

Aus der Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin

(Direktor (k) Univ.- Prof. Dr. med. Manfred Ballmann)

der Universitätsmedizin der Universität Rostock

**Thema: Palliativversorgung in der pädiatrischen Intensivmedizin**

**Eine retrospektive Datenanalyse der verstorbenen und lebenslimitiert erkrankten  
Kinder auf der interdisziplinären Kinder-Intensivstation der Klinik für Kinder- und  
Jugendmedizin der Universitätsmedizin Rostock**

Inauguraldissertation

zur

Erlangung des akademischen Grades

Doktor der Medizin

(Dr. med.)

der

Universitätsmedizin Rostock

2023

Vorgelegt von:

Anna Sophie Helene Margarete Ursula Carmen Sidney Bohnet

geb. am: 19.10.1996 in Ebersbach/Sachs.

Dekan: Prof. Dr. med. Emil C. Reisinger

1. Gutachter: Prof. Dr. med. Carl Friedrich Classen

2. Gutachter: Prof. Dr. med. Daniel A. Reuter

3. Gutachter: Prof. Dr. med. Matthias Heckmann

Jahr der Einreichung: 2023

Jahr der Verteidigung: 2024

<b>1. Einleitung.....</b>	<b>6</b>
<b>1.1 Behandlungsziele .....</b>	<b>6</b>
1.1.1 Palliativmedizin .....	6
1.1.1.1 Pädiatrische Palliativmedizin .....	7
1.1.2 Intensivmedizin .....	8
1.1.3 Integration der Palliativmedizin auf pädiatrischen Intensivstationen .....	10
<b>1.2 Pädiatrische Palliativpatienten .....</b>	<b>11</b>
1.2.1 Sterbende Kinder.....	11
1.2.2 Lebenslimitiert erkrankte Kinder.....	12
<b>1.3 Versorgungsumfang .....</b>	<b>15</b>
1.3.1 Pediatric Palliative Care Index .....	16
<b>1.4 Zielsetzung.....</b>	<b>18</b>
<b>2. Patienten und Methoden.....</b>	<b>19</b>
<b>2.1 Patientenselektion .....</b>	<b>19</b>
2.1.1 Verstorbene Kinder .....	20
2.1.2 Lebenslimitiert erkrankte Kinder.....	20
<b>2.2 Erfassung des Versorgungsumfangs .....</b>	<b>27</b>
2.2.1 Erstellung der Itemliste .....	27
2.2.2 Verstorbene Kinder .....	27
2.2.3 Lebenslimitiert erkrankte Kinder.....	30
<b>2.3 Pediatric Palliative Care Index.....</b>	<b>31</b>
<b>2.4 Statistische Methoden.....</b>	<b>34</b>
<b>3. Ergebnisse.....</b>	<b>35</b>
<b>3.1 Verstorbene Kinder .....</b>	<b>35</b>
3.1.1 Demographie.....	35
3.1.2 Versorgungsumfang .....	39
3.1.2.1 Schmerzmanagement .....	39
3.1.2.2 Invasive Prozeduren.....	40
3.1.2.3 Versorgung beim Versterben.....	41
3.1.2.4 Symptomkontrolle beim Versterben .....	43
3.1.2.5 Psychosoziale Unterstützung.....	44
3.1.3 Pediatric Palliative Care Index .....	46
<b>3.2 Lebenslimitiert erkrankte Kinder .....</b>	<b>52</b>

3.2.1	Demographie .....	52
3.2.2	Versorgungsumfang .....	57
3.2.2.1	Schmerzmanagement .....	57
3.2.2.2	Invasive Prozeduren.....	57
3.2.2.3	Psychosoziale Unterstützung.....	58
3.2.3	Pediatric Palliative Care Index .....	60
<b>4.</b>	<b><i>Diskussion</i></b> .....	<b>66</b>
<b>4.1</b>	<b>Verstorbene Kinder</b> .....	<b>66</b>
4.1.1	Demographie.....	67
4.1.2	Versorgungsumfang .....	71
<b>4.2</b>	<b>Lebenslimitiert erkrankte Kinder</b> .....	<b>77</b>
4.2.1	Demographie.....	78
4.2.2	Versorgungsumfang .....	82
<b>4.3</b>	<b>Pediatric Palliative Care Index.....</b>	<b>84</b>
<b>4.4</b>	<b>Stärken und Limitationen der Arbeit</b> .....	<b>89</b>
<b>4.5</b>	<b>Schlussfolgerung</b> .....	<b>90</b>
<b>5.</b>	<b><i>Zusammenfassung</i></b> .....	<b>94</b>
	<b><i>Thesen</i></b> .....	<b>98</b>
	<b><i>Ausblick</i></b> .....	<b>100</b>
	<b><i>Literaturverzeichnis</i></b> .....	<b>101</b>
	<b><i>Abkürzungsverzeichnis</i></b> .....	<b>108</b>
	<b><i>Abbildungsverzeichnis</i></b> .....	<b>109</b>
	<b><i>Tabellenverzeichnis</i></b> .....	<b>110</b>
	<b><i>Anhang 1: Screening-Kriterien und Items</i></b> .....	<b>111</b>
	<b><i>Anhang 2: Fallblätter</i></b> .....	<b>114</b>
	<b><i>Anhang 3: PedPCI</i></b> .....	<b>117</b>
	<b><i>Eidesstattliche Erklärung</i></b> .....	<b>118</b>
	<b><i>Danksagung</i></b> .....	<b>119</b>

Das gewählte numerische Maskulinum bezieht sich zugleich auf alle Geschlechteridentitäten. Zur besseren Lesbarkeit wird in dieser Arbeit auf die Verwendung männlicher und weiblicher Sprachformen verzichtet. Alle Geschlechteridentitäten sind ausdrücklich mitgemeint.

# 1. Einleitung

Im Folgenden wird die aktuelle Forschungslage in Hinblick auf die Palliativversorgung auf der Kinderintensivstation zusammengefasst. Als erstes werden die Behandlungsziele der Palliativmedizin und Intensivmedizin erläutert, wobei der Schwerpunkt auf der pädiatrischen Versorgung liegt. Danach werden die Gemeinsamkeiten und Unterschiede der beiden Fachrichtungen genannt. Im Anschluss werden die zu untersuchenden Patientenkohorten nacheinander vorgestellt, beginnend mit den Kindern, die auf der Intensivstation versterben und danach den Kindern mit lebenslimitierenden Erkrankungen. Anschließend wird der auf der aktuellen Studienlage beruhende Versorgungsumfang dieser Kinder beschrieben. Zur standardisierten Erfassung wird der „Pediatric Palliative Care Index“ (PedPCI) vorgestellt und die Zielsetzung der vorliegenden Arbeit zusammengefasst.

## 1.1 Behandlungsziele

### 1.1.1 Palliativmedizin

Die Weltgesundheitsorganisation (World Health Organization, WHO) definiert die Palliativversorgung als „die Vorbeugung und Linderung des Leidens erwachsener und pädiatrischer Patienten und ihrer Familien, die mit den Problemen einer lebensbedrohlichen Krankheit konfrontiert sind. Diese Probleme umfassen das körperliche, psychologische, soziale und spirituelle Leiden der Patienten sowie [...] der Familienmitglieder“<sup>1</sup>.

Bei der Behandlung eines schwerkranken Menschen ist es wichtig die Autonomie des Patienten zu beachten, ihn im Verlauf der Erkrankung zu begleiten und die medizinische Entscheidungsfindungen für den Patienten und die Angehörigen durch eine Beratung zu erleichtern und mit ihnen gemeinsam zu treffen<sup>1</sup>.

Die Palliativversorgung von Erwachsenen und Kindern weist Unterschiede auf. Bei den pädiatrischen Patienten sind die Prognose und die Lebenserwartung meist unklar. Außerdem stellt die Behandlung von schwer kranken Kindern meistens eine größere emotionale Belastung für die Familien und das Personal dar<sup>1</sup>.

### 1.1.1.1 Pädiatrische Palliativmedizin

Die pädiatrische Palliativmedizin ist noch eine sehr junge Fachrichtung der Medizin. Das erste Kinderhospiz wurde 1982 in Großbritannien gegründet <sup>2</sup>. 10 Jahre später bildete sich in England die „Association for Children’s Palliative Care“ (ACT), eine nationale Vereinigung, die sich für die Bedürfnisse von lebenslimitiert erkrankten Kindern und deren Familien einsetzt. Diese definierte 1997 erstmalig Standards für die pädiatrische Palliativversorgung in der so genannten „ACT-Charter of rights“. Damit sollte nicht nur die Versorgung schwer kranker Kinder verbessert werden, sondern auch eine Grundlage für zukünftige Forschungsprojekte geschaffen werden <sup>3</sup>.

Die Erkenntnisse der ACT wurden beim “International Meeting for Palliative Care in Children, Trento” (IMPaCCT) im Jahr 2006 weiterentwickelt. Ein internationales Team aus Ärzten definierte Versorgungsstandards für die pädiatrische Palliativmedizin mit dem Ziel, diese in allen europäischen Ländern einzuführen <sup>4</sup>. Darin wurde festgelegt, dass die palliativmedizinische Behandlung mit der Diagnosestellung beginnen soll, unabhängig davon, ob eine kurative Therapie fortgeführt wird. Außerdem soll den Patienten eine parallele palliative und kurative Therapie mit lebensverlängernden Maßnahmen ermöglicht werden. Auch der multidisziplinäre Ansatz sowie die enge Zusammenarbeit mit den Familien wurde als Ziel festgelegt <sup>4</sup>. Im Jahr 2011 fusionierte die ACT mit der Organisation „Children’s Hospices UK“ zu „Together for Short Lives“, welche bis heute eine führende Wohltätigkeitsorganisation ist, die sich für die Bedürfnisse von Familien mit palliativen Kindern einsetzt.<sup>5</sup>

Trotz dieser Bemühungen ist die pädiatrische palliativmedizinische Versorgung immer noch ein unterrepräsentiertes Thema in der Forschung und im Alltag des intensivmedizinischen Personals. Eine Untersuchung von 12 englischsprachigen palliativmedizinischen Zeitschriften über einen Zeitraum von fünf Jahren ergab, dass der Anteil an pädiatrischen palliativmedizinischen Artikeln insgesamt nur 2.66 % betrug <sup>6</sup>.

Dies kann mit zwei wesentlichen Herausforderungen der pädiatrischen Palliativmedizin begründet werden. Zum einen ist die Zahl der Patienten pro Versorgungsfläche sehr gering. Zum anderen besteht eine große Heterogenität des Patientenkollektivs und der Erkrankungen der Kinder und Jugendlichen <sup>7</sup>. Diese Tatsachen erschweren die Forschung in diesem Bereich erheblich. Die meisten publizierten Studien haben einen beschreibenden Charakter und beschäftigen sich hauptsächlich mit der Entwicklung und Einführung sowie den ersten Erfahrungen im Bereich der Palliativversorgung. Randomisierte kontrollierte Studien fehlen

nahezu gänzlich. Die Studienlage deutscher Forschungsgruppen im Bereich der Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen ist ebenfalls nur mangelhaft. Die meisten international anerkannten Arbeiten stammen aus Großbritannien, den USA und Schweden <sup>8</sup>.

### 1.1.2 Intensivmedizin

Lange Zeit war es das Hauptziel der behandelnden Ärzte auf der pädiatrischen Intensivstation, alles technisch Mögliche zu tun, um in einer akut lebensbedrohlichen Situationen das Leben der Kinder zu retten <sup>9,10</sup>. Dieser hohe technische Aufwand ist gerechtfertigt, um das Weiterleben des Patienten zu ermöglichen.

Dabei müssen häufig schnelle Entscheidungen getroffen werden und es steht die Symptomkontrolle sowie die Therapie von physischen Beschwerden im Fokus der Behandlung <sup>11</sup>.

Um die Versorgung von sterbenden Patienten auf der Intensivstation zu verbessern, definierten Clarke et al. 2003, basierend auf einer Literaturrecherche und einer anschließenden Expertendiskussion, sieben Qualitätsindikatoren für das Lebensende. Diese beinhalten eine patientenzentrierte gemeinsame Entscheidungsfindung, Kommunikation, eine Kontinuität in der Betreuung, eine emotionale und praktische Unterstützung, Symptomkontrolle, spirituelle Angebote und emotionale sowie organisatorische Unterstützung des intensivmedizinischen Personals <sup>12</sup>. Ähnliche Schwerpunkte wurden auch in anderen Arbeiten speziell für die pädiatrische intensivmedizinische Palliativmedizin definiert <sup>13–15</sup>.

Die Präsenz von palliativmedizinischen Grundsätzen in den intensivmedizinischen Fachgesellschaften hat in den letzten Jahren deutlich zugenommen. Dadurch kommt es zu einer immer größeren Akzeptanz und Anwendung von palliativmedizinischen Therapiezielen auf der Intensivstation <sup>10</sup>. Eine Studie aus Kanada untersuchte über einen Beobachtungszeitraum von 15 Jahren die Krankenhaussterblichkeit und Palliativversorgung auf der pädiatrischen Intensivstation. Während 1998 noch 95 % der Patienten, die im Krankenhaus verstarben, auf der Intensivstation lagen, waren es im Jahr 2012 nur noch 67 %. Die palliativmedizinische Betreuung dieser Kinder verhielt sich gegenläufig und stieg in diesem Zeitraum von 10 % auf 74 % an <sup>16</sup>. Allerdings handelt es sich hierbei nur um eine Single-Center-Studie mit 85 Patienten. Diese Ergebnisse lassen sich nicht auf andere Kliniken



übertragen, da die Palliativversorgung sehr von den Gegebenheiten des Krankenhauses abhängt.

Nichtsdestotrotz stellt die Integrierung palliativmedizinischer Behandlungsziele immer noch eine Herausforderung für einen Großteil des intensivmedizinischen Personals dar. Um die Qualität der Palliativpflege auf der Intensivstation zu erfassen, führten Ho et al. in den USA eine Befragung von insgesamt 477 Intensivmedizinern und Personen des Pflegepersonals auf 15 Intensivstationen durch. Die Untersuchung ergab, dass die größten Defizite bei der spirituellen und emotionalen Unterstützung der Angehörigen und den Weiterbildungsmöglichkeiten im Bereich der Palliativmedizin bestanden <sup>17</sup>.

Eine andere Befragung von Ärzten auf der pädiatrischen Intensivstation in den USA ergab, dass sich ein Großteil des Personals bei der Betreuung von sterbenden Kindern sicher fühlte. Dazu gehörten Gespräche mit den Familien über die Prognose des Kindes, die Erklärung einer Therapiezieländerung von kurativ zu palliativ sowie die Symptomkontrolle der sterbenden Patienten. Dabei fiel es dem ärztlichen Personal leichter mit akut aufgetretenen Problemen als mit chronischen Symptomen umzugehen. Schwierigkeiten bereiteten Maßnahmen, die über die stationäre Behandlung hinaus gingen, wie die Verlegung in ein Hospiz oder die Organisation von weiteren unterstützenden Diensten für die Patienten und deren Familien. Die Autoren schlussfolgerten aus ihrer Befragung, dass unter den pädiatrischen Intensivmedizinern ein unterschiedliches Verständnis von palliativen Maßnahmen herrsche und auch kein Konsens darüber bestehe, wie diese für die Patienten bereitgestellt werden sollten <sup>18</sup>. Diese Ergebnisse zeigen, dass es einen strukturierten Leitfaden braucht, um eine standardisierte Palliativversorgung auf der Intensivstation zu gewährleisten.

Die Vorteile der Palliativversorgung sind für einzelne Patientengruppen bereits belegt. So zeigte eine Interviewstudie mit betroffenen Eltern, dass onkologische Patienten und deren Angehörige von der palliativmedizinischen Betreuung profitieren. Die Eltern der an Krebs erkrankten Kinder berichteten, dass ihre Kinder weniger unter Schmerzen und Luftnot litten <sup>19</sup>. Um diese Vorteile nicht nur für onkologische, sondern für alle lebenslimitiert erkrankten Kindern auf der Intensivstation nachzuweisen, ist weitere Forschung notwendig. Außerdem ist es, um die Qualität der Palliativversorgung zu verbessern, nötig, weitere Maßnahmen zu integrieren, welche die Hindernisse für eine palliativmedizinische Betreuung abbauen <sup>20</sup>. Pädiatrische Intensivmediziner sollten sich jeden Tag bewusst machen, dass die frühe Integration von Palliativmedizin in das Behandlungskonzept von schwer erkrankten

Kindern ein Mehrgegninn an Lebensqualität für die Patienten und ihre Familien bedeuten kann <sup>21</sup>.

Trotz der Fortschritte stellt die Integration der Palliativmedizin auf der Intensivstation weiterhin eine große Herausforderung dar. Barrieren für das intensivmedizinische Personal sind die unsichere Prognose der Patienten, der Zeitmangel in akuten Situationen und die Familien, die es nicht akzeptieren können, dass ihr Kind nicht mehr geheilt werden kann <sup>22</sup>.

### 1.1.3 Integration der Palliativmedizin auf pädiatrischen Intensivstationen

Die Palliativversorgung von Kindern auf der Intensivstation ist ein interdisziplinärer Ansatz, der sich aus den beiden Fachbereichen der Intensivmedizin und der Palliativmedizin zusammensetzt.

Die Spannung dieser Zusammenarbeit entsteht durch die primär unterschiedliche Zielsetzung beider Themengebiete. Während die Intensivmedizin mit allen Mitteln der modernen Medizin das Leben des Patienten retten möchte und damit die Lebensverlängerung anstrebt, steht bei der Palliativmedizin die Lebensqualität im Mittelpunkt. Dabei spielen nicht nur physische Beschwerden und die Symptomkontrolle eine Rolle, sondern das ganzheitliche Wohlbefinden des Patienten und seiner Angehörigen. Die Integration der Palliativmedizin ist eine wichtige Möglichkeit, um die Behandlung auf der pädiatrischen Intensivstation zu verbessern. Es bietet die Möglichkeit einer familienzentrierten Betreuung und kann sowohl den interdisziplinären Austausch sowie die Kommunikation der Familienmitglieder untereinander verbessern <sup>9</sup>.

Außerdem konnte gezeigt werden, dass die frühe Integration einer palliativmedizinischen Behandlung die Zufriedenheit und die Lebensqualität von Patienten und ihren Familien steigert. Da diese jedoch den Betroffenen noch unzureichend angeboten wird, sollten Intensivstationen Kriterien festlegen, um potenzielle palliative Bedürfnisse zu erkennen <sup>23</sup>.

Trotz der Unterschiede beider Disziplinen ist ein gemeinsames Behandlungskonzept möglich. Deshalb sollte ein integrativer Ansatz gewählt werden, der sowohl intensivmedizinische als auch palliative Aspekte in die Behandlung einschließt. Das Ziel muss die optimale Versorgung der Patienten und ihrer Familie sein.

## 1.2 Pädiatrische Palliativpatienten

Beim IMPaCCT wurde festgelegt, dass sterbende und lebenslimitiert erkrankte Kinder Anspruch auf eine Palliativbehandlung haben. Diese beiden Patientengruppen sollen im Folgenden vorgestellt werden.

### 1.2.1 Sterbende Kinder

Die Kindersterblichkeit nimmt in den letzten Jahrzehnten in den industrialisierten Ländern kontinuierlich ab. In Deutschland ist die Anzahl der verstorbenen unter Zwanzigjährigen von 12 242 im Jahr 1990 auf 4 107 im Jahr 2020 gesunken<sup>24</sup>. Auch in den Vereinigten Staaten konnte in einer nationalen Untersuchung ein signifikanter Rückgang der Sterblichkeit von Kindern festgestellt werden<sup>25</sup>. Unabhängig davon versterben weiterhin bis zu 70 % dieser Kinder im Krankenhaus und bis zu 45 % davon auf einer Intensivstation<sup>26</sup>. Ergebnisse früherer Studien deuten darauf hin, dass zwischen 60 % bis 88 %<sup>27,28</sup> der Todesfälle von Kindern auf der Intensivstation stattfinden. Davon sterben bis zu 50 % nach der Beendigung oder dem Einfrieren von lebenserhaltenden Maßnahmen<sup>29</sup>. Die Gesamtmortalität auf der Kinder-Intensivstation liegt zwischen 2.4 % bis 5.2 %<sup>27–30</sup>.

Viele dieser Kinder, die auf der ITS versterben, leiden an einer lebenslimitierenden Erkrankung. In einer Studie, die mehr als 20 000 Todesfälle von Kindern unter 19 Jahren in den USA untersuchte, verstarben 24 % der Patienten an einer lebenslimitierenden Erkrankung. Bei den Kindern, die nach dem ersten Lebensjahr verstarben, waren mehr als die Hälfte der Todesfälle durch eine lebenslimitierende Erkrankung bedingt. Das Alter der Kinder beim Versterben hing stark von der jeweiligen Grunderkrankung ab<sup>31</sup>. Eine weitere nationale Studie aus den Vereinigten Staaten konnte nachweisen, dass Kinder, die im Krankenhaus mit mindestens einer lebenslimitierenden Erkrankung verstarben, eine längere Verweildauer im Krankenhaus hatten und länger mechanisch beatmet wurden, als Kinder, die an keiner lebenslimitierenden Erkrankung litten<sup>32</sup>.

DeCoursey und Kollegen befragten Eltern von Kindern mit lebenslimitierenden Erkrankungen, die in einem Zeitraum von 9 Jahren verstarben. Mehr als 60 % der Kinder verstarb im Krankenhaus und 50 % davon auf der pädiatrischen Intensivstation. Bemerkenswert war, dass 79 % aller Kinder ein palliativmedizinisches Konsil hatten. Dies führten die Autoren auf das bereits gut etablierte Palliativprogramm ihres Krankenhauses zurück<sup>33</sup>.

Prävalenzen von Deutschland wurden noch nicht erhoben. Die meisten Daten stammen bis jetzt hauptsächlich aus den Vereinigten Staaten und England.

### 1.2.2 Lebenslimitiert erkrankte Kinder

Die Palliativmedizin bietet ein Behandlungsangebot für lebenslimitiert erkrankte Kinder. Häufig wird diesen Kindern und ihren Angehörigen jedoch erst spät ein Palliativteam zur Seite gestellt, da es keine einheitliche Liste mit einzelnen Erkrankungen gibt, bei welcher Diagnose ein Palliativmediziner hinzugezogen werden sollte. Dadurch ist auch der Vergleich der Forschungsergebnisse in diesem Gebiet erheblich erschwert.

Erstmalig widmete sich die ACT-Charter diesem Problem und definierte, welche Kinder palliativmedizinisch versorgt werden sollten. Diese teilten sie in vier Klassen ein, welche in der Tabelle 1.1 zusammengefasst sind<sup>34</sup>. Hervorzuheben ist, dass diese Kategorien Erkrankungsverläufe beschreiben und keine einzelnen Diagnosen. In der aktuellen Forschung findet die ACT-Klassifikation immer noch eine rege Anwendung<sup>35</sup>.

Im Jahr 2000 entwickelten Feudtner et al. eine eigene Definition von pädiatrischen komplexen chronischen Erkrankungen. Diese wurden beschrieben als „jede Erkrankung, bei der davon auszugehen ist, dass sie mindestens 12 Monate andauern wird (es sei denn, der Tod tritt ein) und entweder mehrere verschiedene Organsysteme oder ein Organsystem so schwerwiegend betrifft, dass eine spezielle pädiatrische Versorgung und wahrscheinlich ein Krankenhausaufenthalt in einem Zentrum der Maximalversorgung erforderlich ist“<sup>31</sup>, eigene Übersetzung. Neu war, dass auf Grundlage dieser Definition eine konkrete Liste mit ICD-9 Diagnosen erstellt wurde, mit deren Hilfe Individuen detektiert werden konnten. Diese Diagnoseliste wurde im Original und in einer modifizierten Form für eine Reihe weiterer Studien verwendet<sup>32,36–40</sup>.

Tabelle 1.1: Kategorisierung von lebenslimitierenden und lebensbedrohlichen Erkrankungen nach der ACT <sup>34</sup>

ACT-Klassen	Definition	Beispiele
<b>1</b>	Lebensbedrohliche Erkrankungen, bei denen eine kurative Therapie möglich ist, aber versagen kann. Dies kann im Falle des Versagens der kurativen Therapie oder während einer akuten Krise, eine palliative Therapie notwendig machen. Intensivmedizinische, invasive Maßnahmen können sowohl zur Lebensverlängerung als auch zur Verbesserung der Lebensqualität beitragen.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Onkologische Erkrankung</li> <li>- Organversagen von Herz, Leber, Niere</li> </ul>
<b>2</b>	Erkrankungen, bei denen ein vorzeitiger Tod unvermeidlich ist und bei denen über lange Zeiträume eine intensive Behandlung durchgeführt werden kann, um das Leben zu verlängern und die Teilnahme an normalen Aktivitäten zu ermöglichen.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Zystische Fibrose</li> <li>- Duchenne-Muskeldystrophie</li> </ul>
<b>3</b>	Erkrankungen ohne kurative Behandlungsmöglichkeiten, bei denen die Behandlung ausschließlich palliativ ist und sich in der Regel über viele Jahre erstrecken kann.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Mukopolysaccharidosen</li> </ul>
<b>4</b>	Irreversible, aber nicht fortschreitende Erkrankungen, die zu schweren Behinderungen führen. Diese haben eine Anfälligkeit für gesundheitliche Komplikationen und die Wahrscheinlichkeit eines vorzeitigen Todes zur Folge.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Schwere Zerebralparese</li> <li>- Hypoxischer Hirnschaden</li> </ul>

Unter anderem nutzten Edwards et al. <sup>38</sup> eine modifizierte Diagnosenliste von Feudtner et al. <sup>31</sup> für eine multizentrische retrospektive Untersuchung. Diese wurde an 54 Krankenhäusern mit über 50 000 intensivmedizinischen Aufnahmen über den Zeitraum von einem Jahr in den USA durchgeführt. Die Autoren konnten zeigen, dass 74 % aller auf der Intensivstation verstorbenen Kinder an einer komplexen chronischen Erkrankung litten und eine höhere Mortalitätsrate hatten als Kinder ohne eine komplexe chronische Erkrankung. Außerdem betrug die stationäre Verweildauer für 77 % der Kinder mit komplexen chronischen Erkrankungen über 15 Tage <sup>38</sup>. Aufgrund der dünnen Studienlage über Kinder mit lebenslimitierenden Erkrankungen werden die Forschungsarbeiten, die auf der Diagnosenliste von Feudtner et al. basieren in dieser Arbeit zum Vergleich herangezogen.

Seit Beginn der Forschung im Bereich der pädiatrischen Palliativmedizin ist die Anzahl der Kinder mit lebenslimitierenden Erkrankungen wachsend <sup>37,41</sup>. In einer nationalen Erhebung

aus England wurde die Prävalenz von Kinder mit lebenslimitierenden Erkrankungen mit 32/10 000 Einwohner ermittelt <sup>41</sup>. Das zeigt, dass auf die Gesamtbevölkerung bezogen, der Anteil an lebenslimitiert erkrankten Kinder nur sehr gering ist. Richtungsweisend für den Forschungsbedarf sind jedoch die Prävalenzen auf der pädiatrischen Intensivstation. Mehrere retrospektive Untersuchungen, unter anderem eine nationale Studie aus den USA von Keele et al. aus dem Jahr 2013, gaben den Anteil der Kinder mit lebenslimitierenden Erkrankungen auf der ITS mit 48 % - 85 % an <sup>39,40,42</sup>. Die hohe Prävalenz im Krankenhaus und auf der ITS führt dazu, dass viele der lebenslimitiert erkrankten Kinder auch dort versterben. Die Ergebnisse einer US-amerikanischen nationalen Untersuchung über den Ort des Versterbens von Kindern mit lebenslimitierenden Erkrankungen zeigte, dass 75 % - 80 % der Kinder im Krankenhaus verstarben. Von den Kindern unter einem Jahr waren es sogar 92 % <sup>32,36</sup>. Vergleichbare Daten aus Deutschland liegen für die pädiatrischen Intensivstationen zurzeit noch nicht vor.

Obwohl beim IMPaCCT elementare Standards der pädiatrischen Palliativversorgung in Europa formuliert wurden, sind grundlegende Prinzipien, wie der Beginn der Palliativbegleitung bei Diagnosestellung, noch nicht flächendeckend etabliert <sup>4</sup>. Auch Keele et al. aus den USA fanden heraus, dass die meisten hospitalisierten Kinder mit lebenslimitierenden Erkrankungen immer noch keine dokumentierte palliative Betreuung erhalten <sup>39</sup>.

Die Forschung in diesem Bereich beschränkt sich fast ausschließlich auf deskriptive Arbeiten. Truog und Kollegen führten Anfang der 2000er Jahre eine systematische Literaturrecherche durch, mit dem Ziel Interventionsstudien über die Versorgung von Kindern am Lebensende auf der pädiatrischen Intensivstation zu untersuchen. Ihre Recherche ergab keine relevanten Artikel <sup>15</sup>. Seitdem wurden wenige Interventionsstudien durchgeführt. Diese aber belegen, dass lebenslimitiert erkrankte Kinder von der palliativmedizinischen Betreuung im Krankenhaus und auf der Intensivstation profitieren. Dabei wurden sowohl patientenspezifische als auch ökonomische Vorteile beschrieben <sup>43,44</sup>. Außerdem kann durch ein palliativmedizinisches Angebot die Aufnahmewahrscheinlichkeit auf die pädiatrische Intensivstation reduziert werden. Rossfeld und Kollegen zeigten in einer retrospektiven Untersuchung von 777 Aufnahmen auf die Intensivstation, dass die Wiederaufnahmewahrscheinlichkeit von lebenslimitiert erkrankten Kindern, die ein spezialisiertes palliativmedizinisches Konsil bekamen, um 85 % gesenkt werden konnte <sup>44</sup>.

Zusammenfassend bedeutet das, dass ein hoher Bedarf an palliativmedizinischer Behandlung besteht, da die Prävalenzen von Kindern auf der Intensivstation bis zu 85 % betragen. Darüber

hinaus sind die Vorteile eines palliativmedizinischen Konsils bereits belegt, da gezeigt werden konnte, dass sie sowohl dem Patientenwohl dienen, als auch ökonomische Chancen bieten. Trotzdem erfolgt immer noch keine flächendeckende strukturierte Palliativversorgung auf den pädiatrischen Intensivstationen <sup>39</sup>.

### 1.3 Versorgungsumfang

Die Palliativversorgung setzt sich zum Ziel die körperlichen, psychologischen, sozialen und spirituellen Bedürfnisse des Patienten zu adressieren und ihm und den Angehörigen eine fundierte Entscheidungsfindung zu ermöglichen. Die bis jetzt durchgeführten Erhebungen des Versorgungsumfangs von versterbenden oder lebenslimitiert erkrankten Kindern auf der Intensivstation beziehen sich meistens nur auf einzelne Aspekte der Palliativversorgung. Besonders Untersuchungen von nationalen Kohorten konzentrieren sich auf die gezielte Beantwortung einer eng umschriebenen Forschungsfrage und bilden damit nur einen Bruchteil der Versorgung ab <sup>36,37,41</sup>. Eine Ausnahme dazu bildet die bereits erwähnte Studie von Keele et al. aus dem Jahr 2013. Diese untersuchte 25 000 Kinder, um die Unterschiede zwischen Patienten, die mit und ohne eine palliative Therapiezielsetzung im Krankenhaus verstarben, darzustellen. Dazu wurden neben demographischen Angaben auch multiple klinische Daten der letzten 4 Lebenstage der Kinder analysiert. Diese beinhalteten invasive Prozeduren, wie die Durchführung von Dialysen und Bluttransfusionen oder die Anlage eines zentralvenösen Katheters (ZVK), aber auch die medikamentöse Behandlung der Kinder mit Sedativa und Analgetika sowie den Ort des Versterbens. Trotz der Fülle der Items wurden wichtige Aspekte für die Palliativversorgung nicht erfasst, wie das Prozedere der Entscheidungsfindung oder psychologische, seelsorgerische und spirituelle Angebote für die Patienten und ihre Familien.

Auch größere Multi-Center-Studien konzentrierten sich häufig nur auf einen Teilaspekt der pädiatrischen Palliativversorgung <sup>27,38,40,42</sup>. Eine umfassende Darstellung der Versorgung auf der ITS wurde nach aktuellem Kenntnisstand nur in einer Arbeit dokumentiert. Die retrospektive Single-Center-Studie von Carter et al. zeigt eine sehr detaillierte Untersuchung der Versorgung von 106 verstorbenen Kindern auf der Intensivstation, welche sowohl intensivmedizinische als auch palliativmedizinische Items beinhaltet. Diese stammt jedoch aus dem Jahr 2004 und spiegelt damit nicht die aktuelle Versorgung wider.

Durch die verschiedenen Kohorten und die unterschiedliche Definition der einzelnen Items ist der Vergleich von Ergebnissen der einzelnen Studien erheblich erschwert. Außerdem fehlen immer noch Kriterien, um die Versorgungsqualität der Kinder standardisiert zu erfassen sowie validierte Instrumente, um diese zu erheben <sup>8,45</sup>.

### 1.3.1 Pediatric Palliative Care Index

Coombes und Kollegen führten eine systematische Literaturrecherche durch mit dem Ziel Messinstrumente zu identifizieren, die für die Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität zur Verfügung stehen. Diese wurde danach auf ihre Anwendbarkeit in der pädiatrischen Palliativmedizin geprüft. Die Autoren schlussfolgerten, dass aktuell kein geeignetes Tool zur Verfügung steht und weitere Forschung nötig ist, um ein Tool zur Ergebnisbewertung der Palliativversorgung zu entwickeln <sup>46</sup>.

Im Rahmen des Projektes „Transformation of the ICU“ in den USA wurden 2003 Indikatoren entwickelt, um die Qualität der Palliativversorgung auf der Intensivstation für Erwachsene zu erfassen. In einer Pilotstudie im Jahr 2005 implementierten Nelson et al. die Indikatoren für vier Wochen auf 16 Intensivstationen. Aus den Ergebnissen schlussfolgerten die Autoren, dass die Palliativversorgung von Erwachsenen auf der Intensivstation inadäquat und unzureichend ist. Um die Qualität der Palliativversorgung zu verbessern, benötigt das Personal ein wissenschaftliches, nachvollziehbares und für den klinischen Alltag relevantes Feedback über ihr Handeln <sup>47</sup>.

Ein ähnliches Projekt führten Samsel und Lechner zwischen 2008 und 2013 auf einer neonatologischen Intensivstation eines Level IV Krankenhauses durch. Ihre Palliativpflege-Initiative auf der Neonatologie beinhaltete die Implementierung einer schriftlichen Handlungsempfehlung sowie verschiedene Weiterbildungsangebote für die Mitarbeitenden. Die Autoren verglichen die Versorgung der Säuglinge in den letzten 48 Lebensstunden vor, während und nach der Einführung der Palliativpflege-Initiative. Im Ergebnis konnte gezeigt werden, dass es während des Untersuchungszeitraumes zu einer Zunahme der palliativen Interventionen und einer verbesserten palliativmedizinischen Betreuung der Neonaten am Lebensende kam <sup>43</sup>. Laut aktuellem Kenntnisstand gibt es bis jetzt jedoch noch keine vergleichbaren Daten von der gesamt pädiatrischen Intensivstation.

Vor diesem Hintergrund gründete sich im Jahr 2019 die Arbeitsgruppe „PalliativIntens“ an der Universitäts Kinder- und Jugendklinik Rostock (im Folgenden abgekürzt mit UKJ) mit



dem Ziel, die Versorgung von Patienten mit palliativen Bedürfnissen in der Neonatologie und auf der pädiatrischen Intensivstation zu verbessern. Insgesamt 7 Doktorandinnen unter der Leitung von Frau Dr. med. Hanne Lademann (Ärztin in Weiterbildung zum Facharzt für Pädiatrie) erhoben retrospektive Daten verschiedener Patientengruppen oder führten qualitative Interviewstudien mit dem medizinischen Personal durch. Die neonatologischen Projekte wurden auf der neonatologischen Intensivstation des Klinikum Südstadt in Rostock durchgeführt. Eine weitere Forschungsarbeit der Arbeitsgruppe beschäftigt sich mit der Erstellung der Handlungsempfehlung für das pflegerische und ärztliche Personal auf der pädiatrischen Intensivstation. Die Handlungsempfehlung soll sowohl die Detektion von lebenslimitiert erkrankten Kindern anhand einer Diagnosenliste erleichtern, als auch ein Leitfaden bei der palliativen Betreuung der Patienten und ihrer Familien sein. Dafür wurde zur standardisierten Erfassung der palliativen Versorgung der „Pediatric Palliative Care Index“ (PedPCI) <sup>48</sup> entwickelt, der sowohl retrospektiv als auch prospektiv für versterbende, lebensbedrohlich und lebenslimitiert erkrankte Kinder ermittelt werden kann. Dieser basiert auf der Grundlage einer ausführlichen Literaturrecherche von Handlungsempfehlungen und internationalen Richtlinien, aus welchen die Kernpunkte der Betreuung zusammengetragen wurden.

Die Einteilung des PedPCI erfolgt in die drei Bereiche „Vor dem Versterben“, „Nach Therapiezieländerung“ und „Nach dem Versterben“. Diesen Bereichen werden insgesamt 9 Hauptkategorien zugeordnet, die zwischen 1 bis 5 Unterkategorien enthalten (siehe Tabelle 2.9 auf Seite Tabelle 2.9: Pediatric Palliative Care Index 32). Die Hauptkategorien sind „Entscheidungsfindung“, „Fallberatung“, „Symptomerfassung“, „Gezielte Symptomlinderung“, „Seelsorge“, „Psychologie“, „Sozialarbeiter“, „Emotionale Unterstützung“ und „Nachsorge“. Insgesamt gibt es 24 Unterkategorien. Jede Unterkategorie kann mit 0 oder 1 Punkt bewertet werden. Es wurde festgelegt, dass ab einem Punktwert von 9 eine palliative Basistherapie stattfindet, da dann im Durchschnitt ein Punkt in jeder Hauptkategorie erreicht wird.

Der PedPCI enthält neben Kategorien zur Entscheidungsfindung und Gesprächsführung auch psychosoziale Aspekte und Unterkategorien zum Schmerzmanagement, sodass eine umfassende palliativmedizinische Versorgung abgebildet wird. In seiner Originalfassung ist der PedPCI für Kinder, die auf der Intensivstation versterben ausgelegt. Er kann auch für die Beurteilung der Betreuung von lebenslimitiert und lebensbedrohlich erkrankten Kindern auf der Intensivstation verwendet werden. Aktuell ist der PedPCI noch nicht evaluiert.

## 1.4 Zielsetzung

Das Ziel dieser Promotionsarbeit ist die Darstellung von Prävalenzen und Charakteristika der verstorbenen und lebenslimitiert erkrankten Kindern auf der Intensivstation der Universitätsmedizin Rostock, Deutschland, im Zeitraum von 8.5 Jahren.

