

Malteser **DINO** InfoPost

Informationsschrift des Kinder- und Jugendhospizdienstes
Günzburg/Neu-Ulm/Dillingen/Donau-Ries

Ausgabe Frühjahr/Sommer 2017



Malteser

...weil Nähe zählt.



Beraten
Beschützen
Begleiten



Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen



Versorgungslücke für schwerkranke Kinder geschlossen

Das Kinderpalliativzentrum in München

Liebe Mitglieder und Freunde,

vor drei Jahrzehnten war die palliative Versorgung von schwerkranken Kindern und Jugendlichen kaum ein Thema. Bis in die 1980er Jahre hielt man an der These des Psychoanalytikers Sigmund Freud fest, Kinder mit einer lebensverkürzenden Erkrankung seien unfähig zu verstehen, dass sie sterben müssen. Deshalb sprach man nicht mit ihnen über das Thema Sterben und Tod.

Zum Glück hat sich dieses Bewusstsein gewandelt. Fachmediziner wie Prof. Dr. Monika Führer (München), Dr. med. Boris Zernikow (Datteln) oder Prof. Dr. Dr. h.c. Dietrich Niethammer (Tübingen) haben in unermüdlicher Arbeit wegweisende Richtungen in der Palliativmedizin für Kinder und Jugendliche eingeschlagen. Sie sind sich einig: Neben der medikamentösen Versorgung ist vor allem die behutsame Begleitung und die ehrliche Kommunikation mit allen Beteiligten vonnöten.

In dieser aktuellen Ausgabe der **Dino InfoPost** berichten wir unter anderem über die beiden Kinderpalliativzentren in München und Datteln. Mit dem Schwerpunktthema „Kinder- und Jugendpalliativmedizin“ möchten wir versuchen, unter anderem auch bei den Kostenträgern ein stärkeres Bewusstsein zu wecken.

Es grüßen Sie herzlich

Sylvia-Maria Braunwarth

Sylvia-Maria Braunwarth,
Koordinatorin und
Trauerbegleiterin Kinder-
und Jugendhospizdienst
Günzburg/Neu-Ulm/
Dillingen/Donau-Ries

Alexander Pereira-Arnstein

Alexander Pereira-
Arnstein
Diözesangeschäftsführer
Augsburg

Vor mehr als einem Jahr ist das Kinderpalliativzentrum am Klinikum der Universität München (KPM) eröffnet worden. Damit ist in Bayern eine Versorgungslücke für schwerkranke Kinder geschlossen worden, die nun in akuten Krisensituationen auf der spezialisierten Kinderpalliativstation aufgenommen werden.

Positive Bilanz nach einem Jahr

Heute zieht die Leiterin, Prof. Dr. Monika Führer, eine positive Bilanz: „Wir sind wahnsinnig glücklich, dass es dieses Zentrum gibt“, erklärt sie in einem Interview mit der Dino InfoPost. Sie sieht sich darin bestätigt, dass dieses Angebot für Kinder und Jugendliche mit schweren, oft lebensverkürzenden Erkrankungen enorm wichtig ist.

„80 Prozent der Kinder in Bayern können von den spezialisierten ambulanten pädiatrischen Palliativteams zu Hause versorgt werden. Die meisten an einer lebensbedrohlichen Erkrankung leidenden, jungen Patienten können schließlich auch in ihrem vertrauten Umfeld sterben“, berichtet Dr. Führer. Doch bei einigen Kindern und Jugendlichen seien die Symptome ihrer Erkrankung so schwer zu kontrollieren, dass sie im Akutfall nicht zu Hause bleiben können.

Weder eine intensivmedizinische Kinderklinik noch ein stationäres Kinderhospiz können ihnen jedoch eine optimale Versorgung bieten, weil dort die Zeit- und Personalressourcen nicht vorhanden sind. Im



Prof. Dr. Monika Führer leitet das Kinderpalliativzentrum München.





*Raum für die ganze Familie:
Das Spielzimmer im
Kinderpalliativzentrum.
Fotos: Wesner*

KPM erhalten die Kinder und ihre Familien hingegen die bestmögliche Therapie und Pflege, verbunden mit einer psychosozialen und spirituellen Unterstützung. Zwei Apartments stehen den Angehörigen für die Dauer des Aufenthaltes zur Verfügung, damit sie in der Nähe des kranken Kindes sein können. Daneben wurde ein großzügiger Ruheraum für alle Familienmitglieder geschaffen, die dort miteinander kochen, essen und spielen können.

