

Aus der Kinder- und Jugendklinik, Abteilung Allgemeine Pädiatrie mit Nephrologie,  
Onkologie und Neonatologie der medizinischen Fakultät der Universität Rostock  
Direktor: Frau Prof. Dr. med. Marianne Wigger (k)

**Bestandsaufnahme der ambulanten pädiatrischen Pallia-  
tivversorgung in Mecklenburg-Vorpommern  
– Situation vor Aufbau einer Spezialisierten Ambulanten  
Palliativversorgung für Kinder und Jugendliche**

Inauguraldissertation  
zur  
Erlangung des akademischen Grades  
Doktor der Medizin  
der Medizinischen Fakultät  
der Universität Rostock

vorgelegt von

Jasmina Hahn, geb. am 31.05.1987 in Seoul  
aus Leverkusen

Rostock 2013

Dekan: Prof. Dr. med. Emil Christian Reisinger

1. Gutachter: Herr PD Dr. Carl-Friedrich Classen

Kinder- und Jugendklinik

Universitätsklinikum Rostock

2. Gutachter: Herr Prof. Dr. Christian Junghans

Abteilung für Hämatologie und Onkologie

Klinik und Poliklinik für Innerer Medizin

Universitätsklinikum Rostock

3. Gutachter: Herr PD Dr. Sven Gottschling

Zentrum für Palliativmedizin und Kinderschmerztherapie

Universitätsklinikum des Saarlandes

Tag der Verteidigung: 30. April 2014

**„Es geht nicht darum, dem Leben mehr Tage zu geben,  
sondern den Tagen mehr Leben.“**

Cicely Saunders

## Inhaltsverzeichnis

1. Einleitung.....	1
1.1 Allgemeine Einführung.....	1
1.2 Mecklenburg-Vorpommern .....	3
1.2.1 Geographie .....	3
1.2.2 Bevölkerung.....	4
1.2.3 Versorgungsstruktur .....	4
1.3 Lebenslimitierende und lebensbedrohliche Erkrankungen .....	5
1.3.1 Einteilung von Kindern mit lebensverkürzenden Krankheiten nach ACT .....	6
1.4 Palliativmedizin und Palliativversorgung .....	7
1.4.1 Definition .....	7
1.4.2 Geschichte und Entwicklung.....	8
1.4.3 Pädiatrische Palliativmedizin und Palliativversorgung .....	9
1.5 Besonderheiten der pädiatrischen Palliativversorgung.....	14
1.5.1 Epidemiologie .....	14
1.5.2 Medizinische Aspekte.....	16
1.5.3 Pflegerische Aspekte .....	17
1.5.4 Psychosoziale Aspekte.....	18
1.6 Umgang von Kindern/Jugendlichen und ihren Angehörigen mit Krankheit und Tod .....	18
1.6.1 Die palliative Therapie .....	18
1.6.2 Entwicklung der kindlichen Vorstellung vom Tod .....	19
1.6.3 Begleitung der Familie nach dem Tod des Kindes .....	20
1.7 SAPV .....	21
1.7.1 Definition .....	21
1.7.2 SAPPV .....	22
2. Fragestellung .....	24
3. Methodik .....	26
3.1 Studiendesign .....	26
3.2 Fragebögen .....	27
3.3 Statistische Methoden .....	35
4. Ergebnisse .....	36
4.1 Ergebnisse der Befragung der niedergelassenen Kinder- und Jugendmediziner.....	36
4.2 Ergebnisse der Befragung der Pflegedienste .....	46
4.3 Ergebnisse der Befragung der Krankenhäuser (Kinder- und Jugendmedizin) .....	52
5. Diskussion.....	52
6. Zusammenfassung.....	69
Literaturverzeichnis.....	71
Selbstständigkeitserklärung .....	83
Danksagung .....	84
Lebenslauf .....	85

# **1. Einleitung**

## **1.1 Allgemeine Einführung**

In Deutschland leiden etwa 23.000 Kinder und Jugendliche an einer unheilbaren und lebensverkürzenden Erkrankung und jährlich sterben ca. 5.000 von ihnen an einer solchen Erkrankung (73). Unter den lebensverkürzenden Erkrankungen befinden sich unter anderem Krebserkrankungen, Stoffwechselerkrankungen, kardiologische, neurologische und pulmonologische Erkrankungen, sowie kongenitale Anomalien.

Die Diagnose einer lebenslimitierenden und lebensbedrohlichen Erkrankung bei Kindern und Jugendlichen bedeutet nicht nur ein großes Leid, sondern auch eine extreme Herausforderung und Belastung für die Kinder und Jugendlichen selber und deren Familien. Es bedarf deshalb einer umfassenden Versorgung des Körpers, der Seele und des Geistes des Betroffenen und gleichzeitig einer psychosozialen Unterstützung der Angehörigen. Dies kann durch eine Palliative-Care-Versorgung erreicht werden, bei der Professionen der medizinischen, pflegerischen, psychosozialen und spirituellen Versorgung abgestimmt und flächenübergreifend zusammenarbeiten.

Für schwerstkranke Kinder und Jugendliche gilt ganz besonders der in der Hospizbewegung verankerte oberste Grundsatz, der besagt, dass der Mensch und seine Bedürfnisse im Vordergrund stehen. Die Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen stellt eine außerordentliche medizinische und gesellschaftliche Herausforderung dar und darf nicht mit der Palliativversorgung Erwachsener gleichgesetzt werden. Durch das große Spektrum an Grundkrankheiten, sowie die alters- und entwicklungspezifischen Besonderheiten hinsichtlich der ärztlichen, pflegerischen und psychosozialen Betreuung, resultiert, dass Kinder bzw. Jugendliche und ihre Familie eine speziell auf sie abgestimmte ärztliche, pflegerische, psychosoziale und spirituelle Begleitung in einem kindgerechten Umfeld benötigen, um die extremen Belastungen bewältigen zu können, die sich aus der Diagnose und dem Krankheitsverlauf ergeben.

Die Palliativversorgung, vor allem in der häuslichen Umgebung, wie auch im stationären Bereich, zielt auf die Erhaltung und Verbesserung der Lebensqualität des erkrankten Patienten und dessen Familie ab. Sie dient gleichzeitig auch der Vorbeugung von Leiden und psychischer Überbelastung, durch frühzeitiges Erkennen von Problemen. Die WHO-Definition aus dem Jahre 1998 für die Palliativversorgung im Kindesalter lautet deshalb wie folgt: *„Die Palliativversorgung von Kindern umfasst die aktive Betreuung der körperlichen, geistigen und spirituellen Bedürfnisse des Kindes vom Zeitpunkt der Diagnosestellung an und schließt die Unterstützung der Familie mit ein. Die Versorgenden müssen die körperlichen und psychosozialen Leiden des Kindes erkennen und lindern. Eine effektive Palliativversorgung benötigt einen multidisziplinären Ansatz, der die Familie einbezieht und regionale Unterstützungsangebote nutzbar macht.“* (83)

Die Entwicklung und der Aufbau der Kinder- und Jugendpalliativmedizin und –versorgung verlaufen in den einzelnen Bundesländern sehr unterschiedlich. Vor allem im Bereich der häuslichen Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen gibt es sehr große Unterschiede. In Sachsen wird durch die Gründung des Brückenprojekts im Jahre 2001, eine Gemeinschaftsleistung der Carl-Gustav-Carus Universität und des Vereins Sonnenstrahl e.V., die pädiatrische Palliativmedizin gefördert. In Bayern wurde 2004 die Koordinierungsstelle Kinder-Palliativmedizin (KKiP) am Klinikum der Universität München, als gemeinsames Projekt des Interdisziplinären Zentrums für Palliativmedizin (IZP) und des Dr. v. Haunerschen Kinderspitals am Klinikum der Universität München, gegründet. Die KKiP dient der Betreuung von betroffenen Familien und dem Aufbau einer Beratungs- und Vernetzungsstruktur für pädiatrische Palliativmedizin in Bayern. Seit Gründung der KKiP konnten 149 Kinder und Jugendliche betreut werden (77). Um Kindern und Jugendlichen mit einer lebensverkürzenden Erkrankung flächendeckend in NRW eine möglichst gute Lebensqualität zu ermöglichen, startete die Landesregierung NRW am 1. April 2007 die Landesinitiative „ambulante pädiatrische Palliativversorgungszentren“ (APPZ) zur ambulanten Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen. Mithilfe dieses

Modellprojektes konnten mehr als 170 Kinder, Jugendliche und deren Familien umfassend versorgt und begleitet werden (60). Grundlage ist der Leistungsanspruch der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung, kurz SAPV, der im Sozialgesetzbuch V, § 37b seit dem 01. April 2007 existiert und die Lebensbedingung und Selbstbestimmung von „Versicherte(n) mit einer nicht heilbaren, fortschreitenden und weit fortgeschrittenen Erkrankung bei einer zugleich begrenzten Lebenserwartung (...) in der vertrauten häuslichen Umgebung“ (23) ermöglichen sollte. Es wurde hervorgehoben, dass die Belange von Kindern in besonderer Weise zu berücksichtigen sind. Dennoch ist im Jahre 2012 der Großteil an schwerkranken Kindern und Jugendlichen in weiten Teilen des Landes noch ohne diese Versorgung. Hintergrund dafür ist, dass der Gesetzgeber den Rechtsanspruch formuliert, ohne einen Garanten zu benennen.

In Mecklenburg-Vorpommern gibt es derzeit keine Einrichtung zur spezialisierten ambulanten Palliativversorgung speziell für Kinder und Jugendliche (SAPPV – Spezialisierte Ambulante Pädiatrische Palliativversorgung). Die vorliegende Untersuchung soll daher klären, wie groß der Bedarf nach einem SAPPV-Team von den derzeitigen Versorgern gesehen wird.

## **1.2 Mecklenburg-Vorpommern**

### **1.2.1 Geographie**

Mecklenburg-Vorpommern liegt im Nordosten von Deutschland. Insgesamt hat Mecklenburg-Vorpommern eine Fläche von 23.191 km<sup>2</sup> und ist damit flächenmäßig das sechstgrößte unter den 16 Bundesländern (74). Im Osten grenzt Mecklenburg-Vorpommern an Polen, im Westen an Schleswig-Holstein, im Süden an Brandenburg und im Südwesten an Niedersachsen. Der größte Durchmesser des Bundeslandes beträgt knapp über 300 Kilometer. Dies bedeutet, um von einem Punkt aus alle Regionen des Bundeslandes erreichen zu können, müssen Entfernungen von rund 150 Kilometer überwunden werden.

Mecklenburg-Vorpommern gliederte sich bis zum Inkrafttreten der Landkreisreform am 4. September 2011 hinsichtlich der Verwaltungsstruktur in

zwölf Landkreise und sechs kreisfreie Städte. Die Landeshauptstadt ist Schwerin mit 95.220 Einwohnern. Die Besiedelung des Landes ist durch Mittel- und Kleinstädte, sowie durch eine dörfliche Struktur gekennzeichnet. Die größte Stadt ist die Hansestadt Rostock mit 202.735 Einwohnern.

### **1.2.2 Bevölkerung**

In Mecklenburg-Vorpommern beträgt die Anzahl der Einwohner 1.642.300 (Stand Dezember 2010), davon sind 829.000 Frauen und 813.100 Männer (74). Damit hat Mecklenburg-Vorpommern mit 71 Einwohnern pro km<sup>2</sup> die geringste Einwohnerdichte aller Bundesländer. Die Gesamtzahl der Kinder (bis zum vollendeten 14. Lebensjahr) und Jugendliche (14. bis zum vollendeten 18. Lebensjahr) beträgt 216.476, bis 3 Jahre: 39.539, ab 3 bis 6 Jahre: 37.567, ab 6 bis unter 10 Jahre: 50.440, ab 10 bis unter 15 Jahre: 59741 und ab 15 bis unter 18 Jahre: 29.189.

### **1.2.3 Versorgungsstruktur**

Es gibt es 6.630 Ärzte in Mecklenburg-Vorpommern (Stand 2010) (74). Von diesen sind rund 157 als Kinder- und Jugendmediziner in einer Praxis tätig (57).

Von den insgesamt 38 Akutkrankenhäusern, das heißt stationäre Einrichtungen, die unter ständiger ärztlicher Leitung zur akuten Versorgung von Patienten (Krankheit, Unfall, Geburtshilfe) stehen, gibt es 14 Kliniken mit Kinder- und Jugendmedizin. Unter diesen Kliniken befinden sich zwei Universitätskliniken der Universität Rostock und der Universität Greifswald.

Im Gegensatz zu den Akutkrankenhäusern stehen die Rehabilitations- und Vorsorgeeinrichtungen. Diese dienen aber nicht der medizinischen und pflegerischen Versorgung von Patienten mit akuten Verletzungen und Gesundheitsproblemen, sie spielen somit auch keine Rolle bei der akuten Versorgung von Kindern und Jugendlichen und werden deshalb im weiteren Verlauf nicht aufgeführt.

In Deutschland gibt es rund 1.500 ambulante Hospizdienste, 179 stationäre Hospize und 231 Palliativstationen in Krankenhäusern (19). Speziell für Kinder entstand 1998 das erste Kinderhospiz „Balthasar“ in Olpe/NRW. Mitt-

lerweile gibt es elf stationäre Kinderhospize in der ganzen Bundesrepublik (65). Dabei dienen die stationären Kinderhospize vor allem der Entlastungspflege für Familien mit Kindern, die an einer lebenslimitierenden Erkrankung leiden und die meiste Zeit über zu Hause gepflegt und betreut werden.

Bis zum Beginn des Jahres 2013 gibt es in Mecklenburg-Vorpommern keine Einrichtung zur spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) für Kinder und Jugendliche. Auch andere Strukturen zur ambulanten Hilfe für schwer chronisch kranke Kinder und Jugendliche sind nur spärlich ausgebaut. Es gibt nur eine Einrichtung zur sozialmedizinischen Nachsorge und einen ambulanten Hospizdienst. Ein ambulanter Hospizdienst begleitet Sterbende durch ehrenamtliche Helfer mit hohem menschlichen, aber ohne professionellen pflegerischen oder medizinischen Anspruch. Der ökumenische ambulante Kinderhospizdienst „OSKAR“ steht unter der Trägerschaft der Rostocker Stadtmission und der Caritas Rostock mit dem Ziel *„Nicht für die Familien etwas zu tun, sondern gemeinsam mit ihnen“* (13). Ein Sozialpädiatrisches Zentrum existiert nur in Greifswald und in Schwerin. Außerdem gibt es derzeit nur einen aktiven Arzt für Kinder- und Jugendmedizin mit palliativmedizinischer Zusatzausbildung. Eine stationäre pädiatrische Palliativstation existiert zurzeit in Mecklenburg-Vorpommern nicht.

Derzeit wird die ambulante Versorgung und Pflege von Kindern und Jugendlichen mit lebenslimitierenden Erkrankungen zum Teil durch die rund 445 ambulanten Pflegedienste für Erwachsene in Mecklenburg-Vorpommern geleistet (5). Einen speziellen pädiatrischen Pflegedienst gibt es momentan nicht.

### **1.3 Lebenslimitierende und lebensbedrohliche Erkrankungen**

Die Begriffe lebensbedrohlich (life-threatening) und lebensverkürzend (life-limiting) werden in der Literatur unklar definiert und damit nicht einheitlich verwendet (52).

### **1.3.1 Einteilung von Kindern mit lebensverkürzenden Krankheiten nach ACT**

Durch die internationale Arbeitsgruppe IMPaCCT (International Meeting for Palliative Care in Children, Trento), einer Gruppe von Ärzten aus Europa, Kanada und den USA, die über die gegenwärtige Palliativsituation für Kinder in Europa diskutiert und seit 2007 zu einer Arbeitsgruppe der European Association for Palliative Care (EAPC) gehört, wurden im Jahr 2006 die von der ACT (Association for Children with Life-Threatening or Terminal Conditions and their Families) definierten Diagnosegruppen von Kindern mit lebensverkürzenden Erkrankungen als Standard übernommen und dienen bis heute als internationale Leitlinien für die pädiatrische Palliativversorgung. Es handelt sich um folgende vier Gruppen (1):

*Gruppe 1:* Dabei handelt es sich um lebensbedrohliche Erkrankungen, für die kurative Therapien bestehen, aber ein Therapieversagen nicht auszuschließen ist. Beispiele wären Tumorerkrankungen und irreversibles Organversagen.

*Gruppe 2:* Sie beinhaltet Erkrankungen, bei denen ein frühzeitiger Tod durch eine intensive Therapie vermeidbar ist, die Lebenserwartung aber reduziert ist. Ziel ist es, eine weitgehend normale kindliche Aktivität zu ermöglichen. Ein Beispiel hierfür wäre die Mukoviszidose.

*Gruppe 3:* Hierunter fallen über Jahre fortschreitende Erkrankungen ohne die Möglichkeit einer kurativen Therapie. Die Behandlung erfolgt ausschließlich palliativ. Beispielsweise die zystische Fibrose oder die Muskeldystrophie.

*Gruppe 4:* Es handelt sich um irreversible, nicht progrediente, meist neurologische Beeinträchtigungen, die zu einer besonderen Anfälligkeit an Komplikationen mit unvorhersehbaren Verschlechterungen neigen und wahrscheinlich zum frühzeitigen Tod führen. Als Beispiele wären die schwere

Zerebralparese, Hirn- und Rückenmarksschädigungen oder Mehrfachbehinderungen zu nennen.

Während bei Patienten der Gruppe 1 in der Regel von einer zeitlich recht klar abgrenzbaren Lebensprognose auszugehen ist, kann insbesondere sich bei Kindern der Gruppe 3 und 4 der Krankheitsverlauf über Jahre hinweg ziehen. Dabei kann der individuelle Versorgungsaufwand im Verlauf der Krankheit zu- oder auch abnehmen. Im Mittelpunkt steht die Versorgung durch ein multiprofessionelles Team unter Einbeziehung ärztlicher, pflegerischer und psychosozialer Aspekte. Dabei setzt pädiatrische Palliativmedizin immer die Fachkompetenz für Kinder und Jugendliche voraus und zusätzlich erfordert sie Palliativkompetenz (16, 45).

## **1.4 Palliativmedizin und Palliativversorgung**

### **1.4.1 Definition**

Das Wort „palliativ“ leitet sich aus dem Lateinischen ab, pallium = Mantel, bzw. palliare = mit dem Mantel bedecken, und steht für eine würdevolle, angemessene und ganzheitliche, d.h. medizinische, pflegerische, psychosoziale und spirituelle Aspekte umfassende Betreuung von Menschen, die an einer lebenslimitierenden Erkrankung leiden.

Laut der WHO Definition von 2002 ist Palliativmedizin *„ein Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und ihren Familien, die mit den Problemen konfrontiert sind, die mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung einhergehen, und zwar durch Vorbeugen und Lindern von Leiden, durch frühzeitiges Erkennen, untadelige Einschätzung und Behandlung von Schmerzen, sowie anderen Beschwerden körperlicher, psychosozialer und spiritueller Art.“* (84)

Die Palliativmedizin ist eine Behandlung und Begleitung von Patienten, die an einer nicht heilbaren und progredienten Erkrankung leiden und somit eine begrenzte Lebenserwartung haben. Die Behandlung erfordert dabei ein multiprofessionelles Team, bestehend aus Ärzten, Pflegekräften, Psychologen und anderen Berufsgruppen, die sich mit der Betreuung von

unheilbar Kranken beschäftigen und ihnen und den Angehörigen bei der Krankheitsbewältigung und dem Erhalt der Lebensqualität helfen. Ziel der Palliativmedizin ist die Förderung und den Erhalt der Lebensqualität, durch frühzeitiges Vorbeugen und Behandeln von Schmerzen und anderen körperlichen, psychischen, psychosozialen oder spirituellen Beschwerden. Die Palliativmedizin ist dabei eine eindeutige Absage an die aktive Sterbehilfe und eng mit dem Hospizgedanken verbunden (49).

Im Englischen wurde für diese umfassende Betreuung der Begriff Palliative Care geprägt, der Palliativversorgung einschließlich der Palliativmedizin, Palliativpflege und der psychosozialen Sterbebegleitung im groben Sinne meint. Da es nur eine unzureichende Übersetzung gibt, hat sich der Begriff der Palliative Care auch im deutschsprachigen Raum durchgesetzt (43).

Über die letzten Jahre hat sich dabei ein Modell zur Palliativversorgung entwickelt und beinhaltet (33):

- Die Palliativversorgung kann ambulant und stationär durchgeführt werden, wobei die stationäre Betreuung nur dann notwendig sein sollte, wenn eine häusliche Betreuung nicht möglich ist.
- Die Palliative Care wird durch multiprofessionelle Teams, bestehend aus Ärzten, Pflegekräften, psychosozialen Mitarbeitern und ehrenamtlichen Mitarbeitern geleistet.
- Für alle Beteiligten gibt es spezielle Aus- und Fortbildungsmaßnahmen
- Für die Palliativversorgung gelten Qualitätsstandards und –kontrollen, die sich am Maß der Lebensqualität der betreuten Personen messen.
- Für die Palliativversorgung gibt es eine nationale Gesetzgebung und öffentliche Finanzierungen.

#### **1.4.2 Geschichte und Entwicklung**

Die Entwicklung der Palliativmedizin ist eng mit dem Hospizgedanken verbunden. Der Begriff „Hospiz“ hat seinen Ursprung im Lateinischen „hospitium“ - Herberge, Gastfreundschaft, und „hospes“ - Gast. Ursprünglich war damit eine von Mönchen für Wallfahrer eingerichtete Herberge gemeint. Ab dem Mittelalter wurde das Hospiz nicht nur als Herberge für Durchrei-

sende, sondern auch als Pflegestätte für Kranke, nicht nur für Mönche der Abtei, sondern auch für Fremde (Reisende und Pilger) beschrieben (81).

Im Sinne des heutigen Hospiz- und Palliativgedankens eröffnete in Deutschland im 18. Jahrhundert der evangelische Theologe Pastor Fliedner die Diakonissenanstalt Kaiserswerth in Düsseldorf. Heute ist dieses jedoch kein Hospiz mehr, vielmehr ist es nun ein Akut-Krankenhaus (Florence-Nightingale-Krankenhaus) der Maximalversorgung (46). Im 19. Jahrhundert eröffnete Jeanne Garnier das erste Hospiz in Lyon und Florence Nightingale gründete das „Our-Ladies-Hospice“ in Dublin. Mit der Gründung des „St. Christopher’s Hospice“ 1967 in London durch Cicely Saunders entwickelte sich die moderne Hospizbewegung, die auf die umfassende Betreuung und die speziellen Bedürfnisse Schwerkranker und Sterbender abzielte (32).

In den folgenden Jahren kam es 1974 zur Gründung des ersten „Hospital Support Team“ am St. Louis Hospital in New York. 1975 wurde die weltweit erste Palliativstation im Royal Victoria Hospital in Kanada gegründet. Im St. Louis Hospital in Sheffield entstand das erste „Day-Care-Centre“ für Palliativpatienten.

In Deutschland wurde 1983 in Köln an der Klinik für Allgemeinchirurgie die erste Palliativstation durch Prof. Dr. Dr. h.c. Pichlmaier eröffnet. 1992 wurde das Dr. Mildred Scheel Haus durch die Deutsche Krebshilfe erbaut, um die umfassende palliative Behandlung, Forschung und Weiterverbreitung der Palliativmedizin zu fördern (66). Im Jahre 1994 wurde die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin mit dem Ziel der Etablierung der Palliativmedizin in Deutschland gegründet. Diese definierte die Palliativmedizin als Behandlung von Patienten mit einer nicht heilbaren, progredienten und weit fortgeschrittenen Erkrankung mit begrenzter Lebenserwartung, für die das Hauptziel der Begleitung die Lebensqualität ist (66).

#### **1.4.3 Pädiatrische Palliativmedizin und Palliativversorgung**

Die pädiatrische Palliativmedizin hat ihren Ursprung ebenfalls in Großbritannien. Im Jahre 1982 gründete die Schwester Frances Dominica, eine Nonne und Kinderkrankenschwester, das erste Kinderhospiz „Helen-

House“. Die Idee zur Errichtung eines Kinderhospizes kam Frances Domini-  
ca durch ihre Freundschaft mit dem tumorkranken Mädchen Helen, die  
nach erfolgreicher Entfernung des Tumors so stark in ihrer Autonomie ein-  
geschränkt war, dass sie auf eine umfassende Hilfe angewiesen war (87).  
Seitdem gibt es in Großbritannien mehr als 25 Hospize für Kinder und Ju-  
gendliche und zusätzlich dazu existieren ambulante Pflegeeinrichtungen.

1990 gründeten in Deutschland betroffene Eltern den Deutschen Kinder-  
hospizverein e.V., um für mehr Öffentlichkeit für die Palliativversorgung zu  
werben und um ambulante und stationäre Hospizangebote ins Leben zu  
rufen. *„Über eine breite Öffentlichkeitsarbeit regt er die Gesellschaft zu  
einem offenen und informierten Umgang mit dem Thema "Sterben und Tod  
von Kindern" an und vertritt die Interessen der betroffenen Familien in Ge-  
sellschaft und Politik.“* (21)

Im Jahre 1992 wurde in England die Association for Children with Life-  
Threatening or Terminal Conditions and their Families (ACT) gegründet.  
Diese versteht sich als nationaler Verein, der sich für die Bedürfnisse von  
Kindern und Jugendlichen mit lebensbedrohlichen und lebensverkürzenden  
Erkrankungen und deren Familien einsetzt. 1993 veröffentlichte die ACT  
die sogenannte „ACT-Charter“, die bis heute international als Leitlinie für  
die Palliativversorgung für Kinder und Jugendliche dient (2).

