

Heft 77/78 Dez 2019/Jan 2020

Hauner Journal

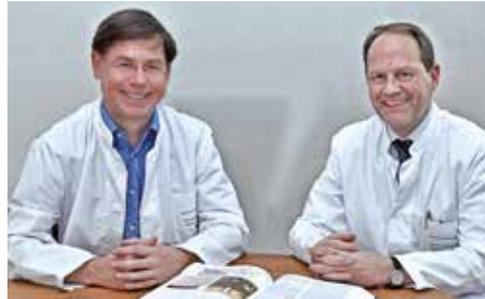
Zeitschrift der Dr. von Haunerschen Universitätsklinik München



Schmerztherapie

In der heutigen Welt können wir es uns nicht leisten, in der Isolation zu leben. Darum sollte man drei Sprachen haben: eine regionale, eine nationale und eine Internationale.

*Indira Priyadarshini Gandhi
Indische Politikerin (1917 - 1984)*



Liebe Leser des Hauner-Journals,

nun hat es sie also einmal geschafft auf die Titelseite einer überregionalen Tageszeitung, die finanzielle Not der Kinderkliniken in Deutschland. Kurz vor Weihnachten, am 21. Dezember 2019 konnten wir einen Leitartikel in der Süddeutschen Zeitung darüber lesen. Seit über einem halben Jahrzehnt mahnen wir Kindermediziner, warnen, diskutieren, bitten, schimpfen. Aber immer noch werden jeden Tag Kinder auch in ganz München von den Kinderkliniken abgelehnt, weil kein freies Bett vorhanden ist, dies am gravierendsten auf den Intensivstationen. Aber ein ganz kleiner Hoffnungsschimmer ist da, vielleicht bewegt sich ja doch einmal etwas im kommenden Jahr 2020 zum Besseren. Vielleicht dürfen wir einmal eine Abkehr von der rein kommerziellen Betrachtung der Kindermedizin in Gesellschaft und Politik erleben.

In diesem Heft des Hauner-Journals geht es um die Schmerzverhütung und -therapie bei Kindern. Mit diesem Thema beschäftigen sich im Dr. von Haunerschen Kinderspital ganz besonders Frau PD Dr. Martina Heinrich von der Kinderchirurgie und PD Dr. Florian Hoffmann von der Pädiatrie. Ganz wesentlich ihnen ist es zu verdanken, dass schon lange und kontinuierlich daran gearbeitet wird und gerade in letzter Zeit sehr spannende neue Konzepte auch zur nicht-medikamentösen Schmerzvermeidung und -therapie in unserer Klinik getestet und eingeführt wurden. Das hierfür notwendige Personal ist übrigens ebenfalls im Budget des Klinikums und in den DRG-Fallpauschalen nicht vorgesehen. Hier ist wiederum der HaunerVerein mit seinen Spendenmitteln eingesprungen, wofür wir ihm an dieser Stelle von ganzem Herzen danken.

Aber – wie gesagt – ein kleiner Hoffnungsschimmer ist da. Unterstützen Sie uns weiterhin in unserem Bemühen um eine besser finanzierte Kindermedizin. Vielleicht wird ja in der Zukunft einmal sogar eine wirklich kindgerechte Schmerztherapie den Kinderkliniken vergütet. Wir wünschen Ihnen allen ein gutes und gesegnetes neues Jahr 2020!

Mit freundlichen Grüßen

A handwritten signature in blue ink, appearing to be 'C Klein'.

Prof. Dr. Christoph Klein

A handwritten signature in blue ink, appearing to be 'D. von Schweinitz'.

Prof. Dr. D. von Schweinitz

In diesem Heft

03 Editorial

MEDIZIN & GESELLSCHAFT

06 Ausgezeichnet für den Einsatz für Kinderrechte

09 TigerKids

IM FOKUS

10 Multimodale Schmerztherapie

13 Die Hauner-Kinderschmerzkarte

16 Nicht-medikamentöse Schmerztherapie

20 Klinisch Interventionelle Hypnose in der Pädiatrie

21 Das Hauner-Kinder-Schmerz-Team

22 Ein Zauberhaftes Instrument

24 Akupressur

26 Snoezelen



IM FOKUS Schmerztherapie

28 Spezialsprechstunden und Stationen

VARIA

19 YEHUDI MENUHIN LIVE MUSIC NOW

32 Personalia

HAUNER VEREIN

Bettelbrief (34),

Unser Blumen-Josef gewinnt Engagementpreis (35),

Disney spendet über 10.000 Euro (35),

Helden Film feiert Premiere (35),

Stiftungsverwaltung München (36),

Dank an Regine Sixt (36),

Roncalli (36),

ITD unterstützt unseren Verein (36),

Rama Dama (36),

Bambi 2019: Kleine Helden e.v. (37)

IMPRESSUM

Verantwortlich für Herausgabe und Inhalt:
Prof. Dr. Christoph Klein
Prof. Dr. Dietrich von Schweinitz

Redaktion:
Prof. Dr. Christoph Klein
Prof. Dr. Dietrich von Schweinitz
PD Dr. Florian Hoffmann
Dr. Martina Beate Heinrich
Dr. von Haunersches Kinderspital der
Ludwig-Maximilians-Universität München
Lindwurmstraße 4,
80337 München
Tel. (0 89) 44005 - 28 11

Anzeigen:
Verlag Volker Witthoff
Hauptstraße 54, 24405 Mohrkirch
Tel. 04646 99098-77, Fax -79
E-Mail: info@haunerjournal.de

Vertrieb und Abonnentenbetreuung:
Verlag Volker Witthoff
Hauptstraße 54, 24405 Mohrkirch
Tel. 04646 99098-77, Fax -79
Das Hauner-Journal erscheint 2 Mal im Jahr.
Einzelpreis: 4,- Euro zzgl. Versandkosten
Abonnements können jederzeit zum
Jahresende gekündigt werden.

Haftung:
Der Inhalt dieses Heftes wurde sorgfältig erarbeitet. Dennoch übernehmen Autoren, Herausgeber, Redaktion und Verlag für die Richtigkeit von Angaben, Hinweisen und Ratschlägen sowie für eventuelle Druckfehler keine Haftung.

Bilddokumentation:
Redaktion

Klinikarchiv: Michael Woelke
Titelbild: Rosenboom
Gestaltung:
MEDIZIN & GESELLSCHAFT, VARIA: V. Witthoff
IM FOKUS: M. Heinrich, F. Hoffmann
HAUNER VEREIN: R. Grantzow

Alle im Hauner-Journal vertretenen Auffassungen und Meinungen können nicht als offizielle Stellungnahme des Dr. von Haunerschen Kinderspitals interpretiert werden. Für die Artikel sind die jeweiligen Autoren verantwortlich.

<<http://www.haunerjournal.de>>

Ausgezeichnet für den Einsatz für Kinderrechte – Care-for-Rare Foundation erhält den Town & Country Stiftungspreis für ihr Pilotprojekt am Dr. von Haunerschen Kinderspital



Die Preisverleihung in Erfurt,
v.l.n.r.:

Christian Treumann
(Stiftungsvorstand der
Town&Country Stiftung),

Dr. Albrecht Matthaei
(Geschäftsführer der Care-for-
Rare Foundation),

Florian Haas
(Stiftungs-Botschafter T&C
Stiftung)

Quelle: C. Schmid

Bereits zum siebten Mal wurde in diesem Jahr der Town & Country Stiftungspreis verliehen. Die Stiftung ehrt jedes Jahr gemeinnützige Einrichtungen aus ganz Deutschland, die sich für körperlich, geistig und sozial benachteiligte Kinder und Jugendliche einsetzen. In diesem Jahr wurde die Care-for-Rare Foundation als Vertreterin des Freistaats Bayern für ihr Projekt zur Umsetzung der Kinderrechte am Dr. von Haunerschen Kinderspital geehrt.

Das Übereinkommen über die Rechte des Kindes, kurz UN-Kinderrechtskonvention (KRK), wurde am 20. November 1989 von der UN-Generalversammlung angenommen. 30 Jahre nach diesem Ereignis bestehen immer noch große Defizite bei der Bekanntmachung und Umsetzung dieser Rechte. Um dies zu ändern, hat die Care-for-Rare Foundation ein Projekt am Dr. von Haunerschen Kinderspital in München gestartet. Seit Januar 2019 wird ein Praxismodell erarbeitet und erprobt, wie die verbürgten Kinderrechte im klinischen Alltag umgesetzt werden können. In diesem Kontext entstanden etwa die „Hauner-Charta“, in der die Rechte der kleinen Patienten im Hauner festgehalten werden. Auch die „AG-Kinderrechte“, die seit März 2019 regelmäßig unsere kleinen Patienten zum Mitmachen und Diskutieren einlädt, wird von der Stiftung gefördert. Für dieses Engagement erhielt die Care-for-Rare Foundation am 23.11.2019 den Town&Country Stiftungspreis. Dieser wird von der Stiftung seit sieben Jahren vergeben, ausgezeichnet wird jeweils ein Projekt aus jedem Bundesland. Neben der Ehrung umfasst dieser ein Preisgeld in Höhe von insgesamt 6.000 €, die für die weitere Umsetzung des Projekts am Hauner eingesetzt werden!

Weitere Informationen zur Town&Country Stiftung und dem Stiftungspreis: <https://www.tc-stiftung.de/>

Neues EU-Gesetz für Säuglingsnahrung

Die ideale Ernährung für gesunde Säuglinge in den ersten Lebensmonaten ist zweifellos das Stillen. Falls Säuglinge nicht (voll) gestillt werden, wird Säuglingsanfangs- und Folgenahrung empfohlen, welche in Europa strengen rechtlichen Vorgaben unterliegen. Eine neue EU-Verordnung ist Grund für eine anstehende Änderung der Zusammensetzung von Anfangs- und Folgenahrungen sowie der Angaben auf den Packungen.

Die besonderen Zusammensetzungs- und Informationsanforderungen an Säuglingsnahrungen, werden in der aktuell noch gültigen EU-Richtlinie für Säuglingsanfangs- und Folgenahrungen (EU-RL 2006/141) geregelt. Ab 22.02.2020 wird diese verbindlich durch eine neue EU-Verordnung (EU-VO 2016/127) abgelöst (für HA-Nahrungen ab 22.02.2021). Alle ab diesem Zeitpunkt hergestellten Produkte müssen diesen aktualisierten Regelungen entsprechen.

Neue Erkenntnisse haben den Gesetzgeber veranlasst, die gesetzlichen Vorgaben an den aktuellen Wissensstand [1] anzupassen, wie dies in den zurückliegenden Jahren schon wiederholt geschehen ist.

Was ändert sich?

Vor allem ändern sich die Zusammensetzung und die Kennzeichnung von Säuglingsanfangs- und Folgenahrungen. Nachfolgend die wesentlichen Änderungen im Überblick:

- **Fett/ Fettsäuren**
 - Docosahexaensäure (DHA): verpflichtender Zusatz in Anfangs- und Folgenahrungen
 - Arachidonsäure (ARA): weiterhin optional möglich
- **Protein**
 - Absenkung Höchstgehalt nach dem Vorbild Muttermilch
 - Reduzierter Proteingehalt (1,8 - <2,0 g/100 kcal) ohne Sicherheitsstudie möglich
 - L-Carnitin: verpflichtender Zusatz in Anfangsnahrungen
- **Mikronährstoffe**
 - Anpassung der Mindest- und Höchstmengen von Vitaminen und Mineralstoffen
- **Nährwert- und gesundheitsbezogene Aussagen**
 - Generelles Verbot auf Säuglingsanfangsnahrung (Ausnahme Laktose, DHA)

Langkettige mehrfach ungesättigte Fettsäuren (LCP) - DHA verpflichtend
Muttermilch enthält sowohl DHA als auch

ARA, welche für die Entwicklung des Gehirns und der Sehfähigkeit von Bedeutung sind. Diese Fettsäuren sind in den ersten Lebensmonaten besonders wichtig, da Babys in diesem Alter selbst noch nicht ausreichend LCPs produzieren können. Aus diesem Grund wurde im neuen EU-Gesetz erstmals der obligatorische Zusatz von DHA zu Säuglingsanfangs- und Folgenahrungen fixiert. Säuglingsnahrungen von Herstellern mit hohem wissenschaftlichen Anspruch enthalten hingegen bereits seit Jahrzehnten DHA und ARA.

ARA ist weiterhin keine Pflichtzutat, jedoch als optionale Zutat möglich. Experten sprechen sich klar für einen Zusatz von DHA sowie ARA in Säuglingsanfangsnahrungen aus, da es ansonsten nachweislich zu größeren Abweichungen dieser Fettsäuren im Vergleich zu gestillten Säuglingen kommt, die immer mit ARA über die Muttermilch versorgt werden [2].

Protein – weniger ist mehr

Nach aktuellem Wissensstand ist eine Proteinzufuhr über dem physiologischen Bedarf im Säuglings- und Kleinkindalter mit einem erhöhten Adipositasrisiko im Kindesalter assoziiert.

Im neuen Gesetz wurde deshalb der Höchstwert für Protein sowohl in Säuglingsanfangs- als auch Folgenahrung gesenkt. Aufgrund der sicheren Datenlage ist zukünftig eine Absenkung des Proteingehalts bis 1,8 g/100 kcal auch ohne eine spezielle Sicherheitsstudie möglich.

Mikronährstoffe – Orientierung an Muttermilch

Die Gehalte an Vitaminen und Mineralstoffen wurden entweder durch Erhöhung der Mindest- bzw. Senkung der Höchstmengen weiter an die Muttermilch adaptiert.

Funktionelle Zutaten – begrüßenswerter Zusatz

Wie bisher können auch zukünftig optional Zutaten eingesetzt werden, obwohl diese im Gesetz nicht als eigene Zutatengruppe angeführt sind. Voraussetzung ist der wissenschaftliche Nachweis der Eignung und des besonderen physiologischen Nutzens.

Innovative Säuglingsnahrungen enthalten funktionelle Inhaltsstoffe wie z.B. präbiotische Ballaststoffe und probiotische Milchsäurekulturen. Beide sind in Muttermilch enthalten und unterstützen beim gestillten Säugling eine positive Darmbesiedelung wie beispielsweise mit Lactobacillen und/oder Bifidobakterien.

Die in Säuglingsnahrungen eingesetzten Probiotika (z.B. *L. fermentum*, *L. reuteri*) und Präbiotika (z.B. GOS, FOS) sind betreffend Sicherheit und Nutzen wissenschaftlich gut untersucht und haben sich seit vielen Jahren bewährt. Für neuere Ansätze wie z.B. mit Hilfe gentechnisch veränderter Mikroorganismen hergestellte synthetische Humanmilcholigosaccharide (HMO) gilt dies aktuell nicht uneingeschränkt.

Anpassung der HiPP BIO COMBIOTIK® Nahrungen

Zum Frühjahr 2020 passt HiPP die Säuglingsmilchnahrungen an die neuen Vorschriften an. Alle HiPP Säuglingsnahrungen haben einen bedarfsgerechten Proteingehalt für ein gesundes Wachstum. Wie bisher sind HiPP Anfangsnahrungen weiterhin mit DHA als auch ARA angereichert. HiPP geht damit über die gesetzlichen Mindeststandards hinaus.

HiPP BIO COMBIOTIK® Nahrungen enthalten die bewährte Kombination der HiPP Präbiotik (GOS) und HiPP Probiotik (*L. fermentum*).

Die wichtigsten Änderungen im Überblick	Minimum			Maximum		
	bisher	Neue EU-VO	Abweichung	bisher	Neue EU-VO	Abweichung
Anfangsmilch						
DHA (mg/100 kcal)	-	20	+20	-	50	+50
Linolsäure (mg/100 kcal)	300	500	+200	1.200	1.200	0
α-Linolensäure (mg/100 kcal)	50	50	0	-	100	+100
Protein (g/100 kcal)	1,8	1,8	0	3,0	2,5	-0,5
Carnitin (mg/100 kcal)	-	1,2	+1,2	-	-	-
Folgemilch						
Fett (g/100 kcal)	4,0	4,4	+0,4	6,0	6,0	0
DHA (mg/100 kcal)	-	20	+20	-	50	+50
Linolsäure (mg/100 kcal)	300	500	+200	1.200	1.200	0
α-Linolensäure (mg/100 kcal)	50	50	0	-	100	+100
Protein (g/100 kcal)	1,8	1,8	0	3,5	2,5	-1,0

Wichtiger Hinweis: Stillen ist die beste Ernährungsform für Babys. Säuglingsnahrungen sollten nur auf Rat von Kinderärzten oder anderem medizinischen Fachpersonal verwendet werden.

1 Wissenschaftliche Basis: EFSA Opinion on the essential composition of infant and follow-on formulae. EFSA Journal 2014; 12(7):3760
2 Koletzko B et al. Am J Clin Nutr 2019; 00:1-7

Die Stiftung Kindergesundheit erhält Best Practice-Award 2019 GESUND BLEIBEN für das Programm „TigerKids- Kindergarten aktiv“

Am Donnerstag und Freitag, den 23./24. Mai 2019, fand im Bonner Telekom Dome der Präventionskongress 2019 der Gesellschaft für Prävention e.V. statt.

Im Zuge der Veranstaltung wurden Preise in den Kategorien Medien, Schule, Betrieb, Kommune und Wissenschaft an verschiedene Organisationen und Personen verliehen. Die Stiftung Kindergesundheit wurde mit ihrem Programm „Tigerkids- Kindergarten aktiv“ für den Bereich Lebenswelt Kita ausgezeichnet.

„TigerKids setzt frühzeitig mit einer ganzheitlichen Vermittlung eines aktiven Lebensstils an und integriert alle relevanten Themen. Darüber hinaus widmet sich dieses Projekt aber auch den verhältnispräventiven Gegebenheiten in der Lebenswelt Kita, unabhängig ihrer sozialen Lage, und bezieht auch Eltern und andere Multiplikatoren ein“, so das Urteil der Jury.

Das Programm zur Gesundheitsförderung wurde von Frau Giulia Roggenkamp, Generalsekretärin der Stiftung Kindergesundheit, und Julia Birnbaum, Leiterin Programme und Projekte, auf der Veranstaltung vorgestellt. Anschließend erhielt die Stiftung Kindergesundheit das Zertifikat von Herrn Jochen Niehaus, Chefredakteur des Focus Gesundheit.

GPeV-Schirmherr Prof. Dr. mult. Wildor Hollmann blickte in seiner Eröffnungsrede auf die Anfänge der Präventionsmedizin zurück. Nicht nur der Schirmherr ging auf das Jubiläum des Grundgesetzes ein, sondern auch der Bonner-OB Ashok Sridharan und Landrat Sebastian Schuster.

Auch Bundesgesundheitsminister Spahn war Teil des Kongresses und resümierte am Ende seiner Rede vor über 450 ausgewählten Gästen: „Wir haben schon einiges getan, sind aber noch lange nicht angekommen!“

Die Wichtigkeit und Bedeutung der Präventionsarbeit in den verschiedenen Settings für diverse Zielgruppen wurde durch über 40 Referenten und Diskussionsgäste untermauert, darunter Jan Berger (Zukunftsforscher), Rolf Buchwitz (AOK-Vorstand), Jean Pütz (WDR-Ikone) und Dr. Eckart von Hirschhausen. Letzterer erhielt einen Award in der Kategorie Medien für sein unermüdliches Engagement, Gesundheit und Humor multimedial an die Menschen zu bringen.