Außerdem soll erstmalig eine tiefgründige Erfassung und Evaluation des Versorgungsumfangs von Kindern, die auf der pädiatrischen Intensivstation verstorben sind oder mit einer lebenslimitierenden Erkrankung aufgenommen wurden, stattfinden. Dabei schließt die Erfassung des Versorgungsumfangs palliativmedizinische und intensivmedizinische Interventionen mit ein, sowie psychosoziale und spirituelle Angebote für die Patienten und deren Familien. Durch die Erhebung des PedPCI wird der Versorgungsumfang der Patienten erstmals standardisiert für die pädiatrische Intensivstation erhoben und ermöglicht dadurch die Abbildung der Versorgungsqualität.

Beide Patientenkollektive, die verstorbenen und die lebenslimitiert erkrankten Kinder, werden jeweils unterteilt in Kinder mit einer kurativen Therapiezielsetzung und Kinder mit einer palliativen Therapiezielsetzung. Diese beiden Gruppen werden miteinander verglichen. Dadurch soll der Frage nachgegangen werden, ob es Unterschiede in der Versorgung dieser Kinder in Abhängigkeit von der Therapiezielsetzung gibt und in wie weit die Kinder von einer frühzeitigen palliativen Versorgung profitieren. Die Ergebnisse dieser Arbeit werden mit internationalen Studiendaten verglichen und diskutiert.

Diese Forschungsarbeit, als Teilprojekt der Arbeitsgruppe „PalliativIntens“, dient außerdem dazu, den Effekt der in der Arbeitsgruppe entstehenden Handlungsempfehlung mittels eines Vorher-Nachher Vergleiches der PedPCI Punktwerte darzustellen. Die in dieser Arbeit retrospektiv gewonnenen Daten bilden die Vergleichsbasis, um zu objektivieren, ob und wie der Versorgungsumfang und die Versorgungsqualität der Patienten sich nach der Implementierung der Handlungsempfehlung verändern. Dazu soll in einem nachfolgenden Projekt prospektiv der PedPCI nach der Einführung der Handlungsempfehlung für Patienten ermittelt und zum Vergleich herangezogen werden.

## 2. Patienten und Methoden

Die retrospektive Datenanalyse umfasst den Zeitraum vom 01.01.2012 bis zum 30.06.2020. Das Ethikvotum durch die Ethikkommission der Universitätsmedizin Rostock (im Folgenden abgekürzt mit UMR) ergab, dass aus berufsrechtlicher und ethischer Sicht keine Bedenken gegen die Durchführung der Studie bestehen. Report der Ethikkommission siehe Nr. A 2018-0046 vom 15.03.2018.

Die Daten der Patienten stammen von der Intensivstation der Kinder- und Jugendklinik der Universitätsmedizin Rostock. Die pädiatrische Intensivstation hat insgesamt 10 intensivmedizinische Behandlungsplätze und betreut alle Altersgruppen vom Frühgeborenen bis zum Adolescent. Pro Jahr werden circa 1 500 Patienten intensivmedizinisch behandelt und es versterben zwischen 1 bis 6 Kinder und Jugendliche auf der Intensivstation. Die Patienten der ITS werden über die Notaufnahme aufgenommen, von anderen Stationen und dem OP-Bereich übernommen oder aus anderen Kliniken dorthin verlegt.

Der Beginn des Untersuchungszeitraumes wird gewählt, da ab diesem Zeitpunkt die Erfassung der Patientendaten der pädiatrischen ITS auf das digitale System „COPRA PDMS“<sup>49</sup>, der Firma COPRA System GmbH, umgestellt wurde. COPRA PDMS ist ein System, das sowohl vom ärztlichen als auch vom pflegerischen Personal genutzt wird. Es erfasst für alle Patienten die Behandlungsdaten, wie Laborbefunden, Medikamentenverordnungen und Untersuchungsergebnissen sowie die Dokumentation des Behandlungsverlaufes der Pflege und des ärztlichen Personals<sup>50</sup>. Somit bietet es einen umfassenden Überblick über durchgeführte medizinische Interventionen, verabreichte Medikamente, Konsile und auch psychosoziale Faktoren, wie durchgeführte Gespräche und deren Inhalte, die im Behandlungsverlauf dokumentiert werden.

### 2.1 Patientenselektion

Die zu untersuchenden Patienten wurden in zwei Gruppen geteilt. Zum einen in die Gruppe der verstorbenen Kinder. Diese umfasst diejenigen Kinder, die im oben genannten Zeitraum auf der pädiatrischen ITS verstorben sind. Zum anderen in die Gruppe der lebenslimitiert erkrankten Kinder. Dazu zählen Patienten, die mindestens einen Aufenthalt im oben

genannten Zeitraum auf der pädiatrischen Intensivstation hatten und an mindestens einer, das Leben limitierenden Erkrankungen, litten. Im Folgenden werden die genauen Einschlusskriterien für beide Gruppen separat erläutert.

### 2.1.1 Verstorbene Kinder

In die Studie eingeschlossen wurden alle Kinder, die im oben genannten Zeitraum auf der Intensivstation der UMR verstorben sind. Diese müssen am Tag des Versterbens zwischen 0 und 18 Jahren alt gewesen sein.

Die Liste mit allen auf der Intensivstation verstorbenen Kinder im Untersuchungszeitraum wurde vom Controlling der UMR mittels des Suchkriterium Entlassungsartcode „verstorben“ erstellt. Sie enthielt insgesamt 35 Patienten.

Von 2 Patienten war die elektronischen Patientenakte nicht verfügbar, sodass keine Auswertung erfolgen konnte und diese aus der Untersuchung ausgeschlossen wurden. Weitere 2 Patienten wurden ausgeschlossen, da sie beim Versterben über 18 Jahre alt waren.

#### **Zuordnung zur Therapiezielsetzung**

Anhand des dokumentierten stationären Verlaufs erfolgte eine Differenzierung der Patienten. Es wurde unterteilt, ob sie unter einer kurativen oder palliativen Therapiezielsetzung auf Intensivstation verstarben. Kinder, die vor ihrem Tod eine palliative Therapiezieländerung erhielten, wurden der Gruppe der palliativ verstorbenen Kinder zugeordnet. Diese bestand entweder bereits bei Aufnahme der Kinder und wurde im Aufnahmegespräch dokumentiert oder es kam während des Aufenthaltes zu einer palliativen Therapiezieländerung, die dokumentiert wurde. Alle Kinder, die keinen Eintrag einer palliativen Therapiezielsetzung im Dokumentationsverlauf aufwiesen wurden der Gruppe der mit kurativem Therapieziel zugeordnet.

### 2.1.2 Lebenslimitiert erkrankte Kinder

Um die lebenslimitiert erkrankten Kinder zu selektieren wurde die Publikation von Lutmer et al. aus dem Jahr 2015 herangezogen. Dabei handelt es sich um eine prospektive Interventionsstudie, welche die Effektivität von Screeningkriterien untersucht, um Kindern auf der Intensivstation den Zugang zu palliativmedizinischen Maßnahmen zu erleichtern <sup>51</sup>. Diese Kriterien wurden im Vorfeld von einem Team aus pädiatrischen Intensivmedizinern

und Palliativmediziner erstellt. Bei der Auswahl der Kriterien konzentrierte sich das Team auf diagnostische Kategorien und lebenslimitierende Zustände und Erkrankungen, die mit einer besonders schlechten Prognose verbunden sind <sup>51</sup>. Als Grundlage dafür dienten unter anderem aktuelle Forschungsergebnisse und Expertenmeinungen aus verschiedenen Abteilungen des Krankenhauses. Die Ergebnisse dieser Studie zeigten, dass nach Einführung der Screeningkriterien es zu einem signifikanten Anstieg von Anfragen an eine palliative Versorgung kam. Für 70 % dieser ermittelten potenziellen Palliativpatienten wurde auch tatsächlich ein palliativmedizinisches Konsil gestellt.

Um diese Kriterien für das zu untersuchende Patientenkollektiv anzuwenden, wurden die gelisteten Diagnosen ins Deutsche übersetzt und mittels der „Internationalen statistischen Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme, 10. Revision, German Modification (ICD-10-GM)“ <sup>52</sup> verschlüsselt. Lutmer et al. unterteilte die Diagnosen in die 10 Gruppen „ITS-Aufenthalt länger als 2 Wochen“, „Extrakorporale Membranoxygenierung“, „Schwere Hirnverletzung“, „Akutes Lungenversagen mit ...“, „Onkologie“, „Stoffwechselerkrankungen“, „Nierenersatz-Therapie“, „Gastroenterologische Erkrankungen“, „Genetik“ und „Bereits palliativ betreut“. Im Expertengespräch mit dem örtlichen Leiter des SAPV-Teams der UKJ und der Leiterin der Arbeitsgruppe „PalliativIntens“, wurde die Diagnoseliste diskutiert und um 12 weitere Diagnosen ergänzt. Das Ziel war es möglichst viele lebenslimitiert erkrankte Kinder zu erfassen. Die Diagnosen sind in der Tabelle 2.1 aufgelistet. Daraus ergab sich eine Gesamtheit von 209 Diagnosen, die im Anhang dieser Arbeit einsehbar sind. Die 32 Diagnosen der Gruppe „Akutes Lungenversagen mit“ wurden primär mit eingeschlossen auch wenn parallel kein akutes Lungenversagen vorlag. Die Extrakorporale Membranoxygenierung (ECMO) wurde im Untersuchungszeitraum an der UKJ nicht durchgeführt, da die benötigte Fachdisziplin (Herzchirurgie) nicht verfügbar war. Kinder, die eine herzchirurgische Behandlung benötigten, wurden in ein anderes Zentrum verlegt.

Tabelle 2.1: Ergänzte Diagnosen zur Ermittlung lebenslimitiert erkrankter Kinder

Screeningkriterien nach Lutmer et al (2016)	Anzahl eingeschlossener Diagnosen		ICD-10-GM-Code	ICD-10-GM-Code (ausformulierte Diagnose)
<b>Ergänzte Diagnosen</b>	12	5	G82.4	Spastische Tetraparese
		1	P07.01	Neugeborenes mit extrem niedrigem Geburtsgewicht (FG 500 – 750 g)
		3	P21.	Perinatale Asphyxie
		1	Q43.1	Morbus Hirschsprung
		1	Q79.3	Gastroschisis
		1	Q23.4	Hypoplastisches Links- oder Rechtsherz

Mittels dieser modifizierten ICD-10-GM Diagnosen nach Lutmer et al. konnte das Controlling der UMR eine Übersicht aller Kinder generieren, die im Untersuchungszeitraum mindestens eine lebenslimitierende Diagnose hatten oder einen Aufenthalt über 14 Tage auf der Kinderintensivstation hatten. So konnten insgesamt 489 Kinder identifiziert werden die potenziell lebenslimitiert erkrankt waren. Davon hatten 251 Patienten einen Aufenthalt über 14 Tage und 238 Kinder mindestens eine lebenslimitierende Diagnose. Die folgenden Prozentangaben beziehen sich immer auf die Gesamtheit von 489 Patienten.

### Ausschlusskriterien

Eine Übersicht aller Ausschlusskriterien ist in der Tabelle 2.2 dargestellt. Im Folgenden werden die einzelnen Ausschlusskriterien erläutert.

**Älter als 18 Jahre (A1):** 93 Patienten (19.0 %), deren Geburtsdatum vor dem 01.01.1994 lag wurden ausgeschlossen, da sie zu dem Beginn des Untersuchungszeitraumes am 01.01.2012 bereits 18 Jahre alt gewesen wären. Ein Großteil dieser „Patienten“ waren Begleitpersonen. Diese werden im elektronischen Datenerfassungssystem unter den gleichen Diagnosen, wie ihre Kinder geführt.

**Auf der ITS verstorben (A2):** Außerdem wurden 12 Kinder (2.5 %), die auf der Intensivstation verstarben, ausgeschlossen und separat untersucht.

**Duplikate (A3):** Bei der Generierung der Patientenliste traten 61 Duplikate (12.5 %) auf, da Kinder mehrere Kriterien erfüllten. Diese Duplikate wurden, angelehnt an das Studiendesign von Lutmer et al, jeweils nur einer Kategorie bzw. Diagnose zugeteilt. Es wurde diejenige

ausgewählt, welche die größte klinische Relevanz für den palliativen Zustand des Kindes hatte. Die Kategorie „Bereits palliativ betreut“ hatte immer Vorrang <sup>51</sup>.

Von den übrigen 323 Patienten erfolgte das Screening der Entlassungsbriefe, welche im elektronischen SAP-Programm der Klinik einsehbar waren. Dabei wurde der Entlassungszustand gemeinsam von zwei Personen, der Leiterin der Forschungsgruppe „PalliativIntens“ und einer Studentin der Humanmedizin im klinischen Abschnitt, eingeschätzt. Es erfolgte eine Differenzierung, ob zum Zeitpunkt der Entlassung ein lebenslimitierender Zustand mit einer Einschränkung in mindestens einem Organsystem vorlag, die eine langfristige und spezialisierte Nachsorge zur Folge hatte.

**Kein lebenslimitierender Zustand bei Entlassung (A4):** Insgesamt wurden 209 Kinder (42.7 %) ausgeschlossen, die ohne invasive Devices oder die Notwendigkeit einer langfristigen Behandlung entlassen wurden. Zu den invasiven Devices zählten die Entlassung mit einer Heimbeatmung, einem Gastro- oder Enterostoma, einer perkutanen endoskopischen Gastrostomie, einem Tracheostoma oder die Notwendigkeit einer regelmäßigen Dialyse. Außerdem wurden Kinder, die eine Anbindung an einen ambulanten Intensivpflegedienst oder eine Spezialsprechstunde benötigten oder die in eine Rehabilitationseinrichtung entlassen wurden in die weitere Untersuchung eingeschlossen.

**Begleitperson (A5):** Weitere 6 Personen (1.2 %) wurden ausgeschlossen, da es sich um Begleitpersonen handelte.

Durch das Screening der Entlassungsbriefe ergab sich eine Gesamtzahl von 108 Patienten (22.1 %), deren elektronische Patientenakte zur näheren Untersuchung herangezogen wurde. Von diesen Patienten wurden alle Aufenthalte auf der pädiatrischen Intensivstation analysiert, die im Untersuchungszeitraum lagen.

**Aufenthalt auf der ITS < 48 h (A6):** Kinder, deren Aufenthalt auf der pädiatrischen Intensivstation kürzer als 48 Stunden war, wurden exkludiert. Diese 14 Kinder (2.9 %) wurden ausgeschlossen, da das intensivmedizinische Personal in diesen Fällen nicht die Hauptbehandlung durchführte, sondern als Dienstleister agierte. Formen dieser Dienstleistung waren zum Beispiel die Überwachung auf der Intensivstation vor und/oder nach einem operativen Eingriff. Die Patienten wurden danach wieder auf die Normalstation verlegt und vom dortigen Personal weiter betreut. Ein anderer Grund für eine kurze Aufenthaltsdauer war die Intubation und Narkotisierung von jüngeren Kindern vor einer Magnetresonanztomographie oder einer anderen Untersuchung.

**Kurpatient (A7):** 1 weiteres Kind (0.2 %) wurde ausgeschlossen, welches sich mit seinen Eltern in einer Kureinrichtung in der Umgebung aufhielt und aufgrund einer akuten Verschlechterung auf die Intensivstation eingewiesen wurde. Das Kind wurde zu der Zeit in einem spezialisierten Zentrum behandelt und die Eltern äußerten den Wunsch, es zeitnah dorthin zu verlegen.

**Expertendiskussion (A8):** Weitere 35 Fälle (7.2 %) wurden im Expertengespräch diskutiert, um zu entscheiden, ob ein lebenslimitierender Zustand vorlag. Als Diskussionsgrundlage dienten die Diagnosen sowie der Verlauf der Erkrankung aus der elektronischen Patientenakte. Es wurde entschieden, dass 7 Kinder (1.4 %) mit einer Niereninsuffizienz im Stadium 1, 2 und 3 nicht lebenslimitiert sind, da eine kurative Therapie sehr wahrscheinlich ist. Diese Entscheidung wurde in Absprache mit einer pädiatrischen Nephrologin getroffen. Die 12 Patienten (2.5 %), die eine diagnostizierte Zystische Fibrose hatten, wurden ebenfalls ausgeschlossen, da bei Rücksprache mit der zuständigen Pulmologin, alle Betroffenen in der Mukoviszidose-Ambulanz der UKJ angebunden waren. Diese ist ein Teil des Mukoviszidose-Zentrums Mecklenburg-Vorpommern. Die Patienten und deren Angehörige werden dort von einem multidisziplinären Team betreut, dass aus Physiotherapeuten, Ernährungsberatern, Psychologen, Sozialarbeitern und Ärzten sowie geschultem Pflegepersonal besteht <sup>53</sup>. Weitere 8 Kinder (1.6 %) wurden ausgeschlossen, da kein lebenslimitierender Zustand bestand. Die restlichen 8 Fälle (1.6 %) wurden eingeschlossen.

**Fehlende Akten (A9):** Von 17 Patienten (3.5 %) waren die elektronischen Patientenakten nicht verfügbar, sodass keine genauere Beurteilung vorgenommen werden konnte.

*Tabelle 2.2: Ausschlusskriterien der lebenslimitiert erkrankten Kinder*

	<b>Ausschlusskriterium</b>	<b>Anzahl der Patienten</b>
<b>A1</b>	Älter als 18 Jahre	93
<b>A2</b>	Auf der Intensivstation verstorben	12
<b>A3</b>	Duplikate	61
<b>A4</b>	Kein lebenslimitierender Zustand bei Entlassung	209
<b>A5</b>	Begleitperson	6
<b>A6</b>	Aufenthalt auf der Intensivstation < 48 h	14
<b>A7</b>	Kurkind	1
<b>A8</b>	Ergebnis Expertendiskussion	19
<b>A9</b>	Fehlende Akten	17
<b>Insgesamt</b>		432



### **Zuordnung zur Therapiezielsetzung**

Im Ergebnis wurden 57 lebenslimitiert erkrankte Kinder (12 %) in die Untersuchung eingeschlossen.

Anhand der Epikrise der Patienten und den dokumentierten Gesprächen mit den Sorgeberechtigten erfolgte die Zuordnung dieser Patienten zu der Gruppe der Kinder mit einer kurativen oder mit einer palliativen Therapiezielsetzung. Patienten, die entweder bereits bei Aufnahme ein palliatives Therapieziel hatten oder während ihres Aufenthaltes eine palliative Therapiezieländerung erhielten, wurden der Gruppe der lebenslimitiert erkrankten Kinder mit palliativer Therapiezielsetzung zugeordnet. Alle Kinder, die keinen Eintrag einer palliativen Therapiezielsetzung im Dokumentationsverlauf aufwiesen wurden der Gruppe der Kinder mit kurativem Therapieziel zugeordnet. Hatte ein Kind im Untersuchungszeitraum sowohl Aufenthalte mit kurativer als auch mit palliativer Therapiezielsetzung wurde das Kind der Gruppe der Kinder mit palliativer Therapiezielsetzung zugeordnet und alle Aufenthalte ab der Therapiezieländerung in die Auswertung eingeschlossen.

Die UKJ hat seit 2014 ein krankenhauseigenes Palliativteam. Dieses besteht aus ärztlichem und pflegerischem Personal, welche alle die Spezialisierung „Palliativmedizin“ haben oder sich in der Ausbildung dafür befinden. Einzelne Mitarbeitende haben Spezialweiterbildungen im Bereich der Schmerztherapie, Intensivpflege oder sozialen Arbeit.

### **Diagnosen**

Die durch die modifizierte Diagnoseliste nach Lutmer et al. ermittelte Diagnose wurde als Hauptdiagnose definiert. Bei mehreren Diagnosen oder bei Patienten, die auf Grund ihres Palliativstatus oder der Aufenthaltsdauer eingeschlossen wurden, wurde mittels des dokumentierten Krankheitsverlaufes die Diagnose mit der größten klinischen Relevanz für den lebenslimitierenden Zustand bestimmt. Diese wurde als Hauptdiagnose festgelegt und diente als Grundlage für die Auswertung der Patientenkohorte nach den Diagnosegruppen. Alle Diagnosegruppen, die nur einen Patienten erhielten sind unter dem Gruppenname „Andere“ zusammengefasst dargestellt.

Die Zuordnung der Erkrankungen zur ACT-Klassifikation wurde durch drei unabhängige Personen (Studentinnen der Arbeitsgruppe „PalliativIntens“) durchgeführt. Bei 9 Diagnosen bestand Uneinigkeit. Nach erfolgter Diskussion konnte in allen Fällen eine Einigung erzielt werden.

Die Abbildung 2.1 zeigt die Zusammenfassung der Patientenselektion der beiden Gruppen.

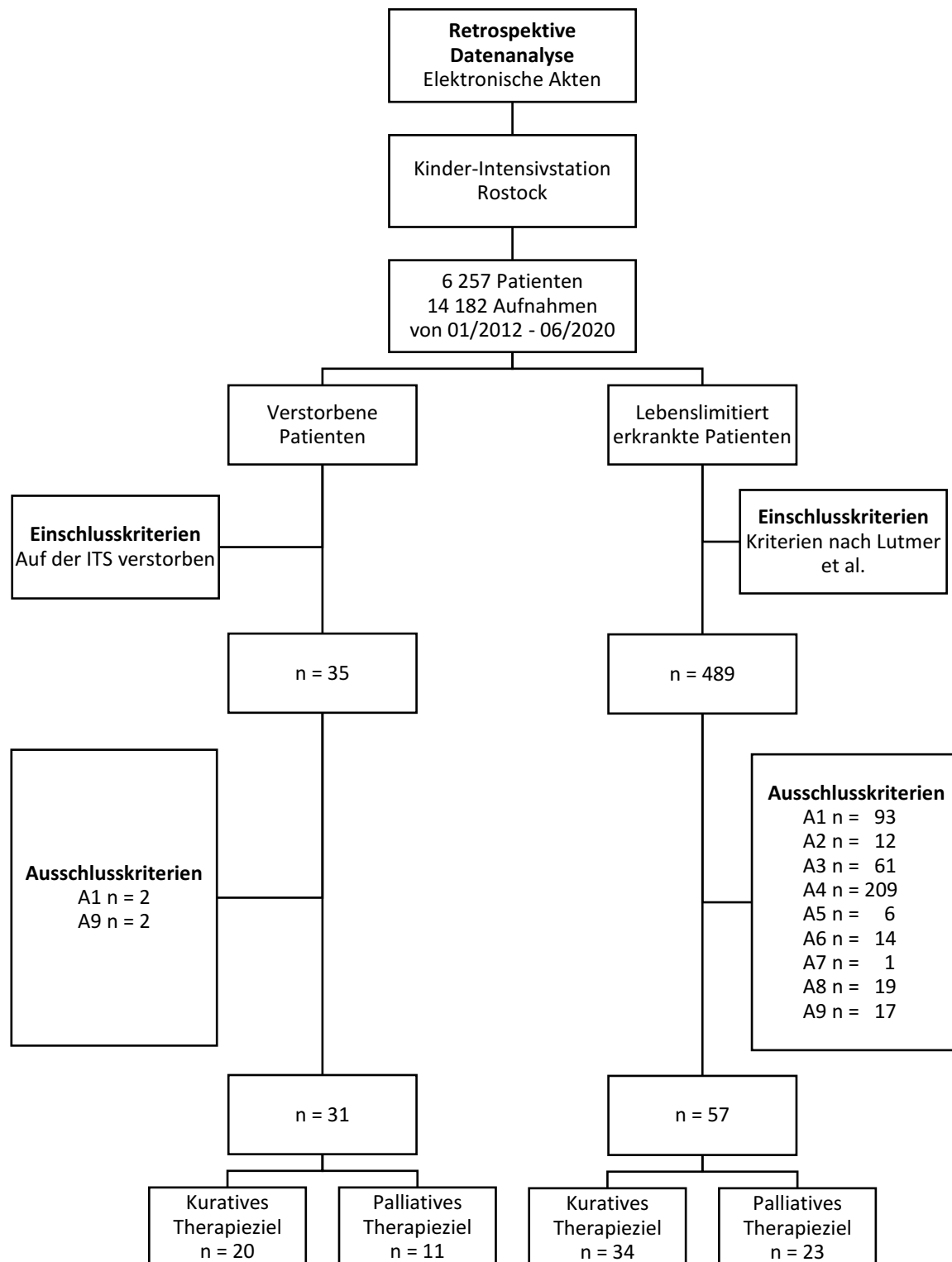


Abbildung 2.1: Flussdiagramm der Patientenselektion der verstorbenen und lebenslimitiert erkrankten Kinder; n, Anzahl der Patienten.

## 2.2 Erfassung des Versorgungsumfangs

Um den Versorgungsumfang abzubilden sollten besonders invasive Interventionen und die psychosoziale Betreuung der Patienten sowie derer Familienangehörigen erfasst werden.

### 2.2.1 Erstellung der Itemliste

Auf Grundlage der Literaturrecherche und der Ergebnisse aus der Arbeitsgruppe „PalliativIntens“ wurde eine Itemliste zur Erfassung des Versorgungsumfangs generiert. Die ursprüngliche Itemliste der Arbeitsgruppe „PalliativIntens“ wurde für die Neonatologie entwickelt. Diese diente als Grundlage und wurde für die pädiatrische Intensivstation angepasst. Als erstes wurden alle neonatologischen Items sowie irrelevante und unspezifische Items entfernt. Da die Studie im Rahmen dieser Arbeit einen explorativen Ansatz verfolgt, wurde die Itemliste bei der Sichtung der Akten ergänzt und modifiziert. Einige Items, die ursprünglich erfasst werden sollten, mussten entfernt werden, da die dafür notwendigen Informationen nicht in den Akten enthalten waren. Sonographien und Röntgenaufnahmen stellen keine invasive Diagnostik und nur eine geringe Belastung für die Patienten und deren Familie dar. Deshalb wurde die Erfassung dieser Untersuchungen weggelassen. Eine Übersicht der ausgeschlossenen Items ist im Anhang dieser Arbeit einsehbar.

Alle Items wurden für jedes Kind mit Hilfe eines Fallblattes erfasst. Dieses ist im Anhang dieser Arbeit einzusehen. Außerdem wurde in anonymisierter Form die Teilnehmenden und Inhalte von geführten Gesprächen dokumentiert.

Im Folgenden werden die verwendeten Items für die verstorbenen und lebenslimitiert erkrankten Kinder separat erläutert

### 2.2.2 Verstorbene Kinder

Bei Items mit unterschiedlichen Ausprägungsformen war die Auswahl mehrerer möglich. Die demographischen Daten, die von den Patienten erfasst wurden, sind in der Tabelle 2.3 dargestellt.

Tabelle 2.3: Demographie

- Alter in Jahren	- Anzahl intensivmedizinischer Aufenthalte
- Geschlecht (m; w; d)	- Diagnose
- Aufnahmejahr	- Diagnose nach Lutmer et al.
○ früheste Aufnahme im Untersuchungszeitraum	
- Stationäre Verweildauer in Tagen pro Aufenthalt	

Die Items in Tabelle 2.4 wurden nur für den letzten Aufenthalt erfasst.

Tabelle 2.4: Items, die für den letzten Aufenthalt erfasst wurden

- Mitaufnahme einer erziehungsberechtigten Person	- Quantitative Schmerzeinschätzung
- Therapiezielsetzung bei Aufnahme	○ Im Durchschnitt mindestens 1x pro Tag eine Schmerzeinschätzung mit einer Schmerzskala
○ (kurativ; palliativ)	- Verwendete Schmerzskala
- Sauerstoffzufuhr jeglicher Art nach Aufnahme	○ Visuelle Analogskala (VAS)
- Invasive Beatmung	○ Kindliche Unbehagen- und Schmerz-Skala (KUSS)
- Beatmungsdauer in Stunden	○ „Assessment of clinimetric properties and diagnostic quality of a stress measurement scale“ (Wielenga u. a. 2004) (COMFORT Scale)
- Qualitative Schmerzeinschätzung	- Schmerz-Reevaluation nach Anpassung der Therapie
○ Im Durchschnitt mindestens 1x pro Tag eine schriftliche Einschätzung vom pflegerischen oder ärztlichen Personal über das Wohlbefinden des Kindes, wie z.B.	○ Mindestens einmal nach quantitativ oder qualitativ festgehaltenem Schmerzereignis wurde nach erfolgter Gegenregulation (medikamentös oder nicht medikamentös) eine Reevaluation durchgeführt, ob es zu einer Symptomverbesserung kam)
▪ „Kind schläft ruhig“	
▪ „Kind wirkt ruhig und entspannt“	
▪ „Kind gibt keine Schmerzen an“	
▪ „Kind ist unruhig“	
▪ „Kind weint/schreit“	
▪ „Kind sieht schmerzgeplagt aus“	
○ Aussagen, wie „stabiler Allgemeinzustand“ wurden nicht gezählt, da sie keine Aussage über das Schmerzempfinden des Kindes enthalten.	

Die Umstände während des Versterbens wurden durch folgende Items erfasst (siehe Tabelle 2.5).

Tabelle 2.5: Umstände während des Versterbens

- Todesursache	- Vorhandensein einer DNR-Order
- Todeszeitpunkt in Stunden nach Aufnahme	- Symptomkontrolle <ul style="list-style-type: none"> <li>○ (Schmerz/Atemnot/Unruhe/Krampfanfälle)</li> </ul>
- Ort des Versterbens <ul style="list-style-type: none"> <li>○ (Arm der Eltern/Inkubator/Bett)</li> </ul>	- Angebot einer Obduktion
- Versterben im Beisein der Eltern	- Durchführung einer Obduktion
- Versterben unter Reanimation	

Folgende Items wurden sowohl für den letzten Aufenthalt als auch für die letzten 24 h vor Todeseintritt bestimmt (siehe Tabelle 2.6).

Tabelle 2.6: Items, die sowohl für den letzten Aufenthalt als auch für die letzten 24 h vor Todeseintritt bestimmt wurden

- Medikamentenapplikation <ul style="list-style-type: none"> <li>○ (intravenös; subkutan; intramuskulär)</li> </ul>	- Einbringen invasiver Devices <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Als invasives Device zählt jedes Medizinprodukt, das durch die Haut oder eine Körperöffnung in den Körper eingeführt wird. (Sepsis Alliance o. J.)</li> <li>○ Beispiele sind Venenverweilkanülen, Zentralvenöse Katheter oder Blasenkateter</li> </ul>
- Verabreichung von Sedativa <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Chloralhydrat, Clonazepam, Lorazepam, Midazolam, Morphin, Propofol</li> </ul>	- Systemische Antibiotikagabe
- Verabreichung von Analgetika <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Fentanyl, Ibuprofen, Morphin, Novaminsulfon, Paracetamol, Piritramid, Remifentanyl</li> </ul>	- Verabreichung von vasoaktiven Medikamenten <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Adrenalin, Dobutamin, Dopamin, Milirinon, Nitroglycerin, Nitroprussid-Na, Noradrenalin</li> </ul>
- Durchführung einer Operation	
- Durchführung einer Dialyse	
- Erhalt von Erythrozyten-Konzentraten	
- Durchführung von Blutentnahmen	
- Durchführung von Blutgasanalysen	

Außerdem wurden psychosoziale Aspekte jeweils mit der Option: „ist erfolgt“ oder „ist nicht erfolgt“ erfasst. Diese sind in der Tabelle 2.7 zusammengefasst.

Tabelle 2.7: Psychosoziale Aspekte

<ul style="list-style-type: none"> <li>- Festlegung eines Palliativplans</li> <li>- Ablehnung des Palliativplans durch die Sorgeberechtigten <ul style="list-style-type: none"> <li>o Mit den Sorgeberechtigten wurde eine palliative Therapiezieländerung besprochen und durch diese abgelehnt.</li> </ul> </li> <li>- Stattfinden einer Interdisziplinären Fallberatung <ul style="list-style-type: none"> <li>o Mindestens zwei verschiedene die Krankheit des Kindes betreffende Fachdisziplinen haben sich über die weitere Behandlung beraten</li> </ul> </li> <li>- Einbeziehung von Fachdisziplinen in die Behandlung <ul style="list-style-type: none"> <li>o Mindestens ein Konsil einer, die Erkrankung des Kindes betreffenden, Fachdisziplin ist erfolgt</li> </ul> </li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Angebot eines Sozialarbeiters</li> <li>- Annahme des Angebots eines Sozialarbeiters durch die Angehörigen</li> <li>- Angebot eines Psychologen</li> <li>- Annahme des Angebots eines Psychologen durch die Angehörigen</li> <li>- Angebot eines Seelsorgers</li> <li>- Annahme des Angebots eines Seelsorgers durch die Angehörigen</li> <li>- Durchführung einer Nottaufe</li> <li>- Stattfinden eines Geschwistertreffens</li> <li>- Besuch von Verwandten <ul style="list-style-type: none"> <li>o die weder die Eltern noch die Geschwister sind</li> </ul> </li> </ul>
--	--

### 2.2.3 Lebenslimitiert erkrankte Kinder

Als Grundlage für die Items der lebenslimitiert erkrankten Kinder wurden die der verstorbenen Kinder herangezogen. Die Liste wurde um die Items, die die letzten 24 Stunden vor dem Tod und das Versterben thematisieren, reduziert. In der Tabelle 2.8 sind die Items aufgeführt, die für die lebenslimitiert erkrankten Kinder neu hinzugekommen sind. Das umfassende Fallblatt befindet sich im Anhang.

Tabelle 2.8: Zusätzliche Items der lebenslimitiert erkrankten Kinder

<ul style="list-style-type: none"> <li>- ACT-Klassifikation</li> <li>- Anzahl der Aufenthalte vor der palliativen Therapiezieländerung</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Anzahl der Aufenthalte nach der palliativen Therapiezieländerung</li> </ul>
---	--

## 2.3 Pediatric Palliative Care Index

Der Pediatric Palliative Care Index (PedPCI) wurde in der Arbeitsgruppe „PalliativIntens“ der Kinder- und Jugendklinik der Universitätsmedizin Rostock entwickelt. Dabei handelt es sich um einen Versorgungsindex, der die Versorgungsqualität von Kindern in einer palliativen Situation abbildet. Im Rahmen dieser und der anderen Forschungsarbeiten aus der Arbeitsgruppe soll der PedPCI evaluiert werden.

Der PedPCI wurde in dieser Arbeit sowohl für die verstorbenen als auch die lebenslimitiert erkrankten Kinder bestimmt. Er wird mit 0 bis 24 Punkten bewertet, da in jeder der 24 Unterkategorien ein Punkt erreicht werden kann. In seiner Originalfassung ist der PedPCI für Kinder, die auf der Intensivstation versterben ausgelegt. Er kann auch für die Beurteilung der Betreuung von lebenslimitiert und lebensbedrohlich erkrankten Kindern auf der Intensivstation verwendet werden. Diese Kinder können nicht in jeder Unterkategorie einen Punkt erreichen, aber mindestens 1 Punkt in jeder Hauptkategorie. Zum Beispiel kann in der Hauptkategorie „Emotionale Unterstützung“ die Unterkategorie „kuschelnd verstorben“ nicht erfüllt werden. Dafür kann aber mit der Familie eines Patienten der Wunschsterbeort besprochen werden oder ihnen ein Angehörigentreffen auf Station angeboten werden. Die Nachsorgeangebote beziehen sich für die lebenslimitiert erkrankten Kinder nicht auf den Zeitpunkt des Versterbens, sondern auf den Zeitraum nach dem intensivmedizinischen stationären Aufenthalt. Den Sorgeberechtigten kann z.B. eine diagnosespezifische Selbsthilfegruppe vermittelt werden. Ein weiteres Nachsorgeangebot ist die Anbindung an einen ambulanten Intensivpflegedient, um die Betreuung des Kindes im häuslichen Umfeld zu ermöglichen. Die Hauptkategorie „Gezielte Symptomlinderung“ bezieht sich dann nicht explizit auf die Sterbephase, sondern auf den gesamten Aufenthalt auf der Intensivstation. Der PedPCI wurde auf Grundlage der erhobenen Daten für alle Patienten von zwei unabhängigen Personen (Studentinnen der Arbeitsgruppe „PalliativIntens“) bestimmt. Bei Uneinigkeiten wurde jede Unterkategorie einzeln diskutiert. Bei den verstorbenen Kindern betraf das 9 (29 %) und bei den lebenslimitiert erkrankten Kindern 21 (37 %) der Fälle. Sowohl bei den verstorbenen als auch bei den lebenslimitiert erkrankten Kindern konnte bei allen Entscheidungen eine Einigung erzielt werden.

Tabelle 2.9: Pediatric Palliative Care Index

		Hauptkategorien	Unterkategorien
Vor dem Versterben	So oft wie nötig	Entscheidungsfindung	Mindestens 2 Gespräche mit den Sorgeberechtigten bei denen Diagnose, Prognose und Therapiemöglichkeiten erläutert wurden oder 1 Gespräch mit Checkliste geführt
			Schriftliche Empfehlung zum Vorgehen in Notfallsituationen angeboten oder festgehalten (Formblatt oder inhaltlich vollumfänglich)
		Fallberatung	Mindestens 2 Ärzte (oder Teamsitzung) und alle Sorgeberechtigten mit Therapiezieländerung einverstanden
			Fallberatung im Team einberufen
			Interdisziplinäre Fallbesprechung (oder Konsil) einberufen
Therapiezieländerung	Während Sterbephase	Symptomerfassung (Schmerz, Dyspnoe, Unruhe...)	Repetitiv mittels Skala
			Qualitative Aussagen fest gehalten
		Gezielte Symptomlinderung	Bei Symptomatik → Therapie (umfasst sowohl medikamentöse als auch nicht-medikamentöse Maßnahmen)
			Keine Symptomatik → keine Therapie
			Vermeidung von Schmerz/ Unwohlsein/ invasiven Maßnahmen oder Entfernung von unnötigen Devices
			Advanced Care Planning (Gemeinsam beschlossener Plan mit den Sorgeberechtigten zum weiteren Vorgehen bei sich ändernder Symptomatik bzw. Zustand des Kindes)
	Einmalig	Seelsorge	Angeboten
		Psychologe	Angeboten
		Sozialarbeiter	Angeboten
	Nach dem Versterben	Nach Bedürfnis der Eltern	Emotionale Unterstützung
Angehörigentreffen angeboten (Großeltern, Geschwister, Freunde der Familie)			
Wunschsterbeort besprochen (Arm? Zu hause?)			
Kuschelnd verstorben			
Kuscheln wurde auch vor der Sterbephase ermöglicht			
Nachsorge			Weiteres/ wiederholtes Kuscheln angeboten/ stattgefunden
			Weiteres/ wiederholtes Familientreffen angeboten/ stattgefunden
			Nachsorgegespräch angeboten
			Ambulante Nachsorgeangebote unterbreitet
			Team: Supervision angeboten



In der Abbildung 2.2 sind die Ergebnisse des PedPCI graphisch dargestellt. Die palliative Maximalversorgung entspricht einem Punktwert von 24. Das bedeutet, dass 100% der möglichen Punkte in jeder Hauptkategorie erzielt wurden. Die Basisversorgung entspricht laut definitionem einem gesamt Punktwert von 9. Je nach Hauptkategorie entspricht ein Punkt einem unterschiedlichen Prozentwert, da die Hauptkategorien unterschiedlich viele Unterkategorien haben. Zum Beispiel sind in der Hauptkategorie „Emotionale Unterstützung“ insgesamt 5 Punkte erreichbar. Ein Punkt entspricht damit einem Prozentwert von 20 %. Anhand dieser Grafik wird die Auswertung der einzelnen Gruppen nach ihrer Therapiezielsetzung erfolgen.

