

AUS DER KLINIK FÜR KINDER- UND JUGENDMEDIZIN DER UNIVERSITÄT ROSTOCK

DIREKTOR: PROF. DR. MED. MANFRED BALLMANN

PERINATOLOGISCHE PALLIATIVVERSORGUNG
LEBENSLIMITIEREND UND LEBENSBEDROHLICH
ERKRANKTER NEUGEBORENER:
EINE RETROSPEKTIVE ZEHN-JAHRES-ANALYSE

INAUGURALDISSERTATION

ZUR ERLANGUNG DES AKADEMISCHEN GRADES

DOKTOR DER MEDIZIN

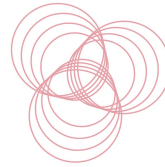
DER UNIVERSITÄTSMEDIZIN ROSTOCK

VORGELEGT VON CHRISTA BARTELS

| GEB. AM 16.10.1996 IN SIEGEN

AUS ROSTOCK | 24.07.2023

https://doi.org/10.18453/rosdok_id00004922



ERSTGUTACHTER: PROF. DR. MED. CARL FRIEDRICH CLASSEN

EINRICHTUNG: KINDER- UND JUGENDKLINIK UNIVERSITÄTSMEDIZIN ROSTOCK

ZWEITGUTACHTER: PROF. DR. MED. CHRISTIAN JUNGHANß

EINRICHTUNG: MEDIZINISCHE KLINIK FÜR HÄMATOLOGIE, ONKOLOGIE UND PALLIATIVMEDIZIN
DER UNIVERSITÄTSMEDIZIN ROSTOCK

DRITTGUTACHTER: PROF. DR. MED. CHRISTOPH HÄRTEL

EINRICHTUNG: KINDER- UND JUGENDKLINIK UNIVERSITÄTSKLINIKUM WÜRZBURG

TAG DER VERTEIDIGUNG: 25.06.2024

INHALTSVERZEICHNIS

I.	EINLEITUNG	1
1.1	DEMOGRAFIE UND BEDARFSANALYSE	1
1.2	PALLIATIVMEDIZINISCHE UND INTENSIVMEDIZINISCHE THERAPIESÄULEN.....	3
1.2.1	DEFINITIONEN	3
1.2.1.1	PALLIATIVMEDIZIN	3
1.2.1.2	INTENSIVMEDIZIN.....	4
1.2.1.3	LEBENSLIMITIERENDE UND LEBENSBEDROHLICHE ERKRANKUNGEN.....	4
1.2.2	DIFFERENZEN UND SIMILARITÄTEN.....	5
1.3	AKTUELLER STAND DER WISSENSCHAFT.....	6
1.4	ZIELSETZUNG DER STUDIE.....	10
II.	MATERIAL UND METHODEN	11
2.1	SYSTEMATISCHE LITERATURERECHERCH	11
2.2	ERMITTLUNG DES PATIENTENKOLLEKTIVS	12
2.2.1	DIAGNOSELISTE	14
2.2.2	WEITERE EINSCHLUSSKRITERIEN.....	14
2.3	DATENANALYSE	15
2.3.1	AKTENAUSWERTUNG.....	15
2.3.2	PEDIATRIC PALLIATIVE CARE INDEX.....	15
2.3.3	ACT-KLASSIFIZIERUNG	17
2.4	HANDLUNGSEMPFEHLUNG	18
2.5	ETHISCHE GRUNDSÄTZE	20
2.6	SOFTWARE	20
2.7	STATISTISCHE VERFAHREN	21
III.	ERGEBNISSE.....	22
3.1	DESKRIPTIVE STATISTIK	22
3.1.1	PATIENTENKOLLEKTIV	22
3.1.2	EINSCHLUSSDIAGNOSEN	24
3.1.3	ACT-KLASSIFIZIERUNG	28
3.1.4	DIAGNOSTISCHE MAßNAHMEN	29

3.1.5	INTENSIVMEDIZINISCHE MAßNAHMEN	30
3.1.6	PROGNOSE-, SYMPTOM- UND BEDÜRFNISORIENTIERTE MAßNAHMEN.....	33
3.1.7	PEDIATRIC PALLIATIVE CARE INDEX	36
3.2	STATISTISCHE AUSWERTUNG	41
3.2.1	PATIENTENKOLLEKTIV	41
3.2.2	DIAGNOSTISCHE MAßNAHMEN	41
3.2.3	INTENSIVMEDIZINISCHE MAßNAHMEN	42
3.2.4	PROGNOSE-, SYMPTOM- UND BEDÜRFNISORIENTIERTE MAßNAHMEN.....	42
3.2.5	PEDIATRIC PALLIATIVE CARE INDEX	43
IV.	DISKUSSION.....	44
4.1	PATIENTENKOLLEKTIV	44
4.2	EINSCHLUSSDIAGNOSEN	45
4.2.1	ACT-KLASSIFIZIERUNG	48
4.3	INTENSIVMEDIZINISCHE MAßNAHMEN	49
4.3.1	THERAPIEDURCHFÜHRUNG.....	49
4.3.2	THERAPIEPLANUNG UND REEVALUATION.....	51
4.3.3	THERAPIEZIELÄNDERUNG	52
4.4	PROGNOSE-, SYMPTOM- UND BEDÜRFNISORIENTIERTE MAßNAHMEN.....	53
4.5	PEDIATRIC PALLIATIVE CARE INDEX	55
4.6	HANDLUNGSEMPFEHLUNG	57
4.7	DURCHFÜHRUNG DIESER STUDIE.....	60
4.8	LIMITATIONEN	60
V.	ZUSAMMENFASSUNG.....	61
VI.	AUSBLICK UND MÖGLICHE FOLGESTUDIEN.....	62
VII.	THESEN	63
VIII.	LITERATURVERZEICHNIS.....	1
IX.	ANHANG	6
X.	EIDESSTAATLICHE VERSICHERUNG.....	78
XI.	LEBENS LAUF	79
XII.	DANKSAGUNG.....	81

TABELLENVERZEICHNIS

TABELLE 1: EINSCHLUSSKRITERIEN	14
TABELLE 2: ELEMENTE DES PEDPCI	16
TABELLE 3: DEMOGRAFIE	23
TABELLE 4: PRÄVALENZEN ALLER VORKOMMENDEN DIAGNOSEN.....	26
TABELLE 5: MITTLERE PUNKTWERTE PRO PEDPCI-KATEGORIE DER JEWELIGEN KOHORTE.....	35
TABELLE 6: STATISTISCHE PARAMETER DES PEDPCI	36
TABELLE 7: PRÄVALENZEN DER EINZELNEN SCORE-ELEMENTE PRO KOHORTE.....	39
TABELLE 8: P-WERTE UND EFFEKTSTÄRKE DER SIGNIFIKANZTESTUNG DEMOGRAFISCHER DATEN.....	41
TABELLE 9: P-WERTE UND EFFEKTSTÄRKE DER SIGNIFIKANZTESTUNG DIAGNOSTISCHER MAßNAHMEN.....	41
TABELLE 10: P-WERTE UND EFFEKTSTÄRKE DER SIGNIFIKANZTESTUNG INTENSIVMEDIZINISCHER MAßNAHMEN.....	42
TABELLE 11: P-WERTE UND EFFEKTSTÄRKE DER SIGNIFIKANZTESTUNG PROGNOSE-, SYMPTOM- UND BEDÜRFNISORIENTIERTER MAßNAHMEN.....	43
TABELLE 12: P-WERT UND EFFEKTSTÄRKE DER SIGNIFIKANZTESTUNG DER PEDPCI- ERGEBNISSE.....	43
TABELLE 13: DEMOGRAFISCHE DATEN INTERNATIONALER VERGLEICHSTUDIEN	44
TABELLE 14: PRÄVALENZEN DER DIAGNOSEGRUPPEN IN ROSTOCK UND BERLIN	46
TABELLE 15: ACT-KLASSIFIZIERUNG IN ROSTOCK UND BERLIN.....	48
TABELLE 16: PRÄVALENZEN PALLIATIVER MAßNAHMEN IM INTERNATIONALEN VERGLEICH.....	53

ABBILDUNGSVERZEICHNIS

ABBILDUNG 1 FLUSSDIAGRAMM: SYSTEMATISCHE LITERATURRECHERCHE	12
ABBILDUNG 2 FLUSSDIAGRAMM: ERMITTLUNG DES PATIENTENKOLLEKTIVS	13
ABBILDUNG 3 FLUSSDIAGRAMM: DELPHI-KONSENSUS-VERFAHREN	19
ABBILDUNG 4 KREISDIAGRAMM: VERTEILUNG DER DIAGNOSEN IN DER GESAMTKOHORTE.....	24
ABBILDUNG 5 BALKENDIAGRAMM: VERTEILUNG DER DIAGNOSEKATEGORIEN PRO KOHORTE.....	25
ABBILDUNG 7 KREISDIAGRAMM: EINSCHLUSSDIAGNOSE-KATEGORIEN DER HAUPTDIAGNOSEN LEBENSBEDROHLICH ERKRANKTER KINDER	27
ABBILDUNG 6 KREISDIAGRAMM: EINSCHLUSSDIAGNOSE-KATEGORIEN DER HAUPTDIAGNOSEN LEBENSLIMITIEREND ERKRANKTER KINDER.....	27
ABBILDUNG 8 BALKENDIAGRAMM: DIAGNOSTISCHE MAßNAHMEN BEIDER KOHORTEN IM VERGLEICH.....	29
ABBILDUNG 9 BALKENDIAGRAMM: THERAPEUTISCHE MAßNAHMEN BEIDER KOHORTEN IM VERGLEICH.....	32
ABBILDUNG 10 NETZDIAGRAMM: PALLIATIVVERSORGUNG VON LEBENSBEDROHLICH UND LEBENSLIMITIEREND ERKRANKTEN KINDERN.....	35
ABBILDUNG 11 BALKENDIAGRAMM: PEDPCI DER GESAMTKOHORTE	37
ABBILDUNG 12 BOXPLOT: PEDPCI LEBENSBEDROHLICH ERKRANKTER KINDER.....	38
ABBILDUNG 13 BOXPLOT: PEDPCI LEBENSLIMITIEREND ERKRANKTER KINDER	38
ABBILDUNG 14 BALKENDIAGRAMM: ANZAHL EINGESCHLOSSENER KINDER UND MITTLERER PEDPCI PRO JAHR 2009 - 2018	40

ANHANGSVERZEICHNIS

- Anhang 1* Liste der erhobenen Basisdaten, diagnostischen und intensivmedizinischen Maßnahmen sowie symptom-, prognose- und bedürfnisorientierten Maßnahmen
 - Anhang 2* Datenblatt
 - Anhang 3* Kurzübersicht der Interventionen
 - Anhang 4* Checkliste zur Ermittlung des PedPCI
 - Anhang 5* Kurzversion der „Standard Operating Procedure: Palliative Care in der Neonatologie“ für die Kitteltasche
 - Anhang 6* Flyer zur Rekrutierung betroffener Eltern für das Delphi-Konsensus-Verfahren
 - Anhang 7* Diagnoseliste (mit ICD-10-Kodierung)
-

ABKÜRZUNGSVERZEICHNIS

ACT	Association for Children with Life-Threatening or Terminal Conditions and Their Families
CPAP	Continuous positive airway pressure
DALY	Disease- oder disability-adjusted life years
ECMO	Extrakorporale Membranoxygenierung
EEG	Elektroenzephalographie
EKG	Elektrokardiographie
EOL	End of life Care
GA	Gestationsalter
ICD-10	International Classification of Diseases, 10th Revision
IMPACT	International Meeting for Palliative Care in Children, Trento
MRT	Magnetresonanztomographie
NEO-ITS	Neonatologische Intensivstation
NICU	Neonatal Intensive Care Unit
NIS	Neonatal Intervention Score
P.I.C.O.	Patient; Intervention; Comparison; Outcome
PaluTiN	Palliativversorgung und Trauerbegleitung in der Peri- und Neonatologie
PedPCI	Pediatric Palliative Care Index
PELICAN	Pediatric End-of-Life Care Needs
PPC	Pediatric palliative care
SAPV	Spezialisierte ambulante Palliativversorgung
SOP	Standard Operating Procedure
TfSL	Together for Short Lives
WHO	World Health Organisation

GENDER-HINWEIS

Zur Vereinfachung des Leseflusses wurde der grammatikalische Plural der männlichen Form verwendet. Dies schließt, sofern nicht anders gekennzeichnet, alle biologischen und sozialen Geschlechter mit ein.

ANMERKUNG

Eine Online-Version der im Rahmen dieser Arbeit entwickelten „Standard Operating Procedure: Palliative Care in der Neonatologie“ ist unter folgendem QR-Code verfügbar:



I. EINLEITUNG

1.1 DEMOGRAFIE UND BEDARFSANALYSE

Rund 40% aller Todesfälle im Kindes- und Jugendalter betreffen Neugeborene (1), wobei es sich wie auch bei den folgenden Angaben aufgrund reduzierter Studienlage um Indizienzahlen und Schätzungen handelt. In Rostock ereigneten sich zwischen 2008 und 2018 90% dieser neonatalen Sterbefälle auf einer neonatologischen Intensivstation (2).

Während die relative Anzahl versterbender Neugeborener im Kontext der Gesamtsterblichkeit von Kindern weiterhin hoch ist, sinkt die absolute Zahl der neonatologischen Todesfälle durch moderne medizinische Fortschritte kontinuierlich (1). Zu den Überlebenden gehören immer mehr Neugeborene in extrem kritischen Zuständen (1). Ein Großteil dieser Kinder hat die Perspektive eines gesunden Lebens – dennoch belegen Studien über das langfristige Outcome kritisch kranker, früh hospitalisierter Neugeborener, dass im weiteren Verlauf physische und psychische Einschränkungen auftreten können (3).

Jedes dieser schwer kranken Kinder mit einer lebensverkürzenden oder lebensbedrohlichen Diagnose hat unabhängig von einem kurativen Therapieansatz auch das Recht auf eine symptomorientierte, auf Lebensqualität und Symptomlinderung ausgerichtete (Teil-)Behandlung, die palliative Versorgung (1). Dieses Recht gilt unabhängig von der Progredienz der Erkrankung und der prognostizierten Überlebensdauer (4). Eine Studie aus dem Jahr 2020 zeigt, dass zum Zeitpunkt der Untersuchung 21 Millionen Kinder weltweit von pädiatrischer Palliativversorgung profitieren würden (5). Hinzu kommt, dass laut dem Bundesverband Kinderhospize e.V. im Jahr 2017 98% der kritisch erkrankten Kinder in Entwicklungsländern bzw. in einkommensarmen Ländern mit unzureichenden Versorgungsstrukturen lebten (6). Eine genauere Bestimmung der individuellen Bedürfnisse der Kinder und deren Familien fehlt in der wissenschaftlichen Literatur. Zudem bereitet die Uneinigkeit über die genaue Definition der pädiatrischen Palliativmedizin und über die Einschlusskriterien für palliative Therapie Schwierigkeiten bei der Entwicklung einer standardisierten Leitlinie (7).

Obwohl eine Studie an schwer kranken Erwachsenen bereits bewiesen hat, dass Palliativmedizin eine verbesserte Lebensqualität erbringt und die Lebenszeit sogar verlängern kann (8), ist dieses moderne Fachgebiet auf neonatologischen Stationen noch nicht ausreichend etabliert (9). Die großen Differenzen im Outcome und die erfahrungsgemäß sehr individuelle Resilienz von Neugeborenen verleiten dazu, sich im Einzelfall der Hoffnung auf ein Wunder hinzugeben und konsekutiv bis zuletzt intensive Maximaltherapien durchzuführen, selbst wenn der Zustand eines Neonaten mit einer sehr schlechten Prognose bewertet wird (1, 10). Auch, um sich den Schuldgefühlen zu entziehen, die eine ausschließlich palliativ ausgerichtete Therapiezieländerung vermeintlich mit sich bringen kann (1). Dies führt folglich in vielen Fällen zu einer extendierten kurativen Therapiedauer, prolongiert den unausweichlichen Sterbeprozess und führt damit zu Schmerz, Leid und Einsamkeit (11). In solchen Situationen kann es zu Konflikten bezüglich des Therapieziels mit den Eltern oder auch innerhalb des behandelnden Teams kommen (10). Diese Entwicklung regt ethische Diskussionen über die Lebensqualität der Sterbenden, aber auch der Überlebenden an. Dabei ist die Frage nach palliativmedizinischer Versorgung für Neonaten auf einer Intensivstation unumgänglich (12).

Zusammenfassend gibt es einen hohen, nicht ausreichend gedeckten Bedarf an Palliativmedizin bei Kindern weltweit, insbesondere um die Geburt herum. Die genauen Bedürfnisse der Familien und Kinder sowie bestehende nationale und internationale Versorgungsstandards bleiben unklar.

1.2 PALLIATIVMEDIZINISCHE UND INTENSIVMEDIZINISCHE THERAPIESÄULEN

1.2.1 DEFINITIONEN

1.2.1.1 PALLIATIVMEDIZIN

Neonatale Palliativmedizin ist definiert als die „Planung und Bereitstellung von Palliativversorgung für ein Neugeborenes und Begleitung seiner Familie“ und beginnt häufig bereits pränatal (1). Noch weiter ins Detail geht die Definition für pädiatrische Palliativmedizin (Pediatric palliative care, PPC) der WHO (World Health Organisation) (13). Diese beschränkt sich allerdings auf onkologisch erkrankte Patienten und wurde daher von der Arbeitsgruppe für pädiatrische Palliativversorgung (International Meeting for Palliative Care in Children, Trento, IMPaCCT) auch auf chronisch kranke Kinder erweitert (14):

„Unter Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen versteht man die aktive und umfassende Versorgung. Diese berücksichtigt Körper, Seele und Geist des Kindes gleichermaßen und gewährleistet die Unterstützung der gesamten betroffenen Familie. Sie beginnt mit Diagnosestellung und ist unabhängig davon, ob das Kind eine Therapie mit kurativer Zielsetzung erhält. Es ist Aufgabe der professionellen Helfer, das Ausmaß der physischen, psychischen wie sozialen Belastung des Kindes einzuschätzen und zu minimieren. Wirkungsvolle pädiatrische Palliativversorgung ist nur mit einem breiten multidisziplinären Ansatz möglich, der die Familie und alle öffentlichen Ressourcen mit einbezieht. Sie kann auch bei knappen Ressourcen erfolgreich implementiert werden. Pädiatrische Palliativversorgung kann in Krankenhäusern der höchsten Versorgungsstufe, in den Kommunen und zuhause beim Patienten erbracht werden.“

Die Association for Children with Life Threatening or Terminal Conditions and Their Families (ACT) erwähnt in ihrer Definition außerdem den spirituellen Anteil palliativmedizinischer Versorgung (15). Sie sagt ebenfalls aus, dass den Kindern palliative Versorgung nicht erst in der präfinalen Sterbephase, sondern ab Zeitpunkt der Diagnosestellung einer lebenslimitierenden oder lebensbedrohlichen Erkrankung zusteht, unabhängig von Ethnie, Religion, Alter, Geschlecht oder Wohnort (15). Ähnliche Aussagen bezüglich der sektorübergreifenden Versorgung stehen in den

Einbecker Empfehlungen der Deutschen Gesellschaft für Medizinrecht von Oktober 2014 geschrieben, in welchen außerdem die „in jedem Einzelfall erforderlichen ethischen Abwägungen“ betont werden (16). Je früher palliativmedizinische Aspekte in die Behandlung miteinfließen, desto länger kann die Lebensqualität des Patienten gesichert werden (Prinzip der „early integration“) (17).

1.2.1.2 INTENSIVMEDIZIN

Laut der World Federation of Societies of Intensive and Critical Care Medicine ist eine Intensivstation

„ein organisiertes System zur Versorgung kritisch kranker Patienten, das eine intensive, spezialisierte medizinische und pflegerische Versorgung, eine erhöhte Überwachungs Kapazität und mehrere Modalitäten der physiologischen Organunterstützung bietet, um das Leben während einer Periode der lebensbedrohlichen Insuffizienz von Organsystemen zu erhalten.“ (18).

1.2.1.3 LEBENSLIMITIERENDE UND LEBENSBEDROHLICHE ERKRANKUNGEN

Die ACT definiert lebenslimitierende Erkrankungen der Pädiatrie als „Erkrankungen, für die es keine vernünftige Hoffnung auf Heilung gibt, und an denen Kinder/Jugendliche sterben werden“ – die Kinder erreichen also mit sehr hoher Sicherheit nicht die normale Lebenserwartung (15). Hierzu gehören beispielsweise Mukoviszidose, Duchenne Muskeldystrophie und schwere Zerebralparese (15).

Lebensbedrohlich sind Erkrankungen dann, wenn es kurative Therapieverfahren gibt, die jedoch mit höherer Wahrscheinlichkeit versagen können (15). Dies betrifft schwere Organinsuffizienzen, Tumorerkrankungen, aber auch Traumata (bezogen auf die neonatale Patientengruppe entsprechend insbesondere Geburtskomplikationen) (15).

1.2.2 DIFFERENZEN UND SIMILARITÄTEN

Der Konflikt zwischen kurativer Maximaltherapie und gleichzeitigem Erhalt der Lebensqualität ist auf Intensivstationen ein ständiger Begleiter (19). Zusätzlich gilt palliative Medizin allgemein weiterhin als Medizin des Sterbenden (19). Entsprechend gering ist die Akzeptanz, Teilaspekte der Palliativmedizin auch in die Behandlung von Patienten zu integrieren, die eine Überlebenschance aufweisen (19).

„Neonatologische Intensivmedizin zielt primär auf die Stabilisierung von Funktionen einer oder mehrerer akut erkrankter Organsysteme mit dem Ziel der Lebensverlängerung ab. Hierbei wird im Einzelfall eine passagere Verschlechterung der Lebensqualität durchaus in Kauf genommen“,

schreibt Neonatologe PD Dr. med. Lars Garten in seinem Buch über Palliativversorgung und Trauerbegleitung in der Neonatologie (1).

Ganz im Gegensatz dazu nimmt man in der Palliativmedizin allgemein Abstand von schmerzhaften, invasiven Maßnahmen (zum Beispiel Blutentnahmen oder intravenöser Medikamentenapplikation), teilweise auch mit der Konsequenz, dass sich dadurch das Leben unter Umständen zeitlich verkürzt (20). Die Grundlage der Versorgung liegt vielmehr in der Erhaltung oder ggf. Steigerung der Lebensqualität (20). Schmerz, Unruhe, Hunger/Durst oder starke Licht- und Lärmreize führen dazu, dass das Neugeborene körperlich und psychisch belastet wird, und müssen im Sinne der Reizminderung vermieden werden (1). Stattdessen kommen symptomlindernde Maßnahmen hinzu. In der neonatologischen Palliativmedizin werden hierfür neben medikamentöser Schmerztherapie auch nicht-medikamentöse Ansätze wie nicht-nutritives Saugen, orale Verabreichung von Glucose oder Kängurupflege auf dem Arm eines Elternteils verfolgt (21, 22). Da die Symptomerfassung, insbesondere Schmerz, bei einem Neugeborenen das Personal immer wieder vor eine große Herausforderung stellt, werden in der Praxis unter anderem drei, für chronische und prolongierte Schmerzen validierte Schmerzskalen (EDIN-Skala, N-PAS-Skala, COMFORT-neo scale) genutzt (21). Während eine Intensivstation jede Körperfunktion genau überwacht, sind Überwachungsmonitore an einem reinen Palliativbett nicht unbedingt erforderlich (18, 23).

Trotz diverser Gegensätze zeigen sich bei genauerer Betrachtung auch bedeutende Parallelen beider Fachbereiche. So ist die enge Kommunikation mit den Eltern oder anderen Angehörigen in beiden Disziplinen ein wichtiger Grundpfeiler (24). Sie beginnt mit dem Diagnosegespräch und sollte in regelmäßigen Abständen durch weitere Gespräche aufrechterhalten werden (23, 22). Besonders wichtig sind die Gespräche über das Therapieziel und die gemeinsame Entscheidungsfindung („shared decision-making“) (23, 22). Eltern sollten von beiden Disziplinen zu jeder Zeit auch in den Prozess der Therapie eingebunden werden (25). „Eltern sind ein Teil des medizinischen Teams“, schreibt Prof. Dr. med. Carl Friedrich Classen in seiner Publikation über die Rolle der Familie innerhalb der pädiatrischen Palliativmedizin (25). Das Kind alleine zu lassen sei bereits ein Trauma für sich, zusätzlich zur Belastung durch Schmerzen, Prozeduren und Angst (25). Auch für Angehörige ist der Aufenthalt auf der Intensivstation eine traumatische Erfahrung (26). Es sollte daher in jedem Fall bereits zu Beginn der Therapie je nach Wunsch Kontakt zu einem Sozialarbeiter, Seelsorger und/oder einer religiösen Vertrauensperson hergestellt werden (23). Diese spirituelle Begleitung hält im Idealfall auch über den Tod des Kindes hinaus an und wird als ambulante Nachsorge weitergeführt (23, 22). Insbesondere auch die Konfrontation mit schwierigen Entscheidungen und Leben an der Grenze zum Tod spielt auf intensivmedizinischen und palliativmedizinischen Stationen eine zentrale Rolle (1).

1.3 AKTUELLER STAND DER WISSENSCHAFT

Im Rahmen dieser Studie durchgeführte und regelmäßig wiederholte systematische Literaturrecherchen über neonatologische Palliativmedizin zeigen, dass zum aktuellen Zeitpunkt (2023) noch keine Studie mit einem Evidenzgrad I vorliegt. Über das palliative Vorgehen bei Neonaten herrscht daher ebenso wenig Einigkeit wie über die Indikationen für ein solches (10). Zur allgemeinen Orientierung dienen hierfür zurzeit elf Handlungsempfehlungen für pädiatrische Palliativmedizin (2).

Eine aktuell vorhandene, konkret auf Neugeborene bezogene Handlungsempfehlung bildet beispielsweise der englischsprachige Leitfaden „Practical guidance for the management of palliative care on neonatal units“ (23). Entwickelt wurde er von auf Neonatologie spezialisierten Mitarbeitern des Chelsea and Westminster Hospital in Zusammenarbeit mit dem Royal College of Pediatrics and Child Health. Es wird hierin

nicht nur auf die Pflege des Kindes im präfinalen Stadium eingegangen, sondern es werden auch Empfehlungen zur Kommunikation mit den Eltern sowie untereinander im betreuenden Team ausführlich erläutert (23).

Einen deutschsprachigen Ratgeber bilden die Leitsätze für Palliativversorgung und Trauerbegleitung in der Peri- und Neonatologie der AG PaluTiN (Palliativversorgung und Trauerbegleitung in der Peri- und Neonatologie), basierend auf klinischen Studien sowie wissenschaftlicher Literatur (22). Hier wird insbesondere die spirituelle Seite der Arbeit mit sterbenden Kindern und deren Eltern intensiv thematisiert, welche einen immer größeren Stellenwert einnimmt (22).

Aus den oben genannten Empfehlungen ist im Zusammenhang mit dieser Studie die Rostocker „Standard Operating Procedure (SOP): Palliative Care in der Neonatologie“ als weitere lokal geltende Handlungsempfehlung entstanden (siehe Kapitel 2.4).

Es fehlen jedoch national und international konsentiertere Regelungen, die die Behandlung vereinheitlichen und den Gebrauch palliativer Maßnahmen fest in den Alltag neonatologischer und pädiatrischer Intensivstationen integrieren (27, 1).

In den überwiegenden Studien, die bereits vorhanden sind, wurden grundsätzlich zunächst Einschlusskriterien für ein Palliativkonsil festgelegt und im Folgenden ausgewertet, ob sich hierdurch eine Veränderung in der Anzahl der Konsile beobachten lässt (27, 28, 9). Da die Definition von lebenslimitierenden und lebensbedrohlichen Erkrankungen aber sehr dynamisch ist (siehe Kapitel 1.2.1.3.) und deren Auslegung sowohl vom aktuellen medizinischen Wissensstand als auch von der Beurteilung des einzelnen Arztes abhängt, basieren diese Einschlusskriterien häufig auf Grundlage einer zuvor definierten Diagnoseliste und wurden teilweise um weitere Aspekte ergänzt (9, 29, 28).

Lutmer et al. und Humphrey et al. haben ihre Diagnoselisten anhand eines Expertenkonsensus erstellt (28, 9). Fraser et al. haben hingegen die „Hain Dictionary 1.0 of ICD-10 Codes“, in welchen Diagnosen von palliativ behandelten Kindern zusammengefasst wurden, sowie die Diagnosen aller zwischen 1987 - 2010 stationär im Martin House Children's Hospice aufgenommenen Patienten als Grundlage ihrer Arbeit verwendet (29, 30). Als Endergebnis entstand eine Diagnoseliste, die 777 ICD-10-Ziffern enthält (29).

Die Ergebnisse dieser Studien, auf welche sich folgend vermehrt bezogen wird, zeigen, dass die Festlegung konkreter Diagnosen als Kriterium für den Einbezug eines

palliativen Spezialisten zu einer deutlichen Steigerung von Palliativkonsilen führten (9, 28).

In der Studie von Lutmer et al. wurden anhand der Diagnoseliste 100 lebenslimitierend oder lebensbedrohlich erkrankte pädiatrische Patienten für ein mögliches Palliativkonsil identifiziert. Eingeschlossen wurden ebenfalls Kinder, die über 2 Wochen auf einer pädiatrischen Intensivstation lagen oder an eine extrakorporale Membranoxygenierung (ECMO) angeschlossen waren. Für 70 Patienten (= 70% von n=100) wurde im weiteren Verlauf ein Konsil angefordert und durchgeführt. Über die Hälfte dieser 70 Patienten (46 Kinder = 66%) hatte zuvor noch keinen Kontakt zu palliativer Medizin. Insgesamt steigerte sich die Rate an Konsilen nach Implementierung der Screeningkriterien um das Fünffache (28).