Multimodale Schmerztherapie für Kinder

Viele Erkrankungen und Verletzungen, welche in einer Kinderklinik betreut werden, gehen mit Schmerzen einher. Viele der Schmerzen sind als akute Schmerzen einzustufen, sind kausal nachvollziehbar und meistens sehr gut behandelbar. Eine wichtige Aufgabe ist, die Schmerzen zu erkennen, die Schmerzstärke einzustufen und dementsprechend die Behandlungsmöglichkeiten anzupassen. Im Rahmen von diagnostischen oder operativen Eingriffen, welche mit zu erwartenden Schmerzen einhergehen, sollte man Schmerzen vorausschauend und regelhaft therapieren, um der Entwicklung eines chronischen Schmerzgedächtnisses entgegenzuwirken.

Max Köhler

Viele der in einer Kinderklinik betreuten Kinder leiden an langwierigen Erkrankungen oder Verletzungen, die mehrere Operationen und Behandlungen benötigen. Diese sind teilweise mit lang anhaltenden oder immer wiederkommenden Schmerzen assoziiert. Rheumatische- oder maligne Erkrankungen in der Kindheit seien hier als Beispiele genannt. In Untersuchungen konnte festgestellt werden, dass 15-20% der Kinder und Jugendlichen mindestens einmal pro Woche über Schmerzen klagen. 3-4% davon haben fast dauerhaft Schmerzen. In diesen Fällen spricht man von Schmerzerkrankungen oder Schmerzstörungen. Die Schmerzen werden als quälend empfunden, die Kinder leiden und die Eltern ebenfalls. Viele haben Angst, dass mit ihrem Körper etwas schlimmes sein könnte, teilweise stimmt das auch, teilweise nicht. Es kommt zum Rückzug aus dem sozialen Umfeld, zu vermehrten Fehlzeiten in der Schule und zu verminderten Freizeit- und Familienaktivitäten. Viel der verbleibenden Zeit wird bei Ärzten und Therapeuten verbracht. Der Schmerz wird zum festen Bestandteil der Familie. In extremen Fällen hält der Schmerz auch das Familiensystem stabil. In der Medizin weiß man heute sicherlich nicht alles darüber, wie es zu chronischen Schmerzen kommt. Es gibt jedoch einige Erkenntnisse über Faktoren, die an der Entstehung und Aufrechterhaltung von chronischen Schmerzen beteiligt sind. Fast immer stehen biologische (körperliche), psychische und soziale Faktoren im engen Zusammenhang (*Abbildung 1*).

Wir versuchen heute, in der Schmerzmedizin Schmerzstörungen ganzheitlich als eigene Erkrankung zu verstehen und die einzelnen Faktoren nicht voneinander zu trennen. Dennoch ist es wichtig, genau hinzuschauen und ganzheitlich zu erfassen, aus welchen Problematiken sich individuell eine Schmerzerkrankung zusammensetzt. Hierfür ist es wichtig, in einem Assessment interdisziplinär zusammenzuarbeiten und herauszufinden welche Bio-psycho-sozialen Faktoren bei dem jeweiligen Kind die Schmerzerkrankung beeinflussen. Häufig stehen am Anfang einer solchen Erkran-

kung schmerzhaftere Ereignisse wie zum Beispiel eine Fraktur, eine chronisch-entzündliche Darmerkrankung oder auch Kopfschmerzen bzw. Bauchschmerzen. An psychischen Faktoren sind beispielsweise Vermeidungsstrategien, Durchhaltestrategien, Katastrophisieren, Angst, Depression denkbar. Häufige Probleme im sozialen Umfeld sind Mobbing, Ausgrenzung, Leistungsdruck in der Schule oder durch die Eltern, Trennung der Eltern, Vernachlässigung durch die Eltern, invalidierendes Umfeld oder auch Schmerz und Krankheit in der Familie.

Am Ende besteht eine bleibende Schmerzstörung, die von unterschiedlichen Faktoren beeinflusst wird und sich im Rahmen von Sensibilisierungsprozessen, neurogener Plastizität und dauerhaft aktivierter Stressantwort chronifiziert. Durch monokausale Therapien wie Medikamente (incl. Opioide), Eingriffe, Operationen, Physiotherapie, Psychotherapie, Homöopathie und viele mehr kann meistens kein Erfolg verzeichnet werden. Leider erleben wir sehr häufig, dass mit Gewalt versucht wird, eine Schmerzerkrankung kausal zu interpretieren und auch zu therapieren. Dies bedeutet eher eine Fixierung in der Chronifizierung, weil die Patienten das Gefühl bekommen, professionell behandelt zu werden und alles Menschen mögliche versucht wird, um eine Linderung zu erreichen. Manchmal stellen sich auch kurzfristig positive Effekte ein die unter Mitwirkung eines Placebo Effektes für eine Reduktion der Schmerzen sorgen. Leider sind diese Effekte nicht lang anhaltend. Zwischenzeitlich vergeht häufig viel Zeit, manchmal Jahrzehnte und man hat dem Patienten nicht die Möglichkeit gegeben, sein eigentliches Problem zu verstehen und ganzheitlich anzugehen.

Wenn man den Schmerz nicht nur als Schmerz sieht, den es wegzumachen gilt, sondern als komplexe Schmerzerkrankung, wird klar, dass er multimodal behandelt werden muss. In sogenannten multimodalen Therapien werden Kinder zu Gruppen zusammengeschlossen und durchlaufen über mehrere Wochen unterschiedliche Therapien. Es werden physio- und

SCHMERZEN BEI KINDERN

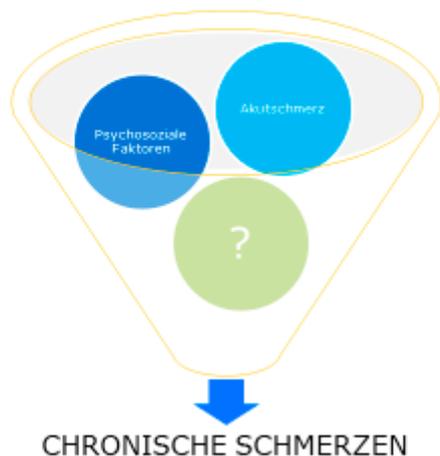


Abbildung 1

Behandlung chronischer Schmerzen



Abbildung 2

ergotherapeutische Therapien absolviert um körperliche Faktoren zu beeinflussen. In psychotherapeutischen Verfahren wird versucht, einen positiven Einfluss zu nehmen auf Belastungen aus dem emotionalen Bereich. Es wird dabei auch an fixierten Denkschemen und Glaubenssätzen gearbeitet sowie an maladaptiven Verhaltensweisen. In körperwahrnehmungsfördernden Therapien wie Kinderyoga, Qigong etc. wird versucht, die Körperwahrnehmung zu fördern, die in engem Zusammenhang steht mit Schmerzempfindung. Körperhaltung, Körperspannung, Bewegungen im Raum sowie Beweglichkeit spielen hier eine große Rolle. Die Kinder werden auch in beruhigenden Verfahren geschult wie progressive Muskelentspannung, Meditation und autogenem Training. Außerdem finden Kunsttherapie und Musiktherapie Anwendung. Die Zusammenstellung der Therapie ist nicht zwingend festgelegt und kann variieren. Die Einbindung des Familiensystems spielt eine wichtige Rolle, außerdem kann Schulunterricht in den Stundenplan integriert werden. Es ist wünschenswert nach Beendigung der multimodalen stationären oder teilstationären Therapie die wirksamen Maßnahmen fortzuführen. Die Kinder sollten adäquat unter Verständnis des ganzheitlichen Ansatzes ambulant weiter betreut werden. Ein entscheidendes Ziel der Therapie stellt die Selbstwirksamkeit dar.

Im Dr. von Haunerschen Kinderspital wurde das Projekt „Wir! Erfolgreich gegen Schmerzen.“ initiiert, um der komplexen Problematik „Schmerzen bei Kindern“ gerecht zu werden. Im Rahmen dieses Projektes wollen wir noch intensiver gegen akute Schmerzen vorgehen, weil diese Schmerzen unter anderem auch als potentiellen Beginn eines chronischen Verlaufes gesehen werden müssen. Dieses Projekt widmet sich ebenfalls prozeduralen Schmerzen, die auch als Akutschmerzen gelten, jedoch durch Untersuchungen und Eingriffe iatrogen verursacht werden. Durch dieses Projekt sollen in Zukunft chronische Schmerzen frühzeitig interdisziplinär diagnostiziert werden, wofür eine Kinderschmerzpsychologin benötigt wird. Ebenfalls

wünschenswert wäre die Möglichkeit der Multimodalen Behandlung im eigenen Haus. Im Rahmen des Projektes wurde ein klinikeigenes Schmerz-Konzept erstellt. Es gibt einen spezifisch pädiatrischen Schmerztherapeuten, der jede Woche alle Stationen im Rahmen einer Schmerz-Visite visitiert. Es wurde der Schmerzstandard überarbeitet und das Personal in Hypnose geschult. Die Stationen wurden in die neuen Verfahrensweisen incl. Komfortpositionen eingewiesen. Ein Teil des Personals wurde in Akupressur geschult. Ein Überblick über alle Therapieformen zeigt **Abbildung 2**.

In Zukunft wäre noch die Erweiterung um 2-3 andere Therapieformen wünschenswert, wie zum Beispiel Kinderyoga oder Musiktherapie. Zum jetzigen Zeitpunkt können die Verfahrensweisen und Therapien zur Reduktion akuter und prozeduraler Schmerzen genutzt werden und dienen der Reduktion von Angst. Ein Augenmerk wird auch auf die Kommunikation gelegt. Hier wird versucht, das Personal anzulernen, nicht direktiv kompetent zu beraten und die zu treffenden Entscheidungen mit den Patienten und ihren Eltern zu teilen. Wir sind verpflichtet Schmerzen bei Kindern unter den modernsten Erkenntnissen der Medizin zu behandeln, also auch multimodal. Um Kinder dafür nicht nach außerhalb wohnortfern überweisen zu müssen, wäre die Behandlung akuter und chronischer Schmerzen wünschenswert. Dies alles kann durch die Etablierung eines Kinder-Schmerz-Teams realisiert werden, welches durch Spendenmittel finanziert zu einer deutlichen Verbesserung der Akut-Schmerztherapie im Setting einer großen Universitätskinderklinik führt.

Dr. Maximilian Köhler
 Ambulantes Schmerzzentrum Murnau
 Reschstraße 2
 82418 Murnau
 Tel.: +49884199595
 Fax.: +49884149846
 maximilian.koehler@wz-kliniken.de

Die Helden der Haunerschen Kinderklinik

Wenn ein Kurzfilm in einem Spital Premiere feiert, hat das einen besonderen Grund. Mit „Helden“ sollen Spenden für die Kinder-Schmerztherapie gesammelt werden. Tapfere kleine Patienten erzählen darin von ihrem bewegenden Leidensweg. Der Merkur hat mit drei Kindern gesprochen.

VON NADJA HOFFMANN

Eigentlich müsste es selbstverständlich sein, dass wirklich alles getan wird, um kranken Buben und Mädchen zu helfen. Eine Schmerztherapie für Kinder mit speziellen Leidensgeschichten gehört aber nicht zum Leistungspaket der Krankenkassen. „Solange das so ist, sind wir auf Spenden angewiesen“, sagt Dr. Florian Hoffmann. Der Oberarzt auf der Interdisziplinären Kinderintensivstation ist umso dankbarer, dass am Haunerschen Kinderspital der LMU das Spendenprojekt „Wir! Erfolgreich gegen Schmerzen“ ins Leben gerufen wurde. Um es voranzubringen, zeigt ein Film, welche Schicksale es gibt. „Helden“ hat jetzt Premiere gefeiert.

65 000 Kinder werden jedes Jahr im „Haunerschen“ am Goetheplatz behandelt. „Ein Großteil unserer kleinen Patienten hat chronische Schmerzen“, erklärt Kinderchirurgin Martina Heinrich. Und meist irgendwann Angst vor der nächsten Spritze oder schmerzhaften Prozedur. Angst und Hilflosigkeit: „Das



Glückliche Gesichter bei der Premiere von „Helden“: Filmemacher Stefan Rosenboom mit den tapferen kleinen Patienten und Vertreterinnen des Hauner-Vereins sowie der Hilfsorganisation „Herzenswünsche“.

FOTOS: ACHIM SCHMIDT



Antreiber: Die Ärzte Martina Heinrich und Florian Hoffmann.

sind Faktoren, die Schmerz noch verstärken können“, verdeutlicht Hoffmann. Genau dagegen arbeitet die ganzheitliche Therapie, die vom Schmerz ablenkt. Zum Beispiel durch Hypnose. Oder

durch besondere „Instrumente“: Ein Zauberhandschuh hilft, sehr tapfer zu sein. Mit ihm werden die Kinder zum Beispiel aufs Blutabnehmen vorbereitet. Kleine Filme können sie von den medizinischen Handgriffen ablenken, besondere Installationen haben beruhigenden Einfluss. Dazu gehört eine hohe Wassersäule, in der Bläschen aufsteigen, während sich Farben abwechseln. „Aber für all das braucht es Zeit, Geld und Personal“, sagt Heinrich. Will heißen: Spenden, die der Hauner-Verein sammelt. „Der Gewinn ist unendlich, für die Kinder unbezahlbar.“

Wer von der Hilfe profitiert, zeigt der „Helden“-Film, für den es auf der Facebook-Seite des Hauner-Vereins einen Trailer gibt, anhand von 13 Schicksalen. Darunter ist der achtjährige Maximo. Er musste 29 Operationen und Hauttransplantationen überstehen. 29 Narkose-Spritzen. Und das alles in diesem Jahr: „Mich hat ein Bus überfahren“, erzählt er ganz sachlich und mit tapferem Blick. Sein linkes Bein blieb bei dem Unfall am Südfriedhof unverletzt. Das rechte Bein wurde schwerst verletzt. Die Oberschenkel-Knochen waren offen, Sehnen abgerissen. „Da

war ganz viel Blut“, sagt er Kleine. Viel mehr Erinnerungen hat er nicht. „Meine Frau hat das alles mit angesehen“, sagt sein Vater Adrian Roeschel. Diesen schlimmen Moment, der das Leben der Familie am 8. Januar komplett verändern sollte. Die nächsten viereinhalb Monate muss der aufgeweckte Bub in der Haunerschen Kinderklinik verbringen. Dort flicken die Ärzte das kleine Bein Stück für Stück zusammen. „Die Schmerzen waren schon schlimm“, sagt Maximo und sein Blick wird traurig. Aber nur kurz. Denn jetzt gehe es ihm schon viel besser.

Bei Asani, die vor zehn Jahren mit einer tiefen Lippen-Kiefer-Gaumenspalte auf die Welt gekommen ist, sieht es noch nicht so gut aus. Operiert wurde sie schon als Baby und Kleinkind. Der große Eingriff erfolgte aber erst vor wenigen Wochen. Dabei wurde ihr Knochenmaterial aus der Hüfte entnommen und in den Kiefer verpflanzt. „Das war nicht so toll“, sagt die Zehnjährige mit einem ernsten Blick. „Es tut auch noch weh.“ Die Kleine weiß, dass sie es noch nicht geschafft hat – auch wenn ihr Gesicht schon toll aussieht. Momentan trägt sie eine provisorische Platte im Mundraum, ihre Nase soll angepasst werden.

Dreieinhalb Jahre lang musste Anastasiya auf ihre Lungentransplantation warten. Stationär. Während andere Kinder draußen tobten, lag sie im Krankenhaus und bangte um ihr Leben. Mit gerade elf Jahren bekam sie endlich das so dringend benötigte Organ. Doch der Eingriff lief nicht reibungslos. Das Mädchen erlitt auch noch einen Schlaganfall. Bis heute, sechs Jahre später, ist ihr rechter Fuß schwer beweglich. Die 17-Jährige hat viel durchgemacht. „Die Schmerzen nach der Lungentransplantation waren das Schlimmste“, erzählt sie. Heute trägt Anastasiya immer Mundschutz, ihr Immunsystem ist schwach, ihre Stimme leise. Aber sie bleibt eine Kämpferin.

Hilfe willkommen

Spenden für die Kinder-Schmerztherapie gehen an den Hauner-Verein unter der IBAN DE0470150000907205207 mit dem Kennwort „Schmerz“.

TZ vom 16./17.11.19

Wir! Erfolgreich gegen Schmerzen

Jedes Kind hat das Recht auf die bestmögliche Schmerztherapie. Das ist unser großes Ziel am Dr. von Haunerschen Kinderspital. Weil eine Kinderklinik mehr kostet, als sie vom Gesundheitssystem bekommt, brauchen wir zur Realisierung dieses Ziels Ihre Hilfe!

Bitte unterstützen Sie uns und unsere kleinen Helden mit Ihrer Spende:

Hauner Verein
IBAN: DE04 7015 0000 0907 2052 07
Kennwort: **Schmerz**

Oder über unsere Homepage: www.haunerverein.de



Herzlichen Dank!



Die Hauner-Kinderschmerzkarte

Martina Heinrich, Florian Hoffmann, Jörg Hermann, Max Köhler

Seit einigen Jahren hat sich die Kinderschmerzkarte für die Kitteltasche in unserer Kinderklinik bewährt als eine schnelle Möglichkeit sicher und standardisiert Dosierungen von Analgetika und Abläufe der Akutschmerztherapie sowie postoperativen Therapie abzufragen. In der neuen Auflage von Oktober 2019 wurde der bisherige Umfang der Karte nicht nur überarbeitet, sondern um Standards zur nicht-medikamentösen Therapie insbesondere bei prozeduralen Schmerzen erweitert. Dies war ein wichtiger Schritt um den hohen Stellenwert einer ergänzenden nicht-medikamentösen Schmerztherapie im Sinne einer multimodalen Schmerztherapie zu etablieren und zusätzlich zu den Schulungen unseres medizinischen Personals eine schriftliche Anordnung im Rahmen unseres Projektes „WIR! Erfolgreich gegen Schmerzen.“ festzuhalten.

HAUNER-SCHMERZKARTE FÜR DIE KITTEL TASCHE

Auf der **Seite 1** wird neben den schon bekannten allgemeinen Aussagen auf eine richtige Arzt-Patienten-Beziehung und auf die Sensibilisierung von Chronifizierungsprozessen hingewiesen.

Auf der neuen **Seite 2** sind medikamentöse und nicht-medikamentöse Maßnahmen zur Vermeidung und Behandlung von prozeduralem Schmerz aufgeführt.

Die **Seite 3 und 4** beinhaltet die überarbeiteten Dosierungen von Nicht-Opioiden und Opioiden sowie von Adjuvantien, ergänzt durch die Akupunktur/-pressur von Perikard 6 bei Übelkeit und um die Dosierungen von Medikamenten bei neuropathischen Schmerzen.

Auf der **Seite 5 und 6** befindet sich der überarbeitete Standard zur postoperativen Schmerztherapie. Hier wurde der Vermerk auf das Team time out ergänzt, um hier zusammen mit der Anästhesie die optimale postoperative Schmerztherapie nochmals individuell für den Patienten präoperativ abzustimmen sowie eine Veränderung der Bedarfsmedikation um einen möglichst zeitnahen Einsatz eines Opioids bei Schmerzen (Score >4) zu erreichen.