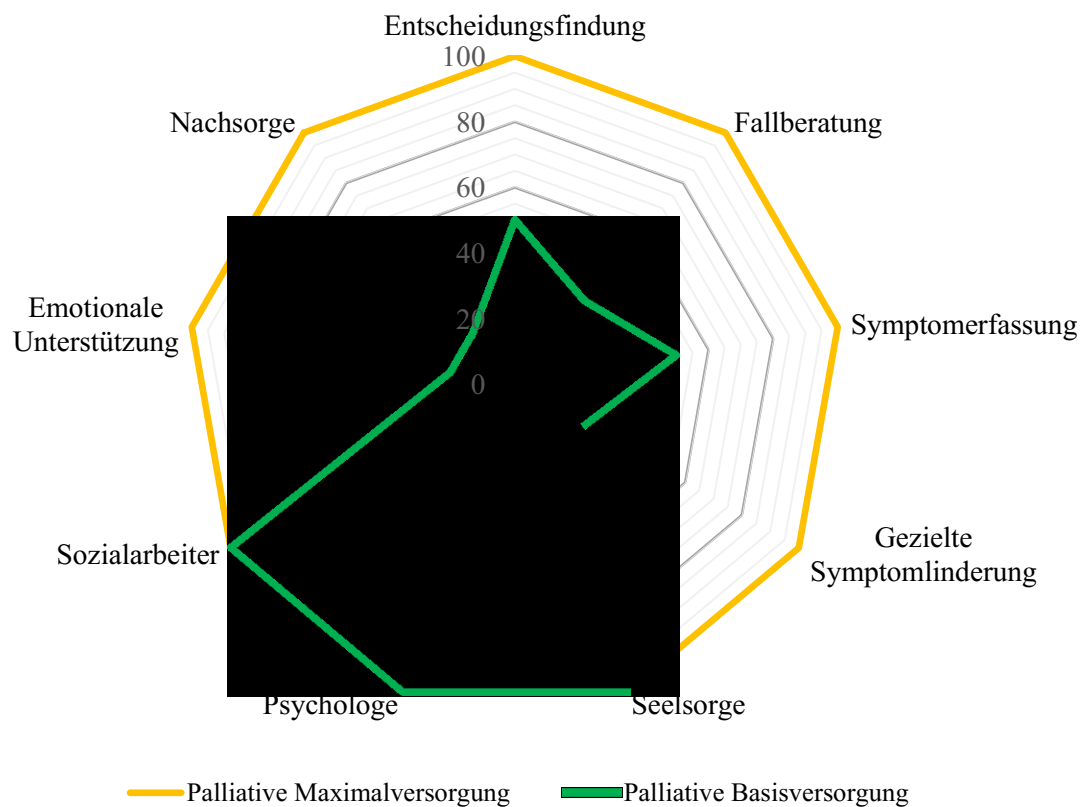


Abbildung 2.2: Palliative Maximal- und Basisversorgung des PedPCI in Prozent

## 2.4 Statistische Methoden

Zur statistischen Auswertung der Daten wurde das Statistik- und Analyseprogramm SPSS, Version 27.0 der Firma IBM genutzt.

Kategoriale Variablen wurden als Anzahl und Prozentsatz angegeben. Die statistische Analyse erfolgte mittels des Pearson-Chi-Quadrat Tests oder dem Exakten Test nach Fisher, wenn mindestens eine Zelle eine erwartete Häufigkeit  $< 5$  hatte. Bei einem Stichprobenumfang  $< 50$  wurde die Korrektur nach Yates durchgeführt.

Stetige Merkmale wurden als Mittelwert (MW) oder Median (Mdn) und Interquartilabstand angegeben. Die statistische Testung auf Normalverteilung der metrischen Variablen ist mit dem Shapiro-Wilk-Test und graphisch erfolgt. Die weitere Analyse erfolgte mittels des nicht parametrischen Mann-Whitney-U-Test unter Angabe der asymptotischen Signifikanz oder dem t-Test für unabhängige unverbundene Stichproben. Die Testung verbundener Stichproben ist mit dem Vorzeichentest erfolgt. Dichotome Variablen wurden mit dem Test auf Binomialverteilung untersucht. Die Ergebnisse wurden für einen  $p$ -Wert  $< .05$  als statistisch signifikant definiert.

### 3. Ergebnisse

Im untersuchten Zeitraum wurden 6 257 Patienten aufgenommen, die insgesamt 14 182 Aufnahmen hatten. Die durchschnittliche Anzahl aller Aufenthalte pro Patient betrug 2.27. Von diesen wurden insgesamt 31 verstorbene und 57 lebenslimitiert erkrankte Kinder in die Studie eingeschlossen.

#### 3.1 Verstorbene Kinder

Die Ergebnisse der demographischen Daten, des Versorgungsumfangs und die des Pediatric Palliative Care Index (PedPCI) werden in den folgenden Kapiteln dargestellt.

##### 3.1.1 Demographie

In dieser retrospektiven Datenanalyse wurden Patienten untersucht, die im Zeitraum vom 01.01.2012 bis 30.06.2020 auf der pädiatrischen Intensivstation der UKJ verstorben sind. Die vom Controlling der UMR (siehe Patienten und Methoden Seite 20) erstellte Liste ergab, dass 35 Kinder in diesem Zeitraum verstorben sind. Daraus ergibt sich eine durchschnittliche Mortalitätsrate von 1.74 % mit einer Spannweite von 1.02 % - 3.6 % pro Jahr. In die Auswertung wurden 31 Kinder eingeschlossen. Die einzelnen Ausschlusskriterien sind im Kapitel Patienten und Methoden ausführlich dargestellt (siehe Seite 22). Von den insgesamt 31 Patienten hatten 11 Kinder eine palliative und 20 Kinder eine kurative Therapiezielsetzung. Dabei war in die Betreuung der palliativen Kinder in 7 von 11 Fällen (64 %) ein Palliativmediziner involviert.

Bei dem gesamten Patientenkollektiv handelte es sich um 12 weibliche (f) Patientinnen (38.7 %) und 19 männliche Patienten (m) (61.3 %). Die Kinder mit einer kurativen Therapiezielsetzung (f: n = 8, 40 %; m: n = 12, 60 %) hatten eine annähernd gleiche Geschlechterverteilung, wie die Kinder mit einer palliativen Therapiezielsetzung (f: n = 4, 36.4 %; m: n = 7, 63.6 %). Auch das mediane durchschnittliche Alter der Kinder zum Zeitpunkt des Todes wich in beiden Gruppen nur geringfügig ab. Insgesamt lag es bei 3.4 Jahren. Es zeigte sich, dass 30 % der kurativen und 46 % der palliativen Kinder jünger als ein Jahr waren. Die Altersspanne aller Patienten erstreckte sich von 3 Tagen bis 17.7 Jahren. Eine Übersicht der demographischen Daten ist in Tabelle 3.1 dargestellt.

Tabelle 3.1: Demographie der verstorbenen Patienten

		Verstorbene Patienten auf der pädiatrischen ITS der UKJ		
		Mit kurativer Therapiezielsetzung	Mit palliativer Therapiezielsetzung	Signifikanz
<b>Anzahl der verstorbenen Patienten, n (%)</b>		20 (64.5)	11 (35.5)	-
<b>Geschlecht, n (%)</b>				
	Weiblich	8 (40.0)	4 (36.4)	$p = 1.0$ <sup>1</sup>
	Männlich	12 (60.0)	7 (63.6)	
	Divers	0 (0)	0 (0)	-
<b>Alter beim Versterben in Jahren, Mdn (IQA) MW</b>		2.8 (5.7) 4.4	3.4 (6.5) 4.3	$p = .804$ <sup>4</sup>
<b>Alter in Kategorien</b>				
	0 - 6 Jahre	16 (80.0)	9 (81.8)	$p = .993$ <sup>2</sup>
	7 - 12 Jahre	2 (10.0)	1 (9.1)	
	13 - 18 Jahre	2 (10.0)	1 (9.1)	

Legende 1: <sup>1</sup> Exakter Test nach Fisher, zweiseitig; <sup>2</sup> Pearson-Chi-Quadrat, zweiseitig; <sup>4</sup> Mann-Whitney-U-Test, asymptotische Signifikanz; IQA, Interquartilsabstand; Mdn, Median; MW, Mittelwert; n, Anzahl; -, Statistisch nicht getestet; \*, Unsicheres Ergebnis aufgrund des Problems der kleinen Häufigkeiten; Abweichende Summen der Prozente aufgrund gerundeter Werte.

Die stationäre Verweildauer beim letzten Aufenthalt war für alle verstorbenen Kinder auf der Intensivstation im medianen Durchschnitt 3 Tage. In diesem Punkt unterscheiden sich die beiden Gruppen. Der Mittelwert der Aufenthaltsdauer der Kinder mit einer kurativen Therapiezielsetzung war beim letzten Aufenthalt signifikant kürzer (Mdn = 1.5 Tage), als der der Kinder mit einer palliativen Therapiezielsetzung (Mdn = 12 Tage), Exakter Mann-Whitney-U-Test:  $z = -3$ ,  $p = .003$ . Die Kinder hatten eine durchschnittliche mediane Aufenthaltsdauer auf alle Aufenthalte bezogen von 5 Tagen. Dabei war die stationäre Verweildauer pro Aufenthalt der Kinder mit einer palliativen Therapiezielsetzung vor ihrem Versterben signifikant länger als die der Kinder mit einer kurativen Therapiezielsetzung, Exakter Mann-Whitney-U-Test:  $z = -2.8$ ,  $p = .005$ . Die Anzahl der stationären Aufenthalte auf der Intensivstation wiesen keinen signifikanten Unterschied auf. Eine vollständige Darstellung der Anzahl der stationären Aufenthalte findet sich in Tabelle 3.2.

Tabelle 3.2: Stationäre Verweildauer und Anzahl der Aufenthalte der verstorbenen Kinder

	<b>Verstorbene Patienten auf der pädiatrischen ITS der UKJ</b>		
	Mit kurativer Therapiezielsetzung	Mit palliativer Therapiezielsetzung	Signifikanz
<b>Stationäre Verweildauer ITS in Tagen (letzter Aufenthalt), Mdn (IQA) MW</b>	1.5 (5) 3.8	12.0 (27) 17.6	<b><math>p = .003</math></b> <sup>4</sup>
<b>Stationäre Verweildauer auf der ITS pro Aufenthalt in Tagen, Mdn (IQA) MW</b>	2.8 (8) 5.3	12.0 (22) 17.8	<b><math>p = .005</math></b> <sup>4</sup>
<b>Anzahl stationärer Aufenthalte insgesamt, Mdn (IQA) MW</b>	1.0 (3) 2.4	1.0 (5) 3.2	$p = .411$ <sup>4</sup>

Legende 2: <sup>4</sup> Mann-Whitney-U-Test, asymptotische Signifikanz; IQR, Interquartilsabstand; Mdn, Median; MW, Mittelwert; Signifikante Ergebnisse sind dick gedruckt.

Die Abbildung 3.1 stellt die Häufigkeit der Hauptdiagnosen klassifiziert nach den Kapiteln der ICD-10-GM (Erläuterung siehe Patienten und Methoden Seite 25) dar. Die größte Gruppe bilden die Kinder mit Erkrankungen des Nervensystems ( $n = 7$ , 23 %). Am zweithäufigsten hatten die Kinder Krankheiten aus der Gruppe „Symptome und abnorme klinische und Laborbefunde, die anderenorts nicht klassifiziert sind“ ( $n = 6$ , 19 %). Diese beinhaltet die beiden Krankheitsbilder „Septischer Schock“ (R57.2,  $n = 3$ ) und „Plötzlicher Kindstod“ (R95.0,  $n = 3$ ). In der Gruppe „Andere“ sind die Diagnosen der ICD-10-GM Kapitel „Verletzungen, Vergiftungen und bestimmte andere Folgen äußerer Ursachen“, „Krankheiten des Atmungssystems“ und „Krankheiten des Verdauungssystems“ dargestellt.

Keines der untersuchten Kinder verstarb an einer „Krankheiten des Blutes und der blutbildenden Organe“, einer „Endokrine, Ernährungs- und Stoffwechselkrankheiten“ oder einer „Krankheiten des Muskel-Skelett-Systems und des Bindegewebes“.

Bei den Diagnosen der verstorbenen Kinder ist hervorzuheben, dass im Vergleich zu 4 (20 %) Kindern mit einer kurativen Therapiezielsetzung, 8 (73 %) Patienten mit einer palliativen Therapiezielsetzung eine Diagnose der modifizierten Liste nach Lutmer et al. hatten und damit ein signifikanter Unterschied zwischen beiden Gruppen bestand, Exakter-Fisher-Test:  $p = .007$ ,  $n = 31$ , zweiseitig).

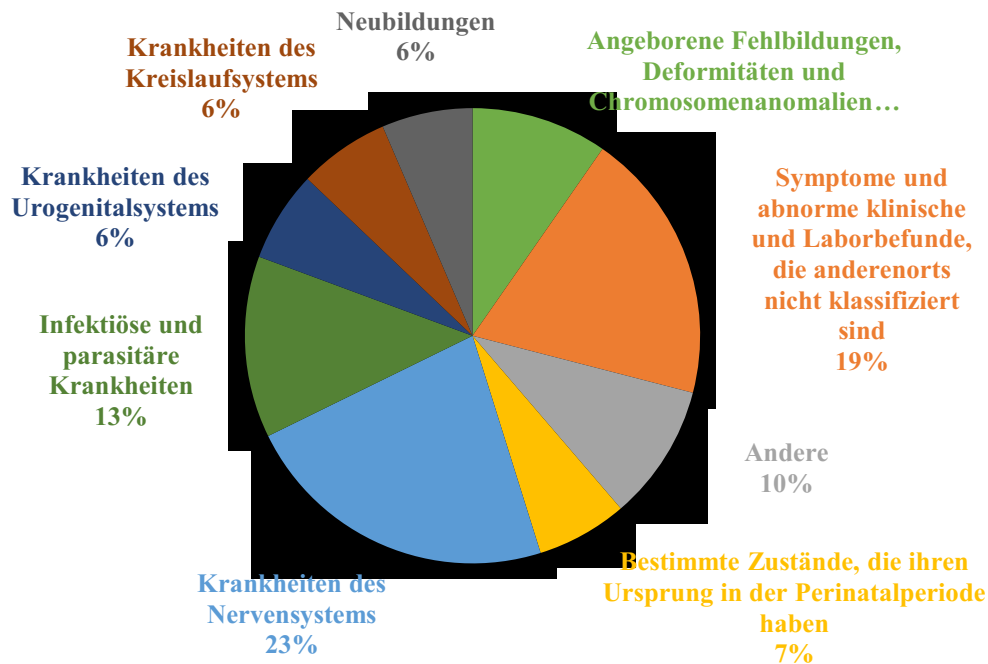


Abbildung 3.1: Hauptdiagnosen der verstorbenen Patienten nach ICD-10-GM; Abweichende Summen der Prozente aufgrund gerundeter Werte.

Die Zuordnung der beiden Patientengruppen zur ACT-Klassifikation ist in Abbildung 3.2 graphisch dargestellt. Für die Klassen 1 und 2 konnte jeweils ein signifikanter Unterschied zwischen der kurativen und der palliativen Gruppe festgestellt werden. 16 Kinder (80 %) mit einer kurativen Therapiezielsetzung hatten eine lebensbedrohliche Erkrankung für die potenziell eine kurative Therapie möglich ist (Klasse 1). Im Vergleich dazu traten diese nur bei 3 Kindern mit einer palliativen Therapiezielsetzung auf, Exakter-Fisher-Test:  $p = .007$ ,  $n = 31$ , zweiseitig. Erkrankungen, bei denen ein frühzeitiger Tod unvermeidlich ist (Klasse 2) traten dagegen bei den Kindern mit einer palliativen Therapiezielsetzung signifikant häufiger auf, Exakter-Fisher-Test:  $p = .01$ ,  $n = 31$ , zweiseitig. Für die anderen Klassen konnten keine signifikanten Unterschiede festgestellt werden.

Drei der kurativen Kinder (15 %) waren nicht klassifizierbar, da vor dem Versterben keine diagnostizierte Erkrankung bestand. Diese Kinder sind ohne erkennbare Ursache am plötzlichen Kindstod (R95.0) verstorben und unter Reanimation ins Krankenhaus eingeliefert worden.

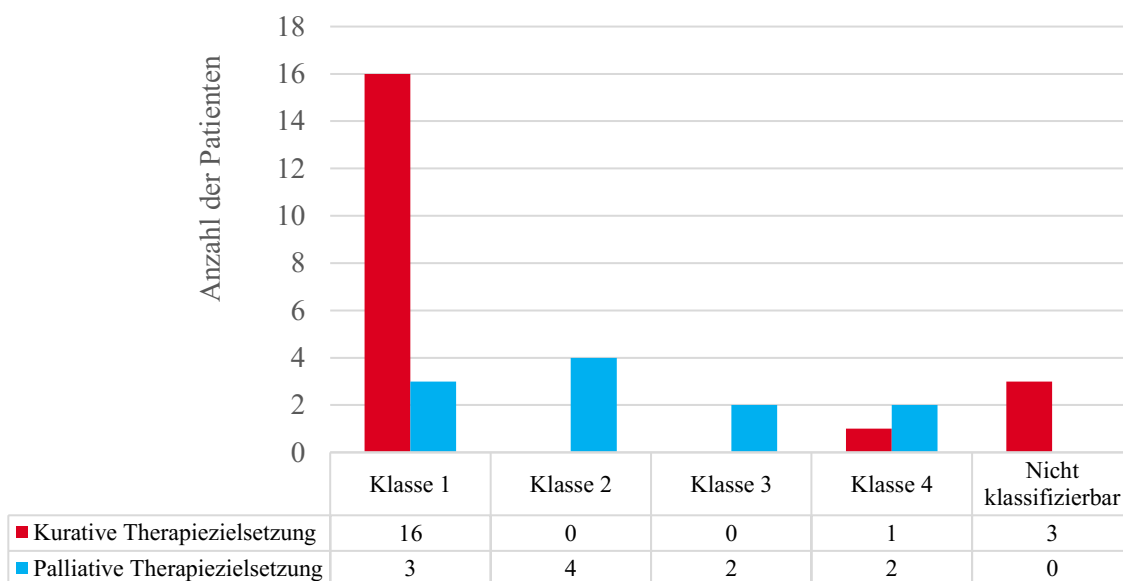


Abbildung 3.2: ACT-Klassifikation der verstorbenen Patienten; Klasse 1: Lebensbedrohliche Erkrankungen, für die eine kurative Therapie verfügbar ist; Klasse 2: Erkrankungen, bei denen ein frühzeitiger Tod unvermeidlich ist; Klasse 3: Progrediente Erkrankungen ohne die Möglichkeit einer kurativen Therapie; Klasse 4: Irreversible, jedoch nicht progrediente Erkrankungen, die regelhaft Komplikationen zeigen.

### 3.1.2 Versorgungsumfang

Die Ergebnisdarstellung des Versorgungsumfanges der Patienten gliedert sich in die Unterpunkte „Schmerzmanagement“, „Invasive Prozeduren“, „Versorgung beim Versterben“, „Symptomkontrolle beim Versterben“ und „Psychosoziale Unterstützung“.

#### 3.1.2.1 Schmerzmanagement

Während die Kinder mit einer palliativen Therapiezielsetzung signifikant häufiger eine qualitative Schmerzeinschätzung bekamen, Exakter-Fisher-Test:  $p = .002$ ,  $n = 31$ , zweiseitig, konnte bei der quantitativen Schmerzeinschätzung kein Unterschied festgestellt werden. Nur circa 20 % der Patienten aus beiden Gruppen erhielten eine tägliche quantitative Schmerzerfassung mittels einer Schmerzskala. Bei 8 der palliativen Kinder (73 %) wurde im Gegensatz zu den kurativen Kindern ( $n = 4$ ; 20 %) eine Reevaluation der Schmerzen nach eingeleiteter Therapie durchgeführt, Exakter-Fisher-Test:  $p = .031$ ,  $n = 31$ , zweiseitig. Dieser Unterschied war statistisch signifikant (siehe Tabelle 3.3).

Tabelle 3.3: Schmerzmanagement der verstorbenen Kinder beim letzten Aufenthalt

		Verstorbene Patienten auf der pädiatrischen ITS der UKJ		
		Mit kurativer Therapiezielsetzung	Mit palliativer Therapiezielsetzung	Signifikanz
Schmerzeinschätzung, n (%)				
	Quantitativ	4 (20.0)	3 (27.3)	p = .676 <sup>1</sup>
	Qualitativ	4 (20.0)	9 (81.8)	<b>p = .002 <sup>1</sup></b>
	Reevaluation nach Anpassung der Therapie	6 (30.0)	8 (72.7)	<b>p = .031 <sup>1</sup></b>

Legende 3: <sup>1</sup> Exakter Test nach Fisher, zweiseitig; n, Anzahl; Abweichende Summen der Prozente aufgrund gerundeter Werte; Signifikante Ergebnisse sind dick gedruckt.

### 3.1.2.2 Invasive Prozeduren

Für die verstorbenen Kinder wurden speziell die invasiven Prozeduren in den letzten 24 Stunden vor ihrem Tod untersucht. Es konnte gezeigt werden, dass 10 der palliativen Kinder (91 %) Analgetika verabreicht bekamen und nur 8 der Kinder (40 %) mit einer kurativen Therapiezielsetzung eine Schmerzmedikation in diesem Zeitraum erhielten, Exakter-Fisher-Test: p = .008, n = 31, zweiseitig.

Die Analyse ergab, dass bei 17 kurativen Patienten (85 %) noch invasive Devices, wie intravenöse Katheter eingebracht wurden. Bei Kindern mit einer palliativen Therapiezielsetzung traf das nur bei 4 Patienten (36 %) zu, Exakter-Fisher-Test: p = .013, n = 31, zweiseitig.

Für die invasive Medikamentenapplikation, die Gabe von Sedativa und von vasoaktiven Medikamenten konnten keine signifikanten Unterschiede festgestellt werden. Auch die systemische Verabreichung von Antibiotika und Erythrozytenkonzentraten sowie die Durchführung von Blutentnahmen und Blutgasanalysen ergab keine signifikanten Unterschiede zwischen beiden Gruppen. Eine Operation oder Dialyse wurde bei keinem Kind mit einer palliativen Therapiezielsetzung in den letzten 24 Stunden vor dem Versterben durchgeführt. In der Tabelle 3.4 sind diese Ergebnisse zusammengefasst.

90 % der Kinder (n = 18) mit einem kurativen Therapieziel und 55 % (n = 6) mit einem palliativen Therapieziel wurden während ihres letzten Aufenthaltes invasiv beatmet. Der Vergleich der Beatmungstunden ergab keinen signifikanten Unterschied (kurativ: Mdn = 7.4 h; MW = 50 h; palliativ: Mdn = 35 h; MW = 76 h).



Tabelle 3.4: Invasive Prozeduren in den letzten 24 Stunden vor dem Versterben

		Verstorbene Patienten auf der pädiatrischen ITS der UKJ		
		Mit kurativer Therapiezielsetzung	Mit palliativer Therapiezielsetzung	Signifikanz
In den letzten 24 Stunden vor dem Tod, n (%)				
	Medikamenten Applikation invasiv	19 (95.0)	10 (90.9)	$p = 1.0^1$
	Sedativa	10 (50.0)	5 (45.5)	$p = 1.0^1$
	Analgetika	8 (40.0)	10 (90.9)	<b><math>p = .008^1</math></b>
	Vasoaktive Medikamente	17 (85.0)	5 (45.5)	<b><math>p = .038^1</math></b>
	Antibiotika systemisch	11 (55.0)	6 (54.5)	$p = 1.0^1$
	Blutentnahme	12 (60.0)	8 (72.7)	$p = .698^1$
	Blutgasanalyse	17 (85.0)	9 (81.8)	$p = 1.0^1$
	Erythrozytenkonzentrat	7 (35.0)	2 (18.2)	$p = .429^1$
	Einbringen invasiver Devices	17 (85.0)	4 (36.4)	<b><math>p = .013^1</math></b>
	Operationen	1 (5.0)	0 (0)	$p = 1.0^1$
	Dialyse	3 (15.0)	0 (0)	$p = .535^1$

Legende 4: <sup>1</sup> Exakter Test nach Fisher, zweiseitig; n, Anzahl; Abweichende Summen der Prozente aufgrund gerundeter Werte; Signifikante Ergebnisse sind dick gedruckt.

### 3.1.2.3 Versorgung beim Versterben

In der Tabelle 3.5 sind die Items abgebildet, welche die Versorgung der Patienten während des Versterbens erfassen.

Sechzehn Kinder (80 %) mit einem kurativen Therapieziel verstarben während einer erfolglosen Reanimation, wohingegen dies bei keinem palliativen Kind der Fall war, Exakter-Fisher-Test:  $p < .001$ ,  $n = 31$ , zweiseitig. Auch die Beendigung und der Verzicht auf lebensverlängernde Maßnahmen zeigten signifikante Unterschiede zwischen beiden Gruppen. Diese wurden nur bei Kindern mit einer palliativen Therapiezielsetzung durchgeführt.

Bei der Aufnahme auf Station hatten 3 Kinder bereits eine Do-not-resuscitate-Anordnung (DNR-Anordnung). Weiteren 8 Familien mit je 1 Kind wurde während des Aufenthaltes eine angeboten. Davon wurden 3 tatsächlich schriftlich festgehalten, sodass sie zum Zeitpunkt des Todes vorlagen. Diese 6 schriftlich vorliegenden DNR-Anordnungen gehörten zu 4 Kindern, bei denen es im Verlauf zu einem Verzicht auf lebensverlängernde Maßnahmen kam und

2 Kindern, bei denen die lebensverlängernden Maßnahmen abgebrochen wurden. Alle Kinder mit einer DNR-Anordnung stammten aus der Gruppe der palliativen Kinder. Bei zwei Familien, denen eine angeboten wurde, verstarb das Kind bevor die Eltern sich entschieden hatten. Für weitere zwei Kinder wurde ein Ethikkomitee einberufen, um mit den Eltern und Ärzten das kommende Prozedere zu besprechen. Obwohl ein palliatives Basiskonzept beschlossen wurde, wurde eine DNR-Anordnung nicht mehr explizit erwähnt. Bei einem Kind wurde der Hirntod diagnostiziert und in einem Fall kam es nur zu mündlichen Absprachen, da die Eltern keine Verschriftlichung wünschten.

Insgesamt hatten 6 der palliativen Kinder (55 %) zum Zeitpunkt des Todes eine DNR-Anordnung, sodass keine kardiopulmonale Reanimation erfolgen sollte und erfolgt ist. Insgesamt wurden trotzdem 6 palliative Kinder (55 %) mindestens einmal während eines intensivmedizinischen Aufenthaltes reanimiert. Bei keinem dieser Kinder lag zum Zeitpunkt der Reanimation eine DNR-Anordnung vor.

Bei allen palliativen Kindern wurde dokumentiert, wo sie verstorben sind und ob die Eltern anwesend waren. Im Vergleich dazu wurde bei 8 Kindern (40 %) mit einer kurativen Therapiezielsetzung nicht erfasst, ob die Eltern bei Eintritt des Todes physisch anwesend waren. In beiden Gruppen waren jeweils bei 7 Kindern die Eltern zum Todeszeitpunkt im Raum. Die Kinder mit einer palliativen Therapiezielsetzung verstarben signifikant häufiger auf oder im Arm der Eltern, als Kinder mit einer kurativen Therapiezielsetzung, Exakter-Fisher-Test:  $p = .004$ ,  $n = 31$ , zweiseitig. Bei 25 % der kurativen Kinder ( $n = 5$ ) wurde der Sterbeort nicht dokumentiert. Für das Item „Einfrieren der intensivmedizinischen Therapie“ war der Unterschied zwischen den Gruppen nicht signifikant. Bei beiden Patienten Gruppen kam es in circa 70 % der Fälle zu einer Beendigung der lebenserhaltenden Maßnahmen.

Den Angehörigen von 14 (45 %) Patienten wurde eine Obduktion angeboten, von denen 8 dies auch wünschten. Ob diese auch durchgeführt wurde war aus den elektronischen Akten nicht ersichtlich. Sowohl das Angebot als auch die Durchführung einer Obduktion ergab keinen signifikanten Unterschied zwischen den beiden Gruppen.

Tabelle 3.5: Versorgung beim Versterben

		Verstorbene Patienten auf der pädiatrischen ITS der UKJ		
		Mit kurativer Therapiezielsetzung	Mit palliativer Therapiezielsetzung	Signifikanz
Art des Versterbens, n (%)				
	Beendigung von lebenserhaltenden Maßnahmen	0 (0)	6 (54.5)	$p < .001^1$
	Verzicht auf lebenserhaltende Maßnahmen	0 (0)	4 (36.4)	$p = .01^1$
	Hirntod	4 (20.0)	1 (9.1)	$p = .631^1$
	Erfolglose Reanimation	16 (80.0)	0 (0)	$p < .001^2$
DNR-Anordnung, n (%)		0 (0)	6 (54.5)	$p < .001^1$
Mindestens 1x reanimiert worden im letzten Aufenthalt, n (%)		16 (80.0)	6 (54.5)	$p = .217^1$
Invasive Devices zum Zeitpunkt des Todes, n (%)		18 (90.0)	5 (45.5)	$p = .018^{2*}$
	Nicht dokumentiert	2 (10.0)	4 (36.4)	
Obduktion, n (%)				
	Angeboten	11 (55.0)	3 (27.3)	$p = .257^1$
	Durchgeführt	7 (35.0)	1 (9.1)	$p = .203^1$
Im Beisein der Eltern verstorben, n (%)		7 (35.0)	7 (63.6)	$p = .153^1$
	Nicht dokumentiert	8 (40.0)	0 (0)	$p = .028^1$
Wo Verstorben, n (%)				
	Auf oder im Arm der Eltern	1 (5.0)	6 (54.5)	$p = .004^1$
	Im Bett/Inkubator	14 (70.0)	5 (45.5)	$p = .255^1$
	Nicht dokumentiert	5 (25.0)	0 (0)	$p = .133^1$

Legende 5: <sup>1</sup> Exakter Test nach Fisher, zweiseitig; <sup>2</sup> Pearson-Chi-Quadrat, zweiseitig; n, Anzahl; \*, Unsicheres Ergebnis aufgrund des Problems der kleinen Häufigkeiten; Abweichende Summen der Prozente aufgrund gerundeter Werte; Signifikante Ergebnisse sind dick gedruckt.

#### 3.1.2.4 Symptomkontrolle beim Versterben

Das Auftreten von Symptomen beim Versterben wurde bei mehr als 50 % der Kinder mit kurativer Therapiezielsetzung nicht dokumentiert. Bei den Kindern mit einer palliativen Therapiezielsetzung betraf das zwischen 1 bis 3 Patienten und damit maximal 27 % dieser Kinder. In beiden Gruppen wurde bei jeweils 3 Kindern Atemnot beim Versterben dokumentiert. Außerdem konnte ein statistisch signifikanter Zusammenhang festgestellt

werden zwischen den beiden Gruppen bezüglich der Symptome Atemnot und dem Auftreten von Krampfanfällen. Aufgrund des Problems der kleinen Häufigkeiten sind diese Ergebnisse als unsicher einzuschätzen und nur unter Vorbehalt zu interpretieren. Unruhe und Schmerzen wurden bei keinem Kind dokumentiert. Die Symptomkontrolle beim Versterben ist in der Tabelle 3.6 dargestellt.

Tabelle 3.6: Symptomkontrolle beim Versterben

		Verstorbene Patienten auf der pädiatrischen ITS der UKJ		
		Mit kurativer Therapiezielsetzung	Mit palliativer Therapiezielsetzung	Signifikanz
<b>Schmerzen beim Versterben, n (%)</b>		0 (0)	0 (0)	-
	Nicht dokumentiert	11 (55.0)	3 (27.3)	$p = .258^1$
<b>Atemnot beim Versterben, n (%)</b>		3 (15.0)	3 (27.3)	$p = .042^{2*}$
	Nicht dokumentiert	11 (55.0)	1 (9.1)	$p = .02^1$
<b>Unruhe beim Versterben, n (%)</b>		0 (0)	0 (0)	-
	Nicht dokumentiert	14 (70.0)	2 (18.2)	$p = .017^3$
<b>Krampfanfälle beim Versterben, n (%)</b>		3 (15.0)	0 (0)	$p = .019^{2*}$
	Nicht dokumentiert	11 (55.0)	2 (18.2)	

Legende 6: <sup>1</sup> Exakter Test nach Fisher, zweiseitig; n, Anzahl; -, Statistisch nicht getestet; \*, Unsicheres Ergebnis aufgrund des Problems der kleinen Häufigkeiten; Abweichende Summen der Prozente aufgrund gerundeter Werte; Signifikante Ergebnisse sind dick gedruckt.

### 3.1.2.5 Psychosoziale Unterstützung

Bei der letzten Aufnahme auf die Intensivstation hatten 4 von späteren 11 palliativen Patienten (36 %) bereits eine palliative Therapiezielsetzung. Die übrigen 7 Kinder erhielten erst während des letzten stationären Aufenthaltes eine palliative Therapiezieländerung. In beiden Gruppen wurde jeweils in einem Fall der angebotene Palliativplan von den Eltern abgelehnt. Insgesamt wurden bei 7 kurativen Kindern (35 %) die Eltern mit aufgenommen, wohingegen dies nur bei 2 der palliativen Patienten (18 %) der Fall war (siehe Tabelle 3.7).

Die Auswertung des Angebotes eines Sozialarbeiters, Psychologen und Seelsorgers erfolgt im Kapitel „Pediatric Palliative Care Index“ der verstorbenen Kinder (Seite 46 ff.). An dieser Stelle soll genannt werden, dass ein seelsorgerisches Angebot von Eltern, deren Kinder eine palliative Therapiezielsetzung hatten, signifikant häufiger wahrgenommen wurde, als von Eltern, deren Kinder mit einer kurativen Therapiezielsetzung verstarben, Exakter-Fisher-Test:  $p = .042$ ,  $n = 31$ , zweiseitig. Auch das Angebot eines Sozialarbeiters wurde von Angehörigen

von palliativen Kindern signifikant häufiger wahrgenommen, Exakter-Fisher-Test:  $p < .001$ ,  $n = 31$ , zweiseitig.

Insgesamt 15 Familien erhielten keines der drei Angebote. Unter diesen waren signifikant mehr Familien kurativer ( $n = 13$ ), als palliativer Kinder ( $n = 2$ ), Pearson-Chi-Quadrat = 6.2,  $p = 0.13$ ,  $n = 31$ . Ein Geschwistertreffen fand bei 30 – 35 % der Kinder in beiden Gruppen statt.

Tabelle 3.7: Psychosoziale Unterstützung für die Angehörigen der verstorbenen Kinder

		Verstorbene Patienten auf der pädiatrischen ITS der UKJ		
		Mit kurativer Therapiezielsetzung	Mit palliativer Therapiezielsetzung	Signifikanz
<b>Eltern mit aufgenommen, n (%)</b>		7 (35.0)	2 (18.2)	$p = .43^1$
<b>Palliativplan von Eltern abgelehnt, n (%)</b>		1 (5.0)	1 (9.1)	$p = 1.0^1$
<b>Sozialarbeiter, n (%)</b>				
	Angeboten	1 (5.0)	6 (54.5)	$p = .004^1$
	Wahrgenommen	0 (0)	6 (54.5)	-
<b>Psychologe, n (%)</b>				
	Angeboten	6 (30.0)	5 (45.5)	$p = .452^1$
	Wahrgenommen	2 (10.0)	2 (18.2)	-
<b>Seelsorger, n (%)</b>				
	Angeboten	5 (25.0)	5 (45.5)	$p = .423^1$
	Wahrgenommen	1 (5.0)	4 (36.4)	-
<b>Nottaufe, n (%)</b>				
	Angeboten	0 (0)	1 (9.1)	$p = .355^1$
	Wahrgenommen	0 (0)	1 (9.1)	$p = .355^1$
<b>Geschwistertreffen, n (%)</b>		6 (30.0)	4 (36.4)	$p = 1.0^1$
<b>Besuch von Verwandten, n (%)</b>		11 (55.0)	8 (72.7)	$p = .452^1$

Legende 7: <sup>1</sup> Exakter Test nach Fisher, zweiseitig; n, Anzahl; -, Statistisch nicht getestet; Abweichende Summen der Prozente aufgrund gerundeter Werte; Signifikante Ergebnisse sind dick gedruckt.

### 3.1.3 Pediatric Palliative Care Index

Der Pediatric Palliative Care Index wurde hier erstmals bei Kindern angewendet, die auf der pädiatrischen Intensivstation verstorben sind. In der Abbildung 3.3 ist die Auswertung des PedPCI der verstorbenen Kinder in Abhängigkeit vom Therapieziel dargestellt. Patienten mit einer palliativen Therapiezielsetzung (MW = 11.1, SD = 4.3, Range = 4 - 18) hatten statistisch signifikant höhere Punktwerte, als Patienten mit einer kurativen Therapiezielsetzung (MW = 4.4, SD = 3.6, Range = 0 - 12),  $t(29) = -4.5$ ,  $p < .001$ .

