzfehler. Unser Gesundheitssystem hat enorme Probleme, solche multiprofessionellen Versorgungsangebote – so genannte „Querschnittsfächer“ – zu finanzieren. Im niedergelassenen Bereich wird der niedergelassene Kinderarzt, der niedergelassene Kinder- und Jugendpsychotherapeut sowie der ambulante Kinderkrankenpflegedienst finanziert, jedoch kein Team, was sich aus diesen Berufsgruppen zusammensetzt und gleichzeitig für einen Patienten arbeitet. Hier bedarf es innovativer neuer Lösungen. Zudem ist es natürlich so, dass Kinder in unserer Gesellschaft eine schlechte Lobby haben.

Wir: *Empfinden Kinder Schmerzen eigentlich anders als Erwachsene?*

Zernikow: Grundsätzlich empfinden Kinder und Erwachsene Schmerzen gleich. Aber das Schmerzerleben und die Schmerzverarbeitung sind bei jedem Kind anders, das ist im Erwachsenenalter genau so. Und jedes Kind empfindet Schmerz zu verschiedenen Zeitpunkten unterschiedlich. Lassen Sie mich das erklären: Ein dreijähriges Kind, welches nicht weiß, wofür die Lumbalpunktion da ist, wie lange sie dauert und was da an seinem Rücken eigentlich getan wird, hat soviel Angst, dass die Schmerzen durch den Nadeleinstich tausendmal mehr wahrgenommen werden, als wenn ein gut aufgeklärter 16-Jähriger seine siebte Lumbalpunktion im Protokoll M ruhig sitzend erduldet, während er einen spannenden Videofilm anschaut. Es gibt also Bedingungsfaktoren, um Schmerzen mehr oder weniger leidvoll zu erleben. Einige von diesen Bedingungsfaktoren können wir nicht verändern, wie bei-

spielsweise das Alter. Auf andere Bedingungsfaktoren haben wir sehr wohl Einfluss, wie z.B. dadurch, dass wir die Haut vor einem Einstich betäuben, den Kindern erklären, warum wir diesen schmerzhaften Einstich nun vornehmen müssen, die Kinder möglichst ablenken zusammen mit ihren Eltern und sie nach dem schmerzhaften Eingriff trösten. Wir sollten dafür Sorge tragen, dass schmerzverstärkende Bedingungsfaktoren, die wir verändern können, auch wirklich durch uns verändert werden. Sehr starke Schmerzen, wie z.B. Schmerzen durch eine Knochenmarksbiopsie, sollten vollständig dadurch verhindert werden, dass die Kinder eine Kurznarkose erhalten. Eine gute wissenschaftliche Studie belegt, dass, wenn die erste Knochenmarkspunktion unter unzureichender Schmerztherapie stattfindet, die Kinder bei Folgeeingriffen umso mehr leiden. Hier scheint sich sehr schnell so etwas wie ein Schmerzgedächtnis auszubilden.



Wir: *Da ist dann später vor allem auch viel Psychologie gefragt, oder?*

Zernikow: Ja, wenn sich ein Schmerzgedächtnis erst ausgebildet hat, wenn die Kinder die Therapie als traumatisch erlebt haben oder wenn, trotz unzähliger Therapieversuche, dann doch keine Hoffnung mehr auf Heilung besteht, bedürfen die Kinder, ihre Eltern und Geschwister ganz sicherlich psychologischer und pädagogischer Hilfe. Es ist jedoch bedenkenswert, dass die meisten Pädagogen und Psychologen, die in Kinderonkologien arbeiten, keine Zusatzausbildung in Kinder- und Jugendpsychotherapie haben. Ausgebildete Kinder- und Jugendpsychotherapeuten beurteilen in der Regel die Arbeit in einem kinderonkologischen Team als nicht attraktiv genug, weil sie sich nach eigenen Angaben häufig als das 5. Rad am Wagen empfinden. In pädiatrischen Palliativteams und Einrichtungen zur Therapie von chronischen Schmerzen bei Kindern sind Psychologinnen und Psychologen sowie Pädagoginnen und Pädagogen mindestens ebenso wichtig, manchmal sogar noch wichtiger, als Ärztinnen und Ärzte sowie Kinderkrankenschwestern und Kinderkrankenpfleger.

