

An den Gemeinsamen Bundesausschuss
Vorsitzender Herrn Dr.Hess
Auf dem Seidenberg 3a
53721 Siegburg

Stuttgart / Dresden den 10.Mai 2007

Sehr geehrter Herr Dr. Hess,

in Kürze werden die Beratungen des Gemeinsamen Bundesausschusses zur Umsetzung des §37b des SGB V begonnen. Wir als Berufsverband Kinderkankenpflege Deutschland e.V. (BeKD e.V.) und Kinderkankenpflegevertreter des Arbeitskreises Klinikgestützte Interdisziplinäre Pädiatrische Palliativversorgung (AKIPP) möchten kurz unsere Einschätzung der speziellen Aspekte spezialisierter pädiatrischer Palliativversorgung darstellen.

Ziel unseres jetzigen Briefes ist insbesondere die inhaltliche Darstellung der Unterschiede zwischen der spezialisierten Palliativversorgung von Kindern und Erwachsenen. Diese Unterschiede sind vom Gesetzgeber schon im Vorfeld gesehen worden und in den Gesetzestext eingeflossen. Wir befürchten jedoch, dass sie bei den Beratungen des GBA nicht die nötige Berücksichtigung finden, da es sich nur um eine sehr kleine Patientengruppe handelt. Neben allen Unterschieden existieren auch sehr viele Gemeinsamkeiten und fruchtbare Kooperationen, die wir durch eine Darstellung der Unterschiede nicht gering schätzen möchten.

Spezielle Pädiatrische Aspekte der Palliativversorgung und ihr Einfluss auf die Umsetzung des §37b SGB V

Spezielle Pädiatrische Aspekte der Palliativversorgung

Neben der Gemeinsamkeit, dass sterbende Kinder und Erwachsene einer umfassenden Versorgung durch ein multidisziplinäres Team bedürfen, gibt es zahlreiche Unterschiede in der Palliativversorgung von Kindern und Erwachsenen, und zwar sowohl epidemiologische, medizinische, psychosoziale als auch spirituelle.

Epidemiologisch und organisatorisch

- In Deutschland leben ca. 22.000 Kinder mit lebensverkürzenden Erkrankungen. Jährlich sterben in Deutschland ca. 3000 Kinder, davon ca. 1/5 an Krebs. Die Anzahl von sterbenden Kindern ist -- verglichen mit der von Erwachsenen -- gering. Dies bedingt
 1. geringe Erfahrung der behandelnden niedergelassenen Kinderärzte, die kaum mehr als 2 Patienten in ihrer beruflichen Laufbahn behandeln
 2. kleine Anzahl an kinderpalliativmedizinisch erfahrenen Ärzten
 3. gefährdete Wirtschaftlichkeit der Versorgungsstrukturen durch große Entfernungen bei eher kleinen Patientenzahlen (trotzdem muss eine 24h Rufbereitschaft vorgehalten werden, etc.)
- Der Anteil der in Krankenhäusern sterbenden Kinder ist größer als der Anteil Erwachsener, die im Krankenhaus versterben (wohl auch wegen fehlender ambulanter pädiatrischer, palliativer Versorgungsstrukturen) im Vergleich zu anderen europäischen Ländern wie Großbritannien und Polen
- Eine Ausbildung in pädiatrischer Palliativversorgung kann wegen der beschränkten Ressourcen nur zentral und für wenige tatsächlich in der Palliativversorgung tätige Professionelle stattfinden. Eine flächendeckende Weiterbildung von Pädiatern in spezialisierte Palliativmedizin ist auf Grund der Seltenheit einer ambulanten palliativen Versorgung im Arbeitsleben eines niedergelassenen Kinderarztes nicht sonnvoll.
- Es gibt nur wenige Experten, die nahezu ausschließlich in der pädiatrischen Palliativversorgung arbeiten, diese sind zumeist an großen Kinderkliniken angestellt

Medizinisch-pflegerisch

- Kinder mit lebenslimitierenden Erkrankungen sind charakterisiert durch:
 1. ein sehr weites Altersspektrum
 2. ein großes Spektrum verschiedener, nicht selten angeboren Erkrankungen mit unterschiedlichen u.U. jahrelangen Verläufen
 3. oft sehr seltene Erkrankungen – insbesondere auch nicht-onkologische Krankheiten --, welche nur im Kindesalter vorkommen, auch wenn das Kind manchmal bis in das frühe Erwachsenenalter überleben kann.
- Verlässliche Informationen über die Prognose der Grunderkrankung fehlen häufig ebenso wie Studien zur Prävalenz und Behandlung seltener Krankheitssymptome. In ca. 30% der Fälle mit der Symptomatik einer neurodegenerativen Erkrankung lässt sich die exakte Diagnose nicht stellen. Diese Krankheiten sind oft durch einen jahrelangen Verlauf gekennzeichnet.
- In der Pädiatrie sind Grund- und Behandlungspflege beinahe untrennbar, was bei der Einstufung nach Pflegestufen gemäß Pflegeversicherungsgesetz Probleme nach sich zieht
- Viele Erkrankungen sind familiär; es kann mehr als ein betroffenes Kind in der Familie geben
- Art der Symptompräsentation, Ansprüche an die räumliche Ausstattung der Versorgungseinrichtung und die gewünschten Aktivitäten sind abhängig vom Entwicklungsstand des Kindes, der sehr variabel ist (Frühgeborenes über pubertierender Jugendlicher bis junger Erwachsener mit eigener Familie). Ein besonderes Problem ist die fehlende verbale Kommunikationsmöglichkeit kleiner Kinder über Symptome wie Schmerzen
- Gegen alle medizinische Wahrscheinlichkeit kommt es vor, dass Kinder wochen- oder monatelang in der Präfinalphase verharren und damit entgegen

aller Erwartung lange nicht sterben – eine extrem belastende Situation für die betroffene Familie