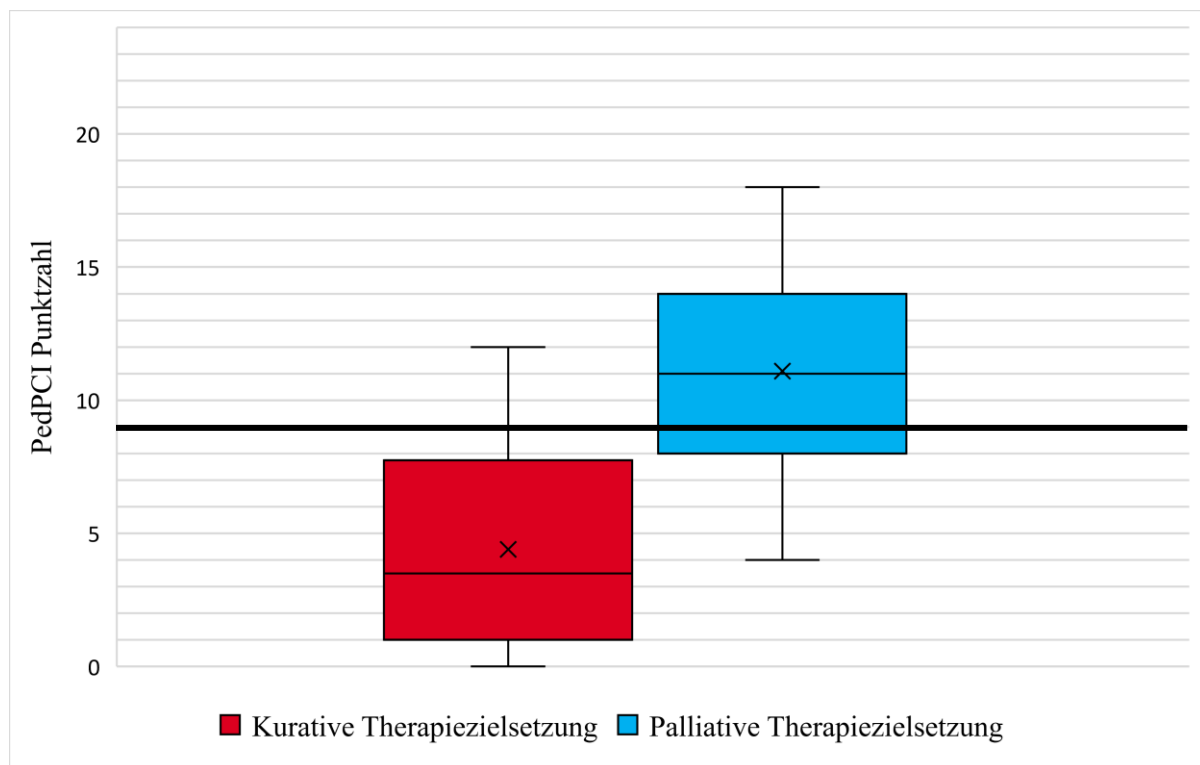


Abbildung 3.3: PedPCI der verstorbenen Kinder in Abhängigkeit von der Therapiezielsetzung

Eine gute palliative Basisversorgung liegt per definitionem (siehe Methodik Seite 33) ab einem erreichten Punktwert von 9 Punkten vor. Dieser wurde bei 7 palliativ versorgten Kindern (64 %) erreicht. Von den Kindern mit einer kurativen Therapiezielsetzung erreichten 4 Kinder (20 %) diesen Schwellenwert.

Die Abbildung 3.4 stellt die Hauptkategorien des PedPCI sowie die Ergebnisse der kurativen und palliativen Kinder im Vergleich zur palliativen Basisversorgung dar.

Das Diagramm zeigt, dass die Kinder mit einer kurativen Therapiezielsetzung nur in der Kategorie „Fallberatung“ die palliative Basisversorgung erreichten. Diese bekamen im

Durchschnitt mindestens einen der drei möglichen Punkte. In allen anderen Hauptkategorien wurde die palliative Basisversorgung nicht erreicht.

Die Kinder mit einer palliativen Therapiezielsetzung erreichten im Durchschnitt in 5 Hauptkategorien die palliative Basisversorgung. Dies betrifft die Kategorien „Entscheidungsfindung“, „Fallberatung“, „Symptomerfassung“, „Gezielte Symptomlinderung“ und „Emotionale Unterstützung“.

Beim direkten Vergleich der palliativen mit den kurativen Kindern fällt auf, dass die palliativen Kinder in allen Hauptkategorien bis auf die Kategorie „Nachsorge“ prozentual mehr Punkte erreichten, als die kurativen Kinder. In dieser Kategorie erreichten aber sowohl die kurativen als auch die palliativen Kinder weniger als 15 % der Punkte.

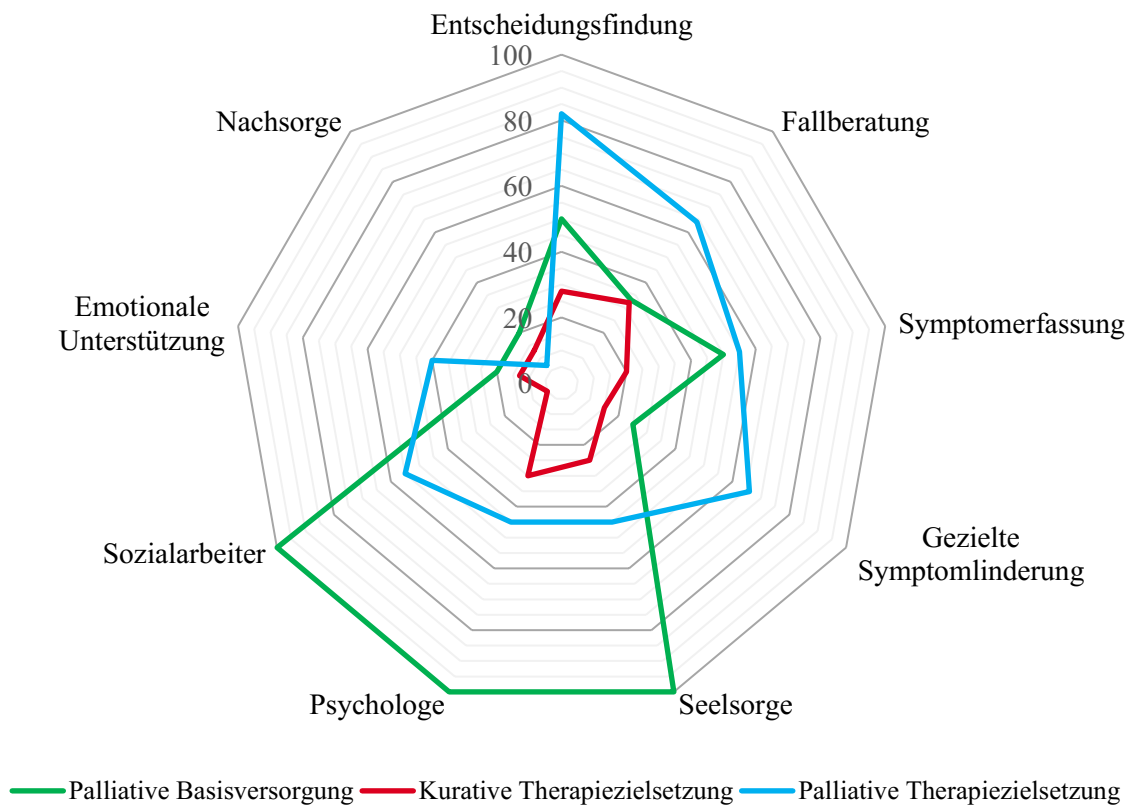


Abbildung 3.4: Hauptkategorie des PedPCI der verstorbenen Kinder mit einer kurativen und einer palliativen Therapiezielsetzung im Vergleich zur palliativen Basistherapie in Prozent

Die bei der Betrachtung der einzelnen 24 Kategorien herausgestellten 8 signifikanten Ergebnisse sind in der Tabelle 3.8 dargestellt. Im Folgenden werden die Ergebnisse der Kinder mit kurativer und palliativer Therapiezielsetzung, nach den neun Hauptkategorien aufgeschlüsselt, dargestellt. Die Kategorien „Sozialarbeiter“, „Psychologe“ und „Seelsorger“ werden dabei unter dem Punkt „Psychosoziale Unterstützung“ zusammengefasst.

## **Entscheidungsfindung**

In der Hauptkategorie „Entscheidungsfindung“ wurden mit den Sorgeberechtigten von 11 kurativen Kindern (55 %) mindestens 2 Gespräche durchgeführt, in denen die Diagnose, Prognose und Therapieoptionen besprochen wurden. Eine schriftliche Empfehlung zum Vorgehen in Notfallsituationen lag bei keinem dieser Kinder vor.

Bei den palliativen Kindern wurde in der Hauptkategorie Entscheidungsfindung mehr als 80 % der Punkte (durchschnittlich 1.6 von 2 Punkten) erreicht. Circa 90 % der palliativen Kinder (n = 10) hatten mindestens 2 Gespräche, in denen mit den Sorgeberechtigten über die Diagnose, Prognose und bestehenden Therapieoptionen gesprochen wurde. Eine DNR-Anordnung wurde in 73 % der Fälle (n = 8) angeboten.

Die Kinder mit einer palliativen Therapiezielsetzung erhielten damit signifikant häufiger das Angebot einer DNR-Anordnung, als Kinder mit einer kurativen Therapiezielsetzung, Exakter-Fisher-Test:  $p < .001$ ., n = 31, zweiseitig.

## **Fallberatung**

In der Kategorie „Fallberatung“ wurden im Durchschnitt von den kurativen Kindern einer von drei Punkten erreicht. Von den insgesamt 20 kurativen Kindern hatten 9 (45 %) eine „Interdisziplinäre Fallbesprechung“ und 6 (30 %) eine „Fallberatung im Team“. 20 % der Kinder (n = 4) mit einer kurativen Therapiezielsetzung hatten ein Gespräch mit mindestens 2 Ärzten und allen Sorgeberechtigten über das aktuelle Therapieziel.

Bei den Kindern mit einer palliativen Therapiezielsetzung wurden 60 % der Punkte (durchschnittlich 1.8 von 3 Punkten) vergeben. Im Fall von neun palliativen Kindern (82 %) fand eine „Interdisziplinäre Fallbesprechung“ statt und für 6 Kinder (55 %) wurde eine „Fallberatung im Team“ einberufen. Ein „Gespräch mit mindestens zwei Ärzten“ und den Sorgeberechtigten über die Therapiezieländerung fand in 55 % (n = 6) der Fälle statt.

Es konnten keine signifikanten Unterschiede zwischen beiden Gruppen in dieser Hauptkategorie festgestellt werden.

## **Symptomerfassung**

Im Bereich „Symptomerfassung“ erhielten die kurativen Patienten 20 % der möglichen Punkte. Das entspricht 0.4 von 2 Punkten. Drei der kurativen Kinder hatten sowohl eine quantitative als auch eine qualitative Schmerzeinschätzung und zwei Kinder jeweils eines von



beidem. Bei 15 Patienten (75 %) wurde keine regelmäßige Schmerzeinschätzung und -erfassung durchgeführt.

Die Schmerzerfassung der Kinder mit einer palliativen Therapiezielsetzung erfolgte in 27 % (n = 3) quantitativ und 82 % (n = 9) qualitativ.

Für die qualitative Schmerzeinschätzung konnte ein signifikanter Unterschied zwischen beiden Gruppen festgestellt werden, Exakter-Fisher-Test:  $p = .042$ ,  $n = 31$ , zweiseitig.

### **Gezielte Symptumlinderung**

In der Kategorie „Gezielte Symptumlinderung“ wurden von den Kindern mit einer kurativen Therapiezielsetzung nur 15 % der möglichen Punkte erreicht. Das entspricht im Durchschnitt 0.6 von 4 möglichen Punkten pro Kind. Dabei erzielten 11 von 20 Kindern keinen Punkt in dieser Hauptkategorie.

Von den palliativen Patienten erreichte jedes Kind im Schnitt 2.6 von 4 möglichen Punkten.

Bei einer Symptomatik erfolgte bei 15 % der kurativ versorgten Kinder (n = 3) eine Therapie, während dies bei 64 % (n = 7) der palliativen Patienten der Fall war, Exakter-Fisher-Test:  $p = .013$ ,  $n = 31$ , zweiseitig. Bei Patienten mit einer palliativen Therapiezielsetzung wurden häufiger Schmerzen, Unwohlsein und invasive Devices vermieden im Vergleich zu den Kindern, die unter kurativer Therapiezielsetzung verstarben, Exakter-Fisher-Test:  $p < .001$ ,  $n = 31$ , zweiseitig.

Ein „Advanced Care Planning“ wurde bei 73 % der palliativ verstorbenen Patienten (n = 8) durchgeführt, während dies nur bei 10 % der kurativen Patienten (n = 2) der Fall war, Exakter-Fisher-Test:  $p < .001$ ,  $n = 31$ , zweiseitig. 55 % (n = 6) der palliativen Kinder erhielten bei keiner vorhandenen Symptomatik auch keine Therapie. Bei den Kindern mit einer kurativen Therapiezielsetzung betraf das 25 % (n = 5) der Patienten. Dieser Unterschied war statistisch nicht signifikant.

### **Psychosoziale Unterstützung**

Das Angebot eines Seelsorgers oder Psychologen fand bei 5 (25 %) bzw. 6 (30 %) der Patienten mit kurativer Therapiezielsetzung statt. Ein Sozialarbeiter wurde nur den Eltern eines kurativen Kindes (5 %) angeboten

Den Angehörigen palliativer Kinder wurde zwischen 45 % und 55 % das Angebot eines Sozialarbeiters, Seelsorgers und Psychologen unterbreitet. Das Angebot eines Sozialarbeiters

wies einen signifikanten Unterschied zwischen beiden Gruppen auf, Exakter-Fisher-Test:  $p = .004$ ,  $n = 31$ , zweiseitig.

### **Emotionale Unterstützung**

Von den kurativen Kindern wurde in der Kategorie „Emotionale Unterstützung“ 13 % der möglichen Punkte erreicht. Das entspricht 0,65 von 5 Punkten. Ein Angehörigentreffen wurde 8 Kindern (40 %) ermöglicht und ein Kuscheln vor der Sterbephase wurde bei 2 Fällen (10 %) dokumentiert. Die palliativen Kinder erzielten 40 % der Punkte; das entspricht im Durchschnitt 2 von 5 Punkten. Mehr als 80 % der Familien der palliativen Patienten ( $n = 9$ ) wurde ein Angehörigentreffen angeboten und ermöglicht und 3 Kindern (27 %) wurde ein Kuscheln vor der Sterbephase ermöglicht.

Außerdem wurde signifikant häufiger mit den Sorgeberechtigten der palliativen Kinder ( $n = 4$ , 36 %) im Vergleich zu den kurativen Kindern ( $n = 1$ , 5 %) der Wunschsterbeort besprochen, Exakter-Fisher-Test:  $p = .042$ ,  $n = 31$ , zweiseitig, und diese sind auch häufiger kuschelnd verstorben, Exakter-Fisher-Test:  $p = .012$ ,  $n = 31$ , zweiseitig. Dies betraf 55 % ( $n = 6$ ) der palliativen Kinder und 10 % ( $n = 2$ ) der kurativen Kinder. Keiner Familie wurde angeboten eine Erinnerung an das Kind zu gestalten.

### **Nachsorge**

Die Patienten mit einer kurativen Therapiezielsetzung erhielten im Bereich „Nachsorge“ durchschnittlich 13 % und damit 0.65 von 5 möglichen Punkten. Bei einem Kind (5 %) fand ein wiederholtes Kuscheln nach dem Versterben statt.

Bei den palliativen Kindern wurden nur 7 % der Punkte und damit im Durchschnitt 0.4 von 5 Punkten pro Patient erreicht. Diese setzen sich zusammen aus 2 Kindern, denen ein „weiteres wiederholtes Kuscheln“ ermöglicht wurde und 2 Patienten deren Angehörigen ein Nachsorgegespräch angeboten wurde.

Beide Gruppen erhielten in den Kategorien „ambulante Nachsorgeangebote“ und „Team: Supervision“ keine Punkte. Auffallend ist, dass die Kinder, die unter einer kurativen Therapiezielsetzung verstorben sind in zwei Kategorien mehr Punkte als die palliativen Kinder erhielten. Den Sorgeberechtigten von 7 kurativ verstorbenen Kindern (35 %) wurde ein Nachsorgegespräch angeboten. Im Vergleich dazu erhielten nur die Sorgeberechtigten von 2 palliativ verstorbenen Kindern (18 %) diese Möglichkeit. Ein weiteres wiederholtes Familientreffen nach dem Versterben fand nur bei den Patienten, die kurativ verstarben

(n = 5, 25 %) häufiger statt. Bei den palliativ verstorbenen Kindern (n = 0) fand kein wiederholtes Familientreffen statt. Beide Ergebnisse waren nicht signifikant.

*Tabelle 3.8: Signifikante Ergebnisse des PedPCI der verstorbenen Kinder in Abhängigkeit von der Therapiezielsetzung*

	<b>Verstorbene Patienten auf der pädiatrischen ITS der UMR</b>		
	Mit kurativer Therapiezielsetzung	Mit palliativer Therapiezielsetzung	Signifikanz
<b>Schriftliche Empfehlung zum Vorgehen in Notfallsituationen angeboten oder festgehalten (Formblatt oder inhaltlich vollumfänglich), n (%)</b>	0 (0)	8 (72.7)	<b><math>p &lt; .001</math><sup>1</sup></b>
<b>Qualitative Aussagen festgehalten, n (%)</b>	4 (20.0)	9 (81.8)	<b><math>p = .002</math><sup>1</sup></b>
<b>Bei Symptomatik → Therapie (umfasst sowohl medikamentöse als auch nicht-medikamentöse Maßnahmen), n (%)</b>	3 (15.0)	7 (63.6)	<b><math>p = .013</math><sup>1</sup></b>
<b>Vermeidung von Schmerz/ Unwohlsein/ invasiven Maßnahmen oder Entfernung von unnötigen Devices, n (%)</b>	2 (10.0)	8 (72.7)	<b><math>p &lt; .001</math><sup>1</sup></b>
<b>Advanced Care Planning (Gemeinsam beschlossener Plan mit den Sorgeberechtigten zum weiteren Vorgehen bei sich ändernder Symptomatik bzw. Zustand des Kindes), n (%)</b>	2 (10.0)	8 (72.7)	<b><math>p &lt; .001</math><sup>1</sup></b>
<b>Sozialarbeiter angeboten, n (%)</b>	1 (5.0)	6 (54.5)	<b><math>p = .004</math><sup>1</sup></b>
<b>Wunschsterbeort besprochen (Arm? Zu hause?), n (%)</b>	1 (5.0)	4 (36.4)	<b><math>p = .042</math><sup>1</sup></b>
<b>Kuschelnd verstorben, n (%)</b>	2 (10.0)	6 (54.5)	<b><math>p = .012</math><sup>1</sup></b>
<b>Summierte PedPCI Punktzahl, MW (SD)</b>	4.4 (3.7)	11.1 (4.5)	<b><math>p &lt; .001</math><sup>5</sup></b>

*Legende 8: <sup>1</sup> Exakter Test nach Fisher, zweiseitig; <sup>5</sup> t-Test für unabhängige unverbundene Stichproben; MW, Mittelwert; n, Anzahl; SD, Standardabweichung; Abweichende Summen der Prozente aufgrund gerundeter Werte; Signifikante Ergebnisse sind dick gedruckt.*

## 3.2 Lebenslimitiert erkrankte Kinder

### 3.2.1 Demographie

Es wurden lebenslimitiert erkrankte Patienten untersucht, die im Zeitraum vom 01.01.2012 bis zum 30.06.2020 mindestens einen Aufenthalt auf der pädiatrischen Intensivstation der UKJ hatten. Insgesamt wurden 6 257 Patienten aufgenommen von denen 57 lebenslimitiert erkrankte Kinder in die Auswertung eingeschlossen wurden, welche mittels der modifizierten Diagnoseliste nach Lutmer et al. (siehe Patienten und Methoden Seite 22 ff.) identifiziert wurden. Daraus ergibt sich eine Prävalenz von 0.9 %. Dabei handelte es sich um 25 weibliche (f) Patientinnen (44 %) und 32 männliche (m) Patienten (56 %). Zwischen den Kindern mit lebenslimitierenden Erkrankungen konnte bezüglich des Geschlechts kein signifikanter Unterschied festgestellt werden. Die Patienten wurden den Gruppen mit kurativer (n = 34, 60 %) und palliativer (n = 23, 40 %) Therapiezielsetzung zugeordnet. Das mediane Durchschnittsalter aller Kinder betrug 1.6 Jahre (IQA = 11.4) mit einer Altersspanne von 2 Tagen bis 17.5 Jahren. Es hat sich gezeigt, dass in beiden Gruppen circa 60 % der Kinder unter 7 Jahren und 44 % aller Kinder unter 1 Jahr alt waren.

Tabelle 3.9: Demographie der lebenslimitiert erkrankten Patienten

		Lebenslimitiert erkrankte Patient auf der pädiatrischen ITS		
		Mit kurativer Therapiezielsetzung	Mit palliativer Therapiezielsetzung	Statistisches Testergebnis
<b>Anzahl der lebenslimitiert erkrankten Patienten, n (%)</b>		34 (59.6)	23 (40.4)	-
<b>Geschlecht, n (%)</b>				
	Weiblich	13 (38.2)	12 (52.2)	$p = .298^2$
	Männlich	21 (61.8)	11 (47.8)	
	Divers	0 (0)	0 (0)	-
<b>Alter bei Erstaufnahme in Jahren, Mdn (IQA) MW</b>		3.6 (13.8) 6.4	1.4 (9.7) 4.9	$p = .362^4$
<b>Alter in Kategorien, n (%)</b>				
	0-6 Jahre	20 (58.8)	15 (65.2)	$p = .277^{2*}$
	7-12 Jahre	4 (11.8)	5 (21.7)	
	13-18 Jahre	10 (29.4)	3 (13)	
	< 1 Jahr	14 (41.2)	11 (47.8)	$p = .54^2$
	1-9 Jahre	8 (23.5)	7 (30.4)	
	10-18 Jahre	12 (35.3)	5 (21.7)	

Legende 9: <sup>2</sup> Pearson-Chi-Quadrat, zweiseitig; <sup>4</sup> Mann-Whitney-U-Test, asymptotische Signifikanz; IQR, Interquartilsabstand; Mdn, Median; MW, Mittelwert; n, Anzahl; -, Statistisch nicht getestet; \*, Unsicheres Ergebnis aufgrund des Problems der kleinen Häufigkeiten; Abweichende Summen der Prozente aufgrund gerundeter Werte; Signifikante Ergebnisse sind dick gedruckt.

Die durchschnittliche mediane Aufenthaltsdauer pro Aufenthalt betrug für alle Patienten 12.3 Tage. Zwischen den beiden Gruppen bestand hinsichtlich der Anzahl der intensivmedizinischen Aufenthalte ein signifikanter Unterschied, exakter Mann-Whitney-U-Test:  $z = -3.162$ ,  $p = .002$ . Die Kinder mit einer kurativen Therapiezielsetzung hatten häufiger nur 1 intensivmedizinischen Aufenthalt im Vergleich zu den Kindern mit einer palliativen Therapiezielsetzung, Pearson-Chi-Quadrat = 5.2,  $p = .23$ ,  $n = 57$ .

Mehr als die Hälfte der Kinder mit einer palliativen Therapiezielsetzung ( $n = 12$ , 52 %) hatten vier und mehr intensivmedizinische Aufenthalte, wohingegen dieses nur bei 7 (21 %) Kindern mit einer kurativen Therapiezielsetzung zutraf, Pearson-Chi-Quadrat = 6.2,  $p = .13$ ,  $n = 57$ . Dies spiegelt sich auch in der durchschnittlichen Anzahl der Aufenthalte wider, die bei den Kindern mit palliativer Therapiezielsetzung (Mdn = 4) höher liegt im Vergleich zu den Kindern mit einer kurativen Therapiezielsetzung (Mdn = 2). Dabei fiel auf, dass die

palliativen Kinder mehr intensivmedizinische Aufenthalte nach der Therapiezieländerung (Mdn = 2) hatten als davor (Mdn = 1), (siehe Tabelle 3.10).

Tabelle 3.10: Stationäre Verweildauer und Anzahl der Aufenthalte der lebenslimitiert erkrankten Kinder

		Lebenslimitiert erkrankte Patienten auf der pädiatrischen ITS der UMR		
		Mit kurativer Therapiezielsetzung	Mit palliativer Therapiezielsetzung	Statistisches Testergebnis
<b>Stationäre Verweildauer auf der ITS pro Aufenthalt in Tagen, Mdn (IQA) MW</b>		16.0 (16.0) 21.0	10.6 (10.0) 13.7	$p = .095^4$
<b>Anzahl intensivmedizinischer Aufenthalte insgesamt, Mdn (IQA) MW</b>		2.0 (2.3) 2.4	4.0 (3.3) 4.6	$p = .002^4$
<b>Anzahl intensivmedizinischer Aufenthalte in Kategorien, n (%)</b>				
	1	14.0 (41.2)	3.0 (13.0)	$p = .023^2$
	≥ 4	7.0 (20.6)	12.0 (52.2)	$p = .013^2$
<b>Anzahl intensivmedizinischer Aufenthalte vor palliativer Therapiezielsetzung, Mdn (SD) MW</b>		2.0 (2.3) 2.4	1.0 (1.6) 1.3	$p = .003^4$
<b>Anzahl intensivmedizinischer Aufenthalte nach palliativer Therapiezielsetzung, Mdn (SD) MW</b>		0 (0) 0	2.0 (2.8) 3.3	-

Legende 10: <sup>2</sup> Pearson-Chi-Quadrat, zweiseitig; <sup>4</sup> Mann-Whitney-U-Test, asymptotische Signifikanz; IQR, Interquartilsabstand; Mdn, Median; MW, Mittelwert; n, Anzahl; SD, Standardabweichung; -, Statistisch nicht getestet; Abweichende Summen der Prozente aufgrund gerundeter Werte; Signifikante Ergebnisse sind dick gedruckt.

Die maximale Anzahl an intensivmedizinischen Aufenthalten betrug bei den Patienten mit einer kurativen Therapiezielsetzung 13 und bei den Patienten mit einer palliativen Therapiezielsetzung 14. Die summierte Aufenthaltsdauer auf der Intensivstation lag dabei zwischen 3 bis 175 Tagen pro Patient.

Ein Drittel der Patienten (n = 17) hatte eine Erkrankung des Nervensystems. Die zweitgrößte Gruppe wurde von 13 Kindern (25 %) gebildet, die angeborene Fehlbildungen, Deformitäten und Chromosomenanomalien hatten. Die Gruppe „Andere“ setzt sich aus ICD-10-GM Gruppen „Krankheiten des Blutes und der Blutbildenden Organe“, „Psychische und Verhaltensstörungen“, „Krankheiten des Verdauungssystems“ und „Symptome und abnorme klinische und Laborbefunde, die anderenorts nicht klassifiziert sind“ zusammen.

Erkrankungen des Kreislaufsystems sowie des Muskel-Skelett-Systems und des Bindegewebes waren nicht vertreten.

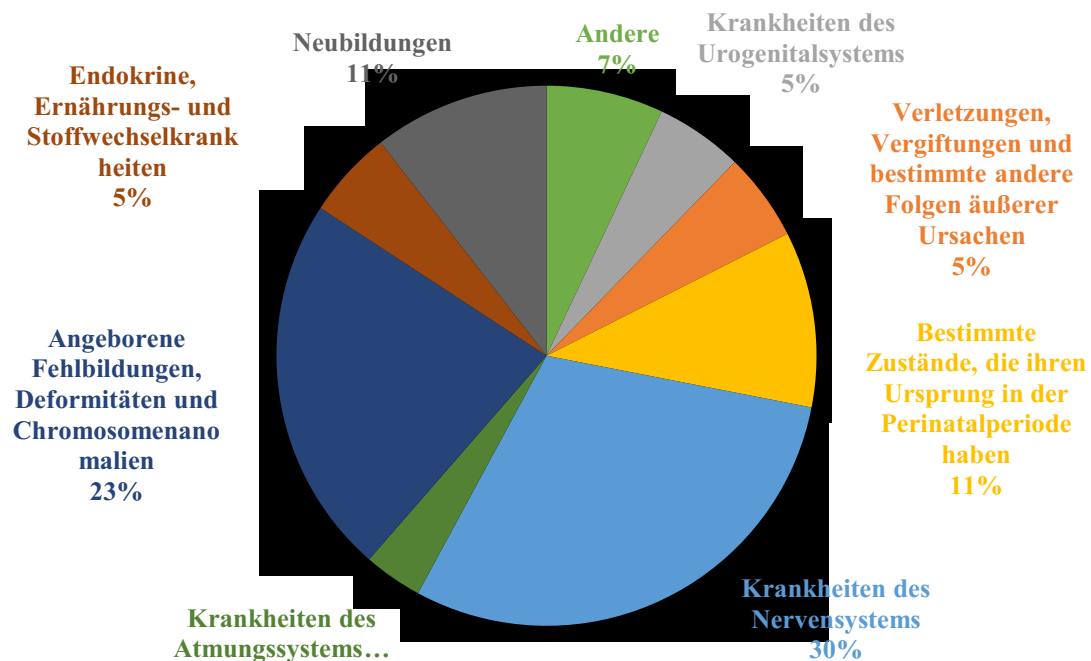


Abbildung 3.5: Hauptdiagnosen der lebenslimitiert erkrankten Patienten nach ICD-10-GM; Abweichende Summen der Prozente aufgrund gerundeter Werte.

Die Abbildung 3.6 zeigt die Selektion nach den modifizierten Kriterien nach Lutmer et al. der lebenslimitiert erkrankten Kinder.

Die meisten Patienten (n = 16, 28 %) wurden durch einen länger als 2 Wochen dauernden ITS-Aufenthalt detektiert. Die Kategorien „ECMO“, „Genetik“, „Gastroenterologische Erkrankungen“ und „Ergänzte Diagnosen“ waren nicht vertreten.

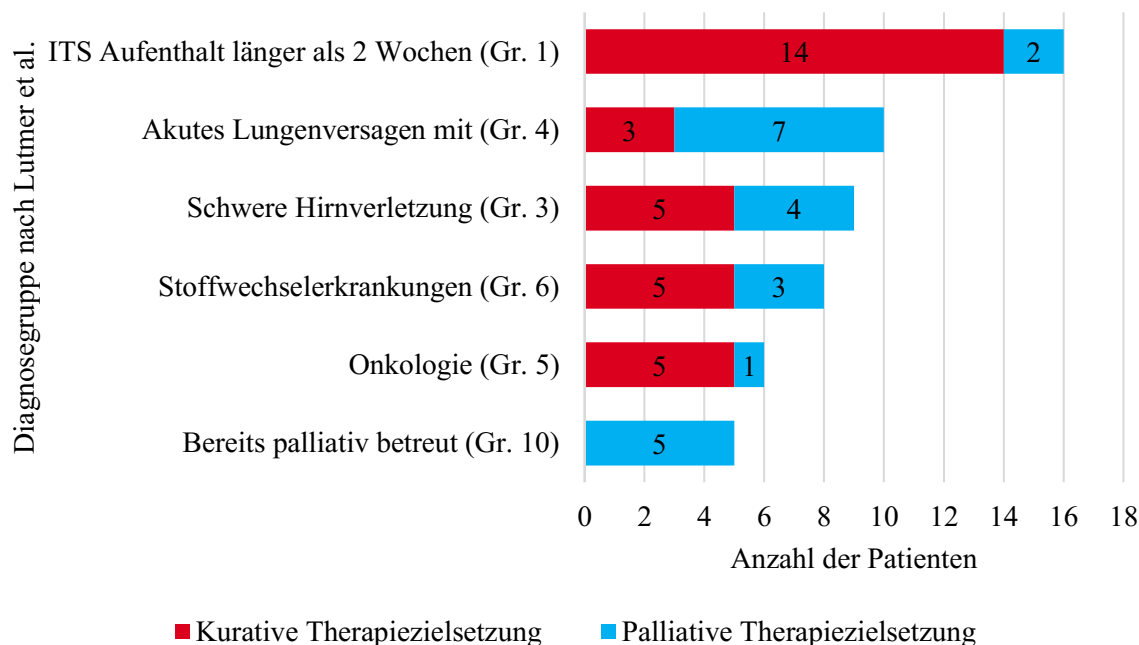


Abbildung 3.6: Anzahl der lebenslimitiert erkrankte Kinder nach den modifizierten Diagnosekriterien nach Lutmer et al.; Abweichende Summen der Prozente aufgrund gerundeter Werte.

Für die Gruppe 1 der modifizierten Kriterien nach Lutmer et al. konnte ein signifikanter Unterschied nachgewiesen werden. Die Kinder mit einer kurativen Therapiezielsetzung wurden häufiger aufgrund einer Aufenthaltsdauer von 2 Wochen eingeschlossen, als Kinder mit einer palliativen Therapiezielsetzung, Pearson-Chi-Quadrat = 7.2,  $p = .007$ ,  $n = 57$ .

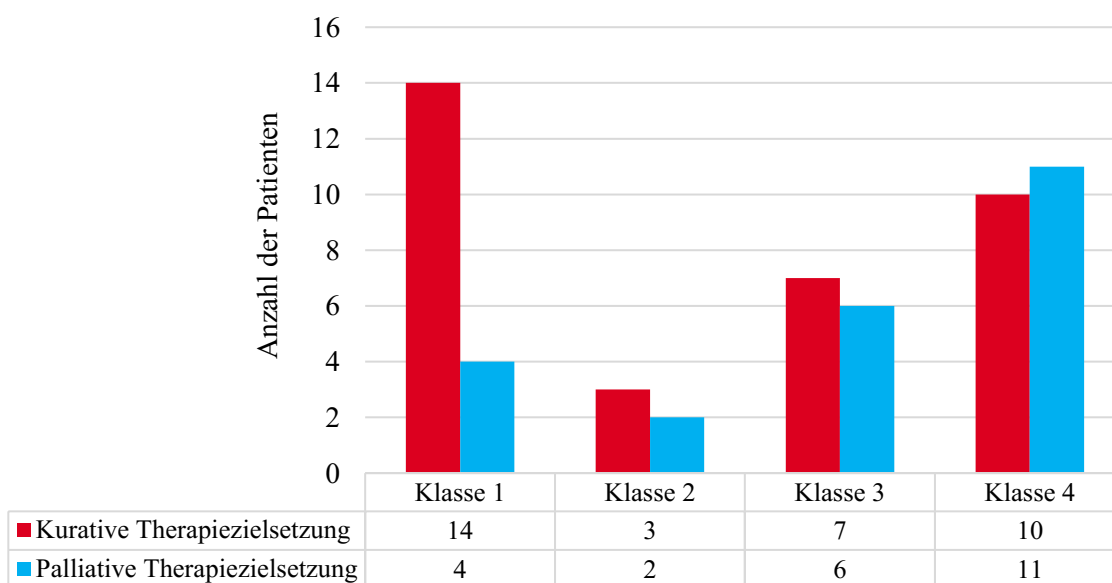


Abbildung 3.7: ACT-Klassifikation der lebenslimitiert erkrankten Patienten; Klasse 1: Lebensbedrohliche Erkrankungen, für die eine kurative Therapie verfügbar ist; Klasse 2: Erkrankungen, bei denen ein frühzeitiger Tod unvermeidlich ist; Klasse 3: Progrediente Erkrankungen ohne die Möglichkeit einer kurativen Therapie; Klasse 4: Irreversible, jedoch nicht progrediente Erkrankungen, die regelhaft Komplikationen zeigen;



Fast 50 % der palliativen Kinder ( $n = 11$ ) hatten eine Diagnose der ACT-Klassifikation der Klasse 4. Bei den Kindern mit einer kurativer Therapiezielsetzung hatten die meisten ( $n = 14$ , 40 %) eine Erkrankung für die eine kurative Therapie verfügbar ist (Klasse 1). Bei der Zuordnung in die ACT-Klassifikation gab es keine signifikanten Unterschiede zwischen beiden Gruppen (siehe Abbildung 3.7).

### 3.2.2 Versorgungsumfang

Die Ergebnisdarstellung des Versorgungsumfangs der lebenslimitiert erkrankten Patienten gliedert sich in die Unterpunkte „Schmerzmanagement“, „Invasive Prozeduren“ und „Psychosoziale Unterstützung“.

#### 3.2.2.1 Schmerzmanagement

In beiden Gruppen erhielten zwischen 80 % und 90 % der Kinder eine qualitative Schmerzeinschätzung mindestens einmal am Tag. Tägliche quantitative Schmerzerfassungen erfolgten deutlich seltener. Die vollständigen Daten sind in Tabelle 3.11 dargestellt.

Tabelle 3.11: Schmerzmanagement der lebenslimitiert erkrankten Kinder

		Lebenslimitiert erkrankte Patienten auf der pädiatrischen ITS der UMR		
		Mit kurativer Therapiezielsetzung	Mit palliativer Therapiezielsetzung	Signifikanz
<b>Schmerzeinschätzung, n (%)</b>				
	Quantitativ	9 (26.5)	5 (21.7)	$p = .684^2$
	Qualitativ	27 (79.4)	20 (87.0)	$p = .724^2$
<b>Reevaluation nach Anpassung der Therapie, n (%)</b>		22 (64.7)	19 (82.6)	$p = .140^2$

Legende 11: <sup>2</sup> Pearson-Chi-Quadrat, zweiseitig; n, Anzahl; Abweichende Summen der Prozente aufgrund gerundeter Werte.

#### 3.2.2.2 Invasive Prozeduren

Sowohl bei der Applikation von Medikamenten (Sedativa, Analgetika, vasoaktive Substanzen, Antibiotika) als auch bei der Durchführung von Blutentnahmen, Blutgasanalysen, Operationen und Dialysen konnten keine signifikanten Unterschiede zwischen den kurativen und palliativen Patienten festgestellt werden (siehe Tabelle 3.12). Nur ein palliatives Kind

erhielt während des stationären Aufenthaltes keine Blutentnahmen, Blutgasanalysen und invasive Medikamentenapplikationen.

65 % der Kinder ( $n = 12$ ) mit einem kurativen Therapieziel und 44 % ( $n = 10$ ) mit einem palliativen Therapieziel wurden während mindestens eines Aufenthaltes invasiv beatmet. Der Vergleich der durchschnittlichen Beatmungstunden ergab keinen signifikanten Unterschied (kurativ:  $Mdn = 0$  h,  $MW = 110$  h; palliativ:  $Mdn = 0$  h,  $MW = 144$  h).

Tabelle 3.12: Invasive Prozeduren der lebenslimitiert erkrankten Kinder

	Lebenslimitiert erkrankte Patienten auf der pädiatrischen ITS der UMR		
	Mit kurativer Therapiezielsetzung	Mit palliativer Therapiezielsetzung	Signifikanz
<b>Medikamenten Applikation invasiv, n (%)</b>	34 (100.0)	21 (91.3)	$p = .309^3$
<b>Sedativa, n (%)</b>	20 (58.8)	17 (73.9)	$p = .242^2$
<b>Analgetika, n (%)</b>	32 (94.1)	19 (82.6)	$p = .343^3$
<b>Vasoaktive Medikamente, n (%)</b>	14 (41.2)	8 (34.8)	$p = .627^2$
<b>Antibiotika systemisch, n (%)</b>	24 (70.6)	17 (73.9)	$p = .784^2$
<b>Blutentnahme, n (%)</b>	34 (100.0)	22 (95.7)	$p = .843^3$
<b>Blutgasanalyse, n (%)</b>	34 (100.0)	22 (95.7)	$p = .843^3$
<b>Erythrozytenkonzentrat, n (%)</b>	14 (41.2)	6 (26.1)	$p = .242^2$
<b>Einbringen invasiver Devices, n (%)</b>	34 (100.0)	22 (95.7)	$p = .843^3$
<b>Operationen, n (%)</b>	21 (61.8)	13 (56.5)	$p = .692^2$
<b>Dialyse, n (%)</b>	3 (8.8)	0 (0)	$p = .390^3$

Legende 12: <sup>2</sup> Pearson-Chi-Quadrat, zweiseitig; <sup>3</sup> Korrektur nach Yates; n, Anzahl; Abweichende Summen der Prozente aufgrund gerundeter Werte.