Mit der **Seite 7** wurde neu eingefügt die Erfassung (Lübeck Juckreiz Assessment, Itch Man Scale) und Therapie von Juckreiz.

Die **Seite 8** ist mit den altersentsprechenden Scores zur Schmerzeinschätzung unverändert geblieben.



3 Analgetika		Nichtopioid Analgetika		Wirkungs-eintritt [min]		CAVE: NW	
Medikament	Darreichungsform	Alters-/KG-Grenze	Einzel-dosis [/ kgKG] Erhaltung	Dosis-Intervall	Tageshöchst-dosis (THD)	Wirkungs-eintritt [min]	CAVE: NW
Ibuprofen	p.o./rektal Saft (5 ml = 100 mg) Supp. (30/60/125 mg möglich, off label) Tbl. 200/400/600 mg	≥ 3 Mo. (ab 3 kg möglich, off label)	10 mg	6-8h	40 mg/kg/d max. 2400 mg/d	30-60	NW: Bronchospasmus, GI-Symptome, Thrombozytenaggregationshemmung, Ulkusprophylaxe
Metamizol	p.o./rektal/i.v. Tropfen 1 gtt = 25 mg Supp. 300/1000 mg Tbl. 500 mg	≥ 3 Mo. (i.v. < 1 J. off label)	10-15 mg (i.v. über > 15 min)	6h	75-100 mg/kg/d max. 5 g/d	p.o. 30-60 i.v. 4-8	NW: bei rascher i.v. Gabe → JRR auf 1 Mio. Anwendungen)
Diclofenac	p.o./rektal Tbl. 12,5/25/50 mg Supp. 25/50/100 mg Retard Kps. 75/100 mg	≥ 1 J. (< 15 J. off label)	2 mg	8-12h	3 mg/kg/d max. 150 mg/d	p.o. 15-20 rektal 20-30	NW: Bronchospasmus, GI-Symptome, Thrombozytenaggregationshemmung, Ulkusprophylaxe
Paracetamol	p.o./rektal Tbl. 125/250/500 mg Saft 5 ml = 200 mg Supp. 60/125/250/500 mg i.v. 10 mg = 1 ml (über 15min)	≤ 3 Mo. > 3 Mo. ≤ 10 kg > 10 kg	30 mg 7,5 mg 15 mg	8h 6h 4-6h	60 mg/kg/d THD max. für < 48h 90 mg/kg/d, max. 4 g/d THD max. für ≤ 72h 30 mg/kg/d 60 mg/kg/d, max. 3g/d	10-60 30-60	CAVE: bei Überdosierung Hepato- und Nephrotoxizität, intensiver Pflichtig! Bei massiver Dehydratation, schweren renalen/hepatischen Begleiterkrankungen erhöhtes Risiko!
Esketamin	25 mg/ml (2 ml Amp.) 5 mg/ml (5 ml Amp.) In Kombination mit Midazolam (i.m. 0,3 mg/kg)	> 1 J.	intra-nasal: 1-2 mg/kg i.m. über MAD™ (Mucosal Atomization Device = nasaler Zerstäuber)		Einmalgabe (ggf. Repetitionsdosis nach 15 min)	i.m. 3-5	NW: Hypersalivation, Laryngospasmus, RR-Instabilität, Erbrechen, Halluzinationen, Angstzustände, Nystagmus, Cave: ↑ Sensibilisierung für Opiate (NW ↑)

4 Analgetika		Opiode		max. Wirk-ungseintritt		Nebenwirkungen	
Medikament	Darreichungsform	Dosis	Einzel-dosis [/ kgKG] Erhaltung	Dosis-Intervall	Tageshöchst-dosis (THD)	Wirkungs-eintritt [min]	CAVE: NW
Piritramid	i.v.: 1 ml = 7,5 mg (Mit vielen Substanzen inkompatibel)	i.v. Bolus: 0,05 - 0,1 mg/kg alle 4 Std. i.v. PCA: siehe postop. Schema Bei Toleranzentwicklung ggf. Rotation auf ein anderes Opioid - Konal Schmerzambulanz				7 min	Atemdepression, ↓HF, Hemmung GI-Motilität, Übelkeit, RR-Abfall, Juckreiz
Morphin	i.v.: 1ml = 10/20 mg p.o. (Retardgranulat) (20/30/60/100/200 mg) p.o. (Tropfen) 0,5% (16ggt=1ml=5mg) i.v. 1 ml = 50 µg	i.v. Bolus: 0,05 - 0,2 mg/kg alle 4 Std. (< 3 Monate 0,05 - 0,1 mg/kg) i.v. DT: 0,05 - 0,2 mg/kg/h (zumeist nur auf Intensivstation) Starndosis Onkologie: 0,02 - 0,03 mg/kg/h Dosisverhältnis i.v.: p.o. = 1 : 3 p.o.: unrelat. 0,15 - 0,3 mg/kg alle 4h, retard.: 0,5 mg/kg alle 8-12h intra-nasal (kein i.v. Zugang): 1 - 1,5 µg/kgKG i.m. über MAD™				i.v.: 30 min 1 min	s.o.

Obligate Überwachung bei Gabe von Opiaten: O₂ und Ambu-Beutel bereit halten, über 2h kont. Pulsoxy-metrie und wdh. RR-Kontrollen



KINDER SCHMERZ GRUPPE

KINDER - SCHMERZKARTE

M. Heinrich, F. Hoffmann, J. Hermann, M. Köhler

Allgemeines

- Erster Eindruck
 - Stärke Schmerzen → nach Standard der Notfall-Ambulanz, ggf. Rea-Team, Schockraum
- Ursache
 - Schmerzanamnese: Grunderkrankung, Leitsymptome, Schmerzlokalisation, Schmerzqualität (stechend, brennend, einschießend, ziehend, dumpf, pochend etc.)
 - auslösende / verstärkende Faktoren?
- Arzt-Patienten-Beziehung
 - Aufbau einer vertrauensvollen Ebene zwischen Personal, Patient/Eltern mit einer wohlwollenden, wertschätzenden Haltung durch bewusst ausgewählte, verständliche Sprache zur Vermeidung von Angst und Stress
- Nicht-medikamentöse Schmerztherapie (siehe auch Manual)
 - adäquate Lagerung / Ruhigstellung (Schiene, Kissen, usw.)
 - physikalische Maßnahmen (Kälte / Wärme)
 - ggf. Atemübungen, Traumreise, Hypnose, Akupunktur/-pressur, TENS
- Schmerzcharakter
 - Entzündungsschmerz oder Schmerzen im Halte-/Stützapparat: **Ibuprofen, Diclofenac**
 - viszerale Schmerzen / Koliken: **Metamizol / N-Butylscopolamin** → Spasmolytikum
 - Neuropathisch: **Gabapentin / Pregabalin / Amitriptylin** unter Beachtung der KI, ggf. RS Schmerzteam/-ambulanz
- immer altersentsprechende Schmerzmessung und Dokumentation!

Bei Verdacht auf Chronifizierungsprozesse oder Störung in der Schmerzverarbeitung sollte das Kind über einen **KLAU Anästhesie (Konsil Schmerzambulanz)** einem interdisziplinären Schmerzassessment zugeführt werden.

Version 10/2019 © Heinrich, Hoffmann, Hermann, Köhler
Haftungsausschluss: Die Verantwortung für die korrekte Dosierung und Durchführung liegt beim Anwender. Weitergabe, auch in Auszügen, nur mit schriftlicher Genehmigung

2 Vermeidung prozeduraler Schmerzen (z.B. pVK, BE, Verbandswechsel...)

- Grundlagen und nicht medikamentöse Schmerztherapie
 - Angstfreie Situation schaffen
 - Eltern und Patienten aufklären (empathisch und dem Alter angepasst)
 - Placebo-Kommunikation (verbale Negativsuggestionen vermeiden, wie z.B. Verneinungen, Verunsicherungen, Fehlinformationen...), keine direktive Haltung
 - Comfort-Positionen anbieten
 - Alterssprechende Ablenkungsverfahren
 - ev. „Sicherer Ort“ etablieren oder Hypnose (Zauberhandschuh)
 - Ziel: Kein Kind sollte für eine medizinische Maßnahme kraftvoll festgehalten werden
- Lokalanästhetika

Indikation	Medikament	Dosis / Anwendung
Lokale Hautanästhesie (vor BE, pVK, Kap. BE, Injektionen)	Lidocain 4% Creme	1,5 - 2g auf ein Hautareal 2,5 x 2,5cm, NG/Sgl. < 5 cm ² bzw. 0,5g Einwirkzeit: 30-45min, 30 min vorher entfernen NW: Rötung, Blässe, Juckreiz
Lokale Wundnästhesie Lokalinfiltation / Peniswurzelblock	EMLA® Pflaster	für prästationäre Kinder vor BE oder pVK
steriles Gel zur äußerlichen Anwendung bei Wundversorgungen	Naropin 0,2% (Ropivacain®)	0,5 - 1ml/kg (max. 3mg/kg)
Glukose 20%	LET-Gel® (Lidocain 80mg, Tetracain 10mg, Epinephrin 1mg)	max. 10mg Lidocain/kg, Einwirkzeit: 45-60min, im Okklusionsverband, nicht an der Endstrombahn (Fingerbeere, Nasenspitze, Ohrläppchen, Penis)
Ggf.: - Livopan®	0,25 ml/kgKG auf Watterträger od. Schmuiler zur venöse / kapilläre BE bei Sgl. ≤ 3 Monate (Lachgas/Sauerstoff-50%/50%-Gemisch mit Demand-Ventil)	KI: Pneumothorax, Epilepsie, SHT, < 12 Monate bzw. jeder der Patient, der die Maske nicht freiwillig und selbstständig halten kann, Ileus, kardiale Erkrankungen, Gesichtsverletzungen NW: Euphorie, Träume, Sinneswahrnehmungen, Erbrechen, Parästhesien, tiefe Sedierung (0,3-2%) Einsetzen der Wirkung nach ca. 3 Minuten, die Wirkung klingt nach 4-5 Minuten ab Keine Nüchternzeit notwendig

- Analgesiedierung (siehe Dosierung intra-nasal Midazolam + Esketamin, Blatt 3)
- Bei Problemen in der Durchführung, Stress aus Situation nehmen, ev. Kinderschmerzteam **Funk 51-1438**

5 Postoperative Schmerztherapie I

- alterssprechend Schmerzeinschätzung
 - postoperativ mit jeder Überwachung (nach 30 min, 1 h, 1,5 h, 2 h, 3 h, 4 h und 6 h)
 - dann 6x / d und ab dem 2. postop. Tag 3x / d, bzw. nach Bedarf
 - 30 min nach einer Bedarfs-Schmerzmittelgabe erneute Schmerzmessung
- präoperative Anordnung der Schmerztherapie in Patientenkurve
- im Team-Time out postop. Schmerztherapie und Option für Lokalanästhesie (Wundinfiltration / Penisblock) besprechen

STUFE 1
Operative Eingriffe mit leichten bis mittleren zu erwartenden Schmerzen

- Basisanalgesie (Nicht-Opioid) als feste Anordnung nach Schmerzcharakter
- Bedarfsanalgesie Score ≥ 4 : Piritramid Bolus als i.v. Kurzinfusion ($O_2 +$ Ambu-Beutel bereit halten, über 2h kont. SpO_2 -Mess + wdh. RR-Kontrollen)

STUFE 2
Operative Eingriffe mit starken zu erwartenden Schmerzen

- Basisanalgesie (Nicht-Opioid) als feste Anordnung (s. Stufe 1)
- PCA-Pumpe (ca. ab Schulalter) bei Schmerzscore ≥ 4 : Bolus-Dosis \uparrow , ev. Anzahl Boili / h \uparrow , Basalrate

Anästhesie: Option für Regionalanästhesie / PDA / Kaudale? Kinderchirurgie: bei Thorakotomien: interkostalkatheter? NG / Sgl. / Kleinkinder mit Bedarf an Opiat-DT: postoperative Überwachung auf intensiv Bei Problemen im Zusammenhang mit Schmerzen \rightarrow Schmerzkonsil

Adjuvantien

Blaseneingriffe / Oxybutinin 0,2 mg/kg/ED 2 – 4x/d, max. 15 mg/d (5 mg Tbl.)
 SPBK Propiverin 0,4 mg/kg/ED 2x/d, max. 30 – 45 mg (5 mg Drg.)
 Koliken / Spasmen Butylscopolamin i.v. / p.o.: 0,3-0,6mg/kg/ED alle 6-8h, (max. 1,5mg/kg/d), Supp. 7,5mg; Sgl 2-3x/d, >1J: 3-5x/d, 10mg ab 6J, 3-5x/d
 Andere „Adjuvantien“ siehe Blatt 4 oder „Juckreiz“ Blatt 7

7 Erfassung und Behandlung von Juckreiz

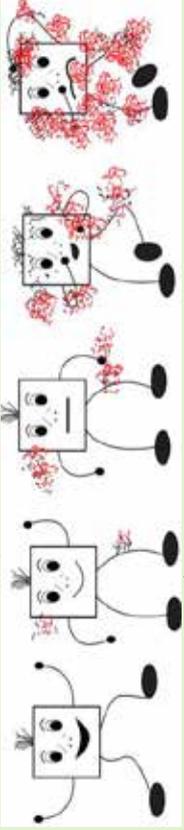
- Auftreten von Juckreiz
 - meist in der Proliferationsphase der Wundheilung (ab 48h der anfänglichen Verletzung)
 - sehr häufig bei Verbrennungen (bis zu 90% der Patienten und teils für Jahre anhaltend)
- Beurteilung von Juckreiz
 - bei allen (Verbrennungs-) Patienten mit der Itch-Man-Scale (bei Sgl./Kleinkinder über eine Fremdbeobachtung)
 - Therapie:

Basis
Psychologische Unterstützung zur Defokussierung: Ablenkung (Sprechen, Spiele, Multimedia ...)
Kühlen, Beklopfen der Wunde („tapping“), geheilte Wunden: Massage, Drucktherapie, kalte Kompressen

Stufe 1	Dimetindemmaleat	p.o.: 0,02 – 0,1mg/kg (max 2mg/ED) alle 8h (20gtt = 1mg, Drg. 1mg)
Stufe 2	Cetirizin	p.o.: 250µg/kg alle 8h (max. TD 10mg), (Sirup 1mg=1ml, Tbl. = 10mg)
Stufe 3	Gabapentin	p.o.: 5mg/kg alle 8h (siehe Blatt 4 „Adjuvantien“)

Lübeck Juckreiz Assessment: Itch Man Scale (©2000, Blakeney and Marvin)

Regelmäßige objektive Erfassung des Juckreizes mit dem Itch Man Scale zusammen mit der Schmerzbewertung 1 bis 2 x / Schicht und 30 min nach Medikation sowie nach Bedarf
Score > 1 mehr als 2 mal in 24h = Therapiebedarf



0	kein Jucken komfortabel	Kein Einfluss auf Aktivität	Manchmal Beeinträchtigung der Aktivität	vielleicht Jucken schwer still zu sitzen bzw. zu konzentrieren	4	sehr viel Jucken unmöglich still zu sitzen bzw. sich zu konzentrieren
1	etwas Jucken				3	viel Jucken
2	Jucken				2	Jucken
3	Jucken				1	Jucken

6 Postoperative Schmerztherapie II

Basisanalgesie – feste Anordnung

STUFE 1

alle Schmerzarten und alle Eingriffe

Viscerale und Ure-OP

Alternativ

Bedarfsanalgesie

STUFE 1
Basisanalgesie – feste Anordnung

alle Schmerzarten und alle Eingriffe

Viscerale und Ure-OP

Alternativ

Bedarfsanalgesie

STUFE 2
Basisanalgesie – feste Anordnung UND:

A: PCA

B: Regionalanästhesie / PDA

STUFE 1

alle Schmerzarten und alle Eingriffe

Viscerale und Ure-OP

Alternativ

Bedarfsanalgesie

8 SÄUGLINGE UND KLEINKINDER BIS ENDE 4. LEBENSJAHR

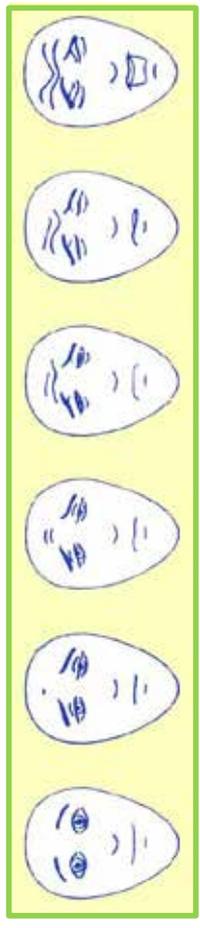
Schmerzmessung

Säuglinge und Kleinkinder bis Ende 4. Lebensjahr

- Berner Schmerzscore für NG (max. 21 Punkte, kein Schmerz 0 – 8, Schmerz ≥ 9)
- KUSS (nach Büttner): für 0 – 4 Jahre, auch für andere nonverbale oder sedierte Patienten (max. 10 Punkte, kein Schmerz 0 – 3, Schmerz ≥ 4)

Punkte	Weinen	Gesichtsausdruck	Rumpfhaltung	Beinhaltung	Motorische Unruhe
0	Gar nicht	Entspannt lächeln	Neutral	Neutral	Nicht vorhanden
1	Stöhnen, Jammern, Wimmern	Mund verzerrt	Unstet	Strampelnd, freitend	Mäßig
2	Schreien	Mund und Augen grimassierend	Aufbäumen, Krümmen	An den Körper Gezogen	Ruhelos

ab dem 4. Lebensjahr: FPS-R (nach Bieri et al, 1990)



STUFE 1
Operative Eingriffe mit leichten bis mittleren zu erwartenden Schmerzen

- Basisanalgesie (Nicht-Opioid) als feste Anordnung nach Schmerzcharakter
- Bedarfsanalgesie Score ≥ 4 : Piritramid Bolus als i.v. Kurzinfusion ($O_2 +$ Ambu-Beutel bereit halten, über 2h kont. SpO_2 -Mess + wdh. RR-Kontrollen)

STUFE 2
Operative Eingriffe mit starken zu erwartenden Schmerzen

- Basisanalgesie (Nicht-Opioid) als feste Anordnung (s. Stufe 1)
- PCA-Pumpe (ca. ab Schulalter) bei Schmerzscore ≥ 4 : Bolus-Dosis \uparrow , ev. Anzahl Boili / h \uparrow , Basalrate

Anästhesie: Option für Regionalanästhesie / PDA / Kaudale? Kinderchirurgie: bei Thorakotomien: interkostalkatheter? NG / Sgl. / Kleinkinder mit Bedarf an Opiat-DT: postoperative Überwachung auf intensiv Bei Problemen im Zusammenhang mit Schmerzen \rightarrow Schmerzkonsil

Adjuvantien

Blaseneingriffe / Oxybutinin 0,2 mg/kg/ED 2 – 4x/d, max. 15 mg/d (5 mg Tbl.)
 SPBK Propiverin 0,4 mg/kg/ED 2x/d, max. 30 – 45 mg (5 mg Drg.)
 Koliken / Spasmen Butylscopolamin i.v. / p.o.: 0,3-0,6mg/kg/ED alle 6-8h, (max. 1,5mg/kg/d), Supp. 7,5mg; Sgl 2-3x/d, >1J: 3-5x/d, 10mg ab 6J, 3-5x/d
 Andere „Adjuvantien“ siehe Blatt 4 oder „Juckreiz“ Blatt 7

6 Postoperative Schmerztherapie II

Basisanalgesie – feste Anordnung

STUFE 1

alle Schmerzarten und alle Eingriffe

Viscerale und Ure-OP

Alternativ

Bedarfsanalgesie

alle Schmerzarten und alle Eingriffe	Viscerale und Ure-OP	Alternativ
Ibuprofen Saft, p.o. 10 mg/kg/ED 3-4 x/d (ab 3 Mo.) (Saft 2%: 1 ml = 20 mg) THD 40 mg/kg/d	Metamizol i.v. 10 – 15 mg/kg/ED 4 x/d (ab 3 Mo.) THD 75 – 100 mg/kg/d	Paracetamol i.v. ≥ 10 kg: 15 mg/kg/ED 4 x/d, THD 60 mg/kg/d < 10 kg: 7,5 mg/kg/ED 4 x/d, THD 30 mg/kg/d
oder		
Diclofenac Supp. / p.o. initial 2 mg/kg/ED dann 1 mg/kg/ED 2-3 x/d (ab 1 J.) THD 3 mg/kg/d (Supp. 25/50/100 mg, Tbl. 12,5/25/50 mg)		

Bedarfsanalgesie
Piritramid i.v. (Kurzinfusion) 0,05 – 0,1 mg/kg max. alle 4 Std. oder falls kein i.v. Zugang Morphin p.o. 0,15-0,3mg/kg max. alle 4 Std.
Interkostalkatheter: Ropivacain (Naropin®) 0,2% (= 2 mg/ml): 0,2 – 0,4 ml/kg alle 4-6 h

Nicht-medikamentöse Schmerztherapie bei prozeduralem Schmerz

Eine ganzheitliche Schmerztherapie sollte neben der medikamentösen Therapie zusätzlich auch nicht-medikamentöse Therapie beinhalten. Bisher werden unter schulmedizinischem Blick in der Regel hauptsächlich Medikamente zur Schmerztherapie eingesetzt. Das Potential einer nicht-medikamentösen Schmerztherapie wird auch in unserer universitären Kinderklinik kaum angewendet. Um dies zu ändern sollte eine entsprechende Schulung und Fortbildung des medizinischen Personals erfolgen. In unserer Kinderklinik haben wir daher für prozedurale Maßnahmen, wie zum Beispiel Blutentnahmen, legen von i.v. Zugängen und kleinen Verbandswechseln ein Manual ausgearbeitet über grundlegende Techniken und deren Anwendung. Unser Ziel ist durch eine flächendeckende Fortbildung unseres medizinischen Personals eine kompetente Unterstützung mit geeigneten und der Situation angepassten Techniken Angst, Stress und Schmerz bei prozeduralen Maßnahmen zu reduzieren. Im Folgenden stellen wir die Inhalte dieser Schulungen vor.