„Im KPM erhalten die Kinder bestmögliche Therapie und Pflege, verbunden mit einer umfassenden psychosozialen und spirituellen Unterstützung.“

Prof. Dr. Monika Führer

Durchschnittsalter dreieinhalb Jahre

Seit der Eröffnung des Kinderpalliativzentrums im Juni 2016 sind rund 80 Kinder und Jugendliche dort stationär versorgt worden. „Etwa 20 Prozent dieser Patienten sind bei uns verstorben“, so Monika Führer. Mehr als die Hälfte der zu behandelnden Kinder haben schwere, angeborene neurologische Erkrankungen. Doch auch Stoffwechselerkrankungen, Erkrankungen des Blutes und nicht zuletzt auch

Erkrankungen mit schweren Symptomen, jedoch ohne Diagnose, gehören zu den Krankheitsbildern, mit denen sich das Ärzte- und Pfl egeteam auseinandersetzen muss. Die im Kinderpalliativzentrum München versorgten Kinder sind meistens noch sehr jung: Ihr durchschnittliches Alter liegt bei dreieinhalb Jahren. Zum Vergleich: Bei den ambulant betreuten kleinen Patienten liegt das Durchschnittsalter bei sechseinhalb Jahren.

Kompetenz unter einem Dach

Die räumliche Nähe zum SAPV-Team für Kinder und Jugendliche im Erdgeschoss schafft Synergien, von denen das stationäre KPM mit seinen acht Betten im ersten Stock profitiert. „Wir arbeiten ganz eng zusammen“, so Führer, die das Team vor 14 Jahren zusammen mit dem damaligen Lehrstuhlinhaber für Palliativmedizin der Ludwig-Maximilian-Universität München, Prof. Dr. Gian Domenico Borasio, als Projekt HOME (Hospiz ohne Mauern) gegründet hat. Das Hauptgewicht bei der Palliativversorgung liegt im ambulanten Bereich. Zurzeit betreut das Team rund 50 Familien in München und Oberbayern. Die Gruppe der schwerkranken Patienten, die im KPM versorgt werden müssen, sei demgegenüber vergleichsweise klein, so Prof. Führer.



In unmittelbarer Nähe zur Erwachsenenpalliativstation im Klinikgebäude rechts ist das Kinderpalliativzentrum gebaut worden. Foto: Wesner

Vorausplanung ist Forschungsthema

Auch Forschung und Schulung haben Platz im KPM gefunden. Ein Thema ist dort unter anderem die Frage der Vorausplanung. Diese Planung, die mit den Eltern und – sofern dies dem Alter entsprechend möglich ist – mit den betroffenen Kindern und Jugendlichen gemeinsam erarbeitet wird, geht weit über die klassische Patientenverfügung hinaus. Solche Gespräche sollten möglichst während einer stabilen Phase des Patienten geführt werden“, so Führer. Festgelegt werden dabei zum Beispiel alle Schritte, die

bei fortschreitender Erkrankung, im Akutfall und in der Sterbephase einzuleiten oder zu unterlassen sind. Auch Themen wie der Schulbesuch und die Teilhabe am ganz normalen Leben werden miteinander erörtert.

Umgang mit werdenden Eltern

Ein weiterer Forschungsbereich ist die pränatale Palliativversorgung. Wie geht man mit werdenden Eltern um, die wissen, dass ihr Baby während oder kurz nach der Geburt sterben wird? Was brauchen Paare, die sich entscheiden, die Schwangerschaft fortzusetzen und das Kind auf natürlichem Weg zu gebären? Welche palliativen Möglichkeiten gibt es? Wie soll die Geburt ablaufen?

„Es gibt in diesem Bereich ganz viele Fragen. Vor allem die Verlässlichkeit der pränatalen Diagnose beschäftigt das Forschungsteam. Bei der Betreuung der betroffenen Eltern muss das Team rund um Dr. Führer einen schwierigen Spagat meistern. Während der Schwangerschaft stehen die Eltern unter einem enormen Druck. Sie spüren die Bewegungen des Kindes im Mutterleib, alles fühlt sich normal an. Doch die Gewissheit, dass ihr Kind nicht überleben wird, stellt eine extreme seelische Belastung dar. Gleichzeitig müssen die Eltern sich jedoch häufig im Familien- und Freundeskreis rechtfertigen, warum sie sich gegen einen Schwangerschaftsabbruch entscheiden und das Kind auf natürlichem Wege zur Welt bringen möchten. Zeit und Ruhe mit ihrem Baby sei für die Eltern und Geschwister enorm wichtig, sagt Prof. Dr. Monika Führer. Vor allem, wenn das Kind noch Stunden oder Tage nach seiner Geburt am Leben bleibt. Trotzdem muss das Ärzte- und Pflegeteam un-

Dichtes Netzwerk

Die Koordinatorin des Malteser Kinder- und Jugendhospizdienstes Günzburg/Neu-Ulm/Dillingen/Donau-Ries, Sylvia-Maria Braunwarth, arbeitet seit Jahren vertrauensvoll mit Prof. Dr. Monika Führer zusammen. „Wenn wir spezielle Fragen zu ganz spezifischen Fällen haben, ist sie für uns eine äußerst kompetente, wichtige und sehr herzliche Ansprechpartnerin“, betont sie. Dank des fest geknüpften Netzwerks zwischen den SAPV-Teams für Kinder und Jugendliche, des Malteser Kinder- und Jugendhospizdienstes und dem Kinderpalliativzentrum München stehen den Familien mit schwerkranken Kindern verlässliche Partner zur Seite, die sich auch untereinander austauschen.



mittelbar nach der Geburt sofort die intensivmedizinische Versorgung einleiten. „Wir müssen dabei sehr behutsam vorgehen, abwägen und entscheiden, nicht mehr alles machen, was medizinisch möglich ist. Zum Beispiel zu reanimieren“, so Monika Führer.