Laut der Definition der Association for Children with Life-Threatening or  
Terminal Conditions and their Families (ACT) ist Palliativversorgung bei  
Kindern und Jugendlichen eine *„aktive und umfassende Versorgung, welche  
physische, emotionale und spirituelle Elemente umfassend beinhaltet. Ziel  
ist die Verbesserung der Lebensqualität des Kindes und die Unterstützung  
der Familie. Dies beinhaltet die Behandlung von belastenden Symptomen  
und die Bereitstellung von Unterstützung und Versorgung am Lebensende  
sowie Trauerbegleitung nach dem Tod des Kindes“* (1).

In dem International Meeting for Palliative Care in Children, Trento - (IM-  
PaCCT-) Statement erweitert die Task Force Paediatric Palliative Care der  
European Association for Palliative Care (EAPC) die WHO-Definition für  
Palliativversorgung wie folgt: *„Unter Palliativversorgung von Kindern und*

*Jugendlichen versteht man die aktive und umfassende Versorgung. Diese berücksichtigt Körper, Seele und Geist des Kindes gleichermaßen und gewährleistet die Unterstützung der gesamten betroffenen Familie. Sie beginnt mit der Diagnosestellung und ist unabhängig davon, ob das Kind eine Therapie mit kurativer Zielsetzung erhält. Es ist Aufgabe der professionellen Helfer, das Ausmaß der physischen, psychischen und sozialen Belastungen des Kindes einzuschätzen und zu minimieren. Wirkungsvolle pädiatrische Palliativversorgung ist nur mit einem breiten multidisziplinären Ansatz möglich, der die Familie und alle öffentlichen Ressourcen mit einbezieht.“*  
(16).

Ebenfalls werden von der ACT drei Spezialisierungsstufen für die pädiatrische Palliativversorgung empfohlen.

***-Stufe 1: „Grundhaltung der Palliativversorgung“***

Alle an der Palliativversorgung beteiligten Personen, sollten sich an die Prinzipien der Palliativversorgung halten.

***- Stufe 2: „Allgemeine Palliativversorgung“***

Bei nicht gravierenden Problemen profitieren einige Patienten und Familien von professionellen Helfern mit Weiterbildung und Erfahrungen in der Palliativversorgung, die aber nicht ausschließlich in diesem Bereich tätig sind.

***-Stufe 3: „Spezielle Palliativversorgung“***

Bei der speziellen Palliativversorgung arbeiten professionelle Helfer mit Weiterbildung und Erfahrungen in der Palliativversorgung, die ausschließlich in diesem Bereich tätig sind.

Die Palliativversorgung von Kindern umfasst einen speziellen Bereich, der wichtige Unterschiede zur Versorgung von Erwachsenen aufweist. Im Mittelpunkt der pädiatrischen Palliativversorgung stehen schwerstkranke und sterbende Kinder und Jugendliche und deren Familie. Ziel ist es, in dieser besonderen Lebenssituation für das Kind, den Jugendlichen und seiner Fa-

milie ein ausreichende ärztliche, pflegerische und psychosoziale Versorgung zu gewährleisten, um eine angemessene Lebensqualität zu ermöglichen, unabhängig von sozialem Status, Herkunft oder Religion. Zu berücksichtigen ist dabei die Schwere der Erkrankung und die daraus resultierenden individuellen Wünsche und Bedürfnisse.

Zur Förderung der pädiatrischen Palliativmedizin hat die Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie das Projekt „Palliativmedizin und Therapie sowie ihre Evaluation in der Pädiatrischen Hämatologie und Onkologie“ (PATE-Projekt), unter der Leitung von Dr. Boris Zernikow, initiiert. Folgende Ziele lagen diesem Projekt zugrunde:

*„1. Strukturen und Inhalte der kinderonkologischen Palliativmedizin in Deutschland zu analysieren.*

*2. Empfehlungen zur Symptomkontrolle und psychosozialen Betreuung zu erstellen.*

*3. An zentraler Stelle Vorschläge für Organisation und Finanzierung der palliativen Versorgung vor Ort zu erarbeiten.*

*4. Daten zu erheben, die den Bedarf an Palliativmedizin in der pädiatrischen Hämatologie/Onkologie erheben und als Argumentationshilfe Kostenträgern gegenüber bei der Etablierung ambulanter Palliativprogramme einsetzbar sind.*

*5. Strukturen für die Erforschung der Lebensqualität in der Palliativphase zu schaffen.*

*6. Erprobung und Validierung des Dokumentationssystems „KernPäP“ sowie den PATE Empfehlungen zur Symptomkontrolle und psychosoziale Betreuung.*

*7. Retrospektive Untersuchung medizinisch-pflegerischer und psychosozialer Aspekte während der Lebensendphase von Kindern und Jugendlichen mit Krebs.“(78)*

Ziel der pädiatrischen Palliativversorgung ist die optimale Lebensqualität des Kindes und seiner Familie.

Um diese zu erzielen wurden im Department of Health and Children in Dublin im Jahre 2005 drei Stufen der Versorgungsintensitäten für die palliative Versorgung diskutiert (86):

***Stufe 1: „palliative care approach“***

Die Palliativversorgung berücksichtigt den Körper, die Seele und den Geist des Kindes und gewährleistet die Unterstützung der gesamten Familie. Sie beginnt mit der Diagnosestellung und ist unabhängig vom Therapieziel. Durch einen multidisziplinären Ansatz findet eine aktive und umfassende Versorgung des erkrankten Kindes/Jugendlichen und seiner Familie statt.

***Stufe 2: „Basispalliativversorgung“***

Diese sieht bei einem absehbaren Versterben durch eine Krankheit die Möglichkeit der häuslichen Versorgung vor. Die häusliche Versorgung wird dabei von einem Kinderarzt und einem ambulanten Kinderpflegedienst durchgeführt. Der Kinderarzt sollte die Primärbetreuung mit medizinischer und psychosozialer Unterstützung für das Kind und seine Familie leisten. Er verordnet und steuert die medizinische Therapie und sichert die ärztliche Erreichbarkeit zu jeder Tageszeit. Auch nach dem Tod des Kindes ist er für die Betreuung der Familie zuständig. Des Weiteren können zusätzlich psychosoziale Einrichtungen, wie Schulen, niedergelassene Kinder- und Jugendpsychologen oder ambulante Hospizdienste, mit in die Versorgung integriert werden.

***Stufe 3: „spezialisierte Kinderpalliativteams“***

Bei den spezialisierten Kinderpalliativteams handelt es sich um einen Kinderarzt mit Spezialisierung in der Palliativmedizin, Kinderkrankenschwestern und psychosozialen Mitarbeitern mit Weiterbildungen in der pädiatrischen Palliativversorgung, die von einer Klinik aus arbeiten und bei Bedarf in verschiedenen Einrichtungen (Hospiz, zu Hause) tätig werden. Die Aufgaben dieses Teams bestehen in Form einer 24h-Rufbereitschaft eines Arztes, die Beratung und Vorbereitung der Familie auf Notfallsituationen und

die Verordnung und Applikation von Notfallmedikamenten. Außerdem sind sie Ansprechpartner bei schwierigen Fragen der Symptomkontrolle, sowie der Weiterbildung und Beratung von Versorgenden aus Stufe 1 und 2.

## **1.5 Besonderheiten der pädiatrischen Palliativversorgung**

Die Palliativmedizin erfordert eine andere medizinische Haltung als die kurative Medizin. So erfordert die Kinderheilkunde eine andere medizinische Haltung als die Erwachsenenmedizin. Gleichermaßen benötigen sterbenskranke Kinder und Erwachsene eine umfassende Versorgung durch multidisziplinäre Teams, jedoch gibt es zahlreiche Unterschiede hinsichtlich der epidemiologischen, medizinischen und psychosozialen Betreuung.

In der Charta für Kinder im Krankenhaus der European Association for Children in Hospital, die durch die WHO unterstützt wird, wird festgehalten: *„Kinder sollen gemeinsam mit Kindern betreut werden, die von ihrer Entwicklung her ähnliche Bedürfnisse haben. Kinder sollen nicht in Erwachsenenstationen aufgenommen werden. Kinder haben das Recht auf eine Umgebung, die ihrem Alter und ihrem Entwicklungsstand entspricht und die ihnen umfangreiche Möglichkeiten zum Spielen, zur Erholung und zur Schulbildung gibt. Die Umgebung soll kindgerecht geplant, möbliert und mit Personal ausgestattet sein, das dem Bedürfnissen von Kindern entspricht.“*

(3)

### **1.5.1 Epidemiologie**

Aus epidemiologischer Sicht ist die Anzahl sterbender Kinder im Vergleich mit der von Erwachsenen deutlich geringer. Auf einer viel größeren Fläche leben weniger palliativ zu betreuende Kinder und Jugendliche. Legt man Daten aus Großbritannien zugrunde, muss von einer Prävalenz<sup>1</sup> lebensverkürzender Erkrankungen von 10-17 Kinder/Jugendliche im Alter von 0 bis 19 Jahren auf 10.000 Kinder und Jugendliche ausgegangen werden (14). Nach publizierten Schätzungen liegt die Zahl von an einer lebensverkürzen-

---

<sup>1</sup>**Prävalenz** beschreibt die Anzahl von Kindern und Jugendlichen mit einer lebensverkürzenden Erkrankung in einer bestimmten Population zu einem bestimmten Zeitpunkt bzw. über einen bestimmten Zeitraum

den Erkrankung leidenden Kindern und Jugendlichen bei 2.700 in Bayern und 23.000 im ganzen Bundesgebiet, was 275 Kinder und Jugendliche pro 1 Million Einwohner bedeuten würde (6). Daraus resultiert, dass aufgrund der geringeren Fallzahlen, die pädiatrische Palliativversorgung nicht in dem Maß ausgebaut ist, wie die der Erwachsenen, so dass eine pädiatrische Palliativversorgung vielerorts nicht ausreichend gesichert werden kann. Gerade viele niedergelassene Kinderärzte haben oft wenig Erfahrung in der Betreuung sterbender Kinder und Jugendlicher, da diese häufig über Jahre hinweg in verschiedenen Spezialambulanzen betreut werden. Auch fehlt es vielen Ärzten und anderen medizinischen Berufen neben der Basisausbildung in der Palliativversorgung an einer entsprechenden Ausbildung in pädiatrischer Palliativmedizin, die somit notwendigerweise nur an entsprechenden Zentren geleistet werden kann, um eine ausreichende Qualität zu gewährleisten (16).

Ein Teil der Kinder mit lebensverkürzenden Erkrankungen hat ein Krebsleiden. In Deutschland bildet das Kinderkrebsregister die Grundlage für die epidemiologische Forschung im Gebiet der Krebserkrankungen im Kindesalter.

Die in diesem Abschnitt verwendeten epidemiologischen Daten entstammen aus dem Jahresbericht 2010 des deutschen Kinderkrebsregisters, soweit nicht anders vermerkt (20).

Die Anzahl der erkrankten Kinder unter 15 Jahren beträgt im Zeitraum von 1980 bis einschließlich 2009 insgesamt 46.602 Kinder. In den Jahren 2000 bis 2004 erkrankten insgesamt 18.053 Kinder unter 15 Jahren, davon waren 9.961 Patienten männlich und 8.092 weiblich. Bei den häufigsten Diagnosen handelt es sich um die Gruppe der Leukämien (33,9%), der ZNS-Tumoren (22,9%) und der Lymphome (11,4%). Heutzutage kann ein Großteil der erkrankten Kinder, dank der medizinischen Fortschritte, der verbesserten Diagnostik und multimodaler Therapiemethoden, geheilt werden. So liegen im Zeitraum von 1980 bis 2009 die 5-Jahres-Überlebenschancen bei 84%, die 10-Jahres-Überlebenschancen bei 81% und die 15-Jahres-

Überlebenswahrscheinlichkeit bei 80%. Das Risiko innerhalb von 20 Jahren an einem Rezidiv zu erkranken liegt bei 2,9%. Doch auch wenn es in der Medizin immer weitere Fortschritte gibt, erliegen immer noch Kinder ihrem Krebsleiden. So verstarben 2004 innerhalb von 5 Jahren nach Diagnosestellung 262 Kinder unter 15 Jahren.

Studien zu Prävalenz und Behandlung von sehr seltenen (nichtonkologischen) Erkrankungen, die nur im Kindesalter vorkommen, liegen nur teilweise bis gar nicht vor.

Insgesamt versterben jährlich in Bayern ca. 600, im Bundesgebiet ca. 5.000 und in Mecklenburg-Vorpommern entsprechend ca. 80 Kinder und Jugendliche.

### **1.5.2 Medizinische Aspekte**

Die Diagnosen bei Kindern und Jugendlichen mit einer lebensverkürzenden Erkrankung sind sehr vielfältig. Die häufigsten lebensverkürzenden Erkrankungen, stellen Krebserkrankungen, neurologische, kardiale, pulmonale und metabolische Erkrankungen dar (38). Dabei sind die meisten Krankheiten progredient verlaufend, was eine Aussage zur Prognose so gut wie unmöglich macht, da sich die Krankheitsverläufe dabei über Jahre hinweg ziehen können. Damit kann die akute Sterbensphase, die sogenannte Präfinalphase, bei Kindern über Wochen bis Monate andauern.

Häufig sind die Krankheitssymptome bei Kindern und Jugendlichen unterschiedlich stark ausgeprägt und können sich rasch verändern, was die Symptomkontrolle erschwert. Dabei spielt die effektive Symptomkontrolle eine große Rolle bei der Erhaltung der Lebensqualität. In vielen Fällen sind jedoch die notwendigen Medikamente zur Schmerzlinderung für Kinder, aufgrund von fehlender Studien, nicht zugelassen, sodass die Schmerztherapie ebenfalls eine besondere Herausforderung darstellt und die Schmerzbehandlung oft nicht adäquat ist. Für eine effektive Schmerztherapie muss die Ursache und die psychische Verfassung des Kindes beurteilt werden. Je nach Alter des Kindes ist es schwer, die Symptome und Schmerzen einzuordnen. Besonders kleine Kinder können keine Angaben zu Ausmaß und Lokalisation des Schmerzes machen, so dass abweisendes Verhal-

ten gegenüber Bezugspersonen, Bewegungsarmut oder Berührungsempfindlichkeiten erst den Hinweis auf Schmerzen geben (76). Das 1998 im WHO-Manual „Cancer pain relief and palliative care in children“ veröffentlichte Stufenmodell „analgesic ladder“ bietet dabei einen effektiven Ansatz zur Schmerztherapie (85). Das Schema beinhaltet drei Stufen, wobei die zweite Stufe häufig übersprungen wird. Die erste Stufe sieht die Behandlung milder Tumorschmerzen durch ein nicht-opioidhaltiges Analgetikum vor, bei Kindern sind Mittel der Wahl neben dem Paracetamol das Ibuprofen und das Metamizol zu nennen. In der nächsten Stufe werden moderate Tumorschmerzen mit der Gabe von schwachen Opioiden behandelt, beispielsweise Tramadol. Die dritte Stufe stellt die Therapie von schweren Tumorschmerzen mit starken Opioiden dar. Kinder sollten hier z. B. mit Morphin behandelt werden. Zusätzlich können bei Bedarf in allen Stufen Adjuvantien, wie Antidepressiva, Antiepileptika und Neuroleptika, verabreicht werden. Wenn eine effektive Schmerzlinderung nicht eintritt, wird zu einem Medikament der nächsten Stufe gegriffen. Auch die Nebenwirkungen, die durch die Opioidgabe eintreten können, sollten adäquat vorhergesehen und behandelt werden.

### **1.5.3 Pflegerische Aspekte**

Die Pflege von schwerstkranken Kindern und Jugendlichen stellt eine Herausforderung an die pflegenden Personen dar. Die Symptompräsentation, die Ansprüche an die Umgebung und die Aktivitäten sind alters- und entwicklungsabhängig und damit sehr variabel. Die alltäglichen Verrichtungen wie Essen, Waschen, Anziehen oder die Sauberkeitsentwicklung erfordern Lernprozesse, so dass manche kranke Kinder und Jugendliche nie eine umfassende Autonomie erreichen und dauerhaft auf Unterstützung angewiesen sind. Die Compliance in Bezug auf die Medikamenteneinnahme ist sehr unterschiedlich und vor allem im Kleinkindalter sehr schwierig. Auch kann der Pflegeaufwand variieren. Manche Kinder/Jugendliche benötigen spezielle Pflegemaßnahmen, wie das Absaugen, einen Verbandswechsel oder die Sonderernährung, so dass der Zeitaufwand selbst für kleine Maßnahmen erheblich ist. Nicht selten übernehmen Eltern die Versorgung und

müssen daher durch professionelle Pflegende beraten und angeleitet werden. Da das Pflegenetz durch die geringen Fallzahlen oft nicht flächendeckend ausgebaut ist, müssen längere Anfahrtswege von Pflegediensten zum Patienten überwunden werden.

#### **1.5.4 Psychosoziale Aspekte**

Die Palliativbetreuung von Kindern und Jugendlichen sollte immer eine Betreuung der ganzen Familie umfassen. Eine Mitbetreuung der Eltern und Geschwister ist unabdingbar. Die Eltern sind wichtige Bezugspersonen für das Kind und gleichzeitig Entscheidungsträger, wenn es sich um minderjährige Patienten handelt. Die Belastung der Eltern ist besonders bei langen Krankheitsverläufen groß und bedarf einer engen und professionellen Begleitung der Familie durch Psychologen, Sozialarbeiter und Seelsorger. Auch die Geschwister eines erkrankten Kindes dürfen sich nicht vernachlässigt fühlen. Sie müssen als aktives Mitglied mit in das Geschehen einbezogen werden, um die Situation selbst begreifen und verarbeiten zu können. Jedes Kind und jeder Jugendlicher hat einen Anspruch auf Bildung. Dieser muss im Behandlungsplan und beim Aufenthalt in der Klinik berücksichtigt und ermöglicht werden, damit das Kind seine Persönlichkeit weiter ausbauen und soziale Kontakte herstellen kann.

Dennoch machen viele Kinder in der Palliativsituation Rückschritte in der Entwicklung, was für die Eltern nicht leicht zu verstehen und zu verarbeiten ist.

### **1.6 Umgang von Kindern/Jugendlichen und ihren Angehörigen mit Krankheit und Tod**

#### **1.6.1 Die palliative Therapie**

Die Therapieentscheidung ist ein individueller Prozess, in Abhängigkeit von den Wünschen und Erwartungen der beteiligten Personen und führt nicht selten zu Konflikten zwischen Patienten, Eltern und dem behandelnden Arzt. Die Zeitspanne von der Diagnosestellung bis zum Eintritt der palliativ-

ven Therapie ist für viele Eltern ein schwieriger Weg, so dass einige in manchen Fällen trotz geringer Heilungschancen weiterhin eine aggressive und kurative Therapie verlangen (56). Um solchen Situationen vorzubeugen sind ein guter Kontakt zwischen Eltern und Ärzten und ausführliche Gespräche von großer Bedeutung.

Viele Eltern wollen ihre Kinder beschützen, indem sie ihnen schlechte Nachrichten verschweigen. In den 70er Jahre wurde die Meinung vertreten, man sollte mit den Kindern nicht über ihre Erkrankung und deren Prognose reden. Diese Ansicht ist jedoch falsch und löst in Kindern lediglich aggressives Verhalten oder Depressionen aus (63). Auch kann das Nichtmitteilen von schlechten Nachrichten dazu führen, dass Kinder Zukunftsängste und ein Gefühl des Verlassenseins entwickeln (7).

Die meisten Kinder merken bereits früh, wie es um sie steht. Gleich zu Beginn der Erkrankung sollte mit dem Kind offen gesprochen werden, um ein Vertrauensverhältnis zu dem behandelnden Arzt herzustellen.

### **1.6.2 Entwicklung der kindlichen Vorstellung vom Tod**

Die Vorstellungen von Kindern bezüglich des Todes können sehr individuell sein. Altersentsprechende Gespräche über den Tod sollten in Absprache mit den Eltern möglichst offen verlaufen (63).

Je nach Alter haben die Kinder und Jugendliche ein anderes Todeskonzept:

*„Geburt bis 2 Jahre:*

*Der Tod wird als Trennung oder Verlassenwerden erlebt.*

*Protest und Verzweiflung über das Fehlen der Bezugsperson.*

*2 bis 6 Jahre:*

*Der Tod ist temporär und reversibel.*

*Der Tod ist personifiziert und wird manchmal als Strafe angesehen.*

*Magischer Glauben, dass Wünsche wahr werden können.*

*Kein kognitives Verständnis vom Tod.*

*6 bis 11 Jahre:*

*Zunehmendes Bewusstwerden der Irreversibilität und Finalität.*

*Der eigene Tod und der Tod von geliebten Personen sind schwierig zu verstehen.*

*Konkrete Argumentationsfähigkeit, Erkennen von Ursache und Wirkung.*

*älter als 11 Jahre:*

*Der Tod ist irreversibel, universell und unvermeidlich.*

*Jeder muss sterben, auch man selbst, jedoch in ferner Zukunft.*

*Abstrakte und philosophische Beweisführung.“(4)*

Trotz zahlreicher Gespräche wird man dem Kind nicht die Angst vor dem Sterben nehmen können. Man kann es nur durch die Gewissheit bestärken, dass es beim Sterben nicht allein sein wird. Es ist wichtig, dass die Lebensendphase intensiv genutzt wird, damit sich alle voneinander verabschieden können und das Kind bestärkt wird, dass es nach seinem Tod nicht in Vergessenheit gerät (63).

### **1.6.3 Begleitung der Familie nach dem Tod des Kindes**

Der Tod des Kindes ist das größte belastende Ereignis in einer Familie und ganz besonders für die Eltern. Bereits vor dem Tod des Kindes beginnend, aber weit darüber hinaus, ist die Trauerarbeit mit der Familie ein wichtiger Aspekt. Die Trauer nach dem Verlust des Kindes ist ein langer Prozess und zeitlich nicht limitiert (68). Eltern müssen dabei oft nach dem Tod des Kindes erst einmal das zurückgelegte Leid des Kindes verarbeiten. Hilfreich dabei kann nach einiger Zeit nach dem Tod die Möglichkeit für Eltern sein, erneut mit den Ärzten und dem Pflegepersonal über die Erkrankung und den Tod des Kindes zu sprechen (82). Auch Geschwisterkinder sollten eine Betreuung erfahren. Sie haben öfters das Gefühl Schuld an der Erkrankung des Geschwisterkindes zu sein oder müssen befürchten auch an der Krankheit zu erkranken (27).

Eine bessere Verarbeitung des Trauerprozesses, kann durch Unterstützung von anderen betroffenen Eltern oder durch Psychologen erzielt werden (50).

## 1.7 SAPV

### 1.7.1 Definition

Mit dem am 01. April 2007 beschlossenen Leistungsanspruch im Sozialgesetzbuch V hat der Deutsche Bundestag Stellung für die Sterbenden bezogen (71). Es wurde ihnen für die aufwändige Versorgung der Anspruch auf eine so genannte „Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung“ (kurz SAPV) zugesprochen. Es wurde auch hervorgehoben, dass die Belange von Kindern in besonderer Weise zu berücksichtigen sind. Der § 37b SGB V lautet wie folgt: *„Versicherte mit einer nicht heilbaren, fortschreitenden und weit fortgeschrittenen Erkrankung bei einer zugleich begrenzten Lebenserwartung, die eine besonders aufwändige Versorgung benötigen, haben Anspruch auf spezialisierte ambulante Palliativversorgung. Die Leistung ist von einem Vertragsarzt oder Krankenhausarzt zu verordnen und von der Krankenkasse zu genehmigen. Die spezialisierte ambulante Palliativversorgung umfasst ärztliche und pflegerische Leistungen einschließlich ihrer Koordination insbesondere zur Schmerztherapie und Symptomkontrolle und zielt darauf ab, die Betreuung der Versicherten (...) in der vertrauten häuslichen Umgebung zu ermöglichen. Dabei sind die besonderen Belange von Kindern zu berücksichtigen.“* Damit setzt sich die SAPV zum Ziel, *„die Lebensbedingung und Selbstbestimmung schwerstkranker Menschen zu erhalten, zu fördern und zu verbessern und ihnen ein menschenwürdiges Leben bis zum Tod in ihrer vertrauten häuslichen Umgebung oder in einer stationären Pflegeeinrichtung zu ermöglichen.“*(23) Der Begriff der Menschenwürde als Grundrechtsbezug unterstreicht die elementare Bedeutung dieser Aufgabe. Die bedarfsgerechte Versorgung der SAPV ermöglicht es darüber hinaus, dass die Palliativversorgung in Pflegeeinrichtungen stattfinden kann. Es soll mehr Menschen ermöglichen, in ihrer vertrauten häuslichen Umgebung ein menschenwürdiges Leben bis zum Tod zu führen. Im Mittelpunkt der Versorgung stehen die individuellen Bedürfnisse und Wünsche der Patienten. SAPV wird von Leistungserbringern erbracht, die einen Vertrag mit den Krankenkassen abgeschlossen haben. Leistungserbringer sind dabei qualifizierte Ärzte, die eine anerkannte Zusatzweiterbildung Palliativmedizin nach

der aktuellen gültigen Weiterbildung der jeweiligen Ärztekammer besitzen und Gesundheits- und Krankenpfleger mit dem Abschluss einer Palliativ-Care-Weiterbildungsmaßnahme. Diese arbeiten, orientiert an der Konzeption eines Palliativ-Care-Teams, fachübergreifend ggf. auch in Kooperation mit anderen Professionen eng zusammen. Die psychosoziale Unterstützung wird durch eine Zusammenarbeit mit ambulanten Hospizdiensten, Seelsorgern und Sozialarbeitern gewährleistet. Dabei sind die spezialisierten Leistungserbringer Teil des regionalen Gesundheits- und Sozialsystems und kooperieren auch mit diesem. Die Leistungen variieren von Beratungsleistungen über koordinative Tätigkeiten bis hin zur Übernahme der vollständigen Versorgung.