Martina Heinrich, Sabine Lubner-Langener

WAS UNS WICHTIG IST

Um Kindern schmerzhaft Prozeduren wie Blutentnahmen, legen von i.v. Zugängen, kleine Verbandswechsel oder andere unangenehme Untersuchungen möglichst angenehm und schmerzfrei zu gestalten ist es uns im Dr. von Haunerschen Kinderspital wichtig insbesondere auf drei grundlegende Unterstützungen zu achten und dies wollen wir auch unseren Kindern versprechen:

- 1) Richtige Kommunikation
- 2) Comfort-Positionen
- 3) Ablenkung

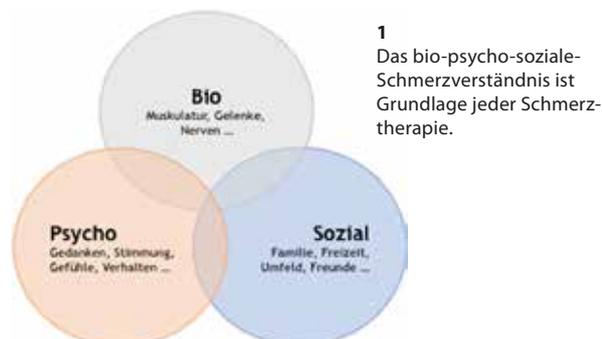
Diese Maßnahmen sind als Ergänzung zu notwendigen medikamentösen Therapien zu sehen und kein Ersatz. Grundlegend gilt, dass die richtige Wahrnehmung der Schmerzen immer beim Kind liegt und nicht in Frage gestellt wird. Unser Schmerzverständnis ist heutzutage bio-psycho-sozial (**Abb. 1**) und daher sollte auch die Schmerztherapie ganzheitlich sein.

1) Die richtige (Placebo-) Kommunikation

Voraussetzung für eine gute Kommunikation ist eine wertschätzende, wohlwollende Haltung auf Augenhöhe gegenüber dem Kind und seiner Familie. Das medizi-

nische Umfeld ist oft eine Extremsituation für das Kind und seine Eltern und dabei entsteht eine stark fokussierte Aufmerksamkeit mit einem meist eher bildhaften und weniger rationalen Verständnis. Der Patient und seine Bezugsperson(en) nehmen ihre Umgebung sehr konzentriert wahr, besonders alles was für sie Bedeutung haben könnte und dies wird oft direkt auf sich selbst bezogen. Unachtsame Bemerkungen aller Mitarbeiter, die im Kontakt mit dem Kind und dessen Familie stehen wirken sich daher negativ aus. Insbesondere Negativsuggestionen wie Verneinungen, Verkleinerungen, Verunsicherungen („dann probieren wir mal ... aus“), ansprechen auf falscher Ebene („entspann dich mal“), fehlende Information oder Fehlinformation („da spürst du nichts mehr“) oder Unwahrheiten („das tut nicht weh, das ist gleich vorbei“) sind fehl am Platz und verstärken Angst und Stress und damit auch den Schmerz.

Unterstützend sind Positivsuggestionen mit dem Inhalt von: innerer Ruhe, Sicherheit, Wohlbefinden, Beistand und Heilung. Beispiele könnten sein: „du kannst es dir hier bequem machen“, „denk an ...“, „das wird dir helfen...“, „ich bin jetzt für dich da“. Während der schmerzhaften Prozedur ist es sinnvoll auf die Worte Angst und Schmerz zu verzichten und durch „über was machst du dir Sorgen“ oder „wie geht es dir“ zu ersetzen.



2) Comfort-Positionen

Die Comfort-Positionen, die auch als „unterstützende Haltung“ oder „große Umarmung“ bezeichnet werden, fördern durch einen engen physischen Kontakt zwischen dem Kind und seiner Bezugsperson die kindliche Entspannung und schränken gleichzeitig die kindliche Mobilität für die Durchführung der Prozedur ein. Auch dies ist als Ergänzung zu sehen für andere Therapien und hilft Angst und Stress und somit auch Schmerz



2 Beispiel für eine Comfort-Position beim Säugling für Maßnahmen an der Hand.



3 Beispiel für eine Comfort-Position beim Kind bei rektalen Maßnahmen.



4 Die Hauner-„Ablenkungskiste“ für eine Aufmerksamkeitsumlenkung während schmerzhaften Prozeduren.

während der Prozedur zu reduzieren. Was wir nicht mehr wollen sind kraftvolle Festhaltemaßnahmen während schmerzhaften Prozeduren, die nicht nur traumatisierend für die Kinder sind sondern auch uns als medizinische Personal sehr belasten. In der Vorbereitung sollte wenn möglich die Präferenz des Kind / der Eltern erfragt werden: „Möchtest du auf der Liege liegen, auf dem Stuhl sitzen oder auf dem Schoss...“. Die Eltern sind durch ihre Mitarbeit wertvoll im Teamwork und sollten entsprechend angeleitet werden. Die Position sollte unmittelbar vor Beginn der Maßnahme eingenommen werden. Gezielte Festhaltemaßnahmen sollten nicht oder nur noch erfolgen, wenn es absolut nötig ist. Nach der Maßnahme sollten Kind und Eltern gelobt werden

für die tolle Leistung und eine Evaluation, ob sich die Position bewährt hat, ist sinnvoll. In den **Abb. 2 u.3** sind Beispiele für Comfort-Positionen dargestellt.

3) Ablenkung

Durch eine Ablenkung bzw. Aufmerksamkeitsumlenkung werden die Kinder eingeladen ihre Aufmerksamkeit auf etwas zu lenken, das interessanter und angenehmer ist als die medizinische Prozedur. In der Medizin ist die Technik der Aufmerksamkeitsumlenkung etabliert, wissenschaftlich der Erfolg evident nachgewiesen und eigentlich einfach umzusetzen mit wenig Aufwand. Ablenkung funktioniert gut, wenn der Schmerz kurz und nicht zu stark ist, das Kind die Ablenkung individuell auswählen kann und wenn mit der Ablen-



5 Der selbstgebastelte Schwebevogel.



6 Eine sinnvolle Kombination einer Comfort-Position und einer Ablenkung bei der Durchführung einer Intervention an der Hand begleitet durch eine positive Kommunikation (z.B. bei einer Blutentnahme).

kung möglichst viele Sinne angesprochen werden sowie die Situation keine Überraschung mit sich bringt. Die Eltern sollten wie bei der Comfort-Position mit einbezogen und angeleitet werden. Die Zuständigkeit, welche Person ablenkt, sollte vorher geklärt werden. Zum Beispiel, ob die Eltern diese Rolle übernehmen wollen oder eine Person aus dem medizinischen Team. Es ist nämlich sehr entscheidend für den Erfolg der Ablenkung, dass die Person die ablenkt deren einzige und wichtige Aufgabe ist und durch nichts anderes oder andere Tätigkeiten abgelenkt wird. Los geht es mit der ausgewählten Ablenkung kurz bevor die Intervention startet.

In unserer Klinik haben wir begonnen seit Sommer diesen Jahres die Mitarbeiter auf den Stationen in diesen Techniken zu schulen. Dafür erhalten die Stationen nach der Fortbildung eine „Ablenkungskiste“ (Abb. 4).

In dieser Kiste sind altersentsprechende Utensilien für eine geführte Aufmerksamkeitsumlenkung enthalten. Für Säuglingen zum Beispiel der Glitzer-Zauberstab oder ein Windrad, für Kleinkinder/Vorschulkinder Wimmelbücher, ein Kaleidoskop, der Schwebevogel oder ausgewählte Apps auf dem Tablet und für Schul-

kinder neben Spiele / Videos auf dem Tablet das „Ablenkungs-ABC“, Wahrnehmungsübungen oder das Angebot zu Imaginationen oder dem „sicheren Ort“.

Der Schwebevogel ist eine faszinierende Möglichkeit zur Ablenkung und kann auch in eine imaginäre Geschichte eingebaut werden. Daher haben wir in Anlehnung des Kinderspitals in Zürich eine Postkarte gedruckt, wo sich jedes Kind seinen eigenen Schwebevogel basteln kann (Abb. 5).

Die Ablenkung wird sinnvollerweise kombiniert mit einer Comfort-Position und unterstützt mit einer positiven Kommunikation (Abb. 6).

Es gibt noch eine Vielzahl an anderen nicht-medikamentösen Schmerztherapien die ergänzend zu diesen Basistechniken hilfreich sind. Im Rahmen des Projektes „WIR! Erfolgreich gegen Schmerzen.“, das vom Haunerverein finanziert wird, sind in der Kinderklinik auch einige andere nicht-medikamentöse Therapieverfahren eingeführt worden, wie zum Beispiel hypnotische Kurzinterventionen, der Snoezelwagen oder die Akupunktur/-pressur. ■

LIVE
YEHUDI
MUSIC
MENUHIN
NOW

Das ganze Jahr hindurch veranstaltet YEHUDI MENUHIN *LIVE MUSIC NOW* seit vielen Jahren Konzerte im Dr. von Haunerschen Kinderspital. Patienten, Angehörige und Pflegepersonal erleben hier hohe musikalische Qualität in durch Spenden finanzierten Aufführungen, in der Regel am 1. Werktags-Donnerstag im Monat,

Donnerstag, 15 Uhr in der Onkologischen Tagesklinik und
Donnerstag, 16 Uhr zwischen den Stationen Chirurgie 2 und 3

Die nächsten Konzerte:

- 2.1. Die gestohlene Uraufführung
Kilian Sladek, Gesang und Leo Betzl, Klavier
- 6.2. Weltmusik
Julian Schmidt, Jazzklavier, Julia Hornung, Baß und Simon Popp, Schlagzeug
- 5.3. Auf dem Rummel mit dem Ensemble *fagotti parlandi*
Laurens Zimpel, Marco Scidà und Raphael Sirch, Fagott
- 2.4. Diatonische Expeditionen mit dem Duo *Auerbach*
Josef Steinbacher, Steirische Harmonika und Katrin Auer, Kontrabass
- 7.5. Bekannt aus Funk und Fernsehen. Ein Mitmachkonzert
Stephan Gerblinger, Posaune und Jakob Grimm, Bassposaune
- 4.6. Klangforschung mit *Art2Beat*
Moritz Knapp und Christina Lehaci, Percussion
- 2.7. Munich Tetra Brass
Thomas Rath und Luca Chiché, Trompete, Stephan Gerblinger und Jakob Grimm, Posaune
- 6.8. Sim-Sala-Kling mit dem Duo *Die Vielsaitigen*
Elisabeth Biller, Hackbrett u. Zither und Veronika Estner, Harfe
- 3.9. König Blaubart und das Lied der Prinzessin mit dem Duo *Almrausch*
Andreas Winkler, Steirische Harmonika und Florian Mayrhofer, Tuba
- 1.10. Eine musikalische Zeitreise mit dem Trio *Mille Influence*
Amélie Haidt, Gesang, Julia Hornung, Kontrabaß und Timothée Mille, Klavier
- 5.11. Die spannende Welt des Schlagwerks. Ein Mitmachkonzert
Stefan Landes und Tobias Butorac, Schlagwerk

Diese Konzerte werden durch Spenden ermöglicht, für die wir folgenden Spendern danken:
 Dr. Rudolf und Christa Castringius Kinder- und Jugend-Stiftung
 Otto Beisheim-Stiftung
 Gilead Sciences GmbH
 Glaxo Smith Kline GmbH & Co. KG

www.livemusicnow.de

Bankhaus Donner & Reuschel, BIC: CHDBDEHHXXX, IBAN: DE21 2003 0300 0257 0300 00

„Stellen Sie sich vor, Sie könnten Schmerzen mit Worten lindern“

Klinisch Interventionelle Hypnose in der Pädiatrie

Elke Hochenleitner

Was ist Hypnose?

Bei einer hypnotischen Trance wird die Aufmerksamkeit in besonderer Weise gebündelt, nach innen gelenkt und im Inneren gehalten, so dass innere Bilder intensiv erlebt werden. Dadurch entsteht ein veränderter Bewusstseinszustand, in dem sich das Kind einerseits losgelöst von seiner Umgebung empfinden kann und andererseits einen besseren Zugang zu seinen Gefühlen, seinen eigenen Ressourcen und Heilungskräften hat. Gleichzeitig können störende Reize, wie zum Beispiel Angst und Schmerz leichter ausgeblendet werden. Medizinische Hypnose ist nicht Macht ausübend und arbeitet nicht gegen den Willen des Kindes bzw. seines Bezugssystems. Mit selbstorganisatorischer Hypnose erfahren die Kinder Selbstwirksamkeit, Selbstzufriedenheit und eine positive Steigerung ihres Selbstwertgefühls. Die veränderte Arbeitsweise des Gehirns unter Hypnose ist durch vermehrt langsamere Gehirnwellen und eine Aktivierung von Bereichen des Cortex und des Mesencephalons nachweisbar.

Rapport

Unter Rapport versteht die Psychologie die Beziehung oder Verbindung zwischen zwei Menschen. Sie soll

vertrauensvoll, und von wechselseitig empathischer Aufmerksamkeit getragen sein. Hierfür braucht es eine positive, den Patienten wertschätzende Kommunikation. Der Rapport bildet einen sicheren Rahmen, in dem die hypnotische Trance stattfinden kann.

Zu den ersten Fachleuten, die sich ernsthaft und erfolgreich mit der therapeutischen Anwendung von Hypnose bei kritisch kranken Kindern beschäftigten, gehörte die klinische Psychologin Dr. Leora Kuttner. Sie unterwies das Medizinische Personal des BC Children's Hospital in Vancouver und die Eltern krebskranker Kinder in hypnotherapeutischen Techniken. Die große Besonderheit neben dem Einsatz der Hypnose lag darin, dass die Eltern von Anfang an zu „Co-Therapeuten“ ausgebildet wurden. Sie konnten bei der Therapie aktiv mitwirken, waren jedoch von jeglicher Verantwortung befreit. Dies habe ich in meiner Arbeit gezielt übernommen.

Der medizinische Fortschritt bei kranken Kindern steht im krassen Gegensatz zu den stressreichen und angstgefüllten inneren Vorgängen vor, während und nach meist langwierigen High-Tech-Behandlungen. Zu den Medikamenten, die eine bestimmte Therapie erfordert, kommen weitere Medikamente, die der Schmerz- und Angstbehandlung dienen, sowie Anästhetika. Alle diese Medikamente sind sehr nebenwirkungsreich.

Bei allen Beteiligten – an erster Stelle den Patienten, deren Eltern und deren Familie, sowie dem gesamten Behandlungsteam der Klinik entstehen aber Erleichterung, Stolz und Freude, wenn hypnotische Techniken gelingen, und so Schmerz, Angst und Stress soweit reduziert werden können, dass sie nicht mehr als beeinträchtigend und störend empfunden werden (*Abb.1*). Auf diese Weise können nebenwirkungsreiche Medikamente effektiv eingespart werden.

Kinder und Jugendliche aller Altersstufen lassen sich sehr gut mit Hypnose behandeln, denn sie haben aufgeweichte Grenzen zwischen Phantasie und Realität. Kinder sind meist stark motiviert, sich besser zu fühlen und während der Behandlungsprozeduren zur Reduktion ihres Unbehagens beizutragen. Die Erfahrung der Schmerzminimierung und Angstreduktion verringert insgesamt den Behandlungsstress für alle Beteiligten und vermittelt den Kindern das Wissen und die Gewissheit, sich in schwierigen, bedrohlichen Situ-



1 Praxisanleitung auf der kinderchirurgischen Station durch die Hypnotherapeutin Elke Hochenleitner.

ationen selbst helfen zu können. Das Vertrauen in die eigenen Kompetenzen wächst. Das entscheidende Mittel ist die Imaginationskraft des Kindes.

Im klinischen Alltag verbringen Pflegekräfte die meiste Zeit mit den Patienten.

Über sie laufen täglich unzählige Informationen vom und zum Patienten. Daraus ergibt sich die Möglichkeit, neben pflegerischen Handlungsabläufen positive Suggestionen einzustreuen und Klinisch Interventionelle Hypnose anzuwenden. Das gibt unseren Patienten Vertrauen, Sicherheit und aktiviert ihre Selbstheilungskräfte. Spätere posttraumatische Störungen können vermieden werden.

Außerdem führt eine positive Kommunikation und ein veränderter Blickwinkel verbunden mit dem richtigen „Handwerkszeug“ zu mehr Berufszufriedenheit bei den Mitarbeitern, zu Resilienz anstatt Burnout und damit zu einem längeren, zufriedenen Verbleib in ihrem Beruf.