Fallpauschalen decken die Kosten nicht

Das Thema der Kostenfinanzierung beschäftigt Dr. Führer besonders stark. Gegenüber erwachsenen, meist onkologischen Palliativpatienten, denen meistens klar ist, dass sie in absehbarer Zeit sterben werden, stelle sich die Situation schwerkranker Kinder ganz anders dar, denn nur zehn Prozent haben überhaupt eine onkologische Diagnose. Viele leiden unter seltenen Erkrankungen, die individuelle Behandlung und psychosoziale Betreuung erfordern. Ein beatmetes Kind etwa, das im Abstand von wenigen Minuten abgesaugt werden muss, weil es ansonsten zu ersticken droht, benötigt eine intensive medizinische Ver-



*Die Patientenzimmer sind wohnlich möbliert, in warmen Naturtönen gestaltet und von Licht durchflutet.
Fotos: Uniklinikum München*

„Ich möchte um Verständnis dafür werben, dass sich die Palliativversorgung von Kindern gegenüber Erwachsenen unterscheidet.“

Prof. Dr. Monika Führer

sorgung. Gleichzeitig muss das Pflegepersonal alles tun, um die Todesangst des Kindes zu lindern.

„Doch die Fallpauschalen bilden dies überhaupt nicht ab“, sagt Monika Führer. „Die von den Krankenkassen in den Fallpauschalen dargestellten Krankheitsbilder stimmen mit den realen Bedingungen der Kinderpalliativmedizin einfach nicht überein.“ Hier

sei noch sehr viel Aufklärungsarbeit zu leisten. Ihr ist es deshalb sehr wichtig, mit den Kostenträgern ins Gespräch zu kommen und um Verständnis zu werben für diese sehr komplexe Thematik. „Es ist ganz wichtig, dass die Mitarbeiter beispielsweise im Medizinischen Dienst verstehen und nachvollziehen können, wie unsere Arbeit funktioniert.“ Die Leiterin des KPM ist überzeugt davon, dass mit der Eröffnung des Zentrums ein großer und wichtiger Schritt getan worden ist, um die Situation schwerstkranker Kinder in Bayern zu verbessern. Doch der Weg zu einer flächendeckenden ambulanten und stationären Kinderpalliativversorgung in Bayern ist noch weit...

Angelika Wesner



Das Esszimmer mit Küche ist für die Familien im KPM ein Gemeinschafts- und Rückzugsort. Bei gemeinsamen Mahlzeiten ist Raum für Gespräche und Austausch.

Vermittler im Spannungsfeld

Kinderarzt Dr. Malte Bräutigam: Basis ist die offene Kommunikation mit allen Beteiligten

Für Familien mit einem schwer bis schwerstkranken Kind kann der behandelnde Kinderarzt ein wichtiger Ansprechpartner sein. Doch wann stößt der Arzt an seine Grenzen und wie kann er die Betroffenen auf ihrem Weg begleiten? Aus Sicht des Eichstätter Kinder- und Jugendarztes Dr. Malte Bräutigam ist die offene Kommunikation grundlegende Basis bei der Betreuung und Versorgung eines lebensverkürzend erkrankten Kindes.

Möglicher Tod des Kindes ist ein Thema

„Ich werde regelmäßig mit schweren Fällen konfrontiert“, sagt Dr. Malte Bräutigam. Stoffwechselerkrankungen, Folgeschäden nach Hirnblutungen oder Lungenerkrankungen bei sehr früh geborenen Kindern oder verursacht durch Sauerstoffmangel während der Geburt sind häufige Krankheitsbilder. Darüber hinaus gibt es viele Kinder, bei denen man keine Ursachen für ihre gesundheitlichen Beeinträchtigungen finden kann. „Nicht jedes Kind benötigt eine palliativmedizinische Versorgung. Trotzdem hat es keine normale Lebenserwartung und sein möglicher Tod ist für die betroffenen Eltern und, abhängig vom geistigen Entwicklungsstand mitunter auch für das Kind selbst, ein Thema“, weiß der Mediziner.

Der Kinderarzt Dr. Malte Bräutigam kennt die Sorgen und Nöte von Eltern mit schwerstkranken Kindern.