Humphrey et al. untersuchten ebenfalls, wie viele Kinder mit palliativmedizinischem Bedarf in einem Quartal aufgenommen und auch entsprechend behandelt wurden. Hierfür wurde eine Liste mit fünf lebenslimitierenden oder lebensbedrohlichen Diagnosen erstellt. Präinterventionell betrug die Patientenzahl 4, die Zahl der tatsächlich stattgefundenen Konsile belief sich auf 1, daraus ergab sich eine Basisrate von 25%. Nach Durchführung einer mehrstufigen Intervention zur Verbesserung der palliativen Versorgung wurde ein Anstieg von 25% auf 100% (5 von 5 Patienten) verzeichnet (9).

Young et al. untersuchten vor allem die palliative Versorgung Neugeborener in der präfinalen Phase vor (82 versterbende Neugeborene) und nach (68 versterbende Neugeborene) Implementierung eines Palliative Care Programs. Sie konnten nachweisen, dass die Intervention besonders die Anzahl an Gesprächen mit der Familie erhöhte (31).

Ein in der Literatur beschriebener Weg, die Versorgung schwer kranker Neugeborener zu erfassen, ist die Erstellung eines „Neonatal Intervention Score[s]“ (NIS) zur Beurteilung des Zustandes des Patienten (10). Hier wird anhand der Anzahl definierter medizinischer Interventionen beurteilt, wie schwer krank und wie abhängig das Kind von lebenserhaltenden Maßnahmen ist (10). Empirische Daten einer Studie der Children's Hospitals and Clinics of Minnesota belegen, dass Kinder unter palliativmedizinischer Betreuung insgesamt weniger interventionellen Maßnahmen unterzogen werden als diejenigen ohne palliative Mitbetreuung (8). Sie hatten dort statistisch gesehen acht-Mal häufiger eine DNR-Anweisung (Do Not Resuscitate, auf deutsch: keine Wiederbelebung), wurden in den letzten 12 - 24 Stunden vor ihrem Tod

häufiger anhand einer Schmerzskala beurteilt und erhielten signifikant häufiger Schmerzmedikation (8). Auch nicht-medikamentöse Schmerztherapien wurden in der palliativ behandelten Kohorte häufiger angewendet (8). Auffällig ist, dass Neugeborene nur 10% aller Kinder aus der Palliativgruppe ausmachten (8). Eine weitere Studie zeigt, dass onkologisch erkrankten Kindern, die palliativ betreut werden, neben den Symptomen wie Schmerz und Atemnot auch die Angst genommen werden konnte (32).

Nichtsdestotrotz finden sich noch einige Lücken unter den bestehenden Studien. So sind beispielsweise die langfristigen Auswirkungen der palliativen Therapie auf neonatologischen Intensivstationen noch nicht ausreichend untersucht (27). Der Großteil aller Studien bezieht sich außerdem nicht explizit auf Neugeborene, sondern allgemein auf die pädiatrische Patientengruppe von 0 - 18 (28–30). Da Neugeborene noch ihr ganzes Leben vor sich haben, verlieren sie bei früher Diagnosestellung einer schweren Erkrankung eine hohe Anzahl gesunder Jahre. Ausgehend von einer normalen Lebenserwartung wären das knapp 79 Jahre für Jungen und 84 Jahre für Mädchen (33, 34). Neonatologische Erkrankungen werden daher in Europa mit der höchsten Krankheitslast („Burden of disease“, gemessen in Disease- oder Disability-Adjusted Life Years, DALY) von allen Erkrankungen eingestuft (35). Der frühe Beginn einer Lebensqualität integrierenden Therapieplanung ist daher essenziell (17). An dieser Stelle mangelt es außerdem an Studien über die palliative Behandlung lebenslimitierend und lebensbedrohlich erkrankter Neugeborener, die prognostisch nicht während ihres stationären Aufenthaltes versterben werden. Per Definition besteht das Recht auf palliative Medizin ab Beginn einer solch schweren Diagnose – in der Praxis wird sie aber in den meisten Fällen wenn überhaupt erst in der präfinalen Sterbephase eingesetzt und folglich auch hauptsächlich an versterbenden Kindern untersucht (31, 11, 27, 8, 36).

1.4 ZIELSETZUNG DER STUDIE

Ziel dieser Studie ist daher die retrospektive Analyse der palliativen Versorgungssituation lebenslimitierend und lebensbedrohlich erkrankter Neugeborener, die nicht während ihres stationären Aufenthaltes auf der neonatologischen Intensivstation des Klinikums Südstadt Rostock verstorben sind. Für eine objektive, standardisierte Beurteilung wird der in Rostock entwickelte Pediatric Palliative Care Index (PedPCI) verwendet. Weiterhin wird geprüft, ob sich Teilaspekte der Versorgung zwischen beiden Subkohorten differenziert.

Basierend auf bereits vorhandenen, systematisch recherchierten Interventionsstudien wird im Anschluss eine lokal angepasste Handlungsempfehlung entwickelt und implementiert. Hierdurch soll sich die palliative Versorgung und konsekutiv die Lebensqualität der schwer kranken Neugeborenen in Rostock verbessern.

II. MATERIAL UND METHODEN

2.1 SYSTEMATISCHE LITERATURRECHERCHE

Im Rahmen bereits durchgeführter Literaturrecherchen zu bestehenden empirischen Daten und Leitlinien zur palliativen Versorgung Neugeborener wurden über die Datenbanken PubMed und Web of science insgesamt 11 Volltexte ermittelt (2).

Mit dem Ziel, eine Handlungsempfehlung auf Grundlage internationaler Literatur als Intervention dieser Arbeit zu entwickeln, wurde die systematische Recherche über PubMed auf aktuell vorhandene Interventionsstudien erweitert.

Im ersten Schritt wurde der Rahmen der Recherche anhand der PICO-Fragen (Patients, Interventions, Comparison, Outcome) wie folgt festgelegt:

- **Patients:** NICU (neonatal), Kreißsaal (perinatal), Hospiz (palliativ)
- **Interventions:** Behandlungsempfehlung, Palliativplan, Screening-Kriterien, retrospektive Analyse
- **Comparison:** Jahresvergleich vorher/nachher, Palliativpflege erfolgt ja/nein, Kreißsaal/Neonatologie, Eltern/Pflege, Lebensqualität (Symptomerfassung etc.)
- **Outcome:** Praxis, Haltung, Probleme/Verbesserungspotenzial, Lebensqualität, Empfehlung, Leitlinie

Es wurden folgende weiteren Kriterien definiert, um die Suche präzise einzugrenzen.

- **Eingeschlossene Studienart:** Interventionsstudien, Beobachtungsstudien, retrospektive Analyse, systematische Reviews, Metaanalysen
- **Zeitraum:** Unbegrenzt
- **Suchbegriffe:** ((neonatal OR perinatal) AND (palliative therapy) AND (NICU OR hospice))
- **Ausschlusskriterien:** Review, spezifisches Krankheitsbild, nicht palliativ, nicht neonatologisch, subjektive Sicht der Eltern/Mitarbeiter, keine Intervention, nicht deutsch/englisch, nicht verfügbar, Duplikate
- **Einschlusskriterien:** siehe PICO

Die Schlagwörter ((neonatal OR perinatal) AND (palliative therapy) AND (NICU OR hospice)) ergaben ein Suchergebnis von 436 Artikeln (Zugriff 01.01.2021). Anhand definierter Ausschlusskriterien wurden 424 Artikel ausgeschlossen und 12 Volltexte eingeschlossen.

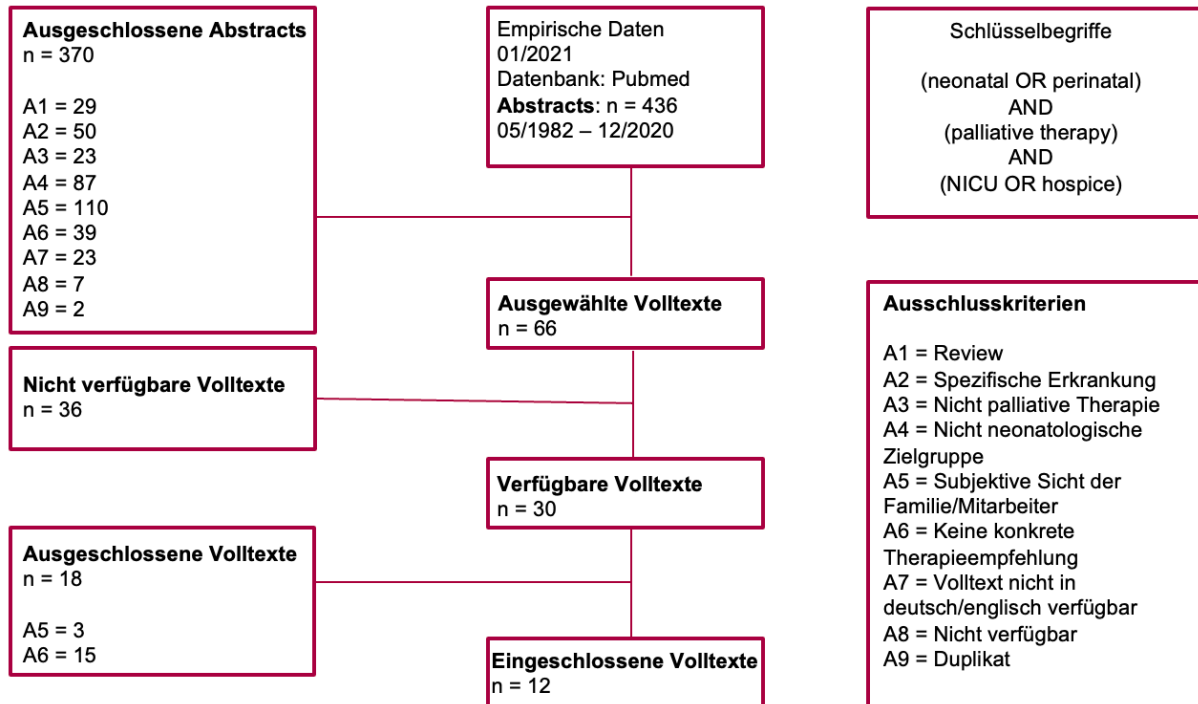


ABBILDUNG 1 FLUSSDIAGRAMM: SYSTEMATISCHE LITERATURRECHERCHE

2.2 ERMITTLUNG DES PATIENTENKOLLEKTIVS

Die ermittelte Kohorte besteht aus einer retrospektiv betrachteten Patientengruppe. Analysiert wurden Patientendaten von Neugeborenen, die in einem Zeitraum vom 1. Januar 2009 bis zum 31. Dezember 2018 auf der neonatologischen Intensivstation des Klinikums Südstadt Rostock (Level I Perinatalzentrum) stationär aufgenommen wurden. Die Patientenliste dieses Zehn-Jahres-Zeitraums wurde von der IT-Abteilung des Klinikums erstellt. Manuell wurden hieraus alle lebenslimitierend oder lebensbedrohlich erkrankten Kinder herausgefiltert und entsprechend ihrer Diagnose der jeweiligen Subkohorte zugeordnet. Grundlage für die Ermittlung des Patientenkollektivs bildete eine im Vorfeld erarbeitete Diagnoseliste (siehe Kapitel 2.2.1). Alle Diagnosen sind nach der „International Classification of Diseases, 10th Revision“ (ICD-10) kodiert (37).

Mehrfachnennungen von Kindern, die mehr als eine einschlussrelevante Diagnose erhielten, wurden als Duplikate herausgelöscht. So ergab sich eine Liste mit 478 Patienten. Im nächsten Schritt wurden die jeweiligen elektronisch vorliegenden Epikrisen auf alle weiteren Einschlusskriterien (siehe Tab. 1) geprüft und gegebenenfalls aus der Studie ausgeschlossen. So ergab sich eine Patientenzahl von 167, wobei 160 Fälle direkt eingeschlossen wurden. Sieben Fälle, deren Prognose individuell einzuschätzen war, wurden in einem Expertengremium diskutiert, in dem Frau Dr. med. Hanne Lademann und cand. med. Christa Bartels anwesend waren. Es kam in sieben Fällen zu einer Übereinstimmung. Zwei Fälle wurden eingeschlossen. Fünf Fälle wurden ausgeschlossen – davon vier aufgrund neuer therapeutischer Optionen und einer aufgrund einer unvollständigen, nicht bewertbaren Patientenakte.

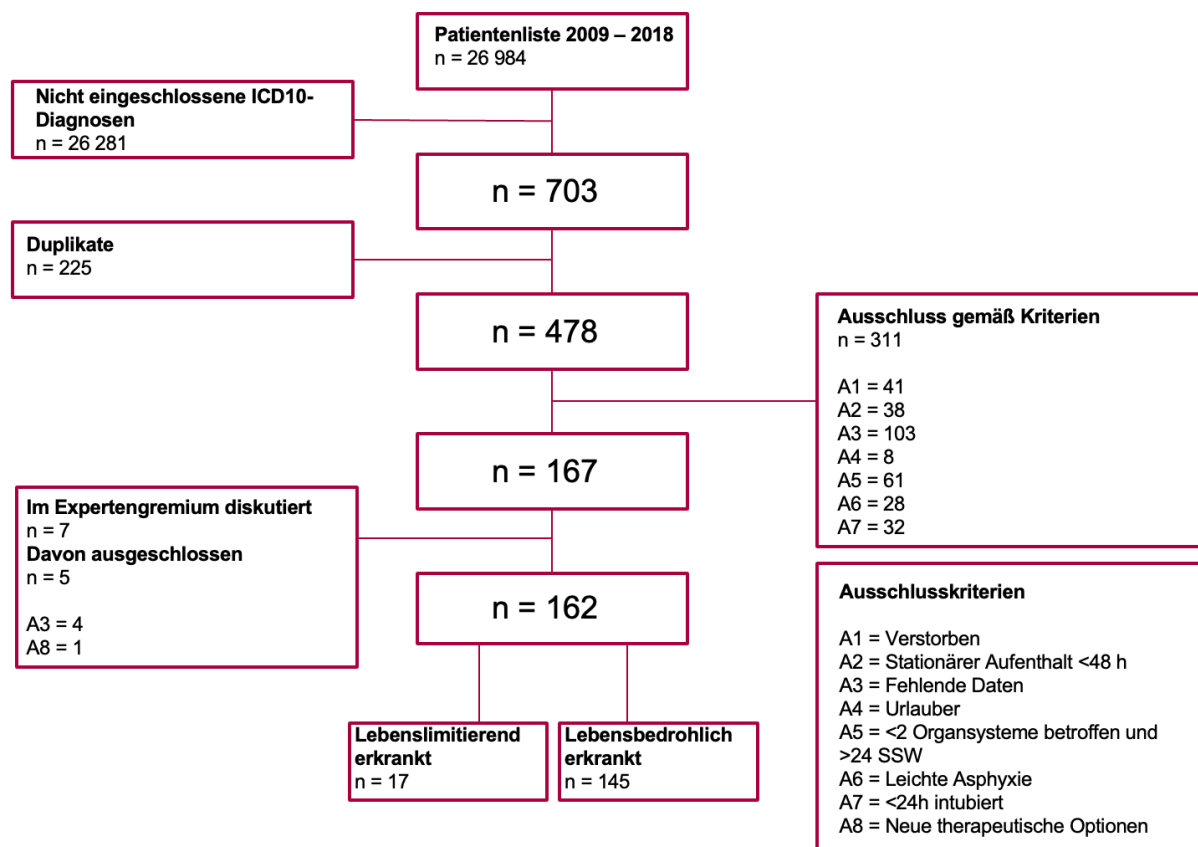


ABBILDUNG 2 FLUSSDIAGRAMM: ERMITTLUNG DES PATIENTENKOLLEKTIVS

Die in Papierform vorliegenden Patientenakten aller eingeschlossenen Neugeborenen wurden manuell ausgewertet. Herausgearbeitet wurden hierbei Basisdaten sowie 65 Elemente zur Bewertung der potenziell stattgefundenen (teil-)palliativen Versorgung anhand des PedPCI-Scores (siehe Kapitel 2.3).

2.2.1 DIAGNOSELISTE

Als Grundlage der Einschlusskriterien für diese Studie wurde eine verkürzte Version der in ICD-10-Codes verschlüsselten Diagnoseliste von Fraser et al. verwendet (29). Die Liste wurde durch Diagnosen nach Lutmer et al. ergänzt (28). Zusätzlich wurde die Diagnose P07.00 (Geburtsgewicht unter 500g) in die Liste mit aufgenommen, da diese einen grundsätzlich lebensbedrohlichen Zustand in der Neonatologie darstellt. Es ergab sich eine Liste mit einem Umfang von 230 Diagnosen (Anhang 7). Ein Kind wurde in die Kohorte aufgenommen, wenn mindestens eine Haupt- oder Nebendiagnose vorlag, die mit einer der Erkrankungen auf der Liste übereinstimmte.

2.2.2 WEITERE EINSCHLUSSKRITERIEN

Um die Suche einzugrenzen, wurden durch vier Reviewer (Prof. Dr. med. Carl Friedrich Classen, Leiter der Abteilung für pädiatrische Onkologie an der Kinder- und Jugendklinik der Universitätsmedizin Rostock, PD Dr. med. habil. Dirk Manfred Olbertz, Chefarzt der Abteilung für Neonatologie und neonatologische Intensivmedizin des Klinikums Südstadt Rostock, Dr. med. Hanne Lademann, Clinician scientist an der Kinder- und Jugendklinik der Universitätsmedizin Rostock, cand. med. Christa Bartels) im lokalen Expertenkonsens weitere Einschlusskriterien definiert.

Einschlusskriterien

- Mind. 1 Erkrankung, die mit einer der Diagnosen auf der Liste übereinstimmt
 - Stationärer Aufenthalt \geq 48h
 - Patient ist wohnhaft im Einzugsbereich des Perinatalzentrums des Klinikums Südstadt Rostock
 - Intubation \geq 24h (sofern die zum Einschluss führende Diagnose als Grund für die Intubation anzusehen ist)
 - \geq 2 Organsysteme sind schwer betroffen
 - ICD-10-Kriterien für schwere Asphyxie bei Vergabe von P21.0 erfüllt
 - Nicht während des Aufenthaltes verstorben
 - Vollständige Daten
-

TABELLE 1: EINSCHLUSSKRITERIEN

Durch diese Kriterien soll unter anderem gewährleistet sein, dass das neonatologische Team den Zustand der Patienten ausreichend erfassen konnte, um das Therapieziel eindeutig festzulegen und dieses auch langfristig verfolgen zu können. Es soll außerdem sichergestellt werden, dass es neben dem ärztlichen Ermessensspielraum klar definierte Werte gibt, an denen sich orientiert wird.

2.3 DATENANALYSE

2.3.1 AKTENAUSWERTUNG

Aus jeder Patientenakte wurden definierte Elemente herausgearbeitet. Hierzu gehören Basisdaten des Patienten, diagnostische und intensivmedizinische Maßnahmen sowie prognose-, symptom- und bedürfnisorientierte Maßnahmen (Anhang 1). Diese wurden für jedes Kind pseudonymisiert auf ein Datenblatt (Anhang 2) und eine Interventionsliste übertragen (Anhang 3) und anschließend mittels einer Checkliste (Anhang 4) zu einem Score (PedPCI) zusammengefasst.

2.3.2 PEDIATRIC PALLIATIVE CARE INDEX

Der Pediatric Palliative Care Index (PedPCI) ist ein Mittel zur quantitativen Erfassung der palliativen Versorgungsqualität auf neonatologischen Intensivstationen (2). Der Score umfasst 9 palliativmedizinische Überkategorien, in denen die dazugehörigen Maßnahmen jeweils mit einem Punkt bei Durchführung und keinem Punkt bei fehlender Durchführung bewertet werden. Bei Durchführung mehrerer Maßnahmen innerhalb einer Kategorie können teilweise bis zu fünf Punkte vergeben werden. Eine palliative Basistherapie wird definiert durch mindestens 9 Punkte, unabhängig davon, in welcher Konstellation die Punkte vergeben werden. Der Höchstwert liegt bei 24 Punkten für eine maximale palliative Therapie.

MATERIAL UND METHODEN

PedPCI Elemente		Punkte	Gesamt
Entscheidungsfindung	Mind. 2 Gespräche mit Sorgeberechtigten oder 1 Gespräch mit Checkliste	1	2
	Schriftliche Empfehlung zum Vorgehen in Notfallsituationen	1	
	Informierter Konsens	Teaminterne Fallberatung	1
Interdisziplinäres Konsil (bezogen auf Einschlussdiagnose)		1	
Konsens über Therapiezieländerung (Ärzte/Angehörige)		1	
Symptomerfassung	Schmerzskala erhoben und reevaluiert	1	2
	Qualitative Schmerzdokumentation	1	
Symptomlinderung	Bei Symptomatik	1	4
	Therapiereduktion bei fehlenden Symptomen	1	
	Aktive Schmerzvermeidung	1	
	Advance care planning	1	
Psychosoziale	Angebot Seelsorger	1	3
Unterstützung	Angebot Psychologe	1	
	Angebot Sozialarbeiter	1	
Emotionale Unterstützung	Erinnerungen schaffen	1	5
	Angehörigentreffen	1	
	Wunschsterbeort besprochen	1	
	Kuschelnd verstorben	1	
	Kuscheln vor Sterbephase	1	
Nachsorge	Wiederholtes Angehörigentreffen	1	5
	Wiederholtes Kuscheln	1	
	Ambulantes Nachsorgeangebot	1	
	Angebot Trauergespräch	1	
	Teaminterne Supervision	1	
			24

TABELLE 2: ELEMENTE DES PEDPCI

2.3.3 ACT-KLASSIFIZIERUNG

Lebenslimitierende und lebensbedrohliche Erkrankungen können nach dem „Guide to the Development of Children's Palliative Care Services“ der Association for Children with Lifethreatening or Terminal Conditions and their Families (ACT; 2011 fusioniert mit der Hilfsorganisation "Children's Hospices UK" zur Initiative "Together for Short Lives (TfSL)") in vier Diagnosekategorien unterteilt werden (15). Die folgende Einteilung wurde wörtlich von o.g. Quelle übernommen.

- Gruppe 1 – Lebensbedrohliche Erkrankungen, für die eine kurative Therapie verfügbar ist, welche jedoch auch versagen kann. Die Palliativversorgung kann parallel zu einer kurativ ausgerichteten Therapie und/oder bei Therapieversagen erforderlich sein.
- Gruppe 2 – Erkrankungen, bei denen ein frühzeitiger Tod unvermeidlich ist. Lange Phasen intensiver Therapien haben eine Lebensverlängerung und eine Teilnahme an normalen Aktivitäten des täglichen Lebens zum Ziel. Beispiel: Mukoviszidose.
- Gruppe 3 – Progrediente Erkrankungen ohne die Möglichkeit einer kurativen Therapie. Die Therapie erfolgt ausschließlich palliativ. Sie erstreckt sich häufig über viele Jahre. Beispiele: Batten-Spielmeyer-Vogt-Syndrom oder Muskeldystrophie.
- Gruppe 4 – Irreversible, jedoch nicht progrediente Erkrankungen, die regelhaft Komplikationen zeigen und wahrscheinlich zum vorzeitigen Tod führen. Diese Erkrankungen stellen komplexe Anforderungen an die medizinische Versorgung. Beispiele: schwerwiegende Zerebralparese, Mehrfachbehinderung nach Schädel-Hirn- oder Wirbelsäulen-Trauma.

Um die Prävalenzen innerhalb der einzelnen Gruppen zu ermitteln und international vergleichen zu können, wurde die Einschlussdiagnose jedes Patienten einer ACT-Gruppe zugeordnet.

2.4 HANDLUNGSEMPFEHLUNG

Als Interventionsmaßnahme wurde eine Handlungsempfehlung für die palliativmedizinische Versorgung lebenslimitierend oder lebensbedrohlich erkrankter Neugeborener entwickelt (Standard Operating Procedure: Palliative Care in der Neonatologie; SOP). Diese basiert auf fünf bereits existierenden Manuskripten (drei deutschsprachig, zwei englischsprachig), die in ihren Grundlagen übereinstimmen, in den Details jedoch verschiedene Schwerpunkte haben.

Hauptquelle bildete der Leitfaden „Practical guidance for the management of palliative care on neonatal units“ (23). Diese Veröffentlichung beinhaltet ausführliche Empfehlungen und ihre jeweiligen Evidenzgrade zur palliativen Versorgung und bezieht sich dabei explizit auf die Patientengruppe der Neonaten.

Möglichkeiten der medikamentösen Symptomlinderung wurden zu Teilen außerdem aus den „Empfehlungen zur Palliativpflege von sterbenden Neugeborenen“ übernommen (38). Da nicht nur der medizinische Aspekt in der Palliativmedizin eine große Rolle spielt, sondern auch psychosoziale Faktoren zur Lebensqualität des Neugeborenen und seiner Familie beitragen, wurden Empfehlungen erfahrener Experten über Kommunikation, Entscheidungsfindung, Therapieplanung und Elternbegleitung hauptsächlich aus den in der Charité Berlin entwickelten und als Handreichung dienenden „Leitsätze[n] für Palliativversorgung und Trauerbegleitung in der Peri- und Neonatologie“ einbezogen (22).

Die Autoren des „Guide to the Development of Children’s Palliative Care Services“ wiederum legten den Fokus auf die äußeren Rahmenbedingungen, die für eine adäquate Palliativversorgung notwendig sind und bildeten somit die Grundlage für organisatorische Empfehlungen der „SOP: Palliative Care in der Neonatologie“ in Rostock (15).

Allgemeine Aspekte für pädiatrisch-palliative Medizin, ohne Spezifizierung auf neonatologische Patienten, wurden aus den „Standards pädiatrischer Palliativversorgung in Europa“ herausgearbeitet (14).

Angepasst an die Versorgungssituation am Klinikum Südstadt Rostock wurde sie durch qualitative Mitarbeiterbefragung (39) sowie eingefügter Kontaktdaten konkreter, lokaler Ansprechpartner.

Nach Erstellung des ersten Entwurfes durch cand. med. Christa Bartels in Zusammenarbeit mit Dr. med. Hanne Lademann wurde dieser durch zwei lokale Experten (Prof. Dr. med. Carl Friedrich Classen und PD Dr. med. habil. Dirk Manfred Olbertz) sowie betroffene Eltern in Form des Delphi-Konsensus-Verfahrens (siehe Abb. 3) bewertet (40).

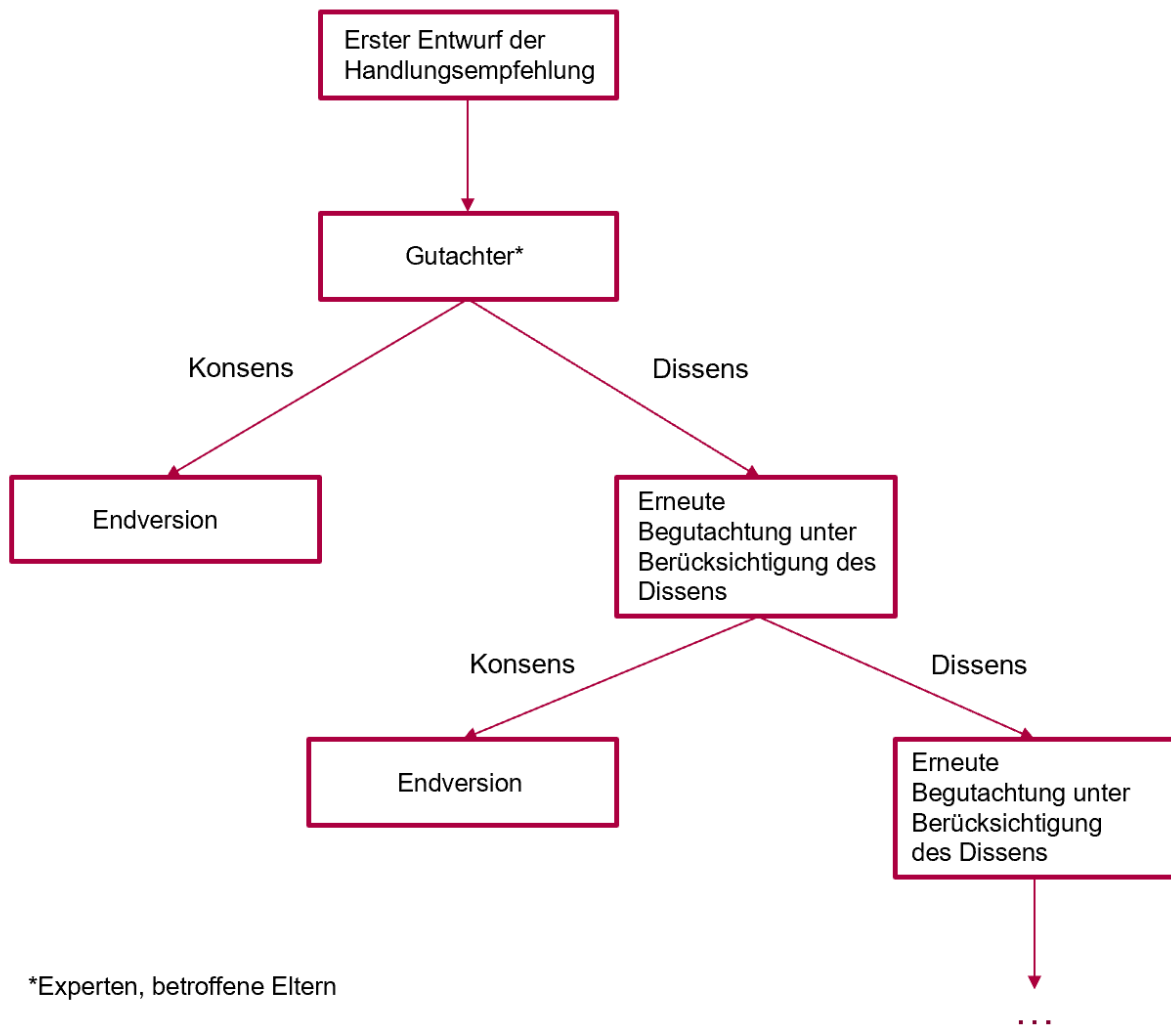


ABBILDUNG 3 FLUSSDIAGRAMM: DELPHI-KONSENSUS-VERFAHREN

Die Rekrutierung der Eltern erfolgte über zwei Kanäle. Ein Informationsflyer (Anhang 6) wurde erstellt und über die Vereine KänguRuh e.V. (Rostocker Förderverein für Früh- und Risikogeborene), ProInfantibus (gemeinnütziger Verein, der die Forschung und medizinische Betreuung kranker Kinder an der Kinder- und Jugendklinik Rostock fördert) sowie den Verein zur Förderung krebskranker Kinder Rostock e.V. an Eltern erkrankter Kinder weitergegeben. Zusätzlich erfolgte das Angebot zur Teilnahme an der Studie digital über den Instagram-Account der Arbeitsgemeinschaft PalliativIntens (@palliativintens). Insgesamt wurde die Handlungsempfehlung von drei Eltern begutachtet.