Der Versorgungsbedarf variiert zwischen den einzelnen Regionen, abhängig von Bevölkerungszahl und -dichte, sowie Altersstruktur und epidemiologisch relevanten Erkrankungen. Die Unterscheidungen sind nicht allein auf Ebene der Bundesländer durchzuführen, sondern können bis auf die Ebene der kreisfreien Städte vollzogen werden.

### **1.7.2 SAPPV**

Auch in der Pädiatrie hat die Palliativmedizin eine große Bedeutung. Schwerstkranke Kinder und Jugendliche zeigen in ihrem Krankheitsverlauf und zu Lebensende ähnlich wie Erwachsene die Symptome Schmerz, Abgeschlagenheit, Dyspnoe, Übelkeit und Erbrechen (82).

Die Betreuung von schwerstkranken Kindern und Jugendlichen bedeutet nicht nur das Lindern von Symptomen, vielmehr hat sie einen multidisziplinären Ansatz und berücksichtigt die medizinischen, pflegerischen und psychosozialen Belange der Kinder/Jugendlichen und ihrer Familien. Der §37b SGB V weist darauf hin, dass „den besonderen Belangen von Kindern und Jugendlichen Rechnung zu tragen ist“ (71). Die besonderen Belange von Kindern und Jugendlichen in Palliativsituationen ergeben sich aus dem großen Spektrum pädiatrischer Grundkrankheiten, alters- und entwicklungsabhängigen Besonderheiten, sowie der Beachtung von familiären Bedürfnissen. Um diesen Belangen von Kindern und Jugendlichen nachzukommen, muss die Versorgung durch spezielle pädiatrische Palliative Care

Teams durchgeführt werden. Aufgrund der Vielfalt an Grundkrankheiten und des oft nicht absehbaren Krankheitsverlaufes sollte sich die spezialisierte ambulante Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen nicht auf Menschen unter 18 Jahren beschränken, sondern auch über dieses Alter hinaus begleitend sein.

Die allgemeine ambulante pädiatrische Palliativversorgung wird durch den niedergelassenen Kinder- und Jugendmediziner, durch den Hausarzt oder durch einen ambulanten Kinderpflegedienst geleistet. Zusätzlich kann eine Zusammenarbeit mit ambulanten oder stationären Kinderhospizeinrichtungen geleistet werden.

Dagegen stellt die spezialisierte ambulante pädiatrische Palliativversorgung (SAPPV) ein zusätzliches ärztliches und pflegerisches Angebot, ergänzend zu der bestehenden Basisversorgung dar, um *„die Lebensqualität und die Selbstbestimmung schwerstkranker Menschen zu erhalten, zu fördern und zu verbessern und ihnen ein menschenwürdiges Leben bis zum Tod in ihrer vertrauten häuslichen Umgebung oder einer stationären Pflegeeinrichtung zu ermöglichen.“* (12) Die Indikation wird durch den behandelnden Arzt gestellt und die Notwendigkeit sollte alle drei Monate durch einen fachlichen Austausch durch Fachärzte überprüft werden. Die Versorgung kann durchgängig oder intermittierend stattfinden. Die Palliativversorgung kann dabei vier verschiedene Intensitäten umfassen (62). Zum einen kann eine spezialisierte Beratungsleistung der Betroffenen und Primärversorgern stattfinden, zum anderen kann die Koordination der palliativmedizinischen und palliativpflegerischen Versorgung übernommen werden. Die Koordination eines Netzwerks und der Einzelfall sind dabei unabdingbar miteinander verknüpft. Neben der Beratung und der Koordination kann auch eine additive Teil- oder schließlich eine Vollversorgung durchgeführt werden. Dabei umfasst additive Teilversorgung Hausbesuche von Kindern und Jugendlichen, die Durchführung von palliativmedizinischen und palliativpflegerischen Maßnahmen durch spezialisierte Ärzte und Pflegekräfte und die 24-stündige Ruf-, Notfall- und Kriseninterventionsbereitschaft. Des Weiteren gehören hierzu die psychosoziale Unterstützung und die Beratung und Be-

gleitung von Patienten und den Angehörigen, wenngleich dies im Gesetz nicht klar hinterlegt ist. Die Vollversorgung umfasst die vollständige medizinische und pflegerische Übernahme der Palliativversorgung.

Die SAPPV hat im Vergleich zum Erwachsenenkollektiv eine geringe Fallanzahl. Daraus resultiert ein erhöhter Zeitaufwand durch verlängerte Fahrzeiten, damit verbunden können in der gleichen Zeit weniger Patienten versorgt werden und die Kosten pro Patient liegen dadurch höher als bei einem SAPV-Team für Erwachsene (62).

Bei der pädiatrischen Palliativversorgung sollten immer folgende Grundsätze beachtet werden:

*„1. Die pädiatrische Palliativversorgung ist durch entsprechende pädiatrisch und palliativmedizinisch geschulte und erfahrene Teams zu leisten.*

*2. Diese Teams sind multiprofessionell zusammengesetzt, um den verschiedenen Bedürfnissen im ärztlichen, pflegerischen, psychosozialen und spirituellen Bereich gerecht zu werden.*

*3. Die pädiatrische Palliativversorgung arbeitet in enger Kooperation mit den vor Ort verfügbaren Einrichtungen zur ärztlichen, pflegerischen und psychosozialen Versorgung von Kindern und Jugendlichen.*

*4. Die häusliche Versorgung hat, wo immer möglich und gewünscht, Priorität vor der stationären Betreuung.*

*5. Ziel der pädiatrischen Palliativversorgung ist die Stützung und Entlastung der gesamten Familie.“ (6)*

## **2. Fragestellung**

In der vorliegenden Arbeit wird anhand von Fragebögen, die gegenwärtige Versorgungssituation palliativ erkrankter Kinder und Jugendlicher, und die Wünsche, Anforderungen und Erwartungen an eine Palliativversorgung und ein SAPPV-Team in Mecklenburg-Vorpommern untersucht. Dabei werden die Fragestellungen in drei Bereiche gegliedert.

Der erste Bereich soll die gegenwärtige palliative Versorgungsstruktur für Kinder und Jugendliche in Mecklenburg-Vorpommern darstellen. Dabei wird von folgenden Fragestellungen ausgegangen:

1. Wie viele Kinder in Mecklenburg-Vorpommern erkranken pro Jahr an einer lebensverkürzenden Erkrankung und werden in Palliativsituationen behandelt?
2. Um welche lebensverkürzenden Erkrankungen handelt es sich?
3. In welcher Form der medizinischen Einrichtung findet momentan die überwiegende Betreuung der Kinder und Jugendlichen statt? Werden Hausbesuche von niedergelassenen Kinder- und Jugendmedizinern getätigt?
4. Wer ist für die Sicherstellung der häuslichen Pflege zuständig? Existiert ein Pflegedienst, der speziell auf Kinder und Jugendliche ausgerichtet ist?
5. Wie viel Erfahrung haben Pflegedienste für Erwachsene im Umgang mit Kindern und Jugendlichen, obwohl sie nicht auf Kinder und Jugendliche spezialisiert sind?
6. Beschäftigen viele Pflegedienste Pflegekräfte mit einer Palliativ-Zusatzweiterbildung?
7. Gibt es Pflegedienste für Erwachsene, die eine Kinderkrankenpflegekraft in ihrem Team beschäftigen?

Im nächsten Bereich werden die allgemeinen Wünsche und Erwartungen an eine Palliativversorgung untersucht.

1. Sieht die Mehrheit der Befragten Verbesserungsmöglichkeiten bei der derzeitigen palliativen Versorgungsstruktur für Kinder/Jugendliche in Mecklenburg-Vorpommern?
2. Wäre eine stationäre Palliativeinrichtung in Mecklenburg-Vorpommern denkbar?
3. Wird ein ambulanter Pflegedienst speziell für Kinder und Jugendliche benötigt?
4. Wird eine Unterstützung im psychologischen und seelsorgerischen Bereich gewünscht?
5. Wäre eine Zusammenarbeit mit sozialmedizinischen Hilfen (Case Manager etc.) wünschenswert?

6. Bedarf es einer besseren Kooperation bei der ärztlichen Versorgung, um eine gute palliative Versorgung zu gewährleisten?
7. Muss die sozialmedizinische Versorgung verbessert werden?

Abschließend werden die Anforderungen und Erwartungen an ein SAPPV-Team untersucht. Dazu werden folgende Fragestellungen formuliert:

1. Besteht bei den derzeit behandelnden Ärzten von Kindern und Jugendlichen, die an einer lebensverkürzenden Erkrankung leiden, der Wunsch nach einer Gründung eines SAPPV-Teams
2. Welche Form der SAPPV-Dienste (koordinierende Tätigkeit bis hin zur Vollversorgung) ist in Mecklenburg-Vorpommern denkbar?
3. Wie hoch ist das Interesse an einer Zusammenarbeit im Rahmen eines SAPPV-Teams in Mecklenburg-Vorpommern?
4. Wie viele Ärzte und Pflegedienste haben bereits Erfahrung mit einem SAPV-Team für Erwachsene?

### **3. Methodik**

#### **3.1 Studiendesign**

Auf der Basis der im Internet verfügbaren Verzeichnisse wurden im Zeitraum von Mai 2010 bis Dezember 2010 insgesamt 599 Fragebögen an 428 Pflegedienste, 157 Ärzte und 14 Krankenhäuser mit Kinder- und Jugendmedizin im ganzen Bundesland Mecklenburg-Vorpommern verschickt. Es wurde angestrebt, alle niedergelassenen Ärzte, Pflegedienste und Krankenhäuser mit Kinder- und Jugendmedizin im Bundesland zu befragen.

Als Ärzte wurden alle Ärzte mit der Bezeichnung Kinder- und Jugendmedizin in Mecklenburg-Vorpommern ausgewählt, die zum Befragungszeitpunkt bei der Kassenärztlichen Vereinigung Mecklenburg-Vorpommern registriert waren. Bei den Krankenhäusern wurden die Häuser angeschrieben, die eine Kinder- und Jugendklinik bzw. eine Kinder- und Jugendstation zu ihren Versorgungsgebieten zählen.

Die Pflegedienste wurden ebenfalls mithilfe des Internets ausgewählt. Dabei wurden alle Pflegedienste in Mecklenburg-Vorpommern angeschrie-

ben. Die Teilnehmer wurden mittels eines Anschreibens zum Fragebogen über den Zweck der Befragung aufgeklärt. Aufgrund dieser Information gaben sie ihr Einverständnis zur anonymisierten Erfassung und Verarbeitung ihrer Daten. Das Anschreiben und der Fragebogen wurden per Post verschickt. Die Fragebögen konnten ebenfalls per Post oder per Fax zurück gesendet werden. Die Antworten trafen fast ausschließlich per Fax bis Mitte 2011 ein. Da keine Patientendaten verwendet wurden, war ein Ethikvotum nicht erforderlich.

### **3.2 Fragebögen**

Insgesamt wurden drei verschiedene Fragebögen verschickt. Jeweils ging immer ein Fragebogen an die Pflegedienste, die Kinderärzte und die einzelnen Fachrichtungen der Krankenhäuser in Mecklenburg-Vorpommern.

Bei der Formulierung der Fragebögen wurde darauf geachtet, den Angesprochenen das Antworten leicht zu machen, also mit einer begrenzten Zahl an einfachen, möglichst geschlossenen Fragen, die Thematik abzugreifen. Für den Fall, dass Fragen missverständlich oder abwegig erscheinen mochten, wurde den Adressaten aber zugleich die Möglichkeit zur Kommentierung in Form eines Freitextes gelassen.

Inhaltlich sollten die Fragen zum einen die derzeitige Behandlungssituation lebensverkürzend erkrankter Kinder und Jugendlicher erfassen, zum anderen den möglichen Wunsch nach Verbesserungen. Als Maß für die von den Therapeuten selbst eingeschätzte derzeitige Behandlungssituation. Wir wollten mit Blick auf die von der WHO definierten vier Säulen gesundheitlichen Wohlbefindens nach ärztlicher, pflegerischer, sozialer und psychologischer Betreuung und auf die vom Gesetz- und Richtliniengeber vorgegebene Struktur der SAPV, nach den vier Versorgungsintensitäten Beratung, Koordination, Teilversorgung und Vollversorgung fragen.

Ein Problem, welches bei allen derartigen Befragungen, insbesondere aber auch bei Fallzahlschätzungen und dergleichen aufkommt, ist das der Definition einer palliativ zu behandelnden Erkrankung. Während sich in der medizinischen Literatur immer mehr durchsetzt, dass zwischen Kuration und

Palliation keine Abgrenzung, sondern ein Kontinuum besteht, erfordert die politische formulierte Institution SAPV eine klare Definition. Um hier dieses Definitionsproblem zu umgehen, sollten die Befragten für die Befragung von einer ganz umfassenden Definition lebenslimitierender Erkrankungen ausgehen, in dem Wissen, dass dies bei der Dateninterpretation speziell berücksichtigt werden muss.

UNIVERSITÄTSKLINIKUM ROSTOCK  
ANSTALT ÖFFENTLICHEN RECHTS



Universitätsklinikum Rostock, PF 10 08 88, D-18055 Rostock

Dipl. med. Rosemarie Miksch  
Leipziger Allee 60  
17389 Anklam

**KINDER- UND JUGENDKLINIK**  
Geschäftsführender Direktor:  
Prof. Dr. med. D. Häffner

Abteilung Allgemeine Pädiatrie mit  
Nephrologie, Onkologie und Neonatologie  
Bereich Hämatologie/Onkologie  
Leiter: PD Dr. med. C.F. Classen  
☎ 0381 494 7262  
FAX: 0381 494 7261  
e-mail: [classenc@med.uni-rostock.de](mailto:classenc@med.uni-rostock.de)  
Unsere Zeichen:  
Datum: 6.5.2010

Betr.: Ambulante Versorgung von Kindern/Jugendlichen mit lebensverkürzenden Erkrankungen

Sehr geehrte Kolleginnen und Kollegen,

im Jahre 2007 hat der Bundestag ein Gesetz zur spezialisierten ambulanten Palliativversorgung beschlossen, in dem der Anspruch der Patienten auf eine Versorgung festgeschrieben wurde, mit der ihre Lebensqualität und Selbstbestimmung erhalten und ein menschenwürdiges Leben bis zum Tod in ihrer vertrauten häuslichen Umgebung ermöglicht werden soll.

Bei Kindern und Jugendlichen betrifft dies ausdrücklich nicht nur onkologische Erkrankungen mit unmittelbar begrenzter Lebensprognose, sondern alle Leiden - wie Stoffwechselerkrankungen, schwere Hirnschädigungen, neurologische oder muskuläre Erkrankungen, Herz- und Lungenleiden - die zu einer erwartbaren Lebensverkürzung und deutlich erhöhtem Versorgungsaufwand führen.

Die flächendeckende Umsetzung dieses Gesetzes in unserem Bundesland ist sicherlich nicht einfach. In vielen Regionen gewährleisten Sie als niedergelassene Kinder- und Jugendärzte unter oft schwierigen Bedingungen eine engagierte Betreuung und helfen den betroffenen Familien in den immer wieder eintretenden schwierigen Belastungssituationen.

Der Gesetzgeber hat vorgesehen, dass spezialisierte Palliative-Care Teams geschaffen werden, die einzelfallabhängig durch Beratung, Koordination, Teilversorgung oder Vollversorgung zur Betreuung der Patienten beitragen.

Um Bedarf, Ressourcen und derzeitige Versorgungssituation möglichst genau erfassen und Kalkulationsgrundlagen für die Gespräche mit den Krankenkassen entwickeln zu können, haben wir uns zu einer kleinen Umfrage entschlossen, die im Rahmen einer Doktorarbeit ausgewertet werden soll.

Ziel ist, langfristig durch Zusammen- und Aufbauarbeit Netzwerk-Strukturen zu schaffen, um gemeinsam für alle Kinder und Jugendlichen mit lebensverkürzenden Erkrankungen die häusliche Betreuung sicherzustellen.

Mit einer kurzen Fax-Antwort auf dem beiliegenden Bogen helfen Sie uns sehr viel weiter!

Selbstverständlich werden wir Sie, wenn Sie es wünschen, über alle Ergebnisse der Umfrage gern informieren.

Mit freundlichen Grüßen

cand med. Jasmina Hahn



PD Dr. med. C.F. Classen

Bankverbindung: Deutsche Bundesbank Filiale Rostock . BLZ 130 000 00 Kto.-Nr. 130 015 31  
[www.med.uni-rostock.de](http://www.med.uni-rostock.de)

Abb. 1: Anschreiben zum Fragebogen

Es wurde schriftlich darauf hingewiesen: „Dieser Fragebogen betrifft nicht nur onkologische Erkrankungen mit unmittelbar begrenzter Lebensprognose, sondern alle lebensverkürzenden Leiden, wie Stoffwechselerkrankung, schwere Hirnschädigungen, neurologische oder muskuläre Erkrankungen, Herz- und Lungenleiden etc.“ (Abb.1)



**Projekt SAPPV - Spezialisierte Ambulante Pädiatrische Palliativversorgung**  
*Bitte zurücksenden an Fax 0381 494 7261 - Danke!*



Stempel der Arztpraxis

**Frage 1:** Betreuen Sie in Ihrer Praxis Kinder/Jugendliche bis 18 Jahre mit lebensverkürzenden Erkrankungen?  
(Dieser Fragebogen betrifft nicht nur onkologische Erkrankungen mit unmittelbar begrenzter Lebensprognose, sondern alle lebensverkürzende Leiden - wie Stoffwechselerkrankungen, schwere Hirnschädigungen, neurologische oder muskuläre Erkrankungen, Herz- und Lungenleiden etc.)

ja  nein

wenn ja: wie viele Kinder/Jugendliche betreuen Sie derzeit:

Zahl Kinder 0-1 Jahre: \_\_\_\_\_  
Zahl Kinder >1-6 Jahre: \_\_\_\_\_  
Zahl Kinder >6-14 Jahre: \_\_\_\_\_  
Zahl Jugendliche >14-18 Jahre: \_\_\_\_\_

**Frage 2:** Wie viele solche Kinder/Jugendliche haben Sie in den letzten 10 Jahren etwa betreut?

Anzahl Kinder 0-1 Jahre: \_\_\_\_\_  
Anzahl Kinder >1-6 Jahre: \_\_\_\_\_  
Anzahl Kinder >6-14 Jahre: \_\_\_\_\_  
Anzahl Jugendliche >14-18 Jahre: \_\_\_\_\_

**Frage 3:** Um welche lebensverkürzenden Erkrankungen handelt es sich bei den Kindern, die Sie derzeit betreuen?

---

---

---

---

**Frage 4:** Wo findet die überwiegende Betreuung dieser Kinder statt?

durch Hausbesuche  in Ihrer Praxis

**Frage 5:** Sehen Sie bei der palliativen Versorgungsstruktur für Kinder/ Jugendliche in Ihrer Region Verbesserungsmöglichkeiten?

ja  nein

**Frage 6:** Wenn ja, im Bereich welcher Aspekte sehen Sie den größten Handlungsbedarf?

Kooperation bei der ärztlichen Versorgung  dringend  wünschenswert  nicht nötig

Ambulante Pflegedienste speziell für Kinder  dringend  wünschenswert  nicht nötig

Sozialmedizinische Hilfen, z.B. zur Beratung und Sicherstellung für Heil- und Hilfsmittelversorgung  dringend  wünschenswert  nicht nötig

Unterstützung im Bereich psychologischer/seelsorgerischer Hilfe  dringend  wünschenswert  nicht nötig

Stationäre Palliativrichtungen für Kinder und Jugendliche (Hospiz/Palliativstation)  dringend  wünschenswert  nicht nötig

Seite 1

Abb. 2: Fragebogen an die niedergelassenen Kinder- und Jugendmediziner, S. 1



**Projekt SAPPV - Spezialisierte Ambulante Pädiatrische Palliativversorgung**  
*Bitte zurücksenden an Fax 0381 494 7261 - Danke!*



Stempel der Arztpraxis

**Frage 7:** Ein SAPPV-Team setzt sich aus speziell ausgebildeten Ärztinnen und Pflegekräften sowie ggf. Psychologen und Sozialarbeitern zusammen. Es kann verschieden intensive Formen der Betreuung leisten. Welche Form würden Sie sich für Ihre Region vorstellen?

- |   |                                |                                     |                                   |
|---|--------------------------------|-------------------------------------|-----------------------------------|
| Pädiatrischer Palliativ-Beratungsdienst | <input type="radio"/> dringend | <input type="radio"/> wünschenswert | <input type="radio"/> nicht nötig |
| SAPPV-Dienst, koordinierende Tätigkeit  | <input type="radio"/> dringend | <input type="radio"/> wünschenswert | <input type="radio"/> nicht nötig |
| SAPPV-Dienst, Teilversorgung            | <input type="radio"/> dringend | <input type="radio"/> wünschenswert | <input type="radio"/> nicht nötig |
| SAPPV-Dienst, Vollversorgung            | <input type="radio"/> dringend | <input type="radio"/> wünschenswert | <input type="radio"/> nicht nötig |

**Frage 8:** Besteht bei Ihnen Interesse an einer Zusammenarbeit/regelmäßigen Information über den Aufbau einer Versorgungsstruktur im Rahmen eines SAPPV- Teams in Mecklenburg-Vorpommern?

- ja  nein

**Frage 9:** Haben Sie noch allgemeine Anmerkungen/ Anregungen/ Wünsche zur Palliativbetreuung von Kindern und Jugendlichen?  
Wir sind für alle Hinweise dankbar!

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

**Frage 10:** Möchten Sie über die Ergebnisse der Umfrage informiert werden?

- ja  nein

**Vielen Dank für Ihre Teilnahme an der Umfrage.**

*Verantwortlich: PD Dr.C.F.Classen, Projekt "Mike Möwenherz",  
Universitäts-Kinder- und Jugendklinik Rostock, Ernst-Heydemann-Str. 8, 18057 Rostock  
- carl.friedrich.classen@med.uni-rostock.de -*

Seite 2

Abb. 3: Fragebogen an die niedergelassenen Kinder- und Jugendmediziner, S. 2

Der Fragebogen an die Kinderärzte (Abb. 2,3) erstreckt sich über zwei Din A4 Seiten und umfasst 10 Fragen, wovon 5 Fragen geschlossen sind und 3 offen zu beantworten sind. Ein separates Kästchen befindet sich auf jeder Seite, um die Fragebögen den jeweiligen Ärzten zuordnen zu können. Am Ende des Fragebogens steht eine Freifläche zur Verfügung, um weitere

Anmerkungen/ Anregungen/ Wünsche zur Palliativbetreuung von Kindern und Jugendlichen zu geben.