Foto: Bräutigam



Unterschiedliche Ansichten

Diese Familien zu begleiten und sich Zeit für sie zu nehmen, ist für Bräutigam eine Selbstverständlichkeit. Drei Jahre lang leitete er das Kinderpalliativteam des Familiennachsorgevereins ELISA in Neuburg an der Donau, bevor er sich mit einer eigenen Kinderarztpraxis niederließ. Der Kinderarzt weiß, welche Sorgen und Nöte die Eltern von schwerstkranken Kindern haben. „Mitarbeiter der Pflegedienste und die pfe-

„Ich verstehe mich als Begleiter und nicht als Dirigent.“

Dr. Malte Bräutigam

genden Eltern haben manchmal sehr unterschiedliche Ansichten, was die Versorgung des Kindes betrifft“, weiß er. Bräutigam versteht sich als Mittler in diesem Spannungsfeld.

Überforderung ernst nehmen

„Es ist wichtig, sich regelmäßig auszutauschen“, stellt er fest. In diesen Austausch werden auch die Krankenschwestern der Schulbegleitung mit einbezogen, denn auch ein schwerkrankes Kind unterliegt zunächst einmal der Schulpflicht. Wenn es der Gesundheitszustand erlaubt, befürwortet der Kinderarzt den Schulbesuch: Die Teilnahme am Unterricht bereitet den Kindern oft viel Freude und entlastet die Familie. Lehrer, Erzieher und andere Betreuer ohne medizinische Kenntnisse seien häufig unsicher und hätten Ängste, ein schwerkrankes Kind zu betreuen – insbesondere, wenn das betroffene Kind eine intensivmedizinische Versorgung benötigt und beispielsweise auf ein Absauggerät angewiesen ist. Auch wenn dafür eine Krankenschwester bereit steht, sei das pädagogische Personal mit dieser Situation überfordert. Das Kind röchelt, hustet, quält sich mit dem Schleim in der Lunge. Dies ist für den medizinischen Laien nur schwer auszuhalten. „Als Arzt muss ich die mögliche Überforderung der Mitarbeiter mit dieser Situation ernst nehmen.“

Runder Tisch mit allen Beteiligten

In Gesprächen versucht Bräutigam ihnen zu vermitteln, dass sie die Verantwortung an ihn als den Mediziner, der die Maßnahmen verordnet hat, abgeben dürfen. „Das ist natürlich alles sehr zeitintensiv“, räumt er ein. Während seiner Tätigkeit als Leiter des

Kinderpalliativteams habe er jedoch gelernt, dass ein „runder Tisch“ mit Eltern, Betreuern und Pflegekräften viele Fragen klären und Probleme lösen könne. Diese Erfahrung kommt ihm in seiner Kinderarztpraxis zu Gute.

Bräutigam versteht sich als Begleiter, nicht als Dirigent. Eltern chronisch kranker Kinder seien Spezialisten und müssen seiner Ansicht nach einen gewissen Aktionsrahmen haben, in dem sie selbst entscheiden dürfen, was für ihr Kind das Beste ist. „Wir Ärzte müssen lernen, die Wege der Familie anzunehmen und ihre Grenzen zu akzeptieren, ohne dabei das Gefühl zu haben, wir würden unsere Arbeit schlecht machen“, betont er.

Sterben zu Hause oft doch nicht möglich

Viele Familien hätten den Wunsch, dass das Kind zu Hause sterben dürfe. Doch die Idealvorstellung, dass Schmerz und Angst, dank palliativmedizinischer Versorgung, verschwunden seien und die engsten Familienangehörigen das sterbende Kind daheim begleiten können, sei nicht immer mit der Realität vereinbar. Im Akutfall entscheiden sich Eltern zuweilen doch lie-

„Wir Ärzte müssen lernen, die Wege der Familie anzunehmen und ihre Grenzen zu akzeptieren, ohne dabei das Gefühl zu haben, wir würden unsere Arbeit schlecht machen.“

Dr. Malte Bräutigam

ber für die Intensivstation im Kinderkrankenhaus. Sie möchten nicht das Gefühl haben, nicht alles versucht zu haben, um ihr Kind zu retten. „Das ist auch wichtig für die Eltern, damit sie würdevoll weiterleben können“, so Bräutigam.

Die Entscheidung, ob ein Kind im Akutfall beatmet werden soll, um am Leben zu bleiben oder nicht, ist die wohl schwierigste, die ein Arzt zusammen mit den Eltern treffen muss. „Man muss bedenken, dass die Beatmung der Beginn eines Leidensweges sein kann: Das Kind benötigt eine intensivmedizinische Betreuung, es muss regelmäßig abgesaugt werden. Lungenentzündungen können häufige Folgen sein. Auch die Ernährung ist problematisch“, erklärt der Kinderarzt. Letztlich stehen die Eltern irgendwann doch vor der Entscheidung, die lebenserhaltenden medizinischen Geräte abzuschalten und ihr Kind sterben zu lassen. Die medizinischen Möglichkeiten und Folgen sollten deshalb nach Ansicht von Dr.