Nach Abschluss der Bewertungsphase wurde die finale Version der Handlungsempfehlung auf der neonatologischen Intensivstation des Klinikums Südstadt Rostock implementiert. Hierfür wurde von PD Dr. med. habil. Dirk Manfred Olbertz und cand. med. Christa Bartels zusätzlich eine Fortbildung für Mitarbeiter angeboten, die über den aktuellen Stand der Palliativmedizin im Allgemeinen, sowie die Inhalte der Handlungsempfehlung und die Zielsetzung dieser Studie im Speziellen informierte. Bereits vor Implementierung der Handlungsempfehlung wurde aufgrund ihres Umfangs eine einseitige Zusammenfassung der wichtigsten, alltäglichen Möglichkeiten einer palliativen (Teil-)Betreuung „für die Kitteltasche“ (Anhang 5) erstellt. Eine Diagnoseliste aller Erkrankungen, mit denen sich ein Neugeborenes für palliative Maßnahmen qualifiziert, wurde im Stationsbüro deponiert. Zusätzlich wurden Vorlagen der empfohlenen Scores und Gesprächsprotokolle zur Verfügung gestellt. Diese Vorkehrungen dienten einer vereinfachten Etablierung in den Klinikalltag.

2.5 ETHISCHE GRUNDSÄTZE

Die Studie wurde von der Ethikkommission der Universitätsmedizin Rostock geprüft. Es wurde ein positives Votum erteilt (A 2018-0046, 15-03-2018).

2.6 SOFTWARE

Die gesammelten Daten wurden in den Microsoft®-Office-Programmen Excel, PowerPoint und Word zusammengefasst. Zitiert wurde mit Hilfe von Citavi 6 (Swiss Academic Software). Für die statistische Auswertung wurde IBM SPSS® Statistics 27 (IBM Corp.) verwendet.

2.7 STATISTISCHE VERFAHREN

Für die deskriptive Statistik wurden Häufigkeiten in absoluten Zahlen und prozentualen Anteilen, der Median, der Mittelwert mit Standardabweichung und die Spannweite (Minimum, Maximum) der erhobenen Parameter bestimmt. Dies erfolgte für die gesamte Kohorte, die Kohorte der lebenslimitierend erkrankten und die Kohorte der lebensbedrohlich erkrankten Kinder. Um potenzielle Unterschiede zwischen den Kohorten zu ermitteln, wurden die jeweiligen Daten zunächst auf Normalverteilung getestet. Es zeigte sich keine Normalverteilung, sodass für intervallskalierte Daten (stationäre Aufenthaltsdauer, Beatmungszeitraum mit Intubation/CPAP, Score-Ergebnis) der Mann-Whitney-U-Test für nichtparametrische Stichproben verwendet wurde. Für die Analyse der nominalskalierten Daten (Geschlechterverteilung, Durchführung diagnostischer, intensivmedizinischer, prognose-, symptom- und bedürfnisorientierter Maßnahmen ja/nein) wurde der zweiseitige Chi-Quadrat-Unabhängigkeitstest, oder bei erwarteten Häufigkeiten <5 der exakte Test nach Fisher genutzt. Das Signifikanzniveau wurde im Vorfeld gemäß wissenschaftlichem Konsens auf $\alpha=0,05$ festgelegt. Somit wurde die Nullhypothese, nach der zwischen den zwei genannten Kohorten keine Unterschiede bezüglich Demografie, Score-Ergebnissen sowie diagnostischen, therapeutischen, prognose-, symptom- und bedürfnisorientierten Maßnahmen bestehen, jeweils bei einem $p \leq 0,05$ verworfen. Stattdessen wurde in diesem Fall die Alternativhypothese angenommen, welche besagt, dass ein Unterschied zwischen den Patientengruppen bezüglich der Basisdaten sowie der genannten Maßnahmen besteht. Für signifikante p-Werte wurde außerdem die Effektstärke berechnet. Gemäß Cohens Interpretation der Effektstärke gilt ein Effekt r (für Ergebnisse des Mann-Whitney-U-Tests) bzw. w (für Ergebnisse des Chi-Quadrat-Tests oder exakten Tests nach Fisher) $<0,3$ als schwach, $>0,3$ und $<0,5$ als mittel und $>0,5$ als stark (41).

Eine statistische Beratung erfolgte durch Herrn Dr. Henrik Rudolf vom Institut für Biostatistik und Informatik in Medizin und Altersforschung (IBIMA) der Universitätsmedizin Rostock.

III. ERGEBNISSE

3.1 DESKRIPTIVE STATISTIK

3.1.1 PATIENTENKOLLEKTIV

Die Ermittlung des Patientenkollektivs auf der neonatologischen Intensivstation in den Jahren 2009 - 2018 ergab nach manueller Selektion anhand von Ein- und Ausschlusskriterien (siehe Kapitel 2.2) eine zu betrachtende Gruppe von insgesamt 162 lebenslimitierend oder lebensbedrohlich erkrankten Patienten, die nicht während ihres stationären Aufenthaltes verstorben sind. Davon waren 72 (44,4%) weiblich und 90 (55,6%) männlich. Das durchschnittliche Reifealter bei Aufnahme (entspricht dem Reifealter bei Geburt in Schwangerschaftswochen [SSW]) lag bei 33+2 SSW (Spannweite: 23+6 SSW - 41+6 SSW, Median: 34+2 SSW). Das Geburtsgewicht betrug im Mittel 2119,9 gr (Spannweite: 475 g - 5750 gr, Median: 1965 gr), die Geburtskörperlänge durchschnittlich 42,9 cm (Spannweite: 28 cm - 63 cm, Median: 44 cm) und der Geburtskopfumfang 29,7 cm (Spannweite: 21 cm - 39 cm, Median: 31 cm). Die Geburtsparameter entsprechen den Aufnahmeparametern. Die mittlere Aufenthaltsdauer auf der neonatologischen Intensivstation betrug 40,8 Tage (Spannweite: 3 Tage - 139 Tage, Median: 24 Tage). Da die Aufnahme aller Kinder am Tag ihrer Geburt erfolgte, entspricht die Aufenthaltsdauer dem Alter bei Entlassung in Tagen. 8 Kinder (4,9%) wurden ohne weitere ambulante Nachsorgeangebote oder -empfehlungen entlassen. 86 Kinder (53,1%) erhielten bei Entlassung mindestens ein Angebot einer ambulanten Nachsorgeeinheit. 62 Kinder (38,3% von n=162) konnten nicht entlassen werden, sondern wurden in andere Kliniken verlegt, davon 46 (74,2% von n=62) mit einer Empfehlung für eine ambulante Anschlussbehandlung. Für 6 Kinder (3,7% aller eingeschlossenen Patienten) wurden keine Angaben über das Entlassungsmanagement gemacht. 145 Fälle (89,5%) litten zum Zeitpunkt des stationären Aufenthaltes an einer lebensbedrohlichen Erkrankung, welche akut auftrat und je nach Therapieerfolg mit schwerwiegenden oder gänzlich ohne gesundheitliche Folgeschäden auftreten konnte. Prognostisch lebenslimitierend erkrankt waren 17 (10,5%) Neugeborene.

ERGEBNISSE

Demografie	Gesamtkohorte n=162 (% von n=162)	Lebenslimitierend erkrankt n=17 (% von n=17)	Lebensbedrohlich erkrankt n=145 (% von n=145)
Gestationsalter (GA)			
22-23+6	1 (0,6)	0 (0,0)	1 (0,7)
24-26+6	35 (21,6)	0 (0,0)	35 (24,1)
27-29+6	29 (17,9)	5 (29,4)	24 (16,5)
30-32+6	13 (8,0)	2 (11,8)	11 (7,6)
33-36+6	30 (18,5)	5 (29,4)	25 (17,2)
>37	54 (33,3)	5 (29,4)	49 (33,7)
Geschlecht			
Weiblich	72 (44,4)	10 (58,8)	62 (42,8)
Männlich	90 (55,6)	7 (41,2)	83 (57,2)
ACT-Klassifizierung			
I	136 (84,0)	0 (0,0)	136 (93,8)
II	6 (3,7)	6 (35,3)	0 (0,0)
III	1 (0,6)	1 (5,9)	0 (0,0)
IV	19 (11,7)	10 (58,8)	9 (6,2)
Entlassung nach Hause			
Ohne ambulante Nachsorge	8 (4,9)	0 (0,0)	8 (5,5)
Mit ambulanter Nachsorge	86 (53,1)	9 (52,9)	77 (53,1)
Keine Angabe	6 (3,7)	3 (17,6)	3 (2,1)
Verlegung			
Mit ambulanter Nachsorge	46 (28,4)	3 (17,6)	43 (29,6)
Ohne ambulante Nachsorge	16 (9,9)	2 (11,8)	14 (9,7)
Mittelwert (Spannweite)			
Gestationsalter bei Geburt [SSW]	33+2 (23+6-41+6)	33+5 (28+1-40+2)	33+2 (23+6-41+6)
Alter bei Entlassung [Tage]	40,8 (3-139)	29,2 (5-75)	42,2 (3-139)
Geburtsgewicht [gr]	2119,9 (475-5750)	2064,5 (720-4500)	2126,4 (475-5750)
Gewicht bei Entlassung [gr]	2758,1 (900-5500)	2679,7 (1800-4525)	2766,9 (900-5500)

TABELLE 3: DEMOGRAFIE

3.1.2 EINSCHLUSSDIAGNOSEN

Von den 230 Einschlussdiagnosen wurden 31 Diagnosen im Gesamtkollektiv nachgewiesen (13,5%). Die häufigste Einschlussdiagnose der Gesamtkohorte ist die respiratorische Insuffizienz (P28.5), sie betrifft 98 (60,5%) aller 162 eingeschlossenen Neugeborenen. Davon befanden sich 96 Kinder in einem lebensbedrohlichen Zustand (66,2% von n=145), 2 wiesen lebenslimitierende Erkrankungen vor (11,8% von n=17). 56 (34,6% von n=162) Kinder litten unter perinataler Asphyxie (P21.0). Als akute Geburtskomplikation mit Behandlungsmöglichkeit betraf dies lediglich Kinder, die der lebensbedrohten Subgruppe zugeordnet wurden. In dieser Gruppe machte die Erkrankung somit 38,6% aus (56 von n=145). Auch die Geburt mit extremer Unreife (P07.2; definiert als Gestationsalter von weniger als 28 vollendeten Wochen) stellte mit 41 Betroffenen (25,3% von n=162) eine häufige Diagnose dar, die das Kind in eine akut lebensbedrohliche Situation versetzt und daher nur in der Kohorte mit 145 Neugeborenen vorkam (28,3% von n=145). Sie stellte die dritthäufigste Diagnose dar. Die Gesamtheit aller ermittelten Einschlusserkrankungen lässt sich in Diagnosekategorien einteilen. Insgesamt zeigten sich vergebene Diagnosen aus 6 verschiedenen Kategorien: Erkrankungen der Perinatalperiode (14 von 31; 45,2%), angeborene Fehlbildungen (11 von 31; 35,5%), urogenitale und neurologische (jeweils 2 von 31; 6,5%) sowie kardiale und metabolische (jeweils 1 von 31; 3,2%) Erkrankungen.

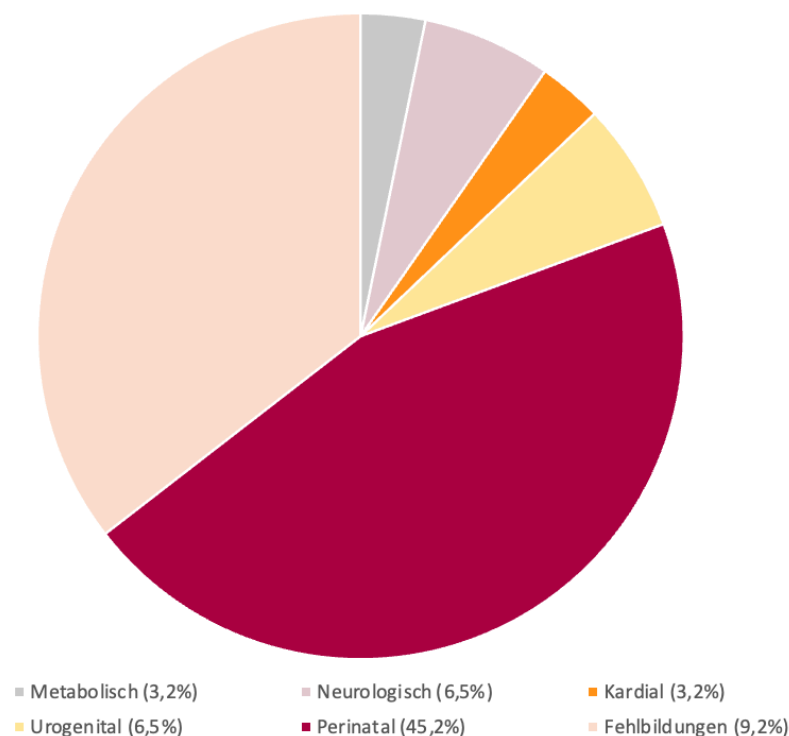


ABBILDUNG 4 KREISDIAGRAMM: VERTEILUNG DER DIAGNOSEN IN DER GESAMTKOHORTE

Ein Kind wies im Durchschnitt 1,81 Diagnosen auf, die zum Einschluss in diese Studie führten (Spannweite 1 - 6, Median: 2). Innerhalb der lebenslimitierten Kohorte lag der Schnitt mit 1,53 unterhalb des Gesamtdurchschnitts (Spannweite: 1 - 3, Median: 1). Innerhalb der lebensbedrohten Kohorte lag er mit 1,84 leicht darüber (Spannweite 1 - 6, Median: 2). Die Summe aller Diagnosen belief sich damit auf 292 Diagnosen für 162 Kinder. Aufgeteilt auf die entsprechenden Kohorten ergab dies eine Summe von 26 Einschlussdiagnosen (8,9% von n=292) in der lebenslimitierend erkrankten Kohorte und 266 (91,1% von n=292) in der lebensbedrohlich erkrankten Kohorte.

Von den insgesamt 27 Diagnosestellungen einer angeborenen Fehlbildung konnten 17 in der Kohorte der lebensverkürzt erkrankten Neugeborenen verzeichnet werden, dies ergab einen Anteil von 63% (entsprechend 10 Kinder [37% von n=27] in der zweiten Kohorte). Perinatale Diagnosen wiederum zeigten sich mit 97,2% (246 von insgesamt 253) deutlich häufiger bei den akut lebensbedrohten Neugeborenen (entsprechend 7 von 253 [2,8%] bei den lebenslimitierend Erkrankten). Die 2 urogenitalen und die 6 metabolischen Diagnosen fanden sich lediglich in der Kohorte der akut kranken Kinder. Kardiale und neurologische Diagnosen wurden insgesamt jeweils zwei Mal ermittelt, hiervon war in beiden Kategorien jeweils ein Kind (50% von n=2) pro Kohorte betroffen.

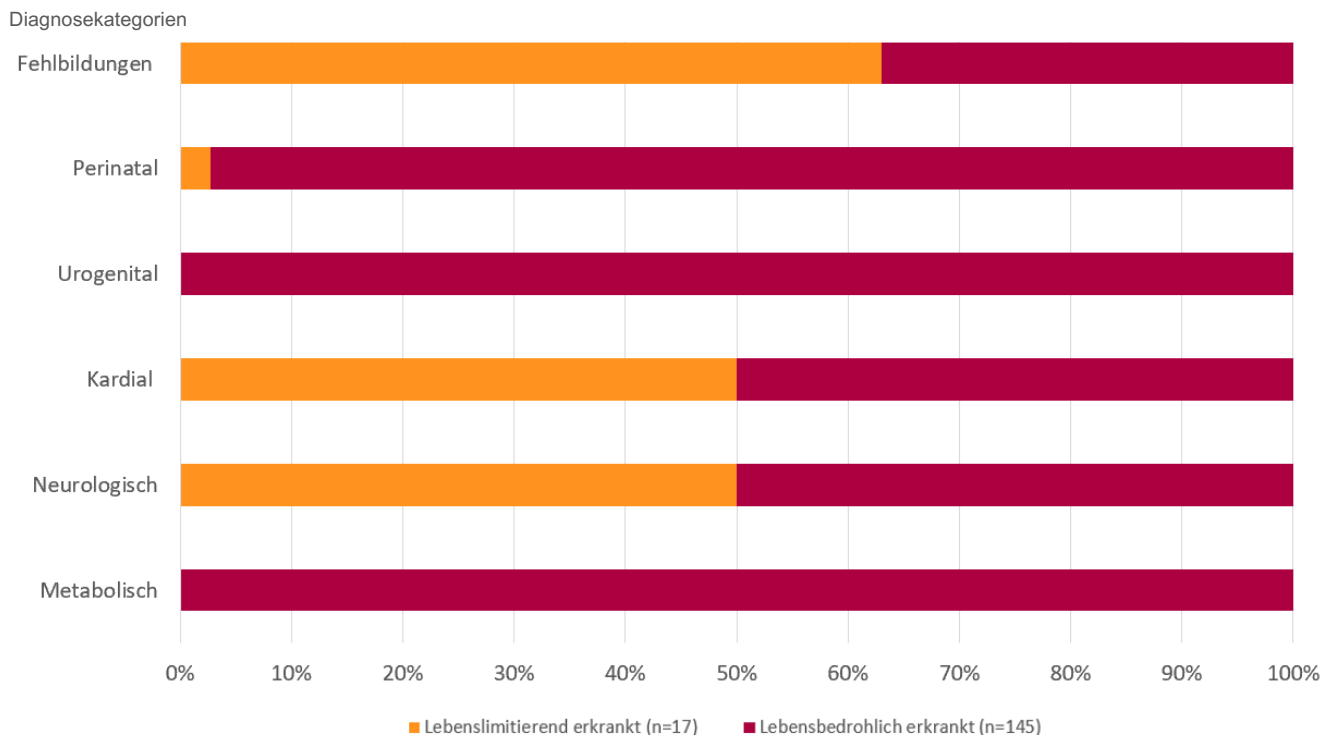


ABBILDUNG 5 BALKENDIAGRAMM: VERTEILUNG DER DIAGNOSEKATEGORIEN PRO KOHORTE

ERGEBNISSE

ICD10-Diagnosen	Gesamtkohorte n=162 (% von n=162)	Lebenslimitierend erkrankt n=17 (% von n=17)	Lebensbedrohlich erkrankt n=145 (% von n=145)
Metabolisch			
E88.0 Störungen des Plasmaproteinstoffwechsels	6 (3,7)	0 (0,0)	6 (4,1)
Neurologisch			
G31.8 Sonstige näher bezeichnete degenerative Krankheiten des Nervensystems	1 (0,6)	0 (0,0)	1 (0,7)
G71.1 Myotone Syndrome	1 (0,6)	1 (5,9)	0 (0,0)
Kardial			
I42 Kardiomyopathie	2 (1,2)	1 (5,9)	1 (0,7)
Urogenital			
N17 Akutes Nierenversagen	1 (0,6)	0 (0,0)	1 (0,7)
N19 Nicht näher bezeichnete Niereninsuffizienz	1 (0,6)	0 (0,0)	1 (0,7)
Perinatal			
P07.00 Geburtsgewicht unter 500g	2 (1,2)	0 (0,0)	2 (1,4)
P07.2 Neugeborenes mit extremer Unreife	41 (25,3)	0 (0,0)	41 (28,3)
P11.0 Hirnödeme durch Geburtsverletzung	1 (0,6)	0 (0,0)	1 (0,7)
P21.0 Perinatale Asphyxie	56 (34,6)	0 (0,0)	56 (38,6)
P28.5 Respiratorisches Versagen beim Neugeborenen	98 (60,5)	2 (11,8)	96 (66,2)
P29.0 Herzinsuffizienz beim Neugeborenen	1 (0,6)	0 (0,0)	1 (0,7)
P29.3 Persistierender Fetalkreislauf	16 (9,9)	2 (11,8)	14 (9,7)
P35.1 Angeborene Zytomegalie	3 (1,9)	0 (0,0)	3 (2,1)
P52.4 Intrazerebrale (nichttraumatische) Blutung beim Fetus/Neugeborenen	10 (6,2)	1 (5,9)	9 (6,2)
P52.9 Intrazerebrale (nichttraumatische) Blutung beim Fetus/Neugeborenen nicht näher bezeichnet	1 (0,6)	1 (5,9)	0 (0,0)
P83.2 Hydrops fetalis, nicht durch hämolytische Krankheit bestimmt	2 (1,2)	0 (0,0)	2 (1,4)
P91.2 Zerebrale Leukomalazie beim Neugeborenen	5 (3,1)	1 (5,9)	4 (2,8)
P91.6 Hypoxisch-ischämische Enzephalopathie beim Neugeborenen	13 (8,0)	0 (0,0)	13 (9,0)
P96 Angeborene Niereninsuffizienz	4 (2,5)	0 (0,0)	4 (2,8)
Angeborene Fehlbildungen			
Q04.0 Angeborene Fehlbildungen des Corpus callosum	5 (3,1)	5 (29,4)	0 (0,0)
Q04.3 Sonstige Reduktionsdeformitäten des Gehirns	6 (3,7)	5 (29,4)	1 (0,7)
Q04.6 Angeborene Gehirnzysten	3 (1,9)	1 (5,9)	2 (1,4)
Q22.1 Angeborene Pulmonalklappenstenose	1 (0,6)	1 (5,9)	0 (0,0)
Q25.4 Sonstige angeborene Fehlbildungen der Aorta	1 (0,6)	0 (0,0)	1 (0,7)
Q25.6 Stenose der A. pulmonalis	1 (0,6)	1 (5,9)	0 (0,0)
Q33.6 Hypoplasie und Dysplasie der Lunge	2 (1,2)	0 (0,0)	2 (1,4)
Q44.7 Sonstige angeborene Fehlbildungen der Leber	2 (1,2)	1 (5,9)	1 (0,7)
Q61.4 Nierendysplasie	2 (1,2)	2 (11,8)	0 (0,0)
Q79.3 Gastroschisis	1 (0,6)	1 (5,9)	0 (0,0)
Q87.1 Angeborene Fehlbildungssyndrome, die vorwiegend mit Kleinwuchs einhergehen	3 (1,9)	0 (0,0)	3 (2,1)

TABELLE 4: PRÄVALENZEN ALLER VORKOMMENDEN DIAGNOSEN

Für jedes Kind wurde mittels der Epikrise und der Diagnoseliste differenziert, ob die lebenslimitierende bzw. lebensbedrohliche Einschlussdiagnose eine Haupt- oder eine Nebendiagnose betraf.

Die eine Hauptdiagnose betreffenden Einschlussdiagnosen beider Kohorten stammten aus 4 der 6 Diagnosekategorien (perinatale, kardiale und neurologische Erkrankungen sowie angeborene Fehlbildungen). Die ermittelten metabolischen und den Urogenitaltrakt betreffenden Erkrankungen traten lediglich in Form von Nebendiagnosen auf.

Bei den lebenslimitierend Erkrankten überwogen deutlich die angeborenen Fehlbildungen (12 von 17; 70,6%), gefolgt von 3 perinatalspezifischen Hauptdiagnosen (17,6% von n=17) und jeweils einer kardialen und einer neurologischen Diagnose (1 von 17; 5,9%). Die lebensbedrohlich erkrankten Neugeborenen litten hauptsächlich an perinatalen Komplikationen (137 von 145; 94,5%), des Weiteren gab es 6 Kinder mit angeborenen Fehlbildungen (4,1%). Auch hier waren kardiale und neurologische Erkrankungen mit jeweils einem Kind vertreten (1 von 145; 0,7%).

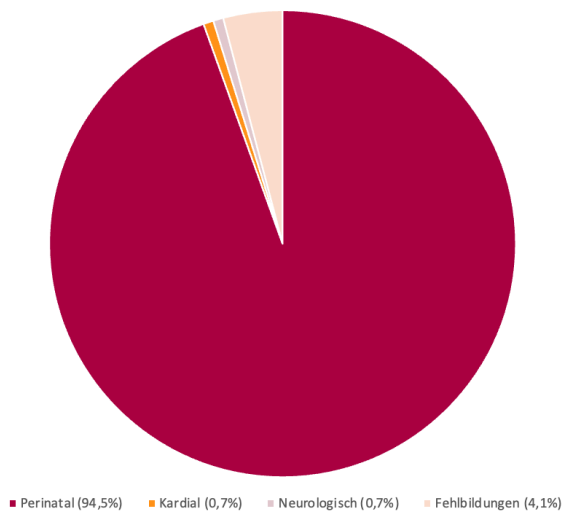


ABBILDUNG 6 KREISDIAGRAMM: EINSCHLUSSDIAGNOSEKATEGORIEN DER HAUPTDIAGNOSEN LEBENSBEDROHLICH ERKRANKTER KINDER

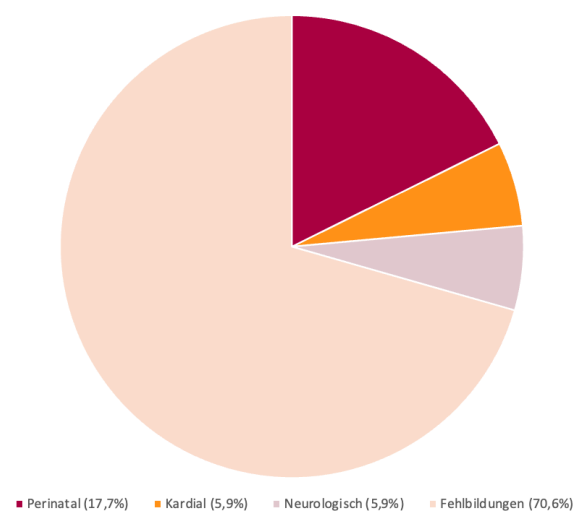


ABBILDUNG 7 KREISDIAGRAMM: EINSCHLUSSDIAGNOSEKATEGORIEN DER HAUPTDIAGNOSEN LEBENSLIMITIEREND ERKRANKTER KINDER

3.1.3 ACT-KLASSIFIZIERUNG

Nahezu alle Patienten der lebensbedrohlich erkrankten Kohorte (136, 93,8% von n=145) ließen sich in die ACT-Gruppe I einteilen, d. h. es gibt eine Therapie für ihre lebensbedrohliche Diagnose, die jedoch mit höherer Wahrscheinlichkeit scheitern kann. Hierunter fällt unter anderem die perinatale Asphyxie, die mit Hypothermiebehandlung therapiert werden kann, je nach Schwere aber nur bedingt erfolgreich verläuft (42), oder auch die Frühgeburt (43). Diese Kinder machten gleichzeitig die Gesamtheit aller 136 ACT-I-klassifizierten Patienten aus. In ACT-Gruppe II wurden 6 der 162 Neugeborenen eingeordnet (3,7%). Es handelte sich hierbei beispielsweise um Kinder mit Nieren- oder Herzerkrankungen, die aufgrund früherem Organversagens oder anderen Komplikationen mit hoher Sicherheit nicht die normale Lebenserwartung erreichen. Alle 6 Patienten gehörten zur Gruppe der lebensverkürzt Erkrankten, somit betrug der Anteil der Kinder in der ACT-Gruppe II in dieser Kohorte 6 von 17 (35,3%). Eine Diagnose der ACT-Gruppe III kam im betrachteten Patientenkollektiv 1-Mal (0,6% von n=162) in Form der myotonen Dystrophie 1 vor und betraf ein Neugeborenes der Kohorte „lebenslimitierend erkrankt“. Der Anteil belief sich so auf 5,9% von n=17. Die Patienten der ACT-Gruppe IV (insgesamt 19; 11,7% von n=162) zeigten vor allem neurologische Erkrankungen wie Balkenagenesie, Hirnatrophie oder seltene Syndrome wie das Prader-Willi-Syndrom. Hiervon waren 9 von einer akut lebensbedrohlichen Symptomatik (6,2% von n=145) und 10 von einer langfristigen Lebenseinschränkung (58,8% von n=17) betroffen.