### 3.2.2.3 Psychosoziale Unterstützung

Die Items, die die psychosoziale Unterstützung abbilden, sind in der Tabelle 3.13 dargestellt. Hervorzuheben ist, dass 19 der palliativen Kinder eine DNR-Anordnung hatten, wohingegen diese nur bei einem Kind mit kurativer Therapiezielsetzung vorlag,  $\text{Pearson-Chi-Quadrat} = 38.2$ ,  $p = .001$ ,  $n = 57$ . Wie in der Auswertung des PedPCI der lebenslimitiert erkrankten Kinder beschrieben wurden den Familien von palliativen Kindern signifikant häufiger ein Seelsorger, Psychologe oder Sozialarbeiter angeboten. Diese Angebote wurden von den Angehörigen palliativer Patienten auch häufiger angenommen im

Vergleich zu den Familien kurativer Patienten. Dieser Unterschied war für alle drei Kategorien signifikant.

Die Aufnahme eines Elternteiles erfolgte bei 16 palliativen Patienten (70 %) und 19 Patienten mit kurativer Therapiezielsetzung (56 %). Der Palliativplan wurde in beiden Gruppen jeweils von zwei Patienten und deren Familien abgelehnt. Bei den beiden Kindern aus der Gruppe der palliativen Kinder willigten die Sorgeberechtigten in einem späteren Gespräch in die Therapiezieländerung ein. Ein Geschwistertreffen fand bei 8 Kindern (24 %) mit einer kurativen Therapiezielsetzung und bei 2 Kindern (9 %) mit einer palliativen Therapiezielsetzung statt.

Tabelle 3.13: Psychosoziale Unterstützung der Angehörigen von lebenslimitiert erkrankten Kindern

		Lebenslimitiert erkrankte Patienten auf der pädiatrischen ITS der UMR		
		Mit kurativer Therapiezielsetzung	Mit palliativer Therapiezielsetzung	Signifikanz
<b>Palliative Therapiezielsetzung bereits bei Aufnahme, n (%)</b>		0 (0)	15 (65.2)	-
<b>Eltern mindestens 1x mit aufgenommen, n (%)</b>		19 (55.9)	16 (69.6)	$p = .298^2$
<b>Palliativplan wurde abgelehnt, n (%)</b>		2 (5.9)	2 (8.7)	$p = 1.0^1$
<b>DNR-Anordnung, n (%)</b>		1 (2.9)	19 (82.6)	$p < .001^2$
<b>Sozialarbeiter, n (%)</b>				
	Angeboten	19 (55,9)	23 (100.0)	$p < .001^2$
	Wahrgenommen	19 (55.9)	22 (95.7)	$p = .001^2$
<b>Psychologe, n (%)</b>				
	Angeboten	11 (32,4)	21 (91,3)	$p < .001^2$
	Wahrgenommen	11 (32.4)	19 (82.6)	$p < .001^2$
<b>Seelsorger, n (%)</b>				
	Angeboten	3 (8,8)	21 (91,3)	$p < .001^2$
	Wahrgenommen	3 (8.8)	14 (60.9)	$p < .001^2$
<b>Geschwistertreffen, n (%)</b>		8 (23.5)	2 (8.7)	$p = .276^3$
<b>Besuch von Verwandten, n (%)</b>		24 (70.6)	18 (78.3)	$p = .519^2$

Legende 13: <sup>1</sup> Exakter Test nach Fisher, zweiseitig; <sup>2</sup> Pearson-Chi-Quadrat, zweiseitig; <sup>3</sup> Korrektur nach Yates; n, Anzahl; -, Statistisch nicht getestet; Abweichende Summen der Prozente aufgrund gerundeter Werte; Signifikante Ergebnisse sind dick gedruckt.

### 3.2.3 Pediatric Palliative Care Index

Der Pediatric Palliative Care Index wurde für alle lebenslimitiert erkrankten Kinder ermittelt. Für die Kinder mit einer kurativen Therapiezielsetzung ergab sich ein Mittelwert von 7.6 Punkten (SD = 3.2). Damit wurde eine palliative Basisversorgung, die ab einem Punktwert von 9 gilt, in 62 % der Fälle ( $n = 21$ ) nicht erreicht. Im Gegensatz dazu hatten die Kinder mit einer palliativen Therapiezielsetzung im Durchschnitt 13 Punkte (SD = 2.3). Nur ein Kind (4 %) hatte einen Punktwert von 8 und lag damit unter dem Grenzwert von 9 Punkten. Zwischen den beiden Gruppen konnte ein signifikanter Unterschied des Mittelwertes des PedPCI gezeigt werden,  $t(55) = 7.1$ ,  $p < .001$ . Die Spannweite der vergebenen Punkte reichte in der Gruppe der kurativen Kinder von 2 bis 15 Punkte, in der Gruppe der palliativen Kinder von 8 bis 18 Punkte.

In der Abbildung 3.8 sind diese Ergebnisse graphisch dargestellt. Hervorzuheben ist, dass der Interquartilabstand der palliativen Kinder deutlich kleiner war, als der der Kinder mit kurativer Therapiezielsetzung (kurativ: IQA = 2; palliativ: IQA = 5).

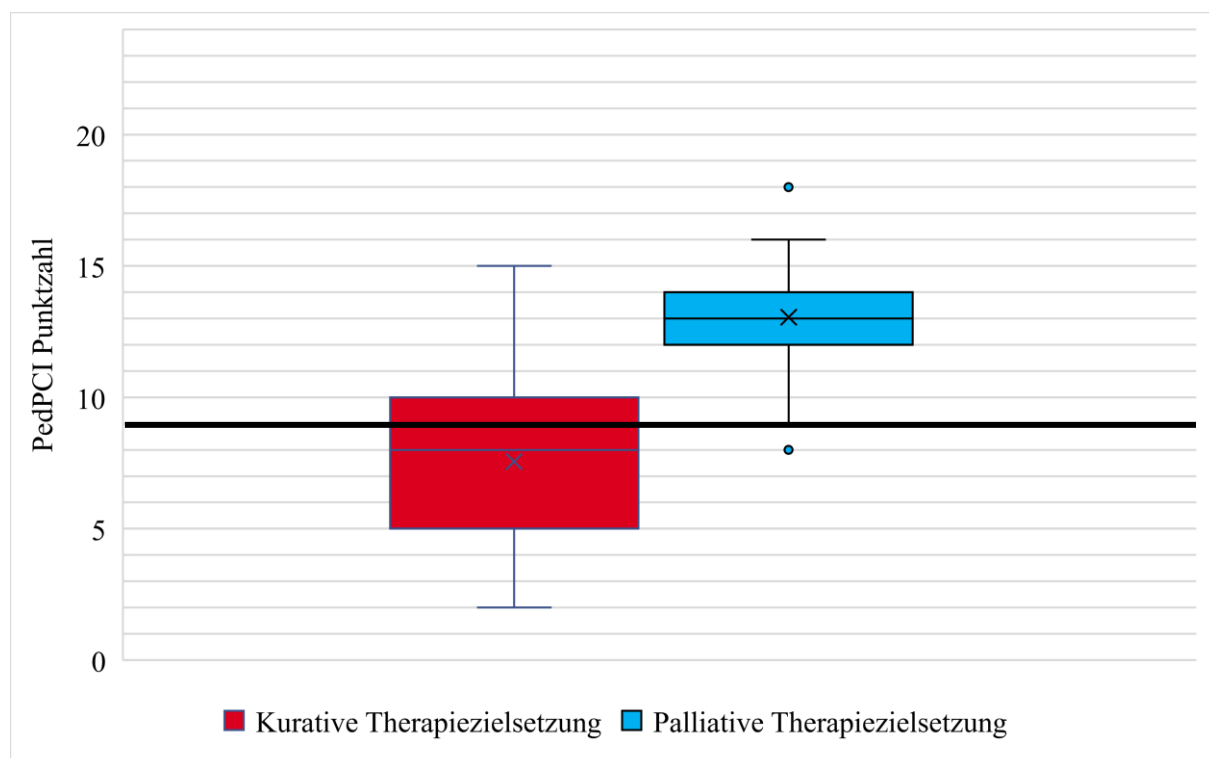


Abbildung 3.8: PedPCI der lebenslimitiert erkrankten Kinder in Abhängigkeit von der Therapiezielsetzung

Die Auswertung der einzelnen Hauptgruppen des PedPCI ist graphisch für die Patienten mit kurativer und palliativer Therapiezielsetzung im Vergleich zur palliativen Basisversorgung in der Abbildung 3.9 dargestellt.

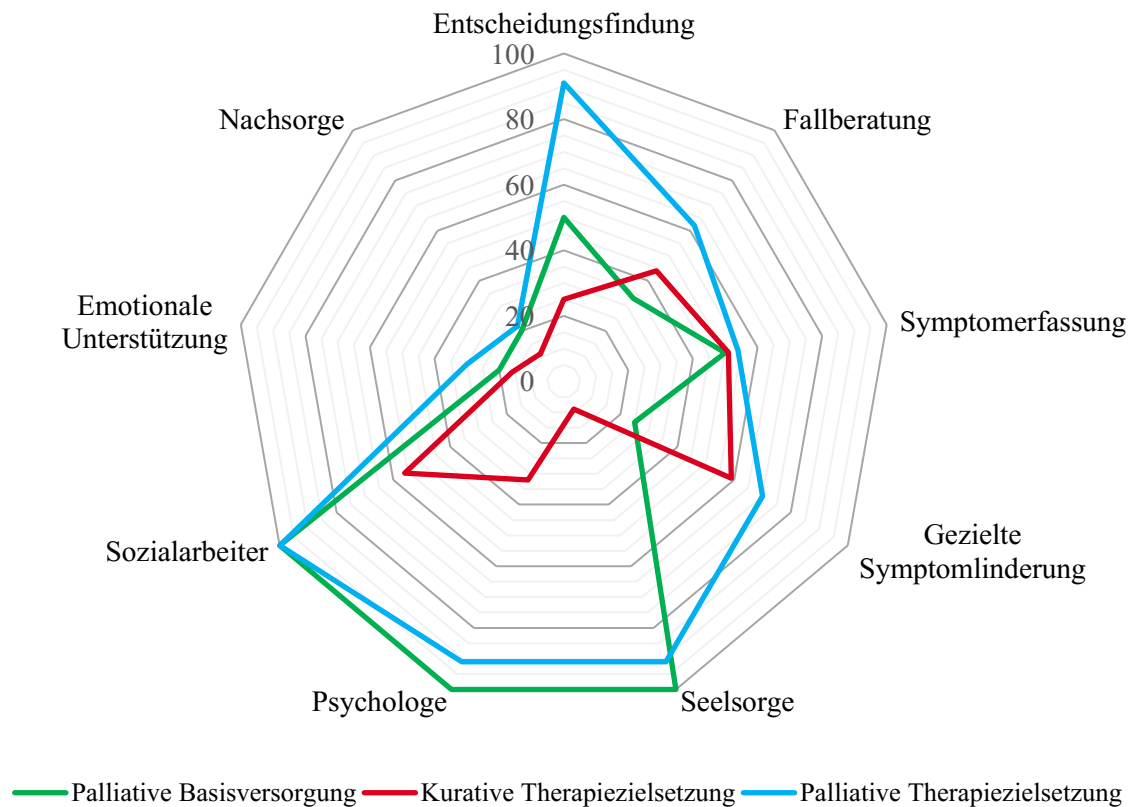


Abbildung 3.9: Hauptkategorien des PedPCI der lebenslimitiert erkrankten Kinder mit kurativer und palliativer Therapiezielsetzung im Vergleich zur palliativen Basisversorgung in Prozent

Es zeigt sich, dass die kurativen Kinder in 6 von 9 Hauptkategorien die palliative Basisversorgung nicht erreichten. In den Kategorien „Fallberatung“, „Symptomerfassung“ und „Gezielte Symptomlinderung“ konnte dagegen im Durchschnitt mindestens 1 Punkt pro Hauptkategorie erzielt werden.

Die Kinder mit einer palliativen Therapiezielsetzung erreichten in 7 von 9 Hauptkategorien den Mindestpunktwert für eine palliative Basisversorgung. Nur in den Kategorien „Psychologe“ und „Seelsorge“ wurde nicht die Mindestpunktzahl, die gleichzeitig der Maximalpunktzahl entspricht, erzielt. Trotzdem wurde für jeweils 91 % der Kinder (n = 21) ein Punkt in der jeweiligen Kategorie vergeben.

Beim direkten Vergleich der kurativen mit den palliativen Patienten zeigt sich, dass die palliativen Kinder in allen Kategorien durchschnittlich mehr Punkte erreicht haben als die Kinder mit kurativer Therapiezielsetzung. Es fällt auf, dass beide Patientengruppen in den

Kategorien „Nachsorge“ und „Emotionale Unterstützung“ nur zwischen 10 % bis 30 % der möglichen Punkte erzielten. Alle signifikanten Ergebnisse der 24 einzelnen Kategorien des PedPCI sind in der Tabelle 3.14 zusammengefasst.

Die weitere Darstellung der Ergebnisse erfolgt, wie bei den verstorbenen Kindern anhand der Hauptkategorien des PedPCI. Die Kategorien „Sozialarbeiter“, „Psychologe“ und „Seelsorger“ sind als psychosoziale Unterstützung zusammengefasst.

### **Entscheidungsfindung**

In der Kategorie „Entscheidungsfindung“ wurden von den Kindern mit einer kurativen Therapiezielsetzung im Durchschnitt 0.5 von 2 Punkten erreicht. Circa 40 % dieser Kinder erhielten mindestens 2 Gespräche in denen die Diagnose und Prognose besprochen wurde. Eine DNR-Anordnung wurde den Familien von 3 Patienten (9%) angeboten.

Bei 20 palliativen Kindern (87 %) fanden mindestens 2 Gespräche mit den Sorgeberechtigten statt in denen die Diagnose, Prognose und Therapiemöglichkeiten besprochen wurden. Eine Verfügung zum Vorgehen in Notfallsituationen (DNR-Anordnung) wurde 22 Sorgeberechtigten (96 %) angeboten.

Daraus ergibt sich, dass die Kinder mit einer palliativen Therapiezielsetzung im Vergleich zu den kurativen Kindern signifikant häufiger mindestens zwei Gespräche hatten in denen die Diagnose, Prognose und Therapiemöglichkeiten besprochen wurden, Pearson-Chi-Quadrat = 11.9,  $p < .001$ ,  $n = 57$ . Mit den Sorgeberechtigten wurden auch signifikant häufiger über die Möglichkeit einer DNR-Anordnung gesprochen, Pearson-Chi-Quadrat = 42,  $p < .001$ ,  $n = 57$ .

### **Fallberatung**

In der Kategorie „Mindestens zwei Ärzte und alle Sorgeberechtigten mit Therapiezieländerung einverstanden“ erreichten 9 kurative Kinder (27 %) einen Punkt. Eine „Fallberatung im Team“ wurde bei 3 Kindern (9 %) einberufen.

Die Kinder mit einer palliativen Therapiezielsetzung hatten in 65 % der Fälle ( $n = 15$ ) ein Gespräch bei dem „Mindestens zwei Ärzte und alle Sorgeberechtigten mit der Therapiezieländerung einverstanden“ waren und eine „Fallberatung im Team“ wurde bei 9 Kindern (39 %) durchgeführt.

Es konnte ein signifikanter Unterschied für die Kategorien „Mindestens 2 Ärzte und alle Sorgeberechtigten mit der Therapiezieländerung einverstanden“, Pearson-Chi-Quadrat = 8.4,  $p = .004$ ,  $n = 57$ , und „Fallberatung im Team“, Exakter-Fisher-Test:  $p = .009$ ,  $n = 57$ , zweiseitig, gezeigt werden. Diese wurden bei den palliativen Patienten häufiger durchgeführt und einberufen, als bei den kurativen Patienten.

Eine interdisziplinäre Fallbesprechung fand in 97 % der kurativen und in 83 % der palliativen Fälle statt.

### **Symptomerfassung**

In keiner der vier Unterkategorien der Symptomerfassung konnte zwischen den beiden Gruppen ein signifikanter Unterschied festgestellt werden. Qualitative Aussagen wurden bei 77 % bis 87 % der Kinder festgehalten und repetitiv mittels Skala kam es bei 22 % bis 27 % der Kinder zu einer Schmerzeinschätzung.

### **Gezielte Symptomlinderung**

Sowohl die Kinder mit einer kurativen als auch mit einer palliativen Therapiezielsetzung erreichten bei der gezielten Symptomlinderung 60 % der möglichen Punkte. Das waren im Durchschnitt 2.4 von 4 Punkten. Dabei kam es in beiden Gruppen bei mehr als 80 % der Patienten nach einer dokumentierten Symptomatik zu einer spezifischen Therapie. Bei fehlender Symptomatik wurde in 53 % bzw. 60 % der Fälle auch keine Therapie durchgeführt.

Die Vermeidung von Schmerz und das Entfernen von unnötigen Devices wurde bei 20 kurativen (59 %) und 12 palliativen (52 %) Kinder durchgeführt.

Ein signifikanter Unterschied zwischen beiden Gruppen konnte in der Kategorie „Advanced Care Planning“ festgestellt werden. Dieses fand bei 83 % der palliativen Kinder ( $n = 19$ ) und 44 % der kurativen Kinder ( $n = 15$ ) statt, Pearson-Chi-Quadrat = 8.4,  $p = .004$ ,  $n = 57$ .

### **Psychosoziale Unterstützung**

Das Angebot eines Sozialarbeiters wurde 19 Familien (56 %) eines Kinder mit einer kurativen Therapiezielsetzung unterbreitet. Außerdem wurden 32 % ( $n = 11$ ) ein Psychologe und 9 % ( $n = 3$ ) ein Seelsorger angeboten.

Im Gegensatz erhielten mehr als 90 % der palliativen Patienten und ihrer Angehörigen eine psychologische und seelsorgerische Unterstützung. Jeder Familie eines palliativen Kindes wurde ein Sozialarbeiter angeboten.

Die Unterstützung durch einen Sozialarbeiter und eine seelsorgerische sowie psychologische Betreuung wurde palliativen Patienten und deren Familien signifikant häufiger angeboten als Patienten und deren Familien, die eine kurative Therapiezielsetzung hatten.

### **Emotionale Unterstützung**

In der Hauptkategorie „Emotionale Unterstützung“ wurden von den Kindern mit einer palliativen Therapiezielsetzung 30 % und von denen mit einer kurativen Therapiezielsetzung 16 % der möglichen Punkte erreicht.

Zu dem Bereich „emotionale Unterstützung“ gehört die Kategorie „Kuscheln vor der Sterbephase“. Insgesamt wurde bei 9 Kindern (16 %) dokumentiert, dass das Kind während eines Aufenthaltes auf dem Arm eines Angehörigen war oder gekuschelt wurde. Die Kinder, bei denen das dokumentiert wurde, hatten signifikant häufiger eine palliative als eine kurative Therapiezielsetzung, Exakter-Fisher-Test:  $p = .002$ ,  $n = 57$ , zweiseitig. Auch der Wunschsterbeort wurde nur in 9 Fällen (16 %) mit den Sorgeberechtigten besprochen. Diese stammten alle aus der Gruppe der palliativen Patienten, Exakter-Fisher-Test:  $p = .002$ ,  $n = 57$ , zweiseitig. Keiner Familie wurde angeboten eine Erinnerung an das Kind zu schaffen, wie ein Foto oder einen Fußabdruck.

Das Angebot von Angehörigentreffen und der Besuch von Verwandten und Freunden wurde dahingegen regelmäßig dokumentiert. Circa 75 % der Kinder in beiden Gruppen bekamen mindestens einmal Besuch.

In der Unterkategorie „Kuschelnd verstorben“ war es für keines der lebenslimitiert erkrankten Kinder möglich einen Punkt zu bekommen.

### **Nachsorge**

In der Hauptkategorie „Nachsorge“ wurden bei den kurativen Kindern 11 % und bei den palliativen Kindern 22 % der möglichen Punkte erreicht.

Keines der Kinder, weder mit kurativer noch mit palliativer Therapiezielsetzung, hatte ein „weiteres wiederholtes Familientreffen“ oder das „Angebot eines Nachsorgegespräches“. Auch wurde für keinen Fall eine Supervision für das Team dokumentiert.



Alleinig das Angebot einer ambulanten Nachsorge ergab einen signifikanten Unterschied zwischen beiden Gruppen in dieser Hauptkategorie. Allen palliativen Kindern wurde ein Nachsorgeangebot unterbreitet, während dies nur 56 % der kurativen Kinder ( $n = 19$ ) erhielten, Pearson-Chi-Quadrat = 1.8 ,  $p < .001$ ,  $n = 57$ .

Tabelle 3.14: PedPCI der lebenslimitiert erkrankten Kinder mit kurativer und palliativer Therapiezielsetzung.

	Lebenslimitiert erkrankte Patienten auf der pädiatrischen ITS der UKJ		
	Mit kurativer Therapiezielsetzung	Mit palliativer Therapiezielsetzung	Statistische Testung
<b>Mindestens 2 Gespräche mit den Sorgeberechtigten bei denen Diagnose, Prognose und Therapiemöglichkeiten erläutert wurden oder 1 Gespräch mit Checkliste geführt, n (%)</b>	14 (41.2)	20 (87.0)	<b><math>p &lt; .001^2</math></b>
<b>Schriftliche Empfehlung zum Vorgehen in Notfallsituationen angeboten oder festgehalten (Formblatt oder inhaltlich vollumfänglich), n (%)</b>	3 (8.8)	22 (95.7)	<b><math>p &lt; .001^2</math></b>
<b>Mindestens 2 Ärzte (oder Teamsitzung) und alle Sorgeberechtigten mit Therapiezieländerung einverstanden, n (%)</b>	9 (26.5)	15 (65.2)	<b><math>p = .004^2</math></b>
<b>Fallberatung im Team einberufen, n (%)</b>	3 (8.8)	9 (39.1)	<b><math>p = .009^1</math></b>
<b>Advanced Care Planning (Gemeinsam beschlossener Plan mit den Sorgeberechtigten zum weiteren Vorgehen bei sich ändernder Symptomatik bzw. Zustand des Kindes) , n (%)</b>	15 (44.1)	19 (82.6)	<b><math>p = .004^2</math></b>
<b>Seelsorger angeboten, n (%)</b>	3 (8.8)	21 (91.3)	<b><math>p &lt; .001^2</math></b>
<b>Psychologe angeboten, n (%)</b>	11 (32.4)	21 (91.3)	<b><math>p &lt; .001^2</math></b>
<b>Sozialarbeiter angeboten, n (%)</b>	19 (55.9)	23 (100.0)	<b><math>p &lt; .001^2</math></b>
<b>Wunschsterbeort besprochen (Arm? Zuhause?), n (%)</b>	0 (0)	9 (39.1)	<b><math>p &lt; .001^1</math></b>
<b>Kuscheln wurde auch vor der Sterbephase ermöglicht, n (%)</b>	1 (2.9)	8 (34.8)	<b><math>p = .002^1</math></b>
<b>Ambulante Nachsorgeangebote unterbreitet</b>	19 (55.9)	23 (100.0)	<b><math>p &lt; .001^2</math></b>
<b>Summierte PedPCI-Punktzahl, MW (SD)</b>	7.6 (3.2)	13 (2.3)	<b><math>p &lt; .001^5</math></b>

Legende 14: <sup>1</sup> Exakter Test nach Fisher, zweiseitig; <sup>2</sup> Pearson-Chi-Quadrat, zweiseitig; <sup>5</sup> t-Test für unabhängige unverbundene Stichproben; MW, Mittelwert; n, Anzahl; SD, Standardabweichung; Abweichende Summen der Prozente aufgrund gerundeter Werte; Signifikante Ergebnisse sind dick gedruckt.

## 4. Diskussion

### 4.1 Verstorbene Kinder

Butler et al. stellten in ihrer Metaanalyse heraus, was die Eltern vom intensivmedizinischen Personal benötigten und sich wünschten <sup>54</sup>. Die direkte Versorgung der Patienten wurde von den Autoren nicht untersucht und ausgewertet. Einen genaueren Blick auf die Versorgung von hospitalisierten Kindern am Lebensende warfen die Autoren einer nationalen Studie aus den USA. Keele et al. untersuchten retrospektiv bei über 24 000 Kindern die Unterschiede in der Versorgung, in Abhängigkeit davon, ob die Patienten palliativmedizinisch betreut wurden oder nicht. Dabei wurden viele klinische Daten der Patienten erhoben, wie zum Beispiel die Verabreichung von Medikamenten und die Durchführung von invasiven Prozeduren. Allerdings erfolgte keine Erfassung über die psychosoziale Betreuung der Familien sowie durchgeführte Gespräche und Beratungen <sup>39</sup>. Ähnliche Daten erhoben Burns et al. prospektiv in einer Multicenter-Studie ebenfalls in den USA, wobei sie sich mehr auf die Umstände des Todes der Kinder konzentrierten und weniger auf die Versorgung vor dem Versterben <sup>27</sup>.

Detailliertere Erfassungen des Versorgungsumfangs lassen sich in mehreren Single-Center-Studien finden, welche retrospektiv die Daten von 53 bis 480 Kindern <sup>55–59</sup>, die im Krankenhaus <sup>55,58</sup> und teilweise auf der Intensivstation <sup>56,57,59</sup> verstarben, untersuchten. Alle Studien geben keinen detaillierten Aufschluss über den Versorgungsumfang der Patienten und die Qualität der Palliativversorgung auf der pädiatrischen Intensivstation.

Bobillo-Perez et al. erhoben und analysierten in Spanien den Versorgungsumfang von 480 Kindern. Dabei verglichen sie den Versorgungsumfang von Patienten, die vor der Einführung einer Palliativstation behandelt wurden mit denen, die nach der Einführung der Palliativstation stationär aufgenommen wurden <sup>56</sup>. Für diese Gegenüberstellung wurden jedoch nur wenige Items erfasst.

Furtado und Kollegen führten ihre Untersuchung auf einer brasilianischen pädiatrischen Intensivstation durch und erforschten die unterschiedliche Behandlung von 53 Kindern am Lebensende. Dafür verglichen sie zwei Gruppen anhand des Merkmals, ob ein Gespräch über die Begrenzung von lebenserhaltenden Maßnahmen durchgeführt wurde oder nicht <sup>57</sup>.

Die ausführlichste Erfassung des Versorgungsumfangs stammt von Carter et al. aus dem Jahr 2004. Die Autoren fokussierten sich dabei sowohl auf die medizinische Behandlung der

Kinder als auch auf ausgewählte psychosoziale Faktoren<sup>59</sup>. Interessant ist, dass sie ihre Daten für die pädiatrische Intensivstation, neonatologische Intensivstation und die pädiatrische Normalstation erhoben und miteinander verglichen.

#### 4.1.1 Demographie

##### **Mortalitätsrate**

Die Mortalitätsrate auf der pädiatrischen Intensivstation der UKJ lag im Untersuchungszeitraum von 8.5 Jahren bei 1.7 %. Damit liegt sie unter der von anderen Kinderintensivstationen. Burns et al. untersuchten insgesamt 227 Todesfälle auf der pädiatrischen Intensivstation in fünf US-amerikanischen Krankenhäusern. Sie ermittelten eine Mortalitätsrate von 2.4 %<sup>27</sup>. Andere Autoren aus Spanien und Brasilien geben die Mortalität auf der pädiatrischen Intensivstation mit 3.3 % bis 6 % an<sup>56,57</sup>.

##### **Alter**

Zwischen den Kindern mit kurativer und palliativer Therapiezielsetzung konnte kein signifikanter Unterschied des medianen Altersdurchschnittes festgestellt werden. Dieser lag für alle verstorbenen Kinder bei 3.4 Jahren. Eine Studie von Osenga et al. aus den USA ermittelte ein medianes Durchschnittsalter von 1.3 Monaten (IQA = 0.02 – 2.06 Jahre)<sup>55</sup>. Dabei ist zu beachten, dass die Kinder, die in die Analyse einbezogen wurden, sowohl von der neonatologischen als auch von der pädiatrischen Intensivstation stammten. Dies könnte das niedrigere Durchschnittsalter erklären. Andere Untersuchungen, die nur Todesfälle von der pädiatrischen Intensivstation auswerten, geben den Altersdurchschnitt mit 155 Tagen bis 2 Jahren an<sup>27,56,59</sup>. Diese Angaben liegen unter dem von uns ermittelten Wert. Eine Erklärung könnte sein, dass die UKJ keine eigene Neonatologie hat. Diese befindet sich in einem separaten Krankenhaus in Rostock. Dadurch wird ein Großteil dieser Kinder auch auf der dortigen Neugeborenenintensivstation betreut und nicht auf die Kinderintensivstation der Universitätsmedizin verlegt.

Die Altersgruppe der 0 bis 6-jährigen war sowohl bei den kurativen (16/20) als auch bei den palliativen (9/11) Kindern mit circa 80 % der Patienten die größte Gruppe. Jünger als 1 Jahr waren 35 % (11/31) der Patienten. Diese Angaben decken sich mit den Ergebnissen von Burns et al., die herausfanden, dass ein Drittel der Kinder jünger als 1 Jahr war<sup>27</sup>.

Interessanterweise zeigen vorherige Arbeiten, dass das Alter der Patienten mit der palliativen Therapiezielsetzung der Patienten korreliert. Keele et al. fanden heraus, dass desto älter die Patienten waren, desto höher war die Wahrscheinlichkeit, dass sie am Lebensende palliativ behandelt wurden<sup>39</sup>. Dieses Ergebnis ließ sich in unserer Studie nicht bestätigen. Die Tendenz, dass die palliativen Kinder älter waren, ließ sich jedoch erkennen und sollte in zukünftigen Studien mit einem größeren Stichprobenumfang untersucht werden.

### **Aufenthaltsdauer**

Die Aufenthaltsdauer betrug für alle verstorbenen Kinder beim letzten Aufenthalt im Median 3 Tage. Andere Autoren ermittelten Werte für die Kinderintensivstation zwischen 5 - 6 Tage<sup>27,56,57</sup>. Die kürzere mediane Aufenthaltsdauer lässt sich damit erklären, dass in unsere Analyse alle Kinder, die auf der Station verstarben, eingeschlossen wurden und nicht nur die, die nach mindestens 24 Stunden Aufenthalt auf der Kinderintensivstation verstarben, wie es bei den anderen Studien der Fall war.

In unserer Untersuchung hatten die Kinder mit einer palliativen Therapiezielsetzung sowohl beim letzten Aufenthalt als auch bei der durchschnittlichen Aufenthaltsdauer aller Aufenthalte eine signifikant längere stationäre Verweildauer, gegenüber den Kindern mit einer kurativen Therapiezielsetzung (Mdn: 12 vs. 1.5). Diese Ergebnisse widersprechen den Erkenntnissen von Keele und Kollegen. Dort zeigte sich, dass die Kinder mit einer palliativen Therapiezielsetzung eine kürzere Aufenthaltsdauer im Krankenhaus hatten, als die Kinder ohne eine palliative Therapiezielsetzung (Mdn: 17 vs. 21 Tage)<sup>39</sup>. Ein Grund für diese Diskrepanz könnte das unterschiedliche Studiendesign sein. Keele und Kollegen schlossen in die Untersuchung nur Patienten ein, die eine Mindestaufenthaltsdauer von 5 Tagen im Krankenhaus hatten<sup>39</sup>. Dadurch kam es zu einer Selektion der Patienten, da Kinder mit hoch akuten Verläufen, die häufig unter einer kurativen Therapiezielsetzung versterben, nicht in die Studie eingeschlossen wurden. Eine prospektive Studie von Burns et al. aus den USA zeigte, dass 57 % der Todesfälle auf der Intensivstation in den ersten 7 Tagen nach Aufnahme auftraten<sup>27</sup>. Nach dieser Annahme muss man davon ausgehen, dass Keele et al. damit fast 50 % der verstorbenen Kinder nicht erfasst haben. Den Einschluss der Kinder in die Studie erst nach mindestens fünf stationären Tagen begründeten die Autoren damit, dass wenn die Kinder in den ersten 5 Tagen im Krankenhaus verstarben, das Personal zu wenig Zeit hatte, um den Zugang zur Palliativmedizin zu ermöglichen<sup>39</sup>.

Die palliative Anbindung benötigt Zeit und Raum für Gespräche mit den Eltern und Patienten. Die mangelnde Zeit sollte jedoch kein Grund sein, den Patienten diese zu verwehren. Das palliativmedizinische Behandlungskonzept richtet sich explizit nicht nur an den Patienten, sondern an die gesamte Familie und Angehörigen. Deshalb ist es besonders wichtig, dass auch Eltern, deren Kind plötzlich verstirbt, wenn schon nicht vor dem Tod des Kindes, zumindest danach von einem palliativmedizinischen Angebot profitieren. Ihnen sollte ein würdiger Abschied von ihrem Kind, ein erneutes Kuscheln, ein Nachsorgegespräch, vielleicht das Schaffen einer Erinnerung ermöglicht werden und ein ambulantes Nachsorgeangebot gemacht werden. Deshalb wurden in unsere Studie alle Kinder eingeschlossen, die auf der Intensivstation verstarben, auch wenn sie unter Reanimation eingeliefert wurden und nach erfolgloser Wiederbelebung nur noch der Tod festgestellt werden konnte. Darüber hinaus handelt es sich bei Keele et al. um eine Betrachtung aller hospitalisierten Kinder und nicht nur der auf der Intensivstation verstorbenen, weshalb der direkte Vergleich nur eingeschränkt möglich ist <sup>39</sup>.

## Diagnosen

Die Verteilung der Diagnosen der verstorbenen Kinder nach Diagnosegruppen ähnelt den Ergebnissen anderer Publikationen. Bobillo-Perez et al. fanden heraus, dass wie in unserer Untersuchung, die meisten Patienten an neurologischen Erkrankungen verstarben <sup>56</sup>. Keele et al. aus den USA kamen zu dem Ergebnis, dass besonders Kinder mit neurologischen Erkrankungen palliativmedizinisch betreut wurden <sup>39</sup>. Diese Erkenntnisse decken sich mit unseren Ergebnissen, da von den sieben Kindern mit Erkrankungen des Nervensystems, sechs unter einer palliativen Therapiezielsetzung verstarben. Damit machen sie 55 % (6/11) aller Palliativpatienten in unserer Untersuchung aus. Außerdem beschrieben Keele et al., dass Kinder mit Infektionskrankheiten nur selten palliativmedizinisch angebunden waren <sup>39</sup>. In der Rostocker Kohorte verstarben alle Kinder mit einer infektiösen Erkrankung (4/31) unter einer kurativen Therapiezielsetzung.

Interessant ist, dass 73 % (8/11) der palliativen Kinder eine modifizierte Diagnose nach Lutmer et al. hatten <sup>51</sup>. Das bedeutet, dass diese Kinder unter einer lebenslimitierenden Erkrankung litten, die eine längere Krankenhausaufenthaltsdauer zur Folge hatte (12 Tage vs. 1.5 Tage). Bei der Anzahl der Krankenhausaufenthalte ließ sich kein signifikanter Unterschied nachweisen. Vier der Kinder mit einer kurativen Therapiezielsetzung (20 %) hatten ebenfalls eine modifizierte Diagnose nach Lutmer et al.

und hätten somit von einem Screening der Diagnosen bei der Aufnahme auf die Intensivstation und dem palliativmedizinischen Angebot profitiert.

Die nationalen Daten von Keele et al. zeigen, dass 85 % der Kinder ohne Palliativversorgung und 93 % der Kinder mit Palliativversorgung, die im Krankenhaus verstarben, eine lebenslimitierende Erkrankung hatten<sup>39</sup>. Unsere Werte liegen mit 20 % (4/20) für die kurativen Kinder und 73 % (8/11) für die palliativen Kinder niedriger. Dieser Unterschied kann zum einen durch die unterschiedliche Definition einer lebenslimitierenden Erkrankung erklärt werden. Wir verwendeten die Kriterien von Lutmer et al., welche spezifisch für die Intensivstation entwickelt wurden und lebenslimitiert erkrankte Kinder detektieren sollten<sup>51</sup>, während Keele und Autoren die Diagnoseliste von Feudtner et al.<sup>31</sup> aus dem Jahr 2000 nutzten. Zum anderen ist die deutlich höhere Zahl von lebenslimitiert erkrankten Kindern ohne eine palliativmedizinische Versorgung damit zu erklären, dass Keele et al.<sup>39</sup>, wie bereits oben erwähnt, die Kinder, die nach weniger als 5 Tagen im Krankenhaus verstarben, nicht mit einschlossen. Daraus lässt sich ableiten, dass die Kinder ohne eine lebenslimitierende Erkrankung mutmaßlich so schwer verletzt oder erkrankt waren, dass sie innerhalb der ersten 5 Tage nach der Aufnahme auf die Intensivstation verstarben. In einer Untersuchung aus Argentinien konnte gezeigt werden, dass das Sterberisiko dieser Kinder auf der Intensivstation signifikant höher war als das von Patienten ohne eine lebenslimitierende Vorerkrankung<sup>40</sup>. Fraser et al. ermittelten, dass Kinder mit einer lebenslimitierenden Erkrankung eine 75-prozentig höhere Wahrscheinlichkeit hatten auf der Intensivstation zu versterben<sup>60</sup>.

### **Palliative Therapiezielsetzung**

Von den 31 verstorbenen Kindern, die in dieser Arbeit untersucht wurden, sind 11 unter einer palliativen Therapiezielsetzung verstorben. Das entspricht 35 % der verstorbenen Patienten. Dieser Wert liegt deutlich höher als in den nationalen Untersuchungen. In der bereits erwähnten Arbeit von Keele et al. hatten nur 4 % der Kinder eine dokumentierte Palliativbehandlung während ihres letzten Aufenthaltes<sup>39</sup>. Andere Single-Center-Studien zeigten dagegen einen ähnlich hohen Anteil an palliativen Patienten wie in unserer Untersuchung. Die Arbeit von Osenga et al. zeigte, dass 25 % der Kinder bei ihrem letzten Aufenthalt ein Palliativkonsil hatten<sup>55</sup>. Bei Furtado et al. waren es 26 %<sup>57</sup> und bei Carter et al. sogar 55 % der Kinder<sup>59</sup>. Diese großen Unterschiede zwischen der nationalen Kohorte aus den USA und den Untersuchungen einzelner Krankenhäuser zeigen, wo die Missstände der

aktuellen Palliativversorgung liegen. Einzelne Zentren sind palliativmedizinisch versiert und bieten den Patienten und ihren Familien eine umfassende Betreuung. Im Unterschied dazu konnte auf nationaler Ebene noch keine flächendeckende Palliativversorgung etabliert werden. Außerdem ist es für Kliniken, die bereits ein palliativmedizinisches Konzept haben, attraktiver die Erfolge ihres Konzepts wissenschaftlich zu belegen als für Kliniken, die palliativmedizinische Angebote noch nicht in ihre Behandlungsstandards integriert haben. Ein Beispiel dafür ist die Studie von Osenga et al., die ein pädiatrisches Palliativteam in der näheren Umgebung des Krankenhauses hatten, das eine ständige Erreichbarkeit anbot<sup>55</sup>. Auch an der UKJ gibt es seit 2014 ein Team der Spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV), das seine Räumlichkeiten im Krankenhaus hat und eine 24-stündige Rufbereitschaft anbietet. Schon vor dem Beginn des Untersuchungszeitraumes war ein Arzt mit der Zusatzweiterbildung „Palliativmedizin“ an der UKJ in leitender Position tätig. Dies kann mit dafür verantwortlich sein, dass bei 64 % (7/11) der palliativ verstorbenen Patienten ein Palliativmediziner in die Palliativbehandlungen involviert war und dass eine hohe Versorgungsqualität der palliativen Kinder festgestellt werden konnte.