Der Kinderarzt Dr. Bräutigam versucht, Familien mit schwerkrankem Kind mögliche Wege aufzuzeigen. Foto: Fotolia

Malte Bräutigam behutsam und bestenfalls lange vor Eintreten des Akutfalles mit den Eltern und, sofern dies möglich ist, auch mit den Kindern besprochen werden. Auch wenn der Weg am Schluss vielleicht doch ein anderer ist. Bräutigam: „Nicht ich weiß, welcher Sterbeweg richtig ist für die Familie. Ich kann ihr lediglich einen möglichen Weg aufzeigen.“

Angelika Wesner

Referent bei den Maltesern

Der Kinderarzt Dr. Malte Bräutigam hat während seiner Tätigkeit als Leiter des Kinderpalliativteams des Familiennachsorgevereins ELISA in Neuburg an der Donau häufig mit dem Malteser Kinder- und Jugendhospizdienst kooperiert. Mit seiner Erfahrung und seinem Fachwissen ist er deshalb regelmäßiger Referent bei den Schulungen für ehrenamtliche Hospizbegleiter/innen der Malteser. Schwerpunktthemen sind die verschiedenen Krankheitsbilder bei Kindern und Jugendlichen in der pädiatrischen Palliativmedizin.

„Unser Fokus liegt auf dem Leben“

Dr. Boris Zernikow: Chronischen Schmerz bei Kindern und Jugendlichen ganzheitlich behandeln

„Die Versorgungssituation von Kindern und Jugendlichen mit chronischen Schmerzen ist bundesweit unzureichend“, erklärt der Leiter des Deutschen Kinderschmerzzentrums in Datteln, Dr. med. Boris Zernikow. Vor diesem Hintergrund gründete der Kinderarzt und Palliativmediziner 2002 das „Vodafone Stiftungsinstitut für Kinderschmerztherapie und Pädiatrische Palliativmedizin (VIKP)“ an der Vestischen Kinder- und Jugendklinik in Datteln



Dr. med. Boris Zernikow hat bei seiner Arbeit die ganze Familie im Blick. Fotos: Kinderschmerzzentrum

Wenn Schmerz das Leben beeinträchtigt

Jeder kennt Schmerz, etwa nach einer Verletzung oder während einer Erkrankung. Meistens lässt er im Verlauf des Heilungsprozesses wieder nach. Ganz anders ist die Situation von Menschen, die unter chronischen Schmerzen leiden. Besonders Kinder und Jugendliche mit Schmerzen, die ihr Leben nachhaltig beeinträchtigen, benötigen eine besondere Betreuung und Versorgung, ist der Chefarzt des Deutschen Kinderschmerzzentrums, Dr. med. Zernikow, überzeugt.

Im **Deutschen Kinderschmerzzentrum** in Datteln, das Zernikow vor fünf Jahren mitbegründet hat, werden vor allem Kinder behandelt, die funktionelle Schmerzen ohne Gewebsschaden haben. Sie haben den Schmerz „gelernt“: Er hat sich im Gedächtnis ihres Gehirns festgesetzt. Im Schmerzzentrum erhalten die Betroffenen Hilfen, mit ihrem Schmerz umzugehen. Dafür hat Zernikow mit seinem Team kreative Ideen entwickelt, um die Kinder ihrem Alter entsprechend zu erreichen: Zum Beispiel mit dem in 22 Sprachen übersetzten Zeichentrickfilm „Den Schmerz verstehen und was zu tun ist“ mit der Botschaft „Du hast den Schmerz im Griff“. Das ambulante und stationäre Therapieangebot soll die Selbstwirksamkeit von Kindern, Jugendlichen und auch ihrer Eltern und

Geschwistern, Großeltern und Freunden stärken. Darüber hinaus betreut das **Kinderpalliativzentrum Datteln** seit seiner Eröffnung vor sieben Jahren Kinder und Jugendliche mit lebensbedrohlichen Erkrankungen zuhause und auf der Kinderpalliativstation.

„Auch bei palliativ versorgten Kindern gilt: Beim Schmerz muss immer bio-psycho-sozial-spirituell gedacht werden.“

Dr. med. Boris Zernikow

Die meisten dort behandelten Patienten leiden an neurologischen und chromosomalen Störungen sowie an Stoffwechselerkrankungen. Nur etwa zehn Prozent haben eine Krebserkrankung.

Die Selbstwirksamkeit stößt an ihre Grenzen, wenn körperliche Erkrankungen und Gewebsschäden dauerhaft einen schmerzhaften Reiz auslösen. „Dann sollte man nicht nur auf psychologische, pädagogische und soziale Methoden der Schmerzbehandlung setzen, sondern auch gezielt Medikamente berücksichtigen“, unterstreicht Boris Zernikow. Abhängig von der



Art und Ursache des Schmerzes gebe es verschiedene medizinische Ansätze. „Das kann die Behandlung mit Botulinumtoxin bei Muskelpastik ebenso sein wie die Gabe von Schmerzmitteln, wie beispielsweise langsam freisetzendes Morphin in Granulatform.“

Zernikow ist davon überzeugt, dass Schmerz immer ganzheitlich betrachtet und behandelt werden muss. Dies gelte auch bei schweren, lebensverkürzenden Erkrankungen, die palliativ versorgt werden müssen. „Beim Schmerz muss immer bio-psycho-sozial-spirituell gedacht werden“, betont er.