Das Vodafone-Stiftungsinstitut wurde 2002 von Boris Zernikow und seinem Team gegründet. Hier arbeitet ein multiprofessionelles Team aus Kinderärzten, Kinderpsychologen und Pflegekräften. Schwerpunkt der Arbeit ist die ambulante und stationäre Versorgung von Kindern mit chronischen Schmerzen oder lebensverkürzenden Erkrankungen. Jedes Jahr werden 1.200 Kinder ambulant und 150 Kinder stationär behandelt – 80 Prozent der Kinder kann durch diese intensive Therapie dauerhaft geholfen werden. Die Vodafone-Stiftung investiert in das Stiftungsinstitut jährlich rund 600.000 Euro, um zum Wohle der betroffenen Kinder ein international renommiertes Kompetenzzentrum für Kinderschmerztherapie und Pädiatrische Palliativversorgung langfristig zu etablieren. 2008 wurde der Vodafone Stiftungslehrstuhl für Kinderschmerztherapie und Pädiatrische Palliativmedizin an der Universität Witten/Herdecke eingerichtet. Darüber hinaus richtet das Vodafone-Stiftungsinstitut die Datteler Kinderschmerztag aus, die in diesem Jahre zum fünften Mal im Ruhrfestspielhaus Recklinghausen stattgefunden haben.



Wir: *Wie ist es um die finanzielle Unterstützung Ihrer Arbeit, insbesondere aber auch der betroffenen Eltern bestellt?*

Zernikow: Eltern, deren Kinder lebensbedrohlich oder lebensverkürzend erkrankt sind, bedürfen sicherlich auch großer finanzieller Unterstützung, da sie einerseits zusätzliche finanzielle Aufwendungen haben, andererseits nicht in der Lage sind, auf dem Arbeitsmarkt oder in ihrem angestammten Job eine einhundertprozentige Leistung zu bringen, da sie für ihr Kind da sein wollen. Familien haben ein Anrecht auf eine Vielzahl von Leistungen, häufig fehlt es nur an der professionellen Beratung und der Hilfestellung bei der Antragstellung. Die Eltern sind dermaßen belastet, dass es nicht ausreicht, ihnen die Zettel in die Hand zu drücken. Sozialarbeit in der Kinderpalliativversorgung ist eine aktive, engagierte Arbeit zum Wohle der betroffenen Familien, die manchmal sogar aggressiv sein muss gegenüber abweisenden Behörden. Die pädiatrische Palliativversorgung jedoch benötigt keine Unterstützung, sondern muss regelfinanziert werden. Momentan kann sie nur geleistet werden, weil beispielsweise Stiftungen, Elternvereine und Privatpersonen die Versorgungslücke erkannt haben und großzügig, nachhaltig und kraftvoll helfen. Die Familien haben jedoch ein Recht auf eine verlässliche Versorgung, die nur dann gewährleistet werden kann, wenn auch eine verlässliche Finanzierung stattfindet. Hand in Hand mit dieser verlässlichen Finanzierung muss auch eine Eigenständigkeit der multiprofessionellen Teams gewährleistet sein. Es kann nicht sein, dass Mitarbeiter abgezogen werden, „wenn es auf der Station brennt“ oder dass ständig neue Mitarbeiter in ein Team rotieren und sich dadurch die Professionalität der Kinderpalliativteams nicht entwickeln kann. Und unterstützt werden muss auch die Forschung auf dem Gebiet der Kinderpalliativversorgung, hier nicht zuletzt durch die Deutsche Kinderkrebsstiftung.