### **ACT-Klassifikation**

Zwischen den Gruppen der kurativ und palliativ verstorbenen Kindern konnte ein signifikanter Unterschied für die Klassen 1 und 2 der ACT-Klassifikation nachgewiesen werden. Die für den Tod ursächlichen Diagnosen von 16 der 20 Kinder mit einer kurativen Therapiezielsetzung, ließen sich den lebensbedrohlichen Erkrankungen und damit der Klasse 1 zuordnen. Da alle Kinder, die der ACT-Klassifikation zugeordnet werden können, einen Anspruch auf Palliativmedizin haben, lässt dieses Ergebnis vermuten, dass diese Kinder und ihre Familien noch keine ausreichenden palliativmedizinischen Angebote erfahren haben. Dahingegen verstarb keines der Kinder mit einer Erkrankung der Klasse 2 oder 3, mit einer kurativen Therapiezielsetzung, in der vorliegenden Studie. Deshalb ist besonders für die Patientengruppe der lebensbedrohlich erkrankten Kinder (Klasse 1) weitere Forschung nötig.

#### **4.1.2 Versorgungsumfang**

### **Schmerzmanagement**

Das Schmerzmanagement der verstorbenen Kinder zeigt eine Abhängigkeit von der Therapiezielsetzung. Die palliativen Patienten bekamen signifikant häufiger sowohl eine

qualitative Schmerzeinschätzung als auch die Reevaluation nach der Anpassung einer analgetischen Therapie. Nichtsdestotrotz bekamen nur 80 % (9/11) der palliativen Kinder mindestens einmal am Tag eine Schmerzeinschätzung und bei weniger als 30 % (3/11) wurde einmal täglich ein Schmerzscore erhoben. Ein möglicher Grund könnte die eingeschränkte Kommunikationsfähigkeit der Patienten sein, besonders da 35 % (11/31) der Kinder jünger als 1 Jahr waren. Ältere Kinder hatten häufig eine Grunderkrankung, die auch zu kognitiven Einschränkungen führte, was ebenfalls die Äußerung von Schmerz erschwerte. Dies zeigt, wie wichtig die Zusammenarbeit mit den Eltern ist, da sie ihr Kind am besten kennen und das Personal bei der Einschätzung unterstützen können <sup>61</sup>.

Darüber hinaus zeigen die Ergebnisse, dass die Integration der Palliativmedizin eine Verbesserung für das Schmerzmanagement der Kinder am Lebensende bedeutet. Dies wird auch von anderen Autoren beschrieben. Unter anderem fanden Osenga et al. heraus, dass palliativmedizinisch betreute Kinder signifikant häufiger eine Schmerzeinschätzung in den letzten 12 h bis 24 h vor dem Versterben hatten als Kinder ohne eine Palliativversorgung <sup>55</sup>.

Im Jahr 2001 führten Carter et al. eine retrospektive Betrachtung der Palliativversorgung von Patienten am Lebensende auf der pädiatrischen sowie neonatologischen Intensivstation und der Kindernormalstation durch. Die Ergebnisse wurden anhand der drei Stationsarten aufgeschlüsselt <sup>59</sup>. Für den Vergleich dieser Daten mit unserer Arbeit werden immer die Ergebnisse der pädiatrischen Intensivstation verwendet. Die Studie von Carter et al. zeigte, dass über 80 % der palliativen Kinder regelmäßig Analgetika bekamen, aber nur 33 % des Pflegepersonals und 34 % des ärztlichen Personals die Schmerzeinschätzung der Kinder auch täglich dokumentierte. Die Autoren fassten zusammen, dass die Symptomerfassung, -behandlung und Reevaluation insgesamt nur wenig dokumentiert wurde. Außerdem merkten sie an, dass zum Zeitpunkt der Untersuchung nicht alle Patientenkurven eine vorgedruckte Schmerzskala enthielten <sup>59</sup>. Bei der Gegenüberstellung unserer Ergebnisse mit denen von Carter et al. lässt sich vermuten, dass die Schmerzeinschätzung und auch die Dokumentation von qualitativen Aussagen in den letzten 20 Jahren ein fester Bestandteil in der palliativen Begleitung von sterbenden Kindern geworden ist (34 % vs. 80 %). Die quantitative Einschätzung mittels eines Schmerzscore, welcher ein Bestandteil der elektronischen Patientenakte der UKJ ist, wurde trotzdem nur für 20 % (4/20) der kurativen und für 27 % (3/11) der palliativen Kinder mindestens einmal täglich erhoben.



## **Invasive Prozeduren**

Ein Ziel der Palliativmedizin ist es den Patienten eine hohe Lebensqualität auch am Ende des Lebens zu ermöglichen. Dazu gehört es, die Schmerzen und Leiden der Patienten zu behandeln und gegebenenfalls unnötige Eingriffe, die auch mit Schmerzen und Stress verbunden sind, zu unterlassen. In unserer Untersuchung konnten drei signifikante Unterschiede in der Behandlung der kurativen und palliativen Kinder in den letzten 24 Stunden vor ihrem Tod festgestellt werden. Dazu gehörte das Einbringen invasiver Devices und die Verabreichung von vasoaktiven Medikamenten und Analgetika. Letztere erhielten 91 % (10/11) der Patienten mit einer palliativen Therapiezielsetzung und 40 % (8/20) der Kinder mit einer kurativen Therapiezielsetzung. Diese Ergebnisse stehen in Übereinstimmung mit den Erkenntnissen von Carter et al., die auch bei 90 % der Patienten in der Gruppe der Palliativpatienten den Einsatz von Analgetika in den letzten 72 Lebensstunden nachwiesen. Die Autoren merken an, dass von diesen Kindern nur 55 % eine regelmäßige Schmerzeinschätzung hatten und in 50 % der Fälle, die Schmerzmedikation von den Eltern angefordert wurde <sup>59</sup>. Auch in diesem Punkt weichen die Daten der nationalen Studie von Keele et al. aus England von unseren Ergebnissen ab. Sie stellten fest, dass 44 % der Kinder ohne Palliativversorgung und 23 % der Kinder mit Palliativversorgung Analgetika erhielten <sup>39</sup>.

Invasive Devices wurden während des letzten Aufenthaltes bei den Kindern mit einer kurativen Therapiezielsetzung häufiger als bei den palliativen Kindern eingebracht und die kurativen Kinder hatten auch häufiger invasive Devices zum Zeitpunkt des Todes. Das ist ein Ergebnis, das wir erwartet haben, da wie zuvor beschrieben, ein Hauptziel der Palliativmedizin die Vermeidung von Schmerzen am Lebensende ist. Auch andere Autoren konnten zeigen, dass palliativmedizinisch versorgte Kinder, im Vergleich zu Kindern ohne eine palliative Betreuung, weniger maschinelle Unterstützung benötigten und seltener ein invasives Monitoring <sup>39</sup> sowie diagnostische Prozeduren erhielten <sup>55</sup>. Aus den ähnlichen Ergebnissen der Studien lässt sich schlussfolgern, dass eine palliativmedizinische Mitbehandlung zu einer Reduktion von invasiven Prozeduren am Lebensende führt.

Der Einsatz von vasomotorisch aktiven Medikamenten war in der Gruppe, der unter einer kurativen Therapiezielsetzung verstorbenen Kinder, signifikant höher, als bei den palliativen Kindern (85 % vs. 46 %). Dies lässt sich dadurch erklären, dass 13 der 20 kurativen Patienten unter Reanimation verstarben, was die Gabe von Adrenalin beinhaltete. Dieser Zusammenhang lässt sich auch bei Furtado et al. finden <sup>57</sup>. Die Wissenschaftler konnten

zeigen, dass Kinder ohne die Überlegung der Begrenzung von lebenserhaltenden Maßnahmen in höheren Dosen vasoaktive Medikamente bekamen.

### **Versorgung beim Versterben**

Carter et al. beschrieben, dass mehr als 90 % der Kinder, die im Krankenhaus verstarben, vor ihrem Tod im intensivmedizinischen Bereich versorgt wurden. Vor dem Versterben kam es bei 64 % der Patienten zu einem Abbruch der lebenserhaltenden Maßnahmen. Viele dieser Kinder hatten keine DNR-Anordnung. Außerdem starb ein Großteil der Kinder nach einer erfolglosen Reanimation. Die Autoren merken an, dass bei diesen Kindern die Chance verpasst wurde mit den Eltern im Vorhinein über das Vorgehen in einer Akutsituation zu sprechen<sup>59</sup>.

In unserer Kohorte kam es in 32 % (10/31) der Fälle zu einer Beendigung bzw. zu dem Verzicht auf lebensverlängernde Maßnahmen. Dies betraf ausschließlich die palliativen Kinder. In anderen Studien war der Anteil der Kinder, bei denen lebensverlängernde Maßnahmen beendet wurden, deutlich höher und lag zwischen 67 % - 70 %<sup>27,57,59</sup>. In der prospektiven Studie von Burns et al. starben 70 % der Kinder nach dem Einstellen oder der Beendigung von lebenserhaltenden Maßnahmen. Um diesen deutlich höheren Prozentsatz der Kinder einzuordnen, ist es wichtig sich die anderen Todesumstände anzuschauen. Bei der Untersuchung von Burns et al. starben 14 % nach erfolgloser Reanimation, 16 % waren Hirntod und 70 % starben nach der Beendigung oder dem Verzicht auf lebenserhaltende Maßnahmen<sup>27</sup>. In unserer Kohorte verschob sich dieses Verhältnis in Richtung der erfolglos reanimierten Patienten, welche 52 % (16/31) aller Todesfälle ausmachten. Dies betraf nur Kinder, die eine kurative Therapiezielsetzung hatten. Diese Zahl liegt im Vergleich zu den Ergebnissen anderer Studien höher<sup>27,58</sup>. Eine mögliche Erklärung könnte erneut sein, dass wir in unserer Analyse alle verstorbenen Kinder untersuchten, die auf der Intensivstation verstarben, unabhängig vom Zeitpunkt des Todes nach der Aufnahme. Zum anderen könnte es daran liegen, dass in den anderen untersuchten Krankenhäusern die Kinder, die unter Reanimation in die Notaufnahme eingeliefert wurden, nicht als eine Aufnahme auf die Intensivstation registriert wurden und damit nicht in den Ergebnissen der anderen Autoren auftauchen. Dieser durch das Studiendesign bedingte hohe Anteil an Kindern, die unter Reanimation verstarben, kann dadurch für den verhältnismäßig geringeren Anteil an Kindern, bei denen die lebenserhaltenden Maßnahmen beendet wurden, verantwortlich sein.

Interessant ist, dass nicht alle Kinder bei denen es zu einer Beendigung der lebensverlängernden Maßnahmen kam, eine schriftliche DNR-Anordnung hatten. In unserer Untersuchung hatten 60 % (6/10) der Kinder, die durch den Verzicht oder die Beendigung von lebenserhaltenden Maßnahmen starben, eine DNR-Anordnung. Dies entspricht den Ergebnissen von Burns et al., wo der Anteil dieser Kinder 64 % betrug <sup>27</sup>.

Insgesamt hatten 19 % (6/31) der verstorbenen Kinder auf der Rostocker Intensivstation eine DNR-Anordnung. Diese Kinder hatten alle eine palliative Therapiezielsetzung. Ähnliche Ergebnisse zeigten auch Osenga et al., die herausfanden, dass palliativ betreute Kinder häufiger eine DNR-Anordnung hatten als Kinder ohne eine palliativmedizinische Anbindung <sup>55</sup>. Laut aktueller Literatur haben 39 % - 60 % der Kinder, die auf der Intensivstation versterben eine DNR-Anordnung <sup>55,57,59</sup>. Auch diese höheren Werte der anderen Studien lassen sich auf unsere Einschlusskriterien zurückführen.

Von 31 untersuchten Kindern verstarben 14 Kinder im Beisein der Eltern, was weniger als der Hälfte der Kinder entspricht. Obwohl wir keinen signifikanten Unterschied zwischen den kurativen und palliativen Kindern in Bezug auf die Anwesenheit der Eltern beim Versterben feststellen konnten, ist hervorzuheben, dass bei acht Kindern mit einer kurativen Therapiezielsetzung die An- oder Abwesenheit der Eltern nicht dokumentiert wurde. Dieses Merkmal wies zwischen den beiden Gruppen einen signifikanten Unterschied auf, da bei allen palliativen Kindern dokumentiert wurde, ob die Eltern zum Zeitpunkt des Versterbens anwesend waren. Außerdem konnten wir feststellen, dass die Kinder mit einer palliativen Therapiezielsetzung signifikant häufiger auf oder in den Armen eines Elternteiles verstarben. Trotzdem waren auch nur 64 % (7/11) der Eltern der palliativen Kinder zum Zeitpunkt des Todes anwesend. Natürlich muss die Entscheidung der Eltern respektiert werden, wenn sie beim Versterben nicht anwesend sein wollen. Von den 4 palliativen Kindern, die ohne ihre Eltern verstarben, entschieden sich zwei Elternpaare dagegen, während des Versterbens des Kindes im Raum zu sein. Bei den anderen beiden Kindern wurden die Eltern über die akute Verschlechterung des Zustandes ihres Kindes telefonisch informiert, aber sie trafen erst nach dessen Tod im Krankenhaus ein.

In der Untersuchung von Furtado et al. waren 92 % der Eltern zum Todeszeitpunkt im Raum <sup>57</sup>. Die höhere Präsenz der Eltern lässt sich damit begründen, dass die Autoren nur Kinder untersuchten bei denen die lebenserhaltenden Maßnahmen eingestellt wurden. Das bedeutet, dass dieser Zeitpunkt von den Familien und Angehörigen mitbestimmt werden konnte und kein Kind aufgrund einer akuten Verschlechterung verstarb.

Auf der Intensivstation zählen Schmerzen und Luftnot zu den häufigsten Symptomen von Kindern am Lebensende <sup>59</sup>. In unserer Untersuchung fiel auf, dass alle Patienten, bei denen eine Dokumentation vorlag, keine Schmerzen in der finalen Phase ihres Lebens hatten. Dies trifft jedoch nur für 55 % (17/31) der Kinder zu, da für 14 Patienten keine Dokumentation über das Bestehen von Schmerzen existiert.

### **Psychosoziale Unterstützung der Familien**

Um die Familien und Betroffenen auch in ihrer Spiritualität zu begleiten, sollte die psychosoziale Unterstützung ein fester Bestandteil jeder palliativmedizinischen Behandlung sein. Dazu gehört das Angebot eines Sozialarbeiters, Psychologen und Seelsorgers <sup>1</sup>. Die Metaanalyse von Butler et al. stellte heraus, dass die Eltern von sterbenden Kindern auf der Intensivstation ein großes Bedürfnis nach spiritueller Unterstützung hatten. Diese nahmen sie gerne in Form eines religiösen Vertreters an oder schöpften Kraft daraus, wenn sie religiöse Rituale und Gebete durchführen konnten <sup>54</sup>.

Carter et al. kamen in ihrer Arbeit aus dem Jahr 2004 zu dem Ergebnis, dass nur eine Minderheit der Familien eine psychosoziale Unterstützung erhielten <sup>59</sup>. Dieser Zustand hat sich in den letzten 20 Jahren kaum verändert. Auf der pädiatrischen Intensivstation der UKJ wurde insgesamt 15 von 31 Familien kein derartiges Hilfsangebot unterbreitet, worunter signifikant mehr Angehörige von Kindern mit einer kurativen Therapiezielsetzung waren. Bei der Einzelbetrachtung der Angebote fiel auf, dass nur das Angebot eines Sozialarbeiters einen signifikanten Unterschied zwischen den Gruppen zeigte. Dieser wurde mehr als der Hälfte der Familien palliativer Kinder angeboten, aber nur einem einzigen Kind mit einer kurativen Therapiezielsetzung. Insgesamt wurden 35 % (11/31) der Familien ein Psychologe und 32 % (10/31) der Familien ein Seelsorger angeboten. Circa die Hälfte aller Eltern nahmen diese Angebote an.

In früheren Studien wurden zwischen 4 % bis 64 % der Sorgeberechtigten eines versterbenden Kindes auf der Intensivstation eine psychologische Betreuung angeboten <sup>55,57</sup>. Dabei war die Tendenz erkennbar, dass Kinder mit palliativer Therapiezielsetzung häufiger psychologisch begleitet wurden <sup>55</sup>. Auch unsere Ergebnisse zeigen diesen Trend.

## 4.2 Lebenslimitiert erkrankte Kinder

Die Prävalenzen von Kindern mit lebenslimitierenden Erkrankungen auf der pädiatrischen Intensivstation wurden in zwei nationalen Analysen<sup>38,60</sup> und einer Multi-Center-Studie<sup>40</sup> untersucht. Dabei fokussierten sich die Autoren auf die Diagnosen, die Aufenthaltsdauer und die Mortalität der Patienten.

Die Arbeit von Fraser et al. aus dem Jahr 2018 analysiert in einem retrospektiven Ansatz alle Kinder, die zwischen den Jahren 2004 und 2015 im Vereinigten Königreich und Irland einen intensivmedizinischen Aufenthalt hatten. Es wurden Kinder mit lebenslimitierenden und lebensbedrohlichen Erkrankungen untersucht, die sie durch eine eigens erstellte Diagnoseliste mit 777 Diagnosen detektierten. Sie trafen Aussagen über die Aufenthaltsdauer der Kinder auf der Station und wie sich die Mortalität dieser Kinder gegenüber den Patienten ohne eine lebenslimitierende oder lebensbedrohliche Erkrankung unterschied<sup>60</sup>.

Eine ähnliche Arbeit stammt von Edwards et al. aus den USA. Sie untersuchten in einem retrospektiven Design 53 000 intensivmedizinische Aufnahmen an über 50 Krankenhäusern über den Zeitraum von einem Jahr. Dabei fokussierten sich die Autoren ebenfalls auf die Aufenthaltsdauer und Mortalität von Patienten mit lebenslimitierenden Erkrankungen<sup>38</sup>. Zur Selektion des zu untersuchenden Patientenkollektivs nutzen sie eine modifizierte Form der Diagnoseliste von Feudtner et al. aus dem Jahr 2000<sup>31</sup>.

Ein weiteres Beispiel ist die Arbeit von López et al. aus Argentinien. Diese untersuchten prospektiv über den Zeitraum von 12 Monaten Kinder mit lebenslimitierenden Erkrankungen auf 19 pädiatrischen Intensivstationen. Das Besondere dieser Studie ist, dass trotz des Multi-Center-Studien-Designs auch einige wenige Aspekte untersucht wurden, welche die Versorgung der Kinder betrafen, wie zum Beispiel die Beatmungsdauer der Patienten oder die Nutzung von technischen Devices<sup>40</sup>. Trotzdem kann aus diesen Ergebnissen kein Rückschluss auf die Qualität der Versorgung der Patienten geschlossen werden.

Intensiver mit dem Versorgungsumfang von lebenslimitiert erkrankten Kindern im Krankenhaus beschäftigte sich eine prospektive Multi-Center-Studie von Feudtner und Kollegen. Es wurden alle hospitalisierten Patienten aus sechs U.S. amerikanischen und kanadischen Krankenhäusern analysiert, die während eines Zeitraumes von 3 Monaten von einem Palliativteam versorgt wurden. Die Autoren stellten dabei neben den Diagnosen der Kinder, auch sehr ausführlich die psychosoziale Betreuung der Patienten und ihrer Familien

dar<sup>62</sup>. Medizinische Interventionen wurden dafür kaum erfasst und die Untersuchung beschränkte sich auch nicht auf die Intensivstation.

Auf dieser Literaturgrundlage entwickelte sich die Zielsetzung meiner Arbeit mit dem Bestreben, zum einen die Prävalenzen und Charakteristika von lebenslimitiert erkrankten Kindern auf einer deutschen Intensivstation darzustellen und zum anderen erstmals eine ausführliche Erfassung des Versorgungsumfangs dieser Kinder und ihrer Familien abzubilden, da dieser bis jetzt noch unbekannt ist.

#### 4.2.1 Demographie

##### **Alter**

Das Alter der lebenslimitiert erkrankten Kinder unserer Untersuchung wies keinen signifikanten Unterschied zwischen den Patienten mit einer kurativen und mit einer palliativen Therapiezielsetzung auf. Der mediane Altersdurchschnitt betrug für die gesamte Kohorte 1.6 Jahre. Dieses Ergebnis deckt sich mit den Resultaten von López et al., die ein medianes Alter von 21 Monaten (IQR = 5 – 84), dies entspricht 1.75 Jahren, ermittelten<sup>40</sup>. Außerdem konnten wir zeigen, dass 44 % (25/57) der Kinder jünger als 1 Jahr alt waren. Andere Autoren geben diesen Anteil auf der Intensivstation mit 38 % - 47 % an<sup>40,60</sup>. Die nationale Datenerhebung von Fraser et al. stellte ebenfalls fest, dass die Prävalenz an lebenslimitierenden und lebensbedrohlichen Erkrankungen in der Gruppe der unter Einjährigen am höchsten war<sup>63</sup>. Dies scheint damit kein spezifisches Ergebnis für die pädiatrische Intensivstation zu sein, sondern allgemein für die Hospitalisierung von Kindern mit lebenslimitierenden Erkrankungen zu gelten. Eine Erklärung ist, dass sich die meisten lebenslimitierenden Zustände auf kongenitale Anomalien zurückführen lassen<sup>41,62</sup> und damit von Geburt an bestehen. Diese Verteilung ist in der Pädiatrie nicht unerwartet<sup>41</sup>. Außerdem zeigte diese nationale Untersuchung aus Großbritannien, dass Jungen signifikant häufiger einen lebenslimitierenden Zustand hatten als Mädchen. In unserer Studie ließen sich diesbezüglich ebenfalls Tendenzen erkennen, auch wenn wir keinen signifikanten Unterschied zwischen den Geschlechtern feststellen konnten.

##### **Aufenthaltsdauer**

Die durchschnittliche mediane Aufenthaltsdauer betrug für alle lebenslimitiert erkrankten Patienten 12.3 Tage. Wir konnten zeigen, dass die Kinder mit einer palliativen

Therapiezielsetzung eine kürzere mediane Aufenthaltsdauer hatten als die Kinder mit einer kurativen Therapiezielsetzung (11 Tage vs. 16 Tage), auch wenn dieser Unterschied statistisch nicht signifikant war. Im Jahr 2015 veröffentlichte Conte et al. einen systematischen Review über den Einfluss der Palliativmedizin auf verschiedene Aspekte von hospitalisierten, lebenslimitiert erkrankten Kindern. Sie zeigten, dass die meisten Studien eine verkürzte Krankenhausaufenthaltsdauer für die palliativen Kinder angaben, auch wenn keines der Ergebnisse signifikant war<sup>45</sup>. Dieses Ergebnis bestätigen auch unsere Daten.

Insgesamt war die durchschnittliche Länge der intensivmedizinischen Aufenthalte in vorherigen Studien deutlich kürzer. Andere Autoren ermittelten eine mediane Aufenthaltsdauer von 1,9 Tagen bis 5 Tagen für Kinder mit lebenslimitierenden Erkrankungen<sup>38,40,60</sup>. Dabei verglichen sie den Unterschied zwischen Kindern mit und ohne eine solche Erkrankung, ohne den Einfluss einer palliativmedizinischen Behandlung auf die Aufenthaltsdauer zu untersuchen. Sie stellten eine längere Aufenthaltsdauer für Kinder mit lebenslimitierenden Erkrankungen fest. Nichtsdestotrotz liegt unsere ermittelte mediane Aufenthaltsdauer mindestens doppelt so hoch, wie die Werte anderer Autoren. Ein wesentlicher Grund dafür könnte sein, dass die Selektion der Patienten auf unterschiedlichen Diagnoselisten beruht. Edwards et al.<sup>38</sup> sowie López et al.<sup>40</sup> nutzten die Diagnosen von Feudtner und Kollegen<sup>31</sup>. Die Unterschiede und Zielsetzungen der Diagnoselisten sind in der Methodendiskussion auf der Seite 83 aufgeführt. Außerdem schlossen wir alle Patienten aus, die eine Aufenthaltsdauer weniger als 48 Stunden hatten. Auch dies könnte ein wichtiger Aspekt sein, der die mediane Aufenthaltsdauer unserer Kohorte erhöht hat.

Edwards et al. ermittelten in ihrer Studie, dass alle Patienten mit einer lebenslimitierenden Erkrankung, unabhängig von der Diagnose, eine längere Aufenthaltsdauer hatten, als Kinder ohne eine solche Erkrankung. Die 95ste Perzentile der Aufenthaltsdauer aller untersuchten Patienten lag in der Studie bei 15 Tagen. Es zeigte sich, dass 77 % dieser Kinder, die länger als 15 Tage auf der Intensivstation waren, eine lebenslimitierende Erkrankung hatten<sup>38</sup>. Auch Lutmer et al. definierten eine Aufenthaltsdauer von über 14 Tagen als Indikator, um ein Palliativkonsil in Betracht zu ziehen<sup>51</sup>. Andere Studien definierten einen verlängerten Aufenthalt ab einem Zeitraum von 26 Tagen bzw. 28 Tagen<sup>40,60</sup>. Es wurde nachgewiesen, dass 12 % der Patienten mit lebenslimitierenden Erkrankungen einen verlängerten intensivmedizinischen Aufenthalt hatten<sup>40</sup> und dass bei einem Aufenthalt ab dieser Länge, die Kinder zu 88 % eine lebenslimitierende oder lebensbedrohliche Erkrankung hatten<sup>60</sup>.

Zusammenfassend zeigt sich, dass Kinder mit einer verlängerten Aufenthaltsdauer häufig an einer lebenslimitierenden Erkrankung leiden und deshalb das intensivmedizinische Personal dazu angehalten werden sollte, bei diesen Kindern an das Hinzuziehen eines Palliativmediziners zu denken.

### **Anzahl der Aufenthalte**

Der systematische Review von Conte et al. fasst zusammen, dass kein Unterschied in der Anzahl der Aufenthalte zwischen Patienten mit und ohne eine palliative Therapiezielsetzung festgestellt werden konnte<sup>45</sup>. Dies widerspricht unseren Ergebnissen. Insgesamt hatten die Kinder mit einer palliativen Therapiezielsetzung signifikant mehr Aufenthalte als die Kinder mit einer kurativen Therapiezielsetzung (MW: 4.6 vs. 2.3). Es stellt sich die Frage, ob die Anzahl der Aufenthalte primär von der Therapiezielsetzung beeinflusst wurde oder ob es Kofaktoren gab wie zum Beispiel die Schwere der Erkrankung. Auch wenn wir davon ausgehen, dass alle Patienten eine lebenslimitierende Erkrankung hatten, ist es möglich, dass die Kinder in einem fortgeschrittenen Stadium ihrer Erkrankung eher eine palliative Therapiezielsetzung bekamen und deshalb häufigere intensivmedizinische Aufenthalte benötigten. Eine andere Erklärungsmöglichkeit ist, dass wiederholte Aufenthalte vermehrt die Möglichkeit boten mit den Eltern auch über die Integration palliativmedizinischer Behandlungsziele zu sprechen. Ein Hinweis dafür ist, dass 41 % (14/34) der Kinder mit einer kurativen Therapiezielsetzung nur 1 intensivmedizinischen Aufenthalt hatten, während dies bei den palliativen Kindern nur 13 % (3/23) betraf.

### **Diagnosen**

Die meisten Kinder in unserer Untersuchung hatten eine Erkrankung des Nervensystems oder eine angeborene Fehlbildung. Zusammen machten diese beiden Gruppen mehr als 50 % (30/57) der Kinder mit lebenslimitierenden Erkrankungen aus. Auch in anderen Studien gehörten diese Diagnosegruppen zu den am häufigsten vertretenen und betrafen zwischen 37 % - 80 % der Kinder<sup>40,62,63</sup>. Ähnlich wie in unserer Untersuchung führten Erkrankungen des Verdauungs- oder Urogenitalsystems nur selten zu lebenslimitierenden Zuständen<sup>40,62,63</sup>.

Lutmer et al. führten eine prospektive Interventionsstudie durch, um die Wirksamkeit der erstellten Diagnoseliste zu überprüfen. In diesem Rahmen untersuchten sie alle Patienten auf der pädiatrischen Intensivstation eines quartären Krankenhauses über einen Zeitraum von 9 Monaten. Alle Neuaufnahmen wurden überprüft, ob sie ein Einschlusskriterium ihrer Liste



erfüllten. Wenn dies der Fall war wurde das Gespräch mit dem behandelnden Arzt gesucht, welcher die Entscheidung traf, ob ein palliativmedizinisches Konsil indiziert ist oder nicht. Von insgesamt 100 Patienten, die mindestens ein Kriterium erfüllten, wurde für 70 Kinder eine Indikation für ein Palliativkonsil gestellt <sup>51</sup>.

Beim Vergleich unserer Ergebnisse mit denen von Lutmer et al. konnten wir Übereinstimmungen feststellen. In unserer Studie hatten 26 % (15/57) der Kinder bei Aufnahme eine palliative Therapiezielsetzung, bei Lutmer et al. waren es 27 %. Im Gegensatz dazu war die Aufenthaltsdauer länger als 14 Tage in unserer Studie mit 28 % (16/57) das häufigste Einschlusskriterium, während dies bei Lutmer et al. nur für 4 % der Kinder zutraf <sup>51</sup>. Ein wesentlicher Unterschied der beiden Forschungsarbeiten ist das unterschiedliche Studiendesign. Obwohl für die Selektion der Patienten die gleichen Diagnosen genutzt wurden, trafen wir die Entscheidung, ob das Kind in die Untersuchung eingeschlossen wurde, retrospektiv und nicht prospektiv, wie der zuständige Arzt in der Studie. Deshalb sollten in einem Folgeprojekt die Kriterien von Lutmer et al. mit einem prospektiven Ansatz auf der pädiatrischen Intensivstation der UMR untersucht werden.

### **Therapiezielsetzung und Palliativbehandlung**

Wichtig für die Bewertung des Versorgungsumfangs ist die Tatsache, dass in die Versorgung von 87 % (20/23) der palliativen Kinder ein Palliativmediziner bzw. das Palliativteam involviert waren. Dies führte zu der qualitativ hochwertigen Versorgung der Patienten sowie ihrer Familien. Eine weitere Auswirkung der regelmäßigen Involvierung des Palliativteams in Therapieentscheidungen ist die moralische Entlastung des ärztlichen Personals. Dieses konnte sich durch den interdisziplinären Behandlungsansatz, besonders bei schwierigen Fragestellungen, eine Zweitmeinung von einer palliativmedizinisch ausgebildeten Fachkraft holen. Zu beachten ist, dass sich das krankenhauseigene Palliativteam erst 2014 gründete.

In unserer Untersuchung hatten bereits bei der Konsultation mit dem Palliativteam auf der Intensivstation, ähnlich wie in Vergleichsstudien, 65 % (15/23) der Patienten eine palliative Therapiezielsetzung <sup>62</sup>. Allerdings hatten von diesen 15 Patienten bereits 12 Patienten zuvor einen Aufenthalt mit einer kurativen Therapiezielsetzung auf der Intensivstation der UKJ. Durch das Studiendesign bedingt, wurden diese Aufenthalte nicht in die Auswertung des Versorgungsumfangs eingeschlossen. Trotzdem ist die Bahnung eines palliativmedizinischen Behandlungsangebotes bei einem vorherigen Aufenthalt nicht sicher auszuschließen, auch wenn darüber keine Dokumentation vorlag.

### **ACT-Klassifikation**

Die Ergebnisse einer Studie mit einem ähnlich kleinen Stichprobenumfang zeigt, dass 95 % der Kinder, die von der Intensivstation auf eine Palliativstation verlegt wurden, eine Erkrankung der ACT-Klassifikation der Klassen 3 und 4 hatten<sup>35</sup>. Auch wir stellten fest, dass ein Großteil der Kinder mit einer palliativen Therapiezielsetzung sich den ACT-Klassen 3 und 4 zuordnen ließen. Nichtsdestotrotz hatten auch 50 % (17/34) der kurativen Kinder eine Diagnose dieser beiden Klassen. Daraus lässt sich vermuten, dass die palliativen Bedürfnisse all jener Patienten nicht adäquat erkannt wurden.

#### **4.2.2 Versorgungsumfang**

Über den palliativmedizinischen Versorgungsumfang von lebenslimitiert erkrankten Kindern auf der pädiatrischen Intensivstation ist nur wenig bekannt. Eine einzige Studie aus den USA und Kanada beschäftigte sich mit der psychosozialen Betreuung dieser Kinder und ihrer Familien im Krankenhaus<sup>62</sup> und wird, neben den Ergebnissen der verstorbenen Kinder unserer Untersuchung, zum Vergleich genutzt.

### **Schmerzmanagement**

Die Auswertung des Schmerzmanagements der lebenslimitiert erkrankten Kinder zeigte keine signifikanten Unterschiede zwischen den beiden Gruppen mit unterschiedlicher Therapiezielsetzung. Es fiel auf, dass sich das Schmerzmanagement der lebenslimitiert erkrankten Kinder kaum von dem der verstorbenen Kinder unterschied. Beide Patientenkohorten zeigten eine sehr gute qualitative Schmerzeinschätzung bei 80 % bis 90 % (27/34 vs. 20/23) der Kinder und dass nur selten in 22 % bis 26 % (5/23 vs. 9/34) der Fälle eine regelmäßige quantitative Schmerzerfassung erfolgte. Diese Feststellung wirft die Frage auf, ob dies vielleicht auf die Schmerzeinschätzung aller Kinder der pädiatrischen Intensivstation der UKJ zutrifft, unabhängig von ihren Vorerkrankungen und ihrer Therapiezielsetzung.

### **Invasive Prozeduren**

Ähnlich wie beim Schmerzmanagement konnten auch bei der Verabreichung von Medikamenten und der Durchführung von medizinischen Interventionen, wie Blutentnahmen und das Einbringen von invasiven Devices, keine signifikanten Unterschiede zwischen den

Kindern mit einer kurativen und denen mit einer palliativen Therapiezielsetzung festgestellt werden.

### **Psychosoziale Unterstützung**

Bei der psychosozialen Unterstützung der Patienten und ihrer Familien konnten mehrere signifikante Unterschiede zwischen palliativ und kurativ versorgten Kindern festgestellt werden.

Zum einen hatten die Kinder mit einer palliativen Therapiezielsetzung signifikant häufiger eine DNR-Anordnung (83 % vs. 0 %). Insgesamt wurde mit vier von fünf Eltern palliativer Kinder über eine Therapiebegrenzung gesprochen, während von den Kindern mit einer kurativen Therapiezielsetzung dies nur einer einzigen Familie angeboten wurde. Zu diesem Ergebnis kamen auch Lutmer et al., die feststellten, dass die Patienten, welche bei Aufnahme bereits eine palliative Therapiezielsetzung hatten, am Ende ihres Aufenthaltes häufiger Limitationen im Umgang mit invasiven Prozeduren und medizinischen Interventionen hatten<sup>51</sup>. Dies zeigt, dass nicht bei Diagnosestellung mit den Eltern über eine Therapiebegrenzung in Notfallsituationen gesprochen wird, sondern die Involvierung eines Palliativmediziners den ausschlaggebenden Punkt darstellt.

Zum anderen wurden allen Familien palliativer Kinder ein Sozialarbeiter angeboten (100 % vs. 56 %). Außerdem erhielten die Angehörigen palliativer Kinder signifikant häufiger ein psychologisches Angebot (91 % vs. 32 %) und auch ein seelsorgerisches Angebot (91 % vs. 9 %). Damit zeigt sich, dass die Therapiezielsetzung einen entscheidenden Einfluss auf die psychosoziale Unterstützung der Familien hat. In der Vergleichsarbeit von Feudtner et al., wurden 73 % der Patienten mit einem Palliativkonsil ein Sozialarbeiter angeboten und 44 % erhielten das Angebot eines seelsorgerischen Gesprächs<sup>62</sup>.

Insgesamt lässt sich aus der Versorgung der lebenslimitiert erkrankten Kinder schlussfolgern, dass mit den Familien palliativer Kinder signifikant häufiger ein Gespräch über eine DNR-Anordnung geführt wurde und sie häufiger das Angebot eines Sozialarbeiters, Psychologen oder Seelsorgers erhielten. Dahingegen konnten wir keinen Einfluss auf die durchgeführten medizinischen Prozeduren und die intensivmedizinische Behandlung feststellen.

### 4.3 Pediatric Palliative Care Index

In dieser Untersuchung wurde erstmalig standardisiert der Versorgungsumfang von verstorbenen und lebenslimitiert erkrankten Kindern, mittels des Pediatric Palliative Care Index (PedPCI), auf der pädiatrischen Intensivstation erfasst. Dabei erfolgte die Auswertung des PedPCI separat für Kinder mit einer kurativen und für Kinder mit einer palliativen Therapiezielsetzung.

#### **Verstorbene Kinder**

Für die verstorbenen Kinder mit einer palliativen Therapiezielsetzung haben wir einen durchschnittlichen Wert von 11.1 Punkten (SD = 4.3) ermittelt. Die Kinder mit einer kurativen Therapiezielsetzung hatten einen Durchschnittswert von 4.4 Punkten (SD = 3.6). Dieser Unterschied ist statistisch signifikant ( $p < .001$ ) und es lässt sich daraus ableiten, dass die unterschiedliche Therapiezielsetzung einen Einfluss auf die Versorgung der Kinder und ihrer Familien hat. Die palliativen Patienten hatten eine regelmäßigere Symptomerfassung (1.1 vs. 0.4 Punkte) und erhielten häufiger eine gezielte Symptomlinderung (2.6 vs. 0.6 Punkte). Außerdem erhielten Familien palliativer Kinder öfter das Angebot eines Sozialarbeiters (100 % vs. 5 %) und auch der Wunschsterbeort wurde mit ihnen häufiger besprochen (36 % vs. 5 %). Kinder mit einer palliativen Therapiezielsetzung verstarben vermehrt in den Armen der Eltern (55 % vs. 5 %).