**Projekt SAPPV- Spezialisierte Ambulante pädiatrische Palliativversorgung**  
**Bitte Antwort an Fax: 0381 494 7261. DANKE!**



Pflegedienst (Stempel)

**Frage 1:** Betreuen Sie in Ihrem Pflegedienst Kinder oder Jugendliche <= 18 Jahre?  
 ja (weiter mit Frage 3)  nein (weiter mit Frage 2, dann 4)

**Frage 2:** Können Sie sich vorstellen, auch Kinder und Jugendliche zu betreuen?  
 ja  nein

**Frage 3:** Wie viele Kinder/Jugendliche haben Sie in den letzten 5 Jahren betreut? Anzahl: \_\_\_\_ (ggf. geschätzt)

**Frage 4:** In welchem Einzugsbereich sind Sie tätig und wie viele Patienten (Erwachsene, ggf. Jugendliche und Kinder) betreuen Sie jetzt momentan?  
 Welches ist Ihr Einzugsbereich: \_\_\_\_\_ Anzahl Erwachsene: \_\_\_\_\_ Anzahl Kinder/ Jugendliche: \_\_\_\_\_

**Frage 5:** Wie groß ist Ihr Team? \_\_\_\_\_ Anzahl Mitarbeiter: \_\_\_\_\_

**Frage 6:** Sind Sie in ein SAPV-Team für Erwachsene eingebunden?  
 ja  nein

**Frage 7:** Haben Sie eine Kinderkrankenpflegekraft in Ihrem Team?  
 ja  nein

**Frage 8:** Haben Sie eine Pflegekraft mit Palliativ-Zusatzweiterbildung im Team?  
 ja  nein

**Frage 9:** Haben Sie eine Kinderkrankenpflegekraft mit Palliativ-Zusatzweiterbildung im Team?  
 ja  nein

**Frage 10:** Haben Sie Sozialarbeiter, Case Manager, Psychologen im Team bzw. in fester Kooperation?  
 ja  nein

**Frage 11:** Wären Sie interessiert an einer Kooperation, falls es zur Bildung eines SAPV- Teams für Kinder und Jugendliche kommt?  
 ja  nein

**Frage 12:** Haben Sie noch allgemeine Anmerkungen zur Palliativbetreuung von Kindern und Jugendlichen? (ggf. auch separates Blatt verwenden)

---



---



---

**Frage 13:** Möchten Sie über die Ergebnisse der Umfrage informiert werden?  
 ja  nein

**Vielen Dank für Ihre Teilnahme an der Umfrage.**

*Weiterhin sind wir interessiert daran, möglichst viele Teams in Mecklenburg- Vorpommern kennenzulernen, die sich in diesem Bereich engagieren, dies betrifft insbesondere auch Kinderhospizdienste und Selbsthilfegruppen für Kinder mit lebenslimitierenden Erkrankungen und für verwaiste Eltern. Sollten Sie evtl. Kontakt zu solchen Teams haben, würden wir uns freuen, die Kontaktdaten dieser Einrichtungen zu erfahren.*

---



---



---

Verantwortlich: PD Dr. C.F. Classen, Projekt "Mike Möwenherz", Universitäts-Kinder- und Jugendklinik Rostock, Ernst-Heydemann-Str. 8, 18057 Rostock  
 carl-friedrich.classen@med.uni-rostock.de

Abb. 4: Fragebogen an die Pflegedienste

Der Fragebogen an die Pflegedienste (Abb. 4) enthält insgesamt 13 Fragen. Davon sind 8 Fragen geschlossen zu beantworten und 5 Fragen offen. Der Fragebogen erstreckt sich über eine DIN A4 Seite. Um die Fragebögen den jeweiligen Pflegediensten zuordnen zu können, befindet sich in einem separaten Kästchen Platz für einen Stempel des Pflegedienstes. Der Übersicht halber wurde der Fragebogen auf eine DIN A4 Seite beschränkt.



**Projekt SAPPV - Spezialisierte Ambulante Pädiatrische Palliativversorgung**  
*Bitte zurücksenden an Fax 0381 494 7261 - Danke!*



Bezeichnung Ambulanz \_\_\_\_\_

Stempel Kinderklinik

Dieser Fragebogen betrifft nicht nur onkologische Erkrankungen mit unmittelbar begrenzter Lebensprognose, sondern alle lebensverkürzende Leiden - wie Stoffwechselerkrankungen, schwere Hirnschädigungen, neurologische oder muskuläre Erkrankungen, Herz- und Lungenleiden etc.!

**Frage 1:** Wie lautet die Bezeichnung der Ambulanz, für die Sie antworten?

---

**Frage 2:** Wie viele Kinder/Jugendliche mit lebensverkürzenden Erkrankungen im oben angehenden Sinne betreuen Sie derzeit (Schätzung) intensiv?

	Kontakt mehr als 1x pro Woche (intensiv)	Kontakt etwa 1x pro Monat (regelmäßig)	Kontakt z.B. 1x im Jahr (in größeren Abständen)
Zahl Kinder 0-1 Jahre			
Zahl Kinder >1-6 Jahre			
Zahl Kinder >6-14 Jahre			
Zahl Jugendliche >14-18 Jahre			

**Frage 3:** Um welche lebensverkürzenden Erkrankungen handelt es sich bei den Kindern, die Sie derzeit betreuen?

---



---



---

**Frage 4:** Wenn Sie Kinder ambulant betreuen, wie sieht die Struktur aus?

O Die Kinder kommen in die Klinikambulanz, Sie machen keine Hausbesuche

O Die Kinder kommen in die Klinikambulanz, Sie machen ausnahmsweise Hausbesuche (ohne offizielle Versorgungsstruktur)

O Sie machen regelhaft Hausbesuche (mit einer offiziellen Versorgungsstruktur, nach Art einer SAPV) und wie sieht die offizielle Struktur bei Ihnen aus, wer ist beteiligt, wie wird sie finanziert etc.?

---



---



---

**Frage 5:** Sehen Sie bei der palliativen Versorgungsstruktur für Kinder/ Jugendliche in Ihrer Region Verbesserungsmöglichkeiten?

O ja                      O nein

Seite 1

Abb. 5: Fragebogen an die Kliniken mit einer Station für Kinder- und Jugendmedizin, S. 1



**Projekt SAPPV - Spezialisierte Ambulante Pädiatrische Palliativversorgung**  
**Bitte zurücksenden an Fax 0381 494 7261 - Danke!**



Bezeichnung der Ambulanz

\_\_\_\_\_

Stempel Kinderklinik

**Frage 6:** Wenn ja, im Bereich welcher Aspekte sehen Sie den größten Handlungsbedarf?

- |   |                                |                                     |                                   |
|---|--------------------------------|-------------------------------------|-----------------------------------|
| Kooperation bei der ärztlichen Versorgung   | <input type="radio"/> dringend | <input type="radio"/> wünschenswert | <input type="radio"/> nicht nötig |
| Ambulante Pflegedienste speziell für Kinder   | <input type="radio"/> dringend | <input type="radio"/> wünschenswert | <input type="radio"/> nicht nötig |
| Sozialmedizinische Hilfen, z.B. zur Beratung und Sicherstellung für Heil- und Hilfsmittelversorgung | <input type="radio"/> dringend | <input type="radio"/> wünschenswert | <input type="radio"/> nicht nötig |
| Unterstützung im Bereich psychologischer/seelsorgerischer Hilfe                                     | <input type="radio"/> dringend | <input type="radio"/> wünschenswert | <input type="radio"/> nicht nötig |
| Stationäre Palliativeinrichtungen für Kinder und Jugendliche (Hospiz/Palliativstation)              | <input type="radio"/> dringend | <input type="radio"/> wünschenswert | <input type="radio"/> nicht nötig |

**Frage 7:** Ein SAPPV-Team setzt sich aus speziell ausgebildeten ÄrztInnen und Pflegekräften sowie ggf. Psychologen und Sozialarbeitern zusammen. Es kann verschieden intensive Formen der Betreuung leisten. Welche Form würden Sie sich für Ihre Region vorstellen?

- |   |                                |                                     |                                   |
|---|--------------------------------|-------------------------------------|-----------------------------------|
| Pädiatrischer Palliativ-Beratungsdienst | <input type="radio"/> dringend | <input type="radio"/> wünschenswert | <input type="radio"/> nicht nötig |
| SAPPV-Dienst, koordinierende Tätigkeit  | <input type="radio"/> dringend | <input type="radio"/> wünschenswert | <input type="radio"/> nicht nötig |
| SAPPV-Dienst, Teilversorgung            | <input type="radio"/> dringend | <input type="radio"/> wünschenswert | <input type="radio"/> nicht nötig |
| SAPPV-Dienst, Vollversorgung            | <input type="radio"/> dringend | <input type="radio"/> wünschenswert | <input type="radio"/> nicht nötig |

**Frage 8:** Besteht bei Ihnen Interesse an einer Zusammenarbeit/regelmäßigen Information über den Aufbau einer Versorgungsstruktur im Rahmen eines SAPPV- Teams in Mecklenburg-Vorpommern?

- |                          |                            |
|--------------------------|----------------------------|
| <input type="radio"/> ja | <input type="radio"/> nein |
|--------------------------|----------------------------|

**Frage 9:** Haben Sie noch allgemeine Anmerkungen/ Anregungen/ Wünsche zur Palliativbetreuung von Kindern und Jugendlichen? Wir sind für alle Hinweise dankbar! (ggf. separates Blatt verwenden)

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

**Frage 10:** Möchten Sie über die Ergebnisse der Umfrage informiert werden?

- |                          |                            |
|--------------------------|----------------------------|
| <input type="radio"/> ja | <input type="radio"/> nein |
|--------------------------|----------------------------|

**Vielen Dank für Ihre Teilnahme an der Umfrage.**

*Verantwortlich: PD Dr. C.F. Classen, Projekt "Mike Mowenherz"*  
*Universitäts-Kinder- und Jugendklinik Rostock, Ernst-Heydemann-Str. 8, 18057 Rostock*  
*- carl.friedrich.classen@med.uni-rostock.de -*

Seite 2

Abb. 6: Fragebogen an die Kliniken mit einer Station für Kinder- und Jugendmedizin, S. 2

An die Kliniken wurde ein Fragebogen (Abb. 5,6) bestehend aus zwei DIN A4 Seiten mit insgesamt 10 Fragen, davon 4 offenen und 6 geschlossenen Fragen.

### 3.3 Statistische Methoden

Die Antworten aus den zurückgesandten Fragebögen wurden mithilfe des Statistikprogramms IBM SPSS Statistics 19 in eine Datendatei überführt und deskriptiv-statistisch ausgewertet.

Eine Datendatei enthält Zeilen und Spalten. Dabei wird jeder Datensatz als Zeile und jede Variable als Spalte angelegt. Jede Frage stellt somit eine Spalte und jeder Fragebogen eine Zeile da. Für die Antworten wurden Variablen definiert, diese Variablen können dem Typ numerisch (Zahlenwerte) oder dem Typ String (Textwerte) entsprechen. Es werden überwiegend Zahlenwerte benutzt. Die Daten werden per Hand in die SPSS-Datendatei eingegeben.

Nach Eingabe aller Antworten aus den Fragebögen werden diese in Form einer Häufigkeitstabelle dargestellt. Diese Tabelle führt die unterschiedlichen Werte einer Variablen auf und gibt an, wie häufig (prozentual) dieser in der Variablen enthalten ist. Die Häufigkeitstabelle enthält die Spalten „Häufigkeit, Prozent, Gültige Prozente“. Die „Häufigkeit“ entspricht der Anzahl der gegebenen Antworten und entspricht damit der absoluten Häufigkeit. Mit dem Wert „Prozent“ wird die Anzahl der tatsächlichen gegebenen Antworten (Häufigkeit) in Prozent ausgewiesen und bezieht diese auf die Gesamtzahl der geantworteten Befragten. Bei dem Wert „Gültige Prozent“ werden nur die gültigen und nicht fehlenden Werte betrachtet. Er gibt die tatsächlich auswertbare Gesamtzahl der beantworteten Fragen wider und ergibt immer 100%. Unberücksichtigt dabei bleiben die nicht gegebenen Antworten aus den zurückerhaltenen Fragebögen. Damit liegt er in den meisten Fällen höher, als der Wert „Prozent“, da in den meisten Fällen der Fragebogen unvollständig ausgefüllt wurde und somit fehlende Werte entstanden sind.

Die im Kapitel 4. Ergebnisse dargestellten Prozentzahlen und Grafiken zeigen die Werte „Prozent“ aus der Datendatei. Sie beziehen sich somit auf die Anzahl der Antworten aus den tatsächlich zurückerhaltenen Fragebögen. Die Summe von 100% wird nur dann erreicht, wenn die entsprechende Frage auch von allen zurückgesandten Fragebögen beantwortet wurde.

Die im Fragebogen der Ärzte offen zu beantworteten Fragen (vgl. Frage 1,2,3, Abb. 2, S. 30) werden ohne SPSS ausgewertet. Dabei werden die gegebenen Antworten der Fragen 1 und 2 für die jeweilige vorgegebene Kategorie ausgezählt und in Form einer Tabelle dargestellt (vgl. Tab. 1, S. 37, Tab. 2, S. 38). Bei Frage 3 werden die Antworten aufgezählt und es wird versucht, die Krankheiten in Kategorien ein zu ordnen (vgl. Tab. 3, S. 38). Bei den Antworten aus den offen gestellten Fragen 3, 4 und 5 (vgl. Frage 3, 4, 5, Abb. 4, S. 32) des Fragebogens an die Pflegedienste werden jeweils Kategorien gebildet, da es aufgrund der unterschiedlichen Art der Antworten keine Möglichkeit der Auswertung gegeben hätte (vgl. Abb.22-26, S. 47 ff). Die Ergebnisse der offen zu beantwortenden Fragen 9 (Fragebogen der Ärzte) und Frage 12 (Fragebogen der Pflegedienste) werden nicht ausgewertet, da nur sehr wenige Antworten gegeben wurden, die nichts über die Bestandserhebung der pädiatrischen Palliativversorgung aussagen. Zur graphischen Darstellung der Häufigkeitstabellen werden Balkendiagramme gewählt. In einem Balkendiagramm stellt ein Balken jeweils eine Antwortkategorie dar, dessen Höhe die Häufigkeit des jeweiligen Wertes entspricht. Als Größe wird die Angabe in Prozent gewählt.

## **4. Ergebnisse**

### **4.1 Ergebnisse der Befragung der niedergelassenen Kinder- und Jugendmediziner**

So lange, wie in Mecklenburg-Vorpommern zum Zeitpunkt der Umfrage, keine Einrichtung zur spezialisierten ambulanten pädiatrischen Palliativversorgung existiert, spielt der niedergelassene Kinder- und Jugendmediziner eine zentrale Rolle in der ambulanten und wohnortnahen medizinischen Palliativversorgung für Kinder und Jugendliche. Befragt wurden alle im Mai 2010 bei der Kassenärztlichen Vereinigung Mecklenburg-Vorpommern registrierten niedergelassenen Kinder- und Jugendmediziner. Dies ergibt eine Anzahl von verschickten Fragebögen von 157 (n=157). Es liegen insgesamt 43 Antworten vor, was einem Rücklauf von 27,38 % entspricht.

Es ist darauf hinzuweisen, dass die Summe der Befragungsergebnisse in der Regel nicht 100% ergibt, da Fragen teilweise nicht beantwortet worden sind. Dies gilt für die Ergebnisse der Ärzte, sowie für die Ergebnisse der Pflegedienste.

Die Mehrheit der befragten Ärzte (79,1%) gab an, in ihrer Praxis Kinder und Jugendliche bis 18 Jahre mit einer lebensverkürzenden Erkrankung zu betreuen.

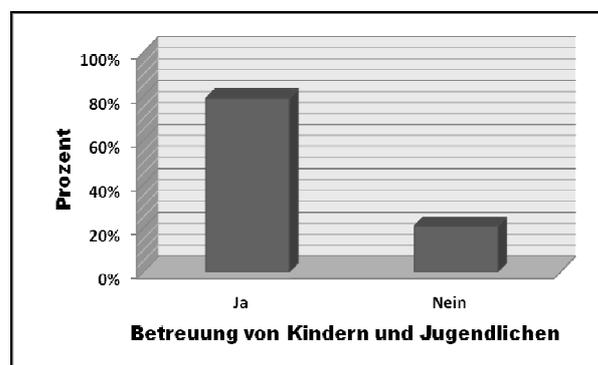


Abb. 7: Antwort auf Frage 1: Betreuen Sie in Ihrer Praxis Kinder/Jugendliche bis 18 Jahre mit lebensverkürzenden Erkrankungen?

Die dabei genannte Menge betreuter Kinder ergab eine Gesamtanzahl der Kinder/Jugendliche, die sich bei ihnen derzeit mit einer lebensverkürzenden Krankheit in ärztlicher Betreuung befinden, von 255 Kindern und Jugendlichen. Die meisten Kinder/Jugendliche, insgesamt 114 Kinder, sind zwischen 6-14 Jahre alt. Die geringste Anzahl, die derzeit betreut werden ist mit 21 Kindern die Altersgruppe 0-1 Jahre. Insgesamt wurden demnach in den letzten 10 Jahren etwa 327 Kinder und Jugendliche palliativ betreut. Der größte Anteil der Kinder war dabei 6-14 Jahre alt. Im Durchschnitt werden pro Jahr 32,7 Kinder und Jugendliche mit einer lebensverkürzenden Erkrankung im ambulanten Bereich betreut. Wie schon im Kapitel 3.3 Statistische Methoden erwähnt, basieren die Zahlen hier rein auf eine Addition der von den Ärzten genannten Patientenzahlen. Diese Zahl muss natürlich nicht der Zahl der Kinder und Jugendlichen entsprechen, die im Bun-

desland tatsächlich spezialisierter palliativer Versorgung bedürfen. Im Einzelnen wird darauf in der nachfolgenden Diskussion eingegangen.

Alter	Gesamt
0-1 Jahre	21
1-6 Jahre	81
6-14 Jahre	114
14-18 Jahre	39
	255

Tab. 1: Derzeitige Anzahl der betreuten Kinder/Jugendlichen durch niedergelassene Ärzte

Alter	Gesamt
0-1 Jahre	47
1-6 Jahre	99
6-14 Jahre	116
14-18 Jahre	65
	327

Tab. 2: Anzahl der betreuten Kinder/Jugendlichen durch niedergelassene Ärzte in den letzten 10 Jahren

Bei der Frage „ Um welche lebensverkürzenden Erkrankungen handelt es sich bei den Kindern, die Sie derzeit betreuen?“ konnten 33 Antworten der Ärzte verwertet werden. Die Frage war nicht geeignet, die genaue Häufigkeitsverteilung der Diagnosen oder von Diagnosegruppen zu eruieren. Es ergibt sich eine Vielzahl von Krankheiten. Die Krankheiten wurden alle aufgeführt und dabei in 9 Gruppen kategorisiert (Tab. 3).

<b>Gruppe 1: ZNS-Schädigungen und schwere Behinderungen</b>
frühkindlicher Hirnschaden, Hirnblutung, Hydrozephalus, Lissencephalie, Leukodystrophie, Myelomeningocele (MMC), M. Niemann-Pick, Meningitis, Tuberoöse Hirnsklerose, spastische Tetraparese, Zerebralparese, Blindheit, Lennox-Epilepsie, Epilepsie
<b>Gruppe 2: Neuromuskuläre Erkrankungen</b>
Duchenne Muskeldystrophie, myotubuläre Myopathie, spinale Muskelatrophie, Polyneuropathie
<b>Gruppe 3: Herzfehler</b>
Fallot'sche Tetralogie, hypoplastisches Linksherzsyndrom, Ductus arteriosus Botalli, Vitium cordis, Linksherzhypertrophie
<b>Gruppe 4: Nierenerkrankungen</b>

<b>Niereninsuffizienz</b>
<b>Gruppe 5: Pulmonale Erkrankungen</b>
bronchopulmonale Dysplasie, Mukoviszidose
<b>Gruppe 6: Endokrinologische, gastrointestinale und Stoffwechsel-Erkrankungen</b>
M. Addison, Collitis ulcerosa, M. Crohn, Diabetes mellitus, Zöliakie, Phenylketonurie, M. Gaucher
<b>Gruppe 7: Malignome</b>
ALL, M. Hodgkin, Astrozytom, Gangliozytom, Nephroblastom, Neuroblastom, Teratom, Rhabdomyosarkom
<b>Gruppe 8: Komplexe Fehlbildungssyndrome</b>
Angelman Syndrom, Charge Syndrom, Chondrodysplasie, Down Syndrom, Klinefelter-Syndrom, Ehlers-Danlos Syndrom, fragiles X-Syndrom, Louis Bar Syndrom, Neurofibromatose, Prader-Willi Syndrom, partielle Trisomie, Marfan Syndrom, Osteogenesis imperfecta, Xeroderma pigmentosum, Sprengel-Deformität, Smith-Lemli-Opitz-Syndrom, Rett Syndrom
<b>Gruppe 9: Sonstiges</b>
Adipositas permagna, Gerinnungsstörungen, Frühgeborene

Tab. 3: Von den ÄrztInnen genannte Diagnosen

Mit der Gesetzesnovelle zur spezialisierten ambulanten Palliativversorgung sollte die häusliche Betreuung der sterbenden Patienten sichergestellt werden. Mit unseren nächsten Fragen wollten wir prüfen, inwieweit diese Anforderung in der jetzigen Betreuungssituation bereits gegeben ist. Mit 58,1% findet die überwiegende Betreuung der Kinder und Jugendlichen in einer Praxis statt, 14,0% der Ärzte nannten sowohl die Praxis, wie auch die Hausbesuche. Nur 4,7% gaben an, die Kinder/Jugendliche ausschließlich durch Hausbesuche, also im Sinne der eigentlichen ambulanten Palliativversorgung, zu betreuen.

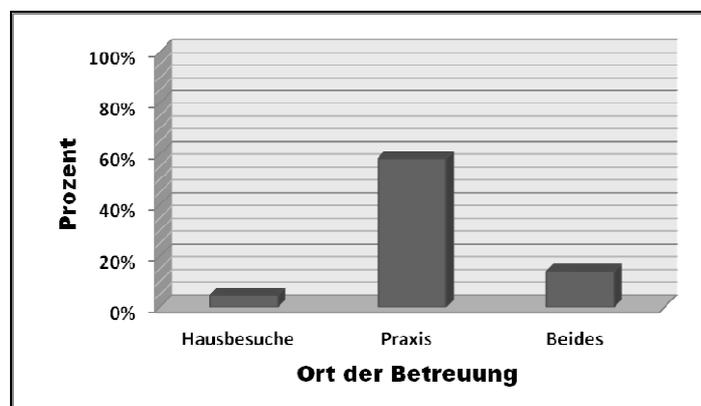


Abb. 8: Antwort auf Frage 4: Wo findet die überwiegende Betreuung dieser Kinder statt?

Mit der Frage „Sehen Sie bei der palliativen Versorgungsstruktur für Kinder/ Jugendliche in Ihrer Region Verbesserungsmöglichkeiten?“ sollte die allgemeine Zufriedenheit mit der aktuellen palliativen Versorgungsstruktur für Kinder/Jugendliche überprüft werden. Der Großteil (67,4%) der befragten Ärzte war der Meinung, dass es Verbesserungsmöglichkeiten bei der palliativen Versorgungsstruktur für Kinder/Jugendliche geben muss. Lediglich 4,7% der Ärzte war mit der aktuellen palliativen Versorgungsstruktur zufrieden.

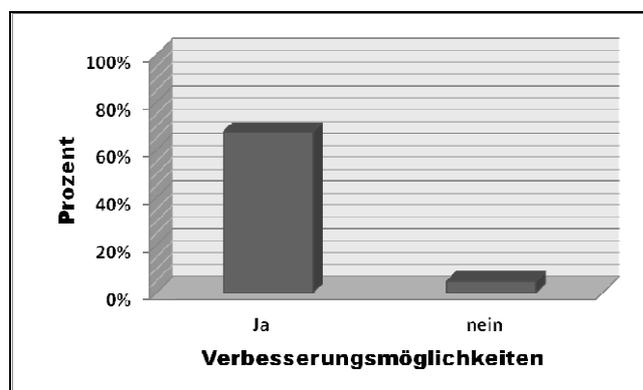


Abb. 9: Antwort auf Frage 5: Sehen Sie bei der palliativen Versorgungsstruktur für Kinder/ Jugendliche in Ihrer Region Verbesserungsmöglichkeiten?

Da Palliativpatienten einen Versorgungsbedarf in medizinischer, pflegerischer, sozialer, psychologischer und spiritueller Hinsicht haben, wollten wir wissen, bei welchen Professionen besonderer Handlungsbedarf gesehen wird. In Bezug auf die ärztliche Seite fragten wir dabei nach Verbesserungsmöglichkeiten in der „Kooperation bei der ärztlichen Versorgung“. Hier gaben nun 9,3% der Ärzte einen dringenden Handlungsbedarf an, weitere 53,5% der Ärzte sahen Verbesserungen als „wünschenswert“ an, nur 18,6% antworteten mit „nicht nötig“.

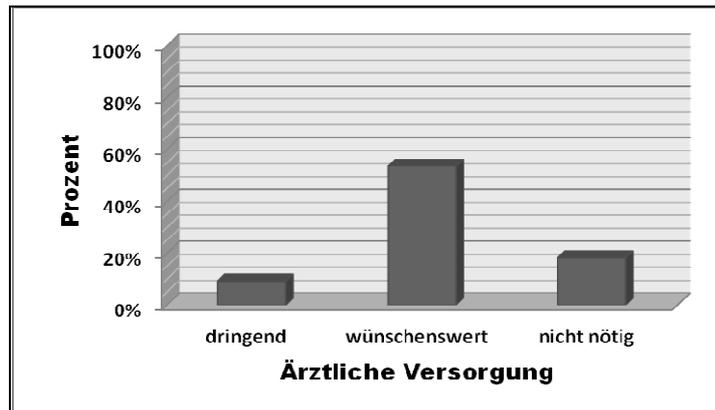


Abb. 10: Antwort auf Frage 6: Wenn ja, im Bereich welcher Aspekte sehen Sie den größten Handlungsbedarf? Kooperation bei der ärztlichen Versorgung

In Bezug auf die Berufsgruppe der Pflege sahen 23,3% der Ärzte die Einrichtung eines ambulanten Pflegedienstes speziell für Kinder und Jugendliche als „dringend“ erforderlich, 55,8% als „wünschenswert“, nur 4,7% antworteten „nicht nötig“.