Wir: *Aber auch die Eltern spielen bei der palliativen Versorgung eine ganz wichtige Rolle...*

Zernikow: Eltern spielen nicht nur in der Versorgung ihrer schwerstkranken Kinder eine ganz entscheidende Rolle, sondern sie und mögliche Geschwister sind das „Ein und Alles“ für das betroffene Kind. Je länger eine lebensbedrohliche und lebensverkürzende Erkrankung andauert, desto mehr an sozialer Unterstützung durch Freunde, Nachbarn und Verwandte bricht weg und desto mehr Last müssen die Eltern und die gesunden Geschwister tragen. Damit sie unter dieser Last nicht zusammenbrechen, benötigen betroffene Familien als Ganzes eine professionelle Be-

treuung, die weit über den Tod des Kindes hinaus gehen muss. Viele Ehen zerbrechen an der Krankheit des Kindes, viele bis dato gesunde Geschwisterkinder erkranken an psychosomatischen und kinderpsychiatrischen Krankheiten. Die Familien wünschen sich eine verlässliche, jahrelange, partnerschaftliche Begleitung und zusätzlich die Hilfe in Krisensituationen. Mit welchem Versorgungssystem wir das am besten gewährleisten können und wer das finanziert, ist bis dato noch unklar. Ein wichtiges Element in der Betreuung der Familien könnte jedoch ein so genanntes Case-manager oder Keyworker sein, bei dem alle Versorgungsfäden zusammenlaufen und der für die Familie immer wieder nach den besten Lösungen sucht. Ein solcher Versorgungskordinator könnte die betroffenen Familien wirklich nachhaltig entlasten.

Wir: *Jeder, der davon in irgendeiner Weise betroffen ist, geht mit dem Thema wahrscheinlich anders um. Gibt es überhaupt so etwas wie allgemein gültige „Ratschläge“?*

Zernikow: Mir fällt dazu ein weises Wort eines Kollegen ein, der einmal gesagt hat: „Ratschläge sind auch nur Schläge.“ Nein, es gibt keine allgemeingültigen Regeln. Wichtig scheint mir dabei ein anderer kluger „Ratschlag“, der da lautet: „Fragen kann nicht schaden“ – frei nach Matthias Volkenandt. Unsere Aufgabe in der Pädiatrischen Palliativversorgung besteht nicht vorrangig darin, fertige Antworten für die Familien zu liefern, sondern durch Nachfragen zu verstehen, was die individuellen Wünsche und Bedürfnisse der Familie sind, um mit ihr zusammen ihre Antworten und für sie hilfreiche Handlungen zu bahnen.

Wir: *Wie gehen Sie selbst in Ihrer alltäglichen Arbeit persönlich mit diesem belastenden Thema um?*

Zernikow: Ich habe das große Glück, sowohl in Münster als auch in Datteln in einem sehr guten, offenen, ehrlichen und sich gegenseitig unterstützenden Team zu arbeiten. Belastende Situationen können hier angstfrei angesprochen und besprochen werden. Viel belastender auf Dauer sind die Machtspiele der Entscheidungsträger in unserem System, Borniertheit, Dummheit und Unmenschlichkeit, wenn es um die Belange von schwachen und kranken Menschen geht, die sich nicht wehren können. Schwer zu ertragen ist die zunehmende Bürokratisierung, die sich ständig neu erfindet und uns davon abhält, für Patienten da zu sein. Ein System, in dem die erfahrensten Ärzte Behandlungsverläufe für die Krankenkasse kodieren, Widersprüche an den Medizinischen Dienst der Krankenversicherungen verfassen und Begründungen

für Pflegegeldstufungen schreiben, wohingegen die unerfahrenen Kollegen die direkte Versorgung übernehmen müssen, kann auf Dauer für keinen von uns gut sein. Auf fünf Menschen, die bestimmen, überprüfen und kontrollieren, scheint mittlerweile einer zu kommen, der ausschließlich für und mit den Familien arbeitet. Hier sehe ich extremes Einspar- und Verbesserungspotential in unserem System.