Der Punktwert einer palliativen Grundversorgung (9 Punkte) wurde von über 70 % (8/11) der palliativen Kinder erreicht. Daraus lässt sich schlussfolgern, dass die Mehrheit der verstorbenen palliativen Patienten und ihre Angehörigen auf der Intensivstation der UMR eine umfangreiche Palliativversorgung erfuhr. Nichtsdestotrotz bestanden noch Defizite, die besonders die Punkte Nachsorge, emotionale Unterstützung und das Angebot eines multiprofessionellen Teams betrafen. Wie bereits benannt sollte letzteres unter anderem aus Sozialarbeitern, Psychologen und Seelsorgern bestehen. Diese wurde jedoch nur weniger als der Hälfte der Familien der verstorbenen Kinder angeboten. Die Tatsache, dass im gleichen Untersuchungszeitraum den lebenslimitiert erkrankten Kindern in über 90 % (21/23) der Fälle solch ein Angebot unterbreitet wurde, zeigt, dass die Ressourcen und Kontakte vor Ort zur Verfügung standen und es am Angebot durch das Personal an die betroffenen Familien mangelte.

Weiterhin ließ sich feststellen, dass die verstorbenen Kinder mit einer kurativen Therapiezielsetzung große Lücken in der Versorgung aufwiesen. Lediglich in der Hauptkategorie „Fallberatung“ wurde die Punktzahl der palliativen Basistherapie erreicht. Da allen versterbenden Kindern eine palliative Versorgung zusteht und die Ergebnisse dieser Arbeit zeigen, dass die Kinder mit einer kurativen Therapiezielsetzung keine palliative Basisversorgung erhielten, muss es zukünftig das Ziel sein, auch diesen Patienten und ihren Angehörigen eine ausreichende Palliativversorgung und -betreuung zu ermöglichen. Es wäre wünschenswert, dass zu jeder Tages- und Nachtzeit ein ausgebildeter Palliativmediziner auf der Intensivstation verfügbar ist. Diese personelle Kapazität ist nur schwierig zu gewährleisten. Deshalb ist eine mögliche Lösung, den Intensivmediziner eine palliativmedizinische Handlungsempfehlung zur Verfügung zu stellen, an der sie sich im klinischen Alltag orientieren könnten. In dem von uns untersuchten Krankenhaus verstarben im Untersuchungszeitraum im Durchschnitt 3 - 4 Kinder pro Jahr, sodass der Umgang mit dem Tod eines Patienten auch für das intensivmedizinische Personal eine Ausnahmesituation darstellt.

Darüber hinaus ist hervorzuheben, dass Nachsorgeangebote und die emotionale Unterstützung von Eltern, deren Kind unter einer kurativen Therapiezielsetzung verstarb, nahezu nicht stattfanden. Butler und Kollegen veröffentlichten 2015 eine Metaanalyse über die Erfahrungen von Familien, deren Kinder auf der pädiatrischen Intensivstation verstarben <sup>54</sup>. Insgesamt wurden die Erlebnisse von 286 Eltern aus 15 qualitativen Studien und Berichten ausgewertet. Diese Metaanalyse zeigt, welche Bedürfnisse die Familien und besonders die Eltern in dieser extrem schwierigen Phase haben. Sie wertschätzen es sehr, wenn der Kontakt zu dem Personal nicht einfach abbricht <sup>64</sup> und wünschen sich einen Telefonanruf im Verlauf oder das Aushändigen eines Informationspaketes. Dies wird als hilfreich für die Trauerbewältigung beschrieben <sup>65</sup>. Deshalb empfehlen die Autoren ein Trauerbegleitungsprogramm <sup>66</sup>, das auf jeder Kinderintensivstation etabliert werden sollte, um den Kontakt und die Versorgung der Eltern in den ersten Monaten nach dem Tod ihres Kindes zu gewährleisten <sup>54</sup>. Ebenso hilfreich wurde der Austausch mit anderen Betroffenen beschrieben, sodass die ambulante Anbindung an diverse Selbsthilfegruppen schon während des Sterbeprozesses vom Personal der Station aus in die Wege geleitet werden sollte <sup>54</sup>. Ein erster Anfang wäre das Angebot eines Nachsorgegespräches für alle betroffenen Eltern durch das intensivmedizinische Personal.

Eine Studie aus den USA zeigte, dass in den meisten Krankenhäusern Erinnerungen vor und nach dem Tod des Kindes routinemäßig geschaffen wurden, z.B. in Form von Photographien, einem Fußabdruck oder dem Abschneiden einer Haarlocke<sup>67</sup>. Es gibt Hinweise in der Literatur, dass auch Gegenstände, wie z.B. das letzte Kleidungsstück, dass das Kind getragen hat oder das Identifikationsarmband aus dem Krankenhaus, gerne von den Eltern als Erinnerung angenommen wurde<sup>54</sup>. Warum dies keiner Familie in unserer Studie angeboten wurde, weder denen mit kurativer noch denen mit palliativer Therapiezielsetzung, bleibt offen. Vor diesem Hintergrund wird klar, wie wichtig es ist, einen strukturierten Leitfaden, wie die Handlungsempfehlung, auf der Intensivstation zu etablieren, um das intensivmedizinische Personal bei der Begleitung der Angehörigen zu unterstützen, besonders, da dies den Eltern aktiv helfen kann, ihre Trauer zu verarbeiten.

### **Lebenslimitiert erkrankte Kinder**

Die Ergebnisse des PedPCI zeigen auch bei den lebenslimitiert erkrankten Kindern eine Abhängigkeit von der Therapiezielsetzung. Die Kinder mit einer kurativen Therapiezielsetzung hatten durchschnittlich signifikant weniger Punkte als die Kinder mit einer palliativen Therapiezielsetzung (7.6 vs. 13 Punkte). Beide Gruppen zeigten besonders in den Kategorien Entscheidungsfindung (1.8 vs. 0.5 Punkte) und Fallberatung (1.9 vs. 1.3 Punkte) mehrere signifikante Unterschiede, zu Gunsten der palliativen Kinder. Beispielsweise hatten 87 % (20/23) der Angehörigen mindestens zwei Gespräche, in denen die Diagnose und Prognose sowie mögliche Therapieoptionen erläutert wurden (87 % vs. 41 %) und für Kinder mit einer palliativen Therapiezielsetzung wurde häufiger eine Fallberatung einberufen (39 % vs. 9 %). Die Wichtigkeit dieser Faktoren stellen Meyer et al. dar, die herausfanden, dass sich betroffene Eltern einen empathischen und einfühlsamen Umgang mit den Familien wünschen und vom intensivmedizinischen Personal psychisch darauf vorbereitet werden wollen, was auf sie zukommt<sup>68</sup>.

Zusammenfassend konnten wir für die verstorbenen und lebenslimitiert erkrankten Kinder zeigen, dass die Patienten mit einer palliativen Therapiezielsetzung höhere PedPCI Punktwerte erzielten als die Kinder mit einer kurativen Therapiezielsetzung. Außerdem erhielten sowohl die verstorbenen als auch die lebenslimitiert erkrankten Kinder mit einer kurativen Therapiezielsetzung keine palliative Basisversorgung, obwohl ihnen diese nach der „ACT-Charter of rights“ zusteht. Diese Ergebnisse legen den Schluss nahe, dass die Kinder

dieser beiden Gruppen mit einer kurativen Therapiezielsetzung auf der pädiatrischen Intensivstation palliativmedizinisch unterversorgt sind.

### **Methodendiskussion**

Die Diagnoseliste von Lutmer et al. wurde für diese Arbeit ausgewählt, da diese spezifisch für die Intensivstation entwickelt wurde. Das Ziel der Autoren war es, Screening-Kriterien zu erstellen, um Patienten mit lebenslimitierenden Zuständen zu detektieren. Dafür wurden sowohl Diagnosen als auch Komorbiditäten gesammelt, die einzeln oder in der Kombination zu einer reduzierten Lebenserwartung führen <sup>51</sup>. Die von uns verwendeten Diagnosen waren nicht völlig identisch mit denen von Lutmer et al., da wir die Namen der Erkrankungen erst aus dem Englischen ins Deutsche übersetzten, um sie dann nach der ICD-10-GM zu verschlüsseln. Eine Alternative wäre die Diagnoseliste von Fraser et al. aus dem Jahr 2012 gewesen, welche nicht nur die Namen der Erkrankung enthält, sondern auch den dazugehörigen ICD-10-GM Code <sup>63</sup>. Diese ausführliche Liste an Diagnosen schließt neben lebenslimitierende auch lebensbedrohliche Erkrankungen mit ein. Deshalb kam sie für die Beantwortung der Fragestellung dieser Arbeit, welche nur lebenslimitiert erkrankte Kinder untersucht, nicht in Betracht. Außerdem wurde sie nicht spezifisch für die Intensivstation entwickelt.

Die Definition von Feudtner et al. von chronisch-komplexen Erkrankungen im Kindesalter wurde im Jahr 2000 veröffentlicht <sup>31</sup>. Zu diesem Zeitpunkt existierte bereits die erste Version der ACT-Charter, welche in den Jahren 2003 und 2007 aktualisiert wurde <sup>3</sup>. Es ist davon auszugehen, dass Feudtner und Kollegen die gleichen Patientengruppen, die in der ACT-Charter definiert wurden, erfassen wollten, jedoch nicht dieselben Begrifflichkeiten nutzten, da sich diese erst später etablierten. Deshalb haben wir die Ergebnisse der anderen Studien zum Vergleich herangezogen. Nichtsdestotrotz ist die Vergleichbarkeit durch die nicht klare Definition der Patientengruppen deutlich erschwert. Begrifflichkeiten wie lebenslimitierende, lebensbedrohliche oder chronisch-komplexe Erkrankungen werden nicht einheitlich in der Literatur angewendet. Eine Lösung könnte die klare Zuordnung von Diagnosen zu den ACT-Klassen sein, um eine bessere Vergleichbarkeit der dann erhobenen Daten und Forschungsfragen zu ermöglichen.

Im Austausch mit dem Leiter des Palliativteams der UKJ wurde die Diagnoseliste von Lutmer et al. modifiziert. Einige Diagnosen, wie zum Beispiel die degenerativen Erkrankungen des Nervensystems, waren laut der Autoren an den Umstand eines akuten Lungenversagens

geknüpft. Diese Einschränkung entfiel bei unserer Patientenselektion, um alle Kinder mit einer degenerativen, neurologischen Erkrankung zu erfassen. Dies hat potenziell dazu geführt, dass mehr Patienten in die Studie eingeschlossen wurden, als in die ursprüngliche Untersuchung. Eine solche Modifikation der Diagnoseliste führten auch andere Autoren in ihren Studien durch<sup>38</sup>. Hervorzuheben ist, dass keine Erkrankungen, die wir im Rahmen der Modifikation der Diagnoseliste hinzufügen zum Einschluss eines Kindes in unserer Studie führte. Damit haben sich diese Diagnosen in unserer Untersuchung nicht als Diagnose bestätigt, um Kinder mit einer potenziell lebenslimitierenden Erkrankung zu detektieren. Außerdem wurden insgesamt 209 Patienten (43 %) nicht in die Studie eingeschlossen, da nach dem Screening der Entlassungsbriefe kein lebenslimitierender Zustand vorlag. Dies kann damit begründet werden, dass die Modifikation der Diagnoseliste, besonders die Entkoppelung von Grunderkrankung und fortgeschrittenem Organversagen, wie z.B. das Vorliegen eines akuten Lungenversagens, zu einer Abnahme der Spezifität geführt hat. Dies war durchaus gewollt, um auch zukünftig beim klinischen Einsatz besonders vielen potenziell lebenslimitiert erkrankten Kindern den Zugang zu palliativen Angeboten zu ermöglichen.

Andere Autoren definierten eine kürzere Aufenthaltsdauer als 24 Stunden auf der Station vor dem Tod des Patienten als Ausschlusskriterium<sup>57,59</sup>. In der vorliegenden Arbeit wurden diese Kinder nicht exkludiert, da die Eltern besonders nach dem plötzlichen Tod ihres Kindes von diesem Ereignis schwer belastet sind und eine professionelle begleitende Unterstützung benötigen. Bei den lebenslimitiert erkrankten Kindern entschieden wir uns einen Aufenthalt kürzer als 24 Stunden als Ausschlusskriterium zu definieren, da viele dieser Kinder nur wenige Stunden postoperativ zur Überwachung oder im Rahmen einer Analgosedierung für eine Untersuchung auf der Intensivstation waren. Es kann davon ausgegangen werden, dass diese Kinder auf der Normalstation intensiver betreut wurden und die Intensivstation in diesem Rahmen nur als Dienstleister fungierte.

Außerdem wurden die über 18-Jährigen ausgeschlossen, orientierend an den Studiendesigns anderer Arbeiten, um eine bessere Vergleichbarkeit zu ermöglichen<sup>28,36,39,55,57,69</sup>. Andere Publikationen hatten keine Altersbegrenzung, da die Behandlung lebenslimitierenden Erkrankungen über das 18. Lebensjahr hinaus in der Pädiatrie durchaus üblich ist<sup>40,60,62</sup>.



#### 4.4 Stärken und Limitationen der Arbeit

Bei der vorliegenden Studie handelt es sich um eine retrospektive Datenanalyse. Die Angaben wurden nur aus den elektronischen Patientenakten des jeweiligen Patienten entnommen, welche die Dokumentation des intensivmedizinischen Personals enthalten. Für die Auswertung der Daten zählte der Grundsatz: Was nicht dokumentiert ist, ist auch nicht erfolgt. Dies könnte dazu geführt haben, dass der ermittelte Versorgungsumfang schlechter ausgefallen ist als er in der Realität wirklich ist, da das Personal bestimmte Tätigkeiten durchgeführt, aber nicht dokumentiert hat. Außerdem wurden Items ausgeschlossen, wenn diese bei keinem Kind dokumentiert wurden. Es konnte auch kein Einfluss auf die Mess- und Dokumentationstechniken genommen werden, sodass unvollständige und falsche Informationen im Behandlungsverlauf nicht auszuschließen sind. Deshalb kann insgesamt über die Qualität und Vollständigkeit der Daten keine genaue Angabe gemacht werden.

Eine Frage, die durch diese Arbeit nicht geklärt werden konnte ist, wie die Eltern und Patienten die Qualität der Versorgung einschätzten. Wir haben lediglich die Dokumentation des medizinischen Personals analysiert. Um die Versorgungsqualität auf der pädiatrischen Intensivstation sowie den Einfluss des PedPCI auf die Versorgung der Patienten zu evaluieren, ist die Einbeziehung der Eltern in diese Forschung unumgänglich. Die quantitative und qualitative Erfassung der Patienten- und Angehörigensicht ist eine lohnenswerte Aufgabe für zukünftige Untersuchungen.

Außerdem handelt es sich um eine Single-Center-Studie, sodass die Ergebnisse stark durch die Gegebenheiten des Krankenhauses geprägt sind. Dazu gehört, dass es sich um eine Universitätsklinik handelt, dass es keine Neonatologie direkt vor Ort gibt und dass seit 2014 ein ambulant SAPV-Team im Haus ansässig ist. Damit lassen sich die Ergebnisse nicht uneingeschränkt auf andere Kliniken übertragen.

Weiterhin ist die kleine Kohortengröße zu nennen, wodurch die statistische Auswertung stark durch Ausreißer beeinflussbar ist.

Bei der Auswertung von mehr als zwei Variablen mit dem Pearson-Chi-Quadrat Test wurde bei einigen Ergebnissen die erwartete Wahrscheinlichkeit einer Zelle mit  $< 5$  angegeben. Diese sind in der Arbeit gekennzeichnet und haben keine verlässliche Aussagekraft, da das Problem der geringen Häufigkeiten besteht.

Außerdem kann durch die Verwendung retrospektiv gewonnener Daten und die statistische Testung ein Confounding auftreten. Das bedeutet, dass nicht alle Unterschiede aufgrund der

unterschiedlichen Therapiezielsetzung begründet sind, sondern ggf. durch andere nicht bedachte Faktoren verursacht wurden.

Zu den Stärken dieser Arbeit gehört, dass alle Patientendaten aus dem gleichen digitalen Patientendatenmanagementsystem stammen. Dadurch konnte eine Einheitlichkeit bei der Datengewinnung erzielt werden. Um einen Informationsbias bei der Datenerhebung zu vermeiden, wurden die Daten gemeinschaftlich von zwei Personen erhoben. Auch der PedPCI wurde auf der ausgearbeiteten Datengrundlage (ausgefülltes Patientenblatt, siehe Anhang) von zwei unabhängigen Reviewern (Studentinnen der Arbeitsgruppe „PalliativIntens“) ermittelt und die Zuordnung der Diagnosen zur ACT-Klassifikation von vier Personen durchgeführt. Dadurch wurde die Objektivität erhöht.

Alle patientenbezogenen Daten wurden in pseudonymisierter Form erfasst, mit Ausnahme der Erkrankungen der Kinder. Diese wurden anonymisiert, damit beispielsweise auch bei seltenen genetischen Erkrankungen keine Rückschlüsse auf die Identität der Patienten möglich sind.

## 4.5 Schlussfolgerung

In dieser Forschungsarbeit werden erstmalig die Prävalenzen und Charakteristika von verstorbenen und lebenslimitiert erkrankten Kindern auf einer deutschen Intensivstation einer Universitätsklinik dargestellt. Außerdem erfolgt die umfassende Erhebung des Versorgungsumfangs für beide Patientenkohorten sowie die erstmalige Einschätzung der Versorgungsqualität anhand des PedPCI.

Aus den Ergebnissen unserer Studie lässt sich ableiten, dass die unterschiedliche Therapiezielsetzung einen Einfluss auf den Versorgungsumfang und die Versorgungsqualität auf der pädiatrischen Intensivstation sowohl für versterbende Kinder als auch für Kinder mit lebenslimitierenden Erkrankungen und ihrer Familien hat. Wir konnten darstellen, dass die Integration der Palliativmedizin eine Verbesserung für das Schmerzmanagement der Kinder, die auf der Intensivstation der UKJ verstarben und eine Reduktion von invasiven Prozeduren am Lebensende, bedeutete. Bei den Kindern mit lebenslimitierenden Erkrankungen konnten wir feststellen, dass die Familien palliativer Kinder eine bessere Begleitung und Aufklärung besonders in den Kategorien Entscheidungsfindung und Fallberatung erfuhren. Die umfassende Versorgung der palliativen Kinder lässt sich unter anderem darauf zurückführen, dass bei den lebenslimitiert erkrankten Kindern in 85 % (19/23) der Fälle und bei den

verstorbenen Kindern in 64 % (7/11) der Fälle ein Palliativmediziner in die Behandlung involviert war.

Nichtsdestotrotz haben alle sterbenden und lebenslimitiert erkrankten Kinder und deren Angehörige ein Anrecht auf eine palliative Versorgung. Die dargestellten Ergebnisse dieser Arbeit rechtfertigen die Aussage, dass die Kinder mit einer kurativen Therapiezielsetzung keine ausreichende palliative Basisversorgung erhielten. Deshalb muss zukünftig das Ziel sein, dass auch diesen Patienten und ihren Angehörigen eine ausreichende Palliativversorgung ermöglicht wird. Ein besonderer Fokus sollte auf die Gruppe der lebensbedrohlich (ACT-Klasse 1) erkrankten Kinder gelegt werden, da ihr Zugang zu palliativmedizinischen Maßnahmen immer noch unzureichend ist. Außerdem hatten insgesamt 60 % (34/57) der lebenslimitiert erkrankten Kinder keine palliative Therapiezielsetzung, obwohl 50 % (17/34) von diesen, Diagnosen der ACT-Klassen 3 und 4 erfüllten. Es ist davon auszugehen, dass die palliativen Bedürfnisse dieser Patienten und ihrer Familien nicht erkannt wurden. Deshalb sollte in einem Folgeprojekt auch diese Patientengruppe gesondert betrachtet werden, um zu erörtern, wie der Zugang zu palliativmedizinischen Angeboten erleichtert werden kann.

Darüber hinaus lässt die Zusammenschau der Ergebnisse der lebenslimitiert erkrankten Kinder die Vermutung zu, dass eine verlängerte Aufenthaltsdauer ein Indikator für die Involvierung eines Palliativmediziners sein kann. Um diese Fragen eindeutig beantworten zu können, bedarf es einer prospektiven Untersuchung der Diagnoseliste nach Lutmer et al. auf der pädiatrischen Intensivstation der UKJ und für die weitere Validierung der Ergebnisse sollte ein multizentrischer Ansatz sowie größerer Stichprobenumfang gewählt werden. Da die palliativmedizinische Betreuung auf der Intensivstation mit der Diagnosestellung beginnen sollte, ist es wichtig, dass die Diagnosen, die zur Einbeziehung eines Palliativteams führen, klar definiert werden, um potenzielle palliative Bedürfnisse frühzeitig zu erkennen <sup>23</sup>. Daraufhin sollte den Familien eine parallele palliative und kurative Behandlung angeboten werden, die die Bedürfnisse des Kindes und der Angehörigen berücksichtigt.

Der PedPCI wurde entwickelt, um nicht nur die Versorgungsqualität erfassen zu können, sondern auch die Versorgung von Kindern mit einem palliativmedizinischen Anspruch auf der Intensivstation, während ihres Aufenthaltes, zu verbessern. Deshalb sollten auch hier zukünftige Erhebungen prospektiv erfolgen. Die dadurch gewonnenen Daten könnten dazu dienen, nach der Einführung der geplanten Handlungsempfehlung für das intensivmedizinische Personal, mögliche Veränderungen der Versorgungsqualität zu erfassen.

Wir konnten herausstellen, dass in den Bereichen emotionale Unterstützung und Nachsorge für die Familien besonders der verstorbenen Kinder unabhängig von der Therapiezielsetzung mehr Angebote durch das Personal erfolgen sollten. Die bereits erwähnte Handlungsempfehlung könnte den Zugang zu diesen Angeboten erleichtern. Außerdem sollte eine organisatorische Unterstützung des intensivmedizinischen Personals erfolgen, da diese Maßnahmen, die über die normale stationäre Behandlung hinausgehen, besondere Schwierigkeiten bereiten<sup>18</sup>. Am Angebot von Gesprächen mit Sozialarbeitern, Psychologen und Seelsorgern zeigt sich, dass die unzureichende Versorgung der Familien der verstorbenen Kinder, nicht an den fehlenden Ressourcen liegt, sondern an dem Angebot durch das medizinische Personal, da im gleichen Zeitraum 90 % (21/23) der lebenslimitiert erkrankten Kindern ein derartiges Angebot erhielten. Zukünftige Forschungsprojekte sollte diese Ergebnisse auch für andere Kinderkliniken mit höheren Fallzahlen evaluieren, um eine fundierte Aussage treffen zu können.

Im internationalen Vergleich hat sich herausgestellt, dass Missstände in der flächendeckenden pädiatrischen Palliativversorgung liegen. Lokale Palliativteams und das Engagement einzelner spezialisierter Zentren zeigen, dass bei entsprechenden palliativmedizinischen Angeboten diese auch von den Familien angenommen werden. Diese sind weiterhin sehr von den Gegebenheiten des Krankenhauses abhängig. Nationale Daten aus Deutschland liegen nicht vor und sollten ein Schwerpunkt weiterer Forschung sein.

Eine Frage, die durch diese Arbeit nicht geklärt werden konnte, ist wie die Eltern die Versorgungsqualität ihrer Kinder auf der Intensivstation einschätzten. Diese wichtige Einschätzung könnte in einer Interviewstudie mit Eltern und Angehörigen betroffener Kinder erhoben werden.

## **Fazit**

Zusammenfassend bedeutet das, dass die Mehrheit der Kinder und ihrer Familien, die unter einer palliativen Therapiezielsetzung auf der Intensivstation der UKJ behandelt wurden, eine gute Palliativversorgung erfuhr. Die palliativmedizinische Versorgung der verstorbenen und lebenslimitiert erkrankten Kinder, die eine kurative Therapiezielsetzung hatten, war dahingegen unzureichend.

Eine mögliche Lösung kann die Einführung einer Handlungsempfehlung für das ärztliche sowie pflegerische Personal auf der pädiatrischen Intensivstation sein. Diese sollte nicht nur Aufschluss über die Patientengruppen geben, welche ein palliativmedizinisches Konsil

erhalten sollten, sondern auch Screeningkriterien bereitstellen, mit denen Patienten detektiert werden können. Außerdem könnte die Implementierung einer Handlungsempfehlung dem Personal helfen alle Aspekte der Palliativversorgung zu bedenken. Besonders auch die Eltern in ihrer Trauerbewältigung zu unterstützen ist empfehlenswert z.B. durch das Schaffen von Erinnerungen, da dieses keiner der Familien, weder denen der verstorbenen noch denen der lebenslimitiert erkrankten Kinder, angeboten wurde.

## 5. Zusammenfassung

Die Palliativversorgung von Kindern auf der Intensivstation ist ein interdisziplinärer Ansatz, der sich aus den beiden Fachbereichen der Intensivmedizin und der Palliativmedizin zusammensetzt. Es konnte gezeigt werden, dass die frühe Integration einer palliativmedizinischen Behandlung die Zufriedenheit und die Lebensqualität von Patienten und ihren Familien steigert. Da diese den Betroffenen noch unzureichend angeboten wird, sollten Kriterien festgelegt werden, um die palliativen Bedürfnisse besser zu erkennen. Die Standards der pädiatrischen Palliativversorgung sind in der „ACT-Charter of rights“ definiert und beinhalten, dass die palliativmedizinische Behandlung mit der Diagnosestellung beginnen soll, unabhängig davon, ob eine kurative Therapie fortgeführt wird. Darüber hinaus sollte der multidisziplinäre Ansatz sowie die enge Zusammenarbeit mit den Familien im Mittelpunkt stehen. Sowohl lebenslimitiert erkrankte Kinder als auch Kinder die frühzeitig versterben haben ein Anrecht auf eine palliativmedizinische Betreuung.

Trotz der sinkenden Mortalität von Kindern in industrialisierten Ländern, ereignen sich circa 70 % aller Todesfälle von Kindern im Krankenhaus und die Hälfte davon auf einer Intensivstation. Seit dem Beginn der pädiatrischen, palliativmedizinischen Forschung ist die Anzahl der Kinder mit lebenslimitierenden Erkrankungen wachsend und es sind zwischen 48 – 85 % der Patienten auf der pädiatrischen Intensivstation davon betroffen. Die Forschung in diesem Bereich beschränkt sich fast ausschließlich auf deskriptive Arbeiten. Die Vorteile der Palliativversorgung sind für einzelne Patientengruppen bereits belegt. Trotzdem erfolgt immer noch keine flächendeckende strukturierte Palliativversorgung auf den pädiatrischen Intensivstationen. Außerdem fehlen immer noch Kriterien, um die Versorgungsqualität standardisiert zu erfassen sowie validierte Instrumente, um diese zu erheben.

Die Studie hat auf der Basis einer retrospektiven Datenanalyse die Prävalenzen sowie die Charakteristika von verstorbenen und lebenslimitiert erkrankten Kindern auf einer pädiatrischen Intensivstation erhoben. Es erfolgte die ausführliche Erfassung des Versorgungsumfangs und die erstmalige Beurteilung der Versorgungsqualität mittels dem Pediatric Palliative Care Index (PedPCI).

Aus den Ergebnissen unserer Studie lässt sich ableiten, dass die unterschiedliche Therapiezielsetzung einen Einfluss auf den Versorgungsumfang und die Versorgungsqualität der verstorbenen und lebenslimitiert erkrankten Kinder und deren Familien auf der pädiatrischen Intensivstation hat. In beiden Patientenkohorten hatten die Kinder mit einer

palliativen Therapiezielsetzung signifikant höhere PedPCI Punktwerte als die Kinder mit einer kurativen Therapiezielsetzung. Die Mehrheit der Kinder und ihrer Familien, die mit einer palliativen Therapiezielsetzung behandelt wurden, erhielten eine palliative Basisversorgung. Die palliativmedizinische Versorgung der Kinder, die eine kurative Therapiezielsetzung hatten, war dahingegen unzureichend. Deshalb muss ein zukünftiges Ziel sein, dass auch diesen Patienten und ihren Angehörigen eine ausreichende Palliativversorgung ermöglicht wird.

### **Verstorbene Kinder**

Die durchgeführten nationalen und Multi-Center-Studien über im Krankenhaus verstorbene Kinder fokussieren sich auf medizinische Interventionen und die Umstände des Todes der Kinder. In einigen Single-Center-Studien erfolgte die detailliertere Erfassung des Versorgungsumfangs inklusive ausgewählter psychosozialer Aspekte. Eine Evaluierung der Qualität der Palliativversorgung ermöglichen diese jedoch nicht.

Auf der pädiatrischen Intensivstation der UMR verstarben 35 % (11/31) der Kinder unter einer palliativen Therapiezielsetzung, was sich mit den Ergebnissen anderer Single-Center-Studien deckt. Bei 64 % (7/11) der Palliativpatienten war ein Palliativmediziner in die Behandlung involviert.

Mehr als die Hälfte der palliativen Patienten verstarb an einer Erkrankung des Nervensystems. 80 % (16/20) der Kinder mit einer kurativen Therapiezielsetzung verstarben an einer Erkrankung, die der Klasse 1 der ACT-Klassifikation zugeordnet wird. Diese Kinder mit lebensbedrohlichen Erkrankungen werden kaum palliativmedizinisch betreut, obwohl auch sie, laut der ACT-Charter, einen Anspruch darauf haben.

Es zeigte sich, dass die Kinder mit einer palliativen Therapiezielsetzung eine signifikant längere stationäre Verweildauer haben (Mdn: 12 Tage vs. 1.5 Tage) und bei ihnen signifikant häufiger eine qualitative Schmerzeinschätzung sowie Reevaluation der analgetischen Therapie erfolgte. Die quantitative Schmerzeinschätzung wurde dahingegen unabhängig vom Therapieziel nur bei 20 % - 30 % der Kinder erhoben. Außerdem stellten wir einen signifikanten Unterschied in der Gabe von Analgetika am Lebensende fest, welche vermehrt palliativen Kinder gegeben wurden.

Von den verstorbenen Kindern hatten 19 % (6/31) eine schriftliche DNR-Anordnung. Diese Kinder verstarben alle unter einer palliativen Therapiezielsetzung. Bei 32 % (10/31) der Patienten kam es zu einer Beendigung bzw. zu dem Verzicht auf lebensverlängernde

Maßnahmen, welches ausschließlich Kinder mit einer palliativen Therapiezielsetzung betraf. Die Anwesenheit der Eltern beim Versterben des Kindes wurde für fast die Hälfte der Kinder mit einer kurativen Therapiezielsetzung nicht dokumentiert (40 % vs. 0 %), wohingegen dies für alle palliativen Kinder erfasst wurde. Die Kinder mit einer palliativen Therapiezielsetzung verstarben signifikant häufiger auf oder in den Armen mindestens eines Elternteiles (5 % vs. 55 %).

Auf der Kinderintensivstation der UKJ wurde 15 der 31 (48 %) Familien kein psychosoziales Hilfsangebot unterbreitet, wozu signifikant mehr Angehörige von Kindern mit einer kurativen Therapiezielsetzung gehörten. Die Familien palliativer Kinder wurde häufiger ein Gespräch mit einem Sozialarbeiter angeboten. In beiden Gruppen konnten wir eine unzureichende Versorgung bei den Themen Nachsorge, emotionale Unterstützung und dem Angebot eines Psychologen und Seelsorgers feststellen.

### **Lebenslimitiert erkrankte Kinder**

Die Prävalenz von Kindern mit lebenslimitierenden Erkrankungen auf der Intensivstation wurde auf nationaler Ebene und in Multi-Center-Studien untersucht. Über die Palliativversorgung dieser Kinder ist nur wenig bekannt.

Wir konnten für die lebenslimitiert erkrankten Kinder auf der Intensivstation der UKJ zeigen, dass insgesamt 44 % (25/57) jünger als ein Jahr alt waren. Ähnlich, wie in anderen Studien, ließ sich der Trend erkennen, dass mehr Jungen betroffen waren. Die durchschnittliche mediane Aufenthaltsdauer betrug 12.3 Tage und lag damit circa doppelt so hoch, wie in vergleichbaren Studien. Es fiel auf, dass die palliativen Kinder signifikant mehr Aufenthalte hatten und bei über 80 % (19/23) eine DNR-Anordnung vorlag. Letzteres traf für keines der Kinder mit einer kurativen Therapiezielsetzung zu.

Außerdem zeigte sich in unserer Untersuchung, dass ein Viertel aller Kinder, aufgrund einer Aufenthaltsdauer über 14 Tage auf der Intensivstation, als lebenslimitiert detektiert wurden. Nach der ACT-Klassifikation ließen sich 70 % (17/23) der palliativen Kinder den Klassen 3 und 4 zuordnen. Dies traf auch auf 50 % (17/34) der Kinder mit einer kurativen Therapiezielsetzung zu. Mehr als die Hälfte aller lebenslimitiert erkrankten Kinder in unserer Untersuchung hatten eine Erkrankung des Nervensystems oder eine angeborene Fehlbildung. Unabhängig vom Therapieziel erhielten die Kinder eine sehr gute qualitative Schmerzeinschätzung und eine unzureichende quantitative Schmerzeinschätzung.



Signifikante Unterschiede bestanden bei dem Angebot eines Sozialarbeiters, Psychologen und Seelsorgers, wobei dies Familien palliativer Kinder, in mehr als 90 % (21/23) der Fälle angeboten wurde.

Im internationalen Vergleich hat sich herausgestellt, dass die Missstände in der flächendeckenden pädiatrischen Palliativversorgung liegen. Die dargestellten Ergebnisse dieser Arbeit rechtfertigen die Aussage, dass das Vorhandensein eines lokalen Palliativteams mit entsprechenden palliativmedizinischen Angeboten von den Familien angenommen werden und zu einer guten Versorgungsqualität führen. Die Einführung einer Handlungsempfehlung für das ärztliche sowie pflegerische Personal auf der pädiatrischen Intensivstation kann dabei helfen, dass alle Aspekte der Palliativversorgung bedacht und regelmäßig angewendet werden.

## Thesen

1. Laut der „ACT-Charter of rights“ haben sowohl versterbende als auch lebenslimitiert erkrankte Kinder das Recht auf eine palliativmedizinische Betreuung. Diese soll mit der Diagnosestellung der lebenslimitierenden Erkrankung beginnen.
2. Circa 70 % aller Todesfälle von Kindern in industrialisierten Ländern ereignen sich auf einer Intensivstation und der Anteil der Kinder mit lebenslimitierenden Erkrankungen auf der pädiatrischen Intensivstation liegt nach aktueller Studienlage zwischen 48 - 85 %.
3. Es existieren keine Kriterien, um die Versorgungsqualität der Palliativversorgung von Kindern standardisiert zu erfassen sowie validierte Instrumente, um diese zu erheben.
4. In der vorliegenden Studie wurden die Prävalenzen sowie die Charakteristika von verstorbenen und lebenslimitiert erkrankten Kindern auf einer deutschen pädiatrischen Intensivstation erhoben und es erfolgte die ausführliche Erfassung des Versorgungsumfangs, welcher sowohl klinisch-intensivmedizinische Merkmale als auch psychosoziale Aspekte der Behandlung einschließt.
5. Zur standardisierten Erfassung des Versorgungsumfangs und Beurteilung der Versorgungsqualität wurde der Pediatric Palliative Care Index (PedPCI) entwickelt und erstmalig für beide Patientenkohorten ermittelt. Eine palliative Basisversorgung ist mit mindestens 9 Punkten definiert.

### **Verstorbene Kinder**

6. Die verstorbenen Patienten mit einer palliativen Therapiezielsetzung hatten statistisch signifikant höhere PedPCI Punktwerte, als Patienten mit einer kurativen Therapiezielsetzung (MW: 11.1 vs. 4.4).
7. Die palliativen Kinder erhielten häufiger eine gezielte Symptomerfassung und Symptomlinderung als die Kinder mit einer kurativen Therapiezielsetzung. Ihren Familien wurde häufiger ein Gespräch mit einem Sozialarbeiter angeboten.
8. In beiden Gruppen konnten wir eine unzureichende Versorgung bei den Themen Nachsorge, emotionale Unterstützung, dem Angebot eines Psychologen und Seelsorgers sowie der quantitativen Schmerzeinschätzung feststellen.

9. Diese Daten legen die Vermutung nahe, dass die Integration der Palliativmedizin eine Verbesserung für das Schmerzmanagement, die Reduktion von invasiven Prozeduren am Lebensende und die Begleitung der Familien bedeutet.

### **Lebenslimitiert erkrankte Kinder**

10. Die lebenslimitiert erkrankten Kinder mit einer palliativen Therapiezielsetzung hatten signifikant höhere PedPCI Punktwerte als die Kinder mit einer kurativen Therapiezielsetzung (MW: 13 vs. 7.6).
11. Unabhängig vom Therapieziel erhielten die Kinder eine sehr gute qualitative Schmerzeinschätzung und eine unzureichende quantitative Schmerzeinschätzung.
12. Signifikante Unterschiede bestanden bei dem Angebot eines Sozialarbeiters, Psychologen und Seelsorgers, wobei diese den Familien palliativer Kinder in mehr als 90 % (21/23) der Fälle angeboten wurden. Außerdem erhielten die Familien palliativer Kinder eine bessere Begleitung und Aufklärung besonders in den Kategorien Entscheidungsfindung und Fallberatung erfuhren.

### **Zusammenfassung**

13. Aus den Ergebnissen unserer Studie lässt sich ableiten, dass die unterschiedliche Therapiezielsetzung einen Einfluss auf den Versorgungsumfang und die Versorgungsqualität sowohl von versterbenden als auch von lebenslimitiert erkrankten Kindern auf der pädiatrischen Intensivstation hat und dass die Kinder und ihre Familien mit einer kurativen Therapiezielsetzung auf der pädiatrischen Intensivstation unterversorgt sind.
14. Deshalb muss es zukünftig das Ziel sein, dass allen Patienten mit einer lebenslimitierenden Erkrankung oder die auf der Intensivstation versterben und ihren Angehörigen eine ausreichende Palliativversorgung ermöglicht wird.
15. Eine Verbesserung der Betreuung könnte durch die Einführung einer palliativmedizinischen Handlungsempfehlung für das ärztliche und pflegerische Personal auf der pädiatrischen Intensivstation erfolgen. Diese sollte Screeningkriterien bereitstellen, um die Patientengruppen mit einem palliativmedizinischen Bedarf zu detektieren und ein Leitpfaden bei der palliativen Betreuung sein, um die Patienten und ihrer Familien umfassend zu unterstützen.

## Ausblick

Die Forschung über die palliative Versorgung von Kindern auf der Intensivstation der UKJ ist mit diesem Projekt nicht abgeschlossen. In einer zukünftigen Arbeit sollte prospektiv der Versorgungsumfang von lebenslimitiert erkrankten Kindern und versterbenden Kindern auf der Intensivstation der UKJ, nach der Einführung der Handlungsempfehlung und der Diagnosekriterien nach Lutmer et al. erfasst werden. Die dabei ermittelten PedPCI Werte sollten mit den Ergebnissen dieser Arbeit verglichen werden, um den Effekt der Handlungsempfehlung zu messen und die Ergebnisse zu evaluieren.

Die WHO fordert die pädiatrische palliativmedizinische Betreuung auch für Kinder, die lebensbedrohlich erkrankt sind. Dieser Patientenkohorte widmet sich eine eigene Promotionsarbeit in der Arbeitsgruppe PalliativIntens unter der Leitung von Dr. med. Hanne Lademann<sup>70</sup>.