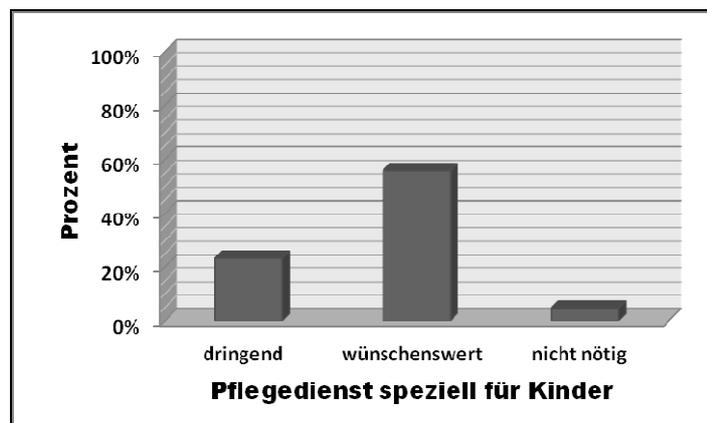


Abb. 11: Antwort auf Frage 6: Wenn ja, im Bereich welcher Aspekte sehen Sie den größten Handlungsbedarf? Ambulante Pflegedienste speziell für Kinder

Bei den sozialmedizinischen Hilfen, z.B. zur Beratung und Sicherstellung für Heil- und Hilfsmittelverordnung wurde ein noch größeres Defizit gesehen: Jeweils 37,2% sahen Verbesserungsmöglichkeiten im Bereich von sozialmedizinischer Versorgung als „dringend“ und „wünschenswert“ an. Wiederrum gaben nur 4,7% der Befragten dies als „nicht nötig“ an.

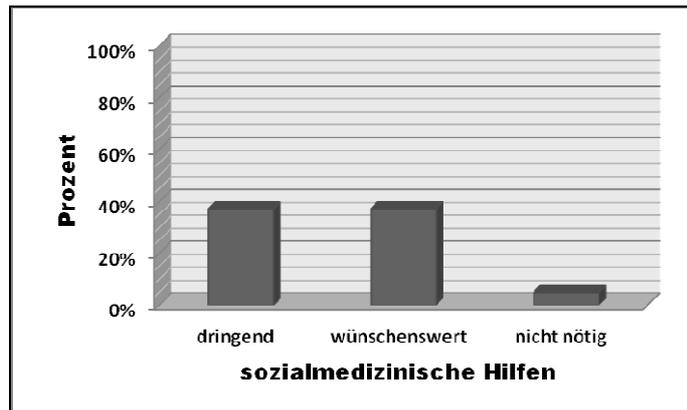


Abb. 12: Antwort auf Frage 6: Wenn ja, im Bereich welcher Aspekte sehen Sie den größten Handlungsbedarf? Sozialmedizinische Hilfen, z.B. zur Beratung und Sicherstellung für Heil- und Hilfsmittelversorgung

Bei der Unterstützung im Bereich psychologischer und seelsorgerischer Hilfe gab sogar mehr als die Hälfte (53,5%) einen dringenden Bedarf an, weitere 20,9% nannten sie „wünschenswert“. Nur 7,0% sehen dies als „nicht nötig“ an.

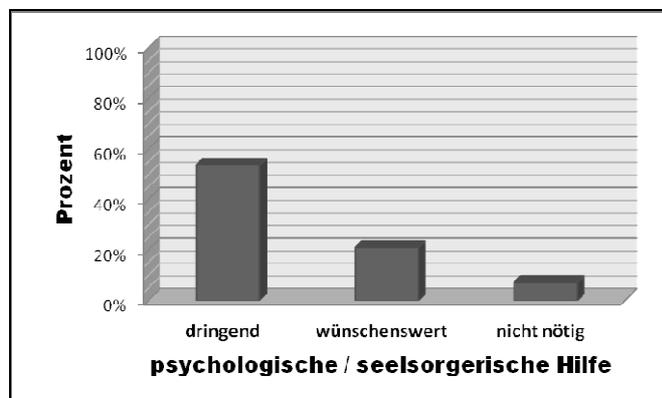


Abb. 13: Antwort auf Frage 6: Wenn ja, im Bereich welcher Aspekte sehen Sie den größten Handlungsbedarf? Unterstützung im Bereich psychologischer/seelsorgerischer Hilfe

Wie eingangs schon erwähnt, existiert derzeit in Mecklenburg-Vorpommern keine spezielle stationäre Palliativeinrichtung für Kinder und Jugendliche, in Sinne eines Hospizes oder einer stationären Palliativstation. 20,9% der Befragten waren nun der Ansicht, dass hier eine Veränderung „dringend“, weitere 48,8%, dass sie „wünschenswert“ wäre. „Nicht nötig“ nannten dies nur 9,3%.

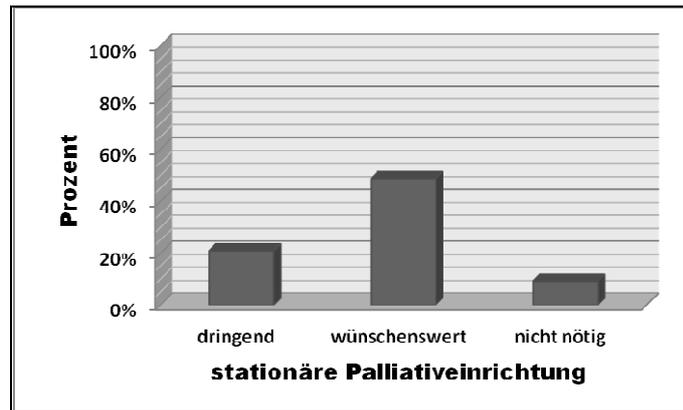


Abb. 14: Antwort auf Frage 6: Wenn ja, im Bereich welcher Aspekte sehen Sie den größten Handlungsbedarf? Stationäre Palliativeinrichtungen für Kinder und Jugendliche (Hospiz/Palliativstation)

SAPV-Teams können unterschiedliche Stufen der Versorgung leisten, nämlich Beratung, Koordination, additive Teilversorgung oder Vollversorgung. Uns interessierte, welche dieser Versorgungsstufen die Befragten für erforderlich halten. Die Beratung bezeichneten 25,6% als „dringend“, 46,5% als „wünschenswert“, keiner der Befragten gab an, die Leistung spezialisierter Beratung in palliativer Versorgung von Kindern und Jugendlichen sei „nicht nötig“.

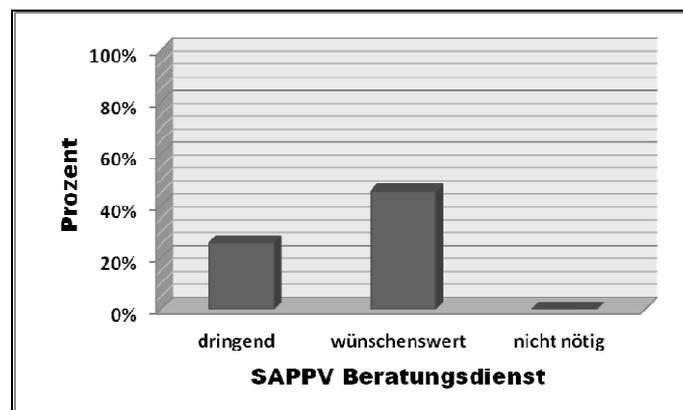


Abb. 15: Antwort auf Frage 7: Ein SAPPV-Team setzt sich aus speziell ausgebildeten ÄrztInnen und Pflegekräften sowie ggf. Psychologen und Sozialarbeitern zusammen. Es kann verschieden intensive Formen der Betreuung leisten. Welche Form würden Sie sich für Ihre Region vorstellen? Pädiatrischer Palliativ-Beratungsdienst

Koordination sahen 23,3% als „dringend“ und 41,9% als „wünschenswert“, nur 4,7% als „nicht nötig“ an.

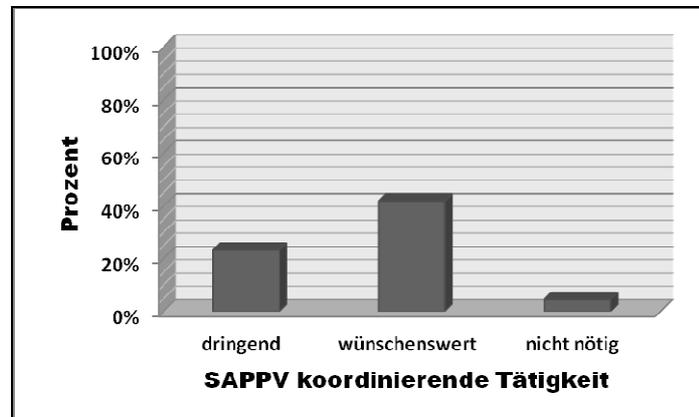


Abb. 16: Antwort auf Frage 7: Ein SAPPV-Team setzt sich aus speziell ausgebildeten ÄrztInnen und Pflegekräften sowie ggf. Psychologen und Sozialarbeitern zusammen. Es kann verschieden intensive Formen der Betreuung leisten. Welche Form würden Sie sich für Ihre Region vorstellen? SAPPV-Dienst, koordinierende Tätigkeit

Die Betreuungsform der Teilversorgung durch ein SAPPV-Team nannten immerhin 9,3% „dringend“ und 48,8% „wünschenswert“. Auch hier gab es mit 9,3% nur selten die Antwort „nicht nötig“.

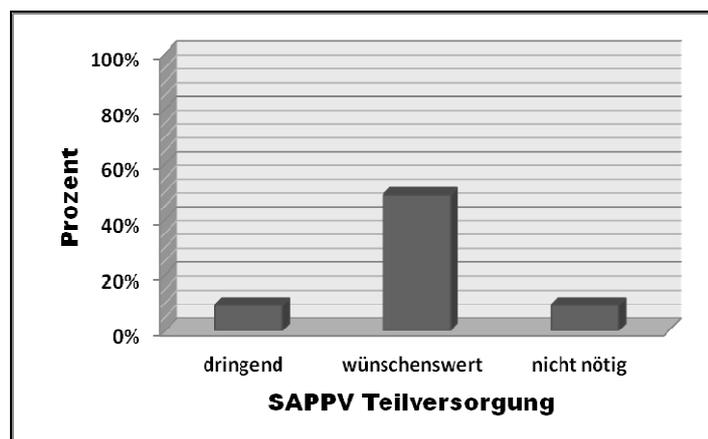


Abb. 17: Antwort auf Frage 7: Ein SAPPV-Team setzt sich aus speziell ausgebildeten ÄrztInnen und Pflegekräften sowie ggf. Psychologen und Sozialarbeitern zusammen. Es kann verschieden intensive Formen der Betreuung leisten. Welche Form würden Sie sich für Ihre Region vorstellen? SAPPV-Dienst, Teilversorgung

Hingegen war keiner der Ansicht, dass eine Vollversorgung „dringend“ benötigt wird, der größte Teil (44,2%) sah sie als „wünschenswert“ an, 25,6%

der Befragten waren der Meinung, dass diese Form eines SAPV-Teams nicht benötigt wird.

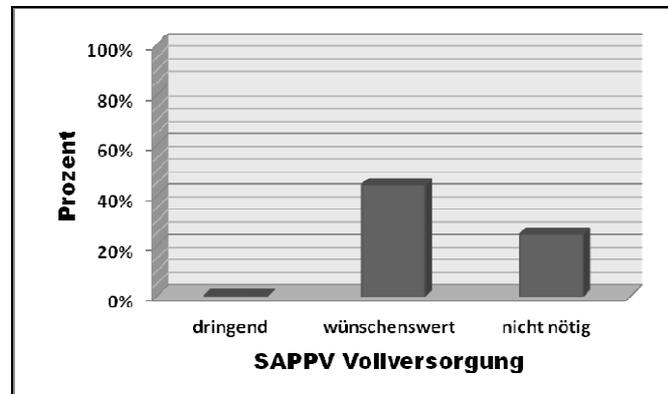


Abb. 18: Antwort auf Frage 7: Ein SAPPV-Team setzt sich aus speziell ausgebildeten ÄrztInnen und Pflegekräften sowie ggf. Psychologen und Sozialarbeitern zusammen. Es kann verschieden intensive Formen der Betreuung leisten. Welche Form würden Sie sich für Ihre Region vorstellen? SAPPV-Dienst, Vollversorgung

Auf unsere abschließende Frage nach Interesse an einer Zusammenarbeit bzw. regelmäßigen Information über den Aufbau einer Versorgungsstruktur im Rahmen eines SAPPV-Teams in Mecklenburg-Vorpommern antworteten 69,8% mit „Ja“ und nur 18,6% antworteten mit „Nein“. Damit ist der Großteil der Befragten an einer Zusammenarbeit bzw. regelmäßigen Information bezüglich eines SAPPV-Teams in Mecklenburg-Vorpommern interessiert.

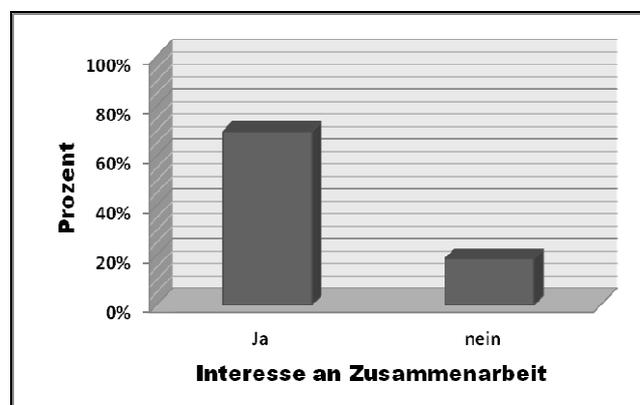


Abb. 19: Antwort auf Frage 8: Besteht bei Ihnen Interesse an einer Zusammenarbeit/regelmäßigen Information über den Aufbau einer Versorgungsstruktur im Rahmen eines SAPPV- Teams in Mecklenburg-Vorpommern?

## 4.2 Ergebnisse der Befragung der Pflegedienste

In der häuslichen Versorgung von schwerstkranken Kindern und Jugendlichen muss neben der medizinischen Versorgung auch die pflegerische Versorgung gewährleistet sein. Um herauszufinden, ob die derzeitige pflegerische Versorgung in Mecklenburg-Vorpommern flächendeckend auch für Kinder und Jugendliche gewährleistet wird, wurden insgesamt 428 Pflegedienste in Mecklenburg-Vorpommern angeschrieben. Von diesen antworteten 129 Pflegedienste (n=129), was einem Prozentsatz von 30,1% entspricht.

Auf die Frage, ob die Pflegedienste neben Erwachsenen auch Kinder und Jugendliche betreuen, antworteten 61,2% mit „Nein“ und 33,3% mit „Ja“. Kein Pflegedienst betreut ausschließlich Kinder und Jugendliche.

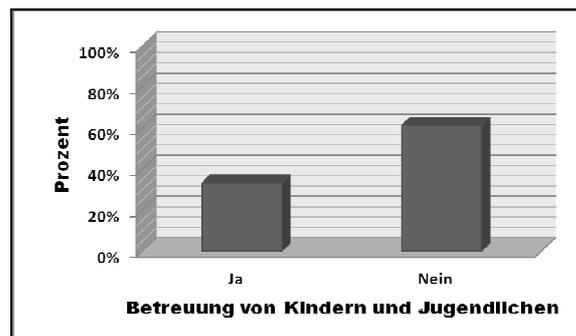


Abb. 20: Antwort auf Frage 1: Betreuen Sie in Ihrem Pflegedienst Kinder oder Jugendliche <= 18 Jahre?

Dabei gaben jedoch 68,2% der antwortenden Pflegedienste an, sich vorstellen zu können, Kinder und Jugendliche zu betreuen. 10,2% könnten dies nicht.

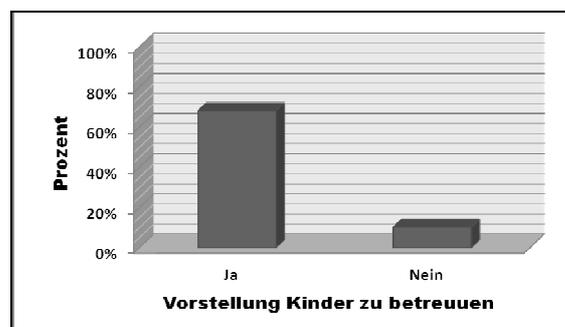


Abb. 21: Antwort auf Frage 2: Können Sie sich vorstellen, auch Kinder und Jugendliche zu betreuen?

Fast die Hälfte der befragten Pflegedienste (48,9%) hat in den letzten 5 Jahren mindestens ein Kind bzw. einen Jugendlichen betreut. 14,7% gaben an, noch nie ein Kind/Jugendlichen betreut zu haben. Dabei beläuft sich nach Auszählung der gegebenen Antworten die Gesamtzahl an betreuten Kindern und Jugendlichen in den letzten 5 Jahren auf 129 Kinder/Jugendliche.

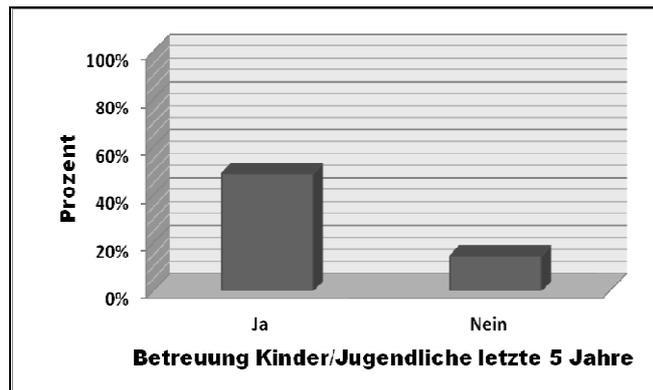


Abb. 22: Antwort auf Frage 3: Wie viele Kinder/Jugendliche haben Sie in den letzten 5 Jahren betreut?

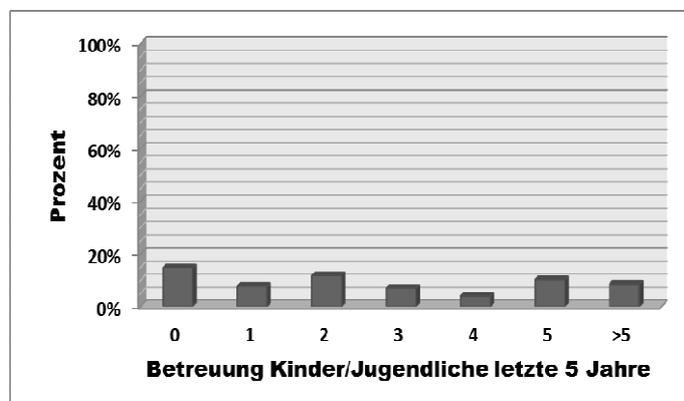


Abb. 23: Antwort auf Frage 3: Wie viele Kinder/Jugendliche haben Sie in den letzten 5 Jahren betreut?

Mit wenigen weiteren Fragen wollten wir die Struktur der Pflegedienste eruieren. 82,9% der befragten Pflegedienste gaben an, in einem Versorgungsgebiet von etwa 10 bis 20 Kilometer bzw. in einem Landkreis, nach

alter Landkreisstruktur<sup>2</sup>, tätig zu sein. Nur ein kleiner Anteil von 5,4% betreut einen Umkreis von mehr als 30 km bzw. mehr als zwei Landkreise.

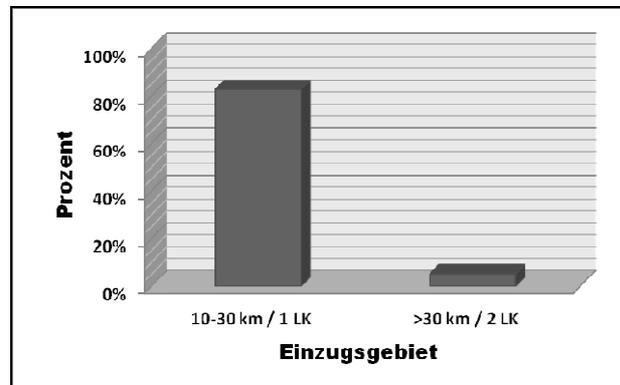


Abb. 24: Antwort auf Frage 4: In welchem Einzugsbereich sind Sie tätig und wie viele Patienten (Erwachsene, ggf. Jugendliche und Kinder) betreuen Sie jetzt momentan? Welches ist Ihr Einzugsbereich?

Die meisten Pflegedienste (31,8%) betreuen momentan zwischen 30 und 60 pflegebedürftige Erwachsene, 31% der Pflegedienste betreuen auch gleichzeitig mindestens ein Kind/Jugendlichen. 23,3% betreuen aktuell kein Kind/Jugendlichen.

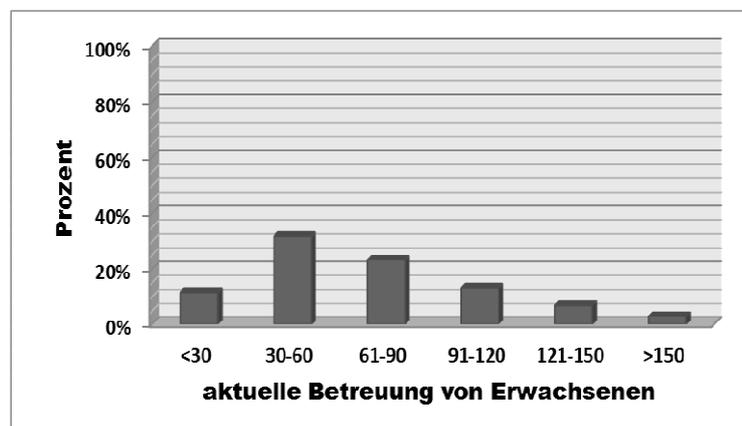


Abb. 25: Antwort auf Frage 4: In welchem Einzugsbereich sind Sie tätig und wie viele Patienten (Erwachsene, ggf. Jugendliche und Kinder) betreuen Sie jetzt momentan? Anzahl Erwachsene

<sup>2</sup> Alte Landkreisstruktur bedeutet zwölf Landkreise und sechs kreisfreie Städte bis zur Landkreisreform am 4. September 2011

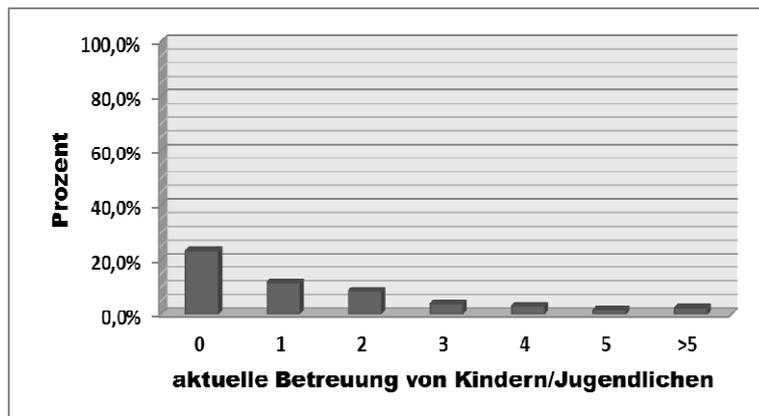


Abb. 26: Antwort auf Frage 4: In welchem Einzugsbereich sind Sie tätig und wie viele Patienten (Erwachsene, ggf. Jugendliche und Kinder) betreuen Sie jetzt momentan? Anzahl Kinder/Jugendliche

Die Anzahl der Mitarbeiter in einem Pflegedienst beläuft sich meist auf 10 bis 20 Mitarbeiter (40,3%), mehr als 50 Angestellte hatten nur 2,3%.

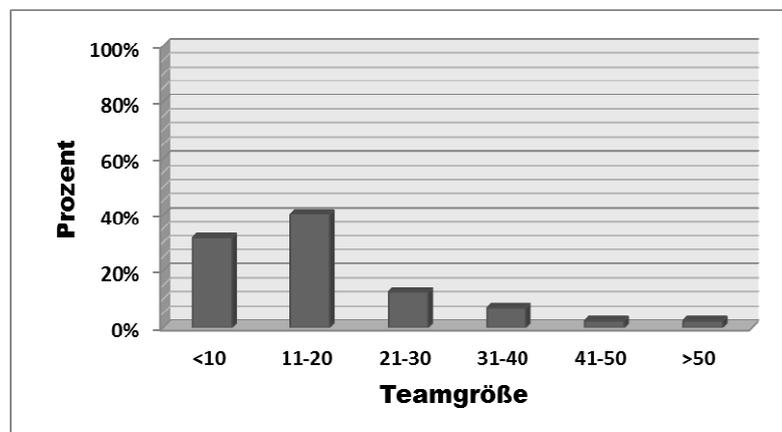


Abb. 27: Antwort auf Frage 5: Wie groß ist Ihr Team?