- Die Symptome verändern sich im Kindesalter offenbar rascher als im Erwachsenenalter
- Die Einnahme von Tabletten ist oft problematisch
- Viele für Kinder in der Lebensendphase notwendige Medikamente sind für diese Altersgruppe nicht zugelassen, häufig nicht erforscht, und Dosisfindungsstudien fehlen
- Die Dauertropfanlage zur Verabreichung von intravenösen Medikamenten oder Flüssigkeiten ist bei Kindern im Allgemeinen und bei sterbenden Kindern im Speziellen häufig sehr schwierig und bedarf einer guten und professionellen Vorbereitung. Zentralvenöse Katheter spielen eine große Rolle

Psychosozial

- Zum Palliative Care Team muß ein Sozialarbeiter und Psychologe gehören. Zur Stützung des Familiensystems ist vor allem die soziale Situation zu stabilisieren.
- Die Versorgung umfasst die ganze Familie; Eltern und Geschwister sind besonders verletzlich, und die Eltern tragen eine schwere Verantwortung für die persönliche und pflegerische Versorgung. Oft wirken erhebliche Zentrifugalkräfte in Familien bei lebenslimitierenden Erkrankungen der Kinder, die sich in Entfremdung der Eltern und „Schattenkinddasein“ der Geschwister äußern (*Todesverständnis verändert sich*)
- Das Angebot der Kindergarten-/Vorschul-/Schulbildung ist absolut notwendig, und die Kinder haben ein verbrieftes Recht darauf; der Bildungsanspruch der Kinder fügt eine zusätzliche professionelle Komponente zu der Komplexität der Versorgung hinzu (Kooperationsnotwendigkeit mit Kindergarten, Schule, etc.)
- Fremdeln – ab dem etwa 8. Lebensmonat erlauben viele Säuglinge und Kleinkinder überwiegend nur engste Bezugspersonen in ihrer unmittelbaren Umgebung
- Kinder lernen normalerweise ohne Zutun der Eltern jeden Tag etwas Neues hinzu. In der Palliativsituation machen Kinder in ihrer Entwicklung eher nicht selten Rückschritte, was für die Eltern schwer zu ertragen ist
- In der Regel haben die betroffenen Kinder kein Verständnis für die limitierten Zeit- und Energiereserven bei Mutter/Vater/Geschwistern

Spirituell

- Ein Charakteristikum des Kindesalters ist die Entwicklung -- körperlich, emotional und kognitiv --, welche sich in den Kommunikationsfähigkeiten widerspiegelt und das Verständnis der eigenen Erkrankung und vom Tod maßgeblich beeinflusst
- Wenn lebenserhaltende Maßnahmen nach reiflicher Überlegung und Diskussion abgebrochen werden ("end of life decisions"), geschieht dies oft ohne ein erreichtes Alter oder Lebensziel
- Genetische Erkrankungen sind häufig in der pädiatrischen Palliativversorgung. Für die weitere Familienplanung wird in der Regel versucht, den Genträger zu identifizieren, was bei den Eltern zu erheblichen Auseinandersetzungen mit eigenen Schuldgefühlen und moralischen Ansprüchen (bei weiteren Schwangerschaften Durchführen von pränataler Diagnostik?) führen kann.

Einfluss der pädiatrischen Besonderheiten auf die Umsetzung des §37b SGB V

- Die spezialisierte ambulante pädiatrische Palliativversorgung sollte durch Pädiatrische Palliative Care Teams ausgeführt werden
- Die multiprofessionellen pädiatrischen Palliativteams werden für ein geographisch großes Gebiet zuständig sein müssen (z.B. 4-6 Teams in NRW, 20-30 Teams in Deutschland)
- Durch die teilweise regionale Unterversorgung von ambulanten Kinderkrankenpflegediensten innerhalb Deutschlands, muss mit einem höheren Zeitaufwand für die Anleitung der ambulanten Kollegen gerechnet werden
- Die multiprofessionellen pädiatrischen Teams brauchen ausreichendes Personal, um auch für Kinder einen 24 h Bereitschaftsdienst aufbauen, die Geschwister und Eltern mitbetreuen und den erheblichen Koordinationsaufgaben positiv begegnen zu können => lieber wenige kompetente Teams als viele kleine, die die notwendige Expertise dann nicht erwerben und vorhalten können
- Die organisatorische Ausstattung muss die langen Fahrzeiten, spezielle Anforderungen und häufige Telefonate berücksichtigen (Kfz-Kosten etc.)
- Bei einer auf einem Stundensatz basierenden Finanzierung müssen Fahrzeiten als Arbeitszeiten gelten
- Medikamente und Hilfsmittel können nicht ohne weiteres vorgehalten werden aufgrund der großen Variabilität der Erkrankungen und dem biologischen Entwicklungsstand; Hilfsmittel (Pumpen, Rollstühle, Treppensteiger) sind kurzfristig bereitzustellen
- Eine organisatorische Angliederung der Teams an spezialisierte Kinderkliniken scheint sinnvoll, auch um den Übergang zwischen Krankenhaus und zuhause für die Kinder in der oft jahrelangen Palliativphase problemloser zu gestalten. Die Kinder werden innerhalb des Krankheitsverlaufes von den Spezialambulanzen der Zentren mitbetreut – somit kann das Angebot der spezialisierten ambulanten pädiatrischen Palliativversorgung zum gegebenen Zeitpunkt und für die Familien niederschwellig angeboten werden

Mit freundlichen Grüßen

Elfriede Zoller

Vorsitzende des BeKD e.V.

Andreas Müller

Sprecher AKIPP
Projektleiter Brückenpflege
am Universitätsklinikum Dresden