3.1.4 DIAGNOSTISCHE MAßNAHMEN

Es wurden verschiedene diagnostische Maßnahmen erfasst. Eine Elektrokardiographie (EKG) zusätzlich zum permanenten Monitoring wurde bei insgesamt 10 Kindern (6,2% von n=162) abgeleitet, davon waren 2 lebenslimitierend erkrankt (11,8% von n=17) und 8 in einem lebensbedrohlichen Zustand (5,5% von n=145). Von den 110 Neugeborenen, die eine Elektroenzephalographie (EEG) erhielten (67,9% von n=162), war die überwiegende Mehrheit lebensbedrohlich erkrankt (103 Kinder), nur 7 litten an einer lebensverkürzenden Diagnose. So ergab sich innerhalb der erstgenannten Kohorte ein Anteil von 71% (103 von n=145) mit EEG, während sie bei der zweitgenannten Kohorte bei 41,2% (7 von n=17) lag. Die Sonografie wurde in der lebenslimitierend erkrankten Patientengruppe anteilmäßig häufiger (17 von 17 Kinder, 100%) durchgeführt als in der lebensbedrohlich erkrankten Patientengruppe (142 von 145, 97,9%). Insgesamt wurde also bei 159 von 162 Kindern (98,1%) eine Ultraschalluntersuchung durchgeführt. Alle weiteren bildgebenden Verfahren (Röntgen und Magnetresonanztomographie; MRT) wurden prozentual häufiger beim akut erkrankten Patientenkollektiv angewandt (Röntgen: 120 von 145, 82,8%, MRT: 35 von 145, 24,1%), als beim chronisch erkrankten Patientenkollektiv (Röntgen: 9 von 17, 52,9%, MRT: 4 von 17, 23,5%). Im Gesamtkollektiv ergab sich hieraus ein Anteil von 129 (79,6% von n=162) Neugeborenen mit Röntgendiagnostik und ein Anteil von 39 (24,1% von n=162) Neugeborenen mit MRT-Untersuchung.

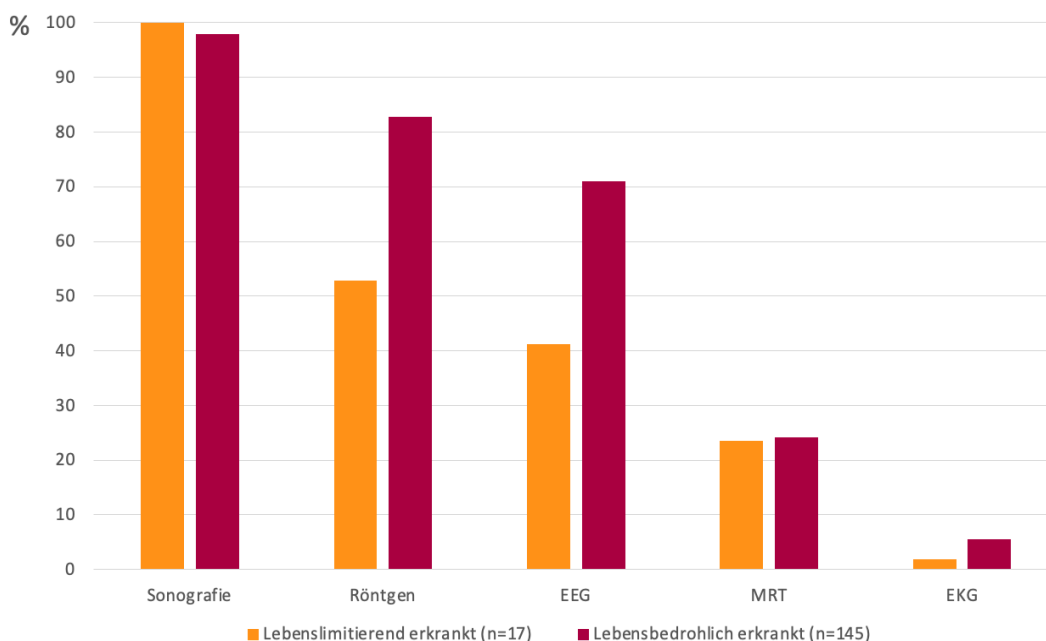


ABBILDUNG 8 BALKENDIAGRAMM: DIAGNOSTISCHE MAßNAHMEN BEIDER KOHORTEN IM VERGLEICH

3.1.5 INTENSIVMEDIZINISCHE MAßNAHMEN

Eine der am häufigsten durchgeführten therapeutischen Maßnahmen auf der NEO-ITS war die Atmungsunterstützung in Form von Intubation mit maschineller Beatmung oder CPAP-Beatmung (Continuous positive airway pressure).

Die Intubation betraf in dieser Gesamtkohorte 134 von 162 Neugeborenen (82,7%). An 4 dieser Kinder wurde eine lebensverkürzende Diagnose vergeben, das machte in dieser Subgruppe von 17 Patienten einen Anteil intubierter und maschinell beatmeter Neugeborener von 23,5%. Die übrigen 130 maschinell beatmeten Neugeborenen befanden sich während ihres stationären Aufenthaltes in einem lebensbedrohlichen Zustand (89,7% von n=145).

CPAP-Beatmung erhielten 121 von 162 Kindern des gesamten Kollektivs (74,7%). Der Anteil lebenslimitierend erkrankter Kinder betrug 10, innerhalb dieser Kohorte waren das 58,8% von 17 Kindern. 111 CPAP-beatmete Neugeborene ließen sich der zweiten Kohorte zuordnen (76,6% von n=145).

Patienten auf der Neugeborenen-Intensivstation wurden im Schnitt 5,8 Tage maschinell beatmet (Spannweite: 0 - 47 Tage, Median: 3,5 Tage, Standardabweichung: 7,5 Tage). CPAP-Beatmung erhielten die Kinder durchschnittlich über 13,6 Tage zur Atemunterstützung (Spannweite: 0 - 107 Tage, Median: 3 Tage, Standardabweichung: 21,2 Tage).

Sowohl die mittlere Dauer der maschinellen Beatmung als auch die Dauer einer CPAP-Beatmung der Kinder im lebensbedrohlichen Zustand lag nahe dem Durchschnitt der Gesamtkohorte (6,3 Tage Intubation, [Median: 4 Tage], 14,5 Tage CPAP-Beatmung [Median: 3 Tage]). Bei den lebenslimitierend erkrankten Kindern waren deutlich kürzere Beatmungszeiten zu vermerken. Intubiert waren sie im Schnitt 0,9 Tage (Median: 0 Tage), mit CPAP unterstützt wurden sie 5,2 Tage (Median: 1 Tag).

82 (50,6% von n=162) der Kinder wurden medikamentös sediert, davon waren 3 lebensverkürzt erkrankt (17,7% von n=17) und 79 akut in Lebensgefahr (54,5% von n=145). Intravenöse Antibiotikum-Therapie erhielten fast alle Patienten (159, 98,1% von n=162), lediglich 2 der 17 chronisch kranken Neugeborenen (11,8%) und 1 der 145 akut kranken Neugeborenen (0,7%) erhielten keine antibiotische Therapie. Circa die Hälfte (83 Kinder, 51,2% von n=162) war katecholaminpflichtig. 2 (11,8% von n=17) aus der kleineren Kohorte und 81 (55,9% von n=145) aus der größeren Kohorte. Ebenfalls die Hälfte (84; 51,9% von n=162) der Gesamtkohorte war

transfusionspflichtig (80 [55,2% von n=145] lebensbedrohlich und 4 [23,5% von n=17] lebenslimitierend erkrankt).

Von insgesamt 88 Kindern (54,3% von n=162) mit Bedarf für Phototherapie waren 78 (53,8% von n=145) lebensbedrohlich und 10 prognostisch lebenslimitierend erkrankt (58,8% von n=17). Eine Ernährungssonde erhielten 155 Patienten, welche einen Anteil von 95,7% im Gesamtkollektiv (n=162) ausmachten (15 in ihrer Lebenserwartung limitierte [88,2% von n=17] und 140 von 145 mit temporärer Lebensbedrohung [96,6%]).

Kurz nach der Geburt oder während ihres stationären Aufenthaltes auf der NEO-ITS wurden 19 Neugeborene (11,7% von 162) reanimiert. Alle diese Kinder gehörten zur akut lebensbedrohten Kohorte, somit ergab sich in dieser Gruppe ein Anteil reanimierter Kinder von 13,1% (19 von 145). Da diese Studie nur Kinder einschloss, die lebend entlassen werden konnten, lag die Quote der erfolgreichen Reanimationen bezogen auf diese Kohorte bei 100%.

Während des Aufenthaltes wurde ein lebenslimitierend erkranktes Kind operiert (5,9% von n=17). Dieses Kind wurde 1-Mal operiert, sodass dieser Wert zugleich den Durchschnitt und den Wert des Medians aller durchgeführten Operationen in dieser Gruppe bildete. In der lebensbedrohten Kohorte gab es 10 von 145 Kinder mit OP-Indikation (6,9%), davon wurde 1 Kind (10% von n=10) 2-Mal operiert, und 9 (90% von n=10) mussten einmal in den OP (Mittelwert: 1,1, Median: 0). Insgesamt wurden entsprechend 10 von 162 (6,2%) Patienten der NEO-ITS einmal, und 1 von 162 (0,6%) zwei Mal operiert (Gesamtanzahl OP-Patienten: 11 von 162; 6,8%).

ERGEBNISSE

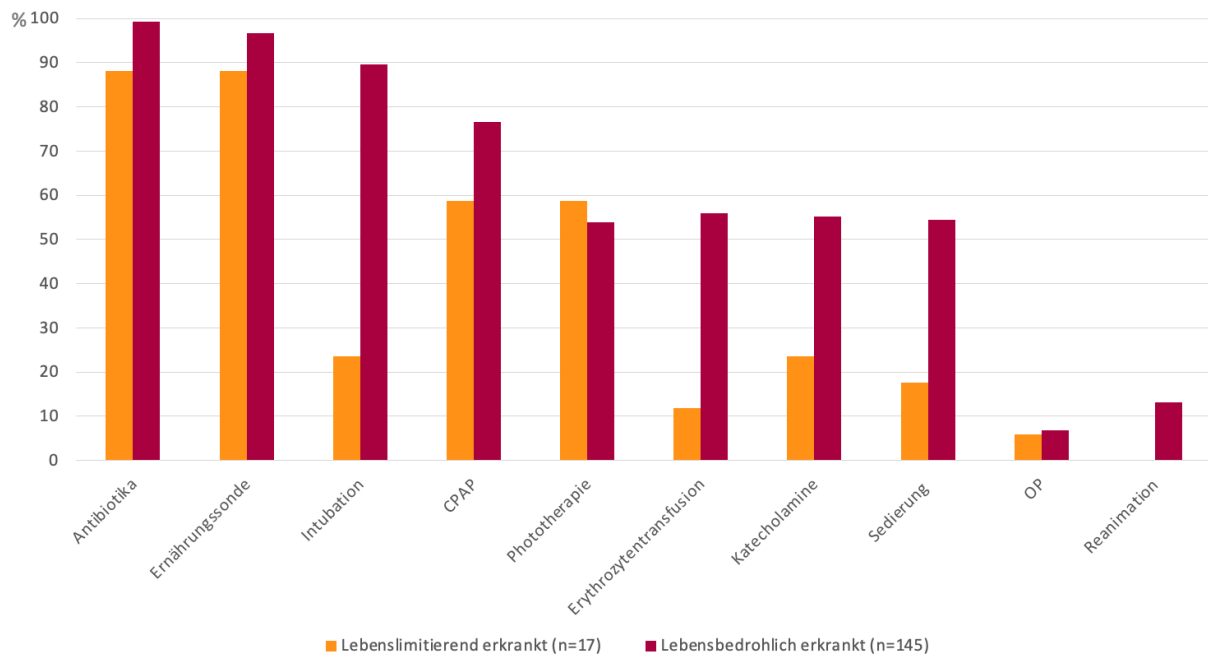


ABBILDUNG 9 BALKENDIAGRAMM: THERAPEUTISCHE MAßNAHMEN BEIDER KOHORTEN IM VERGLEICH

3.1.6 PROGNOSE-, SYMPTOM- UND BEDÜRFNISORIENTIERTE MAßNAHMEN

Die häufigste bedürfnisorientierte Maßnahme, die in Rostock auf der NEO-Intensivstation durchgeführt wurde, war die qualitative Schmerzdokumentation in Form einer Aktennotiz (161 Kinder, 99,4%). Lediglich für eines der 17 lebenslimitierend erkrankten Kinder wurde der Zustand nicht schriftlich evaluiert (5,9%).

Eine Schmerzskala wurde für 26 Kinder der lebensbedrohten Kohorte erhoben (17,9% von n=145), dies entsprach auch der Anzahl für die Gesamtkohorte (26; 16,1% von n=162). Hierfür wurden verschiedene Skalen verwendet, darunter der *Finnegan Score* bei Kindern mit Entzugserscheinungen und der *Thompson Score* bei Neugeborenen mit hypoxisch-ischämischer Enzephalopathie.

Die am zweithäufigsten angewendete Maßnahme war die Symptomlinderung (v.a. in Form von Schmerztherapie) bei 155 (95,7% von n=162) Neugeborenen, davon 11 lebenslimitierend (64,7% von n=17) und 144 lebensbedrohlich erkrankt (99,3% von n=145). Hierbei erfolgte diese Art der palliativen Therapie bei 114 Kindern (70,3% von n=162), 4 (23,5% von n=17) lebenslimitierend und 110 (75,9% von n=145) lebensbedrohlich erkrankt, in Form von Opioid-Analgetika. Nicht-Opioid-Analgetika wurden insgesamt 61 Kindern verabreicht (37,7% von 162, 6-Mal in der kleinen Kohorte [35,3% von n=17], 55-Mal in der großen Kohorte [37,9% von n=145]). Die symptomlindernde Analgesie erfolgte in insgesamt 11 Fällen nicht-invasiv (7,1% von n=155; bei 9 Kindern mit lebensbedrohlichen Diagnosen [6,2% von n=145], und bei 2 Kindern mit lebensverkürzenden Diagnosen [11,8% von n=17]).

Auch die nicht-medikamentöse Schmerztherapie (Kuscheln, nicht-nutritives Saugen, orale Verabreichung von Glucose etc.) fand in der größeren Untergruppe dieser Gesamtkohorte mit 20% (29 Kinder von n=145) häufiger statt als in der kleineren mit 17,6% (3 Kinder von 17), woraus sich eine Gesamtanzahl von 32 Kindern mit nicht-medikamentöser Schmerzlinderung ergab (19,8% von n=162).

Ein entsprechendes „Advance care planning“ (auf deutsch „vorausschauendes Planen“), welches das therapeutische Vorgehen in definierten Situationen festlegt, wurde lediglich für Patienten mit lebensbedrohlichem Zustand 6-Mal verschriftlicht (4,1% von n=145, Gesamtkollektiv: 3,7% von 162). Eine schriftliche DNR-Order (Patientenverfügung) wurde ebenfalls nur in dieser Kohorte insgesamt 5-Mal hinterlegt (3,5% von n=145, Gesamtkollektiv: 3,1% von n=162). 4 dieser 5 bzw. 6 Kinder erhielten beides.

Fast alle Eltern (144 von 162, 88,8%) konnten während des Aufenthaltes ihres Kindes mit ihrem Kind kuscheln, 142 von 162 (87,7%) davon wiederholt (≥ 2 -Mal).

Unter den Angehörigen mit einem Kind, welches voraussichtlich nicht die durchschnittliche Lebenserwartung erreichen wird, galt dies für 15 der 17 eingeschlossenen Patienten (88,2%), davon 13 wiederholt (76,5%).

Bei dem zweiten eingeschlossenen Kollektiv belief sich die Anzahl mit unmittelbarem Körperkontakt auf 136 von 145 (93,8%), davon 129 wiederholt (89,0%).

125 von 145 (86,2%) Familien haben mindestens 2 Gespräche über die Diagnose, Prognose und Therapieplanung ihres lebensbedrohlich erkrankten Kindes mit dem medizinischen Personal geführt, dies galt auch für 13 von 17 Familien eines Kindes mit Lebenszeitbegrenzung (76,5%). Insgesamt ergab sich daraus eine erfüllte Gesprächsrate von 85,1% (138 von $n=162$).

23 Elternteilen (14,2%) wurde während des Krankenhausaufenthaltes ihres Neugeborenen ein Seelsorger (5; 3,1% von $n=162$), ein Sozialarbeiter (7; 4,3% von $n=162$) und/oder ein Psychologe (11; 6,8% von $n=162$) zur Verfügung gestellt.

Betrachtet man die einzelnen Kohorten, so ergaben sich folgende Anteile: Alle 5 Kontakte zum Seelsorger erfolgten bei Eltern mit einem lebensbedrohlich kranken Kind (5 von 145, 3,5%), außerdem 6 der insgesamt 7 Kontakte zum Sozialdienst sowie 10 der insgesamt 11 Kontakte zum psychologischen Dienst (4,1% bzw. 6,9% von $n=145$). Somit erhielten 2 Sorgeberechtigte mit einem lebensverkürzt erkrankten Kind externe Unterstützung (eine [5,9% von $n=17$] Kontaktherstellung zu jeweils einem Sozialarbeiter und einem Psychologen). Ein interdisziplinäres Konsil bezüglich der Therapie und Prognose der lebensbedrohlichen/lebenslimitierenden Erkrankung wurde in 14 Fällen (8,6% von $n=162$) gestellt (2 für lebenslimitierend erkrankte Neugeborene [11,8% von $n=17$], 12 für Kinder in akut lebensbedrohlichen Zuständen [8,3% von $n=145$]). Hierunter war kein Konsil eines Palliativmediziners, eine Therapiezieländerung von kurativ zu palliativ erfolgte ebenfalls nicht. Erinnerungen (in Form von Fußabdrücken, Fotos, Taufe etc.) erfolgten für die Eltern eines lebensbedrohlich erkrankten Kindes (0,7%), jedoch in keinem Fall für Eltern eines Kindes mit prognostisch verkürztem Leben (Gesamtkollektiv: 1 von 162; 0,6%). 134 Kinder wurden mit einem ambulanten Nachsorgeangebot entlassen oder verlegt (82,7% von $n=162$), dies betrifft 14 der 17 lebenslimitierend erkrankten Babys (82,4%) und 120 der 145 lebensbedrohlich erkrankten Babys (82,8%).

ERGEBNISSE

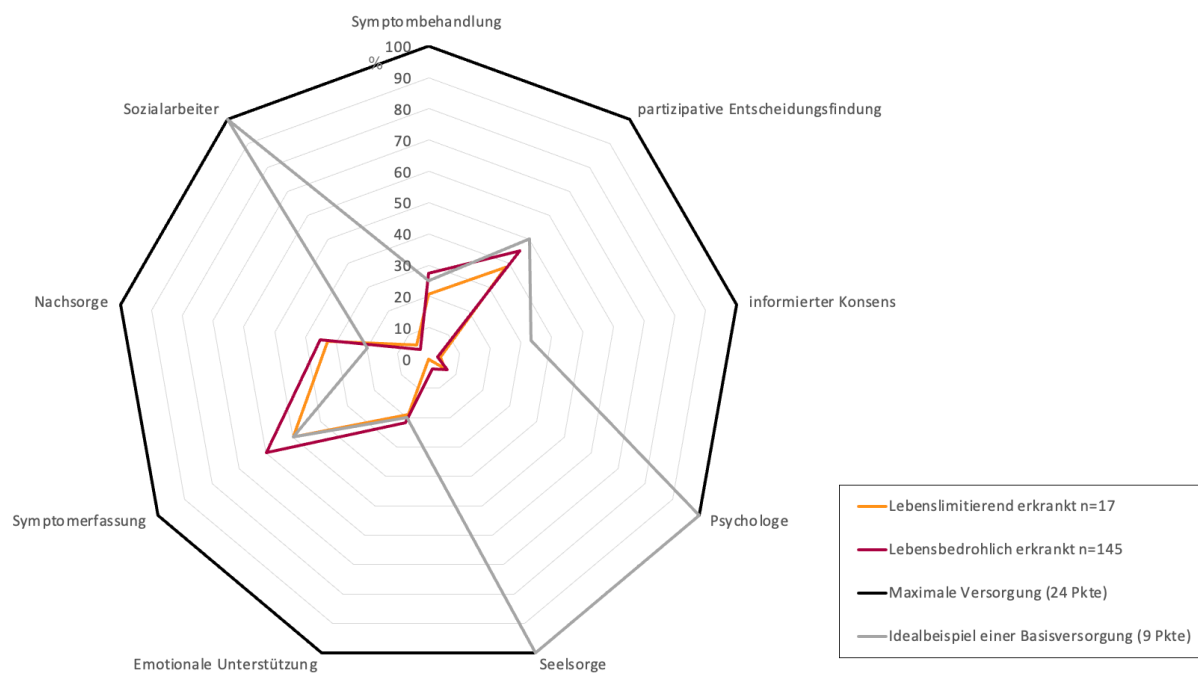


ABBILDUNG 10 NETZDIAGRAMM: PALLIATIVVERSORGUNG VON LEBENSBEDROHLICH UND LEBENSLIMITIEREND ERKRANKTEN KINDERN

PedPCI Kategorien	Maximal zu vergebender Punktwert	Lebenslimitierend erkrankt n=17 Mittlerer Punktwert (% vom Maximum)	Lebensbedrohlich erkrankt n=145 Mittlerer Punktwert (% vom Maximum)
Partizipative Entscheidungsfindung	2	0,764 (38,2% von 2)	0,904 (45,2% von 2)
Informierter Konsens	3	0,117 (3,9% von 3)	0,090 (3% von 3)
Symptomfassung	2	1,000 (50% von 2)	1,200 (60% von 2)
Symptombehandlung	4	0,824 (20,6% von 4)	1,096 (27,4% von 4)
Seelsorger	1	0,000 (0% von 1)	0,035 (3,5% von 1)
Psychologe	1	0,058 (5,8% von 1)	0,069 (6,9% von 1)
Sozialarbeiter	1	0,058 (5,8% von 1)	0,041 (4,1% von 1)
Emotionale Unterstützung	5	0,940 (18,8% von 5)	1,090 (21,8% von 5)
Nachsorge	5	1,645 (32,9% von 5)	1,760 (35,2% von 5)

TABELLE 5: MITTLERE PUNKTWERTE PRO PEDPCI-KATEGORIE DER JEWEILIGEN KOHORTE

3.1.7 PEDIATRIC PALLIATIVE CARE INDEX

Der PedPCI zur quantitativen Bewertung der palliativen Therapie von lebenslimitierend oder lebensbedrohlich erkrankten Neugeborenen auf der neonatologischen Intensivstation am Klinikum Südstadt Rostock umfasst 9 Kategorien mit insgesamt 24 Elementen. Eine palliative Basisversorgung gilt unabhängig von der Zusammensetzung ab 9 Punkten als erreicht. Der maximal erreichbare Wert beträgt 24 (1 Punkt pro Element) und entspricht einer über die Basismaßnahmen hinausgehenden, maximalen palliativen Versorgung. Das Minimum des Scores liegt bei 0 Punkten.

Im gesamten Patientenkollektiv ergab sich ein mittlerer Score von 6,17 mit einer Spannweite von minimal 2 bis maximal 13 vergebenen Punkten. Der Median beträgt 6 Punkte. Im Schnitt erhielten weibliche Patienten 6,3 Punkte und männliche Patienten einen Score von 6,1.

PedPCI	Gesamtkohorte n=162	Lebenslimitierend erkrankt n=17	Lebensbedrohlich erkrankt n=145
Mittelwert gesamt (männlich/weiblich)	6,17 (6,1/6,3)	5,35 (5,31/5,38)	6,26 (6,28/6,27)
Standardabweichung (SD)	1,61	1,32	1,62
Minimum	2	3	2
Maximum	13	8	13
Spannweite	11	5	11
Median	6	6	6

TABELLE 6: STATISTISCHE PARAMETER DES PEDPCI

Betrachtet man die jeweiligen Kohorten separat, so wurde die palliative Therapie eines lebenslimitierend erkrankten Kindes mit einem mittleren Score von 5,35 (Spannweite: 3 - 8, SD: $\pm 1,32$) bewertet. Unter den jeweiligen Geschlechtern gab es hier nur geringe Unterschiede (mittlerer Score der männlichen Patienten: 5,31 [Spannweite: 4 - 7], mittlerer Score der weiblichen Patienten: 5,38 [Spannweite: 3 - 8]).

Bei den akut lebensbedrohlich erkrankten Neugeborenen lag der mittlere PedPCI bei 6,26 (Spannweite: 2 - 13, SD: $\pm 1,62$). Auch hier zeigte sich eine ähnliche Bewertung zwischen den Geschlechtern (mittlerer Score der männlichen Patienten: 6,28 [Spannweite: 2 - 11], mittlerer Score der weiblichen Patienten: 6,27 [Spannweite: 2 - 13]).

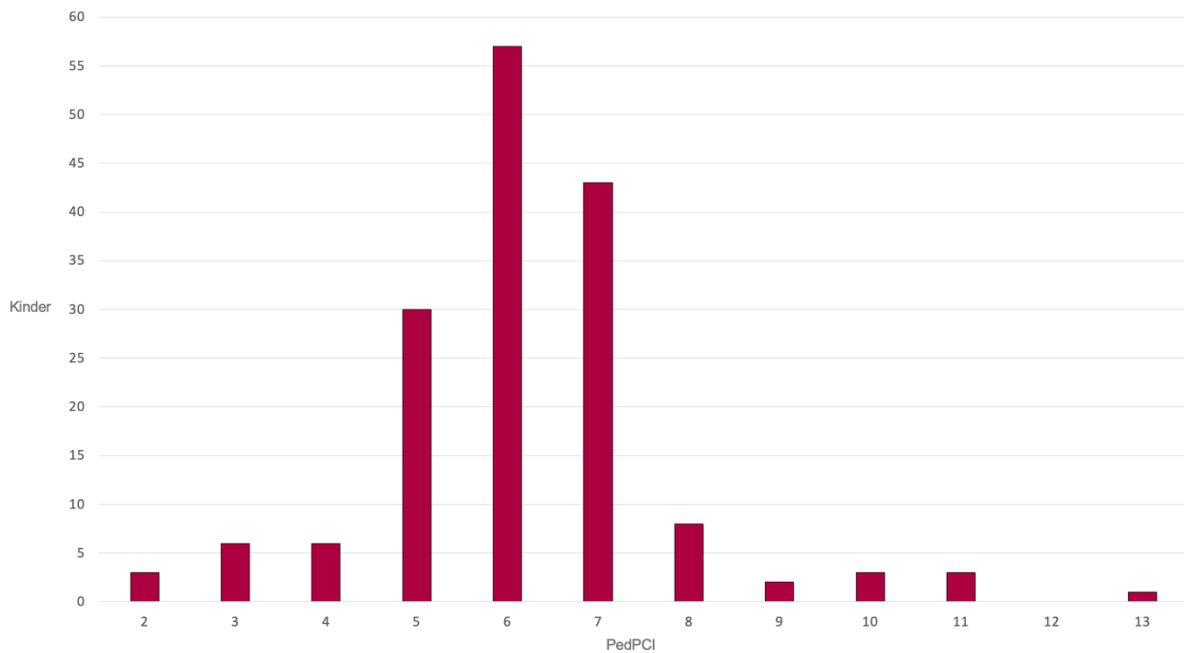
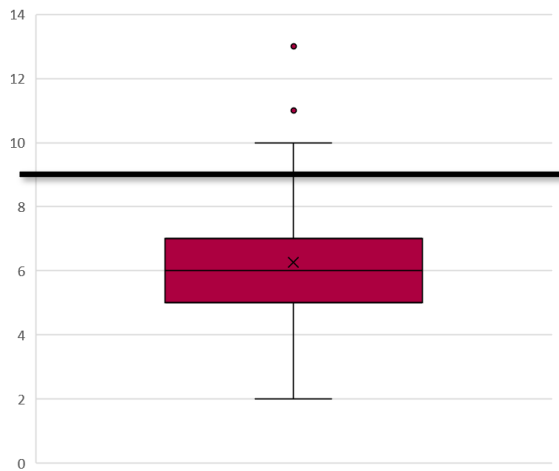


ABBILDUNG 11 BALKENDIAGRAMM: PEDPCI DER GESAMTKOHORTE

Die Voraussetzung für die palliative Basistherapie (≥ 9 Punkte) wurde insgesamt 9-Mal (5,5%) erfüllt. Davon war kein Kind lebensverkürzt erkrankt (0 von 17, 0%). In der lebensbedrohlich erkrankten Kohorte ergab sich ein Anteil von 6,2% (9 von $n=145$) mit erfüllter oder darüberhinausgehender palliativer Basistherapie.

Der maximale Wert von 24 Punkten, der einer vollständigen palliativen Therapie entspricht, wurde in keiner der Kohorten erreicht.

PedPCI Punkte



Lebensbedrohlich erkrankte Kinder

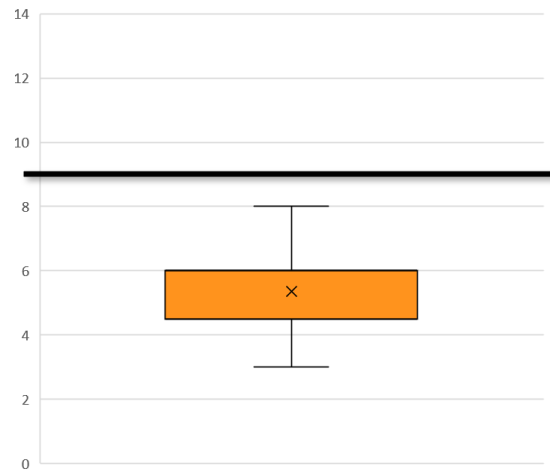
N = 145

MW (SD) = 6,26 ± 1,62

ABBILDUNG 12 BOXPLOT: PEDPCI LEBENSBEDROHLICH ERKRANKTER KINDER

Box = Interquartilabstand q1 – q3 (2 Pkt.)
 Unterer und oberer Whisker = Minimum und Maximum ohne Ausreißer (2 – 10 Pkt.)
 Punkte = Ausreißer (11; 13 Pkt.)
 X = Mittelwert (6,26 Pkt.)
 Horizontale Linie durch die Box = Median (6 Pkt.)
 Schwarzer Balken = Cut-Off Basisversorgung (9 Pkt.)