Im Rahmen meiner mehrjährigen Ausbildung am „Zentrum für angewandte Hypnose“ in Mainz wurde die inspirierende Lehre des Pioniers der Kinderhypnose in Deutschland, Prof. Dr. Dr. Siegfried Mrochen die Grundlage meiner Arbeit mit Hypnose bei Kindern. Meine große klinische Erfahrung sammelte ich im

Zeitraum von 1994-2013 auf der kardiologischen und neurochirurgischen Kinder-Intensivstation der LMU am Campus Großhadern, sowie seit 2013 in meiner privaten Praxis.

Seit 2016 finden meine Inhouse-Seminare mit den Grundlagenmodulen I und II am Dr. von Hauner-schen Kinderspital statt. In meinen Seminaren sind alle klinischen Mitarbeiter, die direkten Kontakt mit den Patienten haben herzlich willkommen: Ärzte, Pflegende, Physiotherapeuten, Erzieher, Mitarbeiter diagnostischer Abteilungen, Klinik-Clowns, Sekretärinnen, Stationshilfen...

*Elke Hochenleitner
Dipl. Krankenschwester,
Heilpraktikerin für Psychotherapie,
Systemische Familientherapeutin,
Medizinische und Psychotherapeu-
tische Hypnose für Kinder, Jugendli-
che und Erwachsene, Inhouse-Schu-
lungen, Klinisch Interventionelle
Hypnose.*



Das Hauner-Kinder-Schmerz-Team

Jörg Hermann

Durch eine Vielzahl von Erkrankungen, aber natürlich auch in Folge von Verletzungen und Operationen sind viele Kinder in unserer Klinik oftmals akuten, aber auch chronischen Schmerzen ausgesetzt und auch im Behandlungsverlauf selbst müssen immer wieder teils schmerzhafte Prozeduren wie Blutentnahmen oder Wundversorgungen „gemeistert“ werden.

Um eine möglichst schmerz- und damit auch stressfreie Behandlung unserer Kinder sicherzustellen, hat das interdisziplinäre Hauner-Kinder-Schmerz-Team, das seit Frühjahr 2019 über eine Drittmittelfinanzierung (Haunerverein) zur Verfügung steht, in enger Vernetzung mit allen behandelnden Abteilungen und auf Basis der aktuellen wissenschaftlichen Erkenntnisse bereits gut etablierte Standards weiterentwickelt und in die tägliche Routine integriert mit dem Ziel einer ganzheitlichen Schmerztherapie.

Als wichtigen Bestandteil des Gesamtkonzeptes sehen wir die regelmäßigen Schulungen und Schmerzvisiten durch das Kinder-Schmerz-Team, mit in denen wir unsere Erfahrungen für eine ganzheitliche und möglichst schmerz- und stressarme Behandlung unserer jungen Patienten in den Klinikalltag einbringen können.

Darüber hinaus kümmert sich unser Kinder-Schmerz-Team, bestehend aus erfahrenen Ärzten der Kinderchirurgie, Pädiatrie und Anästhesie sowie einer speziell ausgebildeten „pain nurse“ um eine stetige Weiterentwicklung der Standards unter Einbeziehung der neuesten Forschungsergebnisse.

So werden zunehmend auch verschiedene nichtmedikamentöse Maßnahmen und Verfahren aus der Komplementärmedizin, wie zum Beispiel Akupunktur/-pressur, TENS, Ablenkungsstrategien, Imaginationsverfahren und interventionelle Hypnose – wann immer möglich unter Einbeziehung der Eltern – mit gutem Erfolg bei unseren Patienten in der Kinderklinik angewendet und kontinuierlich das medizinische Personal darin geschult.

Zusätzlich besteht rund um die Uhr der anästhesiologische Schmerzdienst zur Betreuung der stationären Patienten zur Verfügung.

Besonders komplexe Fälle werden bei Bedarf über ein interdisziplinäres Assessment weiter abgeklärt und gegebenenfalls einer multimodalen Schmerztherapie zugeführt.



Ein Zauberhaftes Instrument – der Zauberhandschuh

Sabine Lubner-Langener, Martina Heinrich

Der Zauberhandschuh (Magic glove) wurde in den 80iger Jahren von Leora Kuttner in Canada entwickelt. Diese Methode einer kinästhetischen hypnotischen Kurzintervention eignet sich als Schmerzbewältigungstechnik um Angst während einer medizinischen Intervention zu reduzieren und eine Verminderung des Schmerzempfindens zu erreichen. Der Zauberhandschuh kann als hypnotische Analgesie z.B. bei einer Blutentnahme, Anlage eines i.v. Zugangs oder einer kapillären Blutentnahme zur Reduktion von Angst und Schmerz eingesetzt werden. Er eignet sich für Kinder im Alter von 4 bis 12 Jahren, kann aber auch darüber hinaus angewendet werden.



Als eine Form der hypnotischen Kurzintervention wird durch eine stark fokussierte Aufmerksamkeit die Vorstellungskraft des Kindes so genutzt, dass durch einen imaginären, schützenden Handschuh die Schmerzempfindung im Bereich des haptischen angezogenen Handschuhs vermindert wird.

Die Suggestionen, die dem Kind und dessen Unbewusstem angeboten werden, bewirken das selbstorganisierende Kreieren des eigenen Zauberhandschuhs. Unterstützt wird dieser Vorgang durch eine achtsame und schützende Sprache während der imaginäre Handschuh haptisch angezogen wird. Das Kind kann aus diesem tranceähnlichen Zustand jederzeit mit der Bezugsperson oder dem Anwender in Kontakt treten, das heißt die Augen sind offen. Es ist keine tiefe Hypnose. Eine wesentliche Voraussetzung ist, dass das Kind keine Prämedikation erhalten hat.

In unserer Klinik wurden in den Fortbildungen durch die Hypnosetherapeutin Elke Hochenleitner Mitarbeiter in dieser hypnotischen Technik geschult und unsere ersten Erfahrungen sind bisher sehr positiv.

Der Ablauf einer Hypnoanalgesie mit dem Zauberhandschuh kann wie folgt beschrieben werden:

1) Als erstes sollte eine gute Vertrauensbasis zum Kind und dessen Eltern hergestellt werden. Die elterliche Erlaubnis und Unterstützung ist wichtig. Der persönliche Kontakt zum Kind kann zum Beispiel über ein engagiertes Gespräch zum Thema Hobby, Kindergarten, Schule, Freunde oder anderen Lieblingsbeschäftigungen hergestellt werden. Bei diesem ersten Kontakt sollte noch kein Equipment für die Blutentnahme o.ä. mitgenommen werden.

2) Dann wird dem Kind der Zauberhandschuh angeboten mit einer positiven Erwartungshaltung und Vertrauen in diese Schmerzmanagementtechnik, z.B. mit den Worten „ich hab da was ganz Tolles für dich“ oder „was ganz Abgefahrenes“ „was dich und deine Haut schützt, so dass es dir egal ist was dann gemacht wird“ oder „du wirst überrascht sein, wie einfach und leicht es dir gelingt“. Der Zauberhandschuh wird sozusagen aus der Tasche gezogen und dem Kind „gezeigt“.

3) Im nächsten Schritt wird der imaginäre Zauberhandschuh durch taktile Berührung im Sinne einer kinästhetischen Erfahrung angezogen, begleitet mit einer achtsamen, schützenden Sprache. Das Kind kriert selbstorganisiert seinen eigenen Handschuh mit einer Farbe, dem Gewebe und wie er sich anfühlt bzw. riecht. Über diese Sinneseindrücke wird eine Wahrnehmung des Zauberhandschuhs als Schutz erzeugt. Die natürliche Trancefähigkeit lässt die Kinder eintauchen in ihren Zauberhandschuh und sie erreichen einen Trancezustand mit fokussierter Aufmerksamkeit, die sich äußern kann durch eine Blickfixation, Entspannung der Muskeln und Extremitäten sowie einer vertieften und verlangsamten Atmung.



Haptische Anziehen des imaginären Zauberhandschuhs.

4) Anschließend wird die Analgesie der Punktionsstelle durch z.B. Kneifen oder „pieksen“ mit einem Bleistift getestet. Das Kneifen wird bei uns in der Anwendung bevorzugt, da das Kind damit sehr gut umgehen kann und es nicht als Gefahr einstuft. Das Kind bestimmt selbst, ob der Zauberhandschuh ausreichend schützt und „dick“ genug ist oder noch verstärkt werden muss. Dabei agiert es eigenständig in welcher Art und Weise, z.B. mehr oder andere Farbe oder dickeres, anderes Gewebe. Dabei ist es wichtig, weiterhin und konsequent in einer achtsamen, schützenden Sprache zu bleiben.

5) Wenn der Zauberhandschuh dann dick genug ist, das Kind gut geschützt und bereit ist kann das entsprechende Equipment geholt werden und die Intervention durchgeführt werden.

6) Am Ende der Maßnahme wird der Zauberhandschuh haptisch wieder ausgezogen. Der Handschuh gehört allein dem Kind, so dass es ihn jeder Zeit wieder benutzen kann. Dadurch wird das Selbstvertrauen und die Selbstregulation des Kindes nachhaltig gestärkt. Das Kind hat dann ein gutes Instrument zur selbstorganisierten Schmerz- und Angstregulierung bei furchtbesetzten medizinischen Interventionen.

Literatur:

- Ceppi Cozzio C. Hypnose in der kinderärztlichen Sprechstunde. *Paediatrica* 2019.
 Kuttner L. Pediatric hypnosis: pre-, peri-, and post-anesthesia. *Paediatr Anaesth* 2012;22(6):573-7
www.youtube.com/watch?v=cyApK8Z_SQQ

Akupressur – eine wertvolle komplementär-medizinische Maßnahme zur Symptomlinderung in Pädiatrie, Kinderchirurgie und Anästhesie bei Kindern

Im Folgenden wird über die Akupressur berichtet, die ein wesentlicher Bestandteil des Projektes „Wir! Erfolgreich gegen Schmerzen“ ist.

Dominik Irnich

Die Akupressur ist ein Verfahren der Traditionellen Chinesischen Medizin (TCM), welches auf dem theoretischen Konzept der Akupunkturpunkte, Meridiane und Organe beruht. Das bekannteste Verfahren der TCM ist die Akupunktur, also die Stimulation an Akupunkturpunkten mit Nadeln. Große und qualitativ hochwertige Studien bestätigen eindeutig die Wirksamkeit der Akupunktur bei verschiedenen Indikationen wie bei Kopf-, HWS-, Rücken-, Knie- und Schulterschmerzen, sowie bei akuten postoperativen Schmerzen und Übelkeit und Erbrechen nach Operationen [1,2,3]. Die Wirkweise der Akupunktur ist gut untersucht und es wurde gezeigt, dass sie über verschiedene physiologische Mechanismen wirkt und die Effekte über Placebo hinausgehen. Neben den rein körperlichen Wirkungen – dazu zählt auch die körperliche Berührung an sich – spielen Zuwendung, Aufmerksamkeitslenkung, Körperwahrnehmung und das ganzheitliche Denken im spezifischen Akupunkturkontext eine Rolle. So ist es nicht verwunderlich, dass in Studien auch die angstlösende und entspannende Wirkung der Akupunktur nachgewiesen werden kann. Auch wenn das Konzept Akupunkturpunkt anatomisch nicht umfassend aufgeklärt ist, zeigt sich, dass die nach Erfahrung besonders wirksamen Akupunkturpunkte an muskulären Triggerpunkten, über Nerven oder Nervenkreuzungen, an Faszien, an speziellen Knochenpunkten, an Gefäßen oder anderen gut zugänglichen zentralen Körperstellen liegen.

Die Akupunktur wird auch bei Neugeborenen, Säuglingen, Kindern und Jugendlichen angewendet, allerdings ist die Wirksamkeit in Ermangelung hochwertiger Studien nur bei wenigen Indikationen nachgewiesen. Dabei wird häufig die schmerzlose Nadelung mit sehr dünnen Nadeln und Führungshülsen angewendet

AKUPRESSUR ALS WERTVOLLE ALTERNATIVE ZUR NADELAKUPUNKTUR

Insbesondere bei kleineren Kindern bietet sich die Akupressur als wertvolle nicht-invasive, komplementäre Behandlungsmethode an. Hierbei werden nach den gleichen Kriterien wie bei der Nadelakupunktur

die Punkte ausgesucht. Jedoch erfolgt die Stimulation mittels Daumen oder Zeigefinger der behandelnden Person. Dabei wird für 2-3 Minuten der ausgesuchte Punkt mit spürbarem Druck und gegebenenfalls auch mit leicht kreisender Bewegung des Fingers stimuliert. Diese Behandlung erfolgt mehrfach täglich z.B. 3-4 mal oder nach Bedarf. In der Regel werden mehrere Punkte nacheinander stimuliert z.B. bei Schmerzen. Manchmal reicht jedoch die Behandlung über einen Punkt, z.B. am Unterarm bei Übelkeit nach Operation oder Chemotherapie.

BEHANDLUNG ÜBER DAS OHR

Die Ohrakupunktur ist ein relativ junges, erst in den 50er Jahren systematisch beschriebenes Therapieverfahren, welches seinen Ursprung in Frankreich hat. Hier ist besonders spannend, dass das Ohr über drei verschiedene Nerven-(systeme) versorgt wird und auf diese Weise über ein kleines gut zugängliches Gebiet das autonome (Sympathikus, Parasympathikus) und auch das somatosensible Nervensystem stimuliert werden kann. Die Stimulation verschiedener Punkte am Ohr kann neben der Nadelakupunktur auch mittels Fingernagel oder einem dünnen, stumpfen Holz- oder Metallstäbchen durchgeführt werden. Auch für die Ohrakupunktur kann Beruhigung und Schmerzlinde- rung nachgewiesen werden.

PRAXIS DER AKUPRESSUR

Die Anwendung der Nadelakupunktur ist aufgrund der Invasivität ein ärztliches Verfahren, welches eine entsprechende Qualifikation erfordert. Der Erwerb der Zusatzbezeichnung Akupunktur erfordert Facharztstatus, eine Ausbildung von 200 Stunden über 2 Jahre und eine erfolgreich abgelegte Prüfung an der Ärztekammer.

Dennoch haben einige einfache Therapieschemata Eingang in den therapeutischen Alltag gefunden. Die Akupressur kann von Ärzten, Pflegekräften, von ange- lernten Eltern und auch vom Kind selbst ausgeübt werden.

In der folgenden Tabelle sind einige Indikationsbeispiele und mögliche Punkte für Akupressur dargestellt:

Indikation	Punktionsbeispiel
Punktions Schmerz	Di4, lokale Punkte
PONV / Übelkeit / Erbrechen	Pe6, Ma36, Ohrpunkte
Schluckauf	Ohrpunkt: Nullpunkt
Schwindel	Le3, Ne1
Kopfschmerz	Le3, Gb20, LG20
Angst	Pe6, Mi6, Ni1, LG20
Unruhe	Le3, Mi6, LG20

Reizstärke und Dauer der Stimulation werden an die Symptomschwere und an das Alter des Kinds angepasst. Viele der genannten Punkte zeigen eine erhöhte Sensibilität, wenn die entsprechenden Symptome vorliegen. Somit ist die Sensibilität der Punkte auf Druck ein wichtiges Lokalisationskriterium für Akupunkturpunkte. Darüber hinaus existieren anatomisch genaue Punktbeschreibungen. Dabei wird sich an anatomischen Landmarken wie Muskeln, Sehnen, Hautfalten, Knochenvorsprüngen und Gefäßen orientiert.

Vorteil der Akupressur durch die Eltern oder das Kind selbst ist die Erhöhung der Selbstwirksamkeit und Selbstkontrolle. Gerade bei Schmerz, Ängsten und Unruhe kann in manchen Fällen die Dosis zentralwirksamer Medikamente reduziert werden, in anderen Fällen können unliebsame, aber schwer zu behandelnde Beschwerden gelindert werden wie z.B. beim Schluckauf. Nachgewiesen in der Wirksamkeit ist die

perioperative Behandlung von Übelkeit und Erbrechen durch Stimulation am Akupunkturpunkt P6 [3]. Diese (prophylaktische) Behandlung ist eine Standardtherapie der Anästhesie am Klinikum der LMU München. Dabei wird in der Regel ein kleines Nadelpflaster verwendet, eine Akupressur ist aber ebenso möglich und wirksam (siehe Abb. 1).

Grundsätzlich gilt, dass sich für die Behandlung Zeit genommen werden muss. Dabei heißt es für das Kind sich auf das Spüren der Wirkung zu konzentrieren. Ablenkung während der Behandlung z.B. durch Handy, Fernsehen, anwesende Personen ist zu vermeiden.

Zusammengefasst kann die Akupressur, richtig angewendet, eine wertvolle komplementäre, nicht-medikamentöse Therapieform zur Linderung verschiedener Symptome in der Pädiatrie, Kinderchirurgie und Anaesthesie bei Kindern sein.

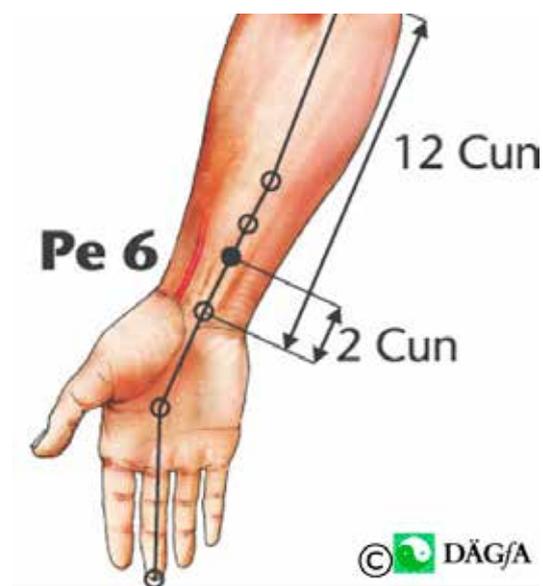


Abbildung 1:

Akupunkturpunkt Perikard 6 2 Cun (= 2 Daumenbreiten des Patientendaumen) proximal der distalen Handgelenksbeugefalte zwischen den Sehnen des M. palmaris longus und M. flexor carpi radialis (copyright: Deutsche Ärztesgesellschaft für Akupunktur DÄGfA e.V.).

Literatur

1. Vickers et al. *J Pain* 2018;19(5):455-474.
2. Wu et al. *PLoS One*. 2016 Mar 9;11(3)
3. Lee et al., *Cochrane Database Syst Rev*. 2015

Prof. Dr. Dominik Irrnich
 Leiter der Interdisziplinären Schmerzambulanz
 Oberarzt der Klinik für Anaesthesiologie
 1. Vorsitzender der Deutschen Ärztesgesellschaft für
 Akupunktur, DÄGfA e.V.
 Klinikum der Universität München
 Campus Innenstadt
 Pettenkoferstrasse 8 A
 80336 München
 Tel.: (089) 4400-57508
 Fax: (089) 4400-57507
 E-Mail: dominik.irrnich@med.uni-muenchen.de

Snoezelen gegen Schmerzen

Rehateam Kinderchirurgie

Im Rahmen des Projektes „WIR! Erfolgreich gegen Schmerzen“, hat der Hauner Verein es ermöglicht, einen mobilen Snoezel-Wagen (*Abb.1*) für die Kinderklinik anzuschaffen.