Verbesserungsbedarf bei psychosozialer Versorgung

Mit dem Deutschen Kinderschmerzzentrum und dem Kinderpalliativzentrum Datteln habe sich die Situation der betroffenen Kinder und ihren Familien entscheidend verbessern können. Hilfreich sei dabei die aus seiner Sicht revolutionäre Gesetzesänderung zur spezialisierten ambulanten Palliativversorgung im Jahr 2008 gewesen. Dadurch sei das Recht der Versicherten auf eine spezialisierte häusliche Palliativver-

„Wir möchten den Kindern zu einem möglichst guten und erfüllten Leben verhelfen und ihnen im Sterben ein guter Begleiter sein.“

Dr. med. Boris Zernikow

sorgung durch Ärzte und Kinderkrankenschwestern gestärkt worden. Dank dieser verbesserten Angebote sei es inzwischen oft möglich, Krankenhausaufenthalte zu vermeiden und die Kinder bei ihrem möglichst normalen Leben trotz lebensbedrohlicher Erkrankung zu unterstützen. „Wenn wir Familien betreuen, haben wir auch das gesamte Umfeld der Familie im Blick“, betont er. Allerdings werde nach wie vor die professionelle psychosoziale Versorgung der betroffenen Familien, die über eine hospizliche Begleitung hinausgeht, nicht finanziert, kritisiert er. „Hier sehe ich Verbesserungsbedarf.“

Am Lebensende ein gutes Sterben ermöglichen

Die klinische Arbeit und die Forschungsarbeit im Bereich der Schmerztherapie für Kinder und Jugendliche mit lebensverkürzenden Erkrankungen beschäftigt Dr. med. Boris Zernikow schon seit Jahrzehnten. Dazu gehört auch die gesellschaftliche Aufklärungsarbeit. Nicht umsonst ist er im Stiftungsrat der Deutschen Kinderpalliativstiftung in Fulda engagiert, die sich dieser Aufgabe widmet. Seinem Wunsch,



Der Chefarzt des Kinderschmerzentrums Datteln, Dr. med. Boris Zernikow.

betroffenen Kindern und Jugendlichen an ihrem Lebensende ein gutes Sterben zu ermöglichen, sei er in den vergangenen Jahren näher gekommen, „obwohl Sterben von Kindern nach wie vor schrecklich ist und bleiben wird und wir uns für jedes betroffene Kind ein möglichst langes und gutes Leben wünschen, bevor der unvermeidliche Tod kommt,“ sagt er. „Der Fokus unserer Arbeit liegt aber nicht auf dem Sterben, sondern auf dem Leben, welches möglichst gut und erfüllt sein soll – hierzu möchten wir helfen und auch im Sterben dann ein guter Begleiter sein.“

Angelika Wesner

Hochspezialisierte Fachleute

Die kompetente Unterstützung und Betreuung von schwerkranken Kindern und deren Familien im vertrauten Umfeld zu Hause hat für die Koordinatorin des Malteser Kinder- und Jugendhospizdienstes Günzburg/Neu-Ulm/Dillingen/Donau-Ries, Sylvia-Maria Braunwarth, hohe Priorität. Doch es gibt Situationen, die einen Klinikaufenthalt unumgänglich machen. Im Kinderpalliativzentrum Datteln werden auch Kinder und Jugendliche aufgenommen, die von den Maltesern in Bayern betreut werden. „Diese Gewissheit, hochspezialisierte Fachleute an unserer Seite zu haben, ist sehr beruhigend,“ sagt Braunwarth.

Pädiatrische Palliativversorgung

Buchtipp: Dr. med. Boris Zernikows Standardwerk für Fachkräfte und Patienten

Der Chefarzt des Deutschen Kinderschmerzentrums, Dr. med. Boris Zernikow, hat mit dem Buch „Palliativversorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen“ ein Standardwerk geschrieben.

Kinder und Jugendliche im Angesicht des Todes zu begleiten, stellt Ärzte vor besondere Herausforderungen. Der Autor Dr. med. Boris Zernikow fasst in seinem Buch, ausgehend vom neuen Curriculum für die Palliativmedizin, alle wichtigen Kenntnisse für die pädiatrische Palliativversorgung zusammen: vom historischen Hintergrund bis zu konkreten Handlungsanweisungen.

Anhand zahlreicher Fallbeispiele werden Epidemiologie, Symptomkontrolle und Schmerztherapie, aber auch ethische und rechtliche Aspekte, Todesvorstellungen von Kindern sowie die Begleitung von Familienangehörigen erörtert. Das über 500 Seiten umfassende Werk bietet umfassende und grundlegende Informationen als Basis für Fachkräfte, Patienten und Angehörige.