PedPCI Punkte



Lebenslimitiert erkrankte Kinder

N = 17

MW (SD) = 5,35 ± 1,32

ABBILDUNG 13 BOXPLOT: PEDPCI LEBENSLIMITIEREND ERKRANKTER KINDER

Box = Interquartilabstand q1 – q3 (1,5 Pkt.)
 Unterer und oberer Whisker = Minimum und Maximum ohne Ausreißer (3 – 8 Pkt.)
 X = Mittelwert (5,35 Pkt.)
 Oberer Rand der Box = Median (6 Pkt.)
 Schwarzer Balken = Cut-Off Basisversorgung (9 Pkt.)

ERGEBNISSE

Prognose-, symptom- und bedürfnisorientierte Maßnahmen	Gesamtkohorte n=162 (% von n=162)	Lebenslimitierend erkrankt n=17 (% von n=17)	Lebensbedrohlich erkrankt n=145 (% von n=145)
Entscheidungsfindung			
Mind. 2 Gespräche mit Sorgeberechtigten oder 1 Gespräch mit Checkliste	138 (85,1)	13 (76,5)	125 (86,2)
Schriftliche Empfehlung zum Vorgehen in Notfallsituationen	5 (3,1)	0 (0)	5 (3,5)
Informierter Konsens			
Teaminterne Fallberatung	1 (0,6)	0 (0)	1 (0,7)
Interdisziplinäres Konsil (bezogen auf Einschlussdiagnose)	14 (8,6)	2 (11,8)	12 (8,3)
Konsens über Therapiezieländerung (Ärzte/Angehörige)	0 (0)	0 (0)	0 (0)
Symptomerfassung			
Schmerzskala erhoben und reevaluiert	26 (16,1)	0 (0)	26 (17,9)
Qualitative Schmerzdokumentation	161 (99,4)	16 (94,1)	145 (100)
Symptomlinderung			
Bei Symptomatik	155 (95,7)	11 (64,7)	144 (99,3)
Therapiereduktion bei fehlenden Symptomen	3 (1,9)	1 (5,9)	2 (1,4)
Aktive Schmerzvermeidung	10 (6,2)	0 (0)	10 (6,9)
Advance care planning	6 (3,8)	0 (0)	6 (4,1)
Psychosoziale Unterstützung			
Angebot Seelsorger	5 (3,1)	0 (0)	5 (3,5)
Angebot Psychologe	11 (6,8)	1 (5,9)	10 (6,9)
Angebot Sozialarbeiter	7 (4,3)	1 (5,9)	6 (4,1)
Emotionale Unterstützung			
Erinnerungen schaffen	3 (1,9)	0 (0)	3 (2,1)
Angehörigentreffen	20 (12,4)	1 (5,9)	19 (13,1)
Kuscheln vor Sterbephase	144 (88,8)	15 (88,2)	129 (89)
Wunschsterbeort besprochen	0 (0)	0 (0)	0 (0)
Kuschelnd verstorben	0 (0)	0 (0)	0 (0)
Nachsorge			
Wiederholtes Angehörigentreffen	7 (4,3)	1 (5,9)	6 (4,1)
Wiederholtes Kuscheln	142 (87,7)	13 (76,5)	129 (89,0)
Ambulantes Nachsorgeangebot	134 (82,7)	14 (82,4)	120 (82,8)
Angebot Trauergespräch	0 (0)	0 (0)	0 (0)
Teaminterne Supervision	0 (0)	0 (0)	0 (0)

TABELLE 7: PRÄVALENZEN DER EINZELNEN SCORE-ELEMENTE PRO KOHORTE

Zwischen 2009 und 2018 bewegte sich die Zahl der eingeschlossenen Patienten zwischen minimal 12 (2011) und maximal 24 Kindern (2015) pro Jahr. Der mittlere PedPCI zeigte während des betrachteten Zehn-Jahres-Zeitraums geringe Schwankungen von Minimum 5,4 Punkten im Jahr 2009 und Maximum 7,2 Punkten im Jahr 2018 (Differenz: 1,8 Punkte). Insgesamt konnte über die Jahre ein Aufwärtstrend der Score-Ergebnisse ermittelt werden.

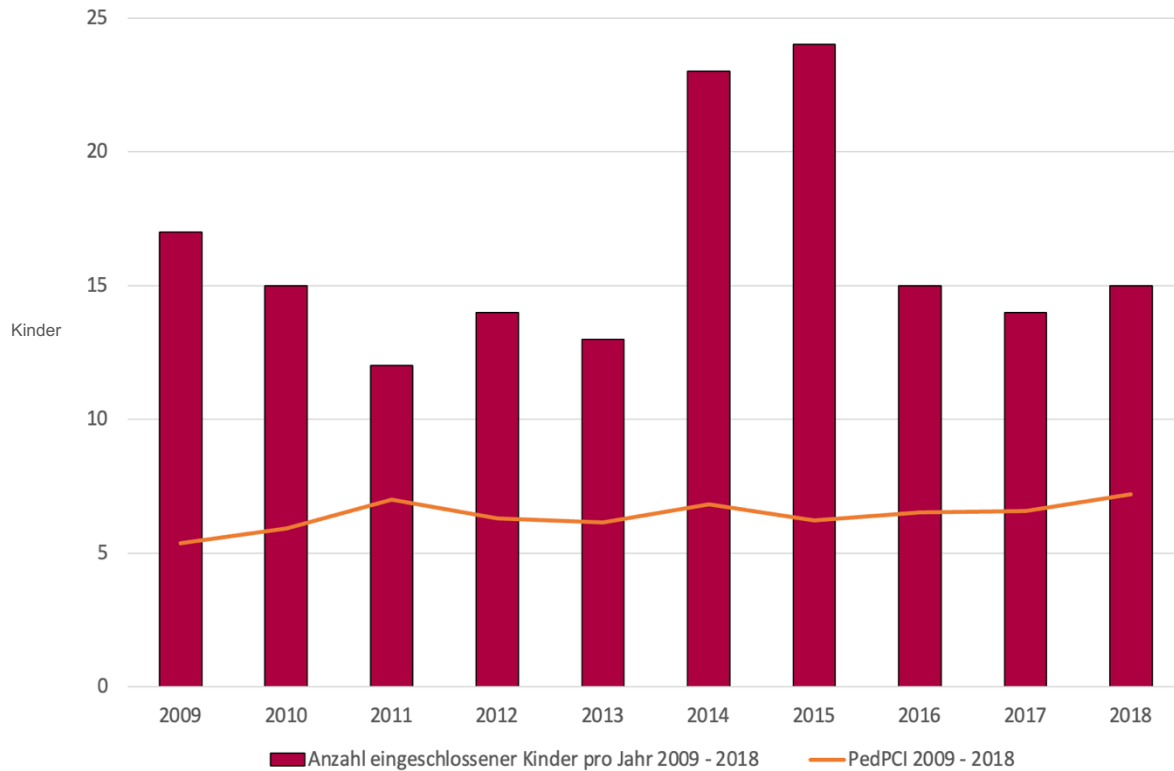


ABBILDUNG 14 BALKENDIAGRAMM: ANZAHL EINGESCHLOSSENER KINDER UND MITTLERER PEDPCI PRO JAHR 2009 - 2018

3.2 STATISTISCHE AUSWERTUNG

Ausgewählte Ergebnisse wurden im weiteren Schritt auf signifikante Unterschiede zwischen der Kohorte der lebenslimitierend erkrankten Kinder und der Kohorte der lebensbedrohlich erkrankten Kinder getestet.

3.2.1 PATIENTENKOLLEKTIV

Es wurde geprüft, ob ein signifikanter Unterschied zwischen dem Geschlecht oder der Aufenthaltsdauer der größeren und der kleineren Kohorte besteht, welcher im Score berücksichtigt werden sollte. Es zeigten sich keine signifikanten Unterschiede.

Demografische Daten	p* ^{1,2}	Effektstärke
Geschlecht	0,207 ²	-
Stationäre Aufenthaltsdauer	0,686 ¹	-

¹Mann-Whitney-U-Test ²Chi-Quadrat-Test

TABELLE 8: P-WERTE UND EFFEKTSTÄRKE DER SIGNIFIKANZTESTUNG DEMOGRAFISCHER DATEN

3.2.2 DIAGNOSTISCHE MAßNAHMEN

Die diagnostischen Maßnahmen wurden auf Häufigkeitsunterschiede getestet, um nachfolgend zu diskutieren, ob eine Kohorte, die gegebenenfalls signifikant häufiger mit Stress verbundene Diagnostik erfährt, eine entsprechend intensivierete, Lebensqualitäts-orientierte Zusatzbehandlung erhalten sollte. Daher wurden explizit diagnostische Maßnahmen ausgewählt, welche durch notwendige Sedierung oder aufwändige Lagerung zusätzlich Stress oder Komplikationsrisiken für den Säugling darstellen. Hierbei zeigte sich lediglich die Röntgen-Untersuchung signifikant häufiger in der lebensbedrohten Patientengruppen.

Diagnostische Maßnahmen	p*	Effektstärke
MRT	1,000	-
Röntgen	0,049	0,18

*Exakter Test nach Fisher

TABELLE 9: P-WERTE UND EFFEKTSTÄRKE DER SIGNIFIKANZTESTUNG DIAGNOSTISCHER MAßNAHMEN

3.2.3 INTENSIVMEDIZINISCHE MAßNAHMEN

Aspekte der intensivmedizinischen Maßnahmen wurden ebenfalls aus in Kapitel 3.2.2 genannten Gründen auf gegebenenfalls bestehende Kohortenunterschiede getestet. Auch hier wurde sich auf schmerzhafte, stark belastende oder risikoreiche Prozeduren beschränkt. Während sich die respiratorische Therapie in Form von CPAP-Atemunterstützung zwischen den zwei Kohorten nicht unterschied, zeigte sich, dass maschinelle Beatmung signifikant länger in einer der Gruppen durchgeführt wurde. Auch die intravenöse Verabreichung von Sedativa, Antibiotika und Katecholaminen erfolgte bedeutend häufiger in einer der Patientengruppe.

Intensivmedizinische Maßnahmen	p* ^{1,2,3}	Effektstärke
Sedativa	0,022²	0,19
Antibiotika	0,029³	0,25
Katecholamine	0,004²	0,23
Intubationsdauer	< 0,001¹	0,31
Dauer der CPAP-Unterstützung	0,299 ¹	-

*¹Mann-Whitney-U-Test ²Chi-Quadrat-Test ³Exakter Test nach Fisher

TABELLE 10: P-WERTE UND EFFEKTSTÄRKE DER SIGNIFIKANZTESTUNG INTENSIVMEDIZINISCHER MAßNAHMEN

3.2.4 PROGNOSE-, SYMPTOM- UND BEDÜRFNISORIENTIERTE MAßNAHMEN

Die im PedPCI enthaltenen, prognose-, symptom- und bedürfnisorientierten Maßnahmen wurden ausführlich auf Unterschiede in der Häufigkeit der Durchführung getestet, um eine potenziell bestehende signifikante Benachteiligung einer der beiden Gruppen zu detektieren.

Einzig die Symptomlinderung (insbesondere mittels Opioid-Analgetika) zeigte entsprechende signifikante Werte.

ERGEBNISSE

Prognose-, symptom- und bedürfnisorientierten Maßnahmen		p*	Effektstärke
Entscheidungsfindung	Mind. 2 Gespräche mit Sorgeberechtigten oder 1 Gespräch mit Checkliste	0,285	-
	Schriftliche Empfehlung zum Vorgehen in Notfallsituationen	0,430	-
	Informierter Konsens		
	Teaminterne Fallberatung	1,000	-
	Interdisziplinäres Konsil (bezogen auf Einschlussdiagnose)	0,644	-
	Konsens über Therapiezieländerung (Ärzte/Angehörige)	-**	-
Symptomerfassung	Schmerzskala erhoben und reevaluiert	0,077	-
	Qualitative Schmerzdokumentation	1,000	-
Symptomlinderung	Bei Symptomatik	0,002	0,25
	- Schmerztherapie		
	○ Opioid-Analgesie (invasiv)	< 0,001	0,31
	○ Nicht-Opioid-Analgesie (invasiv)	1,000	-
	○ Nicht-invasive Analgesie	0,324	-
	Therapiereduktion bei fehlenden Symptomen	0,285	-
	Aktive Schmerzvermeidung	0,601	-
	Advance care planning	0,492	-
Psychosoziale	Angebot Seelsorger	1,000	-
Unterstützung	Angebot Psychologe	1,000	-
	Angebot Sozialarbeiter	0,547	-
Emotionale	Erinnerungen schaffen	1,000	-
	Unterstützung		
	Angehörigentreffen	0,697	-
	Kuscheln vor Sterbephase	1,000	-
	Wunschsterbeort besprochen	-	-
	Kuschelnd verstorben	-	-
Nachsorge	Wiederholtes Angehörigentreffen	0,547	-
	Wiederholtes Kuscheln	0,445	-
	Ambulantes Nachsorgeangebot	1,000	-
	Angebot Trauergespräch	-	-
	Teaminterne Supervision	-	-

*Exakter Test nach Fisher **nicht stattgefunden

TABELLE 11: P-WERTE UND EFFEKTSTÄRKE DER SIGNIFIKANZTESTUNG PROGNOSE-, SYMPTOM- UND BEDÜRFNISORIENTIERTER MAßNAHMEN

3.2.5 PEDIATRIC PALLIATIVE CARE INDEX

Fasst man die palliativen Maßnahmen als Score zusammen, so zeigte sich auch übergeordnet kein signifikanter Unterschied in der Versorgungsqualität beider betrachteten Patientenkollektive im PedPCI.

Pediatric Palliative Care Index	p*	Effektstärke
Score-Ergebnisse	0,099	-

*Mann-Whitney-U-Test

TABELLE 12: P-WERT UND EFFEKTSTÄRKE DER SIGNIFIKANZTESTUNG DER PEDPCI-ERGEBNISSE

IV. DISKUSSION

4.1 PATIENTENKOLLEKTIV

In dieser Studie wurden im Zehn-Jahres-Zeitraum 2009 - 2018 145 Neugeborene mit mindestens einer lebensbedrohlichen und 17 Neugeborene mit mindestens einer lebenslimitierenden Erkrankung ermittelt, die auf der neonatologischen Intensivstation des Klinikums Südstadt Rostock stationär aufgenommen wurden. In der Gesamtkohorte von 162 Kindern war der überwiegende Anteil von männlichem Geschlecht. Das mittlere Gestationsalter bei Geburt und somit auch das Alter bei Aufnahme lag bei 33+2 SSW, das mittlere Geburtsgewicht betrug 2119,9 Gramm. Entlassen wurden die Kinder nach durchschnittlich 40,8 Tagen. Grob zwei Drittel davon konnten direkt nach Hause entlassen werden, der Rest wurde anderen Kliniken oder Stationen zugewiesen. Die Entlassungen und Verlegungen erfolgten mehrheitlich mit dem Angebot einer ambulanten Nachsorge. Es zeigten sich keine signifikanten Unterschiede der Demografie lebenslimitierter und lebensbedrohter Neugeborener. Ein in den demografischen Eigenschaften vergleichbares Patientenkollektiv wurde sowohl in retrospektiven, deskriptiven Studien von Ligia et al. aus São Paulo (4) und Garten et al. aus Berlin (44), als auch in einer US-amerikanischen Interventionsstudie von Samsel et al. (27) untersucht (siehe Tab. 13).

Patienten- kollektiv	Rostock	São Paulo (4)	Berlin (44)	USA (27)		
				Prä- interventionell	Während Intervention	Post- interventionell
n	162	46	1777	44	40	22
Geschlecht (%) M/W*	55,6/44,4	57/43	57/43	61/39	40/60	68/32
Mittleres Gestationsalter (SSW)	33+2	<32: 18% 32-36: 37% >37: 45%	37	30	31	32
Mittleres Geburtsgewicht (gr)	2119,9	-	2610	1265	1185	1448
Mittlere Hospitalisierung (Tage)	40,8	-	21	18,9	23,4	16,0

*=Männlich/Weiblich

TABELLE 13: DEMOGRAFISCHE DATEN INTERNATIONALER VERGLEICHSTUDIEN

In letztgenannter Publikation von Samsel et al. wurde ähnlich zum Konzept dieser vorliegenden Studie eine Handlungsempfehlung („Palliative Care Initiative“) für palliative (Zusatz-)Maßnahmen implementiert. Zusätzlich wurde hier der potenzielle Effekt dieser Intervention anhand weiterführender Analysen einer interventionellen und einer postinterventionellen Kohorte evaluiert. Bezüglich der Demografie der betrachteten Patienten konnte sowohl während des Prozesses der Intervention als auch postinterventionell kein signifikanter Unterschied festgestellt werden, obwohl nach Implementierung signifikant häufiger Therapiezieländerungen zu einem palliativen Behandlungskonzept stattfanden (27). Dieses Ergebnis ist ein Hinweis darauf, dass ein Bedarf an bedürfnisorientierten Maßnahmen bereits in der präinterventionellen Kohorte bestand, welcher durch die Palliative Care Initiative vermehrt gedeckt wurde.

Überträgt man dies auf die in Rostock erhobenen Daten, so kann man annehmen, dass die eingeführte Handlungsempfehlung bei gleichbleibender Patientendemografie mit hoher Wahrscheinlichkeit zu einer gesteigerten Anzahl palliativer Behandlungsziele führen könnte.

4.2 EINSCHLUSSDIAGNOSEN

Für die Datenerhebung am Klinikum Südstadt Rostock basierten die Einschlussdiagnosen auf einer Kombination aus vorbestehenden, wissenschaftlich erstellten Diagnoselisten für insgesamt 230 lebenslimitierende und lebensbedrohliche Erkrankungen (siehe Kapitel 2.2.1).

Der betrachteten Kohorte entsprechend dominierten die perinatalspezifischen Diagnosen (45,2%), gefolgt von angeborenen Fehlbildungen (35,5%). Urogenitale und neurologische (mit jeweils 6,5%) sowie metabolische und kardiale (mit jeweils 3,2%) bildeten die Minderheit.

Garten et al. erhoben in der Publikation „Prevalence and Characteristica of Neonatal Comfort Care Patients: A Single-Center, 5-Year, Retrospective Observational Study“ unter anderem ebenfalls die Prävalenz der durch Fraser et al. (29) definierten Erkrankungen auf der neonatologischen Intensivstation der Charité Berlin (44). Eingeschlossen wurden die Neugeborenen hier jedoch unabhängig vom Ausgang des Krankheitsverlaufes (Entlassung/Versterben).

Eine ähnliche Erhebung wurde von Tucker et al. in der Children’s Mercy Clinic in Kansas City durchgeführt (45). Im Neun-Jahres-Zeitraum von 2010 - 2018 erhielten in Kansas 360 lebendgeborene Kinder eine palliative Mitbetreuung. Die zur Palliativbetreuung und damit zum Studieneinschluss führenden Diagnosen zeigten eine gleichmäßigere Verteilung innerhalb der Diagnosekategorien im Vergleich zu den deutschen Daten. Jedoch sind auch hier angeborene und genetisch bedingte Erkrankungen unter den führenden Kategorien.

Diagnosekategorie	Klinikum Südstadt	Charité Berlin	Children’s Mercy
	Rostock (% von n=162)	(% von n=1777) (44)	Kansas City (% von n= 436) (45)
Neurologisch	6,5	0,7	13,8
Metabolisch	3,2	3,6	-
Kardial	3,2	0,9	39,4
Urogenital	6,5	1,0	10,7
Perinatal	45,2	44,1	-
Angeborene Fehlbildungen/ Genetische Mutationen	35,5	39,4	33,9
Andere	-	-	1,9

TABELLE 14: PRÄVALENZEN DER DIAGNOSEKATEGORIEN IN ROSTOCK UND BERLIN

Insgesamt lassen sich studienübergreifende Parallelen bezüglich der Diagnosen feststellen, die ein Neugeborenes auf einer Intensivstation für palliative Maßnahmen berechtigen. In der Berliner Studie verstarben von diesen berechtigten Patienten 213 Kinder (12%) vor Entlassung, davon 149 perinatalspezifisch erkrankte Neugeborene, und 30 mit angeborenen Fehlbildungen (44). Entsprechend machten diese Erkrankungsgruppen 84% der Gesamtsterbefälle aus (44). Folglich sind insbesondere für diese Patienten lebensqualitätsfördernde Maßnahmen indiziert

In Kansas City verstarben 172 Babys, jedoch nicht alle während ihres stationären Aufenthaltes auf der neonatologischen Intensivstation (45). 188 Babys haben bis zum Abschluss der Studie überlebt (45). Dies impliziert, dass ein Kind nach oder mit palliativer (Teil-)Behandlung lebend von einer neonatologischen Station entlassen werden kann und entkoppelt die Palliativmedizin somit vom Begriff der „End of life Care“ (EOL; auf deutsch „Therapie des Lebensendes“). Für Kinder, die sich in einer temporären Lebensgefährdung oder in einer weniger akuten, dafür langfristig lebeenseinschränkenden Situation befinden, ist der Einsatz von Comfort Care nicht standardmäßig etabliert respektive kaum wissenschaftlich untersucht worden. Durch fehlende Bedarfsanalysen sowie uneinheitliche und unpräzise Bedarfskriterien entsteht eine generelle Mangelversorgung im Bereich der neonatalen Palliativversorgung.

Ob eine konkrete Diagnoseliste als Grundlage zur Entscheidung für oder gegen entsprechende Maßnahmen geeignet ist, ist in Frage zu stellen. Aufgrund ihres großen Umfangs und auch durch den Spielraum, den eine ICD-10-kodierte Diagnose beinhaltet, kann sie den Eindruck eines höheren Bedarfs vermitteln als in der Realität vorhanden. So wurde die in der vorliegenden Studie häufig vorkommende Diagnose der respiratorischen Insuffizienz (P28.5) an Kinder mit leichten respiratorischen Schwierigkeiten in der postnatalen Anpassungsphase, aber auch an Kinder mit Intubationspflichtigkeit vergeben. Konkretisierungen durch Angabe der Schweregrade oder Stadieneinteilung könnten zur genaueren Qualifikation für entsprechende Therapieansätze hilfreich sein. So wurde in dieser Studie die Diagnose „perinatale Asphyxie“ nur eingeschlossen, wenn die Kriterien einer schweren Asphyxie erfüllt wurden. Andere Studien wie beispielsweise Prentice et al. haben sich bei der Indikationsstellung für die Integration palliativer Ansätze nicht an der Erkrankung, sondern an der Anzahl notwendiger, schmerzhafter Intervention orientiert (10). Lutmer et al. wiederum schlossen Kinder unabhängig von ihrer Diagnose auch dann ein, wenn sie länger als 14 Tage intensivpflichtig oder an eine ECMO angeschlossen waren (28). Auch die starke Individualität von Neugeborenen und ihren Therapieverläufen sowie die sich stets entwickelnden therapeutischen Möglichkeiten werden durch eine starre Einordnung anhand einer Diagnose nicht berücksichtigt. Hinzu kommt, dass es immer schwer kranke Kinder mit indiziertem palliativen Therapieziel geben wird, deren (ggf. sehr seltene) Erkrankung nicht in der Liste enthalten ist.

In welchen Fällen und inwieweit Palliativmedizin in den Therapieplan integriert wird, bleibt schlussendlich immer eine Einzelfallentscheidung im Gesamtkontext des durch die Erkrankung verursachten Leidensdruckes (in Form von Schmerz, Dyspnoe, Hunger o.ä.) sowie aller durchgeführten und potenziell schmerzhaften Prozeduren. Um ein präsenteres Bewusstsein für die Zielgruppe dieser Diskussionen zu entwickeln, ist eine Diagnoseliste jedoch eine erste, wichtige Orientierung und im Praxisalltag aktuell am besten umsetzbar. Diese Methode ist im internationalen Vergleich außerdem am häufigsten untersucht und verwendet worden. Alle weiteren Einschlusskriterien der vorliegenden Studie wurden spezifisch für Rostock festgelegt und sind im wissenschaftlichen Kontext nicht vergleichbar.

4.2.1 ACT-KLASSIFIZIERUNG

Die erhobenen Diagnosen wurden anhand der ACT-Klassifizierung (nach Fusionierung mit der Hilfsorganisation "Children's Hospices UK" : Together for Short Lives; TfSL-Klassifizierung) in Kategorien I - IV eingeteilt (siehe Kapitel 2.3.3; (15)). Die deutliche Mehrheit (84%) gehörte der ersten Kategorie an, da eine Erkrankung mit Heilungschance vorlag. Diese betraf in dieser Studie lediglich lebensbedrohte Kinder, die nach Heilung nicht beträchtlich in ihrer Lebenserwartung eingeschränkt waren. In absteigender Häufigkeit kamen auch Diagnosen der Gruppe IV (11,7%), II (3,7%) und III (0,6%) vor.

Vergleichbare Daten wurden von Garten et al. an der Charité Berlin erhoben. Auch hier ließen sich die meisten Diagnosen der Kategorie I zuteilen (80,5%). Während in Rostock an zweiter Stelle die irreversiblen, nicht progressiven Erkrankungen stehen, sind in Berlin 12,1% von einer progressiven, unheilbaren Krankheit betroffen (Gruppe III) (44). Gruppe II und IV sind mit 6,0% und 1,3% in Berlin weniger häufig beobachtet worden (44).

ACT-Klassifizierung	Klinikum Südstadt Rostock (% von n=162)	Charité Berlin (% von n=1777) (44)
I	84,0	80,5
II	3,7	6,0
III	0,6	12,1
IV	11,7	1,3

TABELLE 15: ACT-KLASSIFIZIERUNG IN ROSTOCK UND BERLIN

4.3 INTENSIVMEDIZINISCHE MAßNAHMEN

4.3.1 THERAPIEDURCHFÜHRUNG

In dieser Studie wurde die Quantität intensivmedizinischer Maßnahmen auf der neonatologischen Intensivstation des Klinikums Südstadt in Rostock erhoben und differenziert nach prognostisch lebenslimitierend erkrankten und akut lebensbedrohten Kindern verglichen. Die Maßnahmen sollen aufgrund der Schwere der Erkrankungen im Kontext einer potenziell indizierten palliativen (Teil-)Behandlung interpretiert werden.

Erhoben wurde die Häufigkeit 10 therapeutischer Maßnahmen, die die Kinder während ihres Aufenthaltes erhielten. 8 von 10 Therapien wurden an über der Hälfte der Kinder ausgeführt, darunter am häufigsten unterstützend in Form der intravenösen Antibiotikumtherapie (98%), der parenteralen Ernährung (95%), Beatmung (ca. 80%) oder Kreislaufstabilisierung (ca. 50%). Es konnte gezeigt werden, dass in Rostock Neugeborene, deren Leben akut bedroht war, signifikant häufiger und länger intubiert, sediert und mit Antibiotika oder Katecholaminen behandelt wurden als jene, deren Leben langfristig limitiert war. Dies impliziert nicht nur einen höheren Leidensdruck durch die Erkrankung selbst, sondern geht außerdem mit einem größeren Komplikationsrisiko und einem erhöhten Risiko für langfristige Spätfolgen einher (46). Umso wichtiger ist an dieser Stelle der Einbezug der Lebensqualität als Teilkomponente des Behandlungsplans, bei Bedarf auch über den stationären Aufenthalt hinaus (46). Es sei jedoch gesagt, dass diese Therapien zu jeder Zeit indiziert und berechtigt waren. Die Datenerhebung therapeutischer Maßnahmen dient an dieser Stelle nicht als Kritikpunkt, sondern trägt zur Ermittlung des palliativen Bedarfs auf neonatologischen Intensivstationen bei.

Eine Einordnung der vorliegenden Ergebnisse in die bestehende, wissenschaftliche Datenlage ist aufgrund der geringen Anzahl von Vergleichsstudien erschwert. Vorhandene Publikationen betrachten mehrheitlich die Durchführung kurativer Behandlungen neonatologischer Patienten kurz vor und insbesondere während der Sterbephase. Im Gegensatz dazu wurden in dieser Datenerhebung bewusst nur die Überlebenden eingeschlossen.

Dennoch zeigen sich vergleichbare Häufigkeiten bezüglich der Weiterführung spezifischer kurativer Praktiken, unter Umständen auch zu Ungunsten der Lebensqualität, während eines überlebten stationären Aufenthaltes und in der finalen Phase. Die Publikation „End of life in the neonatal intensive care unit“ von Helena Moura et al. erhebt und vergleicht Daten über die therapeutischen Maßnahmen auf der neonatologischen Intensivstation in den letzten 24 Stunden vor Versterben der Patienten (47). Die deutliche Mehrheit (>90%) der Kinder erhielt bis zuletzt atemunterstützende Therapien und verstarb in absteigender Häufigkeit mit einer fortgeführten antibiotischen Therapie (im Durchschnitt 75%), Kreislaufunterstützung (ca. 50%) oder parenteraler Ernährung (25%) (47).

Wie viel kurative Therapie trotz des Rechtes auf palliative Mitbehandlung angemessen ist, lässt sich zuletzt nicht festlegen. Hierzu bedarf es immer der Bewertung des individuellen Patienten durch Experten der betreuenden Fachdisziplinen unter Berücksichtigung der Gesamtsituation. Wichtig jedoch ist das allgemeine Verständnis dafür, dass sich die Ansätze der palliativmedizinischen und intensivmedizinischen Fachgebiete nicht gegenseitig ausschließen, sondern bei richtiger Handhabung symbiotisch miteinander fungieren. Denn palliative Versorgung ist nicht abhängig von einem entsprechend palliativ festgelegten Therapieziel (45). Das Durchführen oder Reduzieren bestimmter Maßnahmen, welche die Lebensqualität des Patienten verbessern soll, kann in den kurativen Plan integriert werden (45). Dies gilt für alle intensivmedizinisch betreuten Neugeborenen, insbesondere jedoch bei schweren Erkrankungen mit schlechter oder unklarer Prognose (45).