Insgesamt 52,7% der Pflegedienste beschäftigen eine Kinderkrankenpflegekraft in ihrem Team; 46,5% eine Pflegekraft mit Palliativ-Zusatzweiterbildung. Nur 7,8% beschäftigen eine Kinderkrankenpflegekraft mit Palliativ-Zusatzweiterbildung.

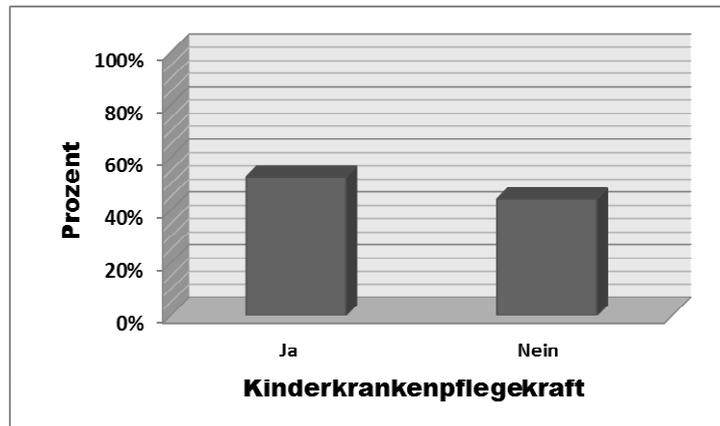


Abb. 28: Antwort auf Frage 7: Haben Sie eine Kinderkrankenpflegekraft in Ihrem Team?

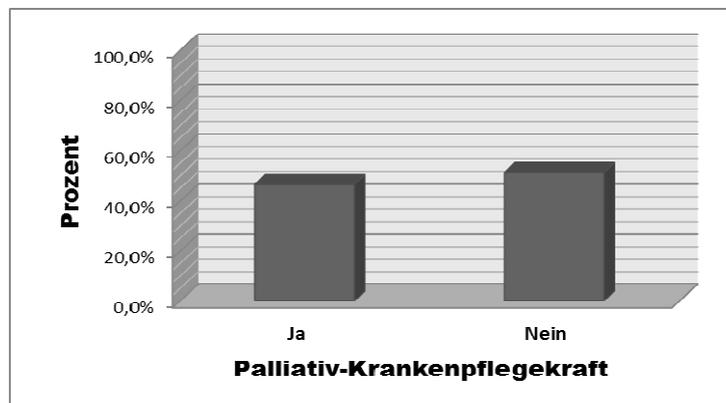


Abb. 29: Antwort auf Frage 8: Haben Sie eine Pflegekraft mit Palliativ-Zusatzweiterbildung im Team?

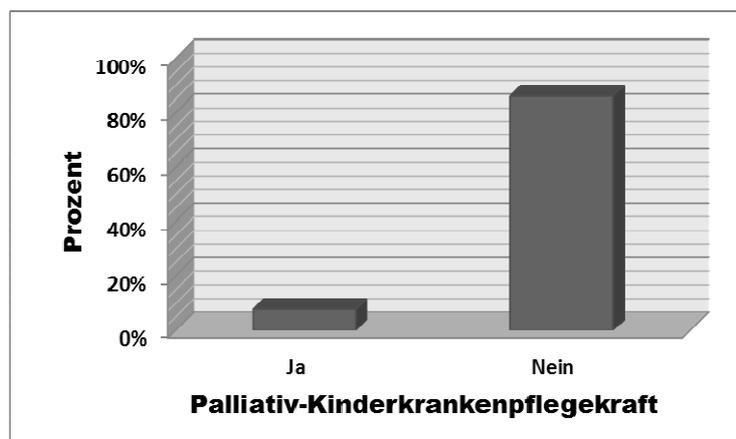


Abb. 30: Antwort auf Frage 9: Haben Sie eine Kinderkrankenpflegekraft mit Palliativ-Zusatzweiterbildung im Team?

Insgesamt haben 26,4% der Pflegedienste in ihrem Team bzw. im Rahmen einer festen Kooperation Sozialarbeiter, Case Manager oder Psychologen. Bei 66,7% der Pflegedienste ist dies nicht der Fall.

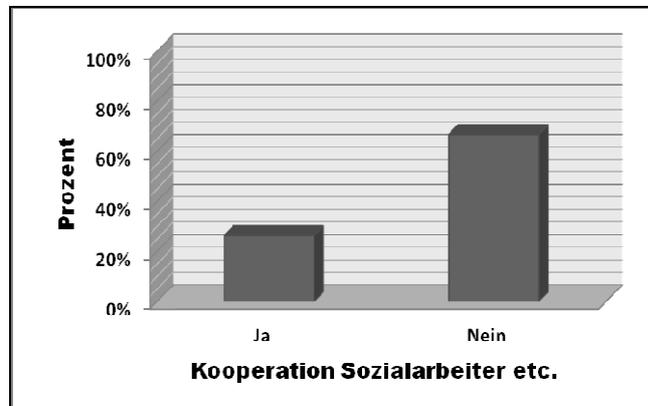


Abb. 31: Antwort auf Frage 10: Haben Sie Sozialarbeiter, Case Manager, Psychologen im Team bzw. in fester Kooperation?

Von den befragten Pflegediensten sind bereits 15,5% in ein SAPV-Team für Erwachsene eingebunden. Der Großteil (76,7%) kooperiert nicht mit einem SAPV-Team für Erwachsene.

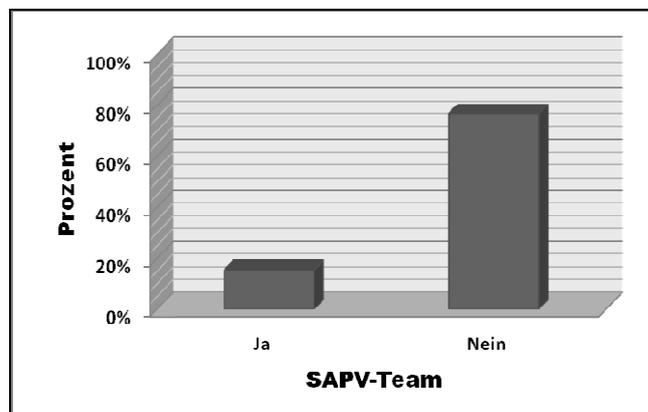


Abb. 32: Antwort auf Frage 6: Sind Sie in ein SAPV-Team für Erwachsene eingebunden?

Mit der Frage „Wären Sie interessiert an einer Kooperation, falls es zur Bildung eines SAPV- Teams für Kinder und Jugendliche kommt?“ wurde das allgemeine Interesse an der Zusammenarbeit im Rahmen eines SAPPV-Teams von Seiten der Pflegedienste hinterfragt. Dabei können sich 75,2%

der Pflegedienste eine Zusammenarbeit mit einem SAPPV-Team vorstellen. 16,3 % lehnen dies ab.

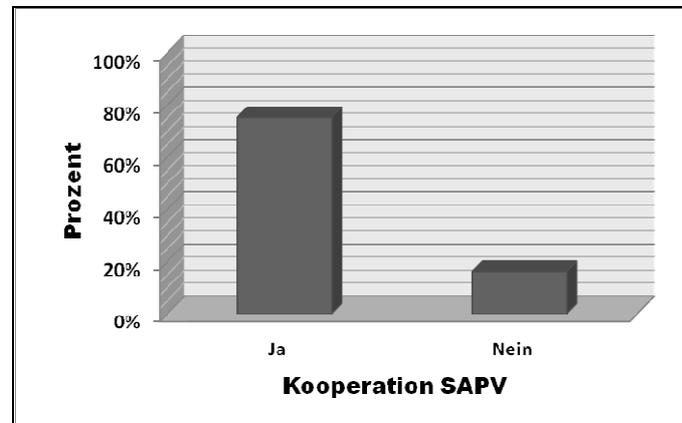


Abb. 33: Antwort auf Frage 11: Wären Sie interessiert an einer Kooperation, falls es zur Bildung eines SAPV- Teams für Kinder und Jugendliche kommt?

### **4.3 Ergebnisse der Befragung der Krankenhäuser (Kinder- und Jugendmedizin)**

Aufgrund der geringen Antwortrate und damit nicht repräsentativen Ergebnisse wurden die Ergebnisse der Befragung der einzelnen Krankenhäuser mit einer Kinder- und Jugendmedizinabteilung aus der Untersuchung herausgenommen.

## **5. Diskussion**

Die Untersuchung dient der Zielsetzung, die bis dahin unbekannte Palliativversorgung für Kinder und Jugendliche im Raum Mecklenburg-Vorpommern zu erfassen und die Notwendigkeit der Errichtung einer ambulanten pädiatrischen Palliativversorgung zu untersuchen. Zu diesem Zweck wurden im Zeitraum von Mai bis Dezember 2010 Fragebögen an alle niedergelassenen Kinder- und Jugendmediziner, alle Pflegedienste und an alle Kliniken mit dem Versorgungsgebiet der Kinder- und Jugendmedizin in Mecklenburg-Vorpommern verschickt. Die Kliniken wurden aufgrund eines ungenügenden Rücklaufs der Fragebögen und damit nicht repräsentativen Antworten aus der Untersuchung herausgenommen und werden deshalb im Folgenden nicht mehr erwähnt.

Die vorliegende Studie kann als Quantifizierung der aktuellen pädiatrischen Palliativversorgung in Mecklenburg-Vorpommern gesehen werden. Sie soll darüber hinaus vor allem klären, ob die niedergelassenen Ärzte und die Pflegedienste eine SAPPV-Einrichtung für die adäquate Versorgung der Kinder und Jugendlichen für nötig halten und welche Ansprüche sie an diese stellen würden.

Der Tod eines Kindes ist ein Ereignis, das schockierend für die Familie und das soziale Umfeld ist. Trotz aller Fortschritte in der Medizin, die das Sterben von Kindern seltener werden lassen, verstarben in Deutschland im Jahre 2010 insgesamt 4623 Kinder und Jugendliche unter 20 Jahren (73). Die Hälfte davon verstarb im ersten Lebensjahr, jeweils ein Viertel bis zum 15. und bis zum 20. Lebensjahr. Diese Zahlen entsprechen ähnlich der Verteilung aus den USA und England (34).

Den Anspruch des schwerkranken Patienten, eine Versorgung zu erhalten, die seine Lebensqualität und Selbstbestimmung erhält, fördert und verbessert und ihm ein menschenwürdiges Leben bis zum Tod in seiner vertrauten häuslichen Umgebung ermöglicht, beschreibt der Gesetzgeber und der Gemeinsame Bundesausschuss in vollkommenem Einklang mit den Feststellungen europäischer Experten, wie sie z.B. in dem IMPaCCT-Statement niedergelegt sind (12, 16, 25, 71).

Hierzu gehört auch die besondere Berücksichtigung der Bedürfnisse von Kindern und Jugendlichen (12,71). Kinder, auch kranke und sterbende Kinder, sind eine Bereicherung für die Gesellschaft und an ihnen bewährt sich der Werte-Anspruch einer Gesellschaft (9, 71).

Eine kindgemäße Medizin erfordert immer eine entsprechende Spezialisierung (67), also auch gerade in dem besonders existenziellen Bereich der Palliativmedizin (18, 35, 45, 47). Für Kinder und Jugendliche muss es also eigene spezialisierte SAPV-Teams geben (39). Diese sollten nach Maßstäben der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) 30-50 Kinder versorgen und die maximale Entfernung zum versorgenden Kind sollte 120 Kilometer nicht überschreiten (18). Für die Errichtung eines SAPV-Teams für Kinder und Jugendliche sieht das Bayerische Staatsministerium mit Bezug

auf die jeweils zu versorgenden Regionen mit 1,5 bis 2 Millionen Einwohnern „unter Berücksichtigung der 24 -stündigen Erreichbarkeit und der Regelung nach dem Arbeitszeitgesetz (...) folgende Anforderungen an das Personalvolumen pro SAPPV-Team (...) (= Muster-SAPPV-Team; Abweichungen davon sind unter Berücksichtigung der Gegebenheiten vor Ort möglich):

*3 Vollzeitstellen Ärzte*

*3 Vollzeitstellen Gesundheits- und Kinderkrankenpflege*

*1 Vollzeitstelle Fachkraft Koordination*

*1 Teilzeitstelle (50%) Fachkraft Administration“ (6)*

Der Bedarf an pädiatrischer Palliativversorgung lässt sich nur ermitteln, wenn man die Epidemiologie der lebensverkürzenden Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter untersucht. Doch betrachtet man die Literatur zu diesem Thema, so wird deutlich, dass die Erfassung der Epidemiologie einigen Problemen unterliegt. Dabei werden die Begriffe lebensbedrohlich (engl. life-threatening) und lebensverkürzend (engl. life-limiting) unklar definiert und uneinheitlich verwendet (52). Auch die Einteilung und Klassifikation von Erkrankungen werden nicht einheitlich verwendet und lassen sich somit nur schwer vergleichen. So existieren beispielsweise die Einteilungen und Klassifikationen von Krankheiten nach ICD-9, ICD-10, Erkrankungsgruppen nach ACT (The Association of Children’s Palliative Care) oder die Einteilung bezogen auf die verschiedenen Organsysteme (2). Erschwerend kommt hinzu, dass auch die Altersgrenzen unterschiedlich angegeben sind (0-16 Jahre, 0-17 Jahre, 0-19 Jahre, 1-15 Jahre, 1-19 Jahre). Auch bedeutet es nicht zwangsläufig, dass Kinder oder Jugendliche mit derselben Diagnose einen ähnlichen Krankheitsverlauf und somit die gleiche Prognose haben (8).

Bis heute liegen national und international nur wenige Zahlen zu den Krankheitshäufigkeiten im Bereich der pädiatrischen Palliativmedizin vor, mit Ausnahme der Krebserkrankungen. Die diskutierten Zahlen basieren dabei auf Hochrechnungen und Schätzungen aufgrund von Todesurkunden (26). Eine kanadische Studie aus dem Jahre 2002 an einem der sieben kanadischen pädiatrischen Palliativversorgungszentren zeigte eine Krank-

heitsverteilung von 39,1% neurologische Erkrankungen, 22,1% onkologische Erkrankungen und 22,1% Fehlbildungen und anderen Problemen der Perinatalperiode (80). In Deutschland zeigte eine Studie, dass es sich bei den lebenslimitierenden Krankheiten überwiegend um Krebserkrankungen, gefolgt von neurologischen, kardialen, pulmonalen und metabolischen Erkrankungen handelt (38).

Bei der Frage nach dem Spektrum der von den Ärztinnen und Ärzten behandelten lebensverkürzenden Erkrankungen hatten wir, da die Frage der Indikation von SAPV sehr definitionsabhängig ist, bewusst nach lebensverkürzenden Erkrankungen insgesamt gefragt (siehe Tab. 3). Die Frage war nicht geeignet, die genaue Häufigkeitsverteilung der Diagnosen oder von Diagnosegruppen zu eruieren und auch nicht den Schweregrad zu erfassen. Es zeigte sich, dass alle in dem IMPaCCT-Papier und anderen Publikationen zur pädiatrischen Palliativmedizin benannten Erkrankungs- und Verlaufsformen vertreten waren, insbesondere die Gruppen der ZNS-Schädigungen und schweren Behinderungen, der neuromuskulären Erkrankungen, Herzfehler und die Gruppe der Malignome (1).

Nur wenige Untersuchungen zur Prävalenz und Mortalität lebenslimitierender Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen basieren auf empirischen Untersuchungen. Aus den Schätzungen der internationalen Literatur (8, 26, 53) kann man die Epidemiologie der lebensverkürzenden Erkrankung bei Kindern und Jugendlichen zusammenfassen. Dabei beläuft sich die Prävalenz der erkrankten Kinder und Jugendliche zwischen 0-19 Jahre auf 10 bis 15 pro 10.000 Kinder und Jugendliche. Die Mortalitätsrate liegt bei 1 bis 3,6 pro 10.000 Kinder und Jugendlichen zwischen 0-19 Jahren und der Bedarf an einer Palliativversorgung liegt bei 1 bis 10 pro 10.000 Kinder und Jugendliche zwischen 0 und 19 Jahren. Rechnet man diese Zahlen auf Mecklenburg-Vorpommern um, so kommt man bei einer Population von 216.476 Kinder und Jugendliche im Alter von 0 bis 18 Jahren auf eine Prävalenz der Kinder und Jugendliche, die an einer lebensverkürzenden Erkrankung leiden, auf ca. 200 Kinder und Jugendliche. Die Mortalitätsrate der lebensverkürzenden Erkrankungen würde bei 20 Kindern und Jugendli-

chen liegen. Der Bedarf an einer Palliativversorgung entspricht 20 bis 200 Kinder und Jugendliche. Wir hatten in unserer Befragung die Niedergelassenen nach der Zahl von Kindern und Jugendlichen mit lebensverkürzenden Erkrankungen befragt, die sie derzeit behandeln. Zählt man die in den Antworten genannten Individuen zusammen, so ergibt sich eine Zahl von 255. Bei der Frage nach der Anzahl der betreuten Kinder und Jugendlichen in den letzten 10 Jahren, wurde eine Anzahl von 327 Kinder und Jugendlichen gezählt, was durchschnittlich 32,7 Kinder und Jugendliche pro Jahr bedeuten würde (vgl. Tab. 2, S. 38). Mit den Fragen nach der Anzahl der betreuten Kinder und Jugendlichen sollte vor allem eruiert werden, wie relevant das Problem für die befragten Ärzte im Alltag ist und wie viele Erfahrungen sie im Umgang mit Patienten haben, die an einer lebensverkürzenden Erkrankung leiden. Ein Rückschluss auf absolute Zahlen Betroffener im Bundesland ist daraus sicher nicht möglich. Zum einen mag das an der geringen Zahl der antwortenden Ärzte liegen, zum anderen wurden auch sicherlich Patienten miteinbezogen, die zwar komplex erkrankt sind, aber nicht einem speziellen Palliativversorgungsbedarf benötigen, da die befragten Ärzte Schwierigkeiten mit der Definition einer lebensverkürzenden Erkrankung, aufgrund der uneinheitlichen Definitionen in der Literatur, hatten. Des Weiteren erfolgte keine weitere Überprüfung dieser Zahlen. Die deutliche Differenz der aktuell behandelten Kinder und Jugendliche und dem Durchschnitt der letzten 10 Jahre mag daran liegen, dass es sich bei der Frage nach den behandelten Kindern und Jugendlichen in den letzten 10 Jahren um eine retrospektive Erhebung und eine Schätzung handelt. Damit verbunden ist die Problematik der hohen Ungenauigkeit. Im Bewusstsein der zu unterstellenden hohen Ungenauigkeit der Zahlen fällt dabei aber gerade die deutliche Differenz der aktuell behandelten Kinder und Jugendlichen und dem Durchschnitt der letzten 10 Jahre auf. Mit allen Vorbehalten darf trotzdem davon ausgegangen werden, dass es sich bei den Zahlen daher eher um eine Unterschätzung der tatsächlichen Anzahl von Palliativbetreuungen handelt. Dies umso mehr, wenn die schon oben genannten Prävalenzzahlen internationaler Literatur von rund 10 bis 15 pro 10.000

Kinder (8, 26, 53) in Betracht gezogen werden. Aus den Zahlen der betreuten Kinder und Jugendlichen lässt sich sicher herleiten, dass Palliativmedizin für eine sehr große Zahl niedergelassener Kinder- und Jugendmediziner ein relevantes Thema ist. Sie konzentriert sich nicht nur auf ein paar Schwerpunktpraxen und die Fallzahlen einzelner Ärzte liegen doch sicherlich, bezogen auf viele Jahre, eher in einem niedrigen Bereich.

Oft ist unklar, wann eine Palliativversorgung bei Kindern und Jugendlichen beginnen sollte. Die WHO sieht dazu den Bedarf an einer pädiatrischen Palliativversorgung als bedürfnisbasiert an (79), im Gegensatz zu der Ansicht des diagnosenbasierenden Bedarfs. Feudtner et al. beschreiben in ihrer Arbeit, dass Kinder, die an einer komplexen chronischen Erkrankung leiden, am ehesten als bedürftig für eine Palliativversorgung angesehen werden. Dabei bedeutet komplex chronische Erkrankung, *„jeder medizinische Zustand, der mindestens 12 Monate andauert (wenn nicht der Tod zuvor eintritt) und entweder mehrere Organsysteme oder ein Organsystem schwerwiegend genug involviert“* (25). Um den Betreuungsbedarf an pädiatrischer Palliativversorgung zu ermitteln, existieren weiter auf der Diagnose basierenden Einteilungen, so auch die ACT – The Association of Children’s Palliative Care, die vier Gruppen von lebenslimitierenden Erkrankungen unterscheidet (1). Auch wird eine Palliativversorgung bei einer Vielzahl von Krankheiten als angemessen angesehen, wenn selbst eine Heilung als nicht ausgeschlossen gilt (40).

Bei der Entwicklung von pädiatrischen Palliative Care Einrichtungen wird immer wieder der Bedarf diskutiert (15). Dabei wird die Palliativversorgung oft mit der Betreuung von krebskranken Menschen und der Sterbebegleitung gleich gesetzt und nur dann als indiziert angesehen, wenn alle kurativen Bemühungen ausgeschöpft sind und der Tod kurz bevorsteht (24). Die meisten Veröffentlichungen über pädiatrische Palliativversorgung beschäftigen sich mit onkologischen Erkrankungen. Auch die Initiativen zur Palliativversorgung sind meist aus der Onkologie hervorgegangen. Das mag daran liegen, dass rund ein Viertel der an Krebs erkrankten Kinder in Deutschland an den Folgen ihrer Erkrankung verstirbt (73) und somit die tägliche

Auseinandersetzung mit dem Tod und der Versorgung von erkrankten Kindern in der Onkologie gefordert ist. Doch sollte gerade eine frühzeitige Einbeziehung der Palliativversorgung, parallel zu kurativen Ansätzen erfolgen und ein Fokus auch auf die Kinder und Jugendlichen gelegt werden, die nicht an einer onkologischen Erkrankung leiden und oft auch nicht an ein regelmäßiges Versorgungssystem angebunden sind. So würde diese Vorstellung abgelegt und der Zugang von Kindern und Jugendlichen mit nicht-onkologischen Erkrankungen zur ambulanten Palliativversorgung verbessert werden. Die Krankheitsbilder, bei denen eine spezialisierte pädiatrische Palliativversorgung nachgefragt wird, wandeln sich oft mit längerem Bestehen eines Palliativteams. Das Düsseldorfer Team beispielsweise betreute zu Beginn überwiegend Patienten mit onkologischen Erkrankungen und über die Jahre hinweg nahm die Zahl an nicht-onkologischen Erkrankungen, überwiegend neuromuskuläre Erkrankungen und kongenitale Syndrome, immer mehr zu, um schließlich die Mehrheit zu bilden (51).

Die Aussagen der niedergelassenen Kinder- und Jugendärzte in Mecklenburg-Vorpommern zeigen, dass der Großteil bereits Kinder und Jugendliche mit einer lebensverkürzenden Erkrankung in ihrer Praxis behandelt. Auch die Bereitschaft, sich in die ambulante palliative Versorgung von schwerkranken Kindern und Jugendlichen einzubringen, ist sehr hoch. In einer Interview-Studie, bei der unterschiedliche Berufsgruppen, darunter auch niedergelassene Kinderärzte befragt wurden, fanden auch Jünger et al., dass sie sich mit hoher Motivation dem Problem stellen (45, 47). Dies deckt sich mit den Beobachtungen in Nordrhein-Westfalen, die im Rahmen der nordrhein-westfälischen Landesinitiative zur ambulanten Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen gemacht wurden (45).

Die Frage nach Verbesserungsmöglichkeiten bei der ärztlichen Kooperation hätte bei den niedergelassenen Ärzten die Unterstellung eines Defizites in ihrer jetzigen Arbeit gleichkommen können, was Abwehr gegenüber der Umfrage auslösen hätte können. Die Anzahl von rund 30 Prozent an Antworten bei einer postalisch versandten Fragebogenstudie unter Ärzten ist aber sicherlich gut und bestätigt das hohe Interesse an der Thematik. Mög-

licherweise werden Antworten insbesondere von jenen gegeben, die sich für bessere Palliativmedizin stark machen wollen. Es zeigt sich, dass der Großteil der befragten niedergelassenen Ärzte eine Verbesserungsmöglichkeit hinsichtlich der Kooperation bei der ärztlichen Versorgung sieht. Oft fehlt es ihnen, aufgrund der niedrigen Fallzahlen und der sehr speziellen Erkrankungssituationen, an krankheitsspezifischer Erfahrung. Daher besteht der Wunsch nach verbesserter Ausbildung und Erfahrungsaustausch (47). Auch ist die Betreuung von Kindern/Jugendlichen mit einer lebenslimitierenden Erkrankung für den betreuenden niedergelassenen Arzt in den meisten Fällen eine Ausnahmesituation. Die Heterogenität der Diagnosen lässt eine klinische Routine nicht zu und es fehlen oft die entsprechenden Fachkenntnisse zu den unterschiedlichsten Erkrankungen. Erschwerend dazu kommt die umfassende Verantwortung für die kranken Kinder, die die meisten Ärzte alleine tragen müssen (55). Es mangelt an Grundkenntnissen, Sicherheit und Vertrautheit in der Palliativversorgung. Eine Erleichterung und damit ein gewisses Maß an Sicherheit im Umgang mit der Palliativversorgung bei Kindern und Jugendlichen würden zum einen eine fachliche Unterstützung durch spezialisierte Fachkollegen oder 24-h Rufbereitschaftsdienste und zum anderen Grundkenntnisse in Form von Fortbildungen in pädiatrischer Palliativversorgung geben. Sicherlich wäre schon viel mit einer telefonischen Rufbereitschaft für eine Koordination und Beratung geholfen; auch wenn dies noch nicht eine SAPV im Sinne des Gesetzes bedeutet.