Der Begriff „Snoezelen“ stammt aus den Niederlanden und ist eine Wortkombination aus „snuffelen“ = schnüffeln, schnuppen, und „doezelen“ = dösen, schlummern. Während „snuffelen“ für unsere Sinne – also für Sehen, Fühlen, Schmecken, Hören und Riechen – steht, umfasst „doezelen“ alle emotionalen Sinneserfahrungen, also Geborgenheit, Schmusen, Wiegen, Körperkontakt, Sich-wohlfühlen. Snoezelen ist eine Aktivität, die es Kindern ermöglicht grundlegende Sinneserfahrungen im taktilen, emotionalen und kognitiven Bereich zu machen. Mit Snoezelen wird somit die Auslösung von Wohlbefinden in einer entsprechend gestalteten Umgebung durch steuerbare, multisensorische Reize verstanden.



1 Der Snoezel-Wagen der Firma Sport Thieme.
(Quelle: www.sport-thieme.de)

Das Konzept des „Snoezelen“ wurde Ende der 70er Jahre in den Niederlanden durch zwei Zivildienstleistende entwickelt, um Menschen mit sensorischen Störungen und schwersten Behinderungen adäquate Freizeit- und Erholungsmöglichkeiten zu bieten. Die Indikation wurde erweitert zur Angstreduktion, nach schweren Schädelhirntraumata und in Schmerzkrisen. Einsetzbar ist das Konzept in allen Bereichen der Kinderklinik: Intensivstation, allgemeine Stationen, Tagesstationen und im Rahmen von Untersuchungen.

Es gibt zwei Anwendungsmöglichkeiten:

Zum einen das freie „Snoezelen“, welches eine offen gestaltete Situation ergibt, um Wohlbefinden zu erzeugen – ohne therapeutische Absicht. Zum anderen, das therapeutisch geführte „Snoezelen“ (durch Physio- und/oder Ergotherapeuten), welches individuell auf das Kind abgestimmt ist. Neben der Anwendung mit klarer Zielsetzung – wie zum Beispiel die Schmerzwahrnehmung zu reduzieren oder gar auszuschalten, Unruhe zu reduzieren, Entspannung zu erreichen, eine Situation für sich sortieren zu können, Ängste zu reduzieren, das Interesse zu wecken oder eine Aktivitätsbereitschaft zu erreichen – soll das therapeutische „Snoezelen“ aber auch ganz einfach Freude und Wohlbefinden in der klinischen Situation bringen. Viele Untersuchungen bestätigen diese positive Wirkung.



2 Der Snoezel-Wagen mit Faseroptik-Stränge zum Berühren und mit Farbwechsel. (Quelle: www.sport-thieme.de)

Was bietet der mobile Snoezel-Wagen der Kinderklinik?

Er beinhaltet eine Blasensäule mit aufsteigenden Bläschen und Farbwechsel, einen LED-Projektor mit unterschiedliche Effekträdern, Faseroptik-Stränge zum Berühren und mit Farbwechsel (*Abb.2*), eine Mini- Stereoanlage mit Bluetooth, CD und USB-Verbindung, eine Massageröhre, ein vibrierendes Kissen, ätherische Öle und Raumdüfte.



3
Der Snoezel-Wagen im Einsatz in der Kinderklinik auf Station.

Der Snoezel-Wagen kommt jetzt schon fast täglich zum Einsatz (*Abb.3*) und Physio- und Ergotherapeuten bestätigen den positiven Effekt. Kleine und große Patienten sind begeistert, die Eltern von der Auswirkung auf ihre Kinder erstaunt und sehr dankbar für dieses Angebot im Klinikaufenthalt. Therapeuten berichten zum Beispiel von Patienten, die im Rahmen ihrer Erkrankung oder ihrer Operationen und erlittenen Traumata zur Ruhe kommen, ein besseres Atemmuster zeigen und ihre Bereitschaft, in Bewegung zu kommen, (wieder-)erlangen.

Zusammenfassend ist der mobile Snoezel-Wagen für das Projekt „WIR! Erfolgreich gegen Schmerzen“ eine große Unterstützung und fördert dieses interdisziplinäre Projekt.

Wir bedanken uns bei Sport Thieme für die freundliche Erlaubnis, die Bilder der Abbildung 1 und 2 verwenden zu dürfen.

Quelle: www.sport-thieme.de/Therapie/SNOEZELEN/Snoezelenwagen/art=1815708

SPORT-THIEME®
Hir sind Ihr Team!

Spezialsprechstunden und Stationen

Ihr direkter Draht zu uns

AMBULANTE TERMINE IN DER KINDERKLINIK

Ambulanzen für Gastroenterologie, Gerinnung, Gynäkologie, Nephrologie, Neurologie, Orthopädie, Rheumatologie und Stoffwechsel

Zentrale Terminvereinbarung Mo-Fr 10:00 - 14:00

Tel.: 089-4400-53163

Fax: 089-4400-57722

E-Mail: ambulanztermine.hauner@med.uni-muenchen.de

Weitere Ambulanzen:

Ambulanz für Diabetologie und Endokrinologie

Tel.: 089-4400-52991 (Mo, Di, Do, Fr von 9.00 – 11.00)

Ambulanz für Pulmonologie, Allergie und Asthma (CHA)

Tel.: 089-4400-57877 / -57878

Ambulanz für Immundefekte

Tel.: 089-4400-53931 (Mo-Fr 09:00-12:00, Mo-Do 14:00-16:00)

Ambulanz für Hämatologie und Onkologie

Tel.: 089-4400-54499

Ambulanz für Kinder-Kardiologie

Tel.: 089-4400-52837

AMBULANTE TERMINE IN DER KINDERCHIRURGISCHEN KLINIK

Terminvereinbarung Spezialambulanzen

Mo-Fr 09:00-16:00 Tel. 089-4400-53145

STATIONÄRE AUFNAHMEN / CASEMANAGEMENT:

Mo – Fr, 8:30 – 16:00

Kinderklinik:

Tel.: 089-4400-53110

Kinderchirurgische Klinik:

Tel.: 089-4400-53145

Fax:

Tel.: 089-4400-53160

Email:

hauner.casemanagement@med.uni-muenchen.de

Pädiatrische Sprechstunden im Dr. von Haunerschen Kinderspital

Allgemeine Privatambulanz

Prof. Dr. C. Klein

Terminvereinbarung über Chef-Sekretariat Fr. G. Graf: 089-4400-57700

Allgemeinpädiatrische Notfall-Ambulanz

Leitung: PD Dr. K. Reiter

nur Notfälle, keine Terminvereinbarung

Christiane Herzog Ambulanz (CHA) für Mukoviszidose, Pneumologie, Asthma & Allergologie

Leitung: Prof. Dr. M. Griese (Mukoviszidose und Pneumologie),

Prof. Dr. B. Schaub (Asthma und Allergologie)

Terminvereinbarung: 089-4400-57877/ -57878

Kontakt: CF-Ambulanz@med.uni-muenchen.de

Terminvereinbarung Schweissteste: schweisstest@med.uni-muenchen.de

Bronchoskopie und Kanülensprechstunde

Leitung: PD Dr. K. Reiter

Terminvereinbarung: 089-44005-5397 (Terminvergabe tgl.)

Endokrinologie und Diabetologie (Hormonsprechstunde / Diabeteszentrum (DDG))

Leitung: Prof. Dr. H. Schmidt

Terminvereinbarung: 089-4400-52991 (Mo, Di, Do, Fr. 9.00 – 11.00)

Gastroenterologie und Hepatologie

Leitung Gastroenterologie: Prof. Dr. S. Koletzko

Leitung Hepatologie: Dr. E. Lurz

Terminvereinbarung: 089-4400- 53163 tgl. 10.00 – 14.00 Uhr

Terminvergabe Atemteste: 089-4400-53691 Mo – Do 8.30 – 12.00

Care for Rare-Ambulanz (CRCHAuner)

Leitung: Prof. Dr. med. C. Klein

Kontakt: crchauner@med.uni-muenchen.de

Terminvereinbarung: 089-4400-57700

Integrative Pädiatrie und Homöopathie

Leitung Rehabilitative Medizin: Prof. Dr. J. Rosenecker

Terminvereinbarung Rehasprechstunde:

089-4400-53163 tgl. 10.00 – 14.00

Terminvereinbarung Homöopathie:

089-4400-57724 (Mo-Fr 8.30 – 9.30)

Immunologie

Immundefektambulanz (IDA) und Pädiatrische Rheumatologie

Leitung: PD Dr. Fabian Hauck (Immunologie)

PD Dr. A. Jansson (Rheumatologie)

Terminvereinbarung Immundefektambulanz: 089-4400-53931

(Mo – Do 9.00 – 12.00, 14.00 – 16.30; Fr 9.00 – 12.00)

Fax: 089-4400-53964

Terminvereinbarung Rheumatologie: 089-4400-53163

Infektiologie

Leitung: Prof. Dr. J. Hübner

Terminvereinbarung: 089-4400-53931

(Mo.-Do. 9.00-12.00 & 14.00-16.30,

Fr. 9.00-12.00)

Fax: 089-4400-53964

Kardiologie

Abt. für Kinderkardiologie-Großhadern

Leitung: Prof. Dr. N. Haas

Terminvereinbarung: 089-4400-73941 / -73942

Kardiologische Ambulanz im Dr. v. Haunerschen Kinderspital:

Leiter: Prof. Dr. R. Dalla Pozza

Terminvereinbarung: 089-4400-52837

Nephrologie

Leitung: PD Dr. B. Lange-Sperandio

Terminvereinbarung: 089-4400- 53163 tgl. 10.00 – 14.00 Uhr

Neurologie

Leitung: Prof. Dr. med. F. Heinen

Terminvereinbarung: 089-4400- 53163 tgl. 10.00 – 14.00 Uhr

Terminvereinbarung EEG: Mo-Do 8:00-8:30

E-Mail EEG Termine:

ambulanztermine.hauner@med.uni-muenchen.de

Prächirurgisches Langzeit EEG Videomonitoring:

Tel: 4400 5 7954

Fax: 4400 4 7956

Dorothea.De.La.Motte@med.uni-muenchen.de

Onkologie, Hämatologie, Stammzelltransplantation und Hämostaseologie

Leitung: Prof. Dr. T. Feuchtinger

Tel.: 089-44005-2759, 0172-8224832

Station Intern 3 Ambulante und stationäre Betreuung

Leitung: Dr. V. Binder 089-44005-2842

Onkologisch-Hämatologische Tagesklinik (OHTK) Ambulante Betreuung

Leitung: Prof. Dr. I. Schmid 089-44005-4499

Stammzelltransplantation (LA F) Ambulante und stationäre Betreuung

Leitung: Prof. Dr. M. Albert 089-44005-7940

Hämostaseologie / Hämophiliezentrum:

Leitung: Prof. Dr. K. Kurnik

Termine Gerinnungsambulanz: 089-4400-53163 tgl. 10.00 – 14.00

Termine Hämophiliezentrum: 089-4400-52853

Email: kindergerinnung@med.uni-muenchen.de

Koordinationsstelle Kinderpalliativmedizin

Leitung: Prof. Dr. M. Führer

Terminvereinbarung: 089-4400-57960 (Mo - Fr 09.00 – 15.00)

Stoffwechselkrankheiten und Angeborene Störungen des Metabolismus

Leitung: PD Dr. E. Maier

Terminvereinbarung: 089-4400 - 53163 tgl. 10.00 – 14.00

Syndromologie und klinische Genetik

Leitung: Prof. Dr. H. Schmidt

Terminvereinbarung: 089-4400-52991 (Mo, Di, Do, Fr. 9.00 – 11.00)

Integriertes Sozialpädiatrisches Zentrum im Dr. von Haunerschen Kinderspital (iSPZ Hauner)

Leitstelle iSPZ Hauner, Terminvergabe Tel. 089-552734-0

www.ispz-hauner.de

Leitung iSPZ Hauner:

Prof. Dr. med. F. Heinen / Prof. Dr. C. Klein

Leitung Haus Haydnstr.: Dr. H. Weigand

Leitung Motorik- und Metabolik Haus: Prof. Dr. W. Müller-Felber

Leitung Haus Goetheplatz: Dr. K. Krohn

I. Schwerpunkt Kinderneurologie:

Interdisziplinäre multimodale Diagnostik und Beratung in den Bereichen

- Bewegungsstörungen, interventionelle Neuropädiatrie, Robotic Medicine (OA PD Dr. med. S. Schröder)
- Entwicklungsneurologie: Nachsorge von Früh- und Risikoneugeborene mit BPD- und Monitorsprechstunde (Center of Developmental Care (CDeC), PD Dr.med. A. Hilgendorff, OÄ Dr. med. H. Weigand, OA PD Dr. med. S. Schröder), Diagnostik und Therapie frühkindlicher Entwicklungsstörungen (OÄ Dr. med. A. Enders, OÄ Dr. med. H. Weigand, Ltd. Dipl. Psych. R. Giese), Fetale Alkohol-Spektrum-Störung, Toxinexposition in der Schwangerschaft und Kinderschutz (FOÄ PD Dr. med. Dipl.-Psych. M. Landgraf)
- Epileptologie: EEG, medikamentöse und interventionelle Therapie von komplexen Epilepsien (OÄ Dr. med. L. Gerstl)
- Neuromuskuläre Erkrankungen und Läsionen des peripheren Nervensystems, Klinische Neurophysiologie (Prof. Dr. med. W. Müller-Felber)
- Entzündliche ZNS-Erkrankungen, Multiple Sklerose (OÄ PD Dr. med. A. Blaschek)
- Schmerzen, Kopfschmerzen, Migräne (Prof. Dr. med. F. Heinen, FOÄ PD Dr. med. Dipl.-Psych. M. Landgraf)

II. Schwerpunkt Komplexe Chronische Erkrankungen:

Interdisziplinäre multimodale Diagnostik, Beratung und Betreuung in den Bereichen

- Diabetologie und Endokrinologie (Prof. Dr.med. H. Schmidt, Prof. Dr. med. Bechtold Dalla Pozza)
- Gastroenterologie und Hepatologie (Prof. Dr. med. S. Koletzko, OÄ Dr. med. K. Krohn, Dr. med. S. Schatz)
- Angeborene Stoffwechselerkrankungen (PD Dr. med. E. Maier, Dr. med. M. Ensslen)
- Pneumologie/Cystische Fibrose/Allergologie (wirklich?) (Prof. Dr. med. M. Griese, PD, Dr. med. Kappler, Dr. med. J. Ripper, Dr. med. M. Feilcke, Prof. Dr. med. E. v. Mutius, Prof. Dr. med. B. Schaub, Dr. med. E. Klucker)
- Rheumatologie (PD Dr. med. A. Jansson, Dr.med. S. Schalm, Dr. med. V. Grote)
- Hämostasiologie (PD Dr. C. Bidlingmaier)

Kinderchirurgische Klinik

Allgemeine Privatsprechstunde
Prof. Dr. D. v. Schweinitz
089-4400-53101

Pädiatrisch-Plastische Sprechstunde

Dr. B. Häberle
Fr. Dr. A. Pohl
089-4400-53145

Kinderurologische Sprechstunde

PD Dr. med. M. Heinrich, Fr. Dr. K. Becker
089-4400-53145

Kindertraumatologische Sprechstunde

Dr. F. Bergmann
089-4400-53145

Kraniospinale Kinderchirurgie (prä-mature Nahtsynostosen, Plagiozephalus, Hydrozephalus und Spina bifida)

Dr. A. Fröba-Pohl
089-4400-53145

Viszeralchirurgische Sprechstunde

OA PD Dr. J. Hubertus, OÄ Fr. Dr. B. Häberle, OA Dr. M. Berger,
OÄ Fr. Dr. M. Heinrich, Fr. Dr. A. Pohl, Fr. Dr. K. Becker
089-4400-53145

Trichterbrust

Dr. F. Bergmann
089-4400-53145

Funktionsdiagnostik von Blase und Enddarm

OÄ PD Dr. med. M. Heinrich, Fr. Dr. A. Fröba-Pohl
089-4400-53113

Ambulante Angebote anderer Kliniken im Dr. von Haunerschen Kinderspital

Kindergynäkologische Sprechstunde

Klinik und Poliklinik für Frauenheilkunde und Geburtshilfe
Terminvereinbarung: 089-4400 - 53163 tgl. 10.00 – 14.00

Kinderradiologie

Institut für Klinische Radiologie
Leitung: Dr. B. Kammer, PD Dr. J. Ley-Zaporozhan
Terminvereinbarung: 089-4400-57823 (Terminvergabe tgl.)

Nuklearmedizin im Dr. von Haunerschen Kinderspital

Klinik und Poliklinik für Nuklearmedizin
Leitung: Prof. Dr. T. Pfluger
Terminvereinbarung: 089-44005-2772

STATIONEN

Pädiatrische Klinik

Pädiatrische Klinik

Station Intern 1

Schwerpunkte: Nephrologie, Gastroenterologie
Stationsschwestern: Annett Hupfer, Heidi Kundler

Station Intern 3

Schwerpunkte: Onkologie/Hämatologie Bettenzahl: 17
Stationsleitung Pflege: Carmen Mayr

LAF / Stammzelltransplantation

Stationsleitung Pflege: Carmen Mayr

Station Intern 4

Schwerpunkte: Neurologie/Epilepsie, Stoffwechsel, Allgemeine Pädiatrie

Stationsleitung Pflege: Mihaela Klott, Britta Baumann

Station Intern 5

Schwerpunkte: Pneumologie, Infektiologie, Immunologie, Allergologie, Mukoviszidose

Stationsleitung Pflege: Isabell Gurski, Andrea Wießner

Station Intern Säugling

Stationsleitung Pflege: Franziska Wimmer, Claudia Schulz

Station Pädiatrische Psychosomatik und Psychotherapie,

Stationsleitung Pflege: Gabriele Boßle

II. Intensivstationen und Intermediate Care Stationen:

Neonatologie, NIPS, Tel. 4400-53130

Leitung: Dr. G. Münch, PD Dr. C. Nussbaum
Stationsleitung Pflege: Karin Müller, Sylvia Mollerus

Neonatologie, 1. UFK Maistr., Tel. 4400-54589

Leitung: Fr. PD Dr. C. Nußbaum, Dr. G. Münch.
Stationsleitung Pflege: Petra Kyré, Anke Büttner

HaNa (Hauner Nachsorge)

089-4400-54132, 089-4400-54146

Monitorstation und Kinderzimmer, 1 UFK Maistr.

Stationsleitung Pflege: Margit Morariu, Sabine Pronnet

Neonatologie, Frauenklinik GH, Tel. 4400-72802

Leitung: Prof. Dr. A. Flemmer
Stationsleitung Pflege: Madeleine Kujawa

Interdisziplinäre Kinderintensivstation KIPS / Pediatric Stroke Unit

Tel. 4400-52704

Leitung: PD Dr. K. Reiter
Stationsleitung Pflege: Beate Kleine, Susanne Riek

Pediatric Stroke Unit: Dr. M. Olivieri, Dr. L. Gerstl

Tel.: 89-4400-57950

Interdisziplinäre Tagesstation Tel.: 4400-52913

Stationsleitung Pflege: Beate Kleine, Susanne Riek

Kinderchirurgische Klinik

Station Chirurgie 2 Telefon 44005 3112

Bettenzahl: 22

Oberärzte: Fr. Dr. B. Häberle, Dr. F. Bergmann, PD Dr. J. Hubertus

Stationsleitung Pflege: Corina Tuch, Katja Hendl

Station Chirurgie 3 (privat) Tel.: 44005 3106

Bettenzahl: 6

Prof. Dr. D. v. Schweinitz

Personalia

Facharzt

Die Prüfung zum Facharzt/-ärztin für Kinder- und Jugendmedizin haben erfolgreich abgelegt:



Max Witzel, Elias Seidl, Sebastian Schröpf, Johanna Wagner (obere Reihe von links).