4.3.2 THERAPIEPLANUNG UND REEVALUATION

Die o.g. Ergebnisse verdeutlichen die Wichtigkeit der frühen Therapieplanung und der wiederholten Prüfung des Zustandes auch vor Eintreten der Sterbephase. So kann nicht nur die Häufigkeit eines Versterbens unter Maximaltherapie in Zukunft reduziert, sondern auch während des stationären Aufenthaltes Leiden verringert werden (48). Die frühe Therapieplanung ist auf der NEO-ITS in Rostock für schwer erkrankte Kinder dennoch aktuell nicht im Routineprozedere etabliert. Für lediglich 6 der insgesamt 162 Studienteilnehmer wurde ein entsprechendes Protokoll erstellt. Diese Kinder waren Teil der lebenslimitierend erkrankten Gruppe und sind damit in ihrer Lebenserwartung und ggf. Lebensqualität eingeschränkt.

Gerade in dieser Kohorte ist während der prognostisch unklaren Phase eine regelmäßige Evaluation der Therapieindikation und -durchführung angezeigt (45).

Dies gilt auch, wenn der Sterbezeitpunkt nicht in absehbarer Zeit bevorsteht, da die Entwicklung eines schwer erkrankten Patienten von einem stabilen in einen instabilen, potenziell finalen Zustand zum Teil schwer vorherzusehen ist und rapide ablaufen kann (45). Empfehlenswert ist daher in Bezug auf die Therapie nicht nur der Entscheid zum Vorgehen in Notfallsituation, sondern auch das „Advance care planning“, welches nicht nur dem behandelnden Team und den Eltern eine Sicherheit in unvorhergesehenen Situationen gibt, sondern auch dem Neugeborenen verlängertes Leiden aufgrund fehlender Planung ersparen kann (45).

4.3.3 THERAPIEZIELÄNDERUNG

Alle zwischen 2009 und 2018 eingeschlossenen Neugeborenen wurden entweder als lebenslimitierend oder lebensbedrohlich erkrankt klassifiziert und konnten entlassen oder verlegt werden. Jedoch bestand für jedes Kind zu mindestens einem Zeitpunkt während des intensivmedizinischen Aufenthaltes Unklarheit bezüglich der Prognose. Vereinzelt Dokumentationen gaben Hinweis auf den äußerst kritischen Zustand, in dem sich einige Kinder befanden (Zitat: „Eltern wurden über infauste Prognose aufgeklärt“). Trotzdem wurde für keinen Patienten evaluiert, ob das kurative Therapieziel weiterhin angebracht war, oder eine frühe Eingliederung in palliative Strukturen (z.B. Anbindung an ein SAPV-Team) erwogen werden musste. Dies deckt sich ebenfalls mit den Ergebnissen der Publikation von Moura et al., in welcher >90% der eingeschlossenen Patienten trotz entsprechendem Bedarf nicht nur unter Maximaltherapie, sondern auch unter einem kurativen Therapieziel verstarben (47). Die Similarität dieser beiden Ergebnisse zeigt, dass Kinder mit schlechter Prognose unabhängig vom Ausgang häufig bis zuletzt mit einem kurativen Therapieziel und lebenserhaltenden Maßnahmen behandelt werden (47). Während die Reduktion kurativer Maßnahmen eine komplexe medizinisch-ethische Fragestellung ist, kann die Addition palliativer Maßnahmen niedrigschwellig und therapiezielunabhängig durchgeführt werden (45). Für die hier betrachtete, nicht während der Hospitalisierung verstorbene Kohorte ist ein festgelegtes Palliativtherapieziel daher auch keine zwingende Voraussetzung für die Indikation bedürfnisorientierter Maßnahmen. Therapieziel und zugeordnete Therapiemaßnahmen voneinander zu entkoppeln und das Bewusstsein über die Reversibilität könnten entsprechende Schritte in Richtung Akzeptanz und Flexibilität bedeuten.

In der retrospektiven Analyse von Ligia et al. fand eine entsprechende Therapiezieländerung für 10 der 46 eingeschlossenen Kinder statt (4). Für 3 dieser 10 Kinder wurde jedoch ein „return to cure effort“, also eine Rückkehr zu einem kurativen Ansatz entschieden (4). Dies unterstreicht die mögliche Dynamik des Prozesses, die Reversibilität einer Entscheidung und die konsekutiv hohe Bedeutung der regelmäßigen Reevaluation.

Die finale Änderung zu einem rein palliativen Therapiekonzept bleibt aktuell weiterhin denjenigen Patienten vorbehalten, die zum Zeitpunkt der Evaluation nicht mehr von einer kurativ intendierten Behandlung profitieren.

4.4 PROGNOSE-, SYMPTOM- UND BEDÜRFNISORIENTIERTE MAßNAHMEN

Der Status quo der bedürfnisorientierten (Teil-)Versorgung schwer kranker Neugeborener auf der neonatologischen Intensivstation Rostock wurde durch eine quantitative Erhebung der durchgeführten symptomorientierten Maßnahmen analysiert. Während medikamentöse Symptomlinderung und auch nicht-medikamentöse Maßnahmen in Form von Kuscheln in >90% der insgesamt 162 eingeschlossenen Fälle durchgeführt wurden, mangelte es insbesondere an interdisziplinärer und teaminterner Kommunikation sowie an psychosozialer Unterstützung der Angehörigen (<15%). Auch internationale Datenerhebungen in Süd- und Nordamerika, Australien und in Portugal haben die palliative Versorgung auf Neo-Intensivstationen untersucht.

Kriterien	Rostock (% von n=162)	Porto (% von n=256) (47)	Brisbane (% von n=46) (49)	São Paulo (% von n=46) (4)	USA* (% von n=44) (27)
Partizipative Entscheidungsfindung	85,2	49,1	-	-	-
Schmerzskala	16,1	93,8	-	22	-
Opioid-Analgesie	70,4	75,8	-	-	-
Sedativa	50,6	48,8	-	-	-
Unterstützung durch Psychologe/Trauerbegl.	6,8	0,0	0,0	13	-
Unterstützung durch Seelsorger/Sozialarbeiter	7,4	17,2	100,0	-	70
Angehörigentreffen	12,3	19,1	100,0	-	-
Interdisziplinäre Fallbesprechung	8,6	-	38,0	11	-
Wunschsterbeort besprochen	0,0	-	2,0	-	-
Erinnerungen schaffen	1,9	-	100,0	-	-
Palliative Therapiezieländerung	0	-	-	20	36

*vor Implementierung des Palliativprogramms (=präinterventionelle Kohorte)

TABELLE 16: PRÄVALENZEN PALLIATIVER MAßNAHMEN IM INTERNATIONALEN VERGLEICH

Analgesie und Sedierung sowie partizipative Entscheidungsfindung stellen in den europäischen Studien die am konsequentesten durchgeführten Comfort-Care-Maßnahmen dar. Es zeigt sich jedoch insgesamt an allen fünf Standorten ein Defizit der palliativen Begleitung. Insbesondere an psychologischer Unterstützung der Familie durch externe Fachkräfte mangelt es jedoch studienübergreifend.

Ursächlich für die Zurückhaltung in Bezug auf diesen Fachbereich sind die fehlende Aufklärung über die Möglichkeit einer Kombinationstherapie aus palliativen und kurativen Ansätzen, bis zuletzt andauernde Hoffnung bei Eltern oder Mitarbeitern, sowie Furcht vor juristischen Konsequenzen und vor dem Gefühl, nicht alles getan zu haben (4). Im Austausch mit den erfahrenen Mitarbeitern der Station in Rostock wurde außerdem offengelegt, dass die Strukturen, die für eine entsprechende Patienten- und Familienbetreuung Voraussetzung sind, nicht vorliegen. Ressourcen für psychosoziale Begleitung fehlen ebenso wie Ansprechpartner für naturheilkundliche oder religiöse Ansätze. Maßnahmen wie die Erhebung eines zusätzlichen Schmerz-Scores oder das Führen von Gesprächsprotokollen müssen niedrigschwellig in den Klinikalltag integrierbar sein, beispielsweise durch permanenten Einbau der Formulare in die Patientenakte. Dies gilt auch für Maßnahmen, die die Mitarbeiter betreffen. Insbesondere Supervisionen, Fallbesprechungen und die Möglichkeit für ein Trauergespräch sind noch nicht routinemäßig etabliert.

Regelmäßige Schulungen der Mitarbeiter durch einen spezialisierten Palliativmediziner könnten das Bewusstsein für ein Nebeneinander von Lebensqualität und Lebensrettung und das Miteinander der Fachdisziplinen stärken (27). So ist beispielsweise Analgesie als einer der zentralen Aspekte der Palliativmedizin heutzutage auch in allen anderen Fachdisziplinen als eine der wichtigsten Grundmaßnahmen integriert, ohne dass ein Bewusstsein für dessen palliative Zuordnung existiert – denn Analgesie fungiert in den überwiegenden Erkrankungen symptomlindernd und nicht kurativ (50). Sobald denjenigen, die bereits jahrelang für das Leben schwer kranker Babys kämpfen bewusst wird, dass sie durch diese Maßnahme bereits palliativ agieren und trotzdem Leben retten, kann sich die Perspektive gegebenenfalls auch für weitere Aspekte öffnen.

Lago et al. beschreiben in „Summary of the Key Concepts on How to Develop a Perinatal Palliative Care Program“ eine ähnliche Zurückhaltung seitens des Personals als einen der Gründe für die international vergleichbar geringe Anzahl an Palliativprogrammen für Kinder und Neugeborene (12). Zudem kritisiert die o.g. Veröffentlichung das Fehlen einer standardisierten, evidenzbasierten Leitlinie, welche bei der Entwicklung entsprechender Programme als Vorlage dienen könnte. Auch die Entwicklung der Handlungsempfehlung als Interventionsmaßnahme der vorliegenden Studie wurde durch mangelnde Klarheit in der Literatur erschwert. Die Zusammenschrift mehrerer, international anerkannter Empfehlungen ist ein erster Schritt, um zunächst lokal auf der NEO-ITS Rostock das Prozedere zu vereinfachen.

Insgesamt wurde eine Diskrepanz zwischen dem Bedarf und der Erfüllung einer palliativen Basistherapie festgestellt. Als Ursache wurden Zurückhaltung seitens des Personals sowie strukturelle Defizite herausgearbeitet. Neben dem Faktor Zeit, der in der Natur aller Veränderungen liegt, benötigt es dementsprechend weiterhin ausdauernde und zielgruppengerechte Aufklärung und einen Ausbau der strukturellen Voraussetzungen.

4.5 PEDIATRIC PALLIATIVE CARE INDEX

Die palliative Gesamttherapie wurde in Rostock mittels eines übergeordneten Scores bewertet, welcher auch zukünftig eine objektivierte und standardisierte Evaluation der palliativen Versorgung ermöglichen soll. Weder in der Gesamtkohorte noch in den einzelnen Subgruppen konnte im Durchschnitt mindestens eine palliative Basistherapie (9 Punkte) für ein Kind erreicht werden. Im Mittel erhielten lebensbedrohlich erkrankte Neugeborene einen Score-Wert von 6,26 Punkten, für lebenslimitierend erkrankte Babys betrug der Mittelwert 5,35 Punkte. In der Gesamtkohorte ergab das einen Durchschnitt von 6,17 Punkten. Die höchste mittlere Teilpunktzahl wurde in beiden Kohorten in den Bereichen Symptomerfassung (lebensbedrohte Kohorte: 1,2 von 2 Punkten; lebenslimitierte Kohorte: 1 von 2 Punkten) und Nachsorge (lebensbedrohte Kohorte: 1,8 von 5 Punkten; lebenslimitierte Kohorte: 1,7 von 5 Punkten) erreicht. Hierzu könnten die bereits bestehenden Strukturen der Dokumentations- und Nachbetreuungssysteme geführt haben. Die niedrigste mittlere Teilpunktzahl wurde in beiden Kohorten in den Bereichen Angebot

eines Seelsorgers (lebensbedrohte Kohorte: 0,04 von 1 Punkt; lebenslimitierte Kohorte: 0 von 1 Punkt) und Angebot eines Sozialarbeiters (lebensbedrohte Kohorte: 0,04 von 1 Punkt; lebenslimitierte Kohorte: 0,06 von 1 Punkt) erreicht. Die Unterversorgung besteht also insbesondere in dem Bereich der psychosozialen Unterstützung. Dies könnte an fehlenden Ressourcen liegen. Zwischen den Kohorten unterschied sich lediglich die Symptomlinderung (insbesondere mittels Opioid-Analgesie) signifikant. Ein möglicher Erklärungsansatz hierfür ist, dass ein Kind, das sich aus einer stabilen Ausgangslage verschlechtert oder in einem akuten Zustand auf die Welt kommt, Symptome wie Schmerz oder Atemnot zumeist deutlicher zeigt (51). Im Gegensatz dazu können sich die Symptome der Kinder, die sich dauerhaft in einem unkomfortablen Zustand befinden, sehr subtil und schleichend zeigen (51). Die tägliche Erhebung eines Schmerz- oder Discomfort-Scores kann sicherstellen, dass die Situation regelmäßig reevaluiert wird (51).

Ein vergleichbares Bewertungssystem konnte in der Literatur nicht ermittelt werden. Dies erschwert die Validierung des Scores, welcher in dieser Form erst in drei weiteren Datenerhebungen verwendet wurde (2, 52, 53). Die darin beinhalteten Elemente wurden jedoch auf Grundlage ausführlicher Literaturrecherchen über palliative Basis- und Maximaltherapiebestandteile erstellt und orientieren sich damit an internationalen Daten. Eine Schwierigkeit, die sich während der Benutzung des Scores speziell für diese Studie zeigte, ist die Integration von Merkmalen, die in direkter (kuschelnd verstorben) oder indirekter (Wunschsterbeort besprochen) Abhängigkeit zum Versterben des Neugeborenen stehen. Für die Verwendung an nicht während des Aufenthaltes versterbenden Patienten ist somit bereits unabhängig von der Behandlung formal keine Maximalpunktzahl erreichbar und somit auch keine maximale palliative Therapie durchführbar. Die Aussagekraft eines einzelnen Punktwertes über eine so intime, persönliche und vielschichtige Therapie ist grundsätzlich fragwürdig, abgesehen von ausführlicher, nicht praxistauglicher Dokumentation jedoch aktuell alternativlos.

Zusammenfassend ist der PedPCI ein Grundstein für die objektive und vergleichbare Bewertung der neonatologischen Palliativmedizin auf Intensivstationen. Es bedarf zukünftig weiterer Validierungen durch wiederholte Anwendung in Rostock sowie an weiteren nationalen und internationalen Standorten. Zusätzlich sollten Anpassungen an die Zielgruppe der überlebenden Kinder und ggf. auch eine spezielle Unterteilung für lebensbedroht oder lebenslimitiert erkrankte Neugeborene vorgenommen werden.

4.6 HANDLUNGSEMPFEHLUNG

Für diese Studie wurde die „SOP: Standard Operating Procedure: Palliative Care in der Neonatologie“ entwickelt und auf der neonatologischen Intensivstation des Klinikums Südstadt Rostock eingeführt. Dieses vollumfängliche, zusammenfassende Manuskript soll zukünftig als Orientierungshilfe fungieren, sobald ein Neugeborenes die Einschlusskriterien (siehe Kapitel 2.2.) erfüllt und somit Anspruch auf palliative Maßnahmen hat. Die Entwicklung basiert auf ausführlicher Literaturrecherche mit Fokus auf fünf bestehende Guidelines. Die Fortsetzung der Studie in Form einer postinterventionellen Bewertung gestaltete sich wegen Personalmangels auf der NEO-ITS problematisch und wurde daher nicht durchgeführt.

Jedoch ist auch unter optimalen Voraussetzungen die Eingliederung neuer Abläufe und Vorgehensweisen in lange bestehende Strukturen ein Prozess von Dauer. Friedrichsdorf et al. beschreiben die Phasen, die während so eines Prozesses beobachtet wurden in ihrer Publikation „Delivering Pediatric Palliative Care: From Denial, Palliphobia, Pallilalia to Palliative“, auf welche sich in diesem Kapitel vermehrt bezogen wird (54). Hier werden die vier gleichnamigen Stadien benannt, die von Ablehnung und Angst bis hin zur übermäßigen Thematisierung und Akzeptanz reichen. Die Ablehnung wird unter anderem begründet durch das Phänomen der Gewöhnung an die Extremsituation, die auf neonatologischen Intensivstationen täglich herrscht. Durch diesen Effekt werden die einzelnen Bedürfnisse der Kinder ggf. nicht mehr adäquat erkannt und entsprechend auch nicht dokumentiert und therapiert. Einen Lösungsvorschlag stellt die objektive und konsequente Dokumentation der unzureichenden Versorgung dar. Feedback betroffener Eltern soll die Perspektive des Außenstehenden untermauern.

Auch in Rostock wurde eine ablehnende Haltung während der Durchführung dieser Studie beobachtet. Nach einer ersten Vorstellung der Zielsetzung und der Handlungsempfehlung im stationären Setting wurde das Konzept Palliativmedizin für prognostisch überlebende Kinder durch einzelne Mitarbeiter kritisch hinterfragt. Daraufhin wurde eine Fortbildung über moderne palliative Medizin und den Ansatz einer Integration in kurative Therapien angeboten. Außerdem wurden neben der objektiven Erfassung der palliativen Versorgung mittels des Scores auch Eltern schwer

erkrankter Neugeborener befragt und in der Handlungsempfehlung zitiert, um die externe Perspektive darzustellen.

Angst oder Unmut entstehen gemäß Friedrichsdorf et al. im weiteren Verlauf seitens der Mitarbeiter insbesondere durch die Interpretation des neuen Konzeptes als ein Anzweifeln ihrer bestehenden Kompetenz. Hierbei geht es nicht nur um den Status quo, sondern auch um ein rückwirkendes Infragestellen von Aspekten wie ausreichende Symptomkontrolle und Kommunikation bei der Behandlung früherer Patienten. Es wird empfohlen, auf Seiten des Palliativmediziners zurückhaltend zu agieren. Die Palliativmedizin soll nicht bis zum letzten Moment hinausgezögert werden, um am Ende alle bisherigen Bemühungen zunichtezumachen. Stattdessen sollte die Form der Unterstützung additiver Natur sein. Je mehr Schulungen und Fortbildungen angeboten werden, desto besser kann auch ein Einzelner beide Perspektiven einnehmen.

Im Rahmen dieser Studie konnte diese defensive Haltung bezüglich bisheriger Therapiestandards ebenfalls bei einzelnen Mitarbeitern beobachtet werden. Zusätzlich wurde eine fehlende fachspezifische Zusatzausbildung vor Ort festgestellt und als Teilursache der palliativen Unterversorgung identifiziert.

Das Thematisieren der Wichtigkeit dieser Fachrichtung mit Fokus auf Lebensqualität beginnt laut Friedrichsdorf et al. zwei bis vier Jahre nach der Implementierung des Palliativprogramms. Definiert wird diese Phase durch aktives, überschwängliches Loben der Comfort Care Mediziner ohne tatsächliche Integration ihrer Werte und Prinzipien in das eigene Handeln. Hierbei besteht die Gefahr, dass sich ein Gefühl der Selbstverständlichkeit bezüglich ihrer Existenz bildet, ohne eine regelmäßige Zusammenarbeit auf Augenhöhe zu etablieren. Da die Implementierung der Handlungsempfehlung in Rostock diesen Zeitraum noch nicht erreicht hat, lässt sich eine entsprechende Entwicklung nicht feststellen. Auch die finale Phase der Akzeptanz ist erst in der Zukunft zu bewerten.

In der US-amerikanischen Studie von Samsel et al. wurde eine Interventionsstudie mit ähnlicher Einführung einer Palliative Care Initiative durchgeführt (27). Unter anderem bezüglich der Demografie des Patientenkollektivs, der Einschlussdiagnosen sowie der Angehörigenbetreuung konnten keine signifikanten Unterschiede zwischen dem prä- und postinterventionellen Studienabschnitt festgestellt werden. Das Therapieziel von kurativ zu palliativ steigerte sich jedoch von 34% zu 73%, und auch palliatives

Schmerzmanagement mittels medikamentöser Therapie wurde signifikant häufiger durchgeführt (36% präinterventionell, 64% postinterventionell).

Tucker et al. befragten in ihrer Studie Neonatologen zur gesteigerten Integration von Palliativmedizin in ein intensivmedizinisches Setting (45). Insbesondere werden an dieser Stelle die intensive Unterstützung des Patienten und seiner Angehörigen und die durch das Palliativteam initiierte enge Partnerschaft zwischen Angehörigen und Neonatologen als vorteilhaft empfunden. Außerdem wurde laut den Autoren ein gesteigertes Vertrauen in die Palliativmedizin wahrgenommen, welches dazu führte, dass diese Form der Medizin als Standard für alle lebensbedrohlich oder lebenslimitierend erkrankten Kinder betrachtet wurde – und nicht nur für die schlimmen Fälle „aufgehoben“ wird. Ein Neonatologe betonte in der Befragung von Tucker et al. zusätzlich, dass Palliativmediziner bei der Überbringung schlechter Nachrichten eine hilfreiche Unterstützung für die behandelnden Ärzte darstellten.

Wichtig bei der Einordnung in den Kontext anderer Interventionsstudien ist jedoch, dass in bestehenden Studien ganze Palliativprogramme etabliert wurden. Dies bedeutet, dass im Falle einer indizierten Palliativbetreuung ein entsprechender Experte vor Ort war und alle vorausgesetzten Strukturen bereits bestanden. In Rostock wurden im Rahmen dieser Arbeit jedoch lediglich schriftliche Empfehlungen zur Verfügung gestellt, ohne, dass ein geeigneter Rahmen bestand.

Die Entwicklung und Implementierung einer solchen Handlungsempfehlung ist der erste Schritt eines langen Weges mit dem Ziel einer verbesserten Versorgung von lebenslimitierend und lebensbedrohlich erkrankten Neugeborenen und ihren Angehörigen. Ob und wie die Handlungsempfehlung das Erreichen dieses Zieles beeinflusst, hängt ab von der Entwicklung passender Strukturen sowie einer Akzeptanz für integrierte palliative Medizin in intensivmedizinische Behandlungskonzepte, unabhängig vom übergeordneten Therapieziel.

4.7 DURCHFÜHRUNG DIESER STUDIE

Die Ergebnisse dieser Studie wurden quantitativ erhoben und überwiegend deskriptiv dargestellt. Die Datenerhebung gestaltete sich nach initialen bürokratischen Schwierigkeiten unproblematisch. Mit einer Kohortengröße von 162 Patienten ist das Patientenkollektiv im Vergleich zu bestehender Literatur unterdurchschnittlich. Mittels Mann-Whitney-U-Test, Chi-Quadrat-Unabhängigkeitstest oder exaktem Test nach Fisher konnten zum Teil signifikante Differenzen zwischen der Behandlung lebenslimitierend und lebensbedrohlich erkrankten Babys ermittelt werden. Bei hier vorliegender nicht-parametrischer Datenlage sind dies adäquate statistische Verfahren. Die ermittelten Signifikanzen zeigen jedoch schwache Effektstärken, die Aussagekraft ist daher als gering einzustufen. Auf einen initial geplanten prospektiven, postinterventionellen Vergleich zur Evaluation der palliativen Versorgung nach Implementierung der neuen Handlungsempfehlung wurde aufgrund unzureichender personeller Kapazität verzichtet.

4.8 LIMITATIONEN

Die Studiendaten konnten nur auf Grundlage der handschriftlichen Akteneinträge erhoben werden, über deren Qualität und Vollständigkeit keine Aussage gemacht werden kann.

Der Mangel an retrospektiven Analysen der palliativen Versorgung neonatologischer Intensivpatienten, die während ihres Aufenthaltes nicht verstorben sind, erschweren den Vergleich auf nationaler und internationaler Ebene und die Einordnung in den wissenschaftlichen Kontext.

Der PedPCI ist als Score zur Bewertung der palliativen Versorgung von Neonaten der erste seiner Art und wurde bisher lediglich in Rostock angewendet. Ein langfristiger, zunächst nationaler Einsatz ist zur Validierung notwendig.

Die international beschriebene Problematik während der Implementierung eines palliativen Konzeptes wurde auch in diesem Prozess beobachtet und erschwerte den Ablauf der Studie. Die zunächst geplante Interventionsstudie mit prospektiver Analyse der postinterventionellen, palliativen Versorgung konnte nicht durchgeführt werden und wurde daher auf eine retrospektive Analyse reduziert.

V. ZUSAMMENFASSUNG

Neugeborene machen prozentual einen großen Anteil der Sterbefälle im Kindes- und Jugendalter aus. Aufgrund stetiger Weiterentwicklung diagnostischer und therapeutischer Möglichkeiten zeigen die absoluten Zahlen neonataler Sterbefälle jedoch einen Abwärtstrend. Diese Entwicklung führt dazu, dass immer mehr Kinder mit lebenslimitierenden oder lebensbedrohlichen Erkrankungen überleben und krankheits- oder hospitalisierungsbedingte Langzeit-Folgeschäden beibehalten. Bereits während des stationären Aufenthaltes (nämlich per Definition ab Zeitpunkt der Diagnosestellung) haben diese Patienten ein Recht auf symptom-, prognose- und bedürfnisorientierte Zusatzmaßnahmen in Form von palliativer (Teil-)Behandlung. Dazu gehören unter anderem Symptombildung (qualitativ oder quantitativ), Symptomlinderung (medikamentös/nicht-medikamentös), Angehörigenbetreuung und ambulante Nachsorge. So soll neben der erhaltenen Lebensqualität des Kindes auch psychosoziale Unterstützung für dessen Familie und das behandelnde Team gewährleistet werden.

Primäres Ziel dieser Studie ist die retrospektive Analyse der palliativen Versorgung 17 lebenslimitierend und 145 lebensbedrohlich erkrankter Neugeborener auf der neonatologischen Intensivstation des Klinikums Südstadt Rostock zwischen 01/2009 und 12/2018. Die ermittelten Daten wurden anhand eines in Rostock weltweit erstmalig entwickelten Scores für pädiatrische Palliativmedizin (Pediatric Palliative Care Index [PedPCI]: 0 – 24 Punkte; Palliative Basisversorgung ab 9 Punkten erreicht) quantifiziert. In der Gruppe der lebenslimitierend Erkrankten ergab sich ein Mittelwert von 5,35 Punkten, in der Gruppe der Lebensbedrohten ein Schnitt von 6,26 Punkten. Dieser Unterschied ist statistisch nicht signifikant. Die Gesamtkohorte erreichte einen Wert von 6,17 Punkten. Insgesamt wurde so eine Unterversorgung insbesondere in den Bereichen psychosoziale Unterstützung und Trauerbegleitung, vorausschauende Therapieplanung und interdisziplinäre sowie teaminterne Kommunikation festgestellt.

Durch die Erstellung einer modifizierten Diagnoseliste sowie weiterer definierter Einschlusskriterien sollte zunächst der erste Schritt der Indikationsstellung für eine palliative (Teil-)Behandlung vereinfacht werden. Im weiteren Verlauf wurde auf Grundlage bestehender Literatur eine lokal angepasste Handlungsempfehlung entwickelt und auf der NEO-ITS Rostock implementiert („SOP: Palliative Care auf der Neonatologie“), um auch das praktische Vorgehen zu standardisieren. Auf eine postinterventionelle Erhebung des Scores musste aufgrund Personalmangels verzichtet werden.

VI. AUSBLICK UND MÖGLICHE FOLGESTUDIEN

Eine Reevaluation der neonatologischen Palliativversorgung in Rostock sollte in angemessener Zeit nach Implementierung der Handlungsempfehlung erfolgen, um eine potenzielle postinterventionelle Beeinflussung der Patientenversorgung durch die SOP zu prüfen. Durch eine zweite Analyse mittels des gleichen Bewertungssystems (PedPCI) kann ein aussagekräftiger Vergleich gezogen werden. Zusätzlich kann eine Validierung des Scores durch nationalen Einsatz an anderen Standorten die Aussagekraft des PedPCIs stärken.

Im Falle eines positiven Einflusses sollte die Handlungsempfehlung im nationalen Kontext etabliert und anhand neuer wissenschaftlicher Erkenntnisse stets aktualisiert werden. Im Verlauf sollten hierfür Befragungen der Mitarbeiter über die Inhalte und praktischen Anwendungsmöglichkeiten des PedPCIs und der Elemente der SOP geführt werden. Zusätzlich zu Neonatologen und neonatologischen Pflegekräften sollte dies pädiatrische Palliativmediziner und Experten der sozialen Betreuung (Psychologen, Sozialarbeiter, (religiöse) Trauerbegleiter) inkludieren. Insbesondere auch betroffene Eltern sollten permanent im Überarbeitungsprozess involviert sein, um auch poststationäre Bedürfnisse und Perspektiven zu integrieren.

Die Reevaluation der im Score enthaltenen Elemente kann eine Weiterentwicklung und Modifizierung des Bewertungssystems unterstützen (bspw. eine jeweilige Anpassung an lebenslimitierende und lebensbedrohende Erkrankungssituationen sowie an Kinder, die prognostisch nicht während des stationären Aufenthaltes versterben).

Übergeordnete Ziele dieser und aller folgenden Studien sollten sein, zunächst ein Bewusstsein für die mögliche symbiotische Beziehung von palliativmedizinischer und intensivmedizinischer Behandlung zu entwickeln und konsekutiv auch auf neonatologischen Intensivstationen den Aspekt der Lebensqualität in den Fokus zu rücken.