Die palliativmedizinische Ausbildung muss schon im Medizinstudium vermittelt werden. Mit dem Gesetz zur Regelung des Assistenzpflegebedarfs im Krankenhaus vom 30. Juli 2009 wurde die Palliativmedizin als Pflichtfach und Prüfungsfach in die Approbationsordnung für Ärzte aufgenommen (11). Derzeit existieren fünf Lehrstühle für Palliativmedizin, sowie der erste Lehrstuhl für pädiatrische Palliativmedizin an der Universität Witten-Herdecke in Nordrhein-Westfalen.

Bei der Versorgung muss nicht nur der Patient, sondern auch seine Familie und das soziale Umfeld berücksichtigt werden. Um dies zu verwirklichen

werden neben den ärztlichen Aufgaben die psychologischen, sowie sozialmedizinischen Hilfen benötigt. Eine Vielzahl von Untersuchungen belegt, dass Probleme aus dem Bereich der sozialmedizinischen Versorgung für Familien schwerstkranker Kinder eine gewaltige Belastung bedeutet (6,9). Hierzu gehören zum einen Aspekte der Sicherstellung von Heil- und Hilfsmitteln, wie auch die allgemeinen materiellen Probleme und die wirtschaftliche Lage der pflegenden Familien, die sich unter den Bedingungen eines schwerstkranken Kindes/Jugendlichen auf verschiedenste Weise verschärfen können (51). In einer Untersuchung von Michel et al. wird beschrieben, dass Familien mit behinderten Kindern in Sachsen ein zwischen 500 Euro und 700 Euro geringeres Haushaltseinkommen als vergleichbar große Haushalte anderer Familien in Ostdeutschland haben, was durch die hohen Versorgungserfordernisse und die eingeschränkte bis nicht mögliche Erwerbstätigkeit des pflegenden Familienmitgliedes zustande kommt und durch Bezüge wie Pflegegeld nicht ausgeglichen wird (59). Des Weiteren sollte ein Augenmerk auf die Unterstützung von Familien in benachteiligten Lebenslagen, wie beispielsweise alleinerziehende Eltern, Arbeitslosigkeit und Migranten-Familien gelegt werden, da diese besonders anfällig für soziale Ungleichheit sind (10). Die geringere Leistungs- oder Karrierefähigkeiten der Eltern im Beruf, zusätzliche Kosten durch insuffizient finanzierte Hilfsmittel und insbesondere durch Fahrtkosten bei auswärtigen Untersuchungen und Behandlungen stellen die wichtigsten Probleme dar, bei denen Hilfe seitens eines Sozialarbeiters nötig ist (9,35,51,64). Umgekehrt kommen gerade technischen Hilfsmitteln, aber auch Leistungen wie Physiotherapie oder Ergotherapie ein hoher Gewinn für die Lebensqualität zu. Nur mit professioneller Erfahrung können hier alle den Kindern und Jugendlichen zustehende Hilfsmöglichkeiten umgesetzt werden (9, 47, 51). In vielen Befragungen zeigt sich, dass die Notwendigkeit, um Ausstattung, Hilfsmittel und Leistungen gegen die Bürokratie der Kostenträger „kämpfen“ zu müssen eine zentrale Belastung für betroffene Eltern darstellt (9, 35, 47, 51). Oft sind sie gezwungen, sich immer mehr selber zu scheinbaren sozialmedizinischen Experten zu qualifizieren, anstatt sich auf ihr Kind und

den notwendigen Krankheitsverarbeitungs- und Trauerprozess konzentrieren zu können (51). Palliativversorgung bedeutet deshalb eine multiprofessionelle und koordinierte Betreuung in einem kindgerechten Umfeld (16). In vielen Studien wurde gezeigt, dass die optimale Versorgung der Kinder und Jugendliche nur durch multiprofessionelle Netzwerkbildung erreicht werden kann (35, 45, 47, 51). Der Befund unserer Befragung, dass mehr als zwei Drittel hier Verbesserungen für „dringend“ oder „wünschenswert“ halten, bestätigt diese Tatsache für die Region Mecklenburg-Vorpommern. Die besondere Problematik und Herausforderung in der psychologischen Betreuung sterbender Kinder und Jugendlicher wird von vielen Autoren beschrieben (47). Psychologische Kompetenz wird zum einen von PsychologInnen sichergestellt, zum anderen wird sie aber auch bei jeder anderen Berufsgruppe am Patienten gefordert. Gerade hier ist die spezielle Erfahrung mit Kindern und Jugendlichen von hoher Bedeutung, da die Anforderungen völlig andere sind als bei Erwachsenen. So stellt das Dreiecksverhältnis zwischen Kind, Eltern und Professionellen eine einzigartige Konstellation dar (47). Kinder brauchen ihre Eltern, bilden mit ihnen eine besondere Symbiose, zugleich stellt das Wohl des Kindes für die Eltern den höchsten Wert dar, wodurch die Eltern zugleich Co-Therapeuten und Betroffene werden, die aber niemals Urlaub haben und keine Schwächen zulassen können (9, 35, 50). Für viele Eltern kann das Fehlen einer psychologischen Unterstützung von Beginn der Erkrankung ihrer Kinder an sehr belastend für die weitere Verarbeitung sein. Negative Therapieerfahrungen können für die Zukunft den Mut und die Motivation nehmen, weitere Hilfsangebote in Anspruch zu nehmen. Eine Erleichterung wäre für viele Eltern, wenn sie über den ganzen Krankheitsverlauf hinweg einen konstanten Ansprechpartner (Case-Manager, Sozialarbeiter) hätten, der vor allem Informationen über Pflege und Finanzen bereitstellt und die bürokratischen Hürden abbaut (35). Mitarbeiter aus sozialen Bereichen haben im Rahmen von Palliativ Care Teams die Aufgaben, die familiäre Situation in ihrem sozialen und kulturellen Umfeld einzuschätzen, Beratungen, Vernetzungen mit lokalen Ressourcen zu knüpfen, die Durchführung von Aus- und Weiterbildung und

die Mitarbeiter zu unterstützen (61). Auch Geschwister von erkrankten Kindern sollten nicht vergessen werden. Gerade sie sind besonders gefährdet für psychische und soziale Auffälligkeiten und schulische Probleme. Denn im Verlauf der Krankheitsgeschichte müssen häufig sie in ihren eigenen Bedürfnissen zurückstehen oder fühlen sich isoliert und vergessen. Leitlinien für den Umgang mit Geschwistern von an Krebs erkrankten Kindern beinhalten Miteinbeziehen der Geschwister in Gespräche und Entscheidungen von Beginn der Diagnosestellung an, um Langzeitschäden zu verhindern (58). Dass etwa Dreiviertel der Befragten in unserer Umfrage eine „dringende“ oder „wünschenswerte“ Verbesserung bei der psychologischen und seelsorgerischen Hilfe für die schwerstkranken Kinder sehen, zeigt die Bedeutung dieser Hilfen.

In einer Vielzahl von Untersuchungen wurde gezeigt, dass der Verlust eines Kindes das Schlimmste ist, was Eltern zustoßen kann und ihr Leben für immer verändert (50, 64). Es geht mit einem deutlich erhöhten Risiko von körperlichen und psychischen Erkrankungen einher, Depression, Eheprobleme, früherer Tod und Suizid sind bei ihnen häufiger als in der Normalbevölkerung. Das verlorene Kind bleibt gegenwärtig in Alltag und Gedanken der Hinterbliebenen (17, 39, 41, 48, 50, 54, 64). Metaanalysen zeigten aber, dass die Hilfen bei der Trauerarbeit nach Verlust eines Kindes viel weniger effektiv sind, wenn nicht schon im Prozess der palliativen Betreuung eine kontinuierliche und angemessene Betreuung erfolgte (50). Deshalb sollte bereits die Trauerarbeit und -verarbeitung vor dem Tod des Kindes und auch lange nach dem Tod stattfinden, denn die Trauer nach dem Verlust des Kindes ist ein Prozess, der schwerer und länger verläuft als bei anderen Anlässen für Trauer (68). Bei Eltern, die Unterstützung in ihrem Trauerprozess hatten, sei es durch psychologische Hilfe oder durch andere betroffene Eltern, konnte eine bessere Trauerverarbeitung festgestellt werden (50).

Ziel der pädiatrischen Palliativversorgung ist der Erhalt der Lebensqualität des Kindes. Dazu zählen hauptsächlich die Betreuung und Unterstützung an dem Ort, wo sich das Kind und seine Familie wohlfühlen. Die Mehrheit der

betroffenen Familien entscheidet sich dabei für die häusliche Umgebung. Hierzu gilt der Leitsatz der ACT-Charta: *„Das Heim der Familie soll das Zentrum der Betreuung bleiben. Was darüber hinausgeht, soll von pädiatrisch geschultem Personal in einer auf das Kind ausgerichteten Umgebung geleistet werden.“* (1) Als Vorteil einer häuslichen Palliativversorgung werden die Normalität des Familienlebens und der Beziehungen, sowie das Vermeiden von Isolation genannt (36).

In Europa wegweisend ist Großbritannien mit seiner Tradition der Hospizbewegung und der Gründung des ersten Kinderhospizes „Helen’s House“ im Jahre 1982. In Deutschland wurde 1998 das erste Kinderhospiz in Olpe gegründet. Mittlerweile gibt es in Deutschland elf stationäre Kinderhospize und eine wachsende Anzahl von ambulanten Kinderhospizdiensten (65). In Mecklenburg-Vorpommern existiert derzeit kein Kinderhospiz, das nächstgelegene ist entweder in Hamburg (Kinderhospiz „Sternenbrücke“) oder in Berlin (Kinderhospiz „Sonnenhof“). Die Etablierung einer stationären Palliativeinrichtung für Kinder und Jugendliche, also ein Hospiz oder eine Palliativstation, wurde von mehr als Zweidrittel der Ärzte gewünscht. Hierbei handelt es sich um ein kompliziertes Thema. Auch wenn der Hospizgedanke eng mit dem der Palliativmedizin verbunden ist, gibt es einige Unterschiede. Die stationären Kinderhospize sind keine Sterbehäuser. Sie bieten vielmehr Pflegeplätze auf Zeit für chronisch kranke Kinder an und stärken bzw. schulen Familien darin, damit sie ihre Kinder besser zu Hause versorgen können (28). Meist sind sie jedoch weit vom Wohnort und damit vom familiären und sozialen Umfeld der erkrankten Kinder/Jugendlichen entfernt und stellen damit keine geeignete Alternative zur ambulanten Versorgung dar. Auch wenn in Mecklenburg-Vorpommern ein stationäres Kinderhospiz errichtet werden würde, müssten aufgrund der Größe des Bundeslandes von den meisten Regionen aus Strecken von rund 150 Kilometer überwunden werden, was fast der Strecke nach Hamburg oder Berlin in die jeweiligen Kinderhospize entspricht. Eine besondere Heimatnähe wäre damit nicht zu erreichen. Nach Erfahrungen in anderen Regionen kann kein Zweifel daran bestehen, dass stationäre Aufnahmemöglichkeiten für pallia-

tivkranke Kinder eine extrem wichtige Sicherheit und notwendige Rückversicherung im Alltag darstellen, da manche Betroffene in gewöhnlichen Krankenhäusern schlechte Erfahrungen machen (35, 47). Es kann jedoch nicht Gegenstand dieser Arbeit sein, zu beantworten, ob die Einrichtung eines Hospizes oder einer Palliativstation für Kinder und Jugendliche in Mecklenburg-Vorpommern ökonomisch sinnvoll wäre. Sicher ist aber, dass der stationäre Bereich an sich auch bei gut aufgebauter SAPV nie ganz aus der Verantwortung entlassen werden kann und sich in seiner Kompetenz unbedingt weiterentwickeln muss (6).

Im Rahmen eines Pilotprojektes der Klinik für Kinderonkologie, -hämatologie und -immunologie am Universitätsklinikum in Düsseldorf verstarben zwischen 1998 und 2003 insgesamt 78 betreute Palliativpatienten, davon verstarben 6 im Hospiz, 26 in Kliniken und 46 Kinder (59%) verstarben zu Hause (44). Vom März 2004 bis August 2006 betreute das Münchener Projekt „HOMe“ 36 verstorbene pädiatrische, nicht nur onkologische Patienten. Davon verstarben Zweidrittel zu Hause (29). Der Anteil von Kindern, die in der häuslichen Umgebung verstorben sind, liegt signifikant höher, wenn irgendeine Form von ambulanter Palliativbetreuung angeboten wird (27). Doch sind der Versorgung zu Hause in bestimmten Situationen Grenzen gesetzt, sodass auch während der Palliativversorgung stationäre Aufenthalte notwendig werden können (36). Eltern können durch ihre Doppelrolle als Bezugsperson und Pflegende/r in eine Situation geraten, die sie durch die hohe medizinische und pflegerische Verantwortung überfordert (31). Gute Palliativversorgung legt somit nicht den Ort der Betreuung und des Sterbens fest, sondern strebt die Zufriedenheit der Familie mit dem Ort der Betreuung an. Mit jeder Familie sollte daher individuell und offen über den bevorzugten Ort der Behandlung und letztlich auch über den Ort des Sterbens gesprochen werden (1).

In den Richtlinien und Verträgen zur Arbeit des SAPV-Teams werden zumeist vier unterschiedliche Stufen der Versorgung, Beratung, Koordination, Teilversorgung und Vollversorgung, definiert (12, 71). Konkret bedeutet hier zumeist Beratung, dass nur Einzelfragen seitens der Palliativversorger

geklärt werden. Koordination hingegen erfordert Eingangsassessment, also die komplette Einschätzung der medizinischen, pflegerischen und psychosozialen Situation des Patienten und dass Rufbereitschaft besteht. Die alltägliche Versorgung wird jedoch durch andere Kräfte vor Ort gewährleistet. Die Teilversorgung umfasst dabei Hausbesuche oder Besuche in stationären Einrichtungen und palliativmedizinische Maßnahmen und palliativpflegerische Leistungen, durch einen Arzt mit der Zusatzweiterbildung Palliativmedizin bzw. einer Pflegekraft mit der Weiterbildung zur Palliative Care, wie die Symptomkontrolle, palliativmedizinische Behandlungsmaßnahmen, Erstellung eines individuellen Behandlungsplans und das vorbeugende Krisenmanagement. Hinzukommt eine 24-stündige Ruf-, Notfall- und Kriseninterventionsbereitschaft, psychosoziale Unterstützung und die Beratung, Anleitung und Begleitung von erkrankten Kindern und deren Familie in Bezug auf die Erkrankung und das Sterben (64). Eine Vollversorgung würde die tageweise vollständige Übernahme der medizinischen und pflegerischen Versorgung der erkrankten Kinder in Ausnahmefällen, wie Erkrankung des behandelnden niedergelassenen Kinderarztes oder die Übergangsphase, bis ein ambulanter Kinderpflegedienst die Versorgung übernehmen kann, durch die spezialisierten Pädiatrischen Palliative Care Teams bedeuten (64). Tatsächlich zeigt sich, dass bei den in Deutschland aktiven Teams eine Vollversorgung nur selten geleistet werden kann und in der überwiegenden Zahl der Fälle eine Teilversorgung erfolgt (12, 44).

Es ist nicht verwunderlich, dass der von den Befragten als „dringend“ und „wünschenswert“ angesehene Versorgungsumfang mit der Versorgungsdensität abnimmt, dass also keiner die Beratungsleistung für „nicht nötig“ hielt, bei der Vollversorgung hingegen keiner angab, sie sei „dringend“ erforderlich. Dies belegt allerdings einmal mehr, dass die antwortenden Ärzte genau das, was die SAPV ausmacht auch wünschen und akzeptieren (6, 47). Also, dass auf den bestehenden Strukturen aufbauend gezielt nach Lösungen für besonders komplexe Einzelsituationen gesucht wird.

Aufgrund der regionalen Bedingungen in Mecklenburg-Vorpommern wird die Vollversorgung nur in Einzelfällen umgesetzt werden können. In den

meisten Fällen wird eine Leistung in Koordination und Teilversorgung erbracht werden müssen, um die palliativen Therapieziele, wie Lebensqualität und Selbstbestimmung von erkrankten Kindern zu erhalten, umzusetzen. Die SAPPV-Teams sind dabei Ansprechpartner für Betroffene und deren Familie, behandelnde niedergelassene Ärzte, Kliniken und Pflegeeinrichtungen. Sie planen, koordinieren und übernehmen in Ausnahmefällen die medizinischen, pflegerischen und psychosozialen Maßnahmen.

Dass auf unsere abschließende Frage nach dem Interesse an einer Zusammenarbeit der Großteil der befragten Ärzte mit „Ja“ antwortete, bestätigt die bereits festgestellte hohe Motivation der Niedergelassenen bei diesem Thema (45, 47).

Die Unterstützung von Familien mit einem pflegebedürftigen Kind bedarf eines Zusammenwirkens von multidisziplinären Hilfsangeboten. Vor allem sollte die häusliche Pflege durch professionelle Fachkräfte im Rahmen von spezialisierten ambulanten Pflegediensten ergänzt bzw. größtenteils übernommen werden, um dadurch der Familie ein Unterstützungs- und Entlastungsangebot zu bieten. Besonders ambulante Pflegedienste sind mit den Problemen der häuslichen Versorgung vertraut und haben dadurch einen starken Bezug zum Alltag von Pflegebedürftigen. Sie sind prädestiniert für die Beratung, Anleitung und Begleitung von pflegebedürftigen Menschen und deren Familie. Die häusliche Versorgung eines kranken Kindes wird dennoch in 98% der Fälle durch die Mutter als Hauptpflegeperson bewältigt (70). Oft sind es sicherlich die Mehrkosten, die durch einen längeren Anfahrtsweg der Pflegedienste zum Wohnort des Kindes entstehen können, vor allem in einem von der Fläche so großen Bundesland wie Mecklenburg-Vorpommern, so dass vielen Eltern die Pflege der Kinder durch einen professionellen Pflegedienst zu teuer ist. Die Pflege und Versorgung von Kinder/Jugendlichen gestaltet sich im Vergleich zu einem älteren, geriatrischen Pflegebedürftigen viel komplexer (42). Neben der eigentlichen Pflege stehen Erziehung, Entwicklungsförderung, Herstellung von Normalität und die Sicherstellung der Zukunft des Kindes/Jugendlichen im Vordergrund. Dabei sind viele Kinder und Jugendliche in ihrer Autonomie einge-

schränkt und dauerhaft auf Unterstützung angewiesen. Alltägliche Dinge, wie Essen, Waschen oder Anziehen müssen oft mühsam und in langen Prozessen erlernt werden. In Abhängigkeit von der Schwere der Erkrankung müssen zusätzlich spezielle Pflegemaßnahmen, wie Medikamentengabe, Sondenernährung, Absaugung oder Beatmung durchgeführt werden, was eine erhebliche technische und emotionale Verantwortung bedeutet (75). Angesichts der komplexen Pflege und Versorgung kommt es bei pflegenden Angehörigen dadurch oft zu Überstrapazierung und Überlastung (69). Auch stehen die erkrankten Kinder und Jugendlichen stärker als gesunde Gleichaltrige aufgrund von eingeschränkter oder fehlender Kontakte in einer hohen Abhängigkeit zu ihren Eltern. Daraus ergibt sich, dass sich die Zuständigkeit der Eltern auch auf die Herstellung von sozialen Kontakten und die Freizeitgestaltung erstreckt (37).

Im Rahmen unserer Untersuchung wurde ein Mangel an qualifizierten ambulanten Kinderpflegediensten festgestellt. Im Gegensatz zum anglo-amerikanischen und angelsächsischen Sprachraum, wo Konzepte der familienorientierten Pflege, wie Family Health Nursing, umgesetzt werden (30), bildet in Deutschland die Unterstützung von pflegebedürftigen Kindern durch spezialisierte ambulante Kinderpflegedienste die Ausnahme. Die meisten Familien, die einen Pflegedienst in Anspruch nehmen, erleben Pflegedienste aus dem Erwachsenenbereich, deren Erfahrungen sich meist auf die geriatrischen Pflegebedürftigen konzentrieren und die nur in Ausnahmefällen auch Kinder mitbetreuen (9). Derzeit gibt es unter mehr als 10.000 Pflegediensten in Deutschland nur rund 100 ambulante spezialisierte Kinderpflegedienste (22). Der Mangel an qualifizierten Kinderkrankenschwestern kann nicht ursächlich für das Fehlen eines flächendeckenden Angebotes an ambulanten Kinderkrankenpflegediensten sein. Unsere Untersuchung zeigt, dass speziell in Mecklenburg-Vorpommern, anders als in anderen deutschen Bundesländern, ein Kinder-Pflegedienst nicht zur Verfügung steht. Mehr als die Hälfte der befragten Pflegedienste beschäftigen jedoch mindestens eine Kinderkrankenpflegekraft in ihrem Team. Hintergrund dafür ist offenbar, dass der Beruf der Kinderkrankenpflegekraft für

viele junge Menschen attraktiv erscheint und, gerade in einer besonders alternden Region, ausgebildete Gesundheits- und KinderkrankenpflegerInnen dann nur in der Erwachsenenpflege eine Anstellung finden. Die Versorgung von Kindern und Jugendlichen erfordert indessen gerade auch in der Pflege große Spezialkompetenz, die pflegerischen Aufgaben sind andere, die Begleitung beginnt viel früher als bei den Erwachsenen und die Diagnosen sind oft komplexer als bei der Betreuung älterer Patienten und auch regelmäßige, aktualisierte Erfahrung ist unabdingbar (9, 47, 72).

Bei unserer Nachfrage zu Qualifikationen der Teams wird deutlich, dass diese nicht nur überwiegend wenig Erfahrung mit Kindern und Jugendlichen haben, sondern auch formal derzeit weit entfernt von Standards eines entsprechenden SAPV-Teams sind. Jedenfalls arbeiten zwar in vielen Teams Kinderkrankenpflegekräfte und auch viele Pflegekräfte mit Palliativausbildung, aber nur wenige Kinderkrankenpflegekräfte mit Palliativausbildung. Wir versäumten dabei nach der Art der Palliativ-Weiterbildung zu fragen, also ob eine spezielle Zusatzweiterbildung zur Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen (beispielsweise nach dem sogenannten „Dattelner Curriculum“<sup>3</sup>), oder „nur“ eine Erwachsenen-Palliativweiterbildung vorlag. Letztere entspricht den Erfordernissen eines SAPV-Teams für Kinder und Jugendliche natürlich nicht in gleicher Weise.

In unserer Befragung der Ärzte zeigte sich überdeutlich, dass die Problematik der psychosozialen Betreuung in der Palliativbetreuung von Kindern und Jugendlichen eine ganz wesentliche Rolle spielt. Diese Aspekte sind in der derzeitigen gesetzlichen Regelung, die SAPV als eine rein medizinisch-pflegerische Leistung beschreibt, nicht abgebildet (12, 71). Dennoch ist natürlich die Einbeziehung aller Berufsgruppen in eine gemeinsame Teamarbeit essenziell. Insgesamt haben rund ein Viertel der Pflegedienste in ihrem Team, bzw. im Rahmen einer festen Kooperation Sozialarbeiter, Case Manager oder Psychologen. Bei dem Großteil ist dies folglich nicht der Fall. Auch sind nur 15,5% in ein SAPV-Team für Erwachsene eingebunden. Dass

---

<sup>3</sup> **Dattelner Curriculum:** „Das Curriculum entspricht den Anforderungen für verantwortliche Fachkräfte in Hospizen (§ 39a SGB V) und wurde in Anlehnung an die Richtlinien zur Weiterbildungsordnung der Bundesärztekammer entwickelt.“ (88)

die meisten Pflegedienste die Frage „Wären Sie interessiert an einer Kooperation, falls es zur Bildung eines SAPV-Teams für Kinder und Jugendlicher kommt?“ bejahten, mag, wie bei der Ärztebefragung, einen Bias enthalten, da möglicherweise vor allem die Pflegedienste antworteten, denen das Thema wichtig ist. Dennoch zeigt sich in den hohen Werten auch hier die Wertschätzung der Thematik.