An der Kinder- und Jugendklinik der Universitätsmedizin Rostock soll in einem weiteren Projekt Kontakt zum Bundesverband verwaister Eltern aufgenommen werden. Das Ziel ist es einen Fragebogen für betroffene Eltern zu entwickeln, um Ihre ganz persönlichen Erfahrungen und Erlebnisse mit Ihren Kindern prospektiv auf der Intensivstation festzuhalten. Dabei wird der Fokus darauf liegen, den Eltern die Fragen zu stellen, die retrospektiv nicht beantwortet werden konnten und die während der Durchführung der Studie neu aufgetreten sind. Darüber hinaus sollen einige Eltern, die sich dazu bereiterklären, die Handlungsempfehlung diskutieren und nach ihren Gesichtspunkten bewerten.

## Literaturverzeichnis

1. World Health Organization. *Integrating Palliative Care and Symptom Relief into Paediatrics: A WHO Guide for Health-Care Planners, Implementers and Managers*. World Health Organization; 2018. Accessed March 1, 2022. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/274561>
2. Zernikow (Hrsg.) B. *Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen. Geschichte der Palliativmedizin für Kinder*. 2. Auflage. Springer-Verlag; 2013.
3. Chambers L, ACT-Association for Children's Palliative Care. *A Guide to the Development of Children's Palliative Care Services*. ACT; 2009.
4. Craig F, Abu-Saad Huijer H, Benini F, et al. IMPaCCT: Standards pädiatrischer Palliativversorgung in Europa. *Schmerz*. 2008;22(4):401-408. doi:10.1007/s00482-008-0690-4
5. Together for Short Lives: Children's Charities - Children Hospices. Accessed October 7, 2023. <https://www.togetherforshortlives.org.uk/>
6. Kumar SP. Reporting of pediatric palliative care: a systematic review and quantitative analysis of research publications in palliative care journals. *Indian J Palliat Care*. 2011;17(3):202-209. doi:10.4103/0973-1075.92337
7. Zernikow B. Pädiatrische Palliativmedizin: Kindern ein „gutes Sterben“ ermöglichen. *Deutsches Ärzteblatt*. Published online June 20, 2008. Accessed March 11, 2022. <https://www.aerzteblatt.de/archiv/60612/Paediatrische-Palliativmedizin-Kindern-ein-gutes-Sterben-ermoeneglichen>
8. Deutsche Akademie der Naturforscher Leopoldina e. V. *Palliativversorgung in Deutschland – eine Wissenschaft für sich?*; 2015:57 f. Accessed March 11, 2022. [https://www.leopoldina.org/uploads/tx\\_leopublication/2015\\_Palliativversorgung\\_LF\\_DE.pdf](https://www.leopoldina.org/uploads/tx_leopublication/2015_Palliativversorgung_LF_DE.pdf)
9. Doorenbos A, Lindhorst T, Starks H, Aisenberg E, Curtis JR, Hays R. Palliative care in the pediatric ICU: challenges and opportunities for family-centered practice. *J Soc Work End Life Palliat Care*. 2012;8(4):297-315. doi:10.1080/15524256.2012.732461
10. Karg O, Geiseler J. Palliativmedizin auf der Intensivstation. *Dtsch Med Wochenschr*. 2012;137(49):2558-2560. doi:10.1055/s-0032-1327266
11. Nauck F. Palliativmedizin und Intensivmedizin. In: Junginger T, Perneczky A, Vahl

CF, Werner C, eds. *Grenzsituationen in der Intensivmedizin: Entscheidungsgrundlagen*. Springer; 2008:219-225. doi:10.1007/978-3-540-75820-4\_20

12. Clarke EB, Curtis JR, Luce JM, et al. Quality indicators for end-of-life care in the intensive care unit. *Crit Care Med*. 2003;31(9):2255-2262. doi:10.1097/01.CCM.0000084849.96385.85

13. Wolfe J, Grier HE, Klar N, et al. Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer. *N Engl J Med*. 2000;342(5):326-333. doi:10.1056/NEJM200002033420506

14. Mularski RA, Curtis JR, Billings JA, et al. Proposed quality measures for palliative care in the critically ill: a consensus from the Robert Wood Johnson Foundation Critical Care Workgroup. *Crit Care Med*. 2006;34(11 Suppl):S404-411. doi:10.1097/01.CCM.0000242910.00801.53

15. Truog RD, Meyer EC, Burns JP. Toward interventions to improve end-of-life care in the pediatric intensive care unit. *Crit Care Med*. 2006;34(11 Suppl):S373-379. doi:10.1097/01.CCM.0000237043.70264.87

16. Roth A, Rapoport A, Widger K, Friedman JN. General paediatric inpatient deaths over a 15-year period. *Paediatr Child Health*. 2017;22(2):80-83. doi:10.1093/pch/pxx005

17. Ho LA, Engelberg RA, Curtis JR, et al. Comparing Clinician Ratings of the Quality of Palliative Care in the Intensive Care Unit. *Crit Care Med*. 2011;39(5):975-983. doi:10.1097/CCM.0b013e31820a91db

18. Jones PM, Carter BS. Pediatric Palliative Care: Feedback From the Pediatric Intensivist Community. *Am J Hosp Palliat Care*. 2010;27(7):450-455. doi:10.1177/1049909109360410

19. Wolfe J, Hammel JF, Edwards KE, et al. Easing of suffering in children with cancer at the end of life: is care changing? *J Clin Oncol*. 2008;26(10):1717-1723. doi:10.1200/JCO.2007.14.0277

20. Short SR, Thienprayoon R. Pediatric palliative care in the intensive care unit and questions of quality: a review of the determinants and mechanisms of high-quality palliative care in the pediatric intensive care unit (PICU). *Transl Pediatr*. 2018;7(4):326-343. doi:10.21037/tp.2018.09.11

21. Kang TI, Munson D, Hwang J, Feudtner C. Integration of Palliative Care Into the Care of Children With Serious Illness. *Pediatrics In Review*. 2014;35(8):318-326.

doi:10.1542/pir.35.8.318

22. Davies B, Sehring SA, Partridge JC, et al. Barriers to Palliative Care for Children: Perceptions of Pediatric Health Care Providers. *Pediatrics*. 2008;121(2):282-288. doi:10.1542/peds.2006-3153
23. Adler K, Schlieper D, Kindgen-Milles D, et al. [Integration of palliative care into intensive care : Systematic review]. *Anaesthesist*. 2017;66(9):660-666. doi:10.1007/s00101-017-0326-0
24. Statistisches Bundesamt Deutschland - GENESIS-Online. Published February 24, 2022. Accessed February 24, 2022. <https://www-genesis.destatis.de/genesis/online?operation=abruftabelleBearbeiten&levelindex=2&levelid=1645706861058&auswahloperation=abruftabelleAuspraegungAuswaehlen&auswahlverzeichnis=ordnungsstruktur&auswahlziel=werteabruf&code=23211-0003&auswahltext=&werteabruf=Werteabruf#abreadcrumb>
25. Martin JA, Kung HC, Mathews TJ, et al. Annual summary of vital statistics: 2006. *Pediatrics*. 2008;121(4):788-801. doi:10.1542/peds.2007-3753
26. Fraser LK, Fleming S, Parslow R. Changing place of death in children who died after discharge from paediatric intensive care units: A national, data linkage study. *Palliat Med*. 2018;32(2):337-346. doi:10.1177/0269216317709711
27. Burns JP, Sellers DE, Meyer EC, Lewis-Newby M, Truog RD. Epidemiology of death in the PICU at five U.S. teaching hospitals\*. *Crit Care Med*. 2014;42(9):2101-2108. doi:10.1097/CCM.0000000000000498
28. Launes C, Cambra FJ, Jordán I, Palomeque A. Withholding or withdrawing life-sustaining treatments: an 8-yr retrospective review in a Spanish pediatric intensive care unit. *Pediatr Crit Care Med*. 2011;12(6):e383-385. doi:10.1097/PCC.0b013e31820aba5b
29. Burns JP, Mitchell C, Outwater KM, et al. End-of-life care in the pediatric intensive care unit after the forgoing of life-sustaining treatment. *Crit Care Med*. 2000;28(8):3060-3066. doi:10.1097/00003246-200008000-00064
30. Tilford JM, Simpson PM, Green JW, Lensing S, Fiser DH. Volume-outcome relationships in pediatric intensive care units. *Pediatrics*. 2000;106(2 Pt 1):289-294. doi:10.1542/peds.106.2.289
31. Feudtner C, Christakis DA, Connell FA. Pediatric Deaths Attributable to Complex

Chronic Conditions: A Population-Based Study of Washington State, 1980–1997. *Pediatrics*. 2000;106(Supplement\_1):205-209. doi:10.1542/peds.106.S1.205

32. Feudtner C, Christakis DA, Zimmerman FJ, Muldoon JH, Neff JM, Koepsell TD. Characteristics of Deaths Occurring in Children's Hospitals: Implications for Supportive Care Services. *Pediatrics*. 2002;109(5):887-893. doi:10.1542/peds.109.5.887

33. DeCoursey DD, Silverman M, Oladunjoye A, Balkin EM, Wolfe J. Patterns of Care at the End of Life for Children and Young Adults with Life-Threatening Complex Chronic Conditions. *J Pediatr*. 2018;193:196-203.e2. doi:10.1016/j.jpeds.2017.09.078

34. Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families, Baum D, Royal College of Paediatrics and Child Health. *A Guide to the Development of Children's Palliative Care Services*. Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and Their Families; 1997.

35. García-Salido A, Santos-Herranz P, Puertas-Martín V, García-Teresa MÁ, Martino-Alba R, Serrano-González A. [Retrospective study of children referred from paediatric intensive care to palliative care: Why and for what]. *An Pediatr (Barc)*. 2018;88(1):3-11. doi:10.1016/j.anpedi.2016.11.008

36. Feudtner C, Feinstein JA, Satchell M, Zhao H, Kang TI. Shifting Place of Death Among Children With Complex Chronic Conditions in the United States, 1989-2003. *JAMA*. 2007;297(24):2725-2732. doi:10.1001/jama.297.24.2725

37. Burns KH, Casey PH, Lyle RE, Bird TM, Fussell JJ, Robbins JM. Increasing Prevalence of Medically Complex Children in US Hospitals. *Pediatrics*. 2010;126(4):638-646. doi:10.1542/peds.2009-1658

38. Edwards JD, Houtrow AJ, Vasilevskis EE, et al. Chronic conditions among children admitted to U.S. pediatric intensive care units: their prevalence and impact on risk for mortality and prolonged length of stay\*. *Crit Care Med*. 2012;40(7):2196-2203. doi:10.1097/CCM.0b013e31824e68cf

39. Keele L, Keenan HT, Sheetz J, Bratton SL. Differences in characteristics of dying children who receive and do not receive palliative care. *Pediatrics*. 2013;132(1):72-78. doi:10.1542/peds.2013-0470

40. Arias López M del P, Fernández AL, Fiquepron K, et al. Prevalence of Children With Complex Chronic Conditions in PICUs of Argentina: A Prospective Multicenter Study\*. *Pediatric Critical Care Medicine*. 2020;21(3):e143. doi:10.1097/PCC.0000000000002223



41. Fraser LK, Miller M, Hain R, et al. Rising National Prevalence of Life-Limiting Conditions in Children in England. *Pediatrics*. 2012;129(4):e923-e929. doi:10.1542/peds.2011-2846
42. Agra-Tuñas C, Rodriguez-Ruiz E, Rodríguez Merino E, MOdos de Morir en UCI Pediátrica-2 (MOMUCI-2) study group of the Spanish Society of Paediatric Intensive Care (SECIP). How Do Children Die in PICUs Nowadays? A Multicenter Study From Spain. *Pediatr Crit Care Med*. Published online April 23, 2020. doi:10.1097/PCC.0000000000002359
43. Samsel C, Lechner BE. End-of-life care in a regional level IV neonatal intensive care unit after implementation of a palliative care initiative. *J Perinatol*. 2015;35(3):223-228. doi:10.1038/jp.2014.189
44. Rossfeld ZM, Miller R, Tumin D, Tobias JD, Humphrey LM. Implications of Pediatric Palliative Consultation for Intensive Care Unit Stay. *J Palliat Med*. 2019;22(7):790-796. doi:10.1089/jpm.2018.0292
45. Conte T, Mitton C, Trenaman LM, Chavoshi N, Siden H. Effect of pediatric palliative care programs on health care resource utilization and costs among children with life-threatening conditions: a systematic review of comparative studies. *CMAJ Open*. 2015;3(1):E68-75. doi:10.9778/cmajo.20140044
46. Coombes LH, Wiseman T, Lucas G, Sangha A, Murtagh FE. Health-related quality-of-life outcome measures in paediatric palliative care: A systematic review of psychometric properties and feasibility of use. *Palliat Med*. 2016;30(10):935-949. doi:10.1177/0269216316649155
47. Nelson JE, Mulkerin CM, Adams LL, Pronovost PJ. Improving comfort and communication in the ICU: a practical new tool for palliative care performance measurement and feedback. *Qual Saf Health Care*. 2006;15(4):264-271. doi:10.1136/qshc.2005.017707
48. Schulz M. *Die Entwicklung eines Index basierend auf einer systematischen Literaturrecherche zur Einschätzung der Qualität der palliativen Versorgung an einem Level I Perinatalzentrum in einer retrospektiven 10-Jahres-Analyse*. Universitätsmedizin Rostock; 2024.
49. COPRA PDMS. COPRA PDMS (Patientendatenmanagementsystem) | Firmenprofil. Published 2021. Accessed December 9, 2021. <https://copra-system.de>
50. COPRA PDMS (Patientendatenmanagementsystem) | Produkt. Published 2021.

Accessed December 9, 2021. <https://copra-system.de>

51. Lutmer JE, Humphrey L, Kempton TM, Moore-Clingenpeel M, Ayad O. Screening Criteria Improve Access to Palliative Care in the PICU. *Pediatr Crit Care Med*. 2016;17(8):e335-342. doi:10.1097/PCC.0000000000000848
52. BfArM - ICD-10-GM. Published 2022. Accessed March 17, 2022. [https://www.bfarm.de/DE/Kodiersysteme/Klassifikationen/ICD/ICD-10-GM/\\_node.html](https://www.bfarm.de/DE/Kodiersysteme/Klassifikationen/ICD/ICD-10-GM/_node.html)
53. Pneumologie und Allergologie – Kinder- und Jugendklinik. Published 2022. Accessed February 14, 2022. <https://kinderklinik.med.uni-rostock.de/klinik/ambulanter-bereich/pneumologie-und-allergologie/>
54. Butler AE, Hall H, Willetts G, Copnell B. Family Experience and PICU Death: A Meta-Synthesis. *Pediatrics*. 2015;136(4):e961-e973. doi:10.1542/peds.2015-1068
55. Osenga K, Postier A, Dreyfus J, Foster L, Teeple W, Friedrichsdorf SJ. A Comparison of Circumstances at the End of Life in a Hospital Setting for Children With Palliative Care Involvement Versus Those Without. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2016;52(5):673-680. doi:10.1016/j.jpainsymman.2016.05.024
56. Bobillo-Perez S, Segura S, Girona-Alarcon M, et al. End-of-life care in a pediatric intensive care unit: the impact of the development of a palliative care unit. *BMC Palliat Care*. 2020;19:74. doi:10.1186/s12904-020-00575-4
57. Furtado R de A, Tonial CT, Costa CAD, et al. End-of-life practices in patients admitted to pediatric intensive care units in Brazil: A retrospective study. *J Pediatr (Rio J)*. Published online December 21, 2020. doi:10.1016/j.jped.2020.10.017
58. McCallum DE, Byrne P, Bruera E. How children die in hospital. *J Pain Symptom Manage*. 2000;20(6):417-423. doi:10.1016/s0885-3924(00)00212-8
59. Carter BS, Howenstein M, Gilmer MJ, Throop P, France D, Whitlock JA. Circumstances Surrounding the Deaths of Hospitalized Children: Opportunities for Pediatric Palliative Care. *Pediatrics*. 2004;114(3):e361-e366. doi:10.1542/peds.2003-0654-F
60. Fraser LK, Parslow R. Children with life-limiting conditions in paediatric intensive care units: a national cohort, data linkage study. *Arch Dis Child*. 2018;103(6):540-547. doi:10.1136/archdischild-2017-312638
61. Massaro M, Pastore S, Ventura A, Barbi E. Pain in cognitively impaired children: a focus for general pediatricians. *Eur J Pediatr*. 2013;172(1):9-14. doi:10.1007/s00431-012-

1720-x

62. Feudtner C, Kang TI, Hexem KR, et al. Pediatric palliative care patients: a prospective multicenter cohort study. *Pediatrics*. 2011;127(6):1094-1101. doi:10.1542/peds.2010-3225
63. Fraser LK, Miller M, Hain R, et al. Rising National Prevalence of Life-Limiting Conditions in Children in England. *Pediatrics*. 2012;129(4):e923-e929. doi:10.1542/peds.2011-2846
64. Merk L, Merk R. A parents' perspective on the pediatric intensive care unit: our family's journey. *Pediatr Clin North Am*. 2013;60(3):773-780. doi:10.1016/j.pcl.2013.02.012
65. Yorke D. Parents' memories of having a child die in the PICU. *sgrwfccn*. 2011;8(3):97-102. doi:10.1891/1748-6254.8.3.97
66. Meert KL, Thurston CS, Briller SH. 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. *Pediatr Crit Care Med*. 2005;6(4):420-427. doi:10.1097/01.PCC.0000163679.87749.CA
67. Foster TL, Dietrich MS, Friedman DL, Gordon JE, Gilmer MJ. National survey of children's hospitals on legacy-making activities. *J Palliat Med*. 2012;15(5):573-578. doi:10.1089/jpm.2011.0447
68. Meyer EC, Ritholz MD, Burns JP, Truog RD. Improving the Quality of End-of-Life Care in the Pediatric Intensive Care Unit: Parents' Priorities and Recommendations. *Pediatrics*. 2006;117(3):649-657. doi:10.1542/peds.2005-0144
69. Keele L, Meert KL, Berg RA, et al. Limiting and Withdrawing Life Support in the PICU: For Whom Are These Options Discussed? *Pediatr Crit Care Med*. 2016;17(2):110-120. doi:10.1097/PCC.0000000000000614
70. Reichwald LM. *Palliativversorgung lebensbedrohlich erkrankter Kinder auf der pädiatrischen Intensivstation der Universitätsmedizin Rostock - eine retrospektive 8-Jahres-Analyse*. Universitätsmedizin Rostock; 2025.

## Abkürzungsverzeichnis

AB.....	Antibiotikum
ACT .....	Association for Children's Palliative Care
BE .....	Blutentnahme

BGA .....	<i>Blutgasanalyse</i>
DNR .....	<i>Do not resuscitate</i>
ECMO .....	<i>Extrakorporale Membranoxygenierung</i>
EK .....	<i>Erythrozytenkonzentrat</i>
f .....	<i>feminin</i>
h .....	<i>hour, eigene Übersetzung: Stunde</i>
ICD-10-GM.....	<i>International classification of disease - 10 - German Modification</i>
IMPaCCT .....	<i>International Meeting for Palliative Care in Children, Trento</i>
IQA .....	<i>Interquartilsabstand</i>
ITS .....	<i>Intensivstation</i>
m .....	<i>maskulin</i>
Mdn.....	<i>Median</i>
MW .....	<i>Mittelwert</i>
OP .....	<i>Operation</i>
PedPCI .....	<i>Pediatric Palliative Care Index</i>
SAPV .....	<i>Spezialisierte ambulante palliative Versorgung</i>
UKJ .....	<i>Universität Kinder- und Jugendklinik</i>
UMR .....	<i>Universitätsmedizin Rostock</i>
USA .....	<i>United States of America, übersetzt: Vereinigte Staaten von Amerika</i>
vs. ....	<i>Versus</i>
WHO .....	<i>World Helath Organization</i>
ZVK .....	<i>Zentralvenöser Katheter</i>

## Abbildungsverzeichnis

<i>Abbildung 2.1: Flussdiagramm der Patientenselektion der verstorbenen und lebenslimitiert erkrankten Kinder; n, Anzahl der Patienten.</i>	26
<i>Abbildung 2.2: Palliative Maximal- und Basisversorgung des PedPCI in Prozent</i>	33
<i>Abbildung 3.1: Hauptdiagnosen der verstorbenen Patienten nach ICD-10-GM; Abweichende Summen der Prozente aufgrund gerundeter Werte.</i>	38
<i>Abbildung 3.2: ACT-Klassifikation der verstorbenen Patienten; Klasse 1: Lebensbedrohliche Erkrankungen, für die eine kurative Therapie verfügbar ist; Klasse 2: Erkrankungen, bei denen ein frühzeitiger Tod unvermeidlich ist; Klasse 3: Progrediente Erkrankungen ohne die Möglichkeit einer kurativen Therapie; Klasse 4: Irreversible, jedoch nicht progrediente Erkrankungen, die regelhaft Komplikationen zeigen.</i>	39
<i>Abbildung 3.3: PedPCI der verstorbenen Kinder in Abhängigkeit von der Therapiezielsetzung</i>	46
<i>Abbildung 3.4: Hauptkategorie des PedPCI der verstorbenen Kinder mit einer kurativen und einer palliativen Therapiezielsetzung im Vergleich zur palliativen Basistherapie in Prozent</i>	47
<i>Abbildung 3.5: Hauptdiagnosen der lebenslimitiert erkrankten Patienten nach ICD-10-GM; Abweichende Summen der Prozente aufgrund gerundeter Werte.</i>	55
<i>Abbildung 3.6: Anzahl der lebenslimitiert erkrankte Kinder nach den modifizierten Diagnosekriterien nach Lutmer et al.; Abweichende Summen der Prozente aufgrund gerundeter Werte.</i>	56
<i>Abbildung 3.7: ACT-Klassifikation der lebenslimitiert erkrankten Patienten; Klasse 1: Lebensbedrohliche Erkrankungen, für die eine kurative Therapie verfügbar ist; Klasse 2: Erkrankungen, bei denen ein frühzeitiger Tod unvermeidlich ist; Klasse 3: Progrediente Erkrankungen ohne die Möglichkeit einer kurativen Therapie; Klasse 4: Irreversible, jedoch nicht progrediente Erkrankungen, die regelhaft Komplikationen zeigen;</i>	56
<i>Abbildung 3.8: PedPCI der lebenslimitiert erkrankten Kinder in Abhängigkeit von der Therapiezielsetzung</i>	60
<i>Abbildung 3.9: Hauptkategorien des PedPCI der lebenslimitiert erkrankten Kinder mit kurativer und palliativer Therapiezielsetzung im Vergleich zur palliativen Basisversorgung in Prozent</i>	61

## Tabellenverzeichnis

<i>Tabelle 1.1: Kategorisierung von lebenslimitierenden und lebensbedrohlichen Erkrankungen nach der ACT<sup>34</sup></i>	13
<i>Tabelle 2.1: Ergänzte Diagnosen zur Ermittlung lebenslimitiert erkrankter Kinder</i>	22
<i>Tabelle 2.2: Ausschlusskriterien der lebenslimitiert erkrankten Kinder</i>	24
<i>Tabelle 2.3: Demographie</i>	28
<i>Tabelle 2.4: Items, die für den letzten Aufenthalt erfasst wurden</i>	28
<i>Tabelle 2.5: Umstände während des Versterbens</i>	29
<i>Tabelle 2.6: Items, die sowohl für den letzten Aufenthalt als auch für die letzten 24 h vor Todeseintritt bestimmt wurden</i>	29
<i>Tabelle 2.7: Psychosoziale Aspekte</i>	30
<i>Tabelle 2.8: Zusätzliche Items der lebenslimitiert erkrankten Kinder</i>	30
<i>Tabelle 2.9: Pediatric Palliative Care Index</i>	32
<i>Tabelle 3.1: Demographie der verstorbenen Patienten</i>	36
<i>Tabelle 3.2: Stationäre Verweildauer und Anzahl der Aufenthalte der verstorbenen Kinder</i>	37
<i>Tabelle 3.3: Schmerzmanagement der verstorbenen Kinder beim letzten Aufenthalt</i>	40
<i>Tabelle 3.4: Invasive Prozeduren in den letzten 24 Stunden vor dem Versterben</i>	41
<i>Tabelle 3.5: Versorgung beim Versterben</i>	43
<i>Tabelle 3.6: Symptomkontrolle beim Versterben</i>	44
<i>Tabelle 3.7: Psychosoziale Unterstützung für die Angehörigen der verstorbenen Kinder</i>	45
<i>Tabelle 3.8: Signifikante Ergebnisse des PedPCI der verstorbenen Kinder in Abhängigkeit von der Therapiezielsetzung</i>	51
<i>Tabelle 3.9: Demographie der lebenslimitiert erkrankten Patienten</i>	53
<i>Tabelle 3.10: Stationäre Verweildauer und Anzahl der Aufenthalte der lebenslimitiert erkrankten Kinder</i>	54
<i>Tabelle 3.11: Schmerzmanagement der lebenslimitiert erkrankten Kinder</i>	57
<i>Tabelle 3.12: Invasive Prozeduren der lebenslimitiert erkrankten Kinder</i>	58
<i>Tabelle 3.13: Psychosoziale Unterstützung der Angehörigen von lebenslimitiert erkrankten Kindern</i>	59
<i>Tabelle 3.14: PedPCI der lebenslimitiert erkrankten Kinder mit kurativer und palliativer Therapiezielsetzung.</i>	65

## Anhang 1: Screening-Kriterien und Items

*Tabelle: Modifizierte Screening-Kriterien nach Lutmer et al. zur Identifizierung der lebenslimitiert erkrankten Kinder*

Gruppen-nummer	Screeningkriterien nach Lutmer et al (2016)	Anzahl der eingeschlossenen Diagnosen		ICD-10-GM-Code	ICD-10-GM-Code (ausformulierte Diagnose)
1	ITS-Aufenthalt länger als 2 Wochen				
2	Extrakorporale Membranoxygenierung				
3	Schwere Hirnverletzung	16	1	P91.6	Hypoxische ischämische Enzephalopathie bei Neugeborenen
			1	S06.1	Traumatisches Hirnödem
			5	S06.20 - S06.28	Diffuse Hirnverletzung
			3	S06.4 - S06.6	Epidural/subdural/subarachnoidal Blutung
			2	S06.8 - S06.9	Sonstige Intrakranielle Verletzung
			1	I67.4	Hypertensive Enzephalopathie
			1	G93.2	Benigne intrakranielle Hypertension (Pseudotumor cerebri)
			1	G93.6	Hirnödem
			1	P11.0	Hirnödem durch Geburtsverletzung
4	Akutes Lungenversagen mit	32	7	G31.-	Sonstige degenerative Krankheiten des Nervensystems, anderenorts nicht klassifiziert
			2	G32.	Sonstige degenerative Krankheiten des Nervensystems bei anderenorts klassifizierten Krankheiten
			6	E84.	Zystische Fibrose
			5	G12.	Spinale Muskelatrophie und verwandte Syndrome
			3	Q00.	Anenzephalie und ähnliche Fehlbildungen

			9	Q04.	Sonstige angeborene Fehlbildungen des Gehirns
5	Onkologie	98		C00. - C97.	Bösartige Neubildungen
6	Stoffwechselerkrankungen	11	1	E75.2	Morbus Krabbe Niemann – Pick Morbus Fabry
			1	E76.0	Morbus Jäger/Hurler
			1	E83.0	Morbus Menkes
			1	E74.0	Morbus Pompe
			1	E76.2	Morbus Sanifilippo
			1	E75.0	Morbus Tay Sachs Morbus Sandhoff
			1	G31.81	Mitochondriale Zytopathie
			1	H49.4	Ophthalmoplegia totalis externa
			1	G72.8	Sonstige Myopathien
			1	G40.3	generalisierte nicht konvulsive Epilepsie
			1	G31.88	Leigh – Syndrom
7	Nierenerstaz-Therapie	11	8	N18	Chronische Nierenkrankheit
			1	N19	Nicht näher bezeichnete NI
			2	Z94.80	Zustand nach hämatopoetischer Stammzelltransplantation ohne gegenwärtige Immunsuppression
				Z94.81	Zustand nach hämatopoetischer Stammzelltransplantation mit gegenwärtiger Immunsuppression
8	Gastroenterologische Erkrankungen	10	9	K72.	Leberversagen, anderenorts nicht klassifiziert, inkl. Hepatische Enzephalopathie
			1	G94.3	Enzephalopathie bei sonstigen anderenorts klassifizierten Krankheiten, inkl. Urämische Enzephalopathie
9	Genetik	18	8	Q91.	Edwards-Syndrom und Patau-Syndrom
			10	Q92.	Sonstige Trisomien und partielle Trisomien der Autosomen, anderenorts nicht klassifiziert



10	Bereits palliativ betreut	1	1	Z51.5	Palliativbehandlung
11	Ergänzte Diagnosen	12	5	G82.4	Spastische Tetraparese
			1	P07.01	Neugeborenes mit extrem niedrigem Geburtsgewicht (FG 500 – 750 g)
			3	P21.	Perinatale Asphyxie
			1	Q43.1	Morbus Hirschsprung
			1	Q79.3	Gastroschisis
			1	Q23.4	Hypoplastisches Links- oder Rechtsherz
	INSGESAMT	209			

Tabelle: Ausgeschlossene Items zur Erfassung des Versorgungsumfangs:

Neonatologische Items	
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Gestationsalter</li> <li>- Känguruen, als beruhigende Maßnahme</li> <li>- Reifegrad</li> </ul>	
Nicht invasive Items	
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Sonographie</li> <li>- Röntgen</li> </ul>	
Nicht in der Akte erfasst	
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Gewicht, Größe, Kopfumfang</li> <li>- Maximale und minimale FiO<sub>2</sub></li> <li>- Schmerzlindernde Maßnahmen bei Eingriffen (Analgesie/Sedierung oder nichtmedikamentöse Maßnahmen, wie Stillen, nicht nutritives Saugen, Streicheln oder Einwickeln)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Wie erleben die Kinder den Aufenthalt, wird Ihre Stimmung erfasst? (Idee aus der Neonatologie. Dort sind die Kinder zu klein, aber auf der ITS teilweise ansprechbar)</li> <li>- Welche Begleitperson wurde stationär mit aufgenommen?</li> <li>- Wurde die aufgenommene Person im gleichen Zimmer untergebracht?</li> </ul>

## Anhang 2: Fallblätter

*Tabelle: Fallblatt der lebenslimitiert erkrankten Kinder zur Erfassung des Versorgungsumfangs*

Geschlecht: m/w/d		Fallnummer:	
Aufnahmejahr:		Qualitative Schmerzeinschätzung	
Modifizierte Kriterien nach Lutmer et al.	Gruppe:	Ärzte:	
ACT – Klassifikation:		Pflege:	
Bei Aufnahme: palliativ kurativ		<b>Quantitative Schmerzeinschätzung</b>	
Palliative Therapiezieländerung?:	j. n.	Ärzte:	
<b>Stationäre Verweildauer in Tagen/Aufenthalt</b>		Pflege:	
1.) 9.)		Verwendete Skalen:	
2.) 10.)		Reevaluation nach Anpassung der Therapie:	
3.) 11.)		j. n.	
4.) 12.)		<b>Beatmung:</b>	
5.) 13.)		Beatmung (invasiv):	
6.) 14.)		j. n.	
7.) 15.)			
8.) 16.)			
<b>Medikamenten-Applikation:</b>		Beatmungsdauer in h:	
Intravenös	j. n.	Sauerstoffzufuhr jeglicher Art nach Aufnahme:	
Subkutan	j. n.	<b>Ernährung:</b>	
Intramuskulär	j. n.	Oral/feste Nahrung	
Sedativa	j. n.	Stillen oder Pre-Nahrung	
Präparate:		Magensonde	
Analgesie	j. n.	Parenteral	
Präparate:		DNR-Anordnung	
OP	j. n.	Palliativplan festgelegt	
Dialyse	j. n.	Palliativplan von Eltern abgelehnt	
Einbringen invasiver Devices	j. n.	Interdisziplinäre Beratung	
Vasoaktive Medikamente.	j. n.	Fachdisziplin mit einbezogen?	
AB systemisch	j. n.	Sozialarbeiter angeb.	
EK	j. n.	Sozialarbeiter wahrg.	
BE	j. n.	Psychologe angeb.	
BGA	j. n.	Psychologe wahrg.	
Geschwistertreffen	j. n.	Seelsorger angeb.	
Besuch von Verwandten	j. n.	Seelsorger wahrg.	

Verlauf:

Tabelle: Fallblatt der verstorbenen Kinder zur Erfassung des Versorgungsumfangs

Fallnummer:			
Geschlecht: m/w/d		Eltern mit aufgenommen:	j. n.
Aufnahmejahr:		<b>Qualitative Schmerzeinschätzung</b>	
Modifizierte Kriterien nach Lutmer et al.	Gruppe:	Ärzte:	
ACT – Klassifikation:		Pflege:	
Bei Aufnahme: palliativ kurativ		<b>Quantitative Schmerzeinschätzung</b>	
Palliative Therapiezieländerung?:	j. n.	Ärzte:	
<b>Stationäre Verweildauer in Tagen/Aufenthalt</b>		Pflege:	
1.) 6.)		Verwendete Skalen:	
2.) 7.)		Reevaluation nach Therapie:	
3.) 8.)		j. n.	
4.) 9.)		<b>Beatmung:</b>	
5.) 10.)		Beatmung (invasiv):	
<b>Versterben:</b>		Beatmungsdauer in h:	
Einfrieren der intensivmed. Therapie:		j. n.	Sauerstoffzufuhr nach Aufnahme:
Einstellung von lebenserhaltenden Maßnahmen:		j. n.	<b>Ernährung:</b>
Symptomkontrolle beim Versterben:		Oral/feste Nahrung	
Schmerzen		j. n.	Stillen oder Pre-Nahrung
Atemnot		j. n.	Magensonde
Unruhe		j. n.	Parenteral
Krampfanfälle		j. n.	DNR-Anordnung
Reanimation vor dem Versterben		j. n.	Palliativplan festgelegt
Reanimation während des Versterbens		j. n.	Palliativplan von Eltern abgelehnt
Obduktion angeboten		j. n.	Interdisziplinäre Beratung
Obduktion durchgeführt		j. n.	Fachdisziplin mit einbezogen?
Todeszeitpunkt:		Sozialarbeiter angeb.	
Todesursache:		Sozialarbeiter wahrg.	
Im Beisein der Eltern verstorben		j. n.	Psychologe angeb.
Nottaufe angeb.		j. n.	Psychologe wahrg.
Nottaufe wahrg.		j. n.	Seelsorger angeb.
Von wem durchgeführt?		Seelsorger wahrg.	
Besuch von Verwandten		j. n.	Geschwistertreffen
<b>Letzter Aufenthalt</b>		<b>Letzte 24 h</b>	
<b>Medikamenten-Applikation:</b>		<b>Medikamenten Applikation:</b>	
Intravenös	j. n.	Intravenös	j. n.
Subkutan	j. n.	Subkutan	j. n.
Intramuskulär	j. n.	Intramuskulär	j. n.
Sedativa	j. n.	Sedativa	j. n.
Präparate:		Präparate:	
Analgesie	j. n.	Analgesie	j. n.
Präparate:		Präparate:	
OP	j. n.	OP	j. n.
Dialyse	j. n.	Dialyse	j. n.

Einbringen invasiver Devices	j. n.	Einbringen invasiver Devices	j. n.
Vasoaktive Medikamente.	j. n.	Vasoaktive Medikamente.	j. n.
AB systemisch	j. n.	AB systemisch	j. n.
EK	j. n.	EK	j. n.
BE	j. n.	BE	j. n.
BGA	j. n.	BGA	j. n.

Verlauf:

## Anhang 3: PedPCI

### PedPCI für die interdisziplinäre Kinderintensivstation für Kinder, die versterben oder eine lebenslimitierende Erkrankung haben

			(wissenschaftliche Auswertung)			
			Erledigt (Datum, Kürzel)	Minimale Anforderung für palliative Basistherapie	Maximale Punktzahl	Wie viele Kriterien erfüllt?
Item		Hinweise				
Vor Versterben	So oft wie nötig	Entscheidungsfindung	- <b>mind. 2 Gespräche</b> mit den Sorgeberechtigten bei denen Diagnose, Prognose, Therapiemöglichkeiten erläutert wurden <b>oder 1 Gespräch mit Checkliste</b> (siehe Anhang) geführt - schriftliche Empfehlung zum Vorgehen in Notfallsituationen (siehe Anhang) angeboten oder festgehalten (Formblatt oder inhaltlich vollumfänglich)	1	2	
		Fallberatung	- <b>mind. 2 Ärzte</b> (oder Teamsitzung) und alle Sorgeberechtigten mit Therapiezieländerung einverstanden - Fallberatung im Team einberufen - Interdisziplinäre Fallbesprechung (oder Konsil) einberufen	1	3	
Therapiezieländerung	Während Sterbephase	Symptomerfassung (Schmerz, Dyspnoe, Unruhe..)	- repetitiv mittels Skala - qualitative Aussagen fest gehalten	1	2	
		Gezielte Symptomlinderung	- bei Symptomatik -> Therapie ( <i>umfasst sowohl medikamentöse als auch nicht-medikamentöse Maßnahmen</i> ) - keine Symptomatik -> keine Therapie - Vermeidung von Schmerz/ Unwohlsein/ invasiven Maßnahmen oder Entfernung von unnötigen Devices - Advanced Care Planning	1	4	
	Einmalig	Seelsorge	angeboten	1	1	
		Psychologe		1	1	
		Sozialarbeiter		1	1	
Nach Versterben	Nach Bedürfnis der Eltern	Emotionale Unterstützung	- Erinnerungen angeboten (Fotos, Fußabdruck...) - Angehörigentreffen angeboten (Großeltern, Geschwister, Freunde der Familie) - Wunschsterbeort besprochen (Arm? Zu Hause?) - kuschelnd verstorben - kuscheln wurde auch vor Sterbephase ermöglicht	1	5	
		Nachsorge	- weiteres/ wiederholtes Kuscheln angeboten/ stattgefunden - weiteres/ wiederholtes Familientreffen angeboten/ stattgefunden - Nachsorgegespräch angeboten - ambulante Nachsorgeangebote unterbreitet Team: Supervision angeboten	1	5	
				9	24	Summe

## Eidesstattliche Erklärung

Hiermit erkläre ich, dass ich die vorliegende Dissertation selbständig verfasst und keine anderen als die angegebenen Hilfsmittel benutzt habe.

Die Dissertation ist bisher keiner anderen Fakultät, keiner anderen wissenschaftlichen Einrichtung vorgelegt worden.

Ich erkläre, dass ich bisher kein Promotionsverfahren erfolglos beendet habe und dass eine Aberkennung eines bereits erworbenen Doktorgrades nicht vorliegt.

Datum: \_\_\_\_\_

Unterschrift: \_\_\_\_\_

Anna Bohnet