VII. THESEN

1. Sowohl die Neonatologie als auch die Palliativmedizin sind medizinische Fachbereiche, in denen die Individualität des einzelnen Patienten von besonderer Bedeutung ist. Die Entwicklung konkreter, standardisierter Merkmale, die den Einschluss eines Neugeborenen in ein Palliativprogramm zur Folge haben, wird durch diese Individualität eingeschränkt.
2. Einheitlich standardisierte Leitlinien für eine neonatologische Palliativversorgung fehlen in der Literatur.
3. Ein Recht auf symptomorientierte (Teil-)Behandlung haben alle als lebenslimitierend oder lebensbedrohlich erkrankt geltenden Neugeborene ab Zeitpunkt der Diagnosestellung, unabhängig von Prognose und Ausgang während des stationären Aufenthaltes.
4. Mit dem PedPCI, welcher als weltweit erster Score seiner Art in Rostock entwickelt wurde, kann die palliative Versorgung in der Neonatologie bewertet und objektiviert werden. Zur Berechnung des Scores werden Daten in den Kategorien Entscheidungsfindung, Symptomerfassung und -linderung, psychosoziale und emotionale Unterstützung sowie poststationäre Nachbetreuung erhoben. Eine palliative Basisversorgung gilt erreicht ab einem Score-Wert von 9 Punkten. Der maximal erreichbare Wert liegt bei 24 Punkten.
5. Die symptomorientierte Therapie lebensbedrohlich erkrankter, zwischen 2009 und 2018 stationär auf der neonatologischen Intensivstation des Klinikums Südstadt Rostock aufgenommener und nicht verstorbener Neugeborener erreicht einen PedPCI Wert von 6,26, während lebenslimitierend Erkrankte im Mittel 5,35 Punkte erreichen. Dieser Unterschied ist statistisch nicht signifikant.
6. Die höchste mittlere Teilpunktzahl wurde in beiden Kohorten in den Bereichen Symptomerfassung (lebensbedrohte Kohorte: 1,2 von 2 Punkten; lebenslimitierte Kohorte: 1 von 2 Punkten) und Nachsorge (lebensbedrohte Kohorte: 1,8 von 5 Punkten; lebenslimitierte Kohorte: 1,7 von 5 Punkten) erreicht.

7. Die niedrigste mittlere Teilpunktzahl wurde in beiden Kohorten in den Bereichen Angebot eines Seelsorgers (lebensbedrohte Kohorte: 0,04 von 1 Punkt; lebenslimitierte Kohorte: 0 von 1 Punkt) und Angebot eines Sozialarbeiters (lebensbedrohte Kohorte: 0,04 von 1 Punkt; lebenslimitierte Kohorte: 0,06 von 1 Punkt) erreicht.
8. Zwischen den Jahren 2009 und 2018 zeigte sich die Tendenz des durchschnittlichen Scores steigend (5,4 – 7,2 Punkte).
9. Auf der neonatologischen Station des Klinikums Südstadt Rostock existiert insgesamt eine palliativmedizinische Minderversorgung, welche insbesondere die psychosoziale Unterstützung, aber auch die vorausschauende Therapieplanung und interdisziplinäre sowie teaminterne Kommunikation betrifft.
10. Um den potenziellen Effekt der Handlungsempfehlung auf die bedürfnisorientierte Versorgungsqualität schwer erkrankter Neugeborener nachzuweisen, sollte in Zukunft eine vergleichbare, postinterventionelle Erhebung des Scores durchgeführt werden.

VIII. LITERATURVERZEICHNIS

1. Garten L, Hude K von der, editors. Palliativversorgung und Trauerbegleitung in der Neonatologie. 2. Auflage. Berlin, Germany: Springer; 2019.
 2. Schulz M. Die Entwicklung eines Index basierend auf einer systematischen Literaturrecherche der Qualität der palliativen Versorgung an einem Level I Perinatalzentrum in einer retrospektiven 10-Jahres-Analyse [cited 2023 Jul 10; Voraussichtliche Verteidigung: 2024].
 3. Rautava P, Lehtonen L, Helenius H, Sillanpää M. Effect of newborn hospitalization on family and child behavior: a 12-year follow-up study. *Pediatrics* 2003; 111(2):277–83.
 4. Ligia Marçolaa, Silvia Maria Macedo de Barbosaa, Ivete Zobolia, Rita Tiziana Verardo Polastrinia, Maria Esther Jurfest Cecona. Analysis of death and palliative care in a neonatal intensive care unit. *Rev Paul Pediatr* 2021; 39:e2018281erratum.
 5. Fortney CA. Neonatal Palliative, End of Life, and Hospice Care Across Multiple Settings. *Adv Neonatal Care* 2020; 20(2):101–2.
 6. Mischke-Stöckel M. 170405-PM-Weltgesundheitsstag [cited 2023 Jun 10]. Available from: URL: <https://www.bundesverband-kinderhospiz.de/wp-content/uploads/2020/07/170405-PM-Weltgesundheitsstag.pdf>.
 7. Noyes J, Edwards RT, Hastings RP, Hain R, Totsika V, Bennett V et al. Evidence-based planning and costing palliative care services for children: novel multi-method epidemiological and economic exemplar. *BMC Palliat Care* 2013; 12(1):18.
 8. 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. *J Pain Symptom Manage* 2016; 52(5):673–80.
 9. Humphrey L, Schlegel A, Seabrook R, McClead R. Trigger Criteria to Increase Appropriate Palliative Care Consultation in the Neonatal Intensive Care Unit. *Pediatr Qual Saf* 2019; 4(1):e129.
 10. Prentice TM, Janvier A, Gillam L, Donath S, Davis PG. Providing clarity around ethical discussion: development of a neonatal intervention score. *Acta Paediatr* 2019; 108(8):1453–9.
 11. Marchuk A. End-of-life care in the neonatal intensive care unit: applying comfort theory. *Int J Palliat Nurs* 2016; 22(7):317–23.
 12. Lago P, Cavicchiolo ME, Rusalen F, Benini F. Summary of the Key Concepts on How to Develop a Perinatal Palliative Care Program. *Front Pediatr* 2020; 8:596744.
-

13. World Health Organization WHO. Cancer pain relief and palliative care: Report of a WHO expert committee. Geneva: WHO; 1990. (Technical report series WHO; vol 804).
 14. Craig F, Abu-Saad Huijjer H, Benini F, Kuttner L, Wood C, Feraris PC et al. IMPaCCT: Standards pädiatrischer Palliativversorgung in Europa. Schmerz 2008; 22(4):401–8.
 15. Baum D. A guide to the development of children's palliative care services. Bristol: Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and Their Families; 1997.
 16. Wienke A. Einbecker Empfehlungen der DGMR zu aktuellen Rechtsfragen der Palliativversorgung. MedR 2015; 33(2):106–7.
 17. Gaertner J, Wolf J, Frechen S, Klein U, Scheicht D, Hellmich M et al. Recommending early integration of palliative care - does it work? Support Care Cancer 2012; 20(3):507–13.
 18. Marshall JC, Bosco L, Adhikari NK, Connolly B, Diaz JV, Dorman T et al. What is an intensive care unit? A report of the task force of the World Federation of Societies of Intensive and Critical Care Medicine. J Crit Care 2017; 37:270–6.
 19. Ruppert S, Heindl P. Palliative Critical Care. Berlin, Heidelberg: Springer Berlin Heidelberg; 2019.
 20. Schnell MW, Schulz C. Basiswissen Palliativmedizin. Berlin, Heidelberg: Springer Berlin Heidelberg; 2014.
 21. Haug S, Dye A, Durrani S. End-of-Life Care for Neonates: Assessing and Addressing Pain and Distressing Symptoms. Front Pediatr 2020; 8:574180.
 22. Garten L, Globisch M, Hude K von der, Jäkel K, Knochel K, Krones T et al. Leitsätze für Palliativversorgung und Trauerbegleitung in der Peri- und Neonatologie. JuKiP 2018; 07(06):263.
 23. Mancini A, Uthaya S, Beardsley C, Wood D, Modi N. Practical-guidance-for-the-management-of-palliative-care-on-neonatal-units-Feb-2014 GB: Chelsea and Westminster Hospital NHS Foundation Trust 2014.
 24. Garten L, Globisch M, Hude K von der, Jäkel K, Knochel K, Krones T et al. Palliative Care and Grief Counseling in Peri- and Neonatology: Recommendations From the German PaluTiN Group. Front Pediatr 2020; 8:67.
 25. Classen CF. Pediatric palliative care - The role of the patient's family. World J Clin Pediatr 2012; 1(3):13–9.
 26. Hönig K, Gündel H. Angehörige auf der Intensivstation : (Un)Befriedigte Bedürfnisse. Nervenarzt 2016; 87(3):269–75.
-

27. 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):223–8.
 28. 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):e335-42.
 29. Fraser LK, Miller M, Hain R, Norman P, Aldridge J, McKinney PA et al. Rising national prevalence of life-limiting conditions in children in England. *Pediatrics* 2012; 129(4):e923-9.
 30. Hain R, Devins M, Hastings R, Noyes J. Paediatric palliative care: development and pilot study of a 'Directory' of life-limiting conditions. *BMC Palliat Care* 2013; 12(1):43.
 31. Younge N, Smith PB, Goldberg RN, Brandon DH, Simmons C, Cotten CM et al. Impact of a palliative care program on end-of-life care in a neonatal intensive care unit. *J Perinatol* 2015; 35(3):218–22.
 32. Wolfe J, Hammel JF, Edwards KE, Duncan J, Comeau M, Breyer J et al. Easing of suffering in children with cancer at the end of life: is care changing? *J Clin Oncol* 2008; 26(10):1717–23.
 33. Statista. Lebenserwartung in Deutschland bis 2060 | Statista; 2021 [cited 2021 Feb 27]. Available from: URL: <https://de.statista.com/statistik/daten/studie/273406/umfrage/entwicklung-der-lebenserwartung-bei-geburt--in-deutschland-nach-geschlecht/>.
 34. Reiner RC, Olsen HE, Ikeda CT, Echko MM, Ballestreros KE, Manguerra H et al. Diseases, Injuries, and Risk Factors in Child and Adolescent Health, 1990 to 2017: Findings From the Global Burden of Diseases, Injuries, and Risk Factors 2017 Study. *JAMA Pediatr* 2019; 173(6):e190337.
 35. Global Health Estimates: Life expectancy and leading causes of death and disability; 2021 [cited 2021 Feb 18]. Available from: URL: <https://www.who.int/data/gho/data/themes/mortality-and-global-health-estimates>.
 36. Bergstraesser E, Zimmermann K, Eskola K, Luck P, Ramelet A-S, Cignacco E. Paediatric end-of-life care needs in Switzerland: current practices, and perspectives from parents and professionals. A study protocol. *J Adv Nurs* 2015; 71(8):1940–7.
 37. Weltgesundheitsorganisation. ICD-10: International statistical classification of diseases and related health problems : tenth revision. 2nd ed. Geneva: WHO; 2004. (vol 2).
 38. Cignacco E, Stoffel L, Raio L, Schneider H, Nelle M. Empfehlungen zur Palliativpflege von sterbenden Neugeborenen. *Z Geburtshilfe Neonatol* 2004; 208(4):155–60.
-

39. Lwanga F. Palliativversorgung in der Neonatologie: Kommunikation und Konflikte zwischen Ärzte- und Pflegepersonal [cited 2023 Jul 10, Voraussichtliche Verteidigung: 2025].
 40. Niederberger M, Renn O. Delphi-Verfahren in den Sozial- und Gesundheitswissenschaften. Wiesbaden: Springer Fachmedien Wiesbaden; 2019.
 41. Weiß C. Basiswissen medizinische Statistik. 7., vollständige und überarbeitete Auflage. Berlin: Springer; 2019. (Springer-Lehrbuch).
 42. Robertson C, Finer N. Term infants with hypoxic-ischemic encephalopathy: outcome at 3.5 years. *Dev Med Child Neurol* 1985; 27(4):473–84.
 43. Tyson JE, Parikh NA, Langer J, Green C, Higgins RD. Intensive care for extreme prematurity--moving beyond gestational age. *N Engl J Med* 2008; 358(16):1672–81.
 44. Garten L, Ohlig S, Metze B, Bühner C. Prevalence and Characteristics of Neonatal Comfort Care Patients: A Single-Center, 5-Year, Retrospective, Observational Study. *Front Pediatr* 2018; 6:221.
 45. Tucker MH, Ellis K, Linebarger J. Outcomes following perinatal palliative care consultation: a retrospective review. *J Perinatol* 2021; 41(9):2196–200.
 46. Perry M, Tan Z, Chen J, Weidig T, Xu W, Cong XS. Neonatal Pain: Perceptions and Current Practice. *Crit Care Nurs Clin North Am* 2018 [cited 2023 Jun 10]; 30(4):549–61. Available from: URL: <https://www.sciencedirect.com/sdfe/pdf/download/eid/1-s2.0-S0899588518309833/first-page-pdf>.
 47. Moura H, Costa V, Rodrigues M, Almeida F, Maia T, Guimarães H. End of life in the neonatal intensive care unit. *Clinics (Sao Paulo)* 2011; 66(9):1569–72.
 48. Rietjens JAC, Sudore RL, Connolly M, van Delden JJ, Drickamer MA, Droger M et al. Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care. *Lancet Oncol* 2017; 18(9):e543-e551.
 49. Gilmour D, Davies MW, Herbert AR. Adequacy of palliative care in a single tertiary neonatal unit. *J Paediatr Child Health* 2017; 53(2):136–44.
 50. Hoffmann-La Roche AG. Roche-Lexikon Medizin. 5., neu bearb. und erw. Aufl., [Sonderausg.]. München, Jena: Urban & Fischer; 2010. Available from: URL: <https://ebookcentral.proquest.com/lib/kxp/detail.action?docID=1722595>.
 51. Cignacco E, Schenk K, Stevens B, Stoffel L, Bassler D, Schulzke S et al. Individual contextual factors in the validation of the Bernese pain scale for neonates: protocol for a prospective observational study. *BMC Pediatr* 2017; 17(1):171.
-

52. Reichenwald L-M. Palliativversorgung lebensbedrohlich erkrankter Kinder auf der pädiatrischen Intensivstation der Universitätsmedizin Rostock [cited 2023 Jul 10, Voraussichtliche Verteidigung: 2024].
53. Bohnet A. Palliativversorgung in der pädiatrischen Intensivmedizin [cited 2023 Jul 10, Voraussichtliche Verteidigung: 2024].
54. Friedrichsdorf SJ, Bruera E. Delivering Pediatric Palliative Care: From Denial, Palliphobia, Pallilalia to Palliative. *Children (Basel)* 2018; 5(9).
-

IX. ANHANG

Anhang 1: Liste der erhobenen Basisdaten, Intensivmedizinischen Maßnahmen und palliativen Maßnahmen

Basisdaten

- Aufnahmealter (entspricht Geburtsalter in Schwangerschaftswochen)
- Geburtsgewicht, -länge, Kopfumfang
- Lebensverkürzende und/oder -bedrohliche Diagnosen
- Gesundheitszustand bei Aufnahme/Geburt (z.B. Glasgow-Coma-Scale, APGAR-Score, (Nabel-)pH, Basenüberschuss)
- Dauer des Aufenthaltes (in Tagen)
- Art der Entlassung (Verlegung in ein anderes Krankenhaus, Entlassung nach Hause mit/ohne ambulante Nachsorge)

Diagnostische und intensivmedizinische Maßnahmen

- Zentraler oder peripherer Venenkatheter (Flexüle, Zugang)
- Blutentnahme (BE; ja/nein, wenn ja: wie häufig)
- Blutgasanalyse (BGA; ja/nein, wenn ja: wie häufig)
- Elektroenzephalografie (EEG; ja/nein, wenn ja: wie häufig)
- Sonografie (Ultraschall-Befunde)
- Röntgen (ja/nein, wenn ja: wie häufig)
- Magnetresonanztomografie (MRT; ja/nein, wenn ja: wie häufig)
- Katecholamine (ja/nein, wenn ja: wie häufig + Art der Gabe)
- Morphin (ja/nein, wenn ja: wie häufig + Art der Gabe)
- Nicht-Opioide-Analgetikum (ja/nein, wenn ja: wie häufig + Art der Gabe)
- Sedativa (ja/nein, wenn ja: wie häufig + Art der Gabe)
- Antibiotika (ja/nein, wenn ja: wie häufig + Art der Gabe)
- Muskelrelaxanzien (ja/nein, wenn ja: wie häufig + Art der Gabe)
- Erythrozytenkonzentrat (ja/nein, wenn ja: wie häufig)
- Wärmebett (ja/nein)
- Phototherapie (ja/nein)
- Nasale Atemunterstützung CPAP (ja/nein, wenn ja: wie viele Tage insgesamt)
- Maschinelle Beatmung (ja/nein, wenn ja: wie viele Tage insgesamt)
- Operation (ja/nein, wenn ja: wie häufig)
- Einsatz einer Schmerskala (ja/ nein, wenn ja: wie häufig)
- Ernährungssonde (ja/nein)

Prognose-, symptom- und bedürfnisorientierte Maßnahmen

- Schriftliche Empfehlung zum Vorgehen in Notfallsituationen besprochen (ja/nein)
 - Reanimation (Wiederbelebung; ja/nein, wenn ja: wie häufig)
 - Dialyse (Nierenersatzverfahren; ja/nein, wenn ja: wie häufig)
 - Wenn notwendig: Beratung mit anderen Fachbereichen (ja/nein, wenn ja: welche Fachbereiche)
 - Angebot für Erinnerungen (ja/nein, wenn ja: welche)
 - Bonding/Kuscheln (ja/nein, wenn ja: wie lange)
 - Nicht-medikamentöse Schmerztherapie (z.B. sog. Pucken oder Känguruhen, Stillen)
 - Angebot an Eltern: Psychologe/Seelsorger/Sozialarbeiter (ja/nein)
 - Annahme der Eltern: Psychologe/Seelsorger/Sozialarbeiter (ja/nein)
 - Gespräche zur Ursache, Prognose und Behandlungsmöglichkeiten der Erkrankungen (ja/nein, wenn ja: wie häufig und mit allen Sorgeberechtigten?)
 - Beenden/Einfrieren von intensivmedizinischen Maßnahmen (ja/nein, wenn ja: wie viele Gespräche/Fallbesprechungen)
 - Palliatives Therapieziel (ja/nein, wenn ja: wie viele Gespräche/Fallbesprechungen)
 - Familientreffen möglich/ angeboten (ja/nein)
 - Ambulante Nachsorge angeboten (ja/nein)
 - Angebot für Trauergespräch mit Chefarzt/Oberarzt erfolgt (ja/nein)
 - Anbindung an ein Team für spezialisierte ambulante Palliativversorgung angeboten/erfolgt (ja/nein)
-

Anhang 2: Datenblatt

<u>Allgemeine Daten</u>	
Geburtsmodus: Blasensprung / Spontan / Nach Einleitung / Primäre Sectio / Sekundäre Sectio / Notfall-Sectio	
Pränatale Feindiagnostik: Ja / Nein /k.A.*	Auffälligkeiten: Ja / Nein / k.A.
Welche:	
Andere Besonderheiten:	
<u>Postnatale Untersuchung</u>	
Geschlecht: w / m	
Gestationsalter bei Geburt:	SSW
Geburtsgewicht: gr	hypotroph/eutroph/hypertroph APGAR 1/5/10: / /
Körperlänge: cm	
Kopfumfang: cm	
BE: mmol/l	
Nabelschnur-pH:	
Neugeborenen-Screening durchgeführt: Ja / Nein / k.A.	
Neugeborenen-Screening Auffälligkeiten: Ja / Nein / k.A.	
Welche:	
Diagnosen (in ICD-10-Codierung ausreichend, Hauptdiagnose zuerst):	
Einschlussdiagnose (Vgl. ICD-10-Liste):	
Art der Erkrankung: Lebenslimitierend / Lebensbedrohlich	
ACT-Klassifizierung:	
Therapieziel bei Aufnahme: Primär kurativ / Primär palliativ / Nicht festgelegt / Keine Angabe	

<u>Entlassung</u>	
Wohin: Nach Hause ohne ambulante Nachsorge / Nach Hause mit ambulanter Nachsorge/ Hospiz / Reha / Überweisung in andere Klinik bzw. auf andere Station	
Gewicht bei Entlassung: gr	hypotroph/eutroph/hypertroph
Körperlänge bei Entlassung: cm	
Kopfumfang bei Entlassung: cm	
Alter bei Entlassung: Tage	
Zukunftsplanung (Sprechstunde? Frühförderung? Heimmonitoring? Etc.):	
Therapieziel bei Entlassung: Primär kurativ / Primär palliativ / Nicht festgelegt / Keine Angabe	

*k.A. = keine Angabe

Anhang 3: Kurzübersicht der Interventionen

Intervention	Vor Palliativentscheidung	Nach Palliativentscheidung
Device (ZVK/PVK/NVK)	Ja: PVK – ZVK - NVK / Nein	Ja: PVK – ZVK - NVK / Nein
Blutentnahme	Ja: ___ Stück / Nein	Ja: ___ Stück / Nein
Blutgasanalyse	Ja: ___ Stück / Nein	Ja: ___ Stück / Nein
EKG	Ja / Nein	Ja / Nein
EEG	Ja / Nein	Ja / Nein
Sonographie	Ja / Nein	Ja / Nein
Röntgen	Ja / Nein	Ja / Nein
MRT	Ja / Nein	Ja / Nein
Katecholamine (+Appl.)	Ja: i.v. – nasal – buccal – oral – s.c. / Nein	Ja: i.v. – nasal – buccal – oral – s.c. / Nein
Morphin invasiv	Ja / Nein	Ja / Nein
Morphin nicht-invasiv	Ja / Nein	Ja / Nein
Nicht-Opioid Analgetikum (+Appl.)	Ja: i.v. – nasal – buccal – oral – s.c. / Nein	Ja: i.v. – nasal – buccal – oral – s.c. / Nein
Sedativa (+Appl.)	Ja: i.v. – nasal – buccal – oral – s.c. / Nein	Ja: i.v. – nasal – buccal – oral – s.c. / Nein
Antibiotika (+Appl.)	Ja: i.v. – nasal – buccal – oral – s.c. / Nein	Ja: i.v. – nasal – buccal – oral – s.c. / Nein
Muskelrelaxanzien (+Appl.)	Ja: i.v. – nasal – buccal – oral – s.c. / Nein	Ja: i.v. – nasal – buccal – oral – s.c. / Nein
Erythrozytenkonzentrat	Ja / Nein	Ja / Nein
Wärmebett/Inkubator	Ja / Nein	Ja / Nein
Phototherapie	Ja / Nein	Ja / Nein
CPAP	Ja: ___ Tage / Nein	Ja: ___ Tage / Nein
Intubation	Ja: ___ Tage / Nein	Ja: ___ Tage / Nein
Operation	Ja / Nein	Ja / Nein
Schmerskala (+1. Wert)	Ja: ___ / Nein	Ja: ___ / Nein
Reevaluation (der Skala)	Ja / Nein	Ja / Nein
Qualitative Dokumentation der Schmerzerfassung	Ja / Nein	Ja / Nein
Ernährungssonde	Ja / Nein	Ja / Nein
Schriftliche Bestimmung über Vorgehen im Notfall (DNR-Order)	Ja / Nein	Ja / Nein
Reanimation	Ja / Nein	Ja / Nein
Dialyse	Ja / Nein	Ja / Nein
Interdisziplinäre Beratung und Entscheidungsfindung	Ja / Nein	Ja / Nein
Bonding	Ja / Nein	Ja / Nein
Nicht-medikamentöse Schmerztherapie (z.B. Känguruhen, Stillen)	Ja / Nein	Ja / Nein
Angebot an Eltern: Psych./Seels./Sozialarbeiter/Pastor	Ja: _____ / Nein	Ja: _____ / Nein
Annahme der Eltern: Psych./Seels./Sozialarbeiter/Pastor	Ja: _____ / Nein	Ja: _____ / Nein
Einfrieren der intensiven Maßnahmen/ Entzug lebenserhaltender Maßnahmen	Ja / Nein	Ja / Nein
Angehörigentreffen	Ja / Nein	Ja / Nein
(Palliativ-)Gespräch mit Sorgeberechtigten über Ursache, Prognose und Behandlung	Ja / Nein	Ja / Nein
Ambulante Nachsorge (z.B. Sprechstunde) angeboten/Anbindung an SAPV	Ja / Nein	Ja / Nein
Fallbesprechung	Ja / Nein	Ja / Nein
Shared/Informed decision making (mind. 2 Gespräche)	Ja / Nein	Ja / Nein
Erinnerungen schaffen angeboten (Fotos, Fußabdrücke etc.)	Ja / Nein	Ja / Nein
Angebot für Trauergespräch mit Oberarzt oder Chefarzt	Ja / Nein	Ja / Nein
Therapiezieländerung	Ja / Nein	Ja / Nein

ANHANG

Anhang 4: Checkliste zur Ermittlung des PedPCI

Checkliste: Neonatologie – lebensbedroht und/oder lebenslimitierend erkrankte oder verstorbene Neugeborene

				<i>(wissenschaftliche Auswertung)</i>			
				Erledigt (Datum, Kürzel)	Minimale Anforderung für palliative Basistherapie	Maximale Punktzahl	Wie viele Kriterien erfüllt?
		Item	Hinweise				
Vor Versterben	so oft wie nötig	Entscheidungsfindung	- mind. zwei Gespräche mit den Sorgeberechtigten bei denen Diagnose, Prognose, Therapiemöglichkeiten erläutert wurden oder ein Gespräch mit Checkliste geführt - schriftliche Empfehlung zum Vorgehen in Notfallsituationen angeboten oder festgehalten (Formblatt oder inhaltlich vollumfänglich)	_____	1	2	_____
		Fallberatung	- mind. zwei Ärzte (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 - Vorausschauende Versorgungsplanung („Advance care planning“)	_____	1	4	_____
	Einmalig	Seelsorger		_____	1	1	_____
		Psychologie	angeboten	_____	1	1	_____
		Sozialdienst	(<i>antenatal oder postnatal</i>)	_____	1	1	_____
Nach Versterben	Nach Bedürfnis der Eltern	Emotionale Unterstützung	- Erinnerungen angeboten (Fotos, Fußabdruck etc.) - Angehörigentreffen angeboten (Großeltern, Geschwister, Freunde der Familie) - Wunschsterbeort besprochen (Arm? Zu Hause?) - kuschelnd verstorben - kuscheln wurde auch vor Sterbephase ermöglicht	_____ _____ _____ _____	1	5	_____ _____ _____ _____
		Nachbetreuung	- weiteres/ wiederholtes Kuscheln angeboten/stattgefunden	_____	1	2	_____
	- weiteres/ wiederholtes Familientreffen angeboten/stattgefunden		_____			2	_____
	- Trauergespräch angeboten - ambulante Nachbetreuungsangebote unterbreitet		_____ _____			1	_____ _____
		Team: Supervision angeboten				1	_____
					9	24	Summe _____

Anhang 5: Kurzversion der „Standard Operation Procedure: Palliative Care in der Neonatologie“ für die Kitteltasche



Kurzversion



für die Kitteltasche



Besondere Bedürfnisse des Neugeborenen

- Wärmebett zur Unterstützung des Temperaturrehalts
- Mund- und Lippenpflege bei Durstgefühl
- Augenpflege zur Verhinderung des Augenaustrocknens
- Positionsunterstützung gegen Muskelverspannung und wundte Hautstellen
- Reduktion von Licht und Lärm
- Körperkontakt mit den Eltern (Kuscheln)
- Naturheilverfahren (Ölreibung)

Besondere Bedürfnisse der Angehörigen

- Ausreichend Zeit, um ihr Kind kennenzulernen (mehrfache Angehörigentreffen)
- Anerkennung von Hoffnung, unabhängig der Behandlungsmöglichkeiten
- Unterstützung in der Entscheidungsfindung

Besondere Bedürfnisse der Geschwister

- Recht auf Kennenlernen ihres Geschwisters
- Adäquate Betreuung, während Eltern das kranke Neugeborene pflegen
- Altersentsprechende, klare Informationsvermittlung

Besondere Bedürfnisse der Mitarbeiter

- Recht auf psychologische oder spirituelle Unterstützung
- Regelmäßige Gespräche innerhalb des Teams (Supervision, Teamsitzung, Fallbesprechung)
- Rituale/Abschiedskultur entwickeln

Frühe Integration

Konzept der strukturierten palliativmedizinischen Mitbehandlung bereits ab dem Zeitpunkt einer lebenslimitierenden Diagnose, unabhängig von der Prognose.