*Dr. med. Boris Zernikow:
„Palliativversorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen“, 565 Seiten,
Springer Verlag, zweite Auflage (2. Januar 2013),
ISBN-13: 978-3642296093,
€ 79,99*

Interdisziplinäre palliative Netzwerke

Der neunte Grundsatz der Kinder- und Jugendhospizarbeit

Der Deutsche Hospiz- und Palliativverband hat zwölf Grundsätze zur Kinder- und Jugendhospizarbeit veröffentlicht. Ziel ist es, die bedarfsorientierte, alters- und entwicklungsgemäße Begleitung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit einer lebensverkürzenden oder lebensbedrohlichen Erkrankung zu fördern.

Passend zum Themenschwerpunkt in der aktuellen Dino InfoPost wird die folgende Leitlinie erläutert:

9. Die Kinder- und Jugendhospizarbeit arbeitet in interdisziplinären, insbesondere palliativen Netzwerken. Sie stellt den Familien individuell Kontakte und Informationen zur Verfügung.

Die Kinder- und Jugendhospizarbeit ist ein Teil der Palliativversorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen. Im Rahmen dessen verpflichtet sie sich, an dem Auf- und Ausbau von Netzwerken der Palliativversorgung mitzuwirken sowie die Versorgung in Abstimmung mit den Familien und den relevanten Leistungserbringern, insbesondere mit der allgemeinen und spezialisierten Palliativversorgung für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene, zu ermöglichen.

Innerhalb dieser Netzwerke liegt der Fokus der Kinder- und Jugendhospizarbeit auf der Begleitung, Unterstützung und Entlastung der Familien und der lebensverkürzend beziehungsweise lebensbedrohlich erkrankten Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen. Die Familien werden über weiterführende (z.B. therapeutische) Angebote informiert, die ihnen auf Wunsch entsprechend vermittelt werden.



Offene Kommunikation von Anfang an

Buchtipp: „Das sprachlose Kind“ von Prof. Dr. Dr. h. c. Dietrich Niethammer

Darf man mit Kinder und Jugendliche mit lebensverkürzender Erkrankung offen über Sterben und Tod sprechen? Prof. Dr. Dr. h.c. Dietrich Niethammer ist davon überzeugt: Der ehrliche Umgang mit den Betroffenen ist unerlässlich. In seinem Buch „Das sprachlose Kind“ begründet er seine Erkenntnisse.

Sprachlos und allein

Es war eine nachhaltige Erfahrung, die der angehende Arzt Dietrich Niethammer Anfang der 1960er Jahre in einer Kinderklinik machte: Er begegnete einem neunjährigen, krebserkrankten Mädchen, das mit niemandem mehr sprach und schließlich starb. Alleine und ohne Chance, über seine Gedanken und Gefühle geredet zu haben. Dieses Erlebnis prägte Niethammer, der in einer Zeit sein Medizinstudium absolvierte, als das

„Wenn eine Heilung nicht mehr möglich ist, müssen die Betroffenen ermutigt werden, ihre eigenen Entscheidungen über das weitere Vorgehen zu treffen.“ Prof. Dr. Dr. h. c. Niethammer

Thema Sterben und Tod in den Vorlesungen ausgeklammert wurde. Damals waren die Fachleute der Ansicht, dass unheilbar erkrankte Patienten nicht erfahren sollten, wie schlimm es wirklich um sie stand. Erst recht nicht, wenn es sich bei diesen Patienten um Kinder oder Jugendliche handelte. Die entsprechend formulierten Leitlinien führten dazu, dass die



Prof. Dr. Dr. h.c. Dietrich Niethammer, „Das sprachlose Kind - Vom ehrlichen Umgang mit schwer kranken und sterbenden Kindern und Jugendlichen“ (2008), Schattauer Verlag für Medizin und Naturwissenschaften, 222 Seiten, ISBN 978-3-7945-2580-5, € 39,99.

Kinder „konsequent belogen“ wurden, schreibt der Arzt und Buchautor. Er habe immer wieder Kinder erlebt, die mit keinem mehr sprachen und einsam starben. Ein weiteres Schlüsselerlebnis öffnete ihm die Augen, nachdem er jahrelang immer mit dem Gefühl gearbeitet hatte, etwas am Umgang mit den kranken Kindern sei falsch: Ein Mädchen im Alter von zwölf Jahren sagte ihm, dass sie wisse, dass sie an ihrer Leukämieerkrankung sterben werde. Dietrich Niethammer begann, trotz des Widerstands seiner Kollegen, auch mit anderen Kindern offen zu reden. „Ich lernte von ihnen, dass sie nicht belogen werden wollten und unser Theaterspielen fast immer durchschauten“, schreibt er im Vorwort seines Buches. „Und bald gab es keine schweigenden Kinder mehr“.



Prof. Dr. Dr. h.c. Dietrich Niethammer.
Foto: Schattauer Verlag

Sigmund Freud lag falsch

Noch bis in die 1980er Jahre prägten die Thesen des Psychoanalytikers Sigmund Freud die Arbeit der Wissenschaftler und Mediziner: Kinder seien unfähig, sich mit dem Tod auseinanderzusetzen. Erst nach und nach erkannten Mediziner, die ihre Erfahrungen mit sterbenskranken Kindern sammelten, dass Freud falsch gelegen hatte.