Wir alle müssen uns aufmachen gesellschaftliche Utopien zu entwickeln, für eine Gesellschaft zu kämpfen, in der wieder der Mensch im Mittelpunkt steht, das Miteinander, in der das Wichtige wieder wichtig wird und das Unwichtige auch als unwichtig bezeichnet werden kann. Wer kann uns hierbei ein besserer Lehrer sein als Kinder, die nur wenige Jahre zu leben haben, Familien, die mit diesem schrecklichen Schicksal konfrontiert sind? Ihnen zuzuhören ist unendlich lehrreich und sinnvoll. Zeitschriften wie die **wir** oder das Journal „Menschen“ der Aktion Mensch können helfen, Menschen eine Stimme zu geben, die wirklich etwas zu sagen haben.

Interview: Klaus Riddering

Gesetzliche Vorgaben in der Palliativbetreuung umsetzen

Berlin Die Kinderkommission des Deutschen Bundestages hat eine schnelle Umsetzung der verbesserten Gesetze für Kinderhospize gefordert.

Mussten die Kinderhospize bislang zehn Prozent ihrer Kosten durch Spenden und ehrenamtliches Engagement selbst aufbringen, so betrage nach der Gesundheitsreform der Eigenanteil nur noch fünf Prozent. Zudem sei festgelegt worden, dass in der stationären und ambulanten Hospizarbeit die besonderen Belange von Kindern berücksichtigt werden müssten.

Nach Einschätzung der Vorsitzenden der Kinderkommission, Ekin Deligöz, sind die gesetzlichen Vorgaben „noch nicht in der Praxis angekommen“. Ein Kind sei nicht bloß ein kleiner Erwachsener. Kinder hätten besondere Bedürfnisse in der palliativen Pflege und Betreuung, so Deligöz. Deshalb müssten die gesetzlichen Vorgaben schnellstmöglich umgesetzt werden, „damit die Lebensqualität von sterbenden Kindern und ihrer Familien verbessert wird“.

EHRUNG

Prof. Dr. Günter Henze, Vorsitzender des Kuratoriums der Deutschen Kinderkrebsstiftung und Direktor der Kinder-Onkologie am Virchow-Klinikum der Berliner Charité, ist mit dem Deutschen Krebspreis 2009 ausgezeichnet worden. Er erhielt den Preis für die Weiterentwicklung von Therapien gegen Formen von Leukämien und Lymphkrebs bei Kindern.



Umfrage zu Tod und Trauer

Im Rahmen einer wissenschaftlichen Untersuchung unter der Leitung von Prof. Dr. Barbara Gasteiger Klicpera von der Pädagogischen Hochschule Weingarten und in Zusammenarbeit mit Privatdozent Dr. Carl Friedrich Classen von der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin der Universität Rostock führt Norbert Nitsche, Rektor der Hans-Lebrecht-Schule in Ulm (Schule für Kranke am Universitätsklinikum Ulm) eine Umfrage durch, die sich mit der Trauer von Eltern und Geschwistern nach dem Tod eines Schulkindes beschäftigt.

Ziel der Untersuchung ist es, die Begleitung verwaister Eltern und Geschwister der verstorbenen Kinder zu verbessern und zu prüfen, wie Schulen auf den Tod eines Mitschülers/einer Mitschülerin reagieren. Die Schlussfolgerungen aus ihren persönlichen Erfahrungen über hilfreiche und auch beeinträchtigende Faktoren in der Trauer um ihr Kind sollen anderen betroffenen Eltern, Selbsthilfegruppen, Kriseninterventionsteams und Schulen zugänglich gemacht werden.

*Einen Fragebogen mit Rückumschlag gibt es bei: Norbert Nitsche, Schillerstraße 2/4, D-89077 Ulm, Tel 0731/1436799, Fax 0731/500-69302
Gerne können Sie den Fragebogen auch per Mail als PDF-Datei anfordern unter der Adresse: norbert.nitsche@uniklinik-ulm.de*