Entscheidungsfindung/Palliativkonsil/ Interdisziplinarität

- Klar festgelegte Gesprächstermine in ruhiger Atmosphäre, mit mindestens zwei Expert*innen
- Verwendung klarer Sätze („Wenn Ihr Kind sterben muss, dann wollen wir, dass es schmerzfrei und friedlich geschieht.“ „Wir können Ihr Baby nicht heilen, aber wir werden uns immer um es kümmern.“ „Wir wollen Sie in dieser schweren Zeit unterstützen.“).
- Möglichst genaue Erklärung des möglichen Ablaufs der Sterbephase.
- Konzept des Shared decision making (Einbezug der Eltern, des Pflegepersonals, der Hebammen und allen weiteren in die Therapie integrierten Experten)
- Strukturierte Gesprächsführung und -dokumentation
- Ggf. Schriftliches Festhalten des Vorgehens in Notfallsituationen/Advance Care Planning
- Einbezug eines palliativen Konsils in der Sterbephase für ein Palliativgespräch
- Wenn nötig: Therapiezieländerung (2 Ärzte + Bezugspflegekraft + Sorgeberechtigte einverstanden)

Spiritualität, Religiosität und Seelsorge

- Das medizinische Personal fungiert als erste Anlaufstelle und sollte auf Wunsch einen spirituellen/religiösen/psychologischen Ansprechpartner anbieten/vermitteln

Symptomerfassung

- Schmerzscore erheben (1x/Schicht)
- Qualitative Symptomerfassung

Symptomlinderung

- Schmerzen
 - Pharmakologisch: Analgosedierung
 - Nicht pharmakologisch: Orale Glucose, Musik, Massage, nicht nutritives Saugen
- Ernährung
 - Individuelle Entscheidung (Ernährung sollte den Tod nicht unnötig hinauszögern, Hungergefühle sollten jedoch gelindert werden)
 - Stillen sollte, wenn möglich fortgeführt werden
 - Mundschleimhaut befeuchten/andere orale Zuwendungen
- Dyspnoe
 - Beatmung kann abgestellt werden, wenn sie nur dazu führt, den Tod hinauszuzögern
 - Unbehagen durch Dyspnoe sollte gelindert werden
 - Das Prozedere bei akzidenteller Extubation sollte im Vorfeld besprochen werden
- Andere
 - Antikonvulsiva
 - Temperaturregulation
 - Obstipation
- Schmerzvermeidung (oral, wenn oral möglich, Therapie absetzen bei fehlenden Symptomen)

Ambulante Anbindung

- Nachsorge in der Sprechstunde für Risiko- und Frühgeborene
- SAPV Anbindung
- Frühforderung

Umgang mit dem Tod/Nachbetreuung

- Sterbeort wenn möglich vor Sterbephase festlegen (Hospiz/Häuslichkeit in Betracht ziehen)
- Wenn gewünscht sollte das Baby auf dem Arm der Eltern versterben
- Angebot möglicher Rituale nach dem Tod: Öl-Salbung, Gebet, Segnung, Taufe, Waschung etc.
- Erinnerungen schaffen (Fotos, Hand-/Fußabdrücke, Aufbewahrung von Gegenständen wie Haarsträhnen, Mützchen, Krankenhausarmband etc.)
- Nachsorgegespräch anbieten

Anhang 6: Flyer zur Rekrutierung betroffener Eltern für das Delphi-Konsensus-Verfahren



Anna Woratz, Dr. Hanne Lademann, Christa Bartels
Ariane Wilhelm, Maria Schulz, Nele Suhr

Ihr Beitrag für eine bessere Versorgung

Um die Versorgung schwer kranker Kinder neu zu strukturieren, arbeiten 6 Doktorandinnen daran, die aktuelle Palliativversorgung in Rostock zu erfassen.

Aktuell suchen wir Mütter und Väter schwer kranker oder verstorbener Kinder, die uns mit ihren Gedanken dabei helfen. Dabei ist es nicht wichtig, ob sie aktuell betroffen sind oder betroffen waren.

Wir laden Sie herzlich ein, unsere Handlungsempfehlung mit Ihrer persönlichen Erfahrung weiter anzupassen, um zukünftig Eltern und besonders auch ihre Kinder in dieser schwierigen Phase zu unterstützen.



„Das Wenige, das Du tun kannst, ist viel, wenn Du nur Irgendwo Schmerz und Weh und Angst von einem Wesen nimmst.“

(Albert Schweitzer)

Liebe Eltern,

Sie haben erlebt, was es heißt, ein schwerst krankes Kind zu haben. Die moderne Medizin hat bereits ganz viel erreicht und gerade für die kleinen Patientinnen und Patienten auf unseren Intensivstationen bietet sie zahlreiche Möglichkeiten für kurative (also auf Heilung ausgerichtete) Therapien.

Doch all diese Fortschritte stoßen immer noch an Grenzen, die Eltern, aber auch Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter in eine sehr belastende Situation bringen können. Und wenn ein Punkt erreicht ist, an dem einfach die Krankheit die Oberhand gewinnt und der Kampf nicht mehr zu gewinnen scheint, dann ist es Aufgabe des medizinischen Personals, Sie auch an dieser Stelle bestmöglich zu unterstützen.

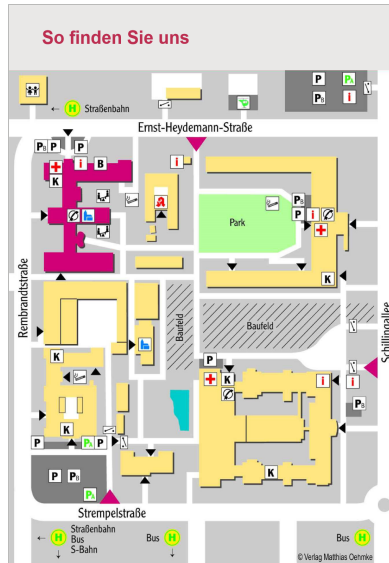
Wir möchten Sie deshalb an dieser Stelle respektvoll um Ihre Mithilfe bitten. Gemeinsam mit weiteren betroffenen Eltern und interdisziplinären Spezialisten soll anhand Ihrer persönlichen Erfahrungen das Konzept der Betreuung schwer kranker Kinder und deren Familie durch eine neue Handlungsempfehlung weiter verbessert werden.

Das Wichtigste auf einen Blick:

Wer wird gesucht? Eltern, die mit ihrem Kind in einer lebensbedrohlichen Situation oder mit einer lebensverkürzenden Erkrankung auf einer Intensivstation in Rostock versorgt wurden.

Warum brauchen wir Sie? Niemand kann besser als Sie beurteilen, ob unsere Handlungsempfehlungen richtig sind. Ihre persönlichen Erfahrungen sind dabei von besonderem Interesse.

Wie ist der Ablauf? Nachdem wir Ihnen die Handlungsempfehlung in einer ersten Runde zugesandt haben, freuen wir uns über Ihre Anmerkungen und möchten Ihnen ggf. in einer zweiten Runde kontroverse Anmerkungen zur Beurteilung zuschicken.



Öffentliche Verkehrsmittel:

S-Bahn bis Parkstraße,
Straßenbahnlinien 3 und 6 bis Parkstraße,
Buslinien 25, 27, 28, F1 und F2 bis Schillingallee

Universitätsmedizin Rostock
rechtsfähige Teilkörperschaft der Universität Rostock

Kinder- und Jugendklinik / AG PalliativIntens
Ernst-Heydemann-Straße 8 • 18057 Rostock

Telefon: 0151-18056368
E-Mail: palliativintens@uni-rostock.de
Instagram: palliativintens
kinderklinik.med.uni-rostock.de/forschung/ag-palliativintens



Kinder- und Jugendklinik



PalliativIntens

Projekt zur Verbesserung der Versorgung lebensbedrohlich-/verkürzend erkrankter Kinder auf der Kinder-Intensivstation

www.med.uni-rostock.de



Wer leitet das Projekt?



Die Arbeitsgruppe PalliativIntens ist eine von **Dr. Hanne Lademann** geleitete, interdisziplinäre Arbeitsgruppe aus spezialisierten Medizinerinnen und Medizern sowie Medizinstudentinnen und Medizinstudenten der Universitätsmedizin Rostock.

Hierzu gehört **Univ.-Prof. Dr. Jan Däbritz**, Direktor der Kinder- und Jugendklinik, **Prof. Dr. Carl Friedrich Classen**, Leiter der Kinderonkologie und -hämatologie, **Prof. Dr. Peter Kropp**, Direktor des Instituts für Medizinische Psychologie und Medizinische Soziologie, sowie **PD Dr. Johannes Ehler**, Oberarzt auf der Kinderintensivstation und **PD Dr. Dirk Oibertz**, Chefarzt der Abteilung für Neonatologie am Klinikum Südstadt Rostock. Weiterhin werden auch externe Fachärztinnen und Fachärzte für spezifische Fragestellungen hinzugezogen.

Dr. med. Hanne Lademann hat nach ihrem Medizinstudium drei Jahre auf der Kinder-Intensivstation gearbeitet. Ihr Ziel ist es, die Versorgung auf den Intensivstationen in Rostock bei lebensbedrohlichen und lebensverkürzenden Erkrankungen (z.B. Krebs, neurologische Erkrankungen, extreme Frühgeburt) zusätzlich zu der medizinisch-technischen Seite auch im Bereich des menschlichen Umgangs zu verbessern. Hierbei geht es besonders um diejenigen Kinder, die vielleicht nicht mehr geheilt werden können, so dass ein ihrer Lebensqualität ausgerichteter Behandlungsansatz in Erwägung gezogen werden sollte (palliativer Ansatz). Am Ende der wissenschaftlichen Studie soll eine Handlungsempfehlung für Kinder-Intensivstationen eingeführt werden, die den Umgang mit dem sensiblen Thema der Palliativversorgung für Kinder und Jugendliche für Eltern wie Personal erleichtert zu einer verbesserten Lebensqualität schwer erkrankter Kinder und ihrer Familien führt.

Wie passt Palliative Therapie in die Intensivmedizin?

Palliativmedizin ist ein sehr junges Fachgebiet und wird oft mit Patientinnen und Patienten im hohen Lebensalter, kurz vor ihrem Tod assoziiert. Eine Verknüpfung zur Kinder-Intensivtherapie, welche darauf ausgelegt ist, die medizinischen Möglichkeiten maximal auszuschoöpfen, widerspricht dem Verstand.

Betrachtet man jedoch die einzelnen Bestandteile der palliativen Therapie, so stellt man fest, dass diese nicht fest von einer kurativen Therapie getrennt werden müssen und können. Vielmehr können beide Ansätze in Kombination den Leidenskampf des schwer erkrankten Kindes, unabhängig vom Krankheitsausgang, deutlich mindern.

Hierzu gehören besonders zwei Schwerpunkte:
1. Symptomkontrolle (z.B. Schmerz und Unruhe)
2. Vermeidung von schmerzhaften Maßnahmen

Hinzu kommen psychosoziale, emotionale und spirituelle Angebote für Eltern und ein Nachsorgeangebot nach Entlassung von der Intensivstation.



Anhang 7: Diagnoseliste

ICD10	Krankheiten
A17 A81.0 A81.1	Tuberkulose des Nervensystems Creutzfeldt-Jakob-Krankheit Inkl. Subakute spongiforme Enzephalopathie Subakute sklerosierende Panenzephalitis
B20 B24	Infektiöse und parasitäre Krankheiten infolge HIV-Krankheit Nicht näher bezeichnete HIV-Krankheit
C00 C71.7 C71.6 C79.9 C80.9 C97	Bösartige Neubildung der Lippe Bösartige Neubildungen des Hirnstamms Bösartige Neubildungen des Zerebellums Bösartige Neubildung des Gehirns, nicht näher bezeichnet Bösartige Neubildung, nicht näher bezeichnet Bösartige Neubildungen als Primärtumoren an mehreren Lokalisationen
D33 D43 D44.4 D48 D56.1 D61.0 D61.9 D70 D76.1 D81 D82.1 D83 D89.1	Gutartige Neubildungen des Gehirns und anderer Teile des Zentralnervensystems Neubildung unsicheren oder unbekanntem Verhaltens des Gehirns und des ZNS Ductus craniopharyngealis (Neubildung der endokrinen Hirnanhangsdrüse) Neubildung unsicheren oder unbekanntem Verhaltens an sonstigen und nicht näher bezeichneten Lokalisationen β-Thalassämie Angeborene aplastische Anämie Aplastische Anämie, nicht näher bezeichnet Agranulozytose und Neutropenie Hämophagozytäre Lymphohistiozytose Kombinierte Immundefekte Di-George-Syndrom CVID Kryoglobulinämie
E31.0 E34.8 E70.2 E71 E72 E74 E75 E76 E77 E79.1 E83.0 E84 E88.0 E88.1	Autoimmune polyglanduläre Insuffizienz inkl. Schmidt-Syndrom Sonstige näher bezeichnete endokrine Störungen Störungen des Tyrosinstoffwechsels Störungen des Stoffwechsels verzweigtkettiger Aminosäuren und des Fettsäurestoffwechsels Sonstige Störungen des Aminosäurestoffwechsels Sonstige Störungen des Kohlenhydratstoffwechsels Störungen des Sphingolipidstoffwechsels und sonstige Störungen der Lipidspeicherung Störungen des Glykosaminoglykanstoffwechsels Störungen des Glykoproteinstoffwechsels Störungen des Purin- und Pyrimidinstoffwechsels Störungen des Kupferstoffwechsels Zystische Fibrose Störungen des Plasmaproteinstoffwechsels Lipodystrophie, andernorts nicht klassifiziert
F80.3 F84.2	Landau-Kleffner-Syndrom (Erworbene Aphasie mit Epilepsie) Rett-Syndrom
G10 G11.1 G11.3 G12 G20 G23.0 G23.8 G31 G31.8 G31.81 G31.88 G31.9 G32 G35 G40.3 G40.4	Chorea Huntington Früh beginnende zerebelläre Ataxie Zerebelläre Ataxie mit defektem DNA-Reparatursystem Spinale Muskelatrophie und verwandte Syndrome Primäres Parkinsonsyndrom Hallervorden-Spatz-Syndrom Inkl. Pigmentdegeneration des Pallidums Sonstige näher bezeichnete degenerative Krankheiten der Basalganglien Sonstige degenerative Krankheiten des Nervensystems, andernorts nicht klassifiziert Sonstige näher bezeichnete degenerative Krankheiten des Zentralnervensystems Mitochondriale Zytopathie Sonstige näher bezeichnete degenerative Krankheiten des Nervensystems Degenerative Krankheit des Nervensystems, nicht näher bezeichnet Sonstige degenerative Krankheiten des Nervensystems bei andernorts klassifizierten Krankheiten Multiple Sklerose (Encephalomyelitis disseminata) Generalisierte idiopathische Epilepsie und epileptische Syndrome Sonstige generalisierte Epilepsie

ANHANG

G40.5 G60.0 G60.1 G70.2 G.70.9 G71.0 G71.1 G71.2 G71.3 G72.8 G80.0 G80.8 G82.3 G82.4 G82.5 G93.2 G93.4 G93.6 G93.7 G94.3	Spezielle epileptische Syndrome Hereditäre sensomotorische Neuropathie Refsum-Krankheit Angeborene oder entwicklungsbedingte Myasthenie Neuromuskuläre Krankheit, nicht näher bezeichnet Muskeldystrophie Myotone Syndrome Angeborene Myopathien Mitochondriale Myopathie, andernorts nicht klassifiziert Sonstige näher bezeichnete Myopathien Spastische tetraplegische Zerebralparese Sonstige infantile Zerebralparese Schlafte Tetraparese und Tetraplegie Spastische Tetraparese und Tetraplegie Tetraparese und Tetraplegie, nicht näher bezeichnet Benigne intrakranielle Hypertension (Pseudotumor cerebri) Enzephalopathie, nicht näher bezeichnet Hirnödem Reye-Syndrom Enzephalopathie bei sonstigen andernorts klassifizierten Krankheiten
H11.1 H49.4 H49.8 H35.5	Konjunktivadegeneration und -einlagerungen Ophthalmoplegia progressiva externa Sonstiger Strabismus paralyticus Hereditäre Netzhautdegeneration
I21 I27.0 I42 I61.3 I67.4 I81	Akuter Myokardinfarkt Primäre pulmonale Hypertonie Kardiomyopathie Hirnininfarkt durch Embolie präzerebraler Arterien Hypertensive Enzephalopathie Pfortaderthrombose
J84.1 J96 J98.4	Sonstige interstitiellen Lungenkrankheiten mit Fibrose Respiratorische Insuffizienz, andernorts nicht klassifiziert Sonstige Veränderungen der Lunge
K55.0 K55.9 K72 K74 K76.5 K86.8	Akute Gefäßkrankheit des Darms Gefäßkrankheit des Darms, nicht näher bezeichnet Leberversagen, andernorts nicht klassifiziert Fibrose und Zirrhose der Leber Veno-okklusive Leberkrankheit Sonstige näher bezeichnete Krankheiten des Pankreas
M31.3 M32.1 M89.5	Wegener-Granulomatose Systemischer Lupus erythematodes mit Beteiligung von Organen oder Organsystemen Osteolyse
N17 N18 N19 N25.8	Akutes Nierenversagen Chronisches Nierenversagen Nicht näher bezeichnete Niereninsuffizienz Sonstige Krankheiten infolge Schädigung der tubulären Nierenfunktion
P07.00 P07.2 P10.1 P11.0 P11.2 P21.0 P28.0 P28.5 P29.0 P29.3 P35.0 P35.1 P35.8	Geburtsgewicht unter 500gramm Neugeborenes mit extremer Unreife Zerebrale Blutung durch Geburtsverletzung Hirnödem durch Geburtsverletzung Nicht näher bezeichnete Hirnschädigung durch Geburtsverletzung Schwere Asphyxie unter der Geburt Primäre Atelektase beim Neugeborenen Respiratorisches Versagen beim Neugeborenen Herzinsuffizienz beim Neugeborenen Persistierender Fetalkreislauf Rötelnembryopathie Angeborene Zytomegalie Sonstige angeborene Viruskrankheiten

P37.1	Angeborene Toxoplasmose
P52.4	Intrazerebrale (nichttraumatische) Blutung beim Fetus und Neugeborenen
P52.5	Subarachnoidalblutung (nichttraumatisch) beim Fetus und Neugeborenen
P52.9	Intrakranielle (nichttraumatische) Blutung beim Fetus und Neugeborenen, nicht näher bezeichnet
P56.0	Hydrops fetalis durch Isoimmunisierung
P56.9	Hydrops fetalis durch sonstige und nicht näher bezeichnete hämolytische Krankheiten
P83.2	Hydrops fetalis, nicht durch hämolytische Krankheit bestimmt
P91.2	Zerebrale Leukomalazie beim Neugeborenen
P91.6	Hypoxisch-ischämische Enzephalopathie beim Neugeborenen (HIE)
P96.0	Angeborene Niereninsuffizienz
Q00	Anenzephalie und ähnliche Fehlbildungen
Q00.0	Anenzephalie
Q01	Enzephalozele
Q03.1	Atresie der Apertura mediana (Foramen Magendii) oder der Apertura lateralis (Foramina Luschkae) des vierten Ventrikels
Q03.9	Angeborener Hydrozephalus, nicht näher bezeichnet
Q04.0	Angeborene Fehlbildungen des Corpus callosum
Q04.1	Arrhinenzephalie
Q04.2	Holoprosenzephalie-Syndrom
Q04.3	Sonstige Reduktionsdeformitäten des Gehirns
Q04.4	Septooptische Dysplasie
Q04.5	Megalenzephalie
Q04.6	Angeborene Gehirnzysten
Q04.7	Septooptische Dysplasie
Q04.8	Sonstige näher bezeichnete angeborene Fehlbildungen des Gehirns
Q04.9	Angeborene Fehlbildungen des Gehirns, nicht näher bezeichnet
Q07.0	Arnold-Chiari-Syndrom
Q20.0	Truncus arteriosus communis
Q20.1	Rechter Doppelausstromventrikel
Q20.2	Linker Doppelausstromventrikel
Q20.3	Diskordante ventrikuloarterielle Verbindung
Q20.4	Doppeleinstromventrikel
Q20.6	Vorhofisomerismus
Q20.8	Sonstige angeborene Fehlbildungen der Herzhöhlen und verbundenen Strukturen
Q21.3	Falot-Tetralogie
Q21.8	Sonstige angeborene Fehlbildungen der Herzsepten
Q22.0	Pulmonalklappenatresie
Q22.1	Angeborene Pulmonalklappenstenose
Q22.4	Angeborene Trikuspidalklappenstenose
Q22.5	Ebstein-Anomalie
Q22.6	Hypoplastisches Rechtsherzsyndrom
Q23.0	Angeborene Aortenklappenstenose
Q23.2	Angeborene Mitralklappenstenose
Q23.4	Hypoplastisches Linksherzsyndrom
Q23.9	Angeborene Fehlbildung der Aorten- und Mitralklappe
Q25.4	Sonstige angeborene Fehlbildungen der Aorta
Q25.5	Atresie der A. pulmonalis
Q25.6	Stenose der A. pulmonalis (angeboren)
Q26.2	Totale Fehleinmündung der Lungenvenen
Q26.4	Fehleinmündungen der Lungenvenen, nicht näher bezeichnet
Q26.8	Sonstige angeborene Fehlbildungen der großen Venen
Q28.2	Arteriovenöse Fehlbildung der zerebralen Gefäße
Q32.1	Sonstige angeborene Fehlbildungen der Trachea
Q33.6	Hypoplasie und Dysplasie der Lunge
Q39.6	Angeborene Fehlbildung der Lunge, nicht näher bezeichnet
Q41.0	Angeborene(s) Fehlen, Atresie und Stenose des Dünndarms
Q41.9	Angeborene(s) Fehlen, Atresie und Stenose des Dünndarms
Q43.7	Kloakenpersistenz
Q44.2	Atresie der Gallengänge
Q44.5	Sonstige angeborene Fehlbildungen der Gallengänge
Q44.7	Sonstige angeborene Fehlbildungen der Leber
Q60.1	Nierenagenesie, beidseitig
Q60.2	Nierenagenesie, nicht näher bezeichnet
Q60.6	Potter-Syndrom
Q61.4	Nierendysplasie
Q61.9	Zystische Nierenkrankheit, nicht näher bezeichnet

Q64.2	Angeborene Urethralklappen im hinteren Teil der Harnröhre
Q74.3	Arthrogryposis multiplex congenita
Q74.8	Sonstige näher bezeichnete angeborene Fehlbildungen der Extremitäten
Q75.0	Kraniosynostose
Q77.2	Kurzripp-Polydaktylie-Syndrome
Q77.3	Chondrodysplasia-punctata-Syndrome
Q77.4	Achondroplasie
Q78.0	Osteogenesis imperfecta
Q78.5	Metaphysäre Dysplasie
Q79.2	Exomphalus
Q79.3	Gastroschisis
Q80.4	Ichthyosis congenita gravis (Harlekinfetus)
Q81	Epidermolysis bullosa
Q82.1	Xeroderma pigmentosum
Q82.4	Ektodermale Dysplasie (anhidrotisch)
Q85.8	Sonstige Phakomatosen
Q86.0	Alkohol-Embryopathie (mit Dysmorphien)
Q87.0	Angeborene Fehlbildungssyndrome mit vorwiegender Beteiligung des Gesichtes
Q87.1	Angeborene Fehlbildungssyndrome, die vorwiegend mit Kleinwuchs einhergehen
Q87.2	Angeborene Fehlbildungssyndrome mit vorwiegender Beteiligung der Extremitäten
Q87.3	Angeborene Fehlbildungssyndrome mit vermehrtem Gewebewachstum im frühen Kindesalter
Q87.4	Marfan-Syndrom
Q87.5	Sonstige angeborene Fehlbildungssyndrome mit sonstigen Skelettveränderungen
Q87.8	Sonstige näher bezeichnete angeborene Fehlbildungssyndrome, andernorts klassifiziert
Q91	Edwards-Syndrom, Patau-Syndrom
Q92	Sonstige Trisomien und partielle Trisomien der Autosomen, andernorts nicht klassifiziert
Q92.0	Vollständige Trisomie, meiotisch Non-disjunction
Q92.1	Vollständige Trisomie, Mosaik (mitotische Non-disjunction)
Q92.4	Chromosomenduplikationen, die nur in der Prometaphase sichtbar werden
Q92.7	Triploidie und Polyploidie
Q92.8	Sonstige näher bezeichnete Trisomien und partielle Trisomien der Autosomen
Q93.2	Ringchromosomen und dizentrische Chromosomen
Q93.3	Deletion des kurzen Armes des Chromosoms 4
Q93.4	Deletion des kurzen Armes des Chromosoms 5
Q93.5	Sonstige Deletionen eines Chromosomenanteils
Q93.8	Sonstige Deletionen der Autosomen
Q95.2	Balanciertes Rearrangement der Autosomen beim abnormen Individuum
S06.1	Traumatische Hirnverletzung
S06.2	Diffuse Hirn- und Kleinhirnverletzung, nicht näher bezeichnet
S06.3	Umschriebene Hirnverletzung
S06.4	Epidurale Blutung
S06.5	Traumatische subdurale Blutung
S06.6	Traumatische subarachnoidale Blutung
S06.8	Sonstige intrakranielle Verletzungen
S06.9	Intrakranielle Verletzungen, nicht näher bezeichnet
T86.0	Versagen eines Transplantates hämatopoetischer Stammzellen und Graft-versus-host-Krankheit
T86.2	Versagen und Abstoßung eines Herztransplantates
Z51.5	Palliativbehandlung
Z94.80	Zustand nach hämatopoetischer Stammzelltransplantation ohne gegenwärtige Immunsuppression
Z94.81	Zustand nach hämatopoetischer Stammzelltransplantation mit gegenwärtiger Immunsuppression

X. EIDESSTAATLICHE VERSICHERUNG

Ich versichere eidesstattlich durch eigenhändige Unterschrift, dass ich die Arbeit selbstständig und ohne Benutzung anderer als der angegebenen Hilfsmittel angefertigt habe. Alle Stellen, die wörtlich oder sinngemäß aus Veröffentlichungen entnommen sind, habe ich als solche kenntlich gemacht.


Die Arbeit ist noch nicht veröffentlicht und ist in gleicher oder ähnlicher Weise noch nicht als Studienleistung zur Anerkennung oder Bewertung vorgelegt worden. Ich weiß, dass bei Abgabe einer falschen Versicherung die Prüfung als nicht bestanden zu gelten hat.


Rostock


Abgabedatum: 24.07.2023

Christa Bartels

XI. LEBENS LAUF

 Name: Christa Bartels

 E-Mail: christa_b@live.de

 Geburtsdatum/-ort: 16.10.1996 in Siegen

Ausbildung

10/2017 – heute Universitätsmedizin Rostock
2. Staatsexamen: 10/2022
1. Staatsexamen: 09/2019

08/2014 – 03/2017 Integrierte Gesamtschule Mainz-Bretzenheim
Allgemeine Hochschulreife

08/2013 – 05/2014 North Crowley High School, Texas, USA
Auslandsjahr

08/2007 – 06/2013 Gymnasium Nieder-Olm
Qualifizierter Abschluss der Sekundarstufe I

Praktika/Famulaturen/Praktisches Jahr (PJ)

07/2023 – 10/2023 3. PJ-Tertial: Chirurgie, Universitätsmedizin Rostock
03/2023 – 06/2023 2. PJ-Tertial: Pädiatrie, Kantonsspital Aarau (CH)
11/2021 – 03/2023 1. PJ-Tertial: Innere Medizin, Spital Zofingen (CH)

08/2021 Frauenklinik des Kantonsspital Aarau (CH)
Station für Gynäkologie
Famulatur

07/2020 und 02/2021 Klinikum Südstadt Rostock
Neonatologische Ambulanz
Famulatur

08/2020 Praxis für Allgemeinmedizin (Dr. med. Mike Janz, Mainz)
Famulatur

02/2020 Universitätsmedizin Rostock
Anästhesiologie und Intensivtherapie
Famulatur

04/2017 – 07/2017 Johannes-Gutenberg-Universitätsmedizin
Kinderchirurgie
Pflegepraktikum

Nebenbeschäftigungen

04/2021 – 06/2021	COVID19 Impfzentrum Rostock
01/2022 – 06/2022	Ambulante medizinische und soziale Pflege eines lebensverkürzt erkrankten Kindes im Privathaushalt

Promotion

05/2020 – heute	Universitäts- Kinder- und Jugendklinik Rostock Arbeitsgruppe PalliativIntens Promotionsstudentin
-----------------	--

Ehrenamt

04/2019 – heute	Mitglied der Initiative „Tommy Nicht Allein – Kliniknannys Rostock“ (Preisträger des Engagementpreis MV 2019 und des Deutschen Engagementpreis 2020)
04/2021 – heute	Gründungs- und Vorstandsmitglied des Vereins „Tommy Nicht Allein – Kliniknannys Deutschland“

Sprachkenntnisse

Englisch fließend
Latinum

Christa Bartels

XII. DANKSAGUNG

Von Herzen danke ich meinem Doktorvater, Herrn Prof. Dr. med. Carl Friedrich Classen, dass er dieses sensible und so unglaublich wichtige Thema vertrauensvoll in meine Hände gelegt und seine inspirierenden und anregenden Gedanken sowie Teile seines großen Erfahrungsschatzes mit mir geteilt hat.

Ganz großer Dank gilt meiner Betreuerin Frau Dr. med. Hanne Lademann dafür, dass sie sich so stark für die schwerkranken Kinder auf Intensivstationen einsetzt und mich bei der Entwicklung dieser Arbeit umfassend betreut, beraten und begleitet hat.

Für die fachliche und inhaltliche, aber auch administrative Unterstützung danke ich Herrn PD Dr. med. habil. Dirk Manfred Olbertz, der stets nicht nur ein offenes Ohr, sondern auch immer eine gute Tasse Kaffee bereithielt. Herzlicher Dank geht auch an Chefarztsekretärin Frau Kollow für die zuverlässige und umfangreiche organisatorische Unterstützung.

Für die gemeinsame Zusammenarbeit möchte ich mich von Herzen bei der Arbeitsgruppe „PalliativIntens“ bedanken, denn meine Arbeit ist nur ein Teilstück einer wundervollen Gruppe ambitionierter angehender Ärztinnen, und wäre ohne die AG nicht möglich gewesen. Gleiches gilt für alle Eltern, die mich bei der Entwicklung der SOP durch ihre Erfahrungen und wertvollen Hinweise unterstützt haben.

Ein besonderer Dank geht an die Familie der kleinen Fritzi, die als eins von vielen lebenslimitierend erkrankten Neugeborenen auf die Welt kam. Fritzi hat mir bewiesen, dass der Wert eines Lebens nicht von der Anzahl seiner Jahre abhängt, wenn man diese nur schön gestaltet und hat mich in vielen Aspekten dieser Arbeit inspiriert und motiviert. Ich bin sehr dankbar für die Erfahrungen und die Offenheit ihrer Familie.

Außerdem danke ich meinen Eltern, meinen drei Geschwistern und meinen Großeltern dafür, dass meine Gedanken und Gefühle während der Entwicklung dieser Arbeit zu Hause stets einen sicheren Platz gefunden haben.

Zuletzt bedanke ich mich bei Gesa Sasse, Lisa Dannehl und Dr. Henrik Rudolf für die wertvolle germanistische und statistische Beratung.