Die Untersuchung der ambulanten pädiatrischen Palliativversorgung in Mecklenburg- Vorpommern zeigt, dass trotz der geringen Fallzahlen von Kinder und Jugendlichen, die an einer lebensverkürzenden Erkrankung leiden, eine ausreichende Versorgung und Unterstützung aufgebaut werden muss, die dem individuellen Bedarf der betroffenen Kinder/Jugendlichen und deren Familien gerecht wird, auch in weniger dicht besiedelten oder ländlichen Gebieten. Ein Ausbau der Versorgungsstruktur im Rahmen einer professionellen SAPV im Sinne des Gesetzgebers, ist eine Voraussetzung für eine wohnortnahe Palliativversorgung mit kontinuierlichen Ansprechpartnern. Die ambulante pädiatrische Palliativversorgung sollte möglichst mit der Diagnosestellung einer lebensverkürzenden Erkrankung beginnen und kann auch über den Tod des Kindes/Jugendlichen nötig sein. Es sollte ein aktives und interdisziplinäres Angebot sein, damit die Familien selbst nicht nach Hilfsangeboten suchen müssen. Das Ziel der Betreuung besteht darin, eine bestmögliche Lebensqualität und Selbstbestimmung von schwerkranken und sterbenden Kindern und Jugendlichen zu erhalten und ihnen ein menschenwürdiges Leben bis zum Tod zu Hause zu ermöglichen. Dabei können sich je nach der individuellen Situation des Patienten und seiner Familie die Wünsche, Bedürfnisse und Vorstellungen ändern, sodass sich die Qualität einer Palliativversorgung an dem Wohlbefinden der Kinder und Jugendlichen misst.

## **6. Zusammenfassung**

Die Palliativmedizin bedeutet keine Sterbemedizin, sondern Lebensverlängerung und vor allem Lebensqualität verbunden mit dem Wunsch die Lebensendphase zu Hause verbringen zu können.

Um die derzeitige pädiatrische Palliativversorgung in Mecklenburg-Vorpommern zu erfassen, wurden im Zeitraum von Mai bis Dezember 2010 Fragebögen an alle Kinder- und Jugendmediziner und Pflegedienste in Mecklenburg-Vorpommern verschickt.

Gefragt wurden nach der gegenwärtigen Versorgungssituation palliativ erkrankter Kinder und Jugendlicher, und den Wünschen, Anforderungen und Erwartungen an eine Palliativversorgung und ein SAPPV-Team.

Ca. 30 % der befragten Ärzte antworteten; fast alle von ihnen betreuen Kinder und Jugendliche mit lebensverkürzenden, onkologischen, neuropädiatrischen und angeborenen Erkrankungen in ihrer Praxis; nur wenige können regelmäßig Hausbesuche realisieren.

Verbesserungsbedarf sieht der Großteil der Ärzte in den Bereichen der spezialisierten ärztlichen Versorgung, vor allem auch in sozialmedizinischen und besonders dringlich in psychologischen Hilfen. Die meisten Pflegedienste, von denen keiner auf Kinder spezialisiert ist, betreuen nur einzelne Kinder und Jugendliche pro Jahr, beschäftigen aber meist auch eine ausgebildete Kinderkrankenpflegekraft. Einige Pflegedienste kooperieren mit Erwachsenen SAPV-Teams.

Dringend wird von Ärzten und Pflegenden die SAPPV im Sinne additiver Teilversorgung, Koordination und Beratung gesehen. Alle antwortenden Ärzte und Pflegedienste äußern Interesse an einer Zusammenarbeit mit einem SAPPV-Team.

Die Versorgungsqualität der pädiatrischen Palliativversorgung muss dringend verbessert werden, um schwerkranken Kindern ein menschenwürdiges und selbstbestimmtes Leben in der von ihnen und ihrer Familie gewünschten Umgebung zu ermöglichen.

## Literaturverzeichnis

1. ACT - The Association for Children with Life-Threatening or Terminal Conditions and their Families) - and The Royal College of Paediatrics and Child Health (2003) A guide to the development of children's palliative care services. 2nd edn. ACT, Bristol.

2. ACT - Association for Children with Life Threatening or Terminal Conditions and their Families (1993) Charta for Children with Life-Threatening or Terminal Condition. Download unter:  
<http://act.org.uk/page.asp?section=56&sectionTitle=ACT's+charters+for+children+and+families>

3. AKIK Bundesverband (2002) EACH (European Association for Children in Hospital )- Charta. Download unter:  
[http://old.akik.de/files/charta\\_erlaeuterungen.pdf](http://old.akik.de/files/charta_erlaeuterungen.pdf)

4. American Academy of Pediatrics (2000) Committee on Psychosocial Aspects of Child and Family Health. The pediatrician and childhood bereavement. Pediatrics 105: 445-7.

5. AOK-Internetseite <http://www.aok.gesundheitspartner.de>

6. Bayerisches Staatsministerium für Umwelt und Gesundheit (2009) Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen in Bayern; erstellt in Zusammenarbeit mit der Arbeitsgemeinschaft Pädiatrische Palliativmedizin in Bayern.

7. Beale, E.; Baile, W.F.; Aaron, J. (2005) Silence is not golden: Communicating with children dying from cancer. J Clin Oncol 23 (15): 3629-3631.

8. Brook, L.; Griffiths, S. (2007) Minimum-Dataset Project Report 1st wave-pilot 2005-2006 Merseyside and Cheshire Cancer Network Children's Palliative Care CNG. ACT Children's Palliative Care National Mapping Initiative. United Kingdom: ACT.
9. Bükler, C. (2007) §37 (3)-Spezial: Beratungseinsätze bei Familien mit einem pflegebedürftigen Kind. Forum Sozialstation 31 (148): 36-38.
10. Bükler, C. (i.E.): Leben mit einem behinderten Kind: Betroffene Familien in sozial benachteiligten Lebenslagen. In: Bauer, U.; Büscher, A. (Hrsg.): Soziale Ungleichheit und Pflege. Wiesbaden: VS.
11. Bundesgesetzblatt Jahrgang 2009 Teil I Nr. 50 (2009) Gesetz zur Regelung des Assistenzpflegebedarfs im Krankenhaus. Bonn.
12. Bundesministerium für Gesundheit (2008) Bekanntmachungen eines Beschlusses des Gemeinsamen Bundesausschusses über die Erfassung der Richtlinien zur Verordnung von spezialisierter ambulanten Palliativversorgung. Vom 20. Dezember 2007. BAnz. Nr. 39 S. 911.
13. Caritas Mecklenburg e.V.  
<http://www.caritas-mecklenburg.de/61653.html>
14. Cochrane, H.; Liyanage, S.; Nantambi, R. (2007) Palliative care statistics for children and young adults. Department of Health, Health and Care Partnership Analysis.
15. Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care (2000) Palliative care for children. Pediatrics 106: 351-357.
16. Craig, F. (2007) IMPaCCT: Standards for paediatric palliative care in Europe. Eur J Pall Care 14(3):109-14.

17. deCinque, N.; Monterosso, L.; Dadd, G.; Sidhu, R.; Macpherson, R.; Aoun, S. (2006) Bereavement support for families following the death of a child from cancer: experience of bereaved parents. *J PsychosocOncol* 20:65-83.

18. Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (2008) Gemeinsamer Vorschlag der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin und des Deutschen Hospiz- und Palliativverbandes zu den Rahmenempfehlungen nach § 132d Abs. 2 SGB V über Art und Umfang sowie zur Sicherung der Qualität der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung.

19. Deutscher Hospiz- und Palliativ-Verband e.V. Statistiken. Stand 01/2011. Download unter:  
[http://www.dhpv.de/service\\_zahlen-fakten.html](http://www.dhpv.de/service_zahlen-fakten.html)

20. Deutsches Kinderkrebsregister (2010) Universität Mainz. Jahresbericht 2010. Download unter:  
<http://www.kinderkrebsregister.de/dkkr/extern/veroeffentlichungen/jahresberichte/index.html>

21. Deutscher Kinderhospizverein e.V. – Der Verein  
Download unter: <http://www.kinderhospizverein.de/verein/der-verein/>

22. Dobke, J.; Köhler, C.; Beier, J. (2001) Die häusliche Kinderkrankenpflege in Deutschland . Eine quantitative Erhebung zur Situation von Anbietern häuslicher Kinderkrankenpflege. *Pflege* 14 (3): 183-190.

23. Empfehlung Spitzenverbände der Krankenkasse nach §132 d SGB V für die spez. amb. Palliativversorgung vom 23.06.2008.

24. European Association for Palliative Care (2009) Palliative Care for Infants, Children and Young People. The Facts. Rome.

25. Feudtner, C.; Feinstein, J.A.; Satchell, M.; Zhao, H.; Kang, T.I. (2007) Shifting place of death among children with complex chronic conditions in the United States, 1989-2003. *JAMA* 297: 2725-2732.
26. Feudtner, C.; Hays, R.N.; Haynes, G.; Geyer, J.R.; Neff, J.M.; Koepsell, T.D. (2001) Death attributed to pediatric complex chronic conditions: national trends and implications for supportive care services. *Pediatrics* 107 (6): E99.
27. Friedrichsdorf, S.J.; Menke, A.; Brun, S.; Wamsler, C.H.; Zernikow, B. (2005) Status Quo of Palliative Care in Pediatric Oncology – A Nationwide Survey in Germany. *J Pain Symptom Manage* 29: 156-164.
28. Friedrichsdorf, S.J.; Menke, A.; Brun, S.; Henkel, W.; Wamsler, C.; Zernikow, B. (2003) Hilfsangebote für Kinder und Eltern. *Deutsches Ärzteblatt* 100: 532-534.
29. Führer, M.; Duroux, A.; Borasio, G.D. (2005) HOME – Hospiz ohne Mauern. *Monatsschrift Kinderheilkunde* 153:557-562.
30. Gehring, M.; Kean, S.; Hackmann, M.; Büscher, A. (Hsg.) (2001) Familienbezogene Pflege. Hans Huber, Bern, S. 177-205.
31. Goldman, A.; Beardsmore, S.; Hunt, J. (1990) Palliative care for children with cancer – home, hospital, or hospice? *Arch Dis Chil* 65 (6): 641-3.
32. Golek, M. (2001) Hospizarbeit in Großbritannien – Geschichte der Hospizbewegung in Großbritannien. In: Standort und Zukunft der ambulanten Hospizarbeit in Deutschland. Waxmann.

33. Groenemeyer, R.; Fink, M.; Globisch, M.; Schumann, F. (2004) Helfen am Ende des Lebens. Hospizarbeit und Palliativ Care in Europa. 1. Auflage Der Hospiz Verlag, Wuppertal.
34. Hamilton, B.E.; Minino, A.M.; Martin, J.A.; Kochanek, K.D.; Strobino, D.D.; Guyer, B. (2005) Annual summary of vital statistics: 2005. Pediatrics 116: 1383-1390.
35. Hahnen, M.; Jünger, S.; Grumbach-Wendt, M.; Reichling, S.; Radbruch, L. (2009) Die Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen in Nordrhein-Westfalen aus Sicht der Eltern. Z Palliativmed 10:199-205.
36. Hannan, J.; Gibson, F. (2005) Advanced cancer in children: how parents decide on final place of care for their dying child. In J Palliat Nurs 11 (6): 284-91.
37. Häußler, M.; Wacker, E.; Wetzler, R. (1996) Lebenssituation von Menschen mit Behinderung in privaten Haushalten. Bericht zu einer bundesweiten Untersuchung im Forschungsprojekt „Möglichkeiten und Grenzen selbständiger Lebensführung“. Schriftenreihe des Bundesministeriums für Gesundheit, Band 65. Baden-Baden: Nomos.
38. Henkel, W. (2005) Palliativversorgung von Kindern in Deutschland. Monatsschrift Kinderheilkunde 153: 552-556.
39. Hechler, T.; Blankenburg, M.; Friedrichsdorf, S.J.; Garske, D.; Hübner, B.; Menke, A.; Wamsler, C.; Wolfe, J.; Zernikow, B. (2008) Parents' Perspective on Symptoms, Quality of Life, Characteristics of Death and End-of-Life Decisions for Children Dying from Cancer – Einschätzungen von Eltern an Krebs verstorbener Kinder zu Krankheitssymptomen, Lebensqualität, Sterbeprozess und Entscheidungen am Lebensende. Klin Pädiatrie 220:166-174.

40. Himmelstein, B.P.; Hilden, J.M.; Boldt, A.M.; Weissman, D. (2004) Pediatric Palliative Care. N Engl J Med 350: 1752-62.
41. Hinds, P.S.; Drew, D.; Oakes, L.L.; Fouladi, M.; Spunt, S.L.; Church, C.; Furman, W.L. (2005) End-of-life care preferences of pediatric patients with cancer. J Clin Oncol 23:9146-9154.
42. Hirschert, A. (2005) Zur familiären und beruflichen Situation von Müttern behinderter Kinder. Geistige Behinderung 44 (4): 321-336.
43. Husebö, S.; Klaschik, E. (2006) Palliativmedizin. Grundlagen und Praxis, 4. Auflage. Springer Verlag.
44. Janßen, G.; Friedland, C.; Richter, U.; Leonhardt, H.; Göbel, U. (2004) Ambulante palliativmedizinische Versorgung krebskranker Kinder und ihre Familien. Klin Pädiatr 216: 183-188.
45. Jünger, S.; Pastrana, T.; Pestinger, M.; Kern, M.; Zernikow, B.; Radbruch, L. (2010) Barriers and needs in paediatric palliative homecare in Germany: a qualitative interview study with professional experts. BMC Palliat Care 9:10.
46. Kaiserswerther Diakonie – Florence-Nightingale-Krankenhaus, Informationen für Wahlleistungs-Patienten.  
Download unter:  
[http://www.kaiserswertherdiakonie.de/Unsere\\_Arbeitsbereiche/FNK/Station52\\_Broschuere\\_neu\\_II.pdf](http://www.kaiserswertherdiakonie.de/Unsere_Arbeitsbereiche/FNK/Station52_Broschuere_neu_II.pdf)
47. Jünger, S.; Vedder, A.E.; Milde, S.; Fischbach, T.; Zernikow, B.; Radbruch, L. (2010) Paediatric palliative homecare by general paediatricians: a multimethod study on perceived barriers and incentives. BMC Palliat Care Jun 4; 9:11.

48. Kars, M.C.; Grypdonck, M.H.; Beishuizen, A.; Meijer-van den Bergh, E.M.; van Delden, J.J. (2010) Factors Influencing Parental Readiness To Let Their Child With Cancer Die. *Pediatr Blood Cancer* 54:1000-1008.
49. Klaschik, E. (2000) Schmerztherapie und Symptomkontrolle in der Palliativmedizin. In: Klaschick, E. *Palliativmedizin* Springer Verlag 2. Überarbeitete Auflage, S. 167-262.
50. Kreicbergs, U.C.; Lannen, P.; Onelov, E.; Wolfe, J. (2007) Parental grief after losing a child to cancer: impact of professionals and social support in long-term outcomes. *J ClinOncol* 25: 3307-12.
51. Kuhlen, M.; Balzer, S.; Richter, U.; Fritsche-Kansy, M.; Friedland, C.; Borkhardt, A.; Janssen, G. (2009) Die Entwicklung einer spezialisierten ambulanten pädiatrischen Palliativversorgung. *Klin Pädiatrie* 221:186-192.
52. Lenton, S.; Goldman, A.; Eaton, M.N.; Southall, D. (2006) Development and Epidemiology. In: Goldmann, A.; Hain, R.; Liben, S., editor. *Oxford Textbook of Palliative Care for Children*. Oxford: Oxford University Press 3-13.
53. Lenton, S.; Stallard, P.; Lewis, M.; Mastroyannopoulou, K. (2001) Prevalence and morbidity associated with non-malignant, life-threatening conditions in childhood. *Child Care Health Dev* 27(5): 389-98.
54. Li, J.;Precht, D.H.; Mortensen, P.B.; Olsen, J. (2003) Mortality in parents after death of a child in Denmark: a nationwide follow-up study. *Lancet* 361 (9355):363-367.
55. Liben, S.; Papadatou, D.; Wolfe, J. (2008) Paediatric palliative care: challenges and emerging ideas. *Lancet* 371 (9651): 852-6.

56. Masera, G.; Spinetta, J.J.; Jankovic, M.; Ablin, A.; D'Angio, G.; Van Dongen-Melman, J.; Eden, T. Martins, A.G.; Mulhern, R.K.; Oppenheim, D.; Topf, R.; Chesler, M.A. (1999) Guidelines for Assistance to Terminally Ill Children With Cancer. A Report to the SIOP Working Committee on Psychosocial Issues in Pediatric Oncology. *Med Pediatr Oncol* 32: 44-48.
57. MedKolleg. Portal für Medizin und Gesundheit.  
<http://www.med-kolleg.de/arzt/kinderheilkunde/mecklenburg-vorpommern.html>
58. Meert, K.L.; Thurston, C.S.; Briller, S.H. (2005) The spiritual needs of parents at the time of their child's death in the pediatric intensive care unit and during bereavement: a qualitative study. *Pediatric Care Med* 6:420-7.
59. Michel, M.; Riede, S.; Häußler-Sczepan, M. (2004) Identität und Behinderung. Behinderte und nicht-behinderte Kinder und Jugendliche in Sachsen. In: Jungbauer-Gans, M.; Kriwy, P.: Soziale Benachteiligung und Gesundheit bei Kindern und Jugendlichen. VS Verlag für Sozialwissenschaften, Wiesbaden, S. 177-200.
60. Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales des Landes Nordrhein-Westfalen (Hsg.) (2009) Ambulante Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen. Abschlussbericht der Begleitforschung zur nordrhein-westfälischen Landesinitiative.
61. Monroe, B. (1994) Role of the social worker in palliative care. *Ann Acad Med Singapore* 23: 252-5.
62. Mustervertrag zur Spezialisierten Ambulanten Pädiatrischen Palliativversorgung (SAPPV). Stand 15.01.2009.

63. Niethammer, D. (2003) Sterbehilfe und Sterbebegleitung in der Pädiatrischen Onkologie. *Klin Pädiatr* 225: 166-170.
64. Nitsche, N.M.v (2010) Trauerarbeit von Eltern und Geschwistern nach dem Tod eines Schulkindes. Eine empirische Untersuchung. Ulm, Dissertation.
65. Patientenschutzorganisation Deutsche Hospiz Stiftung. Kinderhospizarbeit in Deutschland. Stand: Oktober 2012.  
Download unter:  
[http://www.hospize.de/docs/hospizadressen/Kinderhospizarbeit\\_Deutschland.pdf](http://www.hospize.de/docs/hospizadressen/Kinderhospizarbeit_Deutschland.pdf)
66. Pichlmaier, H. (1998) Palliativmedizin – Ein ganzheitliches Konzept. In: Aulbert, E.; Klaschik, E.; Pichlmaier, H. (Hrsg.) Beiträge zur Palliativmedizin, Bd. 1. Schattauer, Stuttgart, New York.
67. Resolution des Deutschen Bundestages (Drucksache 14/9544) vom 25.06.2002 „Medizinische Versorgung von Kindern und Jugendlichen sichern und verbessern“.
68. Saunders, C.M. (1979) A comparison of adult bereavement in the death of a spouse, child and parent. *Omega* 10: 303-20.
69. Schaeffer, D.; Moers, M. (2000) Bewältigung chronischer Krankheiten – Herausforderung für die Pflege. Rennen-Allhoff, B.; Schaeffer, D.: Handbuch Pflegewissenschaft. Weinheim, Juventa, S. 474-483.
70. Schneekloth, U.; Potthoff, P.; Piekara, R.; von Rosenblatt, B. (1996): Hilfe- und Pflegebedürftige in privaten Haushalten. Endbericht. Repräsentativerhebung im Forschungsprojekt „Möglichkeiten und Grenzen

selbständiger Lebensführung“. Schriftenreihe des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, Band 111.2. Stuttgart: Kohlhammer.

71. Sozialgesetzbuch V, §37b Spezialisierte ambulante Palliativversorgung, Bundesministerium der Justiz. Download unter:

[http://www.gesetze-im-internet.de/sgb\\_5/\\_\\_37b.html](http://www.gesetze-im-internet.de/sgb_5/__37b.html)

72. Schneider, A. (2011) Umsetzung der Spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) in Sachsen-Anhalt Ost – Inauguraldissertation zur Erlangung des Doktorgrades Vallendar.

73. Statistischen Bundesamt, Stand 2010.

<https://www.destatis.de/DE/Startseite.html>

74. Statistisches Amt Mecklenburg-Vorpommern, Stand 12/2010.

Download unter:

[http://www.statistikmv.de/cms2/STAM\\_prod/STAM/de/bhf/index.jsp](http://www.statistikmv.de/cms2/STAM_prod/STAM/de/bhf/index.jsp)

75. Stephenson, C. (1999) Well-Being of families with healthy and technology-assisted infants in the home: A comparative study. *Journal of Pediatric Nursing* 14(3): 164-176.

76. Suc, A.; Bertozzi, A.; Rubie, H.; Merel, C.; Izard, P.; Galinier, P.; Rober, A. (2000) Soins palliatifs dans une unité d'oncohématologie pédiatrique. *Arch Pédiatr* 7: 58-65.

77. Universitätsklinikum München: Sterbebegleitung bei Kindern im häuslichen Bereich. Das Projekt HOME – Hospiz ohne Mauern am Klinikum der Universität München. Download unter:

[http://www.home-muenchen.de/pdf/HOMe-Projekt\\_08.pdf](http://www.home-muenchen.de/pdf/HOMe-Projekt_08.pdf)

78. Wamsler C et al.: Ziele und Ergebnisse des PATE-Projektes.  
Download unter: <http://www.kinderklinikdatteln.de/pate.html>
79. WHO regional office for Europe. Davies, E.; Higginson, I. (eds). (2004)  
Palliative care. The solid facts.
80. Widger, K.; Davies, D.; Drouin, D.J.; Beaune, L.; Daoust, L.; Farran, P.;  
Humbert, N.; Nalewajek; F.; Rattray, M.; Rugg, M.; Bishop, M. (2007) Pedi-  
atric patients receiving palliative care in Canada. Arch Pediatr Adolesc  
Med 161: 597-602.
81. Winkle, S. (1987) Das Hospiz der Benediktinerklöster als Vorbild der  
Laienospitäler in den Städten des Mittelalters. Hamburger Ärzteblatt (41),  
S. 231-241.
82. Wolfe, J.; Grier, E.; Klar, N.; Levin, S.; Ellenbogen, J.; Salem-Schatz, S.;  
Emanuel, J.; Weeks, C. (2000) Symptoms and suffering at the end of life in  
children with cancer. N Engl J Med 342: 326-333.
83. World Health Organization (1998a), WHO Definition of Palliative Care  
for Children.  
<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
84. World Health Organization (2002), WHO Definition of Palliative Care.  
<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
85. World Health Organization (1998) Cancer pain relief and palliative care  
in children. Geneva, S. 24-28.

86. Zernikow, B.; Michel, E. (2008) Grundlagen der Palliativversorgung: Strukturelle Grundlagen. In: Zernikow B, (Hrsg.) Palliativversorgung bei Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen. Springer Medizin Verlag, S. 3-32.

87. Zernikow, B.; Henkel, W. (2009) Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen. Geschichte der Palliativmedizin für Kinder. In: Jaspers, B. (Hrsg.) Palliativmedizin. 5. Auflage, S. 437.

88. Zernikow, B. (2012): Weiterbildungsangebote – Programm 2012, S. 4.  
Download unter: [http://kinderpalliativzentrum.de/wp-content/uploads/2008/01/Weiterbildung\\_Datteln2012.pdf](http://kinderpalliativzentrum.de/wp-content/uploads/2008/01/Weiterbildung_Datteln2012.pdf)

## **Selbstständigkeitserklärung**

Ich erkläre an Eides statt, dass ich die eingereichte Dissertation selbstständig und ohne fremde Hilfe verfasst, andere als die von mir angegebenen Quellen und Hilfsmittel nicht benutzt und die den benutzten Werken wörtlich und inhaltlich entnommenen Stellen als solche kenntlich gemacht habe.

Rostock, März 2013

Jasmina Hahn

## **Danksagung**

Mein besonderer Dank gilt meinem Doktorvater, Herrn Priv.-Doz. Dr. med. Carl Friedrich Classen, für die Überlassung des Themas und seine kompetente, freundliche und unterstützende Betreuung dieser Doktorarbeit.

Weiterhin gilt mein Dank der Medizindokumentarin Frau Jessica Klasen für ihre stets entgegenkommende, freundliche und geduldige Unterstützung.

Bedanken möchte ich mich auch bei allen niedergelassenen Kinder- und Jugendmedizinerinnen, ambulanten Pflegediensten und den Ärzten der einzelnen Kliniken für die Beantwortung der Fragebögen.

Zuletzt möchte ich meinen Eltern ganz besonders danken. Sie haben mir nicht nur das Medizinstudium ermöglicht, sondern haben mir stets und bedingungslos in allen Belangen zur Seite gestanden

## Lebenslauf

### *Persönliche Daten:*

Name: Jasmina Hahn  
Geburtsdaten: 31. Mai 1987  
Geburtsort: Seoul/Korea  
Familienstand: ledig  
Staatsangehörigkeit: deutsch



### *Schulbildung:*

1993 - 1997 Katholische Grundschule St. Stephanus, Leverkusen  
1997 – 2006 Otto-Hahn-Gymnasium, Monheim am Rhein

### *Studium:*

09/2007 – 08/2009 Studium der Humanmedizin an der Universität Szeged/Ungarn  
10/2009 – 07/2012 Studium der Humanmedizin an der Universität Rostock  
Seit 08/2012 Praktisches Jahr an der Universität Köln

Jasmina Hahn