Dietrich Niethammer beschreibt anschaulich und auch für den medizinischen Laien verständlich, wie sich der Umgang der Menschen mit dem Tod im Allgemeinen und vor allem mit dem Tod von Kindern gewandelt hat. Was bis ins 19. Jahrhundert noch ein trauriges, aber normales Ereignis galt, wurde im 20. Jahrhundert tabuisiert: Der Tod war nicht mehr Teil des Lebens, man sprach nicht mehr darüber – schon gar nicht mit Kindern.

Heute hat sich dies verändert. Niethammer ist überzeugt, dass unheilbar erkrankte Kinder und Jugendliche schon in jungen Jahren wissen, wie es um sie steht und auch klar formulieren können, was sie wollen. „Wenn eine Heilung nicht mehr möglich ist, müssen die Betroffenen ermutigt werden, ihre eigenen Entscheidungen über den weiteren Weg zu treffen“.

Angelika Wesner

Post für
Dich!



Malteser

...weil Nähe zählt.

Ihre Spende hilft uns! Herzlichen Dank!

Die Arbeit des Malteser Kinder- und Jugendhospizdienstes Günzburg/Neu-Ulm/Dillingen/Donau-Ries wird größtenteils aus Spendengeldern finanziert. Höchste Zeit, einmal allen Spenderinnen und Spendern Danke zu sagen, die uns seit Herbst 2016 unterstützt haben.

„In den vergangenen Wochen und Monaten haben verschiedene Einrichtungen, Institutionen, Unternehmen und Einzelpersonen unseren Dienst finanziell unterstützt“, so Koordinatorin Sylvia-Maria Braun-

Spendenkonto:

Pax Bank

IBAN: DE 5537 0601 2012 0120 2015

BIC : GENODED1PA7

Stichwort: Kinder- und Jugendhospizdienst

warth. „Ich möchte ein ganz herzliches Dankeschön an alle unsere Unterstützer sagen, ohne die unsere Arbeit nicht möglich wäre.“ Vor allem die Aus- und Weiterbildung von ehrenamtlichen Hospizbegleiterinnen und -begleitern kostet Geld. Die Qualifikation in der Trauerbegleitung wird ebenso durch Spenden finanziert, wie die Fahrtkosten der Ehrenamtlichen. Darüber hinaus können Wünsche der erkrankten Kinder und ihrer Geschwister erfüllt und Kindertrauergruppen angeboten werden. Die Spender:

- *Michael Anders, Dillingen*
- *Petra Bergmüller*
- *Fritz Bollinger*
- *Brigitte Brand, Offingen*
- *BSH Hausgeräte GmbH, Dillingen*
- *C&A Foundation, Günzburg*
- *Deutsche Bank AG, München*
- *Elektro Strehle GmbH, Günzburg*

- *Ev.-Luth. Gesamtkirchengemeinde, Neu-Ulm*
- *Vera und Wolfgang Feustle, Günzburg*
- *Ingrid Häfele*
- *Kardex Produktion Deutschland GmbH, Neuburg*
- *Landratsamt Günzb. – Kreisheimatstube Stoffenried*
- *Lechwerke AG, Augsburg*
- *Lohnsteuerhilfe Bayern, Günzburg*
- *Kleebauer GmbH, Günzburg*
- *Familie Koch, Meitingen*
- *Betriebsrat der KGG, Gundremmingen*
- *Harald Lenz, Ebershausen*
- *Industrieanstriche Litterer, Augsburg*
- *Magna Powertrain GmbH, Bad Homburg*
- Abschied Herrn Dr. Nippel
- *Maria Ward Gymnasium, Günzburg*
- *Ökum. Spielkreis Unterbechingen, Haunsheim*
- *Regierung von Schwaben, Augsburg*
- *Rotary Stiftung, Donauwörth*
- *Sozialwerk Grünbeck e.V., Höchstädt*
- *Sparkasse Günzburg-Krumbach, Günzburg*
- *Sylvia Mayer, Günzburg*
- *Leszek Rychowiecki*
- *Ulms kleine Spatzen e.V., Ulm*
- *UWB Günzburg e.V., Günzburg*
- *Volksschule Burtenbach*
- *Wurstwarenvertriebs GmbH, Offingen*

Impressum

Inhaltlich verantwortlich:

Malteser Hilfsdienst e.V., Kinder- und Jugendhospizdienst
Günzburg/ Neu-Ulm/Dillingen/ Donau-Ries, Ludwig-Heilmeyer-Straße 19, 89312 Günzburg, Telefon: 08221 2070792

Sylvia-Maria.Braunwarth@malteser.org

www.malteser-guenzburg.de

Foto Titelbild: Fotolia

Redaktion und Layout: Angelika Wesner,
Pressebüro Wesners Wortschmiede, Schwäbisch Gmünd,
Telefon 07332 924445, wesners.wortschmiede@t-online.de

