



Mehrfach behinderte Kinder und Jugendliche in der stationären Versorgung

Mehrfach behinderte Kinder und Jugendliche haben einen komplexen medizinischen Betreuungsbedarf. Meist liegt der Behinderung eine neurologische Erkrankung zugrunde. Etwa ein Drittel der Kinder mit Zerebralparese ist schwer mehrfach behindert. Neuro-metabolische, -degenerative oder -muskuläre Erkrankungen führen im Verlauf ebenfalls oft zu schwerer Mehrfachbehinderung, und auch nichtprogrediente neurogenetische Erkrankungen sind z. T. mit Mehrfachbehinderung assoziiert.

Die primäre Diagnostik und die Behandlung assoziierter oder auch zugrunde liegender Probleme, wie eine therapieresistente Epilepsie oder epileptische Enzephalopathie, führen nicht selten zur sehr aufwendigen sowie für die betroffenen Patienten und Familien belastenden stationären Aufnahme.

» Die stationäre Betreuung komplex-kranker Kinder erfordert interdisziplinäres Management

Die betroffenen Kinder und Jugendlichen und ihre Familien benötigen zudem alle eine regelmäßige ambulante Anbindung und Versorgung im sozial-/neuropädiatrischen Team (Ärzte, Therapeuten, Psychologen, Sozialpädagogen ...). Mit dem Leitthema dieser *Monatsschrift Kinderheilkunde* wollen wir insbesondere die Probleme beleuchten, die bei diesen Patienten immer

wieder zur stationären Aufnahme führen. Die stationäre Betreuung komplex-kranker Kinder mit Sekundär- oder Akutkomplikationen ist eine komplexe Herausforderung, die interdisziplinäres Management erfordert. Operative und konservative Aspekte der Medizin sind gleichermaßen betroffen, und insbesondere ist ihre enge Zusammenarbeit in vielen der hier dargestellten Bereiche essenziell.

Ein Problem, das in fast jeder Langzeitbetreuung eines mehrfachbehinderten Kindes und Jugendlichen auftritt, ist die schwierige Ernährungssituation, die im Verlauf zur Dystrophie führt. Der erste Schritt ist eine Ernährungsberatung, ggf. auch Einleitung einer mundmotorischen Therapie. Die Diskussion kommt dann oft rasch zur Notwendigkeit einer Sondierung der Nahrung und wirft Fragen nach einer Gastrostomie auf. Damit sind Gastroenterologie und Kinderchirurgie gefragte Diskussions- und Betreuungspartner. Zwei der Beiträge in dieser Ausgabe beschäftigen sich mit diesem Themenkomplex und zeigen Standards sowie Empfehlungen zu Diagnostik und Therapie auf. Der Beitrag aus der Gastroenterologie von Herrn *Dr. Claßen* und Frau *Dr. Schmidt-Choudhury* beschäftigt sich mit zwei großen Bereichen der gastroenterologischen Komorbidität bei mehrfach behinderten Kindern und Jugendlichen: der Obstipation und der gastroösophagealen Refluxkrankheit. Zu Letzterer nehmen Herr *Dr. Gosemann* und Herr *Dr. Lacher* aus kinderchirurgischer Sicht spezifisch Stellung, bezüglich der Indikatio-

nen, Möglichkeiten und Auswirkungen der verschiedenen chirurgischen Therapien.

Orthopädische Sekundärprobleme sind ein weiterer wichtiger Aspekt bei der Betreuung von mehrfachbehinderten Kindern und Jugendlichen. Eine besondere Herausforderung stellt die operative Behandlung der Skoliose dar, insbesondere als Folgeerscheinung einer neuromuskulären Erkrankung, aber auch als Komplikation einer zerebral bedingten Bewegungsstörung. In der vorliegenden Ausgabe stellt Herr *Dr. Frimberger* exemplarisch das Vorgehen bei Zerebralparese, M. Duchenne, spinaler Muskelatrophie und Meningomyelozele vor.

Die Zunahme medizinischer Möglichkeiten bei lebensbegrenzend erkrankten Kindern stellt die pädiatrische Intensivmedizin vor immer größere Herausforderungen. Frau *Dr. Blattmann* und ihr Team schlagen in ihrem Beitrag die Brücke zwischen Intensiv- und Palliativmedizin und zeigen auf, dass diese beiden Bereiche nur in scheinbarem Widerspruch stehen. In der klinischen Situation ist die Frage, ob das Therapieziel weiter kurativ sein kann, oder ob nicht doch eine palliative Ausrichtung der Perspektive des Patienten adäquater ist, immer eine schwerwiegende, die über die medizinischen Aspekte weit hinausgeht. Der Beitrag macht deutlich, wie palliativmedizinische Standardprozeduren in den intensivmedizinischen Alltag implementiert werden können, mit dem Ziel, die Versorgung kritisch

Hier steht eine Anzeige.



kranker Kinder zu optimieren, aber auch die Zufriedenheit beim medizinischen betreuenden Team zu verbessern.