Kathrin Zeber, Dorothee Rabenhorst, Ann Boekstegers, Ilona Baumann (untere Reihe von links).

Zusatzbezeichnungen

Dr. Tilmann Schober hat die Zusatzbezeichnung Infektiologie erfolgreich erworben.

Katrin Grünauer hat den Abschluss zur Fachkinderkrankenschwester für OP-Pflege erfolgreich abgelegt.

Annett Klappach, Anita, Haslbeck und *Stephanie Kuhn* haben erfolgreich den Abschluss Weiterbildung Fachkraft für Notfallpflege abgeschlossen.

Mitteilungen

Prof. Dr. Berthold Koletzko, Kinderklinik und Kinderpoliklinik im Dr. von Haunerschen Kinderspital der LMU, wurde gemeinsam mit einer Gruppe europäischer Koautoren mit dem internationalen „John M. Kinney Award for Pediatric Nutrition 2019“ ausgezeichnet. Der vom Wissenschaftsverlag Elsevier Science unterstützte Preis wird aufgrund der Auswahl eines internationalen Gutachtergremiums in Würdigung einer herausragenden wissenschaftlichen Veröffentlichung vergeben. Ausgezeichnet wurde die Gruppe für die 2018 veröffentlichte Arbeit „Perinatal and lifestyle factors mediate the association between maternal education and preschool children’s weight status: the ToyBox study.“ In der von der europäischen Kommission unterstützten ToyBox-Studie wurden mehr als 7500 Kindergartenkindern aus Deutschland und fünf weiteren europäischen Ländern untersucht. Dabei war das Auftreten von Übergewicht im Kleinkindesalter nicht nur von aktuellen Lebensstilfaktoren wie dem Konsum zuckerhaltiger Getränke, vor dem Bildschirm verbrachte Zeit und geringer körperliche Bewegung abhängig. Darüber hinaus waren biologische Einflussfaktoren aus der frühkindlichen Entwicklung für die spätere kindliche Gesundheit wichtig. Besonders Übergewicht oder Adipositas der Mutter bei Beginn der Schwangerschaft und eine rasche Gewichtszunahme des Kindes im frühen Lebensalter erhöhten das spätere Risiko für Übergewicht. Diese Ergebnisse unterstützen die Schlussfolgerung besonders guter Chancen für die kindliche Gesundheitsförderung in den ersten 1000 Tage des Lebens, d.h. vor und in der Schwangerschaft und in den ersten beiden Lebensjahren nach der Geburt.



Prof. Dr. Berthold Koletzko, Kinderklinik und Kinderpoliklinik im Dr. von Haunerschen Kinderspital, Klinikum der Universität München, wurde am 17.09.2019 die Ehrendoktorwürde der Medizinischen Universität Posen „Karol Marcinkowski“, Poznan, Polen verliehen. In der Begründung der Auszeichnung wurde unter anderem auch seine über 30jährige enge Zusammenarbeit mit vielen polnischen Wissenschaftlern und ihren Instituten gewürdigt.



Verleihung der Ehrendoktorwürde durch den Rektor der Medizinischen Universität Posen an Prof. Dr. Berthold Koletzko.



Prof. Dr. Berthold Koletzko mit dem Rektor und Vize-Rektor der Medizinischen Universität Posen.

Prof. Dr. Dres. h.c. mult. Berthold Koletzko, Kinderklinik und Kinderpoliklinik im Dr. von Haunerschen Kinderspital der LMU, und Koautoren erhielten den internationalen John M. Kinney Award for Pediatric Nutrition 2019 für die Publikation „Perinatal and lifestyle factors mediate the association between maternal education and preschool children’s weight status: the ToyBox study. Nutrition 2018;48:6-12. doi: 10.1016/j.nut.2017.11.006.“

Fr. Johanna Krusche, PhD-Studentin der Biologie der Forschungsgruppe AG Schaub, AG Allergie/Immunologie hat 2019 den renommierten Junior Research Award der DGAKI (Nachwuchsförderpreis der Dt. Gesellschaft für Allergie und Klinische Immunologie) auf dem Dt. Allergiekongress verliehen bekommen.

Der Preis (v. Sanofi-Aventis Deutschland GmbH gestiftet) ist zur Auszeichnung einer besonderen wissenschaftlichen Arbeit auf dem Gebiet der Allergologie und klinischen Immunologie bestimmt und dient der Förderung jüngerer Wissenschaftler. Er ist mit 5.000 Euro dotiert.

Ausgezeichnet wurde Fr. Krusche für die Arbeit „TNFAIP3 is a key player in childhood asthma development and environment-mediated protection“ (J Allergy Clin Immunol. 2019 Aug 2. doi: 10.1016/j.jaci.2019.07.029). Fr. Krusche konnte in dieser Arbeit die zentrale Rolle des entzündungshemmenden Regulators Tumor necrosis factor alpha-induced protein 3 (TNFAIP3) in der Asthmaentwicklung identifizieren sowie den 'entzündungshemmenden, protektiven' Effekt von Staubextrakten vom Bauernhof in vitro und ex vivo Untersuchungen im Blut von gesunden und asthmatischen Kindern nachweisen.



Von links: Prof. Thomas Werfel, bisheriger Präsident der DGAKI, Johanna Krusche und Ina Niemann von Sanofi-Aventis Deutschland GmbH).

Fr. Kristina Laubhahn (Ph-Studentin der Biologie, Forschungs AG Schaub, AG Allergie/Immunologie) hat beim diesjährigen EAACI 2019 einen Oral Abstract Prize verliehen bekommen. Titel des Projekts: Pathway analysis-genetic and immunological influences of gene polymorphisms in 17q21 locus on childhood wheeze.

Fr. Prof. Dr. Bianca Schaub wurde in den erweiterten Vorstand der DGAKI (Dt. Gesellschaft für Allergologie und Klinische Immunologie) gewählt.

Am 15. November wurde der mit 750.000 Schweizer Franken (680.000 €) dotierte Balzan Preis in Bern unter anderem an die Forschungsgruppe von **Erika von Mutius, Klaus F. Rabe, Werner Seeger** und **Tobias Welte** verliehen. Die Gruppe erhielt den Balzan Preis 2019 „Für die hervorragenden Leistungen von vier exzellenten Wissenschaftlern im Gebiet der Lungenerkrankungen, Erika von Mutius, Klaus Rabe, Werner Seeger und Tobias Welte, die als Team Resultate innovativer Forschung zu neuen Therapien und Verbesserungen der Lebensqualität der Patienten brachten, sowie mit ihrem Deutschen Zentrum für Lungenforschung neue Begeisterung und Ausbildungspfade für nächste Generationen von Wissenschaftlern schafften“.

Seit 1957 fördert die Internationale Balzan Stiftung weltweit die Kultur und Wissenschaften, sowie verdienstvolle Initiativen für den Frieden und die Brüderlichkeit unter den Völkern. Die Hauptaktivität der Stiftung besteht in der alljährlichen Verleihung der Balzan Preise.

Frau Professor von Mutius dankt der Sippl-Wörmann-Stiftung für ihre langjährige großzügige Unterstützung in Form von Spenden an die Abteilung Asthma und Allergien.

PD Dr.med. Dr.sci.nat. Fabian Hauck hat im Rahmen des BMBF geförderten Verbundprojekts „GAIN – Deutsches Netzwerk für die Erforschung und Therapieoptimierung von Patienten mit Multi-Organ-Autoimmunerkrankungen“ Drittmittel für die erste dreijährige Förderperiode eingeworben.

Prof. Dr. Sibylle Koletzko wurde von der Fakultät der Medizinischen Wissenschaften der Universität Posen, Polen als „Visiting Professor“ für das akademische Jahr 2019/2020 ernannt

Prof. Dr. Sibylle Koletzko wurde von der Europäischen Gesellschaft für Pädiatrische Gastroenterologie, Hepatologie und Ernährung (ESPGHAN) für drei Jahre als Vorsitzende des neu zu gründenden „Quality of Care Committee“ gewählt.

Leberstudienleitung der GPOH (Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie) bleibt im Dr. von Haunerschen Kinderspital

Das Mandat zur Leitung der Lebertumorstudiengruppe nach Emeritierung von **Herrn Prof. Dr. Dietrich von Schweinitz** wurde durch das Votum des GPOH-Vorstands am 21.11.2019 und der GPOH Mitgliederversammlung am 22.11.2019 gemäß Studienregularien auf **Frau Prof. Dr. Irene Schmid** und Stellvertreterin **Frau Dr. Beate Häberle** übertragen. Die Amtszeit beginnt am 1.6.2020 und geht über 5 Jahre. ■

Schon gewusst? Gene als Schmarotzer:

Parasiten gibt es nicht nur im Pflanzen- und Tierreich, sie sind auch ein Teil von uns selbst. Unser Erbgut enthält Unmengen kleiner Abschnitte, die sich auf seine Kosten vervielfältigen. Diese sogenannten Transposons werden deshalb auch als parasitische DNA bezeichnet.

Nicht nur weil sie Krankheiten auslösen können, sondern auch weil sie möglicherweise ein wichtiger Motor der Evolution sind, muss der Kopiervorgang der Transposons genauer verstanden werden.





Liebe Freunde und Förderer des Hauner Vereins,

unsere „HELDEN“ stehen repräsentativ für etwa 60.000 Kinder, die jährlich (!) das Dr. von Haunersche Kinderspital in München durchlaufen. Micky hat ein neues Herz und eine neue Lunge gebraucht, Luca musste auf Grund einer Gerinnungsstörung sein Bein abgenommen werden, Jonas erlitt schwere Verbrennungen, Georgi ist Tumorpatient, Henry wurde mit einer Darmfehlbildung geboren, Sergej leidet an einem Immundefekt und Maximo ist von einem Bus erfasst worden und hat schwere Beinverletzungen erlitten. Sie können auf YouTube unter dem Titel „HELDEN des Dr. von Haunerschen Kinderspitals-3 Minuten“ diese Kinder auch in unserem Film sehen, der für eine neue, modernere Schmerztherapie wirbt.

Was ist unser Ziel?

Wir möchten über einen Zeitraum von 3 Jahren alle Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen der Kinderklinik ausbilden in nicht-medikamentösen Techniken zur Angst- und Schmerzreduktion bei schmerzhaften Maßnahmen wie Blutabnahmen, Legen von intravenösen Zugängen, Verbandswechsel, Anlegen von Gipsverbänden oder Punktionen. Dies beinhaltet vielfältige Verfahren wie beispielsweise entspannende-Positionen, Ablenkung und Aufmerksamkeitsumlenkung, medizinische Hypnose, Akupressur oder virtuelle Reality-Brillen. Dazu bedarf es eines spezialisierten Kinderschmerzteams, verschiedenster Fortbildungen und eines Equipments, welches innerhalb dieser 3 Jahre finanziert werden muss. Unser großes Ziel ist es, eine ganzheitliche Schmerztherapie in der Kinderklinik fest zu etablieren.

Sicherlich haben Sie auch den einen oder anderen Bericht in den Medien gelesen oder gesehen, wie es um den finanziellen Notstand in den Kinderkrankenhäusern in Deutschland steht. Wir sind sehr froh darüber, dass unser langjähriges Bitten zumindest in der Öffentlichkeit nun Gehör findet! Leider jedoch noch nicht bei den Gesundheitspolitikern, so dass wir weiterhin – mehr denn je – auf Sie, unsere Unterstützer, angewiesen sind, um Neues umzusetzen oder anzuschaffen!

Unser HELDEN-Projekt ist nur einer von vielen Anträgen, die uns im Laufe eines Jahres vorgelegt werden. Ob es um neue Geräte geht, kindgerechte Renovierungen, Fortbildungen, Personalstellen oder Befüllungen von Trostkisten – wir benötigen für Alles Geld, um die Kinder der Klinik so optimal wie möglich zu versorgen!

Bitte helfen Sie uns mit Ihrer Spende!

Mit den besten Wünschen
Ihr

Prof. Dr. Dr. Dr. hc mult. Dieter Adam

Verein zur Unterstützung des Dr. v. Haunerschen Kinderspitals e.V.
(Vereinsregister-Nr.: VR446 Amtsgericht-Registergericht München)

Guggy Borgolte, Öffentlichkeitsarbeit
Lindwurmstraße 4 · 80337 München · Mobil 0172/893 55 53 · Telefax 089/79 118 19 · haunerverein@freenet.de
Prof. Dr. Dr. Dr. h. c. mult. D. Adam, 1. Vorsitzender,
Prof. Dr. R. Grantzow, 2. Vorsitzender · Reiner Becker, Schatzmeister · PD Dr. med. Ingo Borggräfe, Schriftführer

Spendenkonto: Stadtparkasse München, IBAN: DE04 7015 0000 0907 2052 07, BIC: SSKMDEMM



"UNSER Blumen-Josef" gewinnt Engagementpreis – Münchens ausgezeichnete Unternehmen – der Stadt München!

Die Landeshauptstadt München zeichnete nun zum 2. Mal Münchens engagierteste Unternehmer im Alten Rathaus aus. In der Kategorie Kleinstunternehmer ging der 1. Preis an Josef Wamedam vom Blumenstand am Goetheplatz.

Hier die Begründung der Jury:

Bereits seit vielen Jahren spendet der Blumenstand am Goetheplatz wöchentlich frische Blumen an das Dr. von Haunerschen Kinderspital, um kranke Kinder und deren Angehörigen in der schweren Zeit der Krankheit zu unterstützen und den Klinikalltag zu verschönern. Zu besonderen Festtagen wie Weihnachten und Ostern werden zusätzlich besondere Sträuße verschenkt, um die kranken Kinder und deren Angehörigen zu erfreuen.

Die Langfristigkeit und die direkte Wirkung dieses Engagements unter Nutzung der Kompetenz aus dem Geschäftsbetrieb haben die Jury überzeugt.

Wir gratulieren sehr herzlich und freuen uns, dass die jahrelange liebevolle Unterstützung hier seine Anerkennung gefunden hat!!

Wir vom Hauner Verein, als Projektpartner, waren natürlich an diesem besonderen Abend auch dabei!



Disney Company und Disney Mitarbeiter spenden über 10.000 Euro für das HELDEN-Projekt!

Eine Initialspende von über 10.000 Euro für das Schmerzteam übergab Astrid Piskora (links im Bild) an den Hauner Verein. Mit diesem großzügigen Betrag ist ein wirklich schöner Anfang gemacht, der hoffentlich ganz viele Nachahmer findet!

Wir sind überglücklich! VIELEN, VIELEN DANK!



„HELDEN“ Film feiert Premiere im Hauner!

Mit gut 200 interessierten Gästen wurde im Hörsaal der für die Zukunft der Schmerztherapie im Hauner so wichtige Kurzfilm „HELDEN“ vorgestellt. Dieser 10 Minuten lange Film, den es auch in einer 55 Sekunden und 3 Minuten

Version gibt (YouTube: „HELDEN des Dr. von Haunerschen Kinderspitals“), zeigt einfühlsam chronisch erkrankte Patienten der Klinik, die schon mehr als genug Erfahrung mit Schmerzen gemacht haben und unsere Initiative, neue alternative Wege in der Schmerztherapie zu gehen. Sinn des Films war und ist, die Freunde und Förderer des Hauner Vereins und des Dr. von Haunersches Kinderspitals nicht nur um Spenden zu bitten, sondern auch unseren Film – verbunden mit einem Spendenaufruf – an Freunde und Bekannte weitläufig zu verbreiten, um mit vereinten Kräften die Finanzierung zu gewährleisten.





Der Hauner Verein



Stiftungsverwaltung der Landeshauptstadt München unterstützt die Physiotherapie!

Mit Hilfe der Elfriede-Spitz-Stiftung konnte ein mobiles Galileo-Gerät angeschafft werden, das die Physiotherapeuten mit an das Krankenbett nehmen können, um bei ihren Patienten die Muskelleistung, Muskelfunktion, Beweglichkeit, Balance und Koordination zu verbessern. Durch die Andreas und Elfriede Zäch-Stiftung konnte für unsere Mukoviszidose-Kinder ein sog. „Pneumatron“ angeschafft werden, mit dem sich die Durchblutung der Atemmuskulatur erhöhen lässt und somit tiefere Atemzüge möglich sind! Unser großer Dank gilt der Stadt München für die Vergabe dieser sinnvollen und nachhaltigen Stiftungsgelder.



Initialfinanzierung für Unterstützte Kommunikation im iSPZ Dank Regine Sixt!

Mit dem Ankauf verschiedenster Sprachausgabegeräte ist die Abteilung für Logopädie im iSPZ nun in der Lage, nicht-sprechenden Kindern mit perfekt angepassten Sprachausgabegeräten oder Computern, verbesserte Kommunikationsmöglichkeiten anzubieten und zu trainieren. Wir danken Regine Sixt mit der Regine Sixt Kinderhilfe für die großzügige Spende und Ihren netten Besuch!



Roncalli!!!

Einen wunderschönen erlebnisreichen und unbeschwerten Nachmittag durften 50 Hauner Kinder mit ihren Angehörigen erleben. Es war einfach toll! Herzlichen Dank dafür an die Regine Sixt Kinderhilfe Stiftung und den Zircus Roncalli!



Verlässliche Spender gesucht!

... und gefunden!

Die Medizintechnikfirma ITD unterstützt seit vielen Jahren unseren Verein. Zunächst mit für uns unbezahlbaren stabilen und mobilen Ständern für die Wii-Spielkonsolen und seitdem wir ausreichend mit mobilen Wii's ausgerüstet sind, erhalten wir nun jedes Jahr eine große Geldspende! Unser Dank gilt der Firmenleitung und allen Mitarbeitern!

Community Impact Day bei Bain & Company, Inc.

Wer sich die Bilder ansieht, der ahnt, wie unglaublich produktiv die Mitarbeiter beim jährlichen „Rama Dama“ auf unserem Spielplatz waren, so dass unsere Kinder mit ihren Angehörigen bei diesem schönen Wetter den Spielplatz wieder aufgeräumt und gereinigt genießen können! Herzlichen Dank dafür an die Bain Mitarbeiter!



Bambi 2019: Kleine Helden e.v. in der Kategorie „Stille Helden“ ausgezeichnet



Der Verein Kleine Helden e.v. wurde am 21. November 2019 mit einem BAMBİ in der Kategorie „Stille Helden“ ausgezeichnet. Die Gründerinnen des Vereins Andrea Riedmann und Anette Hrdlitschka nahmen die Trophäe bei der BAMBİ-Verleihung im Festspielhaus Baden-Baden entgegen. Die beiden Kinderkrankenschwestern des Dr. von Haunerschen Kinderspitals wurden von der Auszeichnung überrascht und waren vollkommen überwältigt.

Mit der Kategorie „Stille Helden“ würdigt BAMBİ beeindruckende Persönlichkeiten, die sich mit viel Leidenschaft für ihre Mitmenschen einsetzen, in Notsituationen helfen oder sich ehrenamtlich engagieren. Beide Preisträgerinnen wurden durch ihre langjährige Arbeit

in der Kinderkrankenpflege auf die Probleme von Familien mit schwerkranken Kindern aufmerksam und gründeten deshalb mit Freunden und Bekannten den Verein. Sasha, BAMBİ-Preisträger und Botschafter der Tribute to BAMBİ Stiftung, hielt die Laudatio und sagte: „Stille Helden, das sind Menschen, die anderen helfen, ohne dafür Ruhm und Applaus zu bekommen. So wie die Gewinnerinnen dieses BAMBİ. Ich habe die Kleinen Helden selbst besucht, und ich war tief berührt und beeindruckt. Es gibt wohl nichts Schöneres, als Menschen ein bisschen Glück zu schenken.“

„Uns fehlen die Worte. Dieser Preis ist eine ganz große Ehre für alle, die mit Kleinen Helden zu tun haben“, sagte Andrea Riedmann. Sie appellierte: „Dieser BAMBİ hat für uns so große Bedeutung, weil vielen nicht bewusst ist, wie groß die Not in der Kinder- und Jugendmedizin ist. Wir danken Burda, dass wir die Chance bekommen, jetzt mit dem BAMBİ darauf aufmerksam zu machen. Und wir danken den Eltern, die uns das Vertrauen schenken, dass wir uns um ihre Kinder kümmern dürfen.“

Kleine Helden e.v.

Der Verein Kleine Helden e. V. wurde im Jahr 2001 auf die Initiative von Kinderkrankenschwestern der Haunerschen Kinderklinik in München gegründet. Seit dieser Zeit ist es unser Vereinsziel Familien mit chronisch kranken oder behinderten Kindern zu begleiten und zu unterstützen. Wir veranstalten derzeit etwa acht bis neun pflegerisch begleitete Aufenthalte im Jahr für die ganze Familie.

Mit dem Irmengardhof der Björn Schulz Stiftung am schönen Chiemsee haben wir einen besonderen Platz und guten Kooperationspartner gefunden.

In diesem neu renovierten Anwesen ist alles auf die speziellen Bedürfnisse unserer „kleinen Helden“ zugeschnitten. Die Nähe zum Chiemsee, die behindertengerechte Ausstattung des Hauses, das Angebot der Stiftung und noch so vieles darüber hinaus macht es uns möglich, Familien mit chronisch kranken oder behinderten Kindern eine Zeit des Krafttankens und Erholens schenken zu können.

Ein Team von Kinderkrankenschwestern betreut die anwesenden Familien und schenkt so den Eltern freie Zeit, die sie mit dem Geschwisterkind oder als Paar nutzen können. Sie haben die Möglichkeit, die oft anstrengende Pflege des Kindes abzugeben und einmal so richtig auszuspannen und loszulassen.

Eltern, Kinder, Krankenschwestern, Betreuer und Therapeuten fühlen sich miteinander eng verbunden und dies sorgt für eine geborgene Atmosphäre.

Wir unternehmen gemeinsame Ausflüge, die sich viele Eltern mit einem schwerkranken Kind nicht alleine zutrauen würden. Durch die Begleitung von Fachpersonal fühlen sich die Eltern sicherer und können auch mit ihrem kranken Kind viele schöne Dinge erleben. Diese Erlebnisse sind für die gesamte Familie sehr bedeutsam und wertvoll.



Wir betreuen Familien aus dem ganzen Bundesgebiet und begleiten auf Wunsch der Eltern diese auch nach einem Aufenthalt weiter. Mit vielen Familien dürfen wir den Lebensweg des kranken oder behinderten Kindes mitgehen, oft über dessen Tod hinaus. Es finden auch danach für diese trauernden Familien jährliche Treffen auf dem Irmengardhof statt.

Um diese Aufenthalte alle realisieren zu können, sind wir ausschließlich auf Spenden angewiesen.

Nach 18 Jahren unserer Tätigkeit haben wir in diesem Jahr nun gleich von zwei Seiten eine wunderbare Würdigung erfahren. Zum einen wurden wir im September 2019 von Frau Staatsministerin Melanie Huml mit dem Bayerische Gesundheits- und Pflegepreis ausgezeichnet.

Darüber hinaus erhielten wir im November 2019 einen Bambi in der Kategorie „Stille Helden“. In diesem Zusammenhang wird uns von der „Tribute to Bambi“ Stiftung eine Stelle für eine Kinderkrankenschwester finanziert.

Von klinischen Studien zu Fortschritten im Behandlungsalltag: Effekte frühzeitiger und langfristiger Therapie der Cystischen Fibrose (CF)

Erste Symptome der Cystischen Fibrose (CF) können direkt nach Geburt auftreten.¹ Bereits im ersten Lebensjahr werden die meisten Patienten pankreasinsuffizient, respiratorische Probleme sowie strukturelle Lungenveränderungen können bereits ab dem Säuglings- und Kleinkindalter auftreten.² Eine frühe Behandlung und langfristige Therapietreue können den Krankheitsverlauf deutlich verbessern, wie im Rahmen eines wissenschaftlichen Satelliten-Symposiums von Vertex Deutschland anlässlich der 22. Deutschen Mukoviszidose Tagung am 22. November 2019 in Würzburg ausgeführt wurde.³ Etwa kann die Verbesserung der Lungenfunktion (ppFEV₁-Wert) durch CFTR-Modulation Effekte auf das Überleben der Patienten haben, wie Kohorten-Analysen aus den USA und aus Großbritannien⁴ zeigen. Auch hinsichtlich einer Pankreas-Insuffizienz gibt es Hinweise auf Verbesserungen der gastrointestinalen Funktionen bis in den Normalbereich.⁵

„Was wird mit einer CFTR-Modulation bei der CF in Zukunft möglich werden?“, so Prof. Jochen Mainz von der Medizinischen Hochschule Brandenburg. Die zurzeit in Europa zugelassenen und eingesetzten CFTR-Modulatoren waren Thema seines Vortrages ebenso wie die Behandlungseffekte in den betroffenen Organen der CF-Patienten mit verschiedenen CFTR-Mutationsmustern und in unterschiedlichen Altersgruppen.

Deutliche Verbesserungen der Lungenfunktion unter CFTR-Modulation

Für die Hälfte der Menschen mit CF liegt die Lebenserwartung nach wie vor unter 50 Jahren.⁶ Bei etwa 80 % der CF-Todesfälle ist eine Lungendestruktion ursächlich, daher sind die pulmonalen therapeutischen Effekte besonders relevant.

In einer offenen Phase-3-Verlängerungsstudie erhielten CF-Patienten mit einem Alter von 12 Jahren und älter (bzw. im Alter von 6-11 Jahren) mit der seltenen G551D-Mutation, die zuvor eine 48-wöchige, placebo-kontrollierte Studie absolviert hatten, über 96 Wochen den CFTR-Modulator Ivacaftor.^{7,8} Der durchschnittliche ppFEV₁-Wert⁹, als Marker der Lungenfunktion, stieg unter Ivacaftor rasch an, um 9,4 und 10,3 Punkte, und war auch

noch nach drei Jahren erhöht. Patienten im Placebo-Arm, die nach einem Jahr ebenfalls Ivacaftor erhielten, zeigten nach zwei Jahren eine ähnliche Verbesserung der Lungenfunktion.

Wie Kohorten-Analysen aus den USA und Großbritannien⁴ zeigen, führten Verbesserungen der Lungenfunktion bei Patienten mit einer G551D-Mutation, die eine Ivacaftor-Therapie erhielten, zu „eindrucksvollen Effekten“, so Mainz: die Sterberate der Ivacaftor-behandelten Patienten war im Vergleich zur Kontroll-Kohorte um mehr als 50 % reduziert. Noch deutlicher war der Effekt bei Ivacaftor-behandelten Patienten bzgl. des Risikos einer Organtransplantation, das bei 1,1 % in der Kontroll-Kohorte bzw. bei 0,3 % bei den Ivacaftor-behandelten Patienten lag (USA).

Bei Patienten mit einer homozygoten F508del-Mutation zeigte eine Therapie mit einer Kombination aus Lumacaftor und Ivacaftor¹⁰ über 24 Wochen eine signifikante Verbesserung der Lungenfunktion (absolute Veränderung der ppFEV₁ +2,16 vs. -0,39 in der Placebo-Gruppe)¹⁰, die allerdings in den darauffolgenden zwei Jahren wieder leicht abfiel¹¹. Aus der Verlängerungsstudie über 96 Wochen bei Patienten mit einer homozygoten F508del-Mutation, die eine Therapie mit Tezacaftor und Ivacaftor¹² erhielten, wurden ähnliche Ergebnisse berichtet¹³. Waren die Patienten heterozygot für die F508del-CFTR Mutation oder hatten eine zweite CFTR-Mutation mit Restfunktion, verbesserte sich der ppFEV₁ innerhalb von nur acht Wochen um 6,8 Punkte¹² und blieb unter der Weiterführung der Tezacaftor/Ivacaftor-Therapie über zwei Jahre stabil.¹³

Nahezu Normalisierung der Schweiß-Diagnostik in einigen Patienten-Gruppen

Die Schweiß-Diagnostik ist ein Schlüsselfeld der CF, da die Abnahme der Chloridkonzentration im Schweiß ein Parameter für die Wirksamkeit einer CFTR-Modulator-Therapie ist. So berichtete Prof. Mainz, „dass bei Patienten ≥ 12 Jahren mit einer G551D-CFTR-Mutation unter Ivacaftor der Schweißtest von hohen Werten um 100 mmol/l in den Grenzbereich abfiel und dort auch blieb“.¹⁴ Bei jüngeren Kindern zwischen 12 bis <24 Monaten konnte ein noch deutlicherer Abfall beobachtet werden, der

z. T. schon nahe an der Grenze zum negativen Schweißtest lag.⁵ Dasselbe Muster eines stärkeren Abfalls bei jüngeren Patienten zeigt sich auch bei F508del-homozygoten Patienten unter einer Lumacaftor/Ivacaftor-Behandlung, wenn auch insgesamt die Reduktion nicht das Ausmaß der G551D-Patienten mit Ivacaftor zeigte.^{15,16}

Verbesserungen der gastrointestinalen Funktion spielen eine wichtige Rolle

Etwa 85 % der CF-Patienten sind pankreasinsuffizient. Mit den CFTR-Modulator-Therapien werden Verbesserungen der gastrointestinalen Funktionen beobachtet: Die Pankreasfunktion, gemessen mittels der Konzentration der fäkalen Elastase, stieg bei zwei bis fünf Jahre alten Kindern mit G551D-Mutation unter Ivacaftor bis auf Werte im Grenzbereich der Pankreas-Insuffizienz¹⁷, bei einer Gruppe mit jüngeren Patienten (12 bis <24 Monate) bis in den Normalbereich.⁵

Auch bei der Regulation des pH-Werts des Verdauungsbreis im Duodenum kann unter einmonatiger Ivacaftor-Therapie bei G551D-CFTR-Mutation eine teilweise Normalisierung erreicht werden, sodass die substituierten Pankreas-Enzyme aufgeschlossen werden und wirken können: „Eine Entwicklung, die uns erfreut hat“, so Prof. Mainz.

Die Effekte von CFTR-Modulatoren werden nun auch bei anderen Organsystemen wie den oberen Luftwegen und den Nasennebenhöhlen untersucht. Während fast 100 % aller CF-Patienten im CT pathologische HNO-Befunde aufweisen, bessern sich diese – gemessen anhand des SNOT-20 Tests¹⁸ oder durch Spiegelungen der Nasennebenhöhlen – beim G551D-Genotyp unter einer Ivacaftor-Therapie deutlich.

Therapiebaustein Adhärenz – Ansatz der motivierenden Gesprächsführung

Wie bei allen Therapien spielt die Adhärenz auch bei CF eine große Rolle, sowohl bei der regelmäßigen Einnahme von Medikamenten als auch bei der Fortsetzung der physikalischen Basis-Therapie. „Sind die gelegentlich beobachteten Rückgänge der Therapieeffekte vielleicht auf mangelnde Adhärenz zurückzuführen?“, fragte Prof. Mainz. Sobald CF-Patienten in die Pubertät

kommen, lässt ihre Therapieadhärenz oft signifikant nach, sowohl bei oraler wie bei inhalativer Medikation. Aus den Patientenangaben ist dies oft nicht ersichtlich.

Um diese und andere Herausforderungen mit den Patienten produktiv besprechen zu können, empfiehlt Dr. Renate Spinaz von der Universitätskinderklinik in Zürich, die „motivierende Gesprächsführung“ als einen wichtigen Baustein einer erfolgreichen CF-Therapie zu implementieren. Allein zu sagen, was der Mensch zu tun habe, funktioniere oft nicht. Empathisches Zuhören und Verständnis könne Türen öffnen.^{19,20} Im besten Fall sage der Patient dem Gesprächspartner selbst, warum er etwas ändern muss. Menschen glauben, was sie sich selbst sagen hören und wenn sie daran glaubten, dass sie zu etwas fähig sind, sei es wahrscheinlicher, dass sie es versuchen. In ihrem Team, so Dr. Spinaz, werde besonderer Wert daraufgelegt, dass Patienten über ihre Ambivalenzen sprechen können und selbst Lösungen und Entscheidungen für Veränderungen suchen. Der Patient müsse ein Teil des Teams sein.

Über Cystische Fibrose (CF/Mukoviszidose)

Cystische Fibrose ist eine genetisch bedingte, seltene, lebensverkürzende Krankheit, von der rund 75.000 Menschen in Nordamerika, Europa und Australien betroffen sind.²¹ Rund 48.000 von ihnen leben in Europa²² und davon wiederum ca. 6.300 in Deutschland.²³

Ursache der Cystischen Fibrose ist ein defektes oder fehlendes CFTR-Protein als Folge von Mutationen im CFTR-Gen.²⁴ Um an Cystischer Fibrose zu erkranken, muss ein Kind zwei defekte CFTR-Gene – von beiden Eltern jeweils eines – geerbt haben.²⁵ Es sind etwa 2.000 Mutationen im CFTR-Gen bekannt.²⁶ Die Mutationen werden mittels Gentests bzw. Genotypisierung nachgewiesen. Manche dieser Mutationen, bekannt sind derzeit 346²⁷, haben zur Folge, dass an der Zelloberfläche zu wenig oder ein dysfunktionales CFTR-Protein vorhanden ist.^{24,25} Dies ist die Ursache der Cystischen Fibrose. Aufgrund des defekten oder fehlenden CFTR-Proteins kommt es zu einem mangelhaften Salz- und Wasseraustausch in Zellen verschiedener Organe einschließlich der Lunge. Dies führt zur Ansammlung von abnorm dickem, klebrigem Schleim, der chronische Lungenerkrankungen und eine fortschreitende Schädigung der Lunge verursachen kann, die schließlich zum Tod führt.^{24,25,28} In Deutschland lag im Jahr 2018 das mittlere Sterbealter an Mukoviszidose erkrankter Menschen bei 34,5 Jahren.²³

Referenzen

- O'Sullivan BP et al. *Lancet* 2009; 373:1891–1904
- VanDevanter, D.R., et al., *J Cyst Fibros*, 2016. 15(2): p. 147-57.
- <https://www.muko.info/angebote/veranstaltungen/deutsche-mukoviszidose-tagung-dmt/>. Letzter Zugriff: Dezember 2019.
- Volkova N et al., ECFS Belgrad, 6-9 Juni 2018, Poster IPD2.02
- Rosenfeld M et al. *Lancet Resp Med*. 2018 Jul;6(7):545-553. doi: 10.1016/S2213-2600(18)30202-9. Epub 2018 Jun 7.
- <https://www.cysticfibrosis.org.uk/news/what-is-median-survival-age>. Letzter Zugriff: Dezember 2019.
- McKone EF et al., *Lancet Respir Med*. 2014 Nov, 2(11):902-10 [https://www.thelancet.com/journals/lanres/article/PIIS2213-2600\(14\)70218-8/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lanres/article/PIIS2213-2600(14)70218-8/fulltext). Letzter Zugriff: Dezember 2019.
- Fachinformation Kalydeco https://www.ema.europa.eu/documents/product-information/kalydeco-epar-product-information_de.pdf. Letzter Zugriff: Dezember 2019.
- ppFEV₁ Percent predicted forced expiratory volume in 1 second / maximale Menge in einer Sekunde ausgeatmeter Luft in Prozent des vorhergesagten Durchschnittswertes Gesunder)
- Fachinformation Orkambi https://www.ema.europa.eu/documents/product-information/orkambi-epar-product-information_de.pdf
- Konstan M et al., *Lancet Respir Med* 2016; 5:107-118
- Fachinformation Symkevi https://www.ema.europa.eu/documents/product-information/symkevi-epar-product-information_de.pdf. Letzter Zugriff: Dezember 2019.
- Flume P et al., Poster 853, North America Cystic Fibrosis Conference, 31 October- 2 November 2019
- Ramsey BW et al., *N Engl Med*. 2011 3;365(18): 1663-72
- Graeber SY et al., *Am J Respir Crit Care Med*. 2018 Jun 1;197(11):1433-1442. doi: 10.1164/rccm.201710-1983OC.
- McNamara JJ et al., *Lancet Respir Med*. 2019 Apr;7(4):325-335. doi: 10.1016/S2213-2600(18)30460-0. Epub 2019 Jan 24.
- Rosenfeld M et al.; *J Cyst Fibros*. 2019 Apr 30. pii: S1569-1993(19)30061-X. doi: 10.1016/j.jcf.2019.03.009. [Epub ahead of print]
- McCormick J et al., *Int Forum Allergy Rhinol*. 2019 Mar;9(3):292-297. doi: 10.1002/alr.22251. Epub 2018 Nov 24.
- Miller WR, Motivational Interviewing with Problem Drinkers. *Behav Psychother* 1983; 11:147-172
- Rogers C. *Couns Psychol* 1975; 5:2-10
- Jabar A, Raissy H. H., Blake K. *Pediatric allergy, immunology, and pulmonology* 2014;27(2):92–94.
- European Cystic Fibrosis Society Patient Registry, Annual Data Report 2017. Online verfügbar unter: https://www.ecfs.eu/sites/default/files/general-content-images/working-groups/ecfs-patient-registry/ECFS-Report2017_v1.3.pdf. Letzter Zugriff: Dezember 2019.
- Mukoviszidose e. V.: Deutsches Mukoviszidose-Register. Online verfügbar unter: https://www.muko.info/fileadmin/user_upload/angebote/qualitaetsmanagement/register/berichtsbaende/berichtsband_2018.pdf. Letzter Zugriff: Dezember 2019.
- Cystic Fibrosis Foundation. Basics of The CFTR Protein. Online verfügbar unter: <https://www.cff.org/Research/Research-Into-the-Disease/Restore-CFTR-Function/Basics-of-the-CFTR-Protein/>. Letzter Zugriff: Dezember 2019.
- NHS choices. Cystic Fibrosis. Online verfügbar unter: <https://www.nhs.uk/conditions/cystic-fibrosis/>. Letzter Zugriff: Dezember 2019.
- Quon B, Rowe MR. *BMJ*. 2016;352: i859.
- CFTR2. CFTR2 Variant List History. Online verfügbar unter: https://cftr2.org/mutations_history. Letzter Zugriff: Dezember 2019.
- National Organization for Rare Disorders (NORD). Cystic Fibrosis. Online verfügbar unter: <https://rarediseases.org/rare-diseases/cystic-fibrosis>. Letzter Zugriff: Dezember 2019.