Allen Beiträgen ist gemeinsam, dass die komplexe Behandlung von mehrfach behinderten Patienten ein multidisziplinäres Team braucht, das Expertise aus unterschiedlichen Bereichen bündeln muss. Die Liste der schon genannten Experten ist sicher nicht vollständig und muss, abhängig von den jeweils anstehenden Problemen, erweitert werden. Die Erfahrung zeigt, dass der Austausch auf Augenhöhe, die Akzeptanz der jeweils anderen Kompetenz und Expertise sowie die Bereitschaft, verschiedene Blickwinkel zu verstehen und zu berücksichtigen, Erfolg und Qualität der Betreuung wesentlich bestimmen. Daher hoffen wir, dass die Beiträge unseres Leitthemas zur interdisziplinären Diskussion anregen.

Korrespondenzadresse

Prof. Dr. I. Krägeloh-Mann

Abt. Neuropädiatrie, Entwicklungsneurologie, Sozialpädiatrie, Universitätsklinik für Kinder- und Jugendmedizin
Hoppe-Seyler-Str. 1, 72076 Tübingen, Deutschland
ingeborg.kraegelohmann@med.uni-tuebingen.de

Interessenkonflikt. I. Krägeloh-Mann und F. Zepp geben an, dass kein Interessenkonflikt besteht.

Bertelsmann Stiftung: Deutschland hinkt bei Digitalisierung im Gesundheitswesen deutlich hinterher

In einer internationalen Vergleichsstudie der Bertelsmann Stiftung zur Digitalisierung im Gesundheitswesen schneidet Deutschland schlecht ab und landet auf Rang 16 von 17 untersuchten Ländern.

Deutschlands Gesundheitswesen könnte digitaler sein. Zu diesem Schluss kommt die Bertelsmann Stiftung in einer internationalen Vergleichsstudie. Darin wurde analysiert, wie aktiv die Gesundheitspolitik in den Ländern bei der Digitalisierung handelt: Welche Strategien gibt es, welche funktionieren? Welche technischen Voraussetzungen sind vorhanden und inwieweit werden neue Technologien tatsächlich genutzt? „Während Deutschland noch Informationen auf Papier austauscht und an den Grundlagen der digitalen Vernetzung arbeitet, gehen andere Länder schon die nächsten Schritte. Mediziner in Israel beispielsweise setzen systematisch künstliche Intelligenz etwa zur Früherkennung von Krebserkrankungen ein. Unsere Gesundheitspolitik muss entschlossener handeln als in der Vergangenheit und ihre Führungsrolle bei der Gestaltung der Digitalisierung weiter ausbauen – nicht als Selbstzweck, sondern zum Nutzen der Patienten“, erklärt Brigitte Mohn, Vorstand der Bertelsmann Stiftung.

Spitzenreiter haben effektive Strategie

Auf den ersten Rängen des Vergleichs landen Estland, Kanada, Dänemark, Israel und Spanien. In diesen Ländern sind digitale Technologien bereits Alltag in Praxen und Kliniken. So werden Rezepte digital übermittelt und wichtige Gesundheitsdaten der Patienten in elektronischen Akten gespeichert – Ärzte und Kliniken können direkt darauf zugreifen. In Estland und Dänemark können alle Bürger ihre Untersuchungsergebnisse, Medikationspläne oder Impfdaten online einsehen und Zugriffsmöglichkeiten für Ärzte und andere Gesundheitsberufe selbst verwalten. In Israel und Kanada sind Ferndiagnosen und Fernbehandlungen per Video selbstverständlicher Teil der Gesundheitsversorgung.

Neuheiten kommen nicht an

Die von der Bonner Forschungsgesellschaft empirica im Auftrag der Bertelsmann Stif-

tung erstellte Studie besteht aus zwei Teilen: einem Digitalisierungs-Index, für den Experten aus den untersuchten Ländern jeweils zu rund 150 Kriterien Einschätzungen abgegeben haben, und einer detaillierteren Analyse von 5 für Deutschland in dem Feld besonders interessanten Gesundheitssystemen. Für eine gelingende digitale Transformation im Gesundheitswesen ist demnach eine effektive Strategie, politische Führung und eine spezielle nationale Institution zur Koordinierung des Digitalisierungsprozesses wichtig. Erfolgreiche Länder gehen strategisch in pragmatischen Schritten vor und führen einzelne Prozesse wie das digitale Rezept nach und nach ein.

Agenturen für digitale Gesundheit

In 15 der 17 analysierten Länder, in allen außer Deutschland und Spanien, gibt es „Agenturen für digitale Gesundheit“ auf nationaler Ebene. Diese sind etwa für die Definition von technischen Standards und Datenformaten für die elektronische Patientenakte verantwortlich. Eigentlich hat Deutschland die ersten Schritte in Richtung Digitalisierung früh gemacht, so die Bertelsmann Stiftung. Bereits 2003 hat die Bundesregierung die Einführung der elektronischen Gesundheitskarte beschlossen. Außerdem gibt es seit vielen Jahren erfolgreiche digitale Pilotprojekte auf regionaler Ebene – beispielsweise die Notfallversorgung von Schlaganfallpatienten oder das Telemonitoring von Menschen mit Herzerkrankungen. Doch seien die neuen technologischen Möglichkeiten in Deutschland nicht bundesweit und für alle Patienten nutzbar. Im Alltag der Versorgung sei bislang wenig angekommen.

**Quelle: Bertelsmann Stiftung
(www.bertelsmann-stiftung